

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2016 / 42. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

HIDRADENITIS SUPPURATIVA (HS) – EN SKJULT SYKDOM



Din hudsykdom
– vårt fokus!

BEHANDLINGS-
ALGORITME
VED HS
SIDE 14

ULIKE
PSORIASISTYPER
OG BEHANDLING
SIDE 18–23

CANODERM
PÅ BLÅ RESEPT
SIDE 33

EN BEDRE HVERDAG
FOR PASIENTENE
– GJENNOM KOMPETANSE,
ENGASJEMENT OG
INNOVASJON.

AbbVie utvikler behandlingsmetoder for
alvorlige sykdommer. Banebrytende resultater
krever banebrytende forskning.

abbvie.com

PEOPLE. PASSION. POSSIBILITIES.

Innhold

s. 8–11



En skjult sykdom

Ca. 50 000 nordmenn lever med hudsykdommen
hidradenitis suppurativa (HS), også kalt hidrosadenitt.
Ruby Hagemann Myhren har valgt å være åpen om
utfordringene sykdommen medfører.

Krever bedre behandlingstilbud ved HS

Per Arne Pedersen opplever god effekt av ny
dokumentert HS-behandling. Helseforetakene
vil likevel ikke ta i bruk legemidlet fordi det
anses å være for dyrt.



s. 16–17



Ulike typer psoriasis og behandling

Hodebunnpsoriasis, psoriasis inversa, pus-
tuløs psoriasis eller neglpsoriasis. Psoriasis
har mange ansikter.
[Side 18–23](#)



Sykehusbehandling eller hjemmebehandling

Som pasient har du rett til å drøfte hvorvidt
du skal benytte biologisk sykehusbehandling
eller hjemmebehandling.
[Side 25](#)



Utslettet som rammer hver 5. nordmann

Elveblest kan komme plutselig. Rundt en av
fem nordmenn rammes i løpet av livet.
[Side 32](#)

Annet stoff

– Vi må gjenopprette tilliten
LIS-anbudet
Forskning og legemidler
Hudportalen.no – ny nettside
Søk forskningsmidler
Møte med behandlingsreiser
Pediatrisk psoriasis

s. 12

s. 26

s. 29

s. 34

s. 36

s. 37

s. 38

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren

Forbundslederen

PEF Informerer

PEF-ung

PEF Der du bor!

Kryssord og sudoku

Oversikt styrer, fylkes- og lokallag

s. 5

s. 7

s. 36

s. 38

s. 42

s. 45

s. 46

Forside

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



Foto: Knut Morten Damm

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

Hilsen fra redaktøren

Kjære leser!

Det beste med denne tiden, er å se at solen er fremme allerede i det du går til jobb – og at den fremdeles lurar i horisonten når du pakker sakene for å dra hjem. Lyset gjør noe med oss. Det blir litt enklere å se fremover, og vi kjenner at energien sakte vender tilbake etter en lang og mørk vinter.

Også i Psoriasis- og eksemforbundet begynner vinterdvalen å slippe taket. Vi har lagt mange spennende planer for det nye året, og alle diagnosegruppene vil være inkludert i ulike typer aktiviteter. En gjeng som strutter av engasjement, er organisasjonens nye HS-utvalg. Hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) har ikke bare et vanskelig navn, det er også en tøff og krevende diagnose å leve med. For å synliggjøre at vår organisasjon tar sykdommen på alvor, har vi nå begynt et arbeid med å informere og opplyse pasienter, helsepersonell, pårørende, arbeidsgivere og andre om ulike aspekter som følger et liv med denne diagnosen.

I en omfattende reportasje får du et innblikk i hverdagen til HS-pasient Ruby Hagemann Myhren. Hun forteller hvordan HS kan gi en følelse av håpløshet og ensomhet, der man ofte står uten nødvendig hjelp fra helsevesenet. Vi møter også to engasjerte hudleger – Thrasivoulos Tzellos og

Øystein Grimstad fra hudavdelingen ved UNN. De går langt i å bekrefte at norske HS-pasienter til nå har vært sviktet som følge av manglende diagnostisering og behandling. Det er slik sett ingen overraskelse, at pasientgruppen nå også står i fare for å miste tilgang til en ny og vel-dokumentert behandling. Pris er begrunnelsen. Jeg håper du tar deg tid til å lese hva hudspesialist Kåre Steinar Tveit mener om nettopp det.

Foruten HS, har vi i denne utgaven fokus på ulike psoriasistyper og behandling. Vi vurderer LIS-anbudet for biologisk behandling, sykehus-versus hjemmebehandling og presenterer info om tidenes første globale psoriasisrapport. Til slutt gir vi brukertips til deg som ønsker å teste ut Psoriasis- og eksemforbundets nye nettportal Hudportalen.no.

Jeg ønsker dere alle en solfylt vår!

Med vennlig hilsen

Eli Synnøve Gjerde

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

« Hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) har ikke bare et vanskelig navn, det er også en tøff og krevende diagnose å leve med. »



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. 2/2016 utgis 13. juni

Frist for materiell
13. mai 2016

Opplag
6200

Fagpressen

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

For deg som ønsker å lære mer om psoriasis

QualityCare™ er en gratis støttetjeneste for deg med psoriasis og dine nærmeste

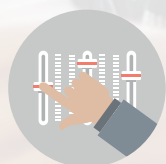
psoriasis.qualitycare.no



Profesjonelle råd



Rask tilgang på informasjon



Velg dine interesseområder

LEO®

Registrer deg på:
www.qualitycare.no



Kjære medlem,

Et raskt tilbakeblikk viser at flere helsereformer var i fokus i 2015. Reformene kom til uttrykk i forskjellige innstillinger til departementene, og gjennom vedtak i Stortinget. Det ble foretatt utredninger og vedtak om legemiddelbruk, folkehelse, primærhelsetjenesten, samt presentert en ny nasjonal helse- og sykehusplan. I tillegg skal det våren 2016 behandles en egen prioriteringsmelding i Stortinget.

Legemiddelpolitikken er det stor enighet om, blant annet med hensyn til kvalitetssikring og tilgjengelighet. Det var derfor ingen overraskelse at Legemiddelmeldingen ble endelig vedtatt i Stortinget i februar. Betydningen av et aktivt arbeid for å sikre god folkehelse, er det også bred oppslutning om.

Ny ansvarsfordeling

I forholdet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er det på gang en endring og overføring i ansvarsfordeling. Dette er i pakt med de vedtak som er gjort i forbindelse med Samhandlingsreformen. Her er det imidlertid mange utfordringer. Ikke minst fordi kommunesektoren flere steder ikke har vært klar for å overta ansvaret for mer kompliserte helseoppgaver, som tidligere hørte til i spesialisthelsetjenesten.

Reformen «humper» likevel videre. Riksrevisor Per Kristian Foss uttalte seg kritisk til gjennomføringen ved inngangen til nyåret. I forbindelse med den utilfredsstillende utviklingen riksrevisoren peker på, er det berettiget å stille spørsmål om også Psoriasis- og eksemforbundets diagnoser blir tatt hensyn til i tilstrekkelig grad. Vi som organisasjon må være årvåkne og «tipse» Riksrevisor om utfordringene vi har knyttet til behandling av hudsykdommer. Er det for eksempel slik at man med psoriasis eller atopisk eksem har tilgang til like god behandling uavhengig av hvor i landet man bor?

Flere pasientgrupper

For å øke fokuset rundt kroniske hudlidelser, har PEF tatt utfordringen med å bidra til at «nye» huddiagnoser får et tilbud om støtte og oppfølging i organisasjonen. I 2015 inkluderte vi i tillegg til psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem, diagnosene hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria i vårt arbeid. Når det gjelder HS, er det

etablert et pasientutvalg som arbeider aktivt for å få ut mer informasjon rundt sykdommen. Utvalget har fokus på å støtte opp om at pasienter med en HS-diagnose skal få et bedre behandlingstilbud.

For å etablere et like godt tilbud rundt kronisk urtikaria, ønsker PEF å komme i kontakt med personer som kan tenke seg å arbeide med de utfordringer denne diagnosen medfører. Foreløpig er det bare en person som er «satt» på denne oppgaven. For at arbeidet skal få større slagkraft, vil vi oppfordre alle som har interesse om å ta kontakt. Slik kan vi i løpet av året få opp en gruppe som kan jobbe godt også for denne diagnosen.

Anbud for biologisk behandling

Legemiddelsamarbeidet mellom helseforetakene (LIS) arbeider for å oppnå billigere medisiner, spesielt knyttet til behandling med biologiske legemidler. Disse medisinene er i dag svært dyre. I januar ble resultatet av anbudet for 2016 offentliggjort, og vi fikk vite hvilke legemidler som anbefales brukt av sykehusene og spesialisthelsetjenesten tilknyttet våre pasientgrupper. Også i år anbefales biotilsvarende legemidler foran dyrere biologiske medikamenter, spesielt knyttet til såkalt infusjons- eller sykehusbehandling.

PEF mener det er en fordel for pasientene at billigere biotilsvarende legemidler nå er på markedet. Det gir samlet sett flere pasienter tilgang til biologisk behandling. Vi må imidlertid følge med slik at pasientene får det legemidlet som er forordnet av legen. Det må unngås at pasientene «automatisk» byttes over til billigere biotilsvarende medisiner, kun som følge av pris. Faglig begrunnelse og pasientsikkerhet må være hovedfokus. PEF vil være årvåkne for slike bytter, da det kan skape uro og usikkerhet hos pasientene dersom de gjentatte ganger må prøve ut nye legemidler.

Styrets fokus

Sentralstyret har i 2016 valgt å fortsette «Hudløftet», vår hovedsatsing fra i fjor. Denne satsingen er viktig for å understreke PEFs rolle som en organisasjon som fronter kroniske hudsykdommer.

Styret er videre opptatt av å understreke betydningen av at våre pasientgrupper skal beholde og utvikle tilbudet om klimabehandling. I januar hadde vi

vårt årlige møte med Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet. For å få bedre oversikt over hva som skjer og hvilket tilbud som gis, besøkte Sentralstyret 10.-14. mars også Gran Canaria i fire dager. Det var seks år siden styret var der sist, og oppholdet ble brukt til møter med pasienter og personale ved Valle Marina, og til å bese eventuelle andre oppholdsmuligheter for våre pasientgrupper.

Til sist vil styret følge prosessen som er i gang rundt utformingen av politiske partiprogrammer frem til Stortingsvalget i 2017. Vi vil gi innspill knyttet til mangel på spesialister, behov for klimabehandling, samt legge press for at dokumenterte fuktighetskremer til behandling av moderat til alvorlig atopisk eksem skal kunne gis på blå resept. Det er viktig å komme med innspill til partiene i en tidlig fase, ikke minst fordi vi da kan påvirke den interne partidebatten, og ikke bare mellom partiene senere. Vi ser også frem til å ta opp våre interessepolitiske kjernesaker i et nytt møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet 3. mai.

Jeg ønsker dere en riktig fin vår,


Ragnar Akre-Aas, forbundsleder



Ruby Hagemann Myhren har levd med hudsykdommen HS i snart 20 år. – Jeg har valgt å være veldig åpen om det. Jeg snakker om HS til alle som ønsker å høre om det, sier 31-åringen.

En ressurskrevende sykdom

Drue. Golfball. Appelsin. Ruby Hagemann Myhren bruker et bredt språklig repertoar når hun skal beskrive sin HS. Tidvis har hun hatt utbrudd med 30–40 byller samtidig, ulike i størrelsen.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

Navn: Ruby Hagemann Myhren

Alder: 31 år

Bor: Rælingen

Sivilstand: Samboer, en sønn

Yrke: Jobber i en bolig med psykisk utviklingshemmede

Utdanning: Studerer til å bli vernepleier

Har hatt hidradenitis suppurativa (HS) siden hun var 12 år. Skriver om sykdommen, sin gastriske bypassoperasjon og «alt annet som følger med» på bloggen rubysinblogg.wordpress.com.

– Det er bedre nå enn før, men de er fortsatt ganske mange. På det meste har jeg hatt flere titalls aktive byller samtidig. Nå er det ca. 8–10, men de er til gjengjeld større og mer gjenstridige.

Ruby setter seg til rette og får servert en dobbel americano. Vi har avtalt å møtes like ved Lillestrøm stasjon, på en ganske trendy kaffebar med navnet Garçon. Etter å ha vært oslojente gjennom hele oppveksten, har Ruby Hagemann Myhren gått motsatt vei av de fleste andre. Hun har flyttet ut av storbyen og til Rælingen. Der har hun bodd i snart syv år, med samboer og en sønn på elleve. Hun jobber fulltid i en bolig for psykisk utviklingshemmede, men har to dager permisjon hver uke for å utdanne seg til vernepleier ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Trofast følgesvenn

Til tross for sin unge alder, har Ruby opparbeidet seg lang erfaring med hudsykdommen HS og de utfordringene den innebærer. Med en stor dose humor og selvironi, beskriver 31-åringen åpent hvordan tenårene og tiden som ung voksen har forløpt med en skjult og ukjent hudsykdom som følgesvenn. De første byllene fikk hun som tolvåring.

– Jeg fikk byller på rumpa. Det var bare en og annen innimellom, men likevel nok til at mamma tok meg med til hudlege for å få de fjernet.

Flere i familien til Ruby har antakelig HS. Moren har tidvis vært plaget av enkelte byller, og Ruby vet at hennes morfar og oldefar også hadde det. De



HS er en sykdom som krever mye egenpleie. Sårene må holdes rene for å unngå infeksjoner. Foto: privat.



fikk derimot aldri stilt noen diagnose. For Rubys del eskalerte sykdommen etter at hun fikk barn som tjueåring.

Google-diagnose

– Etter at Mikael var født, eksploderte det kraftig. Jeg fikk byller både på rumpa, i lysken og under armene. Det ble så plagsomt at jeg begynte å google for å forstå mer av hva det kunne være. Etter en stund fant jeg HS på nett og selvdiagnostiserte meg, forteller Ruby.

Hun bestemte seg deretter for å ringe Oslo Hudlegesenter. Smertene var så store at hun satt og gråt over telefonen. Dama klarte «å skvise» henne inn relativt kjapt, som hun selv beskriver det. Det vil si etter en ventetid på ca. 3–4 måneder. – Da hadde jeg begynt å få klynger under armene. Jeg sa til hudlegen at jeg trodde jeg hadde HS. Han sa «få se», og deretter «ja, det har du. Det er det ingen tvil om», sier hun og ler. Ruby ble satt på antibiotikakur i ni måneder. Det holdt sykdommen i sjakk, men så snart behandlingen var over kom HS-en tilbake, enda kraftigere enn før.

HS = håpløs

Ruby knytter HS til en følelse av håpløshet. – Jeg har en tendens til å gi opp. Jeg gikk ikke tilbake til den hudlegen for eksempel. Jeg tenkte bare «fuck it», jeg må leve med dette. Jeg har

vært hos flere leger etterpå, men da har det bare vært nye kurer med antibiotika. Da tar jeg det en periode, så tenker jeg bare «drit og dra», sier hun alvorlig og legger til: – Du kommer til et punkt der du ikke gidder mer. Der du bare forsøker å tilpasse deg og leve med det.

Hidradenitis suppurativa (HS) beskrives som en kronisk inflammatorisk hudsykdom, som kjennetegnes av ømme noder, byller og abscesser i armhuler og lysken¹. Ruby Hagemann Myhren mener en hovedutfordring med sykdommen er at helsepersonell og folk flest har for lite kunnskap. Mange med HS blir ikke tatt på alvor når de kommer til fastlegen. En gang Ruby kom til Legevakten med forhøyet CRP, feber og en byll på størrelse med en appelsin i lysken/på innsiden av låret, ga legen uttrykk for at han syntes hun var ekkel. Heldigvis trådte en sykepleier til, og ivaretok henne slik at hun fikk hjelp til å tømme det betente pusset.

– Det er noe med den følelsen når man endelig tar mot til seg og ber om hjelp, så blir man bare møtt med en følelse av at man er ekkel. Da får du ikke lyst til å gå til legen. Man forventer jo at helsepersonell skal være profesjonelle

«Jeg har en tendens til å gi opp. Jeg gikk ikke tilbake til den hudlegen for eksempel. Jeg tenkte bare ‘fuck it’, jeg må leve med dette.»

og kunne håndtere det. Jeg måtte inn for å tømme fire ganger den uka, og heldigvis var de andre hyggeligere og mer imøtekommende. Rubys erfaring er at hudlegene kjenner bedre til problemet, men at fastleger og legevaktsleger i stor grad mangler kompetanse.

Ingen fordel å røyke

Forskning viser at livsstil spiller en stor rolle ved HS. Flere studier har eksempelvis funnet at en stor andel personer med HS røyker. En større undersøkelse anslo at nesten 90 % med HS er røykere. Samme studie fant stor forskjell i sykdomsalvorlighet mellom røykere og ikke-røykere². Når vi

¹ Tolaas, Erlend et. al. (2009): Hidradenitis Suppurativa, Tidsskrift for Norsk Legeforening s. 992–996.

² Tveit, Kåre Steinar (2014): Hidradenitis Suppurativa (HS), Hud & Helse nr. 4 – 2014, s. 32–33

toucher innom temaet, innrømmer Ruby at sigaretten også for henne er en trofast «venn».

– Jeg begynte å røyke da jeg var tolv år. Det var faktisk samtidig som jeg fikk byller, så kanskje det er noe i det, ler hun og skjærer en liten grimase. Uansett sammenheng er Ruby klar på at det ikke finnes positive helsegevinster med å røyke, men hun er usikker på hva det betyr for selve sykdomsaktiviteten. To ganger har hun forsøkt å slutte, men foreløpig har det ikke lyktes. Hun mener utfordringen ved røykeslutt er størst knyttet til det psykiske.

– Siden jeg begynte å røyke så ung, så definerer jeg meg som røyker. Det er en del av meg. Fysisk er det ikke vanskelig å slutte. Det er det psykiske aspektet som er utfordrende. Det er noe med den tryggheten etter snart tjue år. Det er en pause fra hverdagen. Jeg røyker 20–30 hver dag, og kan nok kalles storrøyker. Det sitter langt inne å slutte. Generelt er det vanskelig å gi opp laster, sier hun og sukker litt oppgitt.

Gastrisk bypassoperert

Et annet kjennetegn ved HS er at mange av pasientene har gjennomgående høyere Body Mass Index (BMI) sammenlignet med normalbefolkningen. Studier har vist at mellom 25–50 % lider av fedme, definert som BMI over 30. Ruby er en av HS-pasientene som i flere år har strevd med betydelig overvekt. På det meste veide hun 130 kilo, og hadde en BMI rundt 46–47. Etter gjentatte forsøk på vektnedgang, både i form av lavkarbodiett og via Fedon Lindberg-klinikken, valgte hun i fjor vår å ta en gastrisk bypassoperasjon ved den private klinikken Aleris.

– Jeg har gått ned mye flere ganger, men har ikke klart å holde vekta nede. Da jeg levde på lavkarbo hadde jeg ikke en eneste byll. Det var et fint halvår. Det er likevel slik med alt som er ekstremt, at det er vanskelig å leve etter det over tid. Da jeg først gikk på en smell, var det vanskelig å hente det inn igjen. Nå har jeg imidlertid gått ned nesten 50 kilo, sier hun stolt.

I etterkant av operasjonen har Ruby begynt å blogge om livet som gastrisk bypassoperert, og om HS og «alt som følger med». Bloggen har hun kalt «RubySinBlogg». Der skriver hun at hun like etter operasjonen ble veldig fin i huden, men at det rundt jul begynte å komme tilbake igjen. HS-en er likevel bedre enn før.

« Det med seksualitet er ofte ikke gjennomførbart når du har et utbrudd. »

Lite forståelse

I tillegg til behandling med antibiotika, systemiske legemidler og/eller kirurgi, er HS en sykdom som krever mye egenbehandling. Ruby bandasjerer byllene hvis de lekker, og bruker medisinsk grønnåpe for å holde sårene rene og unngå infeksjoner. I tillegg smører hun seg med salver for å lindre utbruddene. Oppfatningen hennes er at tidsaspektet, smertene og de psykiske faktorene ved HS er lite kjent i samfunnet, og at dette øker hverdagsbelastningen med sykdommen.

– Det jeg synes er vanskeligst med HS, er at man ikke finner særlig forståelse fordi folk flest ikke vet hva det er. Det er kjipt å være den som ikke klarer å delta og være med på alt. Det kan eksempelvis være på jobb. Jeg blir ganske «useless» i perioder. Jeg skulle ønske at om jeg sa jeg hadde HS, så skjønte andre hva det betydde. Man trenger forståelse, uten å bli spesialbehandlet, forklarer hun.

Bruker du mye tid på å skjule sykdommen?

– Nei. Jeg har valgt å være veldig åpen om det. Jeg snakker om HS til alle som ønsker å høre om det. Det er imidlertid noe som har endret seg med årene. Jeg syntes lenge at det var ekkelt og ugreit selv, og tenkte at ingen måtte vite om det.

Byller som sprekker

Mange med HS engster seg for at byllene skal sprekke når de oppholder seg i det offentlige rom. Væsken i byllene kan hos noen være illeluktende, og i verste fall siver pusset ut gjennom klærne. Enkelte utvikler angst og depresjon, og det er vanlig at personer med HS velger å isolere seg hjemme i frykt for ubehagelige situasjoner.

– Jeg er vel egentlig redd hver eneste dag for at byllene skal sprekke. Når det kommer under armene og brystene, er jeg redd for at det skal sive ut og vise gjennom tøyet. Hvis det plutselig blir vått under armene, så løper jeg på

toalettet og putter masse dopapir under armen for at det ikke skal lekke gjennom. Heldigvis er jeg ikke så plaget med at byllene er illeluktende, men jeg skjønner godt at det kan føre til at man ikke ønsker å være så tett innpå folk. Selv opplevde jeg ved en anledning å ha byller i munnen. Da hadde jeg så dårlig ånde at jeg ikke hadde lyst til å snakke med *noen*, sier Ruby.

Intime begrensninger

HS påvirker generelt i stor grad livet til den som rammes. Mange får store utfordringer yrkesmessig og sosialt, og ved uttalt sykdom faller flere ut av arbeidslivet, de lever isolert og føler seg sosialt stigmatisert. Ettersom sykdommen ofte debuterer i 20-årene, får det også store konsekvenser for seksuelt samliv³.

– Det er helt klart at HS ikke gjør underverker for intimiteten. Jeg har vært heldig som har vært sammen med mannen min i snart femten år. Sykdommen ble først veldig ille etter at jeg hadde fått barn, og jeg tror jeg føler at HS-en påvirker mer enn det han gjør. Du blir ganske immobil til tider. Det med seksualitet er ofte ikke gjennomførbart når du har et utbrudd. Da gjør alt bare vondt, og det er klart at det har konsekvenser, sier Ruby åpent. Hun tror det kan oppleves svært vanskelig å være singel og å skulle inn i et forhold med alvorlig grad av HS.

Hyppig sykefravær

Ruby har alltid vært en HS-pasient med alvorlig grad av sykdomsaktivitet. Den siste hudlegen hun besøkte, karakteriserte ironisk nok HS-en hennes som Hurley grad IV – på en skala som går til tre. Ruby synes likevel det er vanskelig å svare på hvor mye hun har vært sykemeldt direkte som følge av HS, men hun er ikke i tvil om at hun har hatt mye indirekte fravær som følge av diagnosen.

– Det er ikke så ofte jeg har vært sykemeldt direkte på grunn av byller. Men jeg har vært mye borte med angst og depresjoner. Det har nok vært veldig knyttet til håpløsheten man føler på. Du mestrer ikke livet ditt når du bruker 45 minutter på å gå på do. HS er en klar medvirkende faktor til angst og depresjon. Du blir redd for å gå ut av huset. Tidvis har jeg isolert meg mye, sier hun.

³ Tveit, Kåre Steinar (2014): Hidradenitis Suppurativa (HS), Hud & Helse nr. 4 – 2014, s. 32–33

Viktig fellesskap

Imens vi sitter omgitt av pratsomme mennesker i kafeen på Lillestrøm, er det lite som tilsier at Ruby er en dame som skiller seg negativt ut. Et raskt øyekast vitner om en ressurssterk jente, med livet på stell. Da gir det litt ekstra mening å vite at HS betegnes som «The hidden plague». Mange – ca. 50 000 nordmenn – har det, men få kan faktisk se det.

Mye har derimot endret seg for Ruby det siste året. I tillegg til radikal livsstilsendring, har hun gjennom Facebook-gruppen «Hidradenitis Suppurativa Norge» kommet i kontakt med snart 130 andre nordmenn med HS. Hun har engasjert seg i Psoriasis- og eksemforbundets HS-utvalg, der hun sammen med fem andre engasjerte unge voksne, aktivt arbeider for å spre informasjon om HS til pasienter, pårørende, helsepersonell, utdanningsinstitusjoner og arbeidsgivere. For Ruby betyr det at hun ikke er alene. Hun mener det betyr mye å møte andre som vet hvordan hun har det. Disse «folka» har forståelse. For HS kan gå på selvfølelsen løs. HS tapper deg for energi, og som Ruby selv sier: – Det er en ressurskrevende sykdom. Når du ikke klarer å være «på», er det vanskelig å få en utdanning eller å yte maksimalt på jobb.

Derfor mener hun det er vesentlig at helsepersonell får økt kunnskap. Hun tror mange fortsatt går udiagnostiserte. – The hidden plague er en fin beskrivelse. Jeg kaller det bare «byllepesten» min. Jeg vet at det finnes HS-pasienter som har vært behandlet for byllepest, men jeg kan forsikre om at vi ikke er smittefarlige, sier 31-åringen med et glimt i øyet.

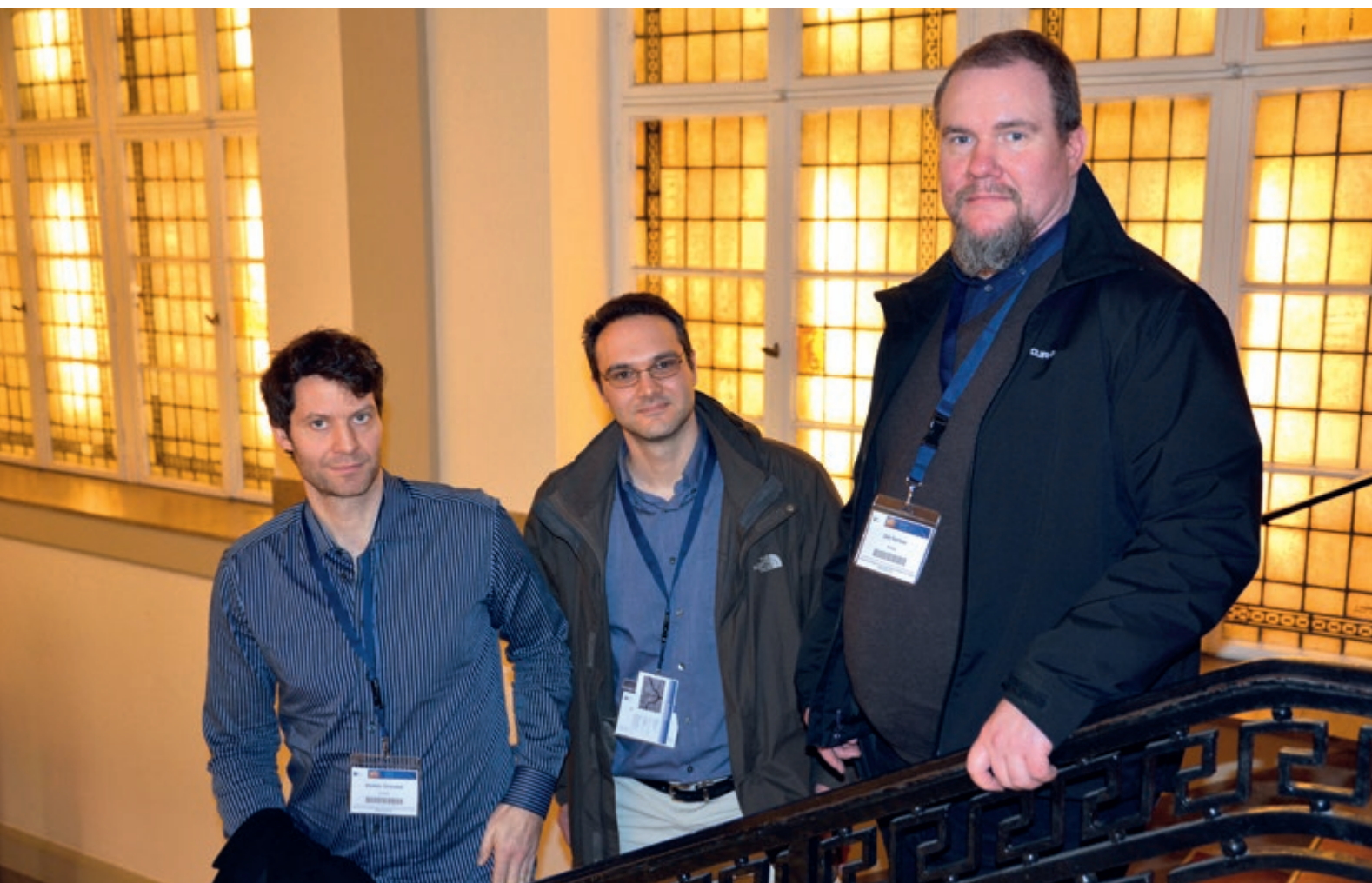
« Det er ikke så ofte jeg har vært sykemeldt direkte på grunn av byller. Men jeg har vært mye borte med angst og depresjoner. Det har nok vært veldig knyttet til håpløsheten man føler på. »

For Ruby betyr det mye å vite at hun ikke er alene. Nå har hun engasjert seg som tillitsvalgt i Psoriasis- og eksemforbundet, for å jobbe for alle med HS i Norge.

– Vi må gjenopprette tilliten

Sen diagnose, lite effektiv behandling og manglende forståelse. Slik har hverdagen vært for HS-pasienter i Norge i en årrekke. Nå må systemet gjenreise tilliten, mener hudlege og forsker ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Thrasivoulos Tzellos.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde



Fv. hudlegene Øystein Grimstad og Thrasivoulos Tzellos ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) sammen med HS-pasient og tillitsvalgt i Psoriasis- og eksemforbundet, Geir Karlsen. Alle deltok på den europeiske EHSF-kongressen i Berlin 10.–12. februar.

Hud & Helse møtte Tzellos og hans kollega Øystein Grimstad til en samtale rundt den kroniske hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS), i anledning en kongress i regi av den europeiske HS-stiftelsen i Berlin i februar. Tzellos og Grimstad er begge tilknyttet Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), der hudavdelingen de siste årene har bygget opp en betydelig kompetanse innen behandling og oppfølging av den alvorlige, men for mange ukjente hudsykdommen.

Betente hudområder

HS beskrives som en kronisk hudsykdom, kjennetegnet av betente

hudområder, vanligvis under armene og i lysken. I de betente områdene ser man sår, knuter og byller. Som regel kommer utbruddene i områder der man finner svettekjertler, men de kan også forekomme under brystene hos kvinner, på baken og på innsiden av lårene der hud gnisser mot hud. Man anslår at ca. 1 % av befolkningen i Norge er rammet av HS. Det betyr at om lag 50 000 nordmenn lever med diagnosen¹.

¹ HS online (2016): «Hva er hidrosadenitt», hentet fra url <http://www.hsonline.no/hva-er-hs.html> 21.2.2016

– Hidradenitis suppurativa er generelt en veldig undervurdert og ukjent sykdom. De fleste fastleger klarer ikke å diagnostisere sykdommen riktig. Mange hudpasienter, inkludert psoriasispatienter, får diagnose tidlig nok. Det gjelder dessverre ikke for HS-pasientene, sier Tzellos.

Må kurse allmennpraktikere

Under kongressen i Berlin ble det presentert en studie, som viste at mens psoriasispatienter i snitt venter 1,6 år før riktig diagnose er påvist, må HS-pasienter vente hele 7,2 år før diagnosen er stilt. For å bedre situasjonen, mener Tzellos og Grimstad at hudspesialistene har en viktig opplæringsoppgave overfor allmennpraktikere.

– Behandlingen må starte hos fastlegene. HS-pasienter med mild sykdom kan behandles effektivt av allmennlegen dersom diagnose settes tidlig nok. Mange fastleger tror pasientene lider av en bakteriell infeksjon. Konsekvensen er at det foreskrives feilaktig antibiotikabehandling. Antibiotikakuren varer gjerne i 2–3 uker eller mer, uten at pasienten blir bedre. Vedkommende kommer deretter tilbake til fastlegen etter en måned, for så å starte på en ny runde. Det gir ingen varig god løsning. Pasientene havner i en ond sirkel med store konsekvenser for livskvaliteten. De mister tilliten til systemet, og til at det finnes effektiv behandling, sier Tzellos. Kollega Øystein Grimstad nikker og tilføyer:

– Vi har uten tvil en viktig opplæringsoppgave overfor allmennpraktikerne. Det har ikke manglet på ønsker om å gjøre noe bra for pasientene, men kunnskapen har rett og slett ikke vært god nok. I Tromsø har vi derfor arrangert allmennpraktikerkurs, for å sikre at pasientene får god oppfølging fra starten.

Operative inngrep

Ifølge Grimstad er mange HS-pasienter også blitt feilbehandlet av kirurger ved norske sykehus. – Det er dessverre gjort flere feil i forbindelse med kirurgiske inngrep. Det har gitt pasientene unødige smerter, og sykdommen kommer gjerne tilbake i like stor grad som før. HS er en sykdom som plastikkirurger, generellkirurger og hudleger har skydd som følge av dårlige behandlingsresultater, sier han.

Vendepunktet for hudavdelingen ved UNN kom da en av hudspesialistene oppdaget en forskningsartikkel knyttet



Alvorlighetsgrad ved HS deles inn i 3 grader; Hurley I, II og III. Her ses grad III i armhule. Illustrasjon: Abbvie Norge.

til bruk av laserkirurgi. Avdelingen opprettet kontakt med det dermatologiske miljøet i Stockholm, som hadde begynt å operere HS-pasienter med CO2-laser. – Vi tenkte at vi har laser, så hvorfor ikke forsøke dette på disse pasientene? De manglet uansett et godt behandlings-tilbud, og resultatene fra Stockholm var gode. Etter dette har omfanget bare økt, forteller Grimstad.

Økonomisk tapsprosjekt

I dag er avdelingen i Nord-Norge kjent for sin betydelige kompetanse rundt HS. Pasienter henvises fra hele Norge for behandling. Mange følges opp, men omfanget utgjør et kapasitetsspørsmål, skal vi tro Grimstad. – Vi er nødt til å ta inn dette med økonomi. Behandling med CO2-laser i narkose er svært ressurskrevende. Det er uten tvil et stort økonomisk tapsprosjekt for hudavdelingen. Vi får ingen ekstra godtgjørelse for å ta på oss dette. Vi får samme takst for å fryse ned en vorte, som for å gjøre et omfattende kirurgisk inngrep. Det betyr at når det er behov for noe operativt, så må det gjøres uten at det stimuleres spesifikt til det, sier han. Grimstad tror dette er en viktig årsak til at andre hudavdelinger vegrer seg for å ta i bruk dette behandlingstilbudet.

– Behandling i lokalanestesi er derimot ikke særlig ressurskrevende, og et slikt tilbud kunne alle hudavdelinger gitt. De fleste pasientene har tross alt begrenset sykdom, der operasjoner kan gjøres med lokalbedøvelse, utdyper han.

Thrasivoulos Tzellos og Øystein Grimstad mener avdelingen ved UNN også selv må ta noe av skylden. Dette fordi man i startfasen ikke prioriterte å dokumentere de gode behandlingsresultatene. De siste årene har imidlertid avdelingen økt fokuset på å registrere slike data, og de to hudlegene roser sine kollegaer Gisli Ingvarsson og Dagfinn Moseng for å ha tilrettelagt for dette.

Skreddersydd tilbud

Tzellos er generelt opptatt av at HS-pasienter skal tilbys dokumentert og skreddersydd behandling. – Fastlegene må få kunnskap om at HS er en *inflammatorisk* sykdom. Det nytter ikke bare å be pasientene om å vaske huden sin bedre. Samtidig er det viktig ikke å bruke hva som helst av antibiotika-behandling. Det er bare noen få antibiotika som skal forskrives. Tetracyclin® og Clindamycin® er evidensbasert behandling ved mild HS. Penicillin® eller Dicloclil® fungerer ikke, det vet vi. Disse vil kun bidra til å øke mikrobakteriell resistens hos pasientene. Vi må få fastlegene til å forstå dette, sier han.

Det finnes ingen tilsvarende «behandlingstrapp» ved HS, slik man ofte ser i psoriasisbehandling. Det er imidlertid flere behandlinger utover antibiotikabehandling som spiller en rolle. Kirurgi (CO2-laser) kan brukes både alene, eller i kombinasjon med, antiinflammatoriske legemidler. Enkelte pasienter vil også kunne ha god effekt av biologisk behandling.

Alvorlig redusert livskvalitet

– Det viktigste for oss er ikke å fremme effekten av ulike legemidler. Vi vil bare at alle skal forstå, også hudleger, at HS er en alvorlig kronisk hudsykdom, som påvirker livskvaliteten. HS har i tillegg en rekke følgesykdommer som påvirker seksualitet, familieliv og arbeidsevne. Det er faktisk en av sykdommene med høyest grad av smerter. Da er det fortvilende når vi vet at de fleste leger hverken kjenner til symptomer, diagnostisering eller behandling, sier Tzellos. Han får et anerkjennende nikk fra Grimstad, som utdyper:

– Vi har å gjøre med en sykdom som kanskje har blant de høyeste verdiene for dårlig livskvalitet. En studie som sammenlignet personer med alvorlig psoriasis med kreftpasienter, viste at livskvaliteten ved de to sykdommene var like dårlig. En annen studie som sammenlignet HS-pasienter med psoriasispatienter, viste videre at HS-pasientene scoret lavere enn

psoriasispatientene. Da er det uforståelig for meg at man velger å prioritere bort denne pasientgruppen. Er det bare fordi man ikke *vil* ta tak i det? spør Grimstad. Han savner nasjonal konsensus rundt behandlings-tilbudet for HS. I dag spiller bosted en avgjørende rolle for eksempelvis tilgangen til kirurgisk behandling.

Eksponentiell økning i antall studier
Hudlegene er lettet over at oppmerksomheten rundt HS-feltet synes å øke. Også innenfor forskning. Grimstad kan fortelle at antall publiserte forskningsartikler har økt eksponentielt de siste ti årene. – Frem til 2006–2007 ble det årlig publisert ca. 20–30 vitenskapelige artikler om hidrosadenitt. De siste årene har dette økt til ca. 200, så heldigvis har det skjedd mye, sier han. Tzellos føyer til:

– Jeg har jobbet mye med forskning i utlandet, og etter min mening har Norge like gode forutsetninger for å få

til god forskning som andre land. Vi har gode data, men disse har til nå ikke vært godt nok systematisert.

Hudavdelingen ved UNN etablerte for noen år tilbake et nordisk kvalitetsregister kalt HISREG. Hudlege Gisli Ingvarsson var initiativtaker, og formålet var å registrere og dokumentere behandlingsresultater. Arbeidet følges opp i Danmark og Sverige, men det har vært noe mer krevende å få gjennomslag her hjemme.

– Det har vært noen skjær i sjøen, og vi har hatt noen utfordringer med å få de andre norske sentrene til å inkludere sine pasienter. De har interessen, men mangler eierskapsfølelse til registeret. Vi ser imidlertid at Stavanger og Trondheim er blitt flinkere til å følge opp. Registreringen er viktig for å kunne validere behandlinger som brukes i klinisk praksis, sier Grimstad.

Tverrfaglig samarbeid
Tzellos mener generelt det er viktig å etablere en faggruppe med interesse for HS. Dette krever samarbeid mellom spesialister, fastleger, pasienter og legemiddelindustri. Tzellos tror pasientorganisasjoner kan bidra i et viktig informasjonsarbeid, der helsepersonell og allmennheten gis mer kunnskap om symptomer ved HS og behandling.

– Vi trenger også pasientene til å delta i uavhengige studier. Blant annet planlegges en studie knyttet til sykefravær og arbeidssituasjon. Slik forskning er viktig, for å øke fokuset på de mange utfordringene vi ser ved diagnosen. Det største problemet er likevel å få pasientene til å stole på oss. Som hudspesialister kan vi ikke love at all behandling vil ha god effekt, men vi skal love at vi vil bruke det vi har av dokumentert behandling for å følge opp den enkelte pasienten, sier han.

Evidensbasert behandlingsalgoritme for behandling av HS

For å fremme evidensbasert (dokumentert) behandling innen HS, er det utviklet en evidensbasert behandlingsalgoritme. Formålet er å sikre at de beste eksisterende vitenskapelige data legges til grunn ved behandlingsvalg tilknyttet HS. Randomiserte, kontrollerte, kliniske studier rager høyest i hierarkiet i dette tilfellet. I tabell 1 presenteres denne algoritmen.

Medisinsk behandling		Kirurgisk behandling
Førstelinjebehandling		
Hurley stadium I og mild stadium II	Klindamycin liniment x 2 daglig i 12 uker	
	Tetracyclin tabletter, 500 mg x 2 daglig, opptil 4 måneder	
Hurley stadium II og III	Tetracyclin tabletter, 500 mg x 2 daglig, opptil 4 måneder	
	Klindamycin tabletter 300 mg x 2 daglig plus Rifampicin 600 mg daglig opptil 10 uker	
	Adalimumab 40 mg ukentlig (160 mg uke 0, 80 mg uke 2, deretter 40 mg fra uke 4)	
	Andre linjebehandling	Tredje linjebehandling
	Zinc gluconate Resorcinol Intralesjonal triamcinolon Cyclosporine Infliximab Acitretin/Etretinate	Colchicine Botulinum toxin Dapsone Hormonell behandling

Referanse: Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, Jemec GB, Tzellos T. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. Rev. Endocr. Metabolic Disorder; 2016 Feb 1. [E-pub ahead of print]

Nye tillitsvalgte med sterkt engasjement for HS

Psoriasis- og eksemforbundet opprettet i etterkant av Landsmøtet 2015 et eget HS-utvalg. Fem engasjerte tillitsvalgte arbeider for å styrke rettighetene, behandlingstilbudet og den generelle oppfølgingen av pasientgruppen.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

I år 2000 innlemmet PEF som del av sin formålsparagraf at forbundet utover diagnosene psoriasis og atopisk eksem også skulle ha et tilbud til gruppen «andre hudsykdommer». Som et ledd i denne satsingen, besluttet Sentralstyret i fjor å utvide PEFs diagnosegrupper til også å gjelde kronisk urtikaria (elveblest) og hidradenitis suppurativa. Dette er alvorlige hudlidelser som har betydelige konsekvenser for den fysiske og psykiske livskvaliteten til personene som rammes.

HS-utvalg
Ved årsskiiftet ble det opprettet en kontaktgruppe, som skal arbeide aktivt for å bedre informasjonen og medlems-tilbudet ut mot personer med HS. Fokuset vil være å øke kunnskapen rundt utfordringer med sykdommen, utvikle informasjonsmaterieil og legge til rette for fysiske og digitale møteplasser.

HS-utvalget møtes foreløpig en gang hver 2. måned, og gruppen er i gang med flere spennende prosjekter. Det kan nevnes en egen *Shh*-kampanje, utvikling av informasjonsmaterieil rettet mot pasienter, pårørende, helsepersonell, utdanningsinstitusjoner og arbeidsgivere, en informasjonspakke til HS-pasienter med medlemsinformasjon, en informasjonsfilm til bruk på reklamefrie dager og diagnoseinformasjon på Psoriasis- og eksemforbundets nettsider.

Følg med på hudportalen.no utover våren for mer informasjon!

Har du HS og ønsker å komme i kontakt med andre med samme diagnose?

Da kan du enten kontakte Geir Karlsen, eller be om å få bli medlem i gruppen «Hidradenitis Suppurativa Norge» på Facebook.

Gratis helsetelefon for deg med HS

Plages du av vonde kviser eller byller under armene og/eller i lysken? Nå er det etablert helseinformasjon for deg som har hidradenitis suppurativa (HS), også kalt hidrosadenitt.

Sykdommen hidrosadenitt kan gi smertefulle forandringer i huden under armene og/eller i lysken. Enten du har fått en hidrosadenittdiagnose, eller du er usikker på egne symptomer, kan du

nå ringe Helsetelefonen og få gratis helse- og sykdomsinformasjon.

Mange synes det er vanskelig å snakke om hidrosadenitt, og oppsøker derfor ikke lege. Ringer du Helsetelefonen, får du snakke med en sykepleier som har god kunnskap om hidrosadenitt og som kan gi råd om hva du bør gjøre videre.

Du kan lese mer om hidrosadenitt på hsonline.no, og om Helsetelefonen på helsetelefonen.no.

Ring Helsetelefonen på 21 89 85 00. Vi er der 24/7 – 365 dager – for å hjelpe deg!



Presentasjon:
Geir Karlsen, leder i HS-utvalget
Kontakt: 902 39 347 / geirka@hotmail.com
Fra: Rakkestad
Alder: 35 år
Sivilstand: Ugift

Hva ønsker du å oppnå som tillitsvalgt i PEF?
Jeg har hatt HS siden jeg var 15 år. Som tillitsvalgt ønsker jeg å sette søkelyset på diagnosen HS her i Norge. Jeg har selv fått masse hjelp i utenlandske støttegrupper på Facebook, og ønsket å gjøre noe lignende for HS-pasienter her i landet. At PEF kom på banen også, er for meg en stor bonus. I tillegg til dette, og å hjelpe andre, så har jeg en del problemer med angst og depresjon – og via dette arbeidet har jeg fått en helt ny hverdag også rent personlig.

Hva ønsker du å gjøre for HS-pasientene?
Først og fremst å vise at man ikke er alene. Det er flere av oss der ute, og jeg ønsker å nå ut til alle. Jeg vil skape et fellesskap med vennskap, kunnskap og forskning som gjør hverdagen bedre for oss HS-pasienter. Jeg vil selvsagt, som alle andre, finne en kur for HS. Først og fremst er jeg likevel mest opptatt av å bedre livskvaliteten til denne gruppen.

Med seg i utvalget har Geir:
Hilde Lundaas Due
Lise Horndal Sæterdalen
Ruby Hagemann Myhren
Anne Skjelbred Dørum

For helse- og sykdomsinformasjon om Hidrosadenitt

?

Ring Helsetelefonen
21 89 85 00

NORGE

Nektes dokumentert og effektiv behandling

Per Arne Pedersen er én av 50 000 i Norge som har hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS). Hans pasientgruppe nektes nå det best dokumenterte legemidlet til behandling av tilstanden.

Tekst og foto: Kristine Askvik

– Jeg har brukt det biologiske legemiddelet i seks uker og merker 90 prosent forbedring. Det er helt fantastisk, sier Per Arne Pedersen fra Os utenfor Bergen. Han har hatt HS i over tjue år, og har gjennomgått over tjue kirurgiske inngrep uten å bli kvitt sykdommen. Det biologiske legemiddelet han har fått prøve har derimot hjulpet svært godt, på kort tid. Pedersen er en av få HS-pasienter i Norge som har fått prøve medisinen.

Fakta om HS:

- HS er en kronisk hudsykdom kjennetegnet ved betente områder særlig rundt armhulen og lysken, på setet og under brystene.
- En rekke fysiske symptomer er forbundet med HS. Noduler og/eller abscesser, ganger og arrdannelse. Disse symptomene gjør HS til en smertefull sykdom som påvirker livskvaliteten til pasientene.
- HS er en smertefull, kronisk, inflammatorisk hudsykdom som rammer ca. én prosent av den voksne befolkningen globalt. Sykdommen kan være vanskelig å diagnostisere. Dette medfører at det for mange pasienter går lang tid før diagnosen stilles og behandlingen kan begynne.

For dyr

Legemiddelet Humira® fikk markedsføringstillatelse i Norge fra 2015. Nå har imidlertid Beslutningsforum gitt signaler om at medisinen ikke vil tilbys HS-pasienter fordi den er for dyr sett i forhold til nytteverdien.

– Jeg synes det er helt tragisk om de stanser bruk av denne medisinen. Nå, etter at jeg har begynt med den nye behandlingen, er jeg blitt såpass bra at jeg tenker på at jeg kan begynne å jobbe igjen, sier Pedersen. Han har to mastergrader og har tidligere jobbet som rådgiver innen IT og ledelse. For ni år siden satte sykdommen en stopper. Han klarte ikke jobbe mer på grunn av smertene, i tillegg til de vanlige problemene med HS. Pedersen ble hundre prosent ufør.

Glemt pasientgruppe

Seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Hudavdelingen ved Haukeland Universitetssjukehus kjenner godt til hvordan Pedersen har hatt det. Han mener HS-pasientene er forbigått og glemt. – Disse pasientene har lidd i det stille i mange, mange år. Jeg håper derfor at Humira® kan bli godkjent HS-medisin i løpet av kort tid, sier Tveit.

Det biologiske legemidlet Humira® har dokumentert effekt på HS. Det er vist gjennom RCT-studiene Pioneer I og Pioneer II. I Pioneer-studiene (I – II) ble pasienter med moderat til alvorlig HS

behandlet med *adalimumab* (virkestoffet i Humira® red. anm.) i 12 uker og sammenlignet med en gruppe som fikk placebo.

– Konklusjonen var at det ga positiv respons, definert som minst 50 prosent reduksjon i det totale antallet betente byller og noduler, sier Tveit.

Brukes i Sverige og Danmark

Adalimumab ble godkjent for behandling av moderat til alvorlig grad av hidrosadenitt i 2015. Siden da har produsenten vært i dialog med myndighetene for å finne en løsning som gir landets helseforetak mulighet til å ta i bruk denne behandlingen.

– Det er mange av oss som ser pasienter med HS som mener at de fortjener tilgang til et behandlingsalternativ med dokumentert effekt, slik de har i våre naboland Sverige og Danmark, sier Tveit.

Medisinen har vært inne til metodevurdering, og den foreløpige tilakemeldingen fra Beslutningsforum er at medikamentet ikke skal bli tilgjengelig på markedet. Begrunnelsen er at medisinen ikke er kostnadseffektiv for aktuell sykdom fordi doseringen ved HS gir høyere behandlingskostnader, sammenlignet med de øvrige sykdommer som behandles med *adalimumab*.

– Pasienter med HS må ha dobbel dosering, fordi pasientene har inntil fire

ganger høyere nivå av TNF-alfa som må blokkeres. Det forklarer hvorfor disse pasientene trenger mer av legemiddelet enn andre pasienter, sier Tveit. Han sammenligner kostnadene med bruk av det biologiske legemiddelet insulin. Også her vil dosen variere fra person til person, og ut i fra hva slags type diabetes man har.

Erfaring med flere indikasjoner

Hudavdelingen ved Haukeland har god erfaring med bruk av *adalimumab* gjennom snart ti år.

– Vi ser at det virker godt på psoriasis, og studier indikerer at flere inflammatoriske sykdommer har en del felles virkningsmekanismer, sier Tveit.

I tillegg til psoriasis benyttes *adalimumab* også mot en rekke leddgikt-sykdommer som Bekhterevs, psoriasisartritt og Morbus Crohn. Det blokkerer signalstoffet TNF-alfa, et av de mange kjemiske stoffene som immunsystemet bruker for å kommunisere. TNF-alfa regulerer og skaper harmoni eller disharmoni i immunsystemet. Blir det produsert for mye TNF-alfa eller det blir produsert på de gale stedene, kan auto-immune sykdommer oppstå.

Tapte gode leveår

Pasienter med HS antas å ha et helsetap i antall tapte gode leveår på høyde med helsetapet man ser hos pasienter med psoriasisartritt.

– Når vi vet at psoriasisartritt blir rangert som den tredje verste sykdommen å ha når man ser på antall tapte gode leveår, blir det egentlig nokså uforståelig for oss som prøver å hjelpe HS-pasientene, at Beslutningsforum ser ut til å gi tommelen ned for behandlingen, sier Tveit. Han tror Beslutningsforum har misforstått intensjonen ved bruk av *adalimumab*.

– For mange pasienter antas behandlingen å være tidsbegrenset. Pasientene blir ikke permanent kurert av sin HS, men *adalimumab* kan dempe ned betennelsen så mye at forholdene legges godt til rette for etterfølgende kirurgi – for eksempel etter fire til tolv måneder. Gjøres dette før det oppstår for mye irreversibel skade av vevet, vil pasienten ha en god prognose, ja til og med ha en realistisk sjanse for å kunne bli vedvarende kurert, sier Tveit.

Store samfunnskostnader

Overlegen mener det vil bli mye dyrere ikke å behandle HS-pasientene, sammenlignet med å godkjenne og betale for medisiner til denne gruppen. – Anslag jeg har fått presentert under HS-foredrag, indikerer at de årlige kostnadene for å behandle de sykeste av disse pasientene, (trolig omlag 250–500 pasienter), vil utgjøre 30–60 millioner kroner samlet. Over en 20–25 års periode vil hver alvorlig HS-syke person koste samfunnet tre millioner kroner – regnet i nåverdi. Vil det da være urimelig å bruke 260 000 kroner i ett år, inntil en kunne få utført

helbredende kirurgi eller CO2-laserbehandling, spør Tveit.

Redusert livskvalitet

– HS påvirker livskvaliteten enormt. I mange tilfeller får ikke HS-pasienter noen behandling. De kan dra til legevakten og få stukket hull på byller, som avgir illeluktende puss. At det nå kommer mer effektive medisiner på markedet lover godt for pasientene dersom medisinen blir tilgjengelig. Det vil også medføre økt forskning om sykdommen, sier Tveit.

Da Per Arne Pedersen fikk HS på begynnelsen av 90-tallet, fantes det ingen medikamenter som hadde dokumentert effekt. Eneste utvei var et utall snitt og operasjoner for å få ut puss og fjernet infisert vev. Nå finnes det behandling, men pasientene risikerer altså ikke å få tilgang. Pedersen forteller at sykdommen har ødelagt livskvaliteten hans. Samliv og sosialt liv er blitt umulig.

– Jeg vil forsøke å kjempe for at ingen skal måtte oppleve det jeg har opplevd. De som får sykdommen i dag bør få medisiner som virker, slik at de unngår masse smerte og operasjoner, sier Pedersen. Han mener pasientgruppen også må få et betydelig større gjennomslag for sine økonomiske belastninger hos HELFO.

Beslutningsforums leder har ikke svart på henvendelsen fra *Hud & Helse*.

Ber om at Beslutningsforum må snu

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) vil skrive brev til Beslutningsforum, for å forklare hvilke konsekvenser et nei til dokumentert behandling vil få for pasientene.

Tekst: Kristine Askvik

Generalsekretær i PEF, Terje Nordengen, mener de negative signalene fra Beslutningsforum føyer seg inn i rekken av flere legemidler som får nei grunnet høy pris.

– Dette er en farlig utvikling. Særlig kan små diagnosegrupper, der diagnosen ikke er livstruende, bli skadelidende. Diagnosegrupper som HS kan lett bli nedprioritert på bekostning av store grupper innenfor kreft og hjerte- og karlidelser. Psoriasis- og eksemforbundet mener videre at legemiddelselskapene har et ansvar for å prissette legemidlene

på et nivå, som gjør de lettere tilgjengelig for pasientene som trenger nye medikamenter, sier Nordengen.

Vil belyse utfordringer

PEF har fortsatt ikke gitt opp troen på at beslutningen kan bli positiv. – Vi har tro på at Beslutningsforum vil finne en løsning, slik at de rundt hundre HS-pasientene dette gjelder vil få tilgang til dette legemidlet. Vi vil følge opp saken gjennom et brev til Beslutningsforum, der vi belyser hvilke utfordringer HS-pasientene har i dagliglivet, og peker på hvilke endringer i livskvalitet et slikt

legemiddel vil medføre for den enkelte. Vi forventer at de involverte partene klarer å framforhandle en pris på legemidlet som kan godkjennes, sier Nordengen.

PEF har oppnevnt et HS-utvalg, som vil tale HS-pasientenes sak framover. – For å kunne ha tyngde bak sine utspill, håper HS-gruppen at mange med denne diagnosen rundt om i landet blir medlemmer av gruppa, og at mange engasjerer seg i saken, sier Nordengen. Endelig vedtak fattes etter all sannsynlighet av Beslutningsforum i midten av mars.

Ulike typer psoriasis og behandling

Psoriasis er en kronisk hudsykdom som rammer inntil 2–3 % av befolkningen i Norge og på verdensbasis. Psoriasis er en immunsykdom som gir symptomer på huden, og noen ganger i leddene.



Illustrasjon: Istockphoto

Når en person har psoriasis, fornyes hudcellene raskere enn normalt. Det tar bare noen få dager å skifte ut hudceller som vanligvis skiftes ut på 21–28 dager. Overfloden av hudceller bygger seg opp og lager «plakk» på huden. Plakkene kan være flak- og skjell-dannende, og vises som røde flekker på huden og kan klø.

Psoriasis kan forekomme alle steder på kroppen, inkludert hodebunnen, hender og føtter, i hudfolder eller på kjønnsorganene. Sykdommen rammer menn og kvinner i like stor grad. Psoriasis forekommer i alle aldersgrupper, men det ser ut til å være to toppler, en i sene tenårene til tidlig 30-årene og dernest i aldersgruppen 50–60 år.

Hva er årsaken?

Nyere forskning har vist at hudendringene som gir psoriasis, starter i immunsystemet når visse immunceller (T-celler) stimuleres og blir overaktive. T-cellene oppfører seg som om de bekjemper en infeksjon eller leger et sår, noe som gjør at de produserer betennelsesdannende kjemikalier. Dette fører igjen til rask vekst av hudceller, som gjør at det dannes psoriasisplakk. Psoriasis blir derfor beskrevet som en «autoimmun» sykdom eller

«immunmediert» tilstand. Det er foreløpig ikke kjent hva som stimulerer immunsystemet slik at det oppfører seg på denne måten.

Psoriasis har en arvelig komponent, og noen har flere psoriasistilfeller i familien. Dette gjelder likevel ikke alle. En oppblussing av psoriasis kan utløses av en rekke faktorer, som stress eller uro, hudskader, hormonendringer, infeksjoner eller legemidler.

Behandling

Det finnes i dag mange ulike behandlingsalternativer for psoriasis, og mange opplever at sykdommen kan håndteres på en god måte. Å finne den riktige behandlingen, eller kombinasjoner av behandlinger, er imidlertid en prosess der man må prøve og feile.

Hvis du mistenker at du har psoriasis, er det viktig at du bestiller time hos din lege for å få diagnosen bekreftet. Legen kan deretter starte behandling, og ved behov henvise deg videre til hudspesialist.

Psoriasis og livskvalitet

Psoriasis er en komplisert sykdom som oppleves ulikt fra person til person. Hver enkelt har ulike måter å takle diagnosen på, og det kan variere i hvilken grad den

påvirker livskvaliteten. Eksempelvis kan noen som har et relativt lite hudområde dekket av psoriasis synes at det er vanskelig å takle sykdommen, mens andre med større utsatte hudområder kanskje håndterer det mye lettere. Det er derfor viktig at de fysiske tegnene på psoriasis (hvor stort hudareal som er dekket av psoriasis) og de psykologiske aspektene ved psoriasis (hvordan du takler tilstanden) vurderes samlet, slik at du kan få den behandlingen som er best for deg.

Helsepersonell vil vurdere omfanget av din psoriasis, og spørre deg om hvordan sykdommen påvirker livet ditt. Hvor godt du håndterer psoriasis, og påvirkningen sykdommen har på hverdagen din, måles ved hjelp av skjemaet «Dermatology Life Quality Index», forkortet DLQI. Dette er et spørreskjema du som pasient skal svare på. Det brukes en poengskala fra 0 til 30, der alt over 10 betyr at sykdommen påvirker livskvaliteten din i alvorlig grad. Når sykdommen blir behandlet, er målet at både PASI-score¹ og DLQI-tallene skal synke.

¹ PASI måler ikke bare hvor mye psoriasis du har, men også hvor tykt hudplaket er, flassnivået og rødheten til hudflakene. Det brukes en poengskala fra 0 til 72, der alt over 10 klassifiseres som moderat til alvorlig psoriasis.

Hodebunnpsoriasis

Det er ikke uvanlig å ha hodebunnpsoriasis samtidig med andre typer psoriasis, men hvis bare hodebunnen er påvirket, kan tilstanden feildiagnostiseres som flass eller et annet hudproblem.

Hodebunnen er et av de områdene som oftest får plakkpsoriasis. Det kan oppstå tykke skjell og rødhet på lys hud eller mørke flekker på andre hudfarger, samt flassing. Hodebunnen kan også klø og føles stram. Hodebunnpsoriasis kan også vises i utkanten av hodebunnen, på pannen, halsen og bak ørene.

Når bør du oppsøke lege?

Hvis hodebunnproblemene bare oppstår fra tid til annen, kan det være mulig å behandle tilstanden selv. Sjampobehandling kan kjøpes på apoteket. Du kan få råd om dette på apoteket.

Hvis hodebunnen din imidlertid er dekket av tykke skjell eller ikke blir bedre, bør du kontakte legen din. Det finnes mange typer behandlinger som kan foreskrives, inkludert kulltjære, ditranol, salisylsyre, steroidkremer og -salver, D-vitaminbaserte behandlinger, samt olje for å mykgjøre hodebunnen, som kokosnøtt- og olivenolje.

Påføring av behandlingspreparater på hodebunnen

Det er viktig hvordan du påfører preparatet på hodebunnen. Del håret inn i seksjoner, og gni preparatet på den avdekkede delen av hodebunnen. Det kan hende du trenger noen til å hjelpe deg for å se den øverste delen av hodet skikkelig. Følg bruksanvisningen til produktet eller rådene du får fra helsepersonell. Noen produkter skal være igjen på huden, mens andre skal skylles ut.



Psoriasis vulgaris – plakkpsoriasis

Psoriasis vulgaris, også kalt plakkpsoriasis, er den vanligste og mest kjente typen psoriasis. Psoriasisplakk består av en opphopning av hudceller. Plaket kan være veldig rødt, kløende og sår, med hvite eller sølvfargede skjell. Plaket er tydelig avgrenset, det vil si at du kan se hvor plaket starter, og hvor den friske huden slutter. Rødheten skyldes økt blodtilstrømning til området.

Plakkpsoriasis kan forekomme nær sagt hvor som helst på kroppen, men psoriasis i håndflatene og under føttene, eller områder der hud kommer i kontakt med hud, som i armhulene eller kjønnsorganene, er som regel en annen type psoriasis.

Behandling av plakkpsoriasis

Ved plakkpsoriasis finnes det mange ulike behandlingsalternativer. Behandlingsvalg avhenger av alvorlighetsgrad, pasientens alder og i hvor stor grad tidligere behandlinger har vært effektive.

Hva med hårfargemidler og andre hårprodukter?

Det er ikke alltid slik at hodebunnpsoriasis gjør det umulig å farge håret eller ta permanent, og slik hårbehandling kan gjøre at du får bedre selvtillit. Pass på at det ikke er noen sår i hodebunnen når håret skal behandles, siden kjemikalier kan forårsake irritasjon på den skadede huden. Det er ALLTID tryggest å foreta en test på en liten del av huden 24 timer før du skal bruke et produkt. Hvis det ikke irriterer psoriasistilstanden eller forårsaker en allergisk reaksjon, kan du fortsette på en forsiktig måte. Følg alltid bruksanvisningen til produktet.

Behandling kan bestå av topikalbehandling (lokalbehandling), det vil si produkter som påføres direkte på huden, som kortisonsalver eller d-vitaminkremer, samt UV-behandling (lysbehandling), systemiske og biologiske legemidler (tabletter eller sprøyter).

I tillegg er fuktighetsbehandling viktig for psoriasispasienter, fordi den kan bidra til å myke opp plakk, fjerne flass, redusere kløe og rødhet, bygge opp hudbarrieren og medvirke til at behandlende produkter absorberes bedre. Fuktighetskremer og mykgjørende midler finnes i mange ulike varianter, fra tykke salver og kremer, til lettere lotioner og sprayer, bade- og dusjøljer og såpeerstatninger. De mange midlene gjør det mulig for den enkelte å finne en rutine og et produkt som passer for seg. Dersom man ønsker råd om produkter til egenbehandling, kan du be om råd i ditt nærmeste apotek.

En god frisør kan hjelpe deg med hår og hodebunn. Hvis du er flau eller usikker, kan du ringe på forhånd og snakke med en stylist for å forklare situasjonen, eller prøve å finne en frisør som vil komme hjem til deg.

Håravfall

Noen mennesker med alvorlig hodebunnpsoriasis eller veldig tykke skjell, kan få tynnere hår i perioder, men håret vokser normalt tilbake når psoriasistilstanden bedrer seg.

Nyttige tips:

- Børst og kjem håret forsiktig og jevnlig
- Kjøp putebeskyttere eller ha et lager av gamle putevar som du kan bruke når du tar behandling
- Gi alle behandlinger tid til å virke – uker snarere enn dager
- Les alltid bruksanvisningen til alle produkter nøye
- Fortell det til fastlegen eller dermatologen dersom en behandling gir deg problemer eller ubehag
- Prøv ulike frisyrrer for å dekke over psoriasis ved hårfestet
- Lyse klær på overkroppen bidrar til å skjule flass
- Hold deg orientert om nye behandlingsformer.

Illustrasjon: Istockphoto

Pustuløs psoriasis

«Pustuløs psoriasis» kan vise til to ulike typer psoriasis med lignende navn: Pustuløs psoriasis i håndflatene og under fotsålene (også kalt palmoplantaris pustulose eller PPP), og generalisert pustuløs psoriasis, som er en ganske sjelden og alvorlig type psoriasis.

Palmoplantaris pustulose (PPP) – hva er det?

PPP er en betennelsestilstand i huden der det oppstår verkfylte, betente blemmer (pustler) i én eller begge håndflatene eller fotsålene. Noen ganger kalles dette «akropustulose». Områdene som er påvirket kan blir røde, skjellete og harde, og dette er ofte smertefullt. Væsken i pustlene skyldes ikke infeksjon eller bakterier, og pustlene/blemmene er ikke smittsomme.

Det diskuteres om PPP er en type psoriasis eller om det er en egen tilstand. Mellom 10 % og 20 % av mennesker med PPP, har psoriasis på andre deler av kroppen.

Hva er de viktigste symptomene på PPP?

Flekker med veldig rød eller mørk hud i håndflatene eller fotsålene, dekket med små blemmer, er det viktigste symptomet på PPP. Disse blemmene er fylt av væske, noe som ofte gir dem et gult eller kremfarget utseende, og de tørker gjerne inn og blir brune eller får en skorpe. Den røde eller mørke huden rundt blemmene er ofte tykk og skjellete, og kan lett sprekke. På grunn av dette kan PPP være smertefullt og gjøre det vanskelig å gå eller bruke hendene.

Som med andre typer psoriasis kan PPP være alt fra mild til moderat eller alvorlig, og tilstanden kan komme og gå.

Hva forårsaker PPP?

Årsaken til PPP er ikke fullt ut kjent. Man tror det er en autoimmun tilstand der immunsystemet angriper egen kropp, noe som later til særlig å påvirke de eksokrine svettekjertlene, som hovedsakelig befinner seg i håndflatene og under fotsålene. Tilstanden kan oppstå i alle aldersgrupper, men er sjelden blant barn. Begge kjønn kan få PPP, men tilstanden er vanligere blant kvinner.

Selv om opptil 20 % av dem som har PPP også har psoriasis andre steder

Foto: Dr. Funks Hudklinikk



på kroppen, så har flertallet ikke det. Å ha psoriasis er ikke i seg selv nok til å utløse PPP.

PPP er vanligere blant røykere og personer som har røyket tidligere. Det er også funnet en sammenheng med diabetes, artritt, stoffskifteproblemer og cøliaki.

Behandlingsformer

Som med alle typer psoriasis er det viktig å tilføre fuktighet grundig og ofte. Dette vil bidra til at huden føles mer behagelig, og kan gjøre at behandlende produkter absorberes bedre. Hvis du har PPP, kan tilføring av fuktighet også bidra til å forhindre eller redusere sprekker i huden.

Behandlingen starter som regel med topikal behandling (lokalbehandling; produkter som påføres huden), inkludert steroidkremer og kulltjæreprodukter. De topiske steroidene som forskrives, er vanligvis sterke (ikke milde eller moderate), og det kan

hende at helsepersonell anbefaler at produktet påføres under okklusjon (påført og deretter pakket inn i eksempelvis plastfolie). Dette kan gjøre steroideffekten sterkere og mer virkningsfull, fordi det bidrar til at virkestoffet absorberes gjennom den tykke huden. Dette må bare gjøres etter råd fra helsepersonell, og bare i håndflatene og fotsålene, ikke på psoriasis på andre områder.

Andre behandlinger som kulltjære eller salisylsyre, kan også brukes for å redusere oppbyggingen av tykke skjell.

PPP kan være vanskelig å behandle. Hvis du opplever at dette er tilfellet, kan en hudlege eventuelt foreskrive et behandlingsløp med psoralen med UVA-lys (PUVA). Andre legemidler som kan brukes for å behandle PPP, inkluderer oral retinoid acitretin og oral systemisk metotreksat og ciclosporin.

Generalisert pustuløs psoriasis

Hva er generalisert pustuløs psoriasis?

Når det forekommer pustuløs psoriasis på andre områder enn håndflater og fotsåler, kalles det «generalisert pustuløs psoriasis» (GPP) eller «von Zumbusch pustuløs psoriasis». Dette er forskjellig fra, og ikke forbundet med palmoplantaris pustulose. I GPP er blemmene spredd over større områder av kroppen. Som tidligere nevnt, skyldes væsken i blemmene ikke en infeksjon eller bakterier, og blemmene er ikke smittsomme.

GPP forekommer relativt sjelden, men det er en alvorlig tilstand som krever umiddelbar medisinsk oppfølging og tilsyn.

Hva er de viktigste symptomene på GPP?

Som med PPP er det viktigste symptomet på GPP små blemmer på veldig rød eller mørk hud, hvor som helst på kroppen. Disse blemmene er fylt med væske, noe som ofte gir dem et gult eller kremfarget utseende, og de glir ofte over i hverandre og danner større pussfylte områder. Disse områdene tørker etter hvert inn og skaller av, før det dannes nye blemmer. Huden kjennes ofte varm å

ta på, og den kan være sår, følsom og kløende.

GPP kan spre seg veldig raskt, og det kan få personen som har tilstanden til å føle seg uvel, fordi huden overbelastes og mister evnen til å kontrollere temperatur. Pasienten kan få febersymptomer, som hodepine, kvalme, høy temperatur, trøtthet, skjelving og en følelse av å være for varm eller for kald.

Hva forårsaker GPP?

Den nøyaktige årsaken til GPP er ukjent. Noen mennesker som utvikler GPP har, eller har tidligere hatt, en annen type psoriasis, men dette er ikke alltid tilfellet.

Det er mange ting som potensielt kan utløse GPP, og utløsende faktorer varierer fra person til person. Mange klarer ikke å finne ut hva som utløste tilstanden, men mulige utløsende faktorer er:

- Plutselig stans av steroidbehandling (steroidbehandling skal alltid avsluttes gradvis)
- Legemidler, inkludert visse antidepressiva, visse beroligende midler eller antiepileptika, visse betablokkere, visse ikke-steroide anti-inflammatoriske midler,

hydroksyklorokin, salicylat, og topikale behandlinger som forårsaker irritasjon eller som legges under okklusjon (dekkes til).

- Infeksjoner og andre sykdommer
- Graviditet

Behandlingsformer

GPP er en alvorlig tilstand som kan være livstruende. Det er derfor avgjørende at man oppsøker lege og starter behandling så snart som mulig. Personer som har GPP, må ofte legges inn på sykehus for å rehydrere kroppen, stabilisere temperaturen og forsiktig forsøke å få kontroll over huden.

I første omgang vil de angrepne områdene bli behandlet med vanlige kompresser (ikke «aktiv» behandling, for eksempel tilføring av fuktighet) og/eller havregrøtomslag, for å roe ned huden. Behandlingen kan så gå videre til acitretin – et oralt retinoid – eller andre systemiske eller biologiske legemidler. Behandlingen må foretas med forsiktighet, siden disse virkestoffene noen ganger kan forverre GPP snarere enn å være til hjelp. PUVA kan brukes så snart personen med GPP er stabil. Antibiotika kan også forskrives hvis det foreligger en infeksjon.

Psoriasis i hudfolder og genitalt (psoriasis inversa)

Psoriasis kan forekomme på alle deler av kroppen, men det er enkelte områder der huden er tynnere, og disse kan være mer følsomme for behandling.

Hva er annerledes med psoriasis på et følsomt område?

Psoriasis på bøyelige områder på kroppen har ofte ikke det typiske «plakket» eller flasset som man typisk ser på andre områder, men vanligvis som sterkt røde (eller mørke på mørkere hud), glinsende flekker. Det er tydelig avgrenset (lett å se hvor psoriasis slutter og den vanlige huden starter). Fordi psoriasis på disse områdene ser ganske annerledes ut enn det vanlige tørre, skjellete utseendet, kan tilstanden ofte forveksles med en soppinfeksjon eller andre hudsykdommer.

Psoriasis på følsomme områder kan være veldig ubehagelig og smertefullt, og det kan føre til at pasienten føler seg flau eller unngår intime situasjoner. Psoriasis på følsomme, men ikke-fleksurale områder

(slik som ansiktet) kan ligne på psoriasis på andre deler av kroppen.

Hva utløser psoriasis på følsomme områder?

Som med andre typer psoriasis er det ikke enkelt å sette fingeren på hva som utløser psoriasis på følsomme områder. Noen ganger oppstår det spontant, eller uten noen egentlig grunn. Likevel kan psoriasis i armhulene, andre følsomme områder og i underlivet noen ganger forverres som følge av eksterne faktorer. Slike faktorer kan for eksempel være trange klær som gnir mot huden, deodoranter eller antiperspiranter, bind eller tamponger grovt toalett-papir, trøske og samleie.

Hva bør jeg gjøre hvis jeg har psoriasis på et følsomt område?

Det er alltid best å be om hjelp fra fastlegen eller en dermatolog hvis du har psoriasis på følsomme områder. Det er fordi psoriasis på disse områdene kan være smertefullt eller spesielt

ubehagelig, den kan påvirke livskvaliteten (f.eks. jobb, forhold og sosialt liv), og kan gi økt infeksjonsfare. Behandlinger som kan være foreskrevet for psoriasis på andre områder av kroppen, passer ikke alltid for psoriasis på følsomme områder. Det kan derfor være behov for en egen behandlingsplan for disse områdene. Egnert behandling kan kanskje bare fås på resept, så det er viktig at du kontakter fastlegen eller en dermatolog.

Det er også viktig at du jevnlig evaluerer psoriasisbehandlingen din med legen. Hvis du ikke føler at behandlingen for psoriasis på et følsomt område, eller på et annet område, fungerer, er det viktig at du snakker med legen om dette. Det finnes mange behandlingstilbud for psoriasis, og hvis et av dem ikke fungerer, er det kanskje på tide å prøve et annet. Det er også viktig å huske at topikale behandlinger ofte må brukes i noen uker før du merker effekten.

Hvilke behandlingsformer finnes?

Som med alle typer psoriasis, er det viktig å jevnlig tilføre fuktighetskrem til psoriasis på følsomme områder. Dette kan bidra til at huden føles mer behagelig og kan også gjøre at enkelte topikale behandlingsformer blir mer effektive.

Hud i fleksurale områder er tynnere og er ofte dekket av klær eller annen hud, slik som i armhulen. Behandlingen absorberes lettere i slike områder, og den trenger derfor ikke å være like sterk for å virke godt.

Steroidkremer med mild til moderat styrke blir ofte anbefalt for følsomme områder. Vær likevel oppmerksom på at bruk i fleksuale områder, som er varme og luftfrie, kan føre til at virkningen blir sterkere og at dette kan gi bivirkninger, eksempelvis i form av tynnere hud. Det er også viktig at topikale steroider ikke brukes i lange perioder, eller uten tett oppfølging av lege. Steroidbehandling skal aldri

stanses plutselig, da dette kan utløse et tilbakefall av psoriasis. Det bør derfor foretas en gradvis avvenning gjennom reduksjon av antall doser.

Topikale D-vitaminkremer og salver kan være veldig effektive og har ikke de samme bivirkningene som lang tids bruk av topiske steroider. Enkelte topikale D-vitaminer egner seg for bruk på følsomme områder, men andre gjør det ikke – så det er viktig å avklare dette med en lege eller farmasøyt.

I de senere årene har en type behandling kalt kalsinuerinhemmere blitt lansert for atopisk dermatitt. Denne behandlingen reduserer inflammasjon, og blir derfor ofte foreskrevet utenfor sine opprinnelig tiltenkte bruksvilkår (dvs. «off licence») for andre betennelsestilstander i huden, som psoriasis. Disse kan brukes på følsomme områder lengre enn topikale steroider, og de kan derfor være et godt alternativ, selv om de kan øke hudens følsomhet for UV-stråling, dvs. at sol,

solarium eller ultrafiolett behandling må begrenses.

Antifungale og antibakterielle virkestoffer kan også foreskrives, siden det er mer vanlig med infeksjoner i følsomme områder. Hvis det oppstår infeksjoner, må disse behandles i tillegg til psoriasistilstanden.

Tips som mange synes er nyttige når det gjelder å håndtere genital psoriasis omfatter:

- Unngå bruk av alle typer såpe, gele og parfymerte produkter i badet eller dusjen. Erstatt disse med såpe-erstatninger og fuktighetsprodukter for bad og dusj som renser, men ikke irriterer huden.
- Bruk et mykt håndkle for å klappe områder tørre etter at du har badet eller dusjet, i stedet for å frottere hardt
- Bruk rent bomullsundertøy, og unngå trange jeans eller bukser
- Kvinner bør bruke strømper eller hold-ups i stedet for tights
- Menn vil ofte føle at boxershorts er bedre enn truser
- Ikke bruk produkter som er ment for andre deler av kroppen, med mindre legen din har gitt deg beskjed om å gjøre dette.
- Vær forsiktig hvis du bruker topikal behandling for genital psoriasis, siden dette kan redusere effekten av latekskondomer – du kan få tak i alternativer uten lateks i de fleste dagligvareforretninger og apotek.

Psoriasis i ansiktet og ved hårfestet

Psoriasis i ansiktet er relativt uvanlig. Grensene for plakket kan være mindre tydelige, noe som kan føre til forveksling med eksem eller andre hudsykdommer. Hvis du har hodebunnpsoriasis, kan det hende at du har fått foreskrevet et behandlingsmiddel fra legen som også kan brukes for å behandle psoriasis ved hårfestet.

Hvis behandlingen forårsaker irritasjon på huden i ansiktet, bør du snakke med legen for å få en annen type behandling som er godkjent for bruk i ansiktet, som milde, topiske steroider, D-vitaminbehandling eller en kalsinuerinhemmere. Bruk mye fuktighetskrem for å holde flassingen i sjakk, det vil også bidra til at huden føles mer behagelig.



Psoriasis inversa. Foto: Dr. Funks Hudklinikk

Neglpsoriasis

Neglpsoriasis rammer opptil halvparten av alle som har psoriasis. Man tror også at omtrent 80 % av dem som har psoriasisartritt har neglesymptomer. Endringer kan forekomme enten på fingerneglene eller tåneglene, eller begge. Som med andre typer psoriasis, kan neglepsoriasis komme og gå. Tilstanden kan være alt fra mild til alvorlig. Det er mulig å ha bare neglpsoriasis, uten at annen del av huden er påvirket.

De viktigste symptomene

Symptomene på neglpsoriasis kan variere fra milde til alvorlige, og tilstanden kan lett forveksles med en soppinfeksjon. Et hvilket som helst av de følgende symptomene kan være tegn på neglpsoriasis:

- Neglen mister sunt utseende, form og følelse
- Misfarging av neglen
- Små bulker på overflaten av neglen
- Negler som deler seg eller smuldrer lett opp
- Negler som blir tykkere
- Negler som løfter seg eller løsner fra neglesengen – kjent som onykylose

Neglpsoriasis er ikke bare et kosmetisk problem. Fordi fingernegler og tånegler er så synlige, kan det være en belastning å ha neglpsoriasis. I moderate til alvorlige tilfeller kan neglpsoriasis være smertefullt og begrense bevegeligheten og finger- og tåfunksjonen. På grunn av dette er det viktig å behandle neglpsoriasis på riktig måte.

Hva forårsaker neglpsoriasis?

Det er vanskelig å vite hvorfor enkelte mennesker utvikler neglpsoriasis, mens andre ikke gjør det. Personer med psoriasis på skadet hud (kjent som Koebner-fenomenet), kan oppleve at en neglskade eller -infeksjon kan utløse psoriasis, men dette er ikke alltid tilfellet.

Behandlingsformer

Fordi vi bruker hendene og føttene så mye, og fordi negler vokser så sakte, kan neglpsoriasis være vanskelig å behandle. Som med andre typer psoriasis, arter tilstanden seg forskjellig for den enkelte, og man må ofte prøve og feile for å finne en behandling eller en kombinasjon av behandlinger som virker godt.



Neglpsoriasis. Illustrasjon: Istockphoto

Det forsøkes som regel først behandling med topikale produkter (som påføres direkte på huden). Steroidkremer vil sannsynligvis være et alternativ, men det er viktig å merke seg at disse ikke egner seg for lang tids bruk på grunn av bivirkninger, f.eks. at huden blir tynnere. D-vitaminprodukter kan også være nyttige i behandlingen av neglpsoriasis. Midlet kan påføres på det utsatte området, deretter pakkes fingrene inn eller dekkes til slik at midlet absorberes bedre. Dette må imidlertid ikke gjøres med en steroidbehandling.

Behandling med ultrafiolett lys, systemiske eller biologiske legemidler foreskrives normalt ikke for neglpsoriasis alene, men de kan ha en heldig virkning på neglene når de brukes til å behandle psoriasis andre steder på kroppen. Forbedring av neglene kan imidlertid ta noen måneders lengre tid enn forbedringen av resten av huden.

Noen ganger forsvinner neglpsoriasis av seg selv. Generelt er det et godt råd for personer med neglpsoriasis å forsøke å unngå skader på neglene, noe som kan forverre psoriasisproblemene.

Neglepleie

Følg disse rådene for å ta vare på neglene dine:

- Forsøk å ikke skade huden rundt neglen, for eksempel ved å pirke på neglebåndet eller skyve det tilbake når du pleier neglene.

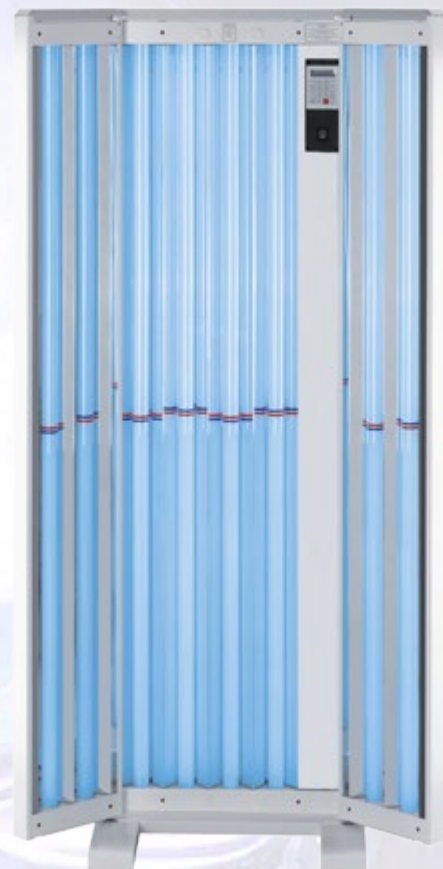
- Forsøk å holde neglefoldene tørre. Tørk alltid hver enkelt negl for seg, og bruk mykt papir for å trekke opp fukten fra neglefoldene.
- Hvis du bruker en krem, påfør den i tynne lag og tørk bort all overflødig krem. Det kan hende at du synes det er enklere å bruke en lotion.
- Psoriasis deformerer neglene, noe som kan gjøre det vanskelig å klippe dem. Bruk negleklipper istedenfor saks. Klipp forsiktig av hjørnene på neglene, ellers kan hjørnene vokse inn i huden på sidene og gjøre den betent.
- Hold neglene korte. Lange negler hefter seg fort fast. Skaden fører deretter til betennelse i neglesengen, der neglen gror.
- Noen velger å bruke neglelakk eller kunstige negler for å skjule en eventuell deformering til neglene vokser normalt igjen. Kunstige negler som limes forsiktig på fungerer ofte fint, men unngå teknikker som skader neglebåndet eller neglesengen. Semipermanente negler og geleprodukter kan forhindre at behandlingen når det utsatte området
- Hold neglene rene. Sopp og bakterier trives i lommen under enden av neglene, og betente eller såre områder kan smittes derfra.

Kilde s. 18–23:

The Psoriasis Association, UK (2015): Hentet fra url <https://www.psoriasis-association.org.uk/>. Tekstene er oversatt til norsk med støtte fra Abbvie Norge.

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 41.704,- inkl. mva.
med UV6 bredspektrert rør.
Kan også leveres som vendbar modell.
Pris på forespørsel.



UV DL500 - TL01

Pris: kr 22.714,- inkl. mva.
med UVB rør.



Håndholdt UVB lampe UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 6.530,- inkl. mva.

Leveres med UVB TL01 eller
bredspektret UVB rør



Dermalight 80 UVB UVB håndlampe, med kam

Pris: kr 6.652,- 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



Pasienter som starter opp biologisk behandling skal sammen med behandlende sykehus ta stilling til hvilket behandlingsalternativ som er best, henholdsvis sykehusbehandling eller hjemmebehandling.

Sykehusbehandling eller hjemmebehandling

– du som pasient kan påvirke hva som passer best for deg!

Er du blant de som fyller kravene for å bli vurdert til å kunne starte opp med biologisk behandling for din psoriasis eller psoriasisartritt? I så fall er det viktig for deg å vite at du kan drøfte med din hudlege eller revmatolog hvorvidt du skal benytte sykehusbehandling eller hjemmebehandling.

Tekst: Terje Nordengen **Illustrasjon:** Istockphoto

De regionale helseforetakene (RHF) har inngått en samarbeidsavtale vedrørende legemiddelinnkjøp til landets sykehus. Betegnelsen på dette samarbeidet er Legemiddelinnkjøpssamarbeidet, forkortet LIS.

Formålet med LIS er å legge grunnlag for avtaler om kjøp og levering av legemidler og andre apotekvarer etter oppdrag fra helseforetak, og dermed redusere kostnadene for disse produktene. LIS innhenter tilbud på alle legemidler som anvendes i helseforetakene, og utarbeider derfra det såkalte LIS-anbudet. Anbudet skal være førende for hvilke biologiske legemidler hudlegene og revmatologene skal forordne til sine pasienter, i de to behandlingskategoriene *sykehusbehandling* eller *hjemmebehandling*.

Høye reisekostnader

Praksis de siste to årene, har vært at pasienter som skal starte med biologisk behandling for psoriasis eller psoriasisartritt har blitt tilbudt det rimeligste legemidlet i LIS-anbudet. Dette har vært sykehusbehandling, noe som har medført at mange pasienter har måttet dra til sykehuset for å få legemidlet som intravenøs infusjon.

Norge er et land med lange avstander til sykehus, noe som har medført at

mange av pasientene har måttet være borte fra jobb og skole 8 – 10 dager i løpet av fjoråret for å få biologisk infusjonsbehandling. Tilbakemeldingen fra Psoriasis- og eksemforbundets medlemmer har vært at arbeidsfolk og studenter ikke ønsker å være borte fra jobb og skole på grunn av sin psoriasis eller psoriasisartritt. Det betyr at det for mange vil være et riktigere valg å få tilbud om hjemmebehandling, der pasienten selv setter en ferdiglaget sprøyte/penn med legemidlet, etter god opplæring fra kvalifisert helsepersonell.

Sykehuset og pasienten bestemmer

Psoriasis- og eksemforbundet er kjent med at toppledelsen i norsk helsetjeneste (Beslutningsforum) har diskutert denne problematikken. Forumet har i etterkant kommet med en uttalelse, der det presiseres at sykehusene selv bestemmer om de vil tilby hjemmebehandling eller sykehusbehandling, ut ifra hva som er mest hensiktsmessig for den enkelte pasient. Anbefalingene fra LIS er kun førende for valg av legemiddel innenfor hver behandlingskategori, altså sykehusbehandling eller hjemmebehandling. Dette medfører at hvis hjemmebehandling er mest hensiktsmessig for en pasient, står helseforetakene fritt til å tilby denne pasienten dette behandlingsalternativet.

Det foreligger ingen instruks om å benytte intravenøs sykehusbehandling, selv om det er det rimeligste behandlingsalternativet.

Vi mener det er viktig at medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet, og andre aktuelle pasienter for biologisk behandling, har kunnskap om dette forholdet. Valg av behandlingskategori (sykehus- eller hjemmebehandling) skal skje i en dialog mellom deg og din lege, der det som er mest hensiktsmessig for deg som pasient skal tillegges vekt.

ANNONSE

Lyskabinett selges

Jeg selger mitt Waldmann UV100-L lysbehandlingskabinett. Det er et stående helkropps-kabinett. Apparatet er lite brukt, ca. 12-13 timer totalt og framstår som nytt. Enkelt i bruk. Originalemballasje og brukermanual følger med.

Apparatet ble kjøpt hos Scan-Med i Drammen i februar 2012. Nypris er nå ca. 42 000,-. Rørskifte vil først være nødvendig etter inntil 300 timer. Apparatet kan hentes i Bø Telemark, eller sendes etter nærmere avtale.

Pris: 30 000,-

Ta kontakt med selger på mobil 901 02 515.

Biosimilars i fokus i LIS-anbudet

Biotilsvarende legemidler ble rimeligste alternativ både knyttet til sykehusbehandling (infusjon) og pasientadministrert hjemmebehandling (injeksjon) ved psoriasis i LIS-anbefalingene for 2016.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde
Illustrasjon: Istockphoto

Årets LIS-anbud ble offentliggjort på Britannia Hotel i Trondheim ved utgangen av januar. Anbudet gir anbefalinger for valg av biologiske legemidler innenfor revmatologiske-, mage-tarm og hudsykdommer. LIS står som kjent for *legemiddelinnkjøps-samarbeidet* – en samarbeidsavtale inngått mellom de regionale helseforetakene vedrørende legemiddelinnkjøp til alle offentlige sykehus.

Formålet med LIS er å legge grunnlag for avtale om kjøp og levering av legemidler og andre apotekvarer, med sikte på å redusere kostnadene for slike produkter. Blant annet er det betydelige kostnader knyttet til innkjøp av biologiske legemidler. Helseforetakenes utgifter til slike medisiner økte med 13 % i 2014 mot 2013. I 2015 ble derimot utgiftene redusert med 36 millioner. Det var første gang siden legemidlene kom på markedet at kostnadene gikk ned. Samtidig økte antall døgndoser, noe som betyr at flere pasienter ble behandlet til en lavere total kostnad. Årsaken til denne utviklingen var økt bruk av *biotilsvarende* medikamenter.

Biotilsvarende til Enbrel®

Og det var nettopp biotilsvarende legemidler som fanget oppmerksomheten også under årets anbud. For første gang ble det lansert et biotilsvarende legemiddel til det mer kjente originalproduktet Enbrel® (Etanercept), kalt Benepali®. Dette legemidlet ble rimeligste og anbefalt alternativ tilknyttet pasientadministrert hjemmebehandling i behandling av psoriasis, med en samlet legemiddelkostnad på 146 916 kroner for 1. og 2. behandlingsår. Samtidig ble det biotilsvarende Infliximab (Inflixtra®) anbefalt infusjonsbehandling ved psoriasis, dette til en kostnad på 99 193 kroner for de to første behandlingsårene.

Infliximab (Inflixtra®) kunne også tilby laveste pris til infusjonsbehandling i sykehus ved psoriasisartritt. Dette medførte at fjorårets anbudsvinner



Revmatolog Guro Goll og gastroenterolog Kristin Kaasen Jørgensen orienterte om status for byttestudien under LIS-seminaret i Trondheim i januar.

Infliximab (Remsima®) måtte se seg forbigått i anbudskonkurransen.

Innen pasientadministrert behandling av psoriasisartritt, var det det biologiske legemidlet Certolizumab (Cimzia®) som vant anbudet, med en legemiddelkostnad tilsvarende 110 848 kroner samlet for 1. og 2. år. Benepali® ble 2. rimeligste alternativ, med samme kostnad som ved psoriasis, tilsvarende kroner 146 916. Benepali® ble EU-godkjent for kun få måneder siden.

Lojale mot anbudet

Sykehusene har til nå vist seg å være lojale til LIS-anbefalingene. Resultatene fra årets LIS-anbud vil derfor trolig føre til at salget av det biotilsvarende legemidlet Inflectra® øker betraktelig. Ved utgangen av fjoråret var eksempelvis markedsandelen for forrige års vinner, Remsima®, på over 85 %. Det er liten tvil om at rabattene fører til store kostnadsreduksjoner for sykehusene¹. Ifølge LIS-leder Torfinn Aanes, vil eksempelvis besparelser tilknyttet bytte fra Enbrel® til Benepali® utgjøre ca. 202 millioner kroner totalt for alle helseforetakene.

¹ Dagens Medisin: «Utropte Pfizer til vinner», 28.1.2016



Prisberegningene tilknyttet LIS-anbudet er gjort for første og andre års legemiddelkostnad, der summen av kostnadene for de to første behandlingsårene er grunnlag for rangering i anbefalingene. LIS-TNF/BIO spesialistgruppes anbefalinger for preparatvalg gis ut ifra legemiddelkostnad basert på mottatte tilbud for godkjente indikasjoner og anbefalte doseringer i legemidlets preparatomtale. Avtalene gjelder ved oppstart og ved skifte av legemiddel.

Psoriasis – hva er i horisonten?

Utover offentliggjoringen av selve anbudet, ble det under LIS-seminaret holdt flere interessante innlegg knyttet til fagområdene gastroenterologi, revmatologi og dermatologi. Professor og hudlege Cato Mørk ga forsamlingen en oppdatering tilknyttet psoriasisbehandling og nye legemidler. Ifølge Mørk har ca. 10 % av pasientene alvorlig grad av psoriasis, mens antallet med moderat sykdomsaktivitet har økt de siste årene, til nå å utgjøre ca. 25 % av pasientene.

Innen topikal behandling, som først og fremst brukes ved mild psoriasis, har det skjedd liten grad av utvikling de senere årene. Det er et behov for flere behandlingsalternativer til denne gruppen. Ved alvorlig psoriasis

(PASI>10) er det derimot langt flere behandlingsalternativer. Mørk nevnte spesielt såkalte *small molecules*, som er ventet å bli en sentral del av fremtidens psoriasisbehandling.

Status for byttestudien

I anledning seminaret var også revmatolog Guro Goll ved Diakon-hjemmet sykehus og gastroenterolog Kristin Kaasen Jørgensen fra AHUS invitert til å informere om status i den mye omtalte NOR-SWITCH studien, også kalt «byttestudien». Studiens formål er å dokumentere hvorvidt et bytte fra et biologisk referanselegemiddel til et biotilsvarende medikament er like effektivt og trygt. Studien er fullfinansiert av Helse- og omsorgsdepartementet, med en kostnadsramme på 20 millioner kroner.

De første pasientene ble inkludert i byttestudien i oktober 2014. Totalt har 482 pasienter deltatt, noe som er i tråd med det fastsatte målet for studien. Fordelingen mellom diagnosegruppene viser at 248 pasienter har gastrologisk sykdom (sykdom i mage- og tarmregionen), 199 har revmatologisk sykdom (herunder 30 pasienter med psoriasisartritt) og 35 har psoriasis.

Siste pasient ble inkludert i studien i juni 2015, og resultatene er ventet sensommeren eller høsten 2016.

– Jeg vil spesielt takke pasientene og pasientorganisasjonene som er med oss i dette arbeidet. Vi ser at mange pasienter føler et samfunnsansvar, og ønsker å hjelpe oss videre i vår kunnskapsøking. Det er vi veldig glade for, sa Guro Goll i sin presentasjon.

Nye indikasjoner

De ulike legemiddelselskapene var også invitert for å presentere nye indikasjoner og behandlingsområder for de ulike biologiske og biotilsvarende legemidlene. Det biofarmasøytiske selskapet Abbvie informerte om at legemidlet Humira® har 12 godkjente indikasjoner i Norge. Nytt er at medikamentet nå er godkjent til behandling av moderat til alvorlig grad av plakksoriasis hos barn, fra 4 års alder. Pediatrisk psoriasis (barnepsoriasis) er en sjelden sykdom, som opptre hos 0,71 % av barn under 18 år. Gjennomsnittlig debutalder varierer fra 8–11 år. Tidlig og effektiv behandling er viktig.

Også det biologiske legemidlet Stelara® har nylig fått indikasjon til behandling



av barnepsoriasis. Indikasjonen gjelder behandling av moderat til alvorlig plakksoriasis hos ungdom fra 12 års alder. Stelara fikk først indikasjon til behandling av voksne med psoriasis i 2013, deretter psoriasisartritt i 2014 og nå også til barn med moderat til alvorlig psoriasis.

Kilder:

LIS: «LIS-TNF/BIO AVTALER 2016», 1.2.2016.

Dagens Medisin: «Nytt biotilsvarende legemiddel billigere enn Enbrel», 28.1.2016, dagensmedisin.no.

Dagens Medisin: «Utropte Pfizer til vinner», 28.1.2016, dagensmedisin.no.

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.hudportalen.no eller på www.qiq.no

SeaQIQ AS 4033 Stavanger. Tlf 51 95 69 00 post@seaqiq.no

Vi er til for å gi deg alternativer til bedre helse og velvære. Angrip kilden til plagene dine!

ER DET MULIG Å BRUKE NATUREN TIL Å «LÆRE» IMMUNFORSVARET TIL Å FUNGERE NORMALT IGJEN ?

Vil du **BEHANDLE** utbrudd og smerter eller **FOREBYGGE** videre utvikling av sykdommen med mindre grad av smertestillende og kunstige kjemikalier?

TPF Travel tilbyr reiser til Bulgaria der du får maringjørme (unik for beh. stedet m.h.t kvalitet og innhold) og UVA-behandling, saltet termalvann, turer i ionisert luft og sol på 5* hotell – en utmerket base for behandling av **hud- og revmatiske sykdommer**.

TURENE STARTER APRIL 2016.

Reise inkluderer:

- Fly tur/retur Oslo
- Transfer til og fra flypl. i Bulgaria
- 24 t. tilg. til norsk reiseleder
- Konsultasjon med lege
- 10 netter på 5* hotell i dob.rom
- 10 behandlinger m/marinleire
- 10 UVA beh. (PUVA u/tabli.)
- Buffet-frokost på hotellet
- Orienteringsrunde i området
- Bruk av innendørsbasseng m/saltet termalvann, Jacuzzi, sauna, steambad, tyrkisk bad, is-rom, avslappingsrom, tilrettelagt tilgang for handikappede helt ned til beh.området og til massasje, fysioterapi m.m.

Pris: 17 990,- pr pers.*

For mer info:
Web: www.bgtur.no
Mail: info@bgtur.no
*forbehold om prisendringer pga. valutaendringer & utsolgte flybil. se annonse på www.bgtur.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

WHO: Global psoriasisrapport ferdigstilt

En milepæl for det globale psoriasissamfunnet. Slik beskriver IFPA publiseringen av den første verdensomspennende psoriasisrapporten utgitt av Verdens Helseorganisasjon.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

I 2014 anerkjente medlemsstatene i WHO psoriasis som en ikke-smittsom kronisk sykdom i form av en global psoriasisresolusjon. Resolusjonen understreket at mange mennesker i verden lider unødig av psoriasis som følge av feil eller forsinket diagnose, utilstrekkelig behandling, mangelfull pleie og sosial stigmatisering. Resolusjonen slo fast at det innen utgangen av 2015 skulle publiseres en global rapport, som oppsummerer de viktigste aspektene ved psoriasis. Gleden var derfor stor da dokumentet nylig var ferdigstilt og publisert.

– Rapporten er et vendepunkt, og gir oss en bedre oversikt og statistikk om psoriasis som sykdom. Den understreker at psoriasis er en alvorlig tilstand, og at medlemslandene i Verdens Helseorganisasjon må følge opp og møte diagnosen med adekvate og effektive tiltak, sier forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet, Ragnar Akre-Aas.

Krever multilaterale tiltak

Rapporten påpeker at det er behov for å iverksette multilaterale tiltak, med sikte på å øke bevisstheten om psoriasis og bekjempe stigmatisering og diskriminering. Rapporten er utformet

for å bidra til å rette oppmerksomhet om hvordan psoriasis påvirker folks liv og livskvalitet. Ragnar Akre-Aas tror rapporten vil være spesielt viktig for de landene som enda ikke har bygd ut tilfredsstillende kapasitet, tilknyttet diagnostisering og behandling av psoriasispasienter.

– Rapporten har selv sagt spesiell betydning for de landene som har et dårlig utbygd helsevesen. Det er likevel liten tvil om at dette dokumentet vil være viktig også her i Norge. PEF kan vise til rapporten i vårt interessepolitiske arbeid, og jeg tror det vil øke seriositeten vår i møte med helsepolitiske myndigheter. Vi vil bruke rapporten overfor norske beslutningstakere til å dokumentere de utfordringene vi ser rundt psoriasis. Rapporten bekrefter at psoriasis er en diagnose som må tas på største alvor, sier forbundslederen.

Fakta om utbredelse er nødvendig

Psoriasisrapporten slår fast at epidemiologisk forskning vil utgjøre et sentralt område fremover. Dette for å avdekke forekomst og utbredelse av psoriasis på globalt nivå. Slike studier vil følges opp i form av et globalt

psoriasisatlas, utarbeidet av IFPA i samarbeid med International League of Dermatology Society, ILDS og International Psoriasis Council (IPC). I tillegg til bidraget fra eksisterende publiserte epidemiologiske studier tilknyttet forekomst av psoriasis, vil ytterligere internasjonal forskning være nødvendig for bedre å definere den globale belastningen av sykdommen.

– «The Global Psoriasis Atlas» er etablert som et internasjonalt langsiktig forskningsprogram, med visjon om å være den ledende epidemiologiske webbaserte ressurs på psoriasis globalt. GPA vil bidra til å informere om forskning, politikk og helsetjenester tilknyttet sykdommen på verdensbasis. IFPA er stolte over å være en del av styringen av dette fremtredende programmet, som vil bli et nyttig verktøy i en vellykket gjennomføring av de anbefalte tiltakene fra WHO, sier presidenten i det internasjonale psoriasisforbundet, Lars Ettarp.

Du finner «Global Psoriasis Report» på PEFs nettside www.hudportalen.no.

Kilde: Pressemelding: «World Psoriasis Report», IFPA, februar 2016.

Rehabilitering i kommunene

Rehabiliteringsnettverket RI Norge inviterer til en spennende vårkonferanse om rehabilitering i kommunene, muligheter og utfordringer.

Med bakgrunn i klare signaler fra Regjeringen om at man ønsker å overføre hovedansvaret for rehabilitering til kommunene, som del av en kommunereform, har Rehabilitation International (RI) Norge satt dette temaet på dagsorden i sin vårkonferanse som arrangeres i Oslo 7. april.

Riksrevisjonen har nettopp offentliggjort en rapport med til dels sterk kritikk til hvordan *Samhandlingsreformen* er blitt gjennomført. Riksrevisjonen har gjennomgått hvordan ressursinnsatsen og kvaliteten i kommunene har utviklet seg, etter at reformen ble iverksatt. RI Norge har tidligere gitt uttrykk for at Samhandlingsreformen ikke i tilstrekkelig grad har sikret et tilfredsstillende rehabiliteringstilbud, og ønsker med konferansen å sette fokus på temaet rehabilitering i kommunene.

På vårkonferansen vil RI se nærmere på om kommunene bør få et slikt ansvar, hva alternativene er og hvilke muligheter

og utfordringer som reiser seg om kommunene skal ha et større ansvar for rehabilitering.

Til konferansen samles representanter for det politiske styringssystemet, både på statlig og kommunalt nivå. Blant innleiderne er statssekretær Kristin Holm Jensen (Kommunal- og moderniseringsdepartementet), helse- og sosialdirektør Eva Milde (Drammen kommune), avd. direktør Inger Østensjø (KS) og stortingsrepresentant Tove Karoline Knutsen (Arbeiderpartiet). I tillegg kommer innledere fra brukerorganisasjoner, fagmiljøer og en representant fra RI Norges søsterorganisasjon i Danmark.

Arrangementet starter kl. 9.30 og avsluttes kl. 16.00. Konferansen foregår i Arbeids- og velferdsdirektoratets lokaler i Sannergata 2.

Påmelding registreres innen 1. april via www.ri-norge.no eller per e-post til info@ri-norge.no.

Psoriasis- og eksemforbundet er medlem i RI. Som medlem i PEF vil du dermed kunne delta på konferansen til medlemspris pålydende kr. 600,-.

Psoriasis hos tvillinger

Årsaken til psoriasis er ukjent, men studier har vist at både arv og miljø spiller en rolle. Nå har danske forskere undersøkt en populasjon av tvillinger i det danske tvillingregistret, for å se hvilken relativ innflytelse gener og miljø spiller knyttet til risiko for å utvikle psoriasis, samt debutalder.

Psoriasis assosieres med en rekke følgesykdommer og helseforringede faktorer, blant annet røyking, overvekt og type-2 diabetes. I studien ble tvillingpopulasjonen også brukt til å se på den genetiske og miljømessige sammenhengen mellom psoriasis og slike faktorer.

Populasjonen som lå til grunn for den danske studien, bestod av 33 588 tvillinger i alderen 20–71 år der 4,2 % hadde psoriasis. Data ble innhentet ved hjelp av et spørreundersøkelsesskjema og via tilgang til det danske pasientregistret.

Studien fant at psoriasis forekom oftere hos begge tvillingene i eneggede tvillingpar, sammenlignet med toeggede tvillingpar. Dette taler for at psoriasis er arvelig. Arveligheten av psoriasis ble estimert til å være 68 %. Det ble avdekket to hyppige debutaldre for psoriasis, en rundt ca. 20 år og en ved ca. 50 år. Variasjonen i debutalder hadde sammenheng med genetiske faktorer, noe som ble tydelig ved at eneggede tvillinger hadde en høyere korrelasjon mht. debutalder sammenlignet med toeggede tvillinger. 76 % av mennene og 80 % av kvinnene opplevde at psoriasis brøt ut i tidlige leveår (≤ 40 år).

Resultatene viste videre at psoriasis var sterkt assosiert med røyking. Risikoen økte med mengde tobakksforbruk. Det ble også avdekket en genetisk sammenheng mellom røyking og psoriasis.

Forekomsten av psoriasis var høyere hos personer med type 2 diabetes, og risikoen for psoriasis steg med stigende BMI. Disse sammenhengene kunne til en viss grad tilskrives genetiske fellestrekk, særlig mellom psoriasis og overvekt.

Kilde: Hud & Helse nr. 1 – 2016, «Psoriasis hos tvillinger», Psoriasisforeningen i Danmark.

Psykososiale utfordringer

Legemiddelselskapet Leo Pharma i Danmark gjennomførte høsten 2015 kvalitative intervjuer med ni psoriasispasienter. Målet var å få et innblikk i psykososiale utfordringer ved sykdommen.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde **Illustrasjon:** Istockphoto

Den kvalitative undersøkelsen var del av et overordnet fokus på psykososiale utfordringer tilknyttet livet med psoriasis. Intervjuene omfattet ni psoriasispasienter, som alle på en eller annen måte har opplevd at sykdommen begrenser deres sosiale liv og mentale helse. Varighet på intervjuene var ca. 1 time. Intervjuene og påfølgende databehandling ble utført av den danske antropologen Sofie Gro Søndergaard.

Tross det beskjedne omfanget av undersøkelsen, viste den at psoriasis har en betydelig innvirkning på psoriasisrammedes sosiale funksjon og psykiske velvære. Det ble avdekket innvirkning på aspekter som ferie, reiser, vennskap, fritidsaktiviteter, jobb, skole og kulturelle arrangementer. Selvpoppfattelse i samspill med omgivelsenes reaksjoner og psoriasispasientenes egen fortolkning av disse, resulterte hos noen i sosial sårbarhet og til tider tilbaketrekning fra sosiale sammenhenger.

Det kom også frem at sykdommens eksponering er et grunnvilkår ved psoriasis, der synligheten påvirker den

fysiske, psykiske og sosiale sykdomsbyrden. Pasientene oppga at fysiske symptomer gjør det vanskelig å skjule psoriasis, og at eksponeringen øker risikoen for sosial stigma.

Et annet sentralt funn var at personenes fysiske symptomer og sykdommens kliniske alvorlighetsgrad syntes å være sekundær til den psykososiale belastningen pasienten opplevde ved psoriasis.

Kilde: Hud & Helse nr. 1 – 2016, «Psykososiale utfordringer», Psoriasisforeningen i Danmark.



Frivillig.no lansert

Frivillighet Norge, Oslo Kommune og Kulturdepartementet lanserte nylig portalen Frivillig.no, der brukere kan finne ut hvordan de kan bidra som frivillige der de bor.

– Norge er verdensmestre i frivillighet. Ikke noe annet sted er det flere frivillige per innbygger enn her. Men verdensmestere blir ikke verdensmestre ved å hvile på laurbærene, og vi vil nå enda flere, sa prosjektleder i Frivillig.no, Daniel Jackson, under lanseringen.

Frivillig.no er en nettside hvor organisasjoner og frivilligsentraler kan

skrive litt om seg selv, og legge ut oppdrag de trenger flere frivillige til. Folk kan gå inn på nettsiden, filtrere på sted og interesser, samt finne ut hva de kan bidra med i sitt nærmiljø.

123 organisasjoner er allerede registrert på frivillig.no.

Kilde: Frivillighet Norge, frivillig.no.

Foreslår fritt rehabiliteringsvalg

Pasienter som har behov for rehabilitering, skal kunne velge fritt mellom offentlige og private institusjoner med avtale. Det foreslår Helse- og omsorgsdepartementet i en høring om fritt rehabiliteringsvalg.

– Vi fortsetter arbeidet med å styrke pasientenes rettigheter og valgfrihet. Fritt rehabiliteringsvalg vil også bidra til bedre utnyttelse av ressursene og kortere ventetid, sier helse- og omsorgsminister Bent Høie.

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår at retten til fritt behandlingsvalg skal omfatte private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak. Endringen innebærer også at rehabilitering senere kan fases inn i den nye godkjenningsordningen, som er en del av fritt behandlingsvalg.

– Helsetjenesten redder stadig flere liv, men tjenesten har også ansvar for å gi folk mulighet til å mestre livet og være i aktivitet etter endt behandling. Styrking av rehabiliteringstilbudet vil gi flere mulighet til å komme raskere tilbake i samfunnsliv og arbeidsliv, sier Høie til regjeringen.no.

Pasientene kan i dag velge rehabilitering på ulike offentlige sykehus. De har ikke rett til å velge fritt blant private rehabiliteringsinstitusjoner. Nå innføres en rett til å velge på nasjonalt nivå mellom både offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med helseregionene.

Det er likevel slik at ulike helseregioner opererer med ulik grad av valgfrihet, selv om pasienten rettslig sett ikke har krav på å velge hvor rehabiliteringen skal foregå. – Nå sørger vi for at alle pasienter får denne rettigheten, uansett hvor de bor i landet, sier Bent Høie.

Helsedirektoratet arbeider med å videreutvikle nettsiden helsenorge.no, slik at pasientene der vil finne informasjon om hvilke institusjoner og tjenester de kan velge mellom når det gjelder behandling og rehabilitering.

Kilde: Regjeringen.no: «Foreslår fritt rehabiliteringsvalg».

Større salg av sykehusfinansierte legemidler

Apotekene solgte h-reseptlegemidler for 2,2 milliarder i 2015.

Tekst: Øyvind Bosnes Engen, Dagens Medisin

I 2015 hadde norske apotek en total omsetning på mer enn 30 milliarder kroner. Av denne summen utgjorde legemiddelomsetningen mer enn 23 milliarder kroner. Oddbjørn Tysnes, næringspolitisk direktør i Apotekforeningen, løfter frem den økte omsetningen av såkalte h-reseptlegemidler som den mest iøynefallende trenden i statistikken.

20 prosent av utgiftene

H-reseptlegemidlene finansieres av helseforetakene, men brukes utenfor sykehusene, og solgte for 2,2 milliarder kroner i fjor. Inkluderer man også legemidlene som er inkludert i ordningen fra og med 1. januar i år, ligger omsetningen på nærmere 3,7 milliarder kroner.

– Vi ser en langvarig ganske sterk vekst i legemidler finansiert av sykehusene. Dette er i hovedsak ganske dyre legemidler, sier Tysnes til Dagens Medisin.

Han viser til at sykehusene i 2016 vil bruke anslagsvis 20 prosent av de offentlige utgiftene til reseptpliktige legemidler som

brukes utenfor sykehus, samtidig som disse legemidlene ikke utgjør mer enn 0,5 prosent av forbruket målt i definerte døgndoser.

På omsetningstoppen

Disse legemidlene hadde størst omsetning i 2015:

- Adalimumab (Humira): 506,4 millioner kroner. Brukes blant annet til behandling av leddgikt, tarmsykdom og psoriasis.
- Etanercept (Enbrel): 465,9 millioner kroner. Brukes blant annet til behandling av leddgikt og psoriasis.
- Infliximab (Remicade, Remsima): 341,2 millioner kroner. Brukes blant annet til behandling av leddgikt, tarmsykdom og psoriasis.
- Paracetamol (Paracet, Panodil osv.): 299,7 millioner kroner. Ikke-steroid antiinflammatorisk middel.
- Sofosbuvir og ledipasvir (Harvoni): 286,5 millioner kroner. Brukes til behandling av hepatitt C.

Omsetningstallene er hentet fra Apotekforeningens database, som registrerer salgene i alle landets apotek. Til forskjell fra statistikktenesten Farmastats omsetningstall, omfatter disse tallene apotekavanse, merverdiavgift og eventuelle rabatter.

Kilde: Dagens Medisin: «Større salg av sykehusfinansierte legemidler».



Den undervurderte tarmen

Den tyske legen og forskeren Guila Enders har hatt stor suksess med boka *Sjarmen med tarmen*. Boka er en sjeldent informativ og underholdende beretning om fordøyelsen vår. Enders hovedpoeng er at tarmen er et høyst undervurdert organ, som påvirker oss mye mer enn vi tenker over. Med humor og stor formidlingsevne gir hun oss alt vi trenger å vite, og en hel del til om hvordan tarmen fungerer og alt som kan skje når den ikke gjør det.

Sjarmen med tarmen ble utgitt i 2015 fra Cappelen Forlag, og fås kjøpt hos de fleste store bokhandlere i Norge.

Utslettet som rammer hver 5. nordmann

Elveblest kan komme plutselig, og rundt en av fem blir rammet i løpet av livet.

– Utslettet klør så intenst at mange blir utslette, sier hudlege Linn Landrø.

I Danmark kalles elveblest for neslefeber – noe som godt beskriver følelsen. – Ved elveblest får de fleste et karakteristisk kløende utslett, som ligner på den reaksjonen man får av brennesle, sier Landrø, som er hudlege ved Oslo Hudlegesenter. I tillegg til utslettet, får mange hevelser og vabler på huden.

– Det som er typisk er at utslettet flytter på seg. I løpet av noen få timer er utslettet borte på et sted, før det oppstår et annet sted på kroppen, forteller Turid Thune, seksjonsoverlege på hudavdelingen ved Haukeland Universitetssykehus.

Akutt rammer flest

Elveblest kan komme både akutt og kronisk, men akutt elveblest er mye mer vanlig.

– Man regner med at ca. en av fem opplever akutt elveblest i løpet av livet. Hvis tilstanden varer over seks uker, kalles det kronisk elveblest. Da er forekomsten rundt en prosent, opplyser Landrø.

Alle kan i utgangspunktet få det ubehagelige utslettet.

– Elveblest rammer i alle aldersgrupper og uavhengig av etnisitet. Men kronisk elveblest rammer flere kvinner enn menn, fortsetter hun.

Det er fortsatt mye ekspertene ikke vet om årsakene til urtikaria, som er det medisinske navnet på elveblest, ifølge Norsk Helseinformatikk. – Hos noen er det friksjon, trykk, kulde eller varme som utløser plagene. De kan naturligvis få tilbakefall. Av og til er det allergier som for eksempel skalldyr som utløser elveblesten, og da vil en få utbrudd hver gang en er i kontakt med det stoffet en reagerer på. Hos de fleste finner vi ikke årsaken til utslettet, sier overlege Thune.

Fakta om elveblest

1. Ordet elveblest har sin bakgrunn i en gammel folkelig forestilling om at utslettet skyldtes at alver blåste på den som hadde utslettet. Det medisinske navnet på elveblest er urtikaria.
2. I hovedsak kan man dele urtikaria i to grupper på bakgrunn av årsak; allergisk urtikaria og ikke-allergisk urtikaria. Man skiller dessuten mellom akutt og kronisk urtikaria.
3. Anslagsvis 15–20 prosent av befolkningen vil en eller annen gang få urtikaria. For de fleste vil det dreie seg om en enkelt eller et fåtall episoder, mens noen vil få stadig tilbakevendende anfall, såkalt kronisk urtikaria.
4. Årsaker: Ytre påvirkninger som kulde, varme, trykk, risp, sol eller vann. Medikamenter og matvarer. Skjulte virus- eller bakterieinfeksjoner er årsaken i mange av tilfellene. Insektbitt og stikk fra bier eller liknende kan gi urtikaria. Sykdommer i kroppens indre organer er en sjelden, men viktig årsak til urtikariautbrudd. Psykiske faktorer kan også spille inn.

(Kilder: Store medisinske leksikon, Norsk Helseinformatikk)

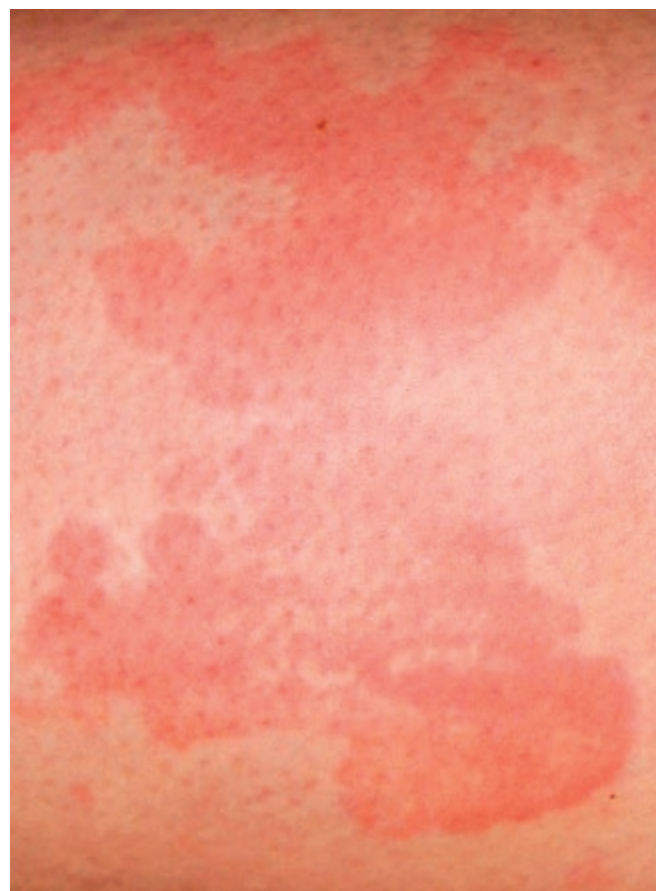
Finnes behandling

Trøsten er at behandling ofte hjelper. – Allergimedisin fungerer i mange tilfeller bra som behandling av akutt elveblest. Kronisk elveblest kan derimot være mye vanskeligere å behandle, men også her er antihistaminer den viktigste medisinen, forteller Thune. At det er plagsomt når elveblesten først er der, er det ingen tvil om.

– Utslettet klør så intenst. Mange blir utslette av kløen, som også forstyrrer nattesøvnen – og da kan det naturligvis være vanskelig å gå på skole og arbeid. Noen får et også et utslett som vi kaller angioødem. Da hovner personen gjerne opp i ansiktet, fortsetter hudeksperten. Pasienter med kronisk urtikaria kan derfor falle ut av jobb og sosialt liv.

Elveblest er ikke smittsomt, men det kan i noen få tilfeller være farlig. – Dersom pasienten får angioødem og hovner opp i halsen slik at luftveiene blir sperra, er det farlig. En person med kuldeutløst elveblest kan også få et akutt allergisk sjokk ved å hoppe ut i kaldt vann, og bør ikke bade i kjølig vann uten at andre personer er til stede, avslutter Thune.

Kilde: NRK.no: «Vanskelig å finne årsaken til dette utslettet» Publisert 14.12.2015.



Elveblest, eller urtikaria, gir et karakteristisk kløende utslett – med vabler i huden. Utslettet varierer fra bitte små vabler, til vabler som kan dekke store områder av kroppen.

CANODERM PÅ BLÅ RESEPT FRA 1. APRIL 2016

Ved inngangen til mars kom gladmeldingen om at legemiddelkremen Canoderm fra 1. april kan foreskrives på blå resept til pasienter med diagnosen moderat til alvorlig atopisk eksem.

Tekst: Terje Nordengen

Det gledelige vedtaket vil lette hverdagen for mange. Det betyr at et potent legemiddel vil bli tilgjengelig, til en overkommelig pris, for de pasientene som trenger det mest. Refusjonsberettiget bruk vil være «forebygging av tilbakefall av moderat til alvorlig atopisk eksem». Refusjonsvedtaket gjelder Canoderm 5 % krem (karbamid) i pakning på 500 gram. Både spesialister og allmennleger kan foreskrive legemiddelet til refusjonsberettigede.

Viktig gjennomslag

PEF har lenge fulgt saken rundt «Canoderm på blå resept» med stor interesse. I *Hud & Helse* nr. 4–2014 ble det presentert kliniske studier som fant at Canoderm 5 % krem (karbamid) gir flere eksemfrie dager for pasienter med atopisk eksem¹. Ved riktig bruk av Canoderm øker antall eksemfrie dager med nesten 50 %, sammenliknet med bruk av en referansekrem.

Statens Legemiddelverk (SLV) konkluderte i sitt refusjonsvedtak i juli 2015 med, at Canoderm tilfredsstilte de strenge faglige kriteriene for forhåndsgodkjent refusjon². Budsjett-

- 1 Artikkel av fagsjef Ingrid Fallet, Omega Pharma. Hud og Helse nr. 4–2014.
- 2 «alvorlighet», «behov/risiko for langvarig behandling», «dokumentert klinisk relevant virkning» og «kostnader i rimelig forhold til behandlingens verdi».

beregningene viste imidlertid at utgiftene for Staten etter 5 år ville overskride 25 millioner kroner, det vil si den såkalte «bagatellgrensen». Dette medførte at SLV ikke hadde beslutningskompetanse i spørsmålet om «Canoderm på blå resept», og saken måtte oversendes Helse- og omsorgsdepartementet og eventuelt fremlegges for Stortinget for endelig vedtak i de ordinære budsjettprosessene. Det ville tatt tid.

Lavere refusjonspris

I desember 2015 valgte derfor ACO Hud Norge å tilby en ny og lavere refusjonspris for Canoderm 500 gram. Resultatet var at budsjettutgiftene ved forhåndsgodkjent refusjon kom under bagatellgrensen. SLV fikk da fullmakt og rett til å fatte vedtak, og etter en meget rask og effektiv saksbehandling ble saken returnert fra Helse- og omsorgsdepartementet til Statens Legemiddelverk for endelig beslutning.

PEF er svært tilfredse med vedtaket, og forbundet vil gi honnør både til HOD og til Statens Legemiddelverket for effektiv saksbehandling. Saken har nå fått et gunstig utfall for alle som til daglig sliter med moderat til alvorlig grad av atopisk eksem.

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

Reduserer kløe*. Fuktighetspleie, baby, barn voksne for tørr, irritert hud og lett eksem

EXOMEGA
WITH RHEALBA® OAT PLANTLETS

98 % opplever mindre kløe og irritasjon etter første bruk /påføring **

THE DERMATOLOGICAL OAT FOR FRAGILE SKIN

www.dermoapo.no

A-Derma Norge

* Sensations of itching associated with dry skin
** 98 % satisfied with Exomega cream topics (51 topics) /EXOMEGA Cleansing oil (52 topics).



Hudportalen.no – ny nettportal

Psoriasis- og eksemforbundet oppgraderte ved utgangen av 2015 sine nettsider med ny design og enklere funksjonalitet.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Den nye hjemmesiden ble lansert i anledning Landsmøtet 16.-18. oktober, men var i en test- og utviklingsfase også i perioden frem til nyttår. Nettportalen til PEF har nå nettadresse www.hudportalen.no, med et økt fokus på diagnosekunnskap og medlemspleie.

På hudportalen.no finner du informasjon om ulike huddiagnoser som psoriasis, atopisk eksem og kronisk håndeksem. PEF har videre et mål om å utvikle tekster knyttet til andre huddiagnoser som kronisk urtikaria (elveblest), hidradenitis suppurativa (HS), akne, rosacea, vitiligo og iktyose. Dette planlegges ferdigstilt innen utgangen av 2016.

Det pågår i tillegg et arbeid med å utvikle oppdatert informasjon rundt psoriasisartritt (psoriasisgikt).

Aktiv organisasjon

Psoriasis- og eksemforbundet er i dag en aktiv organisasjon, med stor slagkraft og mange løpende prosjekter. Hudportalen søker derfor å gi medlemmer og andre interesserte et innblikk i det omfattende arbeidet som pågår. Det er i den anledning utarbeidet en omfattende seksjon med navnet «**Om PEF**», der du finner informasjon om sentrale tillitsvalgte, administrasjonen, likepersonstjenesten, de ulike fylkeslagene, interessepolitiske saker, samt forbundets struktur, organisering og styringsdokumenter. Det vil også komme en oversikt over samarbeidspartnere, som er ment å gi et innblikk i hvilke prosjekter PEF til enhver tid gjennomfører.

Det publiseres videre nyhetsartikler i to kategorier. I seksjonen «**Aktuelt fra PEF**» publiseres siste nytt fra

forbundet, samt aktuelle saker fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Frivillighet Norge. Dette er primært saker som omfatter frivillighetens rammevilkår, samt ulike organisasjonspolitiske gjennomslag. I kategorien «**Aktuelt innen helse og forskning**» er det fokus på nyheter som omhandler diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa og kronisk urtikaria, med informasjon om helserelaterte temaer tilknyttet disse sykdomsgruppene.

Økt medlemspleie – «Min side»

PEF og PEF-ung ønsker med nye nettsider å utvide og forbedre tilbudet til deg som medlem. Den viktigste delen av dette arbeidet er videreutvikling av en egen «**Min side**»-løsning, der du kan logge inn med brukernavn og passord. Når du er

innlogget via «Min side» kan du endre din kontaktinformasjon, lese elektronisk bla-PDF av *Hud & Helse* – samt handle til fast 15 % medlemsrabatt i nettbutikken. «Min side» er nå blitt betydelig forenklet, med et mer innbydende og brukervennlig design.

Om du vurderer medlemskap i Psoriasis- og eksemforbundet, finner du på den nye nettsiden en egen medlemsinfoportal under menypunktet «**Bli medlem**». Der det er inngang til to ulike innmeldingsskjemaer, henholdsvis til betaling med kort eller faktura (valgfritt). Under «Bli medlem» finner du også informasjon om medlemsfordeler, ulike medlemskategorier, samt informasjon om hvordan du kan støtte PEF med en pengegave.

Sentrale og lokale arrangementer

På hudportalen.no kan du videre holde deg oppdatert om kommende arrangementer sentralt og lokalt. Fra forsiden av den nye nettsiden finner du inngang til informasjon om sentrale arrangementer, i form av åpne møter, kurs og konferanser.

Under «Om PEF» og «Finn ditt lokallag» kan du videre se hvilke aktiviteter som er planlagt i ditt hjemfylke. Informasjonsansvarlige i de ulike fylkene er i gang med å publisere nyheter og informasjon om arrangementer som planlegges på fylkes- og lokallagsnivå. I fylkesoversikten finner du også kontaktinformasjon til lokale tillitsvalgte. En snarvei til ditt fylke finner du ved å skrive eksempelvis hudportalen.no/telemark, hudportalen.no/hordaland eller hudportalen.no/moreogromsdal i adressefeltet i nettleseren. Da henvises du direkte til din fylkesregion.

Andre tjenester som nå er tilgjengelig på hudportalen.no, er skjema for bestilling av brosjyrer og temahefter, oversikt over likepersoner på psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem, samt inngang til nye nettsider for PEF-ung (www.pef-ung.no) og utvidet informasjon om medlemsbladet *Hud & Helse*.

Tilleggsfunksjoner som kommer i 2016:

1. Videobank
2. Ny nettside: levmedpsoriasis.no
3. Intranett for tillitsvalgte

Er det noe du savner på den nye nettportalen? Ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet på tlf. 23 37 62 40 eller post@pefnorge.no.



Min side

Ved å logge deg på med medlemsnummer på «Min side», kan du:

- Oppdatere din kontaktinformasjon
- Handle til – 15 % rabatt på alle produkter i nettbutikken
- Lese Hud & Helse i elektronisk bla-PDF-visning, tilpasset nettbrett og mobil.
- Se oversikt over dine medlemsfordeler

«Min side»-funksjonaliteten utvides kontinuerlig. Innen utgangen av 2016 vil du få tilgang til en egen videobank med ulike foredrag om psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Du vil også kunne lese temahefter som PDF og bestille disse gratis i papirversjon.

Hvordan logger du på?

- Innlogging til «Min side» skjer via linken www.hudportalen.no/minside. Du finner også link til innlogging i menypunktet «Min side» i toppmenyen på hudportalen.no.
- Innlogging 1. gang: Ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet for å registrere e-postadresse tilknyttet ditt medlemskap. Vi sender deg brukernavn (medlemsnummer) og passord.
- Dersom du mottok årskontingenten per e-post, og vet at Psoriasis- og eksemforbundet har registrert riktig e-postadresse på ditt medlemskap, trenger du ikke ta kontakt med kontoret. Da kan du gå direkte til www.hudportalen.no/minside, velge «Glemt passord» og skrive inn ditt medlemsnummer. Da får du automatisk tilsendt nytt passord til din e-post. Når du har logget inn kan du endre til et egendefinert passord under «Min konto».
- Dersom du ikke er medlem, men velger å melde deg inn i Psoriasis- og eksemforbundet via innmeldingsskjemaet på nettsiden, må du

registrere e-postadresse i skjemaet. Du får da tilsendt brukernavn og passord senest 5–7 virkedager etter innmelding.

Viktig! Etter at Psoriasis- og eksemforbundet endret til nye nettsider i oktober, medførte dette at vi dessverre måtte slette tidligere brukere. Dersom du hadde en brukerkonto før dette tidspunktet, ber vi om at du tar kontakt med administrasjonen for å få aktivert ny konto. Ny bruker krever aktivt medlemskap.

Ny nettbutikk – enklere betalingsløsning

I forbindelse med lanseringen av Hudportalen.no er det utviklet en ny nettbutikk-løsning, som gjør det enklere å bestille varer. Medlemmer i PEF har fast medlemsrabatt på – 15 % i nettbutikken. For å oppnå medlemsrabatt må du være innlogget med medlemsnummer via «Min side». Er du ikke medlem, registrer du din kontaktinformasjon og leveringsadresse, og gjennomfører ordren som «gjest».

Varesortimentet består av fuktighetskremer, hånd- og fotkremer, dusj- og badesåper, salver og hår- og hodebunnsbehandlinger. Blant produktgruppene er A-Derma, A*Pro (Scan Hall), Apobase, Decubal, Beauté Pacifique og Alepposåpen.

Direkte link til nettbutikken er hudportalen.no/nettbutikk. Betalingsløsningen som brukes er PayPal. Det jobbes for å utvide betalingsalternativene også med Nets Betalingsløsning.

Varene leveres normalt innen 5–7 virkedager. Alle bestillinger over kr. 1000,- sendes fraktfritt.

Extrastiftelsen:

Søk om forskningsmidler

Extrastiftelsen innfører fra 2016 ny frist og nye retningslinjer for søknader om forskningsmidler.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Extrastiftelsen fordeler deler av overskuddet til Norsk Tipping. Målet med stiftelsen er å spre livskvalitet og helse i den norske befolkningen, og begrepet «helse» tolkes i en vid forstand. Det innebærer alt fra trivsel, mestring og psykisk helse til bedre fysisk helse. I 2015 fordelte stiftelsen 238 millioner kroner til over 600 helseprosjekter. PEF fikk tildelt nesten 3 millioner til tre forskningsprosjekter og fire andre prosjekter.

I 2016 gjennomfører stiftelsen endringer i rutiner og retningslinjer. Det er opprettet nye søknadsfrister, det skilles ikke lenger mellom forebygging og rehabilitering og det er publisert nye retningslinjer for forskningsprosjekter. Nye retningslinjer for Helseprosjekter (tidligere forebygging og rehabilitering) er under utarbeidelse. Denne artikkelen omhandler derfor primært informasjon om endringene tilknyttet forskningsprosjekter.

Godkjent søkerorganisasjon

For å søke om forskningsmidler fra Extrastiftelsen må du være en godkjent søkerorganisasjon. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er godkjent søkerorganisasjon, noe som betyr at PEF og PEF-ung kan fremme søknader

på vegne av helsepersonell innen blant annet hud og revmatologi.

I fjor fikk Psoriasis- og eksemforbundet støtte til tre forskningsprosjekter. Vi fikk videreført det pågående forskningsprosjektet som undersøker assosiasjoner mellom *psoriasis* og *hjerte- og karsykdommer*, samt de to nye forskningsprosjektene *Atopisk eksem – tidlige risikofaktorer* og *Intervalltrening ved psoriasisartritt*.

Nye rutiner

En endret struktur betyr nye rutiner. Fra og med 2016 er fristen for forskningssøknader fremskyndet til 1. juni, to uker før fristen for helseprosjekter. Psoriasis- og eksemforbundet vil imidlertid holde interne frister uendret. Fristen for å kontakte oss angående forskningsprosjekter er fortsatt 1. mai.

Søknader om forskningsprosjekter fra helsepersonell vil bli vurdert av PEFs medisinske råd 24. mai. PEF sentralt tar deretter standpunkt til om prosjektet skal videresendes Extrastiftelsen, basert på anbefalingene gitt fra rådet.

Forskningssøknader vil få svar knyttet til innvilgelse fra Extrastiftelsen



15. oktober 2016, for så at midlene utbetales i 2017.

Nye retningslinjer

Extrastiftelsen ønsker fremover å prioritere forskning knyttet til primærhelsetjenesten og samhandling. Brukermedvirkning vektlegges. Det legges også vekt på anvendt forskning, herunder utvikling av nye behandlingsmetoder, forebygging av fysisk og psykisk sykdom, habilitering og rehabilitering. Basalforskning støttes ikke og forskning på behandling og organisering i spesialisthelsetjenesten, innbefattet helseforetakene, støttes i mindre grad enn tidligere.

Ta kontakt!

Alle søknader sendes elektronisk og fremmes gjennom PEF sentralt. Vi har et overordnet ansvar for alle innvilgede prosjekter søkt gjennom oss. Dette betyr at vi må åpne søknadsskjema for deg.

For mer informasjon om stiftelsen og tidligere innvilgede prosjekter, se www.extrastiftelsen.no.

PEF: 23 37 62 40 / post@pefnorge.no

Extrastiftelsen: 22 40 53 70 / adm@extrastiftelsen.no



F.v. Leder ved seksjon for Behandlingsreiser, Hilde Mogan, forbundsleder Ragnar Akre-Aas og sykepleier Marie Hamilton Larsen. Fra PEF deltok i tillegg generalsekretær Terje Nordengen, organisasjonssekretær Maren Awici-Rasmussen og kommunikasjonsansvarlig Eli Synnøve Gjerde.

Møte med Seksjon for Behandlingsreiser

26. januar gjennomførte Psoriasis- og eksemforbundet sitt årlige samarbeidsmøte med Seksjon for Behandlingsreiser (BHR) ved Oslo Universitetssykehus.

Tekst: Terje Nordengen **Foto:** Eli Synnøve Gjerde

I møtet ble det gitt en kort status tilknyttet psoriasisprogrammet, revmaprogrammet og behandlingsreiser for barn med atopisk eksem. I 2015 fikk 475 voksne, 20 ungdommer og 20 barn med ledsager behandling på psoriasisprogrammet. Totalt søkte ca. 650 personer reise, noe som tilsier at mellom 70–80 % av alle søkere som fylte uttakskravene fikk innvilget opphold. Dette var en betydelig høyere innvilgelsesprosent sammenlignet med tidligere år. En betydelig andel av de voksne med psoriasis som deltar på psoriasisprogrammet har også psoriasisartritt.

2015-tallene for antall barn og ungdom med kroniske lungesykdommer og atopisk eksem viste at 144 barn med ledsagere og 42 ungdommer fikk innvilget behandlingsreise. 284 pasienter med psoriasisartritt fikk innvilget klimabehandling på revmaprogrammet.

I søknadsbehandlingen prioriteres nydiagnostiserte, samt pasienter som ikke tidligere har fått innvilget reise. Flere søknader avslås som følge av at alvorlighetskriteriene ikke innfris.

Opprettholder antall

Behandlingsstedet Valle Marina på Gran Canaria vant i fjor anbudsrunder på nytt, og blir dermed behandlingssted for psoriasisprogrammet, kroniske lunge- sykdommer og atopisk eksem også i perioden 2015–2018. BHR planlegger som følge av dette å opprettholde

pasientantallet fra fjoråret i 2016, ved å tilby ca. 480 voksne, 20 ungdommer og 20 barn med ledsagere plass på psoriasisprogrammet. Det har de siste årene vært god søkning på psoriasisprogrammets barne- og ungdomsgrupper, og alt tyder på at disse blir fylt opp det kommende året.

Plantallene for kroniske lunge- sykdommer og/eller atopisk eksem hos barn og ungdom vil også være de samme i 2016. Ungdom og barn med disse diagnosene kan søke behandlingsreise gjennom hele året. Det legges opp til samme antall pasienter med psoriasisartritt på revmaprogrammet i år som i fjor.

Fornøyde pasienter

Alle pasienter som behandles på Valle Marina evaluerer oppholdet. Rapportene viser at pasientene er godt fornøyde med helsetjenestene de mottar. Sykepleierne og det øvrige helsepersonellet på Valle Marina blir meget godt evaluert.

Noe kritikk har vært rettet med hensyn til maten som serveres. En klinisk ernæringsfysiolog ble hyret inn i 2015, for å bidra til å heve kvaliteten på cateringtilbudet. Det kan likevel se ut til at det er et forbedringspotensial tilknyttet maten som serveres. BHR uttalte i møtet at det pågår en kontinuerlig dialog med Norges Astma- og allergiforbund (eier av

behandlingsinstitusjonen Valle Marina) tilknyttet denne utfordringen.

Enkelte brukere har også klaget over tilgangen til trådløst internett. Dette skal nå være utbedret. En ny fiberkabel inn til Valle Marina kom på plass i 2015, noe som har gitt tilfredsstillende internettdekning i alle leilighetene. Pasientene savner imidlertid stabile TV-signaler for å kunne følge nyheter fra Norge.

Fruktbart samarbeid

Psoriasis- og eksemforbundet understreket i møtet, at også voksne med atopisk eksem må få tilgang til klimabehandling. PEF vil fortsette det interessepolitiske arbeidet inn mot helsepolitiske myndigheter, for å få til et forsøksprosjekt for denne gruppen. BHR uttrykte at de er positive til et slikt prosjekt, forutsatt at det stilles tilstrekkelige økonomiske midler til disposisjon for å kunne gjennomføre dette.

I tillegg til å holde hverandre gjensidig oppdatert, ser Behandlingsreiser og Psoriasis- og eksemforbundet et reelt behov for samarbeid. PEF bistår seksjonen i arbeidet med å gjøre klimabehandlingstilbudet bedre kjent blant brukergrupper og helsepersonell. BHR arbeider p.t. med å produsere nytt informasjonsmateriell, og PEF vil bidra til distribusjon av dette i medlemsblad, nettsider og i sosiale medier så snart det er ferdigstilt.

Besøk smørebusen!

Sett av datoene nå. I juni legger Psoriasis- og eksemforbundet ut på en eksklusiv «smørebus»-turne til Østfold og Sogn og Fjordane.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde **Illustrasjon:** Istockphoto

Turneen er et samarbeid med ACO Hud, og smørebusen vil ha med eksperter innen hudpleie som gir tips og råd om smøring og pleie av tørr hud og riktig soling. I tillegg til gode råd og informasjon, blir det konkurranser, underholdning og rabattkuponger til alle som besøker bussen.

Foreløpig plan er at smørebusen skal besøke Østfold 7.-9. juni. Deretter settes kursen vestover til Sogn og Fjordane 14.-16. juni. Programmet er enda ikke helt klart, men sett av datoene nå om du bor i ett av disse fylkene. Følg også med på hudportalen.no for mer informasjon.



Smørebusen er et pilotprosjekt som vil bli utvidet til flere fylker dersom den blir en suksess.

Hei kjære medlem,



Da er vi klare til å ta fatt på et nytt år med nye muligheter. Ungdomsstyret har allerede gjennomført årets første styremøte i Oslo, og der fikk vi satt noen rammer for hva vi ønsker for 2016. Vi ønsker blant annet å ha en rød tråd gjennom året, og bestemte at psoriasis skal være årets hovedtema. Som en del av dette kommer vi til å skrive litt om psoriasis og temaer rundt barn og unge i bladet fremover. Har du innspill til temaer du vil at PEF-ung skal jobbe litt ekstra med, er det bare å sende meg eller kontoret en melding. Da tar vi det videre til styret.

Som tidligere sendte vi også i 2015 inn søknad til Extrastiftelsen. Denne gangen var det kurs for helse-søstre vi fikk godkjent. Kanskje la du merke til en reklamefilm om PEF-ung på TV i jula? Denne er produsert med midler fra Extrastiftelsen, og kommer til å bli brukt på røde dager fremover. I prosjektet «Screwed Hud» ble det laget 9 andre filmer, og disse kommer til å bli vist spredt utover året i sosiale medier og på PEF-ungs hjemmeside, så følg med!

Vi har videre laget en liten meningsmåling i Facebook-gruppen vår *Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)*. Dette for å finne ut hvem som er medlemmer i gruppen, og om disse samtidig er betalende medlemmer i organisasjonen. Vi blir veldig glade hvis dere alle kan svare og skrive hvor dere bor. Det vil gi oss mer og bedre kunnskap om medlemmene våre.

En helg du alt nå kan holde av er 28.-30. oktober. Da har PEF-ung landsmøte og ungdomskonferanse. I år skal vi være i Stavanger. Landsmøtet i PEF-ung avvikles hvert 2. år, og der behandler vi saker vi blant annet har fått inn fra dere. Innkomne saker må sendes til kontoret senest innen 1. september. Landsmøtet skal også velge nytt styre. Ønsker du å jobbe frivillig for organisasjonen eller kjenner noen som kunne tenke seg dette, ta gjerne kontakt med valgkomiteens leder, Jeanett Bjørnsnøs, på jeanett@pef-ung.no.

Vi jobber også for å få til en sommeraktivitet i slutten av juni. Følg med på nettsiden vår utover våren for mer informasjon.

Håper dere alle får en fin vår og forsommer,

Hilsen
Anne-Sofi



Pediatrisk psoriasis - psoriasis hos barn

Hvert år setter PEF-ung fokus på et spesielt tema. I 2013 var atopisk eksem under lupen, i 2014 var fokuset på psoriasisartritt og i 2015 hedret vi Friluftslivets år med å sette lys på fysisk aktivitet, kosthold og livsstil. I 2016 setter PEF-ung fokus på psoriasis.

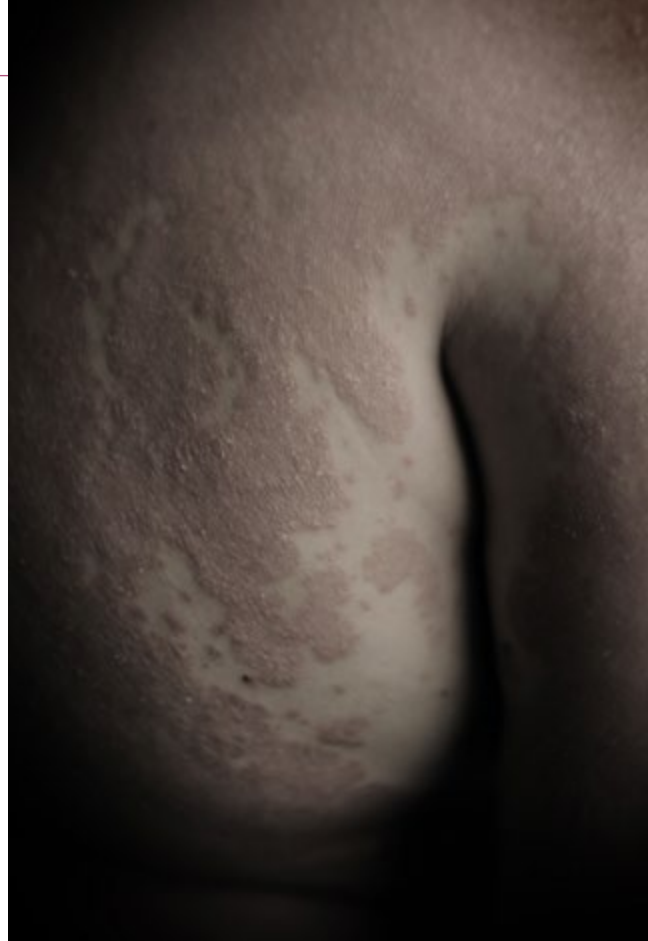
Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Temaet *psoriasis* vil være en rød tråd i PEF-ungs arrangementer og arbeid det kommende året. Dette betyr ikke at vi bare kommer til å jobbe med psoriasis i år, vi vil fremdeles jobbe for alle medlemmene i organisasjonen, men det innebærer at årets tema får litt ekstra plass.

PEF-ung vil ha en temarekke i *Hud & Helse*, der vi skriver om psoriasis og relevante temaer knyttet til barne- og ungdoms-årene med denne diagnosen. Ungdomsstyrets mål er å presentere kunnskap om psoriasis på en ufarlig og lett forståelig måte. Årets første artikkel gir en introduksjon til diagnosen, ulike typer psoriasis og hva som kjennetegner disse.

Antall barn med psoriasis

Vi vet at psoriasis er en vanlig hudsykdom som rammer ca. 1–2 % av befolkningen i Norge. En tysk undersøkelse



Prosjektet «Vakker med psoriasis». Foto: FAME Fotografene.

viste videre at omtrent 1,37 % av barn og unge under 18 år har diagnosen¹.

Psoriasis er en autoimmun sykdom som gir utslett på huden, og noen ganger smerter i leddene. Når en person har psoriasis, fornyes hudcellene raskere enn normalt. Det tar bare noen få dager å skifte ut hudceller som vanligvis skiftes ut på 21–28 dager. Overfloden av hudceller bygger seg opp, og lager «plakk» på huden. Plakkene kan være flak- eller skjelllignende, og utslettet kan klø hos noen, men ikke hos alle.

Psoriasis kan oppstå alle steder på kroppen, og er vanlig på albue, i hodebunnen, på hender og føtter, i hudfolder og på kjønnsorganene. De forskjellige typene oppstår gjerne på ulike deler av kroppen.

Lik kjønnsfordeling

I den generelle befolkningen rammer psoriasis like mange menn som kvinner, men blant barn og unge er det flere jenter enn gutter som får diagnosen. Psoriasis oppstår i alle aldersgrupper, men det ser ut til å være to «topper». Første topp er fra sene tenårene til tidlig i 30-årene, og andre topp er i aldersgruppen 50 til 60 år. Noen har flere psoriasistilfeller i familien, men det gjelder ikke alle.

Den arvelige faktoren er en hyppigere årsak hos den som får psoriasis som barn, sammenlignet med hos en voksen. Barn

er også mer sensitive for utløsende faktorer som stress eller uro, hudskader, hormonendringer, pubertet, infeksjoner og legemidler. Noen barn som har psoriasis, utvikler også psoriasisartritt (psoriasisgikt).

Behandling

Det finnes ulike behandlingstilbud også for barn med psoriasis. Det å finne den riktige behandlingen, eller kombinasjonen av behandlinger, er ofte en prosess med prøving og feiling. Psoriasis er en komplisert tilstand som er unik for den enkelte, det er derfor viktig å prate åpent og ærlig med legen om hva som fungerer og hva som ikke fungerer.

Alle har ulike måter å takle psoriasis på, og det kan variere fra person til person i hvilken grad sykdommen påvirker livskvaliteten. Det er også forskjell på hvordan det å ha psoriasis i seg selv påvirker oss som personer. Noen som har relativt lite psoriasis kan synes det er vanskeligere å leve med, mens andre som har masse ikke synes det er noe problem. Om psoriasis er på synlige steder som i ansiktet, kan det være vanskeligere å takle enn om det er på skjulte steder. Hvordan det er å leve med sykdommen kan også endre seg med alderen.

Vanlige typer psoriasis

Det finnes flere typer psoriasis. Barn har de samme typene som voksne, men dråpepsoriasis (guttat psoriasis) forekommer oftere hos barn enn hos voksne. Psoriasis på hender og føtter (såkalt palmoplantar pustulose (PPP)) ses sjeldent blant barn.

I følge forfatteren J. Thomas er følgende psoriasistyper blant de vanligst forekommende blant barn².

- Plakkpsoriasis
- Dråpepsoriasis
- Psoriasis i hodebunn
- Invers psoriasis (psoriasis i hudfolder og på kjønnsorgan)

Nedenfor kan du lese mer om disse typene.

Plakkpsoriasis (psoriasis vulgaris)

Dette er den vanligste og mest kjente typen psoriasis. Kliniske studier viser at 30–60 % av barn med psoriasis har denne typen³. Plakkpsoriasis forekommer på albuer, knær, nedre del av ryggen og øvrige steder på kroppen.

Psoriasisplakk er en opphopning av hudceller. Plakket kan være veldig rødt, kløende og sår, med hvite eller sølvfargede skjell/flass. Hvis du lukker øynene og lar hånden stryke over huden, kan du tydelig føle hvor det enkelte plakkområdet starter og slutter. Det blir rødt på grunn av økt blodtilstrømning til området. Plakkpsoriasis kan forekomme nær sagt hvor som helst på kroppen.

Dråpepsoriasis (guttat psoriasis)

Dråpepsoriasis er også kjent som guttat psoriasis, og er et spredt utslett med små flekker. Navnet kommer fra det latinske ordet *guttae*, som betyr dråper. Tilstanden kan oppstå i alle aldre, men er vanligst hos små barn, ungdom og unge voksne. Dråpepsoriasis utløses ofte av en streptokokk-infeksjon i halsen. I noen tilfeller kan andre også virus- eller bakterieinfeksjoner utløse dråpepsoriasis.

Dråpepsoriasis gir utslett med små flekker (opptil 1 centimeter i diameter), spredt utover store områder av overkroppen, ryggen, armene og bena, og noen ganger halsen, hodet og hodebunnen. Disse flekkene er ofte sterkt rosa eller røde på

lys hud, mens personer med mørkere hud gjerne ser mindre rødhet og mer mørke flekker. Det kan også forekomme litt flassing på flekkene. Noen opplever at utslettet klør mye og føles sårt, mens andre ikke merker noe til dette. Utslettet avtar etter flere uker eller måneder, avhengig av hvor raskt behandlingen starter. Omtrent 50 % fortsetter å få utbrudd fra tid til annen, eller de opplever at tilstanden utvikler seg til en av de andre typene psoriasis.

Psoriasis i hodebunnen

Hodebunnen er et av de områdene som oftest får plakk-psoriasis. Det kan oppstå tykke skjell og rødhet på lys hud eller mørke flekker på andre hudfarger, samt flassing. Hodebunnen kan også klø og føles stram. Hodebunns-psoriasis kan også vises i utkanten av hodebunnen, på pannen, halsen og bak ørene.

Det er ikke uvanlig å ha utslett i hodebunn i kombinasjon med andre typer psoriasis. Hvis bare hodebunnen er påvirket, kan tilstanden feildagnostiseres som flass eller et annet hudproblem.

Psoriasis inversa (hudfolder og kjønnsorganer)
Psoriasis kan forekomme også i områder der huden er tynnere, for eksempel i hudfolder og på kjønnsorganene. Disse områdene kan være mer følsomme for behandling. Utslett kan oppstå i områder som blir fuktige og klamme, som for eksempel i hudfolder, gode og lubne babyarmer og ben, under armene, i lysken (mellom lårene), på og rundt kjønnsorganet og under bleien. På grunn av fuktigheten og den såre huden øker faren for infeksjoner. Psoriasis i lyske, navlen og under armene forekommer oftere hos barn enn voksne⁴.

Psoriasis på bøyelige områder av kroppen har ofte ikke det typiske «plakket» eller flasset som man ser på andre områder. Det vises istedet vanligvis som sterkt røde, glinsende flekker. Fordi invers psoriasis ser ganske annerledes ut enn det vanlige tørre, skjellete utseendet, kan tilstanden ofte forveksles med en soppinfeksjon eller andre hudsykdommer. Psoriasis i form av bleieutslett kan lett mistolkes som «vanlig» bleieutslett, men dette vil ikke respondere på «vanlig» behandling. Slikt utslett oppstår som oftest før barnet er 2 år gammelt⁵.

Psoriasis på følsomme områder kan være veldig ubehagelig og smertefullt. Det kan påvirke livskvaliteten negativt og oppleves flaut. Det er viktig å vite at man ikke er alene om å ha denne typen psoriasis. Det er mange andre unge og voksne som lever med samme problem.

Søk hjelp fra helsepersonell
Hvis du er barn eller ungdom og har psoriasis eller mistenker at du kan ha psoriasis, bør du i samråd med dine foresatte kontakte din fastlege og ved behov få henvisning til en hudlege.

Husk å ta bilder og dokumenter utbruddet mens det pågår. Da har fastlegen og/eller hudlegen noe å vurdere dersom utslettet er borte igjen når du får legetime.

Referanser:
1 Barn med psoriasis, utarbeidet av PEF-ung med grunnlag i Stiecherling JDDG.2011
2 Jayakat Thomas, P Medical Ltd, 20. mars 2014, kapittel 5
3 Jayakat Thomas, P Medical Ltd, 20. mars 2014, kapittel 5
4 Ung med kronisk hudsykdom- utarbeidet av PEF-ung.



Foto: FAME Fotografene

Eksempel til etterfølgelse:
Ungdomssamling i Tromsø

8.-10. april inviterer PEF-ung Troms til ungdomssamling med fart og moro. Helgen er for deg mellom 12–26 år, og vil foregå på Scandic hotell Langnes i Tromsø.

Tekst og foto: Maren Awici-Rasmussen

Samlingen skal ikke være et arrangement med fokus på sykdom og behandling, men en helg for å bli kjent med hverandre og ha det gøy sammen. PEF-ung Troms ønsker at unge som har psoriasis eller atopisk eksem, eventuelt psoriasisartritt, skal kunne møtes, gjøre hyggelige ting sammen og stifte nye vennskap. Arrangementet begynner fredag kl. 18.00 og avsluttes etter lunsj på søndag. Det planlegges mye moro, blant annet besøk til Fjellheisen, Polaria og aktivitetsparken Jekta. Det vil også bli quiz og konkurranser.

Mere gøy!
Styret i PEF-ung Troms planlegger et åpent styremøte samme helg. I dette møtet vil dere inviteres til å være med å bestemme hva PEF-ung Troms skal gjennomføre av aktiviteter resten av 2016. De voksne, PEF Troms, skal ha årsmøte samme helg. Derfor blir det mange «PEF-ere» som vil ha medansvar for



ungdommene. Er du mellom 12–16 år, og ønsker å ta med en venn eller et familiemedlem, er du velkommen til å gjøre nettopp det.

Gratis moro
Fylkeslaget PEF Troms dekker reiseutgifter med offentlig transportmiddel, kost og losji og inngangsbilletter. Det er god hurtigbåtforbindelse mellom Finnsnes og Tromsø, og gode bussforbindelser mellom Setermoen og Bardufoss til Tromsø.

Påmeldingsfrist var opprinnelig 10. mars, men ønsker du å delta, kan du kontakte Anne Berit Kolset på tlf. 970 38 172 eller e-post abkolset@hotmail.com.

Arrangementet er støttet av Frifond. Neste søknadsfrist er 1. september.

Hva skjer a'Bagera?

PEF-ung planlegger flere morsomme og nyttige arrangementer i 2016. Gjennom året vil vi arrangere sommerleir, motivasjonskurs for tillitsvalgte, landsmøte med ungdomskonferanse og «Hudskole» for helsesøstre.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Det vil også foregå gøye arrangementer på lokalt nivå, så ta kontakt med lokale PEF-ung-tillitsvalgte for å se hva som skjer der du bor!

Sommerleir
I slutten av juni inviterer vi til sommerarrangement. Vi jobber hardt med å spikre dato og sted, og kommer tilbake til dere gjennom sosiale medier, nettsiden og nyhetsbrev til de av dere vi har e-mailadresse til. Alt vi vet, er at det vil bli gøy og spennende, og at det er verdt å få med seg. Ungdomsstyret jobber med å utvikle et nytt konsept i 2016, som vi gleder oss til å presentere for deg!

Motivasjonskurs
Hvert år skjer en utskifting av tillitsvalgte lokalt i PEF-ung. Helgen 20.-22. mai inviterer vi derfor tillitsvalgte til motivasjons-helg for å gjøre det å være tillitsvalgt lettere i organisasjonen. Vi vil gi nyttig kunnskap og presentere verktøy som gjør deg tryggere i rollen som tillitsvalgt. Vi håper å se så mange tillits-valgte som mulig, både nye og gamle. Mer informasjon og formell invitasjon kommer senere, men hold av helgen allerede nå.

Landsmøte med ungdomskonferanse
Helgen 28.- 30. oktober markerer PEF-ung *Verdens Psoriasisdag* sammen med deg. Da arrangerer vi landsmøte med ungdomskonferanse i Stavanger. Årets tema er organisasjonens fokusområde, nemlig *psoriasis*. Søndag 30. oktober skal det også velges nytt styre i PEF-ung. Vi håper du ønsker å delta.

Går du med et ønske om å bli tillitsvalgt i PEF-ung, kan du kontakte et ungdomsstyremedlem for å slå av en prat om hva det innebærer. Ønsker du å stille til valg kan du kontakte leder i valgkomiteen, Jeanett Bjørnæs, direkte på jeanett@pef-ung.no.

Hudskole for Helsesøstre
PEF-ung har i 2016 fått tildelt midler fra Extrastiftelsen til å gjennomføre «Hudskole for helsesøstre». Kurset gir kurspoeng for helsesøstre, og vil bestå av gode foredrags-holdere og pasienthistorier. Ungdomsstyret er veldig fornøyd med å kunne tilby et godt opplæringstilbud for denne faggruppen. Mer informasjon om kurset kommer i neste utgave av *Hud & Helse*.

Medlemsmøte i Drammen

Tekst: John M. Olsen, PEF Drammen og omegn

PEF Drammen arrangerte 2. desember et informasjonsmøte for nye medlemmer på Peppes Pizza i Drammen. Disse møtene er blitt en tradisjon i foreningen, og fire lokale drammensere med nyttegnet medlemskap stilte opp. De storkoste seg sammen med oss. De som ikke hadde anledning vil bli bedt ut på nytt igjen neste gang, slik at ingen blir uteglemt.

Disse møtene gjør at vi blir bedre kjent, og medlemmene uttrykte at de var overrasket over at det finnes en lokalforening som gjør slike hyggelige ting for medlemmene sine. De benyttet samtidig anledningen til å melde seg på foreningens julebord, der det i 2015 ble rekordoppmøte med over femti gjester.

Nye medlemmer i PEF Drammen og omegn fikk et hyggelig første møte med foreningen på Peppes Pizza.



Julemøte i PEF Bergen og omegn

8. desember inviterte PEF Bergen og omegn til julemøte for sine medlemmer. Dette møtet er blitt en fin tradisjon, og styret setter sin ære i å lage til en hyggelig førjulskveld for medlemmene sine.

Tekst: Anne Louise-Falch, PEF Bergen og omegn

Hilde Mellum, leder i PEF Bergen og omegn, ønsket 44 fremmøtte hjertelig velkommen. Hun syntes det var spesielt hyggelig å se medlemmer som ikke hadde vært med tidligere. Styret ble presentert og deretter var møtet i gang. På menyen stod som vanlig pinnekjøtt og riskrem, etterfulgt av kaffe, pepperkaker og smågodt. Tradisjonen tro var det også bingo med fine og matnyttige premier, i ordets rette forstand.

Kulturelt innslag

Julemøtene har alltid et kulturelt innslag. I år var tidligere gateprest i Bergen, Thor Brekkeflat, invitert. Han takket for invitasjonen og åpnet med å si at om vi glemte alt han snakket om, var

det én ting vi skulle huske, nemlig at «mennesket er aldri bare det du ser». Han fortalte historier fra livet som gateprest og filosoferte rundt ordene «respekt» og «raushet». Hver julaften inviterer Korskirken i Bergen til julemiddag med langbord i kirken, gange rundt juletreet, presangutdeling og gudstjeneste. Flere hundre gjester er til stede og mange frivillige bidrar til å skape en fin ramme om julekvelden. Vi som var tilstede på julemøtet, fikk høre om en annerledes julekveld der barn og voksne på tvers av alle samfunnslag og med hver sin bagasje møtes i et kirkerom med høyde under taket, og der nettopp respekt og raushet er viktige ingredienser. Takk til Thor Brekkeflat.

Kaffe og bingo

Historier til ettertanke var en god «forrett» til deilig pinnekjøtt og riskrem. Praten og latteren satt løst omkring på de fint dekkede bordene. Etter middag var det kaffe med tilbehør og bingo. Det er alltid like spennende om sidemannen eller jeg vinner. Denne gangen ble det dessverre ingen av oss.

Som vanlig takket et av medlemmene for maten. Tradisjonen tro, hadde han lagt inn en morsom vinkling på talen.

Hilde takket alle fremmøtte for en veldig hyggelig kveld og ønsket god jul. Datoen for julemøte 2016 er allerede satt.

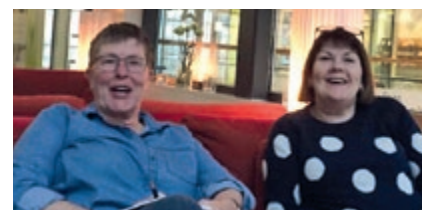
Styreseminar i Gøteborg

Styret i Horten og Omegn dro like over nyttår til Gøteborg på styreseminar.

Tekst: Maj-Louise Raude, PEF Horten og omegn

Seminaret varte fra 7.-9. januar, og vi var så effektive at nå er allerede neste års program ferdig planlagt. Det var en veldig hyggelig og konsentrert måte å jobbe på.

De tillitsvalgte på det store bildet er f.v. Klara Helene Evjen, Maj-Louise Raude og Randi Solberg Amundsen. Det lille bildet f.v. er Turid Anita Frøitland og Astrid Schanke Eikum.



Muntre damer i PEF Horten på styreseminar i Göteborg.

Medlemsmøte om atopisk eksem

Lørdag 13. februar gjennomførte PEF Oslo en super formiddag med fokus på atopisk eksem, midt i hovedstaden.

Tekst: Rune Haaverstad, PEF Akershus

Vi var 12 kvinner og 2 menn som fulgte forelesningen fra Eva Maria Reh binder på Thon Hotel Opera, like ved Oslo Sentralstasjon. Reh binder jobber som hudlege ved Oslo Universitetssykehus avd. Rikshospitalet.

Det var en engasjert foreleser som aktiviserte engasjerte lyttere. Avbrutt av pauser med kaffe og frukt, fikk vi godt innblikk i en atopikers utfordringer i hverdagen. Uten å gå inn på detaljer, var det mange forhold å bli kjent med for oss som ikke har dette som fordypning. Legens kunnskap ble oss tildelt i 3 timer, før hotellets lunsj ble angrepet.

Stell og smøring

Etter mat var det, for oss PEF tillitsvalgte, den ikke ukjente Ingrid

Fallet fra ACO som på sedvanlig vis øste ut sin kunnskap om smøring og stell av vond og tørr hud. Tilhørerne fikk også utlevert hver sin pose med relevante vareprøver.

Fra en mangeårig atopikers ståsted var det Lillian Olafsen som berettet om sine erfaringer med atopisk eksem. Takk til alle de tre bidragsyterne!

Møtet var åpent for medlemmer og ikke-medlemmer. Begge kategorier var representert og vi er nok i ferd med å bli et par til i PEF medlemsregister.

Takk til Jeanette og hennes «crew» i PEF Oslo, for en varm og inkluderende formiddag, i et ellers værmessig kaldt og surt Oslo.

Minneord Liv Vada Haug

Ord blir fattige. Vi fikk beskjed om at Liv hadde blitt syk i høst. I november fikk vi den triste beskjeden om at hun hadde gått bort.

Liv Vada Haug var i mer enn 20 år styremedlem og kasserer i Psoriasis- og eksemforbundet Steinkjer og Omegn. Liv stilte huset til disposisjon om vi skulle ha styremøter, hun var alltid like blid og det var hyggelig å komme hjem til Jostein og Liv. Hun var en dame med både et godt hode og et godt humør. Liv var en samfunnsengasjert person, hjelpsom og trivelig.

Våre tanker går til familien og Jostein.

Psoriasis- og eksemforbundet Steinkjer og Omegn lyser fred over Liv Vada Haug sitt minne.

*PEF Steinkjer og omegn/
Solfriid Landstad*

Vårkampanje i nettbutikken!

– fri frakt for ordre over kr. 1000,-

– 30 % på A-Derma Exomega Cream Steril og Exomega Cleansing Oil

A-Derma støtter Psoriasis- og eksemforbundet. Vi feirer det gode samarbeidet med – 30 % på A-Derma Exomega Cream Steril 200 ml tube og Exomega Cleansing Oil 500 ml flaske.

For optimalt resultat anbefales det å benytte Exomega dusjolie sammen med Exomega krem.

Steg 1) Dusjoljen fjerner bakterier og demper kløe og irritasjon, forebygger atopisk eksem samt tørr og irritert hud.

Steg 2) Etter vask pleies huden med Exomega krem som virker beroligende og fuktighetsgivende, samtidig som kremen demper tørrhet og kløe i huden.

Ordinære priser:

Exomega Cream Steril 200 ml 239,-

Exomega Cleansing Oil 500 ml 249,-

Totalpris: 488,-

Kampanjepris: 349,- (- 30 %)

For mer informasjon om produktene, gå til www.hudportalen.no/nettbutikk.



– 30 % på Apobase fet krem og Decubal Original Clinic Cream

Apobase fet krem 435 g m/pumpe

Apobase fet krem virker fuktighetsbevarende og mykgjørende på huden. Kremen består av få, spesielt utvalgte rene råvarer og egner seg godt til sensitiv hud, samt eksemhud. Den er velegnet til bruk på hele kroppen, spesielt utsatte og tørre hudpartier som hender og føtter. Inneholder 60 % fett.

Ordinær pris: 219,-

Kampanjepris: 149,- (- 30 %)

Decubal Original Clinic Cream 475 gram m/pumpe

Decubal Original Clinic Cream er den originale decubalkremen til tørr og svært sensitiv hud.

Produktet anvendes til daglig bruk på hele kroppen. Kremen er lett å påføre, og tilfører huden fuktighet og næring. Kremen er uten parfyme, fargestoff og parabener.

Ordinær pris: 259,-

Kampanjepris: 179,- (- 30 %)

Nytt navn og ny design!

Før: SH Hudpleiesalve,

Nå: Abena Skincare Ointment

Mange forbrukere med psoriasis, atopisk eksem eller andre hudsykdommer har i flere år brukt produktet SH Hudpleiesalve. Salven ble tidligere solgt av selskapet Scan Hall, men forhandles nå av selskapet KaroPharma under navnet Abena Skincare Ointment.

Fra januar 2016 er derfor hudpleiesalven tilbake i nettbutikken med nytt navn og ny design. PEF er svært fornøyd med å igjen kunne tilby dette populære produktet, som i mange år har vært etterspurt av våre medlemmer og andre med kroniske hudsykdommer.

Utsalgspris: kr. 79,-

Medlemspris: - 15 % rabatt



Alle produktene fås kjøpt i Psoriasis- og eksemforbundets nettbutikk. Medlemspris oppnås automatisk når du logger inn med ditt medlemsnummer. Trenger du hjelp til å komme i gang med medlemsinnlogging – ta kontakt med administrasjonen på tlf. 23 37 62 43 eller post@pefnorge.no. Vi er der for å hjelpe deg!

Gå direkte til www.hudportalen.no/nettbutikk for å handle.

Ønsker du ikke å handle via internett, kan bestilling også gjøres per telefon eller e-post.

Merk at det ikke gis ytterligere – 15 % medlemsrabatt på kampanjevarene A-Derma, Apobase og Decubal.

Porto kommer i tillegg. Kampanjen varer frem til 1. juni.

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: 13. mai 2016

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

Navn:

Adresse:

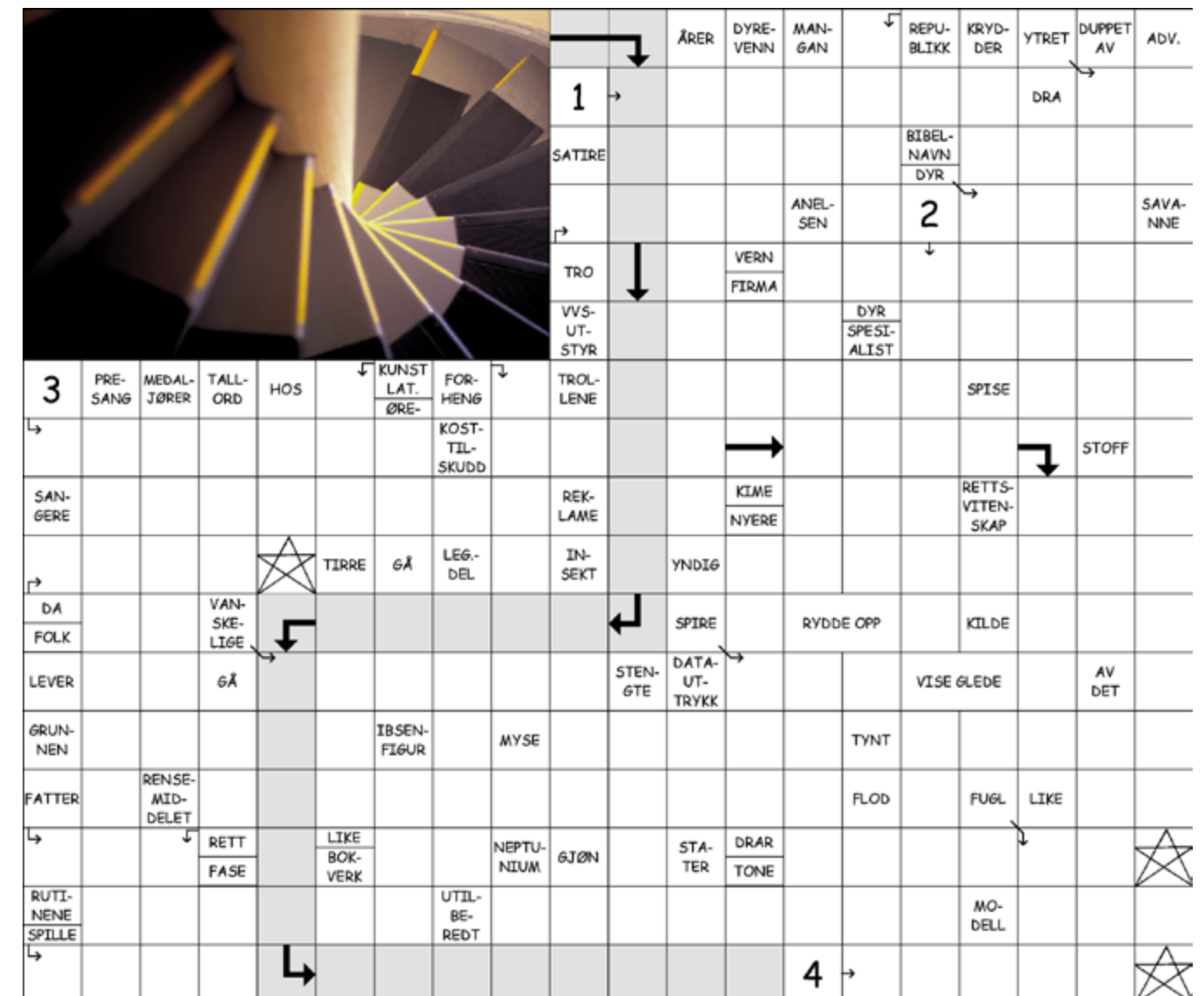
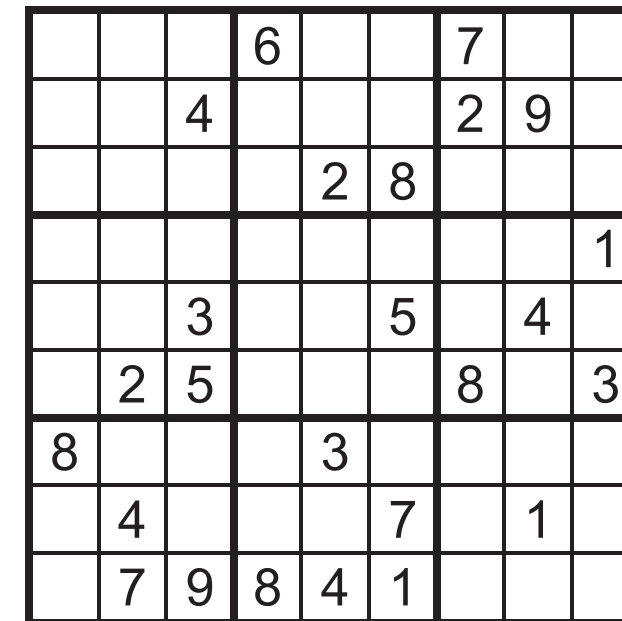
Vinnere av kryssordet nr. 4/2015 ble:

Grethe Hatland, 2004 LILLESTRØM

Helge Nyhus, 0875 OSLO

Berit Rausand, 6411 MOLDE

Riktig løsningsord var: **GJØR GODT FOR KROPP OG SJEL**
Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit



- Hvilket land har knoppsvanen som nasjonalfugl?
- Hva heter Anne-Cath. Vestly figuren som er kamerat med Lillebror?
- Hvem spiller Skjervald i filmen Birkebeinerne?
- Hva heter eneste virksomme vulkan på det europeiske fastland?



www.hudportalen.no
post@pefnorge.no

/psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

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

PEFs Sentralstyre
Leder

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

Nestleder

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

ØSTFOLD

PEF Østfold

Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmaa@online.no

PEF Fredrikstad og omegn

Leder: Leif Jørgensen
Tlf. 69 31 25 20
leif.joerg@gmail.com

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788

PEF Indre Østfold

Fung.leder: Line Østre
Tlf. 99 28 11 61
line.oestre@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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



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

/ungpef

@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
thomiller@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

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:

Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
anette@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: Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
anette@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:

Solveig Helene Iversen
Tlf. 958 51 867

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: Åse 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. 981 00 323
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. 981 00 323
Jeanett.myking@pef-ung.no

PEF Sunnhordland

Leder: Gunn Aga Gjøsén
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 Alfisdottir
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 Bornstedt
Tlf. 74 08 22 39 / 970 87 863
arnhild.bornstedt@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt
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.reloy@gmail.com

PEF Lofoten

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

PEF Bodø

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

PEF Mo

Leder: Tanja Hågensen
Tlf. 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_arnoey@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:

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.



App Store



Google Play