

Iktyostidningen

Nr 1 2023

Utgiven av Iktyosföreningen



Välkommen till vår stora föreningshelg i Skellefteå, 26-28 maj!

Det är nio år sedan vi var på fina Medlefors folkhögskola och nu är det dags att bege oss norröver igen. År 2014 hade vi en fantastiskt fin och givande helg i ett vårvackert Skellefteå. Vi möttes av strålande väder och stor generositet. Det kommer bli ett kärt återseende. Inbjudan sid 4-7.



Folkhögskolan ligger precis vid Klintforsån, ett biflöde till Skellefteälven. Med andra ord i fina omgivningar.



Ett dopp i skolans fina inomhuspool kan vara skönt. I anslutning till poolen finns också en mysig utomhusterass med bord och stolar. Där tänkte vi ha vår korvgrillning på fredagskvällen.

Restnoterade läkemedel

Försäkringskassans förändringar 2023

Information från kansliet

Samtalsgrupper startar i Stockholm, Göteborg och Malmö
Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet.

Minitema:

Att resa och semestra när man har iktyos. Några erfarenheter och tips.



INNEHÅLL

- Sid 3 **Ledarsidan.**
- Sid 4-7 **Inbjudan föreningshelgen.**
- Sid 8 **Minitema: Resor och semestrar.**
- Sid 9 **Restnoterade läkemedel - varför?**
- Sid 10 **Förändringar Försäkringkassan 2023.**
- Sid 11 **Information från kansliet.**



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 diagnosbärarens 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.

Vem ska egentligen vara expert?

Jag har arbetat i många år som Iktyosföreningens ombudsman. Tänk så mycket jag har lärt mig av er medlemmar om iktyos och vad det innebär att leva med de olika iktyosformerna. Det tackar jag er för, en kunskap och erfarenhet jag aldrig erhållit om jag inte fått möjligheten att verka inom föreningen.

När det gäller den "högsta" professionen, det vill säga läkare och företrädesvis då hudläkare jag mött, kan jag inte säga samma sak. Det är visserligen inte så många jag stött på genom åren, men det jag kan notera är att dessa få har lite eller mycket lite kunskap om iktyosjukdomarna. Jodå, undantag finns såklart. Det utmärkta gänget på hudspecialistmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala är väldigt kunniga. Likaså naturligtvis vår alldeles egen medicinska expert Agneta Gånemo. Hyllas de som hyllas bör! Men därutöver är det väl ganska magert.

Några av er medlemmar har berättat att de träffat jättebra hudläkare. Kanske inte så vansinnigt kunniga på just iktyos, men de har visat intresse för att lära sig mer. Lyssnat på dig som diagnosbärare och genom det öppnat ögonen för något nytt som väckt nyfikenhet och intresse. Lagt prestigen, som ofta är rätt hög inom läkarkåren, på hyllan och bejakat sin kompetenshöjning...tack före dig. Även du bör hyllas som orkat och sett nödvändigheten av att berätta om din diagnos för en förhoppningsvis lyssnande och inkännande läkare. En läkare som du i bästa fall får möjlighet att ha kvar när du behöver och som du litar på. Tyvärr är det långt ifrån alltid så. Många läkare passerar många diagnosbärares liv. Och din historia berättar du om och om och om igen. För en ny förhoppningsvis lyssnande och aha-upplevelseinriktad läkare som du i bästa fall får behålla. Eller så är det en person i vit rock som egentligen inte vet något men ändå vet vad som är bäst för dig.

Så är det för de flesta människor som har en sällsynt diagnos. Du är expert på din diagnos eller ditt barns diagnos. Du kan liksom aldrig räkna med att få träffa någon som överträffar dig i kunskap om din diagnos. Men du kan ha tur...

Men kan man vänta sig att en hudläkare ska vara kunnig på iktyosområdet? Nä, kanske inte. Det flesta former är ju så sällsynta. Det man däremot kan kräva som patient är att vederbörande visar intresse för dig, lyssnar på dig, faktiskt berättar att "tyvärr är jag ingen expert på iktyos men lär mig gärna mer för jag vill hjälpa dig", ger dig ett gott bemötande, visar respekt samt vänder sig till de medicinska specialister som trots allt finns i vårt land. Det skulle jag åtminstone vara rätt nöjd med (är ej diagnosbärare).

I grunden handlar det om ett samspel mellan vårdgivare/läkaren och patienten. Ett ömsesidigt förtroende måste skapas där patienten hela tiden är i fokus, oavsett vilken sjukdom/diagnos som avses. Det är en del av den patientcentrerade vården som ska genomsyra den svenska sjukvården.

Du är i första hand den människa du är med alla dina egenskaper. När du vänder dig till sjukvården är du just då patient. I detta fall en sällsynt patient. En sällsynt expertpatient.

Jag önskar att du skulle kunna släppa en del av ditt expertområde och få möjlighet att tryggt överlåta till vården att ta hand om dig när du är där. Och som även kan följa och följa upp dig, både som patient och människa. Ett holistiskt synsätt.

Det finns mycket att fortsätta arbeta med för att du med iktyos och närliggande huddiagnos ska kunna känna att du är viktig i vården.

Kom plötsligt att tänka på refrängen i låten *Sverige* som finns på Kents album *Vapen & Ammunition*: "*Välkommen, välkommen hit. Vem du än är, var du än är.*" Vården ska vara välkomnande för alla.

Sköt om er!
Helene



Inbjudan föreningshelgen i Skellefteå

Iktysföreningens styrelse och kansli inbjuder till vår årliga föreningshelg och vi gör det tillsammans med vår nordligaste region nr 12 som är Västerbotten/Norrbottnen/Lappland!

Varmt välkommen att vara med oss under en fin helg i maj, närmare bestämt pingst-helgen. Vi hoppas att Medlefors folkhögskola välkomnar oss på precis samma fina sätt som den gjorde för nio år sedan.

Datum: 26-28 maj 2023. Fredag kväll till söndag lunch.

Adress: Medlefors folkhögskola, Medleforsvägen 2 i Skellefteå. www.medlefors.se.

På följande sidor får du vårt tänkta program, aktiviteter och hur du anmäler dig/er. Vid frågor kring helgen, hör av dig till Helene på kansliet. helene.reuterwall@iktyos.se eller ring 08/546 404 51.



Folkhögskolans huvudbyggnad, inbäddad i grönska. Vi bor i byggnader runtomkring. Överlag håller Medlefors folkhögskola hög standard, även känd för sin goda mat.



Skellefteå vid skellefteälven med dess broar. Staden har drygt 70 000 invånare och är en expansiv kommun i Västerbotten. Staden fick stadsprivilegier år 1845. Ortnamnet Skellefteå skrevs år 1327 Skelepth, men ursprunget är okänt. Medlefors folkhögskola ligger 3 km från centrum av staden, ca 6 minuter med bil. Tar man flygbuss från Skellefteå Airport stannar den cirka 500 meter från folkhögskolan.

Preliminärt program

Fredag 26 maj

18.00. Vi samlas till vår traditionella korvgrillning. Fika och dricka till. Lite praktisk info m m. Poolen och bastun är öppen för oss. Kom ihåg badkläder! Lottförsäljning. Fri tid efteråt.

Lördag 27 maj

Från 07.30. Frukost.

09.30. Årsmöte.

11.00. Fika- och fruktpaus.

11.30. Lekfull träning/Teambuilding. Folkhögskolan håller i punkten.

12.30. Lunch

13.30. 35 år med Iktyosföreningen. Även framtid.

14.30/15.00. Valfria aktiviteter: Barnsia, Trampolin Center, Bonnstan, Sara kulturhus, promenad i omgivningarna är några exempel.

18.30. Middag.

Ca 20.00. Social samvaro med aktiviteter.

Söndag 28 maj

Från 07.30. Frukost.

09.30. Föreläsning om härskartekniker och bekräftelsetekniker. Vad finns för härskartekniker? Hur bemöter man dem och hur kan de förebyggas? Hur kan jag t.ex. bemöta en läkare som pratar över mitt huvud och tycks veta allt om iktyos fast jag hör att det inte stämmer. Vad är bekräftelsetekniker? Folkhögskolan föreläser

10.30 Fika- och fruktpaus med lotteridragning.

Eftersom en hel del ska ta flyget till Stockholm, flygbussen går 12.00, så skippar vi lunchen. Istället får vi alla varsitt paket med matig macka och dryck.



Exempel på konferensrum på folkhögskolan.

På lördag eftermiddag när det är fri tid föreslår vi några aktiviteter nedan och på nästa sida:

För de mindre barnen, upp till 6 år: BARNSIA!

På Skellefteå museum, i Nordanåområdet vid Skellefteälven, ca 2 km från Medlefors, finns Barnsia. Det är en permanent historisk lek- och lärmiljö för de mindre barnen. Material, mått och höjder är anpassade upp till 6 år. Gratis inträde.

Kolla gärna på www.skellefteamuseum.se.

(Barnsia är dialekt och betyder ungefär Barnområdet.)

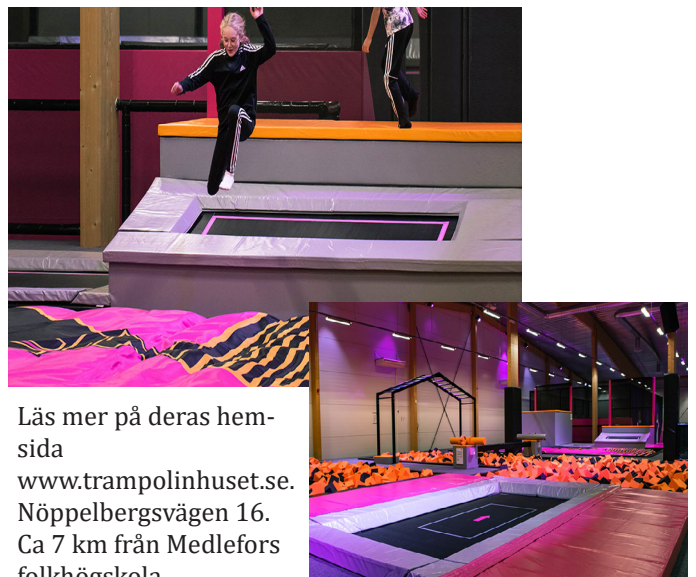


Trampolin Center/Trampolinhuset

Hoppa så mycket du vill, slå kullerbyttor, hoppa hinderbana och mycket mer! För barn, ungdomar och vuxna. OBS! Åldergräns 5 år. Barn 5-10 år måste en förälder eller annan vuxen ansvarig hoppa med.

VIKTIGT: Anmäl till Helene om du vill hoppa!

När du anmäler deltagande till föreningshelgen och vill hoppa anger du hur många det gäller samt ålder på hopparna. Iktyosföreningen får sen faktura, föreningen står för inträdet. Det finns ett café där och du betalar själv för fiket.



Läs mer på deras hemsida
www.trampolinhuset.se.
Nöppelbergsvägen 16.
Ca 7 km från Medlefors folkhögskola.

Inbjudan föreningshelgen i Skellefteå

Ta en promenad till närliggande kyrkstaden Bonnstan

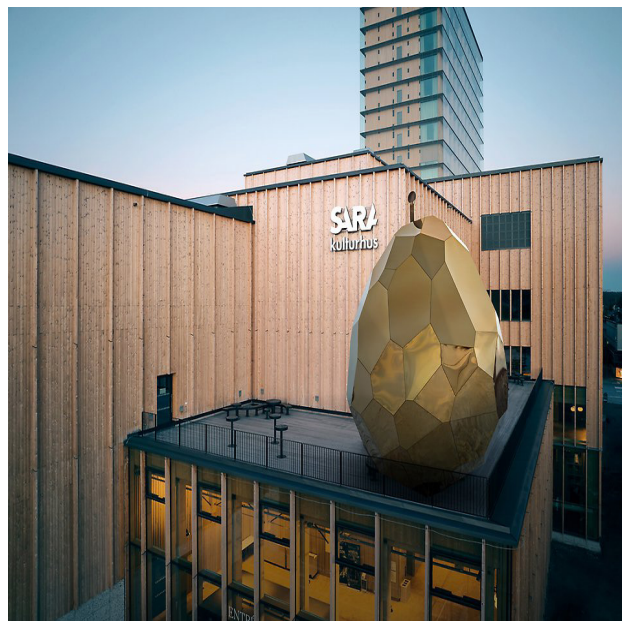
Det finns 16 "levande" kyrkstäder kvar i Sverige, en av dem i Skellefteå. Bonnstan har funnits sedan 1600-talet, men en stor brand ödelade hela kyrkstaden. Nuvarande hus är från 1830-talet. Väl värt ett besök. Läs gärna mer på www.bonnstan.se.



Delar av Bonnstan i Skellefteå.

Sara kulturhus

Detta moderna och fina kulturhus är uppkallat efter den berömda författaren Sara Lidman, byggt i hennes anda. Hon växte upp i byn Misenträsk, inte långt från Skellefteå. Besök gärna muséet, Kanalgatan 43 i centrala staden. Gratis entré. www.sarakulturhus.se.



Del av Sara kulturhus.

Hur bor vi under föreningshelgen?

Vi bor i en eller flera angränsande byggnader till folkhögskolans huvudbyggnad. Rummen håller hotellstandard med badrum (dusch och WC), sänglinne, hårtork, handduk och moronrock. Även TV på rummen samt skrivbord och stolar. Finns också några familjerum. Våra möten och måltider har vi inne i huvudbyggnaden.



Ett dubbelrum på folkhögskolan.



Folkhögskolan är känd för sin goda mat och fina restaurang. "Med kärlek för människan, naturen och varje liten råvara".



Hur går anmälan till?

Anmälan görs genom att betala in deltagaravgiften till Iktyosföreningen. Vi behöver din anmälan och deltagaravgift **senast måndagen den 24 april**.

Deltagaravgift per person

Från 15 år: 700 kr

3-14 år: 300 kr

0-2 år: gratis

Iktyosföreningens bankgiro: 5668-0556.

Swish: 123 668 7305.

I deltagaravgiften ingår allt under helgen. Regel för boendet är del i dubbelrum. Det finns även några familjerum. Vill du ha enkelrum kostar det 800 kr. Den extrasumman betalar deltagaren in i samband med deltagaravgiften.

Alla deltagare betalar deltagaravgift men **en** medlem från varje region får resan tur och retur betald. Regionstyrelsen avgör här och den medlemmen lägger ut och får sedan tillbaka pengarna mot redovisade kvitton samt ifyllt reseräkning. Sistnämnda fås på plats.

Iktyosföreningen subventionerar som vanligt kraftigt den totala kostnaden för föreningshelgen.

Viktigt!

Samtidigt med inbetalningen meddelar du Helene på kansliet, helene.reuterwall@iktyos.se eller **08/546 404 51**, din adress, samtliga deltagares namn i hushållet och hur gamla medföljande barn är. Även om du betalat för enkelrum. Också viktigt att ange om du har matallergier, är vegetarian e.d. Berätta också om du avser att delta bara en del av helgen.

De som vill hoppa i Trampolinhuset ska ange det också till Helene. Namn och ålder, tack.

Välkommen med din anmälan och välkommen till vår föreningshelg!

Riksstyrelsen, vår region 12 och Helene

Hur tar man sig till föreningshelgen?

www.skellefteaairport.se.

Flygplatsen ligger 2 mil från centrala Skellefteå och det går flygbussar till och från i anslutning till flygen. Stannar vid Brännanvägen, ca 500 meter från folkhögskolan. Skyltat.

Ex: Från Sthlm Arlanda till Skellefteå går ett flyg 14.10 på fredagen, framme 15.20.

Från Skellefteå till Sthlm Arlanda går ett flyg 13.30 på söndagen, framme 14.40.

Flygbolaget är SAS.

Buss från Brännanvägen går 12.00 till Skellefteå Airport.

Med bil

Gå in på t.ex. eniro.se och se färdvägen. GPS-koordinater i Google Maps är 64.75520,20.90587 Det tar 8-9 timmar med bil från Stockholm. Det är en vacker väg upp längst med Östersjökusten, inte minst längst Höga Kusten.

Med tåg

Det går att åka tåg, men det tar rätt lång tid. Gå in på www.sj.se och kolla. Finns lite olika alternativ med tåg och bussanslutningar.



Till vårt sedvanliga lotteri behövs som vanligt priser för barn, undomar och vuxna!
TACK PÅ FÖRHAND!

KALLELSE TILL ÅRSMÖTE

Härmed kallas Iktyosföreningens medlemmar till årsmöte 2023.

Datum: Lördagen den 27 maj 2023, kl 09.30.

Plats: Medlefors folkhögskola, Medleforsvägen 2 i Skellefteå.

Möteshandlingar skickas ut i deltagarkompundet till de hushåll som anmäler sig till föreningshelgen.

Avsägelse från riksstyrelsen ska anmälas till sammankallande i valberedningen, Agneta Gånemo. E-postadress till henne är agneta@ganemo.se.

Minitema: Att semestra och resa med iktyos

Visst är det skönt med semester och ledighet? Det tycker nog de flesta av oss. Koppla av, tänk på annat än jobbet (om det går). Träffa personer man kanske inte hinner träffa i vardagens rutin. Göra saker man inte tycker man hinner annars. Resa och upptäcka nya platser, här hemma och utomlands. Att ta hand om sig och "bara vara".

Att ta hand om sig gäller inte minst för de som har iktyos och närliggande hudsjukdomar. Huden behöver ständig omsorg. Dygnet runt. Hela livet. Och gillar man som diagnosbärare att resa så är det ju en del extra att tänka på.

I vårt minitema delger några medlemmar goda tips från egna semester- och reseerfarenheter. Det som inte får plats här kommer i nästa nummer.

Fungerande AC (Air Condition) är det viktigaste!

Lena, mamma till 4-åriga Nellie som har iktyos, berättar att dottern har svårt med värmen. På semestern blir det mest dagsturer och se till att AC:n funkar bra i bilen.

"Om vi ska till något speciellt ställe och ska gå in någonstans brukar jag ringa och kolla om det finns AC på stället, om det är speciellt varmt i lokalen där man ska gå in. Bilen är väl den största resursen med AC, så jag vet att vi har kyla till henne hela tiden. Ska vi hälsa på släktingar eller familj måste de ha en AC till hands i något rum. Hur mycket vi kan gå ut på vissa ställen beror mycket på vädret under semestern. Det har ju blivit väldigt varma somrar."

Lokala och regionala utflykter är bra!

Maria bor strax utanför Stockholm. Hon och sambon gör ofta lokala och regionala utflykter. I Mälarenregionen finns en mängd trevligheter att besöka, flera kulturarv. Ett exempel är Fjärdhundraland, www.fjardhundraland.se. Söder om Stockholm finns Sörmlands Matkluster, www.matkluster.se. Fokus på mat och närproducerat.

Maria tipsar om att ladda ner appen Svenskt Kulturarv (SKA). För 200 kr/år kan man teckna upp sig på Kulturarvskortet som ger olika rabatter bl.a. museer och slott.

Maria har skrivit mer om att resa och vara just diagnosbärare, men den berättelsen får sin plats i Iktyostidningen nr 2.



Undvik att få dina läkemedel beslagtagna!

Tommy berättar att det är jätteviktigt att ha med sig en ordentlig läkemedelslista, utfärdad och undertecknad av läkare. Säkerhetskontroller på flygplatser i både Sverige och europeiska länder har vid flera tillfällen försökt att beslagta Tommys krämer och mediciner från handbagaget. Att kunna visa upp en korrekt läkemedelslista är avgörande i dessa lägen.



Rum på skuggsidan!

Marie berättar att reser hon och bor på hotell på semestern ska det alltid vara ett rum på skuggsidan. Gärna svalt och utan heltäckningsmatta. Finns en fläkt är det toppen. Ibland har det funnits AC på rummet.

Hon bor gärna högt upp på hotellet och vill ha nära till parkeringen. Naturligtvis ska det gå att öppna fönstren i rummet.



Marie berättar vidare att hon och hennes syster reser ofta. De brukar ibland ta med sig en sopborste och skyffel för att borsta bort de värsta hudflagnorna i hotellrummet.

Tidigare genom åren var Marie och hennes syster på Island, med klinikerna Blå Lagunen. Fantastiskt för huden. Region Halland gav bidrag. Kliniken tror hon är nedlagd nu.

Restnoteringar av Locobase LPL skapar verklig oro.

Återigen kan vi läsa på Läkemedelsverkets restnoteringslista att LPL-pumpen är "restad" till 17 april. Det är inte första gången, men förhoppningsvis den sista. En ljusglimt är att i skrivande stund har vi fått uppgifter om att produktionen är igång igen och att LPL-pumpen ska finnas tillgänglig på marknaden, förhoppningsvis redan när du läser detta.

Läkemedelsbolaget Karo Pharma AB har tidigare haft förklaringen att en viss ingrediens saknas nere i produktionslandet Italien. Den här gången är det en liten annan förklaring. Karo Pharma håller på att byta leverantör, inte nöjd med den nuvarande får antas, och det betyder bl.a. att byråkratin slår in. Dokument ska fyllas i, säkras och till slut godkännas av europeiska läkemedelsmyndigheten EMA (European Medical Agency). När allt är klart kan leveranser komma igång till den svenska marknaden och kunder kan beställa.

På Karo Pharma är man väl medveten om att LPL-pumpen är så viktig för många med iktyos. De jobbar nu för att påskynda processen med EMA. Förhoppningsvis kan lagren på apoteken börja fyllas snart och ni som är berörda börja hämta ut till era hemmalager.

Jag har varit i kontakt med både Karo Pharmas VD och med sverigearnsvarig och informerat om våra medlemmars oro samt att vi inte kan acceptera dessa restnoteringar som uppstår med nuförtiden ganska jämna mellanrum. Jag tycker de har varit kommunikativa och förstår problematiken. Diagnosbärare av iktyos är en prioriterad medicinsk grupp och det är mycket olyckligt att gruppen drabbats.



En saknad krämblandning i stor förpackning och med pump. Kallas även "Agnetas blandning", efter upphovskvinnan Agneta Gånemo.

Ur Läkartidningen, publicerad 2022-09-29.

Sammanfattning av intervju med Jonas Andersson, enhetschef på Läkemedelsverket:

Restnoteringarna åter på väg uppåt - under pandemin skärpte sig alla.

Enligt Läkemedelsverkets statistik ökade restanmängderna med 23% under första halvåret 2022 jämfört med samma period året innan. Under pandemin byggdes lager upp och alla var på tårna. Det börjar till en viss del försvinna.

Till detta ska läggas en orolig omvärld med kriget i Ukraina, stigande inflation och en mycket hög dollarkurs. Det påverkar alla sektorer, inklusive produktion och distribution av läkemedel.

Sverige saknar ett viktigt sammanhållande system

En förvårande bild av läget är att det inte finns någon samlad bild av hur det ser ut med läkemedelstillgången i Sverige, menar Jonas Andersson. Läkemedelsverket arbetar nu ihop med E-hälsomyndigheten i en förstudie om hur man skulle kunna skapa en nationell lägesbild över tillgång och förbrukning av läkemedel. I flera länder i Europa finns såna typer av system, de har mycket bättre koll på vilka läkemedel som finns i landet. Vården i Sverige är så decentraliserad i våra regioner. De har ansvar för läkemedel och medicinteknik.

Det finns fler utmaningar att ta hänsyn till, bl.a. juridiska aspekter kring inhämtning av information, analys av olika data och hur informationen ska delas. Jonas Andersson menar att det allra viktigaste är att informationen inte stannar hos oss (anm. Läkemedelsverket) utan kommer ut i regionerna, vården och därmed patienterna tillgodo.

Regionerna har egna system

Det har inte funnits något samlad bild, samlat system. Regionerna har gjort egna system. Vissa är duktiga på detta, vissa har inte kommit så långt. Den här förstudien som Läkemedelsverket gör ihop med E-hälsomyndigheten är ett stort steg framåt. Det är dock inte ett enkelt steg eftersom Sverige har en så komplex sjukvårdsapparat.



Olika nivåer från Försäkringskassan har höjts respektive sänkts från och med 1 januari 2023. Nedan redovisas **Omvårdnadsbidrag** och **Merkostnadsersättning**. För fördjupad information: www.forsakringskassan.se

Omvårdnadsbidrag

Om ditt barn har en funktionsnedsättning kan du ansöka om detta bidrag. Det kan t.ex. handla om:

- praktisk hjälp såsom på- och avklädning, hygien, klädvård och hjälp vid måltider.
- hjälp med rutiner och struktur för barnet.
- hjälp med insmörjning, annan egenvård och kosthållning.

Efter samtal med föräldrar gör Försäkringskassan bedömning hur stort omvårdnadsbidraget ska vara. Det finns fyra nivåer. Fr.o.m 1 januari 2023 gäller nedanstående:

- 2 734 kr/månad (en fjärdedels bidrag)
- 5 469 kr/månad (ett halvt bidrag)
- 8 203 kr/månad (tre fjärdedels bidrag)
- 10 938 kr/månad (ett helt bidrag)

Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget

Nivåerna ändras inför varje nytt år.



Har du frågor och funderingar och/eller behöver stöd i ansökan?

Det går bra att höra av sig till mig på kansliet så försöker jag hjälpa och vägleda dig. Det är du själv som måste göra ansökan men det kan ibland vara bra att bolla med någon.

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

Merkostnadsersättning barn

Har du ökade kostnader jämfört med " normalt" kan du ansöka om merkostnadsersättning. Nedan exempel på vad som kan vara merkostnad:

- hälsa, vård och kost.
- slitage av kläder, rengöring och ökad tvätt.
- resor med egen bil om barnet inte kan åka kollektivt.
- övriga kostnader som är relaterade till barnets funktionsnedsättning.

Försäkringskassan bestämmer vad som kan vara merkostnader utifrån barnets funktionsnedsättning. Fr.o.m 1 januari 2023 måste du komma upp i beloppet 13 125 kr/år för merkostnader för att få beviljat ersättning. Det finns olika nivåer uppåt, läs mer om bl.a. detta på Försäkringskassans hemsida.

Det betalas ingen skatt på merkostnadsersättning för barn.

Nivåerna ändras inför varje nytt år.

Merkostnadsersättning vuxen

Som vuxen med funktionsnedsättning har du också rätt att söka merkostnadsersättning. Det är i princip samma regler som gäller här som för merkostnadsersättning för barn. Vuxen räknas när personen fyllt 18 år och där ingen förälder är underhållsskyldig.

Beloppnivån är den samma som för ett barn och nivåerna ändras inför varje nytt år. Ingen skatt på merkostnadsersättningen.

Det är mycket viktigt med ett välskrivet och detaljerat *läkarintyg* där det står exakt vilka svårigheter det är i det dagliga livet när man har iktyos/närliggande diagnos. Se till att det är en kunnig hudläkare. Det står även mycket bra om detta och annat i Agneta Gånemos omfattande bok om iktyossjukdomarna. Som medlem köper du den rabatterad från föreningskansliet för 150 kr + porto. Övriga köper den direkt från Agneta: agneta@ganemo.se.

Lyssnartips!

Poddtoppen.se - fyra avsnitt om sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd.

Funka olika är podden om livet med funktionsnedsättning. Avsnitt 1-4, september till oktober 2022, belyser olika frågor kring att vara sällsynt.

Hjälp till att sprida information om iktyos!

Ett aldrig sinande behov om vad iktyos och närliggande huddiagnoser är. Hör av dig till kansliet och rekvirera några infofoldrar i färg att lägga ut på t.ex. din vårdcentral, barnavårdcentral, hudklinik eller annan lämplig plats. Vi behöver hjälpas åt med spridning. Tack för din insats!

Funktionsrättsbyrå - om du behöver råd och stöd

Den drivs nu i projektform av Funktionsrätt Sverige och vänder sig till vuxna med funktionsnedsättning. Du kan få info om dina rättigheter, stöd i att förstå beslut och dokument från myndigheter, hänvisa till andra som kan ge mer hjälp, olika myndigheters ansvarsområden samt ge råd och tips gällande ansökningar och överklaganden. De kan inte vara ditt ombud eller driva ärenden. Telefontid måndagar 13-15 och onsdagar 9-11. Telefonnummer: 010-898 50 90.

Tomma hyllor på våra apotek? Då kan böter bli en lösning.

Läkemedelsföretag som inte informerar i god tid innan brist av en medicin uppstår, ska kunna bötfällas. Det är ett förslag från regeringen, vilket kan innebära sanktioner. Det högsta föreslagna beloppet är 100 miljoner kronor, beroende på. "Patienterna drabbas hårt när allt fler läkemedel tar slut på apoteken och många läkemedelsföretag följer inte det regelverk som finns", säger sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (Kd).

Lif (de forskande läkemedelsföretagen) kritiserar förslaget med så höga sanktionsböter. Det riskerar bl.a. oreda och överrapportering i systemet för att gardera sig mot sanktioner. Det kan också riskera att vissa företag väljer att avregistrera produkter med låg försäljning i Sverige.

www.lif.se

Vill du träffa andra sällsynta "mitt i livet" och samtala om det som känns viktigt för dig och gruppen? Samtalen fortsätter i Stockholm och startar i vår i Göteborg och Malmö.

Sällsynt mitt i livet

Lever du med ett sällsynt hälsotillstånd och befinner dig mitt i livet? Känner du dig annorlunda, ensam eller utanför? Är du ibland frustrerad och ledsen, särskilt i en omgivning som inte riktigt förstår dig?

I arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet får du möjlighet att träffa andra som delar liknande erfarenheter som du. Att vara sällsynt är speciellt och det dyker ständigt upp nya utmaningar i vardagen.

Vill du också vara sällsynt – tillsammans?

Tag chansen att i ledarledda samtalsträffar möta andra som har det som du. Här kan ni tillsammans prata om hur det är att ha en sällsynt diagnos. Några teman: Att känna sig annorlunda, Livet som ständig expert och Det är okej att vara ledsen.

De som varit med på träffarna har sagt att de känt sig stärkta, stolta och mindre ensamma. Deltagarna har peppat varandra, gråtit, skrattat och hittat nya vänner i en fin gemenskap.

Anmäl ditt intresse för att vara med

Våren 2023 ordnar vi fysiska träffar i Malmö, Göteborg och Stockholm.

Besök oss på: www.sallsyntadiagnoser.se eller använd QR-koden för att läsa mer. Där finns även kontaktuppgifterna till oss.

Vi hör!



Läs in QR-koden med kameran i din mobiltelefon.



**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

.....