



PSORIASISFÖRBUNDET NYHETSREV



Psoriasisförbundet växer

För första gången på fyra år växer Psoriasisförbundet. Året avslutades med cirka 14 300 medlemmar. Ett tecken på att förbundets framtidsarbete burit frukt enligt förbundsordförande Tina Norgren.

-För oss som jobbar som förtröendevalda är det en bekräftelse på att vi i förbundet gör rätt saker och att folk vill vara med, säger hon.

Geografiskt sett över hela Sverige så har Hallands län haft störst tillväxt med 3,2 procent. Strax efter kommer Östergötland, Norrbotten, Uppsala och Skåne län som alla växt med drygt två procent. Räknet på flest nya medlemmar så har Stockholms län ökat mest med drygt 400 nya medlemmar efterföljt av Skåne län med knappt 200 medlemmar och Västra Götaland med drygt 100 nya medlemmar. Den tillväxten i kombination med att få medlemmar lämnat har varit nyckeln bakom medlemsökningen enligt förbundets medlemsansvarige Leo Askeland.

- Vi har en väldigt trogen medlemsskara som verkar trivas, är nöjda med medlemskapet och stolta över att kunna bidra, säger han.

Han tror också att förbundets riktade satsningar under 2019 gett resultat.

-Vi har satsat extra mycket på att visa hur viktigt vi tycker det är att inkludera barn och unga. Dessutom har vi marknadsfört vad som faktiskt ingår i vårt

Förbättringsområden pekas ut i uppföljning av riktlinjer



I våras kom Socialstyrelsen ut med nationella riktlinjer för vård vid psoriasis. I utvärderingen av riktlinjerna som nu släppts påpekar Socialstyrelsen att sjukdomen är underbehandlad och att det råder stora regionala skillnader inom psoriasisvården. Det trots de nya och effektiva behandlingsmetoder som finns i dag.

- Det här är en grupp med ett väldigt stort lidande som behöver mer uppmärksamhet i hela vårdkedjan. Riktlinjerna gör att det finns ett stöd och ett verktyg för regionerna att följa upp sin vård och verksamhet när det gäller psoriasis. Förhoppningen är att den här patientgruppen nu blir mer synlig, säger Tobias Edbom, utredare på Socialstyrelsen och projektledare för utvärderingen.

Socialstyrelsen pekar i rapporten ut ett antal områden som regionerna kan förbättra för att skapa en mer jämlik psoriasisvård. Det handlar till exempel om att erbjuda fler personer tillgång till klimatvård och medicinsk fotvård, att man ska ge bättre möjlighet till läkemedelsbehandling för alla och att fler verksamheter behöver ansluta sig till det nationella kvalitetsregistret för psoriasisvård (PsoReg). Socialstyrelsen konstaterar också att specialistvården måste bli bättre på att följa upp de som har svår psoriasis.

Om några år är det tänkt att Socialstyrelsen ska göra en ny utvärdering av riktlinjerna och förhoppningen är att regionerna då implementerat en del av det som Socialstyrelsen pekar på.

-Jag hoppas att fler har fått tillgång till klimatvård och medicinsk fotvård då. Jag skulle också vilja att man inom alla skeden i vårdkedjan blir bättre på riskfaktorer och samsjuklighet kopplat till psoriasis. Det här är en patientgrupp där det krävs mycket samverkan mellan primärvård och specialistvård. Det hoppas jag att man förstår, säger Tobias Edbom.

Psoriasisförbundets ordförande Tina Norgren ser tack vare riktlinjerna på framtiden med tillförsikt, trots den ojämlika situation som råder inom psoriasisvården i dag.

-Rätt hanterat och om den här processen funkar som det ska så kommer riktlinjerna implementeras, sen kan det ta

medlemskap extra mycket under 2019. Det är därför glädjande att satsningarna har gett utdelning med fler och mer engagerade medlemmar.

Förbundsordförande Tina Norgren tror att förbundets framtidsarbete som tagit fart under 2019 har varit en bidragande orsak till ökningen.

- Vi har jobbat med att bredda och förnya verksamheten bland annat genom fokus på anhöriga samt nya former för medlemskap. Jag hoppas att det här är ett resultat av det. Vi vill vara en organisation i tiden.

Bild: Förbundsordförande Tina Norgren menar att medlemsökningen är ett tecken på att Psoriasisförbundet jobbar med rätt saker.



Ny forskning om koppling mellan cancer och psoriasis

Kopplingen mellan cancer och psoriasis är än så länge ett relativt utforskat område. Men nu publiceras en studie som tittar närmare på det sambandet.

I studien som publiceras i den vetenskapliga tidskriften JAMA Dermatology, har forskare gått igenom 58 olika studier som undersökte risken för personer med psoriasis att drabbas av och dö av cancer. Studien är enligt vad forskarna själva känner till den första metastudie som tittar på hur cancerrisken påverkas av hur allvarlig psoriasis man har, och hur livsstilsfaktorer som fetma och rökning kan påverka den risken.

– Studien visar att det finns en koppling mellan psoriasis och vissa typer av cancer. Vårdpersonal måste vara medvetna om att det finns en sådan komplikation och att de måste ta hand om hela personen inte bara huden, säger Chris Griffiths, professor i

olika lång tid att implementera dem i olika delar av landet. Men vi måste vara många som driver på. God vård uppstår inte av sig själv, säger hon.

Förbättringsområden för regionerna enligt Socialstyrelsens rapport:

- Fler verksamheter behöver erbjuda individuell genomgång av riskfaktorer kopplade till levnadsvanor vid svår psoriasis
- Fler verksamheter behöver följa upp personer med svår psoriasis i den specialiserade vården.
- Fler verksamheter behöver skapa förutsättningar för att följa upp behandlingseffekt.
- Fler verksamheter behöver erbjuda medicinsk fotvård.
- Fler verksamheter behöver erbjuda klimavård.

Läs mer på:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-12-6477.pdf>

Foto: Roger Schederin



29•October
World Psoriasis Day

Utvärdering av Psoriasisdagen

Den internationella psoriasisorganisationen IFPA (som samlar psoriasispatientföreningar och liknande runt om i världen) har presenterat en utvärdering av aktiviteterna på Psoriasisdagen (World psoriasis day). I den 23 sidor långa rapporten som finns att ladda ner på IFPA:s hemsida går man igenom alltifrån olika aktiviteter som genomfördes i länder som Japan, Peru och Sydafrika till genomslaget i sociala medier under dagen. Totalt skickades det nästan 5 500 tweets med någon av Psoriasisdagens officiella hashtags, något som också märktes i ett kraftigt ökat engagemang på det sociala nätverket. Även på Instagram märktes en stor ökning av engagemanget under dagen.

I utvärderingen skriver IFPA:s president Hoseah Waweru om vad som kommer vara i fokus under Psoriasisdagen de kommande åren. 2019 markerade det första i en treårsperiod då temat för Psoriasisdagen kommer att vara kopplat till kommunikation. 2019 var temat Let's get connected (bli uppkopplad). 2020 kommer budskapet gå ut på att vara informerad och sprida vidare informationen och perioden avslutas 2021 då temat för Psoriasisdagen kommer vara att sprida medvetenhet och göra sjukdomen synlig.

I utvärderingen går också en mängd företrädare för IFPA igenom vad dagen betyder för dem. Och frågan är om någon uttrycker syftet med dagen bättre än David Trigoso Herraes suppleant i IFPA:s styrelse.

-På World Psoriasis Day kan vi äntligen sammankoppla alla länder och regioner och tala med en röst. Under många år har vi använt den 29 oktober som en möjlighet

dermatologi vid universitetet i Manchester, en av de forskare som ligger bakom studien.

Chris Griffiths menar att resultaten i studien är viktiga, men att det behövs mer forskning innan man kan dra några långtgående slutsatser om sambandet mellan psoriasis och cancer.

– Det är viktigt att vi kan se att det kan finnas en koppling, även om vi inte vet exakt hur sambandet ser ut mellan psoriasis och vissa cancerformer. Vi måste titta på andra data för att veta mer. Vi behöver validera de här upptäckterna, säger han.

Att risken för cancer skulle kunna vara högre för personer med psoriasis kan bero på flera saker enligt forskarna. De inflammatoriska processerna i kroppen som bidrar till psoriasis kan vara en sådan orsak. Livsstil kan vara en annan. Minskad risk för cancer sågs nämligen i de studier som justerades för rökning, alkoholintag och fetma, vilket tyder på att det själv går att påverka risken att drabbas av sjukdomen genom den livsstil man väljer. Men det behövs, enligt författarna till studien, mer forskning för att förstå hur processerna i kroppen, olika behandlingsmetoder och livsstilsfaktorer har för påverkan innan det går att dra några långtgående slutsatser.

Bild: Chris Griffiths, professor i dermatologi vid universitetet i Manchester, en av de forskare som ligger bakom studien.

att sprida viktiga budskap om psoriasis och psoriasisartrit. I år firar vi allt som länkar oss samman. Världen är ändå inte så stor. Vi är tillsammans och stöttar varandra genom de upp och nedgångar som psoriasis ger, säger han i rapporten.

Psoriasisdagen infaller den 29 oktober varje år och 2019 firades dagen runt om i världen för 15:e året i rad.

Läs hela utvärderingen här:

<https://ifpa-pso.com/2019/12/04/world-psoriasis-day-2019-preliminary-report/>



Psoriasisförbundets riksstämma 2020



Den 17-18 oktober 2020 är det dags för Psoriasisförbundets riksstämma i Stockholm. Då träffas ombud från landets alla länsavdelningar för att bland annat fatta beslut om vilka personer som ska sitta i förbundsstyrelsen de kommande tre åren och vilken verksamhetsinriktning förbundet ska arbeta utifrån.

Sverige ordförande för Nord PSO

Under en tvåårsperiod som startade hösten 2019 kommer Sverige att ansvara för ordförandeskap och sekretariat i den nordiska samarbetsorganisationen Nord PSO. I organisationen ingår förutom Sverige Psoriasisförbundets motsvarigheter i Danmark, Finland, Färöarna, Island och Norge. Under Sveriges ordförandeskap kommer organisationen dra igång ett strategiskt arbete för att utveckla samarbetet mellan länderna. Det handlar om att jobba med frågor som är gemensamma över landsgränserna, som till exempel klimavård, och hur organisationerna ska arbeta med förnyelse och generationsväxling bland förtroendevalda. Nord PSO finansieras dels av respektive medlemsland och dels av Nordiska rådet.

Psoriasislotten

— En lott med många vinnare.

Psoriasislotten har funnits sedan 1996 och är ett sätt att få in pengar till forskningen och för att informera om psoriasis och psoriasisartrit.

Beställ på webben!

www.psoriasisforbundet.se/psoriasislotten
Eller ring 054 155 170

 PSORIASISFÖRBUNDET



Hej! Du får detta nyhetsbrev för att du har anmält ditt intresse för nyhetsbrev från oss på Psoriasisförbundet.
Om du inte vill ha några fler nyhetsbrev klickar du här: [Avsluta prenumeration.](#)