

PSORIASIS OG EKSEMFORBUNDET RIATIKEREN

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

Nr. 3 2013 | Tidsskrift for Psoriasis- og eksemforbundet | 39. årg

Elisabeth Lie
– Psoriasisartritt
og behandling
s. 10

**Pål Wang – venter tålmodig
på behandlingsresultat**
s. 12

Vitiligo – pigmentfri hud
s. 18

Tema

Psoriasisartritt og behandling

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



VI FORSKER FOR Å BEDRE LIV!

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



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

Novartis Norge AS • Postboks 4284 Nydalen • 0401 Oslo • Tlf: 23 05 20 00 • Faks: 23 05 20 69 • www.novartis.no • NO1211064470

Innhold

s. 10



Psoriasisartritt og behandling

Det er fortsatt behov for mer kunnskap rundt sykdomsmekanismene ved psoriasisartritt og hvordan tilstanden helst behandles, skriver revmatolog Elisabeth Lie.

Venter tålmodig på behandlingsresultat

Pål Wang har forsøkt flere typer biologiske legemidler uten å oppnå stabil langvarig effekt. Her forteller han sin historie.

s. 12



Vitiligo – pigmentfri hud

Unni Raste har levd med vitiligo i over 40 år. Side 18–19



Moments – et bokprosjekt

6 unge forfattere samlet seg på Kongsberg i august. Side 24



Internasjonale verv

To sentralstyrerepresentanter valgt inn i IFPA og EUROPSO. Side 27

Annet stoff

EULAR 2013 s. 8
PEF på HotTopics 2013 s. 17
PEF-ung sommerleir til Bulgaria s. 22
Bli med reiseutvalget til Cuba! s. 26
Nytt fra utvalgene s. 29
Opprettholder lysbehandlingstilbud s. 32
PEF Bergen og omegn 50 år! s. 34

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren s. 5
Forbundslederen s. 7
Spesialisten har ordet s. 21
Spør hudlegen s. 30
På X- og tvers s. 32
Kryssord og sudoku s. 37
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag s. 38

Forside

Foto: Eli Synnøve Gjerde



Pådriver for riktig legemiddelbruk

Et legemiddel kan gi deg en bedre hverdag.

Hvis du bruker det riktig.



Hilsen fra redaktøren

Kjære leser!

I Psoriatikerens høstutgave har vi satt fokus på leddsykdommen psoriasis-artritt (PsA) og behandling. Psoriasisleddgikt er en vanlig følgesykdom av psoriasis, selv om de prosentvise tallene som indikerer hvor mange med psoriasis som utvikler sykdommen spriker, og kan variere helt fra 7-40 % mht. publiserte studier.

Det vi derimot vet sikkert, er at mennesker som rammes av denne diagnosen opplever en tøff hverdag med mye smerter. Riktig behandling er

« Hva gjør vi når biologisk ikke virker er blitt en dagsaktuell problemstilling »

derfor avgjørende for å sikre best mulig funksjonsevne hos den enkelte.

I sin fagartikkel gir revmatolog Elisabeth Lie ved Diakonhjemmet sykehus en oversikt over behandlingstilbudet knyttet til PsA, med vekt på effekt av biologisk behandling. Hva gjør vi når biologisk ikke virker er blitt en dagsaktuell problemstilling, og Lie skriver litt om dette, samt hva forskningen sier om bytte fra et biologisk legemiddel til et annet.

Pål Wang fra Skien har forsøkt flere biologiske medisiner, og gir i vårt portrettintervju et innblikk i sine opplevelser og erfaringer. Til tross for problemer med å oppnå langvarig stabil effekt, er han klar på at behandlingen har vært avgjørende for at han i dag er i full jobb og lever en aktiv og meningsfylt hverdag.

Ellers i dette bladet kan du lese høydepunkter fra den europeiske revmatologikongressen EULAR, samt bli kjent med hudsykdommen *vitiligo*, som rammer ca. 1-2 % av befolkningen.

Sykdommen karakteriseres av pigmentfrie flekker i huden, og er kanskje mest kjent gjennom den avdøde amerikanske popartisten Michael Jackson. I spalten "Spesialisten har ordet" formidler farmasøyt Monika Andreassen nye perspektiver knyttet til bruk av *parabener* i kosmetiske produkter.

Høstens aktiviteter er også i full gang både i PEF og PEF-ung, og du kan lese reportasje fra det spennende PEF-ungprosjektet *Moments*, samt referater fra utflukter og aktiviteter i våre fylkes- og lokallag.

Med ønske om en fargerik og inspirerende høst!

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 4/2013 utgis 15. desember.

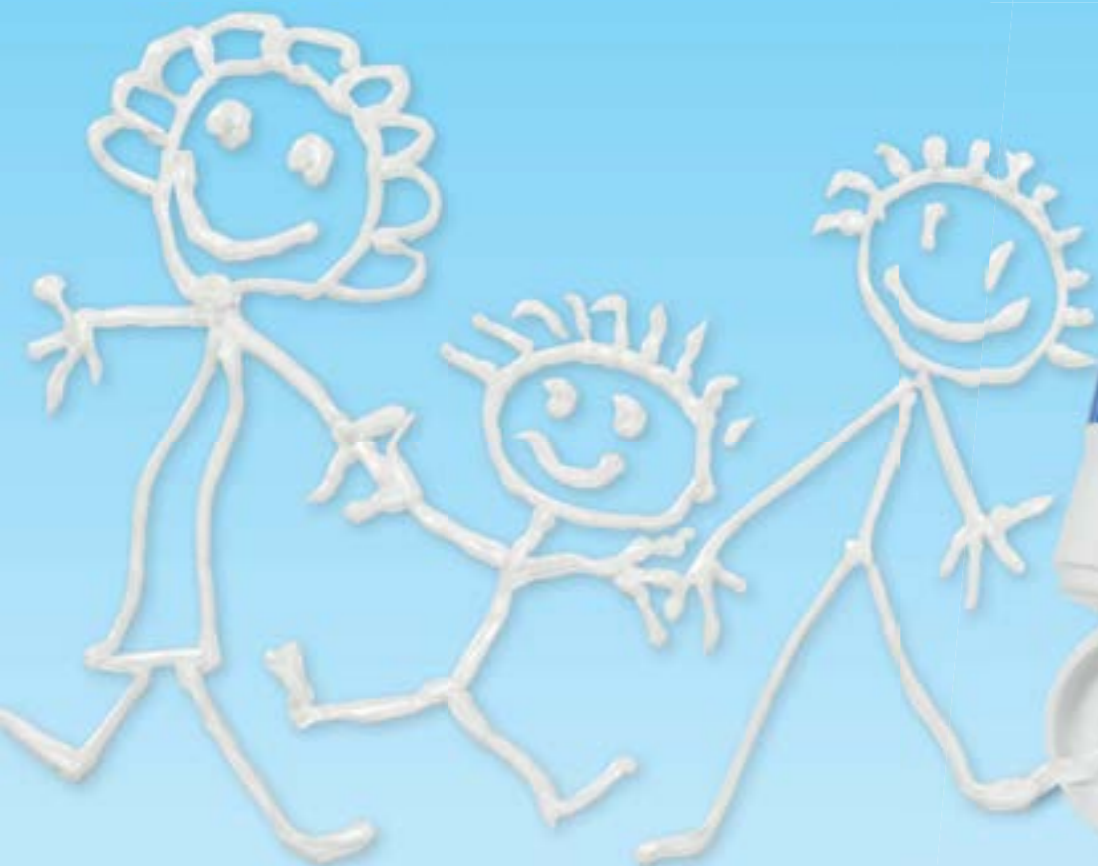
Frist for materiell
15. november 2013.

Opplag
6500



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

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.¹

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

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 Revidert: 2009-04-16

ACO Hud Norge AS, Nydalsveien 36B, 0484 Oslo. Tlf: 23 00 70 40. www.aconordic.com

Forbundslederen

Kjære medlem!

Leder: Ragnar Akre-Aas

Jeg håper det har vært en god sommer med godt vær for dere alle!

Sommeren er en fin tid for mange, men vi må huske at den også kan oppleves som vanskelig for noen. Det er en kjensgjerning at ikke alle har hatt det bra, selv om vi skulle ønske det, for de fleste av oss opplever at livet kan gå «opp og ned».

Vi som sliter med en kronisk lidelse, har det nok mer «opp og ned» enn andre, og de vanskelige periodene er kanskje også hardere og dypere. Det kan utgjøre en fordel, ved at vi blir vant med «nedperiodene» etterhvert og de vanskeligheter som oppstår. Da kan vi takle dem, eller kjenne de vanskelige periodene når de kommer, slik at vi klarer å møte utfordringene bedre.

Hjelp hverandre

En god del greier likevel ikke så godt utfordringene eller problemene som dukker opp. Da kan vi hjelpe hverandre, for eksempel ved å snakke om sykdommen vår og hvordan vi takler (eller ikke takler) sider ved den. Det er viktig at vi kan vise andre at vi har det tøft, og at vi arbeider med de utfordringene vi møter. Det hjelper å snakke om det som er vanskelig, både for vår egen del, men også for andre.

For de som ikke har «våre» lidelser, vil det at vi snakker og forteller kunne gjøre dem mer kunnskapsrike, og de vil kanskje forstå bedre vår situasjon. Dette er bra for våre nære omgivelser, som skal forstå oss og leve sammen med oss til daglig.

Imidlertid har det også betydning at vi snakker og henvender oss direkte til

«informanter», som pressen og ulike beslutningstakere, slik at samfunnet rundt oss kan forstå våre utfordringer og dermed sørge for bedre forhold for oss i samfunnet. La oss derfor åpne opp og snakke om våre lidelser og refleksjoner for å skape løsninger, så de blir mer kunnskapsrike og lettere kan støtte oss.

WPD – en viktig markering!

Høsten er alltid viktig med tanke på markering av Verdens Psoriasisdag (WPD). Forberedelsene og gjennomføringen av denne dagen gir mulighet til å bli lagt merke til, og vi kan vise at Psoriasis- og eksemforbundet er en organisasjon for alle som har eksem, psoriasis og andre hudlidelser, samt psoriasisartritt.

Jeg vil oppfordre våre lokale tillitsvalgte om å bruke anledningen til å få frem kunnskapen om vår organisasjon! Isolert sett er det viktig å vise at vi finnes, og like viktig er det at denne informasjonen bidrar til flere medlemmer. Har dere behov for informasjonsmateriale og/eller innledere eller foredragsholdere, så kontakt oss gjerne.

Nye politiske kontakter

Når dette nummeret av Psoriatikeren går i trykken, vet vi enda ikke hva slags «farge» det neste Stortinget og en eventuell ny Regjering vil få. Sikker er det likevel at det blir mange nye aktører og representanter, og at «gamle» aktører får nye oppgaver. Vi er og må være forberedt på å opprette nye kontakter både i Stortinget og i departementene de neste årene. Det vil bli spennende og utfordrende. Våre hovedsatsninger som har vært kjent for mange politikere må nå gjentas og forklares. Vi vil informere dere om vårt interessepolitiske arbeid etterhvert som den politiske «kabal» faller på plass.

Vi vil også fortsatt sentralt arbeide sammen med IFPA (det internasjonale psoriasisforbundet) for å få full anerkjennelse for psoriasis som en alvorlig kronisk sykdom i Verdens Helseorganisasjon (WHO). Saken skal opp til behandling i WHO's neste generalforsamling. Vi vil fortløpende holde dere oppdatert om utviklingen knyttet til dette viktige arbeidet.

For øvrig, nå er høsten her og PEF-lotteriet er i gang. Det er flott om vi kan få solgt flest mulig lodd! Loddsalget er en uvurderlig støtte for vår økonomi, men jeg understreker at det naturligvis er frivillig å delta for den enkelte.

Jeg ønsker dere en alle en riktig god høst!

Gode hilsener fra

Ragnar Akre-Aas

« Det hjelper å snakke om det som er vanskelig, både for vår egen del, men også for andre. »



EULAR - Europas største kongress innen revmatologi

Kongressen EULAR samlet i juni mer enn 14 000 forskere, legespesialister og annet helsepersonell fra over 110 ulike land til faglig oppdatering og kunnskapsutveksling innenfor revmatisk sykdom.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

EULAR 2013 foregikk i Spanias hovedstad Madrid fra 12.-15. juni. Psoriasis- og eksemforbundet deltok på kongressen for å søke oppdatert kunnskap om psoriasisartritt (PSA). Med mer enn 100 ulike revmatologiske diagnoser¹ har PSA naturlig nok ikke konferansens hovedfokus, men det ble holdt flere relevante og nyttige innlegg tilknyttet den revmatiske lidelsen.

PSA og risikofaktorer

Mer enn 120 millioner mennesker i Europa er rammet av revmatisk sykdom, og det anslås at revmatisme står bak 25 % av de totale helseutfordringene på kontinentet². Den underliggende årsaken bak de ulike revmatiske diagnosene er ukjent, men det forskes kontinuerlig på ulike risikofaktorer som kan resultere i at sykdom som PSA bryter ut og får utviklet seg.

Revmatolog J.J. Gomez Reino fra universitetssykehuset i Santiago foreleste på kongressen med temaet "nyheter innen PSA". Der vektla han nettopp risikofaktorene tilknyttet leddsykdommen, med spesiell vekt på overvekt (forhøyet BMI).

Ifølge Reino har overvekt vokst frem som en betydelig risikofaktor ved psoriasisartritt de senere årene. Overvekt er relatert til metabolsk syndrom (fellesbetegnelse for en samling av risikofaktorer for hjerte- og karsykdom og diabetes type 2) som er vanlig å se hos psoriasisartrittpasienter.

Reino viste til resultater som tilsier at vektøkning øker sjansen for å utvikle psoriasisartritt, samt at det gir større sjanse for at foreskrevet behandling ikke gir optimal effekt³. I sitt innlegg nevnte Reino videre røyking som en betydelig risikofaktor, og hvor sjansen for å utvikle PSA kan reduseres gjennom røykeslutt.

Norske bidrag

Flere norske revmatologer fikk antatt bidrag til EULAR-kongressen. Elisabeth Lie ved Diakonhjemmet sykehus presenterte blant annet en poster basert på studie som omhandler valg av DMARD⁴ i behandlingen av psoriasisartritt⁵.

Revmatolog Glenn Haugeberg ved Sørlandet Sykehus hadde et poster basert på en studie som sammenligner egenrapportert helsetilstand for diagnosene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PSA) og aksial spondylartritt (aksial SPA)⁶.

Haugeberg (et al) fikk også antatt et abstrakt basert på en studie om effekt av biologisk behandling hos pasienter med psoriasisartritt ved en vanlig norsk revmatologisk avdeling⁷. Et sammendrag av denne studien står på neste side i dette bladet (s. 9).

- 1 National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases - What are Arthritis and Rheumatic Diseases? http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Arthritis/arthritis_rheumatic_ff.asp
- 2 EULAR 2013: Facts about rheumatic diseases handout.
- 3 EULAR 2013 Abstract Book: WIN Session 6 What's new: Psoriatic Arthritis J.J. Gomez Reino side 26.
- 4 Disease Modifying Anti Rheumatic Drug. Samlebetegnelse for sykdomsmodifiserende legemidler brukt i behandling av leddgikt og av og til ved andre inflammatoriske reumatiske sykdommer. Vanligst brukte er Methotrexat. Kilde: Store Medisinske Leksikon (<http://sml.snl.no/DMARD>) Forfatter Tore K. Kvien.
- 5 Lie, Elisabeth et. al: "Which conventional DMARD to select in the treatment of psoriatic arthritis (PSA) Data from the Nor-DMARD on 1352 treatment courses with Methotrexate (MTX), Sulfasalazine (SSZ) and Leflunomide (LEF)".
- 6 Haugeberg, Glenn et. al: "A comparison of self reported health status in Rheumatoid Arthritis, Psoriatic arthritis and Axial Spondyloarthritis in outpatient clinic - what's the status in 2012?"
- 7 Haugeberg, Glenn et. al: "The effect of Anti-TNF treatment in Psoriatic arthritis patients treated in an ordinary clinical practice".



Studie: Effekt av Anti-TNF behandling (biologisk behandling) hos psoriasisartrittpasienter behandlet ved en vanlig norsk revmatologisk avdeling.

Tekst: Glenn Haugeberg, professor i revmatologi

Ved revmatologisk avdeling på Sørlandet Sykehus har vi jobbet systematisk med å forbedre oppfølgingen av pasienter med revmatiske leddbetennelsesykdommer, som også inkluderer psoriasisartrittpasienter. Det er jobbet med behandlingslinjer og det er tatt i bruk sykdomsmål og effektmål i oppfølging av disse pasientene. På revmatologkongressen EULAR som ble avholdt i Madrid i juni ble noen av våre resultater presentert.

På kongressen presenterte vi blant annet resultater fra en studie hvor vi undersøkte effekten av anti-TNF behandling hos PsA-pasienter ved en vanlig norsk revmatologisk avdeling. Til sammen hadde 148 pasienter (84 menn og 64 kvinner) blitt behandlet med anti-TNF behandling ved vår avdeling ved Sørlandet Sykehus. Gjennomsnittsalderen var 53 år. 72 pasienter hadde forsøkt bare ett, 54 hadde forsøkt 2 og 22 hadde forsøkt 3 eller flere anti-TNF medikamenter.

Effekten av anti-TNF behandlingen viste seg som forventet å være avtagende med antall medikamenter som pasienten hadde brukt. Hos pasienter som brukte medikamentet første gang ble både sykdomsaktiviteten betydelig redusert og selvrapportert helsestatus betydelig forbedret. Sykdomsmålene DAS28 gikk ned fra 4,6 til 2,8 (remisjon <2,6), CDAI fra 18 til 8, antall hovne ledd fra 3,6 til 1,3. Helsestatusmålene forbedret seg ved at pasientens sykdomsopplevelse rapportert på visuell analog skala (0-100 mm) gikk ned fra 57 til 34, smerte fra 56 til 36, tretthet fra 60 til 41 og fysisk funksjon forbedret seg ved at MHAQ ble redusert fra 0,70 til 0,48.

Konklusjonen på vår studie var at sjansen for effekt av anti-TNF behandling hos PsA pasienter som blir behandlet er størst første gang man forsøker anti-TNF behandling, og reduseres med antall ganger et nytt anti-TNF medikament blir prøvd.

Forfattere: G. Haugeberg¹, A. M. Gulati², A. P. Diamantopoulos¹, K. H. Gabrielsen¹, M. Hoff², A. Kavanaugh³
¹Rheumatology, Hospital of Southern Norway Trust, Kristiansand;
²Rheumatology, St. Olavs Hospital, Trondheim, Norway;
³Rheumatology, UCSD, San Diego, United States.

Fordi tørr hud kan hjelpes



DECUBAL august 2013

lipid cream
RESTORES DRY AND PROBLEMATIC SKIN
resulting treatment that restores the skin's lipid barrier
70%
DECUBAL treatment

NYHET!

No perfume
No colourants
No parabens



decubalpluss.no

Decubal lipid cream

Decubal lipid cream er spesielt utviklet for ekstra tørr og problemhud som har behov for målrettet pleie. Inneholder 70% fett og hjelper med å gjenoppbygge og beskytte huden mot fuktapp, samtidig som elastiteten i huden forbedres. Dermatologisk testet og er uten parfyme, fargestoffer eller parabener. Sertifisert av Astma-Allergi Danmark og det svenske Astma og Allergi forbundet.

Selges eksklusivt på apotek.
Fås i tube med hhv. 100 ml og 200 ml Fettinnhold: 70%

DECUBAL
EXPERT CARE FOR DRY SKIN

Fortsatt behov for mer kunnskap om sykdomsmekanismer og behandling av psoriasisartritt (PsA)

Selv om man de senere årene har fått mer kunnskap og flere behandlinger å tilby, er det liten tvil om at det fortsatt trengs mer innsikt rundt sykdomsmekanismene ved psoriasisartritt og hvordan tilstanden best kan behandles.

Tekst: Elisabeth Lie, revmatolog ved Diakonhjemmet Sykehus

Psoriasisartritt (PsA) er en kronisk artrittsykdom assosiert med psoriasis. PsA skiller seg på flere måter fra "vanlig leddgikt", såkalt revmatoid artritt (RA). Blant annet er ytterleddene på fingre og tær oftere rammet, og sykdomsmanifestasjoner som betennelse i senefester (entesitt), diffus betennelse i fingre og tær (kalt "pølsefingre"/"pølsetær" eller *daktylitt* på fagspråket) samt betennelse i ryggsoylen (spondylitt/spondyloartritt) forekommer hyppig.

Det er beregnet at opp til 40 % av pasienter med PsA har ulike grader av *spondylitt*. Hos en mindre andel av pasientene er dette den dominerende sykdomsmanifestasjonen. PsA er generelt en mangefasettert sykdom, som kan ramme mange eller få ledd, samt både små og store ledd. Et typisk røntgenfunn er et blandingsbilde der nydannelse av ben forekommer sammen med ødeleggelse av brusk og ben (erosjoner).

Rammer 10-20 % av psoriasispasienter

Forekomsten av PsA er ikke fullstendig kartlagt, men de fleste studier har funnet at sykdommen rammer om lag 0,2-0,3 % av befolkningen, og forekommer hos ca. 10-20 % av personer med psoriasis. En studie utført av Tor Magne Madland ved Haukeland Universitetssykehus fant for noen år siden en forekomst på 0,195 % i befolkningen.

PsA rammer omtrent like ofte menn som kvinner. Sykdommen oppstår ofte i 30-årene, men her er det ganske stor variasjon. PsA er svært arvelig, men det gjenstår mye arbeid i kartleggingen av hvilke gener som ligger bak. Ulike

miljøfaktorer spiller også inn. Blant annet er det vist at det er økt risiko for å utvikle PsA dersom man har psoriasis og for eksempel får et benbrudd. Mekanismene bak betennelsen som oppstår i kroppen ved PsA er heller ikke godt kartlagt, men forskning har vist at det til dels er andre mekanismer og betennelsesceller involvert enn det er ved revmatoid artritt.

CASPAR nyttig for diagnostikk

De mest brukte kriteriene for å *klassifisere* PsA er de såkalte CASPAR-kriteriene som ble publisert i 2006. Det er også vist at disse kriteriene kan være nyttige i diagnostikk av sykdommen. Kriteriene er basert på forekomst av psoriasis (hos pasienten selv eller hos første- eller andregradslektninger), typiske negleforandringer, fravær av *reumatoid faktor* i blodet, *daktylitt* og typiske røntgenforandringer. Psoriasisnegleforandringer har vist seg å være betydelig hyppigere hos pasienter som har psoriasis og PsA enn hos dem som har psoriasis *uten* PsA.

Hos de fleste oppstår PsA etter flere år med psoriasis (gjennomsnittlig 10 år), men av og til oppstår hudsykdommen og leddsykdommen samtidig. Hos anslagsvis 15 % oppstår PsA før pasienten får psoriasis.

Sykehistorie og klinisk undersøkelse er viktig i diagnostikken, og det er også viktig å undersøke hud, hodebunn og negler, siden affeksjonen av psoriasis kan være begrenset, og pasienten kanskje ikke har lagt merke til forandringene. Videre er røntgen og ultralyd nyttige og hyppig brukte hjelpemidler for å stille diagnosen. Ultralyd er velegnet til å avdekke betennelse i ledd, sener og senefester, og av og til bruker man også



MR med intravenøs kontrastvæske, for eksempel av en hånd eller en fot, for å avdekke betennelse. Dersom det er symptomer på smerter og stivhet i ryggsoylen, er det aktuelt å utføre røntgen- og MR-undersøkelser av ryggraden og av *iliosakralleddene* som sitter i overgangen mellom ryggsoylen og bekkenet.

To sett behandlingsanbefalinger

Det er en kjensgjerning at det er forsket mindre på behandling av PsA enn for eksempel revmatoid artritt. Generelt kan man si at mye av behandlingen av betennelser i ledd er adaptert fra revmatoid artritt, mens behandlingen av betennelse i ryggsoylen (*spondylitt/spondyloartritt*) nærmest i sin helhet er adaptert fra ankyloserende spondylitt, også kalt Bekhterevs sykdom. Det er i dag to sett av behandlingsanbefalinger for PsA som er gjeldene; anbefalingene publisert av GRAPPA, en gruppe av revmatologer med spesiell interesse for PsA og hudleger, i 2009 (1) og anbefalingene publisert av den europeiske revmatologiforeningen EULAR i 2012 (2). Bak begge sett av anbefalinger ligger det en grundig gjennomgang av publiserte forskningsresultater, og de er i stor grad overlappende, selv om fokus er noe forskjellig.

Generelt er betennelsesdempende medisiner som ibuprofen, naproxen og diklofenak; som gruppe kalt NSAIDs, betegnet som god førstehandsbehandling av PsA (1, 2). Behandling med NSAIDs kan være tilstrekkelig behandling alene i milde tilfeller, eller et nyttig tilskudd til behandlingen i mer uttalte tilfeller av PsA. Det er også anbefalt med lokale injeksjoner med glukokortikoider («kortison») for artritt, enthesitt og daktylitt, selv om det er gjort lite spesifikk forskning på slik behandling, og slike injeksjoner er også et viktig supplement til annen behandling.

Ved aktiv sykdom med betennelser i ledd og senefester, er det anbefalt å starte behandling med konvensjonelle, ikke-biologiske sykdomsmodifiserende legemidler (såkalte DMARDs) hvorav de viktigste er methotrexate, sulfasalazine (Salazopyrin®) og leflunomide (Arava®) (1, 2). Ved betennelse i ryggsoylen har derimot disse legemidlene ingen eller liten virkning, og det er derfor anbefalt at denne sykdomsmanifestasjonen behandles med TNF-alfahemmer, dersom NSAIDs og trening/fysioterapi ikke har tilstrekkelig effekt (1, 2). TNF-hemmer-behandling er også anbefalt for pasienter med perifer artrittsykdom, som ikke har tilstrekkelig effekt av konvensjonelle, ikke-biologiske DMARDs som methotrexate (1, 2).

EULAR-anbefalingene anbefaler også å bytte fra én TNF-hemmer til en annen ved manglende effekt av den første (2). Verdien av tidlig behandling og tett oppfølging med hyppig justering av behandlingen (såkalt "tight control" og "treat to target") er ikke godt dokumentert ved PsA, mens dette er veletablerte konsepter ved revmatoid artritt.

Effektiv biologisk behandling

Det er god evidens for at TNF-hemmerbehandling er svært effektiv behandling for psoriasis og for PsA. Så langt er legemidlene infliximab (Remicade®), etanercept (Enbrel®), adalimumab (Humira®) og golimumab (Simponi®) godkjent for behandling av PsA i Norge, og det er ventet at en femte TNF-hemmer; certolizumab pegol (Cimzia®), som er godkjent for behandling av revmatoid artritt, vil få PsA som indikasjon i løpet av nær fremtid. Det er vist at TNF-hemmerne har effekt både på leddbetennelser, symptomer fra rygg, entesitt, daktylitt, negleforandringer og psoriasis hos pasienter med PsA. Det er ikke vist at ett av disse legemidlene er overlegent de andre i behandlingen av PsA, og generelt behandles TNF-hemmerne som likeverdige alternativer i klinisk praksis.

I Norge har vi hatt mulighet til å forske på behandling av PsA ved bruk av data fra NOR-DMARD-studien; en oppfølgingsstudie for pasienter med betennelsesaktige leddsykdommer som behandles med biologiske og ikke-biologiske DMARDs, inkludert methotrexate og TNF-hemmere. Blant annet vi undersøkt effekten av behandling med methotrexate ved PsA i NOR-DMARD-materialet, og resultatene ble publisert i 2009 (3). Methotrexate er trolig det

hyppigst brukte sykdomsmodifiserende legemiddelet ved PsA i Norge og på verdensbasis, men evidensen for effekten av methotrexate ved PsA fra forskningsstudier har vært forbausende sparsom, til tross for at man fant holdepunkter for at methotrexate virket og tok det i bruk allerede på 1950-tallet.

I NOR-DMARD-dataene fant vi at methotrexate bedret tegn på leddbetennelse og helserelatert livskvalitet hos pasientene med PsA etter 6 måneders behandling, men effektene var nok noe mindre enn de man så i en kontrollgruppe av pasienter med revmatoid artritt (3). I 2012 ble det publisert resultater fra en randomisert, dobbeltblindet, placebo-kontrollert studie fra Storbritannia (MIPA-studien) som ikke klarte å vise at methotrexate var bedre enn placebo ("narremedisin") når det gjaldt effekt på de mest sentrale utfallsmålene. Om dette skyldes at methotrexate generelt ikke virker så godt ved PsA, eller at methotrexate kun virker godt ved undergrupper av sykdommen, er mulige forklaringer. Uansett fortsetter methotrexate å være et viktig legemiddel ved PsA, og de fleste eksperter på sykdommen mener at det har effekt, selv om dette ikke er endelig bevist i forskningsstudier.

Methotrexate kombinert med TNF-hemmer

Ved revmatoid artritt er det veletablert at methotrexate er viktig som tilleggsmedisin for å oppnå optimal effekt av TNF-hemmerbehandling. Det har vært usikkert om dette også er tilfelle ved PsA. Vi undersøkte dette i NOR-DMARD og fant ikke noen sikre holdepunkter for at tilleggsmedikasjon med methotrexate ga bedre behandlingsrespons etter 3 og 6 måneders TNF-hemmer-behandling (4). Derimot så man at tilleggsbehandling med methotrexate, gjorde at pasientene ble stående på TNF-hemmer-behandlingen lenger, dvs. at behandlingen var mer vellykket på sikt. En mulig, og ikke usannsynlig, mekanisme for dette er at methotrexate beskytter mot dannelse av *anti-stoffer* mot TNF-hemmeren, og slike anti-stoffer kan motvirke effekten av behandlingen og gi økt hyppighet av legemiddelreaksjoner. Holdepunkter for gunstig effekt av methotrexate ble observert særlig for infliximab (Remicade®), også for adalimumab (Humira®), men ikke for etanercept (Enbrel®) (4).

Omtrent 40 % av PsA-pasientene i NOR-DMARD sluttet med sin første

TNF-hemmer i løpet av de første to årene, på grunn av manglende effekt, bivirkninger eller andre årsaker. Vi har også brukt data fra NOR-DMARD til å undersøke effekten av behandling med en TNF-hemmer nr. 2 hos disse pasientene (5). Generelt fant man at andelen som oppnådde behandlingsrespons var betydelig lavere enn for TNF-hemmer nr. 1 totalt sett, og i gjennomsnitt ble pasientene stående på behandlingen kortere (5). Lignende resultater har også blitt publisert fra det danske behandlingsregisteret DANBIO.

Selv om TNF-hemmerne er svært god behandling for mange pasienter med PsA, er det altså ikke alle som oppnår effekt, og effekten av behandlingen kan tape seg over tid. Det er derfor behov for alternative behandlingsprinsipper, og det er flere nye legemidler under utprøving som kan få en plass i behandlingen av PsA på sikt. Med hensyn til biologiske legemidler som er godkjent for bruk ved andre sykdommer, er det vist at abatacept (Orencia®), et legemiddel brukt ved revmatoid artritt) og ustekinumab (Stelara®; brukt ved psoriasis) har effekt ved PsA (6, 7), og disse legemidlene kan være aktuelle når TNF-hemmer-behandling ikke har effekt.

Selv om man de senere årene har fått flere behandlinger å tilby, er det liten tvil om at det stadig er behov for mer kunnskap om sykdomsmekanismene ved PsA og hvordan tilstanden best bør behandles.

1. Ritchlin CT, Kavanaugh A, Gladman DD, et al. Treatment recommendations for psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2009;68(9):1387-94.
2. Gossec L, Smolen JS, Gaujoux-Viala C, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies. *Ann Rheum Dis* 2012;71(1):4-12.
3. Lie E, van der Heijde D, Uhlig T, et al. Effectiveness and retention rates of methotrexate in psoriatic arthritis in comparison with methotrexate-treated patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2010; 69(4):671-6.
4. Fagerli KM, Lie E, van der Heijde D, et al. The role of methotrexate co-medication in TNF-inhibitor treatment in patients with psoriatic arthritis: results from 440 patients included in the NOR-DMARD study. *Ann Rheum Dis* 2013. Published Online First: 3 January 2013. doi:10.1136/annrheumdis-2012-202347.
5. Fagerli KM, Lie E, van der Heijde D, et al. Switching between TNF inhibitors in psoriatic arthritis: data from the NOR-DMARD study. *Ann Rheum Dis* 2013. Published Online First: 5 April 2013. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-2023.
6. Mease P, Genovese MC, Gladstein G, et al. Abatacept in the treatment of psoriatic arthritis. *Arthritis Rheum* 2011;63(4):939-48.
7. McInnes IB, Kavanaugh A, Gottlieb AB, et al. Efficacy and safety of ustekinumab in patients with active psoriatic arthritis: 1 year results of the phase 3, multicentre, double-blind, placebo-controlled PUSUMMIT 1 trial. *Lancet* 2013;382(9894):780-9.



Venter tålmodig på behandlingsresultat

Pål Wang har erfart bytte mellom flere biologiske legemidler. Dette som følge av at effekten sjelden har vart mer enn seks måneder. Skiensmannen er likevel fast bestemt på at han ikke ville vært biologisk behandling foruten.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Hos 85 % av personer som utvikler psoriasisartritt, kommer hudmanifestasjonen (psoriasisutslettet) først. Slik var det også for Pål Wang fra Skien. Han fikk psoriasis tidlig, og har opplevd diagnosen både som fysisk og psykisk krevende. Utslettet har preget selvtilliten, og i perioder har han skammet seg over flekkene som tidvis har dekket hele kroppen.

– For meg har psoriasis vært den største bøygen. Jeg synes fortsatt det er vanskelig å se meg selv i speilet når utslettet bryter ut for fullt, sier Pål.

Allerede i 1996 fikk han tilbud om behandlingsreise til utlandet, og reisene skulle vise seg å få enorm betydning. – Jeg opplevde kjempegod effekt. Du får en enorm selvtillit av det. Du er en person når du reiser ned, og en helt annen når du kommer tilbake. Det å være flekkfri er en ubeskrivelig følelse, forteller den 57 år gamle selgeren engasjert. Til sammen tolv turer på behandlingsreiser har resultert i en stor vennekrets, noe han merket godt da han opplevde å miste sin kone for åtte år siden. – Det kom meldinger og støtteerklæringer fra hele landet. Det betydde mye og var utrolig sterkt, sier han.

Tips om biologisk

Behandlingsreiser er en god arena for utveksling av erfaringer og kunnskap, og det var også i denne sammenheng at Pål Wang fikk tips om biologisk behandling. Han bestemte seg for å ta det opp med hudlegen sin, og i 2008 startet han med det biologiske legemidlet Reptiva®. Virkningen kom raskt, og flekkene forsvant. Det føltes som en ny verden. En søndag ettermiddag i 2009 kom det likevel en uventet telefon fra hudlegen. – Han fortalte at flere personer i Europa var døde som følge av bruk av medikamentet, og at det var trukket fra det europeiske markedet. Jeg måtte derfor avslutte behandlingen umiddelbart. Det var et sjokk å få en slik telefon, og det var skuffende. Samtidig er jeg svært takknemlig over at hudlegen fulgte så godt opp og ivaretok min sikkerhet, både da og i etterkant, sier Wang. Han ble sendt til

undersøkelser for å kartlegge eventuelle skadevirkninger, men prøvene viste heldigvis ingen negative resultater.

Neste trinn ble oppstart med Enbrel®, men effekten uteble. I 2010 ble så Pål henvist til revmatolog på Betanien Hospital i Skien, og fikk konstatert psoriasisartritt. Da ble det besluttet at han skulle forsøke et nytt legemiddel, denne gang Remikade®. – På nytt hadde jeg god effekt i starten, men så fikk jeg smerter i hoftene, samt betennelser i kjeven og i skulderen. Smertene forflyttet seg rundt i kroppen. Det var en spesiell opplevelse, forteller Wang.

Individuelle reaksjoner

Etter hvert ble enda to nye biologiske legemidler ble forsøkt, men felles for alle var at effekten ble kortvarig. – Etter et halvt års bruk virker det som kroppen tilpasser seg, og utslettet og smertene kommer gradvis tilbake.

Hva tenker du om at det er så vanskelig å finne et preparat som gir deg stabil langtidseffekt?

– Jeg har vel lært at kroppene våre responderer veldig individuelt. En biologisk medisin som er bra for deg, er nødvendigvis ikke bra for meg. Med mine erfaringer er det kanskje nødvendig at jeg roterer mellom forskjellige preparater. Selv om flekkene og leddsmertene i perioder kommer tilbake, føler jeg likevel at medisinene har gjort at jeg fungerer bra og kan være i full jobb. Hadde jeg gått uten behandling, er jeg ganske sikker på at hverdagen min hadde vært langt vanskeligere, sier Pål.

Støl og trøtt

Når han skal beskrive hvordan det er å leve med psoriasisartritt, beskriver han stolhet og trøtthet som to store utfordringer. – Artritten for meg har hovedsakelig vært relatert til det store leddet, sier Wang og viser med hånden nederst på ryggen. – Leddsykdommen gjør at musklene lett stivner, og jeg er mye trøtt. Jeg er derfor avhengig av en jobb som er fleksibel og hvor jeg ikke har utpreget fysisk aktivitet. Dersom jeg gjør fysisk arbeid på hytta, blir jeg «stiv som en pølse», men i en vanlig hverdag med rolige turer klarer jeg meg fint.

Da Pål måtte gi opp forsøk også på Humira® og Simponi®, valgte revmatologen i 2012 å gi et biologisk medikament som ikke har indikasjon for psoriasis eller psoriasisartritt, men såkalt revmatoid artritt. Den vanligste formen for leddgikt. Han behandles



Fellesskap er viktig. Pål Wang og likemann Kenneth Waksvik slår av en prat i Brekkeparken.

nå med legemidlet Cimzia®, og effekten har vært god. Ifølge Wangs spesialist var dette «siste utvei», og til nå har medikamentet hatt god effekt for leddsmertene. – Da jeg fikk Cimzia følte jeg meg som en «ungfole» igjen, sier Wang på sedvanlig grenlandsdialekt. – I starten var også psoriasis borte, men like før sommeren dukket en del av flekkene opp igjen. Derfor skal jeg nå til kontroll hos hudlege ved Rikshospitalet, for å se om det er mulig å finne et preparat som kan stabilisere ikke bare leddene, men psoriasis også.

Hvordan har hudlegen og revmatologen samarbeidet i tilknytning til behandlingen din?

– Når man har både psoriasis og psoriasisartritt, så opplever man nok lett å bli en kasseball mellom to profesjonaliteter. Jeg har forståelse for at det er hver sine spesialfelt, men jeg håper at de i enda større grad kan samarbeide på tvers av profesjonene for å sikre pasientene best mulig behandling. Jeg håper også at det kan forskes mer på biologiske legemidler som har god effekt både for huden og leddene, mener Wang.

Til tross for flere bytter, beskriver Pål behandlingen med biologiske legemidler som «en ny verden» mht. hans hverdag. Han vil derfor råde alle som får tilbud om behandlingen om å prøve det ut. – Jeg skulle gjerne visst mer om langtidskonsekvensene av medikamentene, men det vil jo ta tid å kartlegge. For meg har behandlingen gitt meg mulighet til å leve et godt liv nå, og hjulpet meg til å finne min måte å leve på, avslutter den sindige 57-åringen fra Telemark.

« Det å være flekkfri er en ubeskrivelig følelse! »



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

Øyeblikk de fleste tar som en selvfølge.

psoriasisinfo.no

Mestrer kronisk sykdom bedre med opplæring

Pasienter opplever økt velvære og mestringsfølelse når de lærer om mer om sin sykdom, medisinbruk og hvordan en kronisk sykdom påvirker hverdagen.

Tekst: Elise Fugelsnes, forskningsjournalist.

Pasientopplæring er en lovfestet rett, men det har vært lite forskning på hva som fungerer.

– Det har skjedd en stor utvikling i den medisinske behandlingen av revmatikere de siste 10–15 årene. Færre får i dag deformerte ledd og store funksjonshemminger, men det er en sykdom som snur livet på hodet, og det er viktig å lære seg hvordan man kan leve med plagene, sier Kjersti Grønning.

Grønning er stipendiat ved Institutt for samfunnsmedisin ved NTNU, og høyskolelektor ved Avdeling for sykepleierutdanningen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. Hennes doktorgrad var finansiert av Norges Forskningsråd.

Mer velvære og mestring

I doktoravhandlingen har Grønning skrevet om effekten av pasientopplæring på pasienter med leddgikt og psoriasisleddgikt. Funnene viser at en kombinasjon av individuell opplæring og gruppeopplæring om alt fra sykdommens karakter, medisinbruk og hvordan en kronisk sykdom påvirker hverdagen, øker pasientenes velvære og mestringsfølelse etter fire måneder.

Pasienter som ikke fikk slik opplæring, stod derimot på stedet hvil eller fikk litt dårligere velvære og mestringsfølelse i samme periode.

Må forske på norske forhold

– Ut fra disse funnene ser det lyst ut etter kort tid, men det store spørsmålet er om den positive effekten varer over tid. Dette prøver vi nå å finne ut, sier Grønning. Pasientopplæring er en av sykehusenes fire hovedoppgaver, og både pasientopplæring og brukermedvirkning er fastsatt ved lov. Likevel har det vært relativt lite forskning på dette i Norge.

Ved NTNU i Trondheim finnes Norges største forskningsmiljø på pasientopplæring, ledet av Aslak Steinsbekk som har vært Grønnings veileder. – Andre land har forsket mer på feltet, men mye opplæring er avhengig av konteksten den inngår i, så vi må forske på norske forhold også, påpeker Steinsbekk. For eksempel legger opplæring i USA mye vekt på hvordan pasientene skal klare seg i et helsesystem som krever stor egeninnsats både for å finne fram og å betale for tjenestene. I Norge dreier det seg mye mer om å mestre egen hverdag og trygghet knyttet til det å leve med en kronisk sykdom.

Vil være «normale»

Pasientene i Grønnings studie hadde i gjennomsnitt hatt sykdommen i 12 år. Gjennom kvalitative intervjuer kom det fram at mange hadde funnet egne måter å håndtere sykdommen på, men de fleste syntes det var vanskelig å takle svingningene i sykdomsaktiviteten, spesielt når sykdommen blusset opp etter roligere perioder.

– Å finne den riktige balansen mellom å leve som før og ta hensyn til sykdommens innvirkning, var spesielt utfordrende. Mange av pasientene ga uttrykk for at det å være «normal» og bidra til å dra samfunnslasset er viktig for selvfølelsen, sier Grønning.



Det er viktig å lære seg å leve med sykdommen, mener stipendiat Kjersti Grønning. Foto: NTNU.

Ikke mindre sykdomsaktivitet

I gruppeopplæringa presenterte sykepleiere, leger og sosionom eller ergoterapeut aktuelle tema. Deretter diskuterte pasientene egne erfaringer. Hvert treff varte i tre timer, og pasientene møttes tre ganger. I tillegg fikk hver pasient en individuell opplæringstime hos sykepleier, hvor pasientens individuelle behov for informasjon og opplæring ble ivarettatt.

Mens opplæringen hadde effekt på mestring og velvære, var det ingen klar gruppeforskjell på sykdomsaktiviteten mellom de som fikk opplæring og de som ikke fikk opplæring. – Dette er typisk når det gjelder effekten av opplæring: Den bidrar til økt kunnskap og mestringsevne, men har en mindre entydig effekt på den spesifikke sykdomsaktiviteten, bekrefter Steinsbekk.

Bedre KOLS-pasienter

I en annen doktoravhandling innenfor samme prosjekt, fikk KOLS-pasienter imidlertid merkbart bedre funksjonsevne etter intensiv trening og opplæring. To ulike grupper ble fulgt over fem år. Den ene gruppa gjennomgikk et opplegg med trening og opplæring tre ganger i uka over to år. – Denne gruppa ble veldig mye bedre, og tre år etter at de hadde fullført opplegget, var de fortsatt på samme nivå. KOLS er en sykdom hvor pasientene gradvis blir dårligere, så det er veldig uvanlig å klare å bedre funksjonsnivået, påpeker Steinsbekk.

Den andre gruppa KOLS-pasienter trente og fikk opplæring i tre måneder. Disse pasientene ble bedre etter opplæringen, men fem år senere var de tilbake til det opprinnelige funksjonsnivået sitt.

Kilde: www.forskning.no «Mestrer kronisk sykdom bedre med opplæring» 2.9.2013.

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



Hvordan bedre kronikeres situasjon de neste fem årene?

Våren 2013 ble fagsamlingen HotTopics arrangert for 10. gang. Psoriasis- og eksemlforbundet var invitert for å snakke om temaet: «Hvordan kan vi sammen bidra til at pasienter med kronisk sykdom får det bedre de neste fem årene?».

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

HotTopics 2013 foregikk i Oslo 31. mai-1. juni, og samlet hudleger, revmatologer og gastroenterologer fra hele landet til faglig oppdatering. Som et ledd i programmet var det satt av tid til at tre pasientforeninger; PEF, Revmatikerforbundet og Landsforeningen mot fordøysessykdommer (LMF), kunne presentere sine innspill til hvordan pasienter med kronisk sykdom kan gis en bedre hverdag.

Bedre behandlingstilbud

Psoriasis- og eksemlforbundet var representert ved forbundsleder Ragnar Akre-Aas, som trakk frem flere

viktige momenter for å styrke tilbudet til kroniske hudpasienter. – Vi er her for pasientene både dere spesialister, legemiddelselskapene og vi i Psoriasis- og eksemlforbundet. PEF jobber for å sikre at våre medlemmer føler seg ivaretatt, både med hensyn til adekvat behandling, rettigheter og livskvalitet. For å kunne bistå pasientene, er det nødvendig at vi ser på hvilke utfordringer de har, sa Akre-Aas.

Av utfordringer skisserte han mangel på hudspesialister og lange ventetider (spesielt mht. distriktene), få lysbehandlingenheter og lang reisevei, behov for økt tilbud tilknyttet behandlingsreiser, samt svekkede økonomiske rettigheter

for enkeltpasienter. – Felles innsats til beste for pasientene har vært og må fortsatt være overskriften for vårt samarbeid, påpekte forbundslederen.

Ivareta pasientsikkerheten

De neste fem årene mener PEF det er noen enkeltområder det vil være viktig at de ulike profesjonelle aktører samarbeider om. – Vi må stå sammen om å gi riktig og tilstrekkelig informasjon, arbeide for å ivareta pasientsikkerheten, samt ikke la økonomiske vurderinger alene ligge til grunn for valg av adekvat behandling og medikamenter. Videre må det gis positive insitamenter til pasienten om å ivareta egen helse, samt det bør stimuleres til økt forskning for å løse «psoriasisgaten» og kartlegge årsakene bak andre «gåtefulle» hudlidelser, avsluttet Akre-Aas i sitt innlegg.

Arrangøren bak fagmøtet HotTopics er legemiddelselskapet Abbvie.



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



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

Janssen-Cilag AS



En sjelden
hudsykdom



Unni Raste ønsker å gi vitiligo et ansikt, samt bidra til å ytterligere bygge opp foreningen Vitiligo Norge.

Gir vitiligo et ansikt

Unni Raste fra Oslo har levd med vitiligo i mer enn 40 år. Nå ønsker hun sammen med foreningen Vitiligo Norge å gi hudsykdommen et ansikt.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

- For meg startet det med en beskjeden hvit flekk på tommelen da jeg var femten. Året etter ble flekkene flere, og det fortsatte å øke på. Jeg mistet pigmenter i armhulene, knehasene, leggene og genitalt. Likevel tok det tid før jeg forstod at det dreide seg om en sykdom, forteller Unni. Det var da hun dro til hudlegen for å sjekke noen føflekker, at Raste i stedet kom hjem med det som for henne var en ukjent diagnose. - Det ble noe nytt å forholde seg til, og det har tatt tid å forstå sykdommen. Men jeg har lært at dette er noe jeg må leve med, og jeg tenker at det tross alt kunne vært verre, sier 57-åringen smilende.

Dekker seg til

I likhet med psoriasis, er vitiligo en hudsykdom som kan medføre store psykososiale belastninger for de som rammes. Flere velger å dekke seg til

med klær eller sminke, for å unngå å synliggjøre de pigmentfrie flekkene. - Jeg gikk mye tildekket da jeg var ung. Det var riktignok først og fremst fordi jeg så på meg selv som for tynn, men jeg likte heller ikke å vise frem huden. Da jeg var 16 år var jeg så heldig å møte mannen min, og vi reiste flere ganger til Syden på badeferie. Det gjorde meg friere, og jeg følte at jeg ble akseptert som den jeg var, forteller Unni.

Selv tenker Unni Raste sjelden på vitiligo som en sykdom, men mer som en tilstand. Hun har ikke smerter eller kløe, og har ikke fått behandling. - Jeg har lest mye på internett om ulike behandlingsformer for å få pigmentene tilbake, men anser det å være for sent for min del siden jeg nå nesten er helt hvit.

Noen forholdsregler tar hun likevel. - Jeg har alltid solfaktor 50 med i veska som jeg smører i ansiktet. Vitiligohuden blir lett brent, så generelt er jeg svært forsiktig i solen.

Vittetreff

Siden 2002 har nettstedet vitiligo.no fungert som et samlingssted for mennesker med vitiligo i Norge. Nettsiden er en informasjonskilde og et online møtested, og har samlet

tilnærmet 500 medlemmer i det som nå kalles foreningen Vitiligo Norge.

Rune Tollefsjord er initiativtaker og har brukt mye ressurser på å bygge opp nettportalen, som også har egne medlemssider. Han arbeider med å etablere fylkeskontakter, samt gjennomføre kurs og samlinger. - Jeg har bygd opp foreningen på fritiden siden år 2000. Nå ser jeg at det er mennesker over hele landet som ønsker å engasjere seg, og det er svært gledelig. Det er et stort behov for en organisasjon som kan ivareta våre interesser, og som kan tjene som et samlingspunkt, sier han.

Unni Raste har, som en av flere, stilt seg til rådighet som tillitsvalgt, og hun tror mange som lever med vitiligo vil ha glede av å møtes, for å få kunnskap og fellesskap. - Jeg har lest at noen i USA arrangerte såkalte "vittetreff" med dansing i blacklight. Blacklight gjør at de pigmentfrie flekkene lyser opp i mørket og blir ekstra synlige. Slike tiltak kan være befriende og morsomme, og bidrar til å bryte ned fordommene som knyttes til sykdommen sier Raste. Hun håper derfor at foreningen kan få til slike treff også i Norge. For mer informasjon om Vitiligo Norge, se www.vitiligo.no.

Vitiligo – pigmentfri hud



Hudsykdommen vitiligo rammer 1-2 % av befolkningen. Ca. 30 % av pasientene har et familie-medlem med samme sykdom.

Tekst: Flora Balieva, hudlege ved Stavanger Universitetssykehus

Vitiligo er en hudsykdom kjent fra gammelt av, hvor huden flekkvis mister sin farge. Navnet kommer fra *vitelus* (kalv) som følge av at flekkene kan minne om mønstret på kalven.

I tidene med mye lepra (en sykdom som også gjerne førte til lyse flekker i huden), var personer med ujevn hudfarge ansett som smittefarlige. De ble sett på som «leprøse», og ble utsatt for stigmatisering.

Selv om vi i dag vet at vitiligo ikke er smittsom eller farlig, kan sykdommen gi store psykiske belastninger, spesielt hos pasienter med mørkere hud. Flekker uten pigment er mye mer påfallende når huden er mørk.

Autoimmun sykdom

Ved vitiligo rammes cellene som danner fargen i huden (melanocytter). Det antas at melanocytter blir angrepet av kroppens egne antistoffer. Enkelte ganger forekommer slike autoimmune sykdommer samtidig (eksempelvis sukkersyke, skjoldbruskkjertel, Vitamin-B12-mangel, vitiligo).

Vitiligo starter oftest uten grunn med velavgrensede fargeløse flekker. Stress og irritasjon av huden kan være en utløsende faktor, som f.eks. stadig trykk eller gnag i et område (eks. stramt belte). Det følger vanligvis ingen smerte eller kløe med sykdommen.

Forløpet kan være stabilt, idet noen flekker oppstår og forblir stabile uten videre utvikling. Andre ganger tilkommer det langsam eller rask progresjon hvor stadig nye hudområder rammes.

Krevende å behandle

Behandling av vitiligo kan være krevende, da det ikke finnes noen behandlingsform som garanterer fullstendig bedring uten tilbakefall. En sjelden gang kan vitiligo spontant bedres. Dersom legen oppdager stoffskifteproblemer eller vitamin-B-mangel, kan behandling av disse også bedre tilstanden.

Målet med behandlingen er å stimulere melanocytter fra hårsekkene eller randen, til å spres over til den fargeløse huden. Der hvor det er hvite hår er det ikke pigment i hårsekken, og prognosen er dårligere. Områder som til vanlig er dekket med lite eller ingen hår (rundt negler, lepper, øyelokk) er vanskeligere å behandle.

Behandling gis i form av kortison eller andre kremer som demper den immunologiske reaksjonen (Protopic®,

Elidel®). UV-stråler (lysbehandling) er en effektiv måte å stimulere pigmenteringen på. Det er viktig at lysbehandling foregår på en klinikk, under kontrollerte forhold, da forbrenning (også med solstråler) kan forverre tilstanden. Behandling med lys kan kreve mange måneder med regelmessig oppmøte.

Lite sol

Alle som har vitiligo tilrådes å beskytte seg godt mot sol. Pigmentløse flekker har ingen beskyttelse mot solstrålene og huden blir fort brent med fare for sene solskader (hudkreft). Det er videre gunstig å beskytte den friske huden mot solen, da den ofte blir mørkere og gjør vitiligoflekkene mer fremtredende.

Mange med lys hud kan oppnå et nok så akseptabelt kosmetisk resultat kun ved å beskytte seg mot solen. Dekkrem kan også brukes. Selvbruningskremer blir for mange en skuffelse, da det er vanskelig å få til akkurat lik farge som egen hud, men dette kan likevel forsøkes. Der hvor vitiligo er veldig synlig og ikke responderer på behandling, vil kamuflasje være det eneste alternativet.

Referanser:

1. Vitiligo – tap av pigment i huden. J C Sitek. Tidsskrift Norske Lægeforening 2006; 126:2370-2
2. Guideline for the diagnosis and management of vitiligo. Br J Dermatol 2008 Nov;159(5):1051-76
3. Vitiligo: an update on current pharmacotherapy and future directions. Roberta Colucci. Expert Opin. Pharmacother. 2012; 13(13):1885-1899

Lysbehandling til hjemmebruk

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



Waldmann UV 100 m/Digital Timer

UV 100 består av:

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

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



UV 236 Serien

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

UVA og TL-01 rør
pris på forespørsel.



Håndholdt UVB lampe

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 5.044,- inkl. mva.

Leveres med UVB eller TL-01 rør

PSO medlemmer innrømmes
15 %
rabatt på oppgitte priser

For større foreninger/institusjoner finnes en pris på forespørsel



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

Spesialisten
har ordet



Tekst: Monika Andersen, farmasøyt og forfatter av boken «Din kosmetikk og hudpleieguide».

Stadig flere av mine kunder som kommer for å kjøpe hudpleieprodukter stiller følgende spørsmål; "Inneholder det parabener?". Det mange ikke vet, er at parabener også finnes i legemidler og matvarer. Personlig har jeg har aldri hørt at noen har spurt personalet på bakeriet om parabeninnholdet i en rullekake eller bløtkake. Bakverk er nemlig også konservert med parabener. Det samme er munnskyllmidler og legemidler som for eksempel brukes til behandling av kolikk hos spedbarn. Dessuten er en god del av frukten vi spiser full av naturlige parabener. De fungerer som naturlig konservering. Dette er det ikke mange som tenker over. Vi tenker bare på hvor skummelt det er å smøre huden inn med kremer som inneholder parabener, fordi media har skapt hysteri og parabenskrekk i befolkningen.

Hva er egentlig parabener?

Parabener er en fellesbetegnelse for en gruppe stoffer som benyttes i mat (nevnt som E-stoffer), i kosmetiske produkter og i legemidler for å øke produkters holdbarhet. Årsaken til at parabener er kommet i søkelyset som hormonforstyrrende, er at deres kjemiske oppbygning minner litt om det kvinnelige kjønnshormonet østrogen. Dette er dog ikke ensbetydende med

Har du også parabenfobi?

Svært mange begynner å tenke på noe farlig og helseskadelig når de hører ordet parabener. Men parabenfritt kan være enda verre.

at de utviser slik en effekt. Nylig ble det gjennomført en omfattende studie, som avkrefter at de fem mest brukte parabenerne i kosmetiske produkter virker hormonforstyrrende (1).

Vi kunne oppdaget utallige stoffer som kan ha allergifremkallende, kreftfremkallende og hormonforstyrrende effekt på kroppen vår, hvis vi ser på helheten av alt vi til daglig utsettes for gjennom kosthold, hudpleie og husholdningsartikler.

Økning i allergiske reaksjoner

Etter at parabener ble fjernet fra kosmetiske produkter, har vi sett en økt forekomst av allergier. Årsaken er at mange av de konserveringsstoffene som benyttes i såkalte parabenfrie produkter, kan være allergifremkallende. Symptomene, som i mange tilfeller kommer flere uker etter at du påførte produktet, oppstår gjerne lokalt der du påførte det. For eksempel kan du få utslett under armene etter bruk av deodorant, sår hodebunn med flass og kløe etter bruk av sjampo og balsam, samt utslett i ansiktet ved bruk av krem. Stadig flere frisører og hudpleiere utvikler kontakt-eksem, og dersom du utsetter deg for et slikt stoff tilstrekkelig mange ganger, kan du risikere at de allergiske reaksjonene sprer seg over hele kroppen.

Selv om parabener kan gi allergier, hører de til de minst allergifremkallende konserveringsstoffer brukt i kosmetikk. Samtidig belaster de ikke miljøet.

Naturlige og økologiske produkter

Har du atopisk eksem eller psoriasis er du sikkert opptatt av hva du smører på huden. Eksemhud mangler en intakt barriere og vil derfor kunne påvirkes av kosmetiske ingredienser i større grad enn en frisk hud. Det er blant annet viktig å velge produkter uten allergifremkallende stoffer. Vær forsiktig med å bruke såkalte naturlige og økologiske kremer. Disse kan i mange tilfeller inneholde parfymestoffer som er potensielt allergifremkallende. Det samme gjelder parabenfrie produkter; disse kan i stedet være konservert med svært sensibiliserende ingredienser.

Noen vil nok spørre hvordan alle disse stoffene lovlig kan tilsettes i kosmetikk? Svaret er ikke enkelt.

Det finnes over 15 000 godkjente ingredienser. Noen av dem kan være problematiske i større mengder, og EU har derfor satt begrensning på hvor mye det maksimalt kan anvendes i kosmetiske produkter for at det skal være trygt for forbrukeren. Mattilsynet i Norge følger EUs regelverk. Det er produsentens/importørens ansvar å sikre at lovverket overholdes. Dessverre er det ikke gitt, at all kosmetikk som omsettes i Norge inneholder lovlige ingredienser. Mattilsynet er ansvarlig for kosmetikkregelverket, men har ikke kapasitet til å gå igjennom og godkjenne hvert eneste produkt som er på markedet. Et visst ansvar ligger derfor også hos den enkelte forbruker.

Lurer du på hva som er trygt?

Send gjerne ditt spørsmål til min e-post: hvaertrygt@gmail.com.

Referanser:

1. Gazin W et al; Propylparaben: 8 week postweaning juvenile toxicity study with 26-week treatment free period in male Wistar rat by the oral route Gavage
2. Andersen, Monica (2012): Din kosmetikk- og hudpleieguide Kolofon Forlag

Neste spaltist:



Guro L. Goll,
Revmatolog (nr. 4)



Kjære medlemmer i PEF-ung!

Jeg håper dere har hatt en fin sommer med mye sol. Vi går nå en spennende tid i møte, med mye aktivitet i skole og fritidsaktiviteter, men jeg håper dere alle tar dere tid til å stresse ned og sette av tid til dere selv også.

Vi i PEF-ung kan se tilbake på en fin og produktiv sommer. Sommerleiren ble en vellykket tur. Det er gøy når vi får så mange fine tilbakemeldinger! Planleggingen for neste sommerleir er allerede i gang.

I august hadde vi stand på *ung@arendalsuka* sitt lobby-marked, og vi hadde en representant til stede under hele Arendalsuka-arrangementet. Tusen takk til dere som stilte opp! Det har også vært sommeraktiviteter i lokallagene, og slikt setter vi stor pris på.

På sidene våre denne gangen kan dere foruten reportasje fra sommerleiren, lese en artikkel fra Momentssamlingen helgen 23.-25. august. Jeg gleder meg til å se hva disse fine ungdommene får til i løpet av høsten! Jeg er sikker på at det blir en fin bok, som PEF-ung kan være stolte av.

Vi har mye spennende som skal skjer fremover også. Årets ungdomskonferanse nærmer seg, og jeg håper at jeg ser mange kjente og nye fjes der i år. Vi i styret gleder oss til å se dere.

Tusen takk også til Marie Brudevold som har takket ja til en omgang til som PEF-ungrepresentant i prosjektet Under the Spotlight. På hjemmesidene våre linker vi nå videre til den kritikerroste bloggen hennes *SuperMarie*, hvor hun blant annet skriver om sitt liv med psoriasis. Maries nye film for 2013 har premiere i Drammen søndag 27. oktober.

Til slutt håper jeg alle stemmeberettigede benyttet stemmen sin i stortingsvalget 9. september. Samfunnets unge stemmer bør også høres. Politikk er ikke kjedelig; politikk er hvilke behandlingsmetoder og refusjonsordninger vi får, det er hverdagen vår, hva som fungerer og hva som ikke fungerer rundt oss. PEF og PEF-ung jobber mye opp mot politikk. Det er her vi har en kamp som stadig må kjempes. Se bare hva vi klarte når Regjeringen ville redusere tilbudet vårt på Valle Marina! Nå har vi en kamp for å få nok lysbehandlingstilbud og ferdig utfylte sprøyter til biologisk behandling. Jeg vet at politikk kan virke «tungrodd» for oss unge, men det hjelper oss på lang sikt å engasjere oss i politiske saker.

Da gjenstår det bare å ønske dere alle en riktig fin høst!

Hilsen Jeanett

Sommerleir i Obzor

I sommer bestemte jeg meg for å dra på sommerleir med PEF-ung. Jeg hadde aldri vært med på det før, og tenkte at nå var det på tide. Det ble en flott opplevelse!

Tekst: Marte Øverås, PEF-ung Nordland

Ettersom jeg har så gode erfaringer med det sosiale på behandlingsreiser, regnet jeg med at jeg kom til å møte fantastiske mennesker også i Bulgaria, og at vi kom til å ha det gøy sammen.

Reiselederne Maren og Michel kjente jeg litt fra før; artige folk! Jeg delte rom med Maren, og det ble sene kvelder med prating og fliring. Jeg bodde også sammen med en jente som var like gammel som meg. Vi var de to eldste deltakerne, og det var godt å ha noen å relatere seg til, ettersom det var veldig mange forskjellige mennesker med på turen. Alderen var sprikende, og interessene var varierte. Likevel ble vi raskt en sammensveisa gjeng.

Fine ferieminner

Lederne hadde lagt opp til at vi skulle dra ut å spise som en samlet gjeng en av de første dagene, og den siste



Sandra og Marte er klare for Gokart

dagen. Det ble vel heller slik at vi spiste sammen stort sett hver dag, til alle måltider. Vi brukte rett og slett mye tid på å være sammen med hverandre, og skape fine ferieminner. Soling, bading, spill og lek. Noen konkurranser på stranda ble det blant annet. Og hva utfluktene våre angår, så ble de noe minneverdige de også.

En av dagene var vi i Sunny Beach og kjørte Gokart. Det var skummelt de ti første sekundene, men så ble det veldig gøy! Etterpå vandret vi litt rundt i byen, og vi ble etter hvert mer og mer glade for at det ikke var slike ville tilstander i Obzor, hvor vi bodde. Det var mye bråk, festing, og lureri på bodene.

En annen dag dro vi til Varna. Lederne hadde bestemt at vi skulle på delfinarium å se på delfinshow. Da sa jeg mer eller mindre klart i fra om at jeg ikke ville støtte dyreplageri, og at dette ikke var noe jeg kom til å være med på. Jeg ble hørt, og det er jeg glad for. Maren ble med meg på stranda i stedet, før vi tok taxi tvers over byen for å shoppe litt.

Hyggelig hotell

Hotellet vi bodde på var helt fantastisk. Det lå helt i strandkanten til Svartehavet, i tillegg til at det hadde svømmebasseng. Det var i grunnen et veldig fint familiested, hvor det var aktiviteter som passet for alle. På dagtid var det blant annet zumba, vann gymnastikk og paragliding. Om kvelden var det musikk og dans, og mye annet som skjedde, men det varte ikke til langt på natt, så det var stort sett veldig rolig.

Alt i alt så hadde jeg, og alle de andre en veldig fin tur! Jeg håper PEF-ung klarer å arrangere flere spennende turer, og at enda flere vil være med.



Funzball: Iselin kaster seg uti det!



Vennskap for livet: Oda og Ingrid.



«Moments» er et bokprosjekt som gjennomføres av PEF-ung høsten 2013, med støtte fra Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU). Boken skal skildre øyeblikk fra unge personers liv, knyttet til det å leve med en kronisk hudsykdom. Historiene vil bli formidlet skjønnlitterært og usminket. Ferdig bok lanseres medio desember.

Deltakere i prosjektet er:

Roar L. Ramberg, Gudbjørg M. Lund Dahl, Madicken Roald, Christina Elstad, Marie Brudevold, Jayden Braganza Asfi, Anette Nærby og Alexander Nogva.

Moments fra «Moments»

Helgen 23.-25. august ble PEF-ungs bokprosjekt «Moments - episoder fra et liv med psoriasis og eksem» sparket i gang. 1. samling ble tilbrakt i Kongsberg, hvor ni spente ungdommer (inkludert Eli Synnøve og Maren fra sekretariatet) gledet seg til å komme i gang med skrivingen.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Foto: Eli Synnøve Gjerde

Moments-prosjektet går ut på å fortelle andre hvordan livet med en kronisk hudsykdom kan være, både på godt og vondt. Deltakerne blir utfordret til å dele utvalgte historier fra egne liv.

For anledningen hadde PEF-ung leid en stor og fin leilighet, kjøleskapet ble fylt til randen og vi var klare for å bli kjent og inspirert.



Hvordan skrive en god tekst?

Fredag kveld gikk med til å spise sammen og snakke om forventningene til prosjektet. Lørdag fikk vi besøk av journalist Nicole Rafiki og norgesmester i slampoesi Sarah Ramin Osmundsen. Sammen holdt de en skriveworkshop for gruppa, og konkretiserte hvordan man kan angripe en ide og produsere en tekst. Gjennom aktiv deltakelse og oppgaver tilpasset deltakernes erfaringer og bokens budskap, ble tankene satt i sving. Stemningen var åpen og ærlig.

Etter at lørdagens program var ferdig, ble jentene igjen sammen med gruppen i et par timer. Slik ble også foredragsholderne fylt med ny kunnskap. Praten gikk lett, og vi avsluttet seansen med eplekake og is før innlederne forlot gruppa like spente på boka som deltakerne selv! Resten av kvelden ble brukt til å slappe av med tv-kos og *Komiprisen* på NRK.

Det følelsesmessige aspektet

På søndag ble det satt fokus på bokens kjerne, nemlig det psykososiale aspektet ved det å ha en hudsykdom. Foredragsholder Inger-Synnøve Land-seng snakket om identitet, og om hvordan denne formes i kontakt med nærmiljøet og utfordringer man møter. Er du en hudsykdom eller har du en sykdom? Hvordan opplever du å være «annerledes», og hvordan oppfatter omverden deg? Inger-Synnøve snakket med andre ord om hvordan en diagnose kan være med på å forme hverdagen vår, både direkte og indirekte.

Etter en helg proppet av informasjon og inspirasjon, dro en sliten, men sammensveiset gjeng hjemover, klare til dyst. Vi i PEF-ung gleder oss veldig til boken er klar, og vi kan dele våre øyeblikk med dere!



Tøffe PEF-ungere klare for klatring i Hunderfossen familiepark.

Hyttekos på Lillehammer

Fredag 14. juni var det igjen klart for hyttetur i PEF-ung Oslo. Vi hadde invitert med oss deltakere fra Oppland, Buskerud og Akershus, og turen gikk til OL-byen Lillehammer.

Tekst: Anette Nærby, PEF-ung Oslo

Ti deltakere hadde meldt seg på. Da vi kom opp på hytta vi hadde bestilt, stod PEF-ung Oppland sine ledere og lagde hjemmelaget pizza. Resten av kvelden ble det bare hygge med spill, tv-titting og bli kjent-aktiviteter.

Neste morgen var det tid for å reise til Hunderfossen familiepark for å klatre i klatreparken. Dette var en frivillig aktivitet, men de fleste ble med og klatret. Vi startet først med den lette banen. Etterhvert ble det vanskeligere og høyere. Flere av de som var med var tøffe nok til å fullføre den vanskeligste og høyeste løypa (svart løype).

Etter litt over en time med klatring, fikk vi gått litt rundt i parken for å hygge oss sammen. Vi hadde vært med oss denne dagen, så det ble lunsj på gresset. På kvelden var det tid for foredrag som undertegnende holdt om meg og min sykdom. Etter dette ble det taco og spill.

Søndag var det tid for avreise, og bussen hentet oss klokken 11.00.

Vi i PEF-ung Oslo vil takke for en superhyggelig tur, og vi gleder oss masse til videre aktiviteter. Husk å følge med på aktivitetsplanen vår, for å se når vi har satt opp våre ulike arrangementer!

Velkommen til Ungdomskonferansen 2013

Helgen 18-20. oktober inviterer PEF-ung alle medlemmer mellom 15-26 år til Ungdomskonferanse på Sundvollen hotell utenfor Hønefoss.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Det går buss direkte fra Gardermoen. Helgen vil by på mye moro, og vi ønsker å sette fokus på eksem og livet med en kronisk sykdom. Christina Hovland og Marie Brudevold har takket ja til å holde innlegg om hvordan leve fullt ut, til tross for kronisk sykdom. Lørdag blir det femkamp med ulike øvelser, noe vi tror blir veldig gøy. Ungdomsstyret gleder seg!

Påmeldingsinformasjon finnes på vår nettside: www.pef-ung.no. Frist: **30. september**. Alle, alle vil vi ha med, men vi har kun plass til 30 deltakere!

Deltakeravgift er kr. 800,-. Egenandelen dekker hotell m/hjelpensjon og kursmaterieell begge dager. Merk! Reiseutgifter kommer i tillegg. Noen lokallag dekker deltakeravgiften for sine medlemmer. Ta derfor kontakt med ditt lokallag for å høre om du kan bli sponset!

Vi ønsker velkommen til høstens store høydepunkt i PEF-ung!



US-styret med nye PEF-ung-gensere klare for stand på Hove. F.v. Anne-Sofi Haug-Svendsås, Anette Nærby og Monica B. Kristensen.

Stand på Hove

Den 8. august dro to representanter fra ungdomsstyret til Arendal for å delta på Arendalsuka.

Tekst: Anette Nærby, ungdomsstyremedlem

PEF-ung sin stand skulle stå på lobbymarkedet på Hove fredag den 9. august. I Arendal møtte vi Monica som er fra området, som også sitter i ungdomsstyret. Vi dro sammen til Hove, og var klare for stand.

Det kom en del mennesker som var interesserte og lurte på hvilken organisasjon vi var, og vi fortalte litt om foreningen og hva vi står for. Det var totalt sett en spennende opplevelse, og vi hadde en bra tur til Arendal.

Bli med til VINGs vakre hotell Sol Palmeras i den cubanske badebyen Varadero.

Mulighet for todagens utflukt til Havana.



Avreise fra Oslo Gardermoen. Utreise 20. mars. Hjemreise 3. april (2014)

Sol Palmeras er et stort, familievennlig hotell der All Inclusive er inkludert i prisen. På hotellet er det et herlig bassengområde og bassengbar.

Les mer på om hotellet på: www.ving.no/cuba/varadero/sol-palmeras.

Pris pr. person i dobbeltrom	13 595,-
Tillegg for å bo alene:	2 940,-
Avbestillingsforsikring	kr 295,-
Transport t/r flyplass-hotell	kr 140,-
Mat ombord på flyet*	inkludert i prisen.

Mat kan ikke kjøpes ombord og av miljø, hygiene - og allergiårsaker er det ikke tillatt å nyte medbragt mat og drikke.

Påmelding gjøres til leder i Reiseutvalget Oddny Høgalmen på e-post hogalm@online.no eller telefon 906 16 224 (etter 28. september. Før denne datoen, vær vennlig å sende mail).

Påmeldingsfrist 31. oktober 2013.

Husk og oppgi om du ønsker forsikring, transport t/r flyplass-hotell og om du ønsker mat ombord i flyet.

Mer informasjon om Sol Palmeras finner du på www.ving.no/cuba/varadero/sol-palmeras.



Nyvalgt 2. vararepresentant Ragnar Akre-Aas med 1. vararepresentant Leticia Lopez fra Puerto Rico.

PEF
informerer

Sentralstyremedlemmer med internasjonale verv

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas er valgt til 2. vararepresentant i det internasjonale psoriasisforbundets (IFPAs) eksekutivkomite, mens sentralstyremedlem Rolf Dybwad er valgt til ny nestleder i EUROPSO.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

IFPA avviklet sin generalforsamling i den spanske hovedstaden Madrid, lørdag 15. juni. De fleste av organisasjonens 50 medlemsnasjoner var tilstede. General Assembly (GA) avholdes hvert 3. år, og Ragnar Akre-Aas ble innvalgt for perioden 2013-2016.

Stor betydning

Forbundslederen tror vervet vil kunne få stor positiv betydning, ikke bare for ham selv, men for Psoriasis- og eksemforbundet i sin helhet. - At PEF har et sentralstyremedlem innvalgt i IFPAs eksekutivkomite, medfører styrket tilgang til oppdatert informasjon om psoriasis og psoriasisartritt. Det skjer mye knyttet til disse sykdommene internasjonalt. Interessen har økt enormt, både blant fagfolk, beslutningstakere og i samfunnet forøvrig. Vi trenger å vite hva som skjer, og dette vervet vil kunne bidra betydelig til PEFs arbeid

ut mot våre medlemmer. Kunnskapen er kort sagt gull verdt, sier Akre-Aas, som ser frem til å ta del i den interessante kommunikasjonen som foregår i IFPAs daglig styrende organ.

Ettersom det internasjonale psoriasisforbundets sekretariat er lokalisert i Stockholm, vil Akre-Aas i tillegg vektlegge å ha en tett dialog med det svenske psoriasisforbundet. Slik kan kommunikasjonen styrkes også i den nordiske regionen.

Toppverv i EUROPSO

Den 25. mai avholdt også den europeiske psoriasis sammenslutningen EUROPSO sin generalforsamling i Dublin, Irland. Der ble sentralstyremedlem Rolf Dybwad innvalgt som ny nestleder. Dybwad har lang fartstid fra organisasjonslivet, blant annet som forbundsleder gjennom tolv år i Norsk Flytekniker Organisasjon. Han har hatt psoriasis siden 1954, og har

de siste årene vært tillitsvalgt i PEF Stjørdal, PEF Nord-Trøndelag og siden 2009 også i forbundets sentralstyre.

Dybwad mener EUROPSO har en viktig rolle ved å bidra med hjelp og støtte til europeiske medlemsorganisasjoner. Utveksling av ideer og erfaringer vil være svært viktig spesielt i land hvor økonomien er i dårlig forfatning, og hvor behandlingstilbudet er begrenset.

- Personlig ønsker jeg å få til en registrering av hvilke behandlingsmetoder som benyttes tilknyttet psoriasis og psoriasisartritt i de ulike landene. Resultatene vil kunne viderefremmes og brukes i arbeidet med å forbedre det generelle behandlingstilbudet, sier Dybwad. Han er eldste representant i det nye EUROPSO-styret, og ser det derfor også som naturlig å være pådriver for psoriasisbehandling tilknyttet eldre mennesker, og andre som av ulike grunner ikke selv kan uttrykke sine behov.



Rolf Dybwad er i likhet med Ragnar Akre-Aas innvalgt for en periode på 3 år, fra 2013-2016.

Rolf Dybwad, sentralstyremedlem og nå nestleder i EUROPSO.

Minneord Thor Sætherø



Tekst: Ragnar Akre-Aas, Forbundsleder

Det var med vemod vi i Psoriasis- og eksemforbundet mottok meldingen om at Thor Sætherø ikke lenger er blant oss. Thor startet sin karriere som tillitsvalgt i Norsk Psoriasisforbund på 1990-tallet, først som styremedlem, og senere som leder av lokalforeningen i Molde. På landsmøtet i 1997 ble han valgt til nestleder i landsstyret, og etter tre år med mye ansvar, overtok han vervet som forbundsleder i 2000.

Thor var et inkluderende menneske, med en lun og fin humor. Dette preget også hans ledergjerning i de tre årene som forbundsleder. Thor var opptatt av at alle i psoriasisforbundet skulle lykkes i sitt arbeid, og at de tillitsvalgte på alle nivåer i organisasjonen jobbet mot samme felles mål.

Utbygging av lokale lysbehandlingsenheter i distrikts-Norge, og etablering av psoriasisforbundets eget behandlingssted på

Gran Canaria var to prosjekter som Thor jobbet mye med. Jeg ble kjent med Thor i forbindelse prosjektet på Gran Canaria, som var et samarbeidsprosjekt mellom Norsk Psoriasisforbund, Landsforeningen for Hjerne- og Lungesyke og Norges Astma- og allergiforbund. Jeg kjente også til ham som fylkesrådmann gjennom mitt virke i Kommunenes Sentralforbund, og visste at han var en dyktig person også i denne stillingen. Jeg ble sjarmert av hans varme og lune væremåte, og hans velvillige interesse for å kunne gi våre medlemmer et tilbud om klimabehandling, i tillegg til behandlingstilbudet fra Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet.

Dessverre ble Thor syk kort tid etter at han gikk av som forbundsleder i 2003, men han holdt seg meget å jour med forbundets arbeid, og opprettholdt kontakten med oss i flere år, blant annet ved å delta på landsmøtene. Dette satte vi stor pris på.

Dersom ledere hadde vært så dyktige, engasjerte og ikke minst menneskekjære som Thor, ville samfunnet vårt vært et bedre sted å leve.

Vi lyser fred over Thors minne!

Dr. Bondeviks Hudklinikk
www.drbondevik.no

Hudlege, estetisk dermatolog, forsker
og spesialist i ortomolekylær medisin
(behandling av og forebygging med vitaminer og mineraler)



Adresse:
Munkerudtunet 12,
1164 OSLO.

Kontakt:
Telefon: 23 38 33 20.
pasient@drbondevik.no

Direkte timebestilling: www.drbondevik.no

Takk for gaven!

Psoriasis- og eksemforbundet vil takke hjerteligst for minnegaven etter Axel Frederik Doblougs bortgang, pålydende kr. 14.500,-.

Pengestøtten vil komme svært godt med i vår organisasjon. PEF arbeider aktivt for å spre informasjon om psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem, og for å bedre livskvaliteten til disse gruppene. Oppdatering av vårt informasjonsmaterieill er derfor en viktig oppgave, og beløpet er satt av i dette øyemed.

Terje Nordengen, *Generalsekretær*

Svar på spørreundersøkelse

Med dette bladet følger et spørreundersøkelsesskjema som skal kartlegge subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil hos mennesker med psoriasis og atopisk eksem i Norge. 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 deg som har anledning om å fylle inn skjemaet og returnere det i vedlagte ferdig frankerte svarkonvolutt. Resultatene fra prosjektet vil i fremtiden danne grunnlag for å kunne utarbeide skreddersydde forebyggende tiltak for pasientgrupper med kroniske sykdommer.

Reiseutvalget

Tekst: Oddny Høgalmen, leder

Turen som var planlagt til Egypt våren 2013 valgte vi å kansellere. Vi fikk satt opp tur til Kypros i stedet. Reisen til Kypros ble ikke annonsert i bladet vårt på grunn av tidsfrister, men Pavlo Napa falt i smak i gruppen, og det kom ønske om å sette opp ny tur til samme sted.

Bli med til Cuba!

I disse dager er vi i gang med å sette opp tur for våren 2014. Vi har fått mange forslag, og flere ønsker å dra til "eksotiske" steder. Vi har derfor sett på tur til Cuba. Cuba høres spennende ut synes vi, og der kan en også "bake" inn en to-dagers tur til Havanna. Ønsker du å bli med på denne turen, kan du ta kontakt på hogalm@online.no før 30. september (se annonse s. 26).

Vi ser at en slik tur kanskje ikke passer for alle våre medlemmer, og vi vil derfor i tillegg sette opp tur til for eksempel Kypros i april (evt. etter påske). Denne turen vil bli annonsert i bladet i desember 2013.

Vi håper å se igjen både gamle og nye turdeltakere på våre reiser i året som kommer!

Atopikerutvalget

Tekst: Lillian Olafsen, leder

Jeg håper alle har hatt en god sommer og at de siste ukers finvær har gjort godt både inni og utenpå!

Til dere som ikke kjenner Atopikerutvalget, vil jeg gjerne få presentere oss:

Kjersti Ollestad fra Sør-Rogaland, Siw Edquist Hansen fra Follo, Betty Ann H. Skalstad fra Horten, Anette Nærby Eilertsen fra PEF-ung (Oslo) og undertegnede fra Oslo.

Utvalget er i gang med å planlegge høstens og vintrens gjøremål. Vi håper å kunne få til flere stands på apoteker, gjerne med et åpent møte i tilknytning til det. Videre vil vi igjen prøve å få kontakt med helse-søstre for å kunne dele vår kunnskap med dem, siden vi har fått en del tilbakemeldinger fra fortvilte foreldre som har problemer med å nå fram i helsevesenet.

Siw skal gi av sine erfaringer til sykepleierstudenter i Buskerud, og hun og jeg skal delta på eksemkolen på Rikshospitalet to ganger i løpet av høsten. Behandlingsreiser for voksne atopikere er en sak vi heller ikke kan gi oss på!

Vi vil også svært gjerne ha innspill fra dere – hvilken sak er viktige for akkurat deg?

Nå er det bare å brette opp ermene og gå i gang med alle utfordringene med godt mot! Ønsker dere alle en fin høst, selvfølgelig med minst mulig eksem!



Kurs- og likemannsutvalget

Tekst: Trine Knudtzon

Kurs- og likemannsutvalget har mye å ta tak i når det gjelder likemannstjenesten, som stadig er i endring. Nye likemenn kommer til og noen faller fra. Vi har også fått en ny og engasjert likemannskoordinator i Hans Erik Paulsen fra Harstad.

Det skal holdes et likemannskurs på Gardermoen 27-29. september, som vi håper blir fulltøget. Det blir spennende forelesere som vi håper kan inspirere til videre arbeid. Arbeidet med å bli «synlige» er kanskje en likemanns største utfordring, derfor vil vi sette fokus på dette temaet på årets kurs.

Takket være Extrastiftelsen fikk vi i fjor laget en likemannsfilm. Filmen er nå lagt ut på PEFs hjemmeside under www.pefnorge.no/likemenn. Vi håper mange tar seg tid til å se denne. Formålet med filmen er å formidle brukererfaringer mellom mennesker i samme livssituasjon. Sentralt i filmen står mestring, livskvalitet og problemløsning.

Utvalget er forespurt av lokal- og fylkeslag om å være behjelpelig med å arrangere hudskoler, kurs og seminarer. Dette skal vi forsøke å hjelpe til med, så godt det lar seg gjøre, med de ressursene utvalget har.



Helsereiser

TEL. 23 00 12 60
E-post: helsereiser@travelnet.no



Nyt vinteren i Spania.
Langtidsturer

4 uker fra
13995.-

INKLUDERT: VELKOMST OG
AVSKJEDSMIDDAG.
+ JULE OG NYTTÅRSMIDDAG.
+ 2 UTFLUKTER.



Reuma-Sol Sentral
www.reuma-sol.com

Solrik glede

**Helsereiser tilbyr et bredt utvalg av turer
til Reuma-Sol (Costa Blanca), Gran Canaria
og Puerto Mogan.
Oktober November og Mars.
Kort eller langt opphold.
Leilighet eller hotell.
Varmtvannsbasseng, Behandling.**

Følg med på helsereiser.no for gode tilbud.

www.helsereiser.no

helsebringende ferier!



Spør hudlegen

Cato Mørk er hudlege og driver privat praksis ved Akershus Hudlegesenter på Lørenskog. Han er nestleder 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 senest innen 1. november 2013.

Hei!

Jeg har treåring som har fått eksem under neglene. Det begynte med et betent neglebånd og i dag oppdaget jeg at neglen hennes har "løsnet" litt helt innerst ved neglebåndet. Den er liksom et hull under neglen. Hvordan bør det behandles? Kommer neglen hennes til å falle av?

Hilsen Anne

Hei Anne!

Jeg tolker det du skriver som at din datter har fått neglrotsbetennelse. Hudvolden som ligger rundt neglplaten blir da rød, hoven og eventuelt øm hvis neglrotsbetennelsen er akutt. Det kan av og til presses ut litt puss rundt neglplaten som tegn på en bakteriell infeksjon. Det krever behandling med bakteriedrepende kremer eventuelt i kombinasjon med antibiotika tabletter. Eksem og fuktighet der man har mye kontakt med vann vil også fremme oppvekst av gjæringsopp (candida) i området. Dette må behandles med spesielle kremer som fjerner gjæringsoppen. Eksemet i seg selv kan også gi neglrotsbetennelse.

Mange med neglrotsbetennelse har ikke neglbånd. Neglbåndet fungerer som en slags silikon mellom neglplaten og neglvolden og hindrer at vann, irriterende stoffer og mikroorganismer trenger inn i neglvolden. Det er derfor viktig at neglbåndene holdes intakte og ikke fjernes for å forebygge dette problemet. Neglrotsbetennelsen kan også medføre at neglplaten løsner fra underliggende neglseng. Det oppstår da et hulrom under neglplaten der mikroorganismer trives. En slik løsning av neglen ses som en misfarging av neglplaten. Det er i slike tilfeller viktig å være forsiktig med kontakt med vann. Neglbiting og suging på fingrene er også uheldig. Eksemet må selvfølgelig behandles etter vanlige retningslinjer for eksem med kortisonkremer og fuktighetskremer. Ved korrekt behandling er det ingen grunn til å frykte at neglen faller av.

Hei!

Jeg tror jeg har fått erythroderm psoriasis på brystet og enkelte andre steder. Huden er veldig tynn, nesten "oppspist", med mørk rød, nesten blålig farge. Jeg har store smerter. Har du noen gode råd til hvordan denne tilstanden kan behandles?

Hilsen Vigdis

Hei Vigdis!

Psoriasis erythrodermi innebærer at hele hudoverflaten er rød og med varierende grad av skjelling. Minst 90 % av hudoverflaten er rammet. Tilstanden er sjelden og psoriasis er bare en av mange sykdommer som kan vise dette reaksjonsmønsteret i huden. Dette er en meget sjelden og alvorlig tilstand. Pasientene føler seg ofte syke, de fryser på grunn av stort varmetap fra huden da hudbarrieren ikke fungerer som den skal. Tap av proteiner, væske og forstyrrelser i elektrolyttene i blodet forekommer ofte. Pasientene trenger gjerne innleggelse på sykehus for å overvåke og behandle avvik i blodtrykk, væskebalansen og proteintapet. Huden behandles gjerne med rikelig fuktighets krem. Kortisonsalver brukes med en viss forsiktighet da huden gjerne er tynn. Hvis huden væsker, kan det være nødvendig med antibiotika, for å behandle eller forebygge hudinfeksjoner. Systemisk behandling med tabletter eller biologiske preparater kan brukes hvis erythrodermien skyldes psoriasis, for å få kontroll over hudsykdommen. Det er ofte nødvendig med utredning for å avgjøre hva som ligger til grunn for erythrodermien hvis pasienten ikke har en kjent hudsykdom fra tidligere. Ved psoriasis er erythrodermi beskrevet etter stopp i behandling med kortison, og som følge av antiinflammatorisk behandling.

Du beskriver at utslettet er lokalisert til brystet og enkelte andre steder. Jeg tolker det som at diagnosen psoriasis erythrodermi er utelukket.

Hei!

Går det an å få psoriasis på tunga? Hvordan kan dette i tilfelle behandles?

Hilsen Svein

Hei Svein!

Slimhinneforandringer spesifikke for psoriasis forekommer sjeldent. For å kalle det psoriasisflekker i slimhinnen, kreves det at slimhinneforandringene følger utvikling i psoriasisplaque i huden og at vevsprøvene fra slimhinnen viser forandringer som passer med psoriasis. Det er imidlertid ingen som i vanlig klinisk praksis vil ta en vevsprøve av eventuelle slimhinneforandringer hos pasienter med psoriasis for å få svar på om det er forandringer som passer med psoriasis. Terskelen for å ta en vevsprøve fra tunga er enda større, og det blir derfor vanskelig å besvare spørsmålet.

Når man undersøker slimhinnen, kan man finne grålige, gulaktige, hvite plaque eller mer sirkelformede slimhinneforandringer, diffus røde slimhinneforandringer, geografisk tunge og tunge med dype furer. Dette er imidlertid slimhinneforandringer som ikke er spesifikke for psoriasis. Geografisk tunge ses om røde områder med hvite kanter mot en normalfarget tungeslimhinne. Størrelsen på disse områdene varierer over tid hos samme pasient. Dette er imidlertid tungeforandringer som man kan se ved atopisk sykdom, diabetes mellitus, bronkitt, anemi eller hos helt friske personer. Furene ved den såkalte fissurerede tunga går gjerne forfra og bakover, og med grener ut til sidene. Forekomsten øker med økende alder.

En iransk undersøkelse fra 2004 har sammenlignet tungene hos pasienter med psoriasis med kontrollerte uten psoriasis. Det var økt forekomst av geografisk tunge og fissureret tunge. Fissureret tunge forekom hyppigere hos de som hadde pustuløs psoriasis, sammenlignet med de som hadde vanlig psoriasis. Forekomsten av geografisk tunge økte med alvorlighetsgraden av psoriasis.

Hei!

Er det vanlig å oppleve mageproblemer når man har psoriasis? Jeg opplever irritert tarm og diare, og reagerer spesielt på fet mat.

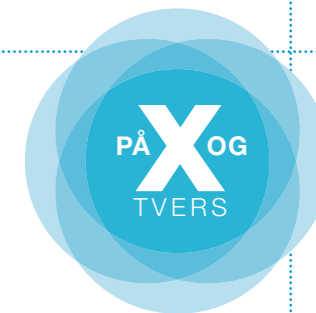
Hilsen Terje

Hei Terje!

Pasienter med psoriasis har oftere tarmsykdommene morbus Crohn og cøliaki sammenlignet med normalbefolkningen. Vi kaller dette komorbiditet. Disse tarmsykdommene kan gi de symptomene og plagene som du beskriver. For å avgjøre om du har disse sykdommene må du gjøre flere diagnostiske tester og undersøke tarmene gjennom en slange (endoskop) for å vurdere om det er noe galt og evt. ta en slimhinneprøve som undersøkes i mikroskopet. De symptomene som du beskriver er imidlertid vanlige i befolkningen og kan også forekomme uten at man finner noen tarmsykdom. Vi kaller det da gjerne funksjonelle tarmlager eller irritert tarm.

Med vennlig hilsen Cato Mørk

Hei alle PEF venner i Buskerud



Tekst: John M. Olsen, leder PEF Buskerud

Sommeren er over for denne gang, og temperaturen synker litt dag for dag. Høsten nærmer seg kanskje litt for raskt, men det positive er jo at nå skjer det mye i foreningen vår igjen, både i form av møter, fester og andre sammenkomster.

I august deltok vi tradisjonen tro på Elvefestivalen i Drammen. Dette er et arrangement vi skal være tilstede på, og vi var i parken med teltet vårt, ny logo, mange brosjyrer og nyttig informasjon. Også i år var det mange som kom innom, og vi fikk ti nye medlemmer! Nye medlemmer er svært viktig for oss, og for å få til det krever det synlighet gjennom at vi er der det skjer.

Utover høsten skjer det noe hele tiden, enten det er samtaler med nye medlemmer, forberedelser til møter vi skal ha, og ikke minst vår 50-års jubileumsfest i desember. Mer informasjon om jubileet sendes ut i løpet av kort tid. I løpet av høsten vil vi også invitere alle nye medlemmer med ut. Da møtes vi, spiser litt og har det sosialt og hyggelig – rett og slett for å bli bedre kjent.

For å gjennomføre alle aktivitetene kreves stor innsats fra våre frivillige. I den anledning vil jeg takke alle dere tillitsvalget som er så flinke og hjelpsomme, og som bruker av deres fritid for å snakke med nye og gamle medlemmer som har spørsmål eller ting de trenger å ta opp. En stor takk til dere alle!

100 % naturlig
- INGEN parabener
- INGEN mineraloljer

Psoriasis?

Vikingsalve
Antiseptisk og lindrende

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

Fåes hos:

life

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

Kunngjøring fra PEF Asker og Bærum

Tekst: Rune Haaverstad, leder

Under denne overskriften kom jeg i Psoriatikeren nr. 2/2013 med en beklagelse om at vårt lysbehandlingstilbud på «BADET» i Sandvika skulle avvikes med virkning fra 30. august. Styret har jobbet intenst med saken uten hell og alt var klart for avvikling, både med hensyn til papirer, bankterminal, helsemyndigheter, sykepleiere og leger som jobbet der.

I siste liten, rett før underegnete reiste på ferie til Spania (og tok med seg sin dårlige samvittighet for ikke å ha klart å redde tilbudet), så ble det en løsning likevel:

VI AVVIKLER IKKE LYS-BEHANDLING, OG HUDLEGE-TILBUDET FORTSETTER.

Vi har ikke fått noen forlenget avtale med kommunen. Det er nå derfor inngått avtale med et privat hudlegekontor, hvor lokaler leies på kveldstid, og tidligere hudleger opprettholdes som samarbeidspartnere. Sykepleierne som betjener resepsjon og lyskabinett, penger, vasking og det ene med det andre følger med til nye og flotte lokaler. Virksomheten starter i begynnelsen av oktober på Slepanden, nær Sandvika.

Styret er «kjempesnytt», og takker legene våre for flott innsats og stort engasjement i denne saken!

Gratulerer til våre brukere i Asker- og Bærum lokalforening som derfor fortsatt kan nyte godt av et, bokstavelig talt, strålende tilbud.

*Jeg fryder meg! Styret fryder seg!
Brukerne bør fryde seg – og sole seg!*

Velkommen!

Stand på Vitus Apotek

Tekst: Kenneth Waksvik, nestleder

Onsdag 19. juni holdt PEF Telemark informasjonsstand på Vitus Apotek i Porsgrunn. Sommeren er tid for "egenpleie", og da er det viktig å smøre seg med solkrem. Vi må likevel heller ikke glemme fuktighetskrem i en årstid hvor vi utsetter huden for sol og saltvann.

Det er alltid noen som ønsker å prate når vi er tilstede, og apoteket er ellers velvillige til å dele ut informasjon om PEF Telemark, slik at kunder med hudspørsmål lett kan komme i kontakt med oss.

PEF Telemark har et veldig godt samarbeid med apoteket i Porsgrunn, og til høsten har vi planlagt flere stands sammen med leverandører av produkter som er kjent for oss i PEF.



Sommeravslutning i Vestfold

Tekst: Kari Solvang

Psoriasis- og eksemforeningene i Vestfold hadde sommeravslutning med tur til Stavern 14. juni.

I det flotte sommerværet var vi 17 personer som ble vi møtt av guide (og medlem) Nils Melau, som gav oss en fantastisk rundtur i det gamle Stavern. Vi startet ved kirken og gikk videre forbi brakkene og pumpeparken. Vi avsluttet rundturen under statuen av Tordenskjold. Nils er et «oppkomme» av historie og fortellinger som han villig deler med andre. Vi takker han for en flott rusletur.

Kvelden ble avsluttet med fiske-suppe på Akterdekket. Det var et meget vellykket arrangement!



PSO-TREFF I Hedmark

Tekst: Astrid Wester Storberget, fylkesleder

Nå er det bestemt at årets PSO-treff i Hedmark blir fra 2.-3. november 2013. Vi møtes på nye Rica Elgstua Hotell i Elverum. Treffet er fortsatt under planlegging, så alt er ikke spikret, men tema blir mest sannsynlig *Livsstil og ernæring*. Innleder er Synne Stolpe.

Vi håper at så mange som mulig av våre medlemmer vil finne anledning til å delta. Mer utfyllende informasjon og invitasjon vil komme i *Psola*, og det vil bli sendt ut eget brev med invitasjon til alle medlemmer i Hedmark.

Sett av helga 2.-3. november og bli med på en hyggelig, lærerik og sosial weekend!

Åpent møte i Drammen

I anledning Østlandskonferansen 2013 arrangerer PEF Buskerud åpent møte for medlemmer og andre interesserte lørdag 25. oktober fra kl. 10.00-13.00. Sted: Comfort Hotel Union Brygge (adr. Grønland 68).

Program
10.00-11.30 Atopisk eksem – behandling og forebygging v/hudlege Teresa L. Berents

11.30-12.00 Pause m/besøk til stands

12.00-13.00 Atopisk eksem – kosthold v/klinisk ernæringsfysiolog ved Diakonhjemmet sykehus, Dijana Stupar.

Det blir enkel servering.

Alle er hjertelig velkomne!

Sommermøte i Bergen

Tekst: Ragnhild Lampe, styremedlem

Solen skinte fra skyfri himmel tirsdag 4. juni, da PEF Bergen og omegn hadde invitert medlemmene til sommermøte i Åsegården. 32 medlemmer møtte opp, noe styret syntes var veldig bra.

Leder Hilde Mellum ønsket velkommen, og benyttet anledningen til å informere de frammøtte om høstens store begivenhet; lokallagets 50-årsjubileum og planene rundt dette.

Etterpå var det klart for STORE reker med tilbehør, før det ble spilt bingo med premier, bestående av kurver med utsøkte matvarer og annet knask. Kaffe og sjokolade var naturlig følge til bingoen.

Vi vil takke alle som var med oss denne dagen, og vi retter en ekstra takk til

de to jentene fra det nye ungdomsstyret som tok seg tid til å være sammen med oss. Vi gleder oss til å samarbeide med dere i årene som kommer!



Garra Rufa Fiskespa

Detox fotbad
Kvantemedisin.
20% rabatt
Tlf.: 404 12 978
www.goldeniris.no

Nedre Slottsgt 7
Vi har kortterminal
Åpent 09.00-20.00
man-fred

– støtter Psoriasis og eksemforbundet

– støtter Psoriasis og eksemforbundet

Likemannskveld i Oslo

Det kommer ofte spørsmål om hva vi kan gjøre for medlemmene våre. Det gav oss i PEF Oslo ideen om å arrangere et kurs i hodebunnsbehandling.

Tekst: Lillian Olafsen, likemann atopisk eksem

Mange går rundt med ubehandlet psoriasis eller eksem i hodebunnen. Noen gjør det fordi de ikke vet hvordan de kan behandle seg selv, andre fordi de ikke klarer.

Vi inviterte derfor medlemmene våre til å få en innføring i dette, og samtidig ha med seg en hjelper som også kunne lære hvordan han/hun kunne bidra til bedre behandling. Vi hadde plass til 10 personer m/hjelper og kurset ble raskt fulltegnet! Det var også gledelig at flere av de unge deltok.

Gode råd om behandling

Trude Bjørnsund var kursleder og Jeanette Strand var "prøvekanin". Trude gikk først gjennom hvordan vi løser opp og fjerner flasset før selve behandlingen med linimenter/salver/kremer starter. Vi hadde fått **QiQ Scalp**, kortisonfri behandling, som vi brukte denne kvelden. Det var en interessert gjeng som fulgte med på Trudes gode råd og behandling.

Etterpå ble det tid til noen gode samtaler over en kopp kaffe og deilig sjokoladecake. Og ikke minst: Vi fikk anledning til å bli litt bedre kjent med flere medlemmer, samtidig som medlemmene fikk anledning til å bli kjent med hverandre.

Vi håper og tror at dette var en lærerik og givende kveld for alle. Hva kan vi gjøre neste gang? Kom gjerne med innspill og ønsker!

Kurs for foreldre til barn med atopisk eksem

Hudavdelingen ved Haukeland Universitetssykehus inviterer til foreldrekurs for barn med atopisk eksem onsdag 30. oktober fra kl. 08.30-15.00.

Påmeldingsfrist: 16. oktober 2013. For å melde deg på kurset ringer du tlf. 55 97 77 28 (Hudpoliklinikken).

Sted: Hudavdelingens poliklinikk 1. etg. møterom Haukeland Universitetssykehus.

Målsetting:

- Kunnskap skal bidra til økt trygghet og mestring i hverdagen

PEF Bergen og omegn fyller 50 år

Og det ønsker vi å feire sammen med dere!

Tekst: Hilde Mellum, leder PEF Bergen og omegn

To arrangementer er planlagt den 12. oktober.

Arrangement 1:

Åpent møte kl. 12.00 på Grand Terminus, Zander Kaaesgt. 6, med omvisning på Lepramuseet etterpå. Seksjonsoverlege Turid Thune ved Haukeland Universitetssykehus holder foredrag om psoriasis og behandling siste 50 år.

Arrangement 2:

Jubileumsfest i Kalfaret Brygghus, Kalfarveien 76. Vi møtes til aperitiff kl. 19.00. Det blir 3-retters festmiddag med underholdning. Kaffe avec.

Pris for jubileumsmiddag er kr. 200,- for medlemmer og 350,- for ikke-medlemmer. *Husstandsmedlemmer får medlemspris. Derfor oppfordrer vi om at alle melder inn sin partner. Husstandsmedlemskap koster kr. 185,-.*

Bindende påmelding til jubileumsfesten må skje senest innen **1. oktober**. Påmelding sendes per e-post til bergen@pefnorge.no eller tlf. 986 40 538.



Dette hjelper for meg



Anbefaling fra psoriatiker Wenche Holm Pedersen

Jeg er 60 år og har hatt psoriasis siden jeg var barn. Psoriasis ligger til familien min, hvor fire av syv søsken har sykdommen.

Da jeg var liten, var jeg den som var mest plaget, og mor var veldig opptatt av naturprodukter. Hun smurte meg inn så å si overalt, unntatt i ansiktet. Jeg måtte alltid ha kortklipt hår, og jeg lå med hvite vanter tapet fast til armene mine, for at jeg ikke skulle klø meg til blods. Jeg vokste opp med eksem og psoriasis mest i hodebunnen, på knærne og i underlivet, men klarte å holde det delvis i sjakk med sol, Vitapansalve og kosthold. Etter hvert fikk jeg også psoriasisartritt med mye smerter i leddene, men det bedret seg ved hjelp av faste og kosthold, og psoriasisen er nå bare på utsiden.

Jeg har prøvd ulike preparater fra leger på hodebunnen min, som er det stedet som er hardest rammet. Dette virker likevel ikke i lengden. Det kommer sår og skjell som klør mye, og håret "knekker". Det gjør vondt i områdene rundt

sårene og skjellene, og hodebunnen blir så øm og sensitiv at det er vondt bare håret beveger seg. Det er smertefullt og plagsomt.

Jeg har derfor nå forsøkt et nytt produkt som hjelper meg mye. *Vossabia Kamillebalsam* er et 100 % naturlig produkt. Det er betennelsesdempende, kløedempende og meget oppmykende på hard hud. Det jeg gjorde var at jeg fjernet skjellene i hodebunnen og smurte inn med *Vossabia Kamillebalsam*. Kløen gav seg umiddelbart, og allerede neste dag var det mykt og det kommer ikke på en ny tykk skorpe. I tillegg til at Kamillebalsamen er effektivt lindrende, liker jeg at dette produktet er praktisk å bruke da det ikke gir fett hår, men i stedet trekker raskt inn. Det etterlater huden myk og får bort skjellene uten at jeg må vaske håret hver dag.

Produktet kan derfor anbefales på det varmeste!

Wenche Holm Pedersen
Tlf: 95240223
Epost: wenchehp@online.no

BEAUTÉ PACIFIQUE
- Skjønnhetspleie med stor effekt



 Dansk hudpleie i verdensklasse - fordi vi reparerer huden

X-tra Dry Skin Fix er en svært mykgjørende og reparerende krem til tørr eller revnet hud. Kremen har sterk og fuktighetsbevarende langtidseffekt.

BEAUTÉ PACIFIQUE

www.beaute-pacifique.no



B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Pb 6547 Etterstad
0606 Oslo



NORGE P.P. PORTO BETALT



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