

Iktyostidningen

Nr 1 2024

Utgiven av Iktyosföreningen

Välkommen till vår föreningshelg,
24-26 maj på Gits Gård i Falkenberg!

Inbjudan sid 4-7



Mer att läsa!

- r* Medlemmars erfarenheter av microsilkbad
- r* Vår region Hallands höstaktiviteter 2023
- r* Iktyosföreningen söker ny kassör
- r* Samtalsträffar för anhöriga till personer med en sällsynt diagnos
- r* Kliniska studier i Sverige - Nethertons syndrom
- r* Vi sänker priset på "iktyosväskorna"
- r* Några förhoppningsvis tankeväckande citat på sista sidan

INNEHÅLL

- Sid 3 Ledarsidan
- Sid 4-7 Inbjudan föreningshelgen
- Sid 8-9 Erfarenheter av microsilkbad
- Sid 10 Regionverksamhet Halland
- Sid 10 Anhörigträffar startar
- Sid 11 Föreningen söker ny kassör
- Sid 11 Kliniska studier - Nethertons syndrom
- Sid 12 Citat som kanske väcker tankar

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.



Bildades 1988

Ikyosföreningen 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.

Ikyostidningen 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.

Vi blir starka i gemenskap

Det svenska föreningslivet är en del av civilsamhället, av vår demokrati. Vi är medlemmar i t.ex. idrottsföreningar, kulturföreningar, välgörandeändamålsföreningar (det blev ett långt ord), politiska föreningar/partier och patient- och funktionshinderföreningar. Vi värnar våra barns intresse i idrottsföreningen och ställer ofta upp som tränare eller i en styrelse. Rädda barnen och liknande organisationer är vi medlemmar i som givare av bidrag, för att vi sympatiserar med arbetet sådana organisationer gör. Politiska föreningar/partier för att vi vill påverka och förändra samhället i en viss riktning.

Sen har vi patient- och funktionshinderföreningar där ett medlemskap ofta har ett mer personligt motiv: jag själv eller närstående har en diagnos som innebär svårigheter i livet. Finns det en specifik diagnosförening för just mig, mitt barn, min förälder etcetera så vill jag oftast vara med där. Jag har förhoppning om att möta andra i samma situation, att föreningen tar tillvara medlemmarnas intressen och verkar för förbättringar där samhället brister. Egentligen lite som ett politiskt parti. Vi vill också förbättra samhället, i detta fall för en viss grupp, men vi gör det inte utifrån personliga partipolitiska ställningstaganden.

Att organisera sig kan vara avgörande

Det svenska föreningslivet har en lång historia. Jag tycker det är något vi ska vara stolta över och föreningslivet har starkt bidragit till flera avgörande skeenden. Tänker just nu på den kvinnliga rösträtten 1921. Att kvinnor fick rösträtt var ett resultat av att människor organiserade sig för alla människors lika värde i rättigheter och skyldigheter.

Idag ser det rätt annorlunda ut. Visserligen organiserar sig människor fortfarande för saker de tror på och vill förändra, men man gör det i stor utsträckning i andra former. Det svenska föreningslivet ses hos framförallt de unga som ganska stelbent och formellt. Det är årsmöten, stadgar, protokoll, medlemsregister etcetera som uppfattas som byråkratiskt. Det finns andra kanaler för de unga, inte minst alla olika sociala medier där man finner varandra och driver frågor.

Stelbenta regler missgynnar Iktyosföreningen

När det gäller patient- och funktionshinderföreningar så minskar antalet medlemmar, både stödjande och aktiva. Så har det varit i flera år. Det gäller även Iktyosföreningen och som jag tidigare skrivit så är det oroande.

Förutom att behålla våra medlemmar behöver vi fler aktiva i våra regioner. Hör gärna av dig till mig så berättar jag mer!

Goliat mot David

Eftersom vi är en "sällsynt" förening och inte ska ha medlemmar vem som helst så att säga, så är det bekymmersamt på två sätt. Det ena är styrkan att bedriva opinionsbildning och vara en påverkanskraft. Ju fler medlemmar vi är, desto starkare betraktas vi vara i påverkansarbete, t.ex. hälso- och sjukvården. Många medlemmar i en stor förening har en betydligt starkare röst än de mindre. Inte okej. De mångas frågor går oftast före i förbättringsavseenden än den lilla gruppens dito.

617

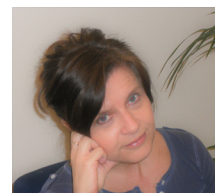
Det andra är det ekonomiska. Iktyosföreningen riskerar att förlora statsbidraget om vi inte uppfyller villkor när det gäller bl.a. antal medlemmar. Det är många olika villkor som ska uppfyllas i en ansökan och här är vi sårbara. Föreningen är idag drygt 100 medlemmar ifrån att inte uppfylla medlemsvillkoren på minst 500 medlemmar. Just nu är vi 617. Vi minskar mycket netto varje år. För föreningen är det oroande. Att alltid behöva kämpa för att uppfylla villkoren i det gamla och stelbenta bidragsreglerna är mycket svårt för en liten organisation. Och vi är just en sådan.

Du som enskild medlem är huvudperson i Iktyosföreningen. Vi behöver varandra, vi behöver träffas och vi behöver påverka så att livet för personer med iktyos och deras närstående ska bli så bra som möjligt. Och det gör vi också och har gjort sedan 1988.

Jag hoppas och tror att du fortfarande vill ge ditt stöd till vårt gemensamma nu när årets medlemsfaktura skickats ut. Även fast t.ex. påverkansarbete är mycket tids- och tålmodskrävande så handlar det väl i grunden om det som många kämpade för i början av 1900-talet: rättvisa, jämlik- och jämställdhet och alla människors lika värde. De nådde fram till slut genom att göra sina röster hörda.

Allt gott och tack för ditt stöd till vårt gemensamma!

Bästa hälsningar
ombudsman *Helene*



Inbjudan till föreningshelgen



I år beger vi oss till härliga Halland på föreningshelgen. Rikstyrelsen och vår region Halland hälsar er välkomna dit!

Vi kommer husera på Gits Gård, en lantlig liten idyll ca 6 kilometer från Falkenberg och havet.

Datum: 24-26 maj 2024

Plats: Gits Gård, Stafsinge 615, 311 94 Falkenberg. www.gitsgard.se

Varmt välkommen att anmäla dig/er!



Förra året var vi uppe i Skellefteå och hade en toppenhelg. Nu är det dags att bege oss till sydligare breddgrader med förhoppningar om ännu en toppenhelg.

Git med personal driver gården för allt från privatgäster, företagskonferenser, golfentusiaster till fest och bröllop och givetvis för vår föreningshelg. Här finner du en lugn och harmonisk miljö med äldre gårdsbebyggelse, nära Falkenberg och Kattegatt.



Skrea strand, Kattegatt

Preliminärt program

Fredagen 24 maj

18.00. Vi samlas för korvgrillning, dryck och fika. Finns ett grillhus på gården vi får låna. Lottförsäljningen börjar. Välkomsthälsning.

Lördag 25 maj

Från 08.00. Frukost.

09.30. Årsmöte i konferenssalen.

11.00. Fika- och fruktpaus.

11.30. Information om läget i Iktyosföreningen och bl.a. styrelsens förslag om förändringar för våra regioner och varför förändringen sker. Diskussion i smågrupper innan vi ses i storgruppen igen.

13.00. Lunch.

Fri tid efter lunch.

Det fina friluft- och aktivitetsområdet Vallarna inne i Falkenberg är att rekommendera. Här finns klätterportal, trollhus, rutschkanor, gungor, pumptrackbana, skatepark, parkourbana, discgolfbana, mini-zoo, äventyrsbana och kähästbana. Här finns även fina promenadstråk längst ån Ätran, som rinner ut i Kattegatt. Vi tror det kan vara trevligt och kul att uppleva Vallarna. Allt är gratis. Bilar behövs, 6 km dit. För de som beger sig dit kan Gits gård ordna fika- och fruktkorg.

15.30. För de som stannar på gården är det fika/ frukt.

16.30. Dragning lotteriet i konferenssalen.

19.00. Middag med varmrätt, dessert och fika.

Vatten till middagen. Det finns läsk/öl/vin i baren att köpa ur egen plånbok för de som önskar.

Ca 20.00. Social samvaro med bl.a. musik och sång.

Vi bjuder på snacks, läsk och frukt.

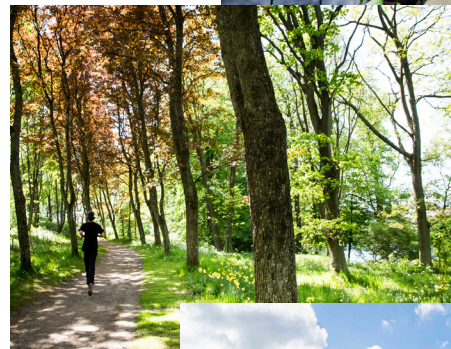
Söndag 26 maj

Från 08.00. Frukost.

Vi avslutar helgen efter frukost. Vi tror det kan finnas en hel del deltagare som vill passa på att åka till Ullared och besöka GeKås innan hemfärd. Ullared ligger ca 3 mil från Falkenberg.



Har vi tur med vädret har poolen öppnat på gården. Ta med badkläder för säkerhets skull.



Några bilder från Vallarna ovan. Ta gärna med frisbee om du vill spela discgolf.

Inbjudan till föreninghelgen

Boendet på Gits Gård

Eftersom det inte är ett konferenshotell, eller folkhögskola som vi ofta brukar boka, utan ett lantligt och familjärt alternativ, speglar det sig i hur vi kommer att bo de två övernattningarna. Rummen är olika och personligt inredda.

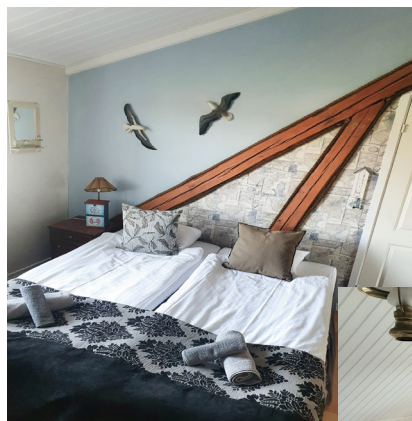
Det finns några rum med eget badrum. Det finns 2-bäddsstugor och några 4-bädds med badrum och liten uteplats. Det finns även B&B-rum där badrum och toalett finns utanför rummen och delas med andra av våra deltagare som bor där. Husen där B&B finns har sällskapsrum som såklart får utnyttjas.

Sängkläder och handdukar ingår i alla boenden.

Det är olika priser på de olika boendena och vi vill och behöver hålla nere kostnaderna. Regel är del i dubbelrum och är man fler, t.ex. en familj, så är en 4-bäddsstuga ett gott alternativ. Några av oss kommer placeras i B&B-rummen där vi delar badrum och toalett. Kanske främst vi som inte är diagnosbärrare.

Enkelrum

Det finns tre enkelrum, där ett av rummen är B&B-rum med delat badrum och toalett. Önskar man enkelrum med eget badrum tillkommer en kostnad, utöver deltagaravgiften, på 800 kr för helgen. Ta kontakt med Helene på kansliet i detta fall.



Exempel på två typer av rum, vänster och nedan.



Ovan en av stugorna. Till höger ett rum i B&B



Konferenslokal



Grillhuset på gården till vår korvgrillning på fredagen.

Anmälan till föreningshelgen

Anmälan görs genom att sätta in deltagaravgiften på Iktyosföreningens bankgiro 5668-0556, eller swisha till 123 668 7305. Deltagaravgiften ska vara Iktyosföreningen tillhanda **senast måndag 22 april**.

Det är mycket viktigt att samtliga namn anges och deltagande barns ålder. Meddela Helene på kansliet (helene.reuterwall@iktyos.se) dessa uppgifter samtidigt som inbetalningen. Viktigt att du även meddelar Helene om du har allergier, är vegetarian etc.

Alla deltagare betalar deltagaravgift men **en** medlem från varje region får resan tur och retur betald. Den medlemmen lägger ut och får tillbaka pengarna mot redovisade kvitton samt ifylld reserräkning. Sistnämnda fås på plats.

Deltagaravgift

Från 15 år: 700 kr

3-14 år: 300 kr

0-2 år: gratis

Iktyosföreningen subventionerar kraftigt den totala kostnaden för helgen. I deltagaravgiften ingår allt under helgen, förutom om man vill köpa läsk/öl/vin till maten. Det betalar man ur egen plånbok på plats.

Har du frågor kring anmälan eller övrigt om föreningshelgen, hör gärna av dig till Helene. 08/546 404 51, helene.reuterwall@iktyos.se

Vi ser mycket fram emot att få träffas på föreningshelgen i maj!

VÄLKOMMEN!

Riksstyrelsen, vår region Halland och Helene



Hur tar jag mig till Gits Gård?

Med bil

Använd t.ex. eniro.se och kolla färdvägen.

För GPS är koordinaterna

Latitud: 56.926617849

Longitud: 12.468001842

Med tåg till Falkenberg

Gå in på sj.se och kolla. Det går buss från Falkenberg till Stafsinge, tar ca 10 minuter, men den går inte ända fram till gården. Bäst att kolla med Hallandstrafiken, www.hallandstrafiken.se.

Priser till vårt lotteri!

Våra deltagare brukar vara fenomenala på att ta med fina priser till lotteridragningen på lördagen. Det är tomt här på kansliet och vi behöver priser till barn, ungdomar och vuxna.

Varmt tack på förhand!



Kallelse till årsmöte!

I samband med vår föreningshelg håller Iktyosföreningen sitt årsmöte.

Datum och plats: lördagen den 25 maj, kl 09.30 på Gits Gård, strax utanför Falkenberg.

Möteshandlingar skickas ut i deltagarkompndiet till de hushåll som anmäler sig till föreningshelgen. Läs gärna igenom handlingarna innan årsmötet.

Avsägelser från riksstyrelsen ska anmälas till sammankallande i valberedningen, Agneta Gånemo. E-post till Agneta: agneta@ganemo.se





Foto från Nordiska Kvalitetspoolers hemsida

Utifrån en motion till förra årsmötet, från vår region Skåne/Blekinge, om att kansliet skulle inhämta erfarenheter av microsilkbad bland Iktyosföreningens medlemmar gör jag här en sammanfattning av inkomna svar. Jag vände mig till danska och norska iktyosföreningen men trots påminnelser uteblev svar.

Jag har även tagit med erfarenheter från tre amerikanska föräldrar som har barn med den mycket svåra iktyosformen harlekin iktyos.

Syftet

Undersöka om och på vilket sätt medlemmar med iktyos som provat (kanske köpt) microsilkbad upplever förbättring i huden, alternativt om badet inte gör någon skillnad jämfört med vanligt bad.

Svaren/erfarenheterna från våra medlemmar

Svarsunderlaget är mycket litet och det är ganska naturligt. Vi vet att det inte är många diagnosbärare som badat i microsilkbad, men vi vet att det finns en nyfikenhet på badet och det pratas en del om vissa goda effekter på huden.

Det är enbart föräldrar till barn med iktyos som svarat:

- 5 föräldrar till barn mellan 5 och 12 år mejlade in sina erfarenheter.
- 4 av barnen har lamelläriktyos, 1 barn har Netherton syndrom.
- En information tog jag från Iktyosföreningens facebookgrupp, där en mamma skrivit år 2020 utifrån sin då 19-åriga son med lamelläriktyos.

Föräldrarna upplever att det blivit lättare eller mycket lättare att ta bort överflödigt hud/fjällen och huden behöver inte skrubbas lika intensivt i microsilkbadet. Huden blir lättare att smörja efter badet. För vissa kan badproceduren kortas ner. Badet hålls varmt längre tid tack vare bubblorna som strömmar ut ur munstyckena. En förälder vars barn haft problem med infektioner upplever att dessa blivit färre.

Flera av barnen tycker att det är mysigt i microsilkbadet. En förälder skriver att badtiden med skrubbing av huden kortats från 1 timme till 40 minuter, men barnet vill ändå stanna i badet.

Det negativa som två föräldrar anger är att motorn i microsilkbadet låter högt. Ett barn har vant sig vid det, ett annat tycker det är jobbigt och badar ibland utan bubblor.

Från tre amerikanska föräldrar till barn med harlekin iktyos

De är alla medlemmar i amerikanska iktyosföreningen, men deras berättelse finns på företaget Microsilkbath by Jasons hemsida. Observera att FDA (U.S. Food and Drug Administration) som myndighet inte har värderat microsilkbath som en terapi som behandlar/har god effekt på iktyos. Det står på Microsilkbath by Jasons hemsida.

Föräldrarna är positiva. Badet hjälper att effektivt exfoliera (= ta bort döda hudceller) och badet ger fukt. Huden blir mjuk och smidig, en tydlig skillnad, och insmörjningen blir mycket lättare. Ett av barnen har inte haft en enda infektion sedan användandet av microsilkbath. Barnen ser alltid fram emot att bada.

Erfarenheterna är i huvudsak positiva och samstämmiga om microsilkbad.



Slutsats

Av de svar jag fått så har erfarenheten av microsilkbad upplevts som positiv för huden. Det är det som går att konstatera.

Iktyosföreningens styrelse har tagit del av svaren. Frågeuppdraget och svaren är naturligtvis ett alldeles för magert material för att kunna dra några ytterligare slutsatser.

Det finns inga vetenskapliga studier på microsilkbad och dess inverkan på huden, och därmed inte heller på iktyos. Iktyosföreningen är mycket noga med att ska en behandling/terapi kunna rekommenderas måste den bygga på vetenskaplig forskning i form av studier, med allt vad det innebär, över tid. Det är en omfattande process att starta och genomföra, både ekonomiskt och personellt. Iktyosföreningen som ideell organisation varken kan eller har för avsikt att starta en sådan process. Vad som händer i framtiden, om forskningsstudier kan starta med ett betydligt större underlag och bl.a. forskare som är intresserade, återstår att se.

Det står naturligtvis var och en fritt att prova microsilkbad och delge sina upplevelser av badet till andra. Jag tar gärna emot fler erfarenheter från diagnosbärande medlemmar som kanske framöver provar och börjar använda microsilkbad.

Jag vill varmt tacka de medlemmar som delade med sig av sina och sina barns erfarenheter!

Helene

ombudsman Iktyosföreningen

Bostadsanpassningsbidrag

Skulle du vilja installera ett microsilkbad i ditt badrum så kan du ansöka om bidrag till bostadsanpassning. Man kan söka bidraget om man har en funktionsnedsättning och för att med den kunna leva så bra så möjligt i sin bostad och i förlängningen i det dagliga livet även utanför bostaden. En anpassning kan t.ex. vara att byta ut en dusch mot ett badkar, ta bort trösklar eller ordna en ramp. Finns många fler exempel.

Det är personens funktionsnedsättning som styr vilka åtgärder ett bidrag kan lämnas för. Lagen om bostadsanpassningsbidrag har inget tak för vad en anpassning får kosta.

Amärkning Helene: Ett microsilkbad är faktiskt väldigt dyrt, men i bästa fall spelar det ingen roll.

Man söker bidraget från den kommun man bor i. Några kommuner har tydligen beviljat microsilkbad för iktyos, men det är långt ifrån givet att alla gör det. Vet några som även avslagit.

Ett riktigt bra och detaljerat läkarintyg är viktigt. Ett problem här kan dock vara att läkaren inte vill skriva ett intyg eftersom det inte finns forskning på och utvärdering av microsilkbads effekt på huden hos personer med iktyos.

Läs gärna mer på www.boverket.se.

1/10: Utställning och föreläsning om iktyos på evenemanget "Hjärnan i centrum", Halmstad Arena.

Vår region 2 (Halland) ställde ut på detta stora evenemang, där många organisationer och föreläsare fanns på plats. Vår medicinska expert Agneta Gånemo höll en föreläsning om att leva med iktyos.

Så bra att ni var med, regionordf. Marie och Agneta!



Marie till vänster och Agneta nedan.

12/10: Föreläsning av Lena-Maria Vendelius i en fullsatt sal på stadsbiblioteket i Halmstad.

Hon berättade sin historia, till egen musik, om att livet inte alltid blir som man tänkt sig. Iktyosutställningen fanns vid entrén.

Lena-Maria föddes utan armar. Det finns mycket att läsa om henne på www.lenamaria.com.



10/11: Musikkväll med musikern Oa Larsson, under temat "Musik från hjärtat".

Region Halland bjöd in medlemmar och andra till musikkvällen. Arrangerades på Karl XI servicehus i Halmstad. Oa spelar mycket 50- och 60tals musik, inte sällan Elvis Presley. Oa har turnerat i USA och Sverige med delar från Elvis' band.



Träffa andra anhöriga/närstående till personer med en sällsynt diagnos!

Vi vet att många anhöriga kan känna vilshenhet, oro och frustration och vill söka gemenskap med andra anhöriga i samma situation. Allmänna Arvsfonden har nu beviljat ett halvårs förlängning på Riksförbundet Sällsynta diagnosers tidigare projekt med samtalsgrupper för sällsynta diagnosbärare som är mitt i livet.

Samtalsledda digitala träffar

Fram i vår erbjuder Riksförbundet Sällsynta diagnoser samtalsträffar för dig som är förälder, mor- och/eller farförälder, syskon, partner, kusin etcetera samtalsledda träffar. I första hand kommer träffarna erbjudas digitalt för att alla sällsynta anhöriga i vårt avlånga land ska ha möjlighet att vara med. Riksförbundet samarbetar med erfarna och duktiga samtalsledare och grupperna är små.

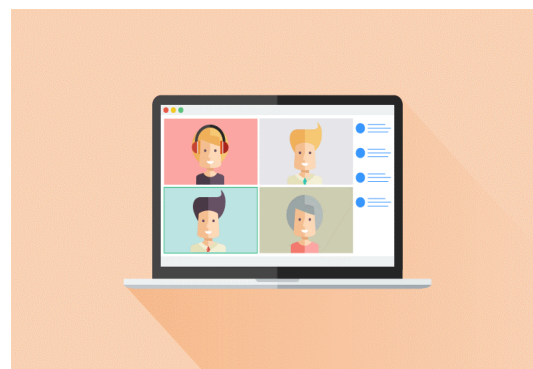
Temat som är viktiga för dig

Genom samtalsträffarna får du som anhörig ett sammanhang där det är okej att vara frustrerad och ledsen, en gemenskap där du får stöd, tips och en plats att ventilerat. Vi lyfter frågor om vardagen för anhöriga till personer med lever med en sällsynt diagnos. Vi gör det genom olika teman och deltagarna har stort inflytande på vad samtalen ska handla om.

Är du nyfiken på att veta mer om samtalsträffarna, varmt välkommen att kontakta Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

info@sallsyntadiagnoser.se

072-722 18 34 (telefontid vardagar 13.00 - 16.00)



Är du föreningens nya kassör?

Vår kassör Rose-Marie Nilsson har förtjänstfullt varit vår kassör i över 10 år. Nu tycker hon det är dags att lämna över uppdraget, närmare bestämt den 1 januari 2025.

Arbetet som vår kassör innebär i huvudsak:

- Löpande bokföring och göra årsbokslut. Föreningen har kalenderår.
- Betala fakturor och bevaka att de betalas i tid. Nästan alla fakturor går till ombudsman Helene och hon vidarebefordrar.
- Hantera lön till Helene och till sig själv samt pensionsinbetalning, arbetsgivaravgift, skatter etcetera.
- Skicka ut årsavgiften till medlemshushållen i början av året. Det blir en del påminnelser också.
- Tillsammans med Helene se till att medlemsregistret är uppdaterat.
- Kassören, liksom Helene, är adjungerad till styrelsemötena, 3 ggr/år. De är bra om kassören kan närvara. Helene är alltid med, hon är sekreterare i styrelsen.

Kassören har en lön på 4 000 kr/månad. Det finns arbetstoppar under ett år, annars är det relativt lugnt. Topparna är främst vid utskick av årsmedlemsfakturer i början av året och vid bokslut. En av de förtroendevalda revisorerna ska gå igenom räkenskaperna och bokslutet och skriva revisionsberättelse. Årsmötet brukar hållas i slutet av maj i samband med föreningshelgen.

Vår kassör behöver inte vara utbildad inom bokföring och redovisning, men det krävs ändå viss kunskap inom området. Och såklart intresse för siffror och ordning.

Känns det här intressant och du vill veta mer, varmt välkommen att höra av dig till Rose-Marie. Helene kan också svara på en del frågor, men Rose-Marie är ju insatt i detaljerna.

Rose-Marie: 070-871 76 23, rmn-san@hotmail.se
Helene: 08/546 404 51, helene.reuterwall@iktyos.se

Nu påbörjas kliniska studier för effektiv behandling av Nethertons syndrom.

Det har tagit många år men nu har Sixera Pharma AB rort allt i land för studier. De har fått etikgodkännande och engagerat läkare som ska genomföra studier på Huddinge sjukhus, en del av Karolinska universitetssjukhuset. Det handlar om att kliniskt prova en framforskad speciell substans blandad i en krämbas. Forskningen har pågått i flera år. Kliniska studier i bl.a. Frankrike har redan genomförts med gott resultat.

Studierna kan ta emot deltagare med Nethertons syndrom från 12 års ålder. De omfattas av 6 mottagningsbesök på Huddinge och en månads behandling med den framforsgade substansen i krämbasen. Re-seersättning utgår om man bor långt från Huddinge.

Iktyosföreningen har inte många medlemmar med detta mycket sällsynta syndrom och väldigt få som är från 12 år, men några få vuxna medlemmar kommer delta.

Det ska bli väldigt spännande att följa den här fasen där nu kliniska studier ska påbörjas, förhoppningsvis med framgångsrikt resultat för diagnosbärarna.

Läs gärna mer om Sixeras arbete syftande till förbättringar för personer med Nethertons syndrom.

www.sixerapharma.com



Nu sänker vi priset på "iktyosväskorna", från tidigare 70 kr till **40 kr**. Fina väskor för t.ex. träningskläder eller matinköp. Väskan har både korta och långa handtag med innerfack samt sidofack för vattenflaskan. Beställ från kansliet!



Till:

B-föreningsbrev

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

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

.....

”Förändring är svårast i början,
rörigast i mitten och bäst i slutet.”

Robin Sharma

”Tro att du kan
och du är
halvvägs där.”

Theodore Roosevelt

”En person som aldrig begått ett
misstag har aldrig provat något
nytt.”

Albert Einstein

”Du är tillräcklig som du är.
Du har inget att bevisa för
någon.”

Maya Angelou

”Den enda personen
du är ämnad att bli
är personen du
bestämmer dig för att
bli.”

Ralph Waldo Emerson