



Handicaporganisationernes Hus | Blekinge Boulevard 2 | DK-2630 Taastrup | + 45 36 75 54 00 | lk@psoriasis.dk

Dato: 10.11.17

Kære medlem af Sundheds- og Ældreudvalget

Psoriasisforeningen har netop afholdt Verdens Psoriasisdag den 29. oktober på Christiansborg. Vi markerede dagen med en psoriasiskonference i fællessalen, og formålet var at bringe politikere, sundhedsfaglige og patienter sammen i dialog om psoriasis med udgangspunkt i temaet 'ulighed i sundhed'.

120 engagerede gæster dukkede op og deltog i kampen for bedre vilkår blandt psoriasisramte. Vi har sammenkogt budskaberne fra dagen til nedenstående udfordringer og anbefalinger:

#### Behov for at nedsætte ventetiden til speciallæge

I dag venter patienter i Region Nordjylland næsten 8 måneder, mens patienter i Region Syddanmark, Region Midtjylland eller Region Sjælland må vente 4 måneder. Med så lang ventetid oplever mange, at sygdommen forværres eller ændres med risiko for, at det ikke er den rigtige behandling, der bliver iværksat, når patienten endelig kommer til lægen.

Anbefaling: Patienter med psoriasis bør maksimalt vente fire uger på at komme til speciallægen.

#### Behov for en national handlingsplan for psoriasis

Mange psoriasisramte oplever at blive kastet rundt i systemet før de kommer til den rette læge og mange oplever at blive sendt hjem, uden at der aftales tid til opfølgning. Vi ved, at opfølgning giver bedre behandling og ikke mindst mulighed for at skifte til en anden behandling, hvis den første ikke har haft effekt. Vi har Nationale Kliniske retningslinjer, der valgfrit opfordrer til at sundhedsfaglige kan læse om risikoen for hjerte-karsygdomme og ledinvolvering, samt retten til at få en henvisning til speciallæge eller ny behandling efter 28 dage ved manglende effekt.

Anbefaling: Der skal udarbejdes en forpligtende national behandlingsplan på psoriasisområdet, så en sammenhængende behandling sikres, og den fornødne viden om psoriasis udbredes til behandlerne.

#### Behov for et særligt fokus på børn og unge med psoriasis

Hver fjerde med psoriasis er et barn eller en ung. Det betyder, at 40.000 børn og unge i Danmark lever med psoriasis. Det er ikke let at skille sig ud og tackle omverdens manglende viden og forståelse og forklare at ens psoriasis ikke smitter, når man står i svømmehallen eller i madlavningslokalet på skolen. Mange får alvorlige skader på selvværdet og en tung hverdag med afstandtagen fra kammeraterne eller ligefrem mobning.

Anbefaling: Der skal udvikles en målrettet behandlingsplan til børn og unge, der griber barnet eller den unge, så snart diagnosen stilles. Psoriasisforeningen bringer børnepakker ud til alle dermatologer i december måned med information målrettet psoriasisfamiliernes behov, men det er ikke nok. Barnet og forældrene skal have en grundig introduktion til sygdommen og barnets psykiske sundhed skal være en del af hver eneste konsultation med både egen og speciallæge.

Du kan besøge os på vores digitale platforme:





## Behov for fokus på følgesygdomme

Der er behov for større fokus på følgesygdommene ved psoriasis, som er mange og som ubehandlet kan have store konsekvenser for hver enkel og familien, uanset alder. 42 % af med psoriasis i huden udvikler psoriasisgigt, mens hver femte (21 %) får forhøjet blodtryk og 5 % får hjerte-kar sygdom. Depression rammer knap hver femte af dem, der har psoriasis i svær grad.

Anbefaling: Et årligt tjek, hvor der screenes for følgesygdomme hos den almenpraktiserende læge.

Psoriasisramte skal ligeledes have adgang til psykologhjælp, så man kan nå at få hjælp inden verden ramler og ender med depression eller angst.

## Behov for en mere holistisk behandling af psoriasisramte

Speciallægen kan ikke løse alle de udfordringer, der er med sygdommen, derfor efterlyses et helhedsorienteret behandlingstilbud til mennesker med moderat til svær psoriasis, så ikke kun psoriasis i hud og led behandles, men der også er mulighed for at blive screenet og behandlet for hjertekarsygdomme, diabetes, de psykiske aspekter og sociale hensyn. Det lyder måske dyrt, men det vil være meget billigere at forebygge end at behandle de mange både psykiske og fysiske følger af psoriasis, som i dag koster både hele samfundet og den enkelte dyrt.

Anbefaling: Etablering af et holistisk behandlingscenter, hvor forskellige faggrupper tager hånd om alle de aspekter, der er ved psoriasis.

De konstruktive løsninger sender vi netop til dig med et ønske om, at vi sammen kan arbejde videre med implementeringen. Forudsætningen for alle løsningerne er en helhedsorienteret tilgang til psoriasisbehandling.

Vi tager kontakt til dig i den nærmeste fremtid med ønsket om et møde. Hvis ikke du kan vente må du endelig tage kontakt til os.

## **Kort om psoriasis i Danmark**

Omkring 165.000 danskere lever med psoriasis, hvoraf 40.000 er børn og unge. Psoriasis er en kronisk autoimmun sygdom, der kan vise sig i hud og led. I sværere tilfælde er psoriasis desuden forbundet med alvorlige følgesygdomme som hjertekarsygdomme, diabetes og depression. Utilstrækkelig behandling øger risikoen for at udvikle disse følgesygdomme. Derfor er hurtig udredning og igangsættelse af rette behandling afgørende for at sikre patienten et godt og velfungerende liv med psoriasis.

## **Kort om Psoriasisforeningen**

Vi er talerør for alle 165.000 danske psoriasisramte og deres pårørende. Foreningen udgør et fællesskab, der tilbyder viden, rådgivning, netværk og støtte for alle med psoriasis i hud og led, og deres pårørende. Vi er bindeleddet mellem patienter, de sundhedsfaglige og det politiske system.

De bedste hilsner fra

*R. K. Mønst*

Du kan besøge os på vores digitale platforme:



Lars F. Werner, Direktør i Psoriasisforeningen  
Tlf. 20 94 27 50  
E-mail [lw@psoriasis.dk](mailto:lw@psoriasis.dk)

Du kan besøge os på vores digitale platforme:

