

Stockholm den 17 maj 2021

## **Yttrande rörande ”Genomlysning av vårdområdet allvarliga hudsjukdomar som nationell högspecialiserad vård”**

### **Om Psoriasisförbundet**

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Vårt övergripande mål är att alla med psoriasis och psoriasisartrit ska kunna leva ett bra liv. Vi arbetar för ökade satsningar på forskning, för bättre vård och behandling och för att skapa kännedom om och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. Arbetet bedrivs bland annat genom opinionsbildning, informationsinsatser och utbildning.

### **Om psoriasis**

Psoriasis är en kronisk, inflammatorisk och komplex systemsjukdom som kräver ett helhetsperspektiv i vården. Världshälsoorganisationen, WHO, har fastställt att psoriasis är en kronisk, icke smittsam sjukdom som får svåra konsekvenser för de drabbade - fysiskt, psykiskt och socialt. Det finns även en förhöjd risk för hjärt-kärlsjukdom, Crohns sjukdom, ulcerös kolit, metabolt syndrom, stroke, leversjukdom och typ 2-diabetes.<sup>i</sup>

I Sverige har vi en befolkningsprevalens på 2-4 %, varav cirka en fjärdedel har en medelsvår till svår sjukdom.

Ojämligheten inom psoriasisvården i Sverige är påtaglig. Kunskapen om psoriasis och dess följsjukdomar är bristande, särskilt i primärvården, vilket kan innebära stora risker för underbehandling, allvarlig samsjuklighet samt funktionsnedsättning.

Sjukdomens komplexa art och samsjuklighetsproblematik innebär att stora krav ställs på sjukvården vad gäller samordning och kontinuitet för att säkerställa patientsäkerheten samt genomförande av livsviktiga förebyggande insatser.

Precis som vid många andra kroniska sjukdomar där risk för allvarlig samsjuklighet föreligger så bör behovet av en samordnad vård där medicinskt sakkunniga i form av läkare, sjuksköterskor, dietister, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer kan samlas kring patienten tas på största allvar. Detta gäller i synnerhet vid de svårare, mer sällsynta formerna av psoriasis, exempelvis generaliserad pustulös psoriasis och erythrodermisk psoriasis, där en snabbt insatt och effektiv vård kan vara fullkomligt livsavgörande.

Det har skett avgörande framsteg inom forskningen och läkemedelsutvecklingen och idag finns möjligheter till att effektivt behandla även de svårare formerna av psoriasis, men för de mer sällsynta formerna pågår forskningen fortfarande och de specialistkunskaper som kan behövas för att korrekt diagnosticera och adekvat behandla dessa kan nog sägas vara bland de mer avancerade inom området.<sup>ii</sup>

Världshälsoorganisationen (WHO) publicerade år 2016 en global rapport om psoriasis som innehåller flera rekommendationer för både beslutsfattare och vårdprofession, däribland<sup>iii</sup>:

- Psoriasisvården ska vara holistisk och personcentrerad. Detta innebär att hänsyn ska tas till hela sjukdomsbilden, inklusive samsjuklighet, och påverkan på både hälsa och livskvalitet.
- Standardiserade verktyg ska användas för att bedöma sjukdomens svårighet samt behandlingseffekt.
- Hälsa- och sjukvården bör sträva efter att erbjuda patienterna multidisciplinära team för att säkerställa att vårdbehovet fylls.
- Beslutsfattare ska tillse att möjligheten till en personcentrerad och individuellt anpassad vård och behandling finns.

### **Generella synpunkter**

Mot denna bakgrund önskar Psoriasisförbundet med detta yttrande ge sitt generella stöd till det förslag som sakkunniggruppen lämnat kring nationell högspecialiserad vård för allvarliga hudsjukdomar, däribland psoriasis. Förslaget är väl genomtänkt och ger goda förutsättningar för en både avancerad och adekvat vård av de svårast sjuka inom detta område. Vi vill även poängtera vikten av att förslaget om ett absolut minimum av fem vårdenheter beaktas för att säkerställa att inte för stora hinder uppstår rent geografiskt för svårt sjuka patienter, varav flera även kan ha en samsjuklighetsproblematik, är äldre eller funktionsnedsatta.

Alltsedan Psoriasisförbundet grundades har en av pelarna av vår verksamhet varit att stötta forskningen och verka för en robust och långsiktigt hållbar svensk forskning inom psoriasis av internationell standard. Att bilda nationella centra för högspecialiserad vård för allvarliga hudsjukdomar ser vi som en positiv utveckling för att ytterligare stärka och utveckla forskningen och påskynda implementeringen av translationell forskning inom den svenska hälso- och sjukvården. Detta gäller särskilt de mer sällsynta och svåra formerna av dessa sjukdomar, där idag forskningen är mycket begränsad och kunskapen inom vården liten.

### **Särskilda synpunkter**

#### ***Underlag för remittering – symptom vs diagnos***

Sakkunniggruppen har framlagt som förslag att det inom Delområde 1 är symptom och inte diagnos som bör råda som underlag för remittering till NHVe. Då psoriasis är en komplex, heterogen sjukdom som kan variera stort över tid är detta en god ansats, då en patient med tidigare mild eller medelsvår sjukdom hastigt kan försämrans och ett flertal komplikationer uppstå. Det bör även beaktas behovet av en kunskapsintensiv och framåtblickande vård för patienter med svår och svårbehandlad psoriasis där upprepade behandlingssvikt föreligger eller där allvarliga komplikationer uppstått av läkemedelsbehandling.

Med det sagt så finns det framför allt två diagnoser inom psoriasisområdet som i sig är så allvarliga att det bör beaktas att särskilja dem och överväga att de bör ingå i definitionen – tidigare nämnda generaliserad pustulös psoriasis samt erythrodermisk psoriasis. Dessa diagnoser kan uppstå mycket hastigt och särskilt den senare kan innebära en akut fara för patientens liv. Det krävs snabb vård, ytterst specialiserad kunskap och erfarenhet för att kunna behandla dem effektivt och adekvat och för att förhindra att permanenta skador/besvär uppstår och förebygga framtida skov.<sup>iv</sup>

### **Kompetens och resurser**

#### **Andra typer av kritisk kompetens:**

Med tanke på samsjuklighetsproblematiken och risk för/funktionsnedsättning vid svår psoriasis (särskilt på händer och fötter, samt vid ledbesvär) så anser vi att dietist, arbetsterapeut och fysioterapeut även bör ingå i Delområde 1.

#### **Andra områden (ffa medicinska):**

Med hänsyn till känd samsjuklighetsproblematik (särskilt diabetes typ 2, psoriasisartropati) och även till smärtproblematik kopplad till svår psoriasis så anser vi att tillgång bör ges till endokrinologi, reumatologi samt smärtklinik även för Delområde 1.

Avslutningsvis vill vi tacka sakkunniggruppen för deras arbete med detta underlag och även ställa vår kompetens och erfarenhet till Socialstyrelsens förfogande i det fortsatta arbetet inom området.

Med vänlig hälsning,

Tina Norgren



Ordförande  
Psoriasisförbundet

<sup>i</sup> "Psoriasis", resolution WHA 67.9, 2014, [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf), s. 39-40

<sup>ii</sup> Rendon A, Schäkel K. Psoriasis Pathogenesis and Treatment. Int J Mol Sci. 2019 Mar 23;20(6):1475. doi: 10.3390/ijms20061475. PMID: 30909615; PMCID: PMC6471628.

<sup>iii</sup> "Global report on Psoriasis", <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>

<sup>iv</sup> Gooderham MJ, Van Voorhees AS, Lebwohl MG. An update on generalized pustular psoriasis. Expert Rev Clin Immunol. 2019 Sep;15(9):907-919. doi: 10.1080/1744666X.2019.1648209. Epub 2019 Sep 5. PMID: 31486687.