

# Psoriasisförbundets målsättningsprogram

## Innehåll

- Förord
  - Målsättning och syfte
  - Vård och behandling
  - Information och utbildning
  - Ekonomisk trygghet
  - Barn och ungdom
  - Skola, yrkesval och arbetsmarknad
  - Samverkan
  - Forskning
- 

## Förord

Psoriasisförbundet bildades 1963. Initiativet till bildandet kom från personer med egen erfarenhet av sjukdomen psoriasis. De ville att förbundet skulle verka för ökad kunskap om sjukdomen, bättre behandlingsmetoder och större resurser till forskning. Man hoppades att forskningen skulle leda till att "psoriasisgåtan" kunde lösas och att därmed ett botemedel kunde finnas inom räckhåll. Ännu finns inget botemedel, däremot har de ökade forskningsinsatserna resulterat i avsevärt förbättrade behandlingsmetoder.

Psoriasisförbundet är en demokratiskt uppbyggd och partipolitiskt obunden intresseorganisation för psoriasis sjuka. Förbundet har föreningar i alla regioner, län och i ett hundratal kommuner. Förbundskansliet finns i Stockholm.

Ung med psoriasis, arbetar med frågor som särskilt berör barn och ungdomar med psoriasis. Ung med psoriasis är öppen för alla mellan 7-30 år och strävar efter att ha länsföreningar och sektioner över hela landet.

---

## Målsättning och syfte

### Psoriasisförbundets syfte är

- att arbeta för tillgänglig vård med hög kvalitet för personer med psoriasis och psoriasisartrit samt andra till psoriasis relaterade sjukdomar,
  - att verka för att psoriasis sjuka tillförsäkras samma ekonomiska, sociala och kulturella standard som övriga medborgare,
  - att sprida kunskap och information om psoriasis och psoriasis sjukas livsvillkor,
  - att upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna samt ge stöd och råd till psoriasis sjuka,
  - att genom bidrag till forskning verka för bättre behandlingsmetoder samt att steg tas mot "psoriasisgåtan" lösning.
-

## Vård och behandling

Psoriasis är en kronisk sjukdom som kräver livslång behandling. En väl fungerande hälso- och sjukvård är därför nödvändig för psoriasis sjuka. Sjukvården måste hålla hög kvalitet och vara så lättillgänglig att den inkräktar så lite som möjligt på den enskildes möjligheter till arbete och ett aktivt och bra liv. För att psoriasisvården ska kunna upprätthålla hög kvalitet krävs tillräckligt antal specialistläkare och hög kompetens vid forskningsinstitutionerna.

För att den psoriasis sjukes vårdbehov helt ska kunna tillgodoses måste alla behandlingsformer i vårdkedjan finnas och fungera tillfredsställande såsom öppenvård med möjlighet till behandling och specialistkonsultation, slutenvård, medicinsk hand- och fotvård, klimatvård och hemsjukvård. Den som har psoriasisartrit måste även ha tillgång till rörelsehabilitering inom öppenvården. Klimatvård utgör ett viktigt komplement till övrig behandling vid både psoriasis och psoriasisartrit och kan vara den enda vårdform som är verksamt för en del patienter.

För att stärka patientens möjligheter att få likvärdig, kunskapsbaserad vård i hela landet ska nationella riktlinjer utarbetas även för diagnoserna psoriasis och psoriasisartrit. Regionala och lokala vårdprogram ska utarbetas som är baserade på de nationella riktlinjerna.

### **Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för**

- att all psoriasisvård ska vara av hög kvalitet och tillgänglighet i hela landet, samt uppfylla de krav på säkerhet som ställs av SSI (Statens strålskyddsinstitut) och socialstyrelsen,
- att behandlingsanläggningar ska finnas i hela landet och att dessa ska stå under tillsyn av hudläkare och annan sjukvårdspersonal,
- att alla psoriasis sjuka ska ha tillgång till dermatolog och reumatolog inom rimligt avstånd och utan lång väntetid,
- att medicinsk hand- och fotvård ska vara en naturlig del av psoriasisvården och finnas tillgänglig inom den öppna vården,
- att klimatvården ses som en viktig del i vårdkedjan och att tillräckliga resurser till klimatvård reserveras hos varje sjukvårdshuvudman,
- att platser inom slutna hudsjukvård ska finnas i varje län under ledning av hudläkare,
- att även äldre med psoriasis, som vårdas i hem eller på institution ska ha tillgång till psoriasisvård av högsta möjliga kvalitet.
- att hemsjukvården för psoriasis sjuka bedrivs under specialistläkares ansvar och att sakkunnig hjälp alltid kan fås av sjukvårdsutbildad personal,
- att kunskapen om psoriasis och psoriasisartrit blir så god inom sjukvården att en snabb diagnos kan ställas och att den första viktiga informationen till patienten och den sjukvårdande behandlingen utförs på ett initierat och engagerat sätt,
- att ett utbyte av erfarenheter och kompetens ska ske mellan dermatologer och reumatologer i syfte att förbättra behandlingen av psoriasisartrit,
- att behandlingslampor kan erhållas som hemlån.

---

## Information och utbildning

Psoriasis kan uppfattas som en dold sjukdom. Detta har medfört att kunskapen om sjukdomen är bristfällig, vilket kan skapa fördomar. Stora krav ställs därför på att sprida information om psoriasis för att öka förståelsen för de sjukas situation och därigenom förbättra deras livsvillkor.

Psoriasisförbundet ska informera om aktuell forskning och nya behandlingsformer. Medlemmarna ska ges möjlighet att, vid möten, kurser, familjeläger samtala om hur man på bästa sätt ska kunna leva med sin sjukdom.

Medlemmarna ska erbjudas utbildning i vård- och intressepolitiska frågor, föreningskunskap samt om förbundets verksamhet.

### **Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för**

- att via Psoriasistidningen sprida information om behandlingsmetoder- och möjligheter, pågående forskning, ekonomiska och sociala rättigheter samt förbundets övriga verksamhet,
  - att via alla tillgängliga informationskanaler sprida information om psoriasis och psoriasisartrit till sjukvårdspersonal och andra som i sitt yrke eller i sitt förtroendeuppdrag kommer i kontakt med psoriasissjuka, till beslutsfattare och allmänhet,
  - att utbilda informatörer vilka har till uppgift att i skolor, vid arbetsplatser och inom föreningslivet informera om psoriasis och psoriasissjukas livssituation,
  - att kunskap om psoriasis och psoriasisartrit förmedlas vid utbildningar av läkare, hand- och fotvårdsterapeuter, vård- och skolpersonal samt vid utbildning av andra yrkeskategorier som t ex arbetsförmedlare och frisörer,
  - att bedriva en kontinuerlig studieverksamhet för medlemmarna.
- 

## **Ekonomisk trygghet**

En kronisk sjukdom, som psoriasis, medför att den egna ekonomin utsätts för onormala påfrestningar hela livet.

Full ekonomisk kompensation ges inte vid sjukskrivning. Läkarbesök, behandlingar och läkemedel ska betalas. Den enskilde psoriasissjuka når, kanske efter bara några veckors behandling, taket på högkostnadsskyddet.

Den enskilde har även kostnader för mjukgörande salvor och schampo, extra slitage på kläder och sänglinne m m samt ofta löneavdrag för att få behandling under arbetstid. Därutöver kommer kostnader för egenavgifter för sjukresor och behandlingsmedel som inte räknas som läkemedel, egenkostnader vid klimatvård och slutenvård.

Psoriasisförbundets principie lla uppfattning är att alla psoriasissjuka ska garanteras en avgiftsfri behandling.

### **Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för**

- att salvor och andra behandlingsartiklar som inte är receptbelagda ska ingå i högkostnadsskyddet,
  - att patientens högkostnadsskydd hålls på en låg och rimlig nivå,
  - att högkostnadsskyddet även omfattar medicinsk hand- och fotvård och egenavgifterna vid sjukresor,
  - att sjukpenning ska beviljas vid klimatvård, även för den som själv betalar vårdresan,
  - att i första hand alla psoriasissjuka barn och ungdomar garanteras en avgiftsfri behandling,
  - att en nivå på 18 procent av basbeloppet införs i handikappersättningen.
-

## Barn och ungdom

Det förekommer, men är inte vanligt, att även små barn får psoriasis. Däremot är det vanligt att sjukdomen debuterar i puberteten. Att under en sådan känslig fas i livet få besked om en sjukdom som inte går att bota utan kanske kräver livslång behandling kan kännas mycket nedslående och påverka självuppfattningen på ett negativt sätt.

Ung med psoriasis har bildats för att stödja psoriasis sjuka barn och ungdomar och ta tillvara deras intressen i samhället.

### Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för

- att genom lägerverksamhet och klimatvård skapa möjligheter för barn och ungdomar att träffas, utbyta erfarenhet samt få ökade kunskaper om sjukdomen och dess behandlingsmöjligheter,
  - att genom utbildningsverksamhet öka de ungas möjlighet att påverka sin egen livssituation,
  - att sprida information om psoriasis inom utbildningsväsendet, till andra ungdomsorganisationer och beslutsfattare,
  - att ge barn, ungdomar och föräldrar stöd och råd samt möjlighet att tala med andra i en liknande situation.
- 

## Skola, yrkesval och arbetsmarknad

Eftersom psoriasis ofta bryter ut under skolåren, kan påfrestningar uppstå som inverkar negativt på skolarbetet och i kontakten med lärare och kamrater. Behandlingarna är ofta tidskrävande. Det kan vara svårt att själv klara av att berätta för lärare och kamrater om sin sjukdom. Den unge behöver stöd och hjälp från föräldrar, skolans personal och från förstående kamrater. Viss hänsyn till sjukdomen kan behöva tas vid val av yrke.

Tillgången till lättillgänglig, kvällsöppen vård utan tidsbeställning är en av de viktigaste förutsättningarna för att psoriasis sjuka ska kunna sköta både arbete och behandling, och därmed kunna leva ett normalt liv. Psoriasis sjuka har inte fler sjukdagar än andra. För dem som har svårbehandlad psoriasis och psoriasis i kombination med ledpåverkan kan sjukskrivning för rehabilitering och behandling bli nödvändig. Då är det till stor hjälp om god kunskap om sjukdomen finns hos arbetsgivare, företagshälsovård och arbetskamrater.

### Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för

- att elev- och skolhälsovården tilldelas resurser och personal så att en god elev- och skolhälsovård kan bedrivas, inte minst för dem med medicinska och dolda handikapp,
- att alla lärare och övrig skolpersonal ska ha tillräcklig kunskap om sjukdomen för att kunna ge den enskilde eleven stöd och kurage att leva öppet med sin sjukdom,
- att elever som tvingas till frånvaro för att sköta behandling erbjuds extra undervisning och stöd.
- att konsulttjänster inrättas med speciell kompetens om medicinska handikapp och om hur skolsituationen ska förbättras för dessa elever,
- att skol- och yrkesvägledare samt arbetsförmedlare har sådana kunskaper om psoriasis att rådgivning om utbildningsvägar och yrkesval kan ges med hänsyn till de eventuella begränsningar sjukdomen kan ge upphov till,

- att öka kunskapen hos arbetsgivare och företagshälsovård om psoriasis och dess behandlingsbehov,
  - att verka för att psoriasissjuka inte diskrimineras på grund av sin sjukdom vid anställningar och i övrigt inom arbetslivet.
- 

## Samverkan

All samverkan med samhällspåverkande krafter och/eller organisationer bör ständigt utvecklas för att öka våra möjligheter till medinflytande, påverkan och delaktighet.

I egenskap av medlemsförbund i HSO är Psoriasisförbundet en del av handikapprörelsen. För oss är speciellt samverkan i övergripande intressepolitiska frågor angelägna, för att ge ökad styrka bakom organisationernas krav. Studie- och kursverksamhet sker i samverkan med ABF.

Samverkan över nationsgränserna är en viktig del i arbetet, framför allt samarbetet med de nordiska länderna inom NORD PSO. PSO har också ett nära samarbete med de baltiska psoriasisförbunden och är medlem i EUROPSO (Psoriasisförbunden i EU-länderna) samt i den internationella organisationen IFPA, International Federation of Psoriasis Associations.

### **Psoriasisförbundet samverkar med**

- andra förbund inom handikapprörelsen, såväl på lokal som central nivå,
  - andra organisationer som verkar för liknande mål,
  - psoriasisförbunden i de nordiska och baltiska länderna samt internationellt i övrigt.
- 

## Forskning

Psoriasisförbundet stödjer genom sina två fonder, Psoriasisfonden och Gösta A. Karlssons 60-årsfond, vetenskapliga projekt som syftar till att öka kunskapen om psoriasis och psoriasisartrit och om psoriasissjukas levnadsförhållanden och till att utveckla bättre behandlingsmetoder. Genom fonderna tillför förbundet medel till forskningen samtidigt som man sprider information om forskning och forskningsresultat.

### **Psoriasisförbundet och Ung med psoriasis arbetar för att stödja forskning**

- som syftar till att öka kunskapen om orsaken till sjukdomen,
  - som syftar till att finna mer effektiva och för patienten bekväma behandlingsmetoder med få eller inga biverkningar,
  - som har psykologisk, social eller ekonomisk inriktning, eftersom psoriasissjukas totala livssituation kan påverkas av sjukdomen.
- 

### **Frågor till Psoriasisförbundet?**

Kontakta oss gärna via telefon 08-600 36 36 eller via mail: [psso@psso.se](mailto:psso@psso.se)