

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2021

IKTYOSFÖRENINGEN

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersonsorganisation för de som har någon form av hudsjukdomen iktyos och andra närliggande hudsjukdomar och deras närstående. Det finns några få medlemmar som vill stödja föreningen och som inte är diagnosbärare eller närstående, t.ex. en profession som regelbundet möter personer med iktyos.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2021 var 849 900 kr.

STYRELSEN

Under verksamhetsåret har styrelsen bestått av:

| | | |
|------------|---------------------------------------|------------|
| Ordförande | Mikael Gånemo | Hässleholm |
| Ledamot | Catharina Johansson (vice ordförande) | Norrköping |
| Ledamot | Dorota Nygaard | Mönsterås |
| Ledamot | Veronica Ivarsson | Göteborg |
| Ledamot | Barbro Sälgröm | Säter |
| Ersättare | Lisa Anderson | Tumba |
| Ersättare | Karin Malmborg | Karlstad |
| Ersättare | Beatrice Larsson | Jönköping |
| Adjungerad | Rose-Marie Nilsson (kassör) | Bjärnum |
| Adjungerad | Helene Reuterwall (ombudsman) | Sundbyberg |

Ordförande väljs på ett år i taget. Styrelsen har beslutat att samtliga som sitter i styrelsen ska vara beredda att ta på sig ordförandeskapet under minst ett år. Ledamöterna och ersättarna i styrelsen är antingen diagnosbärare eller närstående.

REVISION

| | | |
|-------------------|-----------------------|-------------|
| Revisor | Inger Andersson | Vaggeryd |
| Revisor | Ingrid Wennerhag | Bjärnum |
| Revisorsersättare | Eva Nivmark-Bengtsson | Helsingborg |

VALBEREDNING

| | | |
|-------------|--------------------------------|-----------|
| Valberedare | Agneta Gånemo (sammankallande) | Ängelholm |
| Valberedare | Marie Högdin | Halmstad |
| Valberedare | Eva Åberg | Malå |

STYRELSEMÖTEN

Iktyosföreningens styrelse har under 2021 haft tre protokollförda möten: 24 januari via Zoom, 9 maj via Zoom och 1 augusti via Zoom. När det inte är pandemitider har styrelsen alltid årets första styrelsemöte under en hel helg. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Antal medlemmar per 31 december 2021 är 653 st. Det är en nettominskning med 3 medlemmar jämfört med sista december 2020 och det är förstås glädjande att vi har en så liten minskning av medlemsantalet. Ny medlemmar under året är närstående med barn som har iktyos eller syndrom där iktyos ingår, men även en del vuxna som först i vuxen ålder fått sin diagnos.

ÅRSMÖTET

Precis som förra året ställde vi in den planerade föreningshelgen p.g.a. pandemin. På våra föreningshelger håller vi alltid årsmötet, som enligt stadgarna ska genomföras innan maj månads utgång. Vi höll årsmötet den 9 maj via Zoom. Balans- och resultaträkning godkändes, likaså revisionen samt vår verksamhetsberättelse, allt för år 2021. Årsmötet kunde konstatera att våra medlemmar saknar att träffas fysiskt. Vi var en reducerad skara medlemmar på årsmötet. Vi beslutade att, om förhållandena blir mer gynnsamma, bjuda in till en medlemshelg med sociala aktiviteter och föreläsningar i början av september. Det visade sig vara ett lyckokast.

MEDLEMSHELGEN

Den 3-5 september samlades 40 medlemmar i alla åldrar på Axevalla folkhögskola utanför Skara. Det var ett mycket kärt återseende och vi är tacksamma att vi kunde genomföra medlemshelgen när restriktionerna (tillfälligt) var undanröjda. Vi var många diagnosbärande barn och det var så värdefullt för dem att kunna träffas igen. Vi hade tur med vädret och kunde grilla utomhus på fredagskvällen. Föreningens region 5 (Västergötland) stod för grillningen. Lotteriförsäljningen började. På lördagen hade vi tema om bra fungerande tvättmaskiner samt demonstration av microsilk-badkar (Nordiska Kvalitetspooler). Bad och tvätt är centralt i hushåll där personer med iktyos, och syndrom där iktyos ingår, bor. Vi blev förevisade hållbara tvättmaskiner och fick information om och "prova på" microsilk-bad. Deltagarna samlades också i en föreläsningssal och diskuterade samt utbytte erfarenheter och gav varandra tips på bra preparat i badet för att luckra upp huden, möjlighet att få bidrag till ångdusch och hur man kan hushålla med vatten och el.

På eftermiddagen fick vi en intressant guidad visning runt folkhögskolan, som tidigare var ett regemente med anor från 1600-talet. På kvällen samlades vi kring en trubadur och hade lottdragning med fina priser som deltagarna hade med sig.

På söndagsförmiddagen åkte vi tillsammans till Dalénum Science Center några mil bort. Både barn och vuxna fick prova på detta upptäckarmecka med allsköns experiment och kluriga problemlösningar. Vi avslutade helgen med lunch på folkhögskolan. En fantastiskt fin och lyckad medlemshelg!

Lansering av heltäckande och unik bok om iktyosjukdomarna

På medlemshelgen 3-5 september lanserades docent, och Iktyosföreningens medicinska rådgivare, Agneta Gånemos nya bok *"Iktyosjukdomar – symtom, behandling och att leva*

med iktyos". Den vänder sig till professioner inom sjukvården och omsorgen som träffar barn och vuxna med iktyos och till diagnosbärare och närstående.

Författaren har följt det nyfödda barnet från födelsen då de svåra iktyosjukdomarna uppträder, genom barndomen och vidare framåt i livet. Flera av våra medlemmar medverkar i boken i text och bild. Här beskrivs de olika iktyosformerna ingående med orsaker, symtom, komplikationer och behandling samt även de psykologiska och sociala aspekterna för en diagnosbärare. Boken har fått uppmärksamhet i ett flertal tidningar riktade till personal inom vård och omsorg och författaren har intervjuats i ett avsnitt i podden Huddoktorerna. Iktyosföreningen säljer boken till sina medlemmar för halva priset, övriga köper direkt av författaren till fullt pris.

REGIONERNA – fortsatt reducerad verksamhet under 2021.

Iktyosföreningens regioner har även år 2021 haft reducerad verksamhet p.g.a. pandemin. Våra medlemmar är geografiskt indelade i 12 regioner, varav 10 regioner har styrelser (ideellt aktiva) med verksamhet. Regionstyrelserna har haft kontakt med sina medlemmar och det har, trots svårigheter att mötas, genomförts träffar via digitala verktyg. Några regioner har kunnat bjuda in till fysiska möten eftersom det under vissa tider har gått att träffas på de sättet. Det utåtriktade informations- och påverkansarbetet har under året främst skötts från riksföreningen. Samtliga 10 regioner har naturligtvis enligt regionstadgarna genomfört regionårsmöten, digitalt och några fysiskt. Nedan följer exempel på regionverksamheter under året:

Region Skåne/Blekinge: Medlemsträff och regionårsmöte på Vattenriket i Kristianstad den 28 augusti. För att uppmärksamma nationella iktyosdagen anordnade regionen den 20 november en föreläsning av Agneta Gånemo. Hon föreläste under rubriken "Från sjukvårdsbiträdeselev till docent – hur barnens svåra sjukdom kan ge en ny livsuppgift".

Region Halland: Regionårsmöte den 24 april på Gullbrannagården utanför Halmstad. Regionen ordnade utflykt till Knäred och visning av den gamla kvarnen där den 20 juni. Regionen tillsammans med Region Halland Hälsa och Funktionsstöd inbjöd till föreläsning av Agneta Gånemo den 21 oktober.

Region Stockholm: Regionårsmöte på Iktyosföreningens kansli den 9 mars. Medlemsmöte med besök på Polismuseet i Stockholm den 13 november.

Region Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen: Medlemsträff med besök på Rättviks höghöjdsbana och äventyrspark den 21 augusti.

Region Västerbotten/Norrbottnen/Lappland: Regionårsmöte på Stigs konditori i Skellefteå.

Region Skåne/Blekinge har eget medlemsblad 2 gånger om året till regionmedlemmarna

Ordförande i region 2 (Halland), Marie Högdin, ingår i regionala funktionshinderrådet i Halland. Region Västergötland och region Göteborg/Bohuslän är medlemmar i länsamarbetsorganisationen Funktionsrätt Västra Götaland.

KANSLIET

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. Föreningen hyr en arbetsplats av Funktionsrätt Sverige. På samma adress huserar flera funktionshinderorganisationer, vilket är stimulerande för den som är ensam anställd. Ombudsmannen lyder under föreningsstyrelsen, Hon har även mycket kontakt med föreningskassören som är arvoderad på 20 % tjänst. Kassören har sitt säte i Bjärnum, Skåne. Tillsammans ägnar kassören och ombudsmannen åtskillig tid till att hålla medlemsregistret uppdaterat.

Kansliet är, tillsammans med regionerna, verksamhetsnavet i Iktyosföreningen. Ombudsmannen handhar i stort sett alla frågor/arbetsuppgifter förutom föreningens ekonomi. Ombudsmannen har naturligtvis hela tiden ett nära samarbete med riksstyrelsen, regionstyrelserna och kassören. Ombudsmannen och kassören är adjungerade till riksstyrelsemötena.

År 2021 har på många sätt varit som ett vanligt verksamhetsår för kansliet och ombudsmannen. Hon välkomnat nya medlemmar via välkomstbrev och ett "välkomstkit". Hon har besvarat frågor om iktyos och föreningen via mejl och telefon till medlemmar, myndigheter, hälso- och sjukvården, förskola/skola och andra relevanta samhällsaktörer. Kontakten med andra funktionshinderorganisationer, speciellt vår samarbetspartner, intresseorganisationen Riksförbundet Sällsynta sker dagligdags. Ombudsmannen gör Iktyostidningen. Stöd och hjälp till enskilda medlemmar förekommer ofta mejl- och telefonledes. Det kan exempelvis gälla ersättningar från Försäkringskassan (merkostnadsersättning/omvårdnadsbidrag), hur man ansöker om bostadsanpassning (företrädesvis badrummet) och hur föräldrar kan förbereda sitt diagnosbärande barn när barnet ska börja förskola/skola samt även förbereda personalen på aktuell förskola/skola.

Våra informationsfoldrar har kontinuerligt skickats ut från kansliet och ett okänt antal foldrar och annat informationsmaterial har också skrivits ut från vår webbplats. Ombudsmannen har bevakat forskningsutvecklingen på iktyosjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. Vid behov har hon vänt sig till/rådfrågat föreningens medicinska rådgivare docent Agneta Gånemo.

Kansliet och ombudsmannen ansvarar även, tillsammans med riksstyrelsen, för förberedelser och genomförande av föreningshelgen/årsmötet och regionkonferensen. År 2021 hade vi ingen regionkonferens och enbart digitalt årsmöte. Medlemshelgen i september på Axevalla folkhögskola var ett välkommet fysiskt inslag för våra medlemmar.

Ett månatligt nyhetsbrev från kansliet går ut till regionstyrelserna och till enskilda medlemmar som anmält intresse för brevet.

Webbplatsen www.iktyos.se

Det är via vår webbplats intresserade hittar oss och tar kontakt. Iktyosföreningen kommer högt upp när man söker på iktyos på nätet. Vi uppdaterar kontinuerligt webbplatsen. Vi arbetar på att få fram bra foton och har tillfrågat diagnosbärare om hjälp med det.

Facebookgruppen

Föreningen har en sluten facebookgrupp sedan många år tillbaka. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 513 medlemmar och vid årets slut 546. Gruppens syfte är att vara ett diskussions-, informations- och erfarenhetsutbytesforum. Vi ger plats åt diagnosbärare och närstående att kunna ge varandra stöd och tips och ställa frågor kring iktyosjukdomarna. Här lägger ombudsmannen även upp relevant hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg, intressanta debattartiklar m m. Via vår facebookgrupp får Iktyosföreningen även nya medlemmar (diagnosbärare och närstående).

Iktyostidningen – vår medlemstidning

Vår medlemstidning i färg är ett viktigt organ för våra medlemmar och för de drygt 60 gratisprenumeranterna (vårdcentraler, hudkliniker, sjukhusbibliotek, kuratorer, förskolor och skolor m fl). Tidningen ges ut 2 gånger om året, i mars och september, sidantal 12 eller 16. Vi har ett eller två teman i varje nummer och vi får tips från våra medlemmar vilka teman som är viktiga att fördjupa oss i. I Iktyostidningen nr 1 hade vi ett stort tema om det viktiga badet för diagnosbärare. I tidningen nr 2 var temat ”medlemmars berättelser”: Hur är det att vara förälder till ett barn med iktyos? Hur är det att vara sambo/make/maka till en diagnosbärare? Förutom teman informerar våra regioner, kansliet och riksstyrelsen om vad som är på gång och aktiviteter som genomförts. För oss viktiga samhällsfrågor och samhällsområden samt eventuella forskningsframsteg skriver vi givetvis om också. Vi uppmuntrar våra medlemmar att bidra med material till vår tidning.

INFORMATIONS- OCH PÅVERKANSARBETE

- Förskolan/skolan
- Hälso- och sjukvården

Information till förskolan/skolan

Vårt informationsmaterial, som finns att skriva ut från hemsidan eller beställa från kansliet, om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan är värdefullt för berörda personalgrupper. Vi har under år 2021, precis som under alla år, gett stöd till föräldrar som har barn som börjar förskolan/skolan. Pedagoger och kuratorer har kontaktat föreningen för fördjupad information och tips om bemötande. Eftersom iktyos är en sällsynt diagnos vet förskole- och skolpersonal inte så mycket och de flesta är naturligtvis måna om att eleverna ska få en god start på sin skolgång. Det är inte ovanligt att ett barn som börjar förskolan/skolan behöver extra tillsyn och omsorg tills barnet själv kan hantera sin hudbehandling. En hel del föräldrar är duktiga på att i förväg ta kontakt med kommunen och förskolan/skolan för att i god tid informera om de speciella behov barnet kommer att ha, men Iktyosföreningen har en roll i

fördjupningsinformation om iktyosjukdomarna. Övriga barn på förskolan och deras föräldrar behöver också informeras. Vid behov kan riksföreningen eller våra regioner komma ut till skolor och berätta. Under året har besök på förskolor/skolor inte varit aktuellt, vårt informationsmaterial och samtal har varit tillräckligt. Pandemin har säkert spelat roll här också.

Hälso- och sjukvården

En viktig uppgift är att sprida information om iktyosjukdomarna och bedriva påverkansarbete utifrån ett rättighetsperspektiv så att personer med iktyos får en jämlik och god vård och omsorg i hela vårt land och får sina rättigheter tillgodosedda. Detta arbetar vi med kontinuerligt.

Skrivelse till socialministern – medicinsk fotvård, ett ojämlikt sjukvårdsperspektiv

Iktyosföreningen gjorde en skrivelse den 10 november till statsrådet/socialminister Lena Hallengren. Under lång tid har vi arbetat med att få till stånd en förändring hos de sjukvårdsregioner som inte beviljar personer med svår iktyos den viktiga medicinska fotvården under högkostnadsskyddet. Det ska råda en jämlik hälso- och sjukvård över hela landet och behovet ska styra. Iktyos är sällsynt och fortfarande okänt på flera håll. Sällsyntheten gör ofta att diagnosbärare inte får den vård de har rätt till. Boendeort avgör således, i vårt exemplifierade fall, om man måste betala ur egen ficka eller får behandling för sina drabbade fötter under högkostnadsskyddet. Iktyosföreningen anser det oacceptabelt med denna ojämlikhet.

Övrig kontakt med hälso- och sjukvården

Under året har föreningen haft kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal via telefon och mejl, precis som alla andra år. Frågor om och kring iktyosjukdomarna från vårdcentraler, barnavårdscentraler och några äldreboenden har förekommit. Förutom samtal och mejlkontakt har kansliet skickat ut fördjupningsmaterial. Ett okänt antal exemplar av fördjupnings- och informationsmaterial har skrivits ut från föreningens hemsida. Vi har även kontaktats av personal inom äldreomsorgen och vi har fördjupningsmaterial som visar hur en god omsorg ska bedrivas för en äldre diagnosbärare som inte klarar sin hudbehandling på egen hand.

Föreningen arbetar även kontinuerligt med att förbättra bemötandet från samhällets och allmänhetens sida, av personer med iktyos. Har man en sällsynt diagnos är man ofta utsatt för fördomar och okunskap. Det gäller i princip i alla delar av samhället.

HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING

Specialiserad vård och forskning på iktyosjukdomarna bedrivs i huvudsak på Akademiska universitetssjukhuset i Uppsala, det s.k. gendermatosteamet på hudkliniken. Vid Skånes universitetssjukhus i Lund finns också en läkargrupp med specialitet på sällsynta och ärftliga hudsjukdomar. Sverige har samarbete i forskningssammanhang med länder i Europa och USA.

Yttrande över NHV-remiss till Socialstyrelsen

Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, enheten för högspecialiserad vård – delområde 2: allvarliga gendermatoser.) Gendermatos = ärftlig, sällsynt och svår hudsjukdom.

Den 19 april gav Iktyosföreningen ett yttrande på remissen, där vi i huvudsak tillstyrkte den föreslagna definitionen för delområde 2: allvarliga gendermatoser.

Vi ville dock betona vikten av att skyndsamt, när det handlar om nyfödda barn med misstänkt gendermatos, för barnet och föräldrarna att få kontakt med en nationell enhet med hög medicinsk kompetens inom området. Vi kan se brister idag. Vi yrkade även tillägg till förslag under "särskilda villkor" när det gäller medicinsk fotvård för personer med svår iktyos som har behov av att få behandlingen under högkostnadsskyddet. Här finns, som tidigare nämnts i verksamhetsberättelsen, stor ojämlikhet i landet.

Effektivt läkemedel för utvärtes behandling för personer med Netherton syndrom

Forskningen som bedrivs av läkemedelsbolaget Sixera Pharma AB i Science Park i Solna, tillsammans med samarbetspartner i Europa, har kommit en bra bit på väg. Under året har både Iktyosföreningen och de få medlemmar med det sällsynta syndromet Netherton syndrom (där iktyos är ett av symtomen) inom föreningen haft kontakt med och fått löpande information från forskningsansvarig på läkemedelsbolaget. Nu har framtagandet av den effektiva substansen nått steget för kliniska studier på vuxna diagnosbärare, med början i Finland och Frankrike. Vi hoppas att det snart ska vara dags för kliniska studier även här i Sverige.

MEDIAL UPPMÄRKSAMHET

Tidningen Fotterapeuten, medlemstidning för Fotförbundet Sveriges Fotterapeuter, hade i nr 4 år 2021 en tvåsidig artikel om iktyosjukdomarna, hur det är att leva med iktyos och hur viktig skötseln av de svårt drabbade fötterna är.

Med anledning av lanseringen av Agneta Gånemos bok om iktyosjukdomar blev hon intervjuad under cirka 1 timme i podden Huddoktorerna. Podden drivs av leg. läkare/PhD och specialist i dermatologi Petra Kjellman och leg. apotekare och PhD i experimentell och klinisk dermatologi Johanna Gillbro.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER, FÖRELÄSNINGAR M M

Iktyosföreningen har deltagit i följande:

Sällsynta veckan, med fokus på Sällsynta dagen 28/2: Vi deltog digitalt på ett antal möten som anordnades under veckan. Svenska Dagbladet hade en stor inlaga, via MediaPlanet, som belyste sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd. Iktyosföreningen hade en större artikel i text och bild i inlagan. Vi belyste iktyosjukdomarna och fokuserade på vikten av att få rätt diagnos så snabbt som möjligt för bästa möjliga behandling i tidigt skede.

24 april: Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte digitalt. Ombudsmannen deltog.

15 september och 1 december: Möte digitalt med expertnätverket för projekt "Sällsynt mitt i livet". Ombudsmannen är med i nätverket.

21 september: Docent Agneta Gånemo och föreningens ordförande Mikael Gånemo gav en digital gästföreläsning om iktyos, och behandling av fötter hos diagnosbärare, för 20

blivande medicinska fotterapeuter. Arrangör var TUC-utbildningen (yrkeshögskoleutbildningen) i Tranås.

16 oktober: Riksförbundet Sällsynta diagnoser höstmöte digitalt. Ombudsmannen deltog.

16 oktober: Docent Agneta Gånemo och föreningens ordförande Mikael Gånemo föreläste om iktyos och behandling av fötter hos diagnosbärare på plats i Malmö för 200 fotterapeuter från hela Sverige. Arrangör var Sveriges Fotterapeuter i Skåne

2 december: Informationsträff digitalt med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), Karolinska universitetssjukhuset. Ombudsmannen deltog.

Dialogmötet mellan Socialstyrelsen och funktionshinderorganisationerna ställdes in p.g.a. pandemin.

SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Iktyosföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi har ett kontinuerligt samarbete, deltar på deras årsmöten, höstmöten och konferenser/seminarier. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser. Ombudsmannen, och i mån av tid även delar av riksstyrelsen och övriga medlemmar, deltar i de möten riksförbundet bjuder in till.

Projekt "Sällsynt mitt i livet"

Ett 3-årigt arvsfondsprojekt som drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser. År 2021 är det första verksamhetsåret. Projektet har flera medaktörer och Iktyosföreningen är en av dessa. Iktyosföreningens ombudsman är med i ett s.k. expertnätverk. Några av våra medlemmar har initialt deltagit projektet. Syftet med projektet är att skapa regionala diagnosöverskridande utbildningar för att belysa de gemensamma utmaningar man har som vuxen med en sällsynt diagnos. Slutprodukten ska bli ett färdigpackat tematiskt material för att minska ensamheten och risken för psykisk ohälsa som ett liv med en sällsynt diagnos/flera funktionsnedsättningar ofta medför. Produkten ska sedan diagnosföreningarna och andra berörda kunna använda. Första året har projektet rekryterat medlemmar med olika sällsynta diagnoser till samtalsgrupper om att vara "mitt i livet" (ca 25-50 år) med en sällsynt diagnos. Samtalsgrupperna har träffats digitalt, under handledning, och samtalat kring för gruppdeltagarna 6 viktiga teman.

AVSLUTNING

Under år 2021 fortsatte pandemin att påverka oss alla i samhället, vilket naturligtvis också drabbade Iktyosföreningen. Riks- och regionmöten inom föreningen, samt olika föreläsningar, har mestadels hållits digitalt. Det har passat en del medlemmar. Andra har tyckt det varit knepigt i den digitala världen. Några av våra regioner har ändå träffats fysiskt på medlemsmöten, vilket har varit glädjande. Det var också mycket glädjande att vi lyckades få till en medlemshelg på riksnivå på Axevalla folkhögskola. Som bärare av en sällsynt diagnos/sällsynt hälsotillstånd och närstående till diagnosbärare vet vi att det är av stor vikt att få träffas fysiskt.

Vi har fortsatt att sprida information om iktyosjukdomarna inte minst utifrån de föreläsningar som vår ordförande Mikael Gånemo och docent, tillika föreningens medicinska rådgivare, Agneta Gånemo hållit under året, både digitalt och fysiskt. Agneta Gånemos omfattande bok om iktyosjukdomarna har rönt intresse, både hos våra medlemmar och hos olika hälso- och sjukvårdande professioner. Vi har varit delaktiga i Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt "Sällsynt mitt i livet", där ombudsmannen sitter med i ett s.k. expertnätverk och några medlemmar har periodvis varit med i projektet. Forskningen från läkemedelsbolaget Sixera Pharma AB för att få fram ett verkningsfullt utvärtes läkemedel till personer som har Netherton syndrom (sällsynt och svårt syndrom där iktyos är ett av symtomen) har gjort framsteg och ska snart börja med kliniska prövningar. Vi har medlemmar med Netherton syndrom som är delaktiga i forskningen och som vi och läkemedelsbolaget har kontakt med.

När vi i skrivande stund ser att pandemin sakta men säkert går tillbaka, ser vi ljus på år 2022. Vi kommer fysiskt kunna genomföra föreningshelgen/årsmötet i maj samt vår regionkonferens i höst. Dessutom är det riksdags-, region- och kommunalval i september. Inför valen kommer vi ha en del viktiga frågor i enkätform att tillställa våra ansvariga politiker, som underlag för fortsatt påverkan i för oss och våra medlemmar viktiga frågor.

Vi ser fram emot ett nytt intressant verksamhetsår!

Sundbyberg i april 2022



Mikael Gånemo
Ordförande



Catharina Johansson
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson
Styrelseledamot



Dorota Nygaard
Styrelseledamot



Barbro Sälgröm
Styrelseledamot