

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2016

IKTYOSFÖRENINGEN

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersonsorganisation för de som har någon form av hudsjukdomen iktyos och andra närliggande hudsjukdomar och deras anhöriga. Det finns några få medlemmar som vill stödja föreningen och som inte är diagnosbärare eller anhöriga, t.ex. en profession som regelbundet möter personer med iktyos.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2016 var 833 393 kr.

STYRELSEN

Under året har styrelsen bestått av:

Ordförande	Mikael Gånemo	Hässleholm
Ledamot	Nina Johansson (vice ordförande)	Norrköping
Ledamot	Elina Majakari	Bålsta
Ledamot	Dorota Nygaard	Åtvidaberg
Ledamot	Philip Janson	Bromma
Ersättare	Jim Backvald	Helsingborg
Ersättare	Barbro Sälgröm	Säter
Ersättare	Veronica Ivarsson	Göteborg
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.

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 2016 haft tre protokollförda möten: 30-31/1 som var ett helgmöte, 21/5 och 7/10. Inga arvorden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Vid årets slut hade Iktyosföreningen 742 medlemmar. 356 var män och 386 var kvinnor. Det är en ökning med 19 medlemmar från sista december år 2015.

FÖRENINGSHELGEN

Iktyosföreningen inbjuder varje år i maj månad sina medlemmar till en helg i gemenskapens, lärandets och föreningsutvecklingens anda. Detta år arrangerades helgen som en samverkanshelg med Mullsjö folkhögskola i Mullsjö, 20-22 maj. Vi var 45 medlemmar från hela landet, varav många barn i olika åldrar. På programmet stod, förutom årsmötet, att var och en fick måla med staffli och pensel sin personliga syn på Iktyosföreningen och sin diagnos respektive anhörigs roll. Vi hade vernissage på våra alster och varje konstnär fick förklara sin målning. En mycket stimulerande och kreativ aktivitet! Vi tog också tillsammans fram ett underlag för en kommande värvningskampanj för att få fler och nya ideellt aktiva i vårt regionala arbete. Vi gav även mycket tid för erfarenhetsutbyte och social gemenskap, något som är mycket viktigt under våra föreningshelger

Iktyosföreningens stipendium delades detta år ut till en utomstående person som gjort betydande insatser för personer med iktyos. Hudläkaren Nils Hamnerius, verksam vid hudkliniken på Skånes universitetssjukhus i Malmö, var årets mottagare. Nils fick stipendiet för sitt stora engagemang och intresse för sina patienter med iktyos och sitt respektfulla bemötande och sin lyhördhet i möten med patienter med denna sällsynta och svåra hudsjukdom.

Årsmötet

Årsmötet var på lördagen den 21 maj på Mullsjö folkhögskola. Årsmötet godkände verksamhetsberättelsen och årsredovisningen. Därefter valdes en ny ordförande på ett (1) år, Mikael Gånemo från Hässleholm. Mikael, som är diagnosbärare, har varit medlem i Iktyosföreningen i många år och han kände sig mycket hedrad över att få axla ordförandeposten. Thomas Mårtensson lämnade styrelsen, tack för ditt engagemang under flera år. Även Marie Rengmar lämnade. Veronica Ivarsson och Jim Backvald valdes som nya i styrelsen och vi hälsade dem välkomna.

Tack alla medlemmar som gjorde vår föreningshelg i Mullsjö så intressant och rolig!

REGIONERNA

Iktyosföreningen har 12 regioner, varav 10 med styrelse och verksamhet. Dessa 10 är aktiva regioner. Vi hade en förhoppning under förra året att den återstartande regionen Jämtland/Medelpad/Ångermanland skulle kunna bli livskraftig efter några års "vilande". Tyvärr fungerade det inte som vi hoppats, då en av nyckelpersonerna flyttade till Stockholm för ett nytt arbete. Nu ligger denna region åter "vilande", men vi har förhoppningar om att den så småningom ska kunna räknas som en aktiv region med styrelse och verksamhet inom sitt geografiska område.

Regionerna har naturligtvis en viktig roll att fylla för sina medlemmar. Regionerna bedriver verksamhet för medlemmarna och sprider information om iktyos och föreningen i det omgivande samhället. Några arbetar med påverkan- och opinionsarbete, men det arbetet är främst koncentrerat till riksföreningen. Våra regioner fyller en viktig roll med närheten till medlemmarna samtidigt som det finns en koppling till riksföreningen. Arbetet i regionerna bygger helt på ideella krafter. Regionerna har sina årsmöten innan riksföreningen har sitt. För år 2016 rekvirerade 9 regioner verksamhetsbidrag från riksföreningen. Bidraget är på 4 000 kr/region som har styrelse och det används främst till medlemsaktiviteter.

En liten del går till administration (inbjudan, utskick o.s.v.). En region hade kvar pengar från året tidigare och behövde således inte rekvirera nytt stöd.

Region 1 (Skåne/Blekinge) och region 5 (Västergötland) har under året gett ut medlemsblad. Region 4 (Göteborg/Bohuslän) och region 5 (Västergötland) är medlemmar i samarbetsorganet HSO Västra Götaland. Ordförande i region 2 (Halland) är engagerad i Regionhandikapprådet i Halland.

Regionernas sociala verksamhet

Medlemsträffar för regionmedlemmarna är viktigt för erfarenhetsutbyte. Inte minst är det viktigt för familjer som har barn med iktyos. Betydelsen av att få träffa andra i samma situation kan inte nog betonas. Ibland samarbetar man över regiongränserna, vilket stärker arbetet. Ofta har regionerna något extra för medlemmarna i samband med sina årsmöten.

Regionerna har anordnat 1-3 medlemmöten var under året. Några exempel på vad som anordnats följer nedan:

Region Skåne/Blekinge medlemmöte med ångtågstur från Brösarp till S:t Olof på Österlen.

Region Halland medlemsträff med besök på Borås Djurpark.

Region Västergötland medlemsträff med bowling i Tidaholm.

Region Stockholm medlemmöte med besök på Fjärilsmuseet och hajakvariet i Solna.

Region Östergötland/Småland/Gotland/Öland medlemmöte/årsmöte med besök på Flygmuseet i Linköping.

Region Dalarna/Hälsingland/Gästrikland/Härjedalen medlemmöte med besök i Orsa Grönklitts rovdjurspark.

Region Västerbotten/Norrboten/Lappland medlemmöte/årsmöte i Folkparken i Skellefteå, där regionen även ordnade chokladprovning.

Regionernas utåtriktade verksamhet

Regionernas arbete med att sprida information om iktyosjukdomarna och föreningen är naturligtvis viktigt. Flera enskilda medlemmar har också tagit initiativ att dela ut våra informationsfoldrar på lämpliga platser, under möten med t.ex. hälso- och sjukvården. På internationella iktyosdagen 19/11 var det en extra satsning på vårt informationsarbete, bl.a. utdelning av kundvagnsmynt med vår webbadress inpräntat och små informationskort.

Nedan följer exempel på informationsinsatser i våra regioner och av enskilda medlemmar:

Region Halland utställningen "Iktyos – vad är det?" har visats under februari och mars på Medborgarservice i Halmstad och en vecka i november på Halmstad stadsbibliotek. I samband med internationella iktyosdagen den 19/11 satte regionen i år igen in en annons om iktyos/Iktyosföreningen i Hallandsposten och i Hallands Nyheter. Regionordförande och en person till intervjuades av en journalist om hur det är att leva med iktyos, detta på internationella iktyosdagen 19/11.

Region Stockholm Vid två tillfällen har en regionaktiv medlem föreläst om iktyos och Iktyosföreningen för blivande fotterapeuter på Axelsons Fotvårdsutbildning i Stockholm, ett årligt återkommande evenemang.

Region Skåne/Blekinge fanns på plats under Sällsynta dagen 28/2, på Skånes universitetssjukhus i Lund, med utställning om iktyos. Regionen fanns även på plats vid City Gross i Hässleholm 19/11 med iktyosutställning och informationsbord samt delade ut

kundvagnsmynt och informationskort. Tidningen Norra Skåne gjorde även ett reportage med Iktyosföreningens ordförande om hur det är att leva med iktyos. Iktyosföreningens kassör intervjuades också.

Region Dalarna/Hälsingland/Gästrikland/Härjedalen hade iktyosutställning på Sätters bibliotek i samband med internationella iktyosdagen 19/11.

KANSLIET

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. På samma adress huserar flera funktionshinderorganisationer, vilket är stimulerande för den som är ensam anställd. Ombudsmannen lyder under föreningsstyrelsen, med vilken hon har kontinuerlig kontakt och samarbete. 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 förutom föreningens ekonomi. Många frågor sker naturligtvis i nära samarbete med riksstyrelsen. Under 2016 har ombudsmannen gett stöd till regionstyrelser i deras verksamheter, tagit emot nya medlemmar, tagit emot besök, besvarat frågor per mejl och telefon från enskilda medlemmar, olika professioner, myndigheter och läkemedelsföretag samt spridit information om iktyos och föreningen. Hon handhar medlemsregistret och ansvarar för medlemstidningen, uppdatering av webbplatsen samt administrerar den slutna facebookgruppen. Hon har deltagit i möten när myndigheter inbjudit och bevakat politiska beslut som kan påverka personer med iktyos, samt i samråd med styrelsen agerat opinionsmässigt där det behövts. Ombudsmannen, ihop med riksstyrelsen, har ansvarat för planering och genomförande av den årliga regionkonferensen för ideellt aktiva och den årliga föreningshelgen inklusive årsmötet.

Under året har ombudsmannen gett råd och stöd till medlemmar när det gäller frågor om ekonomiskt bidrag från Försäkringskassan: handikappersättning och vårdbidrag. Detsamma gäller frågor kring bostadsanpassning, t.ex. anpassning av badrum. Har man iktyos är badrummet det kanske viktigaste rummet i huset/lägenheten.

Varje månad har ett nyhetsbrev gått ut från kansliet till regionaktiva och enskilda medlemmar som anmält intresse. Från kansliet har även sålts skrubbvantar och Agneta Gånemos bok "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!" Våra informationsfoldrar har kontinuerligt skickats ut från kansliet och ett okänt antal foldrar och annat informationsmaterial har också skrivits ut från vår webbplats.

Under 2016 har vi även sålt färgglada pärlade armband (vuxen och barn) med ordet Iktyos i vita pärlor i mitten. Dessa har vi sålt från kansliet till våra medlemmar. Det är en medlem in Skåne som på sin fritid gör armbanden, utan egen förtjänst.

Ombudsmannen har bevakat forskningsutvecklingen på iktyosjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. Vid behov har hon vänt sig till/rådfrågat föreningens medicinska expert docent Agneta Gånemo.

Kansliet har levererat material och bidragit med kunskap till en student på Mittuniversitet, avdelningen för hälsovetenskap. Studenten gjorde ett projektarbete för kurs i funktionshinder

och valde att skriva om vardagen för en individ med samsjuklighet, varav en är en ovanlig sjukdom (som de flesta former av iktyos är). Studenten intervjuade även en av våra medlemmar.

En student på gymnasienivå har fått material till sitt skolarbete om Sjögren-Larsson syndrom, ett syndrom där iktyos ingår.

Ombudsmannen har också ansvarat för kontakten med andra funktionshindersorganisationer och samarbetet med de europeiska iktyosföreningarna i nätverket ENI (European Network for Ichthyosis).

Webbplatsen www.iktyos.se

Vår webbplats är, tillsammans med kansliet och våra regioner, ansiktet utåt. Det är via webbplatsen människor vet att vi finns, kan läsa om oss och iktyosjukdomarna och andra närliggande hudsjukdomar. Här lägger vi också fortlöpande ut aktiviteter som riksföreningen och regionerna anordnar. Söker man via nätet på ordet iktyos kommer vår webbplats upp först.

Facebookgruppen

Från vår webbplats kan man nå vår slutna facebookgrupp. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 266 medlemmar och vid dess slut 325, vilket tyder på ett stort intresse. Gruppens syfte är att ge plats åt diagnosbärare och anhöriga till personer med iktyos att kunna ge varandra stöd och tips, ställa frågor kring iktyosjukdomarna och utbyta erfarenheter. Här läggs även upp relevant hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg m m. Via vår facebookgrupp får Iktyosföreningen även nya medlemmar (diagnosbärare och nära anhöriga).

Iktyostidningen – vår medlemstidning

Vår medlemstidning är ett viktigt organ för våra medlemmar och för de ca 60 gratisprenumeranterna (vårdcentraler, hudkliniker, sjukhusbibliotek m fl). Tidningen har fram till 2015 tryckts i svart/vitt i tre nummer per år. Styrelsen beslutade att från och med år 2016 satsa på tidningen i fyrfärg, men då har vi bara råd med två nummer per år. Dessa nummer utgavs i mars och september. Innehållet i vår tidning är varierande: inbjudningar, reportage, tips och idéer, opinionsbildning, forskningsframsteg m m.

INFORMATION OCH PÅVERKANSARBETE

En av Iktyosföreningens viktigaste uppgifter är att sprida information om iktyosjukdomarna och bedriva påverkansarbete så att personer med iktyos får en jämlik och god vård och omsorg i hela vårt land.

Föreningen arbetar även med att förbättra bemötandet, från samhällets och allmänhetens sida, av personer med iktyos. Har man en sällsynt diagnos är man ofta utsatt för fördomar och okunskap. Det gäller i princip i alla delar av samhället.

En jämlik medicinsk fotsjukvård

Under året har vi fortsatt att påverka de landsting och regioner som ännu inte beviljar iktyosdrabbade, som har behov, medicinsk fotsjukvård.

Vi ser vissa framgångar på en del håll, men det tar tid och är en ständigt pågående fråga. En majoritet av våra landsting beviljar idag utifrån behov och inte utifrån vilken diagnos, men vi är inte nöjda förrän alla har fattat ett vårdjämligt beslut. Denna viktiga fråga arbetar även en del enskilda medlemmar med, personer som blivit drabbade av att inte få den vård om fötterna de borde ha rätt till.

Hälso- och sjukvården

Flera vårdcentraler och hudkliniker är sedan många år prenumeranter på Iktyostidningen. Vi har under året sålt Agneta Gånemos bok ”IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!” samt DVD-film om iktyos på beställning från sjukvården.

Våra infofoldrar har beställts och även skrivits ut från vår webbplats. Fortsättningsvis hör kuratorer, hemtjänstpersonal och personal på olika typer av boende av sig för att få information och stöd i hur de på bästa sätt kan ge god omvårdnad till en boende/patient/brukare med iktyos.

Iktyosföreningens specialframtagna material om stöd och vård till äldre med iktyos har rekviderats från hemtjänst och äldreboende. Materialet går även att skriva ut från vår webbplats

Docent Agneta Gånemo, som även är Iktyosföreningens medicinska expert, har föreläst för hudsjuksköterskor på Södersjukhuset i Stockholm och för hudläkare i södra sjukvårdsområdet (Skåne), för blivande fotterapeuter på Axelsons i Malmö samt för hudterapeuter. Under Ågrenskas vuxenvecka för vuxna med iktyos har hon föreläst om behandling av iktyos. Under vuxenveckan deltog naturligtvis medlemmar från Iktyosföreningen.

Ombudsmannen deltog med utställning och informationsbord på Sveriges Fotterapeuters Riksförbunds årsstämma i Stockholm i april. Här gavs även möjlighet att för några hundra fotterapeuter ge en kortare föreläsning om iktyos och föreningen.

Brukarmedverkan i Apoteksmarknadsutredningen (regeringen/SOU): Utredning om ökat fokus på kvalitet och säkerhet på apoteksmarknaden.

Iktyosföreningen blev inbjuden att medverka i det brukarråd inom Apoteksmarknadsutredningen som den särskilda utredaren Åsa Kullgren hade regeringsuppdrag att leda. Under året var det tre möten med brukarrådet och utredargruppen. Brukarrådet fick i uppdrag inför varje möte att besvara olika frågor utifrån utredningens direktiv. Vi gav även vår syn på hur apoteksmarknaden fungerar för våra målgrupper och vad vi anser behöver förbättras och förstärkas. Regeringsuppdraget ska redovisas år 2017.

Förskolan/skolan

Under året har både förskole- och skolchefer och dito personal kontaktat Iktyosföreningen för att få råd och stöd hur de på bästa sätt ska stötta ett barn/en elev som har iktyos. Det gäller även skolkuratorer och skolsköterskor. Huden behöver omsorg ibland flera gånger om dagen och det kan eleven behöva hjälp med, även en del anpassningar gällande temperaturen inom- och utomhus. Vårt informationsmaterial om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan är värdefullt för de olika yrkeskategorierna. Vi har också gett stöd till föräldrar som har barn med iktyos inför förskole- och skolstart. Det är av allra största vikt att både personal och de

övriga barnen och deras föräldrar får adekvat information om vad det innebär att ett barn med iktyos börjar förskolan/skolan. Det kan inträffa att missförstånd, och i vissa fall missförhållanden, medför svårigheter som är till men för barnet ifråga. Här försöker Iktyosföreningen så långt det går att hjälpa till/medla.

Media

Reportage om hur det är att leva med iktyos och om Iktyosföreningen i tidningen Norra Skåne den 19 november (internationella iktyosdagen). Under rubriken Vetenskap i Dagens Nyheter den 29 februari som handlade om bl.a. sällsynta diagnoser, i samband med Riksförbundet Sällsynta diagnosers filmfestival, tog man upp iktyossjukdomarna som ett exempel på vad en sällsynt diagnos är.

Workshop på Sveriges Radio

En av våra ungdomar med iktyos deltog tillsammans med andra unga med funktionsnedsättning i en workshop arrangerad av SVT, Sveriges Radio och Utbildningsradion. Temat var medial delaktighet och yttrandefrihet. Ungdomarnas berättelser, utifrån deras olika funktionsnedsättningar/diagnoser, låg sedan till grund för funktionshinderrörelsens årliga konferens med SVT, SR och UR i januari 2017 om inkludering av personer med funktionsnedsättning i public service.

Skrivelser

Socialtjänsten

Under året har Iktyosföreningen engagerat sig i ett ärende mellan en medlem och en kommuns socialtjänst i syfte att öka förståelsen och förbättra dialogen dem emellan. Vi har tillställt en skrivelse till ansvarig chef på kommunen där vi informerat om vad det innebär att ha iktyos och vi har även försett socialtjänstens handläggare med kunskap och information om iktyos och levnadsvillkor med diagnosen.

Bostadsförmedling – förtur till anpassad bostad

Under året har Iktyosföreningen engagerat sig i ett ärende mellan en medlem och en bostadsförmedling, där medlemmen fått ett nekande beslut hos förtursutskottet på ansökan om förtur till en anpassad bostad utifrån hans mycket svåra iktyos. Vi har tillställt förtursutskottet en skrivelse med våra synpunkter på beslutet och även här informerat om de vad det innebär att ha denna svåra form av iktyos, där en tillgänglig och anpassad bostad är avgörande för livskvaliteten. Ärendet pågår i skrivande stund.

REGIONKONFERENSEN

I oktober i år ägde den årliga helgkonferensen för ideellt aktiva rum i Solna. Det var representation från en majoritet av våra regioner tillsammans med riksstyrelsen och ombudsmannen. Vi ägnade en mycket stor del av konferensen till att utforma en inbjudan till ett idé- och inspirationsmöte som ska gå av stapeln 6-7/10 2017. Inbjudan ska rikta sig till alla våra medlemmar. Rubriken är ”Du är viktig för oss! Vi vill vara viktiga för dig!” Iktyosföreningen fyller 30 år 2018 och allt vi gör utgår från basen i vår organisation, nämligen medlemmarna. Vi vill höra hur de ser på sitt medlemskap, hur de ser på Iktyosföreningens utveckling, lyssna till nya goda förslag/utvecklingsidéer och få möjligheten att komma ännu närmare våra medlemmar. Resultatet av arbetet under regionkonferensen var vi mycket nöjda

med, vi hoppas och tror att medlemmar från olika delar av vårt land anammar inbjudan och ser fram emot ett givande idé- och inspirationsmöte i oktober 2017.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER M M

Ombudsmannen har deltagit i följande:

- *25 februari* brukarrådsmöte med regeringens apotekmarknadsutredning (SOU).
- *29 februari* volontärsvarig på Riksförbundet Sällsynta diagnoser "sällsynta filmfestival". Här var även en av Iktyosföreningens unga medlemmar med i ett panelsamtal.
- *4 april* ombudsmannen och en styrelseledamot deltog i möte med Rotary Nacka. De var inbjudna att hålla ett föredrag på Rotary om iktyos och Iktyosföreningen.
- *15 april-16 april* deltagit i Sveriges Foterapeuters riksförbunds årsstämma (föreläsning/utställning).
- *16 maj* rådsmöte med Socialstyrelsen.
- *26 maj* konferens om en förbättrad primärvård, ett projekt drivet av Handikappförbunden, projektnamn "Prima primärvård".
- *27 maj* brukarrådsmöte med regeringens apotekmarknadsutredning (SOU).
- *29 september* patientorganisationernas dialogmöte med IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg).
- *16 oktober* höstmöte med de organisationer som ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, däribland Iktyosföreningen.
- *20 oktober* brukarrådsmöte med regeringens apotekmarknadsutredning (SOU)
- *29 november* rådsmöte med Socialstyrelsen.

SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Iktyosföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi har ett kontinuerligt samarbete, deltar på deras årsmöten och följer de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser.

Sällsynta dagen 29/2 – stor filmfestival

Vart fjärde år är det skottår, ett sällsynt år. År 2016 var ett skottår och då uppmärksammade Riksförbundet Sällsynta diagnoser sällsynthetens dilemma för alla de som har en sådan diagnos. En stor och medialt uppmärksammas sällsynt filmfestival ägde rum på Rival i Stockholm den 29/2, både svenska och utländska filmer. Iktyosföreningen var med i både förarbetet och under filmfestivalen. Här visades både svenska och internationella filmer med fokus på sällsynta diagnoser. Mellan filmerna var det paneldiskussioner och här var en av våra unga medlemmar med i diskussionen om hur det är att vara syskon till en bror med iktyos.

Nordiskt och europeiskt samarbete

Vi har under året haft kontakt med de nordiska iktyosföreningarna, främst gällande idé- och erfarenhetsutbyte. Vi har haft representation på norska iktyosföreningens årsmöte.

Iktyosföreningen ingår i ENI (European Network for Ichthyosis), ett nätverk av europeiska iktyosföreningar. Vi har kontakt när det gäller bl.a. forskning på iktyossjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. Vi hade inte heller detta år möjlighet att delta på ENIs årsmöte.

HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING

Specialiserad vård och forskning på iktyossjukdomarna bedrivs på Akademiska sjukhuset i Uppsala, 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.

AVSLUTNING

Ett verksamhetsår går fort och det är med glädje vi ser tillbaka på år 2016. Att börja året med att vara delaktig i den i media uppmärksammade sällsynta filmfestivalen kändes väldigt inspirerande för det fortsatta verksamhetsåret. Våra återkommande evenemang, så som föreningshelgen/årsmötet och regionkonferensen, är alltid givande. Här märks det så tydligt att Iktyosföreningen är så viktig för våra medlemmar. Förutom våra medlemmar behöver även det omgivande samhället oss. Vi ser att förskolor och skolor söker kunskap om vad det innebär att leva med iktyos, vi ser att äldreboenden har behov att få veta mera och vi finns som en kunskapsinhämtande källa för hälso- och sjukvården i vårt land. Ensam är inte stark, det vet personer med iktyos, närliggande sällsynta hudsjukdomar, syndrom där iktyos är ett symptom och dessa personers nära anhöriga. Utan Iktyosföreningen skulle det kännas mycket ensamt i ett samhälle som fortfarande har alltför lite kunskap om vad det innebär att ha en sällsynt och svår hudsjukdom, att möta oförståelse och ibland rent ointresse när man söker hjälp och stöd genom livet. Vår förening fyller en mycket viktig funktion, både internt och externt.

Slutligen vill vi tacka alla våra medlemmar och regionaktiva för ett fint och givande verksamhetsår. Vi vill också tacka våra samarbetspartners och alla andra vi haft kontakter och möten med under 2016. Riksstyrelsen kavlar nu upp ärmarna och ser fram emot ett nytt år av aktiv och stimulerande föreningsutveckling av vår fina organisation!

Sundbyberg i april 2017

Mikael Gånemo
Ordförande

Nina Johansson
Styrelseledamot

Elina Majakari
Styrelseledamot

Dorota Balk
Styrelseledamot

Philip Janson
Styrelseledamot