

# PSORIASIS OG EKSEMFORBUNDET PSORIASIKEREN

– Et tidsskrift for deg med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt

Nr. 2 2013 | Tidsskrift for Psoriasis- og eksemforbundet | 39. årg

## Psoriasis og smerte

s. 16–17

## En sentral stortingspolitiker

s. 12–13

## Regionkonferanser Helse Vest og Helse Nord

s. 32–33

Tema

# Rettigheter



**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.<sup>1</sup>**



## 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.



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

# Innhold

s. 8



## Hvilke økonomiske rettigheter har du krav på?

FFOs Rettighetssenter redegjør for retten til Grunnstønad, § 5-22 Bidrag til spesielle formål og Behandlingsreiser til utlandet.

## Har endelig funnet roen

«Man skal være frisk for å være syk» sier Hans Erik Paulsen når han skal beskrive sin kamp mot systemet.



s. 11



## Vil ta tilbake særfradraget

KrFs Line H. Hjemdal åpner for å reversere vedtaket om å fjerne særfradraget for store sykdomsutgifter. [Side 12-13](#)



## Unngå å bli solbrent

Gode råd til deg som skal ut i solen i sommer. [Side 14-15](#)



## Psoriasis og smerte

Ny studie viser at nesten 80 % av psoriasispatientene opplever smerter og ubehag i huden. [Side 16-17](#)

### Annet stoff

Psoriasisartrittstudie  
PEF-ung på besøk i Sverige  
PLEVA – en sjelden hudsykdom  
Støtt PEFs landslotteri  
Reisebrev fra sypressenes øy  
Informartrittene i aksjon  
Regionkonferanse i Nord-Norge  
Vestlandskonferansen

### Faste spalter

s. 19 Hilsen fra redaktøren  
s. 23 Forbundslederen  
s. 25 Spesialisten har ordet  
s. 27 Spør hudlegen  
s. 28 På X- og Tvers  
s. 29 Kryssord og sudoku  
s. 32 Oversikt styrer, fylkes- og lokallag  
s. 33

s. 5 Psoriatikeren er et tidsskrift for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.  
s. 7  
s. 21  
s. 31  
s. 32  
s. 37  
s. 38

### Forside



Foto: Istockphoto illustrasjon.



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

*Øyeblikk de fleste tar som en selvfølge.*



psoriasisinfo.no

Hjelper mennesker som lever med psoriasis.



Hilsen fra redaktøren

## Kjære leser!

I denne utgaven setter vi søkelyset på et tema mange av våre medlemmer er opptatt av. Et liv med en kronisk hudsykdom innebærer for mange økte utgifter til salver og kremer, klær og sengetøy eller oppvarming av bolig. Økonomiske rettigheter som dekker ekstrautgifter kronikere har, sammenlignet med funksjonsfriske, er viktig for å sikre en trygg økonomisk situasjon for den enkelte. FFOs Rettighetssenter har derfor i dette nummeret laget en oversikt over relevante ordninger som Grunnstønaden fra



« **Man skal være frisk for å være syk, sier Hans Erik når han skal beskrive sin kamp mot systemet** »

NAV, § 5.22 Bidrag til spesielle formål i Folketryktdloven og Behandlingsreiser til utlandet. Du finner også tips til hvor du kan henvende deg for spørsmål og ytterligere informasjon.

Selv om flere av våre rettigheter er lovfestet, er det dessverre kjent at mange må kjempe en unødvendig kamp for å få disse innvilget. Hans Erik Paulsen fra Harstad er et eksempel på dette. Det er først i dag, etter flere år med usikkerhet, at han har fått den økonomiske støtten han har krav på. Det gir han etterlengtet ro til nå å kunne fokusere fullt og helt på å ivareta sin egen helse. «Man skal være frisk for å være syk» sier Hans Erik når han skal beskrive sin kamp mot systemet, og det er det nok flere som kan kjenne seg igjen i.

Viktig er det også å nevne at Psoriatikeren har nådd en viktig milepæl denne våren. 28. februar ble bladet akseptert som medlem i Fagpressen, Norges eldste presseorganisasjon for fagblader, tidsskrifter og magasiner. Logoet du finner nederst på denne

siden, sikrer at du som leser kan stole på at bladet til enhver tid søker å være i tråd med redaktørplakaten og pressens etiske regelverk. Vi ser på det som et viktig kvalitetsstempel!

Ellers i denne utgaven kan du lese en relevant artikkel om psoriasis og smerte, skrevet av forsker Tone Marte Ljoså. Du finner et interessant innlegg fra overlege Turid Thune om *invers psoriasis* i spalten «Spesialisten har ordet», og vi har intervjuet stortingspolitiker Line Henriette Hjemdal fra KrF, som kommer med spennende betraktninger i forkant av høstens stortingsvalg.

*På bakgrunn av det ønsker jeg god fornøyelse, og en riktig god sommer!*

Med vennlig hilsen

*Eli Synnøve Gjerde*

ELI SYNNOVE GJERDE  
eli.synnove.gjerde@pefnorge.no



#### Utgiver:

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

T: 23 37 62 40  
F: 22 72 16 59  
E: post@pefnorge.no  
www.pefnorge.no

#### Ansvarlig redaktør

Eli Synnøve Gjerde  
T: 23 37 62 43  
E: eli.synnove.gjerde@pefnorge.no

#### Redaksjonsutvalget

Ragnar Akre-Aas, Terje Nordengen og  
Jeanett Helen Aukan Bjørnsnøs.

#### Layout, design og annonsesalg

DM, Reklame & Design AS  
T: 22 59 90 07 / 928 48 402  
E: ragnar.madsen@drd.no

#### Abonnement

Abonnement inngår i enkeltmedlemskap til  
kr. 375,- eller PEF-ung kr. 190,- (0–26 år).  
Kun abonnement koster kr. 120,-

#### Neste utgivelse

Psoriatikeren 3/2013 utgis 16. september.

#### Frist for materiell

15. august 2013.

#### Opplag

6500



Psoriatikeren er en del av Fagpressen. Den Norske Fagpresses Forening er en interesseorganisasjon for seriøse fagblader og tidsskrifter i Norge.



## 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



Forbundslederen

## Kjære medlem!

**Leder:** Ragnar Akre-Aas

Stortingsvalget i september nærmer seg. Det blir kanskje et mer spennende valg enn på lenge. Det viktige for oss er at det blir satset på våre pasientgrupper og andre med kroniske lidelser. Alle partier har et partiprogram, men standpunktene som skal "brynes" fremover, kommer nok først utover sommeren og høsten. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) planlegger en del kommende aktiviteter, og skal blant annet avholde møter med politikere over hele landet. Det er sendt ut et eget skriv som skal hjelpe FFOs medlemsorganisasjoner i møte med politikerne.

Fra PEF sendes det også ut skriv og nyhetsbrev til medlemmer og tillitsvalgte hvor våre spesielle saker gis et fokus for dem som vil og kan hevde disse overfor aktuelle politikere. *Økonomien* for våre medlemmer er stadig under "angrep". Fradragmulighetene på selvangivelsen for særlig store sykdomsutgifter (Særfradraget) fases ut i løpet av få år, og det er ingen umiddelbar og tydelig kompensasjon. Vi må kreve endringer i grunnstøtten, og stå på dette!

Videre er *hudlegesituasjonen* ikke tilfredsstillende. Vi trenger hudleger, flere stillinger, flere spesialisthjemer, fremfor mange vikarer med eksempelvis språkproblemer og korte engasjementer. Det er behov for flere lysbehandlingssenheter i vårt langstrakte land, og de må også kunne bemannes, kanskje med bruk av sykepleiere?

*Klimabehandling* er medisinskfaglig bra, og må fortsette. Videre må flere få tilbud om behandling med *biologiske preparater*. Det vil kunne gi bedring både for den enkelte og med fordel for samfunnet med flere i arbeid, og færre som belaster helse- og omsorgstjenesten. Dette sammen med fokus på sammenhengende behandling og fokus på rehabilitering vil være "vår" bestilling til politikerne.

### Klimabehandlingen i Norden

Vi i Norge er heldige fordi vi har et eget kapittel på Statsbudsjettet for

## « Klimabehandling er medisinskfaglig bra, og må fortsette. Videre må flere få tilbud om behandling med biologiske preparater »

statlige behandlingsreiser til utlandet. Vi minner stadig beslutningstakerne om at denne ordningen må fortsette. Dette er også et felles nordisk anliggende. Samarbeidsorganet for psoriasis i Norden, NORDPSO, har diskutert klimabehandling i flere år. Dette fordi de andre nordiske landene har store problemer med å få sendt sine pasienter til sydlige land. Spesielt har Finland og Sverige vanskeligheter med å få aksept for klimabehandling. Norge har ledet en arbeidsgruppe som har hatt som formål å få frem alle de positive aspektene ved klimabehandling. Norges delegat formulerte et brev som styret i NORDPSO diskuterte i april. Konklusjonen er at det er bra i Norge, men bekymringsfullt i de tre andre nordiske landene. Brevet er nå sendt til Nordisk Råd og Nordisk Ministerråd. Her redegjøres det i korte trekk for fordelene med behandlingsformen, og det legges opp til møte både med Nordisk Ministerråd og Nordisk Råd. Møtene vil bli gjennomført ved lederne i de norske og danske psoriasisforbundene.

### Mer fokus på psykiske følger av hudsykdommer

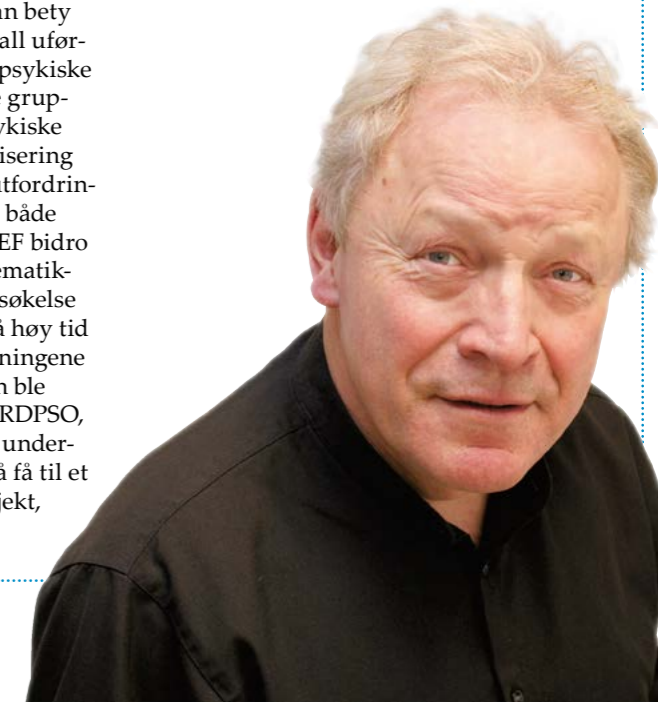
Psoriasis og atopisk eksem kan bety smerter, sår, kløe og i verste fall uførhet. Sykdommene kan skape psykiske belastninger for mange i våre grupper. Mange opplever også psykiske vansker som følge av stigmatisering og diskriminering, og disse utfordringene er det nå et økt fokus på både nasjonalt og internasjonalt. PEF bidro blant annet til å belyse problematikken gjennom en spørreundersøkelse for snart to år siden. Det er på høy tid at man gir de psykiske belastningene større oppmerksomhet. Saken ble derfor tatt opp på møtet i NORDPSO, og Norge har fått i oppdrag å undersøke om det kan være mulig å få til et internordisk samarbeidsprosjekt,

støttet av Nordisk Ministerråd, som kan belyse og forske på de psykiske aspektene blant våre pasientgrupper. PEF vil ta kontakt med universitetsmiljøer i Norden for å få til et prosjekt. Et universitetsmiljø i Norge er allerede kontaktet for innledende samtaler.

Til slutt vil jeg minne om at flere medlemmer gir økt slagkraft, både økonomisk og politisk for organisasjonen. Vær derfor "misjonærer" for PEF, det er et uvurderlig viktig arbeid!

Med ønske om en riktig god sommer!

Ragnar Akre-Aas





# Har du rett til grunnstønning, behandlingsreiser og bidrag til utgifter som følge av sykdom?

Personer med psoriasis, eksem og andre hudlidelser har noen spesielle rettigheter som følge av sin sykdom. I denne artikkelen redegjør FFOs Rettighetssenter for retten til grunnstønning til dekning av utgifter til slitasje på klær og sengetøy, uttakskriterier for en behandlingsreise i utlandet og bidrag fra HELFO til utgifter til kremer, salver og oljer.

**Tekst:** Kristel Jüriloo, jurist.

## Folketrygdløven § 6-3 Grunnstønning



Du kan få grunnstønning for å dekke, helt eller delvis, ekstraavgifter som er oppstått på grunn av en sykdom, skade eller medfødte feil og misdannelser (lyte).

§ 6-3 Grunnstønningen ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, har nødvendige ekstraavgifter:

- til drift av tekniske hjelpemidler
- til transport, herunder drift av medlemmets bil
- til hold av førerhund
- til tekstelefon og i særlige tilfeller til vanlig telefon
- ved bruk av proteser, støttebandasje o.l.
- på grunn av fordyret kosthold ved diett. Nødvendigheten av spesialdiett for den aktuelle diagnosen må være vitenskapelig dokumentert og administrativt anerkjent i medisinsk praksis.
- som følge av slitasje på klær og sengetøy.

Det er Stortinget som fastsetter satsene for grunnstønning. Det er et vilkår for rett til grunnstønning at de ekstraavgiftene som er nevnt i første ledd, minst svarer til laveste sats (sats 1: 7716 kr. per år (2013)). Stønning etter høyere sats gis dersom ekstraavgiftene minst svarer til

den forhøyede satsen. Oversikt over alle satser oppgis ved henvendelse til NAV.

Grunnstønning til dekning av utgifter til transport ytes bare når vilkårene for rett til stønning er oppfylt før fylte 70 år.

NAV sitt rundskriv til folketrygdloven § 6-3 gir retningslinjer for hvordan innholdet i bestemmelsen skal tolkes.

Ekstraavgifter som følge av slitasje på klær og sengetøy, omhandler ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy enten som følge av hyppig vasking eller at selve bruken medfører ekstraordinær slitasje. Det kan gis grunnstønning til drift av vaskemaskin og tørketrommel, strømavgifter og utgifter til vaskemidler. Sengetøy omfatter dynetrekk, putetrekk og laken, men ikke dyner, puter og madrasser.

Ekstraavgiftene bør i utgangspunktet dokumenteres ved hjelp av kvitteringer. Man bør også sannsynliggjøre i form av en spesifisering av utgiftene, som bør inneholde en oversikt over behov for gjenanskaffelse og vaskehypighet.

**Det er kun ekstraavgifter som funksjonsfriske ikke har, som gir rett**

til grunnstønning. Du kan ikke få grunnstønning til engangsutgifter, men til utgifter som er stadig tilbakevendende. Det er utgiftene som overstiger standardutgiftene i SIFOs Standardbudsjett for forbruksutgifter som dekkes gjennom stønningen. Grunnstønningen er skattefri og utbetales en gang i måneden.

Skriftlig søknad om grunnstønning, sammen med medisinsk dokumentasjon og dokumentasjon av utgiftene, sendes ditt lokale NAV-kontor.

Søknadsskjema kan du få tilsendt enten ved direkte henvendelse til NAV, eller du finner det ved å gå til NAV sin hjemmeside, [www.nav.no](http://www.nav.no). Velg kategorien «helse» i toppmenyen og videre «Grunn- og hjelpestønning» i sidemenyen til venstre.

For ytterligere spørsmål kan du henvende deg til NAV sitt kontaktsenter på tlf. 55 55 33 33.

## Behandlingsreiser



Behandlingsreiser er ikke en lovfestet rettighet, men en ordning som finansieres gjennom en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet. Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for ordningen og Seksjon for behandlingsreiser ved Rikshospitalet i Oslo har ansvaret for å administrere ordningen. Behandlingsreiser gis i henhold til seksjonens uttakskriterier.

Tilbudet om behandlingsreiser gjelder for barn, unge og voksne med diagnosene psoriasis og psoriasisartritt, samt barn med atopisk dermatitt (atopisk eksem). Diagnosene må være stillt av en spesialist. Det er et vilkår at pasienten må kunne få nytte av behandlingstilbudet.

Tilbudet om behandlingsreiser gis ikke til personer med alvorlige sykdomsmanifestasjoner. Med alvorlig sykdomsmanifestasjon av

psoriasis menes pustuløs psoriasis, erythrodermi eller PASI score over 25 og palmoplantar psoriasis. Søkere som behandles med biologiske preparater for psoriasis og psoriasisartritt er ekskludert fra tilbudet.

Seksjonen prioriterer uttak til behandlingsreise etter følgende kriterier:

- Sykdomsaktivitet/alvorlighet
- Funksjonsnivå
- Behandlingsbehov
- Forventet nytte av behandlingen
- Tilleggsfaktorer for økt prioritering
- Erfaringer fra tidligere opphold

### Prioritering ved uttak

Pasienter med moderat til alvorlig psoriasis (PASI score 7-12 for moderat psoriasis, PASI score over 12 for alvorlig psoriasis) prioriteres. I tillegg vil førstegangssøkere ha fortrinnsrett. For psoriasisartritt vektlegges antall affiserte ledd, varighet av morgenstivhet, samt symptomer og funksjonsreduksjon som ledd i en resttilstand etter sykdomsaktivitet.

Ved atopisk eksem vil barn med moderat til alvorlig affeksjon, behandlingsresistens og med eventuell tilleggsproblematikk bli prioritert.

Det er på generelt grunnlag pasienter med moderat til uttalt funksjonshemming som prioriteres, det vil si pasienter som er selvhjulpne, eller i hovedsak selvhjulpne. De som ikke har en funksjonshemming og de som er fullstendig avhengig av hjelp fra andre ekskluderes.

I vurderingen av behandlingsbehov vil sykdomsaktivitet være relevant. Behandlingsbehov dekker behov for å redusere symptomer som omfang og intensiteten av hudaffeksjon, behov for å bedre funksjon som dagligdagse aktiviteter og behov for å bedre livskvalitet. Forventet nytte må dekke behandlingsbehovet.

Det må videre legges til grunn om det foreligger en tilstand som kan forventes å bedres ved fysisk behandling og fysisk trening i gunstige klimatiske forhold, samt hvor stor motivasjonen er for trening. Pasienter med moderat funksjonshemming og med stor forventet behandlingsgevinst prioriteres. Det gjelder også pasienter med uttalt funksjonshemming, som har stort behov og en liten, men avgjørende behandlingsgevinst.

### Jungelhåndboka

FFOs Jungelhåndbok gir en enkel oversikt over velferdsretten, slik at du som bruker selv kan orientere deg i "paragrafjungelen" og kanskje finne svar på noen av dine rettighetsspørsmål.



Jungelhåndboka er delt inn i flere kapitler, og tar for seg blant annet arbeidsliv, trygdeytelser, skole og utdanning, boligspørsmål og offentlig saksbehandling.

Boken kan bestilles på e-post [info@ffo.no](mailto:info@ffo.no) eller telefon 966 22 731. Den koster kr. 325,- + porto. Den kan også bestilles gratis som CD-rom (e-bok i DAISY-format).

### FFOs Rettighetssenter



FFOs Rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom. Du kan stille spørsmål til senteret både innenfor velferdsrettigheter og diskriminering.

FFOs Rettighetssenter er et viktig tilbud som også er tilgjengelig for deg som er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet. Jurister svarer deg innenfor senterets åpningstider som er mandag-onsdag fra kl. 10-14.00. **Rettighetstelefonen** har tlf. **966 22 760**.



Husk at du kan diskutere rettigheter og stille spørsmål anonymt i PEFs diskusjonsforum på [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no), eller du kan delta i diskusjoner i PEF sin gruppe på Facebook. Gruppen finner du ved å skrive inn «Psoriasis- og eksemforbundet» i søkefeltet.

**Tilleggsfaktorer** for økt prioritering er liten effekt av annen behandling, positiv effekt fra tidligere opphold, om pasienten med psoriasis, PsA eller atopisk eksem er i en tidlig sykdomsfasen, samt hvorvidt man har følgesykdommer og hvorvidt man er fysisk aktiv.

Mer informasjon om ordningen med Behandlingsreiser til utlandet, inkludert søknadsprosedyre,



egenandeler og praktisk informasjon, finner du på nettsidene til Oslo Universitets-sykehus – Om oss – Avdelinger – Seksjon for behandlingsreiser. Du kan også ringe direkte til avdelingen på tlf. 22 06 78 33 (telefond 12-14) eller sende e-post til: [behandlingsreiser@ous-hf.no](mailto:behandlingsreiser@ous-hf.no).

## HELFO Folketrygdloven § 5-22 Bidrag til spesielle formål



Helseøkonomiforvaltningen (HELFO) ble 1. januar 2009 opprettet som ytre etat under Helsedirektoratet. Etaten har en rekke oppgaver, blant annet administrerer den refusjonsordningen som blant annet omfatter utgifter til behandling, legemidler og andre kostnader man kan ha rett til å få dekket etter kapittel fem i Folketrygdloven.

### Folketrygdloven § 5-22. Bidrag til spesielle formål

Trygden kan yte bidrag til dekning av utgifter til helsetjenester når utgiftene ikke ellers dekkes etter denne loven eller andre lover. Departementet gir forskrifter om ytelse av bidrag.

Det kan ytes bidrag til de formål som fremgår av NAV sitt rundskriv til folketrygdloven § 5-22. Rundskrivet bestemmer at det kan ytes bidrag til dekning av utgifter til reseptfrie salver, kremer og oljer til bruk i behandling av betydelige (utbredte) og kroniske hudlidelser med uttørring av huden. Det er et vilkår at behov for tilførsel av salver, kremer og oljer er eller forventes å bli varig, det vil si to år eller mer.

Behandlingen må bekreftes med en erklæring fra spesialist i dermatologi, pediatri eller lege ved Brannskadeavsnittet ved Haukeland sykehus. Erklæringen skal inneholde personopplysninger, diagnose, produktnavn, ca. totalforbruk per år og bekreftelse på at behovet for produktene forven-

tes å bli varig. Legen eller spesialisten må angi hudlidelsens utbredelse.

Det er ikke tilstrekkelig å angi «etter behov» eller lignende. Et ca. totalforbruk av produktene må angis. Det stilles imidlertid ikke krav om at produktene skal være kjøpt i apotek.

Søknad om bidrag i henhold til Folketrygdlovens § 5-22 fylles ut av lege eller spesialist, og sendes til HELFO.

Mer informasjon om refusjonsordningen finner du på [www.helfo.no](http://www.helfo.no) under «Dekning av helseutgifter» og «Bandasje/forbruksmateriell». For spørsmål kan du også kontakte HELFOs brukerstøtte-telefon 800HELSE på tlf. 800 43 573.

#### Referanser:

FFOs rettighetssenter

NAV ([www.nav.no](http://www.nav.no))

HELFO ([www.helfo.no](http://www.helfo.no))

Seksjon for behandlingsreiser

(<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/behandlingsreiser/Sider/lenhet.aspx>).



# Har endelig funnet roen

Etter flere år med usikkerhet har Hans Erik Paulsen endelig kunnet slå seg til ro med fastsatt diagnose, virkningsfull behandling og innvilgede økonomiske rettigheter.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

Det var som arbeidsleder for et firma innen betongrehabilitering at Hans Erik Paulsen først merket symptomer på at noe var galt. Tungt fysisk arbeid, særlig på vinterstid, medførte sterkt redusert bevegelighet både i armer og bein. Arbeidsoppgaver som tidligere hadde vært en selvfølge, fortonet seg plutselig uoverkommelige. Hans Erik var usikker på hva som kunne være årsaken, og opplevde å få lite gehør på legekantoret. Først da han oppdaget psoriasisutslett flere steder på kroppen, fant han ut av sammenhengen mellom hudsykdommen og psoriasisleddgikt.

– Jeg fikk tatt CT og MR i 1999, men det gikk likevel nesten tre år før jeg kom til revmatolog og fikk fastsatt diagnosen psoriasisartritt. Da hadde jeg som følge av dårlig oppfølging valgt å bytte fastlege, noe som viste seg å være svært verdifullt. Jeg fikk en lege som tok tak i situasjonen og henviste meg videre. Det var en lettelse å få fastsatt årsaken til smertene mine, og ikke minst å få skikkelige svar, sier Hans Erik.

#### Mangelfull informasjon

Systemisk behandling med tabletter viste seg imidlertid å ha liten effekt, og det ble tatt ut langvarig sykemelding. Parallelt med å være tilnærmet sengeliggende, skulle Hans Erik tilegne seg oversikt over hvilke økonomiske rettigheter han hadde krav på. – Det er noe som heter at “man skal være frisk for å være syk”, og det var vel litt sånn det følte. Det var lite hjelp å få fra NAV, så jeg ble selv ansvarlig for å hente inn informasjon om de ulike ordningene. Heldigvis var fastlegen svært støttende, og vi søkte om Grunnstønad, og fikk innvilget dette etter først å ha fått avslag, hvor vi valgte å klage på vedtaket, sier Hans Erik. Gjennom Grunnstønaden får han støtte til ekstrautgifter som følge av slitasje på klær, sengetøy og sko.

#### Uvurderlig likemannsapparat

I tillegg til fastlegen, ble Psoriasis- og eksemforbundet og Revmatikerforbundet viktige informasjonskilder. Der fikk Hans Erik kunnskap om rettigheter, samt hjelp fra likemenn som delte egne erfaringer fra tilsvarende prosesser. Behandlingsreiser ble også en viktig arena

for å dele kunnskap, og få tilgang til et fellesskap som fremstod svært støttende i en vanskelig periode. – Det tok tid, men jeg fikk til slutt også på plass bidrag til bandasjer, salver og kremer gjennom folketrygdlovens § 5-22 (administrert av HELFO), særfradrag for store sykdomsutgifter og varig uførestønad. Disse stønadene er ikke noe man blir rik av, men det utgjør et viktig fundament i en krevende økonomisk hverdag, forklarer 41-åringen fra Harstad.

Etter at han de siste årene har stått på biologisk behandling, har Hans Erik fått bedret sin funksjonsevne. Nå klarer han å delta i en rekke dagligdagse aktiviteter. Det er likevel ikke aktuelt å vende tilbake til arbeidslivet på nåværende tidspunkt. – Det har vært krevende å akseptere at sykdommen har gjort meg ufør, men samtidig har det gitt en viktig ro ift. at jeg nå kan konsentrere meg om meningsfulle aktiviteter, som friluftsliv og frivillig arbeid, sier Hans Erik.

Den sympatiske nordlendingen synes det er viktig å gjøre det beste ut av situasjonen, og derfor har han nå også blitt PEF-likemann slik at han kan bruke egne erfaringer til hjelp for andre.

Ønsker du å snakke med en likemann om rettigheter? PEFs likemannsapparat finner du på [www.pefnorge.no/likemenn](http://www.pefnorge.no/likemenn).

GOD NYHET TIL DEG MED TØRR OG IRRITERT HUD:

# HUDENS BESTE VENN ER ENDELIG TILBAKE!

NYTT DESIGN!

Carbaderm er en fuktighetskrem med en unik sammensetning av karbamid, fuktighet og fett, som gjør at kremen virker raskt og effektivt for deg med problemhud eller tørr hud. Anbefales også som fuktighetsbevarer eller som hvilekrem. Kjøp den nå hos ditt nærmeste apotek.

Carbaderm – et naturlig valg for huden din

- ✓ Anbefales av Psoriasis- og eksemforbundet
- ✓ Uten parabener
- ✓ Virker raskt og bevarer fuktigheten
- ✓ Med eller uten parfyme



Mer info: [www.carbaderm.no](http://www.carbaderm.no)

A-PRO

Facebook.com/carbaderm





Foto: KrF.

# Vil ta tilbake særfradraget for store sykdomsutgifter

Medlem i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Line Henriette H. Hjemdal (KrF), åpner for at en ny ikke-sosialistisk regjering vil kunne reversere vedtaket om å fjerne særfradraget for store sykdomsutgifter.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

- Vi i Kristelig Folkeparti (KrF) stemte imot at særfradraget skulle forsvinne. Det vi nå ser, og som vi fikk høringsinnspill på, var at erstatningsordningene som Regjeringen la opp til, ikke ville treffe. Ordningene evner ikke å kompensere for det som egentlig trengs, og da tenker vi så enkelt som at vi må få til et regjeringsskifte for å kunne reversere dette vedtaket, sier Hjemdal.

KrFs parlamentariske nestleder mener Regjeringen har avvirket en ordning som fungerte bedre enn det det nå legges opp til, og hun er opprørt over det hun mener vil medføre enda større papirmølle for brukere sammenlignet med tidligere. - Vi fikk tydelige tilba-

kemeldinger fra brukerorganisasjonene den gangen beslutningen ble tatt. Målet må jo være å vedta ordninger som gjør kronikernes hverdag enklere, og ikke enda mer krevende, sier den 42-år gamle politikeren fra Østfold.

Hun presiserer at de ikke-sosialistiske partiene var skeptiske til at særfradraget for store sykdomsutgifter skulle fjernes, og at det er enighet om at de nye kompensasjonsordningene knyttet til bolig, tannhelse og transport ikke treffer godt nok.

*Vil det være støtte for å reversere vedtaket på hele den ikke-sosialistiske siden?*  
- Det er iallfall støtte i forhold til at man ser at ordningen ikke treffer, og man

var i utgangspunktet skeptiske til at en endring skulle skje, fastslår Hjemdal.

## Viktig joker

Høstens stortingsvalg nærmer seg, og temperaturen innenfor den politiske debatten har i det siste økt betydelig. I kampen mellom venstre- og høyreorienterte regjeringalternativer har KrF fremstått som en viktig joker, og partiet har fått en avgjørende strategisk betydning i det flere kaller et historisk viktig *velferdsvalg*.

Etter grundig vurdering har Hjemdal og KrF tatt et klart standpunkt på hvilket alternativ partiet ønsker å gå for: - Vi mener landet trenger et ikke-sosialistisk styre, og går til valg for å få en ny regjering. Etter åtte år med sosialistisk flertall, mener vi at Norge har gått i feil retning på flere områder. Vi har et tydelig landsmøtevedtak på at vi ønsker ny regjering, og vi vil foretrekke en regjering bestående av KrF, Venstre og Høyre, sier stortingspolitikeren.

De tre tidligere regjeringsskematene står hverandre nært politisk i flere saker. Avstanden til Fremskrittspartiet er derimot langt større. KrF går likevel til valg på et regjeringsskifte hvor partiet stiller seg åpent for å forhandle med Frp når det endelige valgresultatet foreligger. - Vi vet at avstanden er stor på mange områder mellom KrF og Frp, men vi har sagt at vi går til valg for et skifte, så skal vi sette oss ned etter valget hvis vi får et flertall, for å finne ut av hvem som skal regjere.

## Uakseptable ventetider

På spørsmål om den mangelfulle hudlegesituasjonen, er Hjemdal tydelig på at ventetider fra 6-9 måneder på konsultasjon hos spesialist er uakseptabelt. KrF mener det offentlige helsevesen skal være hovedbidragsyter for helsetjenester, men legger til at det offentlige har et bestilleransvar overfor ideell og privat sektor som igjen kan bidra til å redusere ventetidene. - Vi viste gjennom Bondevik II-regjeringen at vi fikk ventetidene med vha. private klinikker og institusjoner. Vi tror videre at det kan være nyttig å utarbeide en opptrappingsplan hvor det inngås flere avtaler med avtalespesialistene, og hvor det legges til rette for å utdanne flere hudleger, slik at behovet blir dekket. Jeg mener det helt klart er politisk mulig å få til dette, sier Hjemdal.

KrF er også positive til å opprettholde ordningen med behandlingsreiser til utlandet, og har deltatt i arbeidet med å se på muligheten for å få nye grupper inn i ordningen. - Behandlingsreiser utgjør et meget viktig behandlingstilbud for flere grupper, og dersom et opphold i varmere

strøk er avgjørende for at man klarer å stå i arbeid eller makter å fullføre utdannelsen sin, så er kostnaden liten for A/S Norge, og gevinsten desto større for den enkeltes funksjonsevne og livskvalitet, mener KrF-politikeren.

## Diagnosesentre – en ny tankegang

Et nytt satsingsområde for en eventuell ny regjering vil være såkalte *diagnosesentre*, som skal sikre at pasienter får fastsatt diagnose innen 48 timer. Dette har man lyktes med i Danmark, og Hjemdal mener det vil være fullt mulig å få til det samme her hjemme. - Mange pasienter er syke og har sterke symptomer. Likevel møter de den ene eksperten etter den andre, uten å få fastsatt riktig diagnose. Vi mener at pasientene må få den hjelpen de trenger, og tror diagnosesentrene vil kunne bli en viktig institusjon som sørger for at pasientene kommer raskt i gang med riktig behandling.

I tillegg til diagnosesentre, tror Hjemdal, som er inne i sin 2. stortingsperiode, at folk flest vil oppleve et økt fokus på habilitering og rehabilitering, og en større satsing på eldreomsorg dersom det ikke-sosialistiske alternativet får regjere.

*Hva vil være KrF sine helsepolitiske hjertesaker i en eventuell ny regjering?*

- Da vil du se et økt engasjement innen rus og psykiatri, samt barn og unge. I tillegg vil vi at det skal være *etikken*, og ikke *teknikken* som skal styre. Vi er et sentrumparti med en tydelig verdiprofil, og det vil vi også ta med oss inn i regjeringsslokalene, avslutter Hjemdal.



Psoriatikeren spurte leder av Stortingets helse- og omsorgskomiteé og helsepolitisk talsmann i Høyre, Bent Høie, om partiet vil støtte KrF mht. å reversere vedtaket om å fjerne særfradraget:

*Høyre har også vært kritisk til å fjerne særfradraget for store sykdomsutgifter. Vi har i våre alternative budsjetter beholdt deler av fradraget, også i 2013. Det er viktig at personer med store kostnader knyttet til sykdommen sin også får muligheten til fullverdige liv og deltakelse i yrkeslivet, også når dette medfører ekstra utgifter til eksempelvis tilrettelegging, transport m.m.*

*Høyre ønsker et fradrag for personer med store sykdomsutgifter, men vi må tilse at ordningen tilpasses uforereformen fra 2015, og stemmer overens med rammeverket denne gir.*



Helsepolitisk talsmann i Arbeiderpartiet, Håkon Haugli, svarer på vegne av regjeringen:

*- Det ble vedtatt en gradvis utfasing av særfradraget for store sykdomsutgifter i budsjettet for to år siden. Bakgrunnen var at skattesystemet er et dårlig virkemiddel for å skjerme mot høye helseutgifter, ettersom det bare er personer i skatteposisjon som får skattefradrag. De midlene som blir frigjort, går til å styrke refusjonsordninger, f.eks. økte refusjonssatser til periodontitt.*

*Det ligger an til å styrke tannhelserefusjoner ytterligere i 2014 og vi jobber med en bedre ordning med individuell refusjon for legemidler i 2015. Det er dessverre slik med alle endringer at noen kommer bedre ut - andre dårligere. Tanken har vært å lage et system som er best mulig for dem det gjelder. Dersom KrF vil reversere vedtaket, må partiet enten kutte i refusjonsordningene til personer med store sykdomsutgifter, eller finne annen inndekning.*



- støtter Psoriasis og eksemforbundet



Soling

# Nyt solen - men unngå å bli solbrent

Solen er en kilde til velbehag, men må nytes med forstand, skriver artikkelforfatteren, som gir gode råd til fornuftig soling.

**Tekst:** Ingrid Fallet, Fagsjef ACO Hud Norge

Solen er en forutsetning for alt liv på jorden. De varmende strålene gjør oss pigge og glade og bidrar til et økt velbehag. Solens stråler gjør oss ikke bare i godt humør den er også en forutsetning for hudens egen produksjon av D-vitamin. Solens stråler er positive for de aller fleste med psoriasis og eksem.

Som med så mye annet må imidlertid solen nytes med forstand, for den er dessverre en av de viktigste årsakene til hudens aldring. Rynker, pigmentflekker og læraktig hud er også en forutsetning for hudens UV-stråler. Akutte skader ved overdreven soling er solbrent hud, som gir rødhet og smerter i huden.

Mer alvorlige konsekvenser ved solesponering er at UV-stråler kan forårsake øyeskader. UV-strålene er også den viktigste faktoren for utvikling av hudkreft.

Kroppens egen beskyttelse mot UV-stråler er brunfargen som kommer fra melanin, og som utvikles i huden når vi soler oss. Beskyttelsen melaninet gir er imidlertid begrenset. Det er derfor viktig å beskytte seg mot solens stråler, uansett hvor brun du blir.

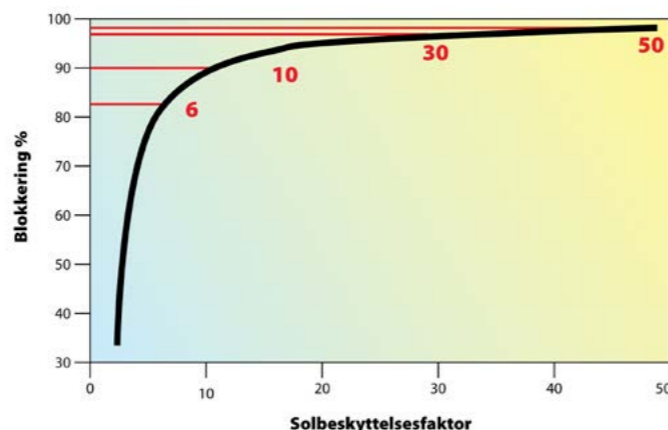
## Solkrem - et viktig supplement

En god regel er å holde seg i skyggen midt på dagen når solen står høyest på himmelen samt bruke klær og solhatt som beskyttelse. I tillegg er solkrem et godt supplement for å oppnå den ekstra beskyttelsen som trengs. Korrekt bruk av solkrem reduserer risiko for både brannskader, hudaldring og hudkreft.

Anbefalingen er å bruke solkrem med solbeskyttelsesfaktor 15 eller høyere. Det gir en bra og tilstrekkelig beskyttelse for de aller fleste under nordiske forhold. En solkrem med faktor 15 som benyttes riktig, blokkerer 93 % av UV strålene og faktor 50 blokkerer 98 %. De høyere faktorene bidrar dermed bare med å filtrere bort de aller siste prosentene av UV-strålene (se figur 1). For enkelte personer utgjør det likevel en forskjell med en høyere faktor, og det er viktig å tilpasse faktor etter hudtype, tid på året, hvor man befinner seg og hvor lett man blir solbrent. Lyse personer kan trenge en betydelig høyere faktor. Husk også at barns hud er ekstra følsom og derfor vil ha behov for høyere solbeskyttelse.

## Vannresistente solkremer

En god solkrem gir en tilstrekkelig beskyttelse både mot UVA- og UVB-stråler. Det er også viktig at solkremen ikke forsvinner ved eksempelvis et kort bad. Hvor mye ba-



**Figur 1:** Grafen viser et forenklet bilde av mengde UV-stråler som filtreres bort av de ulike solbeskyttelsesfaktorene. De høye faktorene bidrar kun med å filtrere bort de aller siste prosentene av UV-strålene.

Jo høyere faktor desto bedre beskyttelse. Jo høyere faktor desto mindre skille mellom faktorene.

ding solkremen tåler, fremkommer på produktene gjennom å angi vannresistent eller ekstra vannresistent.

*Vannresistent:* tåler 2 bad a 20 minutter  
*Ekstra vannresistent:* tåler 4 bad a 20 minutter

For psoriasis- og eksemhud er det positivt om solkremen også har gode fuktgivende og mykgjørende egenskaper. Det reduserer risikoen for å tørke ut huden, forverre inflammasjonen, samt reduserer kløe. Ingredienser som sprit/alkohol, som ofte inngår i solkremer kan tørke ut huden. Det kan derfor være en fordel å unngå denne type produkter.

## Strengt krav til solbeskyttelsesprodukter

Myndighetene stiller krav til solprodukter, både med hensyn til merking og tester som skal utføres. Dette sikrer at produktene gir tilstrekkelig beskyttelse. Det er godt å vite at Norge og EU har blant de strengeste kravene i verden til solprodukter. Av samme grunn kan det være hensiktsmessig å kjøpe solprodukter i Norge, før du reiser på ferie i utlandet.

Solbeskyttelseeffekten som solprodukter gir er delt inn i fire kategorier. I hver kategori finnes kun et begrenset antall faktorer (se figur 2). Produktene skal dessuten oppfylle krav til en grunnleggende UVA-beskyttelse. Produkter som oppfyller kravene skal merkes både med kategori, solfaktor og et UVA-symbol i form av UVA i en rund ring (se figur3).

## Kun godkjente UV-filtre er lov å bruke

Solprodukter kan kun inneholde godkjente UV-filtre i begrensede mengder. For å oppnå en bra beskyttelse må flere UV-filtre kombineres i et produkt.

På markedet benyttes to ulike typer UV-filtre: *Partikkelfilter* (tidligere kalt fysisk filter) er som navnet indikerer, partikler som legger seg som en hinne på huden og reflekterer og absorberer solens UV-lys. *Kjemiske filtre* er stoffer som løser seg i produktet og som trekker ned i huden. Disse absorberer solens UV-lys og omvandler det til ufarlig varmestråling.

Fordelen med partikkelfilter er at de ikke går inn i huden, hvilket minimerer risikoen for eventuelle allergier og andre bivirkninger. Dette gjør denne type filter spesielt godt egnet til personer med sensitiv hud og barn.

Fordelen med kjemiske filtre er at de gir produktene bedre kosmetiske egenskaper, noe som igjen gjør den lettere å smøre ut samt bidrar til at man benytter tilstrekkelig mengde krem.

Uansett filtertype og produkt er det viktig å benytte rikelig med solkrem. Hvis ikke er det en risiko for at beskyttelsen blir for dårlig. Et bra mål for tilstrekkelig mengde krem er en *håndfull krem* til hele kroppen. Bruker man f. eks kun halve mengde, kan beskyttelseeffekten bli halvert. Det er også viktig å smøre ofte, samt etter bad eller frottering, da kremen lett blir slitt av.

Kategori	Tilhørende beskyttelsesfaktor (SPF)		
Lav beskyttelse/low	6	10	
Middels beskyttelse/medium	15	20	25
Høy beskyttelse/high	30	50	
Meget høy beskyttelse/very high	50+		

**Figur 2:** Tillatte solbeskyttelsesfaktorer og kategorier.



**Figur 3:** Solbeskyttelsesprodukter som oppfyller myndighetenes krav til UVA-beskyttelse er merket med UVA-symbol.

## Gode råd når du skal ut i solen!

- Beskytt alltid huden selv om sol kan være bra for psoriasis- og eksemhud.
- Benytt klær og skygge, samt kompletter med solkrem.
- Unngå solen midt på dagen når den er på det sterkeste.
- Benytt solkrem med faktor 15 eller høyere.
- Til sensitiv hud eller barn kan man med fordel velge produkter med partikkelfilter.
- Velg produkter med gode fuktgivende og mykgjørende egenskaper. Solens varme og uttørrkende effekt kan forverre hudlidelser med tørr hud.
- Benytt tilstrekkelig mengde krem per påføring; en håndfull til hele kroppen og smør jevnlig.
- Unngå å bli solbrent.

# tyrkiareiser

Happy days!

Til medlemmer av Psoriasisforbundet:

**10% rabatt på feriereiser!**

Gjør bestillingen, kontakt deretter Tyrkiareiser på telefon eller [info@tyrkiareiser.no](mailto:info@tyrkiareiser.no). Oppgi ditt referansenummer, og medlemsrabatten vil bli fratrukket.

Rabatten gjelder ikke på allerede rabatterte fellesreiser/tilbudspriser.

[tyrkiareiser.no](http://tyrkiareiser.no) – 815 00 505





Psoriatikeren stilte forsker Tone Marte Ljoså noen spørsmål basert på hennes doktorgrad «Skin pain and skin discomfort in patients with psoriasis»:

#### Hvilken betydning har PEF hatt for din studie?

– Psoriasis- og eksemlforbundet fungerte som søkerorganisasjon da vi søkte om forskningsmidler fra Extrastiftelsen. Uten støtte fra- og samarbeid med PEF, hadde vi ikke fått midler til å gjennomføre studien om hudsmerte hos personer med psoriasis. Det har vært en viktig støtte for prosjektet å ha forbundet i ryggen, for da vet vi at temaet vi forsker på er relevant og betydningsfullt for de som har psoriasis.

#### Hvordan opplevde du prosessen med å hente inn informasjon og gjennomføre intervjuer. Hva var mest utfordrende?

– Å jobbe med- og intervju pasientene som deltok i studien, var en flott opplevelse. Deltakerne stilte villig opp, delte sine erfaringer og lærte meg mye om hvordan det oppleves å ha psoriasisrelatert hudsmerte. Uten den velviljen og engasjementet fra deltakerne, hadde vi ikke hatt den kunnskapen vi har i dag. Det mest utfordrende ved prosessen var å ha rollen som forsker, og verken ha kunnskap om lindring av hudsmerte eller ha klinikerens mulighet til å behandle pasientenes smerter.

#### Fikk du noen aha-opplevelser om psoriasispatienter som du ikke hadde ventet på forhånd, knyttet til hvordan et liv med psoriasis utarter seg?

– Jeg ble ganske overrasket over at så mange pasienter med psoriasis opplevde relativt alvorlig hudsmerte. At denne smerten i så stor grad påvirket pasientenes nattesøvn, hadde jeg heller ikke forventet.

#### Hva er de 3 viktigste rådene du vil gi personer med psoriasis som opplever store hudsmertor?

- Oppsøk hudlegen din så raskt som mulig for oppstart av en mer potent og effektiv behandling av din psoriasis.
- Følg opp psoriasisbehandlingen, og sørg for å holde huden din så smidig som mulig ved å smøre med fuktighetskremer.
- Hør med hudlegen din om du kan bruke smertestillende i en avgrenset periode mens hudsmertene er plagsomme. Start ikke smertebehandling på egen hånd, men gjør det alltid i samråd med hudlegen din. Hudlegen kan vurdere om dette er medisiner som du tåler, eller som du ikke bør ta.

## Smerte og ubehag i huden

**Tekst:** Tone Marte Ljoså, førsteamanuensis ved Fakultet for Helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud og smertesykepleier ved smerteavdelingen, Oslo Universitetssykehus

#### Bakgrunn

Helsepersonell har generelt ikke så mye kunnskap om symptomer i huden hos personer med psoriasis. For 20-30 år siden var det en vanlig oppfatning at psoriasis ikke ga noen symptomer, men på 2000 tallet fikk man øynene opp for at psoriasis medfører kløe, og for mange plagsom kløe. Noen få studier viste også at smerte (2) og ubehag (3-5) kan være vanlige symptomer.

Da jeg begynte å jobbe som sykepleier ved dermatologisk avdeling i 2003, hadde jeg nettopp blitt ferdig med en mastergrad i smertebehandling. Jeg hadde liten erfaring med- og kunnskap om psoriasis, men siden huden kunne være sår, ha sprekker og blø, så tenkte jeg at psoriasis måtte da gjøre vondt. Kollegaene mine fortalte meg at hudsmerte ikke var noe kjent problem ved psoriasis, men da jeg spurte pasientene selv var det flere som sa at huden kunne føles ubehagelig og smertefull. Gapet mellom min og andre helsepersonells kunnskap om hudsmerte, og pasientenes egne erfaringer med hudsmerte, var motivasjonen for å starte en doktorgradsstudie om nettopp pasientenes opplevelse av psoriasisrelatert smerte og ubehag i huden.

#### Forekomst av smerte og ubehag

Til sammen 139 pasienter som kom til behandling av psoriasis ved hudpoliklinikk eller hudavdeling, deltok i min studie. Jeg undersøkte huden, snakket med alle pasientene om smerte og ubehag, og pasientene svarte også på spørreskjema. Det viste seg at så mange som 42 % hadde smerte i huden, og 37 % hadde ubehag i huden. At nesten 80 % av pasientene med psoriasis opplevde smerte og ubehag, var en uventet og overraskende høy forekomst av hudsymptomer.

#### Beskrivelse av smerte og ubehag

Pasientene beskrev smerten og ubehaget i huden likt og som kløende, ubehagelig, overflatisk, sensitiv, varm, brennende, øm, prikkende og verkende. I gjennomsnitt var smerten av en moderat alvorlighetsgrad, og ubehaget var av en mild alvorlighetsgrad. En studiedeltaker beskrev hudsmerten sin slik: "Smertene i huden fra psoriasis kjennes ut som om når man er skikkelig solbrent med blemmer. Det kjennes ut som om noe presser seg fram og vil ut ... innenfra og ut. Det er denne pressende, ømme følelsen. Klær eller annet mot huden blir veldig vondt."

Pasienter med smerte eller ubehag hadde oftere forverring av psoriasis, og de hadde også en mer alvorlig psoriasis sammenliknet med de som ikke hadde noen symptomer i huden (6). Da jeg hadde et nytt møte med pasientene etter 3 måneder, viste det seg at de som opplevde forbedring av psoriasis også hadde forbedring av hudsmerten (7). En studiedeltaker forklarte følgende: "Jeg tror jeg har fortrent dette med smerte og ubehag – det har jo hele tiden vært der. Jeg var nemlig så fin i huden en lang periode, men så er jeg blitt så ille igjen. Og når jeg ikke har hatt smerte og ubehag i huden på en stund, så kjenner jeg virkelig hvor grusomt det er!" Dermed er det nærliggende å anta at jo mer alvorlig psoriasis en person har, jo mer hudsmerte er det sannsynlig at personen også har.

#### Konsekvenser av smerte og ubehag

Blant mange av pasientene som hadde hudsmerte i studien, viste det seg at smerten hadde en betydelig negativ innvirkning på søvn, livsglede, humør og jobb (6). Hudsmerten viste seg å ha sammenheng med både søvnforstyrrelser og redusert livskvalitet (8). Når hudsmerten oppleves som plagsom og går ut over personens fysiske og psykiske funksjon, så er det en indikasjon for oss helsepersonell at vi må forsøke å hjelpe og lindre smerten. Dessverre har vi lite kunnskap om, og erfaring med, hva slags behandling som virker for denne typen smerte.

#### Behandling av hudsmerte

Hudsmerten vil sannsynligvis lindres ved å behandle og redusere psoriasislesjonene, men vi vet at det kan ta tid å oppnå forbedring av psoriasis. Tradisjonelle smertestillende medikamenter kan være en god løsning ved akutte og kortvarige hudsmertor i perioder hvor hudsykdommen er særlig aktiv. Dessverre vet vi ikke hvilke medikamenter som er best egnet, eller hvor effektive disse medikamentene er til å lindre hudsmerte. Langvarig behandling med noen typer smertestillende medikamenter er uansett ikke gunstig og bør unngås, blant annet på grunn av mulige bivirkninger ved bruk av smertestillende over lang tid (9). Videre vet vi lite om hvordan ulike kremer, salver, bandasjer og varme/kulde kan brukes for å lindre psoriasisrelatert hudsmerte. Det kan hende at den lindrende effekten av disse behandlingene kan utnyttes på en mer effektiv måte. Jeg tror blant annet at personer som har opplevd

psoriasisrelatert hudsmerte, og personer som har jobbet med behandling av psoriasis, kan sitte inne med egnerfart kunnskap og råd i forhold til smertelindring. Derfor planlegger mine kollegaer og jeg å gjennomføre en ny studie. Denne gangen vil vi intervju personer med psoriasis, sykepleiere og leger i dybden. Vi vil stille spørsmål som kanskje bringer oss nærmere svar på hvordan psoriasisrelatert hudsmerte kan lindres på en effektiv og god måte.

#### Referanser

- Yosipovitch G, Goom A, Wee J, Chan YH, Goh CL. The prevalence and clinical characteristics of pruritus among patients with extensive psoriasis. *Br J Dermatol.* 2000; 143(5): 969-973.
- Sampogna F, Gisondi P, Melchi CF, Amerio P, Girolomoni G, Abeni D. Prevalence of symptoms experienced by patients with different clinical types of psoriasis. *Br J Dermatol.* 2004; 151(3): 594-599.
- McKenna KE, Stern RS. The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16-center PUVA follow-up cohort. *J Am Acad Dermatol.* 1997; 36(3): 388-94.
- Unaes J, Nijsten T, Murphy A, Ravichandran C, Stern RS. Impact of psoriasis on health-related quality of life decreases over time: an 11-year prospective study. *J Invest Dermatol.* 2006; 126(7): 1480-9.
- Nijsten T, Sampogna F, Stern RS, Abeni D. The reduced impact of Psoriasis Questionnaire has good psychometric properties in Italian patients. *Dermatology.* 2007; 215(4): 348-51.
- Ljosaa TM, Rustoen T, Mork C, Stubhaug A, Miaskowski C, Paul SM, Wahl AK. Skin pain and discomfort in psoriasis: An exploratory study of symptom prevalence and characteristics. *Acta Derm Venereol.* 2010; 90(1): 39-45.
- Ljosaa TM, Stubhaug A, Mork C, Moum T, Wahl AK. Improvement of PASI score predicts less skin pain over time in patients with psoriasis. *Acta Dermato Venereol.* 2013; 93(3): 330-4.
- Ljosaa TM, Mork C, Stubhaug A, Moum T, Wahl AK. Skin pain and skin discomfort is associated with quality of life in patients with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2012; 26(1): 29-35.
- Statens Legemiddelverk (2008). Terapienbefaling: Bruk av opioider ved behandling av langvarige, non-maligne smertetilstander – en oppdatering. Hentet fra: <http://staging.legemiddelverket.no/upload/Terapienbefaling%20-%20bruk%20av%20opioider.pdf> (20.05.13).

**100 % naturlig**  
**- INGEN parabener**  
**- INGEN mineraloljer**

**Purity Herbs**

## Psoriasis?

# Vikingsalve

Antiseptisk og lindrende

- Psoriasis/eksem
- Tørr hud/kløe
- Brannsårgnagsår
- Forkjølelsessår
- Sprukne lepper
- Insektsbitt m.m.

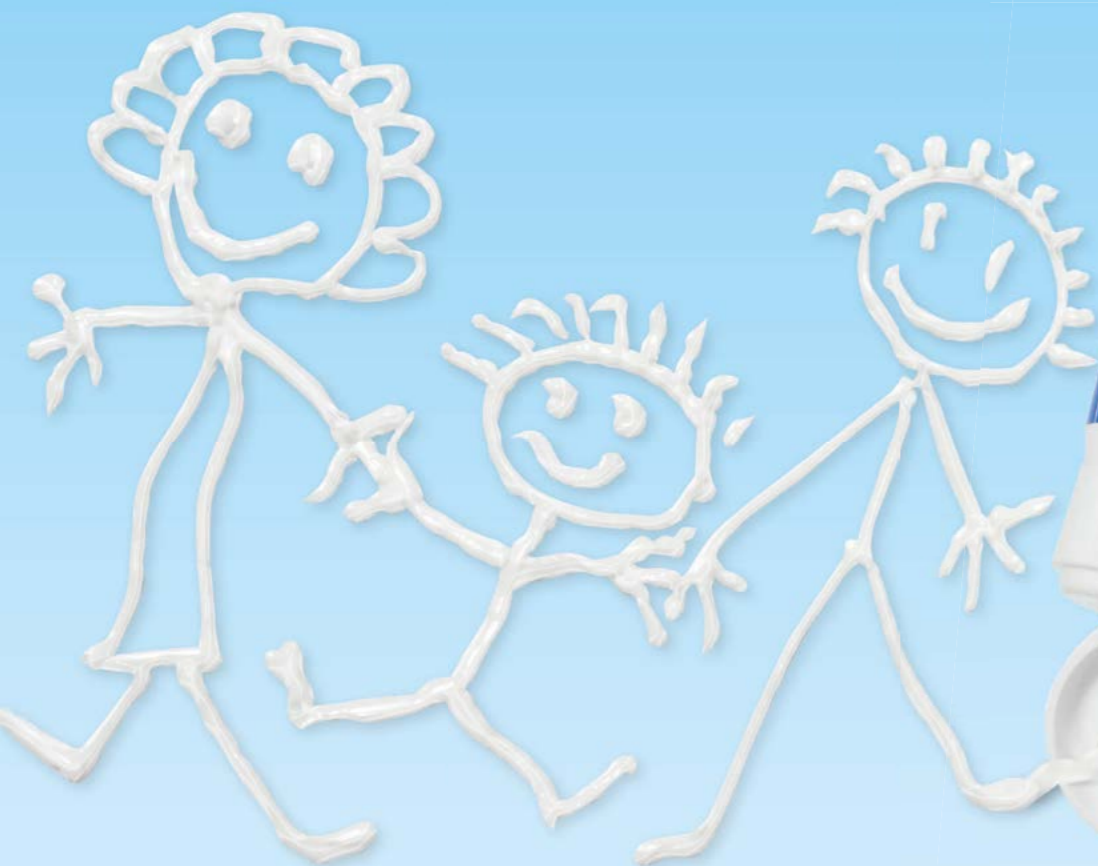
Fåes hos:



Import: Evexia as • Tlf: 815 33077 • [www.evexia.no](http://www.evexia.no)



# Til hud som trenger litt ekstra omtanke



Inneholder fuktbinderen glycerol!

## Miniderm (glycerol 20 %) er en fuktbindende legemiddelkrem for hele familien

Miniderm inneholder fuktbinderen glycerol som bidrar til normalisering av tørr hud. Miniderm er også et alternativ for hud som er følsom for karbamid.<sup>1</sup>

Noe som kan være positivt for liten og stor.

### Referanser:

1. Legemiddelverket. Behandling av atopisk eksem – Behandlingsanbefalinger. Informasjon fra legemiddelverket 2:2005

**ACO**  
APOTEKENS COMPOSITA

## Studie viser at psykologiske faktorer kan stimulere til utvikling og opprettholdelse av muskel- og skjelettsmerter hos pasienter med psoriasisartritt (PsA)

Hensikten med min studie var å undersøke hvordan aktive og passive mestringsstrategier kan påvirke psoriasisartrittpasienters funksjonsnivå. Hverdagslige rutiner som å gå på butikken, stå opp av sengen eller gå en tur ble målt i en samlet verdi som ble betegnet som deltakerens funksjonsnivå. Slike gjøremål er viktige å kartlegge, for å kunne lykkes bedre med fysioterapibehandling av PsA-pasienter.

**Tekst:** Hani Andres Mencidor Hansen, fysioterapeut

### Bakgrunn

Formålet var å kartlegge hvordan PsA-pasienters tanker og handlinger eventuelt påvirker den fysiske helsen. I regi av Psoriasis- og eksemforbundet ble 233 mennesker med PsA spurt om å delta i en studie. Det ble samlet inn kunnskap om aktive og passive mestringsstrategier, alder og kjønn og informasjon om deltagerens fysiske velvære. 59 deltagere takket ja til å delta i studien.

### Mestringsstrategier

Mestring refererer til tanker og handlinger vi bruker for å takle ulike situasjoner. Når situasjoner oppstår, avhenger mye av hva vi tror om oss selv, samt om vi har tilstrekkelige mestringsressurser til å håndtere de utfordringene vi møter i hverdagen.

**Aktive mestringsstrategier** vil si løsningsorienterte mestringsstrategier, hvor en person er vant til å takle problemet direkte. Individet tror på egenhendige løsninger og er flink til å gjøre tiltak på egenhånd. Eksempelvis gjøres nødvendige øvelser for å bedre en vondt rygg. Tidligere studier utført på langvarige muskel- og skjelettsmerter, har vist at en aktiv mestringsstrategi er forbundet med bedre funksjonsnivå og velvære.

**Passive mestringsstrategier** er emosjonelt fokuserte mestringsstrategier hvor en person håndterer følelser av ubehag, men ikke selve problemet. Den som benytter seg av en passiv mestringsstrategi, har lettere for å gi opp og setter gjerne sin lit til andre. Man tror ikke på egenhendige løsninger for bedring av egen tilstand. Tidligere studier utført på

langvarige muskel- og skjelettsmerter har vist at en passiv mestringsstrategi er forbundet med lavere funksjonsnivå og redusert velvære hos den enkelte.

### Resultater

Resultatene jeg fant av studiet viste at en passiv mestringsstrategi var den faktoren som mest presist forklarte variasjonen i funksjonsnivået til deltakerne. Ut ifra den statistiske analysen og utregningen, så viste det seg at passiv mestringsstrategi målt opp imot funksjonsnivået, kun hadde en 2 % sjans for at resultatet kunne være en tilfeldighet. Studien viste, at når den passive mestringsstrategien økte i bruk, så opplevde 98 % av tilfellene redusert funksjons- evne. Resultatet viste videre at det var motsatt når deltakerne hadde lavere bruk av en passiv mestringsstrategi.

En aktiv mestringsstrategi kunne derimot ikke på en god måte forklare variasjoner i funksjonsnivået hos PsA-pasienter, og viste en 19 % sjans for at resultatet kunne være en tilfeldighet. Forklaringen, kan være at når pasienter med psoriasisartritt gjør en aktivitet, så resulterer dette ofte i ytterligere smerte. Denne erfaringen kan gi pasienten negative assosiasjoner, og resultere i at man vegrer seg mot å opprettholde den aktive strategien.

Studien viste videre at alder hadde en 50 % sjans for at resultatet kunne være en tilfeldighet. En svakhet ved studiet var at det ikke ble tatt høyde for de forskjellige alvorlighetsgradene av sykdommen.

Kjønnfordelingsresultatet ga en 10 % sjans for at det kunne være en tilfeldighet. I 90 % prosent av tilfellene fikk kvinner påvist større funk-



sjonsnedsettelse når den passive mestringsstrategien økte i bruk. Dette var imidlertid ikke tilfellet hos menn. Slike funn mht. kjønn er i samsvar med studier på andre revmatiske lidelser som for eksempel Bekhterev, fibromyalgi og revmatoid artritt.

### Konklusjon

Langvarige muskel- og skjelettsmerter har biologiske, kognitive, affektive og sosiale komponenter. Det er en utfordring å møte og behandle pasienter med langvarige smerter, og ofte kreves en kombinasjon av ulike undersøkelser- og behandlingsmetoder rettet mot psykologiske faktorer, lokale tilstander i muskel- og skjelettsystemet, samt endringer i nervesystemet. En helhetlig tilnærming som behandler er viktig, for å møte de kriteriene og utfordringene det kreves for å hjelpe en PsA-pasient. Det har til nå vært utført lite forskning på diagnosen psoriasisartritt, og det bør være et mål å få egne retningslinjer, hvor man kan støtte seg på forskningsstudier med dokumentert effekt av ulike behandlingsformer, også innen fysikalsk behandling. Dette vil kunne øke kvaliteten på klinikerens arbeid, og enda viktigere vil det kunne påvirke og utdanne de som selv lever med PsA til å kunne mestre sin sykdom på en bedre måte.

Hani M. Hansen gjennomførte fra 2010-2012, med veiledning fra PEF, en studie på bachelornivå hvor målet var å få en bedre forståelse av psoriasisartritt og riktig fysikalsk behandling av sykdommen.

Studien i sin helhet er tilgjengelig på [www.pefnorge.no/aktuelt](http://www.pefnorge.no/aktuelt).

Les alltid pakningsvedlegget før bruk.

Miniderm@20 % glycerol krem. RxOTC. ATC:D02AX. Indikasjon: Tørr hud. Forpakninger krem: 100 g tube, 500 g pumpeflaske. Dosering: Kremen smøres inn ved behov, gjerne flere ganger daglig samt alltid etter kontakt med vann. Kontraindikasjon: Overfølsomhet mot det aktive innholdet eller mot noen av hjelpestoffene. For fullstendig informasjon og pris se [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no) Revidert: 2009-04-16

ACO Hud Norge AS, Nydalsveien 36B, 0484 Oslo. Tlf: 23 00 70 40. [www.aconordic.com](http://www.aconordic.com)



# Denne kan gi deg en bedre hverdag



## Hvis du bruker den riktig

Bak hver tablett ligger millioner av timer med forskning og utvikling fra verdens fremste eksperter. Men effekten avhenger av at du bruker den riktig.

1. Snakk åpent med din lege om dine plager, så du får rett medisin
2. Lytt til lege/sykepleier og apotekpersonell, slik at du lærer hvordan medisinen skal tas
3. Si fra til legen hvis medisinen ikke virker som den skal

Pfizer er verdens største legemiddelselskap. Mange nordmenn bruker våre medisiner hver dag. Vår ambisjon er å være den fremste bidragsyter for riktig legemiddelbruk i Norge.

Vi ønsker deg god helse!



Spesialisten  
har ordet



Neste spaltister:



Monika Andersen,  
Farmasøyt (nr. 3)



Guro L. Goll,  
Revmatolog (nr. 4)

**Tekst:** Turid Thune, seksjonsoverlege ved Hudavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus

Hudsjukdommen psoriasis har mange ansikt. Plakkpsoriasis er den vanligste presentasjonsforma. Sjølv om psoriasis debuterer med ein type utslett, kan andre typar utslett oppstå seinare. Ein person kan altså ha fleire psoriasisvarianter på same tid eller i løpet av livet.

Invers psoriasis kallar vi det når ein person med psoriasis har utslett i hudfoldene. Hudforandringane kan vere lokaliserte til området bak øyro, i armholene, navlen, under brysta, i hudfoldene på magen, lyskene, genitalområdet og/eller rumpesprekken (anogenitalt). Psoriasis kan debutere med inverse forandringar, og det kan vere den største og einaste plaga av hudsjukdommen.

Hjå andre pasientar er inverse psoriasisforandringar berre ein del av sjukdomsbiletet. Det er ikkje så lett å finne tal på kor mange med psoriasis som har inverse forandringar. I studiar er det funne at 3-7 % av personar med diagnosen psoriasis har utslett i hudfoldene (1). Kan det vere at sjukdommen er underrapportert? Vil vi eigentleg vite om desse plagene?

Kor mange gonger har fastlækjaren eller hudlækjaren spurt om du har utslett anogenitalt? Har du tort å fortelje lækjaren din at du har utslett i anogenitalområdet? Blir både hudlækjaren og du litt flau når det kjem

# Invers psoriasis: Tilstanden vi helst ikkje vil snakke om

til spørsmålet om sjukdommen sin innverknad på seksuallivet når du skal fylle ut livskvalitetsskjemaet?

Eg har spurt ei kvinne som har hatt invers psoriasis i nesten heile sitt vaksne liv om kva som er det verste med å ha utslett anogenitalt. Ho seier at kanskje det verste er redsla for lukt og væsking frå hudsprekke. Uansett kvar ho er, må tenkje over korleis ho går kledd og sikre seg at ho har tilgang til toalett dersom det blir lekkasje av sårveske. Heile tida er det noko som gjer vondt. Det er smertefullt både når ho sit og går. Å sykle kjem ikkje på tale. Seksuallivet er veldig avgrensa, spontantitet er vanskelig. Tidlegare forhold har gått over styr, og pasienten seier at ho ikkje torer å gå inn i eit nytt forhold til ein frisk mann.

Hovudsymptoma ved invers psoriasis er sårleik, smerter og kløe. Det blir ikkje tjukk, skjellande hud på psoriasisutslettet som sit i hudfoldene. Huda blir raud og irritert med tendens til å sprekkje opp. Utslettet er oftast skarpt avgrensa mot frisk hud.

Så mange behandlingalternativ finst ikkje. Førsteval er lokalbehandling med milde til mellomsterke kortikosteroidkremar, gjerne i kombinasjon med antiseptika (1). Sidan psoriasis er ein kronisk hudsjukdom med behov for langtidsbehandling, vil alternativ behandling med calcineurinhemmarar (Elidel® eller Protopic®) vere aktuelt. Medikamenta er utprøvde til behandling av atopisk eksem, men har i studiar vist god effekt ved invers psoriasis (3,4). Største fordelene med calcineurinhemmarane er at dei ikkje tynner ut huda sjølv om dei blir brukte over lang tid. Ulempa er at dei ofte vil gje svie og brenning i huda etter påføring, spesielt i starten. Calcitriol (Silkis®) har også vist god behandlingseffekt og blir bra tolerert ved invers psoriasis (2). Dersom pasienten ikkje får lokal reaksjon på calcitriol, kan det utan restriksjonar brukast som langtidsbehandling. Calcitriol kan ev. kombinerast med krotikosteriodpreparat. Når utslettet er

hissig, er det best å starte med ein kortikosteroidkrem og gå over til langtidsbehandling med calcineurinhemmarar eller calcitriol når utslettet har roa seg.

Lysbehandling er eit godt behandlingalternativ ved plakkpsoriasis. Ved invers psoriasis går det også an å prøve lysbehandling. Det er lite dokumentasjon å finne på effekten av lysbehandling ved invers psoriasis. I ein studie er det vist at smalspektra UVB kan ha god effekt (1). Behandling i vanlege lyskabinett er lite effektiv fordi lysstrålane ikkje vil treffe dei aktuelle områda. UVB-sitjelys, der pasienten sit på eit toalettsete og får lys frå undersida, kan fungere bra.

Tablettbehandling eller behandling med dei nye biologiske preparata (systemisk behandling) er ikkje spesielt utprøvd på invers psoriasis (2). Der pasienten ikkje har god nok behandlingseffekt av lokalbehandling ev. supplert med lysbehandling, kan systemisk behandling prøvast. Einskilde pasientar har effekt av systemisk behandling, andre ikkje. Biologisk behandling ser ikkje ut til å hjelpe så godt for denne tilstanden som for plakkpsoriasis, men pasientar med store plager vil kunne få prøve ut behandlinga.

Til slutt ei lita oppmoding til pasientane, fortel det til lækjaren din dersom du har utslett i hudfoldene. Mine eigne kollegaer vil eg oppmode om å spørje pasientane med psoriasis om dei har utslett anogenitalt eller på andre inverse område.

### Referansar

1. Gang Wang et al. Clinical analysis of 48 cases of inverse psoriasis: a hospital-based study. *Eur. J. Dermatol.* 2005; 15(3): 176-8.
2. Robert E. Kalb et al. Treatment of intertriginous psoriasis: From the Medical Board of the National Psoriasis Foundation. *J Am Acad Dermatol* 2009; 60(1): 120-4
3. Carlin Gribetz et al. Pimecrolimus cream 1 % in the treatment of intertriginous psoriasis: A double-blind, randomized study. *J Am Acad Dermatol* 2004; 51:731-8.
4. Adriana Brune et al. Tacrolimus Ointment is Effective for Psoriasis on the Face and Intertriginous Areas in Pediatric Patients. *Pediatric Dermatology* 2007; 24(1):76-80.



## PEF-ung medlem i Funkis og LNU

Torsdag 25. april presenterte ungdomsstyremedlem Alexander Nogva PEF-ung på Studieforbundet Funkis sitt landsmøte hvor organisasjonen i år hadde søkt om selvstendig medlemskap.

**Tekst:** Maren Awici-Rasmussen



Alexander fikk muligheten til å snakke om PEF-ung, hva vi gjør og ikke minst hvem vi er, for de andre organisasjonene i salen. Det var flere nye søkerorganisasjoner, og når runden av presentasjoner var overstått ble alle organisasjonene ønsket velkommen med akklamasjon og en symbolsk overrekking av Funkiskoppen. Dette var et stort steg i PEF-ungs historie!

### Optak i LNU

Søndag 28. april representerte Alexander PEF-ung på nok et landsmøte, denne gangen på Sundvollen, hvor enda et medlemskap skulle diskuteres. PEF-ung hadde søkt om medlemskap i Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) og 28.-29. april ble Barne- og ungdomstinget (LNU's landsmøte), avholdt. PEF-ung var innstilt som observatørmedlemmer og ble under tinget ønsket velkommen som nettopp dette. Nok et stort steg for PEF-ung.

### Nye muligheter

Gjennom PEF-ungs to nye medlemskap får medlemmene våre mange nye muligheter. LNU har gratis kurs for medlemsorganisasjonene og Funkis gir oss økonomisk støtte for å gjennomføre ulike arrangementer, som eksempelvis Ungdomskonferansen. Det åpner seg muligheter for å bli kjent med nye organisasjoner og nye måter å utøve demokrati på. Det er store organisasjoner og deltakelse på deres arrangement er i seg selv en læringsprosess. PEF-ung er glade for å kunne ta del i to nye nettverk av kunnskap og læring, samt interessepolitisk arbeid. PEF-ung er med på å styrke den politiske stemmen som utøves opp mot myndighetene, og tar gjennom medlemskapene aktivt del i å forme rammenes frivilligheten utøves innenfor, samt muligheten for å bygge gode tillitsvalgte. Helgen 25.-29. april var slik sett en viktig og riktig helg i PEF-ungs historie.



## Hei alle PEF-ungere,

Jeg håper dere har hatt en fin mai med russefeiring for noen av dere, og 17. mai.

Jeg håper også at ingen av dere er rammet av flommen som har herjet med oss i det siste, og at vi nå går bedre tider i møte.

Det er med stolthet og glede jeg kan meddele at PEF-ung er tatt opp som medlem i Studieforbundet Funkis og Landsrådet for barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU). Medlemskapene vil kunne få stor betydning for organisasjonen fremover, noe dere kan lese mer om her i bladet på PEF-ung sine sider.

Som dere også ser har US-medlem Alexander vært en tur i Sverige. Vi ønsker å få til et bedre samarbeid med ungdomsstyrene i de andre nordiske landene, og har det siste året brukt tid på å knytte gode kontakter på tvers av landegrensene som vi tror kan være svært verdifulle både for organisasjonen og medlemmene våre.

For tiden er vi også i startfasen av et nytt bokprosjekt kalt *Moments*. Prosjektet går ut på å lage en bok hvor ti personer beskriver et øyeblikk hvor de ble konfrontert med det å leve med psoriasis og/eller atopisk eksem på godt og vondt. Vi har fortsatt noen ledige plasser for medlemmer i alderen 15-26 år som ønsker å delta, så om du har en historie du ønsker å dele, ta gjerne kontakt med Maren på kontoret. Mer informasjon om prosjektet finner du på [www.pefnorge.no/pef-ung](http://www.pefnorge.no/pef-ung).

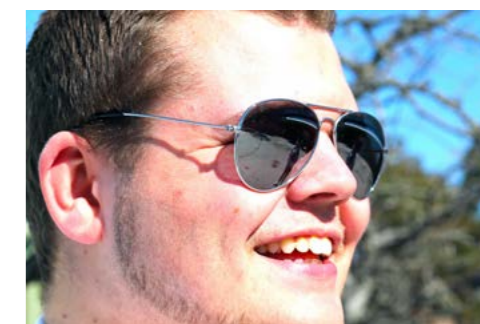
Nå er det heller ikke lenge til avgang for sommerleiren til Bulgaria. Jeg vet at leirlederne er spente og klare for avreise 24. juni. Er dere like heldige som vi var i fjor, så kommer dere til å få en fin uke med mange fine opplevelser i Obzor. Vi i PEF-Ung ønsker dere en god reise!

Jeg håper at vi får en fin sommer fylt av solskinsdager og gode behandlingsmuligheter, og ønsker dere alle en riktig god ferie!

Hilsen Jeanett

## På besøk hos Ung med psoriasis i Sverige

Jeg var på besøk hos Sveriges Ung med psoriasis helgen 12.-14. april, og hadde en fantastisk helg hvor jeg ble kjent med mange nye fantastiske personer!



**Tekst:** Alexander Nogva, medlem i PEF-ungs ungdomsstyre

Reisen startet i Molde og jeg fløy til Stockholm hvor jeg møtte de andre deltakerne på sentralstasjonen. Sammen tok vi buss til Djurönet ca. 50 minutter utenfor Stockholm. Der skulle vi tilbringe helgen sammen.

### Bli kjent

Vi startet helgen med et informasjonsmøte der vi ble bedre kjent med hverandre. Vi skulle fortelle litt om oss selv og hva vi driver med. På slutten av møtet var det noen bli-kjent leker, der vi blant annet skulle intervju hverandre om våre navn, våre forventninger for helgen og om våre interesser. Vi fikk også en «hemmelig venn» vi skulle være ekstra snill med i løpet av helgen. På slutten av helgen skulle prøve å gjette hvem din hemmelige venn var. På kvelden var det tid for middag og resten av kvelden gikk med til sosiale aktiviteter.

### Språklig handikap

Neste dag spiste vi frokost sammen og startet opp dagens møte. En fra styret i Ung med psoriasis fortalte litt om hva de drev med og hva som var deres mål. Utpå dagen fikk vi besøk av aktivitetsfirmaet *Åpent hav*. De holdt en aktivitet som het «Posisjon ukjent». Vi gikk sammen 3-og-3, hvor en var lagleder mens de to andre skulle finne poster, guidet av laglederen. På mitt lag ble jeg lagleder, og Andrea og Andreas var mitt Team. Jeg guidet de rundt på hotellområdet via Walkietalkie og et kart kun jeg fikk se. Dette var morsomt, for selv med vårt språkhandikap vant vi hele greia! Vi ble belønnet med en medalje i den mest originale fargekombinasjonen, nemlig **blått og gult!**

### Mafia

Deretter var det inn for å dusje og skifte, og så bort i restauranten for å ha en treretters middag av fantastisk standard. Den var kjempegod! Etter middagen dro vi ned til hotellets basseng og tok oss et bad, før fortsatte kvelden med biljard og darts spill. Senere på kvelden spilte vi

Kevin og Amanda fra "Ung med psoriasis" i Sverige.



kortspillet «Maffia» (eller «mafia» som vi ville sagt!). Dette var veldig morsomt, da vi fikk testet tilliten til hverandre og ikke minst hvor flinke vi var strategisk!

### Siste dag

Søndagen fikk vi besøk av en hudlege. Vi fikk stille henne spørsmål som vi ønsket svar på. Vi fikk også besøk av Per Hånell, redaktør for det svenske medlemsbladet *Psoriasisstidningen*.

Til slutt tok vi bilder av deltakerne og spiste en siste middag før hjemreise.

Jeg vil oppsummere med at det var en lærerik helg hvor jeg fikk møte mange fantastiske personer, og jeg fikk lære av deres opplevelser med psoriasis. Lærdom jeg har tatt til meg.

Sum = En fantastisk helg!

## SÅPEN SOM HJELPER... mot psoriasis, eksem, tørr hud m.m.



Aleppoåpen kan nå fåes kjøpt i Psoriasis- og eksemforbundet sin nettbutikk på [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no), her kan du også lese mer om såpens gode egenskaper.



[alepposoap.com](http://alepposoap.com)



# 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

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



Scan-Med. a/s Norway  
Postboks 4124 Gulskogen  
3005 Drammen  
Tlf: 32 26 53 30  
Fax: 32 26 53 50  
web : [www.scan-med.no](http://www.scan-med.no)  
e-post : [scan-med@scan-med.no](mailto:scan-med@scan-med.no)

PLEVA er en sjelden hudsykdom med uklar prevalens, og som finnes i alle aldersgrupper, raser og geografiske områder, skriver artikkelforfatteren.

# PLEVA

(pityriasis lichenoides et varioliformis acuta)

**Tekst:** Cato Mørk, hudlege.



PLEVA kalles også Mucha-Habermann sykdom. Den kroniske varianten kalles pityriasis lichenoides chronica (PLC) eller guttat parapsoriasis. Begrepet pityriasis lichenoides eller parapsoriasis har blitt brukt om en gruppe kroniske hudsykdommer uten kjent årsak som har likhetstrekk med psoriasis og der det ved mikroskopisk undersøkelse finnes rikelig med såkalte T-lymfocytter. Tilstandene kan være vanskelig å diagnostisere og behandle.

Sykdommen er sjelden. Vi vet ikke hvor mange som har sykdommen i Norge. Den finnes i alle aldersgrupper, raser og geografiske områder.

Årsaken er ukjent. Det har vært spekulert i om utslettet kan være en reaksjon på infeksjon eller medisiner.

## Anfallsvise hudforandringer

Utslettet ved PLEVA kan bestå av sår, skorper, små blemmer med klar væske eller puss. De kan heles med arr. En sjelden gang kan PLEVA-pasienten ha redusert allmenntilstand, feber, store lymfeknuter og leddsmertor. Den kroniske formen (PLC) har rødbrune, flassende små nupper i huden. Hudforandringene kommer ved begge former anfallsvise og forsvinner i løpet av uker ved PLEVA og måneder ved PLC, men kommer ofte tilbake.

Det forekommer også intermediære former som har likhetstrekk med både PLEVA og PLC. Det er ofte nødvendig med en hudprøve (biopsi) for å stille diagnosen, da det makroskopiske og mikroskopiske bildet kan ligne mange andre hudsykdommer.

Mange blir bra uten behandling. Ved mistanke om legemiddelreaksjon, bør mistenkte medisin stoppes. Det vitenskapelige grunnlaget for mange av de foreslåtte behandlingene er begrenset. Standard behandling er kortisonkrem/salver, ulike antibiotika og forskjellige former for lysbehandling. En sjelden gang brukes kortison-tabletter eller annen immundempende behandling.

Psoriasis- og eksemforbundet innlemmet i 2000 formuleringen «og andre hudsykdommer» i sin formålsparagraf. Organisasjonen opplever at stadig flere mennesker med sjeldne hudlidelser tar kontakt for å søke fellesskap for sin diagnose. Denne spalten presenterer et utvalg av disse.

En sjelden  
hudsykdom



## Søker PLEVA-fellesskap

Da Lotte Sandvik fikk påvist den sjeldne hudsykdommen PLEVA følte hun seg veldig alene. Nå ønsker hun via Psoriasis- og eksemforbundet å komme i kontakt med andre med samme diagnose.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

- Jeg ønsker gjerne å bli kjent med andre som har PLEVA i Norge. I februar 2013 opprettet jeg en offisiell side på Facebook, men foreløpig har det kun vært mennesker fra utlandet som har tatt kontakt. Vi har et fint fellesskap, men jeg er nysgjerrig på hvor omfattende denne sykdommen er også her hjemme, sier Lotte Sandvik, som er bosatt i Enebakk i Akershus.

## Ligner vannkopper

Da sykdommen først brøt ut fikk Lotte beskjed om at hun hadde fått vannkopper. Fra først å ha to prikker på armen, økte utslettet raskt i omfang, og på det meste kunne hun telle mer enn 60 flekker bare på underarmen. I dag får hun god oppfølging av hudlege, og holder sykdommen i sjakk med lysbehandling. Hun savner likevel andre å dele erfaringer med.

- Jeg opplever at det er lite tilgjengelig informasjon om diagnosen. For meg var det også krevende å få vite at sykdommen er kronisk. Om vi er flere, så ville det være en stor fordel å være organisert, og for eksempel kunne opprette en likemannstjeneste hvor vi kan samle erfaringer og bidra til meningsutveksling, sier Sandvik engasjert. Hun oppfordrer derfor andre med PLEVA om å ta kontakt.

Har du, eller kjenner du noen som har PLEVA?  
Ring og slå av en prat med Lotte Sandvik på tlf. 915 31 335  
eller Psoriasis- og eksemforbundet på tlf. 23 37 62 40.



Bestill vår nye nettbutikkbrosjyre på [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no)!

## Nyheter i nettbutikken

### Prøv et gratis QiQ-produkt!



Vi ønsker at flere skal bli kjent med QiQ-produktenes gode effekt på psoriasis og eksem, og inviterer deg til å sende en e-post til [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no) hvor du skriver hvilket QiQ-produkt du ønsker å prøve – gratis. Kampanjen varer til 15. september.

Velg mellom QiQ Scalp, QiQ Multi, QiQ Multi Plus, QiQ Body Lotion og QiQ Sjampo. Husk å føre opp ditt navn, adresse og telefonnummer. Produktet sendes deg senest innen 5-7 virkedager.

### Beauté Pacifique - ny eksklusiv hudpleieserie

Produktserien Beauté Pacifique ble utviklet etter ønske fra hudleger om å kunne tilby sine pasienter en krem med A-vitaminer uten de bivirkningene som reseptbelagt A-vitaminsyre gir. Resultatet ble en omfattende serie produkter som i dag selges over hele verden.

Produktet X-tra Dry Skin Fix er en mykgjørende og reparerende krem til tørr eller revnet hud, med en sterk og fuktighetsbevarende langtidseffekt. Den er enestående som supplement til behandling av mange hudsykdommer, som psoriasis og atopisk eksem.

**Pris: 249,-**

Flere produkter og priser i serien er tilgjengelig i nettbutikken



### Apobase fet krem

Apobase fet krem er nå tilgjengelig i vår nettbutikk. Apobase fet krem er en mild og uparfymert krem til svært tørr og sensitiv hud (inkl. eksemhud). Kremen virker fuktighetsbevarende og mykgjørende på huden. Inneholder 60 % fett.

**Pris: 119,-** (200 ml tube)

**Pris: 189,-** (435 gram med dispenser)



### Verdensledende alepposåpe – nå endelig i Norge!

100 % naturlig såpe som hjelper mot psoriasis, eksem, tørr hud. o.l. Frem til 15. september får du med en gratis svamp ved kjøp av 300 ml flytende såpe.

**Pris: 89,-**



Produktene får du kjøpt på [www.pefnorge.no/nettbutikk](http://www.pefnorge.no/nettbutikk). **Nb! Frakt kommer i tillegg** (gjelder ikke utsending av gratis QiQ-produkter). For spørsmål om nettbutikken, kontakt PEF på tlf. 23 37 62 40 eller e-post: [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no).



## PEF inviterer medlemmer, i samarbeid med GlycaNova AS, til å delta i utprøving av ny hudkrem.

Ganodex™ behandlingsskrem er en ny, norskproduert hudkrem basert på et naturlig virkestoff kalt trippel-helix betaglukan. Kliniske studier i England har vist at den er svært virksom mot hudavskalning, kløe og irritert hud ved psoriasis og eksem.

Ved daglig påføring stimulerer betaglukanene immuncellene (makrofager) i huden og justerer hudens komplekse immunsystem. Dette kan lindre og forbedre problemhud ved for eksempel hudirritasjon, flass, eksem og psoriasis. I tillegg til betaglukan, inneholder Ganodex™ kun ingredienser fra naturlige kilder. Disse er tilsatt for å hjelpe absorpsjon, gi fuktighet og for å gjøre kremen smørbar. *Kremen inneholder hverken parabener, kortison, tjære eller andre legemidler og gir derfor ikke bivirkninger, slik som tynn, skadet eller irritert hud, ved langtidsbruk og kan også brukes ute selv om solen skinner.*

PEF og GlycaNova AS søker 50 deltakere med psoriasis og eksem til en test hvor deltakerne mottar kremen

gratis til bruk over fire uker. Deltakerne må ikke bruke annen krem i forsøksperioden. Observasjoner og erfaringer etter 2 og 4 uker meldes inn til Psoriasis- og eksemforbundet ved å fylle ut et tilsendt skjema.

Resultatene vil bli analysert og publisert i Psoriatikeren. Deltagelse og påfølgende analyser av alle observasjoner og erfaringer vil bli behandlet konfidensielt.

✓ Vennligst send ønske om å delta med navn, adresse og telefonnummer til Psoriasis- og eksemforbundet på [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no).

✓ Ytterligere informasjon om Ganodex™ finnes på [ganodex.com](http://ganodex.com).



## Støtt PEFs landslotteri

Vi sender ut 12 lodd a kr. 25,- til de av medlemmene som ikke har reservert seg mot loddsalg. Total vil en slik loddpakke koste kr. 300,-. Ønsker du å reservere deg mot loddsalg, kan du kontakte PEF på tlf. 23 37 62 40 eller sende e-post til [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no) innen 1. august 2013.

### Hovedgevinster – etterhåndstrekning:

1. premie: Reisegavekort fra Ving. Verdi 20.000,-
2. premie: Reisegavekort fra Ving. Verdi 4.000,-

### Noen skrapegevinster

1. Klokke, valgfritt fra katalog Verdi 5.000,-
2. Gavekort G-Sport Verdi 4.000,-
3. Turpakke (sovepose, kikkert ol.) Verdi 4.000,-
4. Digitalkamera Nixon L610 Verdi 1.500,-
5. Hardanger kakesett Verdi 600,-

Inntektene fra lotteriet går til forskning, opplysningsvirksomhet og til arbeidet med å heve livskvaliteten til personer med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. Takk for at du støtter Psoriasis- og eksemforbundets landslotteri!



## Ta vare på huden din

med den svanemerke 10% karbamidkremen fra PharmaCare.

Kremen er helt uten tilsetningsstoffer og derfor ekstra hudvennlig. Den oppfyller de strenge kravene til Svanemerket, og du kan derfor trygt bruke den når du trenger ekstra god og mykgjørende pleie for tørr, ru eller hard hud.

PharmaCare 10% karbamidkrem kjøpes på apoteket.

Helt uten parabener  
Helt uten parfyme  
Helt uten farge



pharmacare



# Reisebrev fra sypressenes øy (Kypros)

Med ett hovedmål for øye; å finne sol og varme etter tidenes kaldeste vinter i Norge, dro 16 frosne nordboere i regi av reiseutvalget til Kypros 12.–26. april. Alle var godt voksne og "garvede" solsøkere, med til dels lang fartstid i fellesreiser til Middelhavet.

**Tekst:** Petter Mogstad, Oppland.

Allerede på flyplassen i Larnaca kjente man den livgivende varmen fra et annet klima. Og ved adkomst hotell Pavlo Napa ved Ayia Napa, var rammen lagt for et vellykket opphold.

Gruppen installerte seg ved enden av svømmebassenget neste morgen, og beholdt dette området som base resten av oppholdet. Stranden ved en bukt av Middelhavet lå bare et steinkast unna, og havet ble flittig brukt av de fleste gjennom de påfølgende dagene, selv om temperaturen i sjøen var snaue 20 grader. Et par unntak fra aktiviteter i sjøvannet ble registrert, og vannet i svømmebassenget som holdt 4-5 grader høyere temperatur var et godt alternativ. En viss konkurranse om antall runder i bassenget utviklet seg for noen, og seieren gikk suverent til en pensjonert kvinnelig gymmlærer med konkurranseinstinkt i god behold. Rekorden endte på ca 1,5 km!

## Etterlengtet behandling

Den livgivende solen viste seg heldigvis stort sett daglig, slik at vi fikk oppfylt hovedintensjonen om helbredende solbehandling av vår skropelige/bleke nordiske hud. Noen få unntak var det; en ettermiddag skyet det skikkelig til med svarte truende skyer som ga fra seg et ordentlig skybrudd, med et praktfullt fyrverkeri av lyn og torden den påfølgende kveld og natt. Lufttemperaturen holdt seg mellom 20-25 grader i skyggen

stort sett under hele oppholdet, med stigende tendens mot slutten av siste uke.

Hotellmaten var basert på gresk/kyprisk tradisjon med vekt på kjøtt/fisk og lokale grønnsaker med nøytral lokal kryddring og enkel tilberedning. Selv satte jeg pris på lammekjøttet og fremfor alt den gode blåskimmelosten. Det kulinariske høydepunktet var uten tvil utflukten til restauranten Kaparis der vi spiste Meze, en lokal spesialitet med 12-15 retter av forskjellig grillert og kokt fisk, kjøtt og grønnsaker samt salater og oster. Tilbehør var nydelig vin og øl. De fleste ble mer enn mette!

## Busstur til Nikosia

Noen benyttet seg av muligheten til busstur til Nikosia med påfølgende guiding og shopping. Mest fornøyd var sannsynligvis et par karer som kjøpte noen flott mokasiner som stolt ble vist fram. Mange ble også med til spøkelsesbyen Famagusta; et tidligere gresk-kyprisk turistcenter som ble okkupert av tyrkerne under borgerkrigen i 1974. Nå var det flotte hotell- og shoppingområdet sørgelig forfalt under tyrkisk okkupasjon. Ellers stakk mange også enkelte dager av til Ayia Napa for å handle litt, og få litt avveksling fra strandlivet.

Kveldsunderholdningen på hotellet var ganske traurig, og mange dro til nabo-hotellet enkelte kvelder for å se oppsetninger med sang, dans og musikk med utgangspunkt i musikk fra ABBA. Bra kvalitet. Det meste av underholdningen skapte imidlertid deltakerne selv. Hver kveld samlet forsamlingen seg til Quizkonkurranse på både enkelt og vanskelig nivå, og med overraskende (?) godt resultat. Det var en hyggelig og samlendende sosial aktivitet som ble supplert av historier spontant fortalt og gjerne med nord-norsk dialektpreg og innhold! Alt i alt var dette en gjeng som trivdes i lag.

Servicen fra både renholdsbetjeningen og kelnerne var upåklagelig. Alle bidro med smil og behjelpelighet, spesielt kanskje enkelte kvinnelige servitører, etter min smak!

## Konklusjon:

Alt i alt en hyggelig sosial happening som frister til gjentakelse!

## Utsending av spørreundersøkelse

Psoriasis- og eksemforbundet fikk i 2012 141 000 kroner til et samarbeidsprosjekt med Universitetet for miljø- og biovitenskap i Ås. Prosjektet ledes av professor i helsevitenskap, Camilla Ihlebæk, og har som mål å kartlegge subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil hos mennesker med psoriasis og atopisk eksem i Norge. Dette for å kunne utvikle forebyggende tiltak.

**Det er våren 2013 blitt utviklet et spørreundersøkesskjema som sendes ut til alle medlemmer som vedlegg til Psoriatikeren nr. 3/2013 15. september.** Undersøkelsen er basert på et standardisert spørreskjema for subjektive helseplager og livskvalitet som tidligere er benyttet i HUNT-3 (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag).

Vi oppfordrer alle som har anledning om å fylle inn skjemaet! Resultatene fra prosjektet vil i fremtiden danne grunnlag for å kunne utarbeide skreddersydde forebyggende tiltak for pasientgrupper med kroniske hudsykdommer.



## Medlemstilbud: Bli med reiseutvalget til Tyrkia

Du har fortsatt mulighet til å melde deg på reiseutvalgets medlemstur til Tyrkia. Gruppen skal bo på Viking Star Hotel & Spa, et all-inclusive hotell i hjertet av Kemer.

**Reisetidspunkt:** 13.–27. september \*Direkteavgang fra flere avreiseflyplasser: Oslo/Gardermoen, Lakseelv, Tromsø, Haugesund og Trondheim.

**Påmeldingsfrist:** 1. juli 2013.

**Pris:** 9690,- per. pers. i dobbeltrom. Tillegg for rom alene kr. 2400,-.

Ta kontakt med Tyrkiareiser for mer informasjon og bestilling på tlf. 815 00 505. Oppgi at du er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet. Spørsmål kan også rettes til reiseutvalgets leder, Oddny Høgalmen, på tlf. 906 16 224 (ikke SMS).

## Informasjon om hotellet:

www.tyrkiareiser.no/reiser/Reisemal-og-hotell-1-5/Kemer-3-6/Viking-Star-Hotel-og-Spa-5-96.html.

# Informartrittene i aksjon!

Helgen 26.-28. april gjennomførte PEFs artrittutvalg kurset «Informartritt». På Thon Hotel Europa tok prosjektleder Trine Knudtzon i mot 11 spente deltakere.



**Tekst:** Hans Erik Paulsen, deltaker

Etter en hyggelig presentasjon og gjennomgang av programmet, kom vår generalsekretær, Terje Nordengen på besøk fredag kveld. Han presenterte PEF og situasjonen i forbundet.

Lørdag tok vi t-banen til PEF sine kontorer på Helsefy, hvor selve kurset ble avviklet. Revmatolog Mari Sveen Kvam, frisket opp våre kunnskaper og tilførte oss ny informasjon. Deltakerne fikk en utfyllende forklaring på sine spørsmål og uklarhetene om temaene psoriasisartritt og fatigue. Det var gjort en fin jobb fra forbundets side, i samarbeid med fagpersonene, for å få frem det nye materialet.

Siden den økonomiske situasjonen i PEF ikke gir rom for store utskikkelser, hadde

kursleder handlet inn mat, og i samarbeid med deltakerne ble det servert en utmerket «kontorlunsj» begge dager. Middagene ble servert i hotellets restaurant. Maten var god, og restauranten hadde en veldig hyggelig atmosfære.

## Pasientstøtteprogram

Elisabeth Næss fra Abbvie, fortalte deltakerne om et nytt pasientstøtteprogram som vil bli presentert i oktober. Dette er et tverrfaglig frivillig program for revmatologer, hudleger og pasienter. I tillegg er det en rekke andre spennende funksjoner som vil gjøre hverdagen enklere for brukerne.

Informasjonsrådgiver Sidsel Hauff, gav deltakerne en utmerket innføring og bevisstgjøring av kommunikasjon. Som en del av gruppearbeidet ble den nye likemannsfilmen fremvist. Den ble

Navn:	Tel:	Epost:	
Trine Knudtzon	907 39 371	trine.knudtzon@gmail.no	Oslo
Kenneth Waksvik	473 12 022	kenneth.waksvik@pefnorge.no	Skien/Telemark
Brit Stensaker Trøen	452 34 029	br.trøen@online.no	Lillehammer/Oppland
Hans Erik Paulsen	988 37 015	hasse-p@online.no	Harstad/Troms
Hilde Mellum	986 40 538	hildemellum@gmail.com	Bergen/Hordaland
Anne Berit Kolset	970 38 172	abkolset@hotmail.com	Bardufoss/Troms
Liv Reidun Nesse	905 70 146	livreidunn@netscape.net	Lærdal/Gran Canaria*
Sylvia Wallin	416 33 398	sylvia_wallin@hotmail.com	Molde/Møre og Romsdal
Liv Skovdahl	481 86 232	liv@firstclass.as	Fredrikstad/Østfold
Birgitte Svendsen	971 81 191	birgittesvendsen2@hotmail.com	Bodø/Nordland
Gunn Grav Graffer	976 54 264	heminggraffer@hotmail.com	Trondheim/Sør-Trøndelag
Helge Vilhelmsen	900 55 954	helge.vilhelmsen@enivest.net	Stryn/Sogn og Fjordane

\* Ansvar for informasjon til pasienter med psoriasisartritt på behandlingsstedet Valle Marina.

analysert/diskutert og deltakerne satt igjen med inntrykket om at filmen får frem PEFs budskap på en fin måte.

Kurset bestod av ulike typer gruppearbeid der deltakerne bød på seg selv, samt delte og tilførte hverandre ideer, kunnskap, motivasjon og trygghet om psoriasisartritt. Kursleder hadde hentet inn relevante foredragsholdere, og programmet hadde et gjennomtenkt faglig innhold med meget spennende gruppeoppgaver.

Lokallag eller andre som ønsker å dele budskapet om psoriasisartritt, har nå en unik mulighet til å benytte informartrittenes kunnskaper, så ta kontakt!

## Om informatørene

**Tekst:** Trine Knudtzon, prosjektleder

Formålet med PEF sine nye informatører i psoriasisartritt er at de skal kunne:

- Spre informasjon og opplysninger om hva psoriasisartritt er.
- Snakke om hvordan «jeg» kan leve best mulig med min revmatiske sykdom.
- Snakke om hvordan man kan takle og mestre utfordringer i hverdagen, både knyttet til jobb, familie og fritidsaktiviteter.
- Gi informasjon om PEF, og få frem viktigheten av å være medlem i en pasientorganisasjon i Norge.

Gjennom kurset fikk informartrittene opplæring i det å være en god informatør. De vet litt mer enn «vanlige folk» om psoriasisartritt og hvordan de skal informere om denne diagnosen. Alle informartrittene har selv sykdommen, og vet "hvor skoen trykker". De kan derfor forstå hvordan og hvilke utfordringer den andre opplever. De er imidlertid ikke bare likemenn, men også «forelesere» i diagnosen psoriasisartritt. De har fått undervisningsmaterieell som de skal bruke i sine forelesninger.

Vi i artrittutvalget håper lokal- og fylkeslag benytter seg av kompetansen som informartrittene nå innehar. Foreleserne kan inviteres til et åpent møte i lokal- eller fylkeslaget, og til steder der hvor "PEF'ere" møtes og hvor det er naturlig å snakke om psoriasisartritt.

For spørsmål om prosjektet, ta kontakt på tlf. 907 39 371 eller e-post: trine.knudtzon@gmail.no







## Anbefaling fra psoriatiker John Marvin Olsen

Hei,

Jeg var på Gardermoen i Psoriasis- og eksemforbundets regi 1.-3. september 2012 og fikk utlevert en såpe kalt *aleposåpe*.

Jeg har hatt ulike såper tidligere som jeg har brukt, men jeg får sår og utslett av de aller fleste. Deodorant kan jeg heller ikke bruke, så det var derfor fint å få prøve noe nytt. Jeg har sår i hodebunnen, men ikke så mye på selve kroppen.

Jeg bestemte meg for å ta med såpa til leiligheten min i Spania. Jeg hadde den innpakket i det den lå i, men skal si det ble oppstandelse på Torp flyplass. De ransaket meg, og jeg måtte tømme hele den lille kofferten jeg hadde med, slik at alle mine toalettsaker lå strødd utover i

«tollen». De trodde jeg smuglet narkotika; såpa lignet visst på det, så jeg forstod jo hvor alvorlig sånt kan være, men de måtte til slutt smile av det hele.

Såpen min ligger nå trygt på badet i min leilighet der nede. Jeg bruker den hele tida, også når jeg vasker meg på hodet, og nesten alle sår er borte. Jeg er veldig plaget når jeg bruker deodorant under armene, det har jeg kuttet ut, og jeg bruker derfor såpa der også, og har ingen plager per i dag.

Jeg opplever *aleposåpen* som meget bra, og kommer til å fortsette å bruke denne. Jeg har aldri vært spesielt begeistret for alle kremer og salver som kan fås kjøpt, så hvis dette fortsetter har jeg funnet mitt produkt!



Med vennlig hilsen  
John Marvin Olsen, Leder i PEF Buskerud og PEF Drammen og omegn.  
johnmarvin@ebnett.no/tlf. 932 12 133.

# Spør hudlegen

Cato Mørk er hudlege og driver privat praksis ved Akershus Hudlegesenter på Lørenskog. Han er representant i Psoriasis- og eksemforbundets medisinske råd.

Har du et spørsmål du vil stille Cato? Send en e-post med ditt spørsmål til [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no) senest innen 1. august 2013.

**Hei! Jeg lider av pustuløs psoriasis (PPP) og tidvis er dette ille. Jeg lurer på om en gammel ansiktssol kunne ha gjort susen når jeg har utbrudd? Det er verst under fotbladene. Hvordan tror du dette ville virket?**

Hilsen Tone

Hei Tone!

Effekten av UVB er ikke spesielt god ved PPP. Det er i hovedsak PUVA og til en viss grad smalspektret UVB (TL-01) som benyttes for lysbehandling av PPP. Rent teoretisk skulle det gå bra å bruke høyfjellssol for behandling av PPP. Problemet er at du ikke kan vite hvilken effekt høyfjellssolen har, og følgelig ikke vet hvor lang tid du skal belyse utslettet. Effekten av rørene må måles med jevne mellomrom for deretter å beregne tiden for belysning. Spørsmålet blir da også hvilken behandlingsprotokoll du skulle velge. Alt i alt synes jeg derfor det ikke er en god ide å benytte høyfjellssol i behandling av PPP.

**Hva bør man smøre seg med når man tar lysbehandling?**

Hilsen Kristian

Hei Kristian!

Sammenlignet med normalhud vil det ultrafiolette sollyset i mindre grad trenge gjennom psoriasisplaque. Vevet i plaque er ujevnt med mye luft mellom hudcellene (keratinocytene). Flasset på overflaten av plaque vil bidra til

refleksjon og spredning av de ultrafiolette strålene.

Det er ikke lett å forutsi hvordan ulike fuktighetskremer påvirker effekten av denne lysbehandlingen. Det er således ikke nødvendigvis gunstig å bruke oljer eller fuktighetskremer. Noen produkter vil kunne fremme effekten av lysbehandlingen ved å slippe mer ultrafiolett lys gjennom, men svært mange vil hemme effekten av behandlingen. De kan gi økt refleksjon av det ultrafiolette lyset eller absorbere lyset. De fleste produkter er ikke undersøkt i denne sammenheng.

De fuktighetskremerne som ser ut til å fungere best er tyntflytende med evne til å trenge inn mellom cellene i plaque slik at vevet blir mest mulig optisk jevnt. Dette vil redusere refleksjon og spredning av lyset. Eksempler på slike produkter er glycerol, Vaseline oil (Unilever, Blackfriars, London, UK), Johnsons baby oil, Decubal krem og mineraloljer. Disse produktene bør eventuelt påføres minst fem minutter før bestråling for å mette plaque. Flere av produktene er ikke tilgjengelig i Norge. Mineraloljer kan gi eksem, hårrotsbetennelser og kviser.

Tjære (Goeckermanns behandling), ditranol (Ingrams behandling) og calcipotriol i kombinasjon med lys har også vært brukt og brukes for å bedre effekten av de ultrafiolette strålene.

**Hei! Jeg har nettopp begynt på Neotigason og opplever en del hodepine. Jeg er helt i startfasen av behandlingen. Er dette normalt? Synes ikke Paracet mildner hodepinen. Har du noen gode råd?**

Hilsen Marte

Hei Marte!

Hodepine er vanlig (1 av 100) ved behandling med bruk av Neotigason. Dette symptomet kan en sjelden gang være uttrykk for økt trykk i hjernen og bør derfor tas alvorlig. Hvis denne hodepinen

forekommer samtidig med kvalme, oppkast og synsproblemer, er mistanken til økt hjernestrykk stor. Det anbefales derfor at behandlingen stoppes slik at det kan gjøres nærmere undersøkelser. Du bør være forsiktig med å bare gi symptomlindrende smertestillende behandling. Jeg vil anmode om at du tar kontakt med den legen som har forskrevet medisinen, for å diskutere problemet.

Med vennlig hilsen  
Cato



Er den nåværende psoriasisbehandlingen din..  
tidkrevende? 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](http://www.underhudendin.com)

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325 Lysaker, Norway  
Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, [www.janssen-cilag.no](http://www.janssen-cilag.no)

Janssen-Cilag AS



janssen

**Helsereiser**  
TEL. 23 00 12 60  
Følg med på [helsereiser.no](http://helsereiser.no) for gode tilbud.

**Helsereiser tilbyr et brett utvalg av turer,**

**Vi har spesialtilbud for psoriatikere til**  
**Reuma-Sol**  
på Costa Blanca  
20. april 1 uke  
fra kr. 5995.

**Gran Canaria**  
05. og 19. oktober  
Puerto Mogan  
2 uker fra kr. 9995.

**helsebringende ferier!**  
[www.helsereiser.no](http://www.helsereiser.no)



# Nord-Norgekonferanse i Tromsø

Helgen 5.–7. april møttes 24 PEF-medlemmer fra Nordland, Troms og Finnmark til regionkonferanse på Hotell Scandic i Tromsø.

**Tekst:** Anne Berit Kolset, nestleder PEF Troms

PEF Troms stod som arrangør av arrangementet. Anne Berit Kolset ønsket velkommen ved å fortelle om 5. april, minnedag for den hellige Irenius, og om grågåsa som skulle bringe våren nordover i løpet av april. Varaordfører i Tromsø, Anni Skogman, ønsket deretter forsamlinga velkommen til ishavsbymen.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas var en meget velkommen gjest. Han ankom Nordens Paris allerede torsdag, og fikk med seg to fylkesårsmøter, stand på Jekta, 40-årsjubileum og konferansen, før han dro sørover igjen på søndag.

## «Hekla Stålstrenga»-vokalist

Anne Nymo Trusen, vokalist i «Hekla stålstrenga», tok forsamlinga med storm. Anne er ei sprudlende og utadvendt jente, som gir av seg sjøl. Hun framførte tre sanger, «Bestemors sang» og «Sommer i nord», begge egenproduserte, og avsluttet med Ole Bremnes sin sang «Har du fyr».

Siste post på fredagens program var en kort orientering fra fylkeslagene i regionen. Fylkesleder Viggo Johnsen hilste fra Nordland og orienterte om saker de hadde jobbet med. Fylkesleder Eva Gebhardt Sjøtun fra Finnmark fortalte fra sitt fylke. Interessant er det at det i Finnmark nå finnes lysbehandlingsstilbud både i Hammerfest, Honningsvåg, Alta, Karasjok og Vadsø. Eva roste PEFs fadderordning og fadder Annveig Jenssen. Fra Troms orienterte Anne Berit Kolset og nestleder Annveig Jenssen.

## Besøk fra Eksemskolen.no

Lørdagen startet med at Ragnar Akre-Aas snakket om samhandlingsreformen. Hovedtema for dagen var deretter atopisk eksem, hvor hudlege Thomas



Litt av forsamlinga.

Roger Schopf var foreleser. Han jobber ved NTS, Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, og har laget en nettbasert veiledning for pasienter med atopisk eksem, «eksemskolen.no», samt e-læringskurset «Hjelp, det klør!» for leger og sykepleiere. Schopf gav en grundig innføring i atopisk eksem, hva som kan trigge utbrudd og hvordan sykdommen behandles. Han fokuserte også på hvordan hele familien påvirkes når et familiemedlem rammes av en kronisk sykdom. Forelesingen engasjerte virkelig, og diskusjon og samtale fortsatte under lunsjen etter møtet.

Etter lunsj orienterte Ragnar Akre-Aas om PEF og organisasjonens satsningsområder. Deretter ble det arrangert utflukt til Ølhallen i Tromsø. Vi så en film om Mack ølbryggeri og fikk en omvisning i bedriftens gamle produksjonslokaler. Vi fikk også smaksprøver av noen av ølsortene som produseres. Lørdagen ble avsluttet middag, taler og gaveoverrekkelser.

## Hudlegemangel i Nord

Søndag satte vi fokus på spesialisthelsetjenesten i Nord-Norge, og mangelen på hudleger. Viggo Johnsen innledet til debatt og leste opp resolusjonen fra landsmøtet i Bodø i 2012. Forsamlinga

ble enig om å sende et brev til FFO der en foreslår at de tar tak i problemet.

En annen interessant post på programmet var «Bruker PEF media på en hensiktsmessig måte?». Kommunikasjonsrådgiver Robert Greiner, tidligere NRK-journalist, holdt en meget interessant forelesning, og kom med gode råd når det gjelder å få andre til å høre på det vi vil formidle.

Arrangøren PEF Troms var veldig fornøyd med både foreleserne og deltakerne. Man kan trygt si at PEF har mange oppgående, humørfylte og trivelige tillitsvalgte!



Anne Nymo Trusen.

# Vestlandskonferanse på Nordfjordeid: Morosam «jubilant» og gode foredrag!

Nordfjord Hotell på Nordfjordeid var vertskap for Vestlandskonferansen 5.–7. april 2013. Og la meg seie det med ein gong: For eit vertskap, dette var hotell i særklasse!

**Tekst:** Helge Wilhelmsen, sekretær PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Fylkesleiaren i Psoriasis- og eksemforbundet i Sogn og Fjordane, Jane Heggheim, opna konferansen og ynskte alle, særleg dei frå Rogaland og Hordaland, velkomen til vakre Nordfjord.

Ordføraren i Eid, Alfred Bjørlo, tok oss med på eit historisk tilbakeblikk til Eid på 1600-talet og fram til i dag. Kommunen ligg midt i Nordfjord og har om lag 6000 innbyggjarar. I 1936 vart Nordfjord sjukehus opna. Eid er eit senter for fjordhesten, men mest kjent er nok Opera Nordfjord, som har hatt stor suksess dei seinare åra.

## Middag med kostymer

Så var det overrasking! Jane hadde gjort nokre hemmelege avtalar med hotellet, og dermed var showet i gong. Gruppa frå Hordaland fekk i oppdrag å velje ein «50-årsjubilant» som skulle feirast saman med familie, slekt, vener og naboar. Hotellet stilte med kostymer og sminke.

Gjengen frå Rogaland + Kenneth Waksvik (nestleiar i PEF) og Elisabeth Næss frå Abbbvie, tok utfordringa på strak arm med å lage festmiddagen saman med kokkane.

Arrangørane frå Sogn og Fjordane ordna festbord i hestesko, og så kunne festen begynne! Det vart festmiddag med mykje moro attåt, tale til «jubilanten», presentasjon av menyen og rare ting som skjedd med lysa, bestikket og serviettane + muntre tilrop og SKÅL! I sentrum for det heile, den unge «jubilanten», som med sin litt aldrande «hustru» og andre nære vener fekk gjestene til å brøle av latter gjennom heile middagen. Fantastisk!

**Atopisk eksem på programmet** Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har i år atopisk eksem som sitt satsingsområde. Dette var også hovudtema på

Vestlandskonferansen. Hudlege i Helse Førde, Øystein Vatne, stilte opp laurdag kl.10.00 (ope møte) og heldt ei gni-strande forelesing om atopisk eksem, behandling og førebygging. Her hadde det vore plass til mange fleire tilhøyrarar, som også ville fått sjå Kristin Nikøy sin praktfulle dukkemodell av Øystein Vatne. Den var utruleg lik originalen!



Hudlege Øystein Vatne held opp dukkemodellen av seg sjølv, laga av Kristin Nikøy.

Kenneth Waksvik (PEF) og Jan Lohne frå Abbbvie heldt eit tankevekkande føredrag om «Under the Spotlight», som er eit internasjonalt samarbeidsprosjekt.

## Historia bak Opera Nordfjord

På søndagen fekk vi høyre den fantastiske historia til Kari Standal Pavelich, seksbarnsmora som saman med ektemannen, bygde opp Opera Nordfjord.



Gjengen frå Rogaland + Kenneth Waksvik og Elisabeth Næss tok utfordringa og laga festmiddag saman med kokkane.

Vestlandskonferansen 2013 vart avslutta med gode foredrag av Elisabeth Næss og Jan Lohne frå Abbbvie. Dei tok mellom anna opp korleis PEF kan nå betre ut med sitt bodskap. Dei stilte spørsmål rundt kva vi trur medlemmene ynskjer av sitt lokal- og fylkeslag. Eg trur vi har mykje å lære om korleis vi på ein betre måte kan presentere forbundet for omverda.

Stor takk til Nordfjord Hotell som laga eit skreddarsydd opplegg for oss.

Takk til Jane som stod i spissen for arrangørane PEF Sogn og Fjordane og PEF Sunnfjord og Ytre Sogn!



«50-åringen» blei feira med familie, slekt, vener og naboar. Her er jublanten på veg til festen saman med si hustru.



## PEF Drammen og omegn: Tur til Sverige



**Tekst:** John M. Olsen, leder

Vårens tur ble som forventet en formidabel suksess. Full av inntrykk og veldig hyggelig. Fra områdene rundt Eikerbygda og Drammen ble vi hentet av en splitter ny buss. Vi var de første reisende med denne bussen som Lien Turistbusser hadde kjøpt i Ulm i Tyskland. Det var den mest behagelige bussen du kunne tenke deg, og turen ble en ren nytelse!

Vi kjørte E-18 ned til hvalfangerbyen Sandefjord, hvor vi steg ombord i Color Viking. Her fikk vi flotte plasser og kunne innta et utsøkt og smakfullt måltid. Litt urolig sjø gjorde at noen av oss måtte slappe litt ekstra av og ta en liten strekk. De gikk dessverre glipp av den flotte overfarten med utsikt til Færder fyr som lå der i sola.

Vi ankom Strømstad, satte kursen mot Ed, og dro litt innover i de dype skoger. Det var litt svingete veier, men ikke verre enn "slalåmkjøringen" gjennom store deler av E-18.

## Bli med Akershus på buss- og båttur!

**Tekst:** Rune Haaverstad, leder

Akershus fylkeslag arrangerer også i år den tradisjonelle buss- og båtturen Sandefjord– Strømstad og tilbake via Nordby Kjøpesenter ved riksgrensen. Vi tar sikte på samme program, og god stemning som tidligere. Mer informasjon kommer i vårt lokale medlemsblad FLEKKEN. Alle som har lyst og anledning til å gjenta turen, samt mange nye deltakere bes om å holde av lørdag 24. august. Sannsynlig egenandel er kr 250,-, og inkluderer buss, båt og lunsj.

Nye og gamle deltakere ønskes velkommen!

I Sverige ankom vi en flott og ærverdig herregård som heter Baldersnes. Her ble vi servert nydelig innbakt sei med tilbehør. Dessuten fikk vi en kort innføring i herregårdens historie, og om gården generelt. Så var det ut på veien igjen. Vi passerte Bengtsfors og Åmål på vei til Karlstad. Litt utpå ettermiddagen ankom vi Gustav Frøding Hotell som lå idyllisk til.

Innsjekkingen gikk som en røyk; sånn er det når man har orden i sakene. Vi fikk store, fine rom og "okkuperte" deler av 4. og 5. etasje. Kvelden begynte med en liten cocktail kl. 19. Det ble servert koldtbord, og her kunne vi velge "på øverste hylle". Det var mye deilig mat! Vi tok plass ved bordene, og etter en felles skål, var festen i gang.

Orkesteret Jivs spilte opp til dans, og at de er veldig populære, er det ingen tvil om. Så mange mennesker på dansegulvet har jeg ikke sett på mange år. Opp mot 70-80 personer var utpå, og svingte seg til langt på natt. Mange danseglade folk bor i nærheten, og de kom og danset sammen med oss. Dette stedet er en innertier for Lien Turistbusser. Etter frokost dagen etter, gikk ferden videre mot Årjäng og Töckfors. Her var det mulighet for å handle, så etter ca. halvannen time tok vi farvel med Sverige og satte kursen for hjemlige trakter.

Vi sender en stor takk til Tor Kristian Lien som kjørte oss. Han underholdt med sang, og det var populært. Det var også hyggelig at han denne gangen hadde med seg sin kone på turen. Hun ble et meget hyggelig bekjentskap!

Takk også til alle dere som gjorde turen til det den ble. Vi må vel satse på ny tur neste år? Hva med Krakow, Praha, Tallin, Riga, - eller hva vet jeg? Tur blir det i alle fall.

Styret takker alle som var med oss denne søndagen, en spesiell takk til de som var med oss for første gang.

### V-CELL FOR PSORIASISHUD

Søramerikas 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>



Vidundermedisin  
FJERNER EKSEM  
OG PSORIASIS

## PEF Oppland informerte på mestringskurs



**Tekst:** Svein Erik Lund, sekretær

I uke 6 arrangerte Revmatismesykehuset på Lillehammer mestringskurs for pasienter med PsA (psoriasisartritt). PEF Oppland tok kontakt med sykehuset i forkant, og spurte om de var interesserte i at noen kom og orienterte om forbundet. Dette ble tatt imot med glede, og den 4. februar var vi representert. Vi møtte 21 meget interesserte kursdeltagere, og den halve timen vi hadde til rådighet ble til over en time. Bare en av deltagerne var medlem i PEF.

Vi hadde med oss Brit Stensaker Trøen, som er medlem i PEF og har PsA. Hun fortalte om sin hverdag og livet med sykdommen. Under tegnede orienterte om forbundet og tilbudene vi kan gi. Orienteringene og det informasjonsmateriellet vi hadde med oss ble godt mottatt, og vi fikk en rekke spørsmål som vi besvarte.

Det forbauset oss litt at det var flere av deltagerne som ikke hadde hørt om vårt forbund og hva vi stod for. Her har vi og forbundet en stor oppgave foran oss, for å gjøre oss kjente og synlige. Rundt om i landet er det flere sykehus og opp treningssentre, som f.eks. Steffenrud og Revmatismesykehuset i Haugesund hvor det arrangeres mestringskurs for PsA, psoriasis og eksem. Her har PEF en arena der vi kan få profilert vårt forbund, og som på det mestringskurs vi var på, få fortalt at vi også er forbund for de med psoriasisartritt.

Mestringskursene er et meget godt tilbud som bør være interessant for flere av våre medlemmer. Kurset går over en uke og er fylt med tverrfaglig undervisning og veiledning, motivasjonspåfyll og erfaringsutveksling.

## Kunngjøring fra PEF Asker og Bærum

**Tekst:** Rune Haaverstad, leder

Etter lang kamp, må PEF Asker og Bærum dessverre avvike dagens lysbehandlingstilbud på «BADET» i Sandvika. Dette som følge av at Bærum kommune har sagt opp av-

talen etter ca. 30 års leieforhold. Kommunen har ikke klart å stille erstatningslokale til disposisjon.

Siste lysbehandling blir 30. august, og siste legekonsultasjon er 15. september. Alle lokallagets medlemmer vil bli tilskrevet av styret med mer utfyllende info, samt tips om alternative steder hvor man kan få lysbehandling og konsultasjoner hos hudlege.

## Sommeravslutning i Telemark

**Tekst:** Kenneth Waksvik, nestleder



14. mai arrangerte PEF Telemark tradisjonen tro årets rekemøte og sommeravslutning. 26 medlemmer hadde møtt opp til en hyggelig samling, hvor vi også hadde besøkende fra Vestfold. Det var rikelig med reker og kaker, og alle var storfornøyde med serveringen. Det ble gitt informasjon om halvåret som ligger bak oss, samt litt om det som skjer resten av året, og ikke minst om den kommende bussturen til Østfold og Sverige.

Det var trekking av årets lotteri i Telemark, med mange flotte premier og noen heldige vinnere. Aktiviteten i fylket er god, med møte en gang i måneden og et godt samarbeid med hudlegesenter og apotek. I tillegg arrangeres det flere sosiale aktiviteter i løpet av året. Vi har imidlertid alltid plass til flere, og ønsker gjerne kontakt med enda flere telemarkinger!

Styret beklager avgjørelsen på det sterkeste. Vi kan love alle at svært mye arbeid har vært lagt ned for å avverge denne ugunstige situasjonen, hvor Bærum kommunes avgjørelse bør tillegges vesentlig vekt. For ytterligere spørsmål kan undertegnede kontaktes på tlf. 480 10 630 eller e-post: ruhaaverstad@mil.no.









www.pefnorge.no  
post@pefnorge.no

/psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

**Forbundets bankgiro:**  
6049.05.32458

**Telefon- og besøkstid:**  
Man–fre 09.00–15.00.

#### PEFs Sentralstyre Leder

Jeanett Akre-Aas  
Tlf. 907 77 796  
E: raa@pefnorge.no

**Nestleder**  
Kenneth Waksvik  
Tlf. 473 12 022  
kenneth.waksvik@pefnorge.no

**Styremedlemmer**  
Kjersti Ollestad  
Tlf. 402 42 552  
kjersti.ollestad@pefnorge.no

Birger Angelsen  
Tlf. 992 61 604  
birger.angelsen@pefnorge.no

Jane V. Heggheim  
Tlf. 928 52 910  
jane.heggheim@pefnorge.no

Rolf Dybwad  
Tlf. 948 97 772  
rolf.dybwad@pefnorge.no

www.pef-ung.no  
post@pef-ung.no

/ungpef

@PEF\_ung

**Forbundets bankgiro:**  
6049.05.32474

**Telefon- og besøkstid:**  
Man–fre 09.00–15.00.

#### PEF-ung ungdomsstyre Leder

Jeanett Helen Aukan Bjørnsnøs  
Tlf. 976 35 902  
jeanett@pef-ung.no

**Nestleder**  
Anne-Sofi Haug Svendsås  
Tlf. 916 65 767  
anne-sofi@pef-ung.no

**Styremedlemmer**  
Kristian Henriksen  
Tlf. 928 84 681  
kristian@pef-ung.no

Anette Nærby  
Tlf. 995 38 357  
anette@pef-ung.no

Alexander Nogva  
Tlf. 450 59 586  
alexander@pef-ung.no

#### Østfold

**PEF Østfold**  
Leder: Arild Smaaberg  
913 17 213  
arilsmaa@online.no

**PEF Fredrikstad og omegn**  
Leder: Leif Jørgensen  
Tlf. 69 31 25 20  
leif.joerg@gmail.com

**PEF Halden**  
Kontaktperson: Lill Hansen  
Tlf. 69 18 72 03

**PEF Indre Østfold**  
Leder: Ellinor Granrud  
Tlf. 69 88 63 62 / 915 55 642

**Ungdomsrepresentant:**  
Anne-Sofi Haug Svendsås  
Tlf. 91 66 57 67  
anne-sofi@psoung.no

**PEF Moss og omegn**  
Jan Erik Svendsen  
Tlf. 69 25 18 31 / 922 87 086  
j-er-s@online.no

**PEF Sarpsborg og omegn**  
Leder: Arild Smaaberg  
913 17 213  
arilsmaa@online.no

**Akershus**  
**PEF Akershus**  
Leder: Rune Haaverstad  
Tlf. 480 10 63  
ruhaaverstad@mil.no

**PEF Asker og Bærum**  
Leder: Rune Haaverstad  
Tlf. 480 10 630  
ruhaaverstad@mil.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Hege Thommesen Mürer

Tlf. 67 15 26 19 / 90079386  
hethomme@online.no

**PEF Follo**  
Leder: Berit Nordli  
Tlf. 900 43 492  
btnordli.no@gmail.com

**PEF Romerike**  
Postboks 121  
2011 STRØMMEN  
Tlf. 469 50 661

#### Oslo

**PEF Oslo**  
Leder: Jeanette Strand  
Tlf. 454 41 970  
ps.jeanette@gmail.com  
osloppo@live.no

**PEF-ung Oslo**  
(gruppe)  
Kontakt: Anette Nærby  
Tlf. 22 27 38 93  
anutta@online.no

#### Hedmark

**PEF Hedmark**  
Leder: Astrid Wester Storberget  
Tlf. 915 73 333  
astridwstorberget@gmail.com

**PEF Hamar og omegn**  
hamarpo@online.no  
Leder: Svein Åkerland  
jo-aaker@online.no  
Tlf. 62 52 41 89 / 916 73 113

**PEF Nord-Østerdal**  
Kontaktperson: Randi Maria Bækkelund  
Furutun  
Tlf. 958 37 766  
thomller@abbnett.no

**PEF Elverum og omegn**  
Kontaktperson:  
Anne Grethe Brenden Dahl  
Tlf. 955 53 459  
gbredahl@live.no

**PEF Kongsvinger og omegn**  
Kontaktpersoner:  
Astrid Wester Storberget  
Tlf. 915 73 333  
astridwstorberget@gmail.com  
Gunhild Østbye  
Tlf. 980 24 472

#### Oppland

**PEF Oppland**  
Foreningens mobil:  
90 84 02 63  
oppland@pefnorge.no

Leder: Arild Dahlen  
Tlf. 61 25 37 39 / 906 547 02  
oppland@pefnorge.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Ingvild Moldal Stabekk  
Tlf. 991 11 264  
stabekk8@gmail.com

**Hudlegekontor og behandlingsinst:**  
Tlf: 61 27 07 90  
fax 61 27 07 91  
Lysbehandling NGLMS  
Tlf. 61 70 09 00

**Hudlegekontoret AS**  
Tlf. 61 17 07 27 / 61 17 11 08

**Valdres distrikts-  
medisinske senter**  
Tlf. 61 35 98 88

#### Buskerud

**PEF Buskerud**  
Leder: John Olsen  
Tlf. 32 87 83 95 / 932 12 133  
johnmarvin@ebnett.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Kristian Henriksen  
Tlf. 928 84 681  
kristian@psoung.no

**PEF Drammen og omegn**  
Tlf./fax: 32 89 74 45/32 82 46 35  
drammen@psoriasis.no

Leder: John Olsen  
Tlf. 32 87 83 95 / 932 12 133  
johnmarvin@ebnett.no

**PEF-ung Drammen** (gruppe):  
Kontakt: Kristian Henriksen  
Tlf. 928 84 681  
kristian@psoung.no

**PEF Ringerike og omegn**  
Leder: Randi Roa  
ra.roa@online.no

#### Vestfold

**PEF Vestfold**  
Leder: Alfred Stensland  
Tlf. 41 67 26 07  
alfni-st@online.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Michel E.O. Larsen  
Tlf. 957 04 511  
michel\_larsen@hotmail.com

**PEF Horten og omegn**  
Leder: Maj-Louise Raude  
Tlf. 922 64 362  
majlouise.raude@gmail.com

**PEF Larvik og Sandefjord**  
Leder: Alfred Stensland  
Tlf. 41 67 26 07  
alfni-st@online.no

#### Telemark

**PEF Telemark**  
Leder: Vidar O. Haugen  
Tlf. 35 59 59 05 / 90619164  
vo-haug@online.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Torgunn H. Tveit  
Tlf. 35 04 71 85/94466793

#### Aust-Agder

**PEF Aust-Agder**  
Leder: Tore Andersen  
Tlf: 412 19 877  
toreelmer02@gmail.com

**Ungdomsrepresentant:**  
Monica B. Kristensen  
monica\_bk90@hotmail.com  
Tlf: 918 19 411

#### Vest-Agder

**PEF Vest-Agder**  
Leder: Erling Olav Egge  
Tlf: 976 67 772  
eoegge@gmail.com

#### Rogaland

**PEF Rogaland**  
Leder: Knut Svela  
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521  
knuem@online.no

**PEF Nord-Rogaland**  
Leder: Odd Haukås  
Tlf. 916 91 347  
od-hauk@online.no

**PEF Sør-Rogaland**  
Tlf: 51 90 63 25  
fax: 51 90 63 01

Leder: Knut Svela  
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521  
knuem@online.no

#### Hordaland

**PEF Hordaland**  
Leder: Kjell Johnstad  
Tlf. 55 91 30 39  
psoriasis.hordaland@  
fi-senteret.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Kristin Kjerrgård  
Tlf. 991 51 517

**PEF Bergen og omegn**  
bergen@psoriasis.no  
Tlf. 55 33 07 10

Leder: Hilde Mellum  
Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538  
tabbedi@frisurf.no

**PEF Sunnhordland**  
Leder: Gunn Aga Gjølén  
Tlf. 53 42 04 87  
gunngjoen@hotmail.com

**PEF Voss og omland**  
Leder: Stein Johnny Heggstad  
Tlf: 915 94 214  
sjoheg@online.no

#### Sogn og Fjordane

**PEF Sogn og Fjordane**  
Leder: Jane V. Heggheim  
Tlf. 928 52 910  
jane\_kristin4u@hotmail.com

#### PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Leder: Aslaug Furesund  
Tlf 915 65 375

#### Møre og Romsdal

**PEF Møre og Romsdal**  
Solgunn Larsen  
Tlf. 900 97 509  
solgunn.larsen@  
konsumgruppen.no

#### PEF Kristiansund og omegn

Leder: Sonja Eriksson  
Tlf. 71 67 74 56 / 992 67 805  
sonja.eriksson@neasonline.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Jeanett H. Aukan Bjørnsnøs  
Tlf. 976 35 902  
jeanett\_hel@hotmail.com

**PEF Molde og omegn**  
Leder: Sylvia Wallin  
Tlf. 416 33 398  
sylvia\_wallin@hotmail.com

**Ungdomsrepresentant:**  
Hanne Anita Søbstad  
Tlf. 454 49 093  
hanne\_a\_s87@hotmail.com

**PEF Sunnmøre**  
Leder: Per-Ottar Østrem  
Tlf. 934 11 001  
per-oestrem@mimer.no

#### Sør-Trøndelag

**PEF Sør-Trøndelag**  
Leder: Frode Dalsaune  
Tlf. 938 42 055  
frodedalsaune@gmail.com

**PEF Trondheim og omegn**  
Ikke valgt nytt styre  
– avventer.

**PEF-ung Midt-Norge**  
(gruppe)  
Ole Petter Sætnan  
Tlf. 959 85 332  
rettep\_elo@hotmail.com

#### Nord-Trøndelag

**PEF Nord-Trøndelag**  
Leder: Roy Pedersen  
Tlf. 74 27 41 90 / 971 82 506  
roy.pedersen@ntebb.no

**PEF Stjørdal**  
Leder: Helga Forbord  
Tlf. 414 18 410

**Ungdomsrepresentant:**  
Ole Petter Sætnan  
Tlf. 959 85 332  
rettep\_elo@hotmail.com

**PEF Levanger og omegn**  
Leder: Arnhild Bornstedt  
Tlf. 74 08 22 39 / 970 87 863  
arnhild.bornstedt@levanger.  
kommune.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Anne Katrine Bornstedt  
Tlf. 986 93 108  
annekatrine@hotmail.com

**PEF Namdal**  
Leder: Brita Tiller  
Tlf. 74 27 14 85

**PEF Steinkjer og omegn**  
Leder: Solfrid Landstad  
Tlf. 936 18 128

#### Nordland

**PEF Nordland**  
Tlf. 75 52 24 15  
Leder: Viggo Johnsen  
Tlf. 75 16 81 64  
viggojohnsen@hotmail.com

**PEF Alstahaug og omegn**  
Leder: Sissel Reløy  
Tlf. 915 65 523  
sissel.reloy@gmail.com

**PEF Lofoten**  
Britt Jorunn Waag  
Tlf. 950 36 960  
britt.waag@gmail.com

**PEF Bodø**  
Leder: Herdis Thommesen  
Tlf. 959 20 053  
herdis.thommesen@gmail.com

**PEF Mo**  
Leder: Tanja Hågensen  
Tlf. 911 30 896  
tanja.haagensen@gmail.com

**PEF Mosjøen og omegn**  
Nestleder: Torstein Appfjell  
Tlf. 905 07 332  
torstein.appfjell@gmail.com

**PEF Narvik og omegn**  
Kontaktperson: Greta Altermark  
Tlf. 915 93 030  
altermar@online.no

**PEF Sør-Helgeland**  
Leder: Kate Arnøy Berg  
Tlf. 481 92 390  
kate\_arnoey@hotmail.com

**PEF Vesterålen**  
Kontaktperson:  
Leif Eirik Hermansen  
Tlf. 994 63 277

#### Troms

**PEF Troms**  
Leder: Else Andreassen  
Tlf. 77 18 82 50 / 952 89 677  
elseandr@online.no

**PEF Harstad og omegn**  
Dagrun Helø Syrstad  
Tlf. 971 51 168  
daghel@hotmail.com

**Ungdomsrepresentant:**  
Elisabeth Restad  
ebakklan@online.no

**PEF Midt-Troms**  
Leder: Anne Berit Kolset  
Tlf: 77 83 35 17 / 970 38 172  
abkolset@hotmail.com

**PEF Tromsø og omegn**  
Leder: Annveig Jenssen  
Tlf 415 61 844  
annveig.jenssen@nordtroms.net

#### Finnmark

**PEF Finnmark**  
Leder: Eva G. Sjøtun  
Tlf. 78 41 26 36 / 959 60 911  
Fax: 78 41 23 55  
geb-sjo@online.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Astrid Kristine Larsen  
Tlf. 902 54 481

**PEF-ung Finnmark**  
Leder: Monika L. Grøtte  
Tlf. 906 53 944  
Monika.grotte@fd.no

**PEF Alta og omegn**  
Leder: Gunn Tove  
78 43 60 03 / 952 34 363  
gunntkivijervi@msn.com

**PEF Hammerfest og omegn**  
Leder: Eva G. Sjøtun  
Tlf. 78 41 26 36 / 959 60 911  
900 37 338  
geb-sjo@online.no

**Ungdomsrepresentant:**  
Astrid Kristine Larsen  
Tlf. 902 54 481

**PEF Sør-Varanger**  
Leder: Bente Nordhus  
Tlf. 78 99 18 29 / 952 38 969  
bno@svk.no

**PEF Vadsø og omegn**  
Leder: Bodil Andersen  
Tlf. 78 95 60 33 / 916 17 028  
bojoan@online.no

#### Vil du bli medlem i PEF eller PEF-ung?

Da kan du melde deg inn direkte på [pefnorge.no/bli-medlem](http://pefnorge.no/bli-medlem), eller ved å sende e-post til [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no) eller ringe tlf. 23 37 62 40.

**Pris for medlemskap:**  
Enkeltmedlem: 375,-  
Husstandsmedlem: 185,-  
PEF-ung (0-26 år): 190,-  
Psoriatikeren: 120,-

Vi vil oppfordre deg som allerede er medlem om å sende oss din e-post-adresse. Da kan du motta relevant informasjon per e-post fra PEF, PEF-Ung og ditt nærmeste lokallag.





abbvie

NAVNET ER NYTT.  
MEN VÅRT ENGASJEMENT  
FOR HELSETJENESTER  
ER VELKJENT.

**Få firmaer som inntar verden er så klare til å ivareta pasientene som AbbVie.**

Vi er et nytt biofarmasøytisk selskap, med utspring i Abbott og 125 års historie med behandling av pasienter.

Vi fremmer globale helsetjenester ved å forene ekspertisen og stabiliteten i et suksessfullt farmasøytisk selskap med et innovativt, vitenskapelig engasjement fra bioteknologien. Gjennom forpliktelsen til å levere løsninger som gir positiv virkning i menneskers liv, fører vi arven videre.

Vi er stolte av å introdusere oss som AbbVie, men glemmer aldri at det vi gjør er viktigere enn hva vi heter.

**[abbvie.no](http://abbvie.no)**