

Norsk Psoriasisforbund

# NORSK PSORIASISFORBUNDS HOVEDPRINSIPPER

Vedtatt på Landsmøtet 2009.

# NORSK PSORIASISFORBUNDS HOVEDPRINSIPPER

## 1. Informasjon, kommunikasjon og mestring

Norsk Psoriasisforbund skal være en lett tilgjengelig, god informasjonskilde som hever kompetansen til pasienter, pårørende og andre interesserte, rundt alle aspekter ved det å ha en hudsykdom eller psoriasis artritt. En grunnleggende forutsetning for å kunne styre sitt eget liv og oppleve økt mestring av egen situasjon, er nettopp økt kunnskap om alle sider av det å leve med en kronisk sykdom. Et prinsipp i en organisasjon for funksjonshemmede, er å hjelpe hverandre ut fra de erfaringer en selv har gjort. For at slik erfaringsutveksling skal finne sted, må informasjonsnettene være godt utbygde. Å sikre informasjonsflyt ved hjelp av IKT vil være av avgjørende betydning for at psoriatikere, atopikere, mennesker med andre hudsykdommer eller med psoriasis artritt skal få øket bevissthet om sin egen situasjon.

## 2. Samarbeid og solidaritet

Gjennom et stadig mer utstrakt samarbeid med andre organisasjoner for funksjonshemmede, både innenfor landets grenser og utenfor, bygges det opp et solid fellesskap av mennesker som har felles interesser. Å utvise solidaritet med andre, kan øke opplevelsen av samhold og redusere følelsen av ensomhet for den enkelte. En kjent formulering som "samhold gir styrke" kan få avgjørende betydning for flyt av informasjon, for å påvirke hva som blir attraktive forskningsområder, bedre behandlingstilbud og dermed høynet livskvalitet for den enkelte. NPF vil også fokusere på dette i det interne samarbeidet.

## 3. Forståelse og aksept

For å hindre at mennesker med en hudsykdom eller artritt opplever manglende forståelse og nødvendig aksept i fra omgivelsene - anser NPF arbeidet med å øke kjennskap og kunnskap om sykdommene som et viktig mål.

Mennesker med ulik grad av funksjonshemning opplever å bli satt utenfor på flere samfunnsområder. Mange har opplevd å bli diskriminert fordi en har en hudsykdom eller psoriasis artritt. NPF mener økt kjennskap til, og kunnskap om sykdommen, bidrar til økt forståelse og aksept. Vi arbeider for å forhindre at mennesker med hudsykdommer eller psoriasis artritt opplever uforstand og hindringer. Økt forståelse og aksept av våre særlige behov vil på mange måter være samsvarende med et mer verdig liv.

#### **4. Tilpasset behandlingstilbud for alle**

Psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt er kroniske sykdommer. Dette stiller spesielle krav til behandlingssituasjonen. Behandlingen må legges opp på en slik måte at man lærer seg å leve med sykdommen og at man gjennom behandlingsapparatet får et helhetlig behandlingsopplegg. Et godt behandlingstilbud nærmest mulig bosted, tilrettelagt den enkeltes behov, vil bidra til å redusere omfanget og konsekvensene av sykdommen. En forutsetning er at hele individet ivaretas i alle livets faser. Behandlingen må inkludere fysiske, så vel som psykiske og sosiale sider ved det å ha en kronisk hudsykdom eller artritt. NPF mener det er viktig å videreutvikle tilbudet om klimabehandling til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, psoriasis artritt og andre hudsykdommer.

#### **5. Rettigheter**

Norsk Psoriasisforbund skal være garantisten for at færrest mulig hindre stenger veien for et "normalt" liv for mennesker med hudsykdommer og psoriasis artritt, og at alle har en god livsutfoldelse. NPF jobber for at mennesker med kroniske hudsykdommer og psoriasis artritt sikres trygghet i forhold til arbeid og sosial velferd. Ved å forhindre at man rammes av reduksjoner i allerede oppnådde rettigheter, samt arbeide for utvidelse av disse, forventes det at ulike livsfunksjoner kan opprettholdes for flere over et lengre tidsrom.

#### **6. Forskning**

Å fokusere på forskning på årsaker, og nye og bedre behandlingsmetoder kan gi gevinster på flere felter. Økt forskning vil bidra til økt kunnskap om, en bredere kjennskap til, og større forståelse og aksept for kroniske sykdommer.

Om ulike forskningsmiljøer oppnår bedre betingelser og en øket satsing, som også ivaretar mangfoldet i behov hos de som har sykdommene, vil dette få store positive konsekvenser. NPF har et mål om å bidra til å styrke forskningen innen hud- og artrittområdet både nasjonalt og internasjonalt.

#### **7. Brukermedvirkning og livskvalitet**

Disse to begrepene henger tett sammen. Uten brukermedvirkning i planleggings- og behandlingsprosessen vil en heller ikke oppnå maksimal livskvalitet for pasientgruppen. Betydningen av brukermedvirkning er stor både på pasientplanet og på organisasjonsplanet. Pasientene må få anledning til å være hovedperson i eget liv også i forhold til sin sykdom.

Dette betyr at behandlerne aktivt må utnytte den kompetanse som hver enkelt pasient innehar som kroniker. NPF har en stor og sentral oppgave i å være pasientenes "talerør" eller bindeledd - mellom medlemmene og myndighetene.

## **8. Helsepolitikk**

Det er den overordnede helsepolitikken som i stor grad bidrar til å legge rammene for hvilke tilbud mennesker med kroniske hudsykdommer får innen det offentlige helsevesen. NPF skal til enhver tid ivareta interessene til mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis artritt i utformingen av framtidens helsepolitikk.

Det er av svært stor betydning for behandlingssituasjonen til mennesker med hudsykdommer at de får god faglig oppfølging av dermatolog. Det er også av avgjørende betydning for utbygging av lysbehandlingstilbudet at man har nok kvalifiserte behandlere i systemet. Et tilstrekkelig antall dermatologer må utdannes slik at etterspørselen blir dekket.

## **9. Sammen har vi en kraftig stemme**

Medlemssituasjonen vil fortsatt være et hovedfokus for organisasjonen. Det er et stort potensial med hensyn til medlemskap. Medlemmet er forbundets viktigste brikke. Uten medlemmer stopper organisasjonen. NPF må arbeide for å få medlemmer og gi medlemmene et tilbud for at de skal føle at de får noe igjen for medlemskapet, og dermed forbli i forbundet. At vi er mange gjør at vår stemme blir hørt i saker som angår oss, mot myndighetene, både sentralt og lokalt.

## **10. Frivillighet**

De tillitsvalgte på alle nivå i organisasjonen er helt avgjørende når man skal avlese en organisasjons liv. De tillitsvalgte må være motiverte og villige til å gjøre den nødvendige jobben, for at organisasjonen skal kunne leve videre eller aller helst leve bedre. På alle nivåer i organisasjonen har man et felles ansvar for å bidra til økt motivasjon blant de tillitsvalgte, og sørge for at en positiv utvikling et sted, gir ringvirkninger i hele organisasjonen.