

HUD & HELSE

NR. 2 JUNI 2016 / 42. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



MICHAEL ANDREASSEN, P4: – 30 ÅR PÅ DIREKTEN



Din hudsykdom
– vårt fokus!

PSORIASIS
– FREMTIDENS
BEHANDLING
SIDE 18–24

PSORIASISARTRITT
– EN VANSKELIG
SYKDOM
SIDE 10–17

HS
– DELTA I SHH-
KAMPANJEN
SIDE 38

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. 18–24



Fremtidens psoriasisbehandling

De senere årene har det skjedd en revolusjonerende utvikling i behandlingen av moderat til alvorlig psoriasis. Hudspesialist Cato Mørk gir en oversikt over status og videre framtidsutsikter.

Tema psoriasisartritt – en vanskelig sykdom

Hvordan skal hudleger screene og behandle pasienter med psoriasisartritt? Hva er et optimalt samarbeid mellom hudlege og revmatolog? Har psoriasisartrittpasienter økt risiko for hjerte-karsykdom? Disse spørsmålene får du svar på i denne utgavens tema.

s. 10–17



Michael Andreassen, P4:

– Jeg vil vise folk som har et problem at det går an. At det er mulig å gjøre noe med det, selv om man er så langt nede som det jeg var.
[Side 8–9](#)



Metabolsk syndrom:

Det finnes stadig mer dokumentasjon på at det eksisterer en sammenheng mellom psoriasis og metabolsk syndrom.
[Side 26–27](#)



Shh-kampanjen:

HS-utvalget vil øke kunnskapen om hudsykdommen HS blant helsepersonell og folk flest.
[Side 38](#)

Annet stoff

Pasientportrett Hilde Mellum	s. 16
Forskning og legemidler	s. 29
Minneord Arne-Helge Jenssveen	s. 34
Søk om helseprosjekt	s. 35
Shh-kampanje	s. 38
Medlemstur til Kreta	s. 39
Vestlandskonferansen	s. 44

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren	s. 5
Forbundslederen	s. 7
PEF Informerer	s. 33
PEF-ung	s. 40
PEF Der du bor!	s. 44
Kryssord og sudoku	s. 49
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag	s. 50

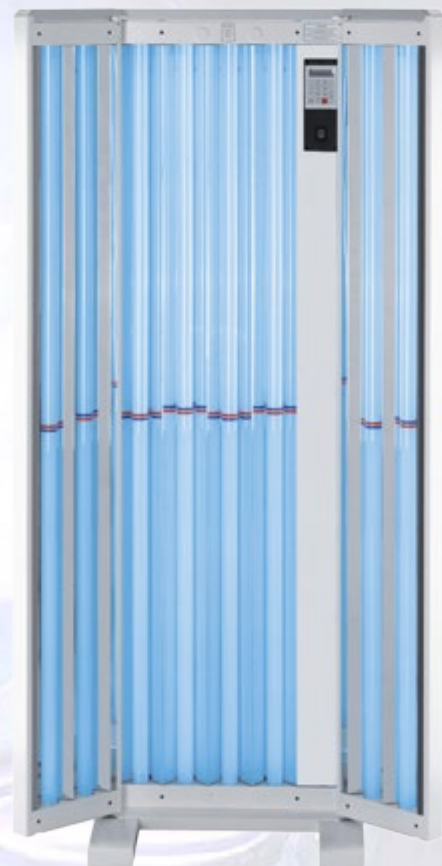
Forside



Foto: P4, Pressefoto

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
- Dobbelt digitalt tidsur
- 8 stk. UV6 / TL01 / PUVA rør
- Rørlengden er 180 cm (helkroppsbehandling)

Pris: fra kr 41.704,- inkl. mva.
med UV6 bredspektret 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

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

Hilsen fra redaktøren

Kjære leser!

Hva er den viktigste funksjonen til et medlemsblad som *Hud & Helse*? Det er et spørsmål jeg ofte reflekterer over. Hvilken «stemme» skal vi formidle?

Jeg tror en av de viktigste rollene dette bladet har, er å være en god kunnskapskanal. For å mestre egen sykdom, er tilgang til god og kvalitets-sikret informasjon avgjørende. Selv om hvilke kommunikasjonskanaler vi bruker stadig endrer seg, vil neppe betydningen av relevant og faglig innhold avta. Kunnskap og innsikt i egen situasjon hjelper hver enkelt av oss til å innta en mer aktiv rolle – og aktiv deltakelse er et bra utgangspunkt for å leve godt med egen sykdom, og skape god livskvalitet.

For pasienter med leddsykdommen psoriasisartritt, er det vanskelig å vite hvor man skal henvende seg for å få best mulig oppfølging. Er det hudlegen som skal vurdere om udefinerte «leddvondter» kvalifiserer til en psoriasisartrittdiagnose? Eller bør hudspesialisten henvise direkte til revmatolog, uten noen form for undersøkelse? Seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ser nærmere på disse problemstillingene i denne utgaven, der psoriasisartritt er tema.

Vi mener en avklart rollefordeling mellom hudlege og revmatolog er viktig, for å sikre at pasienter med mistanke om psoriasisartritt får riktig diagnose og behandling. Det gjør det også mulig for pasienten å delta aktivt tilknyttet sitt sykdomsforløp.

Å ta grep rundt egen livs- og sykdomssituasjon er positivt – men ikke nødvendigvis enkelt. Det gis du et lite innblikk i, ved å lese intervjuet med programleder og P4-profil Michael Andreassen. På vei tilbake fra et liv som alkoholiker, har han erfart at en steg-for-steg-tilnærming er nøkkelen til å nå langsiktige mål, uavhengig av hva målene handler om. Michaels budskap er at endring er mulig – selv når du er langt nede, og at aktiv egeninnsats kan fremme mestring og livstro.

Ha en riktig god sommer!

Med vennlig hilsen

Eli Synnøve Gjerde

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

« **Kunnskap og innsikt i egen situasjon hjelper hver enkelt av oss til å innta en mer aktiv rolle – og aktiv deltakelse er et bra utgangspunkt for å leve godt med egen sykdom, og skape god livskvalitet.** »



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. 3/2016 utgis 12. september

Frist for materiell
12. august 2016

Opplag
6200

Fagpressen

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

Et legemiddel kan gi deg
en bedre hverdag.

Hvis du bruker
det riktig.



E2015-0097

Forbundslederen

Kjære medlem,

Sommeren er forhåpentligvis kommet når dette nummeret av *Hud & Helse* sendes til dere. Det er jo en bedre tid for veldig mange av oss, både som følge av varmen og solen.

I Psoriasis- og eksemforbundet har vi brukt forsommeren til å gjennomføre en temauke vi har valgt å kalle «Smørebusss-prosjektet». Med smørebusser besøkte vi to fylker, henholdsvis Østfold og Sogn og Fjordane. I samarbeid med ACO Hud, en stor produsent av fuktighetskremer og solkremer, var vi i direkte kontakt med medlemmer og andre interesserte, for å synliggjøre PEFs arbeid og informere om kroniske hud- og leddsykdommer.

Råd om smøring

Ansvar for å gjennomføre «Smørebusss»-prosjektet, lå på fylkeslagene i de to respektive fylkene. Tiltaket gikk ut på at vi hadde stands i Østfold på Stortorget i Fredrikstad 7. juni, Sarpsborgs Torg 8. juni og på Tista senter i Halden 9. juni. I Sogn og Fjordane hadde vi stands på Førde torg 14.-15. juni, og i Sogndal på Sogningen Storsenter 16. juni. Alle stedene ble det gitt gode råd til folk med tørr hud, eksem og psoriasis, samt tips om riktig solbeskyttelse og smøring. Folk fikk rabattkort på solprodukter i utvalgte apotek, og i tillegg hadde vi konkurranser med premier og enkel servering. Det ble også holdt åpne møter i begge fylker, i forbindelse med prosjektet. Kort og godt ble det fine aktivitetsdager!

I tillegg til ACO Hud, ble smørebussturneen støttet av Lerum – både i Østfold og Sogn og Fjordane, samt av Bilsenter A/S i Fredrikstad, Maske og Bilhuset Førde i Sogn og Fjordane. Prosjektet ble omtalt og annonsert flere steder, og det ble laget flyers som ble delt ut til både privatpersoner og forretninger.

Vær synlige!

Hva er så grunnen til at jeg bruker mye plass til «Smørebusss»-prosjektet i denne ledere? Jo, det er fordi jeg mener PEF gjennom sine tillitsvalgte må møte folk der de er. Vi må synliggjøre at det tilbudet vi har, er noe både eksisterende og potensielle medlemmer vil kunne ha nytte av. Når vi også opplevde å ha en så positiv støttespiller som ACO Hud,

så lå alt til rette for at prosjektet skulle bli vellykket.

«Smørebusser» har vært et pilot-prosjekt, og vi håper at vi skal få til noe lignende i andre fylker på et senere tidspunkt. Samtidig ser vi at det finnes mange ulike måter vi kan nå ut til folk på, både medlemmer og andre. Kun fantasien setter grenser! Det viktige er at vi møter folk **DER DE ER**. Vi skal ikke slutte å informere eller ta kontakt på nettsider, i sosiale medier, gjennom aviser eller i fagmøter, men vi må vektlegge det å møte mennesker ansikt til ansikt. Dette må skje lokalt – der mener jeg det ligger store muligheter!

Møte med helsepolisk ledelse

3. mai var PEF i møte med statssekretær Anne-Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet. Der fikk vi tatt opp utfordringen knyttet til at PEF jobber for pasientgrupper som hører til de såkalt «tause lidelsene». Det vil si grupper som ikke «høres» så godt, når det gjelder alvorligheten knyttet til det å leve med sykdommene. Det finnes andre diagnosegrupper som gis langt mer midler og oppmerksomhet. PEF vil derfor følge Regjeringens stortingsmelding om prioritering, som ventes i juni, med stor interesse. Meldingen vil gi viktige signaler, knyttet til hvordan utfordringen med å prioritere ulike pasientgrupper i helsevesenet skal møtes fremover. PEF vil være «på banen» i den påfølgende debattprosessen, for å synliggjøre hvor viktige og alvorlige våre diagnoser er.

Forøvrig fikk vi i møte med Erlandsen på nytt påpekt utfordringen vi har med for få hudleger. Vi påpeker dette forholdet så ofte vi kan overfor Stortinget og Regjeringen, Helse- og omsorgsdepartementet og Helse-direktoratet.

«Byttestudie»-resultater

I løpet av sommeren vil dataene fra den såkalte «Byttestudien» bli ferdig analysert. Resultatene skal etter planen presenteres i oktober. Studien har sett på hvorvidt et bytte fra et biologisk originalpreparat (Remicade®) til et såkalt biotilsvarende legemiddel (Remsima®) anses å være like effektivt og trygt. Funnene er av stor betydning, siden vi vet at patentene på flere biologiske legemidler er i ferd med å løpe ut. Dette åpner for at flere selskaper

kan utvikle og selge «tilsvarende» preparater, til en rimeligere pris.

Meningen var at Byttestudien skulle gjennomføres, før det i helseforetakene ble åpnet for at pasienter kunne byttes fra et originalpreparat til et biotilsvarende legemiddel. I dag er det likevel flere signaler om at sykehusene allerede praktiserer slike bytter, med mål om kostnadsbesparelser. PEF synes dette er beklagelig, ettersom det ville være en trygghet at resultatene fra Byttestudien først forelå. Vi er også opptatt av at pasientens sikkerhet skal ivaretas ved et eventuelt bytte fra et originalpreparat til et biotilsvarende legemiddel, ved at pasienten blir forespurert og får delta aktivt i prosessen. Generelt er vi likevel positive til at stadig flere biotilsvarende preparater er på vei ut på markedet, da dette åpner for at flere pasienter kan få tilgang til effektiv behandling.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommerferie!



Pådriver for riktig legemiddelbruk

Michael – 30 år på direkten

Du kjenner helt sikkert stemmen. Enten har du den fra et helikopter svevende over E18 på 90-tallet, fra «Vinterlyd» på Hafjell i påsken – eller fra P4s studio i Akersgata på hverdager mellom 13 og 15.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

I 2016 kan Michael Andreassen se tilbake på 20 år som profilert programleder i P4. Karrieren som radiojournalist startet enda ti år tidligere, da han fikk prøve seg som frivillig medarbeider i Radio Fakta i Drammen. – Jeg syntes radio virket så utrolig spennende! Jeg ville egentlig begynne da jeg var tolv, men redaktøren sa nei. Han ba meg komme tilbake da jeg hadde fylt tretten – så da gjorde jeg det, sier programlederen og ler.

Hud & Helse møter Michael i P4s lokaler sentralt i Oslo. Radioverten fremstår umiddelbart som en person det er naturlig å være på fornavn med. Rolig og avslappet kommer han slentrende mot oss i P4-resepsjonen. Han hilser og prater lett om løst og fast – nettopp slik vi er vant til å høre han i radioen.

Oppriktig interesse

Vi kjenner Michael fra programmer som «Midt i trafikken», «Vinterlyd» og «Michael direkte». De profesjonelle oppturene har vært mange, og det er liten tvil om at den 43 år gamle drammenseren trives foran mikrofonen. – Radio er så utrolig «der og da». Det er kort vei fra ting skjer til du kan fortelle om det, og det å formidle er fascinerende. Direkteradio er det jeg liker aller best, sier han.

Andreassen tror åpenhet, interesse og nysgjerrighet er det som kjennetegner en god radiojournalist:

– Du må være oppriktig interessert når du prater med noen, hvis ikke er det lett å falle igjennom.

Det er også menneskemøtene Michael trekker frem, når vi ber han beskrive høydepunkter fra en 30 år lang

karriere. Å ha 130 norske kjendiser på arbeidsuke har vært inspirerende. «Arbeidsuka» består i at Michael og en utvalgt kjendis kjører felles sendinger gjennom fem ukedager i programmet «Michael direkte». Musikk, kultur og underholdning står i fokus. – Gjennom arbeidsuka har jeg møtt og jobbet sammen med utrolig fascinerende mennesker. Det var for eksempel stor stas å ha Harald Heide Steen jr. i studio, men det har vært så mange – og det gjør det vanskelig å trekke frem noen spesielle. Konseptet har vært spennende, og er utvilsomt blant høydepunktene, sier han.

Åpen om alkoholmisbruk

Et liv som radioreporter kan gjerne fremstå lukrativt. Flere ble derfor overrasket, da Michael Andreassen i fjor høst valgte å fortelle åpent om sitt alkoholmisbruk. Avhengigheten hadde utviklet seg gradvis over flere år, helt til kroppen sa stopp 4. mars 2012. Til tross for at Michael på det tidspunktet hadde erkjent overfor seg selv at han var alkoholiker, klarte han ikke å slutte å drikke. Det gikk så langt at han kollapset i studio, like før direktesending.

– Som alkoholiker jobber du mye med fasaden. Når du forstår at andre begynner å oppdage problemet ditt, bruker du mye krefter på å skjule det. Du har en sterk selvpoppoldelsesdrift, men til slutt var jeg helt tom, og kollapset. Jeg visste at jeg var alkoholiker, eller

« Jeg tok beslutningen at jeg ikke skulle drikke hver morgen da jeg stod opp. Så lærte jeg meg å sette pris på hver kveld jeg la meg, at jeg hadde klart det den dagen. »

rusavhengig, men jeg ante ikke hva jeg skulle gjøre. Jeg hadde fått behandling og hadde forsøkt å slutte flere ganger. Det er grusomt å tenke på hvor sterkt det er, for det var mange åpenbare grunner til at jeg burde klare det. Jeg

hadde jo barn – og hvorfor klarer man ikke slutte for sitt eget barn? spør Michael alvorlig.

P4-profilen ble sendt til rusakuttmottaket ved Aker Sykehus. Der ble han i 2 ½ uke. Jobben tilbød å betale for opphold ved en rehabiliteringsklinikk. Michael takket ja, og startet behandling ved Vangseter, et ledende privat senter for rusavvenning.

Brukte rus for å slippe unna

Hva tror du selv var årsaken til at du begynte å drikke? – Det er et veldig interessant spørsmål, og grunnen(-e) forstår man først når man går tilbake i historikken. Det var også en del av terapien på Vangseter. Jeg måtte hente frem følelser fra ganske langt tilbake. For meg var det å drikke en ubevisst handling. Jeg flyktet inn, og brukte rus for å slippe unna, for å finne ro, sier Michael åpent.

– I starten drakk jeg ikke oftere enn andre, men jeg tenkte annerledes – og forholdt meg annerledes til det å drikke. Da jeg først drakk, så drakk jeg også mer og ble fullere enn de fleste andre. Etter hvert sklei det ut, uten at jeg merket det. Det var allerede en del drikking i tiden jeg hadde «Midt i trafikken» på Lillehammer, men da jeg flyttet til Oslo i 2001 eskalerte det, og det ble bare mer og mer.

Etter en lang og tøff rehabilitering, opplevde Michael det som en lettelse å kunne stå frem med sin historie høsten 2015. – For meg var det helt riktig å være åpen om det. Det er terapi for meg, og gir anledning til å snakke om et viktig tema.

Fikk psoriasis i tenårene

Michaels historie om alkoholen har fått bred oppmerksomhet i media. Mindre kjent er det at han også har psoriasis. – Jeg fikk mitt første psoriasisutbrudd tidlig i tenårene. Det var ikke noe kult tidspunkt å få det på. Du har nok å slite med som tenåring, om du ikke skal få psoriasis i tillegg, smiler han. – Og jeg syntes jeg hadde fryktelig mye



I år markerer Michael Andreassen 30 år som radiojournalist, og tjue år som profilert programleder i P4. Vi kjenner han fra programmer som «Midt i trafikken», «Vinterlyd» og «Michael direkte». Høsten 2015 stod han åpent frem som alkoholiker – og her forteller han om veien tilbake, og også litt om hvordan det er å ha psoriasis.

naturligvis, men det vil nok enhver tenåring synes.

I starten hadde han mest psoriasis i hodebunnen og rundt ørene, men etterhvert dukket utslettet opp også på typiske steder som albuer og knær. – Jeg hadde tjukke skorper i hodebunnen. Det var veldig plagsomt. Det flasket, drysset og gjorde vondt. Jeg sov med badehette og ble behandlet med salver, oljer og salisylsyre. I mange år følte jeg meg ikke ordentlig ren selv etter at jeg hadde dusjet. Det var en følelse jeg tok med meg langt inn i voksen alder.

I periodene Michael var sykest av alkoholen, dekket psoriasisutslettet hele kroppen. – Jeg har dråpepsoriasis og hadde prikker over hele meg. Familien kalte meg bare «prikkemannen». Jeg husker barn trakk seg unna da jeg gikk ut i bassenget på ferie. Det var ganske kjipt, sier han tankefullt.

Forsvant med alkoholen

Psoriasis var der mer eller mindre konstant i flere år. Under føttene var det tidvis så ille at Michael hadde problemer med å gå. Samtidig kunne han ikke unngå å legge merke til den

tette sammenhengen mellom hudsykdommen og alkoholen. – Jeg merket det på psoriasisens hvis jeg drakk mye en periode. Hadde jeg drukket brennevin eller sterk alkohol, kunne jeg våkne med mer psoriasis dagen etter. Så tett sammenheng var det. Drakk jeg mindre en periode, så hadde jeg mindre utslett.

Nå har Michael ikke drukket alkohol siden den spesielle dagen i P4-studioet i 2012. Også på dette tidspunktet hadde han utslett over hele kroppen. Det gikk likevel ikke mange uker etter han avsluttet drikkingen, før også psoriasis ble betydelig bedre. – Med salver, fuktighetskremer og fravær av alkohol, gikk det ikke lenge før utslettet forsvant HELT. Nå har jeg kun noen lette partier i pannen, og litt i hodebunnen, sier Michael. Psoriasisens sammenheng med alkohol, merker han på også ved inntak av mye godteri, fet og usunn mat.

Verdsett prosessen

Det å slutte å drikke krever mot og sterk vilje. Det kan være vanskelig å gjøre noe med det, men Michael er overbevist om at det er mulig – selv om det krever innsats og tålmodighet.

I tillegg til å avstå fra alkohol, har han i dag lagt om livsstilen til et sunnere kosthold og mer trening.

– Jeg går ikke rundt og er redd for at jeg skal sprekke. Alkoholen er ikke lenger en løsning på det som er vanskelig. Jeg har klart å slutte både som en kombinasjon av at jeg har vært heldig, og at jeg er bevisst hele tiden. Det å klare slike prosesser krever vilje de dagene du ikke har lyst. Du må ta en dag av gangen. Jeg tok beslutningen at jeg ikke skulle drikke hver morgen da jeg stod opp. Så lærte jeg meg å sette pris på hver kveld jeg la meg, at jeg hadde klart det den dagen. Med en slik tilnærming er du mer til stede «der og da». Det er en erfaring jeg bruker hver gang jeg trener mot et mål – du må evne å sette pris på selve prosessen. Selv om du ikke er kommet akkurat dit du skal, så er du *på vei*. Det er det viktig å minne seg selv på.

Til høsten utgis Michaels historie i bokform. Med boken ønsker programlederen å vise alle som har et problem, eller som *tror* de har et problem, at det går an. At det er mulig å gjøre noe med det, selv når man er så langt nede som han selv var.

Psoriasisartritt: En hudleges perspektiv på en klinisk vanskelig og utfordrende diagnose

Hva bør en hudlege vite om psoriasisartritt (PsA), og hvordan håndteres disse pasientene i dag? Hvordan stilles diagnosen, og hva med pasienter med «vondter» uten en sikker diagnose?

Tekst: Kåre Steinar Tveit, seksjonsoverlege ved Hudavdelingen, Haukeland Universitetssykehus



Undersøkelse av utvalgte ledd – kanskje klarer hudlegen dette?



Entesitt (betennelser i senefester eller lignende) – kanskje klarer hudlegen denne undersøkelsen også?



Jeg vil innledningsvis stille følgende utfordrende spørsmål. Hvordan skal dermatologen screene og behandle pasientene med psoriasisartritt?

Eller bør spørsmålet heller være: Skal dermatologen screene og behandle pasienten med psoriasisartritt på et selvstendig grunnlag?

Etter min mening er det riktige svaret på dette spørsmålet at hudlegen alltid bør screene, men aldri behandle på eget selvstendig grunnlag. Hudlegen bør samarbeide tett med revmatologene, som igjen bør bli flinkere til å anvende verktøy som måler livskvalitet (DLQI = Dermatology Life Quality Index). På den måten kan de bedre forstå hvordan hudforandringene kan påvirke livskvaliteten til denne pasientgruppen.

I dag er det enighet om at inntil 30 prosent av pasientene med psoriasis og hudforandringer over tid utvikler psoriasisartritt¹. Flere studier viser sammenhengen mellom alvorlighetsgraden av psoriasis i hud, og risiko for å utvikle psoriasisgikt. I en studie oppga pasienter med under 1 prosent av kroppsoverflaten (BSA=Body Surface Area) dekket av psoriasis at 6 prosent hadde psoriasisartritt, mot 14 prosent med BSA mellom 1–2 prosent, 18 prosent med BSA mellom 3–10 prosent og 56 prosent med BSA over 10 prosent².

Tilsvarende er det i en studie sett større risiko for psoriasisartritt hos personer med affeksjoner i hodebunnen, av neglene og i rumpesprekken³. I tillegg er røyking, et høyt alkoholkonsum, stor psykisk belastning/stress og fedme assosiert med utviklingen av psoriasisartritt. Det foreligger mest dokumentasjon på sammenhengen mellom utviklingen av PsA og høy BMI⁴.

Hvem følger opp pasientene med psoriasisartritt?

Omtrent 75 prosent av pasientene utvikler psoriasis i huden før de utvikler psoriasisartritt. Hos 10 prosent debuterer psoriasis i huden og psoriasisartritten omtrent samtidig. Hos de siste 15 prosentene utvikler psoriasisartritt seg før psoriasis⁵. Uten samtidige hudsymptomer og atypiske leddplager, vil mange i denne siste gruppen ikke få diagnosen psoriasisartritt. De vil dermed bli under- eller feilbehandlet, og gå glipp av flere helsegoder som gis til de med diagnosen, slik som fri fysioterapi.

Siden omtrent 75 prosent utvikler hudsymptomer først, vil mange av

disse pasientene på debuttidspunktet for psoriasisartritt bli fulgt opp av enten en dermatolog eller fastlege⁶. I en større tysk studie med over 1500 pasienter som ble fulgt opp av hudspesialist, kom det frem at 20,6 prosent hadde psoriasisartritt. Av disse ble 85,3 prosent nydiagnostiserte, som en konsekvens av studien⁶. Tilsvarende resultat ble funnet i en annen studie, hvor omtrent 29 prosent av pasientene med psoriasis som ble fulgt opp av en dermatolog hadde udiagnostisert psoriasisartritt⁷.

Hvordan stille diagnose?

En utfordring med å stille diagnosen psoriasisartritt, er at den kan fremstå med så mange ulike kliniske uttrykk. Symptomene kan være uforutsigbare og sammensatte, og sykdommen har ofte en snikende debut. Pasientene kan vise frem et varierende innslag av leddengasjement, med affeksjon av både store og små ledd. I tillegg er det varierende affeksjon av festet for sener, ligamenter og kapsler til bein, såkalt entesitter. Mange pasienter rapporterer også om diffuse muskel- og skjelettplager, med få objektive funn.

For legen vil de symptomene som pasientene har, kunne sammenfalle med mange muskel- og skjelettlidelser. Diagnosen psoriasisartritt blir derfor feilaktig ofte ikke stilt. I tillegg vil pasienter med psoriasis og ulike muskel-skjelettlidelser, slik som osteoartritt, urinsyregikt, fibromyalgi og reaktive artritter, feilaktig bli diagnostisert med psoriasisartritt. Ved feil diagnose gis feil behandling, med påfølgende liten helsegevinst for pasientene som lider videre.

Videre blir diagnostisering forsinket, da det ikke finnes blodprøver eller andre prøver som sikkert kan hjelpe oss til å stille diagnosen. Et viktig satsingsområde for forskning fremover blir å identifisere kjemiske stoffer i kroppen, som kan avsløre hvem som vil utvikle psoriasisartritt. Dersom slike kjemiske stoffer også kan gi en mer målrettet behandling, og predikere behandlingsresponsen over mange år, betyr det en betydelig helsegevinst for individet og en økonomisk gevinst for samfunnet.

5 typer psoriasisartritt

Den første inndelingen av psoriasisartritt som ble utviklet (Moll og Wrights, 1973), delte leddgikt-sykdommen inn i fem typer:

- Asymmetrisk oligoartikulær artritt, med affeksjon i opptil fem ledd

- Symmetrisk polyartritt, med affeksjon i flere enn fem ledd
- DIP-leddsaffeksjon
- Spondylitt, med eller uten sakroilitt
- Artritt mutilans

Fremdeles er denne inndelingen mye brukt, selv om den ikke dekker spesifikke kliniske trekk for psoriasisartritt, slik som entesitt, daktylitt, hud- og negleforandringer.

Hudforandringer hos pasienten nå eller tidligere, eller hos første- eller andregrads slektninger, kan være særlig avgjørende for å stille diagnosen psoriasisartritt. En nyere klassifikasjonsmetode kalt Caspar, inkluderer flere av disse kriteriene, og har vist både høy spesifisitet (97,2 prosent) og sensitivitet (91 prosent) i ulike studier. Fordelen med Caspar fremfor mange av de andre metodene, er at tidlige tegn på psoriasisartritt fanges opp bedre⁸.

Kriteriene for måling av sykdomsaktivitet – behandlingsrespons

Mange revmatologer setter i dag fravær av symptomer som behandlingsmål. Verktøyene vi har for å måle sykdomsaktiviteten og behandlingsresponsen har derimot flere svakheter. De fleste tradisjonelle måleverktøyene ble opprinnelig utviklet til bruk ved revmatoid artritt (leddgikt), og er senere adoptert til bruk på pasientene med psoriasisartritt. Eksempel på et slikt måleverktøy er «ACR», som står for American College of Rheumatology. Denne metoden måler sykdomsaktivitet ved grad av betennelsestilstander i ledd. ACR 20 betyr 20 % forbedring av symptomer, og i funn ved den kliniske undersøkelsen og tilsvarende er ACR 50 eller 70 en henholdsvis 50 og 70 % forbedring.

Det er også etablert flere andre måleverktøy, men svakheten ved disse metodene er at de først og fremst måler leddbetennelsen. Metodene fanger heller ikke, eller i liten grad, opp andre sider ved psoriasisartritt, slik som psoriasis i hud og negler, entesitt (betennelse i senefester), daktylitt (pølsefinger/tå) og aksial affeksjon (symptomer fra ryggstøylene) med morgenstivhet.

Nylig ble det utviklet et sett av kriterier som måler minimal disease activity (MDA). Denne metoden er validert til bruk ved psoriasisartritt. Det anses at det er mer realistisk å oppnå dette behandlingsmålet, heller enn remisjon. I motsetning til de andre kriteriene, tar

MDA også spesifikke funn på psoriasisartritt, slik som entesopati og hudforandringer, med i beregningene.

Hva så med den frustrerte pasienten med diffuse smerter, og ingen sikker diagnose på psoriasisartritt?

De fleste hudleger har møtt pasientene med diffuse smerter i både muskler og ledd. Mange av pasientene har myalgier og artropatier, uten sikre kliniske tegn til artritt. Pasientene som henvises til revmatolog, men der objektive funn fra leddene mangler, blir som oftest ikke diagnostisert med psoriasisartritt. I en studie på pasienter med psoriasisartritt, oppga 50 prosent at leddplagene er det dominerende symptomet. Smerter og andre plager fra senefestekområdene, ble oppgitt som hovedproblemet hos 14 prosent.

Det er særlig pasientene med smerter primært i senefestet (entesen) som er utfordrende å diagnostisere. Caspar-kriteriene støtter imidlertid diagnosen artritt ved positive funn av enteser etter ultralydundersøkelser. Det ses da enten økning av bløtdelstrukturene eller endringer i beinstrukturen ved ultralyd undersøkelse (gråtone-skanning). Ved mer avansert dopplerundersøkelse, kan det også ses nydannelse av blodkar i affisert område (intensitetsdoppler). Denne teknikken synes å ha god sensibilitet ved psoriasisartritt.

Dersom revmatologen ikke finner objektive inflammatoriske tegn ved enteseundersøkelsen, gis det liten støtte for diagnosen psoriasisartritt. En behandling og videre oppfølging hos revmatolog vil da variere fra ingen behandling og oppfølging, til symptomatisk behandling og eventuelt ny kontroll. Hvis pasientenes hud ikke oppfyller kriteriene for en mer avansert behandling hos dermatolog, kan det være et eksempel på at pasientgruppen med psoriasis og diffuse «vondter» faller mellom to stoler.

Hva er entesitt?

Hva er en entese og hva er entesitt, og ikke minst hva bør en hudlege vite om dette? Etter min mening så mye som mulig, slik at vi er kompetente til å fange opp disse symptomene. Like viktig blir det å formulere en god henvisning til revmatolog, basert på den kliniske undersøkelsen og anamnesen.

Ordet *entheses* er avledet fra det greske ordet *enthetikos*, som betyr «innført i kroppen utenfra». I det 20. århundre

ble begrepet moderne fortolket som noe som er satt inn mellom bein og sener, ligament, *fascia* (bindevevshinne som typisk kler muskler) og ledd-kapselen, der disse fester seg til beinet. Begrepet enthesopathy er også blitt foreslått basert på MR og ultralyd-undersøkelser, hvor en påviser patologiske prosesser i det tilstøtende beinet på den ene siden, og bløtdelsvevet på den andre siden. I litteraturen brukes også begrepet «entesorganet», som inkluderer flere av bløtdelsstrukturene rundt selve entesen.

Entesen utsettes gjentatte ganger for fysiske krefter, som kan utvikle seg til irritasjon i vevet. Det har vært spekulert i om dette igjen, hos de som er disponert, fører til en økt produksjon av proinflammatoriske cytokiner i den tilstøtende delen av membranen som kler ledd. I flere dyrestudier, hvor avlastningen reverserte symptomene, finnes det støtte for en slik mekanisme⁹.

Hvorfor får vi entesitt?

Alle mennesker har sitt helt særegne fingeravtrykk. Dette brukes til entydig å identifisere en person. På samme måte har cellene i kroppen også et «fingeravtrykk», som er helt ulikt fra person til person. Dette er årsaken til at vi eksempelvis må lete etter en giver (donor) som passer så godt det lar seg gjøre ved organtransplantasjon.

Fingeravtrykket i cellene lages av MHC 1-molekyler. Et av disse kalles HLA B27, og synes under gitte omstendigheter å kunne disponere for utviklingen av entesopati. I forsøk er det sett at HLA B27-positive genmanipulerte rotter, produserte mer betennelsesfremmede stoffer som interleukin 23 (IL23), sammenlignet med rotter som var HLA B27-negative. Denne kjemiske forbindelsen er en av de mer sentrale i hele utviklingen av psoriasis, psoriasisartritt og «diffuse vondter». Mens noen mennesker har et fingeravtrykk på sine celler som gir økt risiko for entesitt (HLA B27), kan andre mennesker ha et fingeravtrykk som virker beskyttende (HLA B44). I tillegg til HLA-systemet, finnes det også andre gener som er sentrale i utviklingen av entesitt.

I tillegg til genetisk disposisjon og mekanisk stress, mistenkes det at tarmbakterier og eventuelt andre bakterier kan spille en rolle. Reaktive artritt er med entesitt utløst av klamydia, campylobacter, shigella og yersinia er godt beskrevet i litteraturen.

Støtte for en tilsvarende sammenheng ved psoriasisartritt er beskrevet hos HLA B27-positive rotter, som er oppvokst i et bakteriefritt og sterilt miljø og ikke har utviklet leddsykdom. Autoimmunitet mot proteiner i brusk, eller bindevevsovergangen mistenkes også for å kunne utløse entesitt⁹.

Hvordan behandle effektivt?

For å finne en effektiv behandling av psoriasisartritt, må vi forstå hva som skjer immunologisk i vevet. IL-23 blir sett på som en hoveddriver bak kjedereaksjonen som gir inflammasjon (betennelse) og endring av beinstrukturen. En økt konsentrasjon av IL-23 kan være sekundær til en sykkelig proteinrespons med «fingeravtrykket» HLA B27, eller økt produksjon fra tarmslimhinnen.

Ved aksial spondyloartritt, hvor psoriasisartritt er en av fenotypene, vil en økt mengde av IL-23 stimulere spesielle undergrupper av T-lymfocytter som ligger i tilslutning til entesene. Dette gir igjen økt uttrykk av de proinflammatoriske cytokinene TNF og IL-6. Ellers gir IL-23 en økt inflammasjon og nedbryting av bein ved å stimulere til produksjon av IL-17, mens økt produksjon av IL-22 gir økt bendannelse⁹.

Tradisjonell behandling av entesitt har vært ulike NSAIDs. Fremdeles har denne behandlingen en sentral plass, i det minste ved entesitt og smerter i ryggen, hvor den synes best dokumentert. Flere studier har videre vist en signifikant effekt av biologisk behandling på entesitt. Dette er en behandling som retter seg mot å blokkere kjemiske stoffer som driver betennelsen. Disse forbindelsene er TNF-alfa som blokkeres av adalimumab, infliximab, etanercept, golimumab og certolizumab (virkestoffer), interleukin (IL) 12/23 som blokkeres av ustekinumab (virkningsstoffet), IL-17A som blokkeres av secukinumab (virkestoffet), og nå nylig blokkering av enzymet PDE-4 med apremilast. En modell har også sett en effekt av IL-23 blokkade⁹.

Hvem gjør hva, og hvorfor?

Hva kan vi så forvente at hudlegen skal gjøre, og hva er revmatologens ansvar når det gjelder pasientene med psoriasisartritt? Flere studier har vist at hudlegen stort sett utelukkende har fokus på huden, og glemmer å undersøke eller stille spørsmål rundt ledd- og muskelsmerter. Dersom hudlegen husker å spørre, kan pasientens

plager likevel bli undervurdert dersom symptomene kun er tilstede i utvalgte fingerledd. På tilsvarende måte vil mange revmatologer innrømme, at de enten ikke ber pasienten kle av seg helt, eller dersom de gjør det – ikke vektlegger hvilken betydning psoriasis i huden har for livskvalitet og pasientens psykiske helse.

Hudlegen bør ha kunnskap om hvilke pasientgrupper som har størst risiko for å utvikle alvorlig psoriasisartritt. Disse må hurtig identifiseres og henvises til revmatolog. Flere studier har vist at en tidlig oppstart av riktig behandling, kan påvirke sykdomsforløpet positivt¹⁰. Ticopa-studien viste dessuten, at en tett oppfølging av pasienter med psoriasisartritt gir et bedre resultat sammenlignet med tradisjonell oppfølging¹¹. Både tidlig oppstart og tett oppfølging er revmatologens ansvar, men henvisningen vil ofte komme fra hudlegen.

Dermatologen bør også kjenne til at pasienter med psoriasisartritt har et betydelig høyere innslag av komorbiditet, sammenlignet med pasientene med psoriasis med utelukkende hudforandringer. Vi vet at en pasient med psoriasisartritt har 60 prosent økt risiko for tidlig død, med tre år kortere forventet levealder målt mot den generelle befolkningen¹⁰.

Den pasientgruppen en dermatolog hurtig bør overføre til revmatologene, er unge pasienter med uavklarte smerter, mange hovne ledd, hurtig progresjon, høy CRP/SR, og inflammatoriske rygg smerter med morgenstivhet/smerte i ryggen i mer enn seks uker. I tillegg bør hudlegen klare å utføre en klinisk undersøkelse



Ryggundersøkelse kan alle hudleger gjennomføre, skriver seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit.

av leddene og sener og enteser for å fange opp symptomene som rettfærdiggjør henvisningen til revmatolog.

Konklusjon

Psoriasisartritt er en heterogen sykdom. Mange av pasientene går til hudlege på diagnosetidspunktet. Kriteriene for diagnostisering av lidelsen er i dag blitt bedre, men er fortsatt for lite kjent i det dermatologiske miljøet. Også kunnskapen om vondter i bløtdeler (entesitter) er for lite kjent. Hudlegene bør tilegne seg basale undersøkelsesferdigheter, for å fange opp de pasientene som bør vurderes nærmere av en revmatolog.

I tillegg bør hudlegene ha detaljkunnskap om høyrisikopasienter, som har en dårlig prognose med sin psoriasisartrittsykdom. Dette fordi en tidlig oppstart av adekvat behandling og samtidig tett oppfølging kan påvirke sykdomsforløpet, og forbedre prognosen både av psoriasisartritt og alvorlige komorbiditeter. For å lykkes med disse ambisjonene bør samarbeidet mellom revmatologen og dermatologen styrkes.

Referanser

1. Zachariae H, Zachariae R, Blomqvist K, et al. Quality of life and prevalence of arthritis reported by 5795 members of the Nordic Psoriasis Associations. Data from the Nordic Quality of Life Study. Acta Derm Venereol (Stockh) 2002;82:108–113.
2. Gelfand JM, Gladman DD, Mease PJ, Smith N, Margolis DJ, Nijsten T, Stern RS, Feldman SR, Rolstad T. Epidemiology of psoriatic arthritis in the population of the United States. J Am Acad Dermatol 2005 Oct;53(4):573–577.
3. Wilson FC, Icen M, Crowson CS, McEvoy MT, Gabriel SE, Kremers HM. Incidence and clinical predictors of psoriatic arthritis in patients with psoriasis: a population-based study. Arthritis Rheum 2009 Feb 15;61(2):233–239.
4. Ogdie A, Gelfand JM. Clinical Risk Factors for the Development of Psoriatic Arthritis Among Patients with Psoriasis: A Review of Available Evidence. Curr Rheumatol Rep 2015 Oct;17(10):64.
5. Butt AQ, McArdle A, Gibson DS, FitzGerald O, Pennington SR. Psoriatic Arthritis Under a Proteomic Spotlight: Application of Novel Technologies to Advance Diagnosis and Management. Curr Rheumatol Rep 2015;17:35.
6. Reich K, Krüger K, Mössner R, Augustin M. Epidemiology and clinical pattern of psoriatic arthritis in Germany: a prospective interdisciplinary epidemiological study of 1511 patients with plaque-type psoriasis. Br J Dermatol. 2009 May; 160(5): 1040 – 7.
7. Cobo-Ibáñez T, Villaverde V, Seoane-Mato D, Muñoz-Fernández S, Guerra M, Del Campo PD, Cañete JD. Multidisciplinary dermatology-rheumatology management for patients with moderate-to-severe psoriasis and psoriatic arthritis: a systemic review. Rheumatol Int 2016 Feb;36(2):221–229.
8. Taylor W, Gladman D, Helliwell P, Marchesoni A, Mease P, Mielants H, and the CASPAR Study Group. Classification Criteria for Psoriatic Arthritis: development of new criteria from a large international study. Arthritis Rheum 2006 Aug;54(8):2665–2673.
9. Kehl AS, Corr Maripat, Weisman MH. New Insight Into Pathogenesis, Diagnostic Modalities and Treatment. Arthritis Rheumatol 2016 Feb;68(2):312–322.
10. McLaughlin M, Ostör A. Early treatment of psoriatic arthritis improves prognosis. Practitioner 2014 Dec;258(1777):21–24.
11. See comment in PubMed Commons below Coates LC, Moverley AR, McParland L, Brown S, Navarro-Coy N, O'Dwyer JL, Meads DM, Emery P, Conaghan PG, Helliwell PS. Effect of tight control of inflammation in early psoriatic arthritis (TICOPA): a UK multicentre, open-label, randomised controlled trial. Lancet 2015 Dec 19;386(10 012):2489–2498.

Artikkelen ble første gang publisert i *Best Practice Dermatology* nr. 20 – mars 2016.

Psoriasisartritt og hjerte- og karsykdom

Psoriasisartritt er en kronisk revmatisk sykdom som kjennetegnes av psoriasis i hud og negler med tillegg av betennelse i ledd eller sene-fester. Man kan få diagnosen uten selv å ha psoriasis, hvis man har en førstegradsslektning med psoriasis. Forekomsten varierer fra 0,01 til 0,67 %¹⁻³, der 10–30 % med psoriasis vil utvikle psoriasisartritt.

Tekst: Agnete Malm Gulati, lege, revmatologisk avdeling, St. Olavs Hospital.
Illustrasjon: Istockphoto

Sammenhengen mellom revmatisk leddsykdom og økt forekomst av hjerte- og karsykdom har blitt viet mye oppmerksomhet de senere år, med særlig fokus på revmatoid artritt (leddgikt). Det foreligger mindre data på sammenhengen mellom psoriasisartritt og hjerte- og karsykdom, men forskning de siste årene tyder på at også pasienter med denne sykdommen har økt risiko for å utvikle hjerte- og karsykdom, som for eksempel hjerteinfarkt og hjerneslag.

Forekomst av hjerte- og karsykdom ved PSA

I studien «On the HUNT for cardiovascular risk factors and disease in patients with psoriatic arthritis: Population based data from the Nord Trøndelag Health Study» presentert i tidsskriftet *Annals of the Rheumatic Diseases* i 2015, ønsket jeg og mine kolleger å sammenligne forekomsten av risikofaktorer for hjerte- og karsykdom, samt allerede inntruffen hjerte- og karsykdom hos pasienter med psoriasisartritt og kontroller i HUNT-populasjonen (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 3, 2006–2008)⁴. 338 psoriasisartrittpasienter og 50 468 kontroller ble inkludert. Studien er en del av et samarbeidsprosjekt (PSANO: PSoriasisArtritt i Norge) som inkluderer revmatologer og kardiologer. Vi ville bruke et scoringsverktøy kalt SCORE (Systematic coronary risk evaluation), til å estimere 10-års risiko for å dø av hjerte- og karsykdom.

Vi fant at pasienter med psoriasisartritt hadde økt forekomst av angina pectoris, behandling med perkutan koronar intervensjon og hypertensjon, men ikke hjerteinfarkt, slag eller diabetes. Videre hadde psoriasisartrittpasientene i studien økt forekomst av overvekt og røyking, og de var mindre fysisk aktive sammenlignet med kontrollene. De hadde høyere nivå av C-reaktivt protein (CRP) som uttrykk for betennelse i kroppen, og triglyserider, som begge er etablerte risikofaktorer for hjerte- og karsykdom.



Den estimerte risikoen for å dø av hjerte- og karsykdom ved bruk av SCORE var lav og sammenlignbar mellom pasienter med psoriasisartritt og kontroller. Med unntak av røyking, var risikofaktorene inkludert i SCORE like i begge gruppene (alder, kjønn, systolisk blodtrykk, total kolesterol/HDL-kolesterol ratio) noe som kan forklare dette funnet. Foreløpig vet man ikke om slike scoringsverktøy for hjerte- og karsykdom er pålitelig til å beregne risiko hos pasienter med psoriasisartritt. Ved revmatoid artritt er det mye som tyder på at slike verktøy underestimerer risikoen for hjerte- og karsykdom i betydelig grad.⁵

« Leger som behandler pasienter med psoriasisartritt, bør være oppmerksom på at denne pasientgruppen kan ha økt risiko for hjerte- og karsykdom. Pasientene må gjøres oppmerksom på denne sammenhengen slik at de selv kan bidra til å redusere risikoen, særlig røykeslutt samt å unngå overvekt er ytterst viktig. »

Studien fremhever sammenhengen mellom hjerte- og karsykdommer og psoriasisartritt, og våre funn sammenfaller i noen grad med tidligere forskning. Flere studier har vist at pasienter med psoriasisartritt har økt forekomst av overvekt. Det er velkjent at overvekt er assosiert med hjerte- og karsykdom, i tillegg til en rekke andre sykdommer som diabetes mellitus og blodpropp. Vi fant at pasienter med psoriasisartritt ikke uventet hadde økt nivå av CRP, som er en etablert risikofaktor for hjerte- og karsykdom også hos den generelle befolkningen. Personer med CRP>3 over lang tid, har økt risiko i forhold til personer med lavere CRP. Selve årsakssammenhengen mellom psoriasisartritt og hjerte- og karsykdom er ikke fullstendig kartlagt. For eksempel er det mye som tyder på at overvekt i seg selv øker risikoen for å utvikle både psoriasis og psoriasisleddgikt, i tillegg til å øke risikoen for hjerte- og karsykdom⁶.

Det er vist at pasienter med revmatoid artritt har økt risiko for hjerte- og karsykdom selv om de har normalt eller lavt kolesterol, siden betennelse i kroppen senker kolesterolet. En stor studie fra 2010, fant at revmatoid artritt-pasienter med lavest kolesterol hadde høyest risiko for hjerte- og karsykdom⁷. Man mener at dette kommer av at mye betennelse i kroppen ved revmatoid artritt senker kolesterolet. Samtidig er betennelsen i seg selv en risikofaktor for hjerte- og karsykdom.

Ved psoriasisartritt er sammenhengen mellom kolesterol-verdier og sykdomsaktivitet mindre kartlagt. I vår studie fant vi økt nivå av triglyserider hos pasienter med psoriasisartritt, men vi så ingen forskjeller i total kolesterol, HDL-kolesterol (det gode kolesterolet) eller LDL-kolesterol mellom gruppene.

Forebygging og livsstil

Funnene i vår studie underbygger at pasienter med psoriasisartritt har økt risiko for hjerte- og karsykdom, og at en del av denne risikoen kan skyldes økt forekomst av tradisjonelle risikofaktorer som overvekt, røyking og lite mosjon. I tillegg tyder mye på at betennelse i seg selv også øker risikoen for hjerte- og karsykdom⁸. Det er derfor viktig å formidle dette til pasienter med psoriasisartritt, slik at de selv kan kontrollere og modifisere de risikofaktorene som skyldes livsstil, som vekt, fysisk aktivitet og røykevaner. Det er viktig at pasienter med psoriasisartritt snakker med fastlegen om blodtrykk og kolesterolnivå, og at dette behandles adekvat hvis behov.

Konklusjon

Leger som behandler pasienter med psoriasisartritt, bør være oppmerksom på at denne pasientgruppen kan ha økt risiko for hjerte- og karsykdom. Pasientene må gjøres oppmerksom på denne sammenhengen slik at de selv kan bidra til å redusere risikoen, særlig røykeslutt samt å unngå overvekt er ytterst viktig. Dette er gunstig også for selve leddsykdommen, da det er vist at pasienter som røyker eller er betydelig overvektige, oftere har høyere sykdomsaktivitet og har dårligere effekt av de antirevmatiske medisinene. God kontroll på selve leddsykdommen hos disse pasientene er viktig, også med tanke på å redusere risikoen for hjerte- og karsykdom.

Referanser

- Hoff M, Gulati AM, Romundstad PR, Kavanaugh A, Haugeberg G. Prevalence and incidence rates of psoriatic

- arthritis in central Norway: data from the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT). *Ann Rheum Dis* 2013.
- Madland TM, Apalset EM, Johannessen AE, Rossebo B, Brun JG. Prevalence, disease manifestations, and treatment of psoriatic arthritis in Western Norway. *J Rheumatol* 2005;32:1918-22.
- Setty AR, Choi HK. Psoriatic arthritis epidemiology. *Curr Rheumatol Rep* 2007;9:449-54.
- Gulati AM, Semb AG, Rollefstad S, et al. On the HUNT for cardiovascular risk factors and disease in patients with psoriatic arthritis: population-based data from the Nord-Trøndelag Health Study. *Ann Rheum Dis* 2015.
- Crowson CS, Matteson EL, Roger VL, Thernau TM, Gabriel SE. Usefulness of risk scores to estimate the risk of cardiovascular disease in patients with rheumatoid arthritis. *Am J Cardiol* 2012;110:420-4.
- Setty AR, Curhan G, Choi HK. Obesity, waist circumference, weight change, and the risk of psoriasis in women: Nurses' Health Study II. *Arch Intern Med* 2007;167:1670-5.
- Semb AG, Kvien TK, Aastveit AH, et al. Lipids, myocardial infarction and ischaemic stroke in patients with rheumatoid arthritis in the Apolipoprotein-related Mortality RISK (AMORIS) Study. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1996-2001.
- Sattar N, McCarey DW, Capell H, McInnes IB. Explaining how "high-grade" systemic inflammation accelerates vascular risk in rheumatoid arthritis. *Circulation* 2003;108:2957-63.

Artikkelen ble første gang publisert i *Best Practice Dermatology* 18 – september 2015.

100% NATURPRODUKT

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

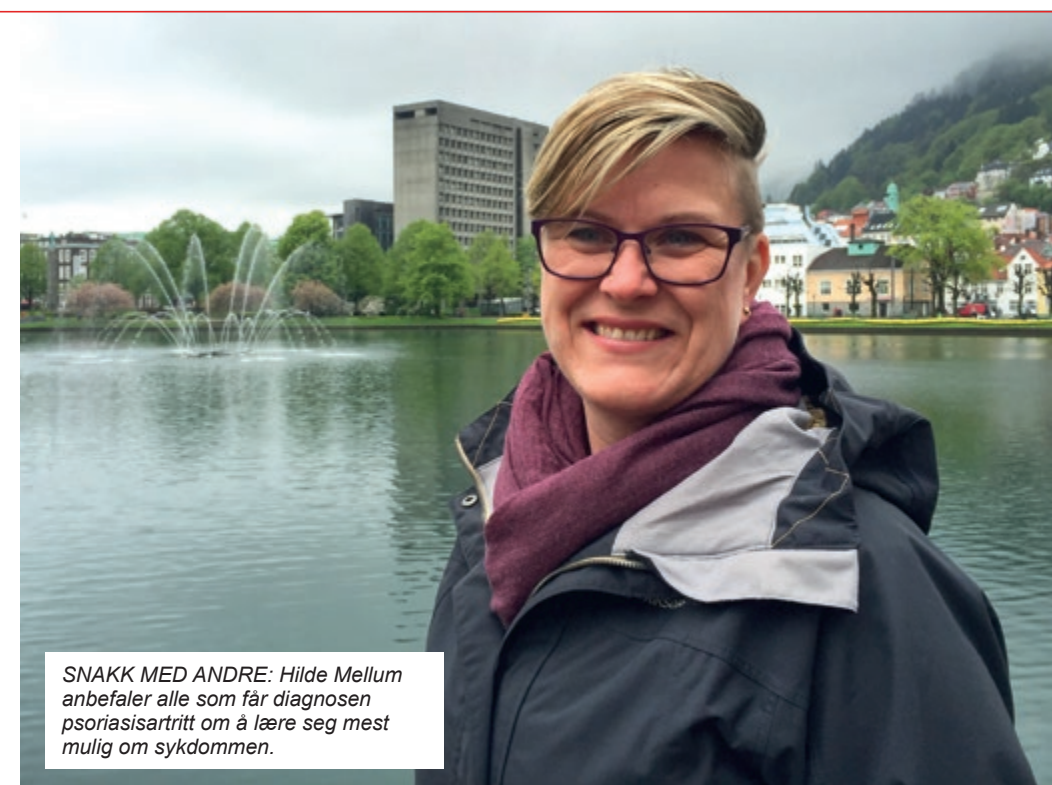
QIQ Body Lotion
Hudpleie for tørr- og irritert hud

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



MIN HISTORIE: I mars fortalte Hilde Mellum sin historie om psoriasis og psoriasisartritt til et lydhørt publikum på Rikshospitalet i Oslo. Anledningen var et møte for pasientorganisasjoner, arrangert av nettverket NORIN. Hele Hildes historie kan du lese på hudportalen.no.



SNAKK MED ANDRE: Hilde Mellum anbefaler alle som får diagnosen psoriasisartritt om å lære seg mest mulig om sykdommen.

Bet tennene sammen for å klare hverdagen

Selv da leddene og huden var på sitt verste, ønsket Hilde Mellum å klare seg selv.

Tekst: Kristine Askvik **Foto:** Kristine Askvik og Eli Synnøve Gjerde

– Det var viktig for meg å klare meg selv. Jeg var jo voksen. Jeg ville mestre det på egenhånd, selv om det for eksempel kunne ta meg en halvtime å gå på do da leddene var vonde, sier Hilde Mellum (44).

Da hun var nybakt mor for første gang, var leddene så vonde at hun ikke hadde kraft til å løfte vognen inn på bussen. Likevel klarte hun å stelle sønnen Tomas. Hun løftet ham med underarmene. Da hun senere ble alenemamma, klarte hun også alt det medførte av eneansvar.

– Jeg er nok ganske sta. Når noe er vanskelig biter jeg tennene sammen og gjør det som må gjøres, sier Mellum.

20 år som tillitsvalgt

Vi møter henne i lokalene til Psoriasis- og eksemforbundet i Bergen. Her er hun godt kjent. Mellum har ledet PEF i Bergen de siste ti årene, og har vært tillitsvalgt i forbundet i over tjue år. – Å kunne møte andre som har samme sykdom og de samme utfordringene har vært veldig verdifullt for meg. Det har vært alfa og omega. Jeg har fått veldig mange gode venner gjennom PEF, sier Mellum.

Egentlig ønsket hun å bli førskolelærer, men fant ut at det ikke var forenlig med diagnosen psoriasisartritt. Hun endret derfor retning, og utdannet seg til å bli helsesekretær. Først jobbet hun tjue år ved fastlegekontor. Nå jobber hun ved en hudpoliklinikk i Knarvik i Nordhordland.

Plakaten på veggen

Mens vi snakker med Mellum, sitter datteren Oda på tolv i sofaen utenfor kontoret og leser i en bok. Hilde var på samme alder som datteren, da hun oppdaget noen utslett på kroppen. Hun dro til lege og deretter hudlege for å undersøke det nærmere.

– Det jeg husker fra mitt første møte med hudlege, var en plakat på veggen. Det var bilde av en gutt med en psoriasisflekk på kneet, med teksten «psoriasis smitter ikke mer enn fregner». Jeg husker jeg tenkte «håper jeg ikke har det», for jeg syntes det så ekkelt ut. Hudlegen ga ingen diagnose, så jeg slapp å bli skuffet den gangen. Året etter var jeg derimot hos en annen hudlege, og da fikk sykdommen min et navn. Da hadde jeg jo levd med det en stund, så skuffelsen over å få konstatert at det var psoriasis jeg hadde, uteble. Det var starten på mange år med salver og kremer, sier Mellum.

Utslett og svømming

Hilde syntes det å være barn og ha psoriasis var helt ok. – Familien min var fin, og gjorde ikke noe stort nummer ut av det. Jeg fikk hjelp til smøring og hodebunnsbehandling, og ellers var jeg jo et barn som andre. Jeg var i utgangspunktet en stille og beskjeden jente, uten behov for å stikke meg frem. Vennene mine og klassekameratene mine visste hva jeg hadde. Jeg gikk på håndballtrening i shorts og viste frem flekkene uten å tenke over det, sier hun.

Mellum husker imidlertid en spesiell episode fra svømmetimen på ungdomskolen. – Vi skulle gå sammen to og to, og en av guttene i klassen ropte «jeg vil være med Hilde» – helt til han la merke til utslettet på beina mine. Da gikk han og fant en annen å være med. Det er klart at sånne opplevelser er sårende. Jeg husker også at vi var på fotballkamp i Sverige, da en voksen mann som satt ved siden av meg utbrøt: «Se, lusene har bygget rede i ørene hennes». Selv om ørene mine var fulle av psoriasis, hørte jeg godt likevel, sier Mellum med et glimt i øyet.

Snø på skuldrene

Ungdomstiden gikk også greit. – Jeg hadde gode venninner som børstet

flasset av skuldrene mine. Ungdomstiden min var på 80-tallet, da pastell hadde sin storhetstid. Hvilken lykke med lyse farger, for en som alltid hadde snø på skuldrene.

Russetiden med mye fest og moro førte til et stort utbrudd av psoriasis, og høsten etter at Hilde var russ, fikk hun også en betent tå. Hun ble sendt rett til spesialist, som skjønnte at det kunne være psoriasisartritt.

– Jeg kunne ikke forstå at jeg som var så ung og sprek skulle få en form for leddgikt. Det var jo sånt som gamle damer fikk, sier Mellum.

Kjæresten hjalp til

Etterhvert ble det så ille at Hilde trengte hjelp til å kle på seg. – Da ropte jeg på kjæresten. Det var ikke noe kult å være 19 år og trenge hjelp til påkledning, og til å gå i trapper.

Ett år etter at Mellum fikk den betente tåen, fikk hun diagnosen psoriasisartritt. Hilde mener hun var heldig som fikk diagnose såpass raskt. Hun begynte med medisinen Methotrexate, og etter at datteren ble født for 12 år siden, har 44-åringen fått en kombinasjon av Methotrexate og biologiske medisiner.

– Aktive betennelser i leddene fører til forferdelig smerter. Jeg har tidvis mistet kraften i fingerleddene mine, slik at jeg

ikke har klart å gjøre jobben min som helsesekretær. Det å ta blodprøver av pasienter for eksempel, har vært umulig.

– Hvordan har psoriasisartritt påvirket livskvaliteten din?

– Når jeg har hatt de største utbruddene, har jeg vært sliten og ikke rukket å tenke på hva jeg har gått glipp av. I de gode periodene har ikke sykdommen påvirket meg noe spesielt. Jeg er vant med å tilpasse, og tenker egentlig ikke over det.

Spurte legen om barn

Som kronisk syk var det også litt spesielt å skulle planlegge å bli gravid. – Man kommer til et punkt i livet der barn blir et ønske. Da er det ikke partneren man planlegger det med, det er legene. *Kjære doktor, kan det passe at jeg kan få barn nå?* Ja, sier legen, du må bare gå seks måneder uten medisin først, sier Mellum.

Under begge svangerskapene fikk hun store utfordringer med sykdommen, men hun ble tett fulgt opp av helsepersonell og medisiner ble tilpasset underveis. – Noen reagerte da jeg planla mitt andre barn. Nå i ettertid forstår jeg bekymringene deres, men der og da forsto jeg det ikke. Jeg var ikke bekymret selv.

Å stole på rådene

Hilde mener det er viktig at man stoler på rådene fra helsevesenet når det

gjelder medisinerer i det daglige, og ved spesielle situasjoner som graviditet. Hun understreker videre at jo mer man kan om egen sykdom, jo bedre mestrer man den. Hilde mener også en pasientorganisasjon som PEF har en viktig oppgave, når det gjelder å informere om psoriasis og psoriasisartritt. – Å lære om sykdommene og bli kjent med andre som har samme sykdom, er veldig viktig. Det blir aldri nok informasjon, og det er noe som må gjentas.

Fra å ha uutholdelige smerter og måtte tilpasse hverdagen deretter, virker de biologiske medisinerne nå så godt at hun kan nyte det hun liker aller best. – Det er helt fantastisk at jeg klarer å gå turer i fjellet igjen. Nå tenker jeg at jeg kan klare alt, smiler den sympatiske bergenser.

Hildes råd til hvordan takle psoriasisartritt:

- Lev mest mulig som andre gjør.
- Ikke dyrk sykdommen eller la den bli altoppslukende.
- Lev livet med de du har rundt deg.
- Hold deg i aktivitet.
- Prøv å leve sunt. Det er et godt utgangspunkt når man lever med en syk kropp.
- Innhent informasjon og møt andre gjennom Psoriasis – og eksemforbundet.

Fremtidens psoriasisbehandling – mer målrettet og personlig

Tekst: Cato Mørk, hudlege dr. med. Akershus hudlegesenter

Psoriasisbehandlingen har gjennomgått en revolusjonerende utvikling de senere årene, med særlig fokus på biologisk anti-TNF-behandling (etanercept 2004, infliximab 2006, adalimumab 2008). Nyere medikamenter som hemmer IL-12/IL-23 (ustekinumab 2009), og sist anti-IL-17 (secukinumab 2015), har blitt effektive alternativer.

Nye småmolekylære preparater vil også kunne bli gode, og ikke minst sikre, alternativer til dagens perorale behandling (apremilast 2015). Vi har vært vitne til et svært vellykket samarbeid mellom basalforskere, klinikere og legemiddelindustrien som har resultert i potente, mer målrettede og sikre medikamenter.

Teknologiske fremskritt har gitt økt innsikt i de genetiske avvikene ved sykdommen. Patofysiologien og de komplekse molekulære og cellulære forandringene som initierer og vedlikeholder psoriasis har blitt kartlagt gjennom immunologisk forskning. IL-23/IL-17-aksen bygger en bro mellom endringene i det medfødte/erhvervede immunsystemet og aktivisering, proliferasjon og abnorm differensiering av keratinocytene.

Behov for nye behandlingsalgoritmer

Videre fremgang er avhengig av at denne translasjonsforskningen fortsetter (figur 1). Legemiddelutprøvingene og medikamentene som er brukt i praksis over mange år viser at de er svært effektive. Behandlingen gir ingen kurasjon; det er derfor viktig

med fokus på medikamentsikkerheten over tid. Sykdomskontroll oppnås så lenge behandlingen brukes. Det er imidlertid behov for mer kunnskap om utviklingen av behandlingsalgoritmer for å behandle selekterte pasienter, intermitterende behandling eller behandling ved behov.

Det er først og fremst moderat til alvorlig psoriasis som har profittert på de nye biologiske behandlingene. Majoriteten av psoriasispatientene har imidlertid en mild eller mild til moderat sykdom. I denne pasientgruppen er det behov for nye behandlingsalternativer. Hos de med mild psoriasis er det også behov for nye instrumenter for å score sykdomsaktiviteten, da PASI-scoringen er lite sensitiv i den lavere delen av skalaen. Videre er det fortsatt utfordrende å finne gode behandlinger for barn, eldre, gravide, immun-supprimerte, pasienter med, eller økt risiko for, infeksjoner samt for de som har hatt cancer.

Store kostnader

Kostnadene ved biologisk behandling er store og vil ikke bli mindre i fremtiden. Det er derfor prisverdig at industrien utvikler biotilsvarende legemidler (biosimilar). Biotilsvarende biologiske legemidler er ikke kopier av originalpreparatet, men virker på samme måte. De biotilsvarende legemidlene er ikke dårligere enn originalen, men heller ikke bedre. De brukes i samme dose, administreres på samme måte, har samme sikkerhetsprofil og samme aminosyresekvens. Forskjellen

er at de er billigere enn originalpreparatet.

De årlige LIS-anbudene i Norge har gjort de biotilsvarende legemidlene betydelig billigere og rabattene er størst i verden. Det har medført at flere pasienter kan behandles. Biotilsvarende infliximab (Remsima og Inflectra) har gitt betydelig kostnadsbesparelser. Biotilsvarende etanercept (Benepali) kom på det norske markedet i 2016. Videre er det over ti biotilsvarende adalimumab-preparater under utvikling. I utviklingen av biotilsvarende legemidler har det også i noen tilfeller blitt konkludert med at det biotilsvarende legemiddelet er bedre enn originalpreparatet («biobetter»). Et eksempel på dette er rituximab (1. generasjon: Rituxan, biosimilar Reditux og en biobetter med mutert aminosyre i Fc-regionen).

Variabel effekt av behandlingen

Responsen er dårlig på anti-TNF-behandling (primær terapivikt) hos 20–30 prosent av pasientene, og 10 prosent synes å være refraktære til alle former for behandling. Anti-TNF-preparatene har også variabel effekt på psoriasisutslettet. Det er 50–80 prosent som oppnår PASI 75 (75 prosent forbedring i alvorlighetsgraden av utslettet) etter fire måneders behandling, mens effekten på psoriasisartritt er relativt lik (etanercept, infliximab, adalimumab, golimumab, certolizumab). Det er derfor behov for at det terapeutiske armamentarium styrkes. Det er viktig med en god fenotypisk (hvordan sykdommen kommer til uttrykk når vi undersøker) og genotypisk (arvelig) karakterisering av dårlige respondere og non-respondere, da de kan være grunnlag for ny stratifisering av behandlingen i fremtiden.

Med økt kunnskap om patogenesen (sykdomsmekanismen) er det mulig å fokusere behandlingen på de sentrale angrepspunktene i de biologiske prosessene. Det gir oss også mulighet til å kombinere flere behandlinger. Samtidig gir erfaringene med de nye medikamentene innsikt i hvilke

signalveier som er av betydning i den kliniske hverdagen.

Etter hvert som kravene til de kliniske utprøvingene øker er store, randomiserte kliniske utprøvinger svært ressurs- og tidkrevende. Dette medfører at det i praksis nesten bare er utprøvinger initiert av legemiddelindustrien når det gjelder biologiske legemidler. Disse utprøvingene er selvfølgelig svært nyttige for å få mer kunnskap. Det er imidlertid nødvendig med flere komparative studier, samt eksperimentelle og mindre ressurskrevende eksplorative observasjonsstudier, som kan være hypotese-genererende.

Over 900 biologiske preparater er nå under utvikling og dette utgjør 30 prosent av de nye medisinene som utvikles. Utviklingskostnadene per preparat er 100–250 millioner dollar og utviklingstiden er lang; syv til åtte år. Behandlingseffekt, bivirkninger og ikke minst kostnader vil være avgjørende for hvilke av disse substansene som vinner frem. Alvorlige infeksjoner og neoplasier er potensielle bivirkninger ved alle de immunmodulerende behandlingene, men i praksis har dette ikke vært noe stort klinisk problem. Overraskende bivirkninger på registrerte preparater, eller preparater som nesten har vært ferdig utviklet, har imidlertid medført at de har blitt

trukket tilbake eller satt på vent (efalizumab, briakiniumab, brodalumab). Det er således stor risiko knyttet til utvikling av behandlingen.

Skift til preparater med andre virkningsmekanismer

Utviklingen av gode behandlingsalgoritmer er viktig i fremtiden. Vi må unngå å bruke ressurser på dyre medisiner som ikke virker, eller virker dårlig. Det er viktig med kunnskap som predikerer behandlingseffekter, slik at vi raskest mulig finner den rette medisinen i riktig dose. En del pasienter opplever en avtagende effekt over tid (sekundær terapivikt). Det viser seg at mange med en sekundær behandlingssvikt danner nøytraliserende antistoffer mot biologiske legemidler. Dette er store, komplekse og allogene proteiner. Prevalensen av antistoffer er 10–60 prosent. Lave nivåer kan være forbigående, men høye verdier påvirker farmakokinetikken og reduserer serumkonsentrasjonen. Det er da viktig å skifte raskt til andre preparater med andre virkningsmekanismer. Individualisert dosering vil effektivisere behandlingen og redusere kostnadene. Predisponerende genetiske faktorer og den immunologiske mekanismen for antistoffdannelse er foreløpig ukjent. Identifiseringen av predisponerende genetiske markører som kan predikere (forutsi) non-respons er sterkt ønskelig. Pasientsleksjon og kombinasjons-

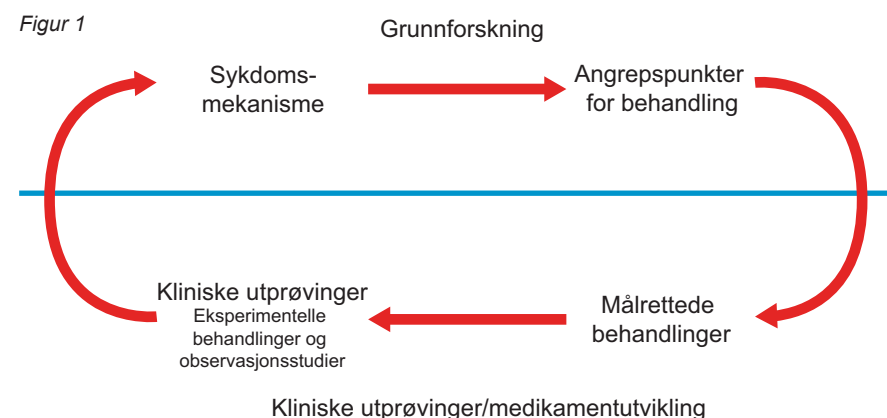
behandlinger vil muligens i fremtiden kunne minimalisere immunogenisiteten og redusere antistoffdannelsen.

Forskjellige immunologiske profiler

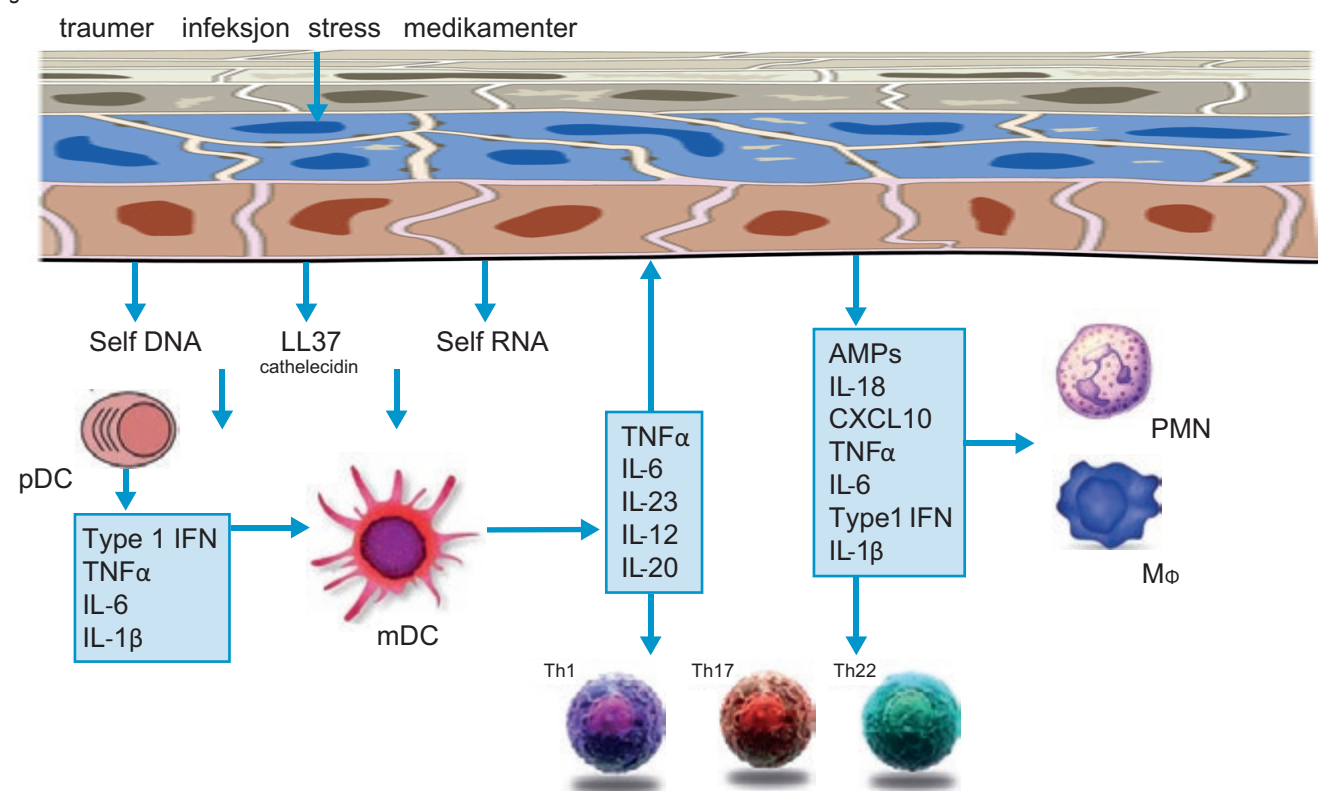
Det blir mer og mer viktig med god innsikt i psoriasispatogenesen, og ikke minst forskjellene i den immunogenetiske profil ved de ulike fenotypene og alvorlighetsgradene. Det er for eksempel en forskjell i den immunologiske profilen mellom akutte, residiverende former og kronisk stabile typer av plakkpsoriasis.

Den initiale fasen er preget av en aktivisering av det medfødte immunsystemet og kan kalles auto-inflammasjon, og er dominert av cytokiner som IL-1, IL-8, TNF- α . Kroniske former vedlikeholdes av T-celler og aktiviseringen av det akvirerte immunsystemet, og domineres av autoimmunitet. Mer bevissthet om de ulike fasene med autoinflammasjon og -immunitet kan medføre at vi i større grad kan skreddersy intervensjonen (figur 2 og 3).

Ved pustuløse former for psoriasis er det påvist IL-1-dysregulering (IL36RN, AP1S3, CARD14-mutasjoner). IL-1-antagonister (anakinra, canakinumab, genokizumab, MABp1) er derfor teoretisk interessante alternativer ved de pustuløse psoriasisformene. Med ny kunnskap om sykdomstriggere kan vi



Figur 2



kanskje også forhindre (traumer, infeksjon, stress, medikamenter) eller påvirke forløpet av psoriasis hos genetisk disponerte personer. Det kan gjøres gjennom tidlig intervensjon, immunisering eller induksjon av toleransen av eksempelvis antimikrobielle peptider (AMPs) som cathelicidin (LL37) – et antigen som er viktig i induksjonen av psoriasis.

Andre angrepspunkter i det medfødte immunsystemet som det kan være interessant å fokusere på er toll-like reseptorer (TLR). Aktivisering av TLR kan indukere og forverre psoriasis. TLR-antagonister (IMO-8400, 7,8,9-antagonister) er potensielle angrepspunkter. Komorbiditeten vil også kunne påvirke valget av medisin. Ved inflammatorisk tarmsykdom er det beskrevet en del tilfeller av paradoksall psoriasis ved anti-TNF-behandling. Disse tilfellene kan behandles med IL23/IL17-hemmende preparater (ustekinumab). Det er videre beskrevet at bruken av secukinumab kan forverre inflammatorisk tarmsykdom.

Individuell behandling

Vi vil også få muligheten til å finne en mer personlig medisin ved å kartlegge hele arveanlegget til den enkelte pasient. Prisen på genomsekvensering har falt dramatisk de siste par årene og koster nå omtrent USD1000 per analyse. Svaret får du i løpet av omtrent et døgn. Dette er effektivt og regningsvarende hvis det kan hjelpe oss til raskt å finne den rette behandlingen for akkurat denne pasienten. Det ligger

imidlertid et betydelig arbeid i å analysere, integrere og applisere dette genmaterialet som består av 20.000–30.000 gener.

Kunnskapen om dette vil sannsynligvis komme raskt hvis det integreres i den kliniske hverdagen. Ved psoriasis er det beskrevet over 40 genmutasjoner. Det vil være svært interessant å vite hvilke genloci som er endret hos den enkelte pasient. HLACw6-haplotype ser for eksempel ut til å være en prediktor for god respons på ustekinumab-behandling, og trolig også andre preparater som modulerer det ervervede immunsystemet.

Genomet gir oss oppskriften på de ulike peptidene eller proteinene som kan syntetiseres. Hos den enkelte pasienten er vi imidlertid enda mer interessert i å vite hvilke cytokiner og reseptorer som faktisk er tilstede, og som er de funksjonelle aktørene i huden, slik at de kan moduleres. Dette kan kartlegges ved proteomics og metabolomics. Ny teknologi gjør at vi kan jakte på biologiske markører i huden.

Dette vil muliggjøre ikke bare en målrettet, men også en individualisert behandling. Videre kan vi med denne metoden se hvordan proteomprofilen endrer seg under og etter behandlingen. Foreløpig er dette et nokså utforsket felt innen dermatologien, men proteomforskningen åpner opp for store og nye muligheter for kartleggingen av patogenese og utviklingen av nye medikamenter.

Nye biologiske behandlinger

Figur 4 gir en god oversikt over de ulike angrepspunktene for nye biologiske og småmolekylære medisiner mot psoriasis. Certolizumab pegol er en ny TNF-hemmer under utprøving for psoriasis. Det arbeides videre med kombinasjonspreparater der anti-TNF kombineres med andre angrepspunkter som anti-VEGF og anti-IL17. Videre ses det på modifikasjoner av molekylerne som kan muliggjøre lokal og peroral behandling. Resultatene er så langt lovende (tabell 1).

IL-12 og IL-23 er heterodimere cytokiner, og p40 er felles for begge cytokiner. Denne andre subenheten av IL23 er p19. I denne gruppen finner vi ustekinumab og tidligere briakinumab, som ble trukket tilbake på grunn av alvorlige kardiovaskulære bivirkninger. IL-23-hemmerne guselkumab og tildrakizumab, som hemmer p19-enheten, er under klinisk utprøving. PASI 75-respons på guselkumab etter fire måneder har i en studie vist 81 prosent, mot 71 prosent for adalimumab i samme studie. Tildrakizumab har vist omtrent samme respons. APG2305 hemmer IL-23-reseptoren.

Secukinumab er en ny IL-17A-inhibitor som ble registrert våren 2015 og er nå tilgjengelig gjennom LIS. Preparatet har i mange studier vist seg svært effektivt. Mange pasienter oppnår PASI 90 (59 prosent) og PASI 100 (29 prosent). Det finnes rapporter om en økt forekomst av candidainfeksjoner. Ixekizumab er også under utprøving med lovende

resultat (PASI 75-respons etter tre måneder opptil 82 prosent). Brodalumab hemmer IL-17-reseptoren og virker like godt som secukinumab og ixekizumab, men er foreløpig satt på vent på grunn av rapporter om selvmordstanker og -adferd. Dette vil trolig begrense et eventuelt salg av preparatet.

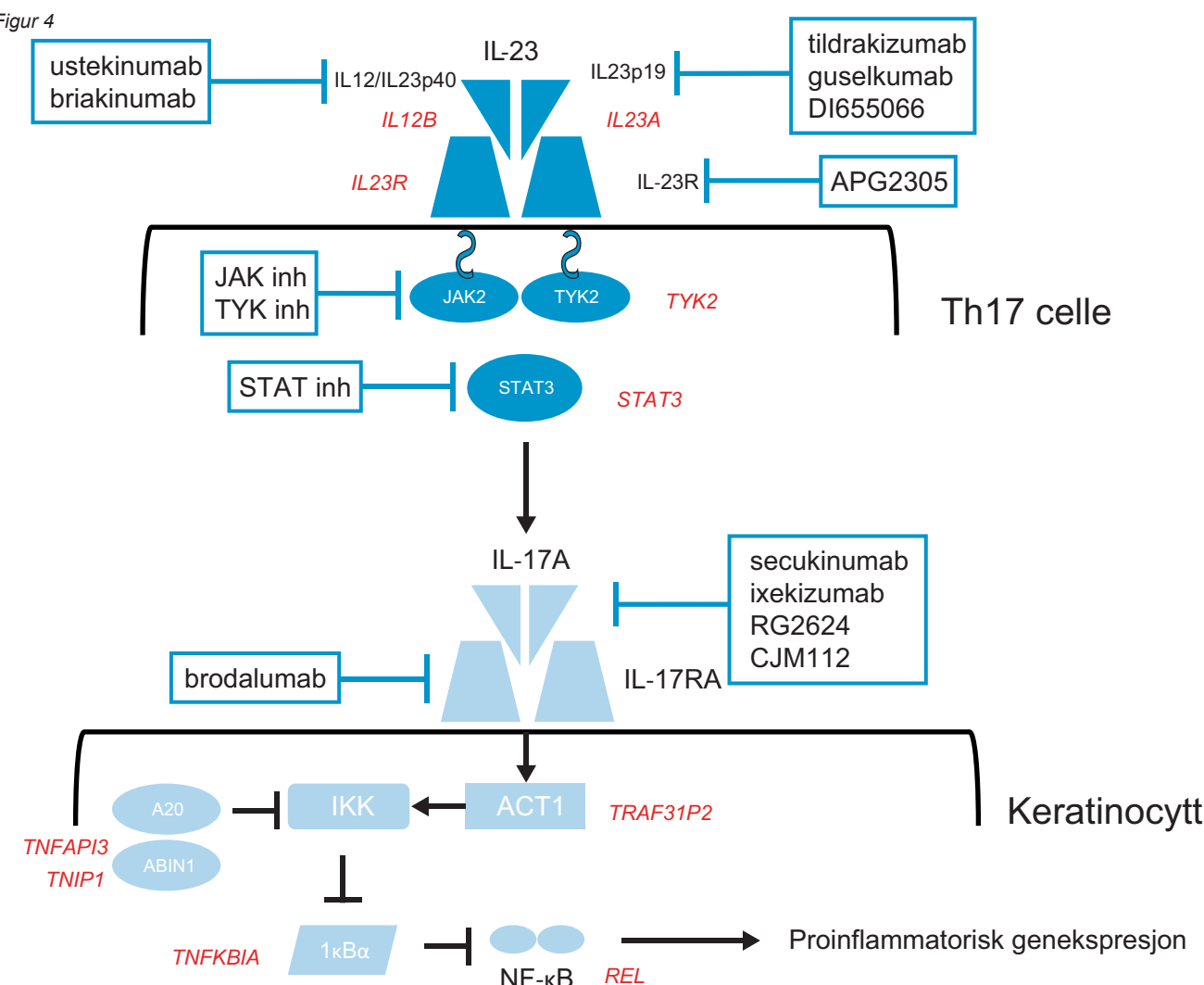
Abatacept er et protein som hemmer T-celleaktivering gjennom en binding til reseptorer på antigenpresenterende celler. Det har vist gode effekter ved psoriasis og psoriasis artritt. Preparatet er foreløpig bare godkjent til bruk ved revmatoid artritt (tabell 2).

Psoriasisstudier pågår for tregalizumab (aktiverer regulatoriske T-celler), IMO8400 (TLR 7, 8 og 9-antagonist), namilumab (hemmer granulocyt-makrofag-stimulerende faktor).

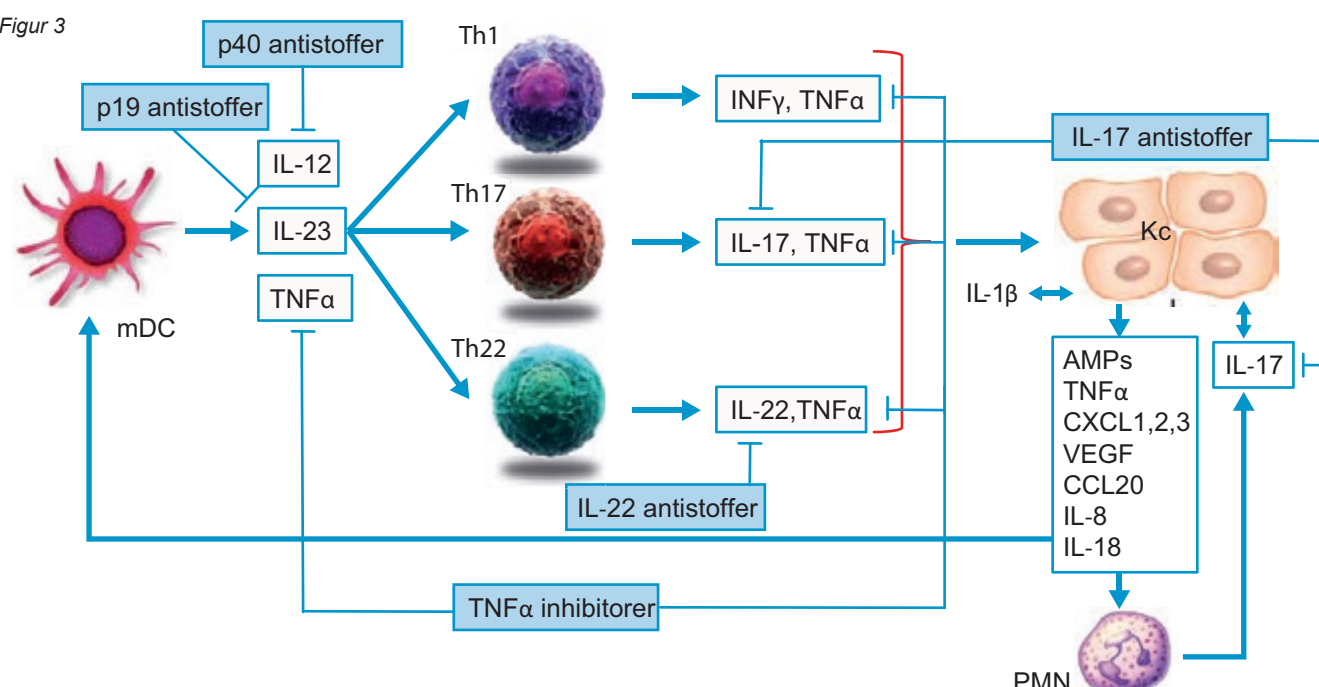
Tabell 1

Produktnavn	Produsent	Virkningsmekanisme
Valpha	UK	Anti TNF-α + anti-VEGF. Ingen humane studier
ABT-122	AbbVie	Adalimumab + anti IL-17. Fase 2
COVA-322	Covagen	Anti TNF-α + anti IL-17. Fase 1 & 2 studier
Certolizumab pergol (Cimzia®)	UCB	Ab fragment targeting TNF-α
ESBA-105 (DLX-105)	ESBA Tech/Delenec	Single-chain ab fragment inh. TNF-α. Intradermal, ikke topikal
SSS-07 (APX001)	3SBio & Apexigen	Høypotent TNF-α inh
AST-005	Exicure	Topikal TNF-α inh
Xpro-1595 (XPEN 1595)	Xencor	Selektiv inh. av løselig TNF-α
Protalix 106 (PRX 106)	Protalix	Kapsel som forhindrer ødeleggelse av proteinet ved peroral bruk
DLX-2751	Delenex	Topikal TNF-α inh
GSK2800528	GSK	TNF-α monoklonal ab. Phase 1. Ikke lenger i pipeline
TNF rec-hyFC fusion protein	Genexine	TNF receptor-hyFC fusion protein. Ingen humane studier

Figur 4



Figur 3



Systemisk behandling

Mange non-biologiske systemiske perorale behandlinger er under utvikling. Disse medikamentene er antagonister til proinflammatoriske mediatorer, slik som tyrosinkinase (masitinib), proteinkinase (sotrastaurin, lestaurtinib), Janus-kinase (JAK), p38- α -mitogen activer protein (MAP)-kinase, fosfodiesterase-4 (PDE-4), calcineurin, Rho-assosiert kinase (ROCK) 2 (KD025), cytochrom P450 26 (CYP26) og purin nucleosid fosforylase (PNP). Videre er det agonister til antiinflammatoriske mediatorer, slik som sphingosin-1-fosfat-reseptor (S1P) (Ponesimod) og adenosin-A3-reseptor (CF101) og mange andre mekanismer (tabell 3 og 4).

Apremilast ble godkjent for moderat til alvorlig psoriasis i Norge i mars 2015 (figur 5). Det er et peroralt preparat som hemmer phosphodiesterase-4. Det medfører en stigning i intracellulært cAMP som reduserer produksjonen av proinflammatoriske cytokiner. 30–40 prosent oppnår PASI75 etter 16 ukers behandling. Refusjon har blitt avslått av norske myndigheter. Bakgrunnen er at preparatet er mindre effektivt enn de eksisterende biologiske medikamentene uten at det gjenspeiler seg i en lavere pris. Preparatet brukes mye blant svenske hudleger ved moderat psoriasis. Det er enkelt i bruk og krever ingen regelmessige blodprøve-monitorering under behandlingen, og heller ikke tuberkulosescreening før

starten av behandlingen. Gastrointestinale bivirkninger er vanlig. Tofacitinib er et lite molekyl som er godkjent for indikasjonen revmatoid artritt i USA, men ikke av de europeiske legemiddelmyndighetene (EMA) da de er bekymret for effekten og sikkerhetsprofilen (figur 6). Det er sett en doseavhengig stigning i lipider, et fall i hemoglobin og erytrocytter samt endringer i det hvite blodbildet. Så langt er preparatet blant de best dokumenterte småmolekylære stoffene for behandlingen av moderat til alvorlig psoriasis. Studier med tofacitinib (JAK 1& 3 inh) ved psoriasis har i en randomisert studie vist PASI 75 etter fire måneder

– fra 25 til 67 prosent ved ulike doseringer, mot 2 prosent ved placebo. Det var også en statistisk signifikant doserespons ved de samme doseringene på selekterte målplakk. Best resultat oppnås i doseringen 10 mg x 2. I en randomisert fase-3-studie var tofacitinib i denne doseringen signifikant bedre enn placebo, og non-inferior til etanercept ved bruk av PASI 75 som endepunkt. Andre studier viser at 50–60 prosent oppnår PASI 75 etter fire måneder. Behandlingseffekten kommer allerede etter fire uker. I en studie med sotrastaurin oppnådde pasientene med psoriasis opptil 69 prosent fall i PASI-score to uker mot 5 prosent i placebogruppen. Det er foreløpig begrenset med publiserte resultater for de andre JAK-hemmerne,

lestaurtinib, MAP-kinasehemmerne og ROCK 2-hemmerne ved psoriasis (figur 6 og tabell 3). Ponesimod påvirker lymfoid kjemotakse og har i studier vist en signifikant bedre effekt enn placebo: Etter fire måneder med behandling oppnår 48 prosent av pasientene PASI 75. CF101 virker antiinflammatorisk og 35 prosent oppnådde mer enn PASI 50 (2 mg) etter tre måneder, noe som er signifikant bedre enn placebo. Monoetylfumarat og dimetylfumarat brukes allerede i Europa. FP187 er en ny fumarsyreester som øker glutation-nivået, hemmer translokasjonen av NF κ -B med et påfølgende fall i inflammatoriske cytokiner. Resultater av pågående studier er ennå ikke publisert for PF187 og LAS41 008.

Vitamin D2-analogen doxercalciferol viser PASI 50 etter tre måneder hos omtrent 20 prosent, uavhengig av doseringen. Voclosporin skal være like effektivt som ciklosporin, men skal være mindre toksisk. For de andre preparatene er det pågående studier eller upubliserte resultater for psoriasis (tabell 4).

Lokalbehandling

Vi trenger også effektive, sikre og billige behandlinger for mild til moderat psoriasis. Lokale steroider og vitamin-D-preparater er fortsatt hovedbehandlingen ved disse formene for psoriasis. Steroidene virker raskt og effektivt, men compliance er en utfordring. Frykten for hudatrofi er overdrevet. Det er behov for topikal steroidbehandling med færre applikasjoner, særlig for områder som hodebunn, ansikt, intertriginøse

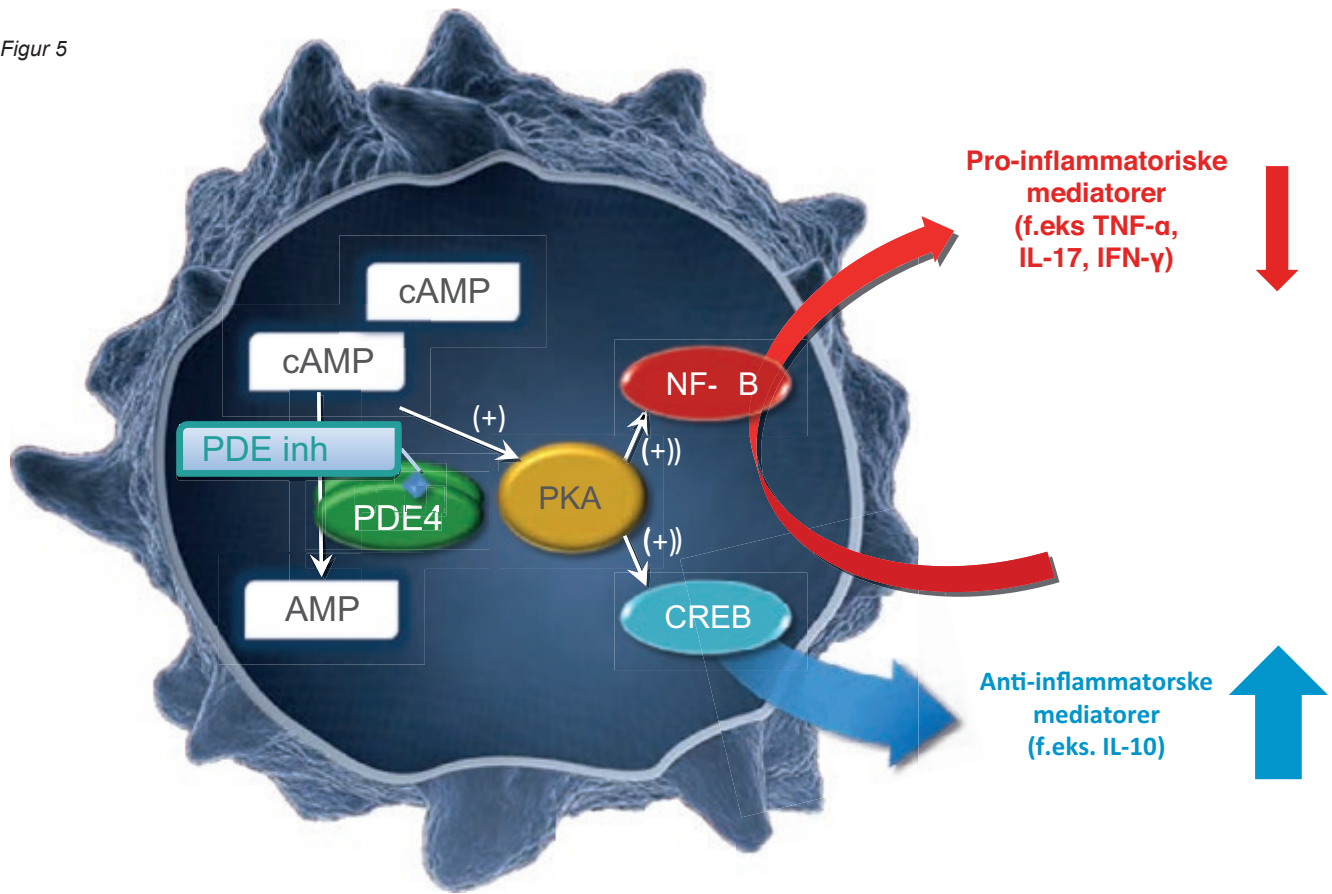
Tabell 2

Produktnavn	Produsent	Virkningsmekanisme	Fase	Administrasjonsform
Certozimumab pegol	UCB	Anti-TNF	3	sc
CHS-0214	Coherus	Etanercept biosimilar	3	sc
Abatacept (Orencia®)	Bristol-Myers Squibb	Anti-CD80/86, T-cell activation↓ in APC	3	sc, iv
Tregalizumab, BT061	Biotest AG	Anti-CD4, aktivering T _{reg}	2	sc, iv
IMO-8400	Idera Pharma	TLR-7,-8 &-9 antagonist	2	sc
Namimumab, MT203	Takeda	Anti GM-CSF	2	sc
Itolizumab (Alzumab®)	Biocon	Anti-CD6 , T-celle aktivering↓	India	
Neihulizumab, AbGn 168	AbGenomics	Anti-P selectin glycoprotein ligand 1 (PSGL;CD162)	1	

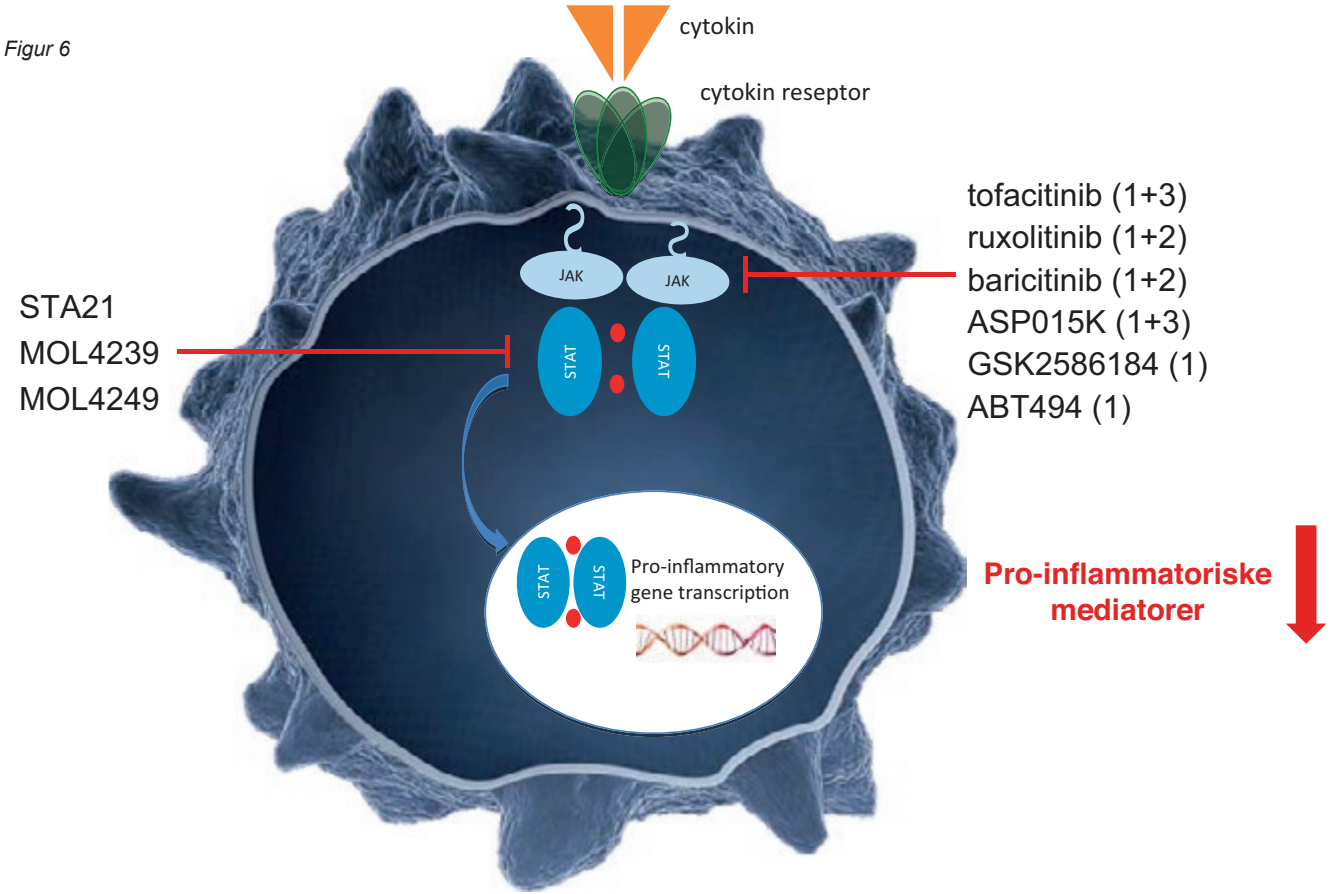
Tabell 3

Produktnavn	Produsent	Inhibisjon	Fase
Masitinib, AB-1010	AB Sciences	Tyrosine kinase	3
Erlotinib	Roche	Tyrosine kinase	2
Sotrastaurin, AEB071	Novartis AG	Protein kinase C (PKC)	2
BMS-582949	Bristol Myers Squibb	p38 mitogen-activated protein (MAP) kinase	2
Lestaurtinib, CEP-701	TEVA	Multi kinase	2
Fostamatinib	AstraZeneca/Rigel	Spleen tyrosine kinase (SYK)	2
KD025	Kadmon	ROCK 2 (Rho-associated coiled-coiled kinase 2)	2

Figur 5



Figur 6



områder, håndrygger samt håndflater og fotsåler.

AN2728/crisaborole (PDE4 inh) og tofacitinib (JAK-hemmer) er de preparatene som er undersøkt mest og er nærmest til å komme på markedet. De viser lovende resultater i forhold til placebo. Flere fase-1 og 2-studier er gjennomført hos pasienter med psoriasis, men lite er publisert. Foreløpig ser det ut til at crisaborole prioriteres ved indikasjonen atopisk eksem. Mange

andre preparater er også under utprøving (tabell 5).

Konklusjon

Samtidig som den immunogenetiske forståelsen av psoriasis har økt har det skjedd en revolusjonerende utvikling av behandlingen, særlig ved moderat til alvorlig psoriasis. En optimalisert dosering, flere medikamenter med nye angrepspunkter og nye behandlings-algoritmer gjør det mulig å skreddersy behandlingen. Genomics, proteomics

og metabolomics vil i økende grad bli tilgjengelig og vil gjøre behandlingen mer personlig. Fokuset på sikkerhet er svært viktig. Til det trenger vi nøye overvåking og registerdata. Det arbeides også med nye lokalbehandlinger for mild til moderat psoriasis.

Artikkelen ble første gang publisert i *Best Practice Dermatology*, 2016.

Tabell 4

Produktnavn	Produsent	Virkningsmekanisme	Fase
Aliretinoin (9cRA)	Stiefel, GlaxoSmithKline	RXR ligand spesielt mot PPP	2
Apo805K1	ApoPharma Inc	Unknown. Få oppnådde PASI 75	2
CF101 (IB-MECA)	Can-Fite Biopharma	A3 adenosine rec agonist: anti-inflammatorisk. 35% PASI 75 etter 12 uker	2/3
FP187	Forward Pharma	Fumarsyre ester: inflammatoriske cytokiner ↓	3
Doxercalciferol	Sanofi	Vit D analogue. 20% PASI 50 etter 12 uker	2
ISA247 (voclosporin)	Aurinia Pharma	Calcineurin inh: mindre toksisk enn CsA. 66% PASI 75	3
LAS41008	Amirall	Fumaric acid ester	3
LEO22811	LEO	Anti-inflammatory	2
R115866 (talarozole)	GlaxoSmithKline	CYP 26 inh: regulate all-trans-retinoic acid degradation	2
R3421/BCX4208	BioCryst LaRoche	PNP (purine nucleoside phosphorylase) inh: apoptosis of B- and T-cells	2
RWJ445380	Johnson & Johnson	Cathepsin-S inh: APC product	2
SRT2104	GSK	Deacetylase sirutulin 1 activator: regulate apoptosis and inflammation	2

Tabell 5

Produktnavn	Produsent	Virkningsmekanisme	Fase
Tofacitinib, CP-690,550	Pfizer	JAK1 & 3 inh	2
Ruxolitinib, INCB18424	Incyte	JAK 1 & 2 inh	2
CT327	Creabilis	TYK inh	2
STA-21	Kochi university	STAT3 inh	2
MOL4239	Moleculin	pSTAT3 inh	2
MOL4249	Moleculin	pSTAT3 inh	3
AN2728	Anacor	PDE4 inh	2
AS101	BioMAS	Integrin inh, T _{reg} ↑, IL-6, -17 ↓	2
IDP118	Valeant	Steroid+tazrotene	2
LAS41004	Almirall	Steroid+bexarotene	2
DPS101	Dermipsor	calcipotriol+niacinamide: pro-inflammatoriske cytokiner ↓	2
M518101	Maruho	Vit D analog	3
STF115469	GlaxoSmithKline	Calcipotriene skum. Pediatriske pasienter	3
LEO80190	LEO	calcipotriol+steroid	3
LEO90100	LEO	Vit D + steroid	3
MQX-5902	MediQuest	Topikal MTX mot neglepsoriasis	2
WBI-1001	Welichem	Proinflammatorisk cytokin inh	2

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?»

Metabolsk syndrom

Nyere kunnskap tyder på at psoriasis ikke bare er en kronisk inflammatorisk sykdom begrenset til huden. Personer med psoriasis ser ut til å ha økt risiko for flere andre sykdommer, slik som diabetes og hjerte- og karsykdom^{1,2}.

Tekst: Kjersti Danielsen, hudlege, Ph.D, Hudavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge, Institutt for samfunnsmedisin, UiT, Norges arktiske universitet, Nord-norsk Hudlegesenter, Tromsø, Division of Nutritional Sciences, Cornell University, USA

Har personer med psoriasis en systemisk betennelsestilstand (inflammasjon) som gir økt risiko for insulinresistens og aterosklerose, slik forskningen antyder?³ Kan overhyppigheten av diabetes og hjerte- og karsykdom hos personer med psoriasis skyldes at de som gruppe har en ugunstig livsstilsprofil som følge av eksempelvis røyking og/eller overvekt? Har alle med psoriasis økt risiko for følgesykdommer, eller gjelder det kun ved alvorlig grad av psoriasis? Dette er viktige spørsmål som nylig har kommet i fokus.

Psoriasis og metabolsk syndrom

Det finnes stadig mer dokumentasjon på at det eksisterer en sammenheng mellom psoriasis og metabolsk syndrom⁴. Metabolsk syndrom er en samlebetegnelse for en klynge av risikofaktorer som overvekt/stor livvidde, høye triglycerider, lavt HDL-kolesterol, høyt blodtrykk og forhøyet blodsukker. Dersom du har minst tre av disse fem komponentene, løper du en dobbelt risiko for hjerte- og karsykdom, og har fem ganger økt risiko for å utvikle diabetes type 2⁵. Overlappende inflammasjonskaskader og en delt genetisk sårbarhet, kan være potensielle biologiske mekanismer bak denne sammenhengen. Per i dag er de eksakte mekanismene uavklare.

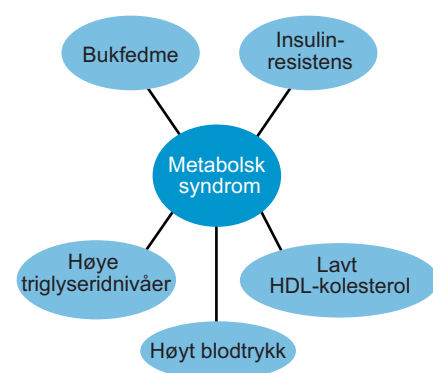
Overvekt og fedme rammer i dag svært mange mennesker som følge av dårlig livsstil. Vi ser som følge av dette en økt interesse rundt sammenhengen mellom overvekt og systemisk lavgrads-inflammasjon, noe som også kan påvirke utviklingen av psoriasis⁶. Flere studier har funnet sammenheng mellom psoriasis og overvekt. En nyere metaanalyse viste at individer med psoriasis hadde 50–60 % økt risiko for overvekt, sammenlignet med den generelle befolkningen. Det forelå også et tydelig dose-responsforhold mellom alvorlighetsgrad av psoriasis og risiko for fedme⁷.

Det er nylig antydnet at overvekt er en uavhengig risikofaktor for psoriasis⁸. I en studie fra en allmennlegedatabase i Storbritannia var overvekt og fedme assosiert med en mindre økning i risiko for psoriasis⁹. Data fra en amerikansk studie blant sykepleiere viste at overvektige kvinner hadde en nesten tredoblet risiko for å utvikle psoriasis¹⁰. I tillegg har metaanalyser demonstrert sammenhenger mellom psoriasis og dyslipidemi¹¹, diabetes², samt høyt blodtrykk¹².

En nyere metaanalyse fant at risikoen for å oppfylle kriteriene for metabolsk syndrom var mer enn doblet hos pasienter med psoriasis, sammenlignet med referansegruppene⁴. En svakhet ved analysen var den begrensede tilgangen på reelt populasjonsbaserte studier med enhetlige screening-prosedyrer for metabolsk syndrom. Det var også begrenset informasjon om mulige konfunderende livsstilsfaktorer. To relativt små populasjonsbaserte studier fra helseundersøkelser har vist sprikende resultater. Den nord-amerikanske helse- og ernæringsundersøkelsen rapporterte en dobbelt risiko for metabolsk syndrom blant personer med psoriasis, og en ytterligere økt risiko blant kvinner med psoriasis¹³. I motsetning til dette fant en dansk befolkningsundersøkelse ingen assosiasjon¹⁴. En stor studie basert på den britiske allmennlegedatabasen støttet også en positiv sammenheng mellom psoriasis og metabolsk syndrom. Studien kunne også påvise økt risiko med økende alvorlighetsgrad av psoriasis, i tillegg til en økt risiko hos kvinner¹⁵.

Er sammenhengen mellom psoriasis og metabolsk syndrom uavhengig av livsstil, alder og kjønn?

Tromsøundersøkelsen er en stor befolkningsbasert studie med fokus på livsstil og hjerte- og karsykdom¹⁶. Jeg



og flere av mine kollegaer brukte data fra den sjette Tromsøundersøkelsen¹⁶ i 2007–2008, for å se på mulige sammenhenger mellom psoriasis og metabolsk syndrom, i tillegg til eventuelle kjønns- og alders-avhengigheter¹⁷. 66 % av de som ble invitert, deltok. Totalt 10 521 personer i alderen 30–79 år ble inkludert i studien.

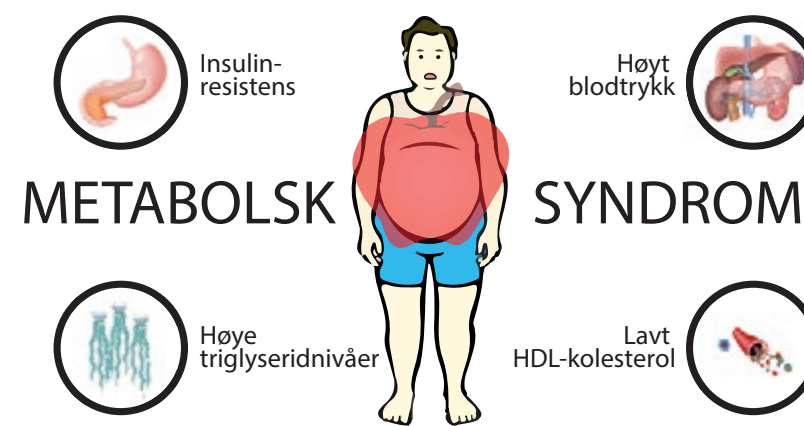
Resultat og drøfting

Studien vi gjennomførte påviste en betydelig høyere forekomst av metabolsk syndrom hos både kvinner og menn med selvrapportert psoriasis, av i hovedsak mild type, også justert for andre livsstilsfaktorer¹⁷. Menn med psoriasis hadde 35 prosent større risiko for metabolsk syndrom, sammenlignet med menn uten psoriasis.

Den sterkeste sammenhengen mellom psoriasis og metabolsk syndrom, ble sett blant unge kvinner. Der var psoriasis forbundet med fire ganger høyere risiko for metabolsk syndrom. Vi fant i tillegg et dose-responsforhold mellom alvorlighetsgrad av psoriasis, og risiko for stor livvidde hos kvinner. Stor livvidde var det som bidro sterkest til den høye forekomsten av metabolsk syndrom hos unge kvinner med psoriasis.

Disse resultatene støtter funnene fra sammenlignbare studier i USA og Storbritannia¹³, som viste en tilnærmet identisk økning i risiko for metabolsk syndrom hos personer med psoriasis som i vår studie¹⁵. I den danske studien som ikke fant noen assosiasjon, var deltakerne slankere enn i den sjette Tromsøundersøkelsen¹⁴.

Selv om kvinner med psoriasis hadde en særlig ugunstig metabolsk profil i studien vår, hadde både menn og kvinner med psoriasis forhøyet hs-CRP, noe som indikerer en systemisk lavgradsinflammasjon. Dette til tross for at de fleste hadde lav eller ingen



sykdomsaktivitet ved undersøkelsen. Det er slik sett sannsynlig at psoriasis er en markør for en felles genetisk sårbarhet for både psoriasis og metabolske endringer, gitt den rette miljøpåvirkningen, noe som støttes av nyere genetisk og epigenetisk forskning.

Konklusjon

Årsakskomponenten bak funnet av økt metabolsk syndrom hos personer med psoriasis, er ikke fullstendig kartlagt. Imidlertid støtter dataene våre og funn fra sammenlignbare populasjoner^{13,15} at psoriasis, selv i milde tilfeller, kan være et signal om en høyere risiko for metabolsk syndrom, og dermed en økt risiko for å utvikle diabetes og hjerte- og karsykdom.

Tidligere studier som har undersøkt hvorvidt personer med mild psoriasis i en generell befolkning har økt risiko for hjerte- og karsykdom, har gitt sprikende resultater, og det kreves videre forskning^{18,19}. Per i dag har vi holdpunkter for å si at det er viktig for personer med psoriasis og overvekt å være ekstra påpasselig med regelmessig kontroll av blodtrykk, lipidprofil og blodsukker. Riktig diagnostisering gir en gylden mulighet til å gripe inn og forebygge fremtidig alvorlig sykdom. I tillegg er det nå flere studier som støtter at vektreduksjon kan gi bedring av psoriasisutslett hos overvektige²⁰.

Referanser

- Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB, Wang X, Margolis DJ, Troxel AB. Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. JAMA 2006;296(14):1735-1741.
- Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. Psoriasis and the risk of diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. JAMA Dermatology 2013;149(1):84-91.
- Boehncke WH, Boehncke S, Tobin AM, Kirby B. The 'psoriatic march': a concept of how severe psoriasis
- may drive cardiovascular comorbidity. Experimental Dermatology 2011;20(4):303-307.
- Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. Psoriasis and metabolic syndrome: A systematic review and meta-analysis of observational studies. Journal of the American Academy of Dermatology 2013;68(4):654-662.
- Wilson PW, D'Agostino RB, Parise H, Sullivan L, Meigs JB. Metabolic syndrome as a precursor of cardiovascular disease and type 2 diabetes mellitus. Circulation 2005;112(20):3066-3072.
- Capon F, Burden AD, Trembath RC, Barker JN. Psoriasis and other complex trait dermatoses: From Loci to functional pathways. The Journal of Investigative Dermatology 2012;132(3 Pt 2):915-922.
- Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. The association between psoriasis and obesity: A systematic review and meta-analysis of observational studies. Nutr Diabetes 2012;2:54.
- Naldi L, Chatenoud L, Linder D, Belloni Fortina A, Peserico A, Virgili AR, et al. Cigarette smoking, body mass index, and stressful life events as risk factors for psoriasis: Results from an Italian case-control study. The Journal of Investigative Dermatology 2005;125(1):61-67.
- Huerta C, Rivero E, Rodriguez LA. Incidence and risk factors for psoriasis in the general population. Arch Dermatol 2007;143(12):1559-1565.
- Setty AR, Curhan G, Choi HK. Obesity, waist circumference, weight change, and the risk of psoriasis in women: Nurses' Health Study II. Archives of Internal Medicine 2007;167(15):1670-1675.
- Miller IM, Ellervik C, Yazdanyar S, Jemec GB. Meta-analysis of psoriasis, cardiovascular disease,

- and associated risk factors. Journal of the American Academy of Dermatology 2013;69(6):1014-1024.
- Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. The association between psoriasis and hypertension: A systematic review and meta-analysis of observational studies. J Hypertens 2013;31(3):433-442.
- Love TJ, Qureshi AA, Karlson EW, Gelfand JM, Choi HK. Prevalence of the metabolic syndrome in psoriasis: Results from the National Health and Nutrition Examination Survey 2003-2006. Arch Dermatol 2011;147(4):419-424.
- Jensen P, Thyssen JP, Zachariae C, Hansen PR, Linneberg A, Skov L. Cardiovascular risk factors in subjects with psoriasis: A cross-sectional general population study. International Journal of Dermatology 2013;52(6):681-683.
- Langan SM, Seminara NM, Shin DB, Troxel AB, Kimmel SE, Mehta NN, et al. Prevalence of metabolic syndrome in patients with psoriasis: A population-based study in the United Kingdom. The Journal of Investigative Dermatology 2012;132(3 Pt 1):556-562.
- Jacobsen BK, Eggen AE, Mathiesen EB, Wilsgaard T, Njolstad I. Cohort profile: the Tromsø Study. International Journal of Epidemiology 2012;41(4):961-967.
- Danielsen K, Wilsgaard T, Olsen AO, Eggen AE, Olsen K, Cassano PA, et al. Elevated odds of metabolic syndrome in psoriasis - A population-based study of age and gender differences. The British Journal of Dermatology 2014.
- Dowlathshahi EA, Kavousi M, Nijsten T, Ikram MA, Hofman A, Franco OH, et al. Psoriasis is not associated with atherosclerosis and incident cardiovascular events: the Rotterdam Study. The Journal of Investigative Dermatology 2013;133(10):2347-2354.
- Li WQ, Han JL, Manson JE, Rimm EB, Rexrode KM, Curhan GC, et al. Psoriasis and risk of nonfatal cardiovascular disease in U.S. women: a cohort study. The British Journal of Dermatology 2012;166(4):811-818.
- Jensen P, Zachariae C, Christensen R, Geiker NR, Schaadt BK, Stender S, et al. Effect of Weight Loss on the Cardiovascular Risk Profile of Obese Patients with Psoriasis. Acta Dermato-Venereologica 2014.

Artikkelen ble første gang publisert i Best Practice Dermatology nr. 20 – mars 2016.

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



NORMALISERER TØRR HUD, STYRKER HUDBARRIEREN OG HAR I STUDIER VIST Å GINESTEN 50 % FLERE EKSEMFRIE DAGER SAMMENLIGNET MED REFERANSEKREM*

Canoderm er et registrert legemiddel som kan forskrives av leger på blå resept til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem eller kjøpes reseptfritt på apotek

Avslag for legemiddel mot psoriasis og psoriasisartritt

Legemiddelet apremilast (Otezla®) innføres likevel ikke til behandling av psoriasis og psoriasisartritt. Det bestemte Beslutningsforum for nye metoder i et møte 25. april.

Otezla® er et immunsuppressivt legemiddel, som brukes som enkeltstående behandling eller i kombinasjon med sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler, kalt DMARDs, til behandling av aktiv psoriasisartritt (PsA) hos voksne som har hatt utilstrekkelig effekt, eller som har vært intolerante ved tidligere DMARD-behandling. Legemidlet har også indikasjon til behandling av moderat til alvorlig kronisk plak-psoriasis hos voksne som ikke har respondert på, har en kontraindikasjon eller er intolerante overfor annen systemisk behandling, inkludert ciklosporin, metotreksat eller psoralen og PUVA.

Usikker effekt

Bakgrunnen for Beslutningsforums avslag, er at effekten av apremilast er usikker og lite dokumentert hos pasienter som ikke kan bruke biologiske legemidler. Apremilast har

i kliniske studier vist bedre hudtilheling og tilsvarende bivirkninger sammenlignet med placebo, men gir likevel dårligere effekt ved psoriasis sammenlignet med behandling med betennelsesdempende biologiske legemidler.

Det anslås at 230 pasienter med psoriasis vil ha nytte av legemiddelet årlig, mens det for psoriasisartritt ble estimert at om lag 470 pasienter ville ha nytte av behandlingen.

Ikke kostnadseffektivt

Statens Legemiddelverk (SLV) har regnet på kostnadseffektiviteten av det nye legemiddelet. «Når man tar hensyn til alvorlighetsberegninger og usikkerhet i analysene, har Legemiddelverket vurdert at merkostnadene per vunnet QALY ligger høyere enn det som kan anses som kostnadseffektiv behandling», skriver SLV i sin rapport. De biologiske



legemidlene, både infusjonspreparater og pasientadministrerte preparater, er billigere og mer effektive enn apremilast, går det frem i samme evaluering. – Kostnadene står ikke i forhold til alvorlighetsgraden av sykdommen, bekrefter Lars Vorland, leder av Beslutningsforum til Dagens Medisin.

Dersom det tilkommer nye opplysninger knyttet til pasient-sikkerhet, kostnadseffektivitet eller overlevelsestall som endrer resultatet vesentlig, vil Beslutningsforums vedtak kunne vurderes på nytt.

Kilder: Beslutningsforum (www.nyemetoder.no) og Dagens Medisin (www.dagensmedisin.no).

Studie fant ingen effektforskjell

Den første head-to-head-studien av TNF-hemmere blant pasienter med revmatoid artritt, fant ingen signifikant forskjell i effekt mellom to ulike legemidler med ulik pris.

Legemiddelselskapet UCB offentliggjorde nylig hovedfunnene fra deres Exxelerate-studie, hvor Cimzia® (certolizumab pegol) og metotreksat er sammenlignet med Humira® (adalimumab) og metotreksat blant 951 voksne pasienter med moderat til alvorlig grad av revmatoid artritt og som ikke har hatt god nok effekt av metotreksat alene.

Den randomiserte studien er UCB-finansiert. Resultatene viser at de primære endepunktene ikke var signifikant forskjellig mellom de to legemidlene. Andelen pasienter som oppnådde ACR20-respons etter tre måneders behandling var 69,2 prosent på Cimzia og 71,4 prosent på Humira. ACR-respons omfatter reduksjon av hovne og ømme ledd, samt bedring i minst tre av følgende fem parametere: smerte, pasientens egenvurdering, legens totalvurdering, fysisk funksjon og senkning/CRP. Andelen pasienter som oppnådde LDA – lav sykdomsaktivitet – etter to år var 35,5 prosent for Cimzia og 33,5 prosent på Humira.

Første TNF-sammenligning

Ifølge UiO-professor og avdelingssjef Tore K. Kvien ved Diakonhjemmet sykehus, er dette den første studien som direkte sammenligner to ulike TNF-hemmere ved tidlig revmatoid artritt. – At effekten ikke ser ut til å være forskjellig ved en direkte sammenligning av to ulike TNF-hemmere er et viktig funn for pasientbehandlingen. UCB sin hypotese var nok at Cimzia skulle være bedre, og kanskje var det også det man ville ha forventet fordi Cimzia har en mer intensivert oppstartbehandling, men dette bekrefte altså ikke av studien, sier Tore K. Kvien til Dagens Medisin.

Kvien synes det er bra at pasientene i studien er fulgt over to år. – Prinsippet om målstyrt behandling ble fulgt, ved at behandlingen ble justert hvis predefinert nivå av inflammasjon ikke ble oppnådd med den medisinen de ble behandlet med. Umiddelbart skifte fra Cimzia til Humira og vise versa syntes ikke å gi problemer av betydning, bemerker Kvien.

Ifølge pressemeldingen fra UCB viser en foreløpig sikkerhetsanalyse at alvorlige bivirkninger og alvorlige infeksjoner, var sammenlignbare for de to alternativene.

Kilde: «Fant ikke forskjell mellom revma-medisiner», www.dagensmedisin.no.

*Referansekremer bestående av krembase uten en fuktbindende ingrediens, og med dokumentert nøytral effekt. Canoderm® 5 % krem (karbamid). Reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og til forebygging av tilbakefall av atopiskeksem. Les pakningsvedlegget nøye. Unngå å få krem i øyne, nese, ører, åpne sår eller på slimhinner. Kremmen kan svi. Anbefales ikke til personer med overfølsomhet mot karbamid eller andre hjelpestoffer. Refusjon: Til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem. ACO Hud Nordic AB April 2016. www.omega-pharma.no

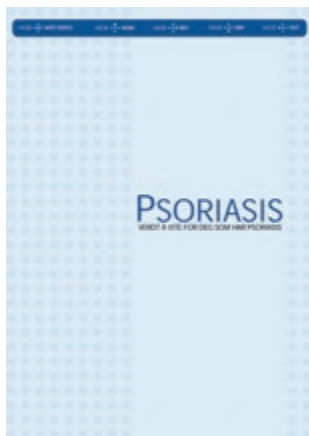
Oppdatert informasjonshefte om psoriasis

«Verdt å vite for deg som har psoriasis» er et nasjonalt informasjonshefte tilegnet voksne mennesker med psoriasis. Heftet er utviklet av sykepleiere som jobber med dermatologi i Norge, men også andre faggrupper som møter pasientgruppen har bidratt med informasjon, for å lage et helhetlig hefte med utgangspunkt i pasientenes egne ønsker.

«Verdt å vite for deg som har psoriasis» er sammensatt på bakgrunn av en pasient spørreundersøkelse foretatt på Rikshospitalet-Radiumhospitalet i 2003–2004. Heftet ble første gang godkjent av Dermatologisk Selskap i februar 2007. En arbeidsgruppe bestående av sykepleiere fra landets hudsengposter reviderer heftet årlig, slik at informasjonen som er publisert skal være mest mulig oppdatert.

Psoriasisheftet er omfattende og inneholder mye informasjon. Norsk Sykepleierforbund anbefaler derfor at den enkelte sykepleier setter seg ned sammen med pasienten, for først å finne frem i heftet til den lokalbehandlingen eller systemiske behandlingen vedkommende bruker. Resten av heftet kan brukes som et oppslagsverk over tid, og til hjelp ved behov for tips tilknyttet eksempelvis kosthold, pasientrettigheter eller Behandlingsreiser til utlandet.

«Verdt å vite for deg som har psoriasis» er gratis, og kan lastes ned via nettsiden til Norsk Sykepleierforbund, www.nsf.no.



Mitteksam.no

Nylig ble nettstedet mitteksam.no lansert for å rette søkelyset på hvordan det er å leve med atopisk eksem, både som barn, ungdom og voksen.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde
Foto: Aco Hud

Mitteksam.no er utviklet av selskapet Omega Pharma ACO Hud, i samarbeid med Psoriasis- og eksemforbundet og LHL Astma og Allergi. Bakgrunnen for kampanjesiden er å synliggjøre hvordan det er å leve med atopisk eksem. Målet er å få frem at det ikke er bare utenpå huden at atopisk eksem er plagsomt, men at det også påvirker den enkelte på innsiden.

Å leve med eksem begrenser hverdagsaktiviteter. Mange går glipp av drømmer de måtte ha i livet. Eksem påvirker dessuten ikke bare pasienten, men hele familien – både foreldre og søsken.

På mitteksam.no kan du se filmer med pasienter med atopisk eksem. I tillegg til pasientfilmene, kan du lese informasjon om hva atopisk eksem er, samt se film om hvordan smøring kan bidra til å forebygge sykdommen.



Positivt for ny biotilsvarende

Et nytt biotilsvarende infliksimab er på vei mot å bli godkjent.

Europeiske legemiddelmyndigheter er nå positive til enda et nytt biologisk alternativ, skriver Dagens Medisin. Denne gangen er det legemidlet Flixabi® som er gitt en såkalt positiv opinion av CHMP – de europeiske legemiddelmyndighetenes komite for legemidler til mennesker. Komiteen gir råd til EU-kommisjonen, og en positiv opinion er å betrakte som en positiv anmodning til kommisjonen om å gi markedsføringstillatelse.

Flixabi® er et legemiddel som er biotilsvarende Remicade®, et biologisk originallegemiddel som mange med psoriasis og psoriasisartritt kjenner godt til. Flixabi® har indikasjon til behandling av både psoriasis og psoriasisartritt.

Selv om det vil kunne ta noe tid før Flixabi® kommer på det norske markedet, betyr det at det potensielt vil bli flere alternativer for personer med psoriasis og psoriasisartritt som trenger behandling med biologiske legemidler. Fra tidligere har legemiddelselskapet Pfizer en biotilsvarende infliksimab kalt Inflectra®, mens Orion Pharma markedsfører sitt biotilsvarende infliksimab under navnet Remsima®. Begge disse preparatene ble tilgjengelige på det norske markedet i 2013.

Kilde: «Positivt for ny biotilsvarende», www.dagensmedisin.no.

Medisininstruksjoner og Komplett Apotek inngår samarbeid

Pasienter som velger å handle reseptbelagte legemidler på nett kan nå se instruksjonsfilm som viser hvordan legemidlet skal brukes.

Alle som skal bruke et reseptbelagt legemiddel oppfordres til å lese pakningsvedlegget nøye, men det er ikke alltid like enkelt å forstå og følge instruksjonene i vedlegget. Det kan være greit å se en instruksjonsfilm i tillegg. Dette blir ikke minst viktig når resepten ekspederes digitalt.

Komplett Apotek fikk i fjor egen apotek- og driftskonsepsjon fra Statens Legemiddelverk. I tillegg er apoteket godkjent som nettapotek. Komplett Apotek tilbyr allerede bestilling av reseptbelagte varer via PasientSky, og regner med å være i gang med ordinær nettekspedisjon av reseptbelagte legemidler fra høsten 2016.

– Vi er svært glade for at Komplett Apotek har valgt oss som en samarbeidspartner i det viktige arbeidet med å sørge for at kundene får god informasjon om riktig bruk av legemidler, sier daglig leder i Medisininstruksjoner, Wenche Warberg.

Medisininstruksjoner.no ble etablert i 2014, og er en norsk versjon av den svenske portalen medicininstruktioner.se. – I Sverige er det allerede mer enn 150 instruksjonsfilmer i portalen, og det er vårt klare mål å bli like store i Norge. Nettportalen er bygget opp slik at den skal være enkel å bruke. Her skal man ikke kunne gå seg vill i informasjon som kan skape unødig angst. Vi oppfordrer også alle som publiserer instruksjonsfilm hos oss til å vurdere å få filmen dubbet til ulike språk, og til å legge ut pakningsvedlegget oversatt til noen av hovedspråkene. Vi ser jo at det er et stort behov for å gjøre kvalitetssikret informasjon tilgjengelig på andre språk enn norsk, sier Warberg.

Fra tidligere har Medisininstruksjoner en samarbeidsavtale med Boots Apotek. Målet er å bidra til riktig legemiddelbruk, og på den måten bidra til å øke etterlevelse av medisinsk behandling.

Tjenesten er gratis for pasienter og helsepersonell.



Eucerin ut av norske apotek

Beiersdorf trekker produktmerkene EUCERIN og Hansaplast ut av norske apotek.



I et informasjonsskriv meddeler det tyske selskapet Beiersdorf at det etter grundige analyser og vurderinger, har besluttet å nedlegge apotekvirksomheten i Norge fra 1. juli 2016. Bakgrunnen for avgjørelsen er, ifølge selskapet, svake utsikter til lønnsom drift gitt det konkurransebildet selskapet konkurrerer i.

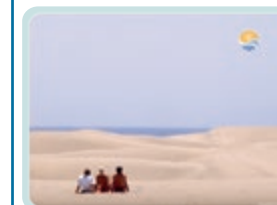
Beiersdorf leverer i dag produktseriene Eucerin og Hansaplast til norske apotek. Apotekene vil fremdeles kunne selge Eucerin – trolig ut 2016, men sortimentet vil variere fra apotek til apotek, og ikke minst fra apotekkjede til apotekkjede.

Hva som vil skje fra 2017 er foreløpig usikkert. Apotekkjedene kan som et alternativ velge å fortsette sine bestillinger fra Beiersdorf sitt Sverige-kontor, men dette er opp til hver kjede selv å avgjøre.



Høstturer til Spania!

Bli med til flotte Santara Resort på Costa Blanca-kysten ved Alicante! Lekkert anlegg med et nydelig tropisk basseng, flott grøntområde, pene leiligheter og egen helseavdeling. To uker med fly, transfer, opphold og reiseledertjeneste, fra kr 7995,-. Les mer og bestill på www.helsereiser.no. Begrenset antall.



Gran Canaria til vinteren

Fellesturer både til vakre Puerto de Mogan og til velkjente Valle Marina ved Arguineguin. Sol, varme, utflukter og hyggelige aktiviteter. Fysisk behandling for de som måtte ønske det. Ring eller se vår hjemmeside.



Helsereiser

Tlf 23001260
www.helsereiser.no



EN NY GENERASJON PRODUKTER I KAMPEN MOT TØRR HUD

Godt dokumenterte produkter. Selges i apotek, og nå også tilgjengelig på www.hudportalen.no



KIGELIA AFRICANA
Kjent for sin hudgjenoppbyggende og kløelindrende effekt



THERMAL SALT

Svært godt egnet for deg som får bedre hud av å bade i saltvann

Arendalsuka: Ulikhet i helse

I anledning Arendalsuka 2016 vil Psoriasis- og eksemforbundet, i samarbeid med det biofarmasøytiske selskapet AbbVie, sette søkelys på hvordan regionale forskjeller skaper ulikhet i helse.

Basert på tilbakemeldinger fra medlemmer og andre, har PEF avdekket at bosted spiller inn knyttet til hvilket behandlings-tilbud pasienter med psoriasis og psoriasisartritt får. Dette, i spill med andre faktorer som alder, kjønn, pårørende-situasjon, ressurser, type sykdom og prioriteringer, gjør at medlemmer opplever at behandlingstilbudet de får skaper ulikhet i helse.

Temaet blir belyst i form av et seminar som finner sted på Clarion Hotel Tyholmen 17. august fra kl. 11.30–13.30. Programmet består av innledende akademiske betraktninger rundt ulikheter i helse. Deretter presenteres en fersk spørreundersøkelse som ser på om, og i så fall hvordan, mennesker med kroniske hudlidelser og psoriasisartritt opplever tilgangen på helsehjelp ulike steder i Norge. Resultatene blir avslutningsvis debattert av sentrale helsepolitikere, fagpersoner og pasientrepresentanter.

Seminarer er gratis og åpnet for alle interesserte. For mer informasjon og endelig program, se hudportalen.no.



Hjelp oss å kartlegge regionale behandlingsskjeller!

Spørreundersøkelsen som gjennomføres opp mot Arendalsuka, sendes ut til medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet via e-post eller SMS i tidsrommet medio-juni. Undersøkelsen gjennomføres i samarbeid med analysebyrået Opinion, og er rettet mot personer med psoriasis og/eller psoriasisartritt.

Spørreundersøkelsen består av et elektronisk spørreskjema med spørsmål rundt lokale behandlingstilbud, ventetider, tilleggskostnader ved behandling etc. Det vil ta maks 10–15 minutter å besvare undersøkelsen, og alle innsendte svar er

med i trekningen av en gavepakke med produkter fra A-Derma og Ducray til en verdi av kr. 1000,-.

Undersøkelsen vil ha stor betydning for PEFs videre interessepolitiske arbeid inn mot sentrale helsepolitikere og helsemyndigheter. Vi er derfor svært takknemlige om du tar deg tid til å svare!

Har du ikke registrert mobiltelefonnummer eller e-postadresse hos PEF, men ønsker å få undersøkelsen tilsendt? Da kan du kontakte sekretariatet via post@pefnorge.no eller tlf. 23 37 62 40.



Minneord

Arne-Helge Jenssveen (1925 – 2016)

Det var med sorg medlemmer og tillitsvalgte i Psoriasis- og eksemforbundet mottok meldingen om at tidligere forbundsleder Arne Jenssveen var gått bort 29. april, 91 år gammel.

Arne Jenssveen vokste opp på Gjøvik, og utdannet seg til kavalerist i forsvaret. Han jobbet i mange år som hovedinstruktør i logistikk på Kjevik utenfor Kristiansand. Etter en lang karriere i det militæret, jobbet han en del år på Folkeuniversitetet i Kristiansand.

Arne Jenssveen var hele livet betydelig plaget av psoriasis, og behandlingstilbudet var i tidlig fase mangelfullt og lite effektivt, så han høstet mange egne erfaringer med sykdommen. Han kom først i kontakt med psoriasisforbundet i Kristiansand tidlig på 80-tallet, og ble raskt interessert i organisasjonsarbeidet som dreide seg om psoriasis. Han begynte derfor å gå på lokale møter i Kristiansand. Interessen og engasjementet vokste raskt, og det var dette som motiverte han til å stille til valg som forbundsleder. Allerede i 1985 ble han valgt som forbundsleder i Norsk Psoriasisforbund.

På begynnelsen av sin karriere i Psoriasisforbundet traff Arne Jenssveen sin Solva Meinseth, som gjennom mange år var hans samboer og en viktig støttespiller.

Arne Jenssveen var en engasjert og dyktig forbundsleder i Norsk Psoriasisforbund i 12 år – fra 1985 til 1997. Han er dermed den forbundslederen som har innehatt det øverste vervet lengst i forbundets historie.

En av Arne Jenssveens hjertesaker var behandlingsreiser til utlandet, og han

bidro sterkt til at klimabehandling er blitt en fast post på Statsbudsjettet. Dette er, som mange kjenner til, et behandlingstilbud som mange med psoriasis nyter godt av den dag i dag.

Arne Jenssveen var opptatt av å jobbe på toppnivå mot storting og regjering, men han glemte aldri at lokalapparatet i organisasjonen var usedvanlig viktig og avgjørende for å opprettholde en levende organisasjon. Han brukte derfor mye tid og ressurser på å reise rundt om i landet, og besøke forbundets mange fylkes- og lokallag.

Arne Jenssveen var også sentral i etableringen av en egen ungdomsorganisasjon, PSO-ung, i siste halvdel av 80-tallet. Han var opptatt av at barn og unge hadde egne behov, og skulle få samme muligheter som de voksne i organisasjonen.

Arne Jenssveen var også svært engasjert i det internasjonale psoriasissamarbeidet gjennom det nordiske samarbeidet mellom psoriasisorganisasjoner (NORDPSO) og det internasjonale samarbeidet mellom psoriasisorganisasjoner (IFPA). På et tidspunkt hadde Arne Jenssveen de høyeste vervene i alle organisasjonene, som forbundsleder i Norsk Psoriasisforbund og leder i både NORDPSO og IFPA.

Arnes Jenssveens arbeid i og for Norsk Psoriasisforbund var preget av stort engasjement og soliditet, og i stor takknemlighet lyser vi fred over Arne Jenssveens minne.

For Psoriasis- og eksemforbundet,
Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder

Søk om helseprosjekt via ExtraStiftelsen

«Vi er på jakt etter den gode ideen!» sa fagsjef Jan Melby i et møte i regi av ExtraStiftelsen 10. mai. *Men hva er en god ide?* For oss er det et prosjekt som tjener organisasjonens formålsparagraf, som skaper engasjement og som gir medlemmene et tilbud de ellers ikke ville fått.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Illustrasjoner: ExtraStiftelsen og Istockphoto

Hvert år fordeler ExtraStiftelsen en gitt prosentandel av Norsk Tippings overskudd til helseprosjekter. Alle søknader fremmes gjennom en godkjent søkerorganisasjon. Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung er godkjente søkere. Lokal- og fylkeslag, diagnoseutvalg og PEF-ung-grupper kan derfor søke prosjektstøtte gjennom sentralledet. Prosjekter kan også fremmes av relevante instanser utenfor organisasjonene.

Nytt regelverk

I 2016 har ExtraStiftelsen gjennomgått sin støtteordning, og presentert nye og reviderte retningslinjer. Blant annet er det nye søknadsfrister, nytt søknadsskjema og den tidligere inndelingen mellom *forebygging og rehabilitering* bortfaller. Kategoriene er slått sammen, og kalles nå *helseprosjekter*. I informasjonsmøtet 10. mai ble det påpekt at stiftelsen *ikke* gir midler til behandlingsreiser til utlandet, og at prosjektene primært skal gjennomføres i Norge. ExtraStiftelsen kan derimot støtte teknologisk utvikling og nye tekniske løsninger. Dette er ny, men viktig informasjon for PEF og PEF-ung.

ExtraStiftelsen gir oss mulighet til å prøve ut nye metoder, samt synliggjøre våre løsninger for bedre helse og økt livskvalitet. Som brukere har vi et unikt innblikk i helsetilbudets mangler og svakheter. Kanskje har vi til og med noen innovative løsninger. Det er mulig å søke midler til utprøving av nye behandlingsmetoder, og til samarbeidsprosjekter med andre organisasjoner eller instanser.

Lærerik søknadsprosess

Lokal- og fylkeslag i PEF og PEF-ung har en nøkkelrolle når det gjelder et godt lokalt medlemstilbud. PEF vet at våre tillitsvalgte har ulike bakgrunner og erfaringer. Noen har skrevet mange søknader og trenger lite veiledning, mens for andre er det å skrive en



søknad til ExtraStiftelsen noe nytt. Vi hjelper dere gjerne fra A til Å!

ExtraStiftelsen favner bredt, men har likevel noen fastsatte kriterier for hvilke prosjekter som kan få midler:

- Prosjektet skal være rettet mot målgrupper i Norge
- Brukermedvirkning og brukerstyring vektlegges, frivillighet ansees som et pluss
- Samarbeidsprosjekter med andre organisasjoner/personer/kommuner er positivt
- Prosjektet skal beskrive og synliggjøre helsegevinst

Reproduksjon av ideer

PEF og PEF-ung oppfordrer dere som ikke ble tildelt midler i 2015, om å prøve igjen! ExtraStiftelsen sier selv at nyskaping ikke er et krav, og at tidligere prosjekter kan søkes om på nytt. Det kan være lurt å inkludere erfaringene fra sist i ny prosjektsøknad, samt å vise progresjon i prosjektet gjennom en liten endring. Samtidig er det legitimt å gjenskape en suksesshistorie.

Alle søknader sendes elektronisk og fremmes gjennom PEF og PEF-ung sentralt. Vi har et overordnet ansvar for alle organisasjonenes prosjekter. Dette

betyr at dere som har ideer og prosjektsøknader, må kontakte sentralledet for å få tilgang til ExtraStiftelsens søknadssystem. Har dere en ide til et prosjekt dere ønsker å gjennomføre, hjelper vi dere gjerne gjennom hele søknadsprosessen.

Ny søknadsfrist!

Grunnet endret søknadsfrist i 2016, vil sommerferien inngå i tidsrommet for søknadsskriving. Søknadsskjemaet åpnes 2. juni, og det vil være mulig å få veiledning fra kontoret i tidsrommet 2. juni– 6. juli, og deretter fra 8. august og frem til intern frist **19. august**. Alle søknader må være endelig ferdigstilt og godkjent av PEF og PEF-ung fredag 9. september.

2016 har vært et unntaksår. Fra og med 2017 vil det være to årlige søknadsfrister, henholdsvis 15. mars og 15. september. Interne søknadsfrister for neste år vil bli oppgitt på et senere tidspunkt.

For mer informasjon om ExtraStiftelsen, se www.extrastiftelsen.no.

Kontaktinformasjon til PEF/PEF-ung er tlf. 23 37 62 40 eller e-post post@pefnorge.no.

NYTT FRA UTVALGENE

Psoriasis- og eksemforbundet har underutvalg og komiteer som skal ivareta spesifikke diagnoser og arbeidsområder i organisasjonen. Utvalgene har egne mandat for sin aktivitet, og ble sist konstituert i etterkant av Landsmøtet i 2015. Her følger en oppdatering fra arbeidet som pågår.

Psoriasisutvalget

Psoriasisutvalget i PEF har så langt gjennomført to møter, det siste 21. mai. Vi er enige om i første omgang å jobbe med tre saker. Vi ønsker å få en oversikt over hvor og hvor mange lysbehandlingsenheter som finnes rundt omkring. Dette er ikke så enkelt, men vi skal fortsette å jobbe med det. Videre skal vi se på mulighetene for å få forlenget oppholdet på Valle Marina fra tre til fire uker, da det er flere som har uttrykt et ønske om det.

Det som til nå har tatt mest av vår tid, er at vi skriver prosjektsøknad til Extrastiftelsen. Utvalget vil søke om midler til å gjennomføre en samling for familier der ett eller flere medlemmer har psoriasis (barn eller voksen). Vi håper vi skal klare å få gjennomført dette.

Berit Utgård, sentralstyremedlem og leder i psoriasisutvalget

Reiseutvalget

Høsten 2015 hadde en gruppe på 12 personer en fin tur til Lanzaplaya på Lanzarote. For mange med psoriasis, er Lanzarote en øy som fremkaller mange gode minner. Kanskje velger vi dette reisemålet også ved en senere anledning.

I 2016 har vi valgt Makarska i Kroatia og Chania på Kreta. Makarska har vi opplevd når dette bladet kommer ut til medlemmene, ettersom turen går fra 21. mai til 4. juni. Vi er veldig spente på reisemål og opplegg som Helsereiser har lagt opp for oss.

Høstens tur går deretter til Kreta fra 15. – 29. september. Vi skal bo i Troulakis Village i Platanias, ca. 11 km fra hovedstaden. På denne turen har vi valgt ikke å inkludere kost i prisen. Utover grunnprisen er det derimot mulighet å bestille frokost eller pakken «Holiday inklusive», som vil si frokost, lunsj og middag fem dager i uka (frokost alle dager). Av erfaring vet vi at det å ha noen fellesmåltider, som frokost eller middag, er veldig positivt for samholdet i gruppa. Påmeldingsfristen til Kreta-turen er 11. juli, og mer informasjon finner du i egen annonse i dette bladet og på PEFs nettsider.

Reiseutvalget vil gjerne ha tilbakemelding og forslag til nye reisemål og oppholdssteder fra medlemmer som kan tenke seg å delta på våre turer.

Sissel Brufors Jensen, leder i reiseutvalget

HS-utvalget

HS-utvalget både har hatt og kan se frem til en produktiv tid. Vår støttegruppe på Facebook vokser jevnt og trutt, og er i skrivende stund oppe i 142 medlemmer. Det er ikke dårlig, med tanke på at gruppa knapt er ett år gammel.

Takket være intervju både i riksdekkende media og i *Hud & Helse*, har vi nådd ut til mange med informasjon om hidradenitis suppurativa (HS). Flere har fortalt oss at de trodde de var alene om å ha denne diagnosen, og uttrykker takknemlighet over å ha funnet en norsk støttegruppe der vi alle er i samme båt.

Vi har et godt samarbeid i utvalget. Vi er en engasjert gjeng, med mange sterke meninger og ideer. Allerede har vi gjennomført mye, og vi har ambisjoner om å få til mer som vil få HS frem i søkelyset. Vi har levd i anonymitet altfor lenge!

I februar 2016 deltok vi på en europeisk fagkonferanse om HS i Berlin, og i mai var vi representert på et arrangement for pasienter og pasientorganisasjoner innen HS i München. Dette har gitt oss lærerike erfaringer og kunnskap, som vi kan ta med oss videre. Vi har også begynt å planlegge et eget HS-treff her i Norge. Vi ser for oss en helg hvor man kan treffe likesinnede, og høre foredrag fra leger og andre kunnskapsrike mennesker om alt fra for eksempel kosthold og livskvalitet, til sårstell og medisinsk behandling.

I juni lanserer vi også en kampanje – *Shh-kampanjen* – som vi håper skal oppnå solid oppmerksomhet. I tillegg til brosjyrer som skal deles ut, er det meningen å ta i bruk sosiale medier hvor vi kan hashtagge et *Shh*-bilde. Håpet er at dette vil spre seg som ild i tørt gress, og kanskje kan vi få med en kjendis eller to også. I forbindelse med kampanjen har vi lansert nettsiden levmedhs.no, der du finner informasjon om hvordan du kan delta.

En annen viktig nettside er hsonline.no. Der får pasienter mer informasjon om HS, og man kan se pasientvideoer og sjekke symptomer nærmere. Nettsiden bidrar også med info man kan ta med seg til eksempelvis fastlegen. Noen har kanskje sett annonsering for denne siden på forskjellige nettaviser. Visittkort med informasjon om nettsiden har også blitt delt ut på forskjellige steder, blant annet hos Studentsamskipnaden i Østfold.

Sist, men ikke minst, så har vi fått Helsetelefonen opp å stå. Blant annet er det flere medlemmer av vår Facebook-gruppe som har benyttet seg av dette tilbudet. Ved å ringe 21 89 85 00 får man snakke med en sykepleier, som kan bidra til at man kommer et skritt nærmere en diagnose. Disse kan også sette pasienten i kontakt med en lege, eller henvise direkte til hudlege.

Geir Karlsen, leder i HS-utvalget

Psoriasisartrittutvalget

Artrittutvalget bestod først av Lars Fredrik Olaussen, Kenneth Waksvik, Trine Knudtzon og et styremedlem fra PEF-ung, men ble nylig også utvidet med Hilde Mellum. Utvalget ønsket å knytte til seg Hilde fordi hun er en flott representant for pasienter med psoriasis og psoriasisartritt. Hun har god kontakt med lærings- og mestringscenteret i Bergen, jobber i et dermatologifaglig miljø og kan tilføre utvalget viktig kompetanse. Hilde har takket ja, og Trine var nylig i Bergen og hadde samtaler rundt PsA med Hilde og Kenneth Waksvik.

Utvalget ønsker i tiden som kommer å bruke Bergen som et utgangspunkt for nye pasientkurs og pasient-skoler, samt som læremestre i hvordan vi kan forbedre kontakten med lærings- og mestringscentrene. PEF Bergen og omegn er en forening med god økonomi, og med både Kenneth og Hilde bosatt i Bergen opplever vi at utvalget nå er styrket.

På forrige NORDPSO-møte ble artritt diskutert, og vi er bedt om å komme med en uttalelse til neste møte rundt hvordan vi tenker oss vårt PSA-arbeid i Norge i fremtiden, og hva NORDPSO kan samarbeide om innen artritt.

Utvalget planlegger også å ferdigstille et temahefte og en brosjyre om psoriasisartritt i løpet av sommeren.

Trine Knudtzon, leder i psoriasisartrittutvalget

Kurs- og likepersonsutvalget

Kurs- og likepersonsutvalget planlegger likepersons-kurs for nye og gamle likepersoner på Clarion Hotel Royal Christiania 2.-4. september. Dette kurset gjennomføres parallelt med PEFs organisasjonskurs, der likepersonene vil ha egne forelesninger i tillegg. Program og invitasjon vil bli ferdigstilt og sendt ut før sommerferien.

Utvalgsleder er videre i full gang med gjennomføringen av Extra-prosjektet «*KunnskapsPSOrtalen*». I prosjektbeskrivelsen ligger det at 6 forelesninger blir videofilmet, slik at de kan vises på storskjerm på medlemsmøter og kurs rundt om i lokal- og fylkeslag hvor det kan være vanskelig å skaffe forelesere. Det vil bli forelesning av revmatolog om psoriasisartritt, hudleger som snakker om psoriasis og atopisk eksem, allmennlege som foreleser om røykekutt, ernæringsfysiolog som forteller om kosthold ved revmatisk sykdom – og ikke minst en flott pasienthistorie som handler om hvordan det er å mestre hverdagen med psoriasis og psoriasisgikt.

Utvalgsleder deltar også på Funkis-kurs om likeperson-arbeid i Trondheim i juni.

Trine Knudtzon, leder i kurs- og likeperson-utvalget





CRYOSAUNA
- HELSE I ALLE LEDD -

Velkommen til en iskald opplevelse på det første helkropps kryoterapisenter i Skandinavia.

Behandling hos oss vil kunne:

- Styrke immunforsvaret
- Øke blodsirkulasjonen
- Dempe betennelsesreaksjoner
- Redusere tørr/sprukken hud

www.cryosauna.no
Tlf.: 900 85 164
Vi ses i Munkedamsveien 27!

Delta i Shh-kampanjen!

I juni lanserer HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet en kampanje, som har som mål å øke kunnskapen om hudsykdommen HS blant vanlige folk og helsepersonell. Hensikten er å bryte ned tabu rundt en skjult sykdom, og øke forståelsen for de 50 000 som lever med HS i Norge.



« Sykdommen heter HS – men ingen snakker om den. Den ties i hjel, og derfor opplever vi at bokstavene bytter plass og blir til sh... som i shhh... »

HS er en tabubelagt sykdom de færreste har hørt om. Det skyldes måten sykdommen arter seg på, med væskende og illeluktende byller på de mest følsomme stedene på kroppen. Ingen kjenner årsaken til sykdommen, og det finnes foreløpig ingen behandling som kan redusere sykdommen. Erfaringen viser at det går i gjennomsnitt syv-åtte år fra den første byllen dukker opp, til pasienten får diagnose.

For at flere skal forstå hvilken sykdom HS er, trenger vi å nå ut med et viktig budskap. Shh-kampanjen inviterer derfor HS-pasienter, pårørende, helsepersonell, kjendiser

og folk flest til å publisere et selfie-bilde i sosiale medier – der man viser et hysj-tegn og knytter bildet til hashtaggen #DonateAShh.

Så enkelt deltar du:

1. Ta en Shh-selfie
2. Del bildet på Facebook eller Instagram
3. Legg til hashtag #DonateAShh

Du kan videre legge til tekst etter eget ønske.

Det er også utviklet en egen informasjonsbrosjyre tilknyttet kampanjen. Den kan lastes ned via kampanjesiden www.levmedhs.no.

Trenger du noen å snakke med?

Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste er et tilbud til deg med psoriasis, psoriasis-artritt eller atopisk eksem.

Tekst: Trine Knudtzon, Kurs- og likepersonsutvalget

Alle som rammes av en sykdom, vil ha behov for hjelp og støtte. Behovet kan være størst i startfasen fordi den nye livssituasjonen med en ny diagnose kan være vanskelig å takle, med mange spørsmål som trenger svar.

Vi i PEF mener den beste støtten gis av en person som har samme sykdom som en selv, og som har erfart, mestret og lært seg å leve med sykdommen. Personer som har vært gjennom noe av det samme som oss, er det vi kaller *likepersoner*.

En likeperson er altså ingen fagperson, men en «erfaringseksper» som selv lever med enten psoriasis, psoriasisartritt eller atopisk eksem. Forbundet har likepersoner i alle landets helseregioner tilknyttet alle diagnosegruppene vi jobber for.

Når kontakter du en likeperson?

En likeperson kan hjelpe deg med spørsmål du har om din diagnose, når du trenger råd om behandling, økonomiske krav og rettigheter, eller når du bare trenger noen å prate med. PEFs likepersoner deler gjerne sine erfaringer, og lytter til det du har å si.

Likepersonene har et mål om at deres råd skal gjøre veien videre enklere, for alle som rammes av en hud- og/eller leddsykdom.

Hvordan kontakte en likeperson?

På www.hudportalen.no/likeperson finner du til enhver tid oversikt med kontaktinformasjon til alle Psoriasis- og eksemforbundets likepersoner. Likepersonene er inndelt etter diagnose og tilhørende fylkeslag.

Samme sted kan du se forbundets likepersonsfilm. Der møter du noen av våre likepersoner, for å se hva vi står for, hva vi gjør og hva du som har en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt kan få ut av en samtale og kontakt med oss.

For generelle spørsmål om likepersonstjenesten – eller om du selv ønsker å bli likeperson, ta gjerne kontakt med likepersonskoordinator Liv Skovdahl på telefon 481 86 232 eller e-post likepersonskoordinator@pefnorge.no.

Fikk overlevert Global Psoriasis Report

Tirsdag 3. mai møtte Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Hovedtema var en orientering om Global Psoriasis Report, samt en oppfølging av arbeidet med psoriasisresolusjonen.

Tekst: Terje Nordengen

Erlandsen er enig med PEF rundt behovet for et økt fokus på «de tausede lidelsene» i helsevesenet, og at psoriasisrapporten fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) og psoriasisresolusjonen er gode bidrag til økt fokus på psoriasis og psoriasisartritt.

Diagnoselisten for fysioterapi

Videre har Helse- og omsorgsdepartementet i en melding til Stortinget varslet at man tar sikte på å sende ut et høringsnotat i 1. halvår 2016, med hensikt om å fjerne flere diagnoser på diagnoselisten som i dag får gratis fysioterapi. Dette med virkning fra 1.1.2017. Psoriasisartritt er en av diagnosene på denne diagnoselisten.

PEF argumenterte sterkt for at psoriasisartritt ikke må fjernes fra listen, og Erlandsen lovet å ta forbundets argumenter med seg i det videre arbeidet.

Særfradrag for store sykdomsutgifter

Da Regjeringen Solberg tiltrådte i 2013, vedtok den å utrede en ny innretning av «Særfradrag for store sykdomsutgifter», med samme økonomiske omfang som særfradragsordningen hadde i 2013. Inntil videre gjelder derfor den gamle ordningen, men med klare begrensninger. Kun personer som fikk særfradrag i 2010 og 2011 kan fortsatt få fradrag, og det gis kun fradrag for 67 % av utgiftene. Noen

utgifter gis det ikke lenger fradrag for, herunder tannbehandling, transport og bolig.

PEF påpekte at det er uakseptabelt at det har tatt så lang tid å få en ny særfradragsordning på plass, og Erlandsen lovet å overbringe PEFs utålmodighet til Finansdepartementet, som har ansvaret for denne ordningen. Forbundet er lovet et skriftlig svar på status i prosessen.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas oppsummerte møtet som positivt for PEF, og Erlandsen repliserte med at hun skulle sørge for at vi vil få tilbakemelding på alle våre spørsmål.

Medlemstur til Kreta

Reiseutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til medlemstur til Kreta med avreise 15. september. Da er det fortsatt full sommer på de greske øyer!

Turen går til Platánias, som er den største i rekken av små badesteder langs Chaniakysten – med fine strender og livlig atmosfære. Her har du også kort vei (ca. 11 km) til hovedstaden Chania med sine 70 000 innbyggere.

I Platánias kan du nyte sol og bad til fulle. En milelang sand- og grusstrand går langs hele Chaniakysten. På stranden kan du leie solsenger, og ved havnen er det vannsport som for eksempel vannscooter og paragliding. Rundt torget og i gatene rundt er det stort utvalg av hyggelige restauranter og tavernaer.

Vi bor på smartline Troulakis Village, som er et flott leilighetshotell i flere bygninger som ligger i frodige omgivelser med både oliven- og frukttrær. Hotellet ligger like ovenfor Platánias sentrum, og det er kun en kort spasertur til stranden.

Program og priser

Avreise: 15. september 2016 fra Oslo kl. 06:45 med ankomst Chania 11:35

Hjemreise: 29. september 2016 hjemreise fra Chania kl. 13:05 med ankomst Oslo 16:05

Pris per person: kr. 8250,-

Prisen inkluderer flyreise Oslo-Chania t/r, mat på flyet, transport flyplass-hotell t/r og to ukers opphold i leilighet med separat soverom på smartline Troulakis Village.

Eventuelle tillegg:

Avbestillingsforsikring 195,-
Leilighet alene: 2855,-
Frokost 900,- (gjelder for hele reiseprosessen)
Holiday Inclusive*: 2900,-

* Holiday Inclusive innebærer at du spiser frokost samt 5 av 7 lunsjer og 5 av 7 middager per uke. Buffet de fleste dager. Ved «Holiday Inclusive» er det inkludert 1 fl. øl eller ½ fl. vin, brus eller vann til lunsj og middag. Som deltaker kan du selv velge om du vil bestille frokost eller «Holiday Inclusive».

Det er reservert 20 plasser.

Påmeldingsfrist 11. juli.

For mer informasjon og påmelding, ta kontakt med Helsereisere på tlf. 23 00 12 60 eller e-post helsereisere@travelnet.no.

Det kan på forespørsel tilbys tilslutningsbilletter til og fra Oslo.



Kjære PEF-ung- medlem,

Har dere sett de fine filmene vi har publisert på vår facebookside? De siste fem videosnittene kommer den 1. i de neste fem månedene fra og med august. Gled dere! Har dere ikke fått med dere de fire første, vil jeg anbefale dere å gå inn på nettsiden til PEF-ung for å ta en titt.

Siden forrige utgave av *Hud & Helse*, har vi jobbet med å få til et sommerarrangement. Planen var at vi skulle til Island, men grunnet høy pris og fullbooking den uken vi i ungdomsstyret hadde mulighet til å dra, måtte vi dessverre slå det fra oss. I stedet håper vi at mange vil være med oss til Liseberg i Sverige fra 1.-3. juli. Vi kommer til å bo på vandrerhjem, og buss vil bli satt opp fra Gardermoen via Oslo for å kjøre oss ned til Göteborg. Vi håper å se mange av dere der.

I april var jeg så heldig å bli invitert til et PEF-ung-arrangement i Tromsø, helt uten fokus på sykdom. Vi kosa oss med mye løs prat, aktivitetspark, shopping, Polaria, god mat, nye venner, trygghet, latter og tårer. Vi hadde også mulighet til å delta på et åpent møte sammen med de voksne i PEF Tromsø og omegn, hvor en hudspesialist foreleste og en apotektekniker fortalte om noen utvalgte produkter.

Ellers vil vi på nytt minne om ungdomskonferansen og landsmøtet i Stavanger helgen 28.-30. oktober. Det blir faglig program og sosialt samvær både fredag og lørdag, mens søndag i sin helhet settes av til gjennomføringen av selve landsmøtet. Innkomne saker må være mottatt senest innen 1. september.

Jeg vil ønske dere alle en strålende fin sommer, med varme, masse sol, bading i sjøen og mange is, slik at kropp og sinn får en fin tid før høsten, kulden og vinteren plutselig er tilbake.

Med vennlig hilsen
Anne-Sofi



Barn og biologisk behandling

I 2016 har to nye biologiske legemidler blitt godkjent til behandling av moderat til alvorlig plakkpsoriasis hos barn. PEF-ung valgte derfor å besøke seksjonsoverlege Nils-Jørgen Mørk ved hudavdelingen på Rikshospitalet, for å få vite mer.

Tekst og foto: Maren Awici-Rasmussen

Vi må tilbake til år 2000 for å finne den første pasienten som ble behandlet med et biologisk legemiddel. Siden den gang har det vært en enorm vekst i denne typen legemidler, og i antall personer som får tilbud om slik behandling. – Biologiske legemidler er en medikamentgruppe som har revolusjonert behandlingen av psoriasis, sier Nils-Jørgen Mørk.

Hva er et biologisk legemiddel?

Ifølge Norsk Helseinformatikk finnes flere typer biologiske legemidler, der hvert enkelt er rettet mot en spesifikk type molekyll, som utgjør en del av en betennelsesprosess. Eksempler er tumor nekrose faktor (TNF), interleukin-1 og overflatemolekyler på T- og B-lymfocytter¹.

Kun tre typer biologiske legemidler har indikasjon på psoriasis hos barn. Disse er Humira® (*adalimumab*), Enbrel® (*etanercept*) og Stelara® (*ustekinumab*). Å ha indikasjon betyr at det finnes tilstrekkelig sikkerhetsdata og data om effekt på aldersgruppen og diagnosen for det respektive legemidlet. Humira® er godkjent for alderen 4+, Enbrel® for 6+ og Stelara® fra 12 år og oppover. At legemidlet er godkjent for ulike aldersgrupper, henger sammen med hvilke pasientgrupper det er gjennomført studier på.

Viktig med tilfredsstillende behandling

Mørk sier det kan være mer krevende å gjennomføre en god studie på unge pasienter. Kun 4 % av alle under 16 år som sendes til en hudpoliklinikk med utslett, har psoriasis. Forekomsten av psoriasis hos toåringer er 0,2 %, mens prevalensen blant 18-åringer er ca. 1,2–1,3 %. Videre er det +/- 3 % av 30–35 åringer, som er diagnostisert med psoriasis.

På spørsmål om hvor mange barn med psoriasis som har behov for biologisk behandling i Norge i dag, svarer Mørk at det er vanskelig å tallfeste: – Volummessig er det ikke et enormt tall sammenlignet med voksne, men vi mener at vi nå ser psoriasis hyppigere hos barn sammenlignet med hva vi gjorde for 10–15 år siden. Hvorfor, vet vi ikke.

Seksjonsoverlegen mener det er viktig å behandle unge pasienter godt. Barn som får psoriasis i ung alder har gjerne en alvorlig grad, og noen opplever også å få psoriasisartritt (psoriasisgikt) tidlig. – Det spekuleres litt rundt om man skal sette inn kraftig behandling, les biologisk behandling, på et tidligere tidspunkt for barn med mye psoriasis. Dette for å

¹ Norsk Helseinformatikk, NHL.no, <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/muskel-skjelett/biologiske-legemidler-40352.html>, 19.05.2016

forhindre komorbiditet, eller såkalte følgesykdommer. Mange med psoriasis opplever å få følgesykdommer som høyt blodtrykk, diabetes, hjerteinfarkt og lignende allerede i 40–50-årene, sier Mørk.

I Norge finnes det egne retningslinjer for når en pasient skal få tilbud om biologisk behandling. Muligens vil det også være behov for egne retningslinjer, knyttet til når barn med psoriasis skal tilbys et biologisk medikament.

Bekymringer hos foreldre

Foreldrene og barnet det gjelder, vil ofte ha ulike bekymringer og spørsmål knyttet til oppstart av et biologisk legemiddel. Mørk forteller at alle pasienter før oppstart mottar skriftlig informasjon om mulige bivirkninger og forventet effekt.

Vil disse medisinene på noen måte kunne påvirke barn eller ungdommers utvikling?

– Det finnes ikke holdepunkter for at et biologisk legemiddel vil kunne påvirke de unge pasientenes fysiologiske utvikling, og av den grunn er ikke dette et tema vi er spesielt opptatt av eller bekymret for, sier hudlegen, og fortsetter: – Det viktigste er at personen det gjelder, får leve et så tilnærmet normalt liv som mulig, og at huden blir bra. I tillegg kommer dette med å redusere risikoen for følgesykdommer.

Mørk er også opptatt av det psykososiale aspektet ved å ha psoriasis. Forskning viser at barn med mye psoriasis har en langt dårligere livskvalitet, sammenlignet med andre barn. Dette er det viktig å ta hensyn til, både som lege og foreldre. Ved en mer uttalt psoriasis er Mørk av den oppfatning, at man skal være mer aggressiv og tilby biologisk behandling relativt tidlig.

Psykososialt hemmende

Studier har tydelig påpekt hvor psykososialt hemmende det er å ha psoriasis, spesielt på synlige områder som eksempelvis hender og ansikt. Eksempelvis kan det å ha gym sammen med andre i klassen, oppleves vanskelig ved utbredt psoriasis. – Vi bør derfor hjelpe med det vi kan, sier Mørk.

Holdningen om å sette alle nødvendige kluter til, og å se de psykiske og sosiale utfordringene barn og ungdom går gjennom, er noe PEF-ung synes er positivt. Det er viktig at den psykiske utfordringen med å se annerledes ut blir vektlagt og anerkjent. Mørk understreker at mange kommer i mål med lokalbehandling og lysbehandling, men det gjelder ikke alle. Da er det viktig å benytte tilgjengelige verktøy, slik at de psykososiale aspektene i minst mulig grad får påvirke den enkelte.

Økt infeksjonsfare

At det er mange fordeler med biologiske medikamenter er tydelig, men finnes det også noe negativt med denne typen legemidler?

Det største minuset er, ifølge Mørk, at immunforsvaret reduseres: – Biologisk behandling gir litt større risiko for banale infeksjoner, som for eksempel urinveisinfeksjon, influensa eller forkjølelse. I dag finnes det også noen få rapporter som nevner en liten økt risiko for noen typer kreft etter mange, mange års bruk, men dette er ikke bekreftet, sier han.

I forhold til sol og biologiske legemidler nevner Mørk at det ikke gis lysbehandling eller behandlingsreise til utlandet for pasienter som står på biologisk behandling. Grunnen til dette



Nils-Jørgen Mørk

er at legene er engstelige for at kombinasjonen av sol/lysbehandling og biologiske legemidler vil kunne redusere immunforsvaret for mye. Dessuten opplever de fleste så god virkning av biologiske legemidler, at behandlingsreiser eller lysbehandling ikke er nødvendig. Myndighetene har derfor tatt en avgjørelse om at man i Norge skal unngå denne kombinasjonen inntil videre. I andre deler av verden, forskes det på kombinasjonen lysbehandling og biologiske legemidler.

Unngå «levende vaksiner»

En annen ulempe er at personer som får biologiske legemidler ikke skal ta såkalte «levende vaksiner». Noen av vaksinene i det norske barnevaksinasjonsprogrammet er av den «levende» typen, og det anbefales å vaksinere barnet ferdig før det starter på et biologisk legemiddel.

Eksempler på levende vaksiner er vaksinene for røde hunder, meslinger, kuma og rotavirussykdom². En del vaksiner ved

² Folkehelseinstituttet, fhi.no, <http://www.fhi.no/eway/default>.

reiser til andre verdensdeler er også av den levende typen, eksempelvis gulfeber og tyfoidfeber. Dette er kunnskap helsestasjoner og vaksinasjonsklinikker er kjent med.

Frekvens på injeksjon og effekt

Et praktisk hensyn ved valg av biologisk behandling til barn og unge under 18, er knyttet til hvor ofte legemidlet må tas. Både Humira®, Stelara® og Enbrel® gis i form av injeksjoner, dvs. sprøyter, men det er forskjell på hvor ofte sprøyten må tas. Mens Stelara® tas hver tredje måned, må Enbrel® injiseres en til to ganger i uken. Humira® tas annenhver uke. Dette utgjør en stor forskjell, og mange vil oppleve det enklest med færrest mulig stikk.

Måler man effekt, er det kjent at Stelara® og Humira® har bedre effekt på huden sammenlignet med Enbrel®, som i større grad brukes ved leddplager. Medisinene har ulike virkestoff, og med Humira® vil noen oppleve at kroppen utvikler antistoffer mot medisinen, slik at effekten reduseres over tid. Nils Jørgen Mørk mener likevel at det største minuset med Humira® fremfor Stelara® er hvor ofte sprøyten må settes. Det største minuset med Stelara®, er at det ikke er godkjent til barn under 12 år.

Pasientens valg

Det er helt vanlig å ha spørsmål rundt legemiddelbruk, og noen er litt reserverte tilknyttet bruk av et biologisk legemiddel. Med god dialog med behandlende lege, og mer kunnskap om fordeler og ulemper, velger likevel de fleste å ta imot tilbudet om biologisk behandling. – Dersom foreldre eller pasient skulle få motforestillinger underveis, så avslutter vi bare behandlingen. Vi har opplevd noen foreldrepar som ikke har ønsket å gi biologisk til barnet sitt. De ville vente, og det er jo helt «fair enough», sier Mørk.

Til deg som vurderer å be om biologisk behandling, eller som har fått tilbud om et biologisk legemiddel, ønsker Nils Jørgen Mørk å si følgende:

– Med den kunnskap og erfaring vi har rundt biologiske legemidler, så skjønner jeg selvsagt godt foreldrene og deres bekymring. Personlig tror jeg likevel at om barna har veldig mye psoriasisutslett, så er det så psykososialt belastende at man virkelig skal vurdere å behandle dem slik at de blir kvitt utslettet. Jeg tror generelt det er en litt ubegrunnet frykt. Dersom man går regelmessig til lege og blir kontrollert, så har vi ikke noen motforestillinger mot å gi biologiske legemidler.

Felleskapets medisin

Den beste medisin for et menneske er et annet menneske, sa Jens Meinich. Det er derfor med glede PEF-ung støtter «felleskapets medisin».

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Høsten 2016 gir vi på nytt penger til tiltak som fremmer lokal aktivitet for PEF-ungs medlemmer. Årets andre og siste frist for å søke Frifond-midler er 1. september.

Hva er Frifond?

Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) fordeler hvert år penger av tippeoverskuddet til lokal aktivitet gjennom støtteordningen Frifond organisasjon. PEF-ung mottar penger fra Frifond organisasjon – summen varierer fra år til år, men ligger normalt rundt 130.000 kroner. Disse pengene skal fordeles på aktiviteter for våre medlemmer, men kan ikke brukes av sentralledet.

Hvem kan få?

Alle PEF-ung grupper og alle lokallag i PEF kan søke midler til aktivitet rettet mot PEF-ungs medlemmer. Det inkluderer også familiearrangementer. Fylkeslag kan ikke tildeles midler, med mindre fylkeslaget er å regne som lokallag slik som i Telemark, Agder og Oppland.

Hvordan søke?

Frifond er en enkel støtteordning med standardisert søknadsskjema. For å fylle ut skjema kreves litt forarbeid. Dere må vite *hva* dere ønsker å gjøre, *hvilket tidsrom* dere ønsker å gjennomføre aktiviteten, *antall deltakere* dere regner med og anslagsvis *hvor mye* aktiviteten vil koste.

Kriterier

Kriteriene for å søke er i stikkordsform:

- Lokal aktivitet (ikke utland, og helst innen fylket)
- Rusfri aktivitet
- For PEF-ung, inkludert familiearrangementer
- I tråd med retningslinjene
- Rapportering – husk bilde til rapport
- Midlene må brukes innen 30.6.2017 eller tilbakebetales

Allerede tildelt midler?

Har ditt lokallag penger igjen fra Frifond-tildelingen i 2015, skal disse være oppbrukt innen 30.6.2016. Ubrukte penger skal tilbakebetales, og det er ikke tillatt å overføre ubrukte

midler. Husk rapporteringsfrist 1. august. Penger som mottas i år skal brukes innen 30.6 neste år. Har dere fått penger i første runde i 2016, skal pengene brukes opp og innrapporteres før 15. oktober. Deretter kan nye midler utbetales.

PEF-ung ønsker å spre pengene så godt vi kan mellom de ulike lokallagene, og oppfordrer flest mulig om å søke penger.

Aktuelle aktiviteter

Eksempler på aktiviteter det gis støtte til gjennom Frifond-ordningen er deltakelse på PEF-ungs årlige ungdomskonferanse, så vel som bowling, filmkveld eller arrangementer av ymse slag. Lokale PEF-unggrupper kan også motta penger til styremøter og til administrasjon av selve gruppen.

Mer informasjon om Frifond og hvordan søke finner du på PEF-ungs hjemmeside www.pef-ung.no.

UK og landsmøte 2016

28.-30. oktober er årets viktigste helg i PEF-ung. Da gjennomføres ungdomskonferanse og landsmøte i Stavanger.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Tema for ungdomskonferansen lørdag 29. oktober er «psoriasis». Dette er på selveste psoriasisdagen, og vi i PEF-ung ønsker å markere dette sammen med deg!

Søndag gjennomføres landsmøtet. Der velges nytt ungdomsstyre. Styret møtes inntil fem ganger årlig, og som styremedlem vil du være en av «sjefene» i PEF-ung i perioden 2016–2018. Ungdomsstyret tar alle store avgjørelser, som å bestemme temaer og reisemål, sette i gang nye prosjekter eller å ta økonomiske beslutninger. I tillegg til å være spennende og lærerikt, er det å være tillitsvalgt veldig hyggelig!

Ønsker du å sitte i ungdomsstyret, eller har du tips til noen du mener vil

være en god kandidat, kan du ta en prat med leder i valgkomiteen, Jeanett Bjørnsnøs, på jeanett@pef-ung.no eller mobil 976 35 902.

Et tentativt tema for ungdomskonferansen er psoriasis på pinlige steder. I tillegg får vi besøk av Pandoras eske! PEF-ung sitter aldri helt stille, og som alltid skal vi også ha en morsom aktivitet i anledning arrangementet. Tidligere har vi vært i klatrepark, på havrafting, hatt rebusløp, zumba og mye annet. Så bare gled dere, det gjør vi!

Mer informasjon om program og påmelding finner du på nettsiden vår. Ta gjerne også kontakt med kontoret eller leder i PEF-ung, Anne-Sofi, dersom du har spørsmål.

Sommersamling i Liseberg

1.–3. juli drar PEF-ung til Liseberg. Vi har leid egen buss, og drar i samlet tropp med påstigning på Gardermoen og i Oslo – og videre til Gøteborg.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Lørdag 2. juli brukes til moro i Liseberg. Turen er for deg fra 13 -26 år, og du kan gjerne ta med en venn. Det er plass til 30 deltakere. Vi har leid 5-mannshytter, og tror dette blir en latterfylt og fin tur. Turen koster 500 kroner for medlemmer og 800 kroner for ikke-medlemmer. Dette dekker buss fra Oslo/Gardermoen, inngang i Liseberg, overnatting, mat og moro. Vi kjører fra Gardermoen fredag kl. 13.30, og er tilbake søndag kl. 18.30.

Påmelding gjøres på hjemmesiden vår, eller ved å kontakte Maren på kontoret. Påmeldingsfrist er senest 20. juni.



A-DERMA
A VOINE 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 påføring **

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

THE DERMATOLOGICAL OAT FOR FRAGILE SKIN

www.dermoapo.no

A-Derma Norge

Vestlandskonferanse med fokus på helse og livsstil

Årets Vestlandskonferanse var lagt til Leirvik på øya Stord i Hordaland. Fylkeslaget PEF Hordaland var arrangør.

Tekst: Anne Louise Falch, sekretær PEF Hordaland
Foto: Kenneth Waksvik

Vestlandskonferansen arrangeres for lokal- og fylkeslagsstyrene i Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane. 22 deltakere møttes 15.-17. april til felles faglig og sosialt helgesamvær. Anne Marie Kvamsås, leder i PEF Hordaland, ønsket alle og enhver – og nye især, hjertelig velkommen.

Harry Herstad, ordfører på Stord, var deretter invitert for å ønske velkommen på vegne av Stord kommune. Han takket for invitasjonen og snakket blant annet om folkehelse og det å jobbe med frivillige organisasjoner, før han til slutt filosoferte rundt det å ha en kronisk lidelse.

Fokus på helse

Konferansens program hadde et generelt fokus på helse. Reidun Braut Kjosås, folkehelsekoordinator i Kvam herad, startet med temaet «Hverdagsaktiviteter». Hun konstaterte at det er lite forskning på psoriasis og fysisk aktivitet. Hva gjør vi i hverdagen vår og hva bruker vi den til, var noen av spørsmålene hun stilte.

Fysisk aktivitet er bare ulike typer bevegelse som kan gjøre godt for kroppen. Trening handler gjerne om andre ting, og det å finne sin aktivitet er viktig. *Hvor mye bevegelse er nok?* Kjosås oppfordret oss til å sitte mindre i ro, for fysisk aktivitet har en helsebringende effekt. Rådet hennes var å kombinere kondisjon og styrketrening. Hun ga samme anbefaling til barn; la dem oppleve gleden ved å bevege seg. For eldre gjelder det samme, men da bør balansetrening legges til.

Til slutt presiserte Kjoås at aktivitet er «ferskvare» – det må gjentas gjennom hele livet. Vi vil takke Reidun for et svært interessant foredrag!

Nytt fra forbundet

Lørdag var sentralstyremedlem Kenneth Waksvik først ute med nytt fra PEF sentralt. En gledelig nyhet er at legemiddelkremen Canoderm nå

foreskrives på blå resept til personer med moderat til alvorlig atopisk eksem. Kremen er til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker, og til forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Waksvik opplyste også om en ny nettside som er etablert med informasjon om atopisk eksem, med adresse *mitteksm.no*.

Til tross for navneendring har medlemstallet i PEF pekt noe nedover de de siste årene. I 2015 var det totalt 285 utmeldte. PEF må jobbe for å få nye medlemmer, men det er like viktig å ha fokus på medlemmene vi allerede har. Kontakt med dermatologisk helsepersonell er også vesentlig. Medlemstallene for de «nye» diagnosene er foreløpig 13 for elveblest, 20 for håndeksem og 4 for HS. Kenneth Waksvik orienterte til slutt om at PEF har eget artrittutvalg, med et spesielt fokus på psoriasisartritt.

Livsstilsendring

Fylkesleder i Sogn og Fjordane, Jane Heggheim, orienterte videre om prosjektet «Smørebussen – en stand med litt mer». Hennes innlegg ble etterfulgt

av et åpent møte for medlemmer på Stord og i nærliggende områder. Foredragsholder var Hege Merethe Risberg, MEIR-trener og kursleder hos Grete Roede. Rieberg snakket om «Livsstilsendring – Med god fordøyelse, blir livet en fornøyelse». Hege Merete har selv erfart hvilken positiv effekt det har hatt å legge om kostholdet, samt å trene og være i aktivitet. Med stikkordene *dørstokkmila, hverdagsaktivitet, fokus på matglede, polarloop/stegteller, atferdsendring, spille på lag med kroppen, «fyre med riktig brensel»* og sist men ikke minst *rose seg selv*, ga hun oss som var tilstede et svært inspirerende foredrag om endring og livsstil. Risberg avsluttet med et sitat av den britiske politikeren Edward Stanley (1826–1893), som sa at «de som tror at de ikke har tid til fysisk aktivitet, må før eller senere sette av tid til sykdom».

Etter lunsj dro vi i strålende vær til naboøya Bømlo, hvor vi besøkte Moster gamle kirke og Moster Amfi. Kirken er en viktig del av norsk kirkehistorie. Moster kirke regnes som en av de eldste i landet. Amfiet er kjent for Mostraspelet og andre musikal, og har en svært interessant utstilling «fra

hedendom til kristendom». I underetasjen besøkte vi også Steinriket, en permanent bergverkutstilling.

Hvordan samarbeide regionalt?

Søndag satte vi av tid til presentasjon av forbundets lokal- og fylkeslag, med orientering om situasjonen i foreningsleddene i regionen. Vi stilte spørsmålene *hva er bra, hva er utfordrende, og hva bør vi samarbeide om?* – Har noen en god idé til samarbeid, så ta kontakt og spre interessen, var budskapet fra fylkesleder Anne Marie Kvamsås fra Hordaland.

Eli Synnøve Gjerde, redaktør og kommunikasjonsansvarlig i PEF

sentralt, avsluttet konferansen med foredraget «Medlemssituasjonen: Digital kommunikasjon – et effektivt verktøy!». Hun viste til boka «Medlemsmodellen», der det kommer frem at mange ikke er medlem i en organisasjon, rett og slett fordi de ikke vet at organisasjonen (PEF) finnes. Derfor er synlighet svært viktig. Vi må være i de kanalene der «folk» er, blant annet i sosiale medier, og strebe etter synlighet og god tilgjengelighet. Gjerde orienterte om de ulike kommunikasjonskanalene som brukes aktivt i organisasjonen, eksempelvis *Hud & Helse*, nettsiden hudportalen.no, sosiale medier og digitale nyhetsbrev. Til slutt viste hun de tillitsvalgte hvordan vi kan publisere

informasjon på de lokale fylkesnettsidene. Det fulgte en diskusjon knyttet til hvor mye informasjon som bør være fritt tilgjengelig på nettsiden. Vil potensielle medlemmer la være å melde seg inn i PEF dersom det legges ut mye gratis informasjon? Dette temaet kom det flere konstruktive synspunkter på.

Konferansen ble avrundet med en gjennomgang av oppsummerte forventninger. Alle de fremmøtte var fornøyde med arrangementet – vi ser allerede frem til neste års helgesamling, da med Sogn og Fjordane som arrangør.

Tre fylkesledere på Vestlandskonferansen

1. Hvorfor engasjerer du deg i PEF?
2. Hva har forbundet betydd for deg?
3. Siste nytt i ditt fylke?
4. Hvor er PEF om 10 år?



Knut Svela, Rogaland

1. Jeg vil gi tilbake alt det jeg har lært av PEF til andre med hud- og revmatiske lidelser.
2. PEF har gitt meg et liv det er godt å leve.
3. Det er ikke noe spesielt nytt jeg vil trekke frem for 2016.
4. Da håper jeg at de som har hudsykdom eller revmatisme fortsatt er medlemmer i PEF, og at de ser nytten av det.



Anne Marie Kvamsås, Hordaland

1. I PEF finner jeg andre i samme situasjon som meg, derfor engasjerer jeg meg i organisasjonen. Jeg ønsker å bidra til at andre med hud- og leddutfordringer skal få en bedre hverdag.
2. PEF har bidratt til at jeg har fått et større nettverk. Her har jeg truffet mange hyggelige mennesker, som jeg har knyttet tette bånd med. PEF har gitt meg mestringsfølelse og utviklet meg som menneske.
3. PEF Hordaland har akkurat avvirket en vellykket vestlandskonferanse for tillitsvalgte fra Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane.
4. Om 10 år er PEF en enda sterkere organisasjon som jobber for at mennesker med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem skal ha en enda bedre hverdag.



Jane Heggheim, Sogn og Fjordane

1. Forbundet har betydd veldig mye for meg over mange år. Jeg har lært mye om de ulike diagnosene, og ikke minst om det å «jobbe» frivillig som tillitsvalgt.
2. PEF har blitt en stor familie, og jeg har fått et stort nettverk i organisasjonen.
3. Smørebussen, der vi tre dager i juni reiser rundt i fylket og informerer om smøring for problemhud og om riktig solbeskyttelse.
4. Jeg håper og tror vi er flere medlemmer. Jo flere vi er, jo sterkere står vi i kampen for en bedre hverdag for hver enkelt av oss.



Steinriket, en permanent bergverkutstilling på Bømlo i Hordaland.

Tur til Blaafarveverket

PEF Akershus arrangerer – under forutsetning av nok deltakere – tur til Blaafarvewærket lørdag 20. august.

Tekst: Rune Haaverstad, leder PEF Akershus

Egenandel vil være kr. 500, som inkluderer buss, frokostbufte, historisk omvisning, maleriutstilling, guidet gruvetur – samt inngang i Theodor Kittelsen-museet. Til lunsj får vi servert gravlaks og stuede poteter med tilbehør, kaffe og hjemmelaget lefsekling i Gruvekroa.

Avgang fra:
Lillestrøm kl. 8.30
Helsfyr kl. 8.45
Kadettangen kl. 9.15

For mer informasjon om turen og påmelding, ta kontakt med Grethe Bakken på tlf. 950 88 053 eller e-post grethe@akershuspsso.org.

Påmeldingsfrist: 5. august.

Minneord Anne Skaget

En dag i vinter ringte Anne meg og fortalte at hun var blitt alvorlig syk. Vi hadde en god samtale der hun fortalte at det gikk dårlig med henne, og hun ba meg hilse til de andre i laget og fortelle dette. Anne Skaget var den personen som alle forbandt med Psoriasis- og eksemforbundet her i Trondheim, og i Sør-Trøndelag. Hun var en trivelig, kunnskapsrik, samlende og aktiv tillitsvalgt, med stor og bred organisasjonserfaring, og som gjorde en stor innsats både lokalt og sentralt gjennom mange år. Hun har sittet i det gamle forbundsstyret, og har vært leder for Sør-Trøndelag. Anne var en person vi vil savne, og våre tanker går til hennes familie. Den 12. februar 2016 døde Anne. Hun ble bisatt 19. februar fra Strinda Kirke.

Vi lyser fred over Anne Skaget sitt minne.

Psoriasis- og eksemforbundet Sør-Trøndelag v/leder Gunn Grav Graffer

Åpent møte om håndeksem

Tirsdag 2. mai arrangerte PEF Bergen og omegn åpent møte om håndeksem.

Tekst: Anne Louise Falch, sekretær PEF Bergen og omegn
Foto: Anne Marie Kvamsås

Styreleder Hilde Mellum ønsket 23 fremmøtte – inkludert styret, hjertelig velkommen og startet med å orientere om lokallagets aktiviteter. Det er viktig å formidle hva lokallaget gjør for sine medlemmer, slik at flest mulig får vite om sommermøte med reker, høsttur og julemøte med pinnekjøtt. Hilde fortalte også om tilbudet PEF Bergen og omegn har tilknyttet økonomisk støtte til privat sol- og badeferie, av minimum 14 dagers varighet. Søknadsfrist er 1. november hvert år.

Styremedlem Kenneth Waksvik viste forbundets nettsider, orienterte om forbundet og dets utvalg og viste siden som omhandler håndeksem.

Utredning viktig

Kveldens foredragsholder var hudlege Hilde Vindenes, overlege ved Haukeland universitetssykehus. Hun fortalte at det er ulike årsaker til kontakt- og håndeksem. Utredning er svært viktig for at legen skal få oversikt over sykdomsbildet og pasientens situasjon. Hva pasienten arbeider med kan for eksempel ha stor betydning, ettersom det ikke er lett å se hva det er bare ved å se på eksemet.

Det finnes ulike typer håndeksem. Disse kan ha ulikt utseende, og det er viktig å skille fra andre diagnoser som

eksempelvis psoriasis, understreket legen.

De fremmøtte ble fortalt at konsekvensene ved å ha håndeksem varierer mye, og kan by på store utfordringer både privat og i yrkeslivet. En av tre har håndeksem som påvirker dagliglivet. Yrkesutløst håndeksem kan oppstå når som helst i karrieren, men oftest i løpet av første året. Legen fortalte at 10 % må bytte jobb. Pasienten kan også bli sykemeldt i en kortere eller lengre periode, og for noen er det å ha håndeksem veien til uførhet.

Enkelte mer utsatt

Vindenes ga en god oversikt over hva som kan utløse håndeksem, og noen er mer utsatt for å få håndeksem og har en høyere risiko for utvikling av sykdom enn andre. Behandling og forebygging var også tema, og legen understreket at alle med håndeksem bør vurderes med tanke på arbeidsrelasjon. Hun var også innom allergi, og nevnte de vanligste kontaktallergiene.

Håndeksem er en av de nye diagnosene forbundet har fokus på fra 2015, og styret i Bergen er glad for at mange hadde funnet veien til et informativt møte, hvor de også fikk anledning til å komme med kommentarer og stille spørsmål. Alt i alt ble det en svært vellykket kveld!



Overlege Hilde Vindenes forelese i anledning PEF Bergen og omegns åpne møte om kronisk håndeksem.

Vårens artigste eventyr – ungdomstreff i PEF Troms

Fra 8.-10. mars hadde PEF Troms invitert ungdommer i fylket til treff i Tromsø.

Tekst og foto: Anne Berit Kolset, leder PEF Troms

12 ungdommer møtte opp på Scandic Tromsø fredag kveld. Styret i PEF Troms deltok også, så til sammen var vi 17, fra Nordreisa i nord til Harstad i sør, som skulle være i lag denne helga. Leder i PEF-ung nasjonalt, Anne-Sofi Haug Svendsås, hadde tatt turen fra Østlandet for å være med på arrangementet, og siden hun har vokst opp på flere steder i Troms, var hun absolutt en av oss.

Programmet for fredagskvelden var «Bli-kjent-arrangement med pizza». Pizza ble bestilt fra Yonas (beste pizza i byen, ifølge tromsøværingene) og inntatt på møterommet vårt på hotellet. Alderen på de som spiste pizza var fra 12 til 70. Vi hadde en presentasjonsrunde, og registrerte at utfordringene med å ha en kronisk sykdom ikke har så mye med alder å gjøre.



Brillefine ledere: F.v. Marit Warberg, leder PEF-ung Troms, og Anne-Sofi H. Svendsås, leder PEF-ung nasjonalt stod i bresjen for ungdomstreffet i Tromsø.

Tur til Polaria

Etter god hotellfrokost lørdag morgen, dro ungdommene til Polaria med buss, anført av Anne-Sofi og leder i PEF-ung Troms, Marit Warberg. Der fikk de omvisning, se film og følge mating av seler. Fylkesstyret og leder i PEF Tromsø og omegn, Annveig Jenssen, sto på stand på Jekta, Tromsøs største kjøpesenter.

Etter lunsj arrangerte PEF Tromsø og omegn og PEF Troms åpent møte på Scandic Tromsø. To apotekansatte orienterte om hudpleie og hudkremer. Noen av ungdommene var til stede på møtet, mens andre utforsket Jekta kjøpesenter.

Lørdag kveld var det felles middag på hotellet. På kveldstid samlet vi oss på møterommet, der det var diverse aktiviteter. Marit fikk i stand et slags rollespill, der hele gjengen deltok. Rollene omfattet blant annet Sala Palmer, Fantomet, hesten Hero, hunden Ulv, en slange og en stein. Brus og snacks var kjøpt inn og det var quiz, musikk og prat.

Trim i aktivitetsparken

Å delta på PEF-ungdomstreff er ikke noe latmannsliv. Alt klokka 10.00 på søndag var det trim for ungdommene i aktivitetsparken som ligger like ved Scandic Tromsø. Der fikk de testet ut både mot, styrke og eventuell høydeskrekk. Fylkesstyret unnslopp de fysiske utfordringene. De hadde sitt årsmøte, mens de unge svettet et steinkast unna.



Ungdommene måtte likevel til pers de også når det gjaldt å ha møte. Vi hadde et åpent styremøte i PEF-ung Troms, der de som var til stede oppsummerte helgas arrangement og lagde aktivitetsplan for 2016 for ungdomsgruppa. Alle var fornøyde med arrangementet i Tromsø, og ønsket å fortsette å ha kontakt. Det kom forslag både om nytt ungdomstreff i Harstad høsten 2016, samt et arrangement lagt til Målselv Fjellandsby våren 2017. AU i PEF Troms og styret i PEF-Ung Troms starter planlegging av arrangementene 11. juni på et fellesmøte i Harstad.

Inspirerende samarbeid!

Som leder i PEF Troms må jeg si jeg hadde sommerfugler i magen i forkant av arrangementet i Tromsø. Det føltes litt skummelt å skulle ha ansvar for mange ungdommer en hel helg. Jeg hadde imidlertid engsta meg helt unødvendig. Samtlige deltagere var positive, blide og omgjengelige. Alle i fylkesstyret, spesielt kasserer Edmund, stilte opp og tok ansvar. Det var også en glede å samarbeide med PEF-ungleder Anne-Sofi og leder i PEF-ung Troms Marit. De ordnet opp med det meste, og var gull verdt. En stor takk til dere!

Til andre lokal- og fylkeslag:

Skal vi få flere medlemmer i organisasjonen vår, tror jeg vi må satse på ungdommene og på samarbeid med PEF-ung. Her i Troms ser vi en økning av unge medlemmer på medlemslistene etter at vi hadde vårt første ungdomsarrangement i Harstad våren 2015.

Ungdommene krever ikke veldig fancy arrangementer. De ønsker først og fremst å komme sammen, for å bli kjent med hverandre. Det føles godt å være i en setting der de kan slappe av, og slippe å bli stilt spørsmål om flekker og flass.

Lokallag og ungdomsgrupper kan søke frifondmidler for å finansiere slike arrangement.

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



LEO® QUALITYCARE TM ER EN MERKEVARE EIET AV LEO PHARMA AS ©
LEO PHARMA AS, 401166 – JAN 2016 DIX

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



Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

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

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 1/2016 ble:

Anne Meyer, 5155 BØNES
Ellen Markussen, 1526 MOSS
Ove Tor Olaussen, 8135 SØRARNØY

Riktig løsningsord var «**DIN KROPP VILLE VELGE TRAPPENE**»
Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit

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

[illegible]

1. Hvilken norsk by kalles «jugendbyen»?
2. Hva kan man kalle et kor bestående av 6 personer?
3. Hva heter konen til tegneseriefiguren Christian Fiinbeck?
4. Hvilken fugleart reiser horder av natur- og fugleinteresserte til Hornborgasjön i Sverige for å se?



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
Leder: Arne Titterud
Tlf. 951 89 428
arne@aatransport.no

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: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
olempett@online.no

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: Kristian Henriksen
Tlf. 928 84 681
kristian@pef-ung.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: Kristian Henriksen
Tlf. 92 88 46 81
kristian@pef-ung.no

PEF-ung Drammen (gruppe):
Leder: Anette Nærby
Tlf. 995 38 357
anette@pef-ung.no

PEF Ringerike og omegn
Leder: Bjørn Karlengen
Tlf. 951 39 570
bjornkarlengen@live.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
solveig_iversen@hotmail.com

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

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538
hildemellum@gmail.com

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

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen
(gruppe)
Leder: Jeanett Byrne Myking
Tlf. 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
Leder: Birger Angelsen
Tlf. 930 54 070
Siw.brastad@dalemalo.no

PEF Nordmøre
(tidligere Kristiansund)
Leder: Rolf Strandenæs
Tlf. 906 95 985
Rolf.strandenaes@stayon.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
Nedlagt mars 2016
Kontaktperson:
Eli Djuvsland Rishaug
Tlf. 456 07 243
Eli.rishaug@ntfk.no

NORDLAND

PEF Nordland
Leder: Birger Angelsen
Tlf. 992 61 604
birger.angelsen@gmail.com

PEF-ung Nordland:
Marte Cecilie Øverås
Tlf. 971 30 377
Martec93@gmail.com

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

PEF Lofoten
Leder: 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: Frits-Hugo Larsen
Tlf. 951 53 004
frits.h.larsen@hotmail.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:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

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

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

PEF Harstad og omegn
Kirsti Jensen
Tlf. 911 66 026
Kirsje@online.no

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

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

FINNMARK

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

Ungdomsrepresentant:
Marie Elise Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

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

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

Ungdomsrepresentant:
Marie Elise Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Sør-Varanger
Leder: Bente Nordhus
Tlf. 78 99 18 29 / 952 38 969
bnordhus@hotmail.com

PEF Vadsø og omegn
Leder: Bodil Andersen Kariel
Tlf. 78 95 60 33/ 916 17 028
bodil-1@hotmail.com

Likeperson Gran Canaria

Liv Reidun Nesse
Tlf. +34 66 05 51 633
/ +47 905 70 146
livreidun@netscape.net

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