

HUD & HELSE

NR. 4 DESEMBER 2015 / 41. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



*Din hudsykdom
- vårt fokus!*

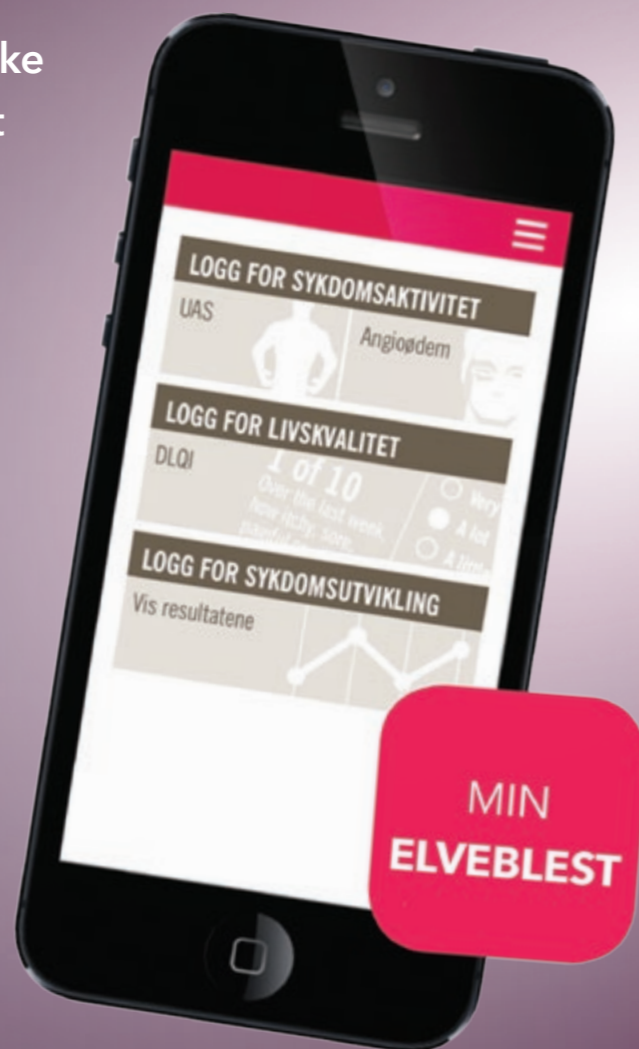
TOVE KAROLINE KNUTSEN (AP):
**– VI TRENGER ET GODT
OFFENTLIG STYRT HELSEVESEN**

Last ned appen MinElveblest gratis

Elveblest (urticaria) kan påvirke din hverdag på ulikt vis, og det kan være vanskelig for deg å forklare hvordan du opplever plagene.

Registrer dine plager
Med appen MinElveblest kan du registrere symptomene dine (kløe/utslett/hevelse) og se hvordan sykdommen påvirker din livskvalitet.

Ta bilder og vis til din lege
Du kan også ta bilder og gjøre notater som du kan vise til din lege ved neste besøk.



MIN
ELVEBLEST

NO1509379815

Last ned
MinElveblest...



App Store



Google Play

NOVARTIS
PHARMACEUTICALS

Novartis Norge AS • PB. 4284 Nydalen • 0401 OSLO • Tlf: 23 05 20 00 • Faks: 23 05 20 01 • www.novartis.no

Innhold

s. 26–29



Politisk kunstner fra nord

Ap-politiker Tove Karoline Knutsen kan mer enn å diskutere helsepolitikk på Stortinget. Vi fikk et lite innblikk i hennes karriere som frilans musiker og komponist.

Tema: Sjeldne typer psoriasis

Det er forsket lite på de sjeldne psoriasistypene. Sammen med seksjonsoverlege Turid Thune ser vi nærmere på invers psoriasis, pustuløs psoriasis og psoriasis-erythrodermi.

s. 8–11



Psoriasis og diabetes

Personer som har både psoriasis og diabetes 2, kan oppleve noen særlige utfordringer.
[Side 13–15](#)



Mer fokus på hudsykdommer

Regjeringens arbeid gir grunn til optimisme for Psoriasis- og eksemforbundets medlemmer.
[Side 16–17](#)



Nytt nettsted

Har du eller mistenker du at du har psoriasisartritt? Da bør du sjekke ut det nye nettstedet hudogledd.no.
[Side 31](#)

Annet stoff

Oppfordrer flere til å søke hjelp s. 10
Emilie, ei jente med stå-på-vilje s. 18
Forskning og legemidler s. 21
Nasjonal helse- og sykehusplan s. 25
Verdens Psoriasisdag s. 31
Landsmøte på Gardermoen s. 36
3 millioner og 3 forskningsprosjekter s. 39

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren s. 5
Forbundslederen s. 7
PEF Informerer s. 36
PEF-ung s. 40
PEF Der du bor! s. 44
Kryssord og sudoku s. 49
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag s. 50

Forside

Hud & Helse er et tidsskrift for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.

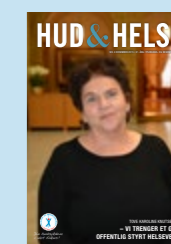


Foto: Eli Synnøve Gjerde

HVORDAN KAN DU VITE OM DU ER BLANT TREDJEDELEN AV DE MED PSORIASIS SOM OGSÅ FÅR LEDDGIKT?



Visste du at psoriasis er en hudsykdom som kommer "innenfra"? At det er en forstyrrelse i immunsystemet som er den underliggende årsaken til de plagsomme symptomene dine? Og visste du at den samme forstyrrelsen kan forårsake flere andre sykdommer?

30% av de som har psoriasis utvikler dessverre også en type leddgikt som kalles psoriasisartritt. Symptomene på psoriasisartritt er:

- Psoriasis
- Smerte, stivhet og hevelse i ledd og senefester
- Smerte og stivhet i rygg, spesielt om morgenen
- Negleforandringer

Snakk med legen din hvis du har noen av disse symptomene. Legen kan tilby behandling som virker på både hud og ledd, og som kan bremse utviklingen.

Ønsker du mer informasjon, se www.hudogledd.no

© 2015 AbbVie AS | Postboks 1 · 1330 Fornebu | Tlf: 67 81 8000 · September 2015 | www.abbvie.no | www.hudogledd.no

Referanser:

• Mease PJ, et al. J Am Acad Dermatol. 2013;69(5):729-35. • Haroon M, et al. Ann Rheum Dis. 2013;72(5):736-40. • Norsk Legemiddelhandbok.T17.1.3.2. Psoriasisartritt. <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/21389/?ids=21390#i21390>. [Lesedato 09.02.2015]. • Smolen JS and Lipsky PE (2003) Targeted Therapies in Rheumatology. United Kingdom:Martin Dunitz Taylor & Francis Group. • Reich C. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology 2012. • Augustin M, et al, Acta Derm Venereol 2010; 90: 147-51.



E8005TD0H0N

Kjære leser!

Enda en gang er høsten tilbakelagt, en tid som alltid er travel, med kort tid mellom begivenhetene. For oss som utgjør en del av organisasjonslivet, er høstmånedene fylt opp med åpne møter, kurs og konferanser både på kveldstid og i helger. For min del er dette en inspirerende del av jobben, der jeg får et direkte møte med engasjerte og motiverte tillitsvalgte. Høydepunktet i dette semesteret var utvilsomt «Landsmøtet» på Gardermoen, der det var fint å se hvilken innsats de frivillige legger ned for vår felles sak. Et lite innblikk i denne spennende helgen gis også til deg som leser dette bladet.

Til daglig på kontoret er det mange av forbundets medlemmer som tar kontakt med spørsmål rundt sin diagnose. Noen temaer som går igjen, kan knyttes til personer som lever med mer sjeldne psoriasistyper. Vi har valgt å se nærmere på invers psoriasis, pustuløs psoriasis og psoriasis-erythrodermi, som skiller seg fra den vanligste typen psoriasis med hensyn til symptomer, behandling og dagligliv. Seksjonsoverlege Turid Thune ved Haukeland Universitetssjukehus har lang erfaring med sjeldne psoriasisvarianter, og hun deler sin kunnskap i temaseksjonen i bladet.

Pasient Sølvi Anderl Hansen lukket verden ute da hun fikk invers psoriasis. God medisinsk oppfølging fikk hun først ti år senere, da hun flyttet tilbake til hjemkommunen Øygarden like utenfor Bergen. Etter å ha fått hjelp, klarte Sølvi i større grad å være åpen om egen sykdom. I dag forteller hun hvordan hverdagen er blitt enklere, etter at hennes nærmeste ble gitt mer kunnskap og innsikt i hvordan hun har det.

Vi setter i denne utgaven også fokus på diabetes som følgesykdom ved psoriasis. Du får tips og råd om psoriasisartritt, og du kan lese status og oppsummering rundt Regjeringens arbeid på helsefeltet i 2015. Vi møter i tillegg arbeiderpartipolitiker Tove Karoline Knutsen – en nordlending vi har forstått kan mye mer enn bare å diskutere helsepolitikk.

God jul og godt nyttår!

Med vennlig hilsen



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

« Vi møter Ap-politiker Tove Karoline Knutsen – en nordlending vi har forstått kan mye mer enn bare å diskutere helsepolitikk. »



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

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

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

Redaksjonsutvalget
Ragnar Akre-Aas, Terje Nordengen og Anne-Sofi Haug-Svendsås.

Layout, design og trykk
07 Media – 07.no
T: 22 79 95 00
E: post@07.no

Abonnement
Abonnement inngår i enkeltmedlemskap til kr. 395,- eller PEF-ung kr. 190,- (0–26 år). Kun abonnement koster kr. 275,-

Neste utgivelse
Hud & Helse nr. 1/2016 utgis 14. mars

Frist for materiell
12. februar 2016

Opplag
6200



Hud & Helse er en del av Fagpressen. Fagpressen er en interesseorganisasjon for seriøse fagblader og tidsskrifter i Norge.

Eucerin®

SKIN SCIENCE THAT SHOWS

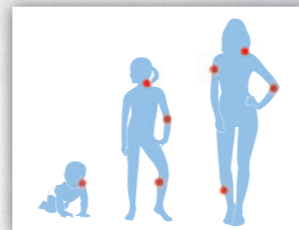
NYHET

AtoControl – beroligende pleie for tørr og irritert hud

AtoControl inneholder et beroligende ingredienskompleks som styrker og pleier tørr og irritert hud

- Fuktighetsgivende og beroligende basispleieprodukter (for ansikt og kropp)
- Aktiv pleie* som bidrar til å dempe irritasjon og rødhet
- Gode, behagelige konsistenser
- Lett skummende bad- og dusjolie med høyt innhold av naturlige oljer
- Dokumentert meget velegnet for spedbarn, barn og voksne

KLINISK DOKUMENTERT EFFEKT OG HUDVENNLIGHET



Besøk ditt nærmeste apotek for råd og veiledning eller les mer på www.eucerin.no

*AtoControl Acute Care Cream

SELGES KUN PÅ APOTEK

Forbundslederen

Kjære medlem,

Vi har vært gjennom en aktiv høst. Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte ble avviklet i oktober. Tilbakemeldingene ga inntrykk av et godt landsmøte. Innholdet var variert med mange viktige saker. En av de viktigste var at vi nå har gjennomslag for å inkludere personer med andre hudsykdommer som virkelig trenger vår støtte. Vi har som før selvsagt et sterkt fokus på psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem, men vi er glade over at vi nå kan gi et tilbud også til personer med kronisk urtikaria (elveblest), hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk håndeksem.

PEF vil fremover tydelig understreke budskapet om at vi er en organisasjon for alle med kroniske hudlidelser. Vi mener det er et stort behov for en slagkraftig hudorganisasjon. Jeg vil likevel gjenta at vårt fokus på psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt *ikke* vil bli svekket.

I anledning Landsmøtet ble det valgt nytt sentralstyre for perioden 2015–2018. Noen er gått ut – andre er kommet inn. Jeg ser frem til en ny periode som styreleder, og ønsker det nye styret velkommen med håp om et konstruktivt og godt samarbeid. Vi skal sammen aksle de interessante utfordringene PEF har og får. Det vil gi våre medlemmer og pasientgrupper nyttig og verdifull støtte. Styret har nå dere leser dette allerede startet sitt arbeid. Vi hadde vår første samling siste helgen i november.

Statsbudsjett uten overraskelser

Årets statsbudsjett inneholdt ikke mye nytt relatert til forbundets pasientgrupper. Antallet pasienter som får innvilget klimabehandling vil ifølge budsjettforslaget være likt som i år. Det som ikke er bra er at egenandelen foreslås økt. Det er fortsatt heller ingen budsjettpost for lysbehandling, men vi fikk i høring til Helse- og omsorgskomiteen understreket at det er store fordeler, både medisinsk og samfunnsøkonomisk, med slik behandling. Vi savner også en oppfølging av Særfradraget for store sykdomsutgifter, og krever at regjeringen følger opp dette i tiden fremover.

Legemiddelkremen Canoderm fikk i sommer godkjent søknad om refusjon

over blåreseptordningen av Statens Legemiddelverk. Det endelige vedtaket må likevel gjøres i Helse- og omsorgsdepartementet, som følge av at kostnaden de første fem årene vil overstige bagatellgrensen på 25 millioner. Vedtaket i SLV kom for sent i år til å få Canoderm inn i statsbudsjettet for 2016.

Muligheten for å få fuktighetskrem på resept vil være av stor verdi for pasienter med moderat til alvorlig grad av atopisk eksem. Psoriasis- og eksemforbundet vil derfor fortsette arbeidet med å få departementet og Stortinget til så raskt som mulig å godkjenne Legemiddelverkets vedtak.

Opplysningsarbeid

Psoriasis som alvorlig kronisk ikke-smittsom sykdom er et tema vi kontinuerlig arbeider med. Vi søker å påvirke offentlige helsemyndigheter og fagfolk, for å skape økt oppmerksomhet rundt psoriasis. Det styrker sjansene for rask og potent behandling. Vi støtter oss til det Internasjonale Psoriasisforbundet (IFPA) i dette viktige arbeidet.

Spesielt viktig er det å informere kommunene og kommunenes helsemyndigheter om psoriasis, etterhvert som samhandlingsreformen bygges mer og mer ut. Her er det viktig at Psoriasis- og eksemforbundet både sentralt og lokalt bidrar i påvirkningsarbeidet.

Viktige kommuner

Kommunesektoren kommer stadig mer i fokus knyttet til å løse ulike helseoppgaver. Helse- og omsorgsdepartementet har i det siste fremlagt flere offentlige meldinger og innstillinger, blant annet om folkehelse og kommunehelse-tjenesten. I løpet av kort tid vil også innstillinger om sykehusplan og prioriteringer i helsesektoren legges frem. Kommunesektoren er sentral i gjennomføringen av de helsereformene vi står foran. Da er det generelt viktig at PEF sentralt og lokalt har et aktivt forhold til kommunene.

Vi kan i denne sammenheng støtte oss på arbeidet Frivillighet Norge har lagt ned de siste ti årene. De har fått gjennomslag for at Helse- og omsorgsdepartementet og Kommunenes Sentralforbund (KS) skal ha sterkt

fokus på samarbeid med frivillige organisasjoner. Her har vi en stor mulighet til å kunne komme mer i «nærkontakt» med kommunene, og slik oppnå større gjennomslag for våre pasientgrupper.

PEFs «grunnfjell»

Jeg vil til slutt i år understreke at du som medlem er det viktigste for PEF. Medlemmene er vårt «grunnfjell». De tillitsvalgte, sentralt og lokalt, er de som støtter opp om grunnfjellet, og jeg vil takke dere for en FLOTT innsats i 2015 med medlemspleie, informasjon og rådgivning sammen med vårt dyktige sekretariat.

Jeg benytter også anledningen til å takke alle våre samarbeidspartnere for et begivenhetsrikt år og et godt samarbeid.

Jeg vil ønske DERE ALLE en GOD JUL!

Ragnar Akre-Aas, forbundsleder



Store smerter, men lite utprøvd behandling

Det er forsket lite på de sjeldne psoriasistypene, og legene må teste ut hvilken behandling som fungerer for den enkelte.

Tekst: Kristine Askvik, helsejournalist



Seksjonsoverlege Turid Thune ved Hudavdelinga ved Haukeland Universitetssjukehus behandler også pasienter med sjeldne psoriasistyper.



Foto: Dr. Funk's Hudklinikk

« **Personer som rammes av generalisert pustuløs psoriasis må oppsøke legehjelp raskt. De har oftest feber og økt risiko for infeksjoner, og vanligvis legges disse pasientene inn på sykehus for observasjon og behandling.** »

Mens plakkpsoriasis er den mest vanlige psoriasistypen, finnes det en rekke mer sjeldne former for psoriasis som ikke rammer så mange. Felles for disse formene er at man vet lite om hva slags behandling som fungerer, fordi det er forsket lite på området. For noen av formene er det viktig å oppsøke legehjelp raskt. Alle formene kan oppstå i kombinasjon eller uavhengig av plakkpsoriasis.

Hele kroppen, hender og føtter

De mest vanlige av de sjeldne psoriasistypene er *invers psoriasis* som oppstår i hudfolder, *pustuløs psoriasis* som oppstår i håndflater og fotsåler, *pustuløs akrodermatitis* som rammer fingre og

tær, *generalisert pustuløs psoriasis* som gir kvise lignende utslett på store deler av eller hele kroppen og *psoriasis-erythrodermi* som gjør huden over hele kroppen rød og varm.

Seksjonsoverlege Turid Thune ved Hudavdelinga ved Haukeland Universitetssjukehus forklarer hva som kjennetegner de ulike psoriasistypene og hvordan de kan behandles.

– Flaut og hemmende

– Invers psoriasis oppstår i hudfolder. Huden blir veldig rød, irritert og kan sprekke opp. Man får det gjerne i armhuler, under brystene, i rompesprekken eller ved kjønnsorganene. Det kan gjøre veldig vondt, og er også flaut og hemmende, sier Thune.

Hun forteller at mange opplever slike utslett som problematiske i forhold til seksualliv.

Det er også vanskelig å holde sårene rene.

– Vi ser at pasienter med denne formen for psoriasis har en lavere livskvalitet enn de som har andre former for psoriasis, sier Thune.

Rødt over hele kroppen

Erythroderm betyr rett og slett rødt utslett over hele kroppen. Når man får erythroderm psoriasis blir huden rød og varm overalt, ofte med betydelig flassing.

– Denne tilstanden kan bli alvorlig for pasienten. Derfor er det viktig at man oppsøker legehjelp så raskt som mulig. I løpet av en ukes tid kan hele kroppen ha blitt helt rød. Huden ser hoven og varm ut, men den som er rammet opplever gjerne å være frostig, sier Thune.

Personer med erythroderm psoriasis blir ofte innlagt slik at leger kan følge med på hvordan sykdommen utvikler seg. Tilstanden medfører økt risiko for feber og infeksjoner.

Kviselignende utslett

Det finnes videre ulike pustuløse psoriasistyper. Vi skal her se nærmere på tre av disse. Pustuløs betyr at utslettet er kvise lignende. Kvisene kan se infisert ut, men det finnes ikke bakterier i kvisene.

Pustulosis palmoplantaris er kviser i håndflatene og under fotsålene. Det kan være vanskelig å gå og vondt å bruke hendene til manuelt arbeid.

Akkurat denne formen for psoriasis rammer kun én gruppe. – Det er bare røykere som får pustuløs psoriasis. Noen ganger kan sykdomsaktiviteten reduseres noe hvis man slutter å røyke etter at man har fått den, men tilstanden vil uansett være kronisk, forklarer Turid Thune.

Hudlegen har i den anledning en klar anbefaling: – Du bør ikke begynne å røyke. Det medfører økt risiko når det gjelder en rekke ulike sykdommer, deriblant også pustulosis palmoplantaris. For alle som røyker er det viktig å forsøke å slutte, sier Thune.

Kan ødelegge fingre og tær

Akrodermatitis er en annen form for pustuløs psoriasis. Den fører til kviseutslett ytterst på fingrene og tærne. Negler, vev og deler av beinet i fingre og tær kan bli ødelagt. – Hvis det går helt inn til beinet, kan du se at fingre og tær blir noe tynnere ytterst, forklarer Thune.

En tredje form for pustuløs psoriasis er generalisert pustuløs psoriasis. Da kommer det kviseutslett, såkalte pustler, over hele kroppen. Utslettet kan komme raskt og kan dekke hele kroppen i løpet av noen få dager. – Personer som rammes av denne psoriasisformen må oppsøke legehjelp raskt. De har oftest feber og økt risiko for infeksjoner, og vanligvis legges disse pasientene inn på sykehus for observasjon og behandling, sier Thune.

Vanligste debutalder

Felles for alle typer psoriasis, er at det er mest vanlig at de bryter ut første gang i 20–40 års alder. Alle de ulike typene som er nevnt kan ramme uansett kjønn og alder. For å behandle tilstandene brukes gjerne de samme medikamentene som brukes til plakkpsoriasis.

– Når det gjelder plakkpsoriasis er det gjort veldig mye forskning og medikamentene er godt testet ut, så vi vet at de virker mot dette. For de mer sjeldne psoriasistypene er det ikke gjort like bred forskning, og man vet mindre om

« **Du bør ikke begynne å røyke. Det medfører økt risiko når det gjelder en rekke ulike sykdommer, deriblant også pustulosis palmoplantaris.** »

hvilke medikamenter som virker, sier Thune.

Mest brukte medikamenter

Det vanligste er først å teste ut ulike medikamenter som gis i behandling av plakkpsoriasis. I noen tilfeller kan medikamentene virke godt, i andre tilfeller er de mindre effektive.

Vanligst er lokalbehandling med steroider og såkalte calcineurinhemmere (Elidel® og Protopic®). Lysbehandling kan også forsøkes. I neste omgang kan Methotrexat®, Neotigason® og den mer sjeldne Cyclosporin® forsøkes. Behandlingen må tilpasses hver enkelt, ikke alle kan bruke disse medikamentene. Neotigason® kan eksempelvis ikke gis til kvinner i fertil alder.

Ulike typer biologisk behandling testes også ut ved behandling av sjeldne psoriasistyper, men effekten er usikker.

Felles grunnbehandling

– Basisbehandlingen, både for plakkpsoriasis og andre typer psoriasis, er å behandle lokalt med kortisonholdige produkter. I tillegg har vi sett god effekt av å bruke calcineurinhemmere på inverse forandringer. Calcineurinhemmere er utprøvd på atopisk eksem, men har også vist seg å ha effekt på psoriasisutslett i områder der huden ikke er så tykk, sier Thune.

I tillegg brukes fuktighetskrem eller barriere krem i hudfoldene, eventuelt avskjellende behandling og lysbehandling.

Forekomst i befolkningen

Psoriasis rammer samlet sett 2–3 % av befolkningen. I Norge vil det si at rundt 120 000–150 000 har sykdommen. 75 prosent får diagnosen før de er 40 år. Plakkpsoriasis er den mest vanlige og rammer 90 prosent.

For de mindre vanlige psoriasistypene er det ikke like dokumentert hvor mange som rammes, annet enn at de er sjeldne. Erythroderm rammer for eksempel én av 100 000. For pustuløse psoriasistyper og invers psoriasis finnes ingen sikre tall på forekomst, ifølge Helsebiblioteket.



Sølvi Anderl Hansen fikk psoriasis i hodebunnen da hun var fjorten år. I tjuårene fikk hun påvist at hun også hadde invers psoriasis.



Invers psoriasis. Illustrasjonsbilde, uten tilknytning til intervjuobjektet.

Oppfordrer flere til å søke hjelp

Da Sølvi Anderl Hansen fikk invers psoriasis lukket hun verden ute. Hun visste ikke at det var hjelp å få.

Tekst og foto: Kristine Askvik, helsejournalist **Illustrasjon:** Dr. Funk's Hudklinikk

– Jeg kaller det ikke for psoriasis, men «sår i asses», sier Sølvi og ler.

Vi går en liten tur utenfor pasienthotellet ved Haukeland universitetssjukehus. Sølvi er inne i sin fjerde behandlingsuke her nå. Hver dag er det sårstell, lysbehandlinger og oljebad.

– Fra rommet har jeg utsikt mot fjellene og kan se hvor langt ned snøen kommer, sier Sølvi og smiler. Mellom behandlingene treffer hun andre pasienter, og gjør store og små ærend. Hun liker å være sosial. Slik har det ikke alltid vært.

Oppdaget utslett, utsatte legebesøk
Sølvi ble mamma for første gang da hun var 17 år og nummer to kom seks år etter. Mellom disse to fødslene begynte hun å merke at alt ikke var

som det skulle. Hun begynte å få utslett i underlivet, men først senere skulle hun få vite at dette var invers psoriasis.

– Jeg var litt flau over sårene og utslettene, og vegret meg for å spørre legen min om hjelp. Jeg snakket med legen sa da at det var en form for psoriasis. Jeg fikk med meg en rekke kremer hjem, men fikk ingen hjelp utover det, forteller Sølvi.

Kremene hjalp ikke og hun ble bare verre og verre. De to eldste barna kom til verden. Etter fødsel nummer to økte utslettene ytterligere i omfang. Sølvi begynte å stenge seg inne. Hun ønsket ikke å være med på stranden når det var sommer og ferie. Hun turte ikke å gå på besøk. Hun var redd for at sårene skulle lukte, at sårene skulle sprekke

eller at hun skulle sette flekker på andres møbler. Hun hadde ofte nok med seg selv og ble lett sint. Samtidig følte hun at ingen rundt henne forsto hvordan hun hadde det.

Fra selvhjelp til sykehushjelp

Da Sølvi hadde hatt diagnosen i nesten ti år, flyttet hun fra Østlandet og tilbake til hjemkommunen Øygarden utenfor Bergen. Da ble hun henvist til Hudavdelingen ved Haukeland universitetssykehus.

– For første gang fikk jeg skikkelig hjelp. De kunne fortelle meg at det fantes ulike typer behandling. Første gang oppdaget jeg at jeg ikke var alene om å ha det slik. Det var veldig godt, sier Sølvi.

Hun har prøvd en rekke ulike medikamenter og har også fått

behandlinger som bad og lysbehandling. Hun har fått lokalt lys på hender og føtter, lysbehandling for hele kroppen og sittelys for behandling av underlivet. Det fungerer på den måten at man sitter på noe som ligner et toalett, mens lysbehandlingen gis på det aktuelle området.

Slik lysbehandling får hun nå tre til fem ganger i uken gjennom hele året.

– Dette gjør at jeg klarer å holde det i sjakk. Noen ganger blir det forverret og da legges jeg inn på sykehus i tre-fire uker, sier Sølvi.

Hun har også vært på behandlingsreiser til Gran Canaria der kombinasjonen sol og saltvann har fungert bra. For å lære om nye behandlingsmetoder og treffe andre i samme situasjon, har Sølvi også deltatt på temakvelder som Hudavdelingen ved Haukeland har arrangert. – Det har vært veldig nyttig. Jeg har lyst til å få med meg alle temakvelder fremover også, sier hun.

Bakterier og infeksjoner

Noe av utfordringen ved invers psoriasis er at det oppstår i hudfolder. Det kan gjøre det vanskelig å holde sårene rene, og det oppstår lett infeksjoner. Sølvi opplever jevnlig at sår blir infisert, og dette fører igjen til at effekten av medisinene blir dårligere. – Det første jeg gjør når jeg kommer til behandling, er å spørre om en

bakterietest. Hvis jeg har en infeksjon, blir denne behandlet. Da merker jeg at selve psoriasisbehandlingen umiddelbart får mye bedre virkning, sier Sølvi.

Først etter at hun fikk hjelp på Haukeland, klarte Sølvi også å være mer åpen om sin egen sykdom. Inntil da hadde selv ikke de nærmeste visst hvordan situasjonen hennes var. Hun var mer åpen og sa ifra de dagene hvor hun hadde det ekstra vondt og ikke ønsket å være sosial.

– Det er viktig at man tar hensyn til dagsformen. Man skal ikke ha dårlig samvittighet for å ta det med ro noen dager. Det er lettere for de rundt å akseptere dette når de vet mer om hvordan jeg har det. For meg ble mange ting enklere etter at jeg ble mer åpen om sykdommen min. Jeg snakker også åpent om dette med andre hudpasienter som jeg møter her på sykehuset, sier Sølvi.

Smertefulle toalettbesøk

Mens vi andre kan sette oss raskt ned på en sofa eller kontorstol, er dette noe som gjør veldig vondt for Sølvi. Hun sitter ofte litt på siden, eller på hoftene, for å unngå smerte.

– Kan du fortelle litt om smertene du har?
– Hvis du tenker deg at du har hatt skikkelig omgang med diare og er litt

sår, så kan du gange dette med 20 og tenke at du går rundt med det hele året. Når jeg går på do både brenner, stikker, klør og lukter det.

– Hvordan holder du ut smertene?

– Jeg står på. Noen dager er det mange tårer, men det er også lov å ha en god dag. De som holder meg opp er mine fire barn, svigerbarn og barnebarn. De betyr veldig mye for meg. Det gjør også nære venner.

Sølvi har også en kjæreste som forstår og støtter henne. De to møttes faktisk på Haukeland.

– Han har også psoriasis og vi forstår hverandres situasjon godt.

Sølvis råd:

- Vær åpen om sykdommen din. Snakk med venner og familie. Jo mer de vet, jo lettere kan de forstå deg.
- Søk skikkelig hjelp og prøv ulike behandlingsmetoder.
- Søk kunnskap, dra på temakvelder og møt andre med samme erfaringer.
- Lær deg å takle smerten på best mulig måte. Husk at det er lov å ha en dårlig dag.

FLERE EKSEMFRIE DAGER



FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM
BEHANDLER TØRR HUD | STYRKER HUDBARRIEREN

Når man har eksem fokuserer man kun på en ting. Men, Canoderm gir nesten 50% flere eksemfrie dager enn en annen krem*. Du får flere dager der du kan gjøre noe annet enn å tenke på eksem, helt enkelt.

Canoderm er et reseptfritt legemiddel som fås på nærmeste apotek.

NO 17122014

*Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekrem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). Canoderm® krem 5 % karbamid. Reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og til forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegget nøye. Unngå å få krem i øyne, nese, ører, åpne sår eller på slimhinner. Kremen kan svi. Anbefales ikke til personer med overfølsomhet mot karbamid eller andre hjelpestoffer. ACO Hud Nordic AB oktober 2014. www.aconordic.com

Kan redde livet ditt:

Be din fastlege om medisinliste

I samarbeid med Statens legemiddelverk, Legeforeningen og Apotekforeningen gjennomfører Helsedirektoratet i disse dager en informasjonskampanje, der pasienter oppfordres til å be fastlegen om en oppdatert medisinliste. Budskapet er at en medisinliste kan bidra til riktig behandling og redde liv.

Tekst: Statens Legemiddelverk og pasientsikkerhetsprogrammet «I trygge hender 24–7» i Helsedirektoratet.

Havner du på sykehus med hjerte-problemer, er du legens sikreste kilde til hvilke medisiner du bruker fast – og hvilke medisiner du har tatt i dag. Du må også vite hvilken dose du bruker. Er det 50 eller 100 mg tabletter du tar?

Bruker du to eller flere medisiner er det nesten umulig å huske alt. Medisiner har ofte navn som er vanskelig å huske, og medisiner for ulike sykdommer kan ha navn som er ganske like. Du kan få utlevert medisin på apotek med et annet navn enn det legen har skrevet ut. Virkestoffet er det samme, men navnet og utseende på emballasjen kan variere.

Legene har ikke felles oversikt

Sykehusleger og fastleger i Norge mangler en felles oversikt over medisinene dine. De bruker ulike elektroniske journalsystemer og må sende hverandre opplysninger og oppdatere sine egne systemer manuelt.

– I slike overføringer kan det lett oppstå feil, sier overlege i Statens legemiddelverk, Morten Finckenhagen. – Leger arbeider ofte under sterkt tidspress, noe som bidrar til hyppig forekomst av feil og misforståelser om hvilke legemidler pasienten bruker.

Vi vet at slike feil kan medføre pasient-skader – og i verste fall ta liv.

Ha listen i veska eller som bilde på telefonen

Han har klare råd til pasienter om hva de bør gjøre for å unngå misforståelser og rot med medisiner.

– Be fastlegen din om en oppdatert medisinliste for deg. Ha den alltid med deg i veska eller lommeboken, og ta eventuelt et bilde av den med telefonen. Vis den fram til leger, tannleger og på apotek, oppfordrer Finckenhagen.

Han legger til at du som pasient har krav på en årlig legemiddelgjennomgang hos fastlegen. Da gjennomgår dere medisinlisten din systematisk. Legen forklarer deg hvorfor og hvordan du skal bruke de ulike medisinene, og skriver ut en oppdatert medisinliste.

– Ved alltid å ha med deg en oppdatert medisinliste, gjør du det enklere for legen å gjøre en god jobb. Du bidrar i tillegg til at du selv får trygg og god behandling. Kort sagt er en oppdatert medisinliste en gratis livsforsikring! Å ha med seg medisinlisten bør være like selvfølgelig som å bruke sikkerhetsbelte i bilen, legger Finckenhagen til.

Eldre mest utsatt

Han får full støtte av pasient og bruker-ombud i Oslo og Akershus, Anne-Lise Kristensen.

– Når vi vet at så mange som 405 av 1000 personer går på faste medisiner, er det lett å forstå at det lett kan bli rot og misforståelser. Det er særlig eldre som lider under dette. Det er de som går på flest medisiner, samtidig som de er mest sårbare for bivirkninger.

– Jeg oppfordrer alle pasienter om å ta et medansvar, og etterspørre og ha med seg sin egen medisinliste. Og så må fastleger og farmasøyter over hele landet nå gjøre en skikkelig innsats når det gjelder å informere om og bidra til at alle har en oppdatert medisinliste inntil fullgode felles systemer er på plass, avslutter hun.

Fakta:

- Inntil en elektronisk liste er på plass må behandlere i stor grad basere seg på pasientens opplysninger om egen legemiddelbruk. Alle pasienter bør derfor ha med seg en oppdatert papirliste og vise denne fram på sykehus, hos fastlege og på apotek.
- 405 av 1000 bruker reseptbelagte medisiner fast. Av disse har 36 prosent fått legemiddel-liste fra legen. 70 prosent av de som går på faste medisiner er over 60 år. 53 prosent av de over 60 år har fått legemiddelliste¹.
- I et lengre perspektiv inngår en felles elektronisk legemiddelliste med tilhørende mer avansert funksjonalitet i arbeidet med «En innbygger – én journal».

¹ Kilde: Landsomfattende Omnibus gjennomført i juni 2015, 1000 respondenter.





Denne artikkelserien setter fokus på ulike følgesykdommer ved psoriasis. Målet er at artiklene skal bidra til opplysning og kunnskap om forebygging og behandling av disse sykdommene.

Kjente følgesykdommer av psoriasis er psoriasisartritt, diabetes, metabolsk syndrom, fedme, Morbus Crohn, uveitt og ulike psykiske lidelser.

Når medisinen gjør deg syk

Personer som har både psoriasis og diabetes 2, kan oppleve noen særlige utfordringer.

Tekst: Kjersti Blehr Länkan, NTB Tema Illustrasjon: IstockPhoto

Eva G. Sjøtun fra Hammerfest har både psoriasis og diabetes 2. Psoriasis-diagnosen fikk hun i 1975, da hun fikk sitt første barn. – Like etter fødselen kjente jeg det klødde litt i bakhodet. Det var som en liten kvise som det rant væske ut av. Det gikk ikke lang tid før jeg hadde masse væske i hodebunnen. Etter hvert flyttet det seg til albuer, rumpe, knær og inn i ørene, forteller hun.

I 1993 fikk hun konstatert psoriasisartritt. Noen år senere skulle hun til legen for å ta prøver i forbindelse med artritren. Etter kort tid ringte legen og sa Sjøtun måtte komme ned på kontoret. – Da sto hun med insulin-sprøyta i hånden og sa jeg måtte begynne med insulin fordi jeg hadde så høyt blodsukker, forteller Sjøtun, som ikke hadde merket noen symptomer på diabetes på forhånd. Men det var altså hva hun hadde.

Hun nektet å begynne med insulin-sprøyte og sa hun ville prøve å ta av noen kilo først. – Jeg hadde noen kilo mer enn jeg skulle ha. Jeg var så glad

i brus, skjønner du. Legen ga meg fjorten dager, minnes hun.

Døråpner til cellene

Diabetes er en stoffskiftesykdom der pasienten har en forhøyet mengde sukker (glukose) i blodet. Den oppstår fordi kroppen enten mangler insulin (type 1-diabetes), eller på grunn av en kombinasjon av insulinmangel og dårlig virkning av det insulinet kroppen faktisk produserer (type 2-diabetes). I Norge antar man at omtrent 200.000 personer har diagnosen diabetes. De fleste har type 2, mens omtrent 28 000 har type 1-diabetes.

Insulin er et hormon som produseres av spesielle celler i bukspyttkjertelen. Hormonet hjelper kroppens celler til å ta opp og forbrenne glukose fra blodet. – Insulin fungerer som en døråpner inn til cellene, forklarer Anders Palmstrøm Jørgensen, overlege på seksjon for spesialisert endokrinologi ved Oslo universitetssykehus og leder for Norsk endokrinologisk forening. Når insulinet ikke virker som det skal, åpnes ikke døren til cellene, leveren, fettvevet og

musklene får ikke tatt opp like mye sukker. Glukosen blir dermed værende i blodet. – Med type 2 diabetes er det ikke til å begynne med mangelen på insulin som gjør at glukosen ikke slipper inn til cellene, men at døren er for tung, sier Jørgensen metaforisk. Det kan skyldes feil kosthold, for lite mosjon og arv. – Når døren er tung, lager kroppen mer insulin for å få den opp. Etter en stund stiger blodsukkernivået, men når det skjer, er allerede kroppens evne til å lage insulin veldig nedsatt. Halvparten av de insulinproduserende cellene kan være døde når man får diagnosen diabetes, forteller Jørgensen.

En utfordring for pasienter med type 2 diabetes kan rett og slett være at man ikke har noen symptomer. – Men høyt blodsukker er uansett skadelig for kroppen hvis man går med det lenge. Man må gjøre noe med det for å unngå komplikasjoner som blindhet, nyresvikt og skader på nervesystemet, forteller Jørgensen. Mens forebygging av type 1 i praksis ikke er mulig, kan livsstilsendringer bidra til å redusere risikoen for type 2.

Psoriasis og diabetes

Flere studier de siste årene har funnet et sammenfall mellom psoriasis og diabetes. For Jørgensen er én sammenheng åpenbar, nemlig kortisonbehandling, som mange psoriasis-pasienter får. – Kortison i tabletter eller salve, gjør at leveren produserer mer glukose og at man blir mer insulinresistent, slik at blodsukkeret stiger. Hvis man har en disposisjon for diabetes, og må ha relativt store doser kortison, kan man få et blodsukker som skyter i været, forteller han.

Det er også andre sammenhenger mellom psoriasis og diabetes. – Hvis man har så stor psoriasis at man ikke kan bevege seg noe særlig, eller har psoriasis under føttene så man ikke kan gå og blir inaktivisert, øker risikoen for diabetes, sier han.

I tillegg mener noen det er en sammenheng mellom selve psoriasisbetennelsen – som innebærer en aktivering av immunsystemet – og diabetes. – Det er mer en teori enn en studert sannhet. Men betennelsesfaktorene i kroppen kan være med på å gjøre deg mindre insulinfølsom, og dermed gi økt blodsukker, sier Jørgensen. Han møter mange pasienter som har både psoriasis

og diabetes 2. – Utfordringen deres er at det er mange ting å tenke på. Kortisonbehandling de får, som de må ha for huden, er ikke bra for blodsukkeret. Og det som er bra for dem, nemlig fysisk aktivitet, er ofte vanskeliggjort ved å ha en hudsykdom, sier han.

Komplekst

Ellen Slevolden er hudlege ved Oslo Hudlegesenter. Hun påpeker at psoriasis og følgesykdommer er komplekst. – Det har de siste årene vært mye fokus på dette, og flere studier viser at psoriasis-pasienter har økt forekomst av det som kalles metabolsk syndrom, forteller hun.

Metabolsk syndrom er en samlebetegnelse på flere tilstander som økt blodtrykk, insulin resistens, overvekt, dyslipidemi samt økt bukromfang. – Hvorvidt det er en kausal sammenheng mellom psoriasis og diabetes, trenger vi nok flere studier for å kunne si noe om, mener hun. Man vet at overvekt disponerer for diabetes, og at det er ugunstig ved psoriasis. – Fettvevet produserer blant annet forskjellige cytokiner, signalstoffer, som kan bidra til utvikling av psoriasis. Vektreduksjon er viktig for å forebygge diabetes, og er gunstig ved psoriasis, sier Slevolden.

Sju kilo på to uker

Eva Sjøtun tok en stund kortison-sprøyte mot psoriasis, men har sluttet. – Jeg har lest at kortison kan ødelegge kroppen på sikt, så det vil jeg ikke ha, sier hun. Sjøtun har imidlertid begynt på cellegift mot psoriasis-plagene, og opplever at sykdommen er et mye mindre problem i dag.

På de to ukene Eva hadde fått til rådighet av legen, gikk hun dessuten ned hele sju kilo. Da hun kom tilbake, konstaterte legen at hun ikke trengte å ta insulin mot diabetesen. Nå tar hun tabletter hver morgen som regulerer blodsukkeret. – Da er blodsukkeret fint utover dagen. Jeg har ikke hatt føling på mange, mange år, sier Sjøtun.

Hun styrer unna kaker og sukker, og tar bare en liten sjokoladebit hvis sjokoladesuget blir for stort. Hun har også skaffet seg hund som hun går tur med en gang om dagen. I tillegg holder barnebarn og en rekke styreverv henne aktiv. – Jeg har levd med diabetes så lenge at jeg er vant til det, så det går veldig fint.

Kilder: Store medisinske leksikon og Felleskatalogen

Hva er diabetes?

Diabetes er en stoffskiftesykdom der man har en forhøyet mengde sukker (glukose) i blodet. De viktigste undergruppene av diabetes er Diabetes type 1 og Diabetes type 2.

Diabetes type 1 oppstår fordi de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen ødelegges av kroppens eget immunsystem. – Man vet ikke helt hva som setter i gang prosessen, men det er en autoimmun tilstand, der kroppens immunforsvar glemmer hva det har lært i immunforsvarets barneskole; at den skal gjenkjenne eget vev og ikke sette i gang reaksjoner mot det, sier overlege Anders Palmstrøm Jørgensen.

En av de heteste teoriene om årsaken til kroppens reaksjon, er at den skyldes en virusinfeksjon. – Hvis viruset har en struktur (antigen) som minner om cellene som lager insulin, kan det være starten på det, sier Jørgensen.

Diabetes type 1 begynner som regel plutselig, med symptomer i form av tørste og vekttap, eventuelt redusert bevissthet og hurtig åndedrett. Insulin er et hormon som produseres av spesielle celler i bukspyttkjertelen, og som setter kroppens celler i stand til å oppta og

forbrenne glukose fra blodet. Diabetes type 1 oppstår når cellene i bukspyttkjertelen gradvis går til grunne, slik at produksjonen av insulin i bukspyttkjertelen opphører. Man vet ikke årsaken til at dette skjer. Den nedsatte insulinmengden hemmer sukkeropptaket i kroppens fettvev og muskler. Dette fører til forhøyet mengde av sukker i blodet.

Legen kan finne ut om du har diabetes ved å måle konsentrasjonen av glukose i blodet ditt.

Hvis blodsukkeret i fastende tilstand er:

- Mindre enn 6,1 mmol/liter – har du ikke diabetes
- Mellom 6,1 mmol/liter og 6,9 mmol/liter – er det mistanke om diabetes
- 7,0 mmol/liter eller mer – har du diabetes

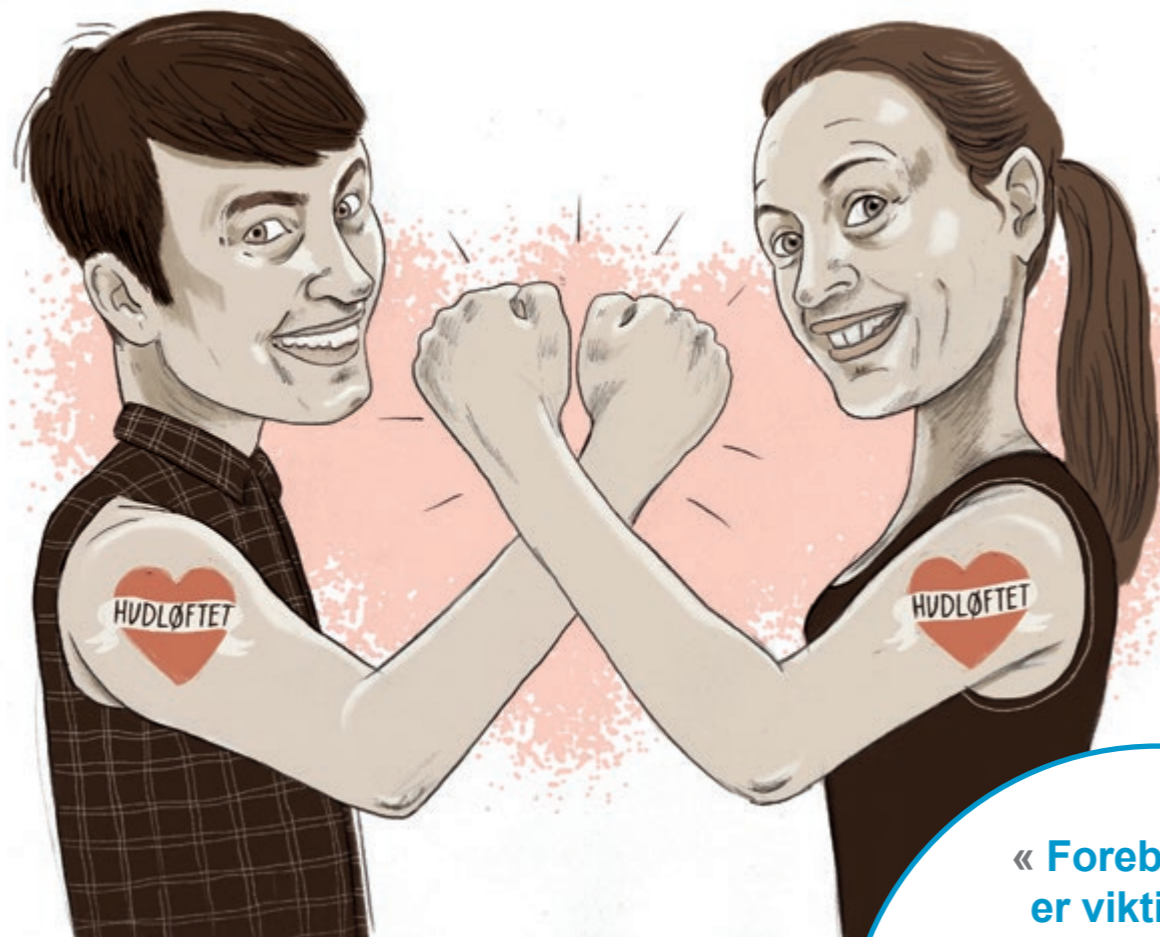
Diabetes type 2 begynner vanligvis snikende, og man kan ha hatt sykdommen i mange år uten symptomer eller med svært få symptomer. De

klassiske symptomene ved diabetes type 2 er skiftende syn, tretthet, tørste, hyppig vannlating, leggkramper, økt tendens til infeksjoner og manglende tilheling av fotsår.

Diabetes type 2 rammer særlig mennesker som er overvektige og som får for lite mosjon. Ved diabetes type 2 danner kroppen selv insulin, men ikke nok. Det hemmer sukkeropptaket i kroppens fettvev og muskler. Dette fører til forhøyet mengde av sukker i blodet. Stort sett behandles diabetes type 2 med tabletter.

Det er av avgjørende betydning ved begge typer diabetes at du endrer livsstil. Har du diabetes må du slutte å røyke, slanke deg hvis du er overvektig, mosjonere daglig og gå regelmessig til kontroll hos lege.

Kilde: Felleskatalogen



Hudsykdommer får større oppmerksomhet

2015 har vært et travelt år for helsepolitikere på Stortinget og i Regjeringen. Psoriasis- og eksemforbundet har fulgt arbeidet nøye.

Tekst: Forbundsleder Ragnar Akre-Aas, Psoriasis- og eksemforbundet
Illustrasjon: Tora M. Nordberg

Regjeringen har vært aktiv dette året. I løpet av våren og høsten er det lagt frem flere viktige Stortingsmeldinger og planer. Det kan nevnes:

- Folkehelsemeldingen – mestrings og muligheter (mars)
- Framtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (mai)
- Legemiddelmeldingen – riktig bruk – bedre helse (mai)
- Nasjonal helse- og sykehusplan (november)
- Regjeringens handlingsplan for forskning og innovasjon i helse og omsorg (november)

Flere av disse dokumentene uttrykker mål og prinsipper som gir grunn til

optimisme på vegne av Psoriasis- og eksemforbundets medlemmer. Et overordnet prinsipp er å utvikle «pasientenes helsetjeneste» og i flere av meldingene uttrykkes et ønske om at brukerne i sterkere grad enn før skal få medvirke i utviklingen av helse-tjenesten og i forskning som finansieres over Helse- og omsorgsdepartementets budsjetter. Det er lovende og PEF vil stille opp på dette.

Psykisk helse

Folkehelsemeldingen varsler at «*Psykisk helse skal bli like viktig som fysisk helse i folkehelsearbeidet*». Forebygging er viktig. Det er dokumentert at hudsykdommer kan føre til psykiske og

« Forebygging er viktig. Det er dokumentert at hudsykdommer kan føre til psykiske og sosiale problemer, og det er grunn til å tro at barn og unge rammes særlig hardt. »

sosiale problemer, og det er grunn til å tro at barn og unge rammes særlig hardt. Det er også dokumentert at psoriasis og psoriasisartritt kan ha flere alvorlige følgesykdommer. Behovet for kostbar behandling kan reduseres hvis potent behandling settes inn tidlig, og dette kan gi store samfunnsøkonomiske gevinster.

Legemiddelmeldingen varsler på sin side «Likeverdig og rask tilgang til effektive legemidler». Det er også lovende.

PEF engasjerer seg!

Psoriasis- og eksemforbundet avga i februar en høringsuttalelse til

Norheim-utvalgets innstilling¹. Der ga vi uttrykk for forhåpninger om at nye prioriteringskriterier ville gi større vektlegging av «tause lidelser» som psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Vi innså likevel at det er krevende å utvikle et nytt regelverk som operasjonaliserer de gode intensjonene.

I juni varslet Regjeringen at den ikke vil innføre et «helsetapskriterium» slik Norheim-utvalget foreslo. Det ble samtidig nedsatt en arbeidsgruppe, med oppdrag å vurdere hvordan dagens krav til «grad av alvorlighet» skal vurderes ved prioriteringsbeslutninger. Utredningen «*På ramme alvor. Alvorlighet og prioriteringer*» kom i oktober. Høringsfristen er satt til 18. desember. PEF vil bidra i høringen, og påpeke viktigheten av at eventuelle nye prioriteringskriterier utformes på en måte som gir kroniske sykdommer den prioriteten våre medlemmer og andre diagnosegrupper fortjener når helsekronene skal fordeles.

Egne retningslinjer for psoriasis?

Psoriasis- og eksemforbundet hadde i april et møte med statssekretær Erlandsen i Helse og omsorgsdepartementet. Erlandsen var enig i behovet for økt fokus på de «tause lidelsene», og stilte seg positiv til PEFs forslag om egne retningslinjer for psoriasisbehandling i Norge. Hun oppfordret organisasjonen om å arbeide aktivt med dette, og vi har allerede vært i kontakt også med hudlegeforeningen NFDV for å luften våre ideer.

I august deltok PEF sammen med flere andre interesseorganisasjoner under Arendalsuka. Der var vi til stede for å informere om pasientenes rettigheter og våre tilbud. Arendalsuka er en viktig arena for uformelle møter mellom politiske aktører, frivillige organisasjoner, næringslivet, media og allmennheten.

Landsmøtet ble avholdt 18. oktober. Det vedtok forbundet å styrke den fremtidige satsingen som nasjonal interesseorganisasjon for personer med kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. Dette er en langsiktig satsning. «Hudløftet» skal markere et løfte i form av økt fokus på kroniske hudsykdommer generelt. Det er også et løfte og en forpliktelse om å ivareta interessene til disse sykdomsgruppene i møte med politikere, samarbeidspartnere, media og samfunnet.

¹ NOU 2014:12 «Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten»

Forskningsmidler

29. oktober ble Verdens Psoriasisdag markert med et åpent møte i Bergen. I tillegg utarbeidet Psoriasis- og eksemforbundet, i samarbeid med Mediaplanet, et eget bilag med informasjon om kroniske hudsykdommer som ble distribuert med Dagbladet. Bilaget ble distribuert over hele Norge og hadde et opplag på 300 000. Det ga stor rekkevidde rundt viktig informasjon for alle som lever med en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt.

24. november fikk vi en ny «gladmelding». Extrastiftelsen tildelte PEF og PEF-ung 2,9 millioner kroner fordelt på syv prosjekter. Dette vil gi mer forskning på områder av stor betydning for våre medlemmer.

Vi antar også at de fleste av våre medlemmer har registrert at hjemmesiden vår er blitt betydelig forbedret i høst. Oversikten over aktiviteter, tilbud og nyheter er betydelig forenklet og har styrket organisasjonens kommunikasjonsprofil.

Fuktighetskrem på blå resept?

Pasienter med alvorlig kronisk håndeksem kan nå få Tocitino® på «blå resept». Det er meget positivt for en viktig gruppe av PEFs medlemmer. I Hud & Helse nr. 4–2014 skrev videre fagsjef Ingrid Fallet i Omega Pharma om resultatene fra en klinisk studie, som viser at legemiddelet Canoderm krem (5 % karbamid) gir flere eksemfrie dager for pasienter med atopisk eksem. Ved bruk av Canoderm øker antall eksemfrie dager med nesten 50 % sammenliknet med referansekremen.

Statens legemiddelverk konkluderte i slutten av juli med at Canoderm oppfyller alle de fire faglige kriteriene for forhåndsrefusjon. Siden anslåtte utgifter vil overstige bagatellgrensen på 25 millioner kroner etter 5 år, har imidlertid ikke legemiddelverket fullmakt til å innvilge på egenhånd på rent faglig grunnlag. Søknaden er derfor oversendt Helse- og omsorgsdepartementet for videre behandling. Spørsmålet rakk ikke å komme opp for Stortinget i høstens budsjettbehandling, og vil derfor neppe tre i kraft i 2016. Saken ligger nå i departementet til oppfølging, og PEF vil gjøre hva vi kan for at dette tiltaket blir foreslått prioritert i budsjettet for 2017.

Samfunnsøkonomisk lønnsomt

Canoderm på blå resept for pasienter med diagnosen alvorlig atopisk eksem, ville etter Legemiddelverkets beregninger i 2016 innebære en støtte som i gjennomsnitt tilsvarer 2 042 kroner per pasient². For noen ville det være mer, for andre mindre. Merutgiften for Folketrygden når det korrigeres for redusert bruk av steroidkrem, ville etter Legemiddelverkets anslag vært 1546 kroner per pasient som får legemiddelet på blå resept. Dette er et beskjedent beløp sammenliknet med den samfunnsøkonomiske nytten tiltaket vil ha.

Økt og riktig bruk av Canoderm vil kunne forlenge de eksemfrie periodene. Vi vet ikke hvor mange sykedager pasienter eller pårørende til barn med atopisk eksem har, men ifølge en nylig gjennomført undersøkelse rapporterte 38 % av pasienter (over 18 år i Norge) som har fått diagnosen atopisk eksem, at de har vært borte fra jobb eller skole «noen få» eller «mange ganger»³. Det er derfor ikke urimelig å tenke seg at økt og riktig bruk av Canoderm vil bidra til redusert sykefravær.

I en samfunnsøkonomisk analyse settes verdien av den enkeltes arbeidsinnsats lik brutto lønnsinntekt. Ved sykefravær er det samfunnsøkonomiske tapet tilsvarende. En utgift på 1 546 kroner per pasient hvert år over Folketrygdens budsjett, vil raskt «tjenes inn» hvis antall aktive arbeidsdager øker. Canoderm på blå resept fremstår derfor som et tiltak med høy samfunnsøkonomisk lønnsomhet.

Fornytt innsats i 2016

Oppfølgingen av «Hudløftet» vil ha hovedprioritet fremover. PEF vil be om et møte med politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet tidlig 2016. Føringer for arbeidet med statsbudsjettet for 2017 legges allerede tidlig neste år. Det er viktig at vi sikrer oss at politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet er kjent med forbundets synspunkter, og at vi også er interesserte i å medvirke i den dialogen med brukerne som regjeringen inviterer til. Vi vil derfor følge utviklingen nøye, slik at vi kan ivareta medlemmenes interesser på en god måte.

² Refusjonsrapport Urea (Canoderm) til behandling av Atopisk Eksem. 21.07. 2015, Statens legemiddelverk. Tabell 11, side 30.

³ Nordic study on dry skin and eczema – Adults, ACO Hud Nordic AB, Maj 2015, YouGov

Emilie, ei jente med stå-på-vilje

«*Kløen kan vere så intens at det er vanskeleg å fatte for andre*». Dette er eit sitat henta frå Allergiviten.no, men kunne like gjerne vore uttala av Emilie Hansen-Nymoer.

Tekst: Mina Mathiassen-Nymoer, 16 år og elev i 1. klasse på videregående.
Foto: Siw Edquist Hansen

Vi sit på rommet hennar. Ved eine veggen står ein open koffert. Oppi kofferten ligg nokre t-skjorter og eit par shorts, sjølv om det er mørkt ute og hausten er kome langt. Det er ikkje mykje som minner om sommar utanfor vindauga lenger, men Emilie skal likevel oppleve sol og varme.

– I morgon reiser eg, eg både gler meg og gruar meg, seier Emilie med eit lite smil. Samtidig ser eg ei rørsle der eine handa varsamt klør ein flekk på halsen.

Emilie er 14 år, og kusina mi. Heile livet har ho slite med atopisk eksem. Atopisk eksem er ein hudsjukdom som mange menneske har, fleire barn enn vaksne. Stadig fleire får ein slik type eksem, og om lag 20 prosent av alle barn har denne sjukdommen.

– *Kvifor trur du at du blei ramma av desse plagene?* Emilie kastar eit raskt blick på eit bilde på veggen. Det er eit familiebilde, to vaksne og to barn, ein gut og ei jente. Jenta er Emilie.

– Eksem kan ramme alle, men vi veit at eksem er arveleg. Min far har slite med eksem, det same har onkelen min. Eg har nok arva desse plagene dessverre. Mykje kan påverke eksemplager, mellom anna mat, vaskemiddel, klima med meir, men for meg er det nok arv som har spela inn. Eg har slite med eksem så lenge eg kan hugse. Bilete frå eg

Emilie Hansen-Nymoer er 14 år og har hatt atopisk eksem siden hun var spedbarn. Emilies hverdag har i flere år blitt skildret i bloggen «Søsken», ført i pennen av mamma Siw Edquist Hansen.

I høst valgte også kusina Mina Mathiassen-Nymoer å portrettere Emilie og hennes liv med atopisk eksem i en nynorsk skolestil. Innlegget ble i etterkant gjengitt i et blogginnlegg på atopiskeksem.no, for deretter å bli publisert i Aftenpostens Si-D-spalte 18. november.

Mange ble rørt av teksten, og vi ønsker også her i *Hud & Helse* å gjengi stilen i sin helhet.

var berre babyen viser ei lita jente med mange raude flekkar på huden. I tillegg har eg ein bror som er tre år yngre enn meg, og han har fått akkurat same problema. Det går mykje i kremar og smørjing her i huset. Stemma hennar blir litt lågare, og Emilie blunkar raskt eit par gongar.

– *Du seier du smørjer mykje, er det ei viktig behandlingsform?* Emilie begynner fortelje igjen. Det er tydeleg at ho veit kva ho snakkar om. Orda kjem raskt, dette kan ho.

– Å tilføre huden fuktighet er svært viktig. Eksem og kløe skyldast ofte tørr hud. Her heime har vi nok brukt mange, mange kilo med fuktighetskrem opp igjennom åra. I tillegg er også andre typar behandlingar viktig, spesielt når huden er infisert. Fleire gongar har eg klora meg til blods, og då oppstår det infeksjonar. Då må sterkare behandling til, og eg må smøre med kortison. Å bade i grønsåpe eller ta eit KP bad er også fint, i tillegg bruker eg noko som heiter Tubifast-bandasjar. Det er lange bandasjar med krem inni. Eit anna viktig triks er å klippe negler heilt kort og å sove med vantar. Eg er fin dame eg skjønner du, søv med



På bildet f.v. Mina Mathiassen-Nymoer (16 år) og Emilie Hansen-Nymoer (14 år).

kvite, fine hanskar. Emilie ler litt, men det ligg ein alvorleg undertone der.

– Eksembehandling tek tid, og ein bør ha mykje tålmod. Det er ikkje lett å få nok tid i kvardagen til god behandling. Kvardagen skal jo ha plass til skule, trening og vener også, ikkje bare sjukdom. Noko anna som gjer godt er sol og sjøbad. No er årstida her som ikkje er noko god for meg. Kulde og fukt er ikkje noko som eg og huden mi liker. Heldigvis skal eg no på tur. Behandlingsreise til Gran Canaria. Fire veker med sol, varme og sjøbad. Sjølv sagt blir det også skule kvar dag, men i eit anna klima. Det som er litt spennande, er at dette er første gong eg reiser utan følgjesvein. No må eg reise aleine utan mamma eller pappa. Eg har vore på slik tur tidlegare, men da har det vore vesle broren min, mamma og eg. Då har begge to fått behandlingsreise med følgjesvein. Det skal bli veldig rart å vere borte frå familie og vener i fire veker. Og eg kjem til å savne idretten min.

Rommet til Emilie er fullt av hyller med pokalar. Det glitrar i sikkert hundre blanke og store pokalar. På eine veggen heng det også eit stort bilde av ei jente kledd i glitrande og fargerik drakt med fjær på hovudet. Ho har også mykje sminke, og ser vaksen ut. Det er Emilie i aksjon når ho utøver idretten sin, ein idrett ho lever for. Ho driv med Freestyle-dans.

– Vi blir sett på som rimeleg spesielle, seier Emilie med eit lite smil om munnen. Nokre meiner at dette ikkje er skikkeleg idrett. Årsaka til det er nok at Freestyle blir prega av bling-drakter, mykje sminke og bruning. Men det er så mykje meir. Hard trening mange gongar i veka, styrke, presisjon, mjukheit, spenst og rytme. Samhald mellom utøvarar av idretten. Alt det andre reagerer på er berre det ytre, eit kostyme som følgjer med. Eg har halde på med idretten sidan eg var tre år, og eg starta å konkurrere då eg var ti. No er eg på høgste nivå innan Freestyle, eg dansar i eliteklassen. Dansen har vore fristaden min, eg føler mestring og kan gløyme sjukdommen for ei stund.

– *Korleis lar Freestyle seg kombinere med eksem, all sminke, bruning og sveitte?* Eg tenkjer på det ho allereie har fortalt, om vond og sår hud og rett behandling. Emilie trekker pusten djupt, og eg høyrer eit lite sukk bli kvelt.

– Det er ikkje alltid lett. Sjølvkjensla blir ofte sett på prøve. Drakter som viser mykje hud er ikkje alltid like greitt når huden er sår og raud. Bruning med kremar høyrer med i konkurransar. Førre gang eg skulle konkurrere, blei eg forvandla til ein gepard da bruninga skulle på. Mange tørre flekkar ville ikkje ta farge. Eg såg ikkje ut, men kva skulle eg gjere. Med god støtte frå mor mi greidde eg å gå på golvet med heva hovud, eg fikk gjennomført og det gjekk bra. Eg lyg dersom eg seier det var lett, men dette er ein del av meg, eg kan ikkje tillate eksem å styre livet mitt. Sveitte gir også svie i sår, men eg vil drive med denne idretten, eksem kan ikkje få øydeleggje. Emilie er bestemt, og stemma er stødig idet ho seier desse orda.

Eg ser på kusina mi. I ansiktet har ho raude flekkar og sår rundt munnen. Ikkje lett tenkjer eg når ein er fjorten år, og utsjånaden er blitt så viktig for mange. Men ho skjuler seg ikkje, ho er tilsynelatande trygg og sikker på seg sjølv. Eg må berre spørje, korleis ho eigentleg har det.

– Mange gonger har eg tenkt tanken, kvifor kan ikkje eg vere som alle andre, kvifor må eg ha eksem? Eg har også gråte mange tårer. Men det hjelper ikkje. Heldigvis har eg mange vener, både gutar og jenter som ikkje masar og spør. Eg har vore open om problema mine, eg har ikkje prøvd å gøyme dei. Eg har også idretten min som betyr masse, og ikkje minst ein familie som støttar meg. Sjølv med mykje vondt er også tilværet bra. Eg drøymmer om at dette ein dag skal forsvinne, men eg må berre gjere så godt eg kan.

Emilie reiser seg frå senga ho har sete på mens me har prata. Hun går mot kommoden, tar ut ei kvit bukse og legg ho i kofferten. Hun tar med eit album tilbake frå hylla, og viser meg ei side. – Her har du meg, jenta med gode og vonde dagar. På eine biletet ser eg kvite klede raude av blod og ei jente full av sår og kloremerke, på det andre biletet ser eg ei glad og brun jente i berre bikini, kose seg på stranda med ei stolt haldning. – No blir det gode dagar. Gran Canaria ventar, og gir eit godt utgangspunkt for ein lang vinter. Eg vil sjølv sagt sakne vener og familie masse, men dette er behandlinga mi. Eg veit det gjer meg godt. Men no er det på tide å pakke, det er mindre enn eit døgn til flyet går.

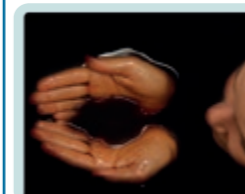
Emilie klør no veldig på eine handa. Eg ser ho prøver ikkje klø, men det er ikkje lett. Eg reiser meg, står litt og tenkjer, før eg berre må gje ho ein skikkeleg klem. Eg er stolt av kusina mi. Ho er sterk og lar ikkje sjukdommen få øydeleggje. Ho kjempar seg gjennom kvar einaste dag, men no skal ho få gode dagar. Eg forlet ei jente i full sving med dei siste førebuingar etter praten vår, og føler samtidig ei viss audmjukskap over at eg sjølv ikkje har arva atopisk eksem frå far min.



Yogareise til Spania!

Bli med på ukeskurs i Mindfulness og Yoga med avreise 30. januar. Lær deg å vere til stede i eget liv, og få hjelp til å håndtere stress. Tre flotte fjellturer inngår. Kurset er åpent for alle, og du trenger ingen erfaring med yoga fra tidligere!

Les mer og bestill på: www.helsereiser.no



Behandlingstur Kroatia!

18 dagers tur med avreise 23. april til helsesenteret Naftalan like utenfor den kroatisk hovedstaden Zagreb. Rimelige behandlingsspakker for Psoriasis, Psoriasis artritt, Bekhterev og Leddgikt. Refusjon fra HELFO.



Helsereiser

Tlf 23001260
www.helsereiser.no





PERSONTILPASSET STØTTETJENESTE FOR DEG MED PSORIASIS SOM ØNSKER Å VITE MER

Registrer deg nå!
Det er gratis og konfidensielt

www.qualitycare.no

Skreddersydd informasjon

En plattform med informasjon om psoriasis, skreddersydd til dine behov.

Veiledning og råd

QualityCare™ gir deg informasjon, tips og verktøy til hvordan du kan håndtere psoriasis.

Basert på erfaringer

Qualitycare™ er utviklet basert på erfaringer fra ca. 4000 personer med psoriasis.

LEO®



401001 - Feb 2015

Lysbehandling hjelper mot depresjon

En ny studie tyder på at lysbehandling kan ha antidepressiv effekt. – Dersom flere studier viser det samme, kan lysbehandling bli tatt inn i retningslinjene, sier psykiater Nils Håvard Dahl.

Det har vært uklart om lysterapi har effekt ved depresjon. I Jama Psychiatry presenteres nå derimot en kanadisk studie som peker i retning av at metoden har antidepressiv virkning. Det skriver det medisinske tidsskriftet Dagens Medisin i sin nettoutgave.

Fire grupper

122 personer i alderen 19 til 60 år deltok i studien. De hadde depresjon som ikke var sesongavhengig, og depresjonen ble karakterisert som moderat eller kraftig. Deltakerne ble delt inn i fire grupper som fulgte ulike behandlingsregimer.

De av pasientene som fikk både medisin og lysbehandling, hadde best effekt. Forskerne brukte en måleskala (Madras) for å vurdere bedringen av depresjonen, og de som fikk denne kombinasjonsbehandlingen hadde størst nedgang på måleskalaen, med 16,9 poeng.

Den gruppen som fikk lysterapi og farmakologisk placebo gikk ned 13,4 poeng.

Effekt alene og med medisiner

De som fikk medisin og placebo for lysterapi, fikk en bedring tilsvarende 8,8 poeng, mens de som fikk både placebomedisin og placebo lysterapi gikk ned 6,5 poeng. Lysterapi ga altså effekt både når det ble gitt alene og sammen med farmakologisk behandling.

Psykiater Nils Håvard Dahl ved Sykehuset Levanger mener studien er interessant. – Dersom man ser på lysterapi sammenlignet med placebo, er dette spennende. Dersom flere studier viser det samme, kan lysbehandling bli tatt inn i retningslinjene for behandling av depresjon. Lysbehandling er enkelt og uten bivirkninger, men brukes lite i behandling av vanlig depresjon i dag, sier Dahl.

Svakhet i kontrollgruppen

Han mener imidlertid det er en svakhet med studien at man i kontrollgruppen har benyttet et medikament med svært lang halveringstid, kalt Fluoxetin.

– Serumkonsentrasjonen i blodet øker i løpet av svært lang tid, og når såkalt «steady state» først etter 4–5 uker. Når studien bare går over åtte uker, betyr det at det bare er rundt tre uker igjen av studieperioden før legemiddelet har nådd full effekt. Det er for kort tid, her skulle forskerne brukt et annet SSRI isteden, sier Dahl.

Han mener derfor at man ikke kan si at lysbehandling er bedre enn antidepressiva som gruppe, ut fra denne studien. – Likevel, man ser en klar forskjell mellom lysbehandling og placebo, og dette bør det forskes mer på. Lysbehandling kan gjøres i første linjetjenesten, og depresjon er en lidelse med et enormt volum som krever mye behandlingsressurser i dag. Man kunne for eksempel sett for seg at man etablerte et lyssenter hvor folk gikk og fikk behandling, sier Dahl.

Kilde: Dagens Medisin, www.dagensmedisin.no.

Apotekene tomme for livsviktige medisiner

VG skrev 3. november at tusenvis av nordmenn ikke har fått medisinen sine i år fordi apotekene er tomme.

118 ulike legemidler har manglet fra apotekhyllene i 2015. Det viser en oversikt VG har fått tilgang til fra Statens Legemiddelverk. Flere av medisinene er livsviktige for en stor andel nordmenn.

– Mangelen kan i verste fall føre til at pasienter ikke får livsnødvendig behandling. Det kan, dersom det er medisiner til sykehus, bety at legene må velge mellom pasienter som skal behandles eller ikke, sier medisinsk fagdirektør i Legemiddelverket, Steinar Madsen. – Dessverre setter vi ny rekord i antall mangler i 2015. Årsakene er flere, men de fleste skyldes produksjonssvikt hos legemiddelprodusentene.

Kan være farlig

For Norge kan legemiddelmangel være ekstra farlig. – Norge kan være spesielt utsatt i en krisesituasjon. Vi har nærmest ingen egenproduksjon av virkestoffer og et lite marked, sier Madsen.

Kommunikasjonssjef i Apotekforeningen, Jostein Soldal, uttaler til VG i samme sak at de er oppmerksom på problemet. – Apotekene følger i mangelfellere Legemiddelverkets anbefalinger, og forsøker sammen med legemiddelgrossistene å finne best mulig løsninger for pasientene.

For å arbeide med problemet er det opprettet en egen faggruppe i Legemiddelverket. I tillegg arbeider European Medicines Agency (EMA) med tiltak, og US Food and Drug Administration (FDA) øker innsatsen mot legemiddelmangel i USA.

Kilde: VG, www.vg.no

Vi lever lenger med sykdom og plager

Vi lever lenger, men får også flere leveår med plager og lidelser. Helsevesenet bør prioritere disse plagene høyere, mener forsker.

Det som ikke dreper oss, gjør oss sterkere, mente filosofen Friedrich Nietzsche. Det stemmer ikke helt. Ingen vil påstå at de blir sterkere av kroniske rygg- og nakkesmerter, angst, migrene eller diabetes.

– Folk dør ikke av disse sykdommene, men de reduserer folks livskvalitet. Og det er slike plager og sykdommer som fyller opp legekontorene, uttalte nylig Lars Jacob Stovner, professor i nevrologi ved NTNU i Trondheim, til forskning.no. Han mener arbeidet mot de ikke-dødelige sykdommene bør trappes opp, både når det gjelder behandling, forskning og i samfunnsplanleggingen.

Stovner har i flere år deltatt i den omfattende internasjonale helseundersøkelsen *Global Burden of Disease*. Der har forskjellige forskergrupper studert utbredelsen av 301 akutte og kroniske sykdommer i 188 land. Trenden viser at levealderen går opp, blant annet takket være et bedre helsetilbud, men samtidig blir det flere med kroniske sykdommer og plager. Vi lever med sykdommer som vi tidligere døde av, og vi lever lenger med ikke-dødelige sykdommer. Forskerne ser en overgang fra dødelighet til invaliditet, fra underernæring til overvekt og fra høy dødelighet i nyfødtprioden til sykkelighet i voksenalivet.

– Helsevesenet, og samfunnsutviklingen generelt, sørger i større grad for at vi ikke dør av en sykdom. Men vi må oftere leve med sykdommen eller følgene av den, sier Stovner.

Sykdommene som gir flest leveår med funksjonsnedsettelse i Norge er ryggsmert, nakkesmerter og angst. Det gjelder både kvinner og menn. På de neste plassene kommer depresjon, fallskader, diabetes, nedsatt hørsel, migrene og Alzheimer.

Kilde: *Forskning.no*

Nytt biologisk legemiddel viser effekt hos pasienter med psoriasisartritt

– Vi har ventet lenge på et effektivt legemiddel med en ny virkningsmekanisme som kan brukes hos pasienter med psoriasisartritt, sier professor Tore Kristian Kvien ved revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus.

I en nylig gjennomført fase-III studie, utført av det globale legemiddelselskapet Novartis, viste legemidlet sekukinumab (Cosentyx®) signifikant effekt hos pasienter med aktiv psoriasisartritt. Dette inkluderte forbedring i sykdom i hud og ledd, og redusert progresjon av strukturelle leddskader.

Sekukinumab er den første interleukin-17A (IL-17A) hemmeren som har vist positive fase III-resultater ved psoriasisartritt. Behovet for nye behandlingsalternativer til denne diagnosen er stort, ettersom 45 % av pasientene har uttalt at de er misfornøyde med dagens behandling.

Sekukinumab var godt tolerert i studien, og hadde en sikkerhetsprofil som var konsistent med det som er observert i det store studieprogrammet for psoriasis med nærmere 4.000 pasienter. De mest vanlige bivirkningene var vanlig forkjølelse, hodepine og infeksjoner i øvre luftveier.

Cosentyx® ble i 2015 gitt markedsføringsstillatelse til behandling av moderat til alvorlig plakksoriasis i Norge. Selv om det nå er gjennomført en Fase-III-studie med gode resultater for psoriasisartritt, vil det fortsatt ta tid før legemidlet eventuelt godkjennes til behandling av psoriasisartritt i Norge.

Studien «FUTURE 1» ble publisert i *New England Journal of Medicine* 30. september.

Kilde: *Pressemelding, Novartis Norge*



Illustrasjon: *IstockPhoto*.

LEV VEL-konferansen: «Sykt populær!»

Noen diagnoser er mer populære enn andre. Hvordan er det å få en «upopulær» diagnose? Hva gjør det med den som er syk, og hvordan blir møtet med helsevesenet?

19. januar 2016 arrangerer ExtraStiftelsen den årlige LEV VEL-konferansen. Politikere og fagfolk vil gi sine synspunkter på «sykdomshierarkiet» i norsk helsevesen, samt komme med sine forslag til gode løsninger. Det blir også underholdning og gode muligheter til å møte mange spennende mennesker.

Konferansen foregår i Folkets Hus i Oslo fra kl. 09.00–15.00, og koster kr. 500 for voksne og 250 for barn.

Arrangementet er åpent både for medlemmer, tillitsvalgte og ansatte i brukerorganisasjoner, og andre interesserte.

Påmelding registreres via ExtraStiftelsens nettside www.extrastiftelsen.no. Spørsmål om arrangementet rettes til Amanda Schei på amanda.schei@extrastiftelsen.no.

Kilde: *ExtraStiftelsen.no*

Økt risiko for hjertesykdom ved psoriasis

En ny amerikansk studie fant at risikoen for hjertesykdom øker med alvorlighetsgraden av psoriasis.

Hvis du har psoriasis, er du kanskje allerede kjent med at sykdommen knyttes til økt risiko for hjertekarsykdom. En ny studie viser nå at risikoen øker i takt med psoriasisens alvorlighetsgrad.

De ferske forskningsresultatene ble i august publisert i det amerikanske forskningstidsskriftet *Arteriosclerosis, Thrombosis, and Vascular Biology*. I studien ble det målt grad av inflammasjon i blodårene hos 60 psoriasispasienter. Betennelse i blodårene er et tegn på åreforkalkning, også kalt arteriosklerose, en tilstand som øker risikoen for hjerteinfarkt og andre hjerte-karsykdommer.

Ved å studere blodårene, fant forskerne at desto mer alvorlig psoriasis pasientene hadde, desto mer alvorlig grad hadde de av karinflammasjon.

Mild psoriasis

Dette betyr likevel ikke at personer med mild psoriasis er utenfor risiko. Studien inkluderte flest pasienter med

mild til moderat psoriasis, og funnene indikerte at selv ved mild grad av sykdommen var pasientene i risikozonen.

– Selv pasienter med mild sykdomsaktivitet har tegn på åreforkalkning, sier førsteforfatter av studien Dr. Haley Naik, dermatolog ved University of California i San Fransisco. Han mottok 75 000 dollar i støtte fra den amerikanske psoriasisorganisasjonen i 2014, til delfinansiering av studien.

Mange er allerede kjent med at psoriasis og psoriasisartritt kobles til hjerte-karsykdom. Denne studien er likevel en «game changer», ved at den viser hvor viktig det er at leger screener for hjerte-karrisiko, selv hos personer med mild psoriasis. – Som dermatolog er det viktig at vi er proaktive med å hjelpe pasientene slik at de blir undersøkt for kardiovaskulære risikofaktorer som diabetes, kolesterol og overvekt, sier Naik til psoriasis.org.

Kilde: *Risk for heart disease tied to psoriasis severity, www.psoriasis.org*

Slik lever du med kronisk sykdom

– Det er lurt å gi sykdommen akkurat nok oppmerksomhet til at du får det beste ut av livet, sier psykologspesialist Elin Fjerstad.

Fjerstad er ansatt ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus. Hun forklarer at de fleste vil oppleve det å få en kronisk sykdom som tøft, men at det ikke finnes noen oppskrift på hvordan man forsoner seg med at man har fått en kronisk diagnose.

– Vi mennesker er forskjellige, og vi håndterer påkjenninger på ulike måter. For mange innebærer det å få en kronisk sykdom at man opplever tap. Da er det viktig å tillate seg å sørge over det man mister og å reagere følelsesmessig. Samtidig må man se mot mulighetene og holde godt fast i det i livet som er viktig for en.

Alle reaksjoner er vanlige

Alle slags følelser man opplever kan være vanlige reaksjoner, som sinne, sorg, frustrasjon, tristhet eller frykt. – Det er også normalt ikke å reagere så sterkt, eller til og med føle lettelse. Å få en diagnose kan for noen innebære et punktum for usikkerheten – alt er bedre enn ikke å vite forteller mange, sier Fjerstad til nettstedet klikk.no.

Hvordan aksepterer man sykdom?

– Når det gjelder hvor lang tid det tar før man aksepterer at man har fått en kronisk sykdom, vil det avhenge av en rekke ting. Når du får en diagnose, har kunnskapen du allerede har om sykdommen betydning for hvordan du

Færre enn forventet bruker nytt nummer

Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin er ikke fornøyd med bruken av det nye felles legevaktnummeret og vil ha en nasjonal informasjonskampanje.

Nasjonalt legevaktnummer 116 117 ble tatt i bruk i hele Norge 1. september i år. En ny rapport fra Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin har sett på bruken de to første månedene etter innføringen. Ifølge rapporten ble 116 117-nummeret brukt ved 33 prosent av alle forespørsler til legevakt, og ved 45 prosent av alle publikumstelefoner.

De gamle legevaktsnumrene ble altså mye brukt, og bruken varierte mellom kommunene. Alder, kjønn, hastegrad eller tid på døgnet var ikke forbundet med høyere eller lavere bruk av det nye nummeret. Pasienter med en annen hjemkommune, brukte 116 117 i større grad enn innbyggerne i legevaktdistriktet. Rapporten konkluderte derfor med at det trengs en nasjonal informasjonskampanje. Ulik lokal markedsføring i kommunene er trolig forklaringen på store variasjoner mellom kommunene, og er en av grunnene til kampanjebefalingen.

Kilde: *Dagens Medisin, www.dagensmedisin.no*

reagerer. Usynlige symptomer som slitenhet (fatigue) og smerter kan dessuten skape store utfordringer i hverdagen, sier spesialist i klinisk nevropsykologi Kjersti Træland Hanssen.

Hun mener grad av aksept også har betydning hvilken livsfase du er i og hvor gode støttepersoner du har rundt deg. – Det å få en kronisk sykdom når du holder på med utdanning eller skal ta valg når det gjelder huskjøp og familieplanlegging, får andre konsekvenser enn hvis sykdommen dukker opp seinere i livet, sier hun.

Kilde: «Slik lever du med en kronisk sykdom», [Klikk.no](http://klikk.no)

Vi jobber med å forbedre livet hver dag – for og med pasienten i sentrum

I UCB har vi et **felles ønske** om å forbedre livet for mennesker med immunologisk og neurologisk sykdom.

For oss begynner alt med spørsmålet: «hvordan kan vi **utgjøre en forskjell** for den som lever med alvorlig sykdom?»

15-CZP-0048, april 2015



Viktige signaler i Nasjonal helse- og sykehusplan

20. november presenterte helse- og omsorgsminister Bent Høie ny *Nasjonal helse- og sykehusplan – Trygge sykehus og bedre helsetjenester der folk bor.*

Tekst: Terje Nordengen **Illustrasjon:** IstockPhoto

Etter en kort gjennomgang, mener Psoriasis- og eksemforbundet det ligger mange gode intensjoner i planen. Det blir dermed viktig for PEF å bidra til at gode planer blir til handling.

Nasjonal helse- og sykehusplan slår fast at det skal bli mindre variasjon i kvalitet, samt at det skal sikres en beredskap som gir alle trygghet for at de får helsetjenestene de trenger, når de trenger det. - Vi vil stille nasjonale krav om kvalitet og sertifisering av sykehus, sa helse- og omsorgsminister Bent Høie under presentasjonen på Ringerike sykehus.

Variasjoner i hudbehandling

På dette punktet har Psoriasis- og eksemforbundet forventninger. Innen hudomsorgen er det som kjent store variasjoner i behandlingstilbudet knyttet til hvor i landet man bor. Et godt eksempel er tilgangen til lokal lysbehandling, hvor mange deler av distrikts-Norge mangler et tilgjengelig tilbud. PEF har i mange år argumentert for utbygging av lysbehandlingstilbudet rundt om i landet, og dette vil vi fortsette med i lys av denne planen.

Behandlingsmulighetene øker, og det samme gjør legemiddelkostnadene. Pasientene selv ønsker å delta i egen behandling og ved å forebygge sykdom. Det er viktig at helsetjenesten legger til rette for dette slik at helsearbeidere får brukt sin kompetanse riktig, og slik at pasientene får tatt i bruk egne ressurser.

PEF bifaller dette perspektivet, og ser det som en av sine viktigste oppgaver å gi våre medlemmer og øvrige pasienter god kunnskap om egen sykdom. Slik kan de være den ressursen planen legger opp til. Det vil være en stor utfordring fremover at behandlingstilbudene med kostbare legemidler vil øke. PEF har sett dette innenfor noen av våre diagnoser de siste 10–15 årene, og i denne sammenheng er det viktig at pasienten har god kunnskap om de behandlingstilbudene som finnes. Slik kan man som pasient påvirke behandlingsvalget.

Syv satsingsområder

Nasjonal helse- og sykehusplan inneholder syv såkalte satsingsområder. *Pasientens helsetjeneste* er satt som nummer en. Regjeringen vil gi pasientene sterkere innflytelse. Helsetjenesten skal i større grad innrette seg etter pasientens behov. Det betyr større forutsigbarhet og kortere ventetid. Pasientopplevd kvalitet er like viktig som medisinsk kvalitet. En slik formulering skaper store forventninger også i Psoriasis- og eksemforbundet, og vi venter spent på hva dette vil bety i den kroniske pasientens hverdag.

Kvalitet og pasientsikkerhet er et annet satsingsområde. Regjeringen slår fast at kvaliteten i helsetjenesten varierer for mye. Pasienter opplever dårlig kommunikasjon, manglende samordning og for lange ventetider. Regjeringen foreslår å innføre nasjonale krav til

behandlingstilbud for likeverdig kvalitet, og sertifisering av sykehusene.

Psoriasis- og eksemforbundet har mange erfaringer som underbygger at kvaliteten i helsetjenesten er for variabel. Vi er positive til forslaget om innføring av nasjonale krav om likeverdig kvalitet. PEF har i 2015 satt i gang et arbeid med innføring av nasjonale behandlingsretningslinjer for psoriasis, og håper vi kan få drahjelp i dette arbeidet med bakgrunn i denne planen.

Høring til Statsbudsjettet

Psoriasis- og eksemforbundet møtte 23. oktober til høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite. Hovedbudskapet til komiteen var at de nå kan bidra til å gjøre dagliglivet enklere for tusenvis av barn og voksne med atopisk eksem. Bakgrunnen er at Statens legemiddelverk i juli i år konkluderte med at legemiddelkremen Canoderm skal kunne foreskrives på blå resept av hudleger, barneleger og allmennleger. PEF oppfordret i sin høring komiteen til å utvide handlekraft, og sørge for at den nødvendige bevilgningen på 7 millioner kroner kommer på plass i Statsbudsjettet for 2016.

I tillegg til fuktighetskrem på blåresept var lange ventetider for å komme til hudlege, manglende utbygging av lokal lysbehandling og økning av egenandelene tilknyttet Statens Behandlingsreiser blant temaene vi tok opp med landets sentrale helsepolitikere.



– Og her står dronningen av Senja, utbryter en forbigående nord-norsk kollega muntert idet vi foreviger Tove Karoline Knutsen i trappen på Stortinget. Kongen av Norge ses i bakgrunnen.

Navn: Tove Karoline Knutsen

Født: 14.1.1951 i Torsken, Troms

Aktuell: Medlem i Stortingets Helse- og omsorgskomite

Parti: Arbeiderpartiet

Utdanning: Cand.philol., UiT og UiO, historie, spansk og musikkvitenskap 1975–1982.

Yrke: Frilans musiker, komponist, artist og pedagog 1970–2005

Politisk kunstner fra nord

Helsepolitikk er midt i kjernen av livet til alle mennesker. Det ble grunnlaget for Tove Karoline Knutsens engasjement og vei inn i Stortingets Helse- og omsorgskomite.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

Tove Karoline Knutsen er stortingsrepresentant for Arbeiderpartiet. Idet 2015 går mot slutten, er hun mer enn halvveis i sin andre periode som medlem i en av landets mest prestisjetunge politiske komiteer.

Vi møter den lille, men kraftfulle, nordlendingen i det som er en travel dag på Stortinget. På vei inn til stortingskantina passerer vi næringsminister Monica Meland, kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen og Statsminister Erna Solberg. Alle har deltatt i formiddagens spørretime. Den blå-blå regjeringen har akkurat landet neste års statsbudsjett, med hjelp fra sine to sentrumskamerater, KrF og Venstre. Debatten i Stortinget er i gang, og den norske nasjonalforsamlingen syder av liv. Vi får kjøpt en kopp kaffe, men trekker oss litt tilbake fra pratsomme politikere, journalister og kommentatorer.

Naturlig partitilhørighet

En fulltidsjobb som politiker er forholdsvis nytt for Tove Karoline Knutsen. Å ha politikk som en del av hverdagen, er hun derimot vant til.

– Jeg har alltid vært interessert i politikk, og vokste opp i en politisk familie og slekt. Jeg ble tidlig klar over at jeg i likhet med resten av min familie, tilhørte politikkens venstreside. Alle var engasjerte i partier tilknyttet fagbevegelsen. Selv meldte jeg meg inn i Arbeiderpartiet for snart tretti år siden. Med mindre jeg skulle bryte helt med verdiene jeg var oppvokst med, ble dette et naturlig valg, sier 64-åringen fra Senja i Troms.

Etter mange års kulturpolitisk engasjement, ble Knutsen valgt inn på Stortinget første gang i 2005. Hun erfarte raskt at livet som stortingsrepresentant inneholder en rekke forpliktelser, og et ansvar hun fortsatt føler alvor og ydmykhet overfor. – Du må alltid vite at du er på Stortinget fordi noen har tillit til deg, og du må gjøre det du kan for ikke å svikte denne tilliten. Det er noe jeg tenker på hver eneste dag, sier hun med et mildt, men bestemt, blick.

Rettferdig fordeling

Knutsen ønsket selv å bli en del av Helse- og omsorgskomiteen. Ap-politikeren mener helsepolitikken har stor betydning, noe som gjør de politiske prioriteringene og fordelingene ekstra avgjørende. – Helsepolitikk er midt i kjernen av livet til alle mennesker. Da er det viktig at vi prioriterer riktig, og fordeler fagressurser og økonomiske ressurser rettferdig. Politikk handler om fordeling, spesielt innen helsefeltet. Hvis du ikke prioriterer og fordeler godt, vil det være de friskeste og sterkeste med høyest stemme, som vinner frem, sier hun.

Knutsen blir merkbart engasjert når temaet dreies mot helsepolitiske prioriteringer. Hun mener et viktig prinsipp er at alle som trenger helse-tjenester skal ha tilgang til disse, uavhengig av bosted og status. For å få det til, trengs et godt offentlig helsevesen.

– Jeg er ikke mot at vi skal samarbeide med private og ideelle instanser, men det skal være et supplement, som

styres gjennom offentlige prioriteringer. Det må ikke bli et «frislepp». Der vet jeg at jeg har partiet med meg, sier hun og dunker knyttneven lett ned i bordet.

Nytt politisk landskap

Arbeiderpartiet fremstod som en av valgets store vinnere da stemmene etter kommune- og fylkestingsvalget var talt opp i september. Byrådsmyndighet i Oslo og Bergen, og politisk styring i Trondheim, Tromsø og Bodø. Et nytt politisk landskap var et faktum. Nå er det opp til partiet å bruke muligheten til å synliggjøre egen politikk frem mot stortingsvalget i 2017.

– Valget sørget for at vi nå har mange partifeller med «hånda på rattet». Både i bygd og by. Da er det viktig at vi hver eneste dag arbeider for å ivareta den tilliten vi har fått. Vi må vise det som er kjernen i vår helsepolitikk, nemlig den gode offentlige styringen. Helsevesenet og helsesektoren skal være offentlig styrt og drevet, både på overordnet plan og i praksis. Det offentlige skal søke samarbeid om tjenester innen det ideelle og private, der det ligger til rette for det. Styringsverktøyet må imidlertid ligge i Stortinget, med regjeringen som utøvende myndighet, sier Knutsen.

Politiske motpoler

Det er når diskusjonen om bruk av private tjenester begynner, at uenigheten mellom Arbeiderpartiet og dagens regjering for alvor trer frem. Knutsen mener partiene på høyresiden fører en ideologisk begrunnet politikk når de ønsker å hente flere private aktører inn i helsevesenet.

– Her er vi uenige med dagens regjering på flere punkter.

Høyresiden mener det private har verdi i seg selv, og at private tjenester gir en større frihet enn hva det offentlige kan tilby. Men det er faktisk en fordreining å kalle den nye reformen for «Fritt behandlingsvalg». Valgfrihet i behandling har vi hatt siden 2001. Jeg vil påstå at reformens mål er å gi private aktører større armslag og makt til selv å definere hva de vil tilby av tjenester. En slik vridning mot flere



Stortingspolitiker Tove Karoline Knutsen er oppvokst i en fiskerfamilie i et tradisjonelt nordnorsk fiskevær på yttersiden av Senja i Troms.

private tjenester vil kun gagne de mest lønnsomme og sentralt bosatte pasientene, forklarer Knutsen.

Ap-politikeren tror økt privatisering i særlig grad vil ramme de kronisk syke. Fokus rettes mot de pasientene som «raskt kommer inn en dør, og går ut en annen».

Snur ryggen til kronikerne

Knutsen mener politikere generelt ikke har vært flinke nok til å fokusere på de kronisk syke. Kritiske røster påpeker at «blålys-sykdommene» prioriteres for sterkt, til fordel for kroniske sykdommer som har store og langvarige konsekvenser for pasientene som rammes. Knutsen ser denne utfordringen, men tror det er mulig å ivareta begge funksjoner på en tilfredsstillende måte.

« Du må alltid vite at du er på Stortinget fordi noen har tillit til deg, og du må gjøre det du kan for ikke å svikte denne tilliten. »

– Er du akutt syk, skal du først inn på sykehus. Du blir prioritert. Slik skal det være. Til akutte tjenester må vi sørge for gode prehospitale tjenester og desentraliserte sykehus. Vi har derimot ikke vært flinke nok til å fokusere på de kronisk syke. Når regjeringen styrker det private og vil ha mer stykkprisfinansiering inn i sykehusene, så er det kronikerne som lider. Systemet snur blikket bort fra disse gruppene, og det er ikke riktig, sier hun.

Knutsen hevder Samhandlingsreformen var et steg i riktig retning. Reformen,

som trådte i kraft 1. januar 2012, skulle blant annet gjøre det enklere å få helsehjelp lokalt. Den var ment å styrke kommunale helsetjenester, fokusere på helsefremmende og forebyggende tiltak, samt sikre bedre oppfølging av nettopp pasienter med kroniske lidelser¹. Hensikten var å desentralisere de tjenestene som kan desentraliseres. – Da fikk vi for eksempel dialyse og lysbehandling ute i distriktene, der folk bor. Det er helt avgjørende, mener hun.

Politiske veivalg

Flere lysbehandlingsenheter rundt i distrikts-Norge, er blant kravene Psoriasis- og eksemforbundet har stilt i høringer til Stortingets Helse- og omsorgskomite. Sist gang den 23. oktober. For Tove Karoline Knutsen er dette ikke bare «papirpolitikk». Hun har et praktisk eksempel på hva et slikt desentralisert tilbud kan bety for den enkelte.

– Min nevø bor på ytre Senja og har psoriasis. Han måtte tidligere dra til Tromsø for å få lysbehandling. Det var 3–4 timers kjøring en vei. Nå kan han dra til distriktsmedisinsk senter på Finnsnes i Lenvik. Det tar en snau time. Det er klart det utgjør en stor forskjell, ikke minst med hensyn til arbeidssituasjonen, sier hun.

Distriktsmedisinske sentre er en viktig del av Samhandlingsreformen. Knutsen mener det er avgjørende at flere ressurser prioriteres i samme retning. – Det nytter ikke å sette inn et støt for å få flere private tjenester i spesialist-

¹ Regjeringen.no: «Samhandlingsreformen i kortversjon» 3.10.2014

helsetjenesten. Da får du en opphopning av ressurser i de mest folkerike områdene, og et økt tilbud til lønnsomme pasienter. Vi må ha et godt desentralisert helsetilbud, med god fordeling mellom pasientgrupper og landsdeler. Dette handler om politiske veivalg. Nettopp derfor er det så viktig.

Visesanger med spellemann

Den profilerte arbeiderpartipolitikeren fra Troms, er for mange også kjent som en habil utøvende kunstner. I perioden 1970–2005 arbeidet Tove Karoline Knutsen frilans som musiker, komponist og pedagog. Hun vant Prøysen-prisen i 1982, Spellemannsprisen i klassen beste visealbum i 1984 og fikk Petter Dass-medaljen i 2008. I fire år fra 1997–2001 profilerte hun Festspillene i Nord-Norge, som direktør.

Var det en stor overgang å gå fra livet som utøvende kunstner til å bli heltidspolitiker?

Knutsen smiler og ser litt tenkende ut i luften. – Både ja og nei. Som frilanser, musiker og skapende kunstner var jeg vant til å jobbe nærmest døgnet rundt. Det var ingen åtte-til-fire jobb. Men det er ikke politikken heller. Heldigvis er jeg veldig glad i å arbeide utover ettermiddager og kvelder. En slik arbeidsrytme passer meg utmerket. Du må også være veldig sterkt engasjert i et kunstnerisk yrke. Du må brenne for det du gjør. Det var noe jeg kunne ta med meg inn i politikken, svarer Knutsen.

Diskografien til politikeren viser fire utgivelser. I tillegg til visealbumet «Veintetid» som ga henne Spellemannspris, har Knutsen utgitt albumene «Blå kveill»; et jazzinspirert visealbum med tekster av den nordnorske poeten Arvid Hanssen, «Tenn Lampa» (1992) og «Lat spille med vår» (1994). Knutsen sier det likevel var en overraskelse for henne selv, at musikken skulle vise seg å bli en levevei.

Asylstorm

Etter å ha vokst opp i en fiskerfamilie i et nordnorsk fiskevær, er det naturlig for Tove Karoline Knutsen å stå i hardt vær. Og i politikken kan det som kjent storme. I høst har den akutte flyktningssituasjonen skapt hodebry, ikke bare for regjeringen, men også for Stortingets sentrale helsepolitikere.

– Det er en spesiell situasjon. Vi må sørge for at også flyktningene gis et helsetilbud. Da er det viktig for Arbeiderpartiet å være et ansvarlig

opposisjonsparti, og å unngå et høyt konfliktnivå. I den generelle helsepolitikken derimot, kan vi ikke være med på å støtte prioriteringer fra regjeringen som vrir fordelingen i en retning som gjør det vanskeligere for kronikerne.

Knutsen sikter blant annet til økte egenandeler, som eksempelvis rammer pasienter med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem som skal til utlandet på behandlingsreise. Hun mener i tillegg forslaget om å kutte mer enn 60 millioner kroner i refusjonsutgifter til stomiopererte og inkontinente, vil gjøre hverdagen til en gruppe kronisk syke langt vanskeligere. – Det er viktig at vi ikke slår beina under de som har høye utgifter til legemidler og medisinsk forbruksmateriell. Et slikt kutt rammer alle aldersgrupper, og gjør det enda tøffere å leve med en sykdom som i utgangspunktet er svært krevende og sensitiv. Vi mener dette kuttforslaget er oppsiktsvekkende, sier Knutsen og rister på hodet.

Tause lidelser

I fjor høst leverte Norheim-utvalget sin rapport om prioriteringer i helsevesenet. Utvalget påpekte at helsevesenets ressurser ikke er utømmelige, og at det trengs kriterier og systemer for prioriteringene². Det la grunnlaget for en bred debatt rundt fokuset på kronikerne.

– Vi er glade for at Norheim-utvalget inkluderte og løftet oppmerksomheten rundt sykdommene som er sterkt invalidiserende for folk, eksempelvis psoriasisartritt. Det å ha en leddsykdom i kombinasjon med en hudsykdom, må uten tvil være fryktelig tungt. Vi venter nå spent på stortingsmeldingen som bygger på Norheim-utvalgets arbeid. Den er ventet om kort tid, og vi håper den vil bidra til å styrke situasjonen til kronisk syke, både med hensyn til forebygging, rehabilitering og forskning, sier Knutsen.

Sammen med resten av Arbeiderpartiet, vil hun arbeide aktivt frem mot neste stortingsvalg for å overbevise velgerne om at det er riktig å beholde verdifull fagkompetanse i kommunehelsevesenet og i de offentlige sykehusene. Definisjonsmakten og ressursene skal ikke overføres til private aktører. – Det vil ikke være bærekraftig for noen pasientgrupper, og spesielt ikke for kronikerne, sier den profilerte helsepolitikeren. Så vil tiden vise om Arbeiderpartiets innsats i «veintetida» gir uttelling ved neste korsvei i 2017.

² Regjeringen.no: «Åpen og rettferdig prioritering» 12.11.2014

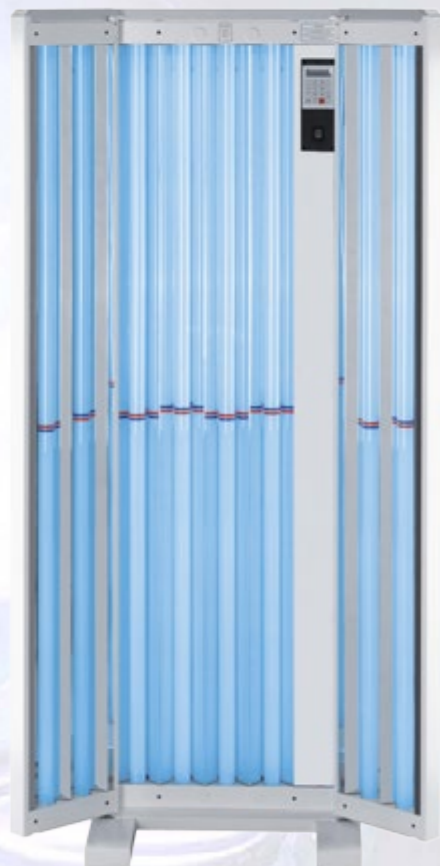
« Jeg er ikke mot at vi skal samarbeide med private og ideelle instanser, men det skal være et supplement, som styres gjennom offentlige prioriteringer. »



Helsepolitikk er midt i kjernen av livet til alle mennesker. Det gjør rettferdig fordeling og riktig prioritering spesielt viktig, mener Tove K. Knutsen.

Lysbehandling til hjemmebruk

Scan-Med. a/s har 40 års erfaring innen lysbehandling, og leverer i dag utstyr til hudavdelinger på de fleste norske sykehus og til en rekke private hudklinikker i Norge, Danmark og Sverige



Waldmann UV 100 m/Digital Timer

- UV 100 består av:
 - Bakvegg med to bevegelige vinger
 - Dobbel digitalt tidsur
 - 8 stk. UV6 / TL01 / PUVA rør
- Rørlengden er 180 cm (helkroppsbehandling)

Pris: fra kr 34.466,- inkl. mva.
med UV6 bredspektrert rør.
Kan også leveres som vendbar modell.
Pris på forespørsel.



UV DL500 - TL01

Pris: kr 20.649,- inkl. mva.
med UVB rør.



Håndholdt UVB lampe

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 5.936 inkl. mva.

Leveres med UVB TL01 eller
bredspektret UVB rør



Dermalight 80 UVB

UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 6.048 inkl. mva.

Leveres med UVB TL01 eller
bredspektret UVB rør

For større foreninger/institusjoner finnes en pris på forespørsel

PEF medlemmer innrømmes 15% rabatt på oppgitte priser

Alle apparatene er CE merket / Nemko – godkjent - Leveringsbetingelser: Ex Works - Betalingsbetingelser: Oppkrav - Forbehold om prisendringer og trykkfeil



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

Egentest: Kan jeg ha PsA?

Nettstedet hudogledd.no tilbyr en kort egentest som hjelper deg på vei mot en psoriasisartrittdiagnose.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde **Illustrasjon:** IstockPhoto

Sjekklisten inneholder enkle spørsmål som vil si noe om hvilke symptomer du har som kan relateres til psoriasisartritt. Når testen er gjennomført, får du resultatet tilgjengelig i et format som du kan skrive ut og ta med til legen din.

I testen vil du først få spørsmål om du har hatt nakke eller ryggmerter den siste tiden. Hvis ja, skal du i neste del markere hvilke ledd du har kjent smerter i. Deretter følger et spørreskjema som omhandler hvorvidt du har opplevd hevelser i ledd, om du har hull eller fordypninger i neglene på hender eller føtter eller om du har opplevd at en hel finger eller tå hovner opp uten noen åpenbar grunn. Du skal også svare på om din lege har antydning at du kan ha artritt.

Symptomvurdering

Del 2 i skjemaet fokuserer på livskvalitet, der hensikten med spørsmålene er å se i hvilken grad hudproblemer dine har hatt en innvirkning på livet ditt i løpet av den siste uken. Skjemaet baserer seg på det dermatologiske livskvalitetsskjemaet DLQI, og kartlegger blant annet grad av hudsymptomer, eller om utslett har påvirket daglige gjøremål eller sosiale fritidsaktiviteter. Du får også spørsmål om arbeids- eller studie-

situasjon, samt relasjonen til partner, nære venner og familie.

I del 3 skal du på ved hjelp av en illustrasjon markere hvilke områder av kroppen din som er affisert av psoriasis. Øvelsen kartlegger utbredelse av psoriasisutslett, også kalt PASI-score. Ved hjelp av en skala angir du farge og tykkelse på utslettet, og i hvilken grad huden skjeller (flasser).

Til slutt følger en sekvens der du skal beskrive hvor alvorlig tilstanden din er knyttet til utmattelse/fatigue, smerter i nakke, rygg og hofter, smerter og hevelser i ledd, ubehag forbundet med berøring av ømme områder og grad av morgenstivhet.

PDF med totalscore

Etter at alle spørsmål er besvart, blir din samlede score generert i form av et PDF-dokument. Dette kan du ta med som en veileder til din behandlende lege. Testen erstatter likevel ikke kontakt med lege, og er kun ment som en veileder for å vurdere sykdommen psoriasisartritt.

Du finner egentesten for psoriasisartritt ved å gå til forsiden av hudogledd.no, for så å velge menyvalget «Kan jeg ha PsA?».



Hudogledd.no er utviklet av Abbvie i samarbeid med Psoriasis- og eksemforbundet og Norsk Revmatikerforbund.

Nytt nettsted: www.hudogledd.no

Har du eller mistenker du at du har psoriasisartritt? Da bør du sjekke ut det nye nettstedet hudogledd.no.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Det kan være en utfordring for personer som lever med psoriasis og psoriasisartritt å få stilt riktig diagnose tidlig i sykdomsforløpet. Av den grunn kan det også være krevende å få riktig behandling til rett tid, da du som pasient kan bli sendt frem og tilbake

mellom eksempelvis revmatolog og hudlege.

Det jobbes nå kontinuerlig med å legge til rette for et bedre system for mennesker som kan ha psoriasisartritt. Et nyutviklet nettsted kalt *Hud & Ledd* er utarbeidet av helsepersonell, med innhold evaluert og kvalitetssikret av psoriasisartrittutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet.

Bedre hverdag

Nettsiden er utviklet med tanke på de som har, eller mistenker at de har, psoriasisartritt. Den har til hensikt å gjøre det enklere å vurdere egen sykdom, og

redusere innvirkningen psoriasisartritt har i hverdagen. Psoriasisartritt er en kronisk, inflammatorisk sykdom som er forbundet med hevelse, smerte og nedsatt funksjon i ledd, hud- og neglepsoriasis, hovne tær og fingre samt vedvarende, smertefull senebetennelse og irreversibel leddskade. Dette fører til betydelig funksjonsnedsettelse, dårlig livskvalitet og redusert forventet livslengde. Det er derfor avgjørende å sikre psoriasisartrittpasienter rask diagnose og potent behandling.

For mer informasjon, besøk nettsiden [Hud & Ledd](http://www.hudogledd.no) på www.hudogledd.no.

Psoriasisartritt:

Behov for tverrfaglig samarbeid

Pasienter med psoriasisartritt må sikres rask diagnose, tidlig behandling og tverrfaglig oppfølging.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde Foto: Molte A/S

Årets sentrale markering av Verdens Psoriasisdag ble lagt til Litteraturhuset i Bergen. Rundt 50 deltakere møtte frem. Møtet ble også streamet via internett, slik at interesserte kunne følge med fra ulike kanter av landet.

Første sekvens ble viet en paneldebatt, der fokuset var på betydningen av tidlig diagnose ved psoriasisartritt. Pasient Hege Myrvang, revmatolog Svein Røen og hudlege Kåre Steinar Tveit ble loset gjennom en times samtale, med hjelp fra sentralstyremedlem og artrittpasient Kenneth Waksvik.

Veien mot diagnose

Psoriasis- og eksemforbundet kontaktes jevnlig av medlemmer, som forteller om kroniske smerter som ikke blir tatt på alvor av fastlege eller spesialist. PEFs artrittutvalg ønsket derfor med møtet å sette fokus på hvordan hudlege og revmatolog best kan samarbeide, for å sikre at pasienter med psoriasis og leddsmerter følges opp tidlig, gjennom et konstruktivt, tverrfaglig samarbeid.

Hege Myrvang fikk diagnose psoriasisartritt sommeren 2015. Da hadde hun hatt betydelige smerter siden ung alder. Det ble ikke foretatt utredning, og veien var lang frem til riktig diagnose.

– På et tidspunkt betalte jobben helse-sjekk. Da fortalte jeg spesialistene at jeg hadde smerter i leddene. De trodde det kunne være fibromyalgi, noe jeg formidlet videre til min fastlege. Han mente det var vanskelig å påvise en slik diagnose. Det ville også være tidkrevende å utelukke andre faktorer, og det fantes ingen god behandling, fortalte Myrvang.

De dagene smertene var verst, pleide hun å ta betennelsesdempende medisiner. I tillegg gikk hun jevnlig til smertebehandling. Der var det hennes behandler, som til slutt sa at hun måtte ta tak i situasjonen. – Da forstod jeg at jeg måtte finne ut hva dette var, og at det ikke var normalt å ha så sterke smerter. Jeg kontaktet noen som visste mye om psoriasisartritt, og leste meg opp på internett. Jeg fortalte legen at jeg ønsket utredning. Da fikk jeg rask henvisning til revmatolog, som ga meg diagnosen, sa Myrvang.

Som nydiagnostisert psoriasisartritt-pasient sitter hun imidlertid med flere spørsmål: *Hva gjør jeg nå? Hvilken hjelp kan jeg få, og hvilke medisiner bør jeg ta?*

Informere om din psoriasis

Fra revmatologisk avdeling ved Haukeland Universitetssjukehus stilte revmatolog Svein Røen. Han bekreftet at flertallet av psoriasisartrittpasienter går med smerter i lang før diagnose blir stilt.

Han sa at pasientene selv kan bidra til å få stilt riktig diagnose, blant annet gjennom å informere legen om at man har psoriasis. – Hos hele 70 % av pasientene bryter psoriasis ut før de får psoriasisartritt. Det hjelper oss på vei mot riktig diagnose. Kun 15 % opplever at artritten kommer samtidig med psoriasis, mens 15 % får artritt før psoriasis, fortalte Røen.

Revmatologen forklarte videre at psoriasisartritt kjennetegnes av et inflammatorisk betennelsesaktig

smertemønster der smertene avtar ved aktivitet. Pasienter med slike smerter opplever ofte startstivhet og morgentivhet. – I utredningen er det viktig at vi vet noe om smertelokalisasjon. Det vil si både generelle smerter, lokaliserte smerter eller om pasienten har kombinasjoner av disse, sa Røen.

Diagnostiske krav

Han fortalte deretter de fremmøtte om diagnostiske krav som må være til stede for å stille en psoriasisartritt-diagnose. Naturlig nok er påvist artritt en forutsetning for diagnosen. – Vi må se artritt i minst ett ekstremitetsledd, eller artritt i akseskjeletter, det vil si virvelsøylen og/eller bekkenleddene. Artritt defineres da som leddbetennelse, med synlig eller følbart fortykket kapsel eller typiske kapsel/brusk/skjelettforandringer som påvises ved ulike bildeundersøkelser, sa Røen.

Karakteristika ved psoriasisartritt er *asymmetrisk artritt, daktylitt* – også kalt pølsefingre eller pølsetær, samt *entesitt* i senefester og kapselfester. Enteser kan forklares som overgangen mellom sener og bein, mellom leddkapsler og bein, eller mellom leddbånd og bein. Andre karakteristikk er det såkalte *købnerfenomenet*, som også ses ved psoriasis. Det betyr at man enkelte ganger kan se psoriasis bryte ut i skadet hud. På samme måte kan artritt oppstå i et skadet ledd, for eksempel i etterkant av et overtrakk.

Dersom psoriasisartrittdiagnosen fastsettes uten at pasienten på det gitte tidspunktet har psoriasis, vil revmatologen først stille spørsmål om pasienten tidligere har hatt psoriasis-utbrudd, eller om det finnes familiær forekomst av psoriasis. Det undersøkes videre om pasienten har negleforandringer som er forenlige med psoriasis, eller om han har daktylitt eller typiske forbeininger på røntgen av hender og føtter.

Tilbud i revmatologisk avdeling

Svein Røen informerte videre om hvilket tilbud psoriasisartrittpasienter kan få



Paneldebatt: Panelet i aksjon. F.v. Pasient Hege Myrvang, revmatolog Svein Røen og hudspesialist Kåre Steinar Tveit.

i revmatologisk avdeling. – Først og fremst håper jeg vi klarer å skape et hyggelig møte mellom pasient og helsepersonell. Videre tilbyr vi polikliniske konsultasjoner med revmatolog, samt tverrfaglig virksomhet i form av kirurger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre spesialister. Samlet sett gis pasientene tilgang til utredning, behandling og oppfølging.

I utredningen kartlegges pasientenes sykehistorie med smerter og stivhet. Bevegelsesapparatet undersøkes, herunder hevelser, ømhet, stivhet og deformiteter. Det gjøres en sjekk av huden, inkludert hodebunn og hudfolder. Hos enkelte pasienter kan det være så lite psoriasis, at de selv ikke engang har oppdaget at de har sykdommen. Det gjøres i tillegg bildeundersøkelser ved hjelp av røntgen, MR og ultralyd. Blodprøver brukes mest for å utelukke annen sykdom, og spiller en viktig rolle i kontrollvirksomheten.

Når diagnose er stilt, blir revmatolog og pasient enige om eventuell medikamentell behandling. Det vurderes også tilleggsbehandling i samarbeid med hudavdelingen. – Jeg vil derimot nevne at ikke alle pasienter med psoriasisartritt trenger behandling. Langvarig sykdom kan observeres ubehandlet i noen tilfeller, forklarte Røen. I dag er det også slik at en større andel pasienter får poliklinisk utredning, sammenlignet med tidligere da pasientene i større grad var innlagt ved avdelingen.

Samarbeid revmatolog og dermatolog

En sentral brikke i oppfølgingen av pasienter med både psoriasis og psoriasisartritt, er samarbeidet mellom hudlege

og revmatolog. Seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit orienterte derfor om hvordan hudavdelingen på best måte kan følge opp psoriasispasienter, der det er mistanke om psoriasisgikt.

– Vi ser at andelen pasienter med psoriasisartritt, øker med økt affisert hudareal. Når mer enn 10 % av huden er affisert av psoriasis, utvikler over tid mer enn 50 % av disse pasientene psoriasisgikt. Risikoen for å utvikle psoriasisgikt henger også sammen med hvor på kroppen du har psoriasis. Ved hodebunnsforandringer er det eksempelvis 3,75 ganger økt risiko, mens ved negleaffeksjon er det 2,24 ganger økt risiko for å få psoriasisartritt, forklarte Tveit.

Han understreket at de fleste med psoriasis har mild grad av sykdommen. Kun 30 % har moderat til alvorlig form som krever systemisk behandling i tillegg til lokalbehandling. Men også blant pasientene med mindre alvorlig sykdom, vil det være en stor gruppe som rapporterer om betydelig påvirket livskvalitet. Disse pasientene vil i stor grad etterspørre mer aggressiv behandling, gjerne i form av systemiske legemidler.

Squeezed in the middle

– Pasientene med psoriasisartritt er på en måte *squeezed in the middle*, mente Tveit. – De heldige fanges opp av systemet, men dessverre er det altfor mange med udefinerte vondter som aldri får tilgang – eller som kommer for sent. En tysk studie fant at blant pasienter som gikk til hudlege for psoriasis, var det 20 % som hadde udiagnostisert psoriasisartritt. Vi som hudleger må klare å se hele pasienten, slik at også artritten følges opp, fortsatte han.

Et viktig tilleggsaspekt er komorbiditet. Tveit påpekte at både pasienter med kun psoriasis, og med psoriasis og psoriasisartritt har økt risiko for følgesykdommer. Følgesykdommene ved psoriasisartritt er imidlertid mer alvorlige, som følge av høyere betennelsesgrad i kroppen.

Ifølge revmatolog Svein Røen utvikler 1,3–1,6 % av pasienter med psoriasisartritt hjertekar-sykdom, mens 1,3 % får blodtrykkssykdom og 1,5 % har diabetes. Psykiske lidelser er ikke tilstrekkelig undersøkt, mens kreft ses som hos den generelle befolkningen. – Vi må bevisstgjøre pasientene og fastlegen om risikoen for følgesykdommer, fastslo han.

Redusert livskvalitet

Tidlig diagnostisering og behandling av psoriasisartritt er viktig også med hensyn til å bedre pasientgruppens livskvalitet. I Norheim-utvalgets innstilling høsten 2014, ble psoriasisartritt rangert på 3. plass av alle sykdommer målt etter antall gode leveår tapt som følge av sykdom. – Myndighetene kan ikke snakke seg bort fra dette. Psoriasisartritt er en sykdom som må prioriteres høyere, sa Tveit.

Han spurte deretter retorisk *hvordan* hudleger bør håndtere psoriasisartritt? Ja, skal i det hele tatt hudlegene håndtere det?

– Jeg mener hudlegene skal screene for psoriasisartritt. De skal ikke håndtere disse pasientene, men samarbeide med revmatologene. Selv kjenner jeg på pasientenes ledd og ryggstøyle, jeg kniper på fingerleddene og kjenner på håndleddet. Det koster lite for en dermatolog å gjøre det, fortalte han. Den engasjerte

« Vi ser at andelen pasienter med psoriasisartritt, øker med økt affisert hudareal. Når mer enn 10 % av huden er affisert av psoriasis, utvikler mer enn 50 % av disse pasientene psoriasisartritt. »

Kåre Steinar Tveit, hudlege

seksjonsoverlegen mener hudlegene i det minste må ha kunnskap om høyrisiko-pasienter med dårlig psoriasisartritt-prognose, og at disse alltid skal henvises til revmatolog. – Det må være vårt ansvar, sa han.

Tidlig effektiv behandling av psoriasisartritt kan forhindre irreversibel leddskade. Forsinket henvisning og behandling kan gi ubotelig vevsskade, nedsatt fysisk ytevne og vedvarende nedsatt livskvalitet, poengterte Tveit. Ifølge revmatolog Røen viser prognosene ved PsA et variabelt forløp, hvor sykdommen er potensielt destruktiv hos 20 %, mens den kan gi remisjon (gå helt tilbake) hos 20 % av pasientene. Høy senkning (CRP) og artritt i mange ledd er risikofaktorer for destruktiv sykdom.

– Generelt skal vi ha lav terskel for å ta imot pasienter som har psoriasis og smerter, uansett type. Psoriasis er i seg selv en god inngangsbillett, fastslo Røen.

Brann-spiller om mestring

Til møtet var også tidligere Brann-spiller Carl Erik Torp invitert. Han opplevde som aktiv fotballspiller å få hjertestans i en tippeligakamp mot Sogndal i 2011.

Etter å ha fått operert inn pacemaker, har han senere hatt to nye hjertestanser, senest for 1,5 år siden. Torp fortalte om veien tilbake til en normal hverdag, som han i dag deler med samboer og ett barn, samt som trener for yngre spillere i Brann.

– Å få hjertestans en gang på 27 år er lite sannsynlig. For meg skjedde det plutselig to ganger på tre måneder. Den mentale tilstanden min ble deretter. Det var veldig tøft. Det var den desidert tøffeste perioden for meg etter den andre gangen. Jeg følte det så intenst på kroppen, fortalte Torp.

Den tidligere tippeligaspilleren er takknemlig for at Brann valgte å bruke kunnskapene hans videre som trener. I dag lever han et aktivt liv, uten å tenke for mye på det som skjedde. – Det er noe jeg har i bakhodet, men det er ikke noe jeg tenker på i hvert steg lenger, sa han til et lydhørt publikum.

PEF-ung om ungdom

Også PEF-ung medvirket til at markeringen av psoriasisdagen ble svært vellykket. Psoriasisartrittpasient Malin Angeltveit fortalte hvordan det var å få psoriasis og psoriasisartritt i ung alder,



Tidligere Brann-spiller Carl Erik Torp, fortalte om sin vei tilbake til en vanlig hverdag etter hjertestans på fotballbanen i 2011.

mens organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen informerte om PEF-ungs arbeid og aktiviteter, blant annet i form av bokprosjektet «Moments». Boken der åtte ungdommer forteller sine historier knyttet til hvordan det er å leve med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem ble utgitt høsten 2014. Publikum fikk også se videoen *My3Seconds*, et manifest utarbeidet av unge europeiske psoriasispatienter, som fokuserer på hvordan førsteinntrykket av psoriatikere kan svekke muligheten til å delta i yrkesliv, skole og sosiale relasjoner.

Videoopptak fra «Åpent møte i Bergen», kan du i sin helhet se via Psoriasis- og eksemforbundets nettside www.hudportalen.no.



Verdens Psoriasisdag gir håp

Verdens Psoriasisdag markeres hvert år den 29. oktober. Dagen er en merkedag der personer med psoriasis verden over samles for å øke forståelsen og bevisstheten rundt hvor kompleks og sammensatt en diagnose som psoriasis kan være.

Verdens Psoriasisdag er ikke kun en dag for å spre informasjon. Det er like mye en global kampanje som samler enkeltmennesker, pasientorganisasjoner, helsepersonell og andre samarbeidspartnere til å handle på vegne av alle personer verden over som lever med psoriasis og psoriasisartritt. Handling skaper endring, og endring kan gi håp om en bedre fremtid. Dette var bakgrunnen for at årets Verdens Psoriasisdag oppfordret mennesker til aktivitet rundt temaet «Håp. Handling. Endring».

Rivende utvikling

President i det Internasjonale psoriasisforbundet, Lars Ettarp, uttalte i anledning psoriasisdagen: – Vi har de siste årene sett en rivende utvikling innen psoriasisbehandling som gir grunn til håp. Med aktiv hjelp fra mange av våre medlemsorganisasjoner og samarbeidspartnere, oppnådde IFPA at Verdens Helseorganisasjon i 2014 for første gang anerkjente en resolusjon som omhandlet psoriasis. Sommerens Verdenskongress i Stockholm bekreftet de store fremskrittene som er gjort innen psoriasisforskning de siste årene. Aldri før har det eksistert så mange alternativer i behandlingen av psoriasis som nå, og flere nye medikamenter er i «pipeline». Hele det globale psoriasis-samfunnet må fortsette å arbeide aktivt for å løfte fokuset rundt psoriasis. Bare

gjennom bred innsats kan vi sørge for at psoriasisresolusjonen implementeres i de ulike medlemslandene i WHO, samt at tilgangen til effektiv behandling blir bedre. Vi må sikre god oppfølging for alle som lever med psoriasis, uavhengig av nasjonalitet, sier Ettarp.

Verdens Psoriasisdag er en årlig markeringsdag som er spesielt dedikert mennesker som lever med psoriasis og psoriasisartritt. Verdens Psoriasisdag ble første gang markert i 2004. Målet er å øke bevisstheten om diagnosene og gi alle som lever med psoriasis og psoriasisartritt nasjonalt og globalt en felles stemme. WPD søker å formidle informasjon og kunnskap om psoriasis og psoriasisartritt til pasienter, allmennheten, medisinske fagmiljøer og til nasjonale og lokale helsemyndigheter.

Det internasjonale psoriasisforbundet IFPA er ansvarlig for den globale koordineringen av Verdens Psoriasisdag. Psoriasis- og eksemforbundet markerer årlig dagen nasjonalt i Norge.

www.worldpsoriasisday.com

Opplever stigmatisering

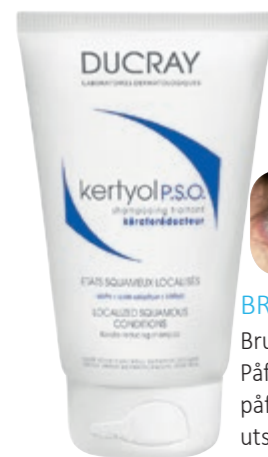
– Når du lever med en kronisk, smertefull og stigmatiserende sykdom er det ikke alltid enkelt å bevare håpet, uttaler styremedlem i IFPA, Josef de Guzman. – Vi har fortsatt en lang vei å gå for alle med psoriasis fullt og aktivt kan ta del i samfunnet, uten å frykte for å bli stigmatisert eller diskriminert. Nettopp derfor er det så viktig å oppfordre mennesker med psoriasis verden over til å stå frem og dele det de mener kan gi håp om en bedre fremtid.

Endring krever handling. Det var også bakgrunnen for at IFPA i anledning psoriasisdagen oppfordret alle støttespillere om å delta i en WPD-kampanje i sosiale medier. Alle med engasjement for psoriasis saken ble oppfordret til å dele et bilde med en liten tekst, der innholdet skulle formidle hva den enkelte mener gir håp til personer med psoriasis og psoriasisartritt. Man kunne også dele hvilke tiltak man mener bør gjøres for å oppnå positiv endring. Innleggene ble samlet i en virtuell «Wall of Hope» der bidrag med hashtag #ihopepso, #iactpso og #ichangepso ble publisert. På denne måten ønsket IFPA å bidra til å formidle håp om en verden der ingen med psoriasis lenger blir frosset ut, ydmyket eller diskriminert.

Teksten er utarbeidet av IFPA, og oversatt til norsk av Psoriasis- og eksemforbundet.

Psoriasis: Ditt Ducray pleieprogram

Sjampo som reduserer keratinisering ved flakdannelser i hodebunnen



- Mikronisert svovel
- Salisylsyre
- Ichthyol

HODEBUNN

BRUKSANVISNING:

Brukes 2-3 ganger pr. uke i 6 uker. Påføres 2 ganger, etter siste påføring, la virke i 3 minutter før utskylning. Kombineres med medisinsk behandling.

Krem for kropp og hodebunn som reduserer keratinisering og rødhet



- Mikronisert svovel
- Kertyol
- Salisylsyre
- Glykolsyre
- Glyserin

KROPP OG HODEBUNN

BRUKSANVISNING:

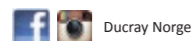
KROPP
To ganger daglig i 4 uker på lesjoner
HODEBUNN
En gang daglig i 15 dager
Kombineres med medisinsk behandling.

NYHET på apoteket

Ducray Elution sjampo
Tilleggspleie til behandling



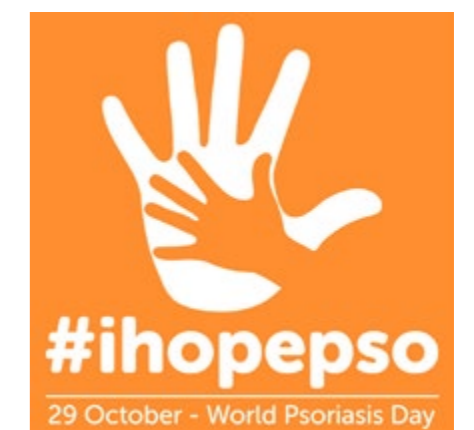
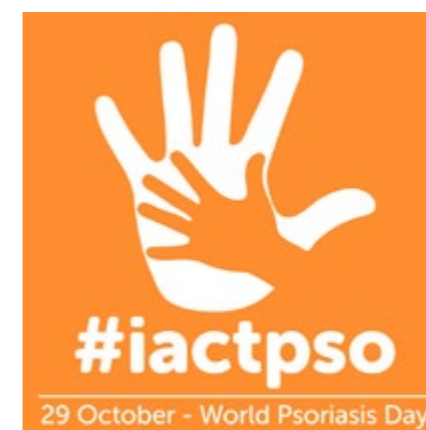
Ducray Elution sjampo
Oppfølging til flassbehandling



Ducray Norge

www.dermoapo.no

DUCRAY
LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES



Landsmøtet vedtok nytt strategidokument

115 tillitsvalgte, ansatte og gjester var til stede da Psoriasis- og eksemforbundet avviklet sitt 19. landsmøte på Quality Airport Hotel Gardermoen 16.-18. oktober. Blant vedtakene var nytt strategidokument for perioden 2015–2018.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

Landsmøtet åpnet fredag ettermiddag med tale av forbundsleder Ragnar Akre-Aas. Han oppfordret lokale og sentrale tillitsvalgte om å delta aktivt gjennom helgen, både i diskusjon av formelle saker og gjennom sosialt samvær og kontakt med hverandre.

Bredt diagnosefokus

Forbundslederen oppsummerte deretter de tre årene som var gått. I perioden 2012–2015 har PEF gjennomført årlige hovedsatsinger med fokus på atopisk eksem, organisasjonsutvikling og en generell satsing på hudsykdommer i form av «Hudløftet». Psoriasisresolusjonen har også vært en viktig prioritering i etterkant av Verdens Helseorganisasjon (WHO)s vedtak i mai 2014.

For den kommende treårsperioden varslet Akre-Aas at PEF vil opprettholde et tydelig fokus på alle sykdomsgruppene organisasjonen omfatter. Interessepolitisk vil psoriasisresolusjonen bli fulgt opp med et spesielt blikk på psoriasis og følgesykdommer. PEF vil kjempe for flere hudleger og hudlegehjems, etablering av flere lysbehandlingsenheter, at godt dokumenterte fuktighetskremer kommer inn under



Medlem i Stortingets Helse- og omsorgskomite, Tone Wilhelmsen Trøen ga på vegne av Høyre et helsepolitisk innspill med fokus på Folkehelsemeldingen, Primærhelsemeldingen og Legemiddelmeldingen.

blåreseptordningen og for at alle med behov sikres tilgang til behandling med biologiske legemidler. Akre-Aas var også opptatt av at Psoriasis- og eksemforbundet vil opprettholde sitt gode samarbeid med nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere.

Forskning på psoriasis og åreforkalkning

Etter forbundslederens tale hilste varaordfører i Ullensaker kommune, Eli Stensby, landsmøtet. Hun ble etterfulgt av hudlege Ellen Slevolden fra Oslo Hudlegesenter, som fortalte om sitt forskningsprosjekt relatert til psoriasis og aterosklerose. Slevolden ble tildelt forskningsmidler fra Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond under landsmøtet i 2009. Studien ble avsluttet i 2015, og fant at psoriasis-pasienter har økt risiko for åreforkalkning.

Også medlem i Helse- og omsorgskomiteen, Tone Wilhelmsen Trøen (H), bidro med et helsepolitisk innspill med utgangspunkt i Folkehelsemeldingen, Primærhelsemeldingen og Legemiddelmeldingen.

Hederspris og forskningsstipend

Åpningsseremonien ble avsluttet med utdeling av forskningsstipend, tildeling av Psoriasis- og eksemforbundets «Hederspris» og hilsningstaler fra tre av PEFs samarbeidspartnere. Forskningsstipend ble tildelt hudlegene Silje M. Michaelsen (Haukeland), Kjersti Danielsen (UNN) og Teresa Løvold Berents (Rikshospitalet) for studier knyttet til psoriasis og behandling, psoriasis og vitamin D, samt defekt hudbarriere og utvikling av atopisk sykdom hos barn.

Forbundets «Hederspris» gikk til ikke mindre enn seks tillitsvalgte, som over mange år har lagt ned en uvurderlig innsats for organisasjonen. Vidar O. Haugen, Svein Kvalevåg, Lillian Olafsen, Solgunn Larsen, Birger Angelsen og Viggo Johnsen ble alle hedret for sitt betydelige engasjement tilknyttet Psoriasis- og eksemforbundets aktiviteter sentralt og lokalt.

Fagseminar med diagnosefokus

Lørdag var det tid for et fire timer langt fagseminar før behandlingen av selve landsmøtesakene startet. Inspirator Thor Haraldsen vekket publikum med sin engasjerende reiseberetning fra da han syklet fra Oslo – gjennom Sibir – til Kina. Deretter bidro professor i farmasi, Jo Klaveness, til å øke deltakernes kunnskap rundt biologiske legemidler og biosimilars.



Verdige vinnere av Psoriasis- og eksemforbundets «Hederspris». Bak f.v. Viggo Johnsen, Birger Angelsen, Svein Kvalevåg og Vidar O. Haugen. Foran f.v. Lillian Olafsen og Solgunn Larsen.

Vinnere av Hedersprisen

Solgunn Larsen
Lillian Olafsen
Vidar Osvald Haugen
Viggo Johnsen
Birger Angelsen
Svein Kvalevåg

Tildeling av forskningspris

- Silje M. Michaelsen, Haukeland Universitetssjukehus kr. 100 000,-
- Kjersti Danielsen, Universitetssykehuset i Nord-Norge kr. 50 000,-
- Teresa V. Løvold Berents, Oslo Universitetssykehus kr. 50 000,-

Til slutt fulgte en seanse der to av PEFs nye diagnosegrupper, henholdsvis kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS) ble presentert. Hudlege Gisli Ingvarsson informerte om diagnosene og behandling, mens Jørn Lund formidlet sine erfaringer med elveblest og Geir Karlsen fra sin hverdag med HS. Begge delte sterke historier som gjorde inntrykk på deltakerne i salen. Det ble tatt opptak av foredragene tilknyttet kronisk elveblest og HS, som kan ses via Psoriasis- og eksemforbundets nettside hudportalen.no.

Ny PEF-strategi

Et viktig gjennomslag under landsmøtet var tilslutningen om at PEF fra og med inneværende landsmøteperiode vil inkludere huddiagnosene urtikaria, HS og kronisk håndeksem i tillegg til psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt. Vedtaket ble fattet som del av et nytt og forenklet strategidokument for 2015–2018. I strategien presenteres tre kjerneverdier, visjon og slagord for organisasjonen, samt ønskede posisjoner for Psoriasis- og eksemforbundet ved utløpet av perioden. Målet er at PEF skal være en sterk helsepolitisk påvirkende, solid organisasjonsbygger og en god informasjons- og kunnskapsformidler.

Landsmøtet ga også sin tilslutning til tre resolusjoner. Disse omhandlet krav om å få godt dokumenterte fuktighetskremer inn under blåreseptordningen, at PEF ønsker et pilotprosjekt tilknyttet statlige behandlingsreiser til utlandet for voksne med atopisk eksem, og til slutt at organisasjonen skal videreføre «Hudløftet» med mål om å gjøre Psoriasis- og eksemforbundet til den foretrukne nasjonale organisasjonen innen kronisk hudsykdommer og psoriasisartritt.

Strategi for 2015–2018 og landsmøteresolusjonene kan lastes ned via hudportalen.no.

Sentralstyret 2015–2018

Leder Ragnar Akre-Aas
Nestleder Liv Skovdahl, nestleder
Styremedlem Kenneth Waksvik
Styremedlem Kjersti Ollestad
Styremedlem Berit Utgård
Styremedlem Birger Angelsen

Varamedlemmer

1. varamedlem Helge Wilhelmsen
2. varamedlem Karl Morten Solbu
3. varamedlem Annveig Jenssen

Kontrollkomité

Leder Ragnhild Ottesen
Medlem Reidun Nymo

Varamedlemmer

1. varamedlem Bjarne Alnes
2. varamedlem Owe Stangeland

Takk for gaven!

Psoriasis- og eksemforbundet fikk i anledning landsmøtet tildelt gaver til en samlet verdi av kr. 148 990,60 fra lokale lag og nordiske søsterorganisasjoner. Gavene ble gitt til forskning, IKT/medlemssystem og «fritt bruk».

Vi takker hjerteligst for alle gavene!

- Ganodex er en ny norskprodusert hudkrem

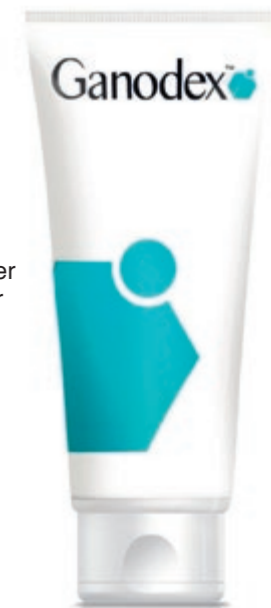
- Svært virksom mot hudavskalling, kløe og irritert hud ved psoriasis og eksem

- uten kortison, tjære, parabener eller mineraloljer – kan smøres flere ganger daglig

Kjøp nå og få
2 for 1*

*Kampanjen varer frem til 31.12.2015

Ganodex™



Gleden av å se din hud igjen

Ganodex fås kjøpt i Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk eller ved å gå til www.ganodex.com.

Tur til Lanza Playa

Fredag 16. oktober reiste en liten gruppe på tolv personer med PEFs reiseutvalg for et 14-dagers opphold på Lanzaplaya på Lanzarote.

Tekst: Sissel Brufors Jensen, reiseleder

De fleste kjente hverandre fra før, da de hadde deltatt på PEF sine tidligere turer, men det var to medlemmer som deltok for første gang. Det blei en godt sammensveiset gruppe som møtte opp ved åttetiden for å spise frokost sammen, og for å planlegge dagen. Noen gikk til stranden, mens andre koste seg ved bassenget. Om kvelden møttes vi ved 19-tiden for å spise middag. Etterpå hadde vi fast møtested ved bassengbaren, for alle som ville sitte og kose seg litt utover kvelden. Det ble også tid til en fin tur opp i Nasjonalparken (Timanfaya) og El Golfo, og de aller fleste tok lokalbussen opp til markedet i Teguisse.

Spanske retter

To kvelder var gruppen ute på gamle spanske restauranter for å spise. Spesielt hyggelig var det i gamlebyen i Puerto del Carmen på restaurant El Golfo, der vi fikk nydelig mat og en fantastisk service. Undertegnede fikk litt bakoversveis da vi skulle gjøre opp regningen (restauranten manglet kort-terminal), men det viste seg ikke å være noe problem – jeg ble bare bedt om å komme tilbake for å betale neste dag. Det meste ordnet seg slik at vi fikk gjort opp for oss. Kanskje var det gleden av å kjenne igjen Ingrid (Mällberg), som gjorde at vi fikk så god service?



Været kan man som kjent ikke gjøre noe med, men selv om vi hadde noen regnskyllinger innimellom, var det god temperatur både i lufta og i sjøen. Hyggelig var det også for gruppen å treffe Oddny og Ottar (Høgalmen), som kom ned på en ukens tur. De var ute og spiste sammen med oss.

Lanzaplaya ligger veldig sentralt i Puerto del Carmen, og var et veldig bra bosted. Jeg vil takke gruppa for noen fine dager sammen med dere!

ANNONSE

Lyskabinett til behandling av psoriasis

Jeg ønsker å selge mitt Waldmann UV-100L helkroppslyskabinett. Apparatet er lite brukt og fremstår som nytt. Originaleballasje og brukermanual følger med.

Kabinettet ble kjøpt fra Scan-Med i Drammen i februar 2012. Nypris ca. 45 000,-.

Hentes i Bø i Telemark. Kan sendes etter nærmere avtale.

Pris: 32 000,- (eller et høyere bud)

Kontaktperson:

Eirik Eriksen • Tlf. 901 02 515 • E-post: eirik-eriksen@hotmail.com

Bli med Reiseutvalget til Makarska, Kroatia

Reiseutvalgets neste medlemstur går til Makarska i Kroatia. Makarska ligger langs Adriaterhavskysten og har mange flotte kvaliteter. Den sjarmerende havnebyen ved foten av Biokovofjellet er sentrum for turismen i området, og har både hyggelige restauranter, koselige cafeer og en fin strandpromenade.

Reisedetaljer: Avreise Oslo 21. mai kl. 07.00
Ankomst Split kl. 10.00
Avreise Split 4. juni kl. 10.40
Ankomst Oslo kl. 13.30

Inkl. transport Split flyplass – Makarska, totalt 70 km.

Vi bor på Biokovka Hotel – et tre-stjerners hotell som er del av Biokovka Helsesenter. Hotellet har flott beliggenhet, og er omkranset av pinjetrær ved stranden om lag 15 minutters gange langs strandpromenaden til sentrum av Makarska.

Hotellet har døgnåpen resepsjon, restaurant, bar/cafe, treningssenter, oppvarmede basseng og sauna. Lyse og komfortable dobbeltrom med TV, gratis internett, wc/bad med dusj og hårtørker samt balkong. Hotellet er tilrettelagt for funksjonshemmede og har heis.

Behandlingsavdelingen ligger i tilknytning til hotellet, og har blant annet saltvanns behandlingsbasseng med temperaturer fra 26–36 grader. Egen avdeling for individuell fysioterapi med topp utdannede fysioterapeuter.

Etter påmelding vil vår vert **Baard Neraasen** kontakte deg nærmere for tips og råd til behandlingsmuligheter. Før oppstart vil du sammen med en lege finne ut av hvilken behandling som passer best for deg. Vi gjør oppmerksom på at alle i utgangspunktet må være selvhjulpne, eventuelt ha med egen ledsager.

Personer med alvorlige hjertelidelser vil som oftest ikke kunne få behandling.

Priser: Dobbeltrom kr 10.890,-
Dobbeltrom med havutsikt kr 11.290,-
Enkeltrom kr 12.090,-
Enkeltrom med havutsikt kr 12.490,-

Prisen inkluderer flyreise t/r Oslo – Split, transport t/r flyplass – hotell og 2 ukers opphold i hotellrom, halvpensjon og reiseleder fra Psoriasis- og eksemforbundet.

Påmeldingsfrist: 20. februar 2016

Spørsmål om turen rettes til Helsereiser på tlf. 23 00 12 60.

For mer informasjon om Makarska og Biokovka Hotel gå til www.helsereiser.no.

3 millioner og 3 forskningsprosjekter

Psoriasis- og eksemforbundet heiste flagget for i underkant av 3 millioner kroner til syv ulike Extra-prosjekter i 2016. Hele tre forskningsprosjekter innen hud og psoriasisartritt ble tildelt støtte.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Mange representanter fra frivillige organisasjoner hadde tatt veien til Gamle Logen i Oslo for å følge Extra-tildelingen 24. november. Hovedstaden viste seg ikke fra sin beste side, med islagte gater og regn. En mørk, våt og guffen dag skulle likevel vise seg å bli lys og munter. Det Extrastiftelsen kalte «årets julegave» til 106 organisasjoner eksakt en måned før julaften, ble virkelig en verdifull overraskelse også for Psoriasis- og eksemforbundet.

Extrastiftelsen fordeler overskuddet fra Norsk Tippings TV-spill *Extra* som vises på NRK. I år fordelte stiftelsen 235 millioner kroner til 544 prosjekter. Målet er å spre livskvalitet og helse i den norske befolkningen.

Ny PEF-rekord

I 2013 kunne vi opplyse om rekordtildeling for PEF. I år toppet vi rekorden med cirka 1 million kroner. Vi fikk innvilget 7 gode prosjekter; totalt 7 av 16 søkte! I 2016 vil det gjennomføres flere gode prosjekter initiert av PEFs lokallag, PEF-ung og sentrale utvalg og grupper. Extrastiftelsen støtter videreutdanningskurs for helsesøstre, «Hudskole» i Nord, nettside om psykiske aspekter knyttet til å leve med psoriasis og en videokunnskapsbank som skal gjøres tilgjengelig via PEFs nettsider.

2 070 000 til forskning

I tillegg fikk hele tre forskningsprosjekter, henholdsvis om psoriasis og kardiovaskulær helse, atopisk eksem og tidlige risikofaktorer og intervalltrening ved psoriasisartritt, støtte. Det var ikke overraskende at PEF fikk midler til å fullføre det treårige forskningsprosjektet om psoriasis og kardiovaskulær helse, som ble innvilget til hudlege Ingrid Snekvik ved NTNU i 2013. Gledelig var det at vi i tillegg fikk tildelt støtte til to nye forskningsprosjekter. Vi i Psoriasis- og eksemforbundet synes det er flott at vi som organisasjon kan medvirke til god og viktig forskning innen kroniske hudlidelser og psoriasisartritt. Slik ser vi at PEF er av betydning for nåtiden og fremtiden.

Norsk Tipping ny eier

Extrastiftelsen er en stiftelse i utvikling, og fra 2016 er det varslet store endringer. Under tildelingen opplyste

Extra-tildelingen 2015

Psoriasis og hjertekarsykdom, Ingrid Snekvik, NTNU, kr. 690 000

Atopisk eksem – tidligere risikofaktorer, Linn Landrø, OUS, kr. 690 000

Intervalltrening ved psoriasisartritt, Ruth Stokland Thomsen, kr. 690 000

Hudskole i Nord, PEF Nordland, kr. 133 000

KunnskapsPSOrtalen, Kurs- og likepersonsutvalget, kr. 340 000

LevMedPsoriasis.no, PEF Psykososial gruppe, kr. 260 000

Kurs for helsesøstre, PEF-ung, kr. 102 000

Totalt: 2 905 000,-

Generalsekretær Hans Christian Lillehagen at Extra-spillet fra og med 1. januar skifter eier, fra Extrastiftelsen til Norsk Tipping. Dette får betydning for hvor mange midler som gis til helseformål. I dag tilfaller hele overskuddet fra Extra-spillet Extrastiftelsen. Når Norsk Tipping overtar eierskapet, vil en innstilling bestemme hvor mye av hele Norsk Tippings overskudd som skal tilfalle helseformål.

Flere tildelinger

Styreleder Bjørnar Allgot informerte videre om at det fra 2016 vil bli flere tildelinger gjennom året. Den kategoriske inndelingen vi kjenner med prosjektkategoriene «Forebygging» og «Rehabilitering» slås nå sammen til en kategori kalt «Helseprosjekter». I januar kommer også nye føringer og prioriteringer innen forskningsformål.

På nettsiden til Extrastiftelsen opplyses det om at fristene for tildelingen endres. I 2016 vil fristen for forskningssøknader være 1. juni, mens søknadsfristen for helseprosjekter blir 15. september. Fra og med 2017 blir det to frister for helseprosjekter – en på våren og en på høsten.



Kroniske hudlidelser?

Prøv våre naturlige og kortisonfrie kremer for sår og irritert hud. Med virkestoffer fra rent sjøvann!



QIQ Multi
Mild behandling av sår- og irritert hud



QIQ Multi Plus
Behandling av sår- og irritert hud



QIQ Scalp
Behandling av sår- og irritert hodebunn



QIQ Body Lotion
Hudpleie for tørr- og irritert hud



QIQ Shampoo
For sår- og irritert hodebunn

Produktene kjøpes på www.pefnorge.no eller på www.qiq.no
SeaQIQ AS 4033 Stavanger. Tlf 51 95 69 00 post@seaqiq.no

Hei kjære medlemmer,

Denne høsten har vært travel for mange. For meg har den vært preget av reiser og mange helger borte fra familien, men det hører med når man har verv i organisasjoner.

Først vil jeg takke alle de fine ungdommene som kom til Tromsø på ungdomskonferanse. Jeg tenker ofte tilbake til denne helgen med et smil. Vi fikk mange aha-opplevelser, blant annet hvordan en hvetebolle blir om man blander den ut i vann... den blir som en seig masse... Temaet for ungdomskonferansen var kosthold og trening, og vi lærte at du blir hva du spiser. Vi var også en tur i klatreparken og fikk testet både kunnskap, vennskap og fellesskap. Mange fikk i tillegg erfare hvor langt de klarte å tøye egne grenser ved store høyder. Noen løp også en tur på butikken, for å kjøpe marshmallows som kunne grilles på bålet inne i lavvoen.

I oktober foregikk Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte. Dette avholdes hvert 3. år, i motsetning til PEF-ung som avvikler landsmøte hvert 2. år. Nytt sentralstyre ble valgt, og vi i PEF-ung ser frem til et godt samarbeid i tiden som kommer. Siste helgen i november skulle vi egentlig avvikle et fellesmøte med det nye styret, men grunnet sykdom i PEF-ung måtte vi se oss nødt til å avlyse dette.

En gledelig nyhet fikk vi i forbindelse med årets Extra-tildeling. PEF-ung ble tildelt 102 000 kroner til et nytt prosjekt som skal gi opplæring til helsesøstre innen huddiagnosene psoriasis og eksem. Vi tror dette er et nyttig prosjekt, som kan komme mange barn og unge med kroniske hudsykdommer til gode.

Vi ser frem til et godt og aktivt år i 2016. PEF-ung skal avholde både sommerleir og landsmøte, så mye planlegging står for tur. Vi skal også bestemme nytt hovedfokus og hva dette blir vil vi ta stilling til i vårt første møte over nyttår.

Med dette vil jeg ønske dere alle ei riktig god jul og et fantastisk 2016!

Med vennlig hilsen
Anne-Sofi



Ungdoms- konferanse i Nordens Paris

En liten gruppe spente PEF-ungere samlet seg fredag 27. september på Gardermoen. Noen kom fra sør, andre kom fra vest, men alle skulle vi til nord og til byen kjent for Ishavskatedralen og TIL. Destinasjonen var Tromsø, og en ungdomskonferanse som kom til å utfordre oss både fysisk og psykisk.

Tekst og foto: Maren Awici-Rasmussen og Kristian Henriksen

Vel fremme inntok vi Ishavshotellet. Vi hadde fått hotellets bankettrom med scene, fullt lydutstyr og plass til masse aktiviteter. For oss var rommet perfekt, og deltakerne var klare for en morsom og utfordrende helg.

Tradisjonen tro startet samlingen med en presentasjon av deltakerne og bli-kjent-leker. Avisleken skulle vise seg mer utfordrende enn forventet, med noen like og mange nesten like navn. Var det Kristian med *K* eller Christian med *CH*? Sa du *Mari*, *Marit* eller *Maren*? Forvirrende eller ikke, navnene satt etter hvert hos de fleste og det var tid for middag. Som alltid falt maten i smak hos noen, men ikke hos alle. Mens noe sa «Tja...», sa andre «Ja!». På bordet vårt var vi likevel alle enige om at potetmosen var veldig god, og at hovmesteren var en artig fyr. Latteren satt løst da han kom med en ekstra skål potetmos og trippel dessert til en av gutta på bordet.

– Lytt til teksten!

Etter middag gikk vi tilbake til konferanserommet for full fart med stikkball og «*Cha cha-slide*». Slitne gikk vi til sengs før vi neste morgen startet med morgentrim. Etter trim og en god frokost var det klart for dagens program. Første innleder, Ann-Christin Hansen, ga gruppen en rolig start på dagen med gitar og sang. – Lytt til teksten, sa hun før hun sang en nydelig sang om å leve.



Fv. Gudbjørg L.Dahl, Elisabeth Bakken, Christian H. Johansen og Ørjan Henriksen.



Ungdomskonferansen Med bind for øynene danner gruppen et kvadrat av repet.

Ann-Christin er personlig trener (PT), ernæringsfysiolog og coach. Sammen med Marit Warberg skulle hun ha en helhetlig tilnærming til det å leve sunt. Ann-Christin snakket om det mentale aspektet ved en livsstilsendring, og om de positive effektene av bevegelse og riktig kosthold. Marit fortalte om sin reise mot dit hun er i dag.

«Inn i hodekontoret!»

– Vi er så sinnssykt gode på to ting, sa Ann-Christin: – *Umskylninger* og *utsettelse*. For å gjøre endringer må vi «inn i hodekontoret». Hjernene våre er programmerte og våre tanker er godt innarbeidet. 98 % av tankene og handlingene våre er automatiske, mens kun 2 % er nyskapning. Det er derfor vaner er så viktige og livsstilsendringer så vanskelige, forklarte hun. – Tenk så slitsom dagen hadde vært dersom vi tenkte gjennom alt vi gjorde og hverdagen ikke gikk på automatikk. De automatiske handlingene er innenfor vår komfortsone. Å gjøre endringer og handle utenfor komfortsonen oppleves slitsomt og utfordrende. Det krever vilje og besluttsomhet. Alle endringer vi gjør er utenfor komfortsonen, og langvarige endringer skjer innenfor «panikksonen», fortsatte hun.

Å gå utenfor komfortsonen kan for mange bety å skille seg ut. Hansen adresserte ønsket om å gjøre andre til lags, og oppfordret gruppa til noen ganger «*å ta plass i «faentrusa» og bare være»*. Ingen andre kan være deg eller leve ditt liv. Skal du være lykkelig må du leve for *deg*, og Ann-Christin påpekte at det er viktig å jobbe med egne tanker om seg selv. – *Hvilke stemmer hører du på?* spurte hun, før hun ga scenen videre til Marit.



Verdi i alle

Marit Warberg har gjort store endringer i livet sitt de siste årene, både fysisk og mentalt. Hun flyttet for seg selv i ung alder, og gjorde noen dårlige valg. Som ungdom fikk hun flere utbrudd legene trodde var sykdommen *lupus*. I flere år gikk hun feildiagnostisert og blokkerte solen ute. Lite sol og dårlig livsstil førte til at utbruddene ble verre. Det gikk ut over selvfølelsen, og Marit ønsket endring:

– Jeg klarte å starte mange ganger, men slet med å fortsette. Jeg fant ut at jeg ikke gjorde det for meg selv, men for å bli «god nok». Men jeg *var* jo god nok. Jeg måtte bare forstå det selv. [...] For meg var det viktig å endre selvfølelsen min. [...] Det er verdi i alle. Alle er gode nok, flinke nok og pene nok. [...] Man kan ikke dømme seg selv for valgene man har tatt. [...] Dårlige valg er med på å gjøre at jeg er blitt den jeg er nå, det viktige er at vi lærer noe av dem.

Å gjøre store endringer i livet er ikke lett, men det er ikke umulig. Det er Marit et levende bevis på. For Marit var den viktigste og tøffeste endringen å bli glad i seg selv og å se sin egen verdi. Hun avsluttet med å sitere farfars gode ord som hjalp henne til å bli glad i seg selv: «Ingen er bedre enn meg, jeg er like god som alle andre!». Marit valgte å høre på stemmen som sa «Jeg ER god nok!»

Adrenalinkick

Etter interessante, men stillesittende timer, gikk gruppens ferd videre til Tromsø Klatrepark. Parken er den høyeste utendørsklatreparken i sitt slag. Vi klatret, hoppet og gjorde gruppeoppgaver før vi varmet oss rundt bålet i gammen. Det var en tøff gruppe på tur, og aktivitetene fikk blodet til å bruse. Mange utfordret seg selv i høyden og hoppet.

Gira, men slitne, dro vi tilbake til hotellet. Der ventet Ålesunds tippelagalag, som nettopp hadde sjekket inn. Det førte til at energien brått kom tilbake hos flere av deltakerne.

Kvelden var enda ung. Middagen ble fortært, og gruppen flyttet seg atter en gang inn på bankettrommet. Leker, stikkball, Sing Star (karaoke) og hygge stod for tur. En ganske så sliten gruppe gikk til sengs, før vi atter en dag stod opp til morgentrim. Noen timer senere var vi pakket og klare til hjemreise.

Takk til hele gruppa for en super ungdomskonferanse!

Felleskap gir selvtillit

I dette nummeret av *Hud & Helse* ønsker PEF-ung å presentere to lokale ungdomskontakter. Disse er Emilie Fon Haget og Kristoffer Nydal.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Gjennom omtale i lokalaviser i Hedmark og Oppland satte de nylig fokus på kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt. De løftet frem og bidro til å synliggjøre PEF-ung.

Apenhet viktig

«Psoriasis er på mange måter en glemt sykdom. I hvert fall hører vi lite om den. Særlig ungdom skjuler gjerne sykdommen. Nå vil Hedmarks ungdomskontakt ha mer åpenhet rundt psoriasis!»

Slik startet avisa Glåmdalen sin artikkel om Emilie Fon Haget. Emilie har hatt psoriasis fra hun var fire år. I dag er hun 18 år og åpen om sin diagnose. Det har hun ikke alltid vært. Til Glåmdalen forteller hun at åpenheten kom da hun begynte på videregående. – Jeg fikk mange blikk og kommentarer da jeg var liten. Det var ikke hyggelig, men skyldes nok at barn og ungdom ikke har kunnskap. Det ønsker vi nå å bote på.

Åpenhet og kunnskap om diagnose er et virkningsfullt våpen. Gjennom kunnskap ufarliggjøres sykdommen, og det blir lettere å leve med den. Det å kjenne andre med samme utfordringer, og å oppleve et fellesskap er viktig for å leve godt når man er kronisk syk.

Snakk med oss!

Emilie og Kristoffer brenner begge for saken. Til *Byavisen* i Lillehammer sier Kristoffer: – Mange opplever å få selvtilliten tilbake av å møte flere med samme utfordringer som seg selv. Han mener fellesskap med andre er en viktig mestringsfaktor. 17-åringen vil synliggjøre PEF-ung som en unik møteplass. Kristoffer har atopisk eksem, og har erfart at livet med en diagnose kan gi både utfordringer og begrensninger. Selv ønsket han å bli sykepleier og ambulansesjåfør, men det er et yrkesvalg som vanskelig lar seg forene med eksem.

Mange barn og unge lever i dag med en hudsykdom, og flere mangler et

nettverk der de kan utveksle erfaringer. – Snakk med oss. Vi kan hjelpe til med kunnskap om hvordan du best kan mestre hverdagen med eksem og psoriasis, sier Kristoffer til avisen Glåmdalen.

Engasjerte representanter

Både Emilie Fon Haget og Kristoffer Nydal er relativt nye i sine roller som ungdomskontakter. De ønsker seg aktive ungdomsgrupper i Hedmark og Oppland, og vil gjerne ha kontakt med deg som er medlem og som bor i disse fylkene.

I sine intervjuer inviterte de til konkrete arrangementer for alle unge i fylket, og under denne artikkelen kan du lese referat fra det nylig avholdte ungdomstreffet i Hedmark og PEF-ungs første medlemsmøte i Oppland.

Kontaktinformasjon

Bor du i Hedmark kan du kontakte Emilie på emilie-f-h@hotmail.no eller 469 35 410. Bor du i Oppland kan du kontakte Kristoffer på pef-ungoppland@hotmail.com eller 978 75 242.



Ungdomstreff med bowling og pizza i Hedmark. F.v. Kine Sandsengen Darell, Oda Grøtting og Emilie Fon Haget.



Kristoffer Nydal, ungdomsrepresentant i Oppland. Foto: Sol Olsen, Glåmdalen Avis.

Ungdomstreff i Hedmark

14. november ble det arrangert ungdomstreff i regi av styret i PEF-ung Hedmark. Kveldens agenda var rett og slett å kose seg med bowling, pizza, nye bekjentskap og deling av erfaringer!

Dessverre kom det kun tre deltakere, men kvelden ble absolutt vellykket likevel! Vi fikk snakket sammen om det å leve med en hudsykdom, og dette opplevdes nyttig og viktig. Til neste gang håper vi på flere deltakere, men de tre fornøyde jentene på bildet møter i hvert fall opp igjen!

Ungdomstreff som dette gir mersmak og motivasjon, velkommen neste gang!

Medlemsmøte på Stav Camping

Vår nye ungdomsleder i PEF-ung Oppland, Kristoffer Nydal, inviterte til medlemsmøte på Stav Camping 4. november. Han lokket med deilig hjemmelaget skuffekake og sitt glødende engasjement. Dessverre kunne kun tre unge medlemmer møte, men det gledelige er jo at to av dem er helt nye. Flott og velkommen til dem!

På agendaen stod blant annet å bli kjent med hverandre, samt å diskutere aktiviteter for 2016. Her kom det mange gode forslag, som fjelltur, hyttetur, skitur, grilldag og skøytedag på Mjøsa. Møtet ble avsluttet med litt småprat, kaffe og brus – og som sagt en nydelig kake.

Gi meg 3 sekunder!

Den europeiske organisasjonen for psoriasisorganisasjoner, EUOPSO, inviterte i vår PEF-ung til konferanse med fokus på hvordan det er å leve med psoriasis og psoriasisartritt som ung i Europa. Tema var stigmatisering og diskriminering.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

13 deltakere fra syv land deltok på rundebordskonferansen i Barcelona. Fra PEF-ung viste ungdomsstyre-representant Alexander Nogva umiddelbart interesse. Han er opptatt av internasjonalt samarbeid, og synes det er spennende å høre andres opplevelser og erfaringer med diagnosene. – Det å reise til utlandet for å delta på et slikt møte er så inspirerende og lærerikt. Det å få møte likesinnede og høre om hvordan de driver ungdomsaktiviteter er spennende, sier Alexander.

Fokus på psoriasis og PsA

Samlingen var inndelt i tre deler. Først holdt en hudlege et innlegg om behandling av psoriasis hos unge pasienter. Dr. Luis Puig satte et særskilt fokus på metabolsk syndrom og psoriasis, samt økt behov for kunnskap om diagnosen blant allmennleger.

Deretter var det dermatolog Anna Lòpez Ferrer sin tur. Hun snakket om en helhetlig tilnærming til psoriasisartritt-pasienter. Siste forelesning ble holdt av psykolog Sandra Ross. Hun snakket om psykiske utfordringer ved å ha psoriasis og psoriasisartritt som ung. Det er viktig å jobbe aktivt med psykisk helse. Mange er redde for å bli dømt og avvist av andre. Ross dro frem kunnskap, mestringsstrategier og selvtillit som viktige faktorer ved psoriasis og psoriasisartritt.

Etter interessante forelesninger var det tid for workshop. Gjennom diskusjoner ble det synlig at de unge strevde med mange felles utfordringer. Alle oppga at diagnosen begrenser dem i dagliglivet, og at de er bekymret for å bli avvist. Psoriasis kan gjøre vanlige kutymmer som å håndhvilse problematisk,

og deltakerne mente dette bidrar til å gi et negativt inntrykk av dem som personer – samt til å skape avstand.

My3seconds.org

Mennesker gjør seg opp et førsteinntrykk i løpet av få sekunder. Førsteinntrykket påvirker det bildet vi danner oss av en person, og et synlig utbrudd av psoriasis eller psoriasisgikt kan påvirke dette førsteinntrykket. Synligheten oppleves som en byrde for mange unge pasienter, og påvirker en rekke aspekter i livet.

Deltakerne utarbeidet av den grunn et manifest som ble filmatisert. De skapte kampanjen «Give Me My 3 Seconds». Filmen ytrer et ønske om ikke å bli dømt på grunn av psoriasis. Manifestet kan leses og signeres på nettsiden www.my3seconds.org.



Er den nåværende psoriasisbehandlingen din.. tidkrevende? Vanskelig?

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

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

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325 Lysaker, Norway
Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen-cilag.no

Janssen-Cilag AS



janssen



Solid fremmøte på «Hudskolen» i Oppland

PEF Opplands hudskole ble avholdt på Quality Hotell & Resort på Hafjell helgen 13.–15. november.

Tekst: Wenche Edvardsen, PEF Oppland

27 medlemmer deltok sammen med kurslederne Svein Eirik Lund og Wenche Edvardsen. Programmet gikk stort sett etter planen og tilbakemeldingene var gode.

Leder Arild Dahlen ønsket alle hjertelig velkommen. Det ble orientert om programmet og alle deltakere presenterte seg. To medlemmer med andre hudsykdommer enn psoriasis deltok, henholdsvis med iktyose (fiskehud) og prurigo nodularis (kløknuter). De hadde valgt å melde seg inn i PEF etter at forbundet åpnet opp for flere typer hudsykdommer. Vi håper og tror at disse også lærte mer om sine diagnoser og mestring. Etter litt småprat ble det tid til en liten strekk, før en deilig fiskemiddag og hyggelig lag.

Fotsopp

Lørdag startet med fotterapeut Tordis Ruud. Forskjellen på fotpleiere og fotterapeuter er at den sistnevnte yrkesgruppen er offentlig godkjent. For personer med psoriasis er det i hovedsak neglene som kan bli et problem. Vi må også ta på alvor når legen eller andre fagpersoner sier at vi har sopp, en diagnose mange med psoriasis har risiko for å få. Diagnosen bør imidlertid bekreftes før oppstart med soppmidler. Husk også at sorte flekker på neglene ikke alltid er sopp.

Ved hard hud og pussflekker må den harde huden fjernes. Eventuelt åpnes pussflekkene opp for å lette på trykket.

Fortykket og hard hud kommer av trykkbelastning på samme punkt over tid. Fotterapeuten forklarte at det er viktig med riktige sko som avlaster trykkpunktene, for å oppnå en riktig fotstilling. Stramme sokker og strømpebukser er ikke å anbefale.

Ved psoriasisartritt blir det lett feilstillinger og hevelser. Da kan fotterapeuten bidra med å henvise via lege til ortoped.

Psoriasis og eksem

Hudlege Kjell Arne Hoff fra Gjøvik og leder i hudsykepleierens faggruppe, Kristine Fuskeland fra Rikshospitalet i Oslo, stod for neste tema som dreide seg om psoriasis og atopisk eksem. *Hva trenger du som har en kronisk sykdom?* Fagpersonene fokuserte på økt kunnskap, trygghet, god informasjon og opplæring. Det er viktig å ha god helse som mål.

Sentralstyremedlem Kenneth Waksvik informerte deretter om psoriasisartritt. Waksvik er selv hardt rammet av sykdommen og var uføretrygdet i en periode. Nå er han tilbake i jobb takket være biologiske medisiner.

En lang dag med mye nyttig informasjon ble avsluttet med en bedre middag og god drikke i hyggelig selskap.

Hva vil jeg, og hva har jeg lyst til?

Søndagen startet med Marit Figenschou, et fyrverkeri av ei dame oppvokst

27 deltakere bidro til at «Hudskolen» i Oppland ble en suksess.

i Lyngen i Troms. Hennes tema var «Diagnostisert – hva skjedde og hva nå?». Figenschou har selv leddgikt, osteoporose og er tidligere kreftbehandlet. Hun strevde og var langt nede en periode, men fant veien opp og ut igjen. Hun tok et valg om å rehabilitere seg selv og tok en «restart» på livet og fant sitt eget regime.

Ifølge Figenschou er det viktig å ta tak i egen sykdom og smerte. Vi må akseptere våre symptomer, men forsøke ikke å la det styre hverdagen og livet videre. Vi må gi slipp på en del roller, og la andre hjelpe til og avlaste oss. Det er ikke slik at vi skal klare alt alene. Fokuset må være på *hva vi vil, og hva vi har lyst til*. Foredraget handlet om å ta eierskap til eget liv og stille seg selv spørsmålene «Hva gjør meg bra?» og «Hva gjør meg ikke bra?», samt frigjøre seg fra forventninger og tenke over hva det er viktig å bruke tid på. Figenschou påpekte at det er viktig å forsone seg med fortiden og ha tillit til fremtiden.

Avslutningsvis søndag informerte Svein Eirik Lund litt om Psoriasis- og eksemforbundets arbeid. Innimellom slagene hadde vi også en presentasjon av alepposåpen ved gründer Marianne Karlsen. Såpen er laget på en 3000 år gammel oppskrift fra en såpekoker i Syria, og består kun av laurbærolje og olivenolje. Den kan kjøpes til medlemspris i PEFs netthandel.

«4 i ett» – PEF Fredrikstad og omegn

Tekst: Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad og omegn

Temadag – åpent møte på Scandic City Fredrikstad

Med alltid like dyktige og kunnskapsrike Ingrid Fallet fra ACO Hud med på laget, ble det tidlig i påmeldingsfasen klart at vi måtte bestille et større møtelokale!

For psoriatikere, atopikere og folk med andre hudproblemer ble dette åpne lørdagsmøtet en interessant og nyttig opplevelse av første klasse fra tidlig formiddag til ettermiddag lørdag 26. september. Mye god informasjon sammen med spørsmål og svar ble levert fortløpende. Sosialt samvær ble det også ved å utveksle erfaringer i pauser og under lunsj. Godt å møtes med felles ståsted – og alle tilbakemeldinger har vært udelt positive, til stor glede for oss.

Takk til Ingrid og Camilla fra ACO for en flott og lærerik dag for rundt 40 engasjerte deltakere!

Julemøte i Sanitetshuset

Vårt tradisjonelle julemøte 3. desember var nest siste post på programmet før det nye året 2016 ringes inn.

I en årrekke har julemøtet blitt avholdt i vakre Sanitetshuset i Fredrikstad. Programmet følger tradisjonen med et lite tilbakeblikk på PEF-året som snart er forbi. I tillegg har vi blomsterbinderi, litt ekstra godt å spise og avslutning med kjente og kjære julesanger. Høytiden starter ofte her, det er slik det skal være.

Verdens Psoriasisdag – en dag på etterskudd, men like god som vanlig!

En humørfylt gjeng fra PEF Fredrikstad la som vanlig ned god innsats med markering av Verdens Psoriasisdag i Østfoldhallen.

Kaffe med «noko attåt» er fast følge hos oss, og bidrar til å skape trivsel samtidig som det er fristende for interesserte med en kaffestopp og en psoriasisprat. Kanskje blir det også et lodd eller to i samme slengen!

Østfoldhallen er et godt besøkt kjøpesenter, og tradisjonen tro hadde vi bestilt et eget «hjørne» her. I år hadde vi også en representant på PEFs nasjonale arrangement, et åpent møte i Bergen i anledning psoriasisdagen. Slik fikk vi et lite innblikk også i denne markeringen.

Julekonsert på Blå Grotte

17. desember rundet vi av årets aktiviteter med invitasjon til julekonserten «Wenches jul» med Det Norske Blåseensemble og Domkirkenes barne- og ungdomskor.

Sammen med 30 deltakere nøt vi denne anledningen og gledet oss over sang og musikk, samtidig som vi i PEF Fredrikstad kunne takke for oss og et godt år i 2015.

Alle gode ønsker for julen og det nye året!



En humørfylt gjeng fra PEF Fredrikstad gjennomførte stand i Østfoldhallen 29. oktober.

Stand på St. Olavs Hospital

PEF Sør-Trøndelag gjennomførte stand ved hudpoliklinikken på St. Olavs Hospital 20. oktober for å markere Verdens Psoriasisdag.

Tekst: Gunn Grav Graffer, PEF Sør-Trøndelag

Berit Utgård og Unni Bredal møtte mange interesserte, både ansatte og besøkende, som var innom standen og ville ha info. Dette er et populært tiltak og en fin måte å komme i kontakt med folk på. Begge disse damene deltok også med informasjon om forbundet og medlemskap, samt de hadde innlegg om hvordan det er å leve med psoriasis ved det avholdte mestringskurset ved St. Olavs Hospital 27.–28. oktober.

Høstfest med Trønderkaillan

12. november arrangerte vi høstfest for våre medlemmer med følge på

Restaurant Romantica i Ranheim. Her fikk vi spandert en variert og god buffet med iskake til dessert. Ingen gikk sultne hjem denne kvelden. To karer kom og underholdte med sang og muntre innslag. Trønderkaillan har tidligere deltatt ved humorfestivalen på Høilandet, og har fått pris for innslag der.

De som kom hadde en trivelig aften og vi fikk informert litt nytt, luftet en del erfaringer og det ble mange gode historier rundt bordet.



Interesserte medarbeidere ved hudpoliklinikken på St. Olavs Hospital i Trondheim.

Høstkurs i Møre og Romsdal

PEF Møre og Romsdal gjennomførte sitt tradisjonelle høstkurs for til sammen 12 tillitsvalgte og interesserte medlemmer 24. – 25. oktober på Vestnes Fjordhotell.

Tekst: Bjarne Fredrik Vatne, PEF Møre og Romsdal

Alltid blide og flinke Solgunn Larsen ledet oss gjennom kursdagene på en utmerket måte.

Hovedtemaene denne gangen var:

- Medlemssituasjonen for PEF – hva kan vi gjøre for å beholde våre medlemmer og for å få potensielle nye medlemmer til å melde seg inn
- Motivasjon

Vi brukte også tid på gjennomgang og bearbeiding av vår PowerPoint-presentasjon, som skal brukes på stands og møter.

Lørdag 24. oktober åpnet Statsminister Erna Solberg den 1290 meter lange Tresfjordsbrua på E136, og vi tok oss tid til å overvære åpningen da brua er i gangavstand fra hotellet.

Verdens psoriasisdag i PEF Midt-Troms

PEF Midt-Troms markerte Verdens Psoriasisdag på selve dagen, 29. oktober. Som vanlig inviterte vi til åpent møte på Finnsnes hotell.

Tekst: Anne Berit Kolset, PEF Midt-Troms

Tema i år var «Huden – vårt største organ: Hvordan ta best mulig vare på den?». Vi er jo en hudorganisasjon, så vi syntes det var et passende tema.

To ansatte fra Apotek 1 på Finnsnes, Marleen og Vanja, orienterte om produkter og hudpleie spesielt vinklet mot folk med psoriasis og atopisk eksem. Det var to flinke og kunnskapsrike jenter, som ga mange gode råd. De hadde med seg et helt «berg» med vareprøver.

Fjorten personer var til stede. Temaet fenget, og Marleen og Vanja fikk mange spørsmål. Alle var meget fornøyd over å få nye kunnskaper samt masse salveprøver med hjem.

Vi fikk gitt informasjon om PEF og vårt medlemstilbud. Vi viste også frem bilaget om hudsykdommer som fulgte med Dagbladet 27. oktober. Mange var interesserte i å få bilaget tilsendt, og en person meldte seg inn der og da. Vi håper også at flere melder seg inn etter å ha fått tilsendt bilaget med vedlagt innmeldingsinformasjon.

Stands i Oppland

Torsdag 29. oktober markerte PEF Oppland Verdens Psoriasisdag med stands på Lillehammer og Gjøvik.

Tekst: Aase Ruud, PEF Oppland

Begge steder ble kjøpesentrene valgt, Strandtorget på Lillehammer og CC på Gjøvik. Torsdag er nok ikke den travleste dagen på disse stedene, men de som deltok meldte om en god del interesserte.

Vi hadde med likepersoner på standen begge steder, og det er ikke tvil om at det var nyttig. På Gjøvik fikk Brit Briskelund forespørsel om en samtale utenom standen, og fikk et givende møte med ungdommer som naturlig nok synes det var flaut å stille spørsmål midt i folkevrimmelen. Dette var nok ungdommer vi neppe ville møtt på noen annen måte. Jentene lurte på om det gikk an å melde seg inn på nettet, så de fikk både påmeldingsskjema, info om PEF-ung og nettside til forbundets hjemmeside.

Ellers ble det meldt om tre-fire potensielle nye medlemmer fra begge stands. Om alle disse melder seg inn, kan vi si oss svært fornøyd med dagen!

WPD-markering i Oslo

Vi i fylkeslagene i Oslo og Akershus er normalt ikke godt vant med stor deltakelse ved åpne arrangement. Det var derfor en viss spenning knyttet til fremmøte til et møte uten påmelding.

Tekst: Rune Haaverstad, PEF Akershus

Dette var PEF Oslo og PEF Akershus sin felles markering av 29. oktober. Medlemmene ble invitert til Thon hotell Opera i Oslo. Vi var totalt i overkant av 30 deltakere. Det likte vi.

Leder i PEF Oslo, Jeanette Strand, ønsket velkommen og introduserte vår forbundsleder Ragnar Akre-Aas. Han ga en kort hilsen fra forbundet sentralt.

Psoriasis og behandling

Deretter overtok aftenens foredragsholder, hudlege Bjørn Bondevik. Han



Vellykket sydentur til Gran Canaria

PEF Oppland har gjennomført nok en vellykket sydentur, denne gang med hele 44 deltakere.

Tekst: Aase Ruud, PEF Oppland

Tradisjonen tro valgte vi også i år hotellet Green Beach i Arguineguin på Gran Canaria. Vi reiste litt tidligere enn vanlig, og fikk oppleve en svært stille og rolig første uke, siden sesongen der nede starter 1. oktober. Det var egentlig ikke et problem, og reisetidspunktet hadde mye å si for pristilbudet.

Været var strålende, nesten i overkant varmt den siste uken hvor gradestokken bikket de 30 både dag og natt!

Badeglade turister

Vi prøvde oss med litt faste tilbud til deltakerne denne gangen. Det ble bading på Lyngstranda hver formiddag, og enkel bassengtrening om ettermiddagen for de som måtte ønske det. Dette ble godt mottatt.

Dagene gikk ellers med til fjelltur, sightseeing og shopping, det siste særlig den siste uken da Arguineguin våknet til liv i «vintersesongen». Ancorasenteret er populært, og de som var med oss for første gang ble tatt med av andre som var godt kjent fra tidligere.

Vi tror alle var fornøyd, og svarene på evalueringen i etterkant viser at 95 % vil at vi skal fortsette å bruke samme hotell og sted. Reisetidspunktet var nok litt tidlig for noen, men her er det prisen som spiller inn. Siden vi vil at dette skal være et tilbud for flest mulig av våre medlemmer, må vi ligge på et prisnivå som er akseptabelt.

Årets reiseledere var Heidi Bakken Ottosen og Jan Erik Haugom. De gjorde en strålende jobb.



PEF Oslo og Akershus var fornøyd med gjennomføringen av møtet på Thon Hotell ved Oslo Sentralstasjon.

Hudskole i vakre omgivelser ved Tyrifjord

PEF Drammen og omegn avviklet hudskole på Tyrifjord Hotell i Modum helgen 6.-8. november.

Tekst: John Marvin Olsen, PEF Drammen og omegn

På en skala fra 1 til 10 var dette et svært vellykket arrangement. Vi var fornøyde både med foredragsholdere, innhold og kurslokale. Hotellet har verdens største skiflygningsanlegg i Vikersund som nabo, der ikke mindre enn 251,50 meter står notert som det lengste svevet. Fannemel slo alle rekorder i Modum og Vikersund, og det tenkte vi å gjøre også!

25 deltakere var påmeldt, inkludert oss fra styret i PEF Drammen og omegn. Deltakerne var vennlige og blide, og gjorde sitt til at vi skulle få et godt og nyttig opphold.

Vi må nevne maten også, den var fantastisk! 3-retters middag med drikke og dessert var perfekt, og deilig lunsj var det også. Servicen fra de ansatte var veldig bra.

Gode foredragsholdere

Vi startet helgen med innsjekk fredag ettermiddag. Leder informerte litt om programmet, og «fotter» var temaet i første bolk. Fotterapeut Anita Solberg fra

Hof i Vestfold driver praksis der, og hennes foredrag var innholdsrikt og nyttig.

Lørdag etter frokost var det hudlege Bjørn Bondevik sin tur. Den rutinerte og dyktige hudlegen engasjerte alle på en formidabel måte - vi lyttet og nøt hvert sekund.

Smerter ved behandling av psoriasis var også noe vi ikke hadde snakket om før. Tone Marte Ljoså holdt en times foredrag om dette. Det ble stilt spørsmål fra oss, og hun svarte innholdsrikt og timen gikk raskt unna.

Hudsykepleier Kristine Fuskeland besøkte oss også sist vi hadde hudskole på Lampeland hotell i 2012. Hun sprudler av energi, og deltakerne kunne ikke få fullrost henne nok. Foredraget hennes fikk vi også på vår PC, slik at det kan brukes internt hos oss. Det er veldig nyttig.

Bloggebesøk

Vi droppet oppsummering lørdag ettermiddag, og tok det heller dagen derpå.

Vi gikk i stedet til festmiddag og fikk som nevnt nydelig mat. Til forrett var det varmrøkt laks, og til hovedrett pepperbakt oksemørbrad med friterert Camembert, solbærkompott eller mørk sjokolademousse til dessert. Det ble også tid til sosialt samvær lørdag kveld, pratene gikk livlig og folk koste seg.

Drammensjenta Cathrine Finnebråten er blogger og har et barn med atopisk eksem. Hun stilte godt forberedt søndag formiddag. Foredraget hennes var nyttig og lærerikt. Hvis du ønsker å vite mer finner du bloggen hennes på www.medhjertetpaarettsted.com.

Vi er glade for at så mange ga positive tilbakemeldinger på arrangementet vårt. En person sa at helgen var mer lærerik enn alle besøk han hadde hatt til hudlegen. Da har vi gjort en god jobb synes jeg.

Takk til alle som bidro til å gjøre helgen så bra!

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

Reduserer raskt og effektivt kløe og irritasjon i huden!



Inneholder havre og omega fettsyrer
Beroligende og gjenopbyggende
Dekker hudens behov for daglig pleie
Dokumentert effekt



0%
PARABENER
KONSERVERING
PARFYME

STERILE

EXOMEGA
AUX PLANTULES D'AVOINE RHEALBA®

Pierre Fabre

www.dermoapo.no

A-Derma Norge

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

Vinn en flott gavepakning med produkter fra Kimovi – en ny generasjon produkter i kampen mot tørr hud. Verdi kr. 598,-



Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller
Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet,
pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.
Svarfrist: 12. februar 2016

Vinnerne vil bli kunngjort i neste nummer av Hud & Helse.

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssordet nr. 3/2015 ble:

Grete Holm, 8372 GRAVDAL
Arne Gunnar Ringstad, 6009 ÅLESUND
Markus Rønneberg, 6214 NORDDAL

Riktig løsningsord var: **RETT FRA NATUREN ER BEST**
Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit

			FLASKE	GRUNNE GULV		RASK		OBLAT	SVIPLATE LOVLIG		KRYDRER VISE
FORNØYDE						1					
SVARORD			TRENER NAVN					HIVE ETTER PUSTEN			
TILTAR				BY	GRENSEVAKT						FROST
								2	M-NAVN	LEVER	
ER FORYNGENDE FOR HUDEN			RETNING FORKORTET			KNA		TALLORD			
							TØNNE HJULDELEN			KV-NAVN	VASKE
OPPHISSENDE IDET			ER FORYNGENDE FOR HUDEN								KAMERATER
BY			IGJEN	SLANKE	MATPLANTE				SPINN SANGER		
GLIMRE SPRÅK	HOLDER		PASSERES GITT			RENSELSE	VERMONT		FIL DRIVVED		
											TINN TEORI
TREET	FISK OPPHAVET		NAVNTA EN DUKKERT			ETSET	ERKLÆRINGEN				
							LIKE	NES	DYR		LEVEVEI
ER FORYNGENDE FOR HUDEN										MÅL	STOPPER KANTES
LIGGER		MÅLER FRON				LITA UEN	DRIKK	DATA ASTAT	BYPARKER OFRET		
			OS					GRÅLYSNING			STØTESTOKK
RO								SVENSK KOMM.			
4											

- Hva slags type fett har vist seg å gi huden beskyttelse mot skadelige stråler fra Solen?
- På hvilken øy finnes den «Blå grotte» som har fantastiske lyseffekter?
- Hvilken øy kalles Atlanterhavets flytende hage?
- Hva slags type fett senker pH i huden og gjør den til en bedre barriere mot infeksjoner?



www.hudportalen.no
post@pefnorge.no

f /psoriasisogeksemforbundet

t @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

Liv Skovdahl
Tlf. 481 86 232
liv.skovdahl@pefnorge.no

Styremedlemmer

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

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

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

Berit Utgård
Tlf. 920 58 302
ber-utga@online.no

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

f /ungpef

t @PEF_ung



PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

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

Ungdomsstyret

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

Alexander Strand Nogva
Tlf. 484 41 719
alexander@pef-ung.no

Marit Warberg
Tlf. 909 44 705
marit@pef-ung.no

Madicken V. S. Roald
Tlf. 984 48 525
madicken@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
Tlf. 913 17 213
arilsmaa@online.no

AKERSHUS

PEF Akershus

Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

PEF Asker og Bærum

Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

Lysbehandling:

Slependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man–fre kl. 1600 – 1900

Ungdomsrepresentant:

Hege Thommesen Mürer
Tlf. 67 15 26 19 / 900 79 386
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

PEF-ung Oslo

(gruppe)
Leder: Elisabeth Bakken
Tlf. 480 48 277
elisabethbakken@msn.com

HEDMARK

PEF Hedmark

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

Ungdomsrepresentant:

Emilie Fon Haget
Tlf. 469 35 410
emilie-f-h@hotmail.no

PEF Hamar og omegn

pefhamar@gmail.com
Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
olempett@online.no

PEF Nord-Østerdal

Kontaktperson: Randi Maria Bækkelund
Furutun
Tlf. 958 37 766
thommler@bbnett.no

PEF Elverum og omegn

Kontaktperson: Hans Odde
Tlf. 997 18 085
hodde@online.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:
Tlf. 908 40 263
oppland@pefnorge.no

Leder: Arild Dahlen
Tlf. 61 25 37 39 / 906 54 702
oppland@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Kristoffer Nydal
Tlf. 978 75 242
pef-ungoppland@hotmail.com

Hudlegekontor og behandlingsinst:

Tlf. 61 27 07 90
Fax 61 27 07 91

Lysbehandling NGLMS

Tlf. 61 70 09 00

Hudlegekontoret AS

Tlf. 61 17 07 27 / 61 17 11 08

Valdres distrikts-

medisinske senter
Tlf. 61 35 98 88

BUSKERUD

PEF Buskerud

Leder: Leif A. Solbakken
Tlf. 917 36 046
lesolb@online.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Drammen og omegn

Tlf. 32 89 74 45
drammen@pefnorge.no

Leder: John Olsen

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

PEF-ung Drammen (gruppe):

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

PEF Ringerike og omegn

Leder: Leif A. Solbakken
Tlf. 917 36 046
lesolb@online.no

VESTFOLD

PFF Vestfold

Leder: Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
kvaleva@online.no

PEF Horten og omegn

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

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
kvaleva@online.no

TELEMARK

PEF Telemark

Leder: Vidar O. Haugen
Tlf. 35 59 59 05 / 906 19 164
vo-haug@online.no

Ungdomsrepresentant:

Torgunn H. Tveit
Tlf. 35 04 71 85/
416 99 079
torgunn@ibrek.no

AUST-AGDER

PEF Aust-Agder

Leder: Tore Andersen
Tlf. 458 43 234
toreelmer02@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

VEST-AGDER

PEF Vest-Agder

Leder: Ase Marit Waage
Tlf. 922 00 989
peapeam@yahoo.com

ROGALAND

PEF Rogaland

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

PEF Nord-Rogaland

Leder: Helle V. Talmo
Tlf. 976 81 243
helle_vestby@hotmail.com

PEF Sør-Rogaland

Tlf. 476 62 029
fax: 51 90 63 01

Leder: Knut Sveta

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

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf. 48178736
Annlaug.torgersen@gmail.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.myking@pef-ung.no

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.myking@pef-ung.no

PEF Sunnhordland

Leder: Gunn Aga Gjølven
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
gudbjorg@pef-ung.no

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Leder: Mariann Alfsdottir
Dragestet
Tlf. 992 73 030
Mariann.drageset@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L.Dahl
Tlf. 977 41 385
gudbjorg@pef-ung.no

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

Jan Greger Kvam
Tlf. 950 29 633
jangkvam@online.no

PEF Nordmøre

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

Ungdomsrepresentant:

Ole Henrik Kristensen
Tlf. 926 94 124

PEF Romsdal

(tidligere Molde og omegn)
Leder: Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

PEF Sunnmøre

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

Ungdomsrepresentant:

Helene Gabriela Libia Støylen
Tlf. 911 29 351
gabime@hotmail.com

SØR-TRØNDELAG

PEF Sør-Trøndelag

Leder: Gunn Grav Graffer
Tlf. 976 54 264
heminggraffer@hotmail.com

PEF Trondheim og omegn

Ikke i drift.

NORD-TRØNDELAG

PEF Nord-Trøndelag

Leder: Mads Raaen
Tlf. 901 14 826
mads@raaen.net

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410

PEF Levanger og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Børnstedt
Tlf. 413 68 032
annekatrine@hotmail.com

PEF Namdal

Leder: Brita Tiller
Tlf. 481 07 785
brit-b-t@online.no

PEF Steinkjer og omegn

Leder: Solfrid Landstad
Tlf. 936 18 128

NORDLAND

PEF Nordland

Leder: Kate Arnøy
Tlf. 481 92 390
Kate_arnoy@hotmail.com

PEF-ung Nordland:

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

PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy
Tlf. 915 65 523
sissel.reløy@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. 951 53 004
tanja.haagensen@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

Therese M. Haukland
Tlf. 481 75 793
therese_molvik@hotmail.com

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
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

Marit Warberg
Tlf. 909 44 705
marit@pef-ung.no

PEF Harstad og omegn

Kirsti Jensen
Tlf. 911 66 026
Kirsje@online.no

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

Leder: Annveig Jenssen
Tlf

NY GENERASJON PRODUKTER I KAMPEN MOT TØRR HUD



KIMOVI®

Uten parfyme, parabener og tilsatte fargestoff



DOBBELTVIRKENDE

Kigelia Africanas hudgjenoppbyggende og kløestillende egenskaper kombinert med **Thermal Saltets** egenskaper som reduserer hudcelleproduksjonen og virker bakteriehemmende.

TIPS!

Bruk krem om dagen, og krem først med gel over om natten for langtidsvirkende effekt, samt når du vil unngå ubehag ved at klær og sengetøy klebrer.

MILD OG PLEIENDE

Fuktighetsgivende og mykgjørende, velegnet for både baby, barn og voksne. Til sensitiv hud og sensitive områder med en høyere konsentrasjon av **Kigelia Africanas** hudgjenoppbyggende og kløestillende egenskaper.



- KIMOVI Cream med salt
- Velegnet for svært tørr hud
- Til alle som har god effekt av å bade i saltvann
- 28% Thermal salt
- «Dødehavet på tube»



- KIMOVI Cream
- For tørr og sart hud
- Fuktgivende og mykgjørende krem
- Velegnet for irritert og kløende hud
- Velegnet på såre barnestumper
- Kan brukes av alle



- KIMOVI Gel med salt
- Ideel til kløende eller flassende hodebunn – gjør ikke håret fett
- 28% Thermal Salt
- Fettfri
- Velegnet til bruk mot kviser på ryggen/brystet og punktvis i ansiktet
- Tørker fort og klistrer ikke i klær og sengetøy



- KIMOVI Gel
- For skånsom fjerning av skurv i hodebunnen hos baby
- Velegnet som after-sun
- Velegnet på ny-tatovertert hud
- Fettfri
- Tørker fort og klistrer ikke i klær og sengetøy



- KIMOVI Active Plaster
- Til lindring av f.eks psoriasis, akne og eksem
- Hydrokollid kjerne som gir fuktig sårheling og 40% hurtigere sårheling og gir en penere arrheling
- Velegnet til alle som ikke tåler vanlig plaster



- KIMOVI Silicone Plaster
- Til bruk på områder med tynn og sart hud
- Kan brukes alene eller over behandlende produkt

FINNES I APOTEK

Se kimovi.no for dokumentasjon og ytterligere produktinformasjon