

**Til Sundhedsudvalget og Specialrådet i Dermato-venerologi i Region Syddanmark  
31. Oktober 2018**

Psoriasisforeningen (PF) takker for muligheden for at blive hørt i sagen om evt. revidering af retningslinjer for 4-ugers behandlingsophold på de af Danske Regioner godkendte behandlingssteder: Kroatien, Læsø og Israel (2 steder).

PF anser det for særdeles positivt at alle læger i regionen, herunder i særlig grad speciallægerne i dermatologisk speciallægepraksis tilskyndes til at være i – endnu stærkere - dialog med patienten, herunder at der skal være tilstrækkelig viden om og kendskab til ovenstående behandlingssteder. I forlængelse af den konstruktive dialog PF har haft med koncerndirektøren og den faglige ansvarlige for det dermatologiske område på OUH ønsker PF at retningslinjerne er samstemt i hele landet, hvorfor vi ønsker at der anvendes de retningslinjer der oprindeligt blev udarbejdet af et udvalg under Dansk Dermatologisk Selskab (vedhæftet).

I forlængelse af disse retningslinjer ønskes kravet om en PASI 10 i retningslinjerne fra Region Syddanmark fjernet. Det er markant og helt urimelig skærpelse af visitationskriterierne ift andre regioner. Og i øvrigt vurderes PASI meget forskelligt fra læge til læge og et PASI er ikke velegnet når det drejer sig om mennesker der er plaget af psoriasis kritiske steder som ansigt, hænder og genitalier. Der henvises til vedhæftede retningslinjer om kravet til sværhedsgrad som vi ønsker anvendt: *”moderat til svær psoriasis med betydelig udbredelse i huden eller af særlig skæmmende karakter”*.

Ifølge kravet om at patienten forud skal have været i systemisk behandling ønsker PF en opblødning, da patienten har legal og etisk ret til at fravælge behandlingsformer, de er utrygge ved. PF ønsker der tilføjes en bemærkning om at kravet om en gennemført systemisk behandling under særlige omstændigheder og i respekt for patientens ret til at beslutte - om behandlingen undtagelsesvis kan fraviges jævnfør vedhæftede retningslinjer som vi ønsker anvendt: *”mangelfuld virkning af velafprøvet systemisk behandling, bivirkning heraf eller kontraindikation herimod”*.

Det anses som rimeligt at de 4-ugers behandlingsophold skal have en længerevarende effekt. Men det er vigtigt at gøre opmærksom på at det ikke forventes af andre behandlinger som fx topikale, orale eller biologiske behandlinger, at sygdommen ikke recidiverer (genopstår) inden for tre måneder. PF ønsker en formulering om at det vurderes om patienten stadig har positiv effekt af det 4-uger behandlingsophold efter 3 måneder. Dette målt ved det validerede livskvalitetsskema DLQI (vedhæftet).

For så vidt angår forholdet om at patienter der ikke tåler UVB lys ej heller skulle kunne tåle sollys og derfor er uegnede til ophold i naturligt sollys i Israel og Kroatien foreslå flg. formulering fra vedhæftede vejledende retningslinjer (negative kriterier): *”lysoverfølsomhed med risiko for forbrænding”*

Af praktiske grunde kan flg. ikke altid opfyldes: *”Såfremt patienten opfylder kriterierne kan indstillingen til klimaterapi ske maksimalt 2 måneder før afrejse”*. Vi ønsker derfor at dette krav fjernes eller ændres til 6 måneder.

lk@psoriasis.dk | www.psoriasis.dk | CVR.nr. 81935319 | Danske Bank, kontonr.: 1471-7460100105

Du kan besøge os på vores digitale platforme:



PF anser det som værende vigtigt for at opnå ensartede visitation i alle regioner, at de visiterende læger/hospitaler har et nuanceret syn på behandlingsmulighederne, herunder forståelse for kompleksiteten i patienternes situation og berettigelse af en holistisk indfaldsvinkel til behandling af – det hele menneske. Den/de visiterende læger bør være kvalificerede i alle 4 behandlingstilbud, og det anbefales at have aflagt behandlingsstederne et fysisk besøg og derved opnå viden om behandlingernes praksis. En viden der også vil være gavnlig ift at føre en vidensbaseret dialog med privatpraktiserende dermatologer og ift løbende dialog med regionen om konkrete valg af et konkret behandlingstilbud.

PF noterer sig at ordningen med central visitation på OUH er en 2-årig forsøgsordning, efter hvilken det skal vurderes om en decentral visitation (de privatpraktiserende speciallæger i dermatologi) igen kan etableres idet det oftest er den læge der har fulgt psoriasispatienten tæt, ofte igennem en længere årrække.

Venlig hilsen



Lars F. Werner, Direktør  
Psoriasisforeningen