

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2023

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. Vi har även en del 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 2023 var 855 890 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 Malmborg	Karlstad
Ersättare	Beatrice Larsson	Jönköping
Adjungerad	Rose-Marie Nilsson (kassör)	Bjärnum
Adjungerad	Helene Reuterwall (ombudsman)	Sundbyberg

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

REVISION

Revisor till årsmötet 2023	Inger Andersson	Vaggeryd
Revisor till årsmötet 2023	Ingrid Wennerhag	Bjärnum
Ersättare till årsmötet 2023	Eva Nivmark-Bengtsson	Helsingborg

På årsmötet 27 maj 2023 valdes nya revisorer: Mikael Palmér, Tumba, och Maria Sandström, Järfälla. Till ersättare valdes Ingrid Wennerhag, Bjärnum. Revisorer och ersättare väljs på ett år i taget

VALBEREDNING

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

STYRELSEMÖTEN

Iktyosföreningens styrelse har under 2023 haft tre protokollförda möten: helgstyrelsemöte 4-5 februari i Sundbyberg, konstituerande styrelsemöte 27 maj efter årsmötet och digitalt styrelsemöte 10 december. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare i styrelsen, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Antal medlemmar per 31 december 2023 är 618 st. Det är en nettominusning med 22 medlemmar jämfört med sista december 2022. Vi har förlorat fler medlemmar än fått nya, så brukar det se ut (bl.a. begärt utträde och avlidna). Så långt det är möjligt delar vi in våra medlemmar i diagnosbärare – närstående/företrädes- och stödpersoner för diagnosbärare – övriga medlemmar. Diagnosbärare och närstående är i majoritet. Övriga medlemmar kan t.ex. vara kusiner, hjälpsam granne, bästa vännen och några från den medicinska professionen som kan knytas till iktyosjukdomarna.

Övrigt medlemmar

Vistelser på Ågrenska – Nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser/hälsotillstånd.

- 17-20 augusti. Syskonvistelse för unga bröder och systrar till syskon med en sällsynt diagnos (diagnosöverskridande vistelse). Två av våra syskonmedlemmar deltog i vistelsen, båda i tonåren. Det är så viktigt för syskon att få träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter av syskonskapet.
- 11-15 september. Familjevistelse iktyos och syndrom där iktyos är ett av symtomen. 7 familjer deltog under veckan, några för första gången och några återkommande. Dessa träffar ger så otroligt mycket för hela familjen. Vistelseprogrammet är helt anpassat för föräldrar/vårdnadshavare, syskon och diagnosbärande barn.

VÅR FÖRENINGSHELG INKLUSIVE ÅRSMÖTE, 26-28 MAJ

Detta år begav vi oss till Skellefteå och fina Medlefors folkhögskola. Iktyosföreningen förlägger föreningshelgerna på olika platser varje år, dit givetvis alla medlemmar inbjuds. I år var det norröver, det var 13 år sedan sist vi var där. 40 medlemmar i alla åldrar slöt upp och vi började sedan vanligt ute med korvgrillningen och lottförsäljning på fredagskvällen. Vi kunde utnyttja inomhuspoolen också, i anslutning till grillplatsen. De flesta medlemmar var från våra regioner norröver, men även några från sydligaste delarna deltog.

Årsmötet hölls på lördagsförmiddagen. Ordförande Mikael Gånemo omvaldes på ett år och det blev inga förändringar i styrelsesammansättningen. De vars mandat gick ut stod till förfogande för omval. Nya revisorer och ersättare valdes och valberedningen tog uppdraget ett år till. Två motioner till årsmötet, från vår region Skåne/Blekinge.

Efter årsmötet blev det en historisk tillbakablick på de 35 år som Iktyosföreningen i år har funnits. Många fina minnen delades och vi tittade på foton från olika arrangemang genom åren. Iktyosföreningens medicinska expert Agneta Gånemo hade fått schampo- och duschkrämsprover (förpackning 2i1), från företaget Daxxin, som hon delade ut till medlemmarna med iktyos. Hon berättade att Daxxins produkter är speciellt utvecklade för

besvär i hårbotten och huden, de är framtagna i samarbete med hudläkare och frisörer. På eftermiddagen var det fri tid, de vuxna tog promenader i den fina omgivningen, några besökte den gamla kyrkstaden Bonnstan i närheten. Barnen åkte iväg till Trampolinhuset och hoppade. Vi samlades igen innan middag för lotteridragning med många fina priser. Tack alla medlemmar som bidrog med priser. Efter middagen hade vi social samvaro med bl.a. musikquiz.

På söndagen höll folkhögskolan en intressant föreläsning om härskartekniker, hur man kan bemöta dem och hur man kan förebygga att de används. Flera medlemmar som är diagnosbärare delade med sig av egna erfarenheter av att blivit härskade över, inte sällan i mötet med sjukvården. Det finns anledning för Iktyosföreningen att återkomma och fördjupa sig i frågan. Vi avslutade helgen med att folkhögskolan delade ut lunchpaket, många medlemmar skulle med flyget från Skellefteå Airport söderut och vi hann inte med en gemensam lunch.

Det var en härlig och lärorik helg tillsammans! Så viktigt att träffas och utbyta erfarenheter, inte minst för de som är med för första gången. Stort tack till vår region Västerbotten/Norrbottnen/Lappland som var värdregion och bl.a. stod för korvgrillningen och flera västerbottniska läckerheter.

Iktyosföreningen årliga stipendium på 5 000 kr inkl. en fin plakett, som tilldelas en person som inom eller utom Iktyosföreningen har gjort förtjänstfulla insatser för personer med iktyos, tilldelades i år ögonläkaren Eva Dafgård Kopp på Sankt Görans ögonklinik i Stockholm. Hon kunde inte närvara vid föreningshelgen, men mottog stipendiet i juni på kliniken. Hon blev mycket glad och rörd över stipendiet. Eva är en mästare på att operera ögon hos patienter med iktyos. Ögonen kan drabbas hårt av huddiagnosen och ofta behövs flera operationer genom livet.

IKTYOSFÖRENINGENS REGIONER

Våra medlemmar är geografiskt indelade i 12 regioner, varav 10 regioner har styrelser (ideellt aktiva) med verksamhet. Samtliga 10 regioner har genomfört regionårsmöten, de flesta fysiska möten. Under 2023 har regionstyrelserna främst riktat in sig på sociala aktiviteter för medlemmarna. Region Halland har under året också satsat på utåtriktad information. Region Göteborg- och Bohuslän fick tyvärr ställa in en öppen föreläsning om iktyos.

Här följer exempel på regionverksamheter under året:

Skåne/Blekinge, region 1:

7 maj regionårsmöte i Ystad. Efter mötet fick medlemmarna en guidad tur i veteranbrandbilar.

2 september medlemsmöte i Djupadalsparken i Hässleholm med frisbeegolf, lek i trafikskolan inklusive korvgrillning och fika.

Halland, region 2:

18 mars regionårsmöte på träffpunkten Husknuten i Halmstad.

15 april medlemsträff på Kvibille gästgivargård med bl.a. ostprovning.

1 oktober utställning om iktyos och Iktyosföreningen på evenemanget "Hjärnan i centrum" (www.hjarnanicentrum.se) på Halmstad Arena.

10 november medlemsträff med musikern Oa Larsson under rubriken "Musik från hjärtat" på servicehuset Kar XI i Halmstad. Till denna träff inbjöds även de som bor i servicehuset.

27 november – 17 december stor utställning om iktyos och Iktyosföreningen på stadsbiblioteket i Halmstad.

Östergötland/Småland/Gotland/Öland, region 3:

19 augusti medlemsmöte på Rudenstams gårdsbutik och café i Huskvarna. Regionen höll även sitt regionårsmöte i samband med medlemsmötet. Region 3 hade fått dispens från gällande stadgar som säger att regionerna ska ha hållit sina årsmöten innan riksföreningen håller sitt.

Göteborg- och Bohuslän, region 4:

23 april regionårsmöte på Café Azalea i Slottsskogen, Göteborg. Den fastställda föreläsningen om iktyosjukdomarna, av docent Agneta Gånemo, på Folkets Hus i Alingsås 7 oktober fick tyvärr ställas in p.g.a. sjukdom. Föreläsningen vände sig till alla som var intresserade.

Västergötland, region 5:

22 april regionårsmöte med eftervarande bowling i Tidaholm.

Dalsland/Värmland, region 6:

15 september regionårsmöte på Vana SPA i Karlstad. Region 6 hade fått dispens från gällande stadgar som säger att regionerna ska ha hållit sina årsmöten innan riksföreningen håller sitt.

Närke/Sörmland, region 7:

23 april regionårsmöte på Gustavsviksbadet i Örebro.

Stockholm, region 8:

25 mars regionårsmöte på restaurant Koh Phangan i Stockholm.

17 september medlemsmöte på Lida Friluftsgård i Tullinge. Korvgrillning, promenad samt äventyrsklättring i Acroparken för barnen.

Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen, region 10:

16 april regionårsmöte digitalt.

2 september medlemsmöte i Rättvik på höghöjds- och äventyrsklättringsbanan Högt och Lågt.

Västerbotten/Norrbotten/Lappland, region 12:

14 maj regionårsmöte på Skellefteå museum, där medlemmarna först besökte en historisk utställning om staden och dess omgivning. Region 12 var även s.k. värdregion för den stora föreningshelgen, tillika riksföreningens årsmöte, 26-28 maj i Skellefteå.

Regionerna 9 (Västmanland/Uppland) och 11 (Jämtland/Medelpad/Ångermanland) har sedan ett antal år ingen regionstyrelse, däremot kontaktpersoner. Iktyosföreningen försöker bygga upp styrelser och verksamhet i dessa regioner, men det har hittills varit svårt då det bor få medlemmar i dessa regioner.

Ordförande i region Halland, Marie Högdin, ingår i regionala funktionshinderrådet i Halland. Regionen är även medlemsförening i Föreningen Husknuten, en samlingspunkt för 30 funktionsrättsföreningar. Region Västergötland och region Göteborg/Bohuslän är medlemmar i regionsamarbetsorganisationen Funktionsrätt Västra Götaland.

KANSLIET

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. Föreningen hyr en arbetsplats av Funktionsrätt Sverige. På samma adress huserar flera 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. 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.

Som alla år så har vår ombudsman 2023 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. Ombudsmannen deltar i möten, konferenser och utbildningar som gagnar Iktyosföreningens verksamheter och utveckling. Kontakten med andra funktionsrättsorganisationer, speciellt vår samarbetspartner Riksförbundet Sällsynta diagnoser, sker ofta. Ombudsmannen gör Iktyostidningen. Stöd, hjälp och rådgivning till enskilda medlemmar förekommer mejl- och telefonledes. Det kan exempelvis gälla ersättningar från Försäkringskassan (merkostnadsersättning/omvårdnadsbidrag) och råd och stöd i hur en överklagan efter negativt beslut kan utformas, 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 och fördjupningsmaterial har kontinuerligt skickats ut från kansliet och ett okänt antal foldrar och annat informationsmaterial har också skrivits ut från vår webbplats.

Docent Agneta Gånemo, Iktyosföreningens medicinska rådgivare och expert på iktyosjukdomarna, har funnits till hands vid mer komplicerade spörsmål kring området iktyos, behandling och livskvalitet. Hon har bistått både kansliet och enskilda medlemmar.

Tillsammans med riksstyrelsen har ombudsmannen ansvarat för förberedelser och genomförandet av föreningshelgen/årsmötet.

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. Projektet avslutades 31 december 2023.

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 internet. Vi uppdaterar kontinuerligt webbplatsen. Under 2023 har vi insett att iktyos.se behöver förnyas och moderniseras i flera avseenden. Det är något som vi hoppas kunna genomföra under 2024.

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 581 medlemmar och vid årets slut 593. Gruppens syfte är att vara ett diskussions-, informations- och erfarenhetsutbytesforum. Vi ger plats åt diagnosbärare och närstående att kunna ge varandra stöd och tips och ställa frågor kring iktyosjukdomarna. Här lägger ombudsmannen, 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.

Vår medlemstidning Iktyostidningen

Iktyostidningen är vår medlemstidning. Den ges ut i färg två gånger per år, i mars och i oktober, till våra medlemshushåll och ett 60-tal gratisprenumeranter (hudkliniker, vårdcentraler, barnvårdscentraler, sjukhusbibliotek m.fl.). Tidningen är en papperstidning, men en del medlemmar får den till sin e-post, som pdf-fil. De två numren har varit 12-sidiga. Innehållet i numren har bl.a. varit inbjudan till föreningshelgen/årsmötet i maj, genomförda aktiviteter och vad som är på gång i våra regioner, information om Försäkringskassans stöd/bidrag, nationella handlingsplanen för sällsynta diagnoser samt nationell högspecialiserad vård för genetiska hudsjukdomar som startar 1/1 2024, tips och berättelser från diagnosbärande medlemmar kring livet med iktyos. Vi har även skrivit om hur våra medlemmar drabbats av ett ofta restnoterat viktigt läkemedel, hur företagen och Läkemedelsverket arbetar med problemet samt hur den svenska decentraliserade vården skapar vissa problem i frågan. Information från kansliet finns också med samt en ledarsida från antingen någon i riksstyrelsen eller ombudsmannen.

UTÅTRIKTAD INFORMATION OCH PÅVERKANSARBETE

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 2023, precis som under alla år, gett stöd till föräldrar som har barn som börjar förskolan/skolan. Pedagoger och kuratorer har kontaktat föreningen för fördjupad information och tips om bemötande. Eftersom iktyos är en sällsynt diagnos vet förskole- och skolpersonal inte så mycket och de flesta är naturligtvis måna om att eleverna ska få en god start på sin skolgång. Det är inte ovanligt att ett barn som börjar förskolan/skolan behöver

extra tillsyn och omsorg tills barnet själv kan hantera sin hudbehandling. En hel del föräldrar är duktiga på att i förväg ta kontakt med kommunen och förskolan/skolan för att i god tid informera om de speciella behov barnet kommer att ha, men Iktyosföreningen har en roll i fördjupningsinformation om iktyosjukdomarna. Övriga barn på förskolan och deras föräldrar behöver också informeras. Vid behov kan riksföreningen eller våra regioner komma ut till skolor och berätta. Under 2023 har besök från föreningen på förskolor/skolor inte varit aktuellt, vårt informationsmaterial och samtal har varit tillräckligt.

Hälso- och sjukvården

En viktig uppgift är att sprida information om iktyosjukdomarna och bedriva påverkansarbete utifrån ett rättighetsperspektiv så att personer med iktyos får en jämlik och god vård och omsorg i hela vårt land och får sina rättigheter tillgodosedda. Detta arbetar vi med kontinuerligt. Den ständiga frågan om rätten till medicinsk fotvård under högkostnadsskyddet oavsett var i landet man bor är ett ständigt aktuellt påverkansarbete.

Utåtriktade aktiviteter till viktiga aktörer inom olika medicinska professioner:

- 19-20 april. 400 sårsköterskor inom föreningen Sårsköterskor i Sverige höll konferens i Sollentuna. Iktyosföreningen hade med informationsfolder i samtliga deltagarkassar.
- 7-8 september. 200 hudsköterskor inom föreningen Dermatologi- och Venereologisköterskor i Sverige hade utbildningsdagar i Stenungssund. Iktyosföreningen hade med informationsfolder i samtliga deltagarkassar. En av föreläsningarna handlade om genetiska hudsjukdomar, iktyos är en sådan. Det är alltid önskvärt att få ställa ut på dylika evenemang, men en utställningsplats medför tyvärr en för stor kostnad för föreningen.
- 1 oktober. Docent Agneta Gånemo, som även är Iktyosföreningens medicinska expert, föreläste om iktyosjukdomarna på evenemanget "Hjärnan i centrum, Halmstad Arena. Här ställde även vår region Halland ut om iktyos och Iktyosföreningen.
- 6 december. Ombudsmannen föreläste om iktyos och hur hårt fötterna drabbas av hudsjukdomen för ett 30-tal elever vid Axelsons medicinska fotvårdsutbildning i Stockholm. Avgångselever under våren 2023 vid samma fotvårdsutbildning fick informationsfolder om iktyos och extramaterial om fötternas omsorg i sina "avgångskassar".
- Docent Agneta Gånemo skrev en artikel om barn med iktyos i tredje upplagan av tidningen *Pediatrisk vård*.

HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING

När ett barn med någon av de sällsynta och svåra iktyosjukdomarna föds så remitteras de flesta till gendermatosteamet (gendermatos = monogenetisk ärftlig hudsjukdom, ofta svår) på hudkliniken, Akademiska universitetssjukhuset i Uppsala. Forskning har även bedrivits där, men sedan en tid tillbaka har forskningsansvarig inom iktyosforskningen slutat. Ett mycket glädjande besked är dock att nämnden för nationell högspecialiserad vård på Socialstyrelsen under året beslutat att ge tillstånd till Region Uppsala att bedriva nationell högspecialiserad vård (NHV) inom området gendermatoser, vilket iktyos tillhör. NHV ska bedrivas på Akademiska universitetssjukhuset, med start 1 januari 2024. Region Uppsala

”vann” kampen mot Region Stockholm och Karolinska universitetssjukhuset. Det är ett omfattande uppdrag att bedriva NHV, bl.a. ingår forskning i uppdraget.

Det har under flera år pågått forskning i Sverige (Sixera Pharma) och några europeiska länder på att få fram ett verkningsfullt läkemedel/krämsubstans för personer med det sällsynta syndromet Netherton, där iktyos ingår. Glädjande är att i december 2023 fick Iktyosföreningen veta att en studie på svenska patienter beräknas starta i januari 2024, efter etikgodkännande. Vi har medlemmar med Netherton syndrom som kommer ingå i studien.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER, SEMINARIER, UTBILDNINGAR M.M

Iktyosföreningen har, genom ombudsmannen och/eller annan representant i föreningen, under året deltagit i nedanstående:

- 16 mars och 1 december. Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt Sällsynt mitt i livet, referensgruppen och projektgruppen i digitalt möte. Iktyosföreningens ombudsman är med i referensgruppen.
- 23 februari. Digital lansering av Funktionsrätt Sveriges patientföreträdarutbildning.
- 31 mars. EU och funktionsrätt. En digital heldag med representanter inom funktionsrättsområdet i EU, paraplyorganisationen EDF (European Disability Forum). Diskussion om viktiga gemensamma frågor och utveckling inom funktionsrättsområdet. Språket var engelska.
- 22 april. Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte digitalt. Iktyosföreningen är medlemsorganisation i riksförbundet och deltar därmed.
- 7 juni. Råds- och dialogmöte på Socialstyrelsen med funktionsrättsorganisationerna.
- 26 september. Digitalt informationsmöte för Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsorganisationer om aktiviteter på den s.k. sällsynta dagen 29 februari 2024.
- 28 september. Öppen utfrågning i Socialutskottet om NHV (Nationell Högspecialiserad Vård). Sändes även som webinarium. Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande var en av talarna i riksdagens andrakammare.
- 3 oktober. Digitalt lunchmöte med Funktionsrätt Sveriges projekt EUPATI Sverige. Mötet handlade om patient- och närståendesamverkan som en central värdeskapande aktivitet i samverkan med profession och forskning.
- 21-22 oktober. Riksförbundet Sällsynta diagnosers höstmöte på konferenshotell i Haninge för samtliga medlemsförbund. Fokus på bl.a. riksförbundets avslutande projekt och föreläsning av Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) om säräkemedel. Dessutom firade vi riksförbundet 25 år, vilket innebar en historisk tillbakablick på förbundets i många aspekter mycket framgångsrika arbete med fokus på det sällsynta.
- 9 november. Lansering av Funktionsrätt Sveriges projekt EUPATI Sveriges färdiga utbildning till patentexpert/patientföreträdare. Platsen var Biomedicum vid Karolinska universitetssjukhuset. Ca 150 deltagare, både på plats och digitalt: patientföreningar, akademin/forskningen, läkemedelsföretag m.fl. Invigningstal av sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson.
- 18 november. Digitalt möte med Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt Sällsynt mitt i livet och intresserade medlemsförbund. Presentation av de många framtagna projektmaterialen, hur de kan användas för att starta och genomföra egna samtalsgrupper

om hur det är att vara mitt i livet när man har en sällsynt diagnos. Det 3-åriga arvsfondsprojektet avslutades 31 december 2023.

SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Iktyosföreningen är medlemsförening i paraplyorganisationen Riksförbundet Sällsynta diagnoser sedan många år och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor och verksamheter som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad hälso- och sjukvård samt livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser. I årets verksamhetsberättelse framgår det i vilka av riksförbundets verksamheter Iktyosföreningen varit representerad. Vår ombudsman har dessutom varit med i referensgruppen för riksförbundets 3-åriga arvsfondsprojekt Sällsynt Mitt I Livet (SMIL).

AVSLUTNING

Det är inte alltid lätt att vara en liten, ideell, nationell funktionsrättsorganisation som har medlemmar som har en sällsynt, eller mycket sällsynt, och svår genetisk sjukdom. I vårt fall handlar det om ett antal svåra genetiska hudsjukdomar som går under samlingsnamnet iktyos. Vi har helt naturligt få medlemmar, så är det när det handlar om en sällsynt diagnos. Det föds 2-4 barn per år med någon av dessa sällsynta hudsjukdomar. Föräldrarna kontaktar oss, oftast blir de medlemmar och är så tacksamma att det finns en förening även för dem. Vi får nya medlemmar varje år men vi förlorar några också. Många av våra medlemmar har varit med från starten 1988, en del har varit ideellt regionaktiva från början. Ideellt aktiva ger av sin tid för att de tycker Iktyosföreningen är så viktig för medlemmarna och vet vad som behövs för att vi ska vara representerade i hela landet. Vi behöver livaktiga regioner och vi vill ge all heder åt våra aktiva ute i landet. Vi arbetar tillsammans i Iktyosföreningen, på riks- och regionnivå, med informationsspridning och påverkan. Vi gläds när vi får förändringar till stånd, när vi får resultat i för oss viktiga frågor. Samtidigt konstaterar vi att det är ett mycket tidskrävande och tålamodsprövande arbete. Möjligtvis sätts vi mer än många andra funktionsrättsorganisationer på prov, just för att det handlar om något sällsynt som få hört talas om och ibland inte heller riktigt förstår sig på.

Nu är vi inne på Iktyosföreningens 36:e år av gemenskap och samhörighet, av stolthet och framåtanda, av mycket glädje men ibland också av besvikelser. Tack till våra medlemmar som utgör stommen i föreningen och tack till alla andra som bidragit till vårt arbete under 2023.

Sundbyberg i april 2024.



Mikael Gånemo
Ordförande



Catharina Johansson
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson
Styrelseledamot



Dorota Balk
Styrelseledamot



Barbro Sälgeström
Styrelseledamot