























































































[www.skolverket.se](http://www.skolverket.se)

[www.1177.se](http://www.1177.se)

[www.mfd.se](http://www.mfd.se) (Myndigheten för delaktighet)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

<https://www.vgregion.se/f/habilitering-och-halsa/patient/behandling-i-grupp/lanktips/att-vara-foraldrar-till-ett-barn-med-funktionsnedsattning/>

<https://goteborg.se/wps/portal/enhetssida/lots-for-barn-och-vuxna-med-funktionsnedsattning>

[www.passalen.se](http://www.passalen.se)

[www.hejaolika.se](http://www.hejaolika.se)

<https://stiftelser.lansstyrelsen.se/StiftWeb/SSearch.aspx>

(Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas)

<http://www.skolinspektionen.se/sv/anmalningar/> (Skolinspektionen)

## Riksförbundet Sällsynta diagnoser

**Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades för ett 15-tal år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika typer av syndrom. Det är en paraplyorganisation där en mängd olika diagnosföreningar finns representerade, bland annat Iktyosföreningen.**

Förbundets uppdrag är framför allt att driva handikappolitiska frågor, att påverka och påtala att sällsynta diagnoser måste uppmärksammas och forskas kring.

Enligt ordförande Elisabeth Wallenius trycker förbundet på att personer med sällsynta diagnoser har rätt till samma insatser från samhället som alla andra, till exempel när det gäller vård och behandling. De ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras syndrom.

Förbundets 12 000 medlemmar representerar cirka 120 olika diagnosföreningar som sinsemellan är väldigt olika. Gemensamt är att alla sjukdomar eller syndrom är livslånga, obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

Här hittar du Riksförbundet för sällsynta diagnoser:

**[www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)**



## Informationscentrum för ovanliga diagnoser

**Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Den innehåller för närvarande informationstexter om cirka 300 ovanliga sjukdomar.**

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år. Texterna översätts också successivt till engelska. Till varje text finns även en folder som kan beställas kostnadsfritt eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information. De nås på telefonnummer 031-786 55 90 eller via mail, [ovanligadiagnoser@gu.se](mailto:ovanligadiagnoser@gu.se).

Läs mer på [www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

## NFSD – Nationella Funktionen Sällsynta diagnoser

Ågrenska har under åren 2012-2018 drivit Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, på uppdrag av Socialstyrelsen och har arbetat med samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser.

NFSD arbetar idag huvudsakligen med att sprida information för att öka kunskapen inom området sällsynta diagnoser genom sin webbplats [nfsd.se](http://nfsd.se) och på sociala medier (Facebook, Twitter och LinkedIn).





# Iktyos

*En sammanfattning av dokumentation nr 597*

Begreppet iktyos omfattar ett tjugotal olika hudsjukdomar som kännetecknas av kraftig fjällning, utbredd förtjockning av hornlagret och ibland ytliga sårbildningar. Huden blir torr och grov, med fjäll som kan variera från tunna och ljusa till tjocka och mörka. Även naglar och hår kan vara påverkade.

Diagnosen är ovanlig och förekommer i någon form hos en eller två personer per 100 000 invånare. Behandlingen inriktas på att lindra symtomen. Bland annat behöver huden smörjas in flera gånger dagligen för att huden ska hållas mjuk och för att fjällningen ska minska.

