

Livesändning på Psoriasisdagen



Med anledning av Internationella Psoriasisdagen 29 oktober bjuder Psoriasisförbundet in till direktsänd intervju och chatt med experter på psoriasis och psoriasisartrit.

Årets tema för World Psoriasis Day (Psoriasisdagen) är "Be informed", där tanken är att belysa vikten av att fortsätta tillhandahålla relevant och aktuell 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. En välinformerad patient har större möjligheter att kunna ta sig fram i vården, få bra behandling och högre livskvalitet.

Som del av detta genomför i år Psoriasisförbundet ett samarbete med hälsoportalen Netdoktor, med avsikt att kunna nå ännu fler med information om sjukdomarna. Samarbetet går ut på att genomföra en livesändning på netdoktor.se där Mona Stähle, professor i dermatologi och venerologi och Vilija Oke, överläkare och specialist i reumatologi svarar på frågor om psoriasis och psoriasisartrit. Frågorna kommer man kunna skicka in i förväg, om man vill, eller chatta in live till studion. Samtalet kommer ledas av Barbra Bohannan, Psoriasisförbundet, samt Besima Aho, Publisher/Ansvarig utgivare på Netdoktor/Bonnier Health. Sändningen börjar klockan 18:30 den 29/10 och pågår i ca 1 timme.

Vill du delta i webinariet och ställ dina frågor direkt till experterna. Då kan registrera dig redan nu [här](#)

Webinariet sponsras av Janssen, Novartis och UCB.

Psoriasisförbundet får pengar för satsning på psoriasisssköterskor

Psoriasisförbundet har fått 100 000

Nya miljoner till forskningen



Nu är det klart vilka som får årets medel från Psoriasisförbundets två forskningsfonder: Psoriasisfonden och Gösta A Karlsson 60-årsfond. Det handlar om totalt 16 projekt inom en mängd olika områden.

Psoriasisförbundets ordförande Tina Norgren hade gärna sett att ännu fler projekt hade fått medel om det varit möjligt.

- Det kom in många ansökningar och alla var intressanta. Så det är tråkigt att vi inte kan bevilja pengar till fler, säger hon.

Bland de som fick pengar finns det dock en stor bredd, vilket är positivt enligt Åke Svensson, före detta chef och överläkare på Skånes Universitetssjukhus och ledamot i forskningsfondernas styrelser.

-Det finns en väldigt spännvidd att titta på bland de som fått medel i år. Det handlar om alltifrån undersökningar på cellnivå till hälsoekonomi. Genom att ge de här bidragen kan vi se till så att de här områdena blir utredda på ett bra sätt av intresserade forskare.

Syftet med de två forskningsfonderna är givetvis att lyfta fram vetenskapligt relevant forskning men samtidigt vill man också att de ska finnas en variation bland de projekt som får medel, så att så många aspekter som möjligt av forskningen kring psoriasis och psoriasisartrit finns med. Vissa projekt har en lite kortare tidsrymd och kan snabbare ge konkreta resultat medan andra projekt kräver år av forskning innan det går att presentera några slutsatser.

Två av projekten sticker ut eftersom de fått mycket mer medel än de andra. Det handlar om Charlotta Enerbäck som får 600 000 kronor för sin forskning om genetiska faktors betydelse för utveckling av psoriasis och Liv Eidsmo som får samma summa för sin forskning om T-cellernas roll i psoriasisfläckars uppkomst och läkning.

- Vi var rörande överens i styrelsen att om man tittar strikt vetenskapligt så låg de här två projekten i topp. Det är forskning som har en långsiktighet och också en internationell gångbarhet. De bedömdes vara lite vassare än alla andra ansökningar vi fick in och därför får de mer pengar, säger Åke Svensson.

Det blev dock betydligt mindre pengar utdelade från de två forskningsfonderna i år jämfört med förra årets rekordutdelning på nästan 6,5 miljoner. Något som till stor del hade att göra med en stor arvsgåva som kom in då. Men de 2,7 miljoner från Psoriasisfonden och 450 000 kronor från Gösta A Karlsson 60-årsfond som delas ut i år innebär ändå ett betydande bidrag till forskningen.

-Vi vill lära oss mer om de här sjukdomarna och vi vill att våra medlemmar ska bli friska. Därför satsar vi på forskning. Vår samlade bedömning är att de här pengarna gör skillnad för svensk psoriasisforskning, säger Tina Norgren.

kronor för en satsning på vidareutbildning om psoriasis för sjuksköterskor och undersköterskor, med syfte att höja kompetensen och öka deras kunskap om sjukdomen.

Tanken är satsningen först ska drivas som ett pilotprojekt under en tvåårsperiod. Och förhoppningen är att utbildningen sedan ska kunna bedrivas mer permanent inom ramen för en specialistjuksköterskeutbildning eller liknande.

Redan i dag finns så kallade psoriasissköterskor till exempel på Psoriasisföreningen i Stockholms mottagningar och Psoriasisförbundets ordförande Tina Norgren hoppas nu att den modellen ska kunna utvecklas med hjälp av det nya projektet.

- Psoriasissköterskor gör ett mycket bra jobb redan idag och med projektet vill vi skapa en utbildningsmodell som manifesterar deras viktiga roll för oss med en livslång, kronisk sjukdom som kräver behandling. "Syrorna" utgör ofta ett nav kring de som går på behandling och är därmed både ett viktigt stöd, och en viktig kunskapskälla för patienterna. De lär ut så mycket till sina patienter. Det leder i sin tur till ökad hälsa och livskvalitet hos de som går på behandling, säger hon.

Pengarna kommer från Psoriasisförbundets forskningsfond Psoriasisfonden. Ingen i Psoriasisförbundet deltog i beslutet, eftersom de är jäviga.



Psoriasisförbundet har fått 100 000 kronor för en satsning på psoriasissköterskor.

Foto: Roger Schederin

Enkät om bemötande i primärvården

De allra flesta som lever med psoriasis och psoriasisartrit har haft sin första vårdkontakt inom det som kallas primärvården, det vill säga med allmänläkare eller annan vårdprofession på en vårdcentral, husläkarmottagning eller liknande. Många kanske även behandlas för sin sjukdom inom primärvården och inte i specialistvården hos exempelvis hudläkare eller reumatolog.

Psoriasisförbundet vill nu försöka öka kunskapen om psoriasis och psoriasisartrit hos primärvården och det första steget är

[Här](#) hittar du listan på de projekt som beviljats medel från Psoriasisförbundets stiftelser i år.

Foto: Roger Schederin



Slutversion av riktlinjer



Den 29 april i år släpptes revideringen av de nationella riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar, där psoriasisartrit ingår. Nu har riktlinjerna varit ute på remiss och besvarats av bland annat Psoriasisförbundet.

När det gäller psoriasisartrit handlade riktlinjerna framför allt om tre saker: Läkemedelsbehandling för de svårast sjuka, rehabilitering och samordning av vårdinsatser.

I Psoriasisförbundets remissvar trycker man bland annat på följande behov.

Det behövs åtgärder för att patienter med psoriasisartrit ska kunna få en diagnos tidigt: I dag tar det ofta väldigt lång tid att få en diagnos vilket skapar onödigt lidande, enligt företrädare för förbundet. I remissvaret skriver man bland annat: "Psoriasisförbundet vill särskilt påpeka att det bör finnas rekommendationer i riktlinjerna som rör vikten av tidig diagnos även vid psoriasisartrit, hur sådan diagnosticering bör gå till och vilken del av vårdkedjan som berörs."

Det behövs ett helhetsperspektiv i vården: I remissvaret menar Psoriasisförbundet att en så pass komplex diagnos som psoriasisartrit kräver ett helhetsperspektiv när det gäller alltifrån samsjuklighet till livskvalitet. Något som det enligt förbundet saknas i dag. Förbundet föreslår därför i sitt remissvar att ett instrument för livskvalitet kopplat till psoriasisartrit används i riktlinjerna för att bedöma svårighetsgraden av sjukdomen och för att utvärdera vilken behandlingseffekt som är bäst.

Slutversionen av riktlinjerna publiceras vid årsskiftet 2020/2021.

Foto: Anne Stiernquist

att be de som själva lever med diagnoserna om hjälp med att förstå deras vårdssituation. Svaren förbundet får in kommer att ligga till grund för en informationskampanj riktad gentemot i första hand allmänläkarna i Sverige som förhoppningsvis kan leda till en bättre och mer jämlik psoriasisvård i hela landet.

Enkäten finns dels tryckt på en svarstalong i senaste numret av Psoriasistidningen, men finns också i digital form [här](#).

Sista svarsdatum är 30 november.



Funktionsrätt Sverige vill komma tillrätta med ojämlikheten i vården

Det behövs en nationell handlingsplan för att komma tillrätta med ojämlikheter i hälsa och vård. Det konstaterade Funktionsrätt Sverige i ett pressmeddelande i september med anledning av organisationens remissvar på den statliga utredningen "God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem".

Funktionsrätt Sverige, som samlar 46 av de rikstäckande funktionsrättsförbunden inklusive Psoriasisförbundet, pekade i sitt remissvar ut att stora resurser kommer att behöva läggas på att få en väl fungerande vård baserad på individens behov, villkor, möjligheter och inte minst rättigheter.

-I grunden behövs en genomgripande förändring av synsättet på patienten, så att individens möjligheter och förutsättningar verkligen beaktas. För att reformen ska bli hållbar, är det också viktigt att civilsamhället involveras som en likvärdig partner, säger Elisabeth Wallenius, ordförande för Funktionsrätt Sverige i pressmeddelandet.

Psoriasisförbundet har som medlemsorganisation i Funktionsrätt Sverige bistått med synpunkter till remissvaret, men har även gett ett eget yttrande på utredningens huvudbetänkande.

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.](#)