



Á göngudeildinni eru tveir ljósaskápar, með bæði UVA- og UVB-perum. Þar eru einnig UVB-handa- og fótalampi og tvær UVB-ljósagreiður.

MYNDR/VILHELM

Göngudeild – hjarta starfseminnar

SPOEX rekur göngudeild í húsnæði samtakanna að Bolholti 6. Þangað geta psoriasis- og exemsjúklingar leitað sem þurfa á UVB- eða UVA-ljósameðferð að halda og hafa tilvísun frá húðlækni. Sjúklingar þurfa ekki að panta tíma og er opið kl. 11.30-18.30 virka daga nema föstudaga. Þá er opið 9.30-16.30.

Mörgum hentar það vel að geta komið þegar tími gefst, án þess að panta tíma fyrir fram, enda margt sem getur breytt fyrirætlunum fólks í dagsins önn. Þennan sveigjanleika telja margir okkar sjúklinga stóran kost við göngudeildina.

Á göngudeildinni eru tveir ljósaskápar, með bæði UVA- og UVB-perum, en algengast er að nota UVB. Skipt var um perur í skápunum í upphafi ársins. Þar

eru einnig UVB-handa- og fótalampi og tvær UVB-ljósagreiður. Algengt er að fólk komi til okkar þrisvar í viku í tólf vikur í senn. Venjulega koma 50-80 manns á degi hverjum.

Nú starfa þrjú sjúkraliðar á göngudeildinni. Þær eru Bára Melberg, María Finnbogadóttir og Steinunn Oddsdóttir en Steinunn á tíu ára starfsafmæli um þessar mundir. Við leggjum áherslu á gott viðmót, sveigjanleika og langan

opnunartíma. Sjúklingum göngudeildar hefur fjölgað mikið síðustu þrjú ár. Erfitt er að segja til um orsakir en kaldir umhleyplingasamir vetur og sólarlítil sumur, auk niðurskurðar í öðrum meðferðum, gætu spilað hér inn í.

Á næstunni ætlum við að auka vöruúrval og selja ýmsar vörur á góðu verði fyrir sjúklinga. Hægt verður að fá vörur sendar í póströfu fyrir þá sem búa á landsbyggðinni. Sjúkraliðar okkar

veita fúslega upplýsingar og aðstoð. Hægt er að hafa samband við göngudeildina Bolholti 6 í síma 588-9620 eða senda tölvupóst á gongudeild@spoex.is en einungis er tekið við sjúklingum í ljós sem hafa til þess tilvísun frá húðlækni.

Húðlæknir göngudeildar er Birkir Sveinsson. Birkir kemur reglulega á deildina og sinnir sjúklingum. Þanta þarf tíma fyrir fram á göngudeildinni til að geta hitt Birki.

2-3 prósent Íslendinga með psoriasis

Spoex – Samtök psoriasis- og exemsjúklinga voru stofnuð árið 1972 og verða því 43 ára á þessu ári. Félagsmenn í dag eru um 1.300 og eru þeir á öllum aldri. Talið er að um 2-3 prósent Íslendinga séu með psoriasis, eða um 6-10 þúsund manns.

Rekstur félags eins og Spoex er nokkuð viðamikill en félagið rekur meðal annars göngudeild í Bolholti 6 í Reykjavík fyrir húðsjúkdóma. Þar er hægt að fá UVA/UVB-ljósameðferð við exemi og psoriasis. Að sögn Ingvars Ágústs Ingvarssonar, formanns Spoex, koma um 60-80 manns í ljósameðferð daglega en flestir koma þrisvar í viku. Félagið heldur úti vefsíðu á spoex.is og Facebook-síðu undir heitinu Spoex. Félagið er einnig með skrifstofu í Bolholti og er Kristín Ólafsdóttir skrifstofustjóri Spoex. Í stjórn Spoex sitja sjö manns og skipta þau með sér verkum og verkefnum. Þau eiga það sameiginlegt að vera öll með psoriasis og inna starf sitt af hendi án endurgjalds. Félagið er rekið með fjárframlögum og styrkjum.

Að sögn Ingvars er gott samstarf við önnur félög eins og Gigtarfélag Íslands og Félag sykursjúkra og halda þessi félög sameiginleg fræðslukvöld tvisvar til þrisvar á ári. „Þá erum við í samstarfi við Félag íslenskra húðlækna og Astma- og ofnæmissamtökin vegna endurnýjunar á bæklingum um exem og psoriasis,“ útskýrir Ingvar.

Félagið sinnir hagsmunagæslu fyrir psoriasis- og exemsjúklinga en frá árinu 2009 hefur mikill niðurskurður verið í þjónustu við sjúklinga bæði hjá hinu opinbera og einkaaðilum.



Starfsfólk Spoex frá vinstri; Bára Melberg, Kristín Ólafsdóttir, María Finnbogadóttir og formaðurinn Ingvar Ágúst Ingvarsson. Á myndina vantar Steinunni Oddsdóttur.

MYNDR/VILHELM

Félagið sinnir hagsmunagæslu fyrir psoriasis- og exemsjúklinga en frá árinu 2009 hefur mikill niðurskurður verið í þjónustu við sjúklinga. „Gildir einu hvort sú þjónusta hefur verið á framfæri hins opinbera eða einkaaðila

sem eru með samninga við Sjúkra- tryggingar Íslands.“

Spoex er aðili að Öryrkjabandalagi Íslands og hafa stjórnarmenn Spoex unnið mikið innan stjórnar ÖBÍ í gegnum tíðina. ÖBÍ hefur styrkt starfsemi Spoex með um-

talsverðum hætti síðustu ár, bæði fjárhagslega og í gegnum almennt starf ÖBÍ.

Spoex er jafnframt aðili að norrænum samtökum psoriasisjúklinga (NordPso) og alþjóðlegum samtökum psoriasisjúklinga (IFPA) og fær þar

aðgang að ýmsum upplýsingum sem nýtast í daglegum störfum og hagsmunabaráttu félagsins.

Félagið heldur upp á alþjóðadag psoriasis 29. október ár hvert og hefur boðið upp á ýmsa viðburði í gegnum tíðina.



Fyrir þykka og hreistraða húð með kláða.
Meðhöndlar hreistraða húð og einkenni sóriasis. Slakar á húðinni og eykur fyllingu. Dregur úr kláða og losar húðflögur. Er rakagefandi og eykur vatnsbindigetu húðar. Án stera, án parabena.

Fæst í apótekum

KERACIS PSORIA
með m0mega3



Fyrsta hjálp fyrir þurrar varir

- Engir parabenar
- Engin ilmefni
- Engin litarefni

Fæst í apótekum

DECUBAL
EXPERT CARE FOR DRY SKIN

Actavis

Við erum Mylan
Eitt stærsta samheitalyfjafyrirtæki í heimi



Mylan
Seeing is believing

Lægra lyfjaverð fyrir þig



“Við myndum vera með fræðslu um sjúkdóminn og umhirðu húðarinnar en auk þess er þetta hugsað sem sjálfstyrkingar-námskeið.”

Sjálfmynd ungmenna er oft viðkvæm og því sérstaklega erfitt að greinast með psoriasis á unglingsaldri.

MYND/PJETUR

Fræðslunámskeið fyrir ungmenni í bígerð

SPOEX hefur hug á því að hefja ungmennastarf og bjóða upp á fræðslunámskeið fyrir ungmenni sem þjást af psoriasis. Ef nægilegir styrkir fást er vonast til að þau geti hafist í lok sumar.

„Við erum búin að sækja um styrki víða og vonumst til að geta boðið upp á fyrsta námskeiðið í lok sumars,“ segir Sigríður Ösp Elinardóttir Arnarsdóttir, varamaður í stjórn Spoex. „Hugmyndin er að fara með ungmennin í helgarferð út fyrir bæjarmörkin. Við myndum vera með fræðslu um sjúkdóminn og umhirðu húðarinnar svo dæmi

séu nefnd en auk þess er þetta hugsað sem eins konar sjálfstyrkingarnámskeið þar sem ungmennin myndu hitta aðra í svipuðum sporum,“ útskýrir Sigríður Ösp. Hún segir sjúkdóminn oft tengdan hormónastarfsemi og er algengt að hann komi fyrst fram í kringum kynþroskaaldur. Á það sérstaklega við um stelpur og greinast þær oft yngri en strákar.

„Sjálfmyndin er svo viðkvæm á þessum aldri og mörgum finnst þeir einir í heiminum. Þá getur verið gott að spegla sig í öðrum. Ég var tólf ára þegar ég greindist og þótt útbrotin hafi alls ekki verið mikil, aðeins á olnbogum og hnjám, fannst mér ég vera útsteypt. Þá eru

krakkar oft grimmir á þessum aldri og segja „oj, hvað er þetta?“. Þetta oj getur sviðið sárt.“

Sigríður Ösp segir vanta talsvert upp á að þeir sem greinast fái næga fræðslu. „Í dag er þetta yfirleitt þannig að þú færð greiningu, krem og litlar frekari upplýsingar. Ég var í mörg ár að víða að mér upplýsingum um sjúkdóminn. Þetta þarf ekki að vera svona og við viljum gjarnan efla fræðslu fyrir jafnt yngri sem eldri. Á hinum Norðurlöndunum er öflugt ungmennastarf og þar eru haldin ýmis fræðslunámskeið. Ég vonast til að geta kynnt mér slík námskeið í Danmörku í sumar og staðfært fyrir hérland ungmenni.“



AÐALFUNDUR ÞRIÐJUDAGINAN 28. APRÍL

Aðalfundur **Spoex** verður haldinn þriðjudaginn 28. apríl kl. 19.30 í sal Gigtarfélags Íslands, Ármúla 5.

Fundurinn hefst á aðalfundarstörfum og stjórnarkjöri skv. lögum félagsins.

Eftir kaffihlé mun dr. Björn Guðbjörnsson prófessor í gigtarrannsóknum segja frá The Nordic PAM Study – Sóraliðalöskun á Norðurlöndum en hann er formaður rannsóknarhópsins. Veitingar í boði Actavis.

● MUNURINN Á PSORIASIS OG EXEMI

Psoriasis er langvinnur bólgusjúkdómur í húð sem kemur fram í of hraðri frumuskiptingu í frumum yfirhúðar og þá myndast skellur sem eru rauðar, örllítið upphleyptar og oft þaktar hvítu hreistri. Blettirnir geta valdið kláða og eiga það einnig til að rifna upp og þá getur blætt.

Psoriasis smitar ekki en tilhneigingin til að fá psoriasis gengur í erfðir. Einstaklingur getur verið með psoriasis án þess að það brjótist nokkurn tímann út en það þarf eitthvað til að kalla fram sjúkdóminn en það getur verið meðal annars slæm hálsbólusýking eða streptókokkar, mikið álag og stress og þá í langan tíma. Auk þess hafa rannsóknir sýnt að reykingar og áfengisneysla geta haft slæm áhrif á sjúkdóminn.

Exem er langvinnur húðsjúkdómur sem veldur kláða, roða, þurrki og sprungum í húð. Atópískt exem er langalgengasta tegund exems og kemur oftast fram hjá börnum.

Atópískt exem er misslæmt. Sumir hafa lítil einkenni með litla og fáa bletti af þurri húð. Aðrir geta haft verri einkenni eins og sprungur í húð og sár. Hjá flestum börnum dregur úr einkennum og þau hverfa jafnvel alveg eftir því sem þau eldast. Atópískt exem er arfgengur sjúkdómur en ekki smitandi.

● SJÚKDÓMUR SAMKVÆMT WHO

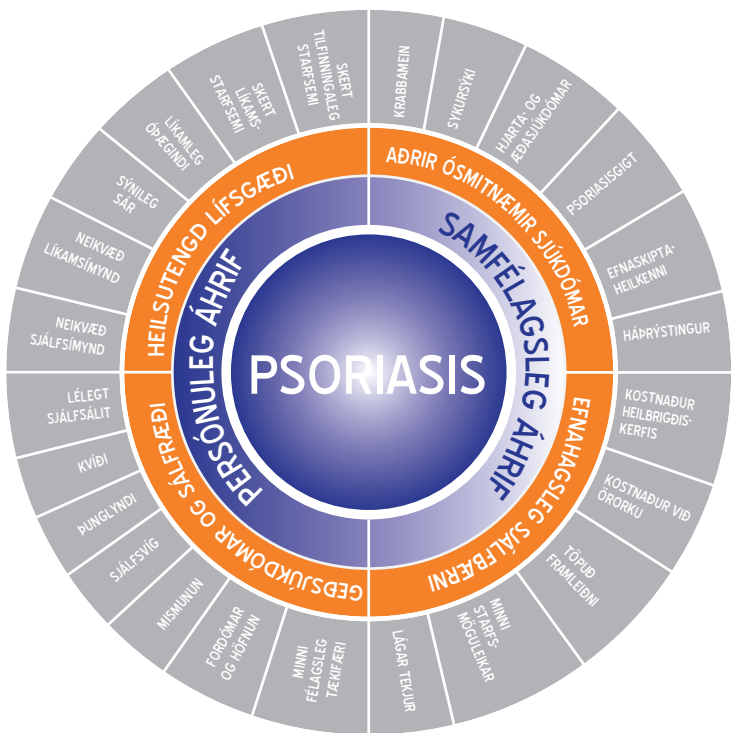
Árið 2014 markaði tímamót fyrir fólk með psoriasis því þá var sjúkdómurinn viðurkenndur af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) sem alvarlegur, sársaukafullur, hamlandi og ólæknandi sjúkdómur. Þessi ályktun er mikilvæg í ljósi þess að hún skuldbindur stjórnvöld í ríkjum heims að halda betur um málaflokkinn og veita viðunandi úrræði. Þar eru íslensk stjórnvöld ekki undanskilin en mikið vantar upp á að hér á landi sé heildarsýn yfir áhrif sjúkdómsins, útbreiðslu hans eða meðferðarúrræði.

Psoriasis

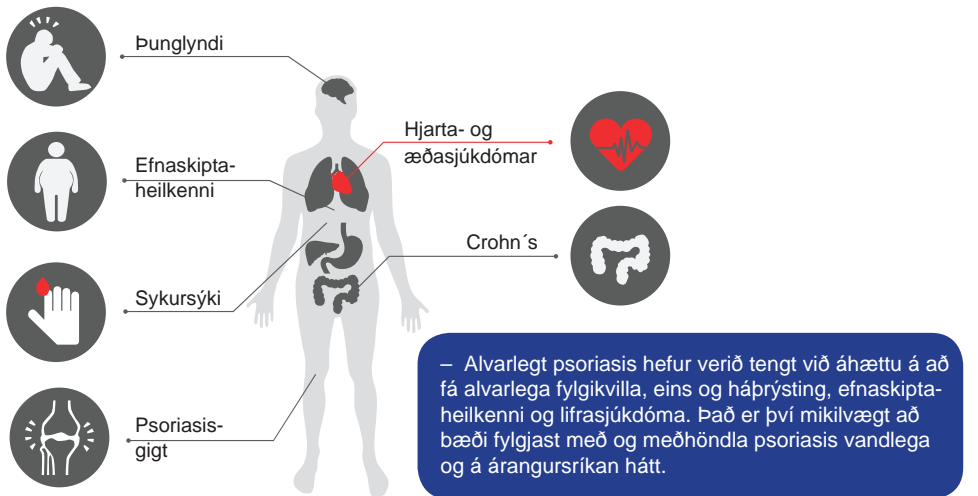
hrjair meira en 125 000 000 manns í öllum heiminum



– Óháð aldri, kyni, þjóðerni og félagslegri stöðu

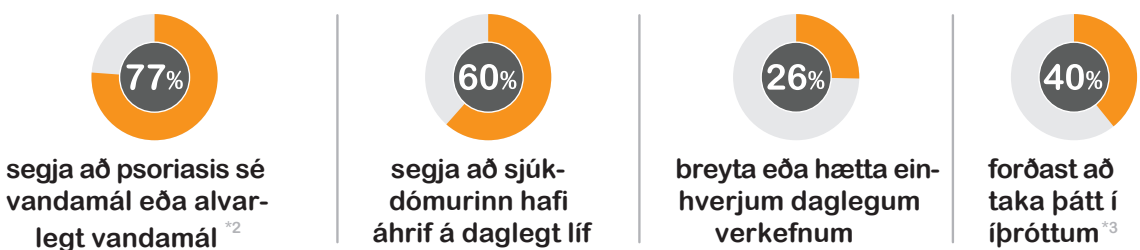


Psoriasis hefur áhrif á margt

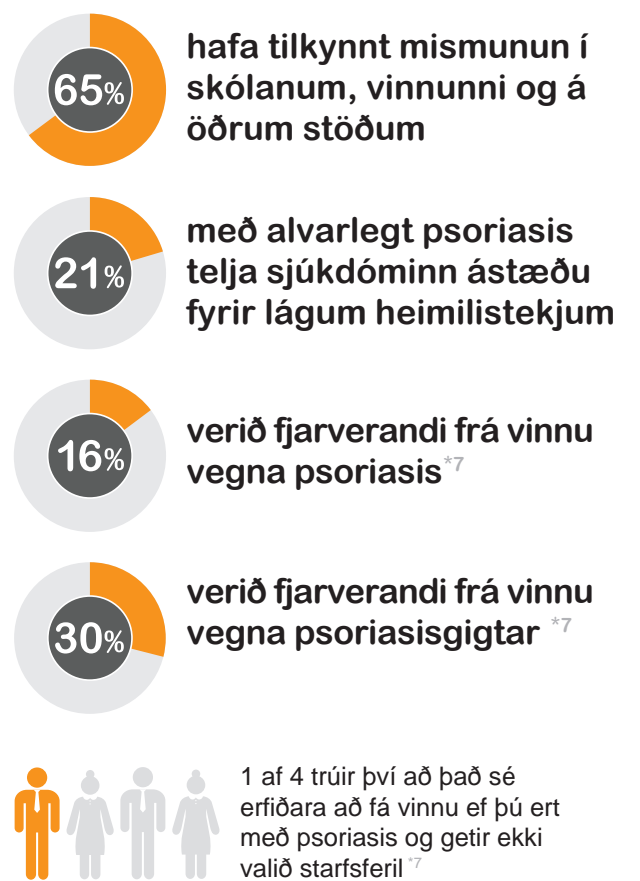


30% Ein tegund gigtar, kölluð psoriasisgigt, hrjair um það bil 30 prósent allra þeirra sem hafa psoriasis.^{*1}

Dagleg áhrif psoriasis



Félagsleg áhrif psoriasis



Sálræn byrði psoriasis



Tíðni þunglyndis meðal psoriasisjúklinga er talin vera allt að **30%**^{*4}

hafa mætt fordómum^{*5} **77%**

Skilgreina litla til miðlungs ánægju með tiltæk meðferðarúrræði^{*2} **70%**

Tíðni sjálfsmorðshugleiðinga er talin vera á milli **2,5-9,7%** meðal fólks með psoriasis.^{*6}

REFERENCES
 *1 Psoriasis beyond the skin: an expert group consensus on the management of psoriatic arthritis and common co-morbidities in patients with moderate-to-severe psoriasis R. Strohal, B. Kirby, L. Puig on behalf of the Psoriasis Expert Panel (G. Girolomoni, K. Kragballe, T. Luger, F.O. Nestle, J.C. Prinz, M. Stahle, N. Yawalkar
 *2 L. Dubertret, L.; U. Mrowietz; A. Ranki; P.C.M. van de Kerkhof; S. Chimenti; T. Lotti; G. Schäfer "European Patient Perspectives on the Impact of Psoriasis: the EUROPSO Patient Membership Survey". The British Journal of Dermatology, Vol. 155 Issue 4, Pages 729-736, http://www3.interscience.wiley.com/journal/11856877/abstract, August. 4, 2008
 *3 "Image Matters." Psoriasis. Media Planet, October 2007, pg. 5.
 *4 Weiss SC, Kimball AB, Liewehr DJ, et al. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. J Am Acad Dermatol. 2002;47:512-8
 *5 IFPA member survey 2011
 *6 Basavaraj KH, Navya MA, Rashmi R. Stress and quality of life in psoriasis: an update. International Journal of Dermatology (2011) 50, 783-792.
 Gupta MA, Gupta AK. Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. Br J Dermatol 1998; 139: 846-850.
 *7 Swedish Psoriasis Association member survey 2006



<http://www.spoex.is>



INTERNATIONAL FEDERATION OF PSORIASIS ASSOCIATIONS

Náttúruleg húðmeðferð



www.pengurvel.is

salcura®



● ER HÆGT AÐ MEÐHÖNDLA PSORIASIS EÐA LÆKNA ALGERLEGA?

Það er hægt að meðhöndla psoriasis og hafa miklar framfarir orðið á síðustu árum, þá sérstaklega í lyfjameðferðum. Venjulegar meðferðir við psoriasis eru ljósmeðferðir og sterakrem og ef þær virka ekki er farið að skoða tölumeðferðir og líftæknilyf. Mjög misjafnt er hvaða meðferð hentar hverjum og einum.

Algengar mýtur

Eins og með allt annað hafa orðið til ýmsar mýtur um psoriasis í gegnum tíðina. Hér fyrir neðan verður stiklað á þeim algengustu og þær leiðréttar í kjölfarið.

1. Psoriasis er smitsjúkdómur

Sem betur fer eru það enn sárafáir á Íslandi sem trúá þessu en þetta kemur þó reglulega upp í umræðunni. Psoriasis er ekki smitandi frekar en freknur eða fæðingablettir.

2. Fólk með psoriasis þarf bara að drekka meira vatn og taka lýsi

Að sjálfsögðu mætti meirihluti einstaklinga sem þjáist af psoriasis drekka meira vatn og innbyrða meira af góðum fitum, en það á líklega við um okkur öll óháð sjúkdómsgreiningu. Psoriasis er krónískur langvinnur sjúkdómur og meðferðir eru í mörgum tilfellum einstaklingsbundnar.

3. Einkenni Psoriasis eru einungis útlitlegs eðlis

Rauðir hreistraðir blettir eru mest áberandi einkenni psoriasis. Psoriasis getur einnig valdið ofsakláða og í slæmum tilfellum miklum sársauka. Blæðandi opin sár eru nær daglegt brauð í verstu tilfellunum. Psoriasis getur einnig þróað út í svokallaða psoriasis liðagigt sem veldur liðverkjum, stífleika og bólgu.

4. Psoriasis er afleiðing lélegs hreinlætis

Psoriasis er ekki afleiðing lélegs hreinlætis. Psoriasis erfist og er því algengara í sumum fjölskyldum en öðrum. Ákveðin atriði geta þó haft áhrif á psoriasis og má þar nefna sár, brunasár, of lítið sólar-



Psoriasis er ekki smitandi frekar en freknur og fæðingablettir.

NORDICPHOTOS/GETTY

ljós, of mikið sólarljós, áfengisdrykkju og stress.

dómnum forðist sundferðir, líkamsræktarstöðvar o.s.frv.

5. Psoriasis er aðeins líkamlegur sjúkdómur

Psoriasis getur valdið mjög miklum tilfinningalegum þjáningum. Tengsl psoriasis og þunglyndis hafa verið rannsökuð mikið síðustu ár og allt bendir til þess að fylgnin sé sterk. Skömm yfir útliti húðarinnar getur orðið til þess að einstaklingar sem þjáast af sjúk-

6. Psoriasis er lækandi

Eins og staðan er í dag þá er psoriasis ævilangur sjúkdómur sem mörg þúsund Íslendingar þjáast af. Flestir lifa þó góðu lífi með sjúkdómnum og ná að halda honum niðri með góðum húðvörum og ljósmeðferðum en í sumum tilfellum eru lyfjameðferðir og innlagnir á spítala nauðsynlegar.



Snemmkomin sjúkdómsgreining skiptir sköpum

Sóragigt er algengur kvilli en um það bil 0,3% fullorðinna fá sóragigt sem hefur margbreytilegt birtingarform.

Flestir sóragigtarsjúklingar fá liðbólgu í útlimaliði, aðrir hryggigt og enn aðrir fá festumeinavanda og svokallaða pylsufingur. Sjaldgæfasta birtingarmynd sóragigtar er svokölluð sóraliðöskun, sem einkennist af alvarlegum liðskemmdum oftast í smáliðum handa og fóta – sjá mynd. Liður sem verður fyrir sóraliðöskun verður ónothæfur sem veldur alvarlegri færniskerðingu og fötlun.

Fáar rannsóknir hafa einblínt á sóraliðöskun og því er takmörkuð þekking um þennan alvarlega gigtarsjúkdóm fyrir hendi. Því ákvað NORDSPO, sem eru samtök psoriasisfélaga á Norðurlöndum, að koma á fót samnorrænum rannsóknarhóp húð- og gigtarlækna til að rannsaka algengi og birtingarmynd sóraliðöskunar á Norðurlöndum.

Prófessor Björn Guðbjörnsson,



Snemmkomin sjúkdómsgreining er að sögn Björns Guðbjörnssonar gigtarlæknis forsenda þess að unnt sé að koma í veg fyrir alvarlegar liðskemmdir. MYND/PORKELL PORKELLSSON

gigtarlæknir við Rannsóknarstofuna í gigtarsjúkdómum við Landspítala og læknaeild Háskóla Íslands, hefur leitt þennan rannsóknarhóp og mun hann kynna fyrir félagsmönnum stöðu og helstu niðurstöður verkefnisins, þar á meðal algengi, birtingarmynd, lífsgæði og niðurstöður úr myndgreiningu, sem eru mikilvægar til greiningar á þessu sjúkdómsástandi.

Snemmkomin sjúkdómsgreining




Sjaldgæfasta birtingarmynd sóragigtar er svokölluð sóraliðöskun.

ing er forsenda þess að unnt sé að beita virkri meðferð til að koma í veg fyrir þessar alvarlegu liðskemmdir.



Vissir þú að...

holl og góðfæða studlar að líkamlegu heilbrigði sem börn eiga rétt á

 **Barnaheill**
Save the Children á Íslandi