

NÄTVERK

Föreningslivet förändrar sig. Tillsammans kan vi pröva nya sätt att arbeta och verka. Att driva en förening med lokala styrelser är inte längre möjligt i alla kommuner i länet.



Ett annat sätt att arbeta eller att engagera sig kan vara att delta i ett nätverk. Kontakten mellan de som deltar i ett nätverk styrs inte av stadgar eller regler. Den bygger en informell samverkan mellan människor inom nätverket. Man kan själv avgöra hur, när och i vilken utsträckning man vill engagera sig i ett nätverk.

Exempel på *teman* för olika nätverk kan vara:

- **Barn- och unga med psoriasis** – dela erfarenheter på temat, till exempel bilda föräldragrupper med mera.
- **Sociala medier** - dela erfarenheter och tipsa varandra på vilket sätt vi kan bli bättre på att nyttja sociala medier för att öka kunskapen om psoriasis, forskning med mera.
- **Ökad hälsa och livskvalitet** – dela erfarenheter kring olika behandlingar, livsstilsfaktorer med mera.
- **Med flera teman** – föreslå gärna övriga ämnen/teman.

Om du är intresserad av att vara med i ett nätverk inom Psoriasisförbundet i länet är du välkommen att höra av dig till vår ordförande. Du kan även anmäla intresse via vår webbplats. Här finns även mer information om nätverk: www.psoriasisforbundet.se/norrboten.

Kontakt

Norrbottnens län

Tina Norgren, ordförande
Köpmangatan 63, 972 34 Luleå
0920-21 26 34, 070-594 07 77
tnorgren@yahoo.se

Birgitta Krigsman, ordförande
Luleåvägen 8 A, 982 34 Gällivare
0970-121 31, 070-623 40 10
birgitta.krigsman@comhem.se

Karin Aho, ordförande
Fiskaregatan 14, 941 31 Piteå
0911-730 00, 070-209 10 89
karin-aho@telia.com

May-Britt Onnela, ordförande
Flarkenvägen 130, 972 96 Luleå
0920-25 60 07, 070-604 22 35
maybrittonnela@gmail.com

På gång i länet

Luleå och Boden

Årsmöte, tisdag 13 mars, Café Glimten, Luleå

Gällivare-Malmberget, Jokkmokk och Pajala

Årsmöte, onsdag 14 mars, Guldets, Gällivare

Länet

Årsmöte, lördag 21 april, Hotel Quality, Luleå.

Psoriasistidningen

Nästa nummer av Psoriasistidningen har temat "lokalt fokus" - där kan du läsa mer om verksamheten i bland annat Norrbotten. Utkommer under V 17.

Psoriasisförbundets övergripande mål är att alla med psoriasis ska kunna leva ett bra liv.

Brev från Psoriasisförbundet i Norrbotten



Tina Norgren
Ordförande, länsavdelningen

"Det är min förhoppning att du eller några andra medlemmar vill vara med i nätverk."

Psoriasisförbundets övergripande mål är att alla med sjukdomen ska kunna leva ett bra liv. I länsavdelningens styrelse brukar vi prata om nya sätt att bedriva verksamhet för att nå det målet. Ett bra exempel på ett nytt sätt att arbeta är den temadag/de föreläsningar som Psoriasisförbundet skickade ut via länk till olika orter i landet den 28 januari. Med modern teknik kunde hela landet lyssna till några av landets främsta specialister i realtid.

Styrelsen vill stimulera till fler **nätverk** mellan medlemmar. Engagemang i nätverk styrs inte av stadgar eller regler. Det bygger på det egna engagemanget för en eller flera specifika frågor. Det är min förhoppning att du eller några andra medlemmar vill vara med i nätverk.

Ytterligare en nyhet för oss här i Norrbotten är det **dialogmöte** vi anordnade för sjukvårdens politiker, beslutsfattare och berörd vårdpersonal den 3 februari. Läs mer om temadagen i kommande nummer av Psoriasistidningen.

Den nya kunskapen om psoriasis som en systemsjukdom som kan drabba flera organ i kroppen innebär dels fler frågor och funderingar från oss som har sjukdomen, dels nya utmaningar för vården. Därför har vi inlett ett samarbete med ABF för att, om intresse finns, starta lokala **studiecirklar**. Anmäl dig till oss om du vill delta.

Låt oss prata om psoriasis!

Psoriasisförbundet nya **webbforum** är en nyhet som förhoppningsvis ska ge fler medlemmar möjlighet att tala om psoriasis via Internet. Testa gärna via www.psoriasisforbundet.se.

Hör gärna av dig till oss med dina frågor, förslag, synpunkter eller om du vill dela erfarenheter med andra medlemmar.

Hälsningar // *Tina Norgren*

Läs mer om:

- Sommarläger för barn, ungdomar och vuxna.
- Debatt om framtidens psoriasisvård.
- Nätverk, ett nytt sätt att verka inom föreningen?
- Föreläsningar på webben från några av landets främsta specialister.

Bli med oss på facebook!

Du hittar oss genom att söka efter Psoriasisförbundet i Norrbotten.

DEBATT

Debattartikel publicerad i *Norrländska Socialdemokraten (NSD)* 2012-02-03

Nya rön ger ny möjlighet att utveckla Norrbottens psoriasisvård

Psoriasisforskningen har gjort stora framsteg under de senaste åren. Att psoriasis är en allvarlig kronisk systemsjukdom som kan påverka flera organ i kroppen är idag etablerad kunskap. Det finns till exempel kopplingar mellan psoriasis och hjärt-kärlsjukdom, inflammatoriska mag- och tarmsjukdomar, höga blodfetter, diabetes och ledproblem.

Denna nya kunskap innebär också nya utmaningar för vården i Norrbotten, som behöver fortsätta utvecklas för att säkerställa psoriasisjukas tillgång till rätt vård och behandling. Det finns minst 5 000 psoriasisjuka i Norrbotten. Den nya synen på psoriasis medför nya behov av vård och påverkar det medicinska omhändertagande av oss patienter. Vi behöver rätt vård i rätt tid utifrån hela vår sjukdoms-



Landstingsråd Kent Ögren (S) och oppositionsråd Kenneth Backgård (NS) under temadagen den 3 februari kring länets framtida psoriasisvård

bild där patienten sätts i centrum. Vårt mål är att alla med psoriasis ska kunna leva ett bra liv. För ett halvt år sedan presenterade Läkemedelsverket nya rekommendationer för behandling av psoriasis. Följs rekommendationerna finns det bra förutsättningar för att den ambitionen kan infrias.

Psoriasisvården i länet är generellt i framkant på många områden. Dock har det i vårt län under föregående år inte varit möjligt för psoriasisjuka att behandla sig via klimatvård, då de fem vårdplatserna som tidigare erbjöds av Norrbottens läns landsting drags in av besparingsskäl. Klimatvård ingår i Läkemedelsverkets rekommendationer och har i

många år fungerat som ett mycket värdefullt komplement till annan psoriasisvård. Psoriasisförbundet har uppmärksammat landstinget på vår förhoppning att klimatvården ska återinföras.

Klimatvården ger patienten ny kunskap och kompetens kopplat till sjukdomen, och ger samtidig nya verktyg för att genom livsstilsändringar minska risken för på sikt att utveckla följsjukdomar. Båda delarna underlättar det fortsatta livet med en kronisk sjukdom för den enskilda individen, något som på både kort och lång sikt kan minska belastningen på vårdkedjans övriga delar. Jag ser ett behov av minst sex vårdplatser per år, vilket skulle innebära att en promille av länets psoriasisjuka skulle kunna få rehabilitering utomlands.

Psoriasisförbundet vill föra fram den nya synen på psoriasis och behovet av tillgång till olika behandlingsformer, exempelvis biologiska läkemedel för de svårast sjuka. Vi har därmed bjudit in politiker, beslutsfattare och berörd vårdpersonal till en temadag den 3 februari.

Vi vill, i samverkan med landstinget, ha en dialog om hur vi tillsammans kan utveckla en bra framtida psoriasisvård i Norrbotten. Tillgången till rätt vård och behandling är en angelägen fråga och en utmaning för både oss psoriasisjuka och för landstinget.

Tina Norgren, länsordförande Psoriasisförbundet i Norrbotten, vice förbundsordförande

Läs mer om temadagen på: www.psoriasisforbundet.se/norrbotten

AKTIVITETER

Sommarläger på Västkusten den 9-15 juli 2012

Psoriasisförbundet anordnar årligen sommarläger. Till lägret kan du komma själv, med din familj, dina barnbarn eller en vän! Årets tema är "Låt oss prata om psoriasis!".

Plats: Bobergsgården, strax söder om Falkenberg

Tid: 9-15 juli 2012

Under veckan kommer du att få mer kunskap om sjukdomen och ökad förståelse för att psoriasis är en sjukdom som påverkar livet på många sätt.

Kostnad och ekonomiskt stöd

Lägret är subventionerat av förbundet. Barn med psoriasis har förtur.

Länsavdelningen kan ha möjlighet att ge visst ekonomiskt stöd. Om du vill ansöka om stöd från oss vill vi ha din ansökan senast 14 maj 2012. Länsavdelningens styrelse behandlar inkomna ansökningar och prioritet ges till de personer/familjer som inte tidigare beviljats stöd. Ansökan om ekonomiskt stöd skickas till vår ordförande.

Föreläsningar på webben

Föreläsningarna från temadagen Låt oss prata om psoriasis, den 28 januari finns nu på webben. Några av landets främst specialister berättar mer om psoriasis i huden och lederna, om behandling, livsstilsfaktorer med mera.

Du måste logga in som medlem för att kunna se filmerna: www.psoriasisforbundet.se/medlemssidor/temadag-28-januari/

Anmälan

Sista anmälningsdag är 10 april.



Läs mer om sommarlägret på: www.psoriasisforbundet.se/sommarlager

Frågor

Anne Stiernquist på förbundskansliet 08-556 109 03. Frågor kring ekonomiskt stöd från länsavdelningen i Norrbotten besvaras av vår ordförande.

Ny broschyr

Broschyren "Psoriasis – En systemsjukdom som påverkar livet på många sätt" kan snart beställas via Psoriasisförbundet webbplats eller via brev, telefonsamtal till kansliet i Stockholm. 08-600 36 36, ps@ps.se.

Hudvårdsprodukter

Vi säljer hudvårdsprodukter, mjukgörande och rengöring.

Läs mer på vår länswebb eller kontakta Christer eller Eivor Granbom för ytterligare information. Telefon: 0920-197 87, 070-530 33 93.
E-post: ch.granbom@telia.com



Stöd forskning om sjukdomen via **Psoriasisfonden**: pg 90 00 66-2