

NOVARTIS er et sveitsisk selskap som utvikler nye medisiner og behandlingsmetoder som forlenger liv og øker livskvalitet. Vi er det selskapet i verden som utvikler flest nye legemidler. Vår viktigste oppgave er å sørge for at pasienter har tilgang til de nyeste og beste medisinene. Ingen skal lide unødvendig når de kan få hjelp av våre legemidler.¹



VI FORSKER FOR Å BEDRE LIV!

Novartis arbeider for å bedre livskvaliteten for pasienter med psoriasis gjennom forskning og utvikling av nye medikamenter. Novartis støtter den internasjonale psoriasisdagen.



Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo

Besøksadresse
Grenseveien 99
T: 23 37 62 40
F: 22 72 16 59
E: post@psoriasis.no
www.psoriasis.no

Telefontid
Mandag - fredag:
kl. 09.00-15.00
Kontoret er åpent for besøk kl. 09.00-15.00

Forbundets bankgiro
6049.05.32458

Annonser
DM, Reklame & Design AS
T: 22 59 90 07
E: ragnar.madsen@drd.no



E: post@psoriasis.no
www.psoung.no

Psoriatikeren er et tidskrift for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

Frist for stoff til Psoriatikeren nr. 1 er 15. februar 2013

Referanser: 1. EMEA, FDA, PMDA, SFDA/CDE

Innhold

s.8	Generalsekretæren har ordet Forbundslederen	5 7
s.10	Tema: Psoriasisartritt og biologisk behandling Rheumatolog Tore Kvien Leder 4-2 over sykdommen Biotilsvarende legemidler, hva betyr det?	8 8 10 13
s.16	PEF informerer Landsmøte og 50-årsmarkering i Bodø Nytt navn og ny logo: Psoriasis- og eksemforbundet Psoriasis- og eksemforbundet medeier i Helseiser AS Regjeringen droppet kutt i behandlingsreiser ExtraStiftelsen	16 16 17 18 19 19
s.22	Verdens Psoriasisdag Norge tok sølvet! Stand på Oslo Sentralstasjon Filmpremiere i Vika	21 22 22 24 24 25
s.31	På X- og tvers Verdens Psoriasisdag Hudskole i Drammen og omegn Mestrings mestere Småstoff	26 26 27 27
	X-ord og sudoku	29 29 30 31 32
	Reisebrev: Medlemstur til Kemer, Tyrkia	35 36

REDAKSJONEN

Redaktør
Eli Synnøve Gjerde

Redaksjonsråd
Ragnar Akre-Aas
Jeanett Helen Aukan Bjørnsnø
Terje Nordengen

Design og annonsesalg
DM, Reklame & Design
Postboks 7011 Majorstuen
0306 Oslo
Tlf. 22 59 90 07
ragnar.madsen@drd.no
www.drd.no

Kontingentsatser 2012
Enkeltmedlemskap 375,-
Husstandsmedlem 185,-
Ungdom under 26 år 180,-
Abonnement Psoriatikeren 120,-

PEFs SENTRALSTYRE

Leder
Ragnar Akre-Aas
Vardeveien 24A
1850 Mysen
T: 907 77 796
E: raa@psoriasis.no

Nestleder
Kenneth Waksvik
Langårdveien 12
3716 Skien
T: 473 12 022
E: kenneth.w@psoriasis.no

Styremedlemmer
Kjersti Ollestad
Nymyra 36
4352 Kleppe
T: 402 42 552
E: kjersti.ollestad@innova.no

Birger Angelsen
Lailaveien 150
8615 Skonseng
T: 992 61 604
E: birger.a@psoriasis.no

Jane V. Heggheim
Stardalen
6843 Skei
T: 928 52 910
E: jane.h@psoriasis.no

Rolf Dybwad
Ugleveien 23
7500 Stjørdal
T: 948 97 772
E: rolf.d@psoriasis.no

Leder PEF-Ung
Jeanett Helen Aukan Bjørnsnø
Bruhagen
6530 Averøy
T: 976 35 902
E: jeanett@pef-ung.no

Nestleder PEF-Ung
Anne-Sofi Haug Svendsås
Østliveien 52C
1811 Askim
T: 916 65 767
E: anne-sofi@pef-ung.no

Bruk Hodet Når Du Tar Vare På Kroppen Din.



Det er egentlig ganske enkelt å lage gode hudpleieprodukter. Det er bare å blande sammen milde og velkjente ingredienser. Derfor finner du verken parfyme, fargestoff eller parabener i Danatekt. Dessuten er alle våre produkter svanemerkede og så milde at de kan brukes hver dag av både store og små. Les gjerne mer om oss

på www.danatekt.no. Der kan du dessuten stifte bekjentskap med flere av våre svanemerkede produkter som er tilpasset følsom hud. Vi ses på apoteket!

En ny generasjon hudpleie

Generalsekretæren har ordet

GENERALSEKRETÆR: Terje Nordengen

I denne utgaven av Psoriatikeren finner du et interessant intervju med en av nestorene i norsk revmatologi, Tore K. Kvien. Han er professor i revmatologi, og avdelingssjef ved revmatologisk avdeling på Dia-konhjemmet Sykehus i Oslo. Tema for intervjuet er psoriasisartritt.

Kvien slår fast at de biologiske legemidlene har ført til en kraftig forbedring i sykdomsaktiviteten hos psoriasisartrittpasienter som ikke opplevde tilstrekkelig effekt av tidligere behandlingsformer, og henviser blant annet til en undersøkelse fra Sverige, som indikerer færre sykemeldingsdager hos pasienter med leddgikt enn før. Videre fører behandling med de biologiske legemidlene til at en person som får leddgikt i dag, vil oppleve et lavere funksjonstap sammenlignet med en person som fikk diagnosen psoriasisartritt for 15 år siden.

I årene framover vil patentene på de originale biologiske legemidlene gå ut, og det vil komme kopipreparater, eller såkalte "biosimilars"/biolikeverdige legemidler på markedet. Basert på erfaringer med andre legemidler som har kommet i form av kopipreparater, skaper dette ofte uttrykk hos pasientene. Til tross for at biologiske legemidler har en spesielt komplisert molekylstruktur innenfor revmatologien, mener Tore K. Kvien det er god grunn til å stole på de biolikeverdige legemidlene som kommer på markedet. Han har tillit til de biolikeverdige legemidlene som har gjennomgått robust testing gjennom randomiserte kontrollerte studier (RCT), og viser til at det ligger solide faglige vurderinger som basis for de beslutningene som fattes av nasjonale og internasjonale legemiddelfmyndigheter.

Hvilke konsekvenser får de høye egenandelene på lysbehandling?

Som kjent må pasienten fra 1. juli betale en egenandel på kr. 307 kroner per lysbehandling ved hudpoliklinikkene som er tilknyttet de regionale helseforetakene. Psoriasis- og eksemforbund (PEF) vurderte denne økningen som dramatisk, og i et brev til alle avdelingsoverlegene ved hudavdelingene i regionale

helseforetak, datert 14. juni 2012, rettet Psoriasis- og eksemforbundet en sterk henstilling til avdelingsoverlegene om at de går tilbake på sitt vedtak. PEF har så langt ikke nådd fram med sin henstilling, men vil fortsette arbeide med denne saken. For å kunne sette mer tyngde bak vårt krav er vi fortsatt svært interesserte i å høre fra dere, om hvordan den nye egenandelen påvirker mulighetene til å benytte lysbehandling som behandlingsform. Send oss gjerne en e-post på post@psoriasis.no, eller ta direkte kontakt med kontoret på tlf. 23 37 62 40.

Regjeringen snudde saken om behandlingsreiser

Psoriasis- og eksemforbundet reagerte, sammen med flere andre pasientorganisasjoner kraftig på forslaget i statsbudsjettet for 2013, om et kutt på 25 millioner, eller nesten en fjerdedel av budsjettet til Statens Behandlingsreiser. PEF har vært både i skriftlig og muntlig dialog med politikere i Stortingets Helse- og omsorgskomite om saken, og som dere sikkert kjenner til ble kuttforlaget trukket tilbake denne gangen.

Behandlingsreisene til utlandet skal være et supplement til tilbud i Norge, og slik har ordningen vært praktisert helt siden starten av 1970-tallet. I sitt forslag til Statsbudsjett for 2013, er Regjeringens argumentasjon for å kutte at behandlingen til mennesker med psoriasis og artritt i Norge har blitt så dyr. På den måten forlater man prinsippet om at dette skal være et supplement, og lar det bli en likestilt del av det helhetlige behandlingstilbudet til disse gruppene. PEF frykter at dette kan være starten på en avvikling av behandlingsreisene til utlandet. Det vil i årene framover komme stadig mer effektive og dyre medisiner til denne pasientgruppen, og bevilgningen til Behandlingsreiser til utlandet vil trolig bli satt under et ytterligere press. Det vil derfor bli svært viktig at PEF tar vare på dette flotte behandlingstilbudet i årene framover. Vi må først og fremst bidra til å gjøre behandlingsreisene kjent for de som er aktuelle søkere, slik at antall søkere holdes oppe og helst øker ytterligere. Videre blir det viktig at ledelsen i PEF, eventuelt

sammen med andre pasientorganisasjoner, fortsetter arbeidet mot sentrale helsemyndigheter for å beholde, og helst øke antall plasser.

Vi ønsker å beholde deg som medlem!

Tidlig på nyåret får du tilsendt kontingentkravet for 2013. Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-Ung vil svært gjerne beholde deg som medlem. Psoriasis- og eksemforbundet er talerør og interesseorganisasjonen for deg med psoriasis, atopisk eksem, annen hudsykdom eller psoriasisartritt. Vi jobber hver dag for å sikre at alle med disse diagnosene får et likeverdig og godt behandlingstilbud over hele landet. Psoriasis- og eksemforbundet har blant annet sørget for at det er etablert flere lokale lysbehandlingssenheter rundt omkring i distrikt-Norge de siste årene. Psoriasis- og eksemforbundet Ung fremmer ungdommens egne interesser, og arrangerer blant annet sommerleir og ungdomskonferanse hvert år.

Det stunder mot jul og nytt år, og jeg vil benytte anledningen til å takke dere alle for god innsats og et godt samarbeid i 2012, og ønsker dere en riktig GOD JUL og GODT NYTTÅR!

Med vennlig hilsen

Terje Nordengen
Terje Nordengen



Atopisk eksem vil man unngå. Lenge.



Canoderm karbamid 5% er en mykgjørende legemiddelkrem for tørr hud.

Karbamid er en naturlig ingrediens som virker fuktbindende i huden. I tillegg til å ha en mykgjørende effekt har det også vist seg at Canoderm kan forlenge de eksemfrie periodene hos personer med atopisk eksem. Dette er bevist i en klinisk studie hvor eksemfrie pasienter ble fulgt opp. 50% av pasientene smurte seg med Canoderm krem, mens den andre halvparten var i en kontrollgruppe som ikke fikk noen mykgjørende behandling. Daglig smøring med Canoderm viste at mediantiden til neste eksemutbrudd var hele 6 måneder (180) dager sammenlignet med kontrollgruppen der mediantiden var 30 dager.¹

Les pakningsvedlegget nøye før bruk av legemidlet Canoderm. Mer informasjon www.felleskatalogen.no
Referanse: 1. www.legemiddelverket.no; Relativ risikoreduksjon i studien =53%. Absolutt risikoreduksjon = 36%.
Har du spørsmål om eksem og behandling ta kontakt med din fastlege.

Canoderm® 5 % krem (karbamid) , R/OTC. ATC: D02AE01. Indikasjon: Fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker.
Forpakninger: 100 g tube og 500 g pumpeflaske. Dosering: Kremen påføres ved behov, gjerne flere ganger daglig og alltid etter kontakt med vann.
Kontraindikasjoner: Overfølsomhet mot den aktive ingrediensen eller mot noen av hjelpestoffene. Fullstendig forskrivningsinformasjon og pris finnes på www.legemiddelverket.no. Dato for gjennomgang av produktsammendraget 13.11.2009. Samtlige forpakninger oppfyller legemiddelformålene.

ACO HUD NORGE AS, NYDALSVIEIEN 36B, 0484 OSLO. www.aconordic.com



Kjære gode medlemmer!

LEDER: Ragnar Akre-Aas

Først vil jeg rette en stor takk for til-liten ved at jeg under høstens lands-møte ble valgt som leder for tre nye år! Jeg synes det er en ære å være leder av vår storartede organisasjon!

Jeg synes det er en ære å være leder av vår storartede organisasjon!

Tiden går sannelig fort. Jeg synes ikke det er lenge siden vi begynte på året hvor vår organisasjon fylte 50 år. Det har vi markert godt. Alt fra et sentralt meget godt startar-rangement i Oslo 13. april, til svært mange gode lokale og regionale mar-keringer, og til Landsmøte 12.-14. oktober. Noen markeringer har også funnet sted etter dette. Vi kan derfor konstatere at vår "stafett" gjennom landet, slik vi planla, er blitt gjen-nomført. Jeg har en sikker forme-ning om at vi har fått frem i offent-lighetens lys, at forbundet har vært i drift i 50 år, og at det er en god og nyttig organisasjon. Vi kan derfor si "vel blåst" for vårt 50-årsjubileum!

PEF - Nytt navn

Landsmøtet i Bodø hadde et sær-deles godt vær (!). Selv om været er viktig, merket jeg meg likevel mest at møtet var aktivt og hadde en god atmosfære. Viktige saker ble avgjort, og den viktigste var nytt navn på organisasjonen. Saken hadde vært til behandling i det meste av lands-møteperioden, i tillegg til at det var diskutert navneendring i mange år før det. Etter at Landsmøtet hadde besluttet å diskutere og avgjøre, ble organisasjonens navn tilnærmet enstemmig endret til *Psoriasis - og eksemforbundet*, forkortet PEF. Det er godt at vi har fått en avgjørelse, og jeg er sikker på at navneend-ringen vil styrke organisasjonen, gjennom blant annet å vise tydelig hvilke pasientgrupper vi jobber for.

Gavmilde lokallag

Vi sentrale tillitsvalgte bøyer oss i støvet for de utrolig sjenerøse gavene som ble gitt fra lokal- og fylkeslag i Bodø. PEF mottok hele 176 500 kroner til iverksetting av nytt nettbasert medlemssystem, samt 35 000 kroner øremerket til forskning. Vi retter en uendelig stor takk for gavene, som vi lover skal bli forvaltet på en god måte! Arbeidet med nytt nettbasert medlemssystem er allerede i gang, og fordelene ved et slikt system er mange, både for sentraladministrasjonen,

fylkes- og lokallag og ikke minst for våre medlemmer. Vi vil informere mer om dette når systemet er lansert, forhåpentligvis våren 2013.

Alvorlige følgesykdommer

Vi har store utfordringer med psoriasis. Ikke nok med at de som har psoriasis har sår, smerter og store utfordringer i dagliglivet. De har også økt risiko for følgesykdommer. Følgesykdommene er ikke lenger "bare" artritt og Chrons syndrom, men også økt risiko for hjerte- og karlidelser, diabetes og kreft. Dette er alvorlig, og det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) har tatt opp dette i sin fulle bredde, ved å betegne det som en virkelig stor utfordring. Temaet ble betydelig omtalt på den 3. Verdenskongres-sen for psoriasis og psoriasisartritt i Stockholm i sommer, og vil bli fulgt opp internasjonalt og her hjemme.

De alvorlige risikoene som følgesyk-dommene ved psoriasis medfører, gir IFPA viktig drahjelp i forhold til å få psoriasis inn i Verdens Helseorganisasjons (WHO) planer for alvorlige kroniske ikke-smitt-somme sykdommer (Såkalte NCDs). Eksempler på andre slike sykdom-mer er KOLS, diabetes og kreft.

IFPA har arbeidet i mange år for dette. I prosessen som nå pågår inn mot WHO, er Norge en "nøk-kelspiller" ved at vi er representert ved helsedirektør Bjørn Inge Lar-sen i WHO sitt styre. Psoriasis- og eksemforbundet har på bakgrunn av dette, bedt Larsen om et møte i forkant av WHO sitt neste styre-møte i januar 2013. Her vil vi be om støtte til IFPA sitt fremstøt inn mot Verdens Helseorganisasjon.

Flere medlemmer - svært viktig!

Vi trenger flere medlemmer. Medlemssituasjonen var også et tema på landsmøtet, og

enigheten om at vi trenger flere medlemmer er stor. Det var også flere gode forslag til hvordan vi kan bli flere. Som jeg har sagt før; det er bare fantasien som begrenser idéene. La oss fortsette med å verve medlemmer, og arbeide for å beholde de som allerede er medlemmer hos oss! Medlemspleie er avgjørende, og det er viktig at vi har et kontinuer-lig godt tilbud og oppfølging også tilknyttet eksisterende medlemmer.

Til slutt: Landslotteriet 2012 er i full gang, og lodd ble sendt ut til medlemmene i slutten av august. Vi oppfordrer dere alle om å selge lodd! Det er et avgjørende bidrag til organisasjonens økonomi!

Jeg vil få ønske dere alle en fan-tastisk GOD JUL og julefei-ring!! Det har dere fortjent!

Med mange gode hilsener

Ragnar Akre-Aas



Psoriasisartritt og biologisk behandling: Mindre invalidiserende sykdom enn tidligere

- Det er ingen tvil om at inntoget av biologiske legemidler har vært av stor betydning for mennesker med psoriasisartritt, Bekhterev sykdom og leddgikt, sier professor i revmatologi Tore Kristian Kvien.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Psoriatikeren møtte Kvien i hans arbeidslokaler på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo, for å snakke om psoriasisartritt og ulike aspekter ved biologisk behandling. Den anerkjente revmatologen mener den relativt nye behandlingsformen har hatt stor innvirkning både for pasienter, behandlere og for samfunnet.

- Biologiske legemidler har gitt behandlingsmuligheter som har ført til en kraftig forbedring i sykdomsaktiviteten hos de pasientene som ikke har tilstrekkelig effekt av såkalte syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter, som Metotrexat. I tillegg har man i løpet av de siste årene fått en klarere strategi for behandling av revmatiske sykdommer, sier han.

Kvien viser til at en rekke studier har påvist at mennesker med leddgikt i dag har en mindre invalidiserende sykdom enn før. Blant annet er dette bekreftet ved data presentert fra leddgiktsregisteret i Oslo. Leddproteseregisteret i Bergen har i tillegg vist at det utføres langt færre revmakirurgiske inngrep nå enn tidligere, mens undersøkelser fra Svevige indikerer færre sykemeldingsdager hos pasienter med leddgikt. - Det er heldigvis slik at en person som får leddgikt nå, vil oppleve et lavere funksjonstap sammenlignet med en person som fikk diagnose for eksempel før årtusenskiftet, sier avdelingssjefen ved Diakonhjemmets revmatologiske avdeling.

Karakteristikker ved PsA

Revmatiske sykdommer kan grovt sett inndeles i tre hovedgrupper. I den første gruppen er hovedtrekket at det er en betennelse i ledd og/eller ryggstøyle. Denne gruppen kalles gjerne leddgikt og beslektede betennelsesaktige sykdommer. Den andre gruppen kjennetegnes ved at det skjer en degenerasjon i leddene, kalt artrose, mens den tredje hovedgruppen er diagnoser preget av uklare smertetilstander i bevegelsesapparatet, som for eksempel fibromyalgi. Psoriasisartritt (PsA) inngår i den første gruppen, og det anslås at cirka 0,2-0,3 % av den norske befolkningen lever med sykdommen. Blant personer med psoriasis, er det imidlertid omlag 10 % som utvikler PsA.

- Psoriasisartritt kan fremtre i forskjellige underformer. Fellestrekket er at den kan kobles til en hudsykdom, og slik vet man at mennesker med psoriasis også står i fare for å utvikle PsA. Det som skiller PsA fra leddgikt, er at pasientene ikke har antistoffer mot det som kalles revmatoid faktor og citrulinerte peptider (CCP). Det mest karakteristiske trekket derimot, som skiller psoriasisartritt fra andre revmatiske sykdommer, er at man kan få såkalte *daktylitter*, eller «pølsetær» og «pølsefinger», sier Kvien, og legger til at pasientene med PsA også hyppigere kan få betennelser i senefester.

Privilegerte i Norge

Professoren mener Norge er privilegert som i dag kan ha en så omfattende bruk av biologiske legemidler.



God tilgjengelighet er bra for pasientene. Vi har data fra NOR-DMARD registeret som viser at nye foreskrivninger av biologiske legemidler skjer hyppigere til pasienter med PsA og Bekhterev til sammen, enn til pasienter med leddgikt. Det viser at man i Norge har en omfattende og trolig riktig bruk av biologiske legemidler ved disse sykdommene, noe som kan ha sammenheng med at vi i vår forskningsgruppe allerede for snart ti år siden viste at biologiske legemidler var minst like effektive ved Bekhterev sykdom som ved leddgikt.

Kvien leder selv arbeidet med det nasjonale NOR-DMARD registeret, som er et kvalitetsregister for revmatiske sykdommer. Der kartlegges effekt, bivirkninger og kostnader knyttet til pasienter som starter behandling med et nytt sykdomsmodifiserende legemiddel eller en kombinasjon av flere slike.

Gunstig LIS-anbud

Kvien mener Norge også har en styrke i det såkalte LIS-anbudet*. - LIS sender hvert år ut et konkurransegrunnlag som et utgangspunkt for at legemiddelfirmaene kan gi tilbud på sine legemidler. Dette har sikret lavere priser på biologiske legemidler i Norge enn i andre sammenlignbare land. Noen legemidler har kommet med betydelige rabatter, som har gitt oss mulighet til å behandle langt flere pasienter. Ettersom finansieringsgrunnlaget ligger hos helseforetakene, er det motiverende for sykehusene og foretakene å følge LIS-anbefalingene, som følge av at

de har et økonomisk ansvar for denne gruppen legemidler, sier Kvien.

- *Noe av kritikken mot LIS har vært knyttet til at produktet som vant anbudet i 2011 og 2012 krever at pasientene selv blander pulver og væske, og at anbudet derfor kan synes å ta større hensyn til pris enn brukervennlighet?*

- Dersom det dreier seg om små differanser i kostnader mellom legemidlene, så vil dette kunne være et poeng. Det har likevel vært enighet i LIS-spesialistgruppe om at det dreier seg om en så betydelig rabatt, at ulempen med å blande selv er langt mindre enn fordelene med å kunne behandle enda flere. Med dagens ordning er de årlige besparelsene ca 20 000 kroner per pasient, sier Kvien, som mener det vitner om et flott system, når en konkurranse situasjonen gjør at flere mennesker kan bruke viktige og gode legemidler innenfor samme økonomiske ramme.

Tillit til biosimilars

Til tross for konkurranseanbudet, mener Kvien likevel at det er grunn til å kunne kreve større rabatter fra legemiddelselskapene enn det som gis i dag. Han tror fremveksten av såkalte *biosimilars* vil føre til at prisene reduseres de neste årene. - Biologiske legemidler vil ganske sikkert bli billigere ettersom vi nå får *biolikeverdige* legemidler. På sikt vil vi nok tydelig se innsparingene som følge av disse medikamentene, sier han.

Til tross for at biologiske legemidler har en spesielt komplisert molekylstruktur innenfor revmatologien, som kan gi mer kompliserte avvik, mener Kvien det er god grunn til å stole på de biolikeverdige legemidlene som når markedet. - Jeg har tillit til biosimilars som har gjennomgått robust testing gjennom randomiserte kontrollerte studier (RCT). Vi må stole på at det ligger solide faglige vurderinger som basis for de beslutningene som fattes av nasjonale og internasjonale legemiddeldemyndigheter.

Kvien mener det er hovedsakelig to utfordringer knyttet til de nye medikamentene: - Den ene utfordringen er knyttet til utbyttbarhet, som er opp til hvert enkelt land på apoteknivå. Den andre utfordringen er knyttet til hvorvidt man kan generalisere fra en indikasjon til en annen. Gjøres for eksempel en studie av et biolikeverdige legemiddel ved leddgikt, og man ikke finner forskjell i forhold til originalpreparat, er dette resultatet overførbart til psoriasisartritt og Bekhterev? De fleste vil svare ja, dersom dataene er robuste, mens det derimot er bred enighet blant fagfolk om at det vil være behov for nye studier ved for eksempelvis inflammatorisk tarmsykdom, sier Kvien.

Behov for nye legemidler

Spørsmålet mange stiller seg, er hvilken behandling som kan tilbys en pasient som ikke har effekt av et biologisk legemiddel. Enkelte får tilbud om et biologisk preparat nr. 2, men Tore Kvien viser her til en studie som nylig ble presentert på den amerikanske revmatologikongressen i Washington, hvor resultatet tyder på at det å benytte en TNF-hemmer nummer to ikke har så gunstig effekt. - På bakgrunn av denne studien har vi konkludert med at det er nødvendig å få nye biologiske legemidler for psoriasisartritt med andre virkningsmekanismer. Et eksempel er nye studier av Ustekinumab (godkjent for bruk ved psoriasis) som også viser effekt ved psoriasisartritt, sier Kvien. Han håper forskningen på sikt også vil kunne finne andre såkalte nye «targets» i celler eller vev, som gir enda bedre behandling av betennelse enn tilfellet er i dag. I tillegg vil forskningen forhåpentligvis kunne frembringe enda bedre behandlingsstrategier:

- Det er viktig å utvikle gode strategier for behandling. Vi snakker nå om begrepet «*Treat-to-Target*». Det innebærer å sette et behandlingsmål, for så å måle hvorvidt behandlingsmålet nås eller ikke. Det vil i vinter komme slike anbefalinger for PsA og Bekhterev, samtidig som også EULAR har publisert anbefalinger

Om Tore Kristian Kvien

- Avdelingssjef ved revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus, siden 1994.
- Professor i revmatologi ved Universitetet i Oslo, siden 1997.
- Er forfatter av mer enn 380 forskningsartikler i ulike internasjonale medisinskfaglige tidsskrifter.
- President i EULAR (The European League Against Rheumatism), 2005-2007. Past-President, 2007-2009.
- Sjefredaktør for det prestisjetunge og ledende internasjonale revmatologitidsskriftet «Annals of Rheumatic Diseases» (EULAR Journal) siden 2008.
- Medlem av LIS TNF/BIO-spesialistgruppe.
- Medlem av forskningsutvalget i Helse Sør-Øst.
- Jobber primært med strategisk avdelingsledelse, undervisning, forskning og forskningsledelse. Praktiserer ikke lenger klinisk.

for behandling av PsA. Alt dette vil kunne bidra til å bygge opp en enda bedre strategi for hvordan pasienter med revmatiske sykdommer behandles, avslutter den tidligere EULAR-presidenten, Tore Kristian Kvien.

* De regionale helseforetakene har inngått en samarbeidsavtale vedrørende legemiddelinnkjøp. Betegnelsen på samarbeidet er Legemiddelinnkjøpssamarbeidet, forkortet LIS. Formålet for legemiddelinnkjøpssamarbeid er å legge grunnlag for avtaler på kjøp og levering av legemidler og andre apotekvarer etter oppdrag fra helseforetak og dermed redusere kostnader for disse produktene. LIS innhenter tilbud på alle legemidler som anvendes i helseforetakene, inkludert biologiske legemidler for indikasjonene revmatoid artritt, Bekhterevs sykdom, Crohns sykdom (aktiv sykdom og fistel), ulcers colitt, psoriasis og psoriasis artritt (kilde: www.lisnorway.no).



- støtter Psoriasis og eksemforbundet



Leder 4-2 over sykdommen

Jeg har i mange år tenkt at jeg har en kamp gående mot sykdommen, og den kampen skal jeg ikke tape, sier Birgitte Svendsen fra Bodø. Med hjelp av effektiv behandling og hard trening, er hun i dag tilbake i 100 % jobb.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde
Foto: DREAMSIM

Inngangen til et nytt årtusen ble ikke slik den da 32 år gamle tobarnsmoren fra Nord-Norge hadde forestilt seg. Om morgenen 31. desember 1999 kom hun seg ikke opp av senga, og store deler av kroppen var «låst». - Jeg hadde lenge hatt litt vondt "her og der", og da ungene var små var jeg mye sliten. Denne nyttårsaftnen var det imidlertid bom stopp, forteller Birgitte. Det ble starten på en fire år lang periode hvor hun tilbrakte det meste av tiden på sofaen, uten å vite hva som egentlig var galt.

- Legen trodde først at det var isjas, men så låste nakken seg. Jeg fikk henvisning til fysioterapeut og kiropraktor, men ble ikke bedre. Jeg var delvis i jobb, og forsøkte å følge opp barna, men forble sengeliggende i flere år.

Selv husker Birgitte lite fra perioden, annet enn at den bestod av mye søvn, og at hun forsøkte så godt hun kunne å henge med på daglige aktiviteter.

Årelang utredning

Svendsen kom etter hvert delvis tilbake i halv stilling, men hadde fortsatt store smerter. I 2004 fikk hun henvisning til revmatolog, som konstaterte fibromyalgi. Birgitte

klarte imidlertid ikke å slå seg til ro med diagnosen, og kontaktet fastlegen på nytt flere ganger. - I 2007 satt jeg nok en gang på kontoret hans. Da sa legen at jeg måtte slutte å komme å klage over at jeg hadde vondt. Han mente det var smertefullt å ha fibromyalgi, og at det ikke var noe å gjøre med det, sier Birgitte oppgitt. Hun følte hun ble stemplet som hypokonder, og etter å ha gått syv år uten tilbud om behandling, støtte eller forståelse, var fortvilelsen stor. Det ble vanskelig å holde humøret oppe, og Birgitte bestemte seg for å tenke alternative løsninger.

- Sønnen min trente taekwondo, og jeg fant ut at jeg ville forsøke det samme. Det var artig, sosialt og gav meg mestringsfølelse. Det første året var et blodslit, og livet bestod stort sett bare av jobb, trening og søvn. Jeg hadde fortsatt betennelser, men registrerte at jeg ikke ble verre. Det motiverte meg til å fortsette. Tre-

ningen gjorde meg mykere, noe som reduserte smertene betydelig, forklarer Svendsen. Målet var derfor klart: Hun skulle komme 100 % tilbake!

Ny lege = ny hjelp

I 2008 begynte det også å skje gjennombrudd med hensyn til behandling. Birgitte fikk ny fastlege som tidligere hadde arbeidet ved revmatologisk avdeling i Bodø. Han lyttet til sykehistorien, og ba henne om å ringe så fort hun merket at betennelsen tiltok. Etter kun 2-3 dager hadde Svendsen det hun beskriver som "kjempedigre føtter", og hun dro derfor direkte til legen. - Han var rystet, og henviste meg igjen til revmatolog. Nok en gang var jeg imidlertid uheldig, ved at føttene var fine da dagen kom for konsultasjon på sykehuset. Jeg ble avvist, og fastlegen ba meg om å ta bilder selv når føttene hovnet opp. I tillegg tok vi jevnlig blodprøver for å skaffe grunnlag for ny henvisning. Den nye fastlegen støttet meg maksimalt, og var til uvurderlig hjelp, sier Birgitte. Hun fikk ny time på revmatologisk avdeling i januar 2009, men det viste det seg likevel vanskelig å få støtte fra spesialistene. Det førte til slutt til at legen anbefalte Birgitte å vurdere et annet sykehus.

I mars 2009 skjedde det imidlertid noe uventet.

Som å vinne i lotto!

Birgitte kan huske at hun hadde et psoriasisutbrudd som femtenår-ning. Hun tenkte i ettertid likevel

ikke mer over at hun hadde hudsykdommen. Overraskelsen var derfor stor da hun fikk fullt psoriasisutslett etter vinteren 2009. Utbruddet skulle vise seg å bli et stort vendepunkt. - Jeg fikk et kjempeutbrudd. Fastlegen sendte meg umiddelbart til dermatolog som konstaterte pustuløs psoriasis på hender og føtter, eller såkalt PPP.

Etter flere år med frustrasjon, følte psoriasisdiagnosen som en stor lettelse. - For meg var det som å vinne i lotto! sier Birgitte bestemt. Diagnosen åpnet veien til at revmatologen fastslo psoriasisartritt, med betennelse i ledd og senefester.

Det ble satt i gang systemisk behandling i form av Methotrexat. Til tross for behandlingen, fikk Birgitte, i tillegg til PPP, også vanlig plakkpsoriasis og psoriasis i hodebunnen. Betennelsen tiltok i leddene, og sommeren 2010 ble hun rammet av tretthetssyndrom, og måtte sykemeldes. Motløsheten kom tilbake, og det var uklart hvor veien ville gå videre.

Biologisk gjennombrudd

Tilstanden ble etter hvert så ille, at Birgitte i november 2010 fikk ny konsultasjon på revmatologisk avdeling. En svensk revmatolog (sommervikar) fra Umeå hadde under en akuttid i juli foreslått at Birgitte burde utredes for behandling med det biologiske medikamentet Simponi. Det viste ifølge legen best effekt for den pustuløse psoriasis-typen Birgitte slet med. Under ny

konsultasjon i november ble dette rådet tatt til følge på avdelingen, og behandlingen startet umiddelbart.

Allerede få dager senere opplevde Birgitte overraskende store fremskritt. - I huset hvor jeg bor er det to etasjer i stua. Denne lørdagen stod jeg plutselig på toppen av trappa i øverste etasje, hvorpå mannen min spurte "hva skjedde nå?", sier hun og ler. Trappen som i nesten ti år hadde vært en utfordring å klatre opp, var plutselig uproblematisk. Hun hadde løpt opp spontant, uten å tenke over det som tidligere hadde vært umulig.

Sort belte

Kombinert med biologisk behandling fortsatt Birgitte også treningen med taekwondo. I desember 2011 oppgraderte den målrettede nordlandskvinnen til sort belte, sammen med sin eldste sønn. Det var første gang i Nord-Norge at mor og sønn klarte bragden samtidig.

44-åringen er ikke i tvil om at trening og riktige medisiner har vært to avgjørende faktorer for å komme tilbake til en normal hverdag. Hun er nå i 100 % jobb som saksbehandler for jordskifteretten i Bodø, og føler at kvalitetstiden hun ikke fikk med barna da de var små, er kommet nå. Birgitte Svendsen glemmer likevel ikke tiden og årene som var preget av håpløshet og frustrasjon, og understreker at hun er forberedt på at effekten av medisinerne kan avta, og at situasjonen kan endre seg. Hun velger likevel å ha en offensiv innstilling, og håper årene som kommer vil bli aktive og innholdsrike: - Jeg tenker fortsatt at jeg har en kamp gående med sykdommen. Foreløpig er det jeg som leder 4-2, og det er definitivt en kamp jeg ønsker å vinne, avslutter taekwondodronningen fra Nordland.



Birgitte har i 2012 deltatt i Psoriasis- og eksemforbundets filmprosjekt Under the Spotlight. Ønsker du å bli bedre kjent med den spreke tobarnsmoren, kan du se filmen hvor hun forteller sin historie på www.psoriasis.no/underthespotlight

“Å gå til frisøren har alltid vært en utfordring på grunn av min psoriasis”

Øyeblikk de fleste tar som en selvfølge.

psoriasisinfo.no



Biotilsvarende legemidler, hva betyr det?

Biotilsvarende legemidler, også kalt biosimilars, har kommet på markedet de siste fem årene. Hva er det og hva betyr det for pasientbehandlingen?

Tekst: Gunn Kisen og Venke Skibeli, Statens legemiddelverk

Biotilsvarende legemidler er biologiske legemidler. Biologiske legemidler er medisinske produkter som stammer fra, eller er framstilt ved hjelp av, levende organismer. De er viktige i behandlingen av mange sykdommer, som kreft, diabetes, inflammatoriske sykdommer og MS. Det som kjennetegner alle biologiske preparater er at virkestoffet, som vanligvis er et protein, har en mye mer kompleks struktur enn vanlige kjemiske legemidler (f. eks. paracetamol og acetylsalisylsyre). Eksempler på biologiske legemidler er immunglobuliner, insulin, veksthormon og vaksiner. Biotilsvarende legemidler likner kroppens egne molekyler, og er framstilt ved hjelp av genteknologi.

Når patentet for et legemiddel (originallegemidlet) utløper, kan andre produsenter lage en kopi av legemidlet og søke om å få dette markedsført. For kjemiske virkestoff betegnes slike etterligninger som generika. Siden biologiske legemidler er framstilt i levende celler, og har en komplisert struktur som er vanskelig å karakterisere, er det ikke mulig å lage generiske kopier av disse preparatene. Betegnelsen biotilsvarende er derfor innført (biosimilars i engelsk litteratur) som betyr at produktet **likner** et originalpreparat, men er ikke identisk.

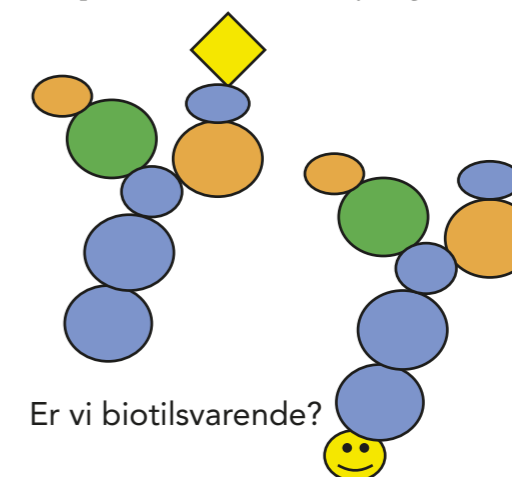
Etter at legemidlene tas i bruk av pasienter, registreres bivirkninger likt med alle andre legemidler. Når det gjelder sikkerheten til biologiske produkter, er hypersensitivetsreaksjoner og utvikling av nøytraliserende antistoff som kan redusere effekten av medisinen, mest bekymringsfullt. Alle biologiske legemidler godkjent etter 1.1.2011 vil være under særlig overvåkning i EØS i minimum fem år, og alle nye biologiske legemidler, inkludert biotilsvarende produkter, vil ha risikohåndteringsplaner.

Per i dag er det tre typer biotilsvarende legemidler på markedet i Norge: Filgrastimer (stimulerer dannelsen av nøytrofler - hvite blodceller), veksthormon (stimulerer lengdevest) og epoetiner (stimulerer dannelsen av røde blodceller). Det forventes at et økende antall vil bli godkjent i de nærmeste årene fordi patenter for originalpreparatene snart løper ut. Monoklonale antistoff er for eksempel en gruppe biologiske preparater der det sannsynligvis snart vil bli tilgjengelig biotilsvarende legemidler. Disse brukes i behandling av mange sykdommer, bl.a. leddgikt, psoriasis og kreft. For psoriasis-

pasienter som i dag behandles med monoklonale antistoff, vil det bety flere preparater med samme effekt.

Et lovverk for biotilsvarende legemidler ble etablert av EU-myndighetene for nærmere 10 år siden. De biotilsvarende preparatene gjennomgår samme grundige vurdering av myndighetene som andre legemidler, og er akkurat like trygge, sikre og effektive. Det vil si at biotilsvarende har samme effekt og samme sikkerhet som originalen. Under utviklingen kreves omfattende laboratorieanalyser, samt kliniske studier på sikkerhet og effekt, for å vise at det biotilsvarende er tilstrekkelig lik originalen.

Biotilsvarende medisiner representerer ikke noen ny terapi i seg selv, men som generika danner de grunnlag for konkurranse, og kan dermed påvirke prisen av disse biologiske legemidlene. For den enkelte pasient vil legen kunne forskrive enten et originalpreparat eller det biotilsvarende. Hvorvidt det er noen økt risiko forbundet med å bytte mellom disse to i løpet av behandlingen, er imidlertid ikke avklart og er gjenstand for diskusjon hos helsemyndighetene i mange land.



Lysbehandling til hjemmebruk

Scan-Med. a/s Norway har 35 års erfaring innen lysbehandling, og leverer i dag utstyr til hudavdelinger på de fleste norske sykehus og til en rekke private hudklinikker i Norge, Danmark og Sverige



Waldmann UV 100 m/Digital Timer

UV 100 består av:

- Bakvegg med to bevegelige vinger
- Dobbel digitalt tidsur
- 8 stk. UV6 / TL01 / PUVA rør
- Rørlengden er 180 cm (helkroppsbehandling)

Pris: fra kr 32.211,- inkl. mva.
med UV6 bredspektrert rør.
Kan også leveres som vendbar modell.
Pris på forespørsel.



UV 236 Serien

Pris: kr 14.891,- inkl. mva.
med UVB rør.

UVA og TL-01 rør
pris på forespørsel.



Håndholdt UVB lampe

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 5.044,- inkl. mva.

Leveres med UVB eller TL-01 rør

PSO medlemmer innrømmes
15 %
rabatt på oppgitte priser

For større foreninger/institusjoner finnes en pris på forespørsel



Scan-Med. a/s Norway
Postboks 4124 Gulskogen
3005 Drammen
Tlf: 32 26 53 30
Fax: 32 26 53 30
web : www.scan-med.no
e-post : scan-med@scan-med.no

Alle apparatene er CE merket / Nemko – godkjent - Lev.bet.: Alle priser er oppgitt fritt levert pr. post/bil oppkrav. Vi tar forbehold om prisendringer og trykkfeil

Kan huden smøres innenfra med essensielle fettsyrer?



I januar 2012 inviterte vi medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet til å teste effekten av essensielle fettsyrer på huden med Udo's Choice oljeblanding. Her er en kort oppsummering av bakgrunn og resultater fra vår lille brukerundersøkelse.



Tekst: Lars Ranes, fagsjef i Soma Nordic AS

Essensielle fettsyrer

Den internasjonalt kjente fettforskeren dr Udo Erasmus har i over 30 år snakket om betydningen av essensielle fettsyrer (omega 3 og omega 6) for hud og helse. Han ble kjent på 1980-tallet som forfatter av bestselgeren «Fats that heal, fats that kill», og har holdt mange foredrag i Norge. Udo Erasmus er spesielt opptatt av fettsyrekvalitet, og hevder at flerumettede planteoljer bør presses så skånsomt som mulig ved lave temperaturer, for å beskyttes mot oksygen, lys og varme, både ved produksjon, transport og oppbevaring. Slik bevares de funksjonelle egenskapene til fettsyrene på best mulig måte, og man unngår potensielt skadelige harske fettsyrer. Vitenskapskomiteen for matsikkerhet (VKM) utarbeidet i fjor en rapport som konkluderer med at vi nå må ta problematikken rundt harske (oksiderte) fettsyrer på alvor.

Hvorfor fettsyrekvalitet er viktig

De færreste tenker over at de fettsyrene vi inntar i maten, bl.a. i stekoljer og margariner, også brukes som

byggeklosser i cellene våre. Kroppen trenger både mettet, enumettet og flerumettet fett. I sistnevnte gruppe regnes omega 3-fettsyren alfa-linoleninsyre og omega 6-fettsyren som essensielle – det betyr at kroppen ikke kan produsere de selv. Omega 6 er spesielt viktig som byggekloss i hudcellene, og omega 3 reduserer betennelse. Et interessant spørsmål, spesielt for de som har hudproblemer, er hvordan fettsyresammensetningen og kvaliteten på fettene i maten påvirker kroppens indre smøring; talgen som dannes i talgkjertlene og beskytter huden mot skader og uttørring. Talg består av over 50 % fettsyrer (triglyserider og frie fettsyrer). I følge Udo Erasmus vil god kvalitets essensielle fettsyrer påvirke både talgkjertlene og talgen på en positiv måte, og at det kan erfares som mykere og mindre tørr hud, ikke minst om vinteren når huden gjerne føles tørrere.

Resultater av utprøvingen

Ikke alle er like glade i å innta olje. Det var kanskje en av årsakene til at av de 50 personene som takket ja til å bli med i utprøvingen av Udo's Choice oljeblanding, så var det 29

som fullførte og sendte inn spørreskjema. Alle ble bedt om å innta 4 skjeder daglig (ca 30 ml), og ble tipset om å ta oljen med litt juice, blande den i smoothies eller i bruke den i noen av oppskriftene fra oppskrifts-heftet som ble sendt ut sammen med oljen. Hele 70 % av de som fylte ut spørreskjema rapporterte om forbedringer på huden sin etter endt prøvetid. Utslagene var glattere, mykere og mindre tørr hud som ikke trengte så mye fuktighet lenger. Over halvparten av de som hadde utslett i hodebunnen merket også forbedringer i dette. I feltet for egne kommentarer var det noen som rapporterte om forbedringer på andre problemer som essensielle fettsyrer er kjent for å virke på: reduksjon i leddbetennelse, bedre mage/tarmfunksjon og mer stabilt blodsukker.

Et skritt nærmere en studie

Det er viktig å påpeke at en slik brukerundersøkelse ikke kan sammenlignes med en vitenskapelig studie i forhold til objektivitet og andre kriterier som er viktig for pålitelighet og tolking av resultater. For vi som sto bak var det en mulighet til å teste i litt større målestokk de mange positive tilbakemeldingene vi har fått fra mennesker med hudproblemer de 15 årene vi har fremmet Udo Erasmus bøker og fettsyretilskudd i Norge. Slik sett var dette et skritt nærmere å gjennomføre en pilotstudie. Vi takker derfor for interessen og entusiasmen blant de som deltok i utprøvingen i denne omgangen, og håper å kunne komme tilbake med en ny invitasjon, til å delta i en større studie.

Landsmøte og 50-årsmarkering i Bodø

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte i Bodø ble en begivenhetsrik helg med rekordstort oppmøte, god stemning og fremtidsrettede avgjørelser.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde



Stolte hedersprisvinnere! F.v. Knut Svela (Rogaland), Liv Halvorsen (Telemark), Kjell Johnstad (Hordaland) og Svein Åkerland (Hedmark).

Nærmere 160 deltakere fra hele landet hadde inn tatt stolene da landsmøtet offisielt ble åpnet fredag 12. oktober kl. 17.00. I sin tale til landsmøtet kikket forbundsleder Ragnar Akre-Aas tilbake på de 50 årene som er gått, og understreket forbundets betydning tilknyttet viktige behandlingsformer som behandlingsreiser til utlandet og tilbud om lysbehandling, samt presset som utøves for å få opprettet flere stillingshjemler for hudleger i Norge. For fremtiden understreket han betydningen av informasjonsarbeidet i organisasjonen, og presenterte en fremtidsvisjon hvor forbundet oppnår enda større synlighet i media og offentligheten sammenlignet med i dag. – Vi må ha en indre kraft bak utførelsen av oppgavene. Vi må storme videre med nærhet, omsorg og medmenneskelighet, avsluttet Akre-Aas, før han ønsket deltakerne et godt landsmøte.

Fire hedersprisvinnere

I løpet av åpningsseansen fredag kveld ble fire lokale representanter hedret med forbundets Hederspris. Fylkesleder Knut Svela i Rogaland, Liv Halvorsen fra Telemark, fylkesleder i Hordaland, Kjell Johnstad og leder i PEF Hamar og omegn, Svein Åkerland, kunne stolt entre podiet for pris, diplom og blomster. – Jeg var langt nede da jeg fikk psoriasis og psoriasisartritt. Arbeidet i PEF har gitt meg glød, samhold og støtte, sa Åkerland da han mottok sin utmerkelse.

Forbundets forskningspris pålydende 150 000 kroner gikk til rådgiver ved Seksjon for behandlingsreiser, Marie H. Larsen, og hennes prosjekt tilknyttet effekt av klimabehandling etter hjemkomst for pasienter med psoriasis. Foruten tildeling av forskningspris hilste rådmann Rolf Kåre Svendsen i Bodø kommune til forsamlingen, etterfulgt av samarbeidspartnere og leder i medisinsk råd, overlege og avdelingssjef ved hudavdelingen på St. Olavs hospital, Kristin Ryggen. Under the Spotlight-prosjektet ble også presentert, før landsmøteforhandlingene offisielt startet lørdag formiddag. Helgen ble avsluttet med en to timer lang temadebatt, hvor deltakerne ble inndelt i grupper for å komme med forslag til hvordan forbundet ytterligere kan forbedre sitt tilbud sentralt og lokalt ut mot medlemmene.

Nytt navn og ny logo: Psoriasis- og eksemforbundet

Det viktigste vedtaket som ble fattet under landsmøtet i Bodø, var endringen av Norsk Psoriasisforbunds navn til *Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)*. Vedtaket ble fattet på selveste 50-årsmarkeringen for forbundets stiftelse.



Etter stemmegivningen lørdag 13. oktober var det en svært fornøyd forbundsleder Ragnar Akre-Aas, som kunne fastslå at organisasjonen nå går inn i en ny og spennende fase.

– Ved å endre forbundets navn legger vi til rette for en moderne organisasjon, som evner å samle flere kroniske hudlidelser under en felles fane. Navneskiftet er et viktig steg på veien mot å bygge en sterk hudorganisasjon i Norge, hvor alle som lever med en hudsykdom kan føle seg hjemme. Vi ønsker å bidra til å styrke stillingen både til disse lidelsene, og til det dermatologiske fagfeltet i sin helhet, sa Akre-Aas.

Etter at PEF i 2000 innlemmet diagnosegruppen *atopisk eksem* i formålsparagrafen, har navnesaken har vært behandlet ved flere landsmøter, senest i 2006. Det var likevel først i 2012 at det lyktes med å få til

en endring. PEF Norge ser et stort behov for å skape en stor og sterk nasjonal hudorganisasjon, og mener at navneskiftet kan bidra til større politisk og økonomisk slagkraft, i en stadig tøffere kamp om helsepolitiske ressurser og prioriteringer.

Navneendringen innbefatter praktisk at alle lokal- og fylkeslags regionale navn skal stå til slutt i navnet. Det innebærer eksempelvis at Telemark fylkeslag nå heter Psoriasis- og eksemforbundet Telemark, mens Sør-Rogaland psoriasisforening skal kalles Psoriasis- og eksemforbundet Sør-Rogaland. En komplett oversikt over de offisielle endringene for hvert enkelt lokallag, er tilgjengelig på forbundets hjemmeside www.psoriasis.no under hovedmenypunktet *Om PEF*.

Landsmøtet gav videre sentralstyret mandat til å oppdatere forbundets

logo. Ny revidert logo ble vedtatt under sentralstyrets første møte for inneværende landsmøteperiode 1.-2. desember, og er presentert i relasjon til denne artikkelen.

Det vil i en overgangsperiode bli benyttet brosjyremateriell, brevark og andre effekter med det gamle navnet. Navnet oppdateres imidlertid fortløpende i ulike registre og offisielle dokumenter, på internett og i nytt informasjonsmateriell ol. som produseres.

For eventuelle spørsmål vedrørende navneendringen, kan Generalsekretær i PEF Terje Nordengen kontaktes på tlf. 23 37 62 44 eller per e-post: terje.nordengen@psoriasis.no.

100 % naturlig
- INGEN parabener
- INGEN mineraloljer



Psoriasis?

Vikingsalve

Antiseptisk og legende

- Psoriasis/eksem
- Tørr hud/kløe
- Brannår/gnagsår
- Sprukne lepper
- Insektsbitt m.m.



Fåes hos:  samt et utvalg av landets ledende helsekostbutikker.

Import: Evexia as • Tlf: 815 33077 • www.evexia.no

I anledning navneskiftet vil også Psoriatikerens navn blir vurdert endret fra 2013. Har du et godt forslag til nytt navn som ivaretar diagnosegruppene psoriasis (herunder psoriasisartritt) og atopisk eksem? Eller et navn som kan være en god samlebetegnelse for et tidsskrift med hudlidelser som fagområde?

Forslag sendes senest innen 15. januar til kontoret på post@psoriasis.no. Dersom ditt forslag blir vedtatt, belønnes du med omtale i Psoriatikerens og et gavekort på kr. 500 i forbundets nettbutikk.

Psoriasis/eksem?



- Kaldpresset
- Uten kortison
- Rask effekt
- Naturlig
- Lav frakt

-Opptil 44 % rabatt

www.Helsebua.no
Tlf 47 17 41 96

Psoriasis- og eksemforbundet medeier i Helsereiser AS

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL) kom i mai 2012 med et tilbud til Psoriasis- og eksemforbundet om å overta LHL sine aksjer i Helsereiser AS.

Tekst: Terje Nordengen

Det var en forutsetning fra LHL sin side at aksjene ble overdratt til en organisasjon som har erfaring og kunnskap om behandling i utlandet. LHL sin aksjepost i Helsereiser AS utgjorde 65 aksjer, og som tilsvarer 29,55 % av aksjene

i selskapet. Overdragelsestallet for de 65 aksjene ble satt til kr. 1,-.

Tilbudet fra LHL ble behandlet både av sentralstyret i PEF i juni, og i representantskapet i slutten av august. Begge fora gikk inn for at Psoriasis- og eksemforbundet skulle takke ja til tilbudet fra Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. Saken ble endelig behandlet på en ekstraordinær generalforsamling i Helsereiser AS i september, hvor overdragelsen av aksjene ble endelig godkjent.

Som eierorganisasjon i selskapet Helsereiser AS har PEF fått en representant (med personlig vararepresentant) i Helsereisers styre. Fram-

lagte regnskap for 2010 og 2011 viser at Helsereiser AS har en solid økonomi. Daglig leder i Helsereiser AS, Jostein Romslo, har forhåpninger til at PEF, med sin lange erfaring med helsereiser, kan bli et nyttig verktøy for Helsereiser i arbeidet med å utvikle nye interessante reisemål.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas sier i en kommentar at han er fornøyd med at PEF har blitt medeier i Helsereiser AS, og mener PEF vil kunne styrke sitt medlemstilbud ved at våre medlemmer vil få et godt tilbud gjennom Helsereiser, til priser som er konkurransedyktige i forhold til det øvrige reisemarkedet.



Regjeringen droppet kutt i behandlingsreiser

Etter å ha lyttet til enkeltpersoner og pasientorganisasjoner, valgte Regjeringen 7. november å droppe det foreslåtte kuttet i Statens Behandlingsreiser til utlandet i Statsbudsjettet for 2013. Psoriasis- og eksemforbundet reagerte med stor lettelse på vedtaket.

- Dette er fantastiske nyheter, sa forbundsleder i PEF, Ragnar Akre-Aas, da nyheten om Regjeringens helomvending ble kjent.

Helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre (Ap) uttalte samme dag til NTB, at argumentene om hvilken betydning behandlingsreisene har, var utslagsgivende for at Regjeringen valgte å endre sin opprinnelige beslutning.

- Det er klart at hvert enkelt menneske som ikke får den turen som hadde vært bra for dem, det gjør inntrykk å høre om. Og summen av det, samt engasjementet og forklaringen om hva dette betyr, var lett å ta til seg, forklarte Støre.

- Glad for at Regjeringen lyttet

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas mener det er svært gledelig at Regjeringen valgte å lytte

til pasientorganisasjonenes argumenter: - Psoriasis- og eksemforbundet uttrykte i et brev til Stortingets helsekomite i oktober, at en reduksjon av overføringene til behandlingsreisene ville være svært ødeleggende for våre grupper, både fysisk og psykisk. Effekten av klimabehandling for psoriasis og psoriasisartritt er godt dokumentert, og behandlingen er også økonomisk forsvarlig i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Derfor er det svært tilfredsstillende at Regjeringen har vært lydhør for våre, og de andre pasientorganisasjonenes synspunkter i denne saken.

PEF vil i tiden som kommer fortsette sitt arbeid for økte bevilgninger til statlige behandlingsreiser, både tilknyttet psoriasis, psoriasisartritt og barn med atopisk eksem. Organisasjonen vil også jobbe for at det opprettes et tilbud til voksne atopikere.



PEF fikk under årets Extra-tildeling 141 000 kroner til et samarbeidsprosjekt med Universitetet for miljø- og biovitenskap i Ås.

Prosjektet vil bli ledet av professor i folkehelsevitenskap Camilla Ihlebæk, og har som mål å kartlegge subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil hos mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem i Norge. Dette som et grunnlag for å kunne utvikle forebyggende tiltak.

Det vil bli utarbeidet en spørreundersøkelse basert på et standardisert spørreskjema for subjektive helseplager og livskvalitet som tidligere er benyttet i HUNT-3 (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag). Spørreskjemaet sendes ut som vedlegg til Psoriatikeren våren 2013, og resultatene fra forprosjektet vil danne grunnlag for på sikt å kunne utarbeide et større prosjekt med skreddersydde forebyggende tiltak for grupper av pasienter med disse hudlidelsene.

Informartritt

Artrittutvalget ved leder Trine Knudtzon fikk 82 000 kroner til sitt prosjekt *Informartritt*. Prosjektet er landsdekkende, og utgjør et kurs for informatører innen psoriasisartritt. Målet er at informatørene gjennom opplæring skal kunne forelese på skoler, i lokal- og fylkeslag eller andre relevante steder hvor informasjon om diagnosen er ønskelig. I første omgang innebærer prosjektet opplæring av ti personer med kjennskap til psoriasisartritt, i form av et weekendkurs. Kurset vil bestå av foredrag, og opplæring i egen diagnose og forskningsnytt, samt presentasjonsteknikk og kommunikasjon.

Under årets ekstratildeling 27. november fikk 106 organisasjoner tildelt totalt 220 millioner til prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. PEF Norge søkte om totalt 2 457 000 kroner, hvorav kun to prosjekter til en samlet verdi av 223 000 kroner ble innvilget.

Exomega hudpleieserie med dokumentert effekt på tørr, irritert hud og lett eksem

Ny forskning utvikler stadig Exomega til å bli mer effektiv på sitt område.

Exomega produktene fås på apoteket.



www.dermapo.no

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®



EXOMEGA

BASERT PÅ RHEALBA® HAVRE

- Reduserer irritasjoner
- Lindrer kløe
- Mykgjørende
- Beskyttende
- Fuktighetsgivende

Forskning nytter - individuelle løsninger



MSD er et forskningsbasert selskap og driver utvikling av legemidler som forbedrer hverdagen til en rekke pasienter.

Legemidler til behandling av psoriasis og psoriasisartritt er to av våre mange satsningsområder.

www.msd.no



DETTE
HJELPER
FOR MEG



Blåbærkapsler hjelper mot psoriasis!

Min første opplevelse med psoriasis var så langt tilbake som i 1987. Da fikk jeg et sår på leggen som bare ikke ville gå vekk. Jeg har vært diagnostisert med psoriasis siden den gang, og det har alltid vært verst om høsten og vinteren. Stort sett har jeg hatt tørre flekker rundt om på kroppen. Verst er det i hodebunnen, for der klør det.

I 2008 fikk jeg helt plutselig, og uten forvarsel, utrolig vondt i en finger. Det skjedde en helg, og jeg hadde så intense smerter at jeg måtte oppsøke legevakt. Etter røntgen og videre tester fikk jeg påvist psoriasisleddgikt, som selvsagt var en stor nedtur for meg. Jeg har alltid vært en aktiv person. Legene foreskrev behandling med Methotrexate, og jeg begynte å ta 10 mg i uken.

På et tidspunkt kom jeg over et intervju med en lokal Sandnes-kunstner som jeg eier et bilde av. Hun fortalte at hun måtte slutte å male på grunn av store smerter i leddene. Da hun begynte å ta blåbærkapslene Medox, forsvant imidlertid de verste smertene. Hun klarte å male igjen! Jeg visste jo at blåbær er fulle av antioksidanter, men hadde aldri trodd at det kunne ha så stor effekt. På medox.no fant jeg masse interessant lesestoff som forklarer hvordan kapslene kan hjelpe på alt fra immunforsvar til muskler og ledd. Kapslene er utviklet og forsket på av norske forskere ved en rekke sykehus og universiteter. Selv om jeg er skeptisk til både kosttilskudd og medisiner, ble det til at jeg bestilte noen esker.

Det tok ikke lang tid før jeg opplevde at Medox hjalp. Psoriasisen roet seg, og jeg hadde mindre smerter i leddene. Så leste jeg derimot på bruksanvisningen til Methotrexate at man skal være forsiktig med å blande bruk med naturmedisiner og kosttilskudd. Av hensyn til dette, sluttet jeg med Medox, etter å ha brukt begge deler i 2 måneder.

Så, våren 2012, etter å lenge ha kjent at Methotrexate ikke gjorde stort fra eller til på verken smerter eller psoriasis, og bare gjorde meg trett og uopplagt, sluttet jeg med medikamentet. Jeg bestemte meg for å prøve Medox igjen, siden jeg opplevde så god effekt sist. Dette er nå to måneder siden, og virkningen kan jeg både se og føle. Medox hjelper immunforsvaret. Jeg tror det er derfor jeg føler meg bedre nå, og er klar for trening igjen. Jeg har nesten ikke psoriasis, og har mindre vondt i ankler og fingre. Dette til tross for at det er høst når nå jeg skriver dette, og høsten har jo alltid vært den verste tiden. Nå tar jeg 4 kapsler dagen, to om morgenen og to om kvelden. Jeg takker blåbærkapslene for at jeg har det bedre enn på mange år, og anbefaler andre som sliter med psoriasisleddgikt å prøve Medox.

Bente Bore
Fengselsbetjent, Sandnes
bente.bore@lyse.net

Savon d'Alep
www.alepposoap.com



TRADISJONELL ALEPPOSÅPE
Den tradisjonelle såpen er tilvirket på den opprinnelige måte som ble videreført fra generasjon til generasjon av alepposåpens håndverkmestere.

HÅNDSTØPT ALEPPOSÅPE
Denne håndstøpte Alepposåpen er videreutviklet fra den tradisjonelle Alepposåpen. Alle såpene er støpt og pakket for hånd i aleppo.



FLYTENDE ALEPPOSÅPE
Dette produktet er et alternativ til dem som foretrekker å bruke såpen som f.eks sjampo, bad eller p.g.a. estetiske behov.

100% NATURLIG. Såpen inneholder kun oliven og laurbærolje og er fri for alle typer kjemiske tilsetninger. Anbefales til den daglige vask av ansikt og kropp og er også ideell for intimvask, barbersåpe samt hyppig spedbarnsvask. Såpen er god som en tilleggsbehandling for den tradisjonelle terapien mot psoriasis, eksem, tørr hud, kløe/tørr hudebunn etc.

Alepposåpen kan nå fåes kjøpt i Psoriasis- og eksemforbundet sin nettbutikk på www.psoriasis.no.

"Savon d'Alep" logoen (Alepposåpen) tilhører Générale de Cosmétique. Den garanterer meget høy kvalitet og sertifiserer innholdet av alle sine produkter.





Hei kjære medlemmer!

Først vil jeg gratulere dere alle med navneskiftet! For et flott navn vi har fått: *Psoriasis- og eksemforbundet Ung, PEF-ung*. Vi håper med dette at våre medlemmer med atopisk eksem, og også nye medlemmer vil føle seg mer hjemme her hos oss. Vi har i tillegg til psoriasis, jobbet med eksem og andre hudlidelser lenge. Nå vises det endelig i navnet vårt også. Vi har arbeidet med å få til en navneendring en god stund, og forslagene har vært mange. Jeg vil takke dere alle som har bidratt i denne prosessen.

En stor takk går også til dere som var på landsmøtet! I år hadde vi ungdomskonferanse og landsmøte i Bodø, og spenningen var stor knyttet til om alle kom seg trygt frem. Flyet ristet litt ekstra under landing, men frem kom de fleste av oss. Ekstra gøy var det at så mange deltok, og for en engasjert og livlig gjeng dere var under lavvoturen! Håper dere alle sitter igjen med gode minner fra lavvoen, sjøraftingen og karaoken. Takk også til våre nordiske land for godt oppmøte og samarbeid. Jeg sitter igjen med minner som jeg vil ta med meg videre i arbeidet for dere.

Det er godt å se at vi har så mange engasjerte ungdommer! Når vi snakker om engasjement, så må jeg også få rette en stor takk til Hege for den fantastiske jobben du har gjort som leder av styret i åtte år! Jeg vil også takke dere andre, som har gjort en flott jobb for PSO-ung, nå PEF-ung. Uten dere alle hadde vi ikke nådd 25 år!

Jeg gleder meg til å ta fatt på jobben som leder av organisasjonen, og jeg er forventningsfull til arbeidet vi i styret har foran oss med navneskiftet og ny logo. Vi skal også jobbe for andre saker som står hjertet vårt nær. Vi har blant annet allerede begynt å planlegge neste års sommerleir. Jeg gleder meg til å jobbe for og med dere, og bli kjent med enda flere i årene som kommer.

Med ønske om en riktig god jul og et godt nytt år!

Hilsen
Jeanett

Destinasjon Bodø!

Den 26. oktober stormet det utendørs i Bodø, men inne på Skagen Hotell var det lunt og godt.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Hotellets vaffer gikk ned på høykant og gode klemmer ble utvekslet. Gamle venner møttes igjen, og nye vennskap ble stiftet. Det var klart for PSO-ungs ungdomskonferanse og landsmøte. Med 35 deltakere var det et rekordstort oppmøte, og stemningen var på topp. Helgens program var fylt med godbiter, og vi skulle vise representantene fra Sverige, Danmark og Finland vår organisasjon.

Lavvo med popquiz

Da de fleste hadde ankommet Bodø, dro vi til helgens første godbit. I en oppvarmet Lavvo sittende på reinfeller fikk vi servert en bedre middag bestående av kjøtt, grønnsaker, båtpoteter og saus. Til dessert fikk vi brownie og kaffe. Nam!

Gode og mette var det tid for popquiz. Quizen ble avsluttet med en sesjon «beat for beat», og både sangmuskelen og spensten skulle trenes. Et overgjennomsnittet ivrig lag dro seieren i havn, og kunne smykke seg med 1. plassen og gullmedalje. Kenneth Waksvik var en av vinnerne og proklamerte at denne medaljen skulle han bruke heeeree helgen. Men som



Fire representanter fra Danmark. F.v. Morten Ø. Sørensen, Josefine Thomsen, Claudia Larsen og Sofie H. Hansen.

vi alle vet, helgen flyr og medaljen har en bakside. Neste dag var helgen over for Kenneth, medaljen lå igjen på rommet og han skulle i stedet bidra til å øke kunnskapen vår.

Lærerikt seminar

Lørdag var dagen for seminar. Hudsykepleier Kristine Kirkeby Fuskeland fra Rikshospitalet holdt foredrag om hva psoriasis og eksem er, og om hvordan sykdommene kan behandles. Kenneth snakket om hvilke rettigheter du har med en av våre diagnoser.

Spørsmålene haglet. Dette var et tema mange hadde spørsmål om og meninger rundt. Etter lunsj var det tid for erfaringsutveksling fra en våre «egne». Anette Nærby delte av seg selv og fortalte uredd om hvordan livet med psoriasis og eksem har vært for henne. Hun fortalte om hvordan en hverdag med det hun kalte «omvendt rasisme» og dårlig kunnskap blant lærere og helsepersonell, har utfordret og utrustet henne. Som leder av PSO-ung Oslo viste hun hvordan hennes diagnoser har vært med på å forme henne som en ressurssterk og målbevisst jente.

Sjørafting og fest

Etter en lærerik formiddag var det tid for godbit nummer to. Sjørafting i Saltstraumen! For en utrolig opplevelse! Vi så utallige havørn og fikk en god innføring i Bodø sin byhistorie. Vi så hvordan havet og isbreene hadde «spist seg inn i fjellet» og vi fikk oppleve en sterk Saltstraum. Gjennom virvlene ble vi tatt med i Nemos fargerike univers, og vi så tydelig for oss skilpaddene og Nemo leke seg i strømmen.

Etter en fin, men kald opplevelse, gikk vi tilbake til hotellet for godbit nr. tre! PSO-ung sin 25-års feiring med meksikansk festmiddag og karaoke. De største tacolefsene vi noen gang hadde sett gjorde magene mette, og deltakerne var klare for sang.

Nytt navn: PEF-ung

På landsmøtet i 2010 ble det bestemt at navnet til PSO-ung skulle

byttes i 2012. Dette landsmøtets to største saker var derfor valg av tillitsvalgte og navneskifte! Hege Thommesen Mürer gikk av etter åtte år som leder, og tidligere nestleder Jeanett H. A. Bjørnsnøs ble valgt til ny leder. Etter en god og engasjert debatt ble også nytt navn valgt, og PSO-ung heter nå Psoriasis- og eksemforbundet Ung, forkortet PEF-ung. Organisasjonen har dermed fått både nytt navn og ny leder!

Ungdomskonferansen med landsmøte bød på samhold og gode vennskap. Danskene oppsummerte helgen godt, da alle dro hjem «vildt inspirerte».



Tre båter med rafteklare ungdommer satte kursen mot Saltstraumen.



Lørdag kveld med fest og moro. F.v. Marte Øverås, Jeanett B. Myking, Truls Sandanbråten og Anette Nærby.

Ungdomsstyret 2012-2014

Tekst: Maren Awici-Rasmussen.

28. oktober var den store «byttedagen» for PEF-ung. Ikke bare ble det gjennomført et navneskifte, men styrets sammensetning ble også endret. Hege T. Mürer gikk av etter åtte år som leder, og tidligere nestleder Jeanett Helen A. Bjørnsnøs overtok ledervervet.

Den nye lederen vil få god hjelp av nestleder Anne-Sofi Haug Svendsås og styremedlemmene Kristian Henriksen, Anette Nærby og Alexander Nogva. Det ble også valgt inn tre nye og motiverte varamedlemmer i Monica B. Kristensen, Michel Erik O. Larsen og Ingvild M. Stabekk.



Ungdomsstyret 2012. PS! Vararepresentantene Michel O. Larsen, Monica B. Kristensen og Ingvild Mollidal Stabekk var ikke tilstede da bildet ble tatt.

Maren – ny ansatt på kontoret

26. oktober tiltrådte Maren Awici-Rasmussen som ny organisasjonssekretær på kontoret. Vi har spurt henne hvordan den første tiden i ny jobb har vært.

Fra: Kristiansand
Alder: 28 år
Sivilstand: Gift
Utdannet: Master i Afrikastudier/ Sivilsamfunn i Afrika. Bachelor i Offentlig administrasjon og ledelse, samt årsenhet i utviklingsstudier.

Hvordan vil du beskrive din første måned i jobben?

- Det har vært lærerikt og gøy. Jeg begynte «rett på» med å delta på ungdomskonferanse og landsmøte i Bodø. Der ble jeg kjent med organisasjonen, lærte noe om hvordan ting gjøres, og ikke minst fikk jeg møte menneskene. Samtidig er det også slitsomt å bli kjent med en ny organisasjon, man vil jo ikke gå glipp av noe, sier Maren engasjert.

Hva var bakgrunnen for at du søkte jobben som organisasjonssekretær i PEF?

- Jeg har tidligere jobbet i LNU, og har selv vært frivillig i ulike organisasjoner. Jeg synes frivil-

ligheten er veldig verdifull og inspirerende, så jeg ønsket en jobb hvor jeg kan bruke min erfaring og bli del av et engasjert miljø. Da jeg søkte på stillingen, jobbet jeg med å lage en dokumentarserie om Maritastiftelsen, og der kjente jeg veldig på følelsen av at jeg også ville jobbe fast en plass hvor folk tror på arbeidet de gjør. Når jeg så stillingsutlysningen tenkte jeg «spennende!» om de fleste ansvarsområdene som stod beskrevet. Jeg tenkte at her må jeg bare søke, og det gjorde jeg, fortsetter Maren.

Du er den på kontoret som får hovedansvaret for PEF-ung. Hva ønsker du å tilføre vår ungdomsorganisasjon?

- Jeg håper at mine erfaringer som frivillig, og som tidligere LNUer vil være med på å åpne opp nye muligheter. Kanskje jeg vil tilføre en annen måte å tenke engasjement eller frivillighet på?

Hvordan tror du PEF-ung best kan utvikle seg videre?

- PEF-ung ser for meg ut som en organisasjon med mye glede og



ressurser. Det er en organisasjon med stort potensiale! Jeg håper den vil fornyes litt i hvordan man tenker rundt egen handlingsplan, og hva man vil oppnå gjennom engasjementet. Jeg håper også flere får lyst til å bidra, og at arbeidet mot barn og unge på lokallagsnivå blir enda bedre enn det er i dag.

Hvilke oppgaver ser du aller mest frem til?

- Det er et vanskelig spørsmål. Som tidligere nevnt liker jeg veldig godt mange ulike aspekter ved jobben, men jeg ser spesielt frem til å bli utfordret på nye måter, og å bli enda bedre kjent med alle i PEF-ung, sier Maren, som beskriver seg selv ved stort sett å ha et smil om munnen.

PEF og PEF-ung ønsker Maren lykke til i jobben!

«Jeg er blitt voksen med PEF-ung»

Psoriatikeren møtte nylig avgått leder i PEF-ung, Hege Thommesen Mürer, for å prate litt om minnene fra 15 år i barne- og ungdomsorganisasjonen.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Det er gått en måned siden Hege gav fra seg vervet som leder til Jeanett Helen Bjørnsnøs, og den tidligere lederen innrømmer at det tok litt tid før det sank inn. - Det er rart å planlegge aktiviteter i helgene sammen med venner og familie uten å tenke på organisasjonen. Jeg har plutselig så mange ledige helger! sier Hege.

15 år av livet

Hege Thommesen Mürer startet sin karriere i ungdomsstyret i 1997, da hun kom inn som varamedlem. I 1998 ble hun valgt som fullverdig styremedlem, og siden 2004 har hun vært leder. Hun har gitt 15 år av livet sitt til organisasjonen, og sier selv at hun er blitt voksen sammen med PEF-ung. Det har vært både utfordrende og gøy. I tiden som ungdomsstyremedlem har Hege fullført grunnskolen, studert, giftet seg, fått barn og begynt i fast jobb. Organisasjonen har virkelig vært en del av livet og utviklingen hennes, og det er derfor ikke bare deilig å kunne planlegge hva man vil i helgene, det er også litt vemodig.

Yes, we can!

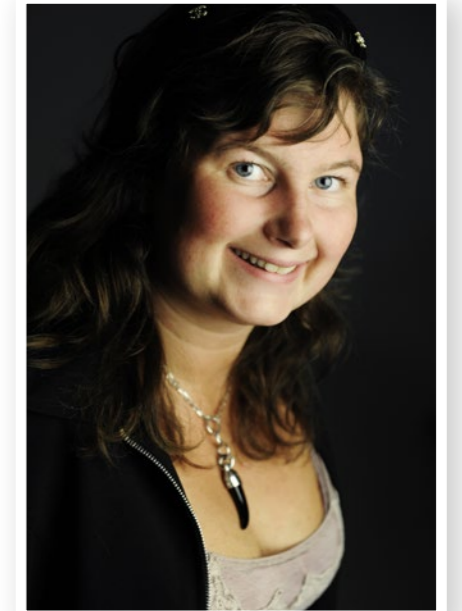
Da vi spurte Hege om hva som har vært den største bragden hun har opplevd gjennom engasjementet, svarer hun at hun er stolt av veldig mye, men spesielt stolt av prosjektet «Vakker med Psoriasis». - Det er gøy å skape noe, og å presse seg selv til å ta utfordringer for så å se at vi klarer å gjennomføre! Prosjektarbeid bør vi gjøre mer av! Det er gøy å skape noe som gir litt kribling i magen, sier hun engasjert, og oppfordrer flere til å leve mer gjennom å sprengne egne grenser. Det har hun fått gjøre i PEF-ung.

Hege er også EKSTREMT stolt over at barne- og ungdomsorganisasjonen inkluderte gruppen med atopisk eksem i sin formålsparagraf før voksenorganisasjonen. - Det er flott å se at voksenorganisasjonen kan inspireres av de unge, slik at de også inkluderte diagnosen i formålsparagrafen. Det var en stor seier! Hun nevner videre alle sommerleirene som har vært gjennomført. Sommerleirene er PEF-ungs største og viktigste arrangement, og skaper felleskap og glede. Egne minner fra Hove og utlandet verdsetter hun høyt.

Uskyldig moro

Mens vi snakket om sommer og leir ble Psoriatikeren nysgjerrig på om hun kunne dele en rampestrek eller to med oss. - Vi har ikke gjort så mange rampestreker, men vi har hatt veldig mye moro som ikke har gått «ut over noen». Etter litt tenketid kommer Hege likevel på en rampestrek hun kan huske å ha gjort i PEF-ung, både som medlem og styremedlem. Det skjedde på Hove. De var ni personer som delte et rom, og alle hadde stilt sengene på rekke og rad. Dagen kom da leiren var slutt og det var på tide å dra hjem. Noen av dem hun delte rom med nektet å stå opp. Etter instruks fra leirleder helte hun og noen andre vann på de som lå og dormet seg. De spratt opp av sengen, ildsinte! Det Hege og vennene ikke visste, var at bagasjen stod under senga og ble gjennombløt.

- Organisasjonen har gitt meg og andre selvtillit, og troen på oss selv, sier Hege. Hun forteller at det å få bidra og å se at arbeidet har stor betydning, har vært den største drivkraften. Hun forteller om jenter som har kommet i voksen alder, som har sagt at måten Hege levde

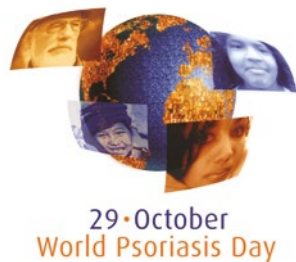


med psoriasis sin på, har vært inspirerende. Det har ikke bare gitt dem mot og vilje til å akseptere egen sykdom, men også evnen til å innse at selv de med en diagnose er flotte og verdifulle mennesker!

Råd til ny leder

Til slutt spør vi Hege om noen gode råd til den nye lederen. Hege påpeker at det er viktig å delegere ansvar, benytte seg av kontoret og å si i fra når du selv føler du ikke strekker til. - Ikke bær alt ansvaret på egne skuldre! Styret består av erfarne folk som du bør benytte deg av! sier hun, og oppfordrer det nye styret og organisasjonene generelt, om å være kreative og sende inn søknader til prosjekter som kan oppfattes som litt sprø! - Vær gjerne litt sprø og IKKE A4, sier hun, og legger for sikkerhetsskyld til slutt til at: «Dere blir nok ikke kvitt meg!».

Vi sender Hege en bunke virtuelle roser og takker på vegne av PEF-ung for alt hun har betydd for vårt fellesskap!



29 • October
World Psoriasis Day



Norge tok sølv!

Kenneth Waksvik tok en imponerende 2. plass i årets internasjonale Under the Spotlight-kåring for beste film. Waksvik har også to flotte bronseplasser fra 2010 og 2011 i den gjeve konkurransen.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Etter en svært spennende stemmerunde, kunne det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) 3. desember melde at Kenneth hadde mottatt hele 6477 av i alt 24 113 stemmer. Interessen for årets UTS-filmer har vært rekordstor, og aldri tidligere har så mange besøkt den internasjonale hjemmesiden for å se filmene og gi sin stemme. Nytt i 2012 var også at det kunne stemmes på flere filmer, samt flere ganger på samme film.

Populær spotlights

Kenneth Waksvik har siden starten vært en populær spotlights her hjemme, og det norske publikumet stod for en sterk mobilisering av stemmer, i konkurranse med langt mer folkerike land som Spania og Argentina. Selv er Kenneth både takknemlig og smigret over den massive støtten han har opplevd:

- Under the Spotlight har vært av stor betydning for meg, både i vervet som nestleder i PEF og ikke minst på det personlige planet. Det å være åpen om min historie slik

UTS-filmene har gitt meg mulighet til, har gitt selvtillit knyttet til det å snakke åpent om psoriasis og psoriasisartritt i ulike sammenhenger. Gode tilbakemeldinger fra andre har betydd enormt mye, og har gitt meg energi til å gi av meg selv, sier Waksvik i en kommentar til den hyggelige plasseringen.

Viktig prosjekt

Totalt 34 filmer ble presentert i årets Under the Spotlight-prosjekt, fordelt på 15 ulike land. Siden Norge deltok for første gang i 2010, har UTS-filmene gitt Psoriasis- og eksemforbundet en betydningsfull mulighet til å presentere hvordan livet med psoriasisartritt kan fortone seg for enkeltpersoner ved

hjelp av levende bilder. Generalsekretær i PEF, Terje Nordengen, er ikke i tvil om at de ulike UTS-dokumentarene har vært et viktig prosjekt for organisasjonen:

- Vi er veldig fornøyde med Under the Spotlight av flere grunner. Først og fremst kan det være til stor hjelp og støtte for mange som lever i ensomhet med sin sykdom. Filmene har et klart budskap om at det er mulig å leve et fullverdig liv med alvorlig psoriasis og psoriasisartritt. Det at noen våger å stå frem med sin historie på den måten er modig gjort, og det er noe forbundet er svært takknemlig for. At Kenneths film blir honorert med en 2. plass er en anerkjennelse til ham og resten av det norske Under the Spotlight-teamet, som har vært ansvarlige for produksjon og markedsføring av filmene. Vi gratulerer med plasseringen, og takker Abbott Norge for det gode samarbeidet i tilknytning til prosjektet, sier Nordengen.

V-CELL FOR PSORIASISHUD

Sør-amerikas indianere har i århundrer brukt eteriske oljer fra regnskogen for å pleie huden og ta vare på håret. Derfor har de så prektig hår og så fin hud. Hudterapeut Bjørg Butron har i samarbeid med dem forsket på virkestoffer, som ikke bare får håret til å gro, men som virker som et "kosttilskudd" for huden og generelt. Samarbeide mellom norsk ekspertise og indiansk tradisjon har ført til hud- og hårmiddelet V-Cell (også kjent som Wiracocha).

Har du et hudproblem?

Da V-Cell ble utviklet som et hårvekstmiddel, viste det seg at det har god effekt på en rekke hudproblemer, bl.a. på psoriasis.

Mange forteller om meget god virkning. For noen typer psoriasis kommer virkningen etter noen timer, mens det for andre tar mer tid, vanligvis ca. en uke.

**Normal utsalgspris, 398,-
PRIS for medlemmer av
NPF 350,-**

V-Cell FORHANDLERE SØKES!

Total Wellness, P.B. 278, 1441 Drøbak,
Tlf 91 99 60 76 / ida@totalwellness.no /
<http://www.v-cell.no>

Put psoriasis on the agenda now!



Stand på Oslo Sentralstasjon

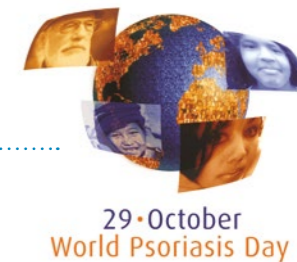


29. oktober holdt PEF Norge, i samarbeid med PEF Oslo, stand på Oslo Sentralstasjon fra klokken 12.00-17.00.

Ved hjelp av roll-ups, brosjyremateriell, temahefter og vareprøver informerte standens representanter om forbundets arbeid, og hva organisasjonen kan tilby medlemmer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. I tillegg ble tidligere Under the Spotlight-dokumentarer vist på TV-skjerm i relasjon til standen. Mange togreisende passasjerer stoppet opp en mandags ettermiddag for å få gode tips enten til seg selv, eller nære familiemedlemmer og venner.

Foruten stands og filmpremiere, publiserte PEF Norge et temabilag om hudsykdommer og psoriasisartritt på Dagbladets nettutgave i uken opp mot psoriasisdagen. Artiklene er fortsatt tilgjengelige på www.psoriasis.no, i nyhetsarkivet.

Utover sentrale WPD-arrangementer, holdt en rekke lokal og fylkeslag stands, åpne møter og arrangementer ulike steder i landet for å markere Verdens Psoriasisdag. Et utdrag av disse aktivitetene er presentert på side 29.



29 • October
World Psoriasis Day

Filmpremiere i Vika

For 2. år på rad ble det arrangert premiere for de nye UTS-filmene i Vika Kino i Oslo på selveste Verdens Psoriasisdag. I år medvirket spotlights Birgitte Svendsen fra Bodø og Marie Brudevold, i tillegg til Kenneth Waksvik. Alle filmene kan ses på den norske hjemmesiden for prosjektet: www.psoriasis.no/underthespotlight. Under premieren holdt forbundsleder Ragnar Akre-Aas en innledning om temaet stigmatisering og diskriminering, mens psykolog Thomas Holmqvist var hentet inn fra Sverige for å snakke om den psykososiale byrden knyttet til sykdommen, basert på hans masteravhandling med tittelen «Bort fordømde plack, bort!».



Freestyle parfymefri – økologisk hudpleie for sensitiv hud!

Anbefales av Grønn Hverdag!

Kontakt oss for gratis vareprøve:

www.iplusm.no



- 100 % sertifisert naturkosmetikk, BDIH
- 100 % vegan
- 0 % syntetiske ingredienser
- 0 % mineraloljer
- 0 % parabener
- 0 % PEG
- 0 % silikoner



Er den nåværende psoriasisbehandlingen din.. tidkrevende? irriterende? vanskelig?

det behøver den ikke å være!
psoriasis utvikles under huden.



frigjør tiden din og finn en behandling som passer for deg
www.underhudendin.com

Stand i Østfoldhallen

Tekst: Liv Skovdahl, sekretær, PEF Østfold

Representanter fra Psoriasis- og eksemforbundet Fredrikstad, Sarpsborg og Østfold fylkeslag markerte sammen WPD lørdag 27.oktober med stand i Østfoldhallen.

Med smil og godt humør ble dagen feiret litt på forskudd. Stedet ble pyntet med forbundets roll-up og logo, og bord ble dekket med duk og levende lys. Twist var selvfølgelig kjøpt inn for anledningen, og ble tilbudt i rikt monn sammen med brosjyrer og skrapelodd til de mange besøkende.

Arna og Liv sto for første økt, og ble avløst av Arild og Jan som fortsatte utover dagen. God innsats ga et fint resultat, samtidig som våre diagnoser og forskjellige former for behandling ble drøftet.

Foreningene ser på dette som god markedsføring i et travelt miljø, og det var både hyggelig og nyttig å være psoriatiker og å stå på stand denne fine lørdagen i oktober!

WPD-stands i Vestfold



Betty Ann H. Skalstad holdt stand i Holmestrand.

Tekst: Svein Kvalevåg, leder, PEF Vestfold

PEF Vestfold var også i år aktive på stand i anledning Verdens Psoriasisdag. Lørdag 27. oktober stod Maj-Louise Raude på Sjøsidan i Horten, mens Betty Ann H. Skalstad

representerte PEF i Holmestrand. Likemann Grethe Undrum og Svein Kvalevåg deltok med stand på Vitus Kilen Apotek i Tønsberg mandag 29.oktober.

Vi delte ut brosjyrer, og informerte om Psoriasis- og eksemforbundets arbeid. Mange av de som var innom stand kjente til arbeidet, og spesielt de yngre fulgte med på nett. De etterlyste enda mer oppfølging på nettsida.

Stand på hudpoliklinikken i Haugesund



Leder i PEF Sunnhordaland, Gunn Aga Gjøn, og leder i PEF Nord-Rogaland, Odd Haukås, deltok på stand ved Revmatismesykehuset.

Tekst: Odd Haukås, leder, PEF Nord-Rogaland

Nord-Rogaland markerte Verdens Psoriasisdag i samarbeid med PEF Sunnhordaland med informasjonsstand på Revmatismesykehuset i Haugesund tirsdag 30. oktober.

Det ble en positiv opplevelse for foreningene, med 20 personer som dukket opp – det meste på flere år! Det ble også registrert to nye medlemmer. Vi solgte skrapelodd og delte ut informasjonsmateriell. Standens informanter berettet om nytt navn i organisasjonen, og det ble flere interessante meningsutvekslinger. De fleste stilte seg positive til også å delta på åpent møte på Rossabø Ungdomshus 6. november.

Stand i Ringsaker

Tekst: Svein Jørgen Åkerland, leder, PEF Hamar og omegn



Rikke Sælid var første besøkende til Willy Barmoen og Bjørn Terje Brohjem.

PEF Hamar og omegn markerte Verdens Psoriasisdag i Olerud Kjøpesenter i Ringsaker lørdag 27. oktober. Det ble

en dag med veldig bra besøk, og mange spørsmål. Willy Barmoen, Bjørn Terje Brohjem og undertegnede rigget opp standen kl. 10.00 og ble senere avløst av Knut A. Sveum. Senere kom Marianne Lund og Rolv Baadshaug og tok «senvakten».

Det ble delt ut rikelig med infomateriell, isskraper, kulepenn og noen vareprøver. Det var ikke fritt for at det ble noen nye medlemmer også! Som leder er jeg stolt av den velviljen styremedlemmene viser til dette arbeidet.

Hudskole i Drammen og omegn: Opplyste deltakere på Lampeland

- Hudskole er et kjempebra tiltak, sier Bent Andreas Jacobsen (37) fra Drammen. Sammen med Terje Kjøsterud (34) og nesten tretti andre deltakere, fulgte han Drammen og omegns hudskole på Lampeland 9.-11. november.



Terje Kjøsterud fra Krokstadelva (t.v.) og Bent Andreas Jacobsen fra Drammen syntes Drammen og omegns hudskole var en gyllen mulighet til å lære mer om psoriasis.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Leder i PEF Drammen og omegn, John Marvin Olsen, kunne fredag ettermiddag ønske deltakerne velkommen til foreningens aller første hudskole. Med midler fra Extrastiftelsen, ble drømmen om å gjennomføre et tre dagers kursopplegg realisert på Lampeland hotell, et lite og personlig kurs- og konferansesenter ca. tjue minutters kjøretur fra Kongsberg.

Bent Andreas Jacobsen og Terje Kjøsterud er begge medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet. De syntes hudskolen var en gyllen mulighet til å lære mer om psoriasis og psoriasisartritt: - Jeg tror et slikt tilbud er svært relevant, spesielt rettet mot nye medlemmer. Selv om noe av innholdet var kjent for meg fra før,

så synes jeg dette har vært veldig lærerikt, sier Jacobsen. Han fikk psoriasis som femtenåring, og har i etterkant også utviklet psoriasisartritt.

Terje Kjøsterud (34) fikk psoriasis da han var 18 år, men meldte seg først inn i foreningen i 2011. - Jeg meldte meg inn først og fremst for å støtte det viktige arbeidet som gjøres. Samtidig er det viktig å kunne møtes sosialt og utveksle erfaringer. Det er også positivt å høre at nye medikamenter er på vei, da jeg selv opplever at psoriasis tiltar mer og mer, sier Kjøsterud.

Allsidig program

Programmet var satt sammen av en rekke interessante temaer og foredragsholdere. Sykepleier Kristine Fuskeland fra Rikshospitalet holdt innlegget «Psoriasis og eksem – syk-

dom og behandling», mens hudlege Helge Bengtsson gjennomgikk utviklingen tilknyttet behandling av psoriasis de siste femti årene.

- Behandlingen frem til i dag har først og fremst vært symptomatisk. Det er imidlertid den kurative behandlingen vi alle venter på, sa Bengtsson. Han tror en kur for psoriasis kan være tilgjengelig om 20-30 år.

Mange fattet også interesse for fotterapeut Anita Solbergs forelesning, som omhandlet hvordan man selv kan forebygge og avlaste føttene gjennom daglig stell og pleie. En rekke kroniske sykdommer kan gi betydelige utfordringer på fot, i form av blant annet feilstillinger og opphovning. Solberg nevnte eksempelvis diabetes, psoriasis, hjerte-karsykdommer og revmatiske sykdommer.

Terningkast 6!

Rettigheter og ernæring stod også på programmet i løpet av helgen. Det var derfor en fornøyd John Marvin Olsen i PEF Drammen og omegn som kunne puste lettet ut da arrangementet var overstått. - Flere av deltakerne har allerede spurt når neste hudskole skal være. De syntes det var så lærerikt og bra. Det ble terningkast 6! Konstaterte Olsen engasjert. Han synes hudskolekonseptet er noe forbundet bør satse tungt for å få gjennomført i hele landet, da det er en fin måte nye og gamle medlemmer kan møtes på.

PEF Drammen og omegns hudskole er et prosjekt som ble gjennomført med støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.



Mestringens mestere

Iris Aas meldte seg på mestringskurs for å lære mestrings- teknikker hun kan ta med seg i hverdagen som kronisk syk.



Iris Aas meldte seg på kurs med et ønske om å lære nye mestrings- teknikker.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Tre tirsdagskvelder i oktober samlet seksten deltakere seg på Rica Hotell i Fredrikstad for å følge kurset "Mestringens Mestere", arrangert av Psoriasis- og eksemforbundet Fredrikstad og omegn. Kurset hadde fokus på hjelp til selvhjelp, hvor deltakerne selv bidro med egne erfaringer gjennom strukturerte erfaringsutvekslinger, gruppedialoger og individuelle oppgaver.

Dyktige kursholdere fra Sykehuset Østfolds lærings- og mestrings- senter, ledet deltakerne gjennom programmet som fokuserte på utfordringer ved langvarig kronisk sykdom, vanskelige følelser som sinne, frustrasjon og tristhet, samt livsstilsendringer, med tema "Hvorfor er det så vanskelig?"

Nye ideer

Iris Aas fra Fredrikstad er skilt og har tre barn, og opplever at hverdagen kan være tøff når leddsmelter og fibromyalgi stjeler mye krefter. Aas ønsket derfor å gjøre noe godt for seg selv, og valgte å melde seg på kurset etter anbefaling fra

en venninne: - Jeg ville lære meg teknikker for å mestre hverdagen bedre. Kurset har gitt meg nye ideer, økt selvinnsikt og større evne til å reflektere over egne valg og handlinger, sier Aas. Hun opplevde det svært positivt å kunne utveksle erfaringer med andre kronikere.

Tapsfølelse

Kursholderne Inger-Tove Jentoft van de Vooren og Ingunn Olsen understreker viktigheten av å skape mestringsfølelse i hverdagen for mennesker med kronisk sykdom. - Det å bli syk kan skape en betydelig tapsfølelse. Mestring bidrar til å redusere denne, og øker i stedet en følelse av kontroll, sier Ingunn Olsen. - Mange mister selvfølelsen når sykdom oppstår, og det er et sorgarbeid å komme videre. Ved bevisstgjøring og egenmestring klarer den enkelte i større grad å ta ansvar for egen sykdomssituasjon, utdyper Inger-Tove Jentoft van de Vooren.

Virket samlende

En av arrangørene og ideskaperne bak kurset, Liv Skovdahl, er sammen med prosjektleder Leif Jørgensen svært fornøyd med gjennomføringen



- Kunnskap gir trygghet, sier Liv Skovdahl og Leif Jørgensen i PEF Fredrikstad. De tror mestring er selve grunnlaget for å leve et best mulig liv med en kronisk sykdom.



Kurslederne Ingunn Olsen (t.v.) og Inger-Tove Jentoft van de Vooren opplevde det givende å snakke om mestring med en forsamling som gav mye av seg selv.

og kursinnholdet. Tilbakemeldingene i etterkant har utelukkende vært gode: - Kurset virket samlende, og vi har fått mye positiv respons. Mestring er selve grunnlaget for å leve et godt og verdig liv, og jeg håper derfor opplegget bidro til å gi deltakerne styrke og overskudd i hverdagen, sier Skovdahl. Psoriasis- og eksemforbundets lokallag i Fredrikstad er ikke fremmed for tanken om å tilby nye kurs til sine medlemmer: - Den erfaringen vi har høstet gjennom dette kursopplegget, gjør at vi absolutt er positive til å søke midler til et lignende arrangement også i fremtiden, avslutter Skovdahl.

PEF Fredrikstad og omegns mestringskurs er et prosjekt som ble gjennomført med støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering



Møte for nye medlemmer

Tekst: Helen B. Holm,
PEF Drammen og omegn

Den 4. oktober arrangerte PEF Drammen og omegn hyggekveld for våre nye medlemmer. Alle, store og små, var invitert til pizzakveld på JBG. Seks personer møtte opp, og det er vi veldig glade for.

Idéen vår er at alle nyinnmeldte skal få møte oss i styret, bli kjent med hva vi gjør og, ikke minst,

føle seg velkommen i foreningen. Vi har tanke om at dette kan skape trivsel og hygge, samt at det kan virke inkluderende.

Denne gangen ble det et meget vellykket møte. Praten gikk livlig over pizzaen, og stemningen var avslappet og hyggelig. Det ble informert om PEF sentralt, hva vi som lokalforening driver med, og hva som ligger foran oss av forskjellige arrangementer. Deltakerne fikk høre om landsmøtet i Bodø, høstturen vår til Fagernes hotell i Valdres, hudskole på Lampeland og ikke minst vårt populære julebord. Blant de nye medlemmene var det



mange som viste interesse for å delta på foreningens arrangementer.

Denne typen sammenkomster inspirerer oss til gjentakelse. Tusen takk til dere som møtte opp og gjorde kvelden så vellykket!

PEF Hamar og omegn 40 år!



Tekst: Willy Barmoen, sekretær,
PEF Hamar og omegn

Psoriasis- og eksemforbundet Hamar og omegns 40-årsjubileum ble markert med festaften på Scandic Hotell Hamar 1. september.

40 av foreningens medlemmer, samt forbundsleder i PEF, Ragnar Akre-Aas, leder for Hedmark Fylkeslag, Kåre Prestsveen, styremedlem

Astrid Storberget, leder for Oppland fylkeslag, Arild Dahlen og leder av Telemark fylkeslag, Vidar Haugen, var på plass. Samtlige var utstyrt med en velkomstdrikk, da Hamarlagets styreleder, Svein Jørgen Åkerland ønsket velkommen til festen.

Jan Erik Lillejordet tok, som toastmaster, over styringa av programmet utover kvelden. Han krydret med litt «Aukrust-humor» mellom

slaga. Menyen bestod av forrett, hovedrett og dessert avrundet med kaffe/avec. Pausen mellom for- og hovedretten ble fylt med allsang: "Psoriasis og jeg" på melodien "Frøken Johansen og jeg".

Det ble overrakt utmerkelse til fire tidligere ledere, samt dagens leder av Hamarlaget og medlemmer med 30 års medlemskap. Hamarlaget fikk også overrakt gaver fra forbundet, PEF Hedmark og PEF Oppland.

Overraskelsen var stor da Godtmar Rustad dukket opp med sin kortversjon av akevittens innvalg på Hedmarken. Vi ble, i løpet av 30 minutter, undervist om akevittens tilblivelse og spredning utover det ganske land. Kun en ting å si om «akevisitten»: Fantastisk!

Styremedlem Bjørn Widar Berg takket pent for maten og avrundet med ei god historie. Det ble også tid til en real swingom, og Olav's Dansebandduo sørget for musikken, alt fra gammeldans til swing.

Takk til arrangementskomiteen for en meget vellykket jubileumsfest!

Jubileumsmøte i PEF Troms

Tekst: Anne Berit Kolset,
Sekretær, PEF Troms

I anledning Psoriasis- og eksemforbundets 50-årsjubileum, arrangerte Troms Fylkeslag jubileumsmøte på Hotell Scandic i Tromsø lørdag 8. september. Det var et åpent møte, annonsert gjennom avisannonse i Nordlys, via plakat opphengt på hudavdelingen på UNN, ved brev sendt til medlemmene i PEF Tromsø og omegn og mail til medlemmene i Midt-Troms Psoriasisforening.

Tema for møtet var "Utfordringer ved kronisk sykdom". Vi ønsket spesielt å sette fokus på hvordan det er å leve med en funksjonshemming og samfunnets holdninger til å tilrettelegge for folk med funksjonsnedsettelse.

Merete Krohn, som etter en ulykke ble avhengig av rullestol i voksen

alder, var første foreleser. Hun delte sine tanker rundt universell utforming. Hun viste en Power Point med mange eksempler på hvor tungvint det er å ta seg fram med rullestol i en by som Tromsø. Hun sa at funksjonshemmede faktisk er den gruppen som er mest diskriminert i samfunnet i dag. Hun viste eksempler på at det ikke er en selvfølge at det tenkes universell utforming når nye bygg og nye bydeler skal planlegges. Brostein er for eksempel et dekke mange arkitekter ønsker å bruke til torg og fortau. Det er pent å se på, men et dårlig valg for funksjonshemmede. Det var et meget tankevekkende innlegg, og det ble en god diskusjon rundt temaet.

Etter en smakfull lunsj fortsatte forelesningene med Roger Riise, som er blind. Han hadde kalt sitt foredrag "Fra bruker til borger i dette samfunnet versus Universell utfor-

ming". Han redegjorde for hvordan loven om universell utforming hadde blitt til, og hvordan forskjellige organisasjoner hadde kjempet fram loven. Det var interessant å høre om den lange prosessen det har vært for å endre synet på at funksjonshemmede ikke i først rekke skal være brukere, det vil si ha en passiv rolle i samfunnet, men være borgere, det vil si inneha en aktiv rolle med ansvar.

Sistemann ut var forbundsleder i PEF, Ragnar Akre-Aas. Han orienterte om hva forbundet arbeider for og hvilke utfordringer organisasjonen har. Han viste de framførte en oversikt over forbundets informasjonsmaterieell, og berørte også temaene behandlingstilbud, interessepolitikk og samhandlingsreformen. Til slutt ble det tid til spørsmålsrunde og samtale.

Vi hadde en hyggelig lørdag i Nordens Paris. Viktige spørsmål ble diskutert, og forsamlingen var både lydhør og flinke til å komme med innspill.

Høstkurs i Ålesund

Tekst: Solgunn Larsen, Fylkesleder, PEF Møre og Romsdal

PEF Møre og Romsdal arrangerte i november et trivelig høstkurs på Rica Parken hotell i Ålesund.

15 spente personer fra Kristiansund og omegn, Molde og omegn og Sunnmøre samlet seg rundt fellesprosjektet "Prosjekt Spania", sammen med prosjektleder Jan Greger Kvam. Det ble besluttet at et utvalg skal reise til Spania i midten av mars 2013 for å se på fasiliteter, og arbeide videre med prosjektplanleggingen. Prosjektet er tenkt å være et alternativt tilbud til

de som ikke får, eller har mulighet å delta på behandlingsreiser. De fleste med psoriasis, psoriasisartritt, og eksem trenger varmere klima med tilgang til sol, bad og treningstilbud.

Det ble også orientert om landsmøtet i Bodø. 19 år gamle Alexander Nogva, som er helt ny i foreningssammenheng, informerte om PSO-ung som under sitt landsmøte endret navn til "PEF-ung". Jeanett Bjørnsnøs fra Kristiansund ble valgt som ny leder i ungdomsorganisasjonen, mens Alexanders er valgt inn som nytt styremedlem. Det er lokallaget svært fornøyde med!

Filmene "Under the Spotlight" ble deretter vist og kommentert, og informasjon om psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem ble vist i en PPT-presentasjon. Vi fikk



også tid til en utflukt som endte på Jugend-senteret, der vi ble guidet gjennom historien om ungdomstilten og om oppbyggingen etter brannen i Ålesund i 1905.

Etter en trivelig helg sammen, er alle enig i at lokallagene må samarbeide mer for å effektivisere arbeidet i regionen og på denne måten nå større grupper med viktig informasjon.

PEF-trimmen i Bodø 2013!

Psoriasis- og eksemforbundet Bodø & omegn starter opp det nye året med trimgruppe!

Tekst: Birgitte Svendsen

Hver mandag kl.18.00 etter nyttår vil vi arrangere et felles opplegg for alle i foreningen som har lyst til å være med på tur. Oppstart blir 7. januar i Maskinisten, ved det nederste pumpehuset.

Vi inviterer deg mellom 10-100 år til å være med oss på en ukentlig gåtur. Jeg (Birgitte) og hunden Chip vil stå og vente på dere. Så lenge vi er i mørketiden, satser vi på å gå nede i maskinisten mot Bodin leir, siden denne veien er belyst. Hva vi finner på utover våren blir opp til

gruppa, og hva dere ønsker. Mulighetene for flotte gåturer er mange, og ikke minst er det ekstra hyggelig når vi er flere. Ta gjerne med deg resten av familien om du vil.

Er det stemning for det kan vi dele oss opp når våren kommer, og lage en orienteringsgruppe. Vi kan kjøpe inn årets turorienteringskart over Bodø, og lete etter poster sammen. Foreningen kan ordne med kompass- og GPS-kurs hvis noen har lyst til det. Vi avpasser tempo og løype etter hvem som møter opp, og hva dere har lyst til. Dette er som sagt et tilbud til alle uansett form og alder, og det

hadde vært veldig hyggelig om du har mulighet og lyst til å komme.

Vi oppfordrer også våre medlemmer rundt omkring i Salten til å gjøre det samme lokalt hos seg. PEF Bodø og omegn kan være behjelpelig med å sende ut invitasjoner og videreformidle kontakt.

Vi håper å se deg etter jul!

Sportslig hilsen Birgitte Svendsen, Tlf. 971 81 191.

Sekretær og turadmiral PEF Bodø & omegn



VELG ØKOLOGISK Omega 3•6•9

Sliter du med Psoriasis? Prøv den optimale hudoljen!

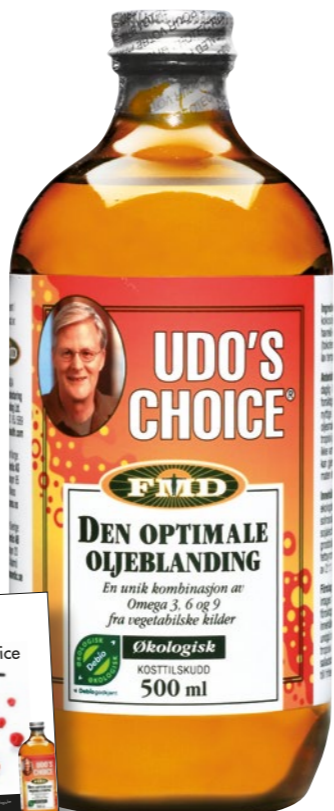
Udo's Choice optimala oljeblanding inneholder en unik kombinasjon av hele 9 forskjellige oljer fra plantefrø, nøye utvalgt og komponert av den verdenskjente fettforskeren, Dr. Udo Erasmus. Udo's Choice smører huden innefra og danner en fløyelsmyk kappe som beskytter huden mot uttørring.

Udo's Choice og Psoriasis - pilotstudie gjort i Sverige i 2007

I 2007 gjennomførte 40 personer på en psoriasislinikk i Sverige et pilotstudie hvor de prøvde Udo's Choice i en periode på to måneder. 7 av 10 hadde veldig gode resultater - med mindre bruk av kremer og medisiner. 7 av 10 opplevde også mindre kløe og tørr hud under perioden. De som hadde aller best resultat, var de med hodebunnpsoriasis.

Da Udo's Choice ikke kommer fra fisk, er den fri for tungmetaller og PCB-giftstoffer fra havet. Den passer for hele familien (0-100 år), er velegnet for vegetarianere, gluten/laktoseintolerante og egnet for å bruke i matlagning som smoothies, supper, salater o.l.

>>> Ta kontakt og få gratis oppskriftshefte...



Sudoku

7								9
		9	7			2		5
		2			6		7	
					2			4
5				1				
6				9		3		
		1		4				8
	5		3	8				1
		4	1			5		



Vinn en flott gavepakning med produkter fra ACO Hud.

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@psoriasis.no eller
Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet, pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.
Svarfrist: 15. februar 2013.

Vinnerne vil bli kunngjort i neste nummer av Psoriatikeren.

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssordet nr. 3/2012 ble:

Oddvar Nilsson, 2634 FÅVANG
Åse Høines, 4280 SKUDENESHAVN
Solveig Brakstad, 6610 ØKSENDAL

Riktig løsningsord var: **KJÆRTEGN SKAPER RO I SINNET**
Se www.psoriasis.no/kryssord for fasit.

	1	REP	PASSE	TEGNE-SERIE-FIGUR	RIK-DOM	MERKE	SLYNGEL	KJØRT	KAM-PENE
	→		↘	BYRDE		FOR-TALTE PRON.		RIM VED-KOM	
	FEST			MAN					
	MUNN-STYK-KE			ROE FRE-DEN			TRO		
		VILL		2					STØT-TE
	↓	GRESK ØY BY		↘	DANSE	UTROP	KALD VIND	HASTE	
	PRE-S-TERE								
	UTFAR-TEN				SKINN RYGG			LEG-DEL NÆRT	
KORTE	↓	KULTUR-ARENA VENE	BY I AFRIKA	MÅLER	DRIKK	MAT-TENE	PREP.	SI	OFRE
→			↘				3		BOK-VERK
BEI-LERE					HIL-SER	SLØRER	ROV-DYR	SPORT ARGON	
→			↓	STOFF	LAND-STRIPE PREP.		VIA	PASSE	
VENTE	4	→				VER-TER		PLASS	MA-ROKKO
ESSE									
EKTE	HYGGE-LIG						HEVEL-SE	NYTE	SKALV
→					SING-EL PLATE	AV-SLØRT DRIKK		FASE	KV-NAVN
KAME-RAT	GUD			STØL			FRI FOR		FOR-SIN-KET
→									FURU

- Hvor lenge har Psoriasis- og eksemforbundet eksistert?
- Hva kan man kalle sporten der man bruker en drage for å få fremdrift?
- Her er vi ute etter en ungdomsavdeling i Psoriasis- og eksemforbundet (tidligere navn)?
- Hva heter den kvikke og positive hjelperen til Reodor Felgen?

Medlemstur til Kemer, Tyrkia

Reiseutvalget arrangerte sin 25. helsereisetur fra 14.-28. september. Denne gangen gikk turen til Viking Star Hotel & Spa i Kemer, Tyrkia. Oddny Høgalmen takket av som reiseleder, noe vi alle syntes var trist.

Tekst: Tone Iren Skår og Ingrid Ullestad-Olsen

På grunn av forsinkelser fra Haugesund, kom deltakerne fra Rogaland sent fram til hotellet. Det ble bare så vidt vi hadde hodet på puten før vi var ute i solen og på stranden. Varmen hadde vært noenlunde stabil, med 40+ på dagen og litt lavere om kveldene.

De fleste av oss gikk eller tok bussen til stranden. Der ble vi tatt godt vare

på av strandguttene fra Dacapo, som stod for servering av «vått og tørt». Den første kvelden hadde vi fellesmiddag på Ristorante Via Veneto, med fem retters meny. Maten var nydelig!

Vi dro også senere med buss til en fiskerestaurant kalt Selale Restoran Ulupinar, som enkelt oversatt betyr «himmel på jord». Der kunne vi velge å sitte ute på diverse avsatser, med vann rennende rundt eller sitte inne i restauranten. Det var også et deilig måltid!



I løpet av turen ble det arrangert flere utflukter for de som var interesserte. Om kveldene var det underholdning på hotellet. En gang i uken var det Tyrkisk aften, med grillmat og dekket bord ved bassenget.

De fleste deltakerne tok en eller flere spabehandlinger i løpet av turen. Betjeningen var helt suverene, både fra de som jobbet på Spa til stuepikene som pyntet rommene med svaner og lignende av håndkle og laken.

Takk for en hyggelig reise!

Ny bok fra Kolon Forlag: *Din kosmetikk og hudpleieguide*

Pris i nettbutikken: 299,-
Boken *Din kosmetikk og hudpleieguide* er en enkel og lettfattelig bok om et vanskelig og viktig tema.



Hvordan finner du ut hvilken krem eller sjampo som er best for deg? Forteller prisen noe om produktets kvalitet? Er parabener kreftfremkallende? Er naturlige og økologiske produkter bedre enn syntetiske? Og hvilke ingredienser bør du unngå dersom du er allergisk eller vil unngå å utvikle allergi?

Disse og mange andre spørsmål får du svar på i den letteste og oversiktlige boken om kosmetiske ingredienser og kosmetikkindustriens salgstriks.

Boken er et oppslagsverk for deg som bruker kosmetiske produkter, slik at du selv kan vurdere hva som er best for deg og din hud. Boken består av to deler: En teoridel med morsomme illustrasjoner som avliver en del myter om hudpleie og kosmetiske ingredienser, samt en oppslagsdel med 1300 ingredienser.

Boken avslører en rekke problematiske stoffer som i dag ikke er omfattet av regelverket, og du får svar på hvilke kosmetiske ingredienser du bør være forsiktig med.

Om forfatteren:

Monika Andersen er utdannet farmasøyt fra Danmark. Hun har forsket på psoriasis og har tidligere utgitt en vitenskapelig publikasjon relatert til bokens tema. Andersen har mange års erfaring fra apotek- og legemiddelbransjen i Danmark og Norge, og har de siste seks årene arbeidet som rådgiver for kunder/pasienter med hudproblemer.

Mer informasjon om boken og forfatteren finner du på www.hvaertrygt.no.

Boken kan kjøpes i Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk, i bokhandelen eller hos www.kolofon.com og andre utvalgte forhandlere.

Julekampanje i Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk!

I hele desember og januar får du med en **gratis** SOMA Nordic D3-vitamin, til en verdi av kr. 99,- ved kjøp av 500 ml Udo's Choice Omega 3-6-9 olje i nettbutikken.

Totalpris for begge produkter: **309,-**
Verdi: **408,-**

Nb! Frakt kommer i tillegg.

Om Udo's Choice Omega 3-6-9

Inneholder ferskpresset og økologisk omega 3,6 og 9 - alle de sunne fettsyrene kroppen trenger i en blanding. Udo's Choice inneholder en unik kombinasjon av 9 nøye utvalgte oljer fra plantefrø. Produktet er velegnet for vegetarianere og gluten-/laktoseintolerante. Dosering: 15 ml (ca. 2 spiseskjeer) 1-2 ganger daglig i forbindelse med måltid.



Om Soma Nordic D3 vitamin

- * Viktig for et godt immunforsvar
- * Fremmer et sunt hjerte- og karsystem
- * Godt for skjelett og muskler
- * Øker utnyttelsen av kalsium i hele kroppen

Kilden til D-vitamin er lanolin fra saueull og produktet er enkelt å innta. Det smaker godt og du kan dryppe dråpene rett i munnen uten å blande ut med vann. Dosering: inntil 3 dråper daglig.

Produktene fås kjøpt på www.psoriasis.no/nettbutikk. Registrering av bruker er kun nødvendig ved førstegangskjøp.

For spørsmål om kampanjen kan sekretariatet i PEF kontaktes på tlf. 23 37 62 40 eller e-post: post@psoriasis.no.



Norske naturprodukter med gode resultater på sår- og irritert hud

Virkestoffene er utvunnet fra rent havvann, kortisonfri - uten parfyme, steroider og parabener.

- QiQ Multi Plus** Behandling av sår- og irritert hud
- QiQ Multi Mild** behandling av sår- og irritert hud
- QiQ Scalp** Behandling av sår- og irritert hodebunn
- QiQ Shampoo** For sår- og irritert hodebunn
- QiQ Body Lotion** Hudpleie for tørr- og irritert hud

Utvikling og testing av våre produkter har vært i tett samarbeid med Rogaland Psoriasis Forening og Sunnmøre Psoriasis Forening

SeaQiQ AS 4033 Stavanger
Telefon 51 95 69 00. E-post: post@seaqiq.no
www.qiq.no

SPESIALTILBUD:

Kjøp QiQ Multi Plus, Multi eller Scalp på www.psoriasis.no og få en QiQ Bodylotion med på kjøpet!





B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

Returadresse:

Psoriasis- og eksemforbundet
Pb 6547 Etterstad
0606 Oslo



NORGE P.P. PORTO BETALT



Psoriasis er så mye mer enn det som synes på overflaten. Nok kunnskap om egen sykdom er viktig.

På psoriasisrommet.no finner du nyttig informasjon om symptomer, behandling og det å leve med psoriasis.