

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2022

IKTYOSFÖRENINGEN

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionsrättssorganisation för de som har någon form av hudsjukdomen iktyos, syndrom där iktyos ingår och andra närliggande hudsjukdomar samt diagnosbärarnas närstående. De flesta former av iktyos är sällsynta och svåra. Att ha iktyos innebär i de flesta fall även olika former av funktionsnedsättningar. 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. Iktyosföreningen bildades 1988.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2022 var 858 367 kr.

STYRELSEN

Under verksamhetsåret har styrelsen bestått av:

Ordförande	Mikael Gånemo	Hässleholm
Ledamot	Catharina Johansson (vice ordförande)	Norrköping
Ledamot	Dorota Balk	Mönsterås
Ledamot	Veronica Ivarsson	Göteborg
Ledamot	Barbro Sälgröm	Säter
Ersättare	Kewin Budai	Trelleborg
Ersättare	Karin Malmberg	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 2022 haft tre protokollförda möten: 6 februari via Zoom, 21 maj fysiskt efter årsmötet på Yxnerum Hotell & Konferens samt fysiskt 15 oktober i

samband med föreningens konferens för regionaktiva. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare i styrelsen, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Antal medlemmar per 31 december 2022 är 640 st. Det är en nettominskning med 13 medlemmar jämfört med sista december 2021. Vi har både fått nya medlemmar och förlorat några. De sistnämnda har olika förklaringar, bl.a. avlidna medlemmar och obetalda medlemsavgifter beroende på t.ex. flytt där vi inte kunnat lokalisera nya adresser.

VÅR STORA FÖRENINGSHELG INKLUSIVE ÅRSMÖTE, 20-22 MAJ

Närmare 50 medlemmar, varav 14 barn i åldrarna 1-15 år samlades i Östergötland på Yxnerum Hotell & Konferens. Glädjande att några medlemmar som inte varit med förr deltog i år. Vi samlades som vanligt på fredagskvällen kring den traditionella korvgrillningen. På lördagsförmiddagen hölls årsmötet enligt formell agenda. Efter lunch på lördagen fick vi en gedigen föreläsning av föreningens medicinska expert Agneta Gånemo, under rubriken "Från sjukvårdsbiträdeselev till docent – hur barnen svåra sjukdom kan ge en ny livsuppgift". Resten av lördagen var det social samvaro och erfarenhetsutbyte, en del deltagare tog sig ett dopp i den närliggande sjön Yxningen. På kvällen var det musik med quiz och limbo, anpassat till både vuxna och barn. Söndagen fram till lunch ägnade vi oss åt att diskutera hur man på ett bra sätt pratar med barn och vuxna om iktyos. Många diagnosbärare och föräldrar till barn med iktyos får frågor från allmänheten om sina och barnens utseende. Inte sällan blir diagnosbärare stirrade på och/eller blir utsatta för ett allmänt dåligt bemötande. En viktig diskussion och en hel del goda förslag hur man kan svara och, i behövliga fall, parera otrevligheter. Ett eventuellt tema i vår medlemstidning växte fram. Efter lunch avslutade vi helgen. Under helgen delades även årets stipendium ut. Det gick till vår aktiva medlem Sigrid Wallmark och hon får det för sitt stora engagemang sedan Iktyosföreningen bildades. Hon har gjort, och gör fortfarande, ett viktigt arbete i region 7 (Närke/Sörmland) och hon har skrivit insändare/debattinlägg i länstidningen samt lagt medborgarförslag i hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Örebro län om förbättrad medicinsk fotvård för diagnosbärare. Detta ledde till att hon blev inbjuden till ett nämndmöte för att driva frågan. Sigrids förslag till förändring av riktlinjer avsågs tyvärr.

Stort tack till alla som deltog och gjorde vår föreningshelg så lyckad! Tack också till vår region 3 (Östergötland/Småland/Gotland/Öland) som stod som värdregion detta år.

REGIONERNA

Våra medlemmar är geografiskt indelade i 12 regioner, varav 10 regioner har styrelser (ideellt aktiva) med verksamhet. Det har glädjande nog varit ett år där regionerna har kunnat bjuda in till fysiska medlemsmöten och även bedrivit utåtriktad informationsverksamhet på en del platser. Samtliga 10 regioner har genomfört regionårsmöten, antingen fysiskt eller digitalt.

Här följer några axplock från regionverksamheter år 2022:

Region Skåne/Blekinge: 7 maj regionårsmöte med eftervarande besök på leksaksmuseet i Eslöv. 27 augusti medlemsmöte på Automuseet i Simrishamn, ett av Europas främsta motormuseum. 19 november utställning om iktyos och Iktyosföreningen på hudmottagningen på universitetssjukhuset i Lund, för att uppmärksamma nationella iktyosdagen. Regionen har eget medlemsblad som utges två gånger per år.

Region Östergötland/Småland/Öland/Gotland: 23 april regionårsmöte på friluftsområdet/naturreservatet Huskvarnabergen. 18 september medlemsträff med besök på Huskvarnamuseet. Regionen var också värdregion för vår stora föreningshelg i maj.

Region Halland: 9 april stort 20-årsjubileum för regionen i samband med regionårsmötet. 12 juni medlemsmöte med guidad visning på Varbergs fästning. 24-30/10 utställning om iktyos och Iktyosföreningen på Varbergs bibliotek i samband med den s.k. Äppelveckan (fokus på barn och unga med funktionsnedsättning). 28/11-9/12 utställning om iktyos och Iktyosföreningen på huvudbiblioteket i Hyltebruk.

Region Västergötland: 24 april regionårsmöte i Tidaholm med efterföljande bowling.

Region Stockholm: 9 april regionårsmöte på Snickarmästarnas Hus i Gamla Stan.

Region Dalsland/Värmland: 16 december medlemsmöte med Spa i Karlstad och eftervarande måltid.

Region Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen: 20 augusti medlemsmöte i Rättvik på fina äventyrsparken/höghöjdsbanan. Det var andra året i rad, många medlemmar ville träffas där igen, inte minst barnen.

Region Västerbotten/Norrbotten/Lappland: 8 maj regionårsmöte med eftervarande guidad visning på Sara kulturhus i Skellefteå. 29 oktober medlemsträff med ishockeymatch Skellefteå AIK – Brynäs IF. Innan match en måltid tillsammans på arenan.

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

REGIONKONFERENSEN, 14-15 OKTOBER

Äntligen en fysisk regionkonferens igen. Kvällen den 14 oktober till eftermiddagen den 15 oktober samlades aktiva i våra regionstyrelser på Solna Park Inn Radisson Hotell för arbete med riksförenings- och regionutveckling. Riksstyrelsen och ombudsmannen deltog naturligtvis också. Förutom regionaktiva bjöd vi in några av våra unga medlemmar också och det var glädjande att de tackade ja. Vi vill gärna fånga de ungas intresse för den förening de valt att vara medlemmar i och diskutera vilka frågor som är viktiga för dom i föreningens utveckling. Vår förhoppning är att det kan leda till aktivt engagemang.

Vi arbetade i smågrupper med SWOT-analys (Strengths/Weaknesses/Opportunities/Threats). Vilka styrkor och svagheter har Iktyosföreningen idag och vilka möjligheter och hot finns för fortsatt utveckling, inåt och utåt? Vid gruppernas redovisning visades sig SWOT-resultaten vara förvånansvärt samstämmiga. Utifrån detta tog vi fram några viktiga verksamheter vi behöver utveckla, några existerande och några nya. Det viktiga för oss som funktionsrättsorganisation är ju främst att ta tillvara medlemmarnas intressen gällande en

jämlik hälso- och sjukvård för personer med iktyos/syndrom där iktyos ingår och påverka där vi ser orättvisor och att erbjuda social gemenskap, erfarenhetsutbyte, intressanta föreläsningar och ge stöd i medlemmars relation/kommunikation med olika myndigheter. Vi arbetar kontinuerligt med detta. Det är ett mödosamt och tålmodigt arbete att nå ut i samhället med information, kunskap och kompetensutveckling när det handlar om en sällsynt diagnos.

Ett syfte med att bjuda in några unga medlemmar till regionkonferensen var även att lyfta frågan om att anordna en ungdomskonferens. Förslaget möttes positivt och vi ska fundera vidare om vi ska ha ungdomskonferensen 2023 eller 2024. En fin och givande regionkonferens 2022 som gav mersmak och framåtanda. Tack till er som deltog och bidrog till vårt arbete framåt!

KANSLIET

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. Föreningen hyr en arbetsplats av Funktionsrätt Sverige. På samma adress huserar flera funktionsrättsorganisationer, vilket är stimulerande för den som är ensam anställd. Ombudsmannen lyder under föreningsstyrelsen och är sekreterare i densamma. 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.

Råd och stöd till våra regionstyrelser och givetvis till enskilda medlemmar är omfattande.

Som alla år så har vår ombudsman 2022 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 funktionsrättsorganisationer, speciellt vår samarbetspartner Riksförbundet Sällsynta diagnoser, sker ofta. Ombudsmannen gör Iktyostidningen. Stöd och hjälp till enskilda medlemmar förekommer mejl- och telefonledes. Det kan exempelvis gälla ersättningar från Försäkringskassan (merkostnadsersättning/omvårdnadsbidrag), hur man ansöker om bostadsanpassning (företrädesvis anpassningar i 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 iktyossjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. Vid behov har hon rådfrågat föreningens medicinska rådgivare docent Agneta Gånemo.

Tillsammans med riksstyrelsen ansvarar ombudsmannen för förberedelser och genomförande av föreningshelgen/årsmötet och regionkonferensen.

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

Ombudsmannen är med i referensgruppen i Riksförbundet Sällsynta diagnosers 3-åriga arvsfondsprojekt "Sällsynt mitt i livet".

Webbplatsen www.iktyos.se

Det är främst via vår webbplats intresserade hittar oss och tar kontakt. Iktyosföreningen kommer högt upp när man söker på ordet iktyos på nätet. Vi uppdaterar kontinuerligt webbplatsen. Styrelsen kommer på sitt helgstyrelsemöte i februari 2023 diskutera en modernisering av webbplatsen, t.ex. nytt utseende, struktur samt bättre och lättare sökfunktioner.

Facebookgruppen

Föreningen har en sluten facebookgrupp sedan många år tillbaka. Gruppen administreras av ombudsmannen och ordförande. Det är en aktiv grupp och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 546 medlemmar och vid årets slut 581. 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 iktyossjukdomarna. Här lägger ombudsmannen, riksstyrelsen och våra regionstyrelser även upp relevant hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg, intressanta debattartiklar, inbjudningar till aktiviteter m m. Vi uppmanar nya gruppmedlemmar att även bli medlemmar i vår organisation, vilket en del blir.

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 år var det i mars och oktober. Båda numren hade 16 sidor i färg. Vi informerade om verksamheter i våra regioner, inbjudning till föreningshelg/årsmöte och sammanfattning av hur helgen och årsmötet förflöpte, två medlemsberättelser om att vara närstående till diagnosbärare samt viktig information från kansliet och riksstyrelsen. För oss viktiga samhällsfrågor och samhällsområden samt eventuella forskningsframsteg skriver vi givetvis om också. Vi uppmuntrar alltid våra medlemmar att bidra med material till vår tidning.

INFORMATION- 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 2022, 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 iktyossjukdomarna. 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.

Hälso- och sjukvården

En viktig uppgift är att sprida information om iktyossjukdomarna 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.

Politikerenkät inför valet i september 2022

Eftersom det var valår i år ställde Iktyosföreningen i maj tre enkätfrågor till samtliga riksdagspartiers ansvariga för hälso- och sjukvården och även en fråga om hur det ser på en höjning av statsbidragen till funktionsrättsorganisationerna. Fråga nr 1 handlade om hur partierna avser arbeta för att hälso- och sjukvården ska bli mer jämlik över hela landet och vi exemplifierade med den ojämlika medicinska fotvården som bl.a. drabbar personer med iktyos. Fråga nr 2 handlade om vilka partier som är beredda att verka för att Sverige får en nationell strategi för sällsynta diagnoser, eftersom Sverige är ett av få länder inom EU som inte har en sådan strategi/handlingsplan. Fråga nr 3 handlade om vilka partier som anser att det är hög tid att höja statsbidragen. Vi fick svar från samtliga partier inom föreskriven tid, vissa positiva och vissa negativa. Iktyosföreningen kommer bevaka/följa upp dessa frågor, som i grunden berör alla personer med en sällsynt diagnos.

Uppdaterad genomgång och lägesrapport om rätten till medicinsk fotvård för personer med iktyos.

För cirka 10 år sedan gjorde Iktyosföreningen en kartläggning av de dåvarande landstingen, nuvarande regionerna. Syftet var att undersöka vilka som beviljade personer med iktyos medicinsk fotvård vid behov under högkostnadsskyddet.

Iktyosföreningen arbetar för att det inte ska vara diagnosen som avgör, utan behovet av medicinsk fotvård oavsett diagnos. Vi hade fått starka indikationer att det rådde ojämlikhet i vårt land, vilket innebär att boendeort och egen plånbok blir avgörande i vissa regioner. Det visade sig att det stämde på flera håll och vi påbörjade ett förändrings- och

förbättringsarbete gentemot regionpolitiker och verksamhetsansvariga. År 2022, både innan och efter valet, har vi gjort en ordentlig genomgång igen och uppdaterat läget i våra 21 regioner. Det visar sig att några regioner har förändrat sina riktlinjer och antingen tagit bort de av oss påpekade så ojämlika "diagnoslistorna" eller lagt till t.ex. "svåra hudsjukdomar där fötterna påverkas svårt". Det återstår en hel del arbete för att nå vårt mål i samtliga regioner: Rätt till medicinsk fotvård under högkostnadsskyddet efter behovsbedömning, oavsett diagnos, och bedömning görs av ansvarig behandlare tillsammans med patienten.

Övrig kontakt med hälso- och sjukvården

Under året har föreningen haft kontakt med hälso-, sjukvårds- och omsorgspersonal via telefon och mejl, precis som alla andra år. Frågor om och kring iktyossjukdomarna 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.

På distriktssköterskeföreningens stora konferens i Stockholm i september fanns Iktyosföreningens informationsfolder med i deltagarkassarna. Temat under konferensen var "En nyckel till god och nära vård." Iktyosföreningens önskan att få ställa ut på dylika arrangemang faller tyvärr, det tillåter inte föreningens ekonomi.

En blivande medicinsk fotterapeut i Göteborg gjorde sitt examensarbete om iktyossjukdomarna. Hon blev inspirerad av en föreläsning år 2021 av Iktyosföreningens ordförande Mikael Gånemo och docent Agneta Gånemo, om iktyos och hur hårt diagnosen drabbar fötterna.

HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING

Specialiserad vård och forskning på iktyossjukdomarna 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.

Sixera Pharms forskning på effektiv läkemedelsbehandling av Netherton Syndrom (NS)

Iktyosföreningen, via ombudsmannen, har under året haft kontakt med forskningsansvarig på Sixera Pharma. De arbetar intensivt med att få fram en verkningsfull substans i en krämbas, som ska ge en god behandling för personer med det sällsynta och svåra syndromet. Iktyos är ett av symtomen inom NS. Forskningen bedrivs i samarbete med bl.a. Finland och Frankrike. Kliniska studier är igång i fyra europeiska länder. I Sverige väntar man på att få starta studier, det behövs en s.k. site (en prövare som kan arbeta med studien) samt etikgodkännande, där ansökan inte kan inlämnas förrän det finns en site på plats. Det beräknas vara löst i början av 2023. Inom Iktyosföreningen finns en liten grupp medlemmar i

olika åldrar med NS och de får löpande information från kansliet. Några medlemmar har även sedan några år tillbaka haft kontakt direkt med verksamhets- och forskningsansvarig på Sixera Pharma.

MEDIAL UPPMÄRKSAMHET

Iktyosföreningens medicinska expert docent Agneta Gånemo hade en artikel om iktyosjukdomarna, utifrån sin utkomna bok 2021 om iktyos, i vårdmagasinet Hälsa, medlemstidning för Distriktssköterskeföreningen i Sverige. Även artikel om boken i Barnsjuksköterskornas medlemstidning Barnbladet och Sårsköterskorna i Sveriges tidning Sårjournalen.

En omfattande artikel av Agneta Gånemo i tidskriften Dermatologi & Venereologi, utgiven av Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi. Artikelns rubrik är "Iktyos – en översikt och uppdatering". Tidskriften når även hudsjuksköterskor genom föreningen Dermatologi Venereologi Sjuksköterskor i Sverige.

Artikel av Agneta Gånemo i tidningen Ä, medlemstidning för Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvården, om den viktiga vården och omsorgen av äldre med iktyos.

Ett längre reportage med diagnosbärare Liza Jacobson i Hallands Nyheter den 27 september. Tidningen har stor spridning till halländska hushåll. Liza bor i Varberg och upplever starkt en diskriminering på arbetsmarknaden på grund av sitt annorlunda utseende. Liza har lamellär iktyos, en sällsynt och svår form. Trots mycket god kompetens för de jobb hon sökt och att det ofta låter mycket positivt vid telefonsamtal så har hon trots att hon snart är 30 år inte fått något fast jobb än. Hon har varit på en mängd anställningsintervjuer men hittills har alla sagt nej. Liza är övertygad om att det handlar om hennes utseende. Genom att berätta sin historia vill hon uppmärksamma diskriminering och att förhoppningsvis kunna förändra attityder.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER, SEMINARIER, UTBILDNINGAR M M

Iktyosföreningen, genom ombudsmannen eller annan representant, har under året deltagit i följande:

17 februari: Digitalt möte projektgruppen och referensgruppen i projekt "Sällsynt mitt i livet" (Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt). Ombudsmannen är med i referensgruppen.

24 februari: Sällsynta dagen. Digital konferens arrangerat av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) på Karolinska universitetssjukhuset och Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Fokus på forskning, utifrån både forskar- och patientperspektiv.

23 mars: Riksförbundet Sällsynta diagnosers digitala medlemsutbildning om det viktiga i styrelsearbete utifrån engagemang, glädje, verksamhetsutveckling och goda strukturer.

19 april: Digitalt möte projektgruppen och referensgruppen i projekt "Sällsynt mitt i livet". Ombudsmannen är med i referensgruppen.

23 april: Riksförbundet Sällsynta diagnosers digitala årsmöte. Iktyosföreningen är medlemsorganisation i riksförbundet.

23 maj: Riksförbundet Sällsynta diagnosers digitala medlemsutbildning om kommunikation och användandet av olika medier/sociala medier för att nå ut med information och budskap.

30-31 maj: Fysiskt arbetsmöte/utbildning med referensgruppen i projekt "Sällsynt mitt i livet. Information/diskussion, projektutveckling, projektutvärdering, planläggning m m tillsammans med projektgruppen och representant för Studieförbundet vuxenskolan. Ombudsmannen är med i referensgruppen.

9 juni: Dialogmöte kring hälsa, folkhälsa och social välfärd på Myndigheten för delaktighet (Mfd), tillsammans med bl.a. kanslichefen på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

29 juni: Riksförbundet Sällsynta diagnoser arrangerar en digital politikerdebatt inför valet 2022. Vad säger ansvariga politiker om de sällsynta frågorna? Vilka partier är beredda att ta ytterligare ett steg mot en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser?

14 november: Digitalt möte om EU och funktionsrätten, inför Sveriges ordförandeskap första halvåret 2023, arrangerat av Funktionsrätt Sverige. Hur lyfts funktionsrättsfrågorna och hur kan vi sätta fokus på frågorna under ordförandeskapet? Medverkade gjorde företrädare för EU-parlamentet och inom funktionsrättsorganisationer.

7 december: Digitalt möte projektgruppen och referensgruppen i projekt "Sällsynt mitt i livet". Sammanfattning av år 2022 och projektplanen för år 2023. Ombudsmannen är med i referensgruppen.

7 december: Patientriksdag på Kulturhuset i Stockholm. Temat var Hälsodata och hur vi kan förbättra/förändra systemet för delning av hälsodata mellan vårdgivare, oavsett offentlig eller privat vård. Förslag om bl.a. lagstiftning om ett nationellt system för delning, med patienten i fokus. Paneldiskussioner och påverkanstorg. Deltagare var patientorganisationer, politiker, myndigheter, vårdprofessionen och läkemedelsföretag.

8 december: Riksdagsseminarium om föräldraskap och funktionsnedsättning. Den 3 december, på internationella funktionsrättsdagen, släppte Funktionsrätt Sverige och RFSU rapporten "Föräldraskap på (o)lika villkor – föräldraskap och funktionsnedsättning i dagens Sverige". Rapportförfattaren Hanna Gerdes medverkade samt en efterföljande diskussion mellan fyra riksdagsledamöter. Iktyosföreningen inbjöds och deltog.

SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Iktyosföreningen är medlemsförening i Riksförbundet Sällsynta diagnoser sedan många år och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi har ett kontinuerligt samarbete och deltar på deras möten, konferenser och utbildningar (hänvisar till "Externa möten, konferenser, seminarier utbildningar m m"). Tyvärr missade vi deras höstmöte i år, Iktyosföreningen hade regionkonferens samma datum. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser.

Projekt "Sällsynt mitt i livet"

Ett 3-årigt arvsfondsprojekt som drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser. År 2022 är det andra verksamhetsåret. Projektet har flera medaktörer och Iktyosföreningen är en av dessa. Iktyosföreningens ombudsman är med i referensgruppen. Några av våra medlemmar har deltagit i 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 kan innebära. Produkten ska sedan diagnosföreningarna och andra berörda kunna använda. Under året har digitala samtalsträffar genomförts, med samtalsledare från Studieförbundet Vuxenskolan, men glädjande nog har även fysiska träffar ägt rum i Stockholm, Umeå och Linköping. Nästa år planeras flera fysiska träffar, bl.a. i Malmö. Samtalsledarna använder en framtagen studiehandledning, men den ska till nästa års samtalsträffar revideras lite innan den anses helt färdig. Hittills har samtalsledarna varit från Studieförbundet Vuxenskolan, med stor vana att leda olika former av studiecirkel/gruppsamtal, men det har nu även framkommit att några deltagare i samtalsträffarna visat intresse för att själva framöver få möjlighet att leda samtalsgrupper.

AVSLUTNING

Iktyosföreningen arbetar sedan starten 1988 för en förbättrad och jämlik hälso- och sjukvård för personer med iktyos. Vi vill att frågor som över huvud taget berör personer med sällsynta diagnoser ska få fokus i nationell, regional och kommunal hälso- och sjukvårdspolitik. Det finns så mycket som förenar alla diagnosbärare av sällsynthet. Oförtrutet arbetar Iktyosföreningen vidare med kunskapsspridning, påverkan, information och opinionsbildning om vad det innebär att leva med iktyos och närliggande hudsjukdomar, samtidigt som vi ger hjälp och stöd till våra diagnosbärande medlemmar och närstående. Det handlar om att ge förutsättningar för en så god livskvalitet som möjligt för personer i alla åldrar som har någon av dessa sällsynta och svåra huddiagnoser.

I kraft av våra medlemmar, våra ideellt aktiva i regionerna, vår riksstyrelse och vårt kansli med ombudsman ser vi fram emot nästa år. Dessutom blir 2023 speciellt eftersom Iktyosföreningen då har funnits i 35 år.

Sundbyberg i april 2023



Mikael Gånemo
Ordförande



Catharina Johansson
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson
Styrelseledamot



Dorota Balk
Styrelseledamot



Barbro Sälgröm
Styrelseledamot