



Psoriasisförbundet i omvärlden

Tina Norgren, förbundsordförande

Förbundskonferens 2019

Tema

”Kraftsamling för framtiden”

- Utmaningar
- Möjligheter – nya vägar (också!)
- Jobba med de viktigaste frågorna



Förbundsstyrelsen



Tina Norgren
Förbundsordförande (VU)
Norrbotten



Ines Uusmann
Vice ordförande
(VU)
Skåne



Svante Granberg
Ordinarie (VU)
Västerbotten



Viveca Lindahl
Ordinarie (VU)
Skåne



Bengt Erik Bengtsson
Ordinarie
Västra Götaland



Thomas Holmqvist
Ordinarie
Kalmar



Jan-Erik Fors
Ordinarie
Gotland



5 kvinnor
8 män



Melker Ödebrink
Ordinarie
Stockholm



Erika Jeppsson
Ordinarie
Gävleborg



Peter Glader
Ersättare



Conny Erixon
Ersättare



Sara Gunnerås
Ersättare



Andreas Svensson
Ersättare

Psoriasisförbundets kansli



Maria Björklund
Kanslichef



Leo Askeland
Medlem



Per Swensson
Ekonomi



Barbra Bohannan
Vård, behandling,
forskning



Åke Hedin
Marknad & insamling



Jon Andersson
Redaktör/
kommunikatör



6 kvinnor
5 män



Lisa Lundahl
Organisations-
utveckling



Mats Larson
Fundraiser/annons



Desirée Sterner
Barn, ungdom- &
anhörig



Annsofie Schönnberg
Platsansvarig Karlstad



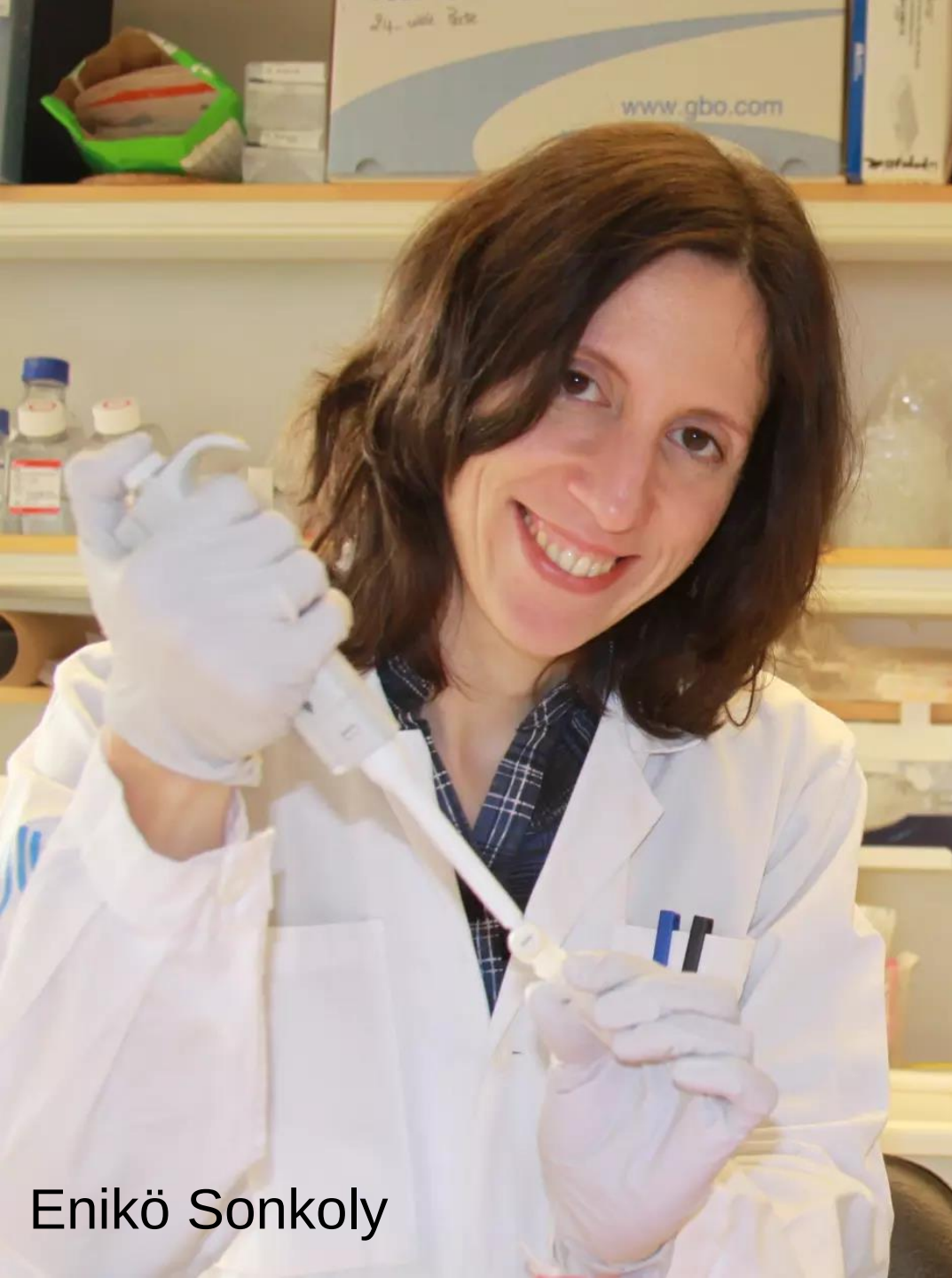
Helena Anderberg
Säljcoach Karlstad

Psoriasisförbundet i omvärlden



Sjukdomen





Hudsjukdom
(de friska)

Systemsjukdom

Enikö Sonkoly

Ny medicin hjälper fler psoriasissjuka

Publicerad 21 mar 2019 kl 10:19



Professorn och forskaren Mona Ståhle berättar om de nya läkemedlen som ger alla svårt psoriasissjuka hopp.

Foto: ULF SIRBORN



PREMIUM För bara några år sedan var psoriasis en mycket besvärlig sjukdom. Det fanns ingen medicin som fungerade.

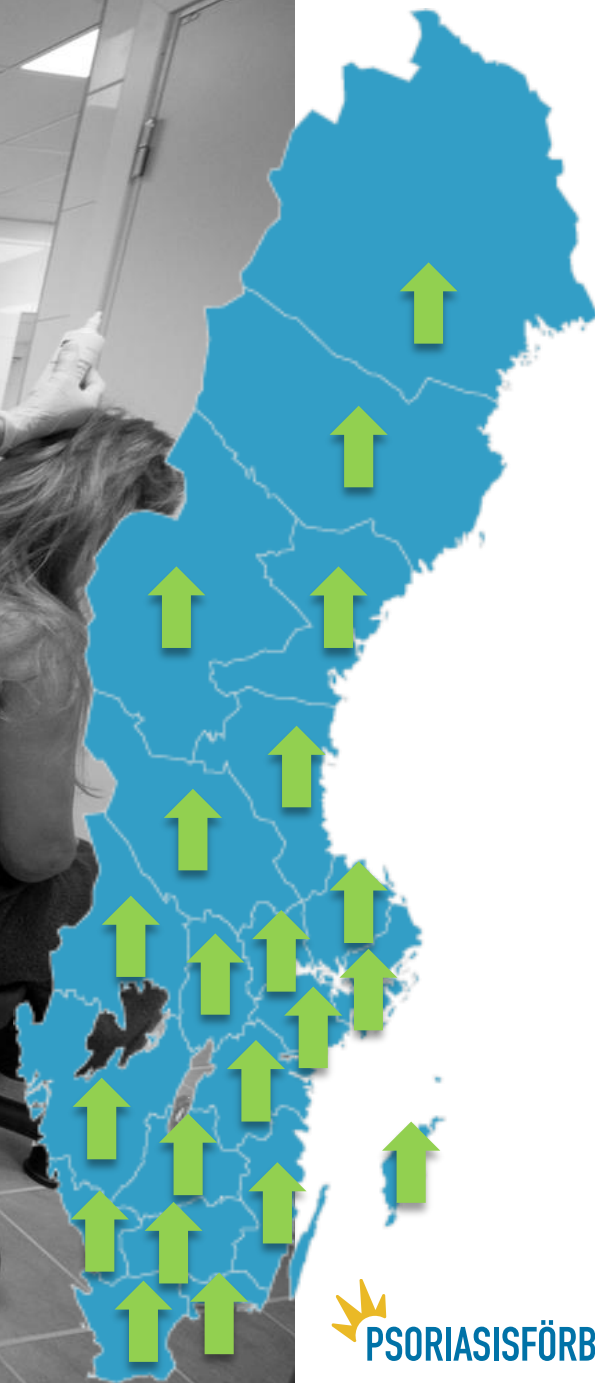
I dag är läget ett helt annat, säger forskaren Mona Ståhle.

– Nu har vi nya mediciner som ger helt fantastiska resultat.



Sjukvården

Men många behöver
fortfarande annan
behandling



80-tal vårdmottagningar ska öppnas vid Ica-butiker



Affär, hälsomottagning och apotek på samma ställe är konceptet när Min doktor storsatsar på att öppna mottagningar bemannade med sjuksköterskor vid större Ica-butiker. Arkivbild: Mostphotos.

Hittills i år har Min doktor öppnat tolv mottagningar, nu planerar man för ytterligare 10-15 per år. De bemannas med sjuksköterskor som kan kontakta läkare vid behov.

PUBLICERINGSDATUM

2019-08-16

SKRIVET AV

Helena Mirsch

helena.mirsch@vardfokus.se

DELA



DAGENS
Medicin

Specialistområden

Opinion

Seminarier



Hans Fink, andre vice ordförande, och Lars Ettarp, ordförande för Psoriasis-föreningen i Stockholms län.

DEBATT PREMIUM

"Nya momsregler diskriminerar icke vinstdrivande vårdgivare"

En ändrad tillämpning av momsen drabbar oss och alla andra icke vinstdrivande vårdgivare hårt, skriver Psoriasis-föreningen i Stockholms län.



Tack vare den nya solboxen, med betydligt högre effekt än den gamla uttjänta, kan ännu fler psoriasisdrabbade få hjälp, menar Göran Eklund på Psoriasisförbundet i Motala. Foto: Pernilla Alsén



NYHETER

PSO kräver att få vårdprogram

– Psoriasis är en sjukdom som bör få ett vårdprogram. Det kräver PSO, med förbundsordförande Lars Ettarp i spetsen. Ett krav som nu ställs till socialstyrelsen.

I en skrivelse till socialstyrelsen tar PSO upp kravet på att psoriasis får ett eget vårdprogram. PSO kräver också att snart ska träffa socialstyrelsen för att få diskutera frågan.

– Det är stora variationer på kvaliteten och tillgången på psoriasisvård mellan olika sjukvårdsmän, hävdar PSO och detta är inte acceptabelt.

– Det får inte vara så att kvalitet och omfattning på vården och därmed möjligheterna till en normal livsföring bestäms av i vilket landsting patienten är bosatt.

– En rimlig utgångspunkt bör vara att alla ska ha tillgång till en likvärdig sjukvård, baserad på högsta möjliga kvalitet, oavsett boendeort eller ekonomisk förmåga.

Vården idag

Psoriasisvården har under senare år genomgått stora förbättringar, skriver PSO. Moderna och effektivare behandlingsformer inom öppenvården, bättre läkemedel och tillgänglighet på vården har inneburit väsentligt ökad livskvalitet för psoriasisjuka.

– Öppenvården kan i stor utsträckning bedrivas enligt självbetjäningss principen, utan tidbeställning och med kvällsöppen mottagning, anser PSO. En sådan form av öppenvård har underlättat väsentligt för många patienters arbets- och privatliv.

– Därför har denna typ av vård högsta prioritet för vårt förbund.

Stora variationer

Vården varierar dock kraftigt mellan sjukvårdshuvudmännen.

– Vissa landsting har själva, eller i samarbete med PSO, byggt ut en avancerad öppenvård i sådan utsträckning att den slutna vården praktiskt taget kunnat avskaffas, hävdar PSO.

– Andra landsting har praktiskt taget inte någon modern öppenvård för psoriasisjuka och använder sig fortfarande av omoderna utrustningar och förlegade behandlingsmetoder som ger ett dåligt resultat.

– Detta trots att man borde känna till

bristfällig, skriver PSO. Därför behövs ett utökat samarbete mellan dermatologi och reumatologi på alla nivåer.

– Detta måste uppmärksammas särskilt i ett vårdprogram för psoriasis, menar PSO.

Möjligheten till utlandsvård, som för många kan vara den enda verkliga behandlingsformen, varierar även den.

– Från att vara obefintlig till att vara relativt tillfredsställande.

Fotvård saknas

– Behovet av medicinsk fotvård är stort. Psoriasis under fötterna och i övrigt på händer och fötter kan vara starkt invalidiserande.

– I flertalet landsting finns dock ingen fungerande vård, påpekar PSO.

Även utbildningen av medicinska hand- och förvårdsterapeuter är bristfällig och uppsplittrad på olika huvudmän. Oavsett kompetens och utbildning kan den som så önskar ge sig ut för att vara medicinsk hand- och förvårdare. Auktorisation eller legitimering saknas.

– Någon utbildning där man kan skaffa sig kompetens i psoriasis för hand- och förvårdare existerar inte, skriver PSO. Den har vi hittills fått sköta själva.

– I västra fall skickas remisser ut till

Nya solbox hjälper psoriasisdrabbade

TALA. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

källarlokal i en hyresfastighet på Storgatan 1. Hos Psoriasisförbundet i Motala utförs varje år över 3000 behandlingar. Alla tack vare ideella

ernilla Alsén

SMÅLANDSPOSTEN

TISDAG 24 SEP. 2013 DAGENS NAMN: GERHARD, GERT

MENY

VÄXJÖ

ÄLMHULT

ALVESTA

TINGSRYD

LESSEBO

UPPVIDINGE

Insändare

Sjukdomen sitter under huden

INSÄNDARE | Artikeln publicerades 15 juni 2013

f t

Psoriasis är en kronisk sjukdom som påverkar livet på många sätt, både fysiskt, psykiskt och socialt. Trots att det är en allvarig systemsjukdom som kan påverka flera organ i kroppen är kunskapen om sjukdomen och dess inverkan på människor låg.

En studie som Psoriasisförbundet genomfört bland psoriasisjuka visar att hela 97 procent lider av följsjukdomar så som hjärt- och kärlsjukdom, högt blodtryck, diabetes och

WHO

Resolution



2014

Läkemedelsverket

Behandlings-
rekommendationer



2018

2019

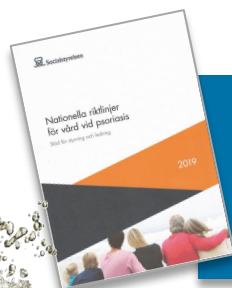
SKL

Nationella
programområden

2020

20??

Nationella riktlinjer
psoriasis



Socialstyrelsen

Nationella riktlinjer
rörelseorganen

Socialstyrelsen



Förbundet med avdelningarna





Politiken

Foto: Kristian Pohl/Regeringskansliet

God och nära vård

Vård i samverkan

Delbetänkande av
Utredningen Samordnad utveckling för god
och nära vård

Stockholm 2019



Första linjens sjukvård

Regeringen har tagit ett första steg i en omfattande strukturreform för att *primärvården* ska bli den tydliga basen i hälso- och sjukvården.

... att utveckla en modern, jämlik, tillgänglig och effektiv vård *med fokus på primärvården*.

Pressmeddelande från [Socialdepartementet](#)

9,4 miljarder för kortare köer och mer tillgänglig vård

Publicerad 19 juni 2019

Regeringen satsar totalt 9,4 miljarder för att stärka svensk hälso- och sjukvård. Det rör sig om en uppdaterad kömiljard, satsningar på vårdens medarbetare, en god och nära vård, cancervård samt ökad psykisk hälsa. Medlen betalas ut genom överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Det beslutade regeringen på onsdagen.

Bilaga till
regeringsbeslut
2019-06-19 nr 1:6



God och nära vård
En omställning av hälso- och
sjukvården med fokus på
primärvården

Överenskommelse mellan staten och
Sveriges Kommuner och Landsting 2019



Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis

Stöd för styrning och ledning

2019

BEHANDLINGSREKOMMENDATION Läkemedelsbehandling av psoriasis och psoriasisartrit – behandlingsrekommendation

Den 19-20 november 2018 anordnade Läkemedelsverket ett expertmöte om psoriasis och psoriasisartrit för att uppdatera tidigare rekommendationer från 2011 med bakgrund av att behandlingspraktiken har förändrats. Rekommendationerna är framtagna i konsensus och är baserade på godkända produktinformationer i europeiska och svenska läkemedelsregister. De vänder sig till kliniskt verksamma förskrivare och är avsedda att vara ett stöd vid val och utvärdering av läkemedelsbehandling. Som stöd vid framtagnandet av

behandlingsrekommendationerna från bakgrundsdokument som respektive förskrivare ansvarar för. I de olika bakgrundsdokumenterna finns fördjupad och detaljerad information om olika läkemedelsklasser med veckovis, daglig, injicerbar eller annan doseringsform. Dessa rekommendationer är utformade som referens. Samtliga rekommendationer (off label) kan förklaras i dokumentet om experterna har bedömt att det finns en tydlig medicinsk nytta och tillräcklig beprövad erfarenhet för en viss behandling.

Huvudbudskap

- Psoriasis är en vanlig, kronisk systemisk sjukdom som drabbar 2-4 % av befolkningen.
- Symptomen är vanligt förekommande och kräver medicinskt stöd i behandlingen.
- Vid mild psoriasis rekommenderas i första hand topikal behandling och vid måttlig psoriasis kan tillägg av smärtslag.
- Vid svår psoriasis kan systemisk behandling övervägas hos vuxna och barn.
- Inom systemisk behandling ska utvärderas med behandlingsmål att uppnå PASI ≤ 3 och DLQI ≤ 5 (enligt SSDIV*) och NR**.
- Rådsgivna läkemedelsrekommendationer för behandling vid måttlig till svår psoriasis som inte svarar på konventionell systembehandling eller där sådan behandling är otillräcklig.
- TNF-hämmare är förstahandsalternativ vid biologisk behandling av psoriasis.
- Adalimumab (från 4 års ålder), certolizumab (från 12 års ålder) är godkända för behandling av svår psoriasis hos barn som inte svarar på konventionell systemisk behandling.
- Paketer som innehåller systemisk behandling för alltid följs upp i det nationella kvalitetsregistret för psoriasis (PsReg).
- Patienter med svår psoriasis bör erbjudas bedömning av sekundär och effektiv sekundär behandling.

*SSDIV: stödskala för dosering av läkemedel
**NR: Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis, Socialstyrelsen 2019

Psoriasis – patogenes, klinik och samhällelig patogenes och ämnen

Psoriasis är en kronisk sjukdom som är systemisk och där immunsystemet spelar en viktig roll i sjukdomsprocessen. Psoriasis är en multifaktoriell sjukdom där genetiska faktorer påverkar.

komponenter från både det adaptiva och det modifierade immunsystemet. Det modifierade immunsystemet modulerar vid interaktion och även vid generaliserad pustulös psoriasis, medan det adaptiva immunsystemet dominerar vid kronisk psoriasis.

ALLTSÅ, DOM HÄR NÄTDOKTORERNA HAR
KOSTAT OSS 250 MILLE! I SJÖN, SKULLE JAG
SÄGA. ANTINGEN ÄR DET NÅT BANALT SOM
NÅN PÅ 1177 HADE FIXAT PÅ TUA RÖDA, ELLER
SÅ ÄR DET NÅT ALLVARLIGARE, OCH DÅ KOMMER
NÄTDOKTORN BE DIG SÖKA EN - JA, GISSA VAD.

EN RIKTIG DOKTOR..

EXAKT! SÅ VAD
ÄR POÄNGEN?

DET FINNS 250
MILJONER POÄNG.



Digifysiskt vårdval

Tillgänglig primärvård baserad
på behov och kontinuitet

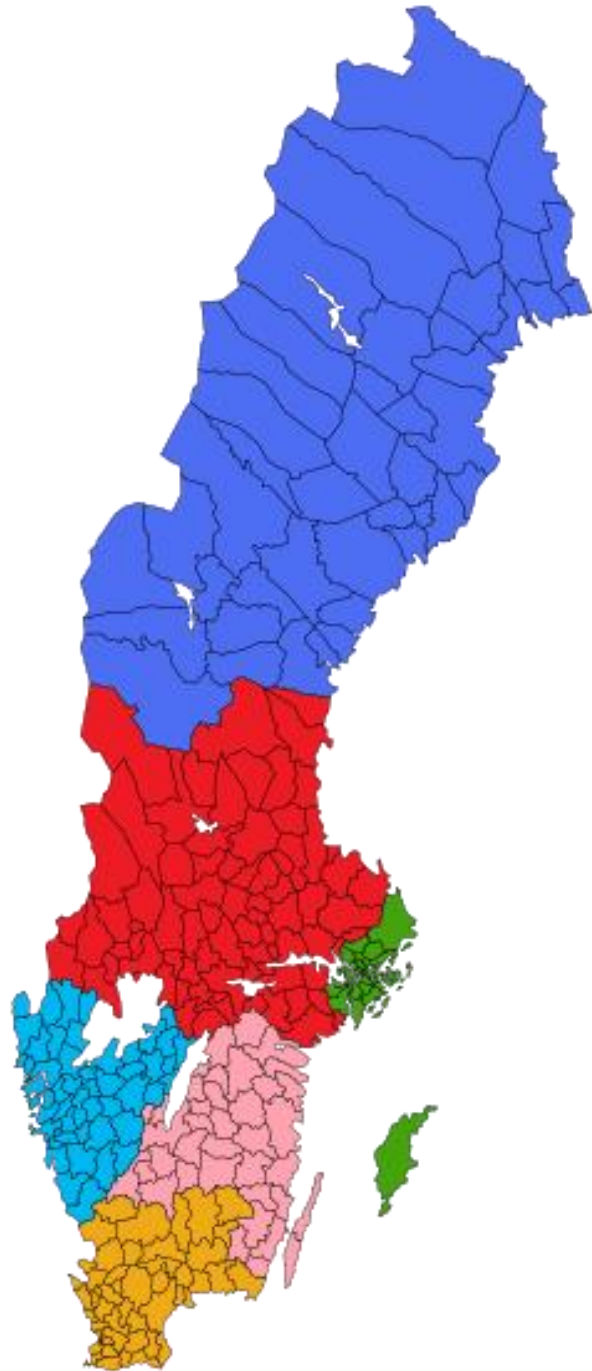
”Vi ställer oss bakom bedömningen från flera andra utredningar att det behövs en omställning av hälso- och sjukvårdssystemet mot en mer resursstark **nära vård**.”

”Utredningen bedömer att det **inte** bör skapas ett särskilt nationellt system eller en egen vårdnivå för de s.k. nätläkartjänsterna.”

”Ett mer **nationellt system behövs**, med minskade skillnader i landstingens styrning.”

*Slutbetänkande av utredningen
Styrning för en mer jämlik vård*

Stockholm 2019



Styrningen

Staten

Sjukvårdsregioner

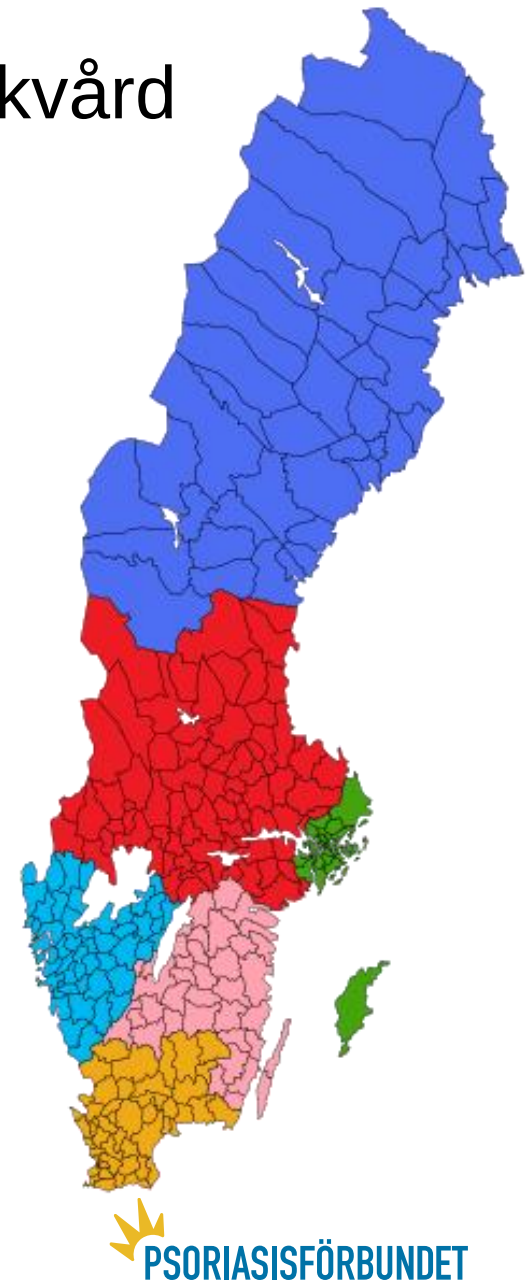
Regioner (landsting) – (län)

Nationellt system för **kunskapsstyrning** i hälso- och sjukvård

Målet är att **bästa kunskap** ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte.

Största delen av **arbetet sker i regionerna** samt i landets sjukvårdsregioner, med stöd från SKL och i samverkan med staten och patient- och professionsföreningar.

NPO





Kunskapsstyrning innehåller kunskapsstöd men också uppföljningar och analys som evidensbaserad verksamhetsutveckling, ledarskap och prioriteringar.

Standardiserade vårdförlopp

SBU

PM

Kvalitetsregister

Socialstyrelsen

NSK-s

Programråd

Läkemedelsindustrin

Nationella riktlinjer

SKL

TLV

Föreskrifter

Försäkrings

Behandlingsrekommendationer

NSK

Patientföreningar

Kloka listor

RCC

Vårdprogram

Läkemedelsverket



Nationella programområden (NPO) för olika sjukdomar

Norra

- Endokrina sjukdomar
- Levnadsvanor

Sydöstra

- Barn- och ungdomars hälsa
- Kvinnosjukdomar och förlossning
- Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

Uppsala/Örebro

- Akut vård
- Hjärt- och kärlsjukdomar
- Äldres hälsa
- Öron-, näsa-, halssjukdomar

Västra

- Lung- och allergisjukdomar
- Mag- och tarmsjukdomar
- Rörelseorganens sjukdomar

Stockholm/Gotland

Hud- och könssjukdomar

- Infektionssjukdomar
- Medicinsk diagnostik
- Reumatiska sjukdomar
- Sällsynta sjukdomar
- Ögonsjukdomar

Södra

- Nervsystemets sjukdomar
- Njur- och urinvägssjukdomar
- Tandvård

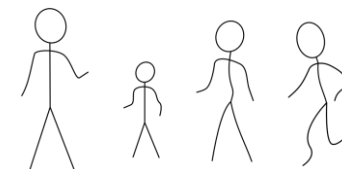
SKL/Vilande vårdskap

- Cancer (RCC i samverkan)
 - Vilande vårdskap Norra
- Primärvårdsrådet
 - Vilande vårdskap Södra
- Psykisk hälsa
 - Vilande vårdskap Västra



Nationella programområden (NPO) för olika sjukdomar

Hud- och könsjukdomar (NPO)



Insatsområden/arbetsgrupper (NAG)

- • **Psoriasis**
- • Venereologi (med initialt uppdrag kring gonorré)
- • Ordnat införande av nya läkemedel vid atopiskt eksem kvalitetsregister för atopiskt eksem

Även **Regionala programområden (RPO)** är under bildande (lokala).



Arbetsgrupp (NAG) psoriasis

Mål:

- Mer jämlik vård utifrån målvärden i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.
- Ökad täckningsgrad i det nationella kvalitetsregistret PsoReg (målvärde 80 % år 2020).

Specialistläkare inom psoriasis, spridda geografiskt över landet

- **Charlotta Enerbäck**, professor, Linköpings universitet,
- **Toomas Talme**, docent, Karolinska Institutet,
- **Amra Osmancevic**, medicine doktor, adjungerad universitetslektor, Göteborgs Universitet
- **Åke Svensson**, docent, Lunds universitet,
- Representant från Uppsala/Örebro Vakant
- **Privatpraktiserande dermatolog** Vakant

Specialist i allmänmedicin

- **Magnus Falk**, docent, specialist i allmänmedicin, distriktsläkare på Vårdcentralen Kärna, Linköping,

Omvårdnadskompetens

- **Anna Karin Olofsson**, vårdenhetschef, Patientområde Gastro, Hud och Reuma öppenvård, Karolinska Universitetssjukhuset

Representant för nationella kvalitetsregistret PsoReg

- **Ewa Wallin**, sjuksköterska, Hudmottagningen, Skånes Universitetssjukhus Malmö

Reumatolog

- **Kristina Juneblad**, reumatolog, disputerad inom Psoriasis artrit och Verksamhetschef för Reumatologi i Västerbotten
kristina.juneblad@regionvasterbotten.se

Patientrepresentant från Psoriasisförbundet

- **Tina Norgren**, förbundsordförande

Kunskapsstyrning

Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis

Stöd för styrning och ledning

2019

Läkemedelsbehandling av psoriasis och psoriasisartrit – behandlingsrekommendation

Den 19-20 november 2018 anordnade Läkemedelsverket ett expertmöte om psoriasis och psoriasisartrit för att uppdatera tidigare rekommendationer från 2011 med bakgrund av att behandlingsalternativen har tillkommit i kromon och är baserade på godkända preparat som är framtida expertgruppen. De vänder sig till kliniskt verksamma förskrivare och är avsedda att vara ett stöd vid val och rekommendation av läkemedelsbehandling. Som stöd vid framtida beslut av

behandlingsrekommendationen från bakgrundsdokument som respektive förskrivare ansvarar för. I de olika bakgrundsdokumenterna finns fördjupad och detaljerad information om olika läkemedelsalternativ med vetenskaplig underlag som kan användas för att fatta beslut om användning av läkemedel utöver godkända preparatalternativ (off-label) kan förskrivas i dokumentet om experterna har bedömt att det finns en tydlig medicinsk nytta och tillräcklig beprövad erfarenhet för en viss behandling.

Huvudbudskap

- Psoriasis är en vanlig, kronisk systemisk sjukdom som drabbar 2-4 % av befolkningen.
- Samhälleligt är vanligt förekommande och kräver multidisciplinär hantering.
- Vid mild psoriasis rekommenderas i första hand topikal behandling och vid måttlig psoriasis kan tillägg av smärtslag UVB ge bra resultat.
- Vid svår psoriasis kan systemisk behandling överväga hos vuxna och barn.
- Inom systemisk behandling ska utvärderas med behandlingsmål att uppnå PASI ≤ 3 och DLQI ≤ 5 (enligt SSDIV*) och NR**.
- Rättvalda läkemedel rekommenderas för behandling vid måttlig till svår psoriasis som inte svarar på konventionell systembehandling eller där sådan behandling är otillräcklig.
- TNF-hämmare är förstahandsalternativ vid biologisk behandling av psoriasis.
- Interferon- γ har visat sig vara effektivt vid behandling av psoriasis hos barn.
- Adalimumab (från 4 års ålder), etanercept (från 6 års ålder) och infliximab (från 12 års ålder) är godkända för behandling av svår psoriasis hos barn som inte svarar på konventionell systemisk behandling.
- Preparat som innehåller systemisk behandling för alltså ingår i den nationella kvalitetsregistret för psoriasis (PsReg).
- Patienter med svår psoriasis bör erbjudas bedövning, av rumslig och effektiv anestesimaskin behandling.

*Nationella riktlinjer för dermatologi och venerologi
**Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis, Socialstyrelsen 2019

Psoriasis – patogenes, klinik och samhällelig patogenes och ämnen

Psoriasis skapas genom att en systemisk sjukdom där immunsystemet spelar en viktig roll i sjukdomsprocessen. Psoriasis är en multifaktoriell sjukdom där genetiska faktorer spelar

komponenter från både det adaptiva och det modifierade immunsystemet. Det modifierade immunsystemet modulerar vid interaktion och även vid generaliserad pustulös psoriasis, medan det adaptiva immunsystemet dominerar vid kronisk psoriasis.



Tack