

IKTYOSEFORENINGEN I NORGE

Stiftet 1995



Kjære medlemmer!

22. desember 2010

Atter et år går mot slutten og vi syns at tiden flyr så alt for fort. Da vi startet året virket det som vi hadde evigheter av tid og flere saker vi ønsket å utrette i løpet av året, men man må lære seg at ting tar tid, og alt blir ikke som en ønsker seg heller.

Vi har i alle fall fått en skikkelig vinter. Når jeg ser på gradestokken her i Oslo, så viser den 22 kuldegrader og trærne er hvitrimet. Kaldt er det, men det er også veldig pent. Det blir liksom en gammeldags jul og det knirker under skoa når en går, slik jeg husker fra da jeg var liten.

Som sagt, ved årets slutt blir en sittende å se tilbake og oppsummerer årets hendelser. Helgen 16-18.april hadde vi vår årlige samling på Scandic hotell Gardermoen og denne gang var vi sammen med Debra. Det var mange positive tilbakemeldinger, og frister derfor til gjentakelse et annet år. Det som var leit med denne samlingen var at Scandic hotell på Gardermoen var helt nyåpnet og flere ting ble ikke helt som forventet. Vi skulle egentlig være på Scandic hotell på Hamar, men de hadde klart å overbooke, og når jeg fikk den telefonen trodde jeg de holdt gjøn med meg. Men, men, det gikk det å.

Årets samling blir på Quality Hotel & Resort Skjærgården, Langesund og de kaller seg for barnas hotel. Det er derfor viktig å holde av helgen 8-10. april 2011 så treffes vi der. Programmet for helgen er ikke helt spikret, men er det spesielle temaer dere ønsker vi skal sette søkelyset på, så er vi veldig glad for tilbakemelding og delaktighet. Det er viktig for oss at medlemmene føler at de får nyttig informasjon på våre samlinger og ikke bare det sosiale som knytter oss sammen.

SSD – Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser. Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten selv har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Vårt kompetansesenter skal være et lavterskeltilbud og med det menes at vi er velkommen til å kontakte dem om det er noe vi lurer på og trenger ingen henvisning fra lege for å kontakte dem.

Nå i oktober var Samir og jeg med på den årlige brukersamlingen mot SSD, hvor vi har mulighet til å ytre ønske om hva vi ønsker SSD skal gjøre for vår forening, og der kom det frem at det var lite henvendelser fra vår diagnosegruppe. Kanskje noen ikke kjenner til SSD?

Derfor litt nyttig informasjon:

SSD – Senter for sjeldne diagnoser treffes på tlf. 23 07 53 40
e-post: sjeldendiagnoser@oslo-universitetssykehus.no
www.sjeldnediagnoser.no

Aktiviteter fra SSD 2011 som kan være noe for oss:

Uke 26: Ungdomssamling

For ungdom med flere av senterets diagnoser – 4 dager

Uke 39: Annerledes utseende

Kurs for unge voksne med ulike diagnoser.

Uke 48: EB og Ichthyose

Familiekurs på Frambu

Om dere ikke har vært i kontakt med SSD tidligere så kontakt dem nå, slik at dere kan få invitasjon til eventuelle kurs/samlinger. Invitasjon til disse samlingene går ikke via foreningen, men tilbudet sendes dere direkte fra SSD.

SSD arrangerte samling for diagnoserammede 40+ 23-25.mars 2010 og jeg oppfordrer dere som deltok å sende en liten tilbakemelding til vår tidligere leder, Lena Kolstad. Kanskje dere har fått noen nye tips som dere ønsker å dele med oss, eller bare rett å slett gi en kort tilbakemelding fra samlingen. Lena treffes på mail: [lena.kolstad@getmail.no](mailto:lana.kolstad@getmail.no).

Lena ønsker å sette en liten foreningsavis i trykken, men det er kjempeviktig med innspill fra dere. Alt behøver ikke dreie seg om hud. Vi setter også pris på en god kakeoppskrift eller en fin vits. Det vi ønsker er at dere er delaktige og er med på å glede hverandre. Kanskje det hadde vært en ide med barnas side? Kom gjerne med innspill.

Året 2010 har vært et aktivt år i samarbeidet med FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon hvor vår forening er medlem. Dette medlemskapet kan alle våre medlemmer dra nytte av.

Viktig å merke seg:

FFOs rettighetssenter tlf. 96 62 27 60

Mail: rettighetssenteret@ffo.no

www.rettighetssenteret.no

Vedlegger en informasjon fra nettet om Rettighetssenteret.

Det var snakk om å fjerne særfradragsordningen for store sykdomsutgifter, men etter massiv motstand hvor også vi leverte høringsuttalelse forble ordningen. FFO ønsket å videreføre særfradragsordningen, ikke at den skal bort.

Så har vi hatt Rambøll rapporten som omhandler likemannsarbeid og interessepolitisk arbeid. Det er en vurdering av modeller for organisering av små/sjeldne brukergrupper for å oppnå statsstøtte til organisasjonsarbeid.

Jeg var på ekstraordinær Kongress og representantskapsmøte i FFO 18-19. september hvor det klart kom frem viktigheten av å styrke FFO interessepolitisk arbeid og hvor de ønsker arenaer for ledere i FFOs medlemsorganisasjoner der interessepolitikk står i fokus. 17. september var det et eget smågruppeforum som er en uformell møteplass for FFO

sine medlemsorganisasjoner med færre enn 1000 medlemmer, og er ment å være et bidrag for både styrking av det interessepolitiske engasjementet i smågruppene til erfaringsutveksling av praktisk, organisatorisk og interessepolitisk art.

Ellers kan nevnes at vi hadde en ungdomstreff i Oslo 11-12. september 2010 med overnatting på Hotel Opera Oslo og vår likemannsfilm vil ta form i 2011.

Vi har også en lukket gruppe på facebook. Kontakt Sandra Lystad, vår ungdomskontakt, på mail: sandra_lystad@hotmail.com, så får du være med.

OBS! Se understrek etter sandra!!!!

Så er vi snart inne i nytt år og ønsker derfor minne om medlemskontigenten for 2011. Det er ikke noen minstekontigent for å få driftsstøtte så vi beholder fjorårets kontigent som er 100,- for voksne og 50,- for barn/ungdom under 18 år. (Det ble noe diskusjon rundt dette på forrige årsmøte.)

Vennligst betal medlemskontigent for 2011 til konto: 3250.23.81287

Iktyoseforeningen i Norge
c/o Kjersti Underbakke, Svaneveien 78, 4318 Sandnes

Husk å informere om hvem kontigenten er for!

Vi ønsker dere alle en gledelig god jul, og et riktig godt nytt år.

Med vennlig hilsen

Iktyoseforeningen i Norge

Gunn E. Nordlie