



Norrbottens länsavdelning

25 år

Vår historia

Psoriasisavdelning



Fr. v. Herbert Jakobsson, Luleå överläkare Nils Karltorp, Boden, Marianne Cube, Svenska Psoriasisförbundet, HCK-ordföranden K. A. Wannberg, Luleå och fanjunkare J. A. Larsson.

Avdelning 22 av Svenska Psoriasisförbundet bildades på fredagskvällen i Luleå. Förbundet stiftades 1963 men fick först i maj i fjol fast kansli i Stockholm. Hudsjukdomen psoriasis anses vara en av våra folksjukdomar. Närmare 200.000 svenskar lider av den. Annu saknas ett verkningsfullt botemedel.

Förbundet fick på torsdagen 180.000 kr av Radiohjälpens fond

till klinisk forskning i samband med utlandsvård. 300 patienter ska vårdas på den jugoslaviska ön Hvar. Till interimsstyrelse för Luleåavdelningen valdes på fredagskvällen: Lennart Clefbom, Luleå, ordförande, Ulla Berg Luleå sekreterare, Hugo Thomas, Gammelstad, kassör, samt Holger Almqvist och J E Larsson, Vändtråsk.

(NK 1/3 -69)

NORRBOTTENS LÄNSAVDELNING

VÅR HISTORIA

INNEHÅLL

| | | |
|---|---|---------|
| Norrbottens länsavdelning 1969 – 25 år – 1994 | – Ordförande i länsavdelningen Marino Eriksson | Sida 2 |
| Åren som gått 1969–1994, resumé | – Birgitta Johansson Martin Larsson | Sida 4 |
| Lokalavdelningarna inom Norr- bottens länsavdelning | – Ordförande i lokalavdelningarna | Sida 7 |
| Norrbottens länsavdelning Verk- samtahetsområden | – Marino Eriksson | Sida 12 |
| Upp- och utbyggnad av vård och behandlingsresurser inom Norr- bottens län | – Nils Karltorp | Sida 25 |
| Länsavdelningens roll och verk- samhet | – Lennart Klefbom | Sida 26 |
| Medlemmen och styrelseleda- motens 25 år i PSO | – Martin Larsson | Sida 28 |
| Pressklipp PSO verksamhet | – Birgitta Johansson | Sida 29 |

"Jubileumsskriften" ger inte en heltäckande historisk beskrivning av länsavdelningens verksamhet. De artiklar som finns med vill beskriva hur verksamheten från starten har utvecklats och förändrats, samt vilka områden länsavdelningens verksamhet omfattar.

NORRBOTTENS LÄNSAVDELNING 1969 -25 ÅR - 1994

Norrbottens länsavdelning som bildades 28. februari 1969, har således verkat i 25 år som ideell intresseorganisation, ansluten till Svenska Psoriasisförbundet. Länsavdelningen med sina ca 600 medlemmar och med lokalavdelningar i Luleå/Boden, Piteå, Kalix, Gällivare och är en förening som verkar för att förbättra tillvaron för psoriatikerna i Norrbotten.

För de människor som har psoriasis och skall behandla sig har mycket hänt under de senaste 25 åren.

I Norrbotten var utbudet av behandlingsmöjligheter – och former mycket begränsade för 25 år sedan.

Närmaste hudsjukvård med läkarspecialister, dermatologer fanns i Umeå. Först 1969 inrättades en provisorisk hudmottagning med en specialistläkare i Boden, ett år senare tillkom vårdavdelning. Den behandling som normalt erbjöds var olika salvor, kladdiga och besvärliga att använda.

Behandling av "kloka gummor och gubbar" var en möjlighet utanför sjukvården som psoriatiker utnyttjade.

Kunskapen om psoriasisjukdomen var inte så stor bland allmänheten.

Människor med psoriasis visade inte gärna sin psoriasisfläckade hud för sin omgivning, man dolde sin psoriasis.

Behovet att träffa andra psoriatiker, få förbättrade behandlingsmöjligheter – och former samt att informera om psoriasisjukdomen var stort.

Länsavdelningen bildades och efter hand tillkom lokalavdelningar för att gemensamt arbeta för att förbättra tillvaron för psoriatikerna i Norrbotten.

Verksamheten har präglats av att skapa och utveckla förutsättningar för detta.

Numera finns hudklinik med mottagning, vård- och ljusbehandlingsavdelning i Boden. Hudmottagning och ljusbehandlingsavdelning i Luleå.

Ljusbehandlingsmöjlighet finns i varje kommun. Nya salvor har tillkommit som är effektivare och lättare att använda.

Utomlandsvården som är ett viktigt komplement till övriga vårdformer har dock med sina 5–6 platser per år varit oförändrad, behovet är större varför en utökning av platsantalet är klart motiverad.

Länsavdelningens och förbundets arbetsinsatser har bidragit till stora förbättringar, för att underlätta tillvaron, för inte bara medlemmar utan alla psoriatiker i Norrbotten.

Det har inte varit någon lätt uppgift. Tack vare hårt och enträget arbete av dem som varit med och byggt upp verksamheten och sedan verkat inom styrelsearbetet har utvecklingen gått framåt.

Att nå resultat hade dock inte varit möjligt utan framsynthet och positiv inställning från företrädare inom vårdsektorn.

Det gäller nu i dessa tider med in- och neddragning och prioriteringar inom vårdsektorområdet, att bibehålla och hålla hårt i uppnådda vård- och behandlingsmöjligheter samt om möjligt utöka dem.

Inom förbundet är det många frågor som diskuteras förutom vård- och behandlingsfrågor. Psoriasisgenetikprojektet har gett intressanta delresultat och behöver allt ekonomiskt stöd för fortsatt verksamhet.

- Verksamhet, pågående utredningar eller projekt som berör länsavdelningen;
- Förbättring av den medicinska hand- och fotvården. Behoven ej tillgodosedda.
 - Merkostnadsundersökning. Många psoriasis sjuka i bl a glesbygd har betydande merkostnader för vård och behandling.
 - Standarden på ljusbehandlingsanläggningar, hudmottagningar m m. Utrustning och öppethållning.
 - Psoriasisartritprojektet, en utredning om ledbesvär som är inriktad på att utforma informations- och utbildningsmaterial.
 - Kurser och utbildning för föräldrar med psoriasis sjuka barn, samt lägerverksamhet.
 - Informationskampanj planeras i september 1995.

Länsavdelningen medverkar i ovanstående verksamhet med underlag eller genomförande på läns- och lokalplan.

Medlemmarnas önskemål och synpunkter är en mycket viktig del för att utveckla verksamheten.

Om vi blir flera medlemmar i länsavdelningen - och lokalavdelningarna, skapas möjligheten att mera kraftfullt framföra önskemål och synpunkter. Av de beräknade över 5400 psoriatikerna i Norrbotten är ca 600 medlemmar.

Ungdomsverksamheten har fört en tynande tillvaro, vi måste få fram ungdomar som är intresserade och kan delta i verksamheten.

Det är viktigt att det hela tiden förs en aktiv diskussion så att verksamheten kan utvecklas, föras framåt för länsavdelningen och medlemmarna, psoriatikerna i Norrbotten.



Marino Eriksson

Länsavdelningsordförande

ÅREN SOM GÅTT 1969-1994, RESUMÉ

Birgitta Johansson
Martin Larsson

- 1969 Den 28. februari 1969 bildades länsavdelningen Norrbotten. Interimstyrelsen bestod av: Ordförande Lennart Klefbom, Luleå, sekreterare Ulla-Britt Berg, Luleå, kassör Hugo Thomas, Gammelstad, ledamot J E Larsson, Boden, ledamot Holger Almqvist, Sävast. Det året började saker hända för psoriasissjuka i Norrbotten. Första vårdresan gick till Egypten med läkarna Nils Karltorp och Per Morsing samt stiftelsen Rehabilitatus som organisatörer.
- 1970 Årsmöte med veckoslutskurs i Framnäs, Öjebyn. Gunnar Svanbeck föreläste. Vi var då 215 medlemmar, 39 deltog i årsmötet.
- 1971 Årsmöte med veckoslutskurs i Framnäs, Öjebyn, med Lars Hellgren som föreläsare. Medlemsantalet hade då stigit till 350, 30 deltog i årsmötet.
Luleå-Boden lokalavdelning bildas.
- 1972 Årsmötet åter i Framnäs, Öjebyn med Hans Hammar som föreläsare. Medlemsantalet 400 vid årets slut. Lokalavdelningar bildades i Kiruna och Luleå. Medlemsmöte på ESSO Motorhotell i Luleå. Representant från taxeringsmyndigheten var inbjuden för information och diskussion.
- 1973 Årsmöte på ESSO Motorhotell, Luleå. Piteå lokalavdelning bildas. Medlemsantalet 400.
- 1974 Årsmöte på ESSO Motorhotell, Luleå. Medlemsantalet 480. Ljusbehandling startade i Piteå och Luleå.
- 1975 Årsmöte på ESSO Motorhotell, Luleå. Medlemsantalet 527. Filmen "PSORIASIS" gjordes av Nils Karltorp medlemmar från länsavdelningen medverkade.
- 1976 Årsmöte på ESSO Motorhotell, Luleå. Medlemsantalet har minskat till 479. Debatt med politiker om fria vårdresor för PSO-sjuka. Kalix lokalavdelning bildas.

- 1977 Årsmöte på Amiralen i Luleå. Medlemsantalet oförändrat. Norrbotten och Västerbotten hade gemensam konferens, "Mot väggen". Lokalavdelningen bildades i Kalix med Berndt Söderlund som ordförande.
- 1978 Årsmöte i Piteå. Medlemsantalet har ökat till ca 500. Ljusbehandlingsenheter placerade i centralorter på planeringsstadiet.
- 1979 Årsmöte på Luleå Stadshotell med akupunktören Lars Olof Berglöf. Medlemsantalet ca 500. Stora rubriker i många tidningar om psoriasis och om vårdformer. Gällivare lokalavdelning bildades med Arne Selander som ordförande. Ljusbehandlingen i Luleå flyttade till Mjølkudden. Nordkalottkonferens i Tromsø. Ljusbehandlingsenheter finns nu i Boden, Luleå och Piteå.
- 1980 Årsmöte i Kiruna med kommunalrådet Rolf Dahlström som föreläsare. Medlemsantalet 512.
- 1981 Årsmöte i Kalix. Medlemsantalet var 510. Landstinget fick medalj för att de antagit det vårdpolitiska programmet som PSO presenterat. Ljusbehandlingsenheter startade i Kiruna, Älvsbyn, Gällivare och Kalix.
- 1982 Årsmöte på Örnvik, Luleå med informatörskurs. Medlemsantalet 644. Lennart Klefbom blev medlem av I.F.P.A.:s generalförsamling, en internationell organisation under F.N. Nio orter i länet har ljusbehandlingsenhet. Övertorneå och Jokkmokk har tillkommit. Nordkalottkonferens i Rovaniemi. Länsavdelningen fick 10.000 kr, för bästa medlemsvärving i förbundets medlemsvärningskampanj. Hudkliniken i Boden har fått nya lokaler och utrustning.
- 1983 Årsmöte på O II Soldathem i Boden med visning av den nya hudkliniken på Centrallasarettet. Medlemsantalet 693. PSO-pris till överläkaren Nils Karltorp efter rekommendation från länsavdelningen.
- 1984 Årsmöte på Luleå Stadshotell. Medlemsantalet 693. 15-årsjubileum i Lövånger i samband med Länskonferens Norrbotten - Västerbotten.
- 1985 Årsmöte på Strömlida i Piteå. Medlemsantalet 659. Nordkalottkonferens på Nordkalottcenter i Luleå med Lars Hellgren som föreläsare. Vård och behandling i heta källor på Island diskuterades.

- 1986** Årsmöte på "Fyra Vindar" i Kiruna. Medlemsantalet 647. Kiruna lokalavdelning blir under året vilande tills vidare. Vårdpolitiska programmet revideras.
- 1987** Årsmöte i Gällivare. Medlemsantalet 648. Norge vill ha semesterställe vid kusten, länsavdelningen undersökte möjligheterna.
- 1988** Årsmöte i Kalix. Medlemsantalet 664.
Informationskampanj i länet. Nordkalottkonferens i Bodö. Klinikchefen Nils Karltorp avgår med pension från Hudkliniken Centrallasarettet, Boden.
- 1989** Årsmöte på restaurang Örnen i Luleå. Medlemsantalet 675.
Ny ljusbehandlingsenhet i Luleå, på Luleå Lasarett.
- 1990** Årsmöte på Nolia i Piteå. Medlemsantalet 546, medlemsnedgången på grund av att de som resterade i medlemsavgift strukits.
- 1991** Årsmöte på restaurang Parabolén i Luleå. Medlemsantalet 573.
Nordkalottkonferens i Rovaniemi.
- 1992** Årsmöte på "Enen" i Gällivare. Medlemsantalet 591. Extramöte i Luleå den 4. maj då Gunnar Nilsson, Gunnarsbyn valdes till ordförande. Medlemsmöte i september på Luleå Stadshotell med information om bl a Daivonex.
- 1993** Årsmöte i Kalix. Medlemsantalet 668. På Riksstämman valdes Gun Johansson som suppleant i förbundsstyrelsen. Apotekets hudår genomfördes med hjälp från läns- och lokalavdelningarna. Länsavdelningen fick 2:a pris, 8.000:-, i förbundets medlemsvärningskampanj. 77 nya medlemmar. Länsavdelningen medverkar för första gången i Hudkliniken, Boden utbildningsvecka för PSO-patienter.
- 1994** Årsmöte på restaurang Pigalle i Piteå. Medlemsantalet ca 650. Marino Eriksson, Boden, blev ny ordförande. Nordkalottkonferens i Jukkasjärvi. Länsavdelningen fyller 25 år. Länsavdelningen deltog med utställning i Arcusmässan, Luleå. Tema: Ungdom-, Handikapp-, Hobby- och Fritid.

LOKALAVDELNINGARNA INOM NORRBOTTENS LÄNSAVDELNING

Luleå – Boden lokalavdelning

Luleå lokalavdelningen bildades 23. maj 1972 och förde en något tynande tillvaro till år 1976, då bestämdes det att även medlemmar från Boden och Jokkmokk skulle tillhöra Luleå lokalavdelning.

Första ljusbehandlingen öppnades på Luleå lasarets badavdelning och under år 1977 öppnades den nya ljusbehandlingen på Mjölkkuddens vårdcentral. Den nya ljusbehandlingen i Luleå invigdes den 22. april 1989 på f d gamla epidemins lokaler på Luleå lasarett. Under hösten 1994 startar Hudmottagningsverksamhet i Luleå.

Från 1976–1982 har Martin Larsson varit ordförande i lokalavd. Åren 1982–1985 har Melker Hedlund hållit i klubban. Åren 1985–1990 valdes Birgitta Wäppling till ordförande. Nuvarande ordförande Gunnar Nilsson valdes 1990.

År 1981 var ett stort engagemang med HCK:s handikappår med informationsdagar i olika skolor inom kommunen.

Blodcheckar inbringade en stor summa pengar till lokalavdelningen under ett flertal år, även lotterierna har gett avdelningen intäkter och det är tack vare dessa intäkter som lokalavdelningen har kunnat överleva.

Vi har under ett flertal år gjort ett antal skrivelser till Sjukvårdshuvudmannen när vi har önskat förbättringar inom vården, vilket också gett resultat.

Under 1981–1983 har vi till Falken Basket utbetalt ersättning för information vilket har inneburit att i alla matchprogram har vi haft en annons om psoriasis samt på en annonspelare i deras division 1-lag herrar. Det har även tryckts upp dekalerna som övriga spelare i Falken Basket använt.

Under alla år har det varit svårt att aktivera medlemmarna. Populärast har julmiddagen varit och den har lockat en del av medlemmarna. Tidigare har vi försökt med olika träffar bl a pimpeltävling, surströmming, tipsrunda, korvgrillning på Ormberget, öppettider på kvällstid på Gulins och Kapp-Ahl för psoriatiker med rabatt på gjorda inköp, årsmöte med dans, veckoslutskurs i Måttsund, egen badtid på Luleå badhus m m.

Framtidsvy

Att avdelningen kan upphöra på grund av att psoriasisgåtan är löst, och till dess hoppas vi att flera medlemmar aktiverar sig.

Gunnar Nilsson
Gun Johansson
Kennet Lövgren

Piteå lokalavdelning

Piteå lokalavdelning bildades som en följd av att man ville ha en behandlingsanläggning på orten. Tanken på en egen ljusbehandling för Piteås psoriatiker föddes i mars 1971, då Arne Sundström, Piteå och länsavdelningens dåvarande ordförande Lennart Klefbom, skickade en skrivelse till Piteås lasarettsdirektion om att få en lokal för behandling av psoriatiker. En behandling som kunde göras på hemmaplan och som skulle förenkla för de drabbade, och så att dessa skulle slippa vistas långa tider på Hudkliniken i Boden.

I samarbete med sjukhusledningen, Piteå Kommun och delar av länsavdelningen, undersöktes många lokaler. Man tittade i badhusen, på läkarstationer, i lasarettet och Furunäsets Sjukhus, men utan att hitta vad man sökte efter.

För att bättre kunna arbeta med denna fråga beslöt snart några eldsjälar att försöka bilda en lokalavdelning av Psoriasisförbundet här i Piteå, och den 17. januari 1973, bildades vår förening.

Det kom dock att dröja ändå fram till 13. december 1973 innan vi fick beskedet att man hade en lämplig lokal för en behandlingsanläggning och den 7. oktober 1974 invigdes äntligen Piteå Solarium i den före detta Läkarmottagningen i Munksund. Det krävdes alltså tre och ett halvt års arbete innan drömmen infriades och anläggningen blev den första i Norrbotten som var helt fristående, d v s utan att vara knuten till lasarett eller läkarstation.

Från starten och fram till januari 1976 sköttes anläggningen av medlemmar från föreningen som frivilligt ställde upp, men från och med årsskiftet 1975 bekostade Landstinget ett sjukvårdsbidrag på 50 %.

Den första tiden var måndag- och onsdagkvällar behandlingsdagar för män och tisdag- och torsdagkvällar för kvinnor. I och med att vi fått den fina anläggningen och möjligheten att kunna behandla oss på hemmaplan, tyckte vi alla att vi uppnått idealet, att bättre än så har kunde det inte bli!

I de nya lokalerna fanns två väntrum. Där kunde vår förening ordna möten, medlems-träffar, studiecirklar, filmvisningar o s v. Speciellt en träff har etsat sig fast i minnet. I samband med att en anläggning för utomlandsvård kommit till stånd på Lanzarote, inbjöd vi våra medlemmar till en "Snackafton". Länsavdelningsordförande Lennart Klefbom skulle "snacka" om Lanzarote-anläggningen, visa bilder och därefter skulle vi fika och bara "snacka" med varandra.

Det var en kulen höstkväll. Dimman låg mycket tät. Vi som anordnat träffen tänkte att ingen skulle våga sig ut i detta väder. Men ack vad vi bedrog oss. Folk bara strömmade in i den lilla lokalen. De väntade 10-15 personer blev snabbt 35-40. Till och med besökare från Kalix dök upp. Stolar anskaffades snabbt. Mera smörgåsar producerades. Men var fanns vår föredragshållare??

Efter dryga tre kvarts försening dök han äntligen upp. Med demolerad bil! I den täta dimman hade Lennart krockat med (kört på) en annan bil och hamnat i diket. Men inget hindrar en psoriatiker från att göra vad som planerats, så han bröt till den buckliga skärmen och fortsatte färdan. Det blev en hellyckad kväll för alla och mycket uppskattad av våra medlemmar.

Genom åren har Piteå lokalavdelnings mesta arbete varit att delta i olika sammanhang för att sprida kunskap om vår sjukdom. Vi har deltagit i torgmöten, Internationella handikappdagar, mässor och andra sammankomster tillsammans med HCK-organisationer men även med Lasarettet. I maj 1988 fick vi besök av "PSO-bussen" som fanns uppställd vid vår gymnasieskola "Strömbacka".

Vi har också arbetat med att förbättra saker vi inte varit nöjda med. I ett krav till Lasarettsdirektionen har vi fått gehör för att alla som arbetar på ljusbehandlingsanläggningen, skall ha adekvat utbildning. Vi har också krävt mera tid för behandlingsbiträdet och även där har man tillgodosett våra önskemål. Numera sköts anläggningen av en undersköterska på 100 %, vilket ger oss mera öppettider.

Sedan ett par år tillbaka har vi fått en alldeles ny anläggning i Piteå Södra Vårdcentral. Den fungerar mycket bra, med läkare i samma lokaler, men vi psoriatiker önskar naturligtvis att man åter börja hålla kvällsöppet.

Piteå lokalavdelning är inte någon speciellt förmögen förening. Det dröjde ända fram till 1981 innan vi fick några som helst kommunala bidrag och då fick vi ca 5.000:- kr, vilket vi fortfarande får årligen via H.C.K. Bidraget baseras på medlemsantalet som genom åren varierat 120-140. Före 1981 hade lotteriförsäljning och blodgivarcheckar varit vår enda inkomstkälla. Trots det lilla bidraget har föreningen ekonomiskt hjälpt till med att utbilda personer som träffar och behandlar psoriatiker.

Hösten 1989 skickade vi den dåvarande förtroendeläkaren för ljusbehandlingsanläggningen till det stora "Psoriasissymposiet" i Sollentuna för att låta henne bredda sina kunskaper och i år, 1994, som så många gånger tidigare, har föreningen beslutat inbjuda ljusbehandlingsbiträdet till årets Nordkalottkonferens i Jukkasjärvi.

Förenings- och medlemsmöten har på senare år varit mera sällsynta men däremot har styrelsen och några medlemmar träffats kring olika studiecirklar. Det började med "Boken om Psoriasis" och fortsatte med "Hushållsberedskap" och "Handla miljövänligt". I alla cirklar har vi haft besök av fackmän, men även gjort intressanta studiebesök. Vilket ämne vi ska välja härnäst har ännu inte bestämts, men ett material som kan ge oss inspiration till medlemsmöten och en kick i föreningsverksamheten, skulle vara nyttigt.

Från föreningens bildande och fram till nu är det bara vid ett enda tillfälle vi inte kunnat hålla årsmöte. Det var 1978 som familjeskäl för både ordförande och sekreterare, tvingade oss att göra uppehåll ett år, men vi hoppas att det var en en gångsföreteelse. Ett par gånger har frågan väckts om att lägga ner lokalavdelningen, men vi har alltid beslutat oss för att kämpa på och ta nya tag.

Margaretha Eriksson

Anita Isaksson

Helge Nyström

Kalix lokalavdelning

1976 kom idén upp om att bilda en lokalavdelning i Kalix. 1977 tog Berndt Söderlund på sig att bli ordförande och en lokalavdelning bildades.

Berndt arbetade envetet på att få en ljusbehandling i Kalix. 1981 startade ljusbehandlingen.

I början var det stora problem med öppettiderna, men så småningom ordnade allting till sig och den nya ljusbehandlingen på Grytnäs vårdcentral fungerar bra.

Lokalavdelningen har sedan 1990 Harald Resin som ordförande.

Harald Resin

Gällivare lokalavdelning

Den 3. mars 1979 bildades en avdelning i Gällivare. Arne Selander var förste ordförande. 51 medlemmar fanns i Gällivare. 1981 till 1987 var Erik Wäppling ordförande. Lokalavdelningen har sedan 1987 Ester Karlberg som ordförande.

Ester Karlberg

Kiruna lokalavdelning

År 1972 bildades en lokalavdelning med Göran Hyllendahl som ordförande. Folke Fernström och Thom Fjellberg har också innehaft ordförandeposten. Nu har avdelningen varit vilande i många år i väntan på att någon intresserad skall ta upp verksamheten igen.

NORRBOTTENS LÄNSAVDELNING VERKSAMHETSOMRÅDEN

Marino Eriksson

Norrbottens länsavdelning kan se tillbaka på 25 års verksamhet som ideell intresseorganisation, det var 1969 som länsavdelningen bildades.

Man kan konstatera att mycket har hänt och åstadkommit som gjort tillvaron enklare för psoriatikerna i Norrbotten.

De omfattande förändringar beträffande vårdsektorns organisation, utveckling och finansiering är dock något som oroar. Även det statliga stödet till handikapprörelsen har reducerats.

Norrbottens länsavdelning bildades den 28. februari 1969, med i den styrelse som påbörjade verksamheten fanns ett antal psoriatiker och eldsjälar. Bland dessa var Lennart Klefbom, Luleå, som valdes till ordförande, en post som han skulle inneha fram till 1992. Förutom åren 1973-1974 då Torsten Allansson, Luleå var ordförande. Lennart Klefbom var under sin ordförandetid även invald som styrelseledamot i Svenska Psoriasisförbundet.

Gunnar Nilsson, Gunnarsbyn, var ordförande under åren 1992-1993. Vid årsmötet 1994 valdes Marino Eriksson, Boden till ordförande i länsavdelningen.

Svenska Psoriasisförbundet som bildades 1963 hade som huvudmålsättning, att verka för psoriatikernas möjligheter till behandling och att verka för att psoriatikernas ekonomi inte skulle bli extra ansträngd på grund av sjukdomen.

Denna målsättning skulle bli den grund och inriktning som präglade länsavdelningens verksamhet under många år, fortfarande är detta en viktig del av målsättning och verksamhetsinriktningen.

Forskningen – verksamhet som behöver ekonomiskt stöd

Psoriasisforskningen har inte haft något större stöd från samhällets sida, trots att man numera räknar med att två – kanske sex procent av Sveriges befolkning har eller kommer att få psoriasis någon gång under livet.

Svenska Psoriasisförbundet (PSO) har från bildandet och framåt i tiden stött den svenska psoriasisforskningen.

Totalt har intill 1994 utdelats mer än 7 miljoner kronor i forskningsanslag från dessa fonder.

Länsavdelningen och lokalavdelningarna stödjer psoriasisforskningen genom årliga bidrag till forskningsfond.

Att stödja forskningen är en mycket angelägen fråga för att få klarhet i och kännedom om vad som orsakar psoriasis, denna mångtusenåriga sjukdom, som två till sex procent av Sveriges befolkning har eller kanske kommer att få någon gång i sitt liv.

Forskningen behöver bidrag, enskilda, företag och organisationer med flera kan stödja forskningen genom bidrag till GÖSTA A KARLSSONS 60-ÅRSFOND, postgiro 69 00 66 - 2 eller genom att spara i den ideella allemansfonden Humanfonden som ger utdelning till ideella organisationer. Spararen väljer att stödja PSO, detta meddelas till den bank eller fondförvaltare som spararen anlitar.

Psoriasisforskningen går framåt, men den är mycket svår och komplicerad. Talet om lösningen av "gåtan psoriasis" har pågått under många år, men de resultat som forskningen hittills gett innebär att man inte längre tror att det är en enda avgränsad "gåta" som skall lösas. Forskningsresultat visar att det är en ärftlig sjukdom och att psoriasis är flera sjukdomar, förmodligen kanske ända upp till tre olika former av sjukdomen.

Professor Gunnar Svanbeck har i över fyra år arbetat med ett psoriasisgenetikprojekt, varvid förbundets medlemsregister som ställts till förfogande har varit av avgörande betydelse för att påbörja projektet. Ett stort antal familjer har deltagit genom att besvara enkäter och frågeformulär samt lämnat blodprov m m.

Den första målsättningen för projektet var att lokalisera och därmed kunna lägga in psoriasisgenen på en särskild genkarta. Nästa mål är att se vad som är fel och eliminera detta. Av det resultat som hittills nåtts framgår att det är en svår och omfattande uppgift eftersom sjukdomen visade sig ha fler former.

Professor Gunnar Svanbeck skriver i PSO aktuellt: "PSORIASISFORSKNINGEN GÅR FRAMÅT MEN VÄGEN ÄR LÅNG" - "Vårt psoriasisgenetikprojekt har givit oss inte bara kunskaper om ärftlighetsgången, att psoriasis är flera sjukdomar och var en gen sitter. Det har även givit oss en annan förståelse och syn på sjukdomen. Att uppemot sex procent av befolkningen har eller kommer att få psoriasis någon gång under livet gör verkligen att vi kan tala om en folksjukdom".

Behandlingsanläggningar – öppenvård som är av ovärderlig betydelse

Utbudet av behandlingsformer var begränsade ända fram till slutet av 1960-talet, ljusbehandlingsanläggningar fanns ej att tillgå, de salvor som användes i behandlingsverksamheten var kladdiga och besvärliga att användas. Mediciner som idag används och är nödvändiga vid svårare fall av psoriasis var okända eller ej tillräckligt utprovade för att kunna godkännas och användas i vården.

De förbättringar som tillkommit måste tillskrivas de rön som forskningen har gjort, men för den öppna vården är dock behandlingsanläggningarna och dess personal av ovärderlig betydelse.

Klinikchefen vid hudkliniken, Centrallasarettet i Boden, Nils Karltorp samt Lennart Klefbom från länsavdelningen var ett "team" som arbetade på bred front för att inom Norrbottens landstingsområde – Norrbottens län få igång utbyggnad av ljusbehandlingsenheter (anläggningar) samt förbättrade vård och behandlingsformer för psoriatikerna i Norrbotten.

Överläkare Nils Karltorp, har i en skrivelse 1979-03-15, till Sjukvårdsstyrelsen, Norrbottens landsting, lämnat förslag till utbyggnad av ljusbehandlingsverksamheten. I skrivelsen framgår behandlingsmöjligheternas geografiska belägenhet och de resurser som fanns tillgängliga även tillgång på utbildad personal, samt förslag till utbyggnad av verksamheten för att få en tillfredsställande kvalitet på behandlingen för alla psoriasispatienter i Norrbottens län.

Utdrag ur skrivelsen enligt nedanstående:

"Angående utbyggnad av ljusbehandlingsverksamheten i Norrbottens län.

Sammanfattning:

För att ge länets hudpatienter likvärdig vård är det ett starkt önskemål att ljusbehandling kan ges vid tätorterna.

Följande förslag föreligger:

1. Större tätorter som har såväl lasarett som två eller flera vårdcentraler belägna inom 3-milsgränsen ifrån tätorten bör ha en fristående ljusbehandlingsenhet betjänad av ett för ändamålet utbildat sjukvårdsbiträde. (Utbildning på hudkliniken).

Följande orter aktuella:

- Piteå Redan utbyggd avdelning finns i villa i Piteå-Munksund.
- Luleå Finns redan utbyggd. Start på lasarettets långvårdsbad. Sedan 1978 sker behandlingarna vid ny anläggning förlagd till Mjölkuddens vårdcentral.
- Boden Verksamhet sedan hudkliniken startade 1969. Utbyggnad av ljusbehandlingen i samband med ny hudklinik. Lättvårdsavdelning planerad för att kunna ge mer kvalificerad vård åt de svårare fallen som man inte klarar av på övriga ljusbehandlingsenheter i länet. Sannolikt även PUVA-behandling.
- Gällivare Planering klar men 0,5 biträdestjänst ej beviljad av landstinget. Lokal finns reserverad för ändamålet sedan två år och är belägen i omedelbar närhet av vårdcentralen i Gällivare.
- Kiruna Starkt intresse finns hos läkarkåren som avgett skrivelser till direktionen i sjukvårdsförvaltningsdistriktet. Behandlingslokal saknas. God tillgång på lägenheter skall finnas i Kiruna. Annat förslag är att verksamheten kan förläggas till 1-läkarstationen på Steinholtsgatan. 0,5 sjukvårdsbiträdestjänst begärd.
- Kalix 2. Intar en mellanställning. Här finns lasarett och en vårdcentral. Lämplig lokal för ljusbehandlingsenhet finns disponibel i källarplan i närheten av vårdcentralen men ej i direkt anslutning. Jag tror att det blir vissa svårigheter att klara ljusbehandlingsverksamheten utan särskilt avdelat 0,5 sjukvårdsbiträde.
3. För övriga tätorter som har en vårdcentral kan en ljusbehandlingsenhet byggas upp enligt Jokkmokksmodellen. Särskild biträdestjänst för behandling anses ej erforderlig men någon bland sjukvårdspersonalen på vårdcentralerna bör få kort utbildning i ljusbehandling och annan hudbehandling genom hudklinikens försorg och därigenom få särskilt ansvar för avdelningen.
- Jokkmokk Föreligger särskild planering.
- Haparanda Lokal finns planerad i ny byggnadsdel.

Då det gäller övriga vårdcentraler (Råneå, Överkalix, Övertorneå, Pajala, Vittangi, Harads, Älvsbyn, Arvidsjaur och Arjeplog) finns ännu ingen planering men flertalet vårdcentralchefer är informerade och har visat stort intresse.

4. Det är ofrånkomligt att det trots den skisserade utbyggnaden av ljusbehandlingsverksamhet kommer att finnas patienter i glesbygdsområden som inte har någon möjlighet att resa 2-3 gånger per vecka till en vårdcentral för att få en behandling. Är avståndet mer än 4 mil kan det bli problem vilket givetvis intimt hänger samman med kommunikationer, arbetsförhållanden m m.

Kvar står dock faktum att några patienter kan av geografiska skäl inte få kontinuerlig behandling på ljusbehandlingsavdelning utan har behov av egen lampa. Finns också patienter som skaffar sig egna lampor, men alla har inte råd till detta.

Mitt förslag är att ett begränsat antal lampor av enklare typ skall finnas placerade på några platser i länet för utlåning. Kanske vore det tillräckligt med en sådan extra utlåningslampa vid varje vårdcentral. Detta hindrar ju inte att utlåning sker till andra orter där större behov för tillfället föreligger.

5. Klimatvåren i länet skall inte diskuteras närmare i detta sammanhang. Anslaget för klimatvård ger för närvarande möjligheter för 6-7 patienter per år att resa.

Många vet att en sådan kortare vistelse på kanske 14 dagar kan hålla deras psoriasis väsentligen borta under hela året om man reser en viss tid exempelvis på hösten eller våren.

Vi har med fördel givit ljusbehandling före och efter utlandsvård och därigenom kunnat skapa bättre förutsättningar för att mer gynnsamt kunna utnyttja klimatvården.

Över hela världen råder stort intresse för behandling med UV-ljus, även inom regioner som inte är särskilt solfattiga, exempelvis Kalifornien. En förklaring till detta är väl att med det artificiella ljuset har man större möjligheter att styra ljusets intensitet i de olika våglängdsområdena".

Man kan numera konstatera att verksamheten till större del har genomförts och utbyggt enligt lämnat förslag.

Det finns numera ljusbehandlingsenhet i varje kommun (14) fjorton av länets tätorter:

| | |
|------------|-----------------------------|
| BODEN | Hudkliniken, Bodens Sjukhus |
| LULEÅ | Luleå Sjukhus |
| ARVIDSJAUR | Arvidsjaurs Vårdcentral |
| ARJEPLOG | Arjeplogs Vårdcentral |
| GÄLLIVARE | Gällivare Vårdcentral |
| HAPARANDA | Haparanda Vårdcentralen |
| JOKKMOKK | Jokkmokks Vårdcentral |
| KALIX | Grytnäs Vårdcentral |
| KIRUNA | Vårdcentralen Södra |
| PAJALA | Pajala Vårdcentral |
| PITEÅ | Furunäsets Vårdcentral |
| ÄLVSBYN | Älvsbyns Vårdcentral |
| ÖVERKALIX | Överkalix Vårdcentral |
| ÖVERTORNEÅ | Övertorneå Vårdcentral |

Den genomförda utbyggnaden av ljusbehandlingsenheter och de därmed förbättrade möjligheterna för psoriatikerna i Norrbottens län att få vård och behandling, skall tillskrivas Överläkare Nils Karltorp, som i samarbete med länsavdelningen (Lennart Klefbom), gjort en ovärderlig insats för att förbättra vård- och behandlingsbetingelserna för de psoriasissjuka i Norrbottens län.

Vårdpolitiskt program för Norrbottens län – Vårdkedjan

Det vårdpolitiska program som Svenska Psoriasisförbundet lade fram 1981 och som reviderades 1986, innehöll en inventering av den vård som fanns i respektive lands- tingsområde, och där formulerades kraven på vilken vård som erfordrades för att vara tillfredsställande.

Vid utformandet av det vårdpolitiska programmet, togs en modell fram där de olika behandlingsformerna fick utgöra en länk i vårdkedjan.

Två viktiga riktlinjer följdes. Den ena var att vi inte skulle kräva extra pengar för den föreslagna vården och behandlingen. Programmet skulle vara ekonomiskt genomförbart och därmed fullt realistiskt för dem som fattar besluten.

Den andra riktlinjen var att alla länkarna i vårdkedjan skulle finnas i varje län. Det innebär i praktiken att alla vårdnivåer blev representerade: Vårdplatser på sjukhus, Mottagning för läkarbesök i öppen vård, Behandlingsanläggningar för psoriasis- behandling inklusive fot- och handvård, Vård utomlands och Hemsjukvård.

Den del av programmet som omfattar Norrbottens län (landsting) utarbetades i nära samverkan mellan Norrbottens länsavdelning (Lennart Klefbom) och hudkliniken vid Centrallasarettet i Boden (Överläkare Nils Karltorp).

Utdrag ur 1981 års Vårdpolitiska program för Norrbottens län:

"Norrbottens län har ca 266.300 invånare. I länets södra delar finns relativt tätbefolkade kommuner. Störst är Luleå (67200 invånare). Därefter följer Piteå (37.600 invånare), Boden (28.800 invånare) och Kalix (19.100 invånare).

Övriga länsdelar karakteriseras av till ytan vidsträckta kommuner med gles bebyggelse. Kommuncentrum i dessa kommuner är en jämförelsevis stor tätort med förhållandevis bra service vad sjukvården beträffar.

Enligt 2-procentsregeln har ca 5.300 av invånarna någon form av psoriasis. Av dessa bor ca 2.600 i de kommuner som har tillgång till psoriasisbehandling och hudkonsult, övriga saknar idag helt vårdmöjligheter inom rimligt reseavstånd.

Norrbottens läns landsting har sex delade lasarett förlagda till Luleå, Piteå, Kiruna, Boden, Gällivare och Kalix. Lasarettet i Boden har en komplett hudklinik omfattande slutenvård med 20 vårdplatser, öppen mottagning med behandlingsmöjligheter för psoriasis sjuka. Vid lasarettet i Luleå bedriver hudkliniken i Boden en konsultverksamhet två gånger i veckan. Här finns också en fristående behandlingsanläggning med relativt hög behandlingsfrekvens. Den sköts av ett halvtidsanställt behandlingsbiträde och står under tillsyn av hudkliniken i Boden.

Sammanfattning: Vi konstaterar att tillgången på bekväm och lättillgänglig behandling för länets psoriasis sjuka kan anses vara fullt tillfredsställande i en södra länsdelen. Sedan landstingets sjukvårdsstyrelse den 11. mars 1980 beslutat om utbyggnad av behandlingsverksamheten för psoriasis sjuka i enlighet med den plan som utarbetats, får även norra länsdelen anses vara tillfredsställande täckt. Vårt förslag berör därför huvudsakligen andra vårdformer som kan komplettera vårdbehovet för de psoriasis sjuka i länet.

Vårdformer som medtagits i det vårdpolitiska programmet är Öppen vård, Slutenvård, Hemsjukvård, Utomlandsvård, Fotvård dessutom har även läkartjänster för hudspecialister berörts.

I Norrbottens län har läkarkåren visat ett föredömligt intresse för de psoriasis sjukas problem och ställer sig mycket positiva till att diskutera olika förslag till lösningar. Vi ser med tillfredsställelse att landstinget nu tillstyrkt det av Överläkare Nils Karl-torp och länsavdelningen utarbetade förslaget till behandlingsverksamhet i länet".

Fram till slutet av 1980-talet har utbyggnaden av behandlingsmöjligheter för psoriasis sjuka gått planerligt. Den kärva ekonomiska situationen i samhället och därmed även för Norrbottens landsting, med prioriteringar, indragningar, omorganiseringar med åtföljande personalminskningar och andra resursbortfall har hittills medfört att vårdplatser har minskat medan behandlingsmöjligheterna vid ljusbehandlingsenheterna är oförändrade. Kostnaden för vård- och behandlingsbesök har dock för den enskilde blivit högre, så höga att det kanske i många fall blivit svårt att klara.

Följden kan bli att den enskilde inte har råd att i tillräcklig utsträckning genomföra erforderlig vård och behandling.

Kostnaden för vård och behandling av kronisk sjukdom, psoriasis, borde för den enskilde vara betydligt lägre, kanske rent av kostnadsfri.

Svenska Psoriasisförbundets vårdpolitiska program är under omarbetning för att bättre anpassas till den rådande "sjukvårdsmarknaden".

| Resurser 1979/80 | PSO:s förslag 1981 | Resurser 1994 |
|--|--|--|
| <u>Öppen vård</u> Hudmottagning i Boden och Luleå. Behandlingsanläggningar i Boden, Luleå, Piteå samt Kalix | <u>Öppen vård</u> Överensstämmar med landstingets plan för den öppna vården som omfattar behandlingsanläggningar i Gällivare, Kiruna, Älvsbyn, Övertorneå och Haparanda | <u>Öppen vård</u> Hudklinik i Boden och hudmottagning i Luleå (2 ggr/vecka). Ljusbehandlingsenheter finns i Boden, Luleå, Arvidsjaur, Arjeplog, Gällivare, Haparanda, Jokkmokk, Kalix, Kiruna, Pajala, Piteå, Älvsbyn, Övertorneå |
| <u>Sluten vård</u> 20 vårdplatser vid Centrallasarettet i Boden | <u>Sluten vård</u> Ingen ändring | <u>Sluten vård</u> 8 vårdplatser Bodens sjukhus |
| <u>Läkartjänster</u> 5 tjänster vid Centrallasarettet i Boden | <u>Läkartjänster</u> Ytterligare en läkartjänst | <u>Läkartjänster</u> 4 specialistläkartjänster 2 tjänster för specialistutbildning vid Bodens sjukhus |
| <u>Fotvård</u> - | <u>Fotvård</u> En tjänst vid hudkliniken i Boden samt en i Luleå | <u>Fotvård</u> Vårdcentraler, remiss till fotvårdsspecialist |
| <u>Hemsjukvård</u> - | <u>Hemsjukvård</u> UVB-lampor för hemlåning vid vårdcentralerna i länet | <u>Hemsjukvård</u> 20 UVB-lampor för hemlåning vid vissa ljusbehandlingsenheter och vårdcentraler |
| <u>Vård utomlands</u> Ca 6 platser per år | <u>Vård utomlands</u> 20 platser | <u>Vård utomlands</u> 5-6 platser per år |

Utomlandsvården – Komplement till andra vårdformer

Utomlandsvården är en viktig del i vårdkedjan som psoriasis sjuka måste ha tillgång till för att effektivt kunna behandla sin sjukdom.

För patienter i glesbygd är utomlandsvården kanske av större värde än för andra. Vårdformen behövs inte enbart för akutsjuka, utan är också en avlastning för de personer med svår psoriasis som kontinuerligt måste behandla sig med starka preparat. Betydelsen för dem som har psoriasisartrit kan inte nog betonas.

Länets bistra klimat och de stora avstånden till behandlingsenheter – för patienter gör också att det måste finnas möjlighet till utomlandsvård.

Det i Vårdpolitiska programmet föreslagna antalet, 20 platser för utomlandsvård per år är det antal som bedöms vara erforderligt. Landstinget har inte anslagit medel för mer än till ca 5–6 platser per år hittills. En utökning är mycket nödvändigt och önskvärt.

Den första organiserade vårdresan med deltagare från Norrbotten gick till Egypten 1969. Hudkliniken chef, överläkare Nils Karltorp, svarade för uttagningen av deltagare i vårdresan. Bland de som deltog i resan återfanns Birgitta Johansson och Martin Larsson, vilka båda sedermera invaldes i länsavdelningens styrelse och fortfarande innehar styrelseposter.

Numera genomförs vårdresor (tre veckor) till Lanzarote, en av Kanarieöarna. Där finns en för ändamålet lämplig behandlingsanläggning med utbildad personal. En annan anläggning, på spanska solkusten nära Marbella, mitt emellan Malaga och Gibraltar, erbjuder psoriasispatienter med ledbesvär (psoriasisartrit) som medför begränsningar i rörelseförmågan.

Svenska Psoriasisförbundet administrerar utomlandsvård för psoriatiker. För att ifrågakomma för denna vård erfordras ansökan från den enskilde som efter yttrande av behandlande läkare lämnas vidare till uttagningsläkaren (klinikchefen vid hudkliniken i Boden) som slutligt fördelar de utomlandsvårdplatser som finns beslutade av sjukvårdshuvudmannen (landstinget).

Vårdresor arrangeras också av vissa länsavdelningar till vilka den enskilde inbjuds att delta, det blir då i de flesta fall helt på egen bekostnad.

Utomlandsvård för ungdomar har sedan ett flertal år anordnats, resorna har bl a gått till Israel och till Fuerteventura, en av Kanarieöarna.

Information och upplysningsverksamhet – "Vi smitt int"

När länsavdelningen bildades 1969, blev en av uppgifterna för den nya avdelningen att informera och sprida kunskap om psoriasisjukdomen och den situation som den psoriasisjuka befann sig i både i familje- och arbetsliv samt bland allmänheten ute i samhället.

Att öka kunskaperna om sjukdomen både bland psoriatikerna själva och bland beslutsfattare och allmänhet har varit en inriktning av verksamheten under alla år.

Psoriasis var en tämligen okänd sjukdom bland allmänheten, långt in på 70-talet kunde psoriatiker råka ut för människor som var rädda för deras utslag och framför allt var inte kunskapen spridd om att sjukdomen inte är smittsam. "Psoriasis smittar inte mer än dina fräknar", det var en slogan som användes i en radiohjälpkampanj som Svenska Psoriasisförbundet deltog i 1975. Numera är denna slogan förkortad till "Mina fläckar smittar inte", inom Norrbottens länsavdelning användes tidigt uttrycket "Vi smitt int".

Svenska Psoriasisförbundet har genom åren startat upp och genomfört ett flertal riks- omfattande informationskampanjer, där länsavdelningen medverkat i genomförandet på läns- och lokala planet.

Svenska Psoriasisförbundet har tagit fram och producerat ett omfattande broschyrmaterial som täcker snart sagt alla aspekter på sjukdomen psoriasis. Även material i form av bl a planscher och senast en videokassett "In på bara huden" samt utställningsskärmar finns tillgängligt.

För länsavdelningen är det nu möjligt att på ett åskådligt och enhetligt sätt informera om psoriasisjukdomen och intresseorganisationens Verksamhet.

Norrbottens länsavdelning har vid bl a medlemsmöten informerat om psoriasis samt om psoriatikernas situation i samhället. Framstående forskare såsom professor Gunnar Swanbeck och Lars Hellgren har deltagit som föreläsare, politiker har varit inbjudna och fått svara på frågor. Läns- och lokalpress har medverkat med ett flertal reportage.

Alla tänkbara vård- och behandlingsformer har berörts t ex akupunktur, Lars-Olof Berglöf vid ett medlemsmöte 1979.

Redan 1975 gjordes filmen "Psoriasis" av överläkare Nils Karltorp, medlemmar från Norrbottens länsavdelning, medverkade som skådespelare, filmen användes i informationssyfte för att sprida kunskap om psoriasisjukdomen.

Länsavdelningen har informerat, eller deltagit under senare år i bl a:

- Informationsmöte i Luleå 1992 - sponsrat av läkemedelsföretaget Löwen, varvid Daivonex var den stora nyheten
- Apoteksåret 1993, informationskampanj i samband med speciell satsning på hudvård
- Arcusmässan 1994, Ungdom -, Handikapp-, Hobby- och Fritid (Handikappföreningarnas samarbetsorgan) utställning och information.

Lokalavdelningarna inom länet deltagit årligen i de lokala HSO-föreningarnas informationsdagar.

En ny möjlighet att informera har tillkommit genom att länsavdelningen sedan 1993 getts möjligheten att deltaga med information om vår verksamhet vid de av hudklinikerna vid Bodens sjukhus organiserade och genomförda "Temaveckor - för patienter med psoriasis".

Nordkalottkonferens, som hittills genomförts vart tredje år, med Svenska Psoriasisförbundet som ansvarig för den senast genomförda 1994 i Jukkasjärvi. Information utbyts om de psoriasis-sjukas situation inom Nordkalottområdet Sverige - Finland - Norge, även frågor om vård och behandling samt forskning behandlas. Politiker informeras och "ställs mot väggen", får besvara frågor och själva informera om sin verksamhet.

Länsavdelningens har under senaste åren prioriterat utbildning av funktionärer och informatörer. Målsättningen har varit att vi skall få bättre kunskaper och därmed möjlighet att bli bättre på att "sälja vår verksamhet" till myndigheter, institutioner och allmänhet.

Föreningsverksamhet - Medlemsvård och rekrytering

Norrbottnens läns folkmängd är nu drygt 267.000 invånare, med 2 %-regeln (det antal personer av den svenska befolkningen som förmodas ha eller kommer att få psoriasis) innebär det att i Norrbottens län finns omkring 5.400 personer med psoriasis.

Medlemsantalet i Norrbottens länsavdelning är ca 600 medlemmar varav ett mindre antal är familjemedlemmar, d v s mer än en i familjen har medlemskap. Av de förmodade psoriasis-sjuka i Norrbotten är således ca 10 % medlemmar i Svenska Psoriasisförbundet - Norrbottens länsavdelning.

Inom Norrbottens länsavdelning är det en ambition att få bättre kontakt med medlemmarna bl a för att få svar på önskemål och synpunkter som berör verksamhetsområdet för Norrbottens länsavdelning. Skapa och upprätthålla en personlig kontakt, om det är önskvärt, samt ge stöd och råd till medlemmarna allt efter förmåga och tillgång på resurser.

Varför skall man vara medlem i Svenska Psoriasisförbundet – Norrbottens länsavdelning?

Fungerar inte allting lika bra eller dåligt även om man inte går med som medlem?

Det finns väl bara ett svar på detta. Med få medlemmar – ett svagt förbund/länsavdelning, med många medlemmar finns möjligheten att skapa ett starkt förbund/länsavdelning.

Det finns ingen annan grupp i samhället eller organisation som informerar och upplyser om psoriasisjukdomen, som ger särskilda bidrag till psoriasisforskning, som arbetar för att få till stånd en öppen och kvalitativt bra vård här hemma och utomlands.

GÅ MED PSO PÅVERKA DIN FRAMTID!

Om vi inte talar för oss själva, gör ingen annan det heller. Ställ upp för dem som nu är unga och för kommande generationer.

VI BEHÖVER DIG! DU BEHÖVER OSS!

PSO arbetar aktivt för att underlätta tillvaron för människor med psoriasis genom:

att påverka beslutsfattare

att förbättra vård- och behandlingsmöjligheter

att anordna utlandsvård

att sprida information om psoriasis

att ekonomiskt stödja forskning kring sjukdomen

Norrbottens länsavdelning och lokalavdelningarna medverkar på läns- och lokal nivå i förbundets arbete och målsättning arrangerar bl a informationsträffar samt vid önskemål och behov resor, kurser och studiecirklar.

Länsavdelningen arbetar även med frågor såsom behandlingsanläggningar, politikerpåverkan, opinionsbildning och information.

Som medlem får Du

* Tidningen PSO-aktuellt, minst 4 nummer/år

* Information om behandlingsmetoder, forskning m m.

Organisation inom Norrbottens länsavdelning:

| | |
|----------------------------|---|
| Norrbottens länsavdelning | - Ordförande Marino Eriksson, Boden |
| Gällivare lokalavdelning | - Ordförande Ester Karlberg, Gällivare |
| Kalix lokalavdelning | - Ordförande Harald Resin, Kalix |
| Luleå/Boden lokalavdelning | - Ordförande Gunnar Nilsson, Gunnarsbyn |
| Piteå lokalavdelning | - Ordförande Anita Isacsson, Piteå |

PSO UNG – Ungdomsverksamheten i Norrbottens län

PSO UNG är sedan 1. januari 1994 ett eget förbund. Medlemmar är mellan 7–30 års ålder, medlemskapet i PSO UNG omfattar även medlemskap i PSO.

Inom Norrbottens län har ingen särskild ungdomsverksamhet bedrivits, ungdomsmedlemmar har erbjudits verksamhet som medlemmarna i övrigt. Det har hitintills inte varit möjligt att aktivera ungdomar för deltagande i föreningsverksamheten.

Att samla och framför allt att behålla intresserade ungdomar i styrelsearbetet har varit svårt.

En bidragande orsak är de långa avstånden med långa resor till och från träffar samt utflyttning från länet i samband med studier och arbete.

Inom länsavdelningen har vi dock en förhoppning att trenden skall brytas så att det kommer fram ungdomar som är beredda att medverka inom föreningsarbetet.

Bildandet av eget förbund för ungdomar kanske är en positiv del i verksamheten som gör att det så småningom kommer fram villiga och intresserade ungdomar.

För att bilda en ungdomssektion inom PSO UNG verksamheten erfordras ett tiotal intresserade ungdomar inom Norrbottens län som kan starta upp verksamheten.

Så länge det inte finns någon särskild PSO UNG verksamhet inom länet – ingen ungdomssektion – är alla ungdomar hänvisade till den föreningsverksamhet och den ungdomsaktivitet som erbjuds inom länsavdelningen och respektive lokalavdelning.

UPP- OCH UTBYGGNAD AV VÅRD OCH BEHANDLINGS- RESURSER INOM NORRBOTTENS LÄN

Nils Karltorp

När jag gjorde min specialistutbildning vid Karolinska sjukhusets hudklinik fanns det 3 UVB-lampor placerade i ett eget rum och huvudsakligen till behandling av psoriasis. Några lampor i det egna upptagningsområdet fanns dock inte. Lamporna användes huvudsakligen till behandling av ineliggande patienter.

1959 flyttade jag till Umeå där jag stannade i 10 år. Jag hade då ett set på 3 lampor på samma sätt som på KS.

Jag flyttade till Boden och byggde upp en provisorisk hudmottagning och ett år senare en vårdavdelning.

De tre lamporna fick dela rum med behandlingsverksamhet, provtagning m m.

Redan under min Umeå-tid tyckte jag att det inte var rättvist att bara de som bodde nära ljusbehandlingsenheten fick tillgång till behandling och att andra fick läggas in på hudavdelningen för att få vård. Det var inte billigt för någon inte minst för patienterna vilket gjorde att jag började bearbeta sjukhuset och landstinget att få en ljusbehandlingsenhet till de olika vårdcentralerna för att patienterna skulle få billigare och bekvämare vård.

Som jag nu förstår har utbyggnaden skett på alla vårdcentraler.

För att detta skall fungera har personal från vårdcentraler utbildats på hudkliniken för ändamålet.

Vad som gör mig ledsen är att vår fina hudvårdsmottagning och avdelning skall läggas ned i samband med det nya sjukhuset.

1985 hade hudkliniken riksmöte för landets olika dermatologer. Man var fylld av beundran för den fina kliniken och en docent från Södersjukhuset sade till mig att en så fin hudklinik finns inte i hela landet, inte heller i Europa. Möjligen kunde det finnas någon privatklinik i USA.

LÄNSAVDELNINGENS ROLL OCH VERKSAMHET

Lennart Klefbom

Vi är i dagens samhälle så starkt målinriktade att vi bra ser framåt för att nå våra mål och de målen ska vi nå så snabbt som möjligt. När man med facit i hand sitter och blickar bakåt i tiden är det många tankar som tränger sig på.

Jag valdes till länsavdelningsordförande 1969 blott 31 år ung och utan någon som helst erfarenhet av föreningsarbete. Smickrad – efter viss påverkan av klinikchefen vid hud i Boden, Nils Karltorp – accepterade jag uppdraget. Det helt övergripande målet var för mig vid den tidpunkten ganska enkelt och entydigt – att agera för att lösa psoriasisgåtan. Länsavdelningens verksamhet inriktades därför de första åren mot att inbjuda psoriasisforskare till våra årsmöten så att vi, medlemmarna, skulle få en uppfattning om läget på forskningsfronten. Den information vi fick av forskarna pekade mot att lösningen låg minst 10 år framåt i tiden – troligen ännu längre fram.

Samma år valdes jag också in som ledamot i Svenska Psoriasisförbundets förbundsstyrelse. De kontakter och influenser jag fick i det arbetet skapade ytterligare delmål till dess att gåtans lösning var en realitet. Vi måste sprida information så folk vet vad psoriasis är, att sjukdomen inte smittar. Vi måste verka för bättre och enklare vårdmöjligheter på tider som passar oss psoriatiker. Vi är en så pass "frisk" patientgrupp att vi genom olika aktiviteter själva kan dra in pengar för att oberoende kunna satsa på projekt som vi tror på. Vi ska ha en forskningsfond av sådan storlek att ett projekt som kan leda till gåtans lösning inte ska behöva falla av brist på pengar. Vi måste organisera och initiera verksamhet på både det lokala och globala planet för att uppnå våra högt ställda målsättningar.

Nu var inte målet lika enkelt som vid tidpunkten jag valdes till länsavdelningsordförande. Dessa tillkommande målsättningar var av den art att man inte löser dem snabbt. Man måste informera och påverka oförtrutet för att människor ska veta vad psoriasis är, för att politiker ska satsa på en bra sjukvård, för att få in pengar till forskningsfonden som genom sin existens ska stimulera forskare att satsa sina ansträngningar inom området psoriasis.

När man står mitt uppe i arbetet i en ideell organisation som Svenska Psoriasisförbundet upplever man ofta att ingenting händer. Det är snabba resultat som gäller ... När jag nu sitter och tittar tillbaka på 25 års verksamhet så kan jag med glädje konstatera att arbetet i föreningen har lett fram till påtagliga resultat. De resultaten har möjliggjorts genom idogt arbete av en engagerad styrelse och framför allt – av en engagerad, klok och framsynt klinikchef på hudkliniken i Boden – Nils Karltorp. Hans entusiasm och psykologiska stöd har varit så ovärderliga i mitt och styrelsens arbete.

Tiden går snabbt. Jag har varit ordförande för Svenska Psoriasisförbundets länsavdelning i 23 år. Alltför många år för att egentligen vara riktigt bra. De idéer som motiverar till arbete driver en människa i cirka 10 år. Därefter blir man förvaltare av verksamheten. För att en verksamhet ska utvecklas krävs nya idéer och initiativ. Det är min förhoppning och övertygelse att den nya styrelsen ska utveckla länsavdelningens verksamhet mot nya utvecklingsområden. All verksamhet – på samma sätt som livet självt – kräver utveckling för att inte stagnera.

MEDLEMMEN OCH STYRELSELEDAMOTENS 25 ÅR I PSO

Martin Larsson

För 43 år sedan fick jag psoriasis. Det kliade och skräpade, någon egentlig hjälp stod inte att få. Olika salvor, olika mediciner, ingenting hjälpte.

Det var först 1968 saker började hända. Vi fick en hudläkare i Boden. Redan 1969 blev jag erbjuden en klimatvårdsresa till Egypten. Man fick känna sig fri ett tag från klåda och skröp. Några av deltagarna var redan medlemmar i Svenska Psoriasisförbundet.

På hösten 1969 blev jag medlem. Det betydde att man fick information om hur man bäst behandlar huden. Ljusbehandling fanns bara i Boden. Vi skrev till Landstinget om behovet av ljusbehandling i Luleå. Med hudläkarens envetna arbete för oss fick vi ett provisorium på långvårdens bad i Luleå.

1981 fick vi ljusbehandlingsmöjligheter på flertalet orter i länet. Man tyckte att ingenting hände. Man tyckte att allting var bara ord, ord. När man nu summerar vad som hänt för att vi skall få vård och samtidigt leva och arbeta som andra, har det hänt en hel del. Om vi får lika mycket under nästa 25-årsperiod kanske vi kan sluta med vår verksamhet. PSO finns inte mer. Gåtan har kanske fått sin lösning. Inte något skröp och ingen klåda.

Jag bär en längtan i mitt bröst
likt Säterjantans sång.
Den kommer dit på nytt var höst.
Må det bli vår en gång.
På våren finns den också där,
jag längtar efter dig,
att plocka bär och blommor här,
när du går ut med mig.
Jag längtar is, jag längtar snö.
Jag längtar sol och hav.
Jag längtar höst med röda löv,
när fågelstrecken far.
Jag längtar sommarns sol och bad.
Jag längtar vart jag går.
När stenen reses på min grav,
jag längtar även då.

PRESSKLIPP PSO VERKSAMHET

Många psoriasis sjuka i länet

Sol och salta bad ger lindring

— Av Marianne Malmelind —

(Boden N-K) Hudsjukdomen psoriasis anses som en av våra större folksjukdomar. Det finns ungefär 150.000 registrerade fall i Sverige. Därtill kommer alla de som aldrig sökt läkarhjälp för sin åkomma. Ett tämligen stort antal av de psoriasis sjuka i landet finns här i Norrbotten. Den kan möjligen bero på klimatet. Det har nämligen visat sig att före-

komsten av psoriasis avtar mot sydligare breddgrader. Sjukdomen är gammal och välkänd. Trots det vet läkarna inte mycket om sjukdomen. Det pågår en intensiv forskning på området såväl inom Sverige som utomlands. Naturligtvis räknar man med att kunna lösa sjukdomens gåta så småningom.

94 av 100 sjuka kände sig bättre

Av de 100 patienter som deltog i försöksverksamheten med miljö- och klimatterapi i Egypten 1968/69 kände sig förbättrade vid hemkomsten, framgår av Svenska Stiftelsen Rehabilitatus preliminära sammanfattning om försöksverksamheten. Fyra patienter kände sig väsentligen oförbättrade medan två var i viss mån förbättrade vid följd av sjukdom av relativt banalt slag. Dessa två patienter, som före behandlingen i Egypten hade varit i flera perioder, ville efteråt utbildas till läkare. Två av dem fullföljde utbildningen.

Inte slöseri att skicka psoriatisiker utomlands

Psoriasis är en av de vanligaste hudsjukdomarna. Omkring 250.000 svenskar beräknas ha psoriasis. En liten grupp psoriasispatienter är dock gravt handikappade av sin sjukdom. Ofta leder inte behandlingen till några som helst resultat. För dem kan ett klimat ha en mycket god effekt på sjukdomen. Landstingen beviljar ofta utomlandsresor för dessa sjuka och psoriatisiker.

5.000 har psoriasis i Norrbotten

Billigaste vården

får de utomlands

Omkring 200.000 svenskar

— Text: Birgitta Johansson — Foto: Nils Ögren —

För ett år sedan bildades i Norrbotten en länsavdelning av Svenska psoriasisförbundet. Avdelningen har 217 medlemmar. En förvånansvärt låg siffra med tanke på att länet har mellan 5.000 och 6.000 psoriatriker. Länsavdelningen har under veckoslutet hållit årsmöte på Framnas folkhögskola i samband med en organisatörskurs i samarbete med ABF. Länsföreningens största problem är det låga medlemsantalet och man skall nu rikta in sig på information och medlemsdriver. Vid kursen medverkade docent Gunnar Swanbeck, biträdande överläkare vid Karolinska sjukhusets hudklinik i Stockholm. Docent Swanbeck tillhör dem som bedriver psoriasisforskning.

har psoriasis

Forskare gäst vid tvådagars BD-konferens

— Man kan räkna med att omkring 200.000 människor i Sverige har psoriasis. Med tanke på detta är det en chockerande liten summa som myndigheterna ställer till förakningens förfogande, sade docent Swanbeck. Forskningsanslaget till denna

sjukdom är — högt räknat — 200.000 kr per år. Summan räcker inte. Dessutom har Sveriges läkarförbundet endast överdånigt bidragit.

sig at om

Psoriasis en folksjukdom Ljusbehandling bästa bot

— Det är inte ovanligt att man måste bedyra dyrt och beligt att sjukdomen inte smittar, berättar Martin Larsson, Luleå som är en av de många psoriasis sjuka i Sverige.

”Svårt få folk tro att det inte smittar”

Psoriasis är en ärftlig hudsjukdom som innebär att cellbildningen i huden är starkt accelererad. Normalt byts ytterhuden hos en människa i genomsnitt en gång per månad. I psoriasis sjukdom sker motsvarande process på fyra-fem dagar. Ibland är också sjukdomen förbunden med ledbesvär. Omkring två procent av befolkningen, cirka 5 000 personer i Norrbotten, lider av psoriasis som är en lika vanlig folksjukdom som diabetes (sockersjuka).

— Jag inte är säker på det som är sekretet ningen. Tar tid Politikerna behöver oskad få upp ögonen för sjukdomen, tycker Martin. Själv fick han möjlighet till klimatvård i Egypten 1969. — Förunderligt vad litet sol och salt vatten kan göra. Jag skulle ha varit ner flera gånger men det

Nordkalottkonferens om psoriasisproblem

(LULEÅ (NF))
 På torsdags avslutades en psoriasis konferens som hade anordnats på hotell Nordkalotten i Luleå. Seminariet hade samlat ett 80-delegater från hela Nordkalotten. Det som man diskuterade var hur man skulle kunna samordna de erfarenheter som man gjort och diskutera problemet psoriasis, en av våra folksjukdomar.
 — Det har varit...

5 000 i Norrbotten har psoriasis

Av CHRISTER STENBERG
 Luleå (NSD) 5 000 norrbottningar har sjukdomen psoriasis och 1 500 personer går regelbundet på behandling för sin sjukdom.

från individ till individ, och under olika perioder av livet.

Inget botemedel

Man vet idag att sjukdomen är ärftlig och att den inte smittar. Trots omfattande forskning har inte något botemedel hittats. Infektioner, stress och...
 ...sjukdomen. Psori...

Ny metod prövas på hudklinik

BODEN, Kuriren.
 Gruppsamtal, utbyte av erfarenheter mellan patienter och ökade kunskaper. Det ska bidra till att lindra verkningarna av psoriasis. Det är i alla fall målet med ett försök som pågår på hudkliniken i Boden.

— Vi försöker få en helhetsbild av patienten, därför ingår en psykolog i det här arbetet, säger överläkaren Eva Burström.

Av Jackie Bortz

Hudsjukdomen psoriasis drabbar två svenskar av hundra. Ofta börjar sjukdomen med ledvärk som sedan övergår i hudförändringar.

Psoriasis-sjuka får lära sig nya sätt att se sjukdomen

Under den här veckan...

Exakt vad det här som händer med huden är okänt, klart är i alla fall att omsättningen av celler ökar.

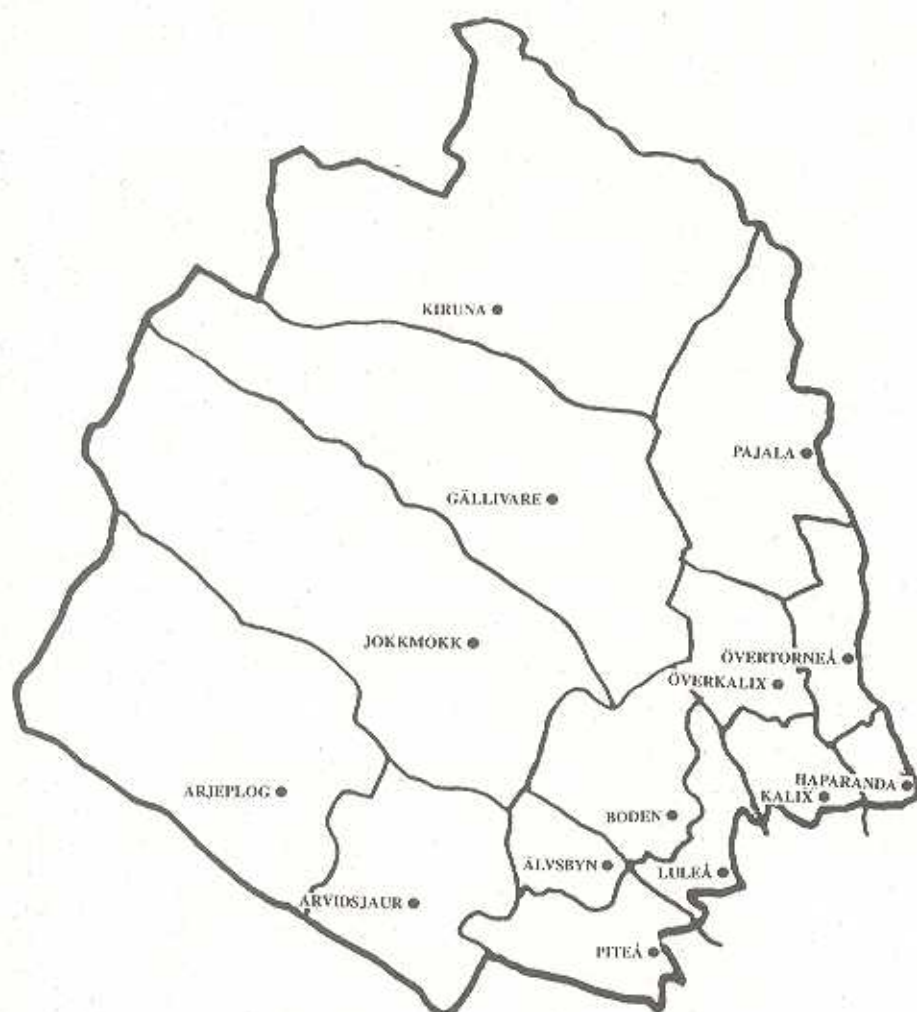
På en normal människa byts cellerna ut på 28 dagar, för en person med psoriasis sker detta på bara fyra dagar. Den höga omsättningen på celler orsakar infektioner i huden.

Ledvärk

För att hålla dessa infektioner i schack måste personerna bereda sig på livslång behandling med salvor, ljusbehandling och cellgifter.

Till hudbesvären kommer ofta ledvärk. Den här...

Norrbottens län



Folkmängd i Norrbotten

| Kommun | Innevånare |
|-----------------------|---------------|
| Arjeplog | 3728 |
| Arvidsjaur | 7952 |
| Boden | 30558 |
| Gällivare | 22386 |
| Haparanda | 11011 |
| Jokkmokk | 6568 |
| Kalix | 19239 |
| Kiruna | 26312 |
| Luleå | 70130 |
| Pajala | 8330 |
| Piteå | 41010 |
| Älvsbyn | 8462 |
| Överkalix | 4719 |
| Övertorneå | 6197 |
| Totalt i länet | 267602 |

Avstånd på bilvägarna

| Orter och km | Boden | Luleå |
|--------------|-------|-------|
| Arjeplog | 229 | 247 |
| Arvidsjaur | 144 | 162 |
| Gällivare | 224 | 245 |
| Haparanda | 132 | 127 |
| Jokkmokk | 134 | 169 |
| Kalix | 85 | 80 |
| Kilpisjärvi | 576 | 541 |
| Kiruna | 347 | 342 |
| Pajala | 222 | 217 |
| Piteå | 75 | 55 |
| Älvsbyn | 43 | 61 |
| Överkalix | 107 | 102 |
| Övertorneå | 154 | 149 |
| Riksgränsen | 477 | 472 |



Vill du veta mer?

Kontakta oss! Din lokalavdelning eller länsavdelning.

Du som inte har adressen får den till lokalavdelningen
och länsavdelningen genom att kontakta:

Svenska Psoriasisförbundet

Rökerigatan 19, 121 62 Johanneshov.

Telefon: 08-600 36 36.

Telefax: 08-600 22 84.