

Ny chef på IFPA



Den internationella psoriasisorganisation IFPA har utsett en ny verksamhetschef. Det är Frida Dunger Johnsson som närmast kommer från jobbet som generalsekreterare för välgörenhetsorganisationen Emmaus Stockholm som tar över efter Patrik Vuorio, som suttit på posten i två och ett halvt år.

I en intervju i IFPA:s nyhetsbrev IFPA Quarterly berättar Frida Dunger Johnsson hur hon ser IFPA:s roll framöver.

–Människor som lever med psoriasis och psoriasisartrit möter många svårigheter, och att kämpa för tillgång till vård och tillräcklig behandling bör inte vara en av dem. Det är här IFPA spelar en central roll. Tillsammans med sekretariatet, styrelsen, medlemmar och partners vill jag driva den nödvändiga förändringen som förbättrar livsvillkoren för miljontals människor som lider av psoriasis och psoriasisartrit, säger hon i nyhetsbrevet.

Frida Dunger Johnsson hoppas att organisationen ska bli en ännu viktigare röst världen över när det gäller psoriasis och psoriasisartrit.

–Jag vill att IFPA ska kunna dela kunskap och sprida information till fler länder med ändamålet att påverka förändring för personer som lever med

Livesändning på Psoriasisdagen



Med anledning av Internationella Psoriasisdagen 29 oktober ordnade Psoriasisförbundet ett direktsänd onlineseminarium tillsammans med Netdoktor, där två specialister fick svara på frågor om psoriasis och psoriasisartrit.

Behandlingsfrågor och jämlik vård i hela landet var i fokus på seminariet där Mona Stähle, professor i dermatologi och venerologi på Karolinska institutet och Vilija Oke, överläkare i reumatologi på Akademiskt specialistcentrum – Centrum för reumatologi, svarade på frågor från Barbra Bohannan från Psoriasisförbundet och Besima Aho från Netdoktor, samt flera tittarfrågor.

Temat för Psoriasisdagen i år var "Be informed" (Var informerad), där tanken är att belysa vikten av att fortsätta tillhandahålla relevant information om psoriasis/psoriasisartrit för personer som lever med diagnoserna, vårdpersonal, beslutsfattare och allmänheten. Men det handlar även om att betona hur viktigt det är att själv inhämta kunskap om sjukdomarna.

– Det finns ett stort gap mellan vad som görs i vården och vad som går att göra. Det är det gapet vi måste arbeta med. Patienterna är en viktig spelare. Man måste vara informerad som patient och hela tiden ifrågasätta och föreslå sambandet mellan psoriasis och psoriasisartrit, sa Mona Stähle under seminariet.

På seminariet diskuterades också framstegen inom psoriasisforskningen de senaste 30 åren och vad det betytt för patienterna.

– Det är en stor skillnad på att få sin diagnos nu jämfört med för 30 år sedan. Då var det närapå en hopplös situation, nu kan vi i läkarkåren verkligen ge patienterna hopp. Målet är att man ska få remission eller låg sjukdomsaktivitet, sa Vilija Oke under seminariet.

Hela seminariet går att se i efterhand [här](#)

Foto: Netdoktor

Kan man bli fri från psoriasisymtom?

Alla som lever med psoriasis har rätt att få behandling som ger dem en hud utan symtom. Vill du veta mer om vad du kan förvänta dig av din vård och behandling, prata med din läkare.

Let me be
CLEAR

Forskningsnumret snart ute

psoriasis och psoriasisartrit. Jag vill att vi ska vara det uppenbara valet för råd när Världshälsoorganisationen och regeringar inrättar psoriasishandlingsplaner. För mig är det också viktigt att vi strävar efter att alla lika rätt till information och behandling, oavsett var du bor och vilken inkomst du har, säger hon.

Foto: IFPA

Countrystjärna visar upp sin psoriasis

Countrystjärnan LeAnn Rimes väljer att posera naken på sitt Instagramkonto för att bryta stigma kring sin psoriasis. Men för tidningen [Glamour](#) berättar hon att det inte var ett lätt beslut att visa upp sin sjukdom på det här sättet.

- Jag trodde ärligt talat att dessa bilder skulle bli utmanande att titta på. Det är en sak att se dig själv och bedöma dig själv i spegeln. Jag trodde att det skulle bli ännu svårare på ett foto, varför jag tidigare inte lät folk ta bilder av mig när utslagen blossade upp, berättar hon för tidningen.

Hon berättar att hon fick diagnosen när hon var väldigt ung.

-Jag var bara två år gammal när jag fick diagnosen psoriasis. När jag var sex år var ungefär 80 procent av min kropp täckt av smärtsamma röda fläckar - allt utom mina händer, fötter och ansikte. På den tiden fanns det inte reklam om psoriasis på TV och det var inga öppna diskussioner om hudförhållanden. Ingen pratade om det här, berättar hon för Glamour.

Hon berättar vidare att hon har provat all möjlig behandling i sin ungdom och att hon gjort allt för att dölja sjukdomen.

-Jag gjorde allt jag kunde för att dölja det. På scenen hade jag ofta två par strumpbyxor eller jeans - även i 35 graders värme.



Om en dryg vecka landar Psoriasistidningens forskningsnummer i alla medlemmars brevlådor. I tidningen kan man bland annat läsa om två projekt som nyligen fått pengar av Psoriasisförbundets forskningsfonder. Det handlar dels om Juha Kere vid Karolinska institutet i Huddinge som forskar om hur hudens celler omvandlas och växer vid psoriasis och om hur en bättre förståelse kring detta kan leda till nya läkemedel. Det andra forskningsprojektet som det berättas om i tidningen bedrivs av hälsoekonomerna Sofia Löfvendahl och Jenny Norlin som jämför tillgången på biologiska läkemedel, före och efter införandet av biosimilarer. Tidningen innehåller också artiklar om forskningsfinansiering och förhållandet mellan forskare och läkemedelsindustrin samt om hur behandling och forskning kring psoriasis och psoriasisartrit utvecklats genom historien.

Förutom att få hem tidningen i brevlådan kan du som medlem även läsa hela tidningen direkt på nätet. Du hittar den under medlemsförmåner på [mina sidor](#).

Foto: Roger Schederin



EU-standard för patientdelaktighet framtagen



En första EU-standard för patienters delaktighet i den personcentrerade vården har tagits fram med hjälp av SIS, Svenska institutet för standarder, skriver Dagens Medicin. Arbetet med att ta fram en standard för personcentrerad vård startades för fyra år sedan av SIS. Det ledde sedan till ett europeiskt samarbete med representanter från tio länder, vilket nu resulterat i minimikrav för delaktighet. Tanken är att standarden ska kunna användas för planering, genomförande och utvärdering av dagliga aktiviteter. Standarden ska också säkerställa att patientperspektivet finns med när tjänster och olika policys inom hälso- och sjukvården implementeras och utvärderas, skriver tidningen.

Foto: Roger Schederin

Under min tröja var min mage helt täckt av fjällande partier som gjorde ont och blödde. Under så mycket av mitt liv kände jag att jag var tvungen att gömma mig.

Genom att visa upp sjukdomen på det här sättet hoppas hon kunna hjälpa andra som är i samma situation.

-Jag vill ge en röst till vad så många andra går igenom. Det är äntligen min tid att vara ärlig om vad psoriasis är och hur det ser ut.

Förekomsten av psoriasis i världen undersökt

Hur vanligt är det egentligen med psoriasis i världen? Det har forskare från Tyskland och Storbritannien tittat på i en ny metastudie.

Forskarna konstaterar att tidigare uppskattningar om förekomsten av psoriasis hos vuxna varierar stort mellan olika delar av världen. En högre prevalens (förekomst) har visat sig vid högre breddgrader och hos vita människor jämfört med andra etniska grupper. Samtidigt skriver forskarna att epidemiologiska data om förekomsten av psoriasis är begränsade och att de flesta studierna i ämnet genomförts i Europa och Nordamerika.

Utifrån de data som finns går det dock att konstatera att förekomsten av sjukdomen var högst i länder med hög inkomst som Västeuropa, Centraleuropa och Nordamerika. När det gäller de största vuxna befolkningarna som drabbats av sjukdomen bodde dessa i USA, Indien och Kina, följt av Tyskland, Brasilien, Frankrike och Storbritannien. Forskarna konstaterat också att det fanns ett starkt samband mellan förekomsten av sjukdomen och ålder, då sjukdomen var mindre vanlig hos barn än hos vuxna. Det var dock svårare att hitta ett samband utifrån kön. Samtidigt som den data som finns kring sjukdomen fortfarande är begränsad så påpekar forskarna att data om förekomsten av psoriasis har ökat de senaste åren. Forskarna hoppas att de uppskattningar som tillhandahålls i studien ska kunna hjälpa enskilda länder såväl som det internationella samfundet när man fattar beslut om hur sjukdomen bäst ska hanteras. Resultaten publicerades i den vetenskapliga tidskriften BMJ.

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](#).