

## Längtar till vår föreningshelg...

Hej alla medlemmar!

Vaknade upp idag till ett fantastiskt vinterlandskap och sportlovet står för dörren här i Norrköping. Tyvärr kommer nog snön försvinna under dagen då regn och blåst väntas. Det viktigaste för mig har ändå blivit att uppskatta och uppmärksamma alla dessa små saker som gör mig glad: vackert väder, vara ute obehindrat, träffa mina föräldrar, barn och barnbarn och vänner. Det har inte varit självklart under en så lång tid under denna pandemi.

Nu ser vi nog ljuset i tunneln - WOW - och jag tror verkligen vi åter igen kan ses tillsammans då Iktyosföreningen bjuder in till föreningshelg i vackra Yxnerum i Östergötland. "Min" region, som har nummer 3, är värd för er. Det är en av årets höjdpunkter då vi är många som samlas. Inbjudan och info om helgen finns i detta nummer. Läs och anmäl dig och din familj! Jag ser mycket fram emot att få träffa gamla och nya vänner/medlemmar. Välkomna!

Jag har varit medlem under många, många år i Iktyosföreningen och jag är mycket angelägen om att vi ska kunna behålla vår fina förening. Den har varit och är så viktig för mig och min familj. Det är alla vi medlemmar som utgör Iktyosföreningen. Utan oss, ingen förening. Jag hoppas att ni alla inbetalat årets medlemsavgift vid det här laget.

### Enkätfrågor till politiskt ansvariga

Det är ju riksdagsval i år. Vi i styrelsen har beslutat att Iktyosföreningen ska tillstålla, i form av mejl, 3 enkätfrågor till varje riksdagspartis ansvarig för hälso- och sjukvårdsfrågor/funktionshinderfrågor. När enkäten är färdigutformad kommer den läggas ut på vår hemsida så ni kan se den.

Inför tidigare riksdagsval har vi formulerat liknande enkätfrågor, med olika exempel på problem vi uppmärksammat hos våra medlemmar inom Iktyosföreningen och ö h t för personer med en sällsynt diagnos. Vi har fått svar från samtliga partier, välvilliga svar. Tyvärr har ytterst lite hänt i praktiken.

### Sammanfattning av valårets frågor:

*Fråga 1* handlar om den ojämlika hälso- och sjukvården i landet, med exempel medicinsk fotvård för personer med iktyos, som har behov av det.

*Fråga 2* handlar om att Sverige är ett av få länder inom EU som inte har en samordnad nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser.

*Fråga 3* handlar om statsbidraget, där flera villkor är gammalmodiga och ingen höjning har skett de senaste 15 åren.

Hur vill partierna arbeta för förbättringar och förändringar för personer och organisationer som berörs?

Nu hoppas jag vi ses i maj!

Varma hälsningar

*Nina Johansson*

Vice ordförande



Norrköping i februariskrud.



Jag och min yngsta son Erik, vi är på SPA.