

Iktyostidningen

Nr 2 2022

Utgiven av Iktyosföreningen

**Samtal, glädje och allvar i ett grönskande Yxnerum -
vår föreningshelg i maj i fagra Östergötland. Sid 5-8.**



Detta gäller för bostadsanpassning

Regionkonferensen i Solna

Regionernas medlemsträffar

Lästips för stora och små

CSD (Centrum för Sällsynta Diagnoser) och regionala nätverk

Information från kansliet

Cecilias berättelse om Aron

Några försäkrings- och journalgrodor

INNEHÅLL

Sid 3	Ledarsidan
Sid 4	Bostadsanpassning
Sid 5-8	Föreningshelgen i Yxnerum
Sid 9	Regionkonferensen i Solna
Sid 10	Regionernas medlemsträffar
Sid 11	Lästips för små och stora
Sid 12	CSD och regionala nätverk
Sid 13	Information från kansliet
Sid 14-15	Cecilias berättelse om Aron
Sid 16	Grodor ur skadeanmälningar och journalgrodor.



Bildades 1988

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshinderorganisation för personer med iktyos, närliggande hudsjukdomar och anhöriga. Föreningen är religiöst och partipolitiskt obunden och är en del av den svenska funktionshinderrörelsen.

Medlemsavgiften per år är 150 kr/huvudmedlem och 75 kr/varje övrig medlem i hushållet. Avgiften betalas in till Iktyosföreningen på bg 5668-0556. Ange på talongen/internet namn(en) och adress. Du kan även swisha till nr 123 668 7305.

Iktyosföreningen är geografiskt indelad i 12 regioner, varav 10 har styrelse och verksamhet.

Läs mer om iktyos och Iktyosföreningen på www.iktyos.se. Vi har också en flitigt besökt facebookgrupp vid namn Iktyosföreningen, en sluten sådan, som du kan bli medlem i.

OM LIVET MED IKTYOS!

Det är värdefullt för våra medlemmar att få ta del av diagnosbärares och närståendes berättelser om hur det är att leva med iktyos och/eller att vara närstående.

Det kan vara en kort eller lång berättelse. Du kan vara anonym i tidningen eller ha ditt namn med. Du bestämmer såklart.

Vill du också berätta, hör av dig till Helene på kansliet.
helene.reuterwall@iktyos.se
eller ring 08/546 404 51.

Iktyostidningen utkommer med två nummer per år. Vår försöker ha med ett tema i varje nummer. I vissa nummer har vi "Barnens sidor". Förutom att tidningen går ut till våra medlemshushåll går den också ut till drygt 60 vårdcentraler, hudkliniker och sjukhusbibliotek runt om i Sverige.

Textbearbetning och layout: Helene Reuterwall.
Tryckeri: Getr.

Du som är medlem i Iktyosföreningen är varmt välkommen att bidra med material till vår tidning. Skriv och berätta eller tipsa om något! Mejla till info@iktyos.se.

Iktyosföreningen
Box 1386 (Landsvägen 50a)
172 27 Sundbyberg
Tel kansliet 08-546 404 51.
På kansliet arbetar ombudsman
Helene Reuterwall.

Värt att söka bostadsanpassningsbidrag!

Vår dotter Linnea 11 år har lamellär iktyos. Hon behöver bada varje dag och det tar ca 2 timmar varje gång. Inte så roligt. Vi har tillbringat många middagar i badrummet och en massa filmer vi sett med Linnea under hennes badprocedurer.

På Iktyosföreningens medlemshelg i september 2021, på Axevalla folkhögskola, kom vi första gången i kontakt med badkar med microsilik. Det var en demonstration från ett företag. Vi fick prova på att doppa handen 3 minuter medan microsilikfunktionen var på. Sen jämförde vi med händer som inte doppats. Linneas hand var betydligt mjukare och mer följsam under flera timmar efter "doppet". Några vänner under helgen hade microsilikbad hemma och Linnea fick någon månad senare bada där vid två tillfällen. Genast märktes skillnad på hennes hud. Vi behövde inte skrubba loss överflödigt hud, bara använda en mjukare tvättlapp. Vi märkte stor skillnad på mjukheten i huden.

Sökte bidrag för bostadsanpassning

Vi beslöt oss för att söka bidrag för att installera ett badkar med microsilikfunktion hemma i vårt hus. Vi bedömde att ett sådant badkar skulle underlätta betydligt och höja livskvaliteten för Linnea. Kortare badtider, smidigare hud, mer fritid att leka med kompisar.

Vi tog kontakt med handläggare för bostadsanpassning i vår kommun. Handläggaren ville ha ett läkarintyg och att vi kontaktade en arbetsterapeut, offert på badkaret samt en berättelse om hur Linneas bad fungerade i dagsläget.

Ansökan skickades in och vi väntade spánt på svar. Efter fem månader kom beslutet. Linnea beviljades ett badkar med microsilikfunktion. Det var en stor glädje när badkaret stod på plats. Nu tar badproceduren ca 1 timme istället för 2 timmar.

Tack till familjen som vi fick "provbada" hos och tack till personen som vi fick hjälp hur vi skulle skriva intyget till kommunen.

Hälsningar

Barbro Sälgröm

mamma till Linnea



Linnea i nya badet.



Badkar med microsilik

Microsilik är en vattenterapi som gör att microbubblor strömmar ut ur badets munstycken

Iktyosföreningen vill informera om att det inte finns några vetenskapliga tester av microsilik och dess inverkan på huden. Vi kan därför inte rekommendera det som en verkningsfull behandling av iktyos. För Linnea har microsilik dock gett en lindring, vilket såklart är mycket positivt för henne.

På nästa sida i tidningen kan du läsa om bostadsanpassning och hur du går tillväga för att söka bostadsanpassningsbidrag.

Bostadsanpassning

Bostadsanpassningsbidraget är ett uttryck för samhällets mål att människor med funktionsnedsättningar ska kunna leva som alla andra i egen bostad. Själva bidraget omfattar i princip alla typer av funktionsnedsättningar. Exempel är rörelsenedsättning, nedsatt syn, kognitiva funktionsnedsättningar eller allergier. Det ska vara en bestående nedsättning, eller åtminstone långvarig.

Normalt söker man bostadsanpassningsbidrag innan någon åtgärd utförts, men det finns inget hinder i lagen mot att söka bidraget i efterhand, alltså när du låtit utföra en åtgärd. Det kan i vissa fall vara svårare att i efterhand utreda om du uppfyller kraven för bidraget.

Du ansöker i den kommun du bor i. Du kan skriva in ordet bostadsanpassning i sökfältet så ska det komma upp vem du ska vända dig till i kommunen vid frågor, hur du gör ansökan och hur bedömning görs. Ansökan ska finnas att ladda ner.

Exempel på bostadsanpassningar:

- ta bort trösklar
- göra en ramp i entrén
- bredda dörröppningar
- automatiska dörröppningar eller specialhissar
- **ett badkar (i princip nödvändigt för den som har iktyos)**
- **air condition och/eller luftvärmepump (ofta behovligt för den som har iktyos)**

Några av Iktyosföreningens medlemmar har fått igenom ångbastu och micro-silk i bostadsanpassning. Det kan i alla fall vara värt att söka om behovet finns.

Det är alltid bra med ett tydligt och detaljerat läkarintyg på att man t.ex. är i mycket stort behov av ett badkar eller t.ex. air condition. Tydliga läkarintyg gäller speciellt när man har en medicinsk diagnos som ger funktionsnedsättning och behov av bostadsanpassning (t.ex. vid iktyos).

Bor du i hyresrätt eller bostadsrätt är det viktigt att meddela hyresvärden respektive bostadsrättsföreningens styrelse.

Jag har gått igenom ett antal kommuners hemsidor och där står i princip samma information på alla när det gäller bostadsanpassningsbidrag. Rätten till bidraget regleras i en nationell lag om bostadsanpassningsbidrag.

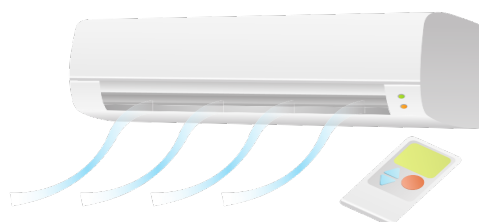
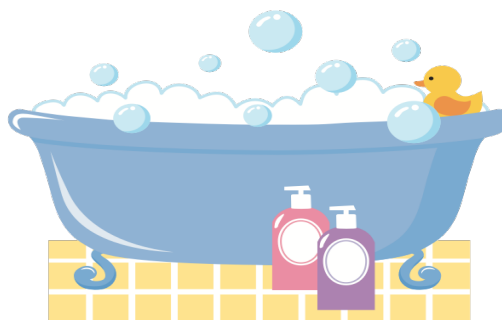
Denna text ligger också på vår hemsida www.iktyos.se, förstasidan.

Hör gärna av dig om du behöver mer information eller stöd i ansökan om bostadsanpassning.

Ombudsman Helene

08/546 404 51, helene.reuterwall@iktyos.se

Boverket har också bra information, www.boverket.se. Skriv ordet bostadsanpassningsbidrag i sökru-
tan.



Långt ut på "vischan" bland gröna hagar, gamla bondgårdar och sjöar i Östergötland ligger den lilla byn Yxnerum. Egentligen inte mer än några hus och en kyrka. Och så Yxnerum Hotel & Konferens, alldeles vid sjön Yxningen. Här hade Iktyosföreningen sin föreningshelg och årsmöte 20-22 maj i år. Och vilken fin helg det blev!

Vi var 45 medlemmar, varav 14 barn i åldrarna 1-15 år. Extra roligt att det kom nya medlemmar som var nyfikna på att träffa andra och utbyta erfarenheter.



Vi bodde lugnt och tyst nära sjön Yxningen i utkanten av byn.

Fredagsgrillningen utomhus på kvällen var som vanligt vår start på helgen. Lotteriförsäljningen började samtidigt. Barnen hittade varandra och försvann ner i gymnasalen med alla roliga redskap. Det fanns även en bodega med bl.a. mattcurling som var roligt att prova på. I bodegan höll vi till på lördagskvällen också med godis, musik, sång och limbo.

Tusen tack till vår region 3 (Östergötland/Småland/Gotland/Öland) som var värdregion och som ansvarade för korvgrillningen och fiket med smaskiga bakverk efteråt samt allt godis, frukt och dricka på lördagskvällen!

Många hade rest långt och när skymningen föll på, efter mycket prat och fin samvaro, kröp vi till kojs

Årsmötet 2022

På lördag förmiddag var det dags för årsmötet, det första fysiska på 2 år. Sedvanliga förhandlingar och vi höll årsmötet ganska formellt. Mötet godkände verksamhetsberättelse och årsredovisning och beviljade styrelsen ansvarsfrihet för år 2021. Läs dem båda på vår hemsida www.iktyos.se/Foreningen.

Årsmötet konstaterade att trots pandemin har flera fina och viktiga aktiviteter genomförts, både nationellt och regionalt.

Mikael Gånemo omvaldes som ordförande på ett år. Lisa Andersson Palmér avgick som suppleant och ersattes av Kewin Budai - tack för din insats, Lisa, och välkommen till styrelsen, Kewin!



På många sätt var det barnens och ungdomarnas föreningshelg. Här är några av våra härliga unga medlemmar: Wendela, Kewin (nyvald suppleant i styrelsen), Amanda, Stina och Linnéa.

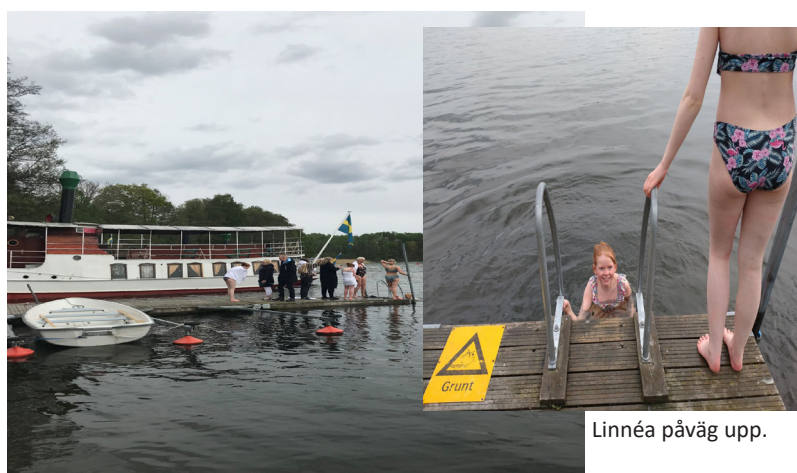


Vår yngsta deltagare Hugo, 1 år.

Föreningshelgen i Yxnerum

En föreningshelg är så mycket mer än ett årsmöte. Den erbjuder gemenskap, erfarenhetsutbyte och glädje, men också djupare samtal om svåra frågor kring iktyos och livet kring diagnosen. Vi som anordnar föreningshelgerna lägger därför mycket tid på den sociala samvaron, under den "fria tiden". Att mötas och skapa kontakter, dela glädje och ibland också sorg.

Det fanns god tid för fina promenader i omgivningarna. Eftersom sjön låg nära tyckte flera medlemmar det var dags att ta ett dopp i Yxningen efter lunch.



Linnéa påväg upp.

På lördagen fick vi också en föreläsning av föreningens medicinska expert, och en av grundarna av Iktyosföreningen, Agneta Gånemo. Det är verkligen en livsresa genom "iktyosvärlden" och den har hon gjort utifrån att hon har 2 barn med iktyos. Resan är fascinerande på många sätt och vi får alla tacka för att hon gjort den och bidragit så mycket till föreningens tillkomst och utveckling.



På lördagskvällen samlades vi i hotellets bodega med dryck, godis och frukt. Två duktiga och engagerade musiker spelade och sjöng för och med oss. Vi hade även musikquiz med fina priser. Inte nog med det, vi körde limbo sen och alla gjorde sitt yttersta för att komma under pinnen. Tyvärr var det inte så bra upplösning på de foton som togs så vi kan inte bildligt visa hur kul vi hade det.

Som avslutning på kvällen hade Marion Gånemo satt ihop kluriga frågor i spelet Kahoot, som körs via mobilen och på tid. Tack Marion för den sköna avslutningen med din förmåga att fånga barn och vuxna!

"Hur pratar man med barn och vuxna om iktyos?". På söndagen diskuterade vi och delgav varande olika sätt att bemöta nyfikna, och ibland alltför ingående, frågor. Detta kan vara en början på ett kommande tema i Iktyostidningen. Några reflektioner från diskussionen:

"Folk antar att man har någonting".

"Varför tar du inte ansvar för ditt bränd barn?"

"Folk får gärna fråga på ett schysst sätt, det kan ju vara en vänlig nyfikenhet."

"Ibland känner jag att jag vill svara avväpnande."

"Vuxna har fördomar, barn är fördomsfria."

Några tyckte att Iktyoföreningen borde kolla Grönda Lund och Liseberg om man kan få ett speciellt pass för att gå före. Detta p.g.a risk för överhettning på sommaren.

Efter lunch var det avfärd hemåt. Vi var alla överens om att det var en jättefin helg tillsammans. Lärorik och trevlig på alla sätt. Nästa år ska vi försöka ha föreningshelgen och årsmötet i norra Sverige.

Tack alla som deltog och tillsammans förgyllde helgen! /Helene och styrelsen

"Vi tyckte helgen var jättebra!

Det var första gången vi var med. Alla var så vänliga och öppna med sina berättelser och upplevelser. En sann föreningsanda under hela helgen, bra information om vad som är på gång och hur föreningen arbetar. Absolut inte sista gången vi följer med. En stor eloge till de äldre barnen som hjälpte till att ta hand om de små. Vi ska göra vårt bästa för att göra det till en tradition att följa med varje år."

Linda Bengtsson med sambo Patrik och sonen Paavo.

"Förstagångare men inte sistagångare"



Patrik och Paavo vid frukosten.

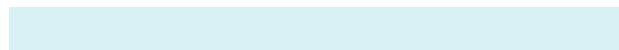
"Förstagångaren" Linda tipsade oss om en fin bok att läsa för barn med eller utan iktyos, om barn med iktyos.

Stort tack för tipset, Linda!

Läs mer om boken på sid 11



En liten kille hjälper en tiger att hitta sina ungar.



En annan "förstagångare" var Eva, ordförande i vår region Stockholm:

"Min första föreningshelg trots att jag varit medlem sedan 2017. Korvgrillningen på fredagskvällen var jättetrevlig och jag åtog mig uppdraget att vara lottförsäljare. Det gav mig en fin möjlighet att prata med folk, jag kände bara Helene när jag kom. Fick uppleva så många fantastiska personer inom föreningen och många har svåra former av iktyos. Höjdpunkten för mig var Agneta Gånemos föreläsning, hennes livsresa och allt hon gjort för föreningen.

Trots ett gediget program fanns det bra tid för social samvaro, erfarenhetsutbyte och bad i närliggande sjö.

Det var en bra helg, bättre än jag faktiskt hoppats på. Gör som jag, åk på nästa föreningshelg om du har möjlighet!"

Eva



Inte helt lätt att åka "femskida" i gymnasalen.

Stina, Wendela, Linnéa, Amanda och Paavo kämpar på.



Som vanligt dignade borden av fina lotteripriser. Tack alla som tog med!

Stipendiat 2022

En mycket värdig stipendiat mottog plaketten ur ordförande Mikael Gånemos hand på föreningshelgen. Stipendiesumman är på 5 000 kr.

Stort grattis, Sigrid Wallmark!
Nedan följer motiveringen.

”Sigrid var med och grundade Iktyosföreningen 1988 och var ledamot i den första riksstyrelsen. Hon har sedan dess varit engagerad i Iktyosföreningen. Sigrid har varit med i styrelsen för vår region Närke/Sörmland sedan regionindelningen gjordes. Där har hon varit sekreterare och sedan flera år är hon regionens kassör.

Sigrid har deltagit på nästan alla föreningshelger och regionkonferenser som Iktyosföreningen anordnat. Där har hon ofta kommit med goda förslag och synpunkter på föreningens utveckling. Hon har varit flitigt återkommande i Iktyostidningen i olika teman.

Genom åren har Sigrid spridit information om iktyos och föreningen och hon har också debatterat i Nerikes Allehanda om den ojämlika fotvården. Därtill har hon skrivit ett medborgarförslag om den nyss nämnda fotvården. Det resulterade i att hon blev inbjuden till hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Örebro där hon argumenterade att personer med iktyos ska ha rätt till medicinsk fotvård.

Sigrid har gjort, och gör fortfarande, en stor insats för Iktyosföreningen, både nationellt och regionalt. Det gör henne till en mycket värdig mottagare av årets stipendium.”



Mikael och Sigrid

Nominera en kandidat till nästa år!

Tycker du att någon utom eller inom Iktyosföreningen har gjort en eller flera förtjänstfulla insatser för personer med iktyos eller närliggande hudsjukdomar? Ta chansen och nominera den personen. Du har fram till 31/12 2022 på dig. Skriv personens namn och din motivering på ett papper och posta till Iktyosföreningen, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Märk kuvertet ”Stipendiat 2023”. Vid styrelsens första möte nästa år öppnas kuverten och då beslutas vem som får stipendiet.

Välkommen in med din kandidat!

Så var det äntligen dags för en fysisk regionkonferens igen. Efter 3 år samlades 15 regionaktiva och riksstyrelsen på Solna Park Inn Hotel, en plats vi varit på under flera år och som har rabattpris för ideella föreningar. Jätteroligt att ses igen efter pandemin! Engagemang-
et var stort och det var högt i tak. Det var spridning i åldrar på deltagarna, vilket ger en speciell dynamik i diskussionerna. Här kommer en kort sammanfattning.

Fokus på Iktyosföreningens framtid och utveckling

Ett genomgående tema för fredagskvällen och hela lördagen var hur vi stärker och utvecklar vår förening framöver. Vi började i smågrupper med en SWOT-analys (vilka är våra styrkor/svagheter/möjligheter/hot?) för att sedan konkret ta fram några viktiga områden vi behöver arbeta med för en god utveckling. Intressant att samtliga grupper i stort sett kom fram till samma saker i respektive SWOT-analys och vi var överens om några aktiviteter vi behöver utveckla men också förnya.

I våra SWOT-analyser framkom att vi behöver stärka föreningen, både internt och extern, via användande av fler sociala plattformar än bara vår webbplats och vår slutna fb-grupp. Även att ge möjlighet för hybridmöten, alltså kunna delta både fysiskt och via t.ex. Teams eller Zoom om det passar vissa medlemmar bättre. Vi vill underlätta delaktighet och engagemang på det sättet. Föreningen bör även synas på plattformar som unga människor använder sig av idag, t.ex. Instagram.

Exempel på några fler punkter vi var överens om behöver utvecklas:

- Regionerna behöver samarbeta betydligt mer över regiongränserna när det gäller fysiska medlemsträffar.
- Uppkom förslag på fast datum varje år för regionernas årsmöten. Regionårsmötena sker då digitalt, Teams är ett förslag, och det är ordförande i riksföreningen som "bjuder in" samtliga regionstyrelser och medlemmar. Efter introduktion delas varje region in i mindre digitala mötesrum och håller sina formella årsmöten. I dessa mötesrum kan då även beslutas, tillsammans med medlemmarna, t.ex. kommande fysiska medlemsmöten etc. Fysiska medlemsmöten kan då med fördel ske med en angränsande region. Riksstyrelsen ska undersöka hur vi går vidare med hela detta förslag.
- Utöka kontaktvägar för nya medlemmar, exempelvis genom mentorskap. Kan vara viktigt med en första personlig kontakt för många, förutom välkomstkillet som skickas ut från kansliet.
- Fler spridningsvägar om iktyos, t.ex. på 1177 där det inte finns någon information i nuläget.

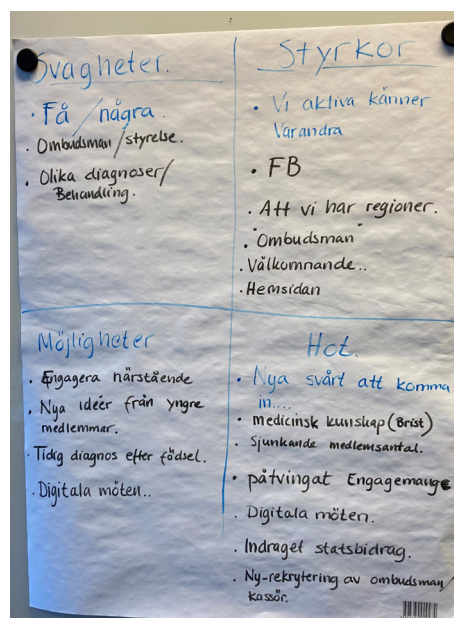


Tack till alla som deltog på konferensen och bidrog med kompetens och nytänkande!

Förutom att vi jobbade mycket med föreningens utvecklingsfrågor och framtid så hade vi också tid för social samvaro under middag, lunch och pauser. Övre bilden är fredagskvällen efter middagen, vi samlas i hotellobbyn och lär känna varandra. Några nya aktiva var med för första gången.



Nina och Nathalie under en fikapaus. Nina är vice ordförande i föreningen och Nathalie är ledamot i region Skåne/Blekinges styrelse.



En grupp SWOT-analys, som får spegla mycket av de vi var överens om. Våra svagheter kan också vara styrkor. Vi ser klara möjligheter i vår utveckling, men det finns en hel del hot också. En del tyvärr ganska allvarliga

Regionernas medlemsträffar

Grattis region 2 (Halland) till 20-årsjubileet! Så mycket bra ni gjort genom åren, och fortfarande gör.

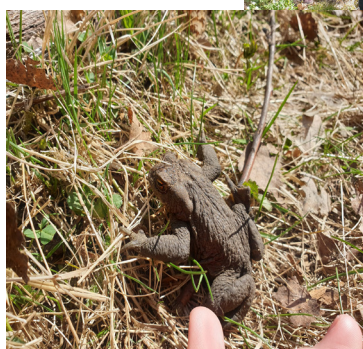
Det firades ordentligt i samband med regionårsmötet den 9 april. Efter mötesförhandlingarna bjöds det på mat, dryck och jordgubbstårta. Regionordförande Marie Högdin tackades alldeles särskilt för alla dessa år hon så engagerat drivit aktiviteter i regionen. Och hon är kvar än. Du är så väl värd den extra uppskattningen, Marie!

Marie till höger på fotot tar emot blommor.



Region 2 hade dessutom den 12 juni en medlemsträff med guidad visning på Varbergs fästning. Först fika i solen och sen mötte guiden Aron upp och berättade om kungar, drottningar och grevar i dåtidens Norden. Vi besökte även fängelsehålan. Kanonrummen under jord tog 40 år att bygga med ca 1 000 arbetare om dagen. Några av oss gick in på museet och kikade på Bockstensmannen. /Madelene och Lotta

Region 3 (Östergötland/Småland/Gotland/Öland) höll sitt årsmöte utomhus en solig dag den 23 april. Platsen var Norra Klevliden i Huskvarna, på en höjd med fantastisk utsikt över Vättern. Vi grillade i en vitsippeslänt och hade många givande samtal. Barnen lekte och upptäckte en massa roliga saker i naturen. En fantastisk dag! /Monica Lodel



Underbar natur och mitt i alltihopa fick vi besök av en stor groda.

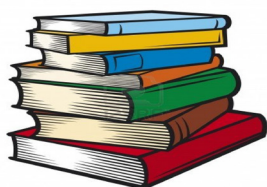


Region 5 (Västergötland) samlades för årsmöte den 24 april i Tidaholm. Det bjöds på korv i bröd, vi behövde ju energi för att sedan ge oss i kast med bowling. Har blivit en stående medlemsaktivitet som uppskattas mycket.

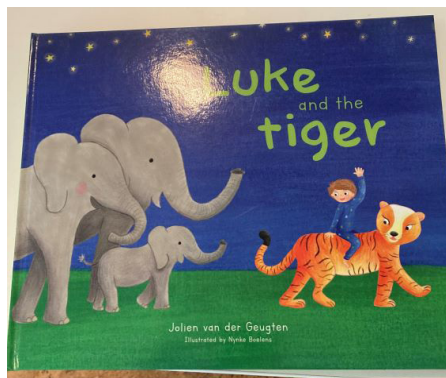
/Synöve Sjögren



Poppis hos stora som små.



För barn:



Författare:
Jolien van der Geugten.
Nederländska.
Har en son
som har
iktyos.

Luke vaknar mitt i natten. Det står en tiger vid hans säng. Tigern kan inte hitta sina ungar och ber Luke om hjälp. Under deras äventyr upptäcker Luke att olika djur har sina egna berättelser om sin hud/sitt skinn Precis som Luke har.

Boken finns på engelska, tyska och holländska och beställs från hemsidan www.lukeandthetiger.com.



Författare:
Mikael Rosengren.

Boken beställs via
www.funkibator.se.
Klicka på Butik på
nätet och skriv
sen Heja Mikael i
sökområdet uppe
till vänster.

Mikael går i mellanstadiet. Han ska tävla i friidrott mot tre olika skolor. En sak är jobbig för honom. Han har iktyos, närmare bestämt iktyos vulgaris (vanlig iktyos). Han blir retad för det. Ska han ändå klara av att tävla?

OBS! I boken finns en förklaring av iktyos som fiskfjällsliknande hud. Den liknelsen är inte ok och det har vi påtalat för författaren. Vill du införskaffa boken att läsa ihop med ditt barn, eller till barnet självt att läsa, så berätta att hudsjukdomen heter iktyos och ska inte kallas för något annat.

Unik bok om iktyos:



Författare:
Agneta Gånemo,
docent och Iktyosför-
eningens medicinska
expert.
Boken utkom 2021.

Medlem köper ett ex
för halva priset, 150
kr + porto. Beställs
från Iktyosförningens
kansli.
Icke medlemmar vänder
sig direkt till Agneta,
070-725 67 88, alter-
nativt
agneta@ganemo.se

Den här boken täcker allt du behöver veta om iktyos och närliggande hudsjukdomar. Du följer det nyfödda barnet, genom barndomen, vuxenlivet och fram till hur den åldrande diagnosbäraren ska bli omhändertagen. Här finns orsaker, symtom, komplikationer, behandling samt psykologiska aspekter liksom vardagens händelser med tips och råd. Det finns många bilder till de olika texterna. Boken är till för såväl professioner inom olika samhällsområden som möter diagnosbärare i alla åldrar som till dig som diagnosbärare och närstående.

Använd gärna boken som hand- och uppslagsbok och sprid kunskapen!

Sigrids barnaår på institution:



Fotot: Fram- och baksida på boken.

Vår medlem Sigríd skriver om sina 11 år på institutionen Eugeniahemmet i Solna. En liten skolflickas raka skildring av sin uppväxt. Den är präglad av sträng uppfostran, känslökyla, hemlängtan och att känna sig bortvald. Här finns också möten som lett till livslång vänskap. Ett tidsdokument från den tid som var i mitten på förra seklet. Många foton till texterna. Boken köps direkt av Sigríd Wallmark: siwal15@hotmail.com eller 079-005 01 20.

CSD

(Centrum för Sällsynta Diagnoser) fungerar som en stödjande enhet för vårdgivare, patienter, närstående och andra aktörer som berörs av sällsynta diagnoser. De finns 6 regionala CSD som är knutna till universitetssjukhusen.

Vid centrumen finns expertgrupper/team för olika diagnoser och diagnosgrupper. Dessa centrum ska bl.a.

- bidra med kunskap och kompetens lokalt, regionalt och nationellt om hälso- och sjukvård för sällsynta diagnosbärare.
- identifiera medicinsk expertis för olika sällsynta diagnoser.
- stötta och samverka med såväl nationella som internationella team och nätverk.
- främja forskning och kompetensutveckling inom området sällsynta diagnoser.

CSD samarbetar med företrädare för hälso- och sjukvården, andra inblandade samhällsaktörer samt intresse- och patientorganisationer. Allt handlar om att arbeta för att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser. Centrumen anordnar då och då informationsträffar och utbildningsdagar för berörda som bor inom respektive region.

Gå gärna in på hemsidan CSD i Samverkan, www.cdsamverkan.se. Där hittar du kontaktuppgifter till de 6 regionala CSD och kan läsa mer om syften och verksamheter.

CSD Norr

CSD Mellansverige

CSD Stockholm-Gotland

CSD Väst

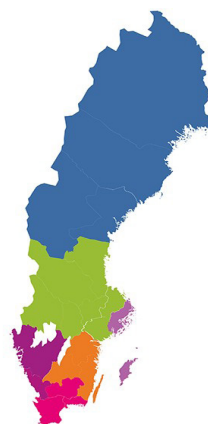
CSD Sydöst

CSD Syd

Du får gärna kontakta mig också om du har frågor och funderingar kring CSD.

Helene Reuterwall, ombudsman

08/546 40451, helene.reuterwall@iktyos.se



Blått: CSD Norr

Grönt: CSD Mellansverige

Det lilla lila: CSD Stockholm-Gotland

Orange: CSD Sydöst

Det stora lila: CSD Väst

Rosa: CSD Syd

REGIONALA NÄTVERK

Tillsammans med andra blir vi starkare i den sällsynta världen!

Vill du vara med och utveckla CSD och vården för sällsynta diagnoser inom din region? Då kan du ingå i ett **regionalt nätverk**.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser, där Iktyosföreningen är medlem, har för ett antal år sedan bildat regionala nätverk. Här finns personer från olika sällsynta föreningar inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Nätverken är knutna till respektive CSD och är således 6 st, från Norr ner till Syd. Här handlar det om att samverka och vara en viktig del, inte minst intressepolitiskt, i utvecklingen av CSD med den kompetens man har som diagnosbärare och/eller närstående.

Nätverken är etablerade sedan några år och det finns kontaktpersoner i varje. Gär gärna in på Sällsynta diagnosers hemsida www.sallsyntadiagnoser.se och klicka på Regionala nätverk i vänsterkolumnen.

Jag har själv träffa en del från nätverket Stockholm-Gotland och det var inspirerande. Har även varit med på info- och utbildningsdagar på CSD Stockholm-Gotland tillsammans med nätverket på Karolinska universitetssjukhuset. Läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal besökte utställningsmontrar (jag hade iktyosfoldrar m m med såklart) och de fick även föreläsningar av genetiker och diagnosberättelser. Vi kan inte annat än fortsätta informera om sällsyntheten och vad det innebär att ha en sällsynt diagnos!

/Helene Reuterwall

Iktyostidningen som pdf-fil till din mejl!

De flesta medlemmar som får vår medlemstidning får den per snigelpost, men några vill ha den till sin mejladress. Om du också vill det hädanefter, mejla till kansliet så fixar vi det.

Kom ihåg att adressändra när/om du flyttar!

Vi får varje år när medlemsfakturan ska skickas ut brevledes tillbaka relativt många med "adressat okänd" eller "avflyttad". Det tar ofta lång tid att lokalisera de nya adresserna och ibland är det inte ens görligt. Vänligen, meddela kansliet när du flyttar.

Vill du som en del av våra medlemmar ha medlemsfakturan till din mejl så går det såklart bra. Då anger du det till kansliet. Vi sparar papper, vilket är bra för både miljön och föreningens ekonomi (slipper portot).

Rätten till medicinsk fotvård för personer med iktyos och som har behov av det.

Vi har skrivit om det förr, den ojämlika medicinska fotvården under högkostnadsskydd. Det ser olika ut i landet och det är inte acceptabelt. Plånbok och boendeort avgör således. Iktyosföreningen jobbar för att behovet och inte diagnosen ska styra. Bort med alla "diagnoslistor" som finns i vissa regioner. Kansliet publicerar inom kort på hemsidan www.iktyos.se den senaste uppdateringen med alla 21 regioner. Många regioner sköter sig fint, men 7 stycken behöver synas och påverkas. I år har Region Västra Götaland och Region Kalmar län gått från att vara nej-sägare till ett ja. Vi hoppas och tror att vårt påverkansarbete har bidragit till de positiva resultaten.

Föreningshelg och årsmöte år 2023

Vi vill gärna redan nu flagga för nästa års föreningshelg.

Plats: Fina Medlefors folkhögskola i Skellefteå. www.medlefors.se

Datum: 26-28 maj.

Det var längesen vi var norröver och vår region 12 (Västerbotten/Norrbotten/Lappland) ser fram emot att vara värdregion. Vi var på Medlefors folkhögskola år 2014. En fantastisk helg!

Boka gärna in detta redan nu i din kalender. Inbjudan med program kommer i Iktyostidningen i mars 2023.



När Aron kom till oss

Jag heter Cecilia, är 25 år och bor med min sambo, vår son Aron och våra djur i den svenskspråkiga delen av Finland. Min berättelse handlar om när vi fick vår fina lilla son Aron. Han föddes med iktyos typ 9.

Den lilla krabaten i min mage ville ut tidigt och vattnet gick redan vecka 36. Det var en ganska jobbig förlossning, läkaren ville använda sugklocka, men jag tog i ordentligt och ut kom vår lilla guldklimp. En kille!

Vad är det som händer?

Det blev tumult i salen. Min sambo såg likblek ut och babyn grät. En av sköterskorna tog min hand och sa att bebisen inte mådde så bra, hans ögonlock var ut- och invända. Aron skulle direkt till intensiv. Vad var det som hände, vad pågick? Intensiven för nyfödda var dock fullbelagd så jag fick vår älskade son upp på bröstet. Han hade fuktade bomullslappar för ögonen och munnen var formad som ett stort O. Näsan var bara två små hål. Han hade extremt röd hud som var tjock och seg.

Plötsligt togs han ifrån mig och ett läkarteam gick iväg med honom. Min sambo följde efter och jag lämnades chockad och förtvivlad kvar i sängen. Efter en stund kom min sambo tillbaka och han grät. Han kände sig i vägen för det stora medicinska teamet runt sonen.

Läkarna förklarade för oss att vår son hade en hudsjukdom och behövde mycket extra omvårdnad. På sjukhuset i Vasa fanns inte tillräcklig erfarenhet, det var bäst att han fick åka till universitetssjukhuset i Tammerfors. Det ligger långt bort och personalen där är i huvudsak finskspråkiga. Jag och min sambo lämnades ensamma kvar på BB i Vasa. Jag hade förlorat mycket blod och fick extra. På kvällen dagen efter förlossningen kunde vi åka till universitetssjukhuset i Tammerfors. En läkare där upplyste oss om att vår son troligtvis har hudsjukdomen iktyos. Läget är stabilt och han får bästa möjliga vård.

När vi äntligen fick träffa Aron igen låg där en liten späd, röd baby med syregrimma, sondslang och diverse andra slangar. Han låg i en kuvös och fick morfindropp. "Herregud, morfin!" tänkte jag.

Från ovisshet till klarhet

Ordet iktyos sa oss ingenting. Jag bävade för att googla, men gjorde det till slut. Det gav inte så mycket och vi visste ju inte med säkerhet att det var iktyos. All personal gjorde sitt yttersta för oss och Aron och försökte involvera oss i skötseln av honom. De upplyste oss hela tiden vad som hände och det var vi väldigt tacksamma över.

Vi smörjde, droppade ögondroppar, pumpade mjölk och bytte blöja. För varje dag blev ögonlocken bättre och efter cirka en vecka börja vi ana små ögon som kikade på oss. Tårar av förtvivlan byttes mot glädjetårar. Ögonläkaren tyckte att vi kunde åka tillbaka till Vasa. Nu behövde vi bara vänta på utlåtande från hudläkare och allmänläkare.

När Aron var fyra dagar gammal fick jag hålla honom i famnen igen. Det var underbart, men han var väldigt hal av all olja och alla salvor. Undan för undan fick vi ha honom längre tider utanför kuvösen. Fuktighet i kuvösen sänktes lite för varje dag. Hudspecialisten meddelade att nu var det dags att åka "hem" till Vasa. Vår lycka var total efter nio dygn i det lilla intensivrummet i Tammerfors.

I Vasa fick vi rum på barnintensiven och samma dagliga procedurer följde även här. Efter en vecka i kuvösens luftfuktighet, som nu var nere på 35-40% vilket är normalt för inomhusluft, fick Aron flytta till en vanlig säng för nyfödda. Vi började våga hoppas på att få åka hem permanent.

Aron hade börjat få ny hud som var en mer elastisk hud. På vissa ställen tog det längre tid, uppe på hjässan satt den läderaktiga huden kvar i nästan två månader. Läkarna var glada för framstegen, men vi föräldrar väntade konstant på bakslag. Hur skulle Arons framtid se ut? Hur skulle sjukdomen utvecklas? Det var tungt och ovisst för oss föräldrar.

Blodproven med DNA-analys visade att Aron hade iktyos av typ 9 (berätta vad det är!). Jag sökte information om sjukdomen på nätet. Där fanns mycket lite information om just den här iktyosformen. Ingen verkade veta något och vi fortsatte leva en dag i taget.

Efter ett antal dagspermissioner då vi kunde åka till vårt hem så blev vi utskrivna från sjukhuset i Vasa.

Det kommer gå bra

Nu var vi hemma permanent, en ny och härlig känsla. Att få leva familjeliv! Aron är första barnbarnet på båda sidor och alla ville såklart träffa honom. Vi var försiktiga i början, läkarna sa att han var extra infektionskänslig. Dessutom lurade covid-19 runt varje hörn.

Vi hade ett möte med en genetiker från Åbo och hon berättade i stora drag om typ 9 (vilken typ?). Hon såg en relativt ljus framtid för Aron och sa att det värsta är över. I fyra månader hade vi varit så oroliga för vårt barns framtid. Nu kändes plötsligt livet mycket lättare. Det är en kronisk sjukdom och den kräver daglig omvårdnad resten av Arons liv. Men det ska inte komma några stora bakslag. Lättnaden var total.

Aron är nu över 8 månader. Han är som vilken bebis som helst i den åldern. Skrattar, gråter, kräks och sover. Vi smörjer hans hud 2-4 ggr/dag, den är tunn och lite plastig, på vissa ställen torr och flagnande. Han har lite svårt att reglera sin kroppstemperatur. Bad sker minst 3 ggr/vecka. Vi träffar regelbundet hudspecialister, men i övriga är han "normal" och har inga restriktioner.

Det har varit en berg- och dalbana av känslor, en omvälvande tid. Vi älskar vår Aron mer än allt annat i världen och är tacksamma för varje stund tillsammans med honom.

Har du eller någon i din närhet just iktyos typ 9?
Tveka inte att ta kontakt!

Hälsningar

Cecilia

mejladress: cissemis94@gmail.com

Iktyos typ 9

Arons mamma Cecilia har berättat för mig att genundersökningen i Finland konstaterade mutation i CERS3-genen, en känd genmutation. Den kan leda till autosomal recessiv kongenital iktyos. Kliniskt sett kan den ha drag av både lamellär iktyos (LI) och kongenital iktyosiform erythroderma (CIE). Så står det i det genetiska utlåtandet. Om Aron har LI eller CIE eller kanske någon annan form av autosomal recessiv kongenital iktyos framgår inte i utlåtandet familjen fick. Ej fastställt exakt vilken form alltså. /Ombudsman Helene

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:
Iktyosföreningen
Box 1386
172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

.....

Några s.k. försäkringsgrodor. Ur skadeanmälningar:

"En lyktstolpe for mot min bil och skadade den på två ställen."

"En osynlig bil uppenbarade sig från ingenstans, körde på mig och försvann."

"Den indirekta orsaken till olyckan var en liten man i en liten bil med en stor käft."

"Jag körde ut på vägen, tog en titt på svärmor, och körde över vägrenen."

"Hade kört bil i 40 år när jag råkade somna vid ratten."

Här kommer några s.k. journalgrodor från läkare, bl.a. ur Dagens Medicin:

"Arbets-EKG: Cyklar med hjälp av tolk."

"Far har också brytningsfel samt två kusiner."

"Har fått större hemsamarit men tycker inte det räcker ändå."

"Jag tittar på patienten i mikroskop men blir inte klokare av det."

"Liggandes på magen undersöker jag patientens hälar."

"Mat får han från sonen som ligger infrys."

"Smärtan kommer när patienten ligger raklång med båda benen på ryggen."

"Tidigare arbetat som turist."

"Studerar till ingenjör, för övrigt frisk."

Fler olika typer av grodor, särskrivningar m m hittar du på avigsidan.com.