

Iktyostidningen

Nr 1 2025

Utgiven av Iktyosföreningen

Välkommen till föreningshelgen och årsmötet!

Vi ses på Vaddö kursgård norr om Norrtälje, precis vid havet.

16-18 maj 2025



Vaddö kursgård där vi kommer tillbringa helgen.

Övrigt innehåll:

- Ledarsidan, skriven av nya ordförande Anna.
- Det här är vår nya styrelse.
- Välkommen vår nya kassör Therese. Och tack, Rose-Marie.
- Den viktiga medlemsavgiften
 - Information från kansliet - en personlig betraktelse efter 18 år.
 - Den regionala verksamheten.
 - Höjt högkostnadsskydd för läkemedel.
 - Vad kan vara merkostnad, hur görs bedömningen?

INNEHÅLL

- Sid 3 Ledarsidan
- Sid 4-6 Inbjudan till föreningshelgen
- Sid 7 Styrelsen presenterar sig
- Sid 8 Ny kassör och medlemsavgiften
- Sid 9 Förändringar kansliet och regionerna
- Sid 10 Höjning av högkostnadsskyddet
- Sid 10 Merkostnad och bedömning
- Sid 11 Fortsättning merkostnad och bedömning

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 på halvtid.

Kära medlemmar!

Att skriva ledarord till vår tidning känns extra ärofyllt och framför allt efter det extra medlemsmöte som hölls i Jönköping i oktober, där ett antal beslut om föreningens framtid fattades. Iktyosföreningen står inför en tid av förändring, en tid som innebär både utmaningar och nya möjligheter för oss som medlemmar. Huvudfokus i förändringarna kommer att vara att bibehålla och stärka vår gemensamma röst och fortsätta att vara en kraft för värme, gemenskap och välmående. I styrelsen är vi till stor del en ny konstellation och jag har förstått att det finns en nyfikenhet på vilka vi är så läs gärna presentationen av var och en av oss längre bak i tidningen.

För mig personligen har föreningen betytt och betyder väldigt mycket. Jag och min man blev medlemmar i föreningen 2014, kort efter att vår äldsta dotter föddes med Nethertons syndrom. Det är via föreningen vi kommit i kontakt med andra familjer och diagnosbärare. I den har vi hittat den så viktiga samhörigheten och fått möjligheter att ha någonstans att ventilerat det som är svårt men också att hitta det som förenar oss.

Förändringar är en naturlig del av varje organisations resa, och vi är glada över att ha en stabil grund att stå på tack vare det arbete som gjorts under de senaste åren. Jag vill särskilt rikta ett stort tack till vår avgående kassör, Rose-Marie, som under flera år varit en klippa i vår verksamhet. Din noggrannhet, kunnighet och sist men inte minst ditt engagemang har varit oerhört viktiga delar för föreningen. Du lämnar över en ekonomi i gott skick, något som ger oss trygghet och möjligheter att växa. Ett extra stort tack också till Helene, vår ombudsman, som nu går ner till halvtidstjänst. Din insats har varit oerhört viktig och vi är glada över att du fortsätter med oss året ut, även i en något mindre omfattning. Din erfarenhet ihop med ditt engagemang och din röst har varit en drivande kraft i vårt arbete. Som ny i styrelsen i en tid av förändringar är det väldigt skönt att kunna luta sig mot någon och där står du stadigt vid vår sida.

Som ni säkert är mycket väl medvetna om så har vår förening inte vuxit så som vi hade behövt göra och därför äventyras statsbidraget för föreningen framåt. Nu handlar det om att möta förändringarna med samlad kraft och optimism och vi välkomnar er medlemmar att bidra med era tankar, idéer och engagemang. Tack till alla er som tog er tid att svara på den korta undersökning som gick ut i juni. Ni medlemmar är det allra viktigaste vi har och era åsikter betyder mycket för oss i styrelsen. Vi har gjort ett förslag till revidering av stadgarna för att de ska stämma överens med hur vi tror att föreningens framtid kommer att bli. Förslaget kommer att presenteras i samband med föreningshelgen på Väddö.

Kort om de förändringar som jag och styrelsen ser som nödvändiga nu när Helene lämnar oss vid årsskiftet 2025/2026 är att bland annat införa utskott vilka kommer att kunna bistå styrelsen med att djupdyka i frågor där vi själva saknar kompetens eller resurser. Exempel på utskott skulle kunna vara att engagera sig i sociala medier, hemsidan, ta ansvar för föreningshelgen eller att hjälpa föreningen att söka bidrag. Har du förslag på ett utskott eller känner att du vill engagera dig i ett – maila eller ring oss. Nu när också flera regioner meddelat att de lägger ner sin verksamhet från och med 2025 är målet från vår sida att i stället ha minst en kontaktperson i varje region, är du intresserad? Maila eller ring oss.

En av kärnverksamheterna för föreningen är att vi ses och det är också något ni gett uttryck för i svaren på enkätundersökningen. Regionbidraget föreslås förändras till en medlemsfond dit du som medlem ska kunna söka medel ur för att anordna lokala aktiviteter. Mer om detta på vår föreningshelgen på Väddö som sagt.

Ser mycket fram emot möjligheten att träffa så många som möjligt av er och hoppas att många har möjlighet att komma till föreningshelgen i maj!

Anna
Ordförande

Väddö Kursgård. Där var vi för 18 år sedan!

År 2007, det året vår ombudsman började arbeta på Iktyosföreningen, tillbringade vi helgen där. Det var fint på många sätt, men vi kunde konstatera att det behövdes en uppfräschning. Sedan flera år tillbaka har nu kursgården renoverats och moderniserats och är nu ett eftertraktat ställe för utbildningar, bröllop, kick-offs, konferenser och inte minst en föreningshelg som vår.

Naturen är fantastisk, helt nära havet, stora ytor att röra sig på, olika typer av boende, en restaurang där de lagar maten från grunden, badtunna, dopp i havet, grillplats...ja, mer därtill.

Det är Försvarsutbildarna som äger kursgården. Gå gärna in på hemsidan www.vaddokursgard.se och läs mer. De driver flera kursgårdar, bl.a. Höllviksnäs i Skåne och Fårö på Gotland.

VÄLKOMMEN TILL KURSGÅRDEN VID SAMNÄSFJÄRDEN, 16-18 MAJ 2025!

Väddö kursgård
Ytterskär
764 92 Väddö
koordinat: N 59.935 E 18.914

Med bil: Lite drygt 10 mil från Stockholm, cirka 2 timmars körning. E18 mot Norrtälje. Från Norrtälje mer småvägar till kursgården i Ytterskär. Först väg 76, sen väg 283 upp till Massum. Höger in på Stora Bagghusvägen till Bagghusbron, över bron och sen bör det stå skyltar mot Ytterskär där Väddö Kursgård ligger.



Vi kan ju inte styra över vädret men förhoppningsvis får vi fint, alltså lagom varmt, och ett lugnt och kanske badbart hav.

Så här bor vi!

Det erbjuds lite olika boenden på kursgårdens ägor. Det finns många stugor i olika storlekar för 2-3 personer, altan och egen dusch/WC. Det är främst här vi kommer boka in våra deltagare för vi vet att egen dusch/WC är viktigt för många. Vår ombudsman placerar in er i lämpliga boenden och som sagt, först och främst är det boende med egen dusch/WC.

Om vi blir riktigt många deltagare så behöver vi utnyttja andra boenden på kursgården också. Det innebär t.ex. större stugor med ingång till två separata rum och där delar man dusch men har eget WC. Det finns också en vandrarhemslänga med eget rum men dusch/WC i korridoren.

Lakan och handdukar finns på kursgården.

OBS! Ta med badkläder för bad i badtunnan och kanske även ett dopp i havet.



Fina små röda stugor med skärgårdsnamn: Vaddö, Singö, Ornö, Blidö m.fl. Badtunnan med härlig utsikt.



Översiktligt program

Fredagen 16 maj

Samlas kl 18.00, grillar korv, badtunna för den som vill, bastu för männen. Lottförsäljning. För barnen på fredagskvällen: Pärlstation - tillverka iktyosarmband.

Lördag 17 maj

Frukost, vi presenterar oss, genomgång av stadgerevidering, lunch, årsmöte, badtunna för den som vill, bastu för kvinnorna, lotteridragning, 2-rättersmiddag.

På kvällen är det final i Eurovision Song Contest från Schweiz. Det blir en kväll med glitter och glamour! Ta med boan och partyhatten så bullar vi upp med godis, snacks och dryck. För barnen tänker vi att pyjamasparty kan vara kul till "stor-mello", eller filmtajm så glöm ej nattsärken.



För barnen på lördagen: Lek och upptåg, finns boule, fotboll, krocket och kasta hästska bl.a. På kvällen pyjamasparty till Europa-mello och/eller filmtajm, vad man tycker är kul.

Söndag 18 maj

Frukost, program ej fastställt, lunch. Sen hemfärd.

OBS! Ta med priser för barn och vuxna till lotteriet. Vi har tomt här på kansliet. Tack på förhand!



Kallelse till årsmöte - välkommen!

Härmed kallas Iktyosföreningens medlemmar till årsmöte, lördagen den 17 maj 2025. Troligtvis lägger vi årsmötet efter lunch det här året.

Platsen är Vaddö Kursgård, Ytterskär, 764 92 Vaddö.

Deltagarkompendium med årsmöteshandlingar mejlas eller postas till de medlemmar som anmält deltagande i föreningshelgen på nämnda kursgård.

Inbjudan till föreningshelgen 2025

Så här anmäler du dig!

Anmälan görs genom att betala in deltagaravgiften till Iktyosföreningens bankgiro 5668-0556 eller till vår swish 123 668 7305.

Ange vid inbetalning att det är föreningshelgen och vilka ni är. **Mycket viktigt** att du samtidigt meddelar Helene på kansliet samtliga deltagares namn, adressen, ålder på barn (vi får rabatterat pris för barn utifrån olika åldrar), speciella önskemål och om det finns matallergier/vegetarisk kost o.d. helene.reuterwall@iktyos.se, 08/546 404 51.

Anmälan/deltagaravgiften ska vara Iktyosföreningen tillhanda senast måndagen den 16 april 2025.

Och här är deltagaravgifterna!

0-4 år: 100 kr

5-14 år: 400 kr

Från 15 år: 800 kr

I deltagaravgiften ingår allt under helgen, men man betalar själv på plats om man vill ha öl/vin från baren till exempelvis middagen.

I vanlig ordning subventionerar Iktyosföreningen kraftigt vår föreningshelg.

Husdjur är välkomna i utvalda boenden, mot egen avgift. Meddela Helene om det är aktuellt.

Det är gratis parkering på kursgården. Tyvärr finns inte laddningsmöjlighet för elbil.



Det finns stora grönytor att röra sig på, barnen kan springa omkring och hitta på kul saker. Dock viktigt att komma ihåg att vi befinner oss nära havet, så tillsyn behövs vid t.ex. årsmötet när de vuxna samlas. Vi ordnar barnpassning, framförallt under årsmötet kan det behövas.

Roddbåt och kanot finns att låna, liksom boule, boccia, kubb, krocket och kasta hästsko. Egen badplats och brygga för de som vågar sig i. Som gäster på kursgården får vi använda bastun och tillhörande dusch, ligger nära havet. Badtunnan eldas för den som vill i.

Grillplatsen där vi har fredagsgrillningen ligger vackert med utsikt mot havet.

Varmt välkommen till vår föreningshelg på Vaddö!
Styrelsen och Helene



Barbro

Jag heter Barbro Sälgröm, bor i Säter i Dalarna med min man Henrik och 3 döttrar: Wendela 18 år, Alma 17 år och Linnea 14 år. Linnea har lamellär iktyos. Jag har varit med i regionstyrelsen sedan 2013 och dess ordförande sedan 2020. Varit med i riksstyrelsen sedan 2014. Jag jobbar som sjuksköterska på ett äldreboende. Förresten, katten i famnen heter Daisy.



Kenneth

Jag heter Kenneth Niklasson och sitter mitt första år i styrelsen. Jag bor i Kalmar med min tjej Therese och våra 4-benta vänner Hero och Mr B. Jag har varit medlem i Iktyosföreningen i snart 2,5 år, då jag själv har iktyos vulgaris (vanlig iktyos). Jag arbetar som kvalitetstekniker inom fordonsindustrin, tillverkar ljuddämpande material till bl.a. bilar.



Linda

Jag heter Linda Bengtsson och sitter mitt första år i riksstyrelsen, jag har suttit i styrelsen i region Skåne/Blekinge sedan 2021. Jag bor i Staffanstorp med min sambo Patrik och våra två barn, Paavo 7 år och Agnes 3 år. Vi har varit medlemmar sedan Paavo föddes med lamellär iktyos. Jag arbetar som löneadministratör.



Anna

Jag heter Anna Marve och sitter mitt första år i styrelsen. Jag bor i Nacka utanför Stockholm med min man Michael, våra två tjejer Sophie och Felicia på 10 och 8 år samt vår hund. Vi har varit medlemmar i föreningen i drygt 10 år då vår äldsta dotter föddes med Netherthons Syndrom. Jag arbetar som företagschef på en av de svenska storbankerna.



Beatrice

Jag heter Beatrice Larsson och blev invald i styrelsen år 2020. Jag bor i skogen utanför Jönköping med min man Johnny och våra tre barn Ingrid 9 år, Elsie 6 år och Hugo 3 år. Vi har varit medlemmar i föreningen i snart 10 år då vår äldsta dotter har Netherthons Syndrom. Innan vi fick barn arbetade jag som lärare, nu är jag administratör inom fastighetsförvaltning.



Carina

Jag heter Carina Jönsson och bor i Trelleborg, har två barn och ett barnbarn. Min son Kewin är 21 år och har lamellär iktyos. Jag vill bidra till en bättre framtid för våra barn och ungdomar och få ut mitt budskap att det går att leva med iktyos.

Styrelsen som här presenterar sig är en s.k. interimsstyrelse och valdes på medlemsmötet i Jönköping den 12 oktober 2024 och sitter fram till årsmötet 17 maj i år.

Barbro, Kenneth, Linda, Anna, Beatrice och Carina är alla engagerade medlemmar och står till förfogande för omval på årsmötet på Väddö kursgård i maj.

Interimsstyrelsen består även av Karin Malmborg, Evelina Malmborg, Veronica Ivarsson och Dorota Balk. De har varit engagerade länge och väljer att avgå till nästa årsmöte och lämna plats till andra.

Vi söker en eller två till valberedare!

Ett viktigt uppdrag som inte tar alltför mycket tid i anspråk ändå. Är du nyfiken, hör av dig till Helene på kansliet. Hon kan berätta mer och svara på eventuella frågor.

Tel: 08/546 404 51

Mejl: helene.reuterwall@iktyos.se

Du behövs!

Tack för dina 14 år som kassör, Rose-Marie!

Som redovisningskonsult var Rose-Marie Nilsson ett verkligt kap för Iktyosföreningen. Du har alltid arbetat mycket kompetent, noggrant och engagerat hos oss. Det är inte enbart ekonomiska arbetsuppgifter i uppdraget, utan även hålla redan på medlemsregistret tillsammans med ombudsmannen, fakturering av medlemsfakturor och en del annat. Tack för det fantastiska jobb du gjort genom åren, Rose-Marie, och tack för vårt fina samarbete! Kommer sakna dig.
Helene



Välkommen Therese, vår nya kassör!

Känns väldigt bra att det är du som ska sköta föreningens ekonomi.

”Hej alla medlemmar i Iktyosföreningen! Jag heter Therese och har nu i årsskiftet tagit över rollen som kassör. Jag tycker detta ska bli mycket spännande. Jag fick vetskap om iktyos för snart 10 år sedan och har varit medlem i denna förening i några år.

Till vardags så arbetar jag med redovisning, vilket innebär att man håller koll på betalningar, bokföring, skatter och deklarationer för företag, föreningar och privatpersoner. Jag har en hel del erfarenhet av administrativt arbete i förening och hoppas såklart att jag ska kunna bidra med min kunskap även här! Jag är gift med Martin och vi har tre barn tillsammans i åldrarna 5, 10 och 12 år. På fritiden ägnar jag mig åt musik och träning ibland.”

Hälsningar
Therese



Vår kassör Therese Rosén

Nu är det kanske viktigare än någonsin att vara medlem!

Ja, så är det faktiskt när det gäller medlemskap i Iktyosföreningen. Framöver kommer den ekonomiska situationen vara ovisst för oss. Men det är inte bara ekonomin det handlar om. För att visa med- och motparter vi vänder oss till för samarbete och påverkan så är det viktigt att vi är så många som möjligt, då främst diagnosbärare och närstående. Medlemmar som står bakom föreningens syften. I en medlemsstyrd organisation är medlemmarna fundamentet som allt vilar på. Ju fler, desto starkare förening.

Ekonomi

Det statsbidrag Iktyosföreningen hittills har erhållit under så många år, eftersom vi uppfyllt de villkor som finns, kommer vi inte att få om vi inte ansöker och blir beviljade utifrån s.k. synnerliga skäl. Vi behöver starka argument för synnerliga skäl och det är svårt att komma igenom nålsögat i Socialstyrelsens bedömning.

Medlemsavgiften är alltså viktig för föreningens ekonomi, den är en del av pengarna som går till våra verksamheter. Ett exempel är föreningshelgen varje år, men också kostnad för hemsidan, tidningen, stöd till regionala aktiviteter etc. Än viktigare blir ju avgiften framöver, när det blir så osäkert kring statsbidraget för vår del.

Positiva krafter kommer driva föreningen vidare!

Texten ovan kan låta lite ödesmättad, men det finns såklart positiva ideella krafter som kommer driva Iktyosföreningen framåt. En förändring och prioritering av verksamheter är dock nödvändig eftersom kansliet kommer avvecklas till årsskiftet. Att föreningen ska finnas kvar är självklart, men i en annan form med andra förutsättningar. Det behövs förändring och nytänkande. Den nya styrelse ser fram emot uppdraget!

Du bör vid det här laget fått medlemsfakturan för i år, det är vår kassör Therese som mejlar eller postar den till dig. Vi hoppas innerligt att du vill fortsätta vara medlem och betalar in årsavgiften. Tack på förhand!

Vill du engagera dig på något sätt i Iktyosföreningen? Du kanske har idéer nu i en förändringsprocess och vill vara med och påverka? Hör gärna av dig till kansliet och berätta!

Helene



Förändringar i år

Som många av er nog redan vet så arbetar jag, er ombudsman Helene, 50 % på Iktyosföreningen under hela år 2025. Varannan vecka 2 dagar och varannan vecka 3 dagar. Resterande 50 % har jag en tjänst på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Kansliet avvecklas

Föreningens kansli kommer avvecklas till den 31 december 2025. Den ekonomiska situationen är mycket oviss och eftersom vi inte kommer uppfylla statsbidragsvillkoren från 2024 (se sid 8 om vikten av att betala medlemsavgiften) så går det inte att behålla ett kansli och en ombudsman då dessa två drar mycket pengar.

Snart tackar jag för mig

Jag kommer gå i pension den 1 januari 2026, då blir jag 66 år och då är det dags tycker jag. Det innebär att jag fått förmånen att tillbringa 18 långa och väldigt givande år som ombudsman på Iktyosföreningen. En helt fantastisk tid, oj vad jag lärt mig mycket av er medlemmar! **TACK!!** Så många fina minnen som jag kommer se tillbaka på när jag går i pension. Vemodigt, javisst. Rätt tid för mig att gå i pension, javisst. Bestämde mig för några år sedan att i januari 2026 är det dags att kliva av arbetslivet.

Att dessa 18 år kunde gå så fort. Det betyder givetvis att jag trivs otroligt bra i er förening, med mina arbetsuppgifter och alla fina möten med medlemmar i form av diagnosbärare och närstående. Lite mindre angenämt är väl de samhällsintanser man behövt stängas med för att få förståelse, rättvisa och jämlikhet för våra medlemmar: politiker, på olika nivåer, vårdpersonal, Försäkringskassan, läkemedelsbolag m.fl. Svårt som liten och sällsynt organisation att få genomslag, men ibland har vi tillsammans lyckats och det har känts mycket tillfredsställande.

Föreningshelgen 2025 blir min sista helg med er medlemmar. Jag hoppas verkligen få träffa så många som möjligt och ha det lika fint som vi brukar ha tillsammans under dessa helger.

Bästa hälsningar

Helene



Den regionala verksamheten

Från och med i år blir det förändringar när det gäller förutsättningar för Iktyosföreningens regioner.

Medlemmarna kommer fortsättningsvis rent geografiskt att vara indelade i 12 regioner, men de villkor som regionerna tidigare behövde anpassa sig till är borttagna. Det beror helt enkelt på att det har varit, och är, mycket svårt att rekrytera ideellt aktiva medlemmar som vill och har tid att engagera sig.

Det är inte längre nödvändigt som ett villkor att ha regionala styrelser som planerar och genomför aktiviteter för "sina" medlemmar. Några regioner har kvar sina styrelser, men de flesta har lagt ner.

Inrättandet av en medlemsfond

(ligger som förslag i kommande stadgerevidering)

Som ett led i att stimulera medlemsaktiviteter så har Iktyosföreningen, genom den nya styrelsen, inrättat en fond där den som är medlem i föreningen kan söka medel för att planera och genomföra aktiviteter för föreningens medlemmar. Förutsättningarna för att söka och erhålla aktivitetsmedel återkommer vi till.

När nu flera regionstyrelser beslutat att lägga ner så är det viktigt att kunna erbjuda föreningens medlemmar att engagera sig och på egen hand anordna aktiviteter. Det kan vara regionalt eller lokalt. Innehållet ska naturligtvis vara i enlighet med Iktyosföreningens syften, men utrymmet för egna ideer är viktigt när det handlar om t.ex. sociala träffar diagnosbärare och närstående. Erfarenhetsutbyte, att träffas fysiskt är för många väldigt viktigt och det vill föreningen möjliggöra för medlemmarna genom medlemsfonden.

Du har kanske hört och läst om detta, men det tål att upprepas. Regeringen kommer med största sannolikhet få igenom en mycket stor höjning av högkostnadsskyddet för läkemedel.

Det har varit en storm av kritik - med all rätt - från många håll: det blir en ren plånboksfråga, många har inte råd med så stor höjning, som vanligt drabbas det kroniskt sjuka och personer med funktionsnedsättningar där många "grupper" redan nu har en stram ekonomisk situation, även många pensionärer drabbas. Och så vidare.

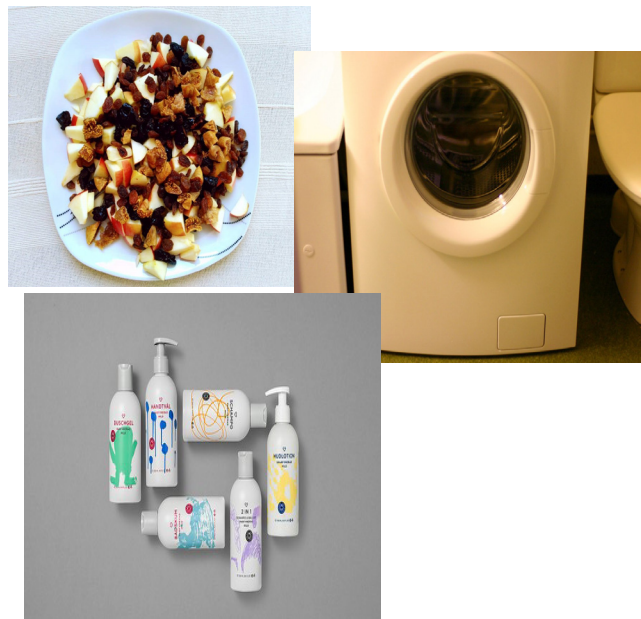
Hur stor bli då höjningen av kostnadstaket under ett år, innan läkemedlet blir gratis?

Höjningen blir 900 kronor, från 2 900 kr till 3 800 kr under ett år. Väntas träda i kraft 1 juli 2025. Det är den summan som får så stor kritik och kommer drabba många med små resurser.

Beloppen ändras årligen. Från 1 januari 2025 är höjningen 2,6 %, men det är den stora extrahöjningen, nämnd ovan, som skapat rabalder och frustration.

Regeringen och hälso- och sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson säger att kostnaderna för läkemedel har ökat väldigt mycket de senaste åren. Syftet med höjningen sägs bl.a. vara "att förbättra möjligheterna till en hållbar finansiering av läkemedelskostnaderna".

Läkemedel och andra produkter som ingår i läkemedelsförmånen kommer fortsättningsvis vara gratis upp till 18 år.



En **merkostnad** kan vara det som bilderna illustrerar: specialmat vid allergi, svårt slitage på tvättmaskin och tumlare, hudkrämer som inte går under högkostnadsskyddet. Och en hel del annat, t.ex. medlemsavgift till en intresseorganisation, som ju Iktyosföreningen är.

Försäkringskassan har 7 kategorier för merkostnader:

1. Hälsa, vård och kost.
2. Slitage och rengöring.
3. Resor (sjukresor).
4. Hjälpmedel.
5. Hjälp i daglig livsföring.
6. Boende.
7. Övriga ändamål (allt som inte går in i de övriga kategorierna).

Enligt Försäkringskassan ska merkostnaden vara:

- Skälig eller rimlig.
- Uppstå p.g.a. funktionsnedsättningen/diagnosen.
- Vara utöver vad som är normalt för t.ex. ett barn i den åldern, utan funktionsnedsättning.

För att omfattas av medkostnadsersättning, oavsett om det gäller ett barn eller en vuxen, måste merkostnaderna vara minst 14 700 kr för år 2025. Det är därför mycket viktigt att du tar med allt som verkligen är en merkostnad och som du själv står för. Betalar stat/region/kommun räknas det ej som merkostnad.

fortsättning Merkostnad och bedömning

Om merkostnaden är skälig/rimlig provas från fall till fall av Försäkringskassan. Det finns ingen schablon för t.ex. en diagnos utan varje enskild ansökan går igenom och bedöms.

Viktigt att ta med allt som du har som är merkostnad! Några exempel utifrån iktyos:

- Badoljor/salt till badet och duschen.
- Fotvård om du inte får subventionerat från regionen.
- P.g.a. klädslitage ökat inköp av kläder och skor, även sängkläder och handdukar.
- Ökad vattenförbrukning för användning av tvättmaskin, även rengöringsmedel, dammsugare/dammsugarpåsar. Även testa att få med inköp av tvättmaskin (slits fort).
- Medlemsavgiften i Iktyosföreningen och om du möjligtvis är medlem i en annan funktionshinderorganisation också.

Mycket viktigt: Ett detaljerat och välskrivet läkarintyg ska bifogas. Företrädesvis en läkare som känner till iktyosformen som den sökande har, samt livsvillkoren vid iktyos.

Kolla med Konsumentverket

Det är bra att ha koll på vilka referensvärden som Konsumentverket använder för olika kostnader. Du kan läsa mer om det på Konsumentverkets webbplats [konsumentverket.se](https://www.konsumentverket.se). Skriv **Koll på pengarna** i sökfältet så kommer det upp info. Då får du något att utgå ifrån när du sen beräknar vilka merkostnader du har i förhållande till en person som inte har iktyos/funktionsnedsättning.

Vil du fördjupa dig i Försäkringskassans olika ersättningar är hemsidan [forsakringskassan.se](https://www.forsakringskassan.se).



**Begränsad eftersändning
när adressat flyttat.**

Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

Till:

B PP Sverige, Port Payé