

# PSORIASIS OG EKSEMFORBUNDET PSORIASIKEREN

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

Nr. 4 2013 | Tidsskrift for Psoriasis- og eksemforbundet | 39. årg

Tema

# Barn med atopisk eksem

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



## VI FORSKER FOR Å BEDRE LIV!

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

# Innhold

s. 10



## Behandling av atopisk eksem

Gode rutiner for smøring og egenbehandling kan redusere utfordringer barn med atopisk eksem møter i det daglige.

## Atopisk eksem og utfordringer i barnehagen

Ainhoa Velasquez blir smurt hver eneste dag i Høvik barnehage.



s. 12



## MR Spektroskopi av psoriasis

Ny studie om molkyler i psoriasisshud. Side 18



## Spennende fremtid for psoriasispatienter

Nytt om forskning på psoriasis fra EADV i 2013. Side 20



## Sykdommen har gjort meg til den jeg er

Kristin Kjerrgård - ny deltaker i Under the Spotlight 2013. Side 29

### Annet stoff

Behandlingsreiser for voksne atopikere? s. 15  
Ungdomskonferanse på Sundvolden s. 22  
Høringsinnspill s. 24  
Siste utgave av Psoriatikeren s. 26  
Fagseminar om fatigue s. 27  
Reiseutvalgets tur til Kemer, Tyrkia s. 37  
Sol og saltvann hele året s. 38

### Faste spalter

Hilsen fra redaktøren  
Forbundslederen  
Spesialisten har ordet  
Spør hudlegen  
På X- og tvers  
Kryssord og sudoku  
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag

s. 5  
s. 7  
s. 17  
s. 21  
s. 32  
s. 37  
s. 42

### 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!

Dette er en spesiell utgave av Psoriatikeren. Det er det siste bladet under dette navnet. Fra 1. januar endrer Psoriatikeren navn til *Hud & Helse*, men vi kan forsikre at både innhold og form fortsatt vil være lett gjenkjennelig!

Psoriatikeren har vært en bauta i forbundets historie, helt fra 1. utgave så dagens lys i 1975. Bladet har vært, og er fortsatt PEFs fremste talerør ut mot våre medlemmer. Derfor føler vi vemod over at en viktig epoke er over, men vi ser samtidig med spenning frem

«**Fra 1. januar endrer Psoriatikeren navn til Hud & Helse, men vi kan forsikre at både innhold og form fortsatt vil være lett gjenkjennelig!**»

mot året som står foran oss. Vi tror en ytterligere utvikling og revitalisering av bladet, kan bidra til bedre kvalitet og synlighet ut mot våre grupper. Målet er til enhver tid at du som leser skal finne relevant stoff, som kan gjøre hverdagen med en kronisk hudsykdom enklere.

Revmatolog Guro Goll skriver i spalten «Spesialisten har ordet» om psoriasisartritt, med fokus på diagnostisering og behandling. Ca. 10 % av personer med psoriasis utvikler PsA, og for mange er psoriasisleddgikt svært krevende å leve med.

På side 26 i artikkelen «Siste utgave av Psoriatikeren» kan du lese litt mer om bladets historie, oppstart og utviklingen frem til i dag.

Temaet for denne utgaven er atopisk eksem. Vi har sett nærmere på noen av utfordringene barn med eksem og deres foreldre møter i en hektisk hverdag. Vi avla et besøk hos undervisningssykepleier Kristine K. Fuskeland ved hudpoliklinikken Villa Derma på Rikshospitalet, og hun gav gode tips til forebygging av nye eksemutbrudd. Vi har også vært så heldige å få følge fire år gamle Ainhoa en dag i barnehagen. Ainhoa er sterkt plaget av atopisk eksem, men med god hjelp til smøring fra de ansatte, har hun fått en enklere hverdag og mer overskudd til lek med de andre barna.

Ellers i bladet kan du lese om en spennende fremtid for psoriasispatienter, samt om studien «MR Spektroskopi av psoriasis» som har undersøkt viktige molekyler i psoriasisishud. Du finner siste nytt fra PEF, reportasje fra PEF-ungs ungdomskonferanse på Sundvolden, samt en rekke små rapporter fra en høst spekket med aktivitet i våre fylkes- og lokallag.

*Med ønske om en riktig god jul og et godt nyttår*

*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**  
Hud & Helse 1/2014 utgis 17. mars.

**Frist for materiell**  
5. februar 2014.

**Opplag**  
6500



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

## Forskning nytter - individuelle løsninger



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

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

www.msd.no



Forbundslederen

## Kjære medlem!

« Det blir spennende å se hvilken retning politikken tar.»

**Leder:** Ragnar Akre-Aas

Vi går spennende tider i møte. Det har vært regjeringsskifte, og når dere får dette eksemplaret av Psoriatikeren, er det en stund siden den nye regjeringen presenterte sitt budsjett og sine planer for 2014.

De fleste av oss har sikkert fulgt med i valgkampen og på nyheter og drøftelser i etterkant av valget. Mange har nok spurt seg om de «nye kostene» vil makte å oppfylle de loftene som er gitt under valgkampen.

Vi vet nå hvem som sitter i Regjeringen, og vi kan enkelt lete frem hvem som er blitt rådgivere for Statsrådene (f.eks. Statssekretærene) ved å slå opp på internett eller lese aviser. Disse er alle viktige personer som vi i Psoriasis- og eksemforbundet må være i kontakt med, for å formidle hvilke behov og krav vi har på vegne av våre medlemmer. Vi har vært vant til å påvirke departementene gjennom årene, og det har vært spesielt viktig de siste periodene, ettersom det har vært en flertallsregjering hvor Regjeringen hadde stor påvirkningskraft.

Det som er tilfelle nå, er at vi har en mindretallsregjering som ikke kan være så sikre på et flertall for sine forslag, som en flertallsregjering. Riktignok er det utarbeidet en plattform sammen med KrF og Venstre, men stortingsbehandlingen vil ha større betydning nå sammenlignet med de siste to stortingsperiodene.

### Ny retning

For PEFs vedkommende, kan det være en fordel å påvirke Stortinget, i den grad vi ikke får gjennomslag for våre krav i departementene. Partiene utenfor regjering står friere enn partier som er i regjering, og derfor er påvirkningsmulighetene der større. Stortinget har etter valget fått 76 nye representanter, og disse vil sikkert skape debatt rundt de ulike vedtak. Det blir spennende å se hvilken retning politikken tar.

En utfordring, ikke bare for PEF, men også andre organisasjoner, vil være at vi ikke kjenner mange av de nye representantene i departementene og i Stortinget. Derfor har vi nå en pedagogisk oppgave med å informere dem om våre behov, slik at de kravene vi presenterer har god sjanse til å bli imøtekommet. Det blir et omfattende arbeid, men vi skal «brette opp» ermene, og legge opp til så vel skriftlig som muntlig kontakt med beslutningstakerne.

### Høringsuttalelser

Regjeringen får ikke gjort de store endringer i sitt forslag til Statsbudsjett i forhold til forrige regjeringens budsjettforslag. Det har vært for kort tid til det. Vi forbereder oss derfor på å presentere våre kjernesaker for den nye Regjeringen, i første omgang gjennom høringer i Stortinget. Vi skal innlevere våre krav både skriftlig, og muntlig i møte med Stortingskomiteene.

PEF krever:

- Flere hudleger. Det er i dag for lang ventetid for å komme til hudlege.
- Flere lokale lysbehandlingssenheter. Ute i distriktene er det for lang vei til behandlingsstedene, og flere er helt avskåret fra dette viktige behandlingstilbudet.
- Utvidet tilbud mht. Statens behandlingsreiser til utlandet. Tilbudet må omfatte både barn og voksne med psoriasis og atopisk eksem.
- Kostnader til innkjøp av godt dokumenterte fuktighetskremer til atopisk eksem, skal dekkes av refusjonssystemet, på linje med legemidler for samme diagnose.

Vi vil følge med på utviklingen for våre grupper i året som kommer, og for øvrig følge nøye med når den nye Regjeringen begynner arbeidet med Statsbudsjettet for 2015 tidlig i januar. Dette vil vi gjøre i nært samvirke med FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon).

### Stor aktivitet rundt årets WPD

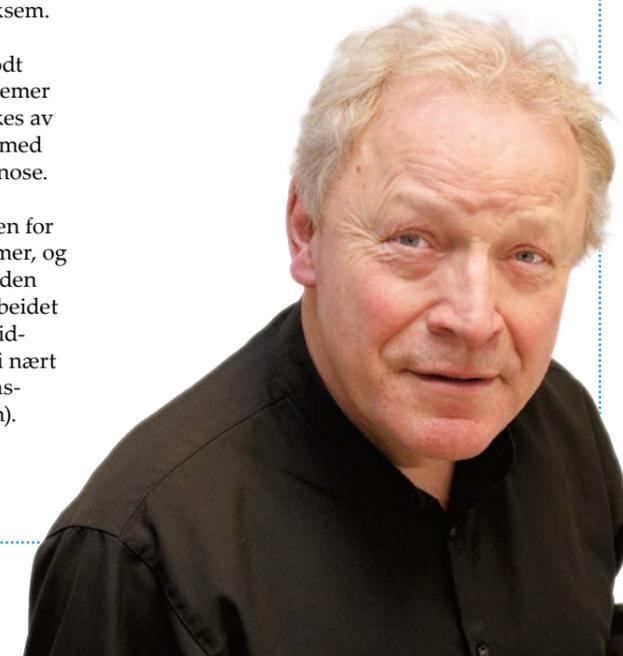
I anledning Verdens Psoriasisdag 29. oktober ble det gjennomført arrangementer over hele landet. Det var stor aktivitet på nettet og mange lokalforeninger hadde informasjonsstands. PEF sentralt utga, med støtte fra flere av våre samarbeidspartnere, blant annet annonsebilaget «Din Hud» i Dagbladet region Sør-Øst. Fikk du ikke lest dette, kan du kontakte kontoret i Oslo og be om å få det tilsendt.

IFPA understreket også i år viktigheten av å markere Verden Psoriasisdag, og temaet som ble belyst i 2013 var «Lik tilgang til behandling» eller *Global access to treatment*.

Ellers er det med spenning vi noterer at Psoriatikeren fra 1. januar 2014 skifter navn til «Hud & Helse». Dette blir mitt siste innlegg i «Psoriatikeren», som har utviklet seg til å få en meget stor betydning for forbundet vårt. Dere kan lese nærmere om navneskiftet på side 26 i bladet.

Jeg ønsker dere alle en riktig GOD JUL & ET GODT NYTT ÅR!

Ragnar Akre-Aas





Kristine Kirkeby Fuskeland er undervisnings- sykepleier og klinisk spesialist i sykepleie ved Rikshospitalets hudpoliklinikk, samt leder i Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi.

Barn med atopisk eksem:

# God egenbehandling kan forebygge

Undervisningssykepleier Kristine Kirkeby Fuskeland vil råde foreldre til barn med atopisk eksem om å utvikle gode rutiner for smøring og egenbehandling. Det kan redusere utfordringene barna møter i det daglige.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

Vinteren er i anmarsj og kuldegradene har bitt seg fast. Antall minutter med dagslys reduseres dag for dag, og for mange med atopisk eksem betyr det at en krevende årstid står for døra. Vinteren byr på utfordringer, men god egenpleie kan heldigvis forebygge.

For å få noen gode tips og råd om eksembehandling, valgte Psoriatikeren å avlegge et besøk ved Villa Derma, som er en del av Rikshospitalets hudpoliklinikk. Der fikk vi møte undervisningssyke-

pleier Kristine Kirkeby Fuskeland, som har jobbet ved hudpoliklinikken siden 2010. Før det var hun ansatt åtte år ved hudavdelingens sengepost, bare noen steinkast unna. Den kunnskapsrike sykepleieren har nærmere femten års erfaring innen hudfaget, og idet vi berører dagens tema, legger hun ikke skjul på at en hverdag med atopisk eksem kan være krevende for den som rammes:

- Når et barn eller en voksen har alvorlig atopisk eksem, kan det være

svært smertefullt og tidkrevende. I møte med foreldre til barn med eksem, lurer jeg ofte på hvordan de klarer å få tiden til å strekke til. Hvert barn krever gjerne en time med daglig smøring, og det blir en ekstra stor utfordring om flere av barna rammes samtidig, sier Kirkeby Fuskeland.

## Gode smørerutiner

Undervisningssykepleieren legger spesielt vekt på betydningen av å utvikle gode smørerutiner. Dette er ekstra viktig i vinterhalvåret, når luften er kald og tørr. - For å unngå stress i travle morgentimer, kan det være en fordel å sette av mer tid til smøring om kvelden. Bruk gjerne også våtbandasjer om natten. Det gir mer ro rundt behandlingen, og redusert behov for å behandle huden morgenen etter, sier hun.

Mange stiller spørsmål knyttet til valg av riktig fuktighetskrem, og her mener Kirkeby Fuskeland det finnes flere gode alternativer. - Apotekene har mye kunnskap når det gjelder valg av kremer, og vi anbefaler å ta kontakt med de ansatte for veiledning og prøver. Mange foreldre uttrykker skepsis til bruk av parabener i kremer, men det flere ikke kjenner til er at stoffene, altså konserveringsmidlene som erstatter parabenerne, også kan gi reaksjoner. Generelt anbefaler vi derfor å rotere mellom kremer. Slik kan man forhindre overforbruk av en krem med ingredienser som ikke er så bra for barnet på lang sikt. Apotekene tilbyr likevel i dag kremer som er godt vitenskapelig dokumenterte, og det er trygt å bruke disse, sier Kirkeby Fuskeland.

## Immundempende kremer

God egenpleie kan være et viktig bidrag til at barn med atopisk eksem får bedre hverdag, og behandling med fuktighetskrem i kombinasjon med kortisonkremer kan gi ekstra god effekt. - Vi prøver å formidle til pasientene og foreldre at bruk av kortison ikke er farlig om det brukes riktig. Flere hudsykdommer er forbundet med overaktivitet i hudens forsvarssystem, og immundempende kremer, som Protopic® og Elidel® kan gi effektiv lindring av eksem.

Kirkeby Fuskeland mener det er viktig å sette av tid til opplæring for foreldre og pasienter tilknyttet bruk av kortison og annen medisinsk behandling, og hun mener sykepleiere har mye å bidra med tilknyttet denne viktige oppgaven. - Vi ser at hudlegene har lite tid til opplæring. Derfor ønsker vi å legge til rette for at sykepleiere ved

« - Det er viktig at barna får ta del i aktivitetene, uten at eksemet blir en styrende faktor. »

hudpoliklinikken kan ha samtaler med pasientene, slik at de blir bedre rustet til å følge opp foreskrevet behandling. Det kan bedre behandlingsresultatet.

På hudpoliklinikken er det et økt fokus på samtaler som populært kalles *helsecoaching*, hvor pasientene får hjelp til å hjelpe seg selv. - Vi ønsker med slike samtaler å ha et helhetlig fokus, med informasjon om livsstilsendring, smøretips og en generell dialog rundt pasientenes hverdag og hvordan de har det. Mange er lei seg og frustrerte, og trenger å luften litt følelser rundt det å leve med en kronisk hudsykdom, forteller Kirkeby Fuskeland.

## Mangfoldig tilbud

Villa Derma har et mangfoldig behandlingstilbud for pasienter med kroniske hudlidelser. I hudpoliklinikkens lokaler gis det tilbud om sårbehandling, samt badebehandling, lysbehandling/grensestråling, hudlegekonsultasjoner og dagbehandling. Dagbehandling er for hudpasienter med behov for intensivbehandling. Enkelte har først et kort opphold på sengeposten, før de overflyttes til pasienthotellet, og møter til dagbehandling. Dagen starter da med desinfiserende bad (ved infeksjon) og etterfølgende lysbehandling og smøring. Deretter får pasientene lunsj og et lite avbrekk, før en ny økt med smøring, og til slutt middag på hotellet når behandlingen er ferdig. Dagbehandling kan gjentas flere ganger ukentlig etter behov, og sykehuset ønsker at innleggelse på hudavdelingens sengepost på denne måten kan reduseres for pasientene.

Pasientopplæring er også en sentral del av tilbudet, og i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret tilbys eksem-skole fire ganger årlig. Der møtes rundt 15 foreldre/foresatte til to påfølgende dager med informasjon om atopisk eksem og behandling, rettigheter, sosiale aspekter, samt informasjon om pasientforeningenes tilbud m.m. Det er også utviklet informasjonsmaterieell om atopisk eksem både rettet mot foreldre, barn og helsepersonell.

## Aktiv livsførsel

Kristine Kirkeby Fuskeland tror tilbudet ved hudpoliklinikken er et viktig bidrag både tilknyttet behandling, og med tanke på en rådgivende funksjon for familier hvor atopisk eksem utgjør en stor utfordring. Kirkeby Fuskeland mener videre det er viktig å sørge for at atopisk eksem ikke får begrense barnas livsførsel i daglige arenaer som skole og barnehage:

- Det er viktig at barna får ta del i aktivitetene, uten at eksemet blir en styrende faktor. Det betyr for eksempel mye at barna ikke unngår svømmeundervisningen, selv om klor kan irritere huden hos en som har eksem. God smøring kvelden før, og i forkant av svømmingen samme dag, kan bidra til at huden er bedre rustet for klorbad. Videre finnes det gode hjelpemidler, i form av silke-, silke/ullbekledning eller bambustøy, som kan redusere kløe og plagene barnet opplever når det er ute i lek med andre, sier Kirkeby Fuskeland.

Generelt tror undervisningssykepleieren, som også er leder av Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi, at sykepleiere innen dermatologi også med fordel kan styrke samarbeidet med helsesøstre og annet skolepersonell, slik at kompetansen i utdanningsinstitusjonene blir bedre når det gjelder hud.

- Det er nok i dag flere barn som får god oppfølging i barnehagen enn i skolen. Dette skyldes at barnehagene har en mer utpreget omsorgsfunksjon, hvor det er enklere å sette av tid til daglig pleie av barnas eksemhud. I skolen har barna et tettere program, og konsekvensen kan bli at huden ikke får regelmessig oppfølging. Jeg tror derfor hudsykepleiere godt kan styrke kontakten med personalet ved disse institusjonene, slik at kunnskapene blir bedre knyttet til utfordringene barn med eksem møter med hensyn til smøring, bekledning, mat og allergier, sier Kirkeby Fuskeland.



- støtter Psoriasis og eksemforbundet

Det gjør ikke noe om det er mørkt og kaldt ute når man har gode venner å leke med, synes Ainhoa Velasquez og Kaia Jenkins.

# Atopisk eksem i barnehagen

- Jeg gruer meg litt til Ainhoa begynner på skolen, sier mamma Ingrid Elisabeth Velasquez. Heldigvis er det noen år til fireåringen hennes må forlate Høvik barnehage. Der smører de henne over hele kroppen hver eneste dag.

Tekst og foto: Eva Alnes Holte Foto: Privat

Vil de ha tid og anledning til det på skolen? undrer Ingrid. Hun jobber i Ainhoas barnehage, men i en annen avdeling. Høvik barnehage er stor med 160 unger. Mange av barna har forskjellige allergier her som barnehagen tar hensyn til.

- Vi foreldre passer på å sende med barna mat de tåler, og informerer barnehagen om hva barna ikke må spise. Ingen av de andre er imidlertid så ille plaget som Ainhoa som har atopisk eksem.

## Soyamelk og all slags grønnsaker

Det er mye godjenta Ainhoa ikke kan få i seg uten at utslettet blomstrer opp. Vi møter henne på ett av samlingsrommene for "Gul avdeling". Klokka er tre på ettermiddagen. Det er tid for å spise litt, slik at barna ikke skal være altfor sultne før foreldrene tar dem med hjem til middag. Ungene er ivrige etter å vise oss hva de skal opptre med under foreldrekaffen dagen etter. De legger fra seg brødskivene sine, og skråler i veg den ene sangen etter den andre. Vi blir mektig imponerte over hvor godt de husker alle tekstene. Ainhoa titter glad bort på oss når vi skryter. - Snart kommer mamma og skal prate med dere, sier hun og er litt viktig bak melkebartene av soyamelk og sjokade-pålegg. Brødskiven hennes er glutenfri, og når appelsinbåtene til dessert sendes rundt bordet, tar hun ingen. Ainhoa tåler ikke sitrusfrukter, men epler og pærer går fint. Hun kan også spise alle slags grønnsaker og rent kjøtt, men ikke egg, sitrus, tomat, melk og kanel.

## Beordret smøring i barnehagen

Mens vi venter på mamma, føler Ainhoa at hun må underholde oss litt. Hun får hjelp av en av de voksne til å stå på hodet, og vi ser ikke noe utslett på kroppen hennes idet genseren glir litt ned. Mamma Ingrid stråler når vi bemerker dette: - Bank i bordet, i stoler, skap og alt det kan bankes i; akkurat nå er huden hennes helt fin, sier hun. Hun vet det ikke vil vare. I sommer var det så ille at datteren måtte legges inn på Rikshospitalet. - Ainhoa fikk feber på kvelden, og jeg merket at det var noe på gang i huden. Den ble fort rød og hoven. Feberen vedvarte hele natten, og huden på hals, nakke, hodebunn og ansikt begynte å væske.

Det viste seg at Ainhoa hadde fått brennkopper og måtte være på sykehuset i over en uke. Behandlingen der bestod av antibiotika, KP-bad, kortisonkremer, våtbandasjer og zyrtec.



Ainhoa kan ikke bruke ullplagg, men mamma Ingrid har funnet fram til noen plagg i bambus som også puster og er varme, uten å klø.

- Dette var første gang vi ble kjent med våtbandasjer. Vi har hatt stor hjelp av disse når hun klør mye om natta, sier Ingrid.

Etter oppholdet på sykehuset fikk Ingrid beskjed om at de måtte be om ekstra smøring av huden i barnehagen. - Dette har personalet fulgt opp veldig bra, noe som har gjort eksemet mye bedre, roser moren.

## Hanglet seg gjennom jobb og barnehage

Før jul i fjor var Ingrid og Ainhoa i Syden. Sol og varme gjør godt for huden til datteren, akkurat som det gjør det for mammas hud. Ingrid Elisabeth sliter selv med atopisk eksem, og det samme gjør broren hennes. Da hun var seksten år, flyttet familien til Kanariøyene, og Ingrid bodde der hun til var 25. - Hadde jeg ikke vært der nede i sol og varme, ville jeg aldri klart å gjennomføre videregående skole, sier hun bestemt. Hun vet på egen kropp hvor vondt det

« Fortell dem om hvordan natten har vært, ikke vær redd for å bli tatt for å være en hysterisk mor. Du gjør det for ungen din! »

gjør når utslettet blomstrer opp. - Det verste med utbruddene er kløen! Den er ikke god, man sliter med å konsentrere seg, det svir, og man kommer fort inn i en dårlig sirkel hvor man klør, og klør seg til blods og så klør man enda mer. Nattesøvnen blir forstyrret og man sover dårligere, noe som påvirker resten av dagen. Heldigvis er sjansene store for at Ainhoa vil vokse av seg eksemet, men har hun arvet min type, vil hun aldri bli helt kvitt det.

Da de kom hjem til vinter-Norge, blomstret eksemet opp igjen og Ainhoa hadde mye vondt. - Vi sov ikke en hel natt fra februar til juli, minnes Ingrid. De to hanglet seg gjennom dagene. Mamma har full jobb, samtidig som hun utdanner seg til førskolelærer. Arbeidsdagen hennes er derfor langt fra slutt når hun og Ainhoa har tatt bussen hjem fra barnehagen, spist middag, sett barne-tv, vesla er blitt badet, smurt og lagt i seng.

Ainhoas pappa kommer fra Uruguay og bor i Oslo. Ingrid og han er separert, og Ainhoa bor hos ham to dager i uken og når mamma er på skolen.

## Tar det naturlig

Det er etter hvert blitt novembermørkt og Ainhoa er sliten. Hun sier likevel ikke nei til å leke litt ute for fotografens skyld. Vi går ned i den store garderoben til alle barna, og mamma tar på henne ytterklærne. Innerst har hun lekedressen som er av bambus. - Hun kan ikke bruke ull, men bambus "puster" og er varmere enn bomull, forklarer mamma.

## « De vet hva Ainhoa tåler av mat og påkledning. »

Påkledningen er et kapittel for seg for store og små med atopisk eksem. Man skal selvfølgelig ikke fryse, men man skal heller ikke være for varm, for svetter man, begynner man å klø og det er i gang. Om sommeren er dette lettere. Noen opplever det imidlertid vanskelig at utslettet synes bedre når man har på seg lite klær. Dette er ikke noe problem for Ainhoa i barnehagen, selv om hun allerede har kommet med noen kommentarer til mamma om hvordan hun kan se ut til tider. - Personalet har snakket med de andre barna om eksemet hennes og alle tar det helt naturlig, sier Ingrid glad. - De er vant til at utslettet kan komme og gå, og akkurat nå er hun helt fin!

### - Vi blir tatt på alvor

Ingrid Velasquez råder andre foreldre med barn som har atopisk eksem til å ha en tett dialog med barnehagen. - Snakk med pedagogisk leder og de andre på avdelingen om hvordan det går med barnet. Fortell dem om



I dyp konsentrasjon om leken i Høvik barnehage.

hvordan natten har vært, ikke vær redd for å bli tatt for å være en "hysterisk mor". Du gjør det jo for ungen din! Informer, fordi det er til barnets beste at de i barnehagen forstår hvordan hun eller han har det. Her på "gul avdeling" hvor Ainhoa går, opplever jeg en oppriktig interesse fra de ansatte. Jeg er kjempefornøyd med denne barne-

hagen. De vet hva Ainhoa tåler både av mat og påkledning, og de ser det på henne dersom hun er sliten etter en lang natt med mye kløe. Jeg føler at vi blir tatt på alvor og at de vil datteren min vel, smiler Ingrid Velasquez. - Nå håper jeg bare alt skal gli like bra når hun begynner på skolen om noen år.



## Er den nåværende psoriasisbehandlingen din.. tidkrevende? Vanskelig?

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

frigjør tiden din og finn en  
behandling som passer for deg:  
[www.underhudendin.com](http://www.underhudendin.com)

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

Janssen-Cilag AS



janssen

# Fuktighetskremer og effekt på hudbarrieren

Studier har vist at langtidsbruk med en barrierestyrkende fuktighetskrem reduserer risikoen for tilbakefall av eksem, og øker tiden til neste eksemutbrudd.

Atopisk eksem (AE) er en av de vanligste hudsykdommene og rammer cirka 20 % av alle barn og 1-3 % av voksne i Norge.

Svært tørr hud er et av hovedsymptomene ved atopisk eksem, og utgjør en viktig årsak til at diagnosen stilles. Pasienter med atopisk eksem har en endret sammensetning i hudens fett og fuktbindere, noe som kan føre til svekket hudbarriere. Dette fører til at huden blir mer følsom for ytre påvirkninger av f. eks. mikroorganismer og fremmede irriterende stoffer, som kan trenge inn i huden og forverre symptomene ytterligere<sup>1</sup>.

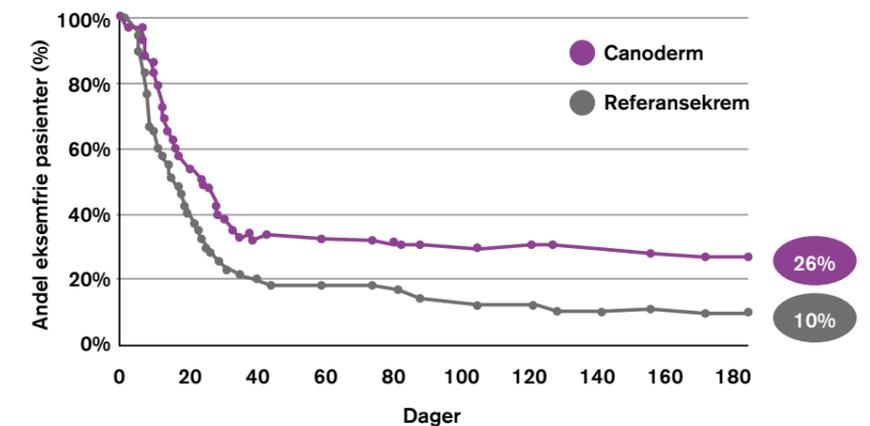
Fuktighetskrem er en viktig del av behandlingen av svært tørr hud. Valget av produkt er derfor viktig for effekten. Kremer som svekker hudbarrieren kan føre til et økt opptak av irriterende og skadelige stoffer via huden, noe som igjen vil forverre tørr hud og eksem. Gode fuktighetsbevarende kremer, med klinisk dokumentert effekt på at de styrker hudbarrieren, kan motvirke disse problemene<sup>1</sup>.

### Redusert behov for steroider

En styrket barrierefunksjon og ned-satt følsomhet for irriterende stoffer er vist i en rekke studier etter bruk av den fuktighetsbevarende legemiddelkremen Canoderm, som inneholder urea<sup>2-8</sup>. Dette kan også føre til redusert behov for annen behandling som f. eks. steroider<sup>9,10</sup>. Kremen har også vist å kunne gjenopprette hudbarrieren etter skade<sup>2</sup>. De bakenforliggende mekanismene er ikke helt klarlagt, men studier viser at det skjer en forandring i uttrykket av flere gener som er involvert i hudens modningsprosess og lipidmetabolisme, noe som også påvirker hudens barriere og motstandskraft<sup>11-14</sup>. Forskjellen i effekter skyldes kremenes ulike sammensetninger.

Klinisk sett har langtidsbruk med en barrierestyrkende fuktighetskrem

### Canoderm – signifikant forlengelse av tiden til tilbakefall av atopisk eksem



Figur 1. Andelen eksemfrie pasienter over tid ved behandling med en barrierestyrkende og fuktighetsbevarende legemiddelkrem sammenlignet med en referansekrem. Andelen pasienter som var eksemfrie etter 6 måneder var 26 % i gruppen som ble behandlet med den barrierestyrkende kremen sammenlignet med kun 10 % i gruppen som fikk referansekremen<sup>16</sup>. Tiden til tilbakefall var nesten 50 % lengre i gruppen som ble behandlet med den barrierestyrkende kremen.

vist å redusere risikoen for tilbakefall av eksem, og øke tiden til neste eksemutbrudd hos atopikere<sup>15</sup>. Ved tidligere studier på dette produktet har behandlingen blitt sammenlignet med ubehandlet hud, men i en nylig avsluttet randomisert, dobbeltblindet og kontrollert studie sammenlignet man effekten med en referansekrem<sup>16</sup>.

Studien er den første i sitt slag der man har sammenlignet to fuktighetskremers evne til å forebygge tid til neste eksemtilbakefall. Resultatet viste en signifikant bedre effekt av den barrierestyrkende kremen sammenlignet med referansekremen som tilsvarer en vanlig kosmetisk krem (figur 1). Forskjellen mellom de to produktene viser viktigheten av å gjøre det riktige valget av fuktighetskrem for vedlikehold behandling av eksem.

På bakgrunn av denne kunnskapen bør derfor en fuktighetskrem med vel dokumentert barrierestyrkende og

fuktighetsbevarende egenskaper foretrekkes og utgjøre en viktig og aktiv del av behandlingen ved atopisk eksem.

Artikkelen er levert av ACO Hud Norge.

### Referanser

1. Lodén, Clinics in Dermatology 2012;30, 286-296
2. Lodén M. Contact Dermatitis 1997; 36:256-260.
3. Lodén M, et al. Exog Dermatol 2004; 3:1-6.
4. Held E, et al. Acta Derm Venereol 1999; 79:49-51.
5. Lodén M, et al. Br J Dermatol 1999; 140:264-267.
6. Lodén M, et al. Exog Dermatol 2004; 3:99-105.
7. Gånemo A, et al. Br J Dermatol 1999; 141:1027-1032.
8. Buraczewska I, et al. Br J Dermatol 2007; 156: 492-498.
9. Ring et al., J Eur Acad Dermatol Venereol 2012 Aug;26(8), 1045-1060.
10. Lodén M, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2012 May; 26(5):597-601
11. Held E, et al. Contact Dermatitis 2001; 44:229-234.
12. Buraczewska I, et al. Arch Dermatol Res 2009; 301:175-181.
13. Buraczewska I, et al. Arch Dermatol Res 2009; 301:587-594.
14. Grether-Beck S, et al. Hautarzt 2008; 59:717-718.
15. Wirén K, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol 2009; 23:1267-1272.
16. Åkerström et al. Poster at EADV Istanbul 2013.

# Atopisk eksem vil man unngå. Lenge.



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

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

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

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

ACO HUD NORGE AS, NYDALSVIEIEN 36B, 0484 OSLO. [www.aconordic.com](http://www.aconordic.com)

ACO  
APOTEKENS COMPOSITA



## Behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem?

Leder i PEFs atopikerutvalg, Lillian Olafsen, ønsker med dette innlegget at voksne med atopisk eksem tar kontakt, slik at behovet for behandlingsreiser til utlandet kan kartlegges.

**Tekst:** Lillian Olafsen, leder i atopikerutvalget

Flere og flere etterlyser behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem. Vi sitter vel kanskje hver for oss og er litt misfornøyde med at dette ennå ikke er et faktum. Det finnes jo for barn og unge opp til 18 år! Hvem har sagt at behovet stopper der? Jeg vil faktisk gå så langt som å påstå at vi voksne kanskje har et enda større behov for en behandlingsreise i ny og ne.

Som voksen forventes det at man skal klare seg selv på alle måter. Vi skal bade og smøre, selvfølgelig, men det står som regel ikke en forelder klar til å vaske badekar, sengetøy, og "smøretøy". Det er kanskje ingen der til å hjelpe oss med smøringen heller. Det forventes samtidig at vi skal skjøtte studier eller arbeid på lik linje med alle som ikke har en kronisk sykdom, og dette kan i seg selv tappe oss helt for krefter. Det at en ikke har ork og krefter til å klare alle daglige krav og forventninger, kan ofte føre til at egenbehandlingen blir mangelfull. Da kommer vi snart inn i en vond sirkel, og det kan igjen føre til at en aldri blir helt eksemfri. En behandlingsreise ville kanskje ha gitt oss et pusterom og en eksemfri periode, slik at vi kunne hente oss inn igjen og forebygge "systemet" litt.

### Vi er mange!

I mer enn 20 år har jeg etterspurt behandlingsreiser for voksne atopikere. Jeg har fått mange merkelig grunner for

at det ikke kan la seg gjennomføre! PEF har tatt opp saken med Uttaksnemnda for Behandlingsreiser og bevilgende myndigheter utallige ganger! Det virker som om de som bestemmer ikke ser eller vil se vårt behov, eller det at vi faktisk er ganske mange.

En av grunnene jeg fikk oppgitt en gang var at det var så mye vanskeligere å arrangere behandlingsreise for atopikere, fordi vi måtte ha så spesiell behandling, og at mange av oss er allergiske mot ulike ting. Jeg vil påstå at ja, vi er ganske spesielle, men ikke mer enn en hvilken som helst annen gruppe mennesker. Ja, mange av oss har allergier, men de aller fleste av oss har lært seg å leve med disse og medisinerer oss deretter, og eventuelt å unngå det vi ikke tåler. Noen er allergiske mot vaskemiddel av forskjellig slag, men det kan ikke være verre enn at det kan byttes ut med noe som er "trygt"? Vi er voksne mennesker som stort sett kan ta vare på oss selv, på lik linje med andre grupper som reiser på behandlingsreise.

### Fantastisk effekt

Mange av oss voksne med atopisk eksem har reist til sydlige breddegrader på egenhånd, og opplevd fantastisk bedring. Andre har kanskje ikke opplevd bedring, men slik er det for de som har psoriasis også. Det er dessverre ikke alle som blir bedre av Sydens sol og sjø.

En av grunnene til at jeg tar opp denne saken i Psoriatikeren nå, er at jeg synes

at det er på tide at vi får tallfestet hvor mange av våre medlemmer over 15 år som har atopisk eksem, og som har behov for behandlingsreise.

**Jeg ber derfor om at dere sender meg en kort e-post med navn, alder, hvor i landet du bor og om du har hatt god, dårlig eller ingen effekt av sydentur, eller om du aldri har vært på en slik tur.**

Jeg tenker at dette kan være en sped begynnelse til en kartlegging. Jeg vet at det tar lang tid før vi ser et resultat, men et sted må man jo starte.

Vi kan ikke lenger sitte alene og klage på at vi ikke får behandlingsreise! Hvis vi står sammen og viser at vi er mange som trenger dette behandlingstilbudet, vil kanskje myndighetene høre på oss til slutt! Det er også viktig å få tallfestet hvor mange vi er som har behov for et slikt tilbud! Jo flere vi er - jo sterkere står vi!

**E-post:** [atopikerutvalget@pefnorge.no](mailto:atopikerutvalget@pefnorge.no)



Lillian Olafsen,  
leder i atopikerutvalget

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

*Øyeblikk de fleste tar som en selvfølge.*



**psoriasisinfo.no**

Hjelper mennesker som lever med psoriasis.



Spesialisten  
har ordet

# Psoriasisartritt

## – en krevende sykdom

Psoriasisartritt (PsA) kalles også psoriasisleddgikt og er betegnelsen på en betennelsesaktig leddsykdom som rammer noen psoriatikere.



**Tekst:** Guro Goll, Revmatolog ved Diakonhjemmet Sykehus

I Norge har 1-2 % av befolkningen hudpsoriasis. Av disse har ca. 10 % psoriasisartritt. Alvorlighetsgraden av leddsykdommen spenner fra det ganske milde til de som er hardt rammet.

Ved psoriasisartritt oppstår det en betennelse i leddhinnen inne i ett eller flere ledd. Betennelsen skyldes at kroppens immunsystem går til angrep på eget vev. Vi kjenner ikke årsaken til at slik betennelse oppstår. Vi tror at de samme immunologiske prosessene som gir utbrudd i huden, også er skyld i betennelsen i leddene. Vi vet ikke hvorfor noen med psoriasis får slik leddsykdom, mens de fleste ikke får det.

### Flere typer

Det finnes mange ulike former for psoriasisleddgikt. Hos noen rammer sykdommen kun ett ledd. Dette kan ofte lokalbehandles med injeksjon av steroider, og prognosen er god. Andre kan ha en form for psoriasisleddgikt som ligner på klassisk leddgikt, revmatoid artritt. Da er ofte mange små ledd i hender og føtter rammet. En tredje form for psoriasisleddgikt

rammer først og fremst leddforbindelser i ryggen. Da kan sykdommen minne sterkt om Bekhterevs sykdom (også kalt ankyloserende spondylitt).

Symptomene på psoriasisartritt er hovne, stive og smertefulle ledd. Hos mennesker med en bekhterev-liknende form av psoriasisartritt dominerer ryggsmerte og ryggstivhet. Det er typisk at slike ryggsymptomer begynner i ung alder; under 45 år, og at pasienten har betydelig bedring av smertene ved aktivitet og bevegelse. Samtidig er betennelsesprøvene i blodet (SR og CRP) gjerne forhøyet. Hos noen er senebetennelser (entesitter) en vesentlig del av sykdomsbildet. Ved senebetennelse i fingre og tær kan hele fingeren eller hele tåen bli svært hovne, såkalt pølsefinger eller pøsetå (kalt dactylitt på fagspråket). Noen mennesker med psoriasisartritt får også regnbuehinnebetennelse i øyet. Dette gir et rødt, smertefullt øye og trenger oppfølging av øyelege.

### Krevende diagnostisering

Det finnes ikke noen enkelt blodprøve som kan si oss om et menneske med psoriasis også har psoriasisartritt. Diagnosen stilles hos lege som er spesialist i revmatologi. Vi ser på hvilke ledd som er rammet. Er det en artritt (leddbetennelse) til stede? Viser blodprøvene tegn på betennelse i kroppen? Gir røntgen, ultralyd eller MR av leddene grunn til å mistenke psoriasisartritt? Diagnosen er et slags puslespill som settes sammen av flere små deler. Hvis helheten passer godt nok, får pasienten diagnosen PsA.

Som regel får man hudpsoriasis før leddbetennelser, men ca. 10 % av de som rammes av psoriasisartritt får leddsykdom før hudsykdom. Da kan diagnosen være vanskelig å stille.

Alle mennesker kan ha vondt i ledd nå og da. Det er også svært vanlig å ha vondt i ryggen av og til. Leddvondt er ikke det samme som leddbeten-

nelse og artritt. Det er ikke slik at en psoriatiker med et vondt kne eller stiv rygg nødvendigvis har psoriasisartritt. Dersom en du har psoriasis, og ser at et ledd er hovnet, bør imidlertid fastlegen kontaktes. Da kan det være grunn til å henvise videre til revmatolog.

### Behandling

Psoriasisleddgikt behandles med kortisoninjeksjoner, Methotrexate og andre medikamenter som demper immunsystemets tendens til å lage betennelse i kroppens eget vev. Noen kan greie seg med bare NSAIDs, dvs. milde betennelsesdempende medisiner. De som er hardest rammet, kan behandles med selektive immunmodulatorer, såkalte biologiske medisiner. De fleste medisiner som brukes mot leddsykdommen er også virksomme mot hudsykdommen, og omvendt. Det vil si at vi ofte kan behandle hele pasienten med en og samme medisin.

Hvis leddbetennelser får stå lenge ubehandlet tar leddet skade, og i verste fall kan det bli ødelagt. Psoriasisleddgikt er ikke noen dødelig sykdom, men den kan gi store plager med svært redusert livskvalitet og redusert funksjonsevne.

Heldigvis er det slik at det går stadig bedre med folk som får psoriasisleddgikt. Det blir sjeldnere og sjeldnere at folk får ødelagte ledd som en følge av sykdommen. De aller fleste kan fortsette i arbeid og fungerer godt.

Fortsatt trenger vi likevel mer kunnskap om mange ting ved denne sykdommen. Hva er for eksempel årsaken til psoriasisartritt? Hvordan kan vi forutsi hva som er best og mest effektiv behandling? Og hvordan kan hudlege og revmatolog sammen skreddersy behandlingen best mulig for den enkelte pasient som er syk i både hud og ledd? Det er svar vi ønsker enda bedre svar på i fremtiden.

# MR spektroskopi av psoriasis

Prosjektet «MR spektroskopi av psoriasis» ble startet i 2000, og har vært et samarbeidsprosjekt mellom Hudavdelingen ved St. Olavs Hospital og MR-forskningsmiljøet ved NTNU og Høgskolen i Sør-Trøndelag.

**Tekst:** Beate Sitter (Førsteamanuensis ved Radiografutdanningen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag) og Margareta Karin Johnsson (Overlege ved hudavdelingen, St. Olavs hospital i Trondheim)

Målet med prosjektet var å undersøke viktige molekyler i psoriasisishud, for bedre å forstå hva som skjer når huden er syk, og hvilke endringer som skjer når den behandles med kortisonsalve. Hud med psoriasisutslett er rød, fortykket og skjellende. Behandling med kortisonsalve minsker, og i beste fall fjerner, alle disse hudforandringene.

Mange spreke og sporty trøndere meldte seg som forsøkspersoner. Ti personer med moderat og stabil psoriasis ble valgt ut til å delta i prosjektet.

## Forsøk med kortisonsalve

Hudlege Margareta Johnsson undersøkte alle forsøkspersoner. Hos hver person ble det valgt ut to psoriasisutslett som var mest mulig symmetriske.

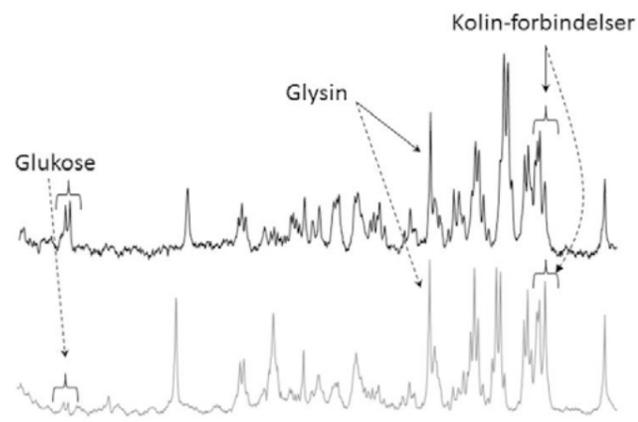
Etter to ukers behandling av alle psoriasisforandringer med kun fuktighetskrem, kom pasientene på nytt til hudavdelingen. De to utvalgte utslettene ble vurdert og gitt en score for rødhet, tykkelse og skjelling. I de neste fire ukene ble sterk kortisonsalve smurt på det ene utslettet, og fuktighetskrem på det andre. Kun fuktighetskrem var tillatt å bruke på alle andre utslett. Etter disse fire ukene kom forsøkspersonene tilbake til hudavdelingen for en ny vurdering av de to utslettene.

Syv av de ti forsøkspersonene hadde en tydelig og god effekt av behandling med kortisonsalve, dvs. at rødhet, tykkelse og skjelling ble redusert med minst 40 %. De tre øvrige deltakerne hadde også en positiv

effekt av kortisonsalve, men endringene var små. Det ble også tatt tre hudprøver, en fra psoriasisområde behandlet med kortisonsalve, en fra psoriasisområde behandlet med fuktighetskrem, og en fra frisk hud.

## Mer lik frisk hud

Hudprøvene ble undersøkt med MR spektroskopi. Det er en analysemetode hvor det lages «fingeravtrykk» av forbindelser som er inni huden. Ni molekyler forbindelser ble sammenlignet mellom hudprøvene og mellom forsøkspersonene. Disse ni forbindelsene er små molekyler som deltar i energiomsetningen i cellene, og molekyler som brukes til oppbygning av cellekomponenter og celler.



## ANALYSER AV HUDPRØVER

**Prøvetaking:** For prøvetaking ble hudområdet lokalbedøvet. Deretter ble det boret ut en 4 mm bred og ca. 3 mm tykk bit av huden.

**Magnet:** Selve analysene gjøres etter at den lille biopsien plasseres midt i en kraftig magnet. Professor Tone F. Bathen, NTNU, er avbildet ved siden av magneten.

**MR Analyse:** MR-analysene gir MR-spekter, som kan betraktes som molekylære «fingeravtrykk». Vi har satt navn på noen av toppene: Glukose er brensel for cellene, glysin er byggestein for proteiner, og kolin er viktige for oppbygning av cellemembraner. De øverste toppene er fra psoriasis som ble behandlet med kortisonsalve, mens de nederste er fra psoriasis som forble ubehandlet. Signalene fra glukose er større, mens signalene fra kolin er mindre i prøve fra kortisonbehandlet psoriasis sammenlignet med ubehandlet psoriasis.

Resultatene viste at psoriasisishud inneholdt mindre av energimolekylene og mer byggesteiner til cellemembraner, sammenlignet med frisk hud. Dette tyder på et høyt energiforbruk, og stor tilgjengelighet av byggesteiner for å lage flere celler. Dette er et fellestrekk for vev med hyppig celledeling, og er også observert i for eksempel brystkreftvev.

Vi fant også at de syv deltakerne med god effekt av behandling fikk en tydelig endring i den molekylære sammensetningen i huden, og kortisonbehandlet hud ble mer lik frisk hud, også på molekylært nivå.

## Om studien

Resultatene fra studien «MR Spektroskopi av psoriasis» ble publisert i tidsskriftet BMC Dermatology 14. August 2013: Sitter B, Johnsson MK, Halgunset J, Bathen TF, *Metabolic changes in psoriatic skin under topical corticosteroid treatment*, volum 13, artikkel nr. 8. Prosjektet ble gjennomført i samarbeid med professor Jostein Halgunset og professor Tone Frost Bathen, begge ved Det medisinske fakultet ved NTNU.



Til venstre: Beate Sitter.



Til høyre: Margareta Karin Johnsson

Studien ble innvilget 25 000 kroner i støtte fra Norsk Psoriasisforbunds forskningsfond i 2000. Vi ønsker å rette en stor takk til PEF for økonomisk støtte til prosjektet, og vi vil si tusen takk til forsøkspersonene som stilte opp, pålitelige og samarbeidsvillige. Dere var avgjørende for prosjektet.

## Salg av Lysbehandlingsol til hjemmebruk

Helkroppsabinett Waldmann UVB-100 2002-modell, lite brukt.  
Pris kr. 5000,-  
Kontakt Bjørn Johan Foss  
Tlf. 66 84 84 20 / 93 01 22 70  
Hentes på Nesbru i Akershus

## Nytt naturprodukt mot psoriasis og eksem



Psorioderem er en serie naturprodukter utviklet i Ungarn ved Derma-Art Dermatological Clinic i samarbeid med Pezomed som produserer produktene. Produktene inneholder Dødehavs salter og utvalgte planteoljer, vitaminer og mineraler spesielt beregnet på psoriasis, eksem, seborrø og atopisk hud. Flere års forskning og testing ligger til grunn for Psorioderem produktene.



50 ml kr 138,- + porto

### Det som kjennetegner Psorioderem produktene er:

- ✓ Parabenfrie
- ✓ Inneholder ikke steroider eller kunstig lukt eller farge
- ✓ Dermatologisk testet
- ✓ Kremene trekker dypt inn i huden
- ✓ Psorioderem krem kan leveres uten salisyl syre (Psorioderem sensitiv)
- ✓ Reduserer frie radikaler i huden
- ✓ Produsert under GMP standard (Good manufacturing practice)

Besøk vår nettbutikk for ytterligere informasjon eller **Lik oss på Facebook.com/psoriasisprodukter.no**. Vi er eneiportør i Norge og Psorioderem produktene selges kun gjennom vår nettbutikk.

[www.psoriasisprodukter.no](http://www.psoriasisprodukter.no)

Universal Marketing, Skjoldhogda 143, 5222 Nesttun  
Tlf 55134389 - 41045276

100 % naturlig  
- INGEN parabener  
- INGEN mineraloljer



# Psoriasis?

## Vikingsalve

Antiseptisk og lindrende

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

Fåes hos:





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

# Spennende fremtid for psoriasispatienter

Det skjer for tiden veldig mye nytt innen forskning på psoriasis, både når det gjelder årsaker, utvikling og behandling av sykdommen.

**Tekst:** Ragnar Lurfaldet, Mediaplanet

- Noe av det viktige som skjer er at fokuset dreies mot mer skreddersyde behandlinger, dvs. individuelt tilpassede behandlinger. Det er veldig mange nye preparater under utvikling. Blant annet forskes det på om det er andre signalstoffer enn de hittil kjente som driver sykdommen, og som kan hemmes med nye preparater, sier Ellen Slevolden, forsker og lege ved hudavdelingen på Rikshospitalet.

Hun opplyser at det både forskes på preparater som kan hemme signalstoffer (cytokiner) som allerede er dannet, og på midler som går ned på enzymnivå for å bremse dannelsen av disse signalmolekylene.

## For lik behandling

- Det finnes mange gode medikamenter på markedet som lindrer symptomene ved psoriasis, men det vi ser er at flere av medikamentene taper effekt over tid. I tillegg er det noen pasienter som ikke responderer på disse preparatene. Fokus nå er å være mer målrettet og å skreddersy behandlingen individuelt. Det gjenstår imidlertid ennå mye forskning før vi er der. Vi ønsker å vite mer om en type psoriasis reagerer på en type behandling, mens en annen type trenger en annen behandling, sier Slevolden.

I dag er det ikke god nok subklassifisering av de forskjellige typene av psoriasis, og dermed blir det for

mange som får samme type behandling selv om dette ikke er optimalt. Markører som kan bidra til å forutse effekt av behandling savnes.

## Biologisk behandling

Dagens behandlingsregime er styrt av nasjonale retningslinjer. Her legges det blant annet opp til at biologisk behandling kun kan startes når psoriasis er av en viss alvorlighetsgrad, samt at man har forsøkt lokalbehandling og annen immundempende medikasjon først.

- Men biologisk behandling er et spennende felt og har forandret livet til mange pasienter med psoriasis, sier Slevolden.

Biologiske legemidler er en samlebetegnelse på en gruppe legemidler som etterligner kroppens egne signalmolekyler/cytokiner, og som hemmer bestemte trinn i sykdomsprosessen som fører til psoriasis og leddbetennelse. Ved psoriasis medvirker signalstoffer som er en del av immunforsvaret til utviklingen av sykdommen. Hemming av disse signalstoffene står sentralt i biologisk behandling. Det finnes imidlertid ingen kur for psoriasis, kun behandlingsmetoder som kan bremse stoffene som driver sykdommen, og dermed lindrer symptomene.

## Følgesykdommer

Slevolden mener at utsiktene til å finne flere effektive preparater for å behandle

psoriasis er gode. Det forskes mye og ny kunnskap akkumuleres hele tiden.

- Det forskes også mye på psoriasis og følgesykdommene (komorbiditet), spesielt i forhold til utvikling av hjerte-karsykdom. I flere studier har man sett økt forekomst av hjerte/karsykdom hos pasienter med moderat til alvorlig psoriasis. Vi kjenner imidlertid ikke den kausale sammenhengen her ennå.

Studier har også vist at psoriasispatienter har høyere forekomst av metabolsk syndrom sammenlignet med den generelle befolkningen. Dette gir større sjanse for utvikling av hjerte- og karsykdommer. Det viser seg også at psoriasispatienter generelt både røyker mer og har høyere BMI enn befolkningen ellers. I tillegg vet man nå at fettvevet skiller ut cytokiner som driver psoriasis sykdommen.

- Derfor er det et godt råd til psoriasispatienter å kutte ut røyken og prøve å gå ned i vekt, avslutter Slevolden.

Kilde: [www.hudinformasjon.no](http://www.hudinformasjon.no). Artikkelen ble første gang publisert i Psoriasis- og eksemforbundets digitale bilag «Psoriasis» i anledning Verdens Psoriasisdag 29. oktober.



Ellen Slevolden er forsker og lege ved hudavdelingen på Rikshospitalet i Oslo.



# 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](mailto:post@pefnorge.no) senest innen 1. november 2013.

Hei!

Jeg har hatt PPP i snart 30 år. Jeg ble svært dårlig sist vinter, og startet behandling med det biologiske legemidlet Stelara i vår. Nå er jeg inne i en god periode. Vil du anbefale å ta et opphold i sprøytebehandlingen når tilstanden er god?

Hilsen Anne Liv

Hei!

Det er svært få som har fått/får biologisk behandling for PPP, og erfaringsgrunnet for å si noe om dette er derfor begrenset. PPP er en kronisk sykdom med gode og dårlige perioder. Behandling ved psoriasis har vanligvis blitt gitt ved behov. Ved systemisk tablettbehandling ved alvorlig psoriasis har det også vært gitt rotasjonsbehandling eller sekvensiell behandling for å ta ut det beste av hver behandling, og for å redusere langtidsbivirkninger (toksisitet ved methotrexat og ciklosporin). Kontinuerlig eller livslang behandling har selvfølgelig meget store økonomiske konsekvenser. Ved bruk av biologiske preparater får du en svært kostbar behandling. En vedvarende svekkelse av immunsystemet vil kunne gi økt risiko for infeksjoner og kreft, selv om denne risikoen så langt synes liten. Det finnes data som gir støtte for at intermitterende (periodevis, red. anm.) behandling ved bruk av biologiske legemidler ved moderat til alvorlig psoriasis gir dårligere effekt og kanskje flere bivirkninger. Jeg har ikke sett slike vurderinger gjort ved PPP, men jeg ville forvente at de samme overveielene ville være relevante.

Hei!

Jeg har brukt det biologiske legemidlet Humira i noen måneder. Jeg har aldri tidligere fått noen reaksjon, men da jeg tok en sprøyte i låret i går dukket det opp en stor hevelse rundt stikkstedet (10x5cm). Hevelsen er varm og litt øm. Hva kan være årsaken til dette, og hva bør jeg gjøre?

Hilsen Tom Erik

Hei!

Humira er et humant anti-TNF preparat og skulle således gi færre immunologiske reaksjoner enn de som ikke er like humaniserte (Enbrel og Remicade). Reaksjoner på injeksjonsstedet og en generell hypersensitivitetsreaksjon har blitt beskrevet på det delvis humaniserte og fullhumaniserte biologiske preparatet. Ved bruk av Humira er litt rødhet, kløe, blødning, smerte og hevelse er ikke uvanlig (3-20%). De fleste reaksjonene er milde og fører ikke til stopp i behandlingen. Ved sterkere reaksjoner anbefales imidlertid stopp i behandlingen. Det anbefales intradermale tester (tester av huden, red. anm.) ved kraftige reaksjoner av ulike biologiske preparater, for å se hvilke man reagerer på. En lokal injeksjonsreaksjon kan behandles med sterke kortisonkremer. Det er to rapporter på den immunologiske mekanismen bak injeksjonsstedsreaksjoner til adalimumab, den ene viste positiv intradermal test, mens prikktest (straksallergi) var negativ, hvilket taler for forsinket allergi (cellemediert allergi). Den andre rapporten indikerer en IgE-mediert straksallergi hos to pasienter alvorlig injeksjonsstedsreaksjon.

Hei!

Jeg har både psoriasis og psoriasisartritt, og blir for tiden behandlet med det biologiske legemidlet Enbrel i kombinasjon med Methotrexate. Jeg har hørt om flere som får biologisk sammen med Methotrexate, hva er årsaken til at denne sammensetningen blir relativt hyppig benyttet?

Hilsen Harald

Hei!

Ved å kombinere de to preparatene forsterkes behandlingseffekten, og faren for antistoffdannelse mot Enbrel reduseres med påfølgende redusert behandlingseffekt. Det er ulike behandlingstradisjoner hos ulike leger for å bruke Enbrel alene eller i kombinasjon med methotrexat.

Med vennlig hilsen Cato Mørk

## Garra Rufa Fiskespa

Detox fotbad  
Kvantemedisin.  
20% rabatt  
Tlf.: 404 12 978  
[www.goldeniris.no](http://www.goldeniris.no)

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

– støtter Psoriasis og eksemforbundet



## Hei alle sammen,

Gratulerer med vel overstått Verdens Psoriasisdag 29. oktober! Jeg vet at det var en rekke aktiviteter rundt om i Norge, og håper

mange av dere fikk lest den fine reportasjen om Anette Nærby i bilaget «Din Hud» som fulgte Dagbladet region Sør.

Jeg må også få nevne ungdomskonferansen som ble holdt i 18.-20. oktober. Det var kjempeskjært å se dere alle. Vi hadde to fengslende foredragsholdere, hvor temaet var livsgnist. Dette var nok to foredrag vi vil huske i lang tid fremover. Vi hadde også et foredrag om atopisk eksem. Der var det også mye og lære. Ellers stod femkamp og sosialt samvær på planen, og det virket som at de fleste koste seg. Mer om ungdomskonferansen kan du lese på PEF-ung sine sider her i bladet.

I skrivende stund nærmer vi oss også lanseringen av PEF-ungs nye bok «Moments – øyeblikk fra et liv med psoriasis og atopisk eksem». Jeg må innrømme at jeg virkelig gleder meg til å lese boken. Jeg har hørt svært mye bra om den, og tror den blir et viktig bidrag som kan hjelpe mange unge til et enklere liv med en kronisk hudsykdom. Det vil komme fyldig referat fra lanseringen på vår hjemmeside [www.pef-ung.no](http://www.pef-ung.no) i midten av desember.

Nå er vi også vel inne i adventstiden, og julen nærmer seg med stormskritt. Jeg håper at det blir en fin tid for dere alle. Husk å sette av tid til dere selv, og til å slappe av i juleferien sammen med venner og familie.

Jeg vil ønske dere alle en riktig god jul & et godt nytt år!

Vennlig hilsen  
Jeanett

# Opplevelsesrik ungdomskonferanse på Sundvolden

18.-20. oktober samlet elleve forventningsfulle ungdommer seg til PEF-ungs årlige ungdomskonferanse. Gruppen var spent og gledet seg til å se både gamle og nye fjes.

**Tekst:** Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær

Ungdomskonferansen foregikk denne gangen på Sundvolden hotell i Buskerud. Mange i gruppen kjente hverandre fra før, men noen nye vennskapsbånd skulle knyttes, så helgen begynte med å bli bedre kjent med hverandre. Vi hadde fått et grupperom med tilhørende salong, og fasilitetene var perfekte for både hygge, humor og foredrag.

For å bli bedre kjent satte vi oss i salongen og skrev ned utsagn om oss selv. Diskusjonen og latteren satt løst når vi gjettet på hvem som hadde vært forelsket i Kaptein Sabeltann, og naturlig nok var en sørlending første gjetting, men det viste seg overraskende nok ikke å stemme.

Etterpå var det tid for middag, før vi dro opp på «rommet vårt» og fortsatte leken. Vi mimet og koste oss.

## Viktig historie

På lørdag var fokus atopisk eksem. Lillian fra atopikerutvalget hadde tre timer til rådighet og hun fortalte sin historie som atopiker. Det var en historie om ensomhet og erfaring som medisinsk prøvekanin, med feilbehandling og kløe. Det er tydelig at det har vært stor fremgang i både levestandard og behandling siden 60-tallet. Heldigvis har samfunnet blitt mer åpent rundt det å ha en hudsykdom, selv om det fortsatt er et stykke igjen å gå.

Etter lunsj hadde vi 5-kamp! Gruppen ble delt i to lag; *revene*, eller «rævene» som de sier i nord, og *bjørnene*. Konkurransen hadde ingen premie, men taperlaget ble «søringer». På ravelaget var det to nordlendinger, så dette var en kamp om heder og ære, hvor kun seier var godt

nok! Oppgavene gikk ut på samarbeid og presisjon. Snart var det imidlertid klart: nordlendingene ble søringer.

## Quiz og lagaktiviteter

Sugne på å gjenvinne tapt ære gikk rævene «all-inn» når gruppen samlet seg etter middag for quiz og lagaktiviteter. Med sansene skjerpet sugde og smakte rævene seg til seier. Første lagoppgave gikk ut på å suge en halv kilo gele med sugerør, før en utvalgt deltaker med munnen fisket eplet opp av vannet og fant sjokoladen i mellet. Bjørnene var ikke halvveis ned i gelen da Madicken på ravelaget var pent dekorert i mel med sjokoladen i munnen. En overlegen seier kunne konstateres.

Neste gruppeoppgave var *Simons lek*. Med sin presise tunge smakte Marte seg frem til de underligste smaker, og nok en gang var rævene overlegne. Deretter var det tid for quiz med quizmasterne Anette og Alexander. Lagenes psoriasis-, eksem- og musikkunnskaper var enormt jevne, og quizresultatet skilte kun ett poeng. Rævene vant på grunnlag av overlegne praktiske prestasjoner, og nordlendingene kunne atter en gang heve hodet.

## Livet uten bildetekst

På søndag fikk vi besøk av Marie Brudevold, ala Supermarie, som delte fra sitt liv med psoriasisdiagnose. Hun fortalte om alle spennende opplevelser hun har hatt både før og etter at hun fikk psoriasis, om usikkerhet tilknyttet det å få diagnosen da hun var i militæret og hvordan hun har kjempet en kamp med seg selv for å stå frem.

Marie avslørte at hun følte seg begrenset av egne tanker, men da hun gikk i shorts og så folks reaksjoner, eller *manglende* reaksjoner, forstod hun at begrensingene var i hodet hennes. Superbloggeren snakket om å gi fra seg kontrollen ved å vise huden til omverden, og ikke bare på bloggen, for i det virkelige liv kunne hun ikke bare legge til en forklarende bildetekst.

## Store drømmer

Deretter var det klart for Christina Hovland. Hun er tidligere nestleder av BURG (Revmatikerforbundets ungdomsorganisasjon), og leder av en sjelden bindevevssykdom som har halvert lungekapasiteten hennes. Tema for innlegget var «å drømme stort». Det var en sterk historie Christina hadde å fortelle. En historie som startet

da hun var tolv år med en ukjent diagnose. Hun var 21 år da legene endelig diagnostiserte henne, og hun fikk tidlig beskjed om at hun trolig ikke kom til å bli særlig gammel. Prognosene var 25 år, i dag er hun 28.

Med viten om et «kort liv» bestemte Christina seg for å leve livet på sine premisser, og gjøre det hun ville, nemlig å følge sin egen drøm. For henne ble gulroten Hawaii etter videregående. Legene frarådet henne å dra, men fast bestemt på å være Christina og ikke sykdommen dro hun til Hawaii for å gå på skole. Via skolen ble hun utplassert på en liten øy i Asia, hvor hun sov på gressmatter med lokalbefolkningen. Med blod på tann ble det flere jorden rundt-turer med kamera lett tilgjengelig. Å utgi en fotobok ble neste drøm.

Christina begynte senere på sykepleien og jobber i dag på barneavdelingen på Ullevål. Hun snakket om det å tørre å elske, både seg selv og andre, og om å leve i frykten for morgendagen, men kjenne på gleden av dagen i dag og gårsdagens opplevelser. Hun fortalte hvordan denne frykten påvirker både deg som syk, men også de som er glad i deg.

Etter noen inspirerende timer med visdomsord om å leve livet etter egne drømmer, var tiden inne for å spise et siste måltid sammen for denne gang. Christina og Marie spiste sammen med oss, og samtalen fortsatte om stort og smått rundt lunsjbordet, før nesa ble rettet mot Gardermoen. Ungdomskonferansen var over for denne gang.



Forbundsleder Ragnar Akre-Aas og Generalsekretær Terje Nordengen deltok på høring i Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget i november. Her sammen med ny leder i Arbeids- og sosialkomiteen, Arve Kambe (H) fra Rogaland.



## Høringsinnspill i et nytt politisk landskap

Flere hudleger, behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem og en utvidet grunnstønad var noen av kravene PEF stilte under høringer i stortingskomiteene i november.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

Høstens stortingsvalg ga som kjent bred oppslutning om de borgerlige partiene Høyre, Fremskrittspartiet (FrP), KrF og Venstre. De rødgrønnes valgnederlag har resultert i et nytt politisk landskap, med 76 nye stortingsrepresentanter (inkl. vararepresentanter) og ny Regjering bestående av Høyre og FrP.

Også i stortingskomiteene har utskiftningene vært store. Psoriasis- og eksemforbundet står derfor, for første gang på åtte år, overfor en ny helsepolitisk ledelse. Forbundet ønsker å møte denne situasjonen på en proaktiv måte.

- Med så mange nye stortingspolitikere er det viktig at PEF nå stifter bekjentskap med de nye politiske aktørene. Vi vil derfor ta initiativ til formelle og uformelle møter i Stortinget. Det er til syvende og sist politikerne som bestemmer, og gjennom direkte kontakt kan vi presentere våre saker og argumenter uten mellomledd. Vårt mål er at hudpasientene skal få det bedre, og vi må gjøre de nye helsepolitikere bevisst på disse gruppenes utfordringer, sier forbundsleder Ragnar Akre-Aas.

### Alarmerende ventetider

12. november møtte forbundsleder og generalsekretær til høring i Helse- og omsorgskomiteen i Stortinget. På vegne av PEF fremmet de krav om at det må opprettes flere stillingshjemler for hudleger i de regionale helseforetakene. Dette for å få bakt med ventetider på 6-9 måneder for konsultasjon hos hudspesialist. PEF ønsker også at det opprettes flere utdanningsstillinger på universitetsklinikkene, slik at det er mulig for flere leger å ta spesialisering. I dag blokkeres flere av utdanningsstillingene av ferdigutdannede hudleger

som, grunnet mangel på nye hjemler, ikke finner ledige stillinger å søke på.

Fortsatt satsing på lokal lysbehandling var et annet krav PEF presenterte. Lysbehandling utgjør et viktig behandlingstilbud for mennesker med psoriasis og atopisk eksem, og PEF mener det er viktig at tilbudet bygges ytterligere ut i distrikts-Norge, slik at alle kan få et reelt tilbud uavhengig av bosted. - Vi anslår at ti nye enheter vil kunne dekke dagens behov, og PEF mener det vil være en god løsning å etablere disse i relasjon til nye distriktsmedisinske sentre, som utgjør et viktig ledd i Samhandlingsreformen, forklarer Ragnar Akre-Aas.

### Ny gruppe: Voksne atopikere

I komitehøringen presiserte PEF videre at organisasjonen forventer en økning i bevilgningene til behandlingsreiser til utlandet. Flere barn med atopisk eksem må få tilbud om behandlingsreiser, og voksne med atopisk eksem må bli en av de nye gruppene som får tilbud i 2014. PEF krevde videre at innkjøp av godt dokumenterte fuktighetskremer til behandling av atopisk eksem må dekkes av blåreseptordningen, på lik linje med legemidler til samme diagnose. Voksne personer med atopisk eksem bruker i gjennomsnitt 5 kg fuktighetskrem i året, med en årlig kostnad tilsvarende 3500-5000 kroner. For å få refundert disse utgiftene må pasientene i dag gjennom en komplisert søknadsprosess tilknyttet Bidragsordningen § 5,22 i Folketrygdloven. Refusjon via blåreseptordningen vil sikre lik tilgang til behandling, uavhengig av den enkeltes økonomiske status. I Sverige og Finland er en slik ordning allerede trådt i kraft, og PEF ønsker samme regelverk velkommen også i Norge.

### Utvidet grunnstønad

I anledning Statsbudsjettet for 2014 stilte PEF også til høring i Stortingets Arbeids- og sosialkomite 11. november. Der var krav om en utvidet grunnstønad hovedtema. De fleste med hudsykdom får i dag ikke innvilget grunnstønad, og blir i stedet henvist til Bidragsordningen § 5.22. Dette mener PEF er lite tilfredsstillende. - Vår erfaring er at denne ordningen ikke fungerer etter intensjonen. Brukerne sliter med å følge opp kravet om å samle på kvitteringer, og Psoriasis- og eksemforbundet mener derfor at utgifter til legemidler på hvit resept, fuktighetskremer, oljer og bandasjemateriell i stedet bør inngå som en del av utgiftsgrunnlaget for grunnstønad, forklarer forbundsleder Ragnar Akre-Aas.

PEFs anbefaling til arbeids- og sosialkomiteen var derfor at HELFOs bidragsordning § 5.22 avvikles, og i stedet blir en del av utgiftsgrunnlaget til grunnstønad. Dette synet ble også fremmet i et direkte møte med Arbeids- og velferdsdirektoratet i oktober.

### Lydhøre komiteer

Høringene i Stortingets Arbeids- og sosialkomite og Helse- og omsorgskomite er viktige arenaer for PEF, og forbundsleder Akre-Aas er derfor glad over å kunne fastslå at innspillene ble godt mottatt. - Vi synes vi fikk presentert vårt budskap på en god måte, og opplevde at komiteene var svært lydhøre. Det ble også stilt oppfølgings-spørsmål i etterkant av innleggene. Nå gjenstår det å følge opp komiteenes innstillinger, og fortløpende fortsette vårt viktige interessepolitiske arbeid, både i kraft av oss selv og i samarbeid med andre organisasjoner i FFO-paraplyen, sier Ragnar Akre-Aas.

## FFO: Flere må få behandling i varmt klima

I en høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite 12. november, ba Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) om at antall plasser i ordningen med behandlingsreiser til utlandet dobles i 2014 - fra 3000 til 6000.



Samtidig delte FFO ut et rykende ferskt politisk notat om behandlingsreiser til stortingsrepresentantene i komiteen.

### I notatet anbefales det at:

- Ordningen med behandlingsreiser til utlandet må styrkes og inkludere flere grupper.
- Bevilgningene må fortsatt være en egen post i Statsbudsjettet, og administreres gjennom Seksjon for behandlingsreiser.
- For å dekke dagens behov og utvidelse av ordningen med flere grupper, må antall plasser i første omgang dobles. Kostnaden ved en utvidelse av ordningen må raskt utredes og bevilgningene økes i tråd med dette.

• Dokumentasjonskravet i dag er unødig ressurskrevende og strengt. På samme tid må effekten av en behandlingsreise hele tiden kvalitetssikres for pasienter som benytter tilbudet.

• Det må innføres en ordning med prøveopphold for grupper der effekten ikke er godt nok utredet, og ordningen må evalueres fortløpende.

• Økt livskvalitet og livsmestring må sterkere inn i vurderingen av effekt og kost/nytte og i behandlingen av søknader.

• Undersøkelser rundt effekt og kost/nytte av behandlingsreiser for grupper som står utenfor ordningen må gjennomføres raskt.

- Utredninger og undersøkelser må finansieres over egne bevilgninger, og ikke gjennom midlene i ordningen.

(Kilde: [www.ffe.no](http://www.ffe.no))

Psoriasis- og eksemforbundet har aktivt tatt del i arbeidet som ledet frem til notatet, og har vært i tett dialog med FFO og andre berørte pasientorganisasjoner i relasjon til dette.

Notatet kan lastes ned på internett-sidene [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no) / [www.ffe.no](http://www.ffe.no).

## Rekordstor Extra-støtte til 5 PEF-prosjekter

Extra-tildelingen i 2013 gav ny rekord og 1 931 600 kroner til fem viktige prosjekter for Psoriasis- og eksemforbundet.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

Extrastiftelsen bevilger penger til prosjekter innen områdene forebygging, rehabilitering og forskning. Extra-tildelingen finner sted hvert år, og 26. november ble det delt ut 230 millioner til 551 prosjekter.

### Første forskningsprosjekt

Psoriasis- og eksemforbundet fikk for første gang tildelt midler til et 3-årig forskningsprosjekt, som alene vil tilføre PEF 65.000 kroner i administrasjonsinntekter over de neste tre årene. Prosjektet heter «Psoriasis and cardiovascular health», og ble tildelt doktorgradsstipendiat Ingrid Snekvik ved hudavdelingen på St. Olavs hospital i Trondheim.



PEFs nye lokallag i Lofoten, var så heldige å motta 510 000 kroner til å etablere lysbehandling ved Nordlandssykehuset Lofoten. En glad tillitsvalgt Aud Steffensen uttalte til Lofotposten like i etterkant av utdelingen, at de opplever bevilgningen som en svært positiv nyhet for alle lofotinger som plages med psoriasis og eksem.

### Hudskole og vinterleir

Andre prosjekter som fikk støtte var «Psoriasis i helgen – en hudskole».

145 000 kroner bevilges til tiltaket, som er en hudskole arrangert som et samarbeid mellom PEF Hordaland og PEF Sogn og fjordane. I tillegg fikk ungdomsorganisasjonen PEF-ung tildelt støtte til de to prosjektene «Screwed hud» (315 000 kroner) og vinterleiren «Varme vinterminner» (121 000 kroner).

Alle som er tildelt midler er kontaktet, gratulert og ønsket lykke til med gjennomføringen!

# Psoriatikeren blir *Hud & Helse*

Når Psoriatikeren går inn i sin 40. årgang i 2014 blir det under navnet Hud & Helse.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

Det er første gang siden oppstarten i 1975 at Psoriasis- og eksemforbundet velger å endre navn på medlemsbladet. Det ferske navneskiftet ble formelt vedtatt under PEFs representantskapsmøte på Gardermoen fredag 6. september. Et enstemmig representantskap gikk inn for sentralstyrets forslag til vedtak om nytt navn.

Navneendringen er en naturlig oppfølging av forbundets navneskifte i 2012, da *Norsk Psoriasisforbund* ble til *Psoriasis- og eksemforbundet*. PEF ønsker også med det nye medlemsbladet å utvikle seg til å favne om flere huddiagnoser. Hovedfokus vil fortsatt være psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem, men det nye navnet gjør det naturlig å utvide tilbudet også til mennesker med kroniske hudsykdommer generelt.

## - Et godt navn

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas har bidratt aktivt i prosessen frem mot et navneskifte, og han er spent på hvordan det nye navnet blir mottatt. Forbundslederen sier medlemsbladet utgjør en viktig del av en organisasjons virksomhet, og han understreker viktigheten av at innholdet speiler alle medlemsgruppene PEF omfatter. - Våre medlemsgrupper favner i ytterste konsekvens alle diagnoser som eksponerer seg i huden. Jeg synes derfor Hud & Helse er et godt navn, da det også forklarer at det er helseaspektet og sykdom i relasjon til hud vi er opptatt av, sier Akre-Aas.

## Viktig bindeledd

I 1960-årene startet Norsk Psoriasisforbund opp med et forsøk på kommunikasjon med medlemmene gjennom ti sider med norsk budskap i det svenske psoriasisforbundets blad, PSO-aktuelt. Så i 1975 kom endelig den første offisielle utgaven av Psoriatikeren. Redaktøren het Berit Dahl, og hun ble i 1976 etterfulgt av Anne Ulven, som beholdt ansvaret i åtte år. Bladets lengstsittende redaktør er dagens generalsekretær, Terje Nordengen. Han hadde jobben fra 1998-2011, og den tidligere redaktøren synes det er interessant å fortsatt kunne følge utviklingen på nært hold:

- Psoriatikeren er etter min mening det viktigste tilbudet PEF har til sine medlemmer. Bladet er limet mellom enkeltmedlemmet og forbundet som organisasjon, og utgjør fortsatt medlemmenes viktigste informasjonskilde.

## Prioriterte stoffområder

Av prioriterte stoffområder, var forskning et gjengående tema i de første årenes utgivelser. Forskning var et område medlemmene var spesielt opptatt av, og mange enkeltmedlemmer gav økonomiske bidrag øremerket psoriasisforskning i 70- og 80-årene. Undersøkelser har vist at medlemmene fortsatt foretrekker fagstoff i bladet, med fokus på forskning og behandlingstilbud. Helsepolitisk stoff og aktuelt fra lokalforbundene og forbundet er også innhold medlemmene har ytret ønske om å lese.

## Solid annonsesalg

Fra å være en betydelig utgiftspost for forbundet i starten, har Psoriatikeren de senere årene utviklet seg til å bli en inntektskilde for PEF. Annonseinntektene har gitt forbundet mulighet til å videreutvikle bladet kontinuerlig, både når det gjelder innhold og layout. En medlemsundersøkelse utført i 2010, viste at bladet blir lest av over 80 % av forbundets medlemmer, og PEF håper den gode kontakten blir opprettholdt også i fremtiden.

PEFs generalsekretær ser navneskiftet på bladet som en naturlig konsekvens av navneendringen på Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte i fjor høst, og den tidligere redaktøren sluttet seg til forbundslederen, og ventet



Psoriatikeren1/1975: Bildet viser den første utgaven av Psoriatikeren i forbundets historie. Formann Knut Fongen overleverer på forsidebildet et forskningsstipend på kr. 10 000,- til dr. med. Hans Kristian Krogh ved Haukeland sykehus.

spent på fortsettelsen: - Jeg synes det nye navnet er spennende, og jeg både håper og tror at det vil gi PEF mer oppmerksomhet i årene som kommer, sier Terje Nordengen.

Har du forslag til temaer og reportasjer i det nye bladet Hud & Helse? Vi tar gjerne imot tips på e-post [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no).

1. utgave av Hud & Helse sendes ut til alle medlemmer mandag 17. mars 2014.



## Fagseminar om fatigue

Den norske IMID-gruppen, bestående av Psoriasis- og eksemforbundet, Landsforeningen for fordøyelsessyke og Norsk Revmatikerforbund, planlegger et felles pasientseminar om fatigue i Oslo Kongressenter 15. mars 2014.

**Tekst:** Trine Knudtzon, leder artrittutvalget

Hovedtema for seminaret vil være fatigue. Fatigue er en tilstand som beskrives ved kronisk tretthet, mangel på energi og følelse av utmattelse. Andre temaer på seminaret vil være ernæring, mestring, selvbilde og livskvalitet. Disse er alle temaer som utgjør en felles utfordring for pasienter med immunologiske sykdommer.

Av forelesere kan nevnes prof. dr. med Roald Omdal fra Stavanger Universitetssykehus. Han skal snakkes om fatigue og utfordringer for kronisk syke. Ernæringsfysiolog og coach Ann-Christina Hansen vil ta for seg temaet ernæring og balanse i hverdagen.



Det blir også samtale med en pasient, som forteller om hvordan hun har mestret kronisk tretthet, samt de psykologiske aspektene knyttet til det å ha fatigue.

Seminaret planlegges overført som *webinar* (live stream på internett), slik at alle som ønsker har mulighet til å følge programmet.

Mer informasjon om seminaret og påmelding publiseres på [www.pefnorge.no](http://www.pefnorge.no) i januar 2014.

## Vi trenger deg som likemann

PEF har i dag en omfattende likemannstjeneste for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt, men vi ønsker enda flere med på laget!

**Tekst:** Likemannsutvalget i PEF

En likemann er en «erfarings ekspert» som selv lever med den aktuelle diagnosen han eller hun er likemann for. PEF mener den beste støtte gis av en person som har samme diagnose som en selv, og hvor vedkommende har lært å mestre sin sykdom. En likemann er et medmenneske som kan kontaktes for samtale og generelle spørsmål. Målet er at likemennenes råd

skal gjøre veien enklere for de som rammes av en kronisk sykdom.

Alle likemenn i PEF sertifiseres ved kurs. Der får du også møte og bli kjent med andre likemenn.

Ønsker du et meningsfullt verv som likemann i PEF? Da kan du kontakte likemannskoordinator Hans Erik Paulsen på e-post [likemannskoordinator@pefnorge.no](mailto:likemannskoordinator@pefnorge.no) eller tlf. 988 37 015.

**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](http://www.beaute-pacifique.no)

# XL-S MEDICAL

Kjøpes på apotek



**NÅ**  
Større pakke:  
1 måneds forbruk  
Du sparer 30%  
Fås kun hos Apotek 1

Med XL-S Medical Fettbinder kan du gå ned opptil 3 ganger flere kilo enn ved kun å spise sunnere. Inneholder Litramine, et unikt patentert fiberekstrakt som stammer fra tørkede kaktusblader. Virker ved å binde opptil 27% av fett i maten. Effekten er dokumentert i kliniske studier.\* Enkel å bruke: 2 tabletter 3 ganger daglig tas etter måltid (frokost, lunsj og middag). Gir ikke løs mage. Til voksne over 18 år.

\*Obesity 2012: A Natural Fiber Complex Reduces Body Weight in the Overweight and Obese: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Study (Grube et al.)



**EUROPAS MEST SOLGTE VEKTREDUKSJONS-TABLETTER!**

Les alltid pakningsvedlegget før bruk. Les mer på [xlsmedical.no](http://xlsmedical.no)

OMEGA PHARMA

Kristin Kjerrgård.



## – Sykdommen har gjort meg til den jeg er

– Jeg hater ikke sykdommen min. Den er en del av den jeg er, sier Kristin Kjerrgård. Den 34-år gamle spotlighteren skulle likevel ønske at både hun selv, og de 120 000 andre som har psoriasis i Norge, skulle slippe å ha det.

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

**Foto:** Eli Synnøve Gjerde og Knut Morten Damm (Dreamsim Damm)

Sykdommen har fulgt Kristin siden hun var seks år gammel. Det begynte med en flekk bak øret. Etter hvert viste det seg å være psoriasis. - Jeg husker ikke så mye fra den tiden bortsett fra legebesøk og smøring med kremer og salver, sier Kristin, og forteller videre om en grei ungdomstid. - Jeg har alltid vært veldig åpen om sykdommen min, så ville jeg gå i bikini eller en kort kjole, så gjorde jeg det. Jeg har alltid fått høre både av gutter og jenter hvor tøff jeg er, og jeg tror det bidro til at jeg slapp å bli mobbet eller diskriminert.

### Ung og ufør

Etter at Kristin fikk en sønn for femten år siden eskalerte hudsykdommen og ble merkbart verre. Dermed kunne hun ikke gå tilbake til jobb og utdanning som kokkelærling. I stedet ble det omskolering en stund, før legen bestemte seg for å uføretrykke henne i en alder av 22 år. - Det var selvfølgelig veldig kjedelig, men jeg innså vel til slutt at det var det beste for meg, sier årets nye spotlighter, som er født og oppvokst på Askøy utenfor Bergen. Kjerrgård har heller ikke vært forskånet for følgesykdommer. - Jeg fikk psoriasisartritt i midten av tjuetårene, og har

hatt to perioder hvor jeg var så syk at ingen ledd utenom albueene fungerte som de skulle. Takket være en fantastisk familie som stod på pinne for meg, kom jeg meg likevel gjennom det også.

Tross tunge sykdomsperioder og det at hun er uføretrygdet jobber Kristin likevel noen timer hver uke. - Jeg jobber hos Spzbil, som er en bilbutikk som driver med import av biler. Det trives jeg veldig godt med, forteller hun.

Kristin forsøker også å være aktiv på mange hold, samt å holde seg i form. - Jeg trener både styrke og kondisjon på et treningssenter, jogger litt og går turer i skog og fjell. Jeg elsker å være på sjøen, drar gjerne ut for å fiske, drar garn og krabbeteiner, eller bare henger på kaien og nyter finværet. I tillegg spiller jeg torader, og er musikalsk leder for en gruppe, forteller hun.

### Ønsker åpenhet

Med deltakelse i Under the Spotlight-prosjektet, ønsker Kristin Kjerrgård å bidra til mer åpenhet rundt psoriasis. 29. oktober 2013 ble hun presentert som ny deltaker i det video- og webbaserte prosjektet, som gjennom fire år i Norge, har hatt som mål å avdekke den innvirkning psoriasis kan ha på en persons liv over tid.

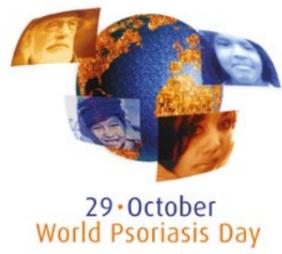
- Jeg ble med på Under the Spotlight fordi jeg synes det er et veldig viktig prosjekt, som jeg tror kan hjelpe andre med å være åpne om sykdommen. På denne måten når vi ut til flere mennesker som føler seg alene med sykdommen, avslutter Kristin Kjerrgård.



Årets Under the Spotlight-premiere foregikk i anledning Østlandskonferansen i Drammen 26. oktober. Alle spotlighterne var til stede for å fortelle om sine filmer og deltakelsen i prosjektet. Fv. konferansier Jan Lohne, Kristin Kjerrgård, Marie Brudevold og Kenneth Waksvik.

under the spotlight

Under the Spotlight 2013 – se de nye filmene og les om prosjektet på [www.underthespotlight.no](http://www.underthespotlight.no)



## Aktiviteter sentralt og lokalt



F.v. Reidun Nymoen, Grete Tunsjo og Lillian Olafsen var blant de tillitsvalgte som representerte PEF, PEF-ung og PEF Oslo på Oslo Sentralstasjon.

### Stand på Oslo Sentralstasjon

**Tekst:** Eli Synnøve Gjerde

PEF, PEF-ung og PEF Oslo markerte verdens psoriasisdag med felles informasjonsstand på Oslo Sentralstasjon 29. oktober. Nye brosjyrer og temahefter, samt bilaget «Din Hud» ble delt ut til nysgjerrige og interesserte reisende. Bilaget «Din Hud» fulgte også papirutgaven av Dagbla-

det region sørøst samme dag, samt det var utarbeidet et digitalt bilag med nyttig informasjon om psoriasis og eksem med webadressen [www.hudinformatjon.no](http://www.hudinformatjon.no).

PEF markerte også psoriasisdagen i samarbeid med PEF Drammen og omegn under Østlandskonferansen 25.-27. oktober. Det foregikk med forpremiere på årets ferske Under the Spotlight-dokumentarer (se bilde).

### PEF Harstad og omegn

**Tekst:** Dagrun Helø Syrstad

Verdens psoriasisdag ble markert av PEF Harstad og omegn med stand på Kanebogen Senter, og med åpent medlemsmøte senere på kvelden. Standen var dessverre dårlig besøkt. Kun seks personer forsynte seg med brosjyrer og twist. Standen var betjent av leder Dagrun Helø Syrstad og styremedlem Edmund Sareussen. Også et par av de andre styremedlemmene var innom i løpet av de tre timene vi hadde til rådighet.

På åpent medlemsmøte var farmasøyt Anniken Lillehaug fra Apotek 1 spesielt invitert. Hun orienterte om «de beste hudkremene», og ni personer møtte opp og deltok aktivt med spørsmål. Farmasøyten har spesialisert seg på hud, og fortalte om hudkremer som virker skjelløsende på psoriasis, hvilke som burde/ikke brukes om huden hadde sår og rifter, om hudkremer som dempet kløe hvis man oppbevarte de i kjøleskap og om hudkremer som kunne lindre atopisk eksem og flere andre hudsykdommer. Det var et veldig interessant foredrag, som ga mye ny kunnskap også til oss som har levd med psoriasis lengde.

Vi lærte også at man bør be om vareprøve hvis man ønsker å teste en ny hudkrem. Alle fikk hver sin pose med diverse hudkremprøver og Lillehaug gjennomgikk hva de forskjellige kunne brukes til. I hudkremposen hadde hun også lagt en orientering fra ACO Special Care om 30 % rabatt til alle PEF-medlemmer. Tre av de frammøtte var ikke-medlemmer, og de fikk utdelt brosjyrer, PEF-lykt og en oppfordring om å melde seg inn for å få glede av medlemsfordelene.



Leder Dagrun Helø Syrstad på stand for PEF Harstad og omegn på Kanebogen Senter.



Tidligere apotekansatt og nå sekretær i PEF Hamar og omegn, Kari Raade, delte engasjert av sin kunnskap til besøkende på infostand ved Apotek 1 i Hamar.

### PEF Hamar og omegn

**Tekst:** Svein Åkerland

Vår eminente sekretær Kari Raade gjorde en henvendelse til Apotek 1 i Kvartal 48 i Hamar om å få holde en infostand for å markere verdens psoriasisdag. Vi var så heldige som fikk være der sammen med henne, på hennes forrige arbeidsplass. Der var det personer som hadde plager med huden sin, eller som kjente noen som hadde det. Kari brukte sine kunnskaper og gav anbefalinger om de forskjellige medikamentene, samt råd om å kontakte fastlegen for henvisning til hudlege ved behov. Det var en fornøyelse å se på måten hun kontaktet de forskjellige personer som var innom apoteket. PEF Hamar og omegn vil gi stor ros til henne for innsatsen!

Standen gikk hardt utover vareprøver og brosjyrematerialet vårt som nesten ble helt tømt. Så vil tiden vise om vi har fått flere medlemmer, som jo er en viktig del av vårt formål.

### WPD på Gran Canaria

**Tekst:** Aase Ruud

PEF Oppland hadde sin årlige medlemstur til Gran Canaria i oktober, og benyttet anledningen til å markere verdens psoriasisdag på behandlingsstedet Valle Marina. Oppmøtet var godt, og det ble (muligens) ni nye medlemmer!

På Valle Marina var det også en gruppe svenske psoriatikere, og de fortalte at det var første gang de opplevde noen markering av dagen! Takk til Valle Marina for at vi får bruke anlegget til dette arrangementet. Personalet der nede ble så begeistret for refleksvestene våre at de ba om å få hver sin, for de sykler til jobb og det er mørkt om morgenen der nede også!

De utsendte tok plass under parasollen på PEFs stand på Valle Marina, Gran Canaria.



Leder Leif Jørgensen informerte forbipasserende på PEF Fredrikstad og omegn sin stand.

### PEF Fredrikstad og omegn

**Tekst:** Liv Skovdahl

Det er som kjent en dag for alt, så også for psoriasis. Tradisjonen tro, stilte PEF Fredrikstad i Østfoldhallen med stand da dagen nærmet seg. I år ble det lørdag 26. oktober.

Denne gangen stilte vi med godt synlige vester merket WPD. Dette var et blikkfang, som bidro til mange hyggelige og gjenkjennende hilser, og mye besøk på standen. Med positiv utstråling, og bevæpnet med lodd og twist på pyntet bord, var dagens fokus på vår diagnose sikret!

Gledelig var det at det kom en del forespørsler om psoriasis, og også andre hudsykdommer. Det ble vist merkelig interesse for atopisk eksem, og ett nytt medlem ble det også. Det ser ut som om navneendringen som skjedde i 2012, har resultert i den ønskede forståelse for at forbundet har rom for mange forskjellige hudlidelser.

Sammen er vi sterke, i dagliglivet så vel som i forhold til å ivareta tidligere opparbeidede, og nødvendige fremtidige rettigheter. Psoriasis- og eksemforbundet er definitivt samlende for mange - vi har en felles sak!



## PEF Akershus på tradisjonell tur

Den årlige buss- og båtturen med avreise innen Akershus grenser til Sandefjord og Strømstad ble gjennomført lørdag 24. august i strålende vær.

**Tekst:** Rune Haaverstad

Sol, knallblå himmel og tilnærmet vindstille bidro til at 20 medlemmer, inkludert følge, hadde en strålende dag. Bussjåfør Hans bidro også til en behagelig tur. Kafferast med kaffe, boller og mineralvann gjorde godt for leggene. På båten spiste de fleste seg god og mett, og enkelte av oss vel så det!

Handling i Color Lines skattefrie avdeling ble ikke glemt, og MAXI mat på Nordby kjøpesenter fikk også en slant fra august-lønna, og vi fikk enda mer å bære på.

God stemning er det tradisjon for, likeså loddsalget, og trekning av gevinster på turen hjemover.

Takk til dere som bidro med tilstedeværelse denne lørdagen. Det var verdifullt for oss fra styret som arrangerte turen. Dere som leser dette og har litt dårlig samvittighet for ikke å ha deltatt, ja dere bør alle tenke en gang til neste år. Med så lav deltakelse (20 av i overkant av 700 medlemmer) er dette et saftig underskuddsarrangement for oss. Blir det færre nå må vi vurdere turens eksistens, evt. arrangere noe annet.

Fortsettelse følger neste sesong.

## Åpent møte i PEF Midt-Troms

Tirsdag 12. november kl. 18.00 var tidspunkt for høstens åpne møte i PEF Midt-Troms. Møtested var Finnsnes hotell.

**Tekst:** Anne Berit Kolset

Denne gangen var tema for møtet «Behandling av psoriasis og atopisk eksem - Hva kan man gjøre selv?». Bakgrunnen for valg av tema var at aviser og magasiner for tida er fulle av lesestoff om kosthold, kosttilskudd og livsstil og hvilken betydning dette har for helsa. Leder hadde i tillegg hørt på hudlege Bjørn Bondevik sin forelesning om behandling av atopisk eksem på et lederkurs i PEF, og syntes det han sa om kosthold og kosttilskudd, spesielt omega 3, 6 og 9, var meget interessant.

Hudlege Thomas Roger Schopf fra Nasjonalt senter for telemedisin og samhandling tok turen fra Tromsø til Finnsnes for å forelese over temaet. Vi fikk høre

om de viktigste behandlingsformene for psoriasis og atopisk eksem. Schopf snakket også om viktigheten av å velge riktig når det gjelder fuktighetskremer og såpeprodukter. Han kom inn på forskning som foregår rundt kosttilskudd og omega 3-produkter, og tok også opp teamet psoriasis og følgesykdommer.

Leder i PEF Midt-Troms fikk lurt inn litt informasjon om PEF og om viktigheten av å ha en oppegående pasientorganisasjon. Det ble også tid til å spise frukt og å nyte kaffe og vafler.

Det så ut som de som møtte opp syntes det ble en trivelig kveld. Synd at ikke flere dukket opp, men all ros og takk til de som gjorde det.

## Felles tur for lokallagene i PEF Østfold

PEF Østfold hadde lenge hatt tanker om å invitere medlemmene til å bli med på tur, og vi valgte å starte med å arrangere en dagstur onsdag 21. august.

**Tekst:** Liv Skovdahl

Alt ble lagt til rette for en reise t/r Sandefjord – Strømstad med «Bohus», med utgangspunkt i henting med komfortabel turbuss fra alle lokallagenes hjembyer. Invitasjoner ble sendt ut med klart program for dagen.

Responsen var utelukkende positiv og påmeldingene tikkert inn, sakte men sikkert. Bussen ble nesten full, og det var bare forventningsfulle og blide ansikter å se da alle var samlet. Til og med værgudene hadde tenkt på oss, og

stilte med strålende sol og nesten havblikk. Det var nydelig mat om bord, litt hyggelig shopping og et stopp på Nordby på hjemveien.

Etter ønske fra deltakerne er vi ikke fremmede for å planlegge flere turer, dette var ikke bare trivelig for den enkelte, men en god mulighet for oss alle til å bli kjent med hverandre på tvers av Østfold. Den sosiale biten ved en slik dag er gull verdt. Ros til alle for å ha bidratt til glede, hygge og moro denne fine augustdagen i 2013!

## Jubileumsfeiring i PEF Bergen og omegn

Lørdag 12. oktober feiret PEF Bergen og omegn sitt 50 års jubileum med åpent møte og jubileumsfest.

**Tekst:** Ragnhild Lampe

Det var invitert til et todelt arrangement og dagen startet med åpent møte på Grand Terminus. 25 fram-møtte ble ønsket velkommen av leder Hilde Mellum, som deretter ga ordet til forbundsleder Ragnar Akre-Aas som snakket litt om det arbeidet både forbundet og fylkes- og lokallagene gjør for medlemmene, og viktigheten av å være medlem i organisasjonen.

Neste foredragsholder var seksjonsoverlege Turid Thune fra Hudavdelingen ved Haukeland Universitets Sykehus. Hun ga oss et interessant innblikk i emnet psoriasis i fortid, nåtid og ikke minst fremtid.

Neste post på programmet var en omvisning på Lepramuseet der vi fikk en interessant gjennomgang av Leprasientenes liv og levesett på hospitalet.

**Jubileumsfest**

Klokken 19 var det fram-møtte til kveldens festmiddag i Kalfaret Brygghus. Vi startet med en aperitiff og velkommen ved leder, før kveldens toastmaster Svein Erik Burud ledet oss opp til festpyntede bord i spisesalen. Vi ble servert en tre retters festmiddag med tilhørende drikke, nydelig sang av først Stine Andrea Sognnes og senere Olaug Alvheim. Det var en fantastisk framføring fra begge.



Jubileet i Bergen og omegn ble markert med åpent møte og påfølgende festmiddag.

Som seg hør og bør på en jubileumsmiddag var det også flere taler til jubelanten. Først ut var leder Hilde med en del historikk fra de 50 år. Deretter hilste forbundsleder Ragnar og fylkesleder i Hordaland Anne Marie Kvamsås. Overlege Lisbeth Rustad ved hudavdelingen sa noen ord til slutt, og hun fikk i etterkant av sin tale overrakt en gave fra jubelanten på kr. 30.000, øremerket til flatskjermer på pasientrommene på sengeposten på Hudavdelingen.

Dr. Livden hadde også en hilsen til jubelanten. Som en glimrende avslutning på et bedre måltid holdt Generalsekretær Terje Nordengen en flott takk for maten tale. Så var det tid for å strekke litt på bena og sirkulere litt rundt for det hele ble avsluttet med jubileumskake, selvfølgelig en «Hvit Dame» med makronbunn og kaffe avec. Kaken hadde forenings logo i farger på marsipanlokket.

Vi hadde en fantastisk kveld, har fått masse positiv tilbakemelding, og vil til slutt rette en stor takk til Svein Erik som loste oss fint gjennom det hele.

## PEF Østfold – Synlighetsfestival

I PEF Østfold arbeider lokalforeningene sammen om prosjekt "synlighetstreff". Informasjon og medlemsverving er hovedmålene.

**Tekst:** Liv Skovdahl

PEF Indre Østfold var først ute i synlighetsstafetten, med stand på OBS Slitu 14. september. Sammen med representanter fra PEF Indre Østfold, stilte forbundsleder Ragnar Akre-Aas og medlemmer fra Fredrikstad, Moss og Sarpsborg opp for å støtte opp om arrangementet.

Moss fulgte opp 19. oktober på Rygge Storsenter. I tråd med idéen om felles satsning, stilte Fredrikstad for å støtte opp om Moss. Felles for disse dagene med stands, informasjonsmateriell og prøver på lindrende salver og kremer, var god respons fra forbipasserende. Henvendelser fra folk med hudplager generelt skapte god kontakt, og spørsmål ble besvart etter beste evne.

Som perler på en snor vil nabolagene Fredrikstad, Halden og Sarpsborg følge etter. De kommer med informasjonsstands i sin tur, også her med støtte fra de andre lagene.

**I Østfold kan samarbeidet støttes med to bokstaver: «VI!»**

# Fordi tørr hud kan hjelpes



## 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 gjenopbygge og beskytte huden mot fuktuttap, samtidig som elastisiteten 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

## Åpent møte i PEF Fredrikstad

Lørdag 21. september holdt PEF Fredrikstad åpent møte. Programmet var delvis et tilbakeblikk på fjorårets mestringskurs Mestringsens Mestere, og i tråd med dette inviterte vi dyktige foredragsholdere innen disse områdene.

**Tekst:** Liv Skovdahl

Foreleserne gjorde denne dagen til en lærerik og utrolig god opplevelse for 31 interesserte gjester! Det ble gitt en varm velkomst av foreningens leder Leif Jørgensen, med presentasjon av foredragsholderne Ragnar Aakre-Aas, Robert Bjørnstad fra Motivasjonspartner, Iris Aas og Siw Edquist Hansen.

Temaer som ble tatt opp var: Trenger vi motivasjon i hverdagen – hvordan mestrer vi den enkelte dag? Samt trenger vi teknikker for å mestre hverdagen som kronikere? I tillegg fikk vi vite mer om status for arbeidet i Psoriasis- og eksemforbundet sentralt, med fokus på hvordan vi kan påvirke politikere til å opprette og bevare nødvendige rettigheter. Til slutt fortalte Siw Edquist Hansen om hvordan man best mulig kan leve med atopisk eksem når det rammer små barn og deres oppvekst.

PEF Fredrikstad vil takke foredragsholdere og gjester for hyggelig og positiv interesse. Det bidro til at denne lørdagen ble en innholdsrik og verdifull dag!



Åpent møte i PEF Fredrikstad samlet 31 deltakere 21. september.

## PEF-treff i Hedmark

PEF Hedmark avviklet sitt årlige PEF-treff for medlemmer 2.-3. november i Elverum.

**Tekst:** Svein Jørgen Åkerland

Det var påmeldt 24 personer til treffet som ble arrangert på Rica Elgstua Hotell. Her ble vi møtt med kaffe og kringle ved adkomsten. Etter innsjekking var det åpning ved leder Astrid W. Storberget. Hun ønsket deltakerne velkommen, og ga nødvendig informasjon om programmet.

Så var det tid for lunsj, med riktig god mat. Vi tok oss god tid og koste oss. Erfaringen er at etter et godt måltid blir øyelokka litt hengende, og vi var derfor litt bekymret for foredraget om ernæring og livsstil. Det viste seg likevel å bli et fint og engasjerende foredrag av Aage Stenseth. Undertegnede har hørt flere innlegg om dette temaet før, men dette var det beste syntes både jeg og flere med meg. Alle satt med vidåpne øyne og spisset ørene. Det ble stilt mange spørsmål, med svar som alle forstod.

Deretter var det tur ut i det blå som gikk til Norsk Skogmuseum i Elverum for omvisning. Etterpå fulgte en liten pause, før vi inntok en herlig middag med etterfølgende dans.

Søndag var det informasjon fra PEF sentralt av Kenneth Waksvik. Så fulgte evaluering av treffet, hvor det kom rosende ord til trioen som har stått for arrangementet. Vi retter en stor takk til Astrid, Gunhild og Marianne!

## PEF Horten og omegn

**Tekst:** Betty Ann Skarstad

PEF Horten og omegn har hatt fire stands den siste tiden både for å markere WPD, men også for å være synlige i nærmiljøet. Dette tror vi bidrar til mer informasjon hos innbyggerne våre, og at vi kommer i kontakt med mange som sliter med de samme problemene som oss.

Vi i styret har kommet i kontakt med mange som vil melde seg inn i vår organisasjon. Vi er strålende fornøyde med salg av lodd og markeringen! Styret har hatt som nytt tiltak i høst at vi sitter på FIF-kontoret den første mandagen i måneden på kveldstid for veiledning.

## Høstkonferanse om «Spania-prosjekt»

20.-22. oktober arrangerte PEF Møre og Romsdal høstkonferanse på Håholmen Havstuer, et gammelt fiskebruk ute i Atlanterhavet.

**Tekst:** Siw Brastad

Temaet for konferansen var «Spania-prosjektet», som er et prosjekt fylkeslaget har jobbet med over lengre tid. Dette er ment som et lavterskeltilbud til våre medlemmer og deres familier. Planleggingen startet for vel ett år siden på et høstkurs i Ålesund. Det ble bestemt at en delegasjon fra PEF Møre og Romsdal skulle reise til Spania, for å se på anlegg og planlegge videre der nede.

Vi reiste i april 2013 til Mil Palmeras, og bodde på Palmera Beach Hotel. Her hadde vi tilholdssted hele uken, men vi fant raskt ut at dette stedet kanskje ikke var helt det vi lette etter. Derfor reiste vi inn til byen San Pedro del Pinatar i stedet. Der delte vi oss inn i tre grupper, som hver for oss sjekket ut de ulike hotellene i området. Vi fikk omvisning på hotellene, fikk se de ulike rommene de hadde å tilby og ble vist de forskjellige fasiliteter de hadde.

Det viste seg at dette var byen vi hadde søkt etter. Lange, grunne og fine badestrender, flotte turalternativ, handikapvennlig og barnevennlig, og sist, men ikke minst, *gytebad*. Noen av oss prøvde sistnevnte, til stor glede for de andre.

Ut ifra dette besøket bestemte PEF Møre og Romsdal seg for å satse på San Pedro. For å komme dit vi vil, kreves det likevel mye arbeid og planlegging. Vi har derfor fått med oss Solveig Løwensprung fra Ålesund, som har arbeidet i reiselivsbransjen i mange år. Hun er med på å knytte kontakter med hoteller og flyselskaper, og skal hjelpe oss med å hente inn best mulig priser på gruppereiser. Målet er å kunne gi fylkets medlemmer et lavterskeltilbud, hvor fylkeslaget gir økonomisk støtte slik at våre medlemmer med fami-



To tillitsvalgte prøver «gytebad» i Mil Palmeras i anledning PEF Møre og Romsdals «prosjekt Spania».

lier kan reise ned til sol og varme. Bakgrunnen er at mange ikke får innvilget behandlingsreiser, selv om de har et stort behov for det.

På høstkonferansen på Håholmen arbeidet derfor tillitsvalgte og medlemmer sammen om å utarbeide en søknad om midler fra Ekstrastiftelsen Helse og Rehabilitering. En søknad til Ekstrastiftelsen må være nøye beskrevet, og har krevd mye tid, men nå er vi i mål. Vi håper derfor Ekstrastiftelsen vil bevilge prosjektet vårt penger, slik at vi kan realisere denne drømmen.



Ivrig diskusjon under konferansen på Håholmen Havstuer.

# Hudskole på Lillehammer

PEF Oppland arrangerte 15.-17. november hudskole på Quality Hotell, Hafjell for 24 deltakere.

**Tekst:** Svein Erik Lund

Kurset ble åpnet av fylkesleder Arild Dahlen og kursleder Svein Eirik Lund. Etter en kort presentasjon ble ordet gitt til hudsykepleier Kristine K. Fuskeland. Hennes innledning ga ny informasjon om ulike typer psoriasis og adekvat behandling. Hun avsluttet med at *god informasjon og opplæring er viktig for å leve med en kronisk sykdom.*

Lørdag holdt hudlege Lars K. Dotterud et foredrag om psoriasis. Nye undersøkelser viser at psoriasis pasienter kommer dårligere ut når det gjelder livskvalitet. Dotterud orienterte om de ulike gradene av sykdommen og de behandlingsformer som benyttes i dag. Etterpå holdt fotterapeut Tordis Ruud foredrag om psoriasis på føtter. Hun ga deltakerne generelle råd om hvordan

en skal pleie sine føtter bl.a. vedrørende skotøy. Senere ga Nita S. Leqvamb oss en god innføring i trygderettigheter som vi med psoriasis og eksem har.

At ernæring er viktig for oss beviste ernæringsfysiolog Aase B.B. Aanstad. Hun tilførte ny kunnskap om hva som ernæringsmessig er best å spise generelt for pasienter med psoriasis og psoriasisartritt.

Til slutt var turen kommet til forbundets nestleder Kenneth Waksvik. Han holdt en glimrende orientering om psoriasisartritt og behandlingsmuligheter.

Etter intensive forelesninger var det tid for sosialt samvær i form av en kokkekamp mellom deltakerne, som ble delt opp i fire lag. Dette var et tiltak som virkelig fikk satt våre kokkekunnskaper



24 deltakere samlet til hudskole på Lillehammer.

på prøve. Seieren gikk til lag 2, som presenterte en aldeles nydelig fiske-suppe. Denne ble fortært av kursdeltakerne før hovedrettene ble servert.

Søndag fikk deltakerne informasjon om *fatigue* av Kenneth Waksvik. Han orienterte om fysisk fatigue og mental fatigue. Utpreget for pasienter med fatigue er bl.a. søvnløshet, trøtthet og muskelplager. Kenneth forklarte at kunnskap om mestrings av fatigue kan bety mye for livskvaliteten til mange.

En kort evaluering viste at det for alle var et nyttig kurs. Kurslederen takket alle deltakere, og roste de for det engasjementet de hadde vist under hele kurset. Alle ble ønsket vel hjem.

## PEF Nettbutikk

### Nyhet i nettbutikken! BadaBoom

Gå vinteren i møte med silkemykt bambusundertøy til barn fra BadaBoom.

Superundertøyet inneholder 95 % bambus, og 5 % lycra for å gjøre det ekstra behagelig.

#### Fås i tre farger:

- Rødt med hvite detaljer og blå Badaboom-strikk.
- Sort med hvite detaljer og rød Badaboom-strikk.
- Hvitt (helt hvitt men med rød BadaBoom-strikk).

Bambus superundertøy er et godt alternativ til ull. Det er antibakte-

rielt, allergihemmende og hindrer lukt. Kjøpes som sett bestående av underskjorte og stillongs.

Fås i størrelsene 92, 104, 116, 128, 140, 152 og 164.

Superundertøyet selges av Psoriasis- og eksemforbundet i samarbeid med bergensfirmaet Badaboom ([www.badaboom.no](http://www.badaboom.no)).

**Pris: 449,-**



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

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

# Reiseutvalgets tur til Kemer, Tyrkia

I to herlige uker fra 13. september, arrangerte Psoriasis- og eksemforbundets reiseutvalg tur til Kemer i Tyrkia.

**Tekst:** Bjørn Joar Ustad **Foto:** Grete Bakken

På Viking Star Hotell & Spa ble vi tatt imot med smil og gjensynsglede av personalet i resepsjonen og i spisesalen. Det var som om vi kom hjem til en stor og kjær familie.

Vi trøndere kom litt tidligere frem enn resten av gruppen, som ankom hotellet et døgn senere. Det var stort sett gamle kjente, og noen nye som kom til Kemer for aller første gang.

#### Mye moro

Gruppen var ikke så stor, men bestod av tretten deltakere, hvor reiselederne Oddny og Ottar skulle «holde styr» på oss (en enkel oppgave!). Humør og glede hadde alle tatt med seg nedover, så det ble mye moro både på stranden, og da vi møttes til mat ved vårt faste langbord på kveldstid.

Solen og den rene og varme sjøen, gjorde sitt til at våre flekker forsvant fort. Da dette ble kombinert med velvære i hotellets spa-avdeling, var det bare lekre kroppere å se på!

#### Gode kjøp

Det ble generelt nok en vellykket tur til Kemer, hvor vi også besøkte markedet, og fikk kjøpt både



klær og gaver. Det var mange fine butikker i byen, og flere av deltakerne gjorde meget gode kjøp.

Undertegnede fikk dessverre også testet byens sykehus, da jeg ble syk de siste dagene. Behandlingen der var upåklagelig, rask og effektiv. Heldigvis hjelper en god reiseforsikring på.

Vi vil takke alle deltakere for en fin tur, og håper at vi ses snart igjen!

## MEDLEMSTILBUD: TUR TIL KYPROS



Reiseutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet inviterer medlemmer med til **Pavlo Napa** på **Kypros**.

Avreise: 25. april 2014  
Varighet: 2 uker  
Antall personer: 15  
Avreiseflyplass: Oslo Lufthavn Gardermoen

**Påmeldingsfrist: 20. januar 2014**

Påmelding rettes til Oddny Høgalm på e-post: [hogalm@online.no](mailto:hogalm@online.no) / tlf. 906 16 224.

Pris per person inkludert all inklusive: 10 705,- inkl. mat på fly og transport t/r hotellet.

Enkelstromstilllegg kr. 3300,-  
Frivillig avbestillingsforsikring: 195,-

*Reise til Kypros tilbys som et alternativ til vårens hovedtur som går til Cuba. Denne reisen er allerede fulltegnet.*

*NB! Det følger ikke med kvalifisert helsepersonell med på turen.*



## Bli med, Bestefar!



Avreise fra Oslo\* 25/6 + alle lør i juli. Fra Bergen 5/7. To ukers opphold i leil. eller hotellrom m/ frokost.

Reuma-Sol på Costa Blanca-kysten er et eldorado for barn om sommeren, og et ypperlig sted for generasjonsferie! Bilfritt og trygt med barnebasseng, lekeplass, sykkelutleie og minigolf. Nå har vi gode sommertilbud inklusive både fly, transfer og opphold i romslige leiligheter.

\*andre byer også mulig.



### Fellestur Gran Canaria

Fortsatt noen få ledige plasser til vakre Puerto Mogan. Avreise 8. mars i 3 uker. Oppvarmet basseng, fysioterapi og reiseleder. Priser fra 11200 inkl. fly t/r, transfer og opphold i leiligheter.



Tlf 23001260  
[www.helsereiser.no](http://www.helsereiser.no)



På Colegio Noruego har elevene utendørs gymsal året rundt.



# Sol og saltvann hele året!

Den norske skolen Colegio Noruego på Gran Canaria ligger bare et steinkast unna stranda og dagene inneholder mange solfylte timer.

**Tekst:** Elever i Medie- og informasjonskunnskap 2 ved Colegio Noruego\*

**Foto:** Malin Dreyer Hübenthal

Aida Beglar (18) har atopisk eksem, og forteller at hun ble mer motivert for skole som følge av de helsefordelene som eksisterer ved å bo på Gran Canaria. Cecilie Isachsen Færder (29) er lærer ved skolen, og hun forteller om en hverdag med mindre stress, og at folk tar ting mer som det kommer.

## Økt motivasjon

Aida Beglar fikk ideen om å flytte til et varmere land, etter å ha vært i kontakt med en tidligere elev ved Colegio Noruego. – Jeg vurderte Sør-Amerika, men da måtte jeg ha reist som utvekslingselev, og det ønsket jeg ikke. Derfor falt valget på Gran Canaria, sier 18-åringen, som ikke angrer et sekund. – Solen er veldig bra for meg. På vinteren i Norge blir det kaldt, huden blir tørr og den begynner å klø. Kulden medfører også at sårene fra eksem åpner seg. Aida forteller om en hverdag som er blitt generelt forbedret, og at det smitter over på både aktivitetsnivået og skolemotivasjonen.

Cecilie Isachsen Færder er enig med Beglar, og sier at det har blitt enklere for henne å holde seg i aktivitet fordi sola



«Hverdagen er generelt blitt forbedret, og det smitter over på aktivitetslysten og skolemotivasjonen», sier Aida Beglar, elev i VG3.

## COLEGIO NORUEGO:

- Du må ha norsk pass for å gå på skolen
- Grunnskole til og med VG3, studiespesialiserende
- Tilrettelegger ved sykdom og generelle helseplager
- Dysleksivennlig skole
- Medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet får 10 % avslag i skolepenger
- [www.colegio.no](http://www.colegio.no)

## FORDELER MED GRAN CANARIA:

- Sol og varme
- Mulighet til å bade i saltvann hele året
- Gode turmuligheter
- Lengre og lysere dager
- Klimaet gir bedre skolemotivasjon



Det var et stort pluss for lærer Cecilie Isachsen Færder å få jobb i et så fantastisk klima.



Vegard Vik flyttet med familien til Gran Canaria, og jobber som kontaktlærer i 6. klasse ved skolen.

fortsatt står høyt på himmelen når hun kommer hjem fra jobb. – Det gjør at jeg lett kan ta meg en joggetur ute, selv om det er sent på dagen. Færder flyttet til Gran Canaria for over et år siden, i all hovedsak fordi hun ville jobbe som lærer i utlandet. Hun har også atopisk eksem, og det at hun fikk jobb i et så bra klima var et stort pluss for henne.

Den norske skolen tilbyr elever fra grunnskole, til og med videregående, et skoletilbud i utlandet. En kort spasertur fra skolen finner man også den flotte Anfi-stranden, hvor det er muligheter for strandhygge og bading året rundt.

\* Maryann N. Steen, Malin Dreyer Hübenthal, Anne Sofie Tjugum, Sarah Haldorsen Steindal, Michelle Hoel, Sandra Hansen Jokerud og Benedicte Gotaas Elveland.

## Stor forskjell

Vegard Vik (46) valgte å ta med seg familien og flytte til Gran Canaria hvor han fikk jobb som lærer. Dette gjorde han mest som følge av at han har psoriasis. Vik forteller om en hverdag hjemme i Norge hvor han jevnlig måtte innom sykehuset for å ta lysbehandling hver gang den kroniske sykdommen stod på som verst. Enkelt ganger var det opptil tre ganger per uke.

– Jeg har som mål å bade fem av syv dager i uka i saltvann, og allerede har jeg merket tydelig forskjell på kroppen etter at jeg flyttet til øya, sier Vik.

## Fordeler og ulemper

Både Færder og Beglar er enige om at det gir mange fordeler for personer med eksem å bo i det kanariske klimaet. Muligheten til å bade når som helst i saltvann gjør at utslettene deres reduseres, og man slipper tørr hud om vinteren siden det er sommer hele året på Gran Canaria. Ifølge Beglar er det også enklere å ha synlig eksem på Gran Canaria enn i Norge. Elevene på Colegio Noruego er så vant med å se forskjellige sykdommer, at de ikke tenker over slike ting.

Til tross for mange fordeler finnes det likevel et par ulemper. Blant annet inneholder vannet man dusjer i en større andel klor enn vannet i Norge. Det kan «trigge» eksemutslettet. En annen utfordring er å finne vaskemidler og tilsvarende artikler som ikke inneholder parfyme.

## Colegio Noruego

Klimaet på sydkysten av Gran Canaria er kjent for å ha de høyeste temperaturene, og det flotteste været. Skolens beliggenhet er derfor perfekt for personer som lider av astma, allergi, atopisk eksem eller psoriasis. Mange flykter derfor fra den kalde vinteren i Norge, for å tilbringe tid på øya.

Dr. Bondeviks Hudklinikk

[www.drbondevik.no](http://www.drbondevik.no)

Hudlege, estetisk dermatolog 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](mailto:pasient@drbondevik.no)

**Direkte timebestilling:** [www.drbondevik.no](http://www.drbondevik.no)





www.pefnorge.no  
post@pefnorge.no

/psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

**Forbundets bankgiro:**  
6049.05.32458

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

#### PEFs Sentralstyre Leder

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

#### Nestleder

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

#### Styremedlemmer

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

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

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

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

#### Østfold

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

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

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

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

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



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

/ungpef

@PEF\_ung

**Forbundets bankgiro:**  
6049.05.32474

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

#### PEF-ung ungdomsstyre Leder

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

#### Nestleder

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

#### Styremedlemmer

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

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

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

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

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

#### Akershus

**PEF Akershus**  
Leder: Rune Haaverstad  
Tlf. 480 10 630  
ruhaaverstad@mil.no

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

**Ungdomsrepresentant:**  
Hege Thommesen Mürer  
Tlf. 67 15 26 19 / 90079386  
hethomme@online.no

#### PEF Follo

Leder: Berit Nordli  
Tlf. 900 43 492  
btNordli.no@gmail.com

#### PEF Romerike

Postboks 121  
2011 STRØMMEN  
Tlf. 469 50 661

Leder: Svein Arild Lund  
Tlf. 971 53 153  
svein.arild.lund@online.no

#### Oslo

##### PEF Oslo

Leder: Jeanette Strand  
Tlf. 454 41 970  
pso.jeanette@gmail.com  
osloppo@live.no

##### PEF-ung Oslo

(gruppe)  
Kontakt: Anette Nærby  
Tlf. 22 27 38 93  
anette@pef-ung.no

#### Hedmark

##### PEF Hedmark

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

##### PEF Hamar og omegn

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

##### PEF Nord-Østerdal

Kontaktperson: Randi Maria Bækkelund  
Furutun  
Tlf. 958 37 766  
thomller@abbnett.no

##### PEF Elverum og omegn

Kontaktperson:  
Anne Grethe Brenden Dahl  
Tlf. 955 53 459  
gbredahl@live.no

##### PEF Kongsvinger og omegn

Kontaktpersoner:  
Astrid Wester Storberget  
Tlf. 915 73 333  
astridwstorberget@gmail.com  
Gunhild Østbye  
Tlf. 980 24 472

#### Oppland

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

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

**Ungdomsrepresentant:**  
Heidi B. Ottosen  
Tlf. 408 54 330  
heidibakken@live.no

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

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

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

#### Buskerud

##### PEF Buskerud

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

##### Ungdomsrepresentant:

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

##### PEF Drammen og omegn

Tlf./fax: 32 89 74 45/32 82 46 35  
drammen@pefnorge.no

##### Leder: John Olsen

Tlf. 32 87 83 95 / 932 12 133  
johnmarvin@ebnett.no

##### PEF-ung Drammen (gruppe):

Kontakt: Kristian Henriksen  
Tlf. 928 84 681  
kristian@pef-ung.no

##### PEF Ringerike og omegn

Leder: Randi Roa  
ra.roa@online.no

#### Vestfold

##### PEF Vestfold

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

##### Ungdomsrepresentant:

Michel E.O. Larsen  
Tlf. 957 04 511  
michel@pef-ung.no

##### PEF Horten og omegn

Leder: Maj-Louise Raude  
Tlf. 922 64 362  
majlouise.raude@gmail.com

##### PEF Larvik og Sandefjord

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

#### Telemark

##### PEF Telemark

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

##### Ungdomsrepresentant:

Torgunn H. Tveit  
Tlf. 35 04 71 85/416 99 079  
torgunnht@hotmail.com

#### Aust-Agder

##### PEF Aust-Agder

Leder: Tore Andersen  
Tlf: 412 19 877  
toreelmer02@gmail.com

##### Ungdomsrepresentant:

Monica B. Kristensen  
Tlf: 918 19 411  
monica@pef-ung.no

#### Vest-Agder

##### PEF Vest-Agder

Leder: Erling Olav Egge  
Tlf: 976 67 772  
eoegge@gmail.com

#### Rogaland

##### PEF Rogaland

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

##### PEF Nord-Rogaland

Leder: Odd Haukås  
Tlf. 916 91 347  
od-hauk@online.no

##### PEF Sør-Rogaland

Tlf: 51 90 63 25  
fax: 51 90 63 01

##### Leder: Knut Sveta

Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521  
knuem@online.no

##### Ungdomsrepresentant:

Erica Hardy Alexandersen  
ericaalice@hotmail.com

#### Hordaland

##### PEF Hordaland

Leder: Anne-Marie Kvamsaas  
Tlf. 992 53 140  
anne.marie.kvamsaas@pefnorge.no

##### Ungdomsrepresentant:

Jeanett Byrne Myking  
Tlf: 404 92 479  
Jeanett-myk\_@hotmail.com

##### PEF Bergen og omegn

bergen@pefnorge.no  
Tlf. 55 33 07 10

##### Leder: Hilde Mellum

Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538  
hildemellum@gmail.com

##### PEF-ung Bergen

(gruppe)  
Leder: Jeanett Byrne Myking  
Tlf: 404 92 479  
Jeanett-myk\_@hotmail.com

##### PEF Sunnhordland

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

##### PEF Voss og omland

Leder: Stein Johnny Heggstad  
Tlf: 915 94 214  
sjoheg@online.no

#### Sogn og Fjordane

##### PEF Sogn og Fjordane

Leder: Jane V. Heggheim  
Tlf. 928 52 910  
jane\_kristin4u@hotmail.com

##### Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L.Dahl  
Tlf: 977 41 385  
gudbjrglundd@hotmail.com

##### PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Leder: Aslaug Furesund  
Tlf 915 65 375

##### Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L.Dahl  
Tlf: 977 41 385  
gudbjrglundd@hotmail.com

#### Møre og Romsdal

##### PEF Møre og Romsdal

Solgunn Larsen  
Tlf. 900 97 509  
solgunn.larsen@konsumgruppen.no

##### PEF Nordmøre

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

##### Ungdomsrepresentant:

Jeanett H. Aukan Bjørnsnø  
Tlf. 976 35 902  
jeanett@pef-ung.no

##### PEF Romsdal

Leder: Sylvia Wallin  
Tlf. 416 33 398  
sylvia\_wallin@hotmail.com

##### Ungdomsrepresentant:

Alexander Nogva  
Tlf: 406 09 396  
alexander@pef-ung.no

##### PEF Sunnmøre

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

#### Sør-Trøndelag

##### PEF Sør-Trøndelag

Leder: Frode Dalsaune  
Tlf. 938 42 055  
frodedsaune@gmail.com

##### PEF Trondheim og omegn

Ikke valgt nytt styre  
– avventer.

##### PEF-ung Midt-Norge

(gruppe)  
Leder: Torgeir Kroknes  
Ole Petter Sætnan  
Tlf. 959 85 332  
rettep\_elo@hotmail.com

#### Nord-Trøndelag

##### PEF Nord-Trøndelag

Leder: Roy Pedersen  
Tlf. 74 27 41 90 / 971 82 506  
roy.pedersen@ntebb.no

#### PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord  
Tlf. 414 18 410

##### Ungdomsrepresentant:

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

##### PEF Levanger og omegn

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

##### Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt  
Tlf. 986 93 108  
annekatrine-@hotmail.com

##### PEF Namdal

Leder: Brita Tiller  
Tlf. 74 27 14 85

##### PEF Steinkjer og omegn

Leder: Solfrid Landstad  
Tlf. 936 18 128

#### Nordland

##### PEF Nordland

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

##### Ungdomsrepresentant:

Marte Cecilie Øverås  
Tlf: 971 30 377  
marte@loonern.com

##### PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy  
Tlf. 915 65 523  
sissel.reloy@gmail.com

##### PEF Lofoten

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

##### PEF Bodø

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

##### PEF Mo

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

##### Ungdomsrepresentant:

Therese M. Haukland

##### PEF Mosjøen og omegn

Nestleder: Torgeir Kroknes  
Tlf. 924 77 310  
torgeir.kroknes@online.no

##### PEF Narvik og omegn

Kontaktperson: Greta Altermark  
Tlf. 915 93 030  
altermar@online.no

#### PEF Sør-Helgeland

Leder: Kate Arnøy Berg  
Tlf. 481 92 390  
kate\_arnoy@hotmail.com

##### PEF Vesterålen

Kontaktperson:  
Leif Eirik Hermansen  
Tlf. 994 63 277

#### Troms

##### PEF Troms

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

##### PEF Harstad og omegn

Dagrun Helø Syrstad  
Tlf. 971 51 168  
daghel@hotmail.com

##### PEF Midt-Troms

Leder: Anne Berit Kolset  
Tlf: 77 83 35 17 / 970 38 172  
abkolset@hotmail.com

##### PEF Tromsø og omegn

Leder: Annveig Jenssen  
Tlf 415 61 844  
annveig.jenssen@nordtroms.net

#### F



**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**