

Interaktiv kampanj under World Psoriasis Day

Den 29 oktober ordnar International Federation of Psoriasis Associations, IFPA, World Psoriasis Day (Psoriasisdagen). Årets tema handlar om att **sprida erfarenhet och kunskap** om hur det är att leva med psoriasis och psoriasisartrit.

Text KARIN JANSSON

I snart sexton år har World Psoriasis Day (Psoriasisdagen) firats över hela världen. Dagen handlar om att öka kunskapen om psoriasis och psoriasisartrit och påverka makthavare.

– Dagen är en möjlighet att dra uppmärksamhet till viktiga frågor och att sätta psoriasis i det globala strålkastarljuset, säger Janina Kostiukaite från IFPA, som har sitt huvudkontor i Stockholm.

Nytänk på grund av corona

Vanligtvis brukar organisationerna i de olika länderna arrangera fysiska träffar, men i år tvingades man tänka om med anledning av coronaviruset. Dagen kommer i stället att uppmärksammas genom en kampanj i sociala medier som har fått namnet ”Be informed”.

– De ovanliga omständigheterna och osäkerheten som coronapandemin fört med sig gjorde att vi ville fokusera lite extra på stöttning och support inom patientgruppen i år. Vi valde att skapa en kampanj i sociala medier, där vi uppmuntrar alla som har psoriasis eller psoriasisartrit att

delas med sig av sina upplevelser om hur det är att leva med sjukdomen, berättar Janina Kostiukaite.

Osäkerheten hon nämner under coronapandemin handlar bland annat om tillgången på vård och mediciner. IFPA samarbetar med PsoProtect, ett internationellt register där vårdgivare rapporterar vilka effekter coronapandemin har på psoriasispatienter.

– Informationen från PsoProtect gör att vi kan känna oss tryggare och kan fatta informerade beslut efter hur verkligheten ser ut. Till exempel vilken vård som finns tillgänglig i ett land eller i en region just nu.

”Be informed”

Janina Kostiukaite berättar att temat ”Be informed” kan tolkas på flera sätt.

– Det handlar både om att patienter och anhöriga har rätt att få kunskap om sjukdomen, att slå hål på vanliga myter och om rätten till vård. Men det är också en plattform där patientgruppen får göra sina röster hörda. På det uråldriga språket sanskrit heter ”att veta” samma sak som





I Vietnam har Psoriasisdagen vuxit från år till år, enligt Tran Hong Truong från patientorganisationen Psorviet.

att "gå igenom". Att leva med en sjukdom innebär att man har både erfarenheter och kunskap. Allas röster är viktiga.

Redan nu ligger en film på Youtube, där människor från olika länder håller upp lappar med budskap som "Det är inte smittsamt", "Psoriasis påverkar mer än bara din hud" och "Vården kan göra skillnad".

Vem som helst kan spela in ett liknande budskap och maila den till IFPA för att vara med i kampanjen.

– Tanken är att alla får möjligheten att berätta om hur det är att leva med psoriasis och att närstående som familj, vänner och kollegor kan lära sig något. Det behöver inte ta lång tid att spela in en film eller skriva en uppdatering på sociala medier, men det kan få stort genomslag, säger Janina Kostiukaite.

Hon pekar på att information och kunskap

har stor betydelse för individens förmåga att ta makten över sin situation.

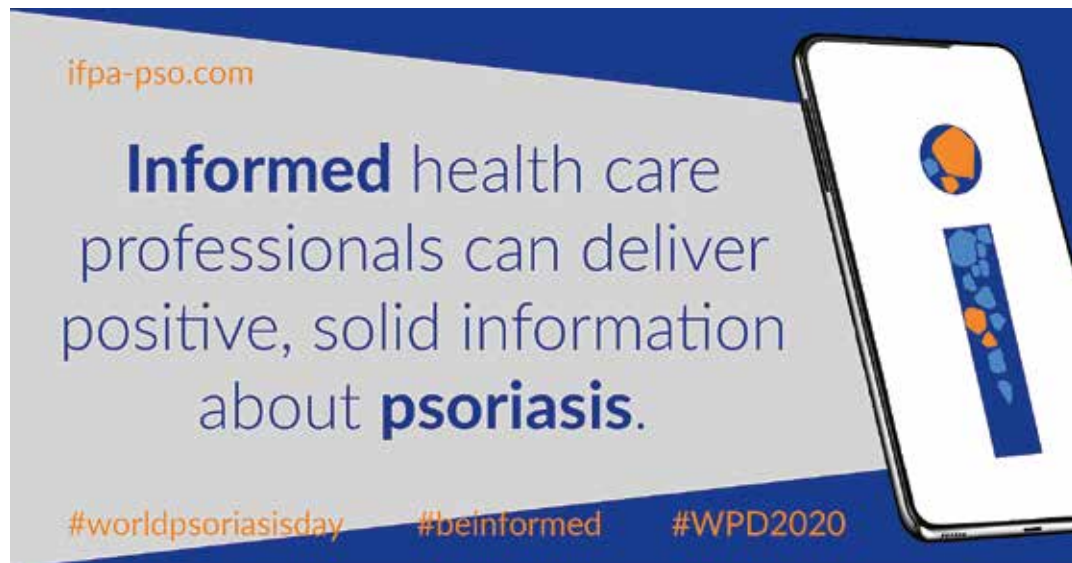
– Forskning visar att välinformerade patienter har större kontroll över beslut som rör deras hälsa, samtidigt som välinformerade patientorganisationer och vårdgivare är mer effektiva i sitt arbete. Det handlar också om att lyfta stigmat och att jobba mot diskriminering och uteslutning av människor som har psoriasis, vilket tyvärr är vanligt i många länder.

Påverkar olika delar av livet

Budskapet "Psoriasis påverkar mer än bara din hud" kan till exempel vara ett sätt att få människor att förstå att sjukdomen påverkar flera olika delar av livet.

– Ledsamt nog är det många som upplever att sjukdomen ger dem en negativ självbild. ➔

»Dagen är en möjlighet att dra uppmärksamhet till viktiga frågor och att sätta psoriasis i det globala strålkastarljuset.«



Temat för World psoriasis day 2020 är "Be informed" (var informerad).

Det kan göra att man begränsar sig socialt, att man undviker att delta i aktiviteter och vistas i offentliga miljöer, säger Janina Kostiukaite.

Samtidigt är det en viktig del av kampanjen att rikta sig till makthavare och politiker och på så sätt kämpa för bättre vård i olika delar av världen.

– Att ha psoriasis innebär inte bara en ökad risk för följdsjukdomar som typ 2-diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar, det kan också vara en psykisk, social och ekonomisk börda. Därför är det så viktigt att få rätt vård. Det kan vara en tuff resa för individen att kämpa för att få behandling och det finns inte en enda behandlingsmetod som fungerar för alla. Men

»Vi uppmuntrar alla som har psoriasis eller psoriasisartrit att **dela med sig** av sina upplevelser om hur det är att leva med sjukdomen.«

att få bli fri från psoriasisutslag på huden (clear skin) är ett mycket mer realistiskt mål i dag än någonsin tidigare, menar Janina Kostiukaite.

Kampanj i Portugal

Förutom den stora kampanjen "Be informed" kommer det också att ordnas speciella aktiviteter i de över 50 deltagande länderna. I Portugal har PSOPortugal bedrivit en kampanj under året, med titeln "You have the right to be happy."

– Psoriasispatienter har skickat in frågor som besvarats av en dermatolog och svaren har sedan publicerats i våra sociala kanaler. Vi kommer också att arrangera två webinarer i oktober, en som riktar sig till husläkare och en till farmaceuter. Allt kommer att vara digitalt med tanke på coronapandemin, men vi kommer att trycka upp en tidning där all information som vi postar på nätet finns med för de som inte har tillgång till internet, berättar Jamie Melancia från patientorganisationen PSOPortugal.

En stor utmaning i landet är rätten till behandling. I Portugal finns över 200 000 personer med psoriasis och enligt förbundet är det bara en tredjedel som behandlas korrekt.

– En tredjedel är underbehandlad och den sista tredjedelen har inte diagnostiserats ännu. Det råder stor brist på dermatologer i den allmänna sjukvården, särskilt utanför städerna. Många patienter har heller inte råd att söka privat vård. Vi arbetar för att tillhandahålla telefonkonsultationer i samarbete med sjukvården. På så sätt vore det möjligt för patienter att få snabbare hjälp, oavsett var i landet de bor, säger **Jamie Melancia**. ←



Talkshow i Vietnam

Ett annat land som medverkar i World Psoriasis Day är Vietnam. Tran Hong Truong från patientorganisationen Psorviet berättar att evenemanget har vuxit år från år.

– Det första året vi deltog höll vi möten i Hanoi och Ho Chi Minh City. Förra året var hela tio provinser med och vi fick stort medialt genomslag. I år ligger fokus på temat ”Be informed” och coronapandemin. Det är en stor utmaning att få vård just nu, många städer och provinser har infört lockdowns och det gör att många psoriasispatienter inte kan resa för att träffa läkare, säger Tran Hong Truong.

För att förbättra situationen under pandemin planerar Psorviet att sända en talkshow online, där läkare svarar på patientfrågor med fokus på egenvård. Den ska sändas en gång i veckan.

I Vietnam räknar man med att tre procent av den 95,4 miljoner stora befolkningen har psoriasis eller psoriasisartrit.

– Vietnam är ett utvecklingsland och det innebär att vården också utvecklas. Tillgången på god vård varierar mellan regionerna. Ett problem är den dåliga infrastrukturen, det är svårt att resa mellan olika landsändar, även när vissa regioner och städer inte är i lockdown, säger Tran

Hong Truong.

Han berättar att psoriasis ofta innebär ett socialt stigma.

– Det florerar många huskurer för hur man ska bota psoriasis, som inte är vetenskapliga och inte fungerar. En viktig del av Psorviets arbete är därför att informera patientgruppen om vilken vård som finns tillgänglig och som är vetenskapligt belagd. Något som också kommer att vara i fokus under World Psoriasis Day. ■

FAKTA

WORLD PSORIASIS DAY startades 2004, som en plattform för att informera om sjukdomen och påverka makthavare.

IFPA HAR FYRA MÅL MED DAGEN:

1. Öka medvetenheten om psoriasis och psoriasisartrit och hur sjukdomarna påverkar patienter och anhöriga.
2. Sprida information, svara på frågor och slå håll på vanliga myter.
3. Förbättra vården för psoriasispatienter, genom att adressera politiker och makthavare.
4. Att patientgruppen ska få göra sina röster hörda.

Dagen arrangeras alltid den 29 oktober. För att hitta kampanjen, gå till Youtube och sök på World Psoriasis Day 2020.

ÄVEN I SVERIGE planeras aktiviteter på Psoriasisdagen. Psoriasisförbundet kommer tillsammans med hälsoportalen Netdoktor att anordna ett webbsänt seminarium med fokus på Socialstyrelsens nationella riktlinjer kring psoriasis och psoriasisartrit (rörelseorganens sjukdomar).

Mer information kring seminariet och andra aktiviteter på dagen kan ni läsa om i Psoriasisförbundets kanaler på webben och i sociala medier.