

HUD & HELSE

NR. 3 SEPTEMBER 2017 / 43. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



TEMA:

NORSK DERMATOLOGISK FORSKNING



PSORIASISTEAM
VED ST. OLAVS
HOSPITAL
SIDE 12-14

HUDBARRIERE OG
ATOPISK EKSEM
SIDE 18-19

IMMUNSYSTEMET
I HUDEN
SIDE 20



abbvie

**EN BEDRE HVERDAG
FOR PASIENTENE
- GJENNOM Å KOMBINERE
VITENSKAP,
KOMPETANSE OG
ENGASJEMENT.**

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer. Det gjør vi gjennom å satse store ressurser på innovasjon, partnerskap og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

Sammen kan vi gjøre en forskjell.

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Innhold

s. 8–11



Venter behandlingsrevolusjon innen atopisk eksem

Hud & Helse møtte den tyske hudspesialisten og professoren Kristian Reich da han besøkte Oslo. Han gir oss et skråblikk på dagens behandlingssituasjon innen atopisk eksem og psoriasis.

Forsker på psoriasis ved St. Olavs Hospital

Et forskerteam ledet av hudlege Marit Saunes forsker på psoriasis ved bruk av data fra HUNT-undersøkelsene i Nord-Trøndelag. *Hud & Helse* besøkte teamet i Trondheim.



s. 12–14



Hudlegenes leder

– Mer kunnskap og forskning må til skal vi nærme oss målet.

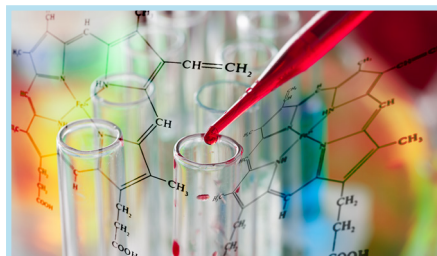
Side 17



Atopisk eksem og hudbarriere

Nedsatt hudbarrierefunksjon spiller en viktig rolle ved utvikling av atopisk eksem.

Side 18–19



Immunsystemet i huden

Olav Sundnes har studert hvordan signalproteinet Interleukin-33 oppfører seg i hud og blodårer.

Side 20

Annet stoff

Skal teste ny psoriasismedisin	s. 22
Fremtidens frivillighet	s. 31
Pasientens helsetjeneste	s. 32
Kommunereform i fokus	s. 34
Psoriasis har flere ansikt	s. 37
Har du psoriasisartritt?	s. 39
Ung mor med psoriasisartritt	s. 40

Faste spalter

Hilsen fra redaktøren	s. 5
Forbundslederen	s. 7
Nytt fra forbundet	s. 32
PEF-ung	s. 40
PEF Der du bor!	s. 44
Kryssord og sudoku	s. 49
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag	s. 50

Forside

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



Foto: Anne-Lise Aakervik

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?»

Kjære leser!

For de av oss som er politisk interesserte ble sommerferien med varme og solrike dager i år raskt byttet ut med en høytemperert valgkamp. I det som på forhånd ble omtalt som en av tidenes valgthrillere, ble det relativt kort tid etter valgdagsmålingen klokken 21 konstatert at seieren ville gå til de borgerlige partiene. Dette resultatet betyr mest sannsynlig også fire nye år med helse- og omsorgsminister Bent Høie.

Økt innflytelse til pasientene har vært Høies mantra siden han tiltrådte i 2013. Han har introdusert begrepet «Pasientens helsetjeneste», der brukermidvirkning og samvalg står sentralt. Pasienten skal involveres og være en likeverdig partner med behandelende lege i undersøkelses- og behandlingsvalg. Et ikke like kjent moment i pasientens helsetjeneste er at pasientene i større grad skal oppfordres til å delta i forskning. Her kan du som har en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt spille en viktig rolle.

Norsk dermatologisk forskning har de senere årene blitt kritisert for å «ligge nede». Ting kan tyde på at denne trenden er i ferd med å snu. I denne utgaven skriver hudlegeforeningens leder Petter Gjersvik om bedring i hudforskningen, og du som leser får et innblikk i to nye doktorgrader på atopisk eksem ved Universitetet i Oslo.

Vi har også besøkt et aktivt forskerteam som studerer psoriasis med utgangspunkt i HUNT-data ved Hudavdelingen på St. Olavs Hospital i Trondheim, og i Bergen skal et nytt forskningsprosjekt teste en mulig ny psoriasismedisin med oppfordring til deg som er PEF-medlem om å delta. Vi støtter både Høie og fagmiljøets ønske om å involvere flere pasienter i forskning, og håper at temaet i dette bladet kan inspirere deg litt ekstra?

For meg personlig er dette en spesiell utgave. Det er siste gang jeg har «hånda på rattet» og redaktøransvar for *Hud & Helse*. Snart går veien videre til nye arbeidsoppgaver og en ny arbeidsgiver. I den anledning vil jeg få takke medlemmer, tillitsvalgte, fagpersoner, politikere og samarbeidspartnere for et inspirerende, lærerikt og meningsfylt samarbeid. Uten dere hadde det ikke vært mulig å skape et tidsriktig medlemsblad – og jeg håper dere fortsetter å bidra til en positiv utvikling av forbundets aktiviteter og tilbud også i fremtiden.

Takk for meg – og riktig god lesning!

Vennlig hilsen

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

« Vi støtter både Høie og fagmiljøets ønske om å involvere flere pasienter i forskning. »



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
Gudbjørg Martine Lund Dahl.

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. 4 – 2017 utgis 11. desember.

Frist for materiell

10. november 2017

Opplag

6000

Fagpressen

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

Lysbehandling uten å avbryte hverdagen?



Tenk deg at du skånsomt og effektivt kan behandle plakkpsoriasis med lysbehandling hjemme.

Det er nå mulig med Philips BlueControl. En ny behandling med blått LED-lys som har klinisk bevist effekt på plakkpsoriasis symptomer¹, og som kan brukes hjemme eller når du er på farten - uten UV-stråler - og uten at det går utover effektiviteten².

Rebekka er 37 år og bor sammen med mannen sin og deres tre barn. Etter 12 år har hun nå hatt en sommer uten psoriasissymptomer takket være Philips BlueControl.

innovation  you



Kjøp BlueControl på philips.no/blueControl eller hos [Komplettapotek.no](https://komplettapotek.no) og få 15% rabatt hvis du er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet.

 **KOMPLETT®**
apotek.no

PHILIPS

1: Data on file at Philips B.V. (see ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02004847). 2: Prospective randomized long-term Study on the Efficacy and Safety of UV-Free Blue Light for Treating Mild Psoriasis Vulgaris by Stephanie Pfa, Jörg Liebmann, Matthias Born, Hans F. Merk og Verena von Felbert. Dermatology 2015; DOI:10.1159/000430495. Juni 2, 2015.

Kjære medlem,

14.-19. august ble Arendalsuka gjennomført for 6. gang. PEF har deltatt i flere år nå, og arrangementet er en god anledning til å synliggjøre organisasjonen. Dette gjelder både i planleggingsfasen og i selve gjennomføringen av møtene vi arrangerer. I år hadde vi et seminar i samarbeid med Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF), Norsk Revmatikerforbund (NRF) og AbbVie, etterfulgt av et debattmøte i regi av PEF-ung om hvordan det er å være kronisk syk i skole og utdanning.

Vi hadde også stand hele uken i Arendal, og vi besøkte andre stands og seminarer som foregikk. Engasjementet resulterte i at vi fikk kontakt med politikere og personer innen media og organisasjonsliv, som kan ha betydning for å få markert forbundet og «våre» sykdomsgrupper. Synliggjøringen bidrar til å påvirke sentrale helsepolitikeres fokus på hud- og ledds sykdommer.

Skape politisk nettverk

Tilstedeværelsen under Arendalsuka ga en pekepinn på hvordan politikerne vurderer helse og pasientorganisasjonenes betydning. Når denne lederen skrives vet vi fortsatt ikke sammensetningen av Stortinget og hvilken styring vi får, spesielt i Helse- og omsorgskomiteen. Så snart vi får resultatet fra valget og departementets politiske ledelse, vil vi imidlertid markere oss overfor de ulike aktørene. Det er viktig at vi videreutvikler vårt politiske nettverk for å få løftet frem viktige saker. Vi vil delta i høring til Statsbudsjettet, samt i ulike informasjonsmøter som vanligvis avholdes på nyåret. Der presenteres grunnlaget for den politiske styringen og det overordnede grunnlaget for helsetjenesten.

Styrket finansiering

Statsbudsjettet fremlegges i oktober. Budsjett høringen er en svært viktig arena for å synliggjøre saker knyttet til finansiering av behandlingstilbud og andre «hjertesaker». Vi inviteres til et kort møte, hvor vi kan overlevere mer detaljerte og utfyllende notater til Helse- og omsorgskomiteen.

En sak vi reagerer sterkt på er at tilskuddsordningen fra Norsk Tipping

« En sak vi reagerer sterkt på er at tilskuddsordningen fra Norsk Tipping faller bort for organisasjoner med en årlig driftsomsetning på under 10 millioner kroner. »

faller bort for organisasjoner med en årlig driftsomsetning på under 10 millioner kroner. Dette rammer vårt forbund direkte. Tippemidlene har vært en tilskuddsordning, hvor et økonomisk overskudd fra Norsk Tipping er blitt fordelt på flere pasientorganisasjoner. I mai vedtok Stortinget å endre ordningen, med virkning fra 2018. Sammen med FFO gikk vi sterkt imot vedtaket, men innspillet ble avvist. Vi har imidlertid ikke gitt opp, og jeg tror diskusjonen på nytt vil komme opp i forbindelse med Statsbudsjettet.

Raskere diagnose

Fremdeles er det for lang ventetid for å komme til hudspesialist, og mange pasienter venter for lenge før de får stillt diagnose. Diagnose er viktig ikke minst for å komme raskt i gang med behandling. Lange ventetider for våre pasientgrupper fikk vi bekreftet i medlemsundersøkelsen som ble gjort av Kantar TNS inn mot Arendalsuka. Vi har tatt opp spørsmålet om ventetider tidligere basert på at det er for få hudleger og for få hudlegehjelmere. Vi ser at det er for store forskjeller rundt om i landet. PEF vil fortsette å fokusere på disse sakene så ofte vi kan i møte med politikere og myndigheter.

Ny psoriasisartrittfilm

29. oktober markeres Verdens Psoriasisdag. Dette er uten tvil den dagen med størst betydning for å markere psoriasis som sykdom og vår organisasjon. Økt fokus på psoriasis øker indirekte oppmerksomheten også rundt andre hudlidelser og psoriasisartritt. Blant aktivitetene i år er lansering av nettopp en ny informasjonsfilm om psoriasisartritt. I tillegg utgir vi et nytt bilag med Dagbladet med støtte fra samarbeidspartnere, samt lokallagene holder stands og åpne møter rundt om i landet.

Vi jobber kontinuerlig for å utvikle organisasjonen vår. Dette gjøres parallelt med fokuset på det faglige innholdet tilknyttet de ulike diagnosene. Under lederkurset for våre lokale foreninger i september la vi opp til å drøfte organisasjonsstrukturen, samt å diskutere forbundets fremtid. Vi har som kjent nedsatt et eget innovasjonsutvalg, som skal klargjøre dette temaet inn mot Landsmøtet i 2018.

Og ellers? – Min oppfordring er: *Snakk om PEF i alle sammenhenger og markedsfør betydningen av vårt flotte forbund!*

God høst!

Gode hilsener
Ragnar Akre-Aas



Venter behandlingsrevolusjon innen atopisk eksem

– Introduksjonen av biologiske legemidler vil revolusjonere behandlingen av atopisk eksem, sier den tyske hudlegen Kristian Reich.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde
Illustrasjon: Istockphoto

Reich kalles en «dermatologiens rockestjerne». Den energiske hudspesialisten og forskeren er viden kjent i fagmiljøet. Han holder like gjerne forelesninger på YouTube – som på store internasjonale legekongresser.

Hud & Helse møtte Reich i eksklusive omgivelser på Radisson Blu Plaza Hotell i Oslo. Og var vi starstruck i forkant – så forsvant alle nerver som dugg for junisolen, så snart vi satte oss ned med den hyggelige og pratsomme professoren.

Fascinerende organ

Reich innleder med å fortelle om sin fascinasjon for hudfaget og for kroniske hudpasienter. – Vi ser en inflammatorisk og en immunologisk komponent knyttet til nesten alle hudsykdommer. Dette gjelder i høyeste grad også psoriasis, atopisk eksem og HS. Disse komponentene gjør huden som organ svært spennende å studere fordi man lærer så mye om inflammasjon, immunologi og immunologiske prosesser.

Hudspesialisten fascineres også av utfordringen ved at det finnes totalt tre til fire tusen ulike huddiagnoser. – Praktiserende hudleger forholder seg riktignok bare til cirka femti av disse, men det er likevel påfallende at det finnes så mange ulike inflammatoriske tilstander, som igjen kan knyttes til ulike immunologiske responser, sier 52-åringen ivrig. Han mener risikoen for feildiagnostisering krever en økt, men fordelaktig årvåkenhet av en dermatolog.

Langtidskontroll

Siden inngangen til 2000-tallet har biologiske legemidler radikalt endret behandlingstilbudet innen psoriasis. Nå spør Reich at denne medikamentgruppen vil oppnå like stor innflytelse i behandlingen av atopisk eksem.



Hud & Helse fikk møte dermatolog Kristian Reich da han foreleste for norske hudleger i Oslo i juni.

– Hvis du spør om vi forventer en behandlingsrevolusjon innen atopisk eksem, så er mitt svar et høyt og tydelig «Ja!». Frem til i dag har atopisk eksem primært blitt behandlet med systemiske kortikosteroider eller ciklosporin (Sandimmun® red. anm.). Dette er preparater som fortrinnsvis fungerer i avgrensede perioder, enten over få dager, uker eller i det lengste noen måneder. Hva gjør du da når en voksen eksempasient dukker opp, som du vet vil trenge kontinuerlig behandling i flere tiår? Det har til nå vært et rent «mareritt». Med biologiske legemidler vil det for første gang være mulig å endre tilnærming fra korttidskontroll og akutt intervensjon, til kronisk langvarig kontroll. Det er et stort steg både for pasientene og oss hudleger, sier tyskeren.

Kosmetisk tilstand

Reich beskriver hvordan behandlingsrevolusjonen innen psoriasis har endret tilnærmingen til sykdommen de senere årene. Han tror atopisk eksem nå vil oppleve det samme.

– Tenk over det, hvor var psoriasis for tjue år siden? For det første ble

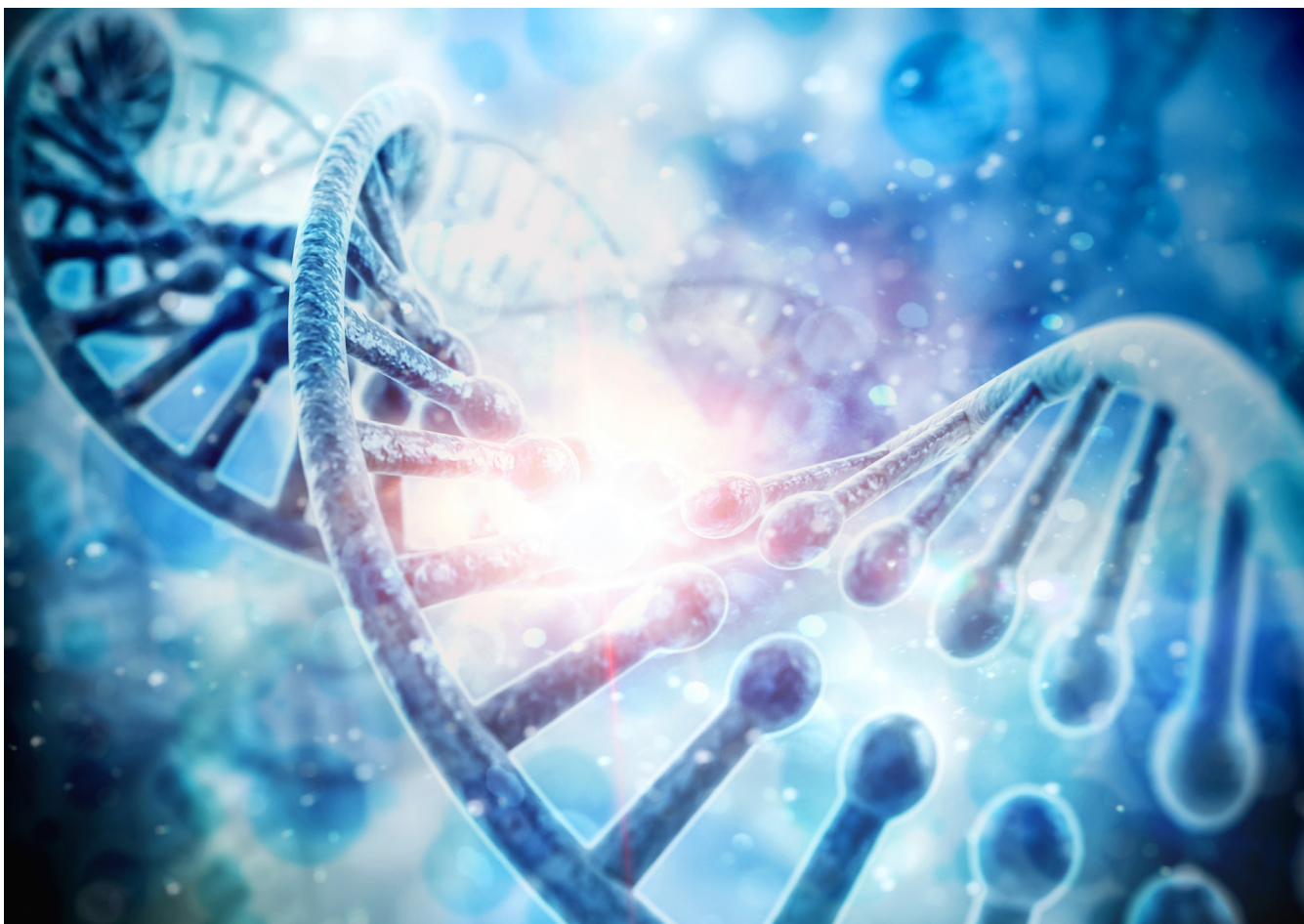
sykdommen sett på som en kosmetisk tilstand. Vi forstod på ingen måte hvor vanskelig pasientene faktisk hadde det. For det andre hadde vi svært få behandlinger å tilby. Vi hadde tjære, Dithranol og lysbehandling. Mange psoriasis-pasienter ble innlagt på sykehus to til tre ganger i året med alvorlig sykdomsgrad. Vi hadde liten mulighet til å kontrollere sykdommen over tid. Etter at vi fikk tilgang til systemiske legemidler har denne situasjonen endret seg fullstendig. Det endret måten vi ser på psoriasis og sykdomsbyrde, hvordan vi behandler tilstanden og ikke minst hvilke behandlingsresultater vi klarer å oppnå. All denne kunnskapen vi har opparbeidet, gjør at vi ikke starter på scratch med atopisk eksem, sier hudlegen.

Effektive og sikre

– Dupilumab er den første signalhemmeren som kommer på markedet til behandling av moderat til alvorlig atopisk eksem hos voksne. Dupilumab er et antistoff som blokkerer den biologiske aktiviteten til de to mediatorene og signalproteinene IL-4 og IL-13. Av data som foreligger ser det ut til at en stor gruppe pasienter vil oppnå god effekt, og en betydelig andel vil ha *svært* god effekt. Sikkerhetsprofilen er meget lovende, og Dupixent® (dupilumab) er bare det første av flere nye legemidler som vil bli lansert i dette segmentet, sier Reich.

Han nevner også to andre IL-13-reseptorer samt en IL-31 reseptor som er under utvikling. Tilhørende IL-31-reseptoren er det publisert 1-årsdata med kortidseffekt og resultater som overgår dupilumab. Det var ikke en såkalt head-to-head studie, men legemidlet viste bedre effekt ved direkte sammenligning med data fra studier på dupilumab. Langtidseffekten ser ifølge Reich enda mer lovende ut, med spesielt god effekt mot kløe.

Han nevner videre nye småmolekylære preparater (JAK-inhibitorer) som tas



i tablettform. Håpet er at disse vil kunne ha en enda bredere anti-inflammatorisk effekt, noe som anses viktig for å oppnå god respons i behandling av atopisk eksem.

– Oppsummert vil introduksjonen av biologiske legemidler og småmolekylære preparater sørge for en behandlingsrevolusjon innen atopisk eksem. Dagens situasjon vil endres og *langtidskontroll* blir det magiske ordet, sier Reich.

Nye psoriasisbehandlinger

På spørsmål om nyheter innen psoriasis trekker hudlegen frem to hovedtendenser. – Det kommer fortsatt en rekke nye legemidler til behandling av psoriasis. Dette er for det første nye biologiske medikamenter hvor patentet ikke utgår på mange år. Disse er svært spesifikke og blokkerer eksempelvis cytokiner som IL-17 eller IL-23. I tillegg har vi de mer tradisjonelle anti-TNF-behandlingene hvor patentene nå går ut – og hvor vi får inn såkalte biosimilars. Foreløpig har vi biosimilars for etanercept (Enbrel®) og infliximab (Remicade®), og snart kommer også biotilsvarende til adalimumab (Humira®). Introduksjonen av

« Hvis du spør om vi forventer en behandlingsrevolusjon innen atopisk eksem, så er mitt svar et høyt og tydelig 'Ja!'. »

biosimilars har gitt et fall i prisene, noe som gjør det mulig å behandle flere pasienter. Det er viktig at vi jobber med å skape en riktig balanse mellom bruk av biosimilars til en lav pris – og bruk av nye biologiske legemidler som er mer spesifikke og effektive, men med en påfølgende høyere kostnad, sier Reich.

Professoren føler seg trygg på at de biotilsvarende legemidlene ikke vil komme til å ødelegge markedet for å utvikle nye biologiske legemidler. Han har også tro på de nye småmolekylære preparatene, som i likhet med atopisk

eksem er potente i behandlingen av psoriasis.

God sikkerhetsprofil

– Det viktigste for pasienten er at han får den behandlingen som er tryggest og mest effektiv. Det eksisterer i dag ingen felles sikkerhetsprofil for alle biologiske legemidler. Preparatene vil alltid ha en noe ulik bivirkningsprofil. Dette er naturlig siden en anti-TNF-behandling eksempelvis vil skille seg fra et legemiddel som blokkerer IL-17 eller IL-23. På generelt grunnlag kan vi likevel si at biologiske legemidler er svært trygge, og at de har vist seg å være enda tryggere enn vi trodde da de først ble lansert, forklarer Reich. Han viser til at det er samlet inn og registrert data fra hundretusenvis av psoriasispasienter som har stått på biologisk behandling i mange år.

– Det er samtidig vesentlig at vi sammenligner sikkerhetsdataene på riktig måte. Vi skal ikke sammenligne psoriasispatientene med den friske delen av befolkningen. Det vi må gjøre er å sammenligne *behandlede* psoriasispatienter med *ikke-behandlede* psoriasispatienter. Det å ha psoriasis innebærer

i seg selv en økt risiko, og da tenker jeg på risikoen for eksempelvis kardiovaskulære sykdommer som hjerteinfarkt, hjerneslag og åreforkalkning. Risikoen oppstår som følge av den systemiske betennelsestilstanden. Vi ser i den sammenheng at pasienter med moderat til alvorlig psoriasis som får systemisk behandling faktisk lever lenger enn psoriasis-pasienter som ikke får slik behandling. Det skyldes at disse legemidlene ser ut til å redusere dødeligheten knyttet til kardiovaskulær risiko, samtidig som de behandler selve psoriasisen.

Hudkreftsignal?

Enkelte har stilt spørsmål om det følger en økt risiko for kreft ved bruk av biologiske legemidler, men Reich sier forskningen avkrefter dette.

– Vi ser et lite økt hudkreftsignal blant pasienter med revmatoid artritt (RA), men dette ser ikke ut til å gjelde psoriasispatientene. Med RA-pasientene er jeg heller aldri sikker på om den noe forhøyede risikoen skyldes det biologiske legemidlet eller det at de har stått på annen systemisk immunsuppresserende behandling i mange år før de startet opp med biologisk. Dette er et interessant spørsmål, som vi må få svar på. I noen registre ser vi altså et lite økt signal for hudkreft hos RA-pasienter, men vi har ikke funnet tilsvarende for psoriasis, sier han.

Generelt mener Reich at graden av bivirkninger som rapporteres inn blant psoriasispatienter på biologisk behandling, ikke er høyere enn graden av infeksjoner og andre episoder rapportert hos psoriasispatienter som ikke står på biologisk behandling.

Pris og tilgjengelighet

Inntoget av biologiske legemidler og senere biosimilars har skapt en stor diskusjon rundt pris og tilgjengelighet også i Norge. Her i landet gir Sykehusinnkjøp på vegne av de fire helseforetakene en årlig anbefaling rundt hvilke biologiske legemidler som skal gis til pasientene hjemme og i sykehusene. Anbefalingene er anbudsbasert, hvor legemiddelprodusentene gir et pristilbud på sitt legemiddel. Helsedirektoratet har også retningslinjer for biologisk behandling, som krever at alle pasienter med moderat til alvorlig psoriasis må forsøke annen type behandling uten tilstrekkelig effekt før de kan behandles med et biologisk legemiddel. Det skal

sikre at biologiske legemidler kun tilbys til pasienter som trenger det.

Totalt anslås det at om lag 1500 psoriasispatienter får biologisk behandling i Norge i dag. Dette er altfor få, skal vi tro Kristian Reich:

– Vi sier at 2–3 prosent av befolkningen i Norge har psoriasis. I en befolkning på fem millioner utgjør dette cirka 100 000–150 000 mennesker. Med cirka 1500 personer som får biologisk behandling, tilsvarer dette bare 1 prosent. Tar vi utgangspunkt i guidelines og evidensbasert forskning, hvor mange psoriasispatienter skulle egentlig hatt denne typen behandling? Antakelig tjue til tretti prosent, fyrer han løs.

« Det kommer fortsatt en rekke nye legemidler til behandling av psoriasis. »

Massiv underbehandling

Når vi kommer inn på dette temaet blir hudlegen så engasjert at han forflytter seg fra stolen og bort til flipperblokken i møterommet. Han illustrerer regnestykket og det han mener er en massiv underbehandling av psoriasispatienter. – Hvor kommer denne underbehandlingen fra? Trolig er årsaken sammensatt. Jeg mener det handler om manglende sykdomsinnsikt, personlig erfaring, frykt og ignoranse. Mange pasienter går rundt ubehandlet. De sitter hjemme og tenker at de har forsøkt fem ulike hudleger, og at de hver gang fikk foreskrevet et kortisonpreparat som fungerte i en uke – med beskjed fra legen om at det ikke er mye mer han kan gjøre. Pasienten er frustrert og tror det ikke finnes hjelp. Mange får derfor ikke behandlingen de har krav på i henhold til retningslinjene, noe som også kan skyldes frykt for bivirkninger, finansielle forhold og mangelfull erfaring blant legene, sier Reich. Han mener inntil 40 000 psoriasispatienter i Norge har behov for systemisk behandling.

– Kortikosteroider kan ikke behandle moderat til alvorlig psoriasis. Gir du Methotrexate® vil det kunne ha effekt hos 30–40 prosent av disse 40 000 pasientene. Methotrexate® er et godt legemiddel. Si derfor at det vil virke

hos cirka 12 000 pasienter. Det betyr at du fortsatt har 28 000 pasienter med moderat til alvorlig sykdom som ikke kan behandles med Methotrexate®.

Underrapportert alvorlighetsgrad?

Når du anslår 40 000 pasienter med moderat til alvorlig psoriasis så tilsvarer dette cirka 27 prosent av 150 000? Vanligvis anslås at kun 15–20 prosent har moderat til alvorlig sykdomsgrad?

– Vi vet faktisk ikke de eksakte tallene for dette. Det gamle estimatet var cirka 30 prosent, men ser du på gruppen som behandles hos hudlege så er tallet nærmere 50 prosent. Sannheten er sannsynligvis et sted i midten. Man kan si at 60–80 prosent er mild grad, mens 20–40 prosent er moderat til alvorlig. 20 prosent i sistnevnte gruppe er likevel altfor lavt. Når vi også vet at forekomsten av psoriasis i Skandinavia er den høyeste i verden, mest sannsynlig nærmere fire prosent enn to prosent av befolkningen, så er mitt poeng at vi har en massiv underbehandling og at dette i stor grad skyldes økonomi. Alle med mild psoriasis kan behandles topikalt og med lysbehandling. Og vi vet altså fra studier at cirka 30–40 prosent med moderat til alvorlig psoriasis kan behandles med Methotrexate®. Resten burde behandles biologisk. Jeg mener derfor at vi hudleger ikke behandler pasientene i tråd med de offisielle retningslinjene, mye fordi myndighetene ikke gir oss økonomisk rom til det, sier Reich.

Topikal behandling

Utviklingen av biologiske legemidler har de siste årene skapt en debatt om den går på bekostning av nyutvikling av topikale preparater. «Money talks in industry» gjør at produsentene beskyldes for å fokusere kun på de mest lønnsomme markedene. Når vi spør Reich om det mangler effektive lokalbehandlinger, er han likevel ikke særlig bekymret:

– Jeg tror ikke vi mangler potente topikale legemidler. Grunnen til at det ikke utvikles så mye nytt skyldes to ting. Det første er at det ikke finnes noe umettet marked. Utvikler vi en fancy ny topikal behandling, så vet vi at det uansett vil være vanskelig å gjøre denne mer effektiv og lønnsom enn en allerede eksisterende topikal behandling. Diskusjonen handler mye om pris. Det er kostbart å gjøre head-to-head studier, og produsenter vegrer seg for det når de vet at det allerede finnes svært effektive preparater på markedet.



Kristian Reich foreleser like gjerne på YouTube som på internasjonale legekongresser. Her er et bildeutsnitt fra et innslag i anledning den amerikanske hudlegekongressen AAD i 2017.

Det andre punktet belyser Reich med et eksempel. En produsent hadde over flere år hatt en krem og en salve med samme virkestoff, før de valgte å utvikle en spray som gjennom et komplisert studieprogram viste seg å være mer effektiv enn kremen og salven. Sprayen skulle påføres en gang daglig, med svært godt resultat. – Eksemplet illustrerer at vi ikke mangler effektive topikale behandlinger. Problemet er bare at hvis 30 prosent av kroppen din er dekket av utslett, så kan ikke du som pasient håndtere dette ved bruk av topikal behandling. Du orker ikke å smøre krem eller salve på tjue plakk i mer enn 2–3 dager. Når du i tillegg skal vente en time hver morgen før du kan kle på deg, går ikke tidsbruken opp. Med topikal behandling følger det sånn sett en stor begrensning med

den praktiske gjennomføringen, sier han.

Organisasjonene viktige bidragsytere

Avslutningsvis dreier samtalen inn på hvorvidt utviklingen av nye legemidler har styrket dialogen mellom pasientgrupper og hudleger innenfor psoriasis. En ny behandlingssituasjon har uten tvil gitt økt oppmerksomhet rundt sykdommen, med psoriasisresolusjonen i WHO 2014 som et foreløpig høydepunkt.

– Pasientorganisasjoner i Europa og i USA har de siste årene gjort en fantastisk innsats. De lager undervisningsprogram, tilbyr medlemsmagasiner og driver aktivt informasjonsarbeid. De har bidratt i utviklingen av retningslinjer, nye legemidler, måleinstrumenter, samt til

hvordan vi skal måle behandlingsresultater. Organisasjonene har hjulpet oss til å forstå hva pasientene trenger. Innen psoriasis er det nå bygget en sterk allianse mellom eksperter og pasienter som er nyttig for alle parter, sier Reich.

– Prioriter kronikerne!

Opplysningsvirksomhet er avgjørende, mener han. – Det er viktig at vi får høre hva pasientene trenger. Ofte er pasientenes behov annerledes enn hva vi leger tror er deres behov. Samtidig må pasientene forplikte seg til å lære hva sykdommen handler om, og hvordan den skal forebygges og behandles. Mange psoriasispatienter vet ikke engang at de har en sykdom som er medisinsk signifikant, at det finnes god behandling eller dyktige hudleger som kan hjelpe de til å oppnå god sykdomskontroll.

– Samtidig må vi jobbe sammen for å endre dagens helsevesen. Slik det er i dag er det ikke lagt til rette for at vi leger kan sitte ned og ha en samtale med pasientene om sykdom og behandling. Vi blir straffet for å behandle og ta oss av kroniske pasienter, og for å ta i bruk kostbare, men effektive, legemidler. Vi må derfor påvirke systemet slik at politikere og andre beslutningstakere forstår at kronisk kontroll er like viktig som den akutte, mener Reich.

« Vi ser at pasienter med moderat til alvorlig psoriasis som får systemisk behandling faktisk lever lenger enn psoriasispatienter som ikke får slik behandling. Det skyldes at legemidlene ser ut til å redusere dødeligheten knyttet til kardiovaskulær risiko, samtidig som de behandler selve psoriasisen. »

Tema

Norsk dermatologisk forskning



Forskningsteamet fra venstre: Ellen Heilmann Modalsli, Mari Løset, Åshild Øksnevad Sovin, Ingrid Snekvik og Marit Saunes.

Brikker i et gigantisk puslespill

Psoriasis er en kompleks sykdom der både genetikk og miljø spiller inn. Nå bruker forskere ved St. Olavs Hospital resultater fra store befolkningsundersøkelser i Nord-Trøndelag til å lete etter svar på noen av psoriasisgåtene.

Tekst og foto: Anne-Lise Aakervik

I helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT)₁ har 120 000 nordtrøndere gjennom tre store befolkningsundersøkelser delt informasjon om egen helse. Deriblant om de har psoriasis. Disse dataene har forskergruppen, som alle er hudleger, tatt utgangspunkt i og koblet opp mot andre faktorer, for å se om det er noen sammenheng mellom psoriasis og overvekt, depresjon eller benskjørhet.

Marit Saunes leder gruppen og er avdelingsleder ved hudavdelingen på St. Olavshospital, der alle i teamet jobber. Hun har selv benyttet data fra HUNT-studier i sitt doktorgradsarbeid.

– Vi har sett hvilken gullgrube HUNT er. Det ligger en mengde data der som omhandler psoriasis, og for så vidt andre hudlidelser, men vi har valgt å fokusere på epidemiologiske studier med ulike innfallsvinkler innen

psoriasis med data fra HUNT, sier hun.

Valideringsstudie

– Vi ønsket å validere psoriasis-spørsmålet før vi startet, og kalte derfor inn de som hadde svart ja og nei på dette spørsmålet i den tredje HUNT-studien. Vi undersøkte dem for å se om de selvrapporterte svarene stemte, forteller hudlege og doktorgradstipendiat Ingrid Snekvik.

Resultatene ga teamet klarsignal til å gå videre. Hudlegen kunne bekrefte at 8 av 10 hadde psoriasis og det gir et godt grunnlag å legge opp studiene etter. – Og med dette utgangspunktet kunne vi designe de studiene vi ønsket å gjennomføre. Det finnes flere teorier og hypoteser om hva inflammasjon i hud kan bidra til, som for eksempel åreforkalkning, men også redusert benkvalitet.

Psoriasis, brudd og benskjørhet

– Vi ville gjerne undersøke sammenhengen mellom psoriasis, brudd og benskjørhet og designet en studie der vi koblet data fra HUNT til kliniske brudddata fra de to sykehusene i Nord-Trøndelag i tillegg til at vi fikk utlevert informasjon om relevant medikamentbruk fra reseptregisteret. Da vi analyserte disse dataene fant vi ikke holdepunkter for at psoriasis er assosiert med økt risiko for brudd eller høyere forekomst av benskjørhet, sier doktorgradsstipendiat Ellen Modalsli.

Hun konkluderte med at det er liten grunn til økt bekymring for osteoporose dersom man har psoriasis, men vil understreke at resultatene fra studiene gjelder på gruppenivå, og ikke på individnivå.

Psoriasis og depressive symptomer

– Vi ønsket også å se på psoriasis og selvrapportering av depressive symptomer. Det er skrevet mye om at personer med psoriasis kan ha negative opplevelser i møte med andre mennesker og at dette kan ha sammenheng med at sykdommen er synlig. Vi tenkte imidlertid at det å ha en skjult hudlidelse lokalisert i hudfolder og genitalt, kan oppleves vel så belastende, sier Modalsli.

Forskerne undersøkte derfor om de som rapporterte om psoriasis i hudfolder og genitalt, også rapporterte mer depressive symptomer enn de som ikke oppga denne formen for psoriasis. – Vi fant ut at de med psoriasis i hudfolder og genitalt hadde noe høyere forekomst av depressive symptomer, bekrefter Modalsli.

De som har hatt sykdommen lenge og de som må ta medisin i form av tabletter eller sprøyter mot sykdommen, hadde også høyere forekomst av depressive symptomer enn de med kortere sykdomsvarighet eller mildere form for psoriasis. – Det betyr at de som har den verste formen for psoriasis rapporterer

« Da vi analyserte disse dataene fant vi ikke holdepunkter for at psoriasis er assosiert med økt risiko for brudd eller høyere forekomst av benskjørhet. »

gjennomsnittlig mer depressive symptomer enn andre, sier Marit Saunes.

– Mange snakker om at det å ha en kronisk sykdom over flere år gjør at man kanskje venner seg til det. Våre studier kan tyde på at dette ikke er tilfellet, sier Ellen Modalsli.

Vekt øker risikoen

– Vi ønsket også å se på noen risikofaktorer for å utvikle psoriasis, sier Ingrid Snekvik. Hun tok utgangspunkt i personer som oppga å ha fått psoriasis mellom HUNT 2 og 3, og kombinerte dette med målt kroppsvekt, høyde og midjemål.

– Her viser resultatene at jo høyere kroppsmasseindeks (BMI) man har, dess større risiko har man for å utvikle psoriasis. Og vi ser at uttalt overvekt gir en enda høyere risiko enn mild overvekt for å utvikle psoriasis. Vi fant ut at de med fedme har en 87 prosent høyere risiko for å utvikle psoriasis sammenlignet med normalvektige, sier hun.

Snekvik gjorde også en tilleggsundersøkelse og fant ut at de som går opp i vekt, fra normalvekt, har større sjanse for å utvikle psoriasis enn de som holder stabil vekt.

Forekomsten av psoriasis på verdensbasis er anslått å ligge mellom 2–4 prosent, mens forskerne fant at 6 prosent av deltakerne i HUNT-studien rapporterte psoriasis. – Hvis vi tar vektøkningen i befolkningen i løpet av de 10 årene må man stille seg noen spørsmål om det bare er ytre fakta som føre til dette, eller om det er noe felles genetikk som ligger til grunn, sier Marit Saunes.

Hudens hemmeligheter

Både arv, miljø- og livsstilsfaktorer kan påvirke risikoen for utvikling av psoriasis. Familiestudier viser at en person har mellom 4 og 10 ganger økt risiko for sykdommen dersom vedkommende har en førstegrads-slektning (foreldre/søsken/barn) som har – eller har hatt – psoriasis. Fremdeles er det meste av den genetiske bakgrunnen ukjent.

Mari Løset er postdoktor ved K.G. Jebsen-senter for genetisk epidemiologi. Sammen med kolleger ved NTNU, St. Olavs Hospital og forskere ved University of Michigan, bruker hun data fra 70 000 HUNT-deltakere for å studere genetisk risiko for utvikling av psoriasis. – Vi håper å finne ny genetisk variasjon som er knyttet til psoriasis i HUNT. Videre ønsker vi å sammenlikne genuttrykk i huden og proteinnivå mellom personer med psoriasis og kontroller uten psoriasis.

For å finne ut av dette har Løset startet en studie der de samler inn hudprøver, blodprøver og kliniske data fra personer både med og uten psoriasis. Målet for studien er å kartlegge mekanismer som ligger til grunn for utviklingen av psoriasis, og dermed på sikt bidra til utviklingen av ny og mer målretta behandling av sykdommen.

Brikker i et puslespill

Det finnes mye forskning på psoriasis og behandling. – Denne pasientgruppen har mye å velge mellom når det kommer til medisiner og behandling, men hva som starter sykdommen er ikke så godt forklart, og det er her vi håper å kunne bidra, sier Marit Saunes. – Vår forskning bidrar til å finne brikker som kan passe inn i det store og komplekse puslespillet om årsak. Og når vi setter sammen flere brikker (studier) av god kvalitet over tid, blir dette til sammen viktige bidrag for å finne løsninger.

– Når det gjelder bruken av materialer fra HUNT-undersøkelsen så er dette veldig viktig. Det er god kvalitet på dataene, noe som gjør at mange utenlandske forskere vil samarbeide med oss. Det er så mange variabler som kan gi ny innsikt og kunnskap, sier Ingrid Snekvik.

– Derfor håper vi at nordtrøndere fortsatt sier JA til å delta og orker å bidra til den store dugnaden. All ære til de som gjør det, sier Marit Saunes.

Flere deltagere ønskes!

Teamet ved St. Olavs Hospital inviterer trøndere med psoriasis til å delta i forskningsstudie.

Tekst: Anne-Lise Aakervik

– Vi vil gjerne ha flere deltagere til studien vår, sier medisin- og forskerlinjestudent Åshild Øksnevad Solvin. I samarbeid med Forskningsposten på St. Olavs Hospital, tar hun hud og blodprøver fra personer med og uten psoriasis til en studie hvor de ønsker å studere forhold som er av betydning for utvikling av psoriasis. Spesielt ønsker de å se på den genetiske koden (DNA), hvordan disse genene uttrykkes i huden (RNA) – og deretter sammenligne proteinnivå hos personer med psoriasis, med de uten psoriasis.

– Vi har en god del bidragsyttere allerede, men ønsker oss flere som har psoriasis. De må nødvendigvis være fra Trøndelag da de skal møte opp på St. Olavs Hospital for å ta prøver, sier Solvin.

Eksklusivt grunnlag

Medisin- og forskerlinjestudenten tar små hudprøver som fryses ned med en gang. Det skjer i lokalbedøvelse. – Vi er

« **Senteret studerer genetisk variasjon på befolkningsnivå for å bedre forstå hvorfor vi blir syke og hvorfor vi holder oss friske. »**

heldige som kan invitere trønderne til denne studien. Ved å koble resultatene fra studien med genetiske data fra HUNT har vi mulighet til å studere genetikken til de med psoriasis godt, noe som gir oss godt grunnlag, for ikke å si et eksklusivt hudgrunnlag, å ta av.

Studien gjennomføres sammen med forskere ved K.G. Jebsen-senter for genetisk epidemiologi, som ledes av professor Kristian Hveem og forskere ved University of Michigan. Senteret studerer genetisk variasjon på befolkningsnivå for å bedre forstå hvorfor vi blir syke og hvorfor vi holder oss friske.

Ønsker du å delta i studien kan du kontakte Åshild Øksnevad Solvin på e-post aashilos@stud.ntnu.no.



Medisin- og forskerlinjestudent Åshild Øksnevad Solvin og postdoktor Mari Løset gjennomfører en studie for å finne forhold som er av betydning for utvikling av psoriasis. De ønsker seg flere deltagere.

HUNT

Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT) samler inn opplysninger og biologisk materiale for å forske på folkehelse. Data er framskaffet gjennom tre befolkningsundersøkelser, HUNT1 (1984-86), HUNT2 (1995-97) og HUNT3 (2006-08). Til sammen har 120 000 personer samtykket til at helseopplysninger kan gjøres tilgjengelig for godkjente forskningsprosjekter, og nesten 80 000 har avgitt blodprøver. Dette gjør HUNT til en meget betydningsfull samling av helse-data og biologisk materiale, også i internasjonal sammenheng. Data fra HUNT brukes til en rekke forskningsprosjekter innenfor flere fagområder knyttet til sykdom og helse. Mange HUNT-prosjekter omhandler de største helseutfordringene i befolkningen, både i dag og i nær framtid. Høsten 2017 startet HUNT 4 opp. Igjen ønsker man den nordtrønderske befolkningen velkommen til å bidra. Forskere over hele verden håper flest mulig sier ja!



Psoriasisartrittskoler - høstens store høydepunkt!

Vil du lære mer om psoriasisartritt? Vi inviterer til to psoriasisartrittskoler i henholdsvis Bergen og Oslo med opplæring i behandling og mestring.

Bergen

Kurshelgen arrangeres 20.-22. oktober på Scandic Bergen Airport Hotell, og er åpen for medlemmer i Hordaland, Rogaland, Sogn og Fjordane og Møre og Romsdal. Egenandel kr. 750.

Oslo

Kurshelgen arrangeres 4.-5. november på Thon Hotel Opera, og er åpen for medlemmer i Buskerud, Akershus, Oslo og Østfold. Ingen egenandel.

Du får vite mer om

- Kjennetegn ved psoriasisartritt
- Diagnostisering
- Behandling
- Mestring
- Ernæring
- Fysisk aktivitet
- Psykisk helse

Fokus på erfaringsutveksling og sosialt samvær. Det eneste kravet vi stiller er at du har psoriasisartritt og at du er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet og hører til et av de nevnte fylkeslagene.

For fullt program, praktisk informasjon og påmeldingsskjema se www.hudportalen.no/psoriasisartrittskole.

Visste du at psoriasisartritt er den nest hyppigste leddgiktssykdommen i Norge? 0,1-0,2 prosent av befolkningen har psoriasisartritt.

Om psoriasisartrittskolene

Psoriasis- og eksemforbundet ønsker med psoriasisartrittskolene å gi medlemmene økt kunnskap og innsikt i psoriasisartritt, samt øke evnen til å takle de utfordringer dagliglivet fører med seg. Målet er at kurset skal bedre deltakernes livskvalitet, og bidra til en bedre jobb- og familiesituasjon.

Psoriasisartrittskolene arrangeres av Psoriasis- og eksemforbundet i samarbeid med Novartis.

NO1708687469



ROMEGA

☞ Ett av det
21-århundrets
mest innovativa
helseprodukter

– Health ingredients 2016

*Nytt norsk produkt.
Rent ekstrakt fra silderogn.*

KAMPANJETILBUD

NÅ kr 499,-

Originalpris kr 799,-



Norsk hudforskning i fremgang

Dermatologisk forskning i Norge har lenge ligget etter forskningen i de andre nordiske landene, spesielt Danmark. Men nå er norsk dermatologisk forskning i fremgang, og det avlegges flere doktorgrader innen hudfaget enn noensinne, blant annet om atopisk eksem.

Tekst: Petter Gjersvik
Leder i Norsk forening i dermatologi og venerologi

Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) organiserer spesialister og spesialistkandidater i hud- og veneriske sykdommer i Norge. Foreningen har rundt 280 medlemmer og er en del av Den norske legeforening.



« Bare ved mer kunnskap og mer forskning kan vi nærme oss målet. »

Nordisk dermatologi er i verdensklasse. Spesielt ligger Danmark langt fremme hva gjelder forskning om hudsykdommer. Norske hudpasienter får like god behandling som dem i Danmark, Sverige og Finland, men aktiviteten i norsk dermatologisk forskning har i mange år vært mye svakere. Dette er dokumentert med en studie om antall forskningspublikasjoner frem til 2008 ⁽¹⁾. Tilsvarende studier er ikke gjort for de siste årene, men mye tyder på at forskningsfeltet nå er i fremgang, og at det publiseres mer og avlegges flere doktorgrader innen hudfaget enn noensinne. Like viktig er det at hudleger som har tatt doktorgrad, fortsetter sine studier og veileder nye forskeraspiranter.

To doktorgrader som nylig er avlagt ved Universitetet i Oslo, tar på hver sin måte for seg viktige sider ved atopisk eksem. *Olav Sundnes* har studert hvordan et viktig signalmolekyl i huden, interleukin-33, bidrar til betennelsesreaksjoner og hudens barrierefunksjon ⁽²⁾. Hans studier er basalforskning uten sikker betydning for dagens pasienter med atopisk eksem, men som gir grunnleggende innsikt om viktige prosesser i huden, innsikt som kanskje kan bane veien for nye behandlingsmetoder mot denne plagsomme sykdommen en gang i fremtiden.

Teresa Løvold Berents har gjort studier om hudens barrierefunksjon hos spedbarn med og uten atopisk eksem ⁽³⁾. Hennes studier bekrefter at økt vanntap gjennom huden er et viktig trekk ved atopisk eksem, og at målinger av vanntap hos spedbarn kanskje kan brukes for å finne ut hvem som har størst risiko for å utvikle atopisk eksem. Hun fant derimot ingen sammenheng mellom atopisk eksem og vitamin D hos spedbarn, noe som tyder på at tilførsel av vitamin D ikke kan brukes til å forebygge, utsette eller behandle atopisk eksem. En annen studie tyder på at overvekt i spedbarnsalder kan være en risikofaktor for atopisk eksem.

De nevnte studiene viser at dermatologisk forskning kan være basert både på eksperimentelle studier med celler og forsøksdyr på laboratoriet, og på observasjoner og målinger av kliniske fenomener hos pasienter. Årsaken til atopisk eksem er fortsatt ukjent, men vi vet at sykdomsprosessen er komplisert

og vanskelig å påvirke. Bare ved mer kunnskap og mer forskning kan vi nærme oss målet om bedre behandling av pasienter med atopisk eksem, og aller helst at sykdommen kan forebygges. Her kan og må også norske hudleger bidra.

Referanser:

- 1) Gjersvik P, Nylenna M, Jemec GBE, Haraldstad A-M. Dermatologic research in the Nordic countries – a bibliometric study. *Int J Dermatol* 2010; 49: 1276-81.
- 2) Sundnes O. Interleukin-33 at human epidermal and endothelial barriers. Doktorgradsavhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2017.
- 3) Berents TL. Atopic dermatitis and skin barrier function in infancy and early childhood. Doktorgradsavhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2017.

Ny redaktør i *Hud & Helse*

Psoriasis- og eksemforbundet har ansatt Eldrid Oftestad som ny redaktør og kommunikasjonsansvarlig fra 1. oktober 2017. Oftestad blir med dette ansvarlig redaktør i *Hud & Helse* fra og med utgave 4-2017 som utgis 11. desember.

Eldrid Oftestad er utdannet cand. mag. fra Universitetet i Bergen med

mediekommunikasjon, sosiologi og historie i fagkretsen. Hun har flere år bak seg som journalist i avisa *Nationen* og som nyhetsjournalist i *Aftenpostens* debatt- og kulturredaksjon. Til *Hud & Helse* kommer hun fra stillingen som kommunikasjonsleder i FOKUS – Forum for kvinner og utviklingsspørsmål.

Oftestad er 44 år og bosatt i Oslo.



Nedsatt hudbarrierefunksjon viktig ved utvikling av atopisk dermatitt

Hudlege Teresa Løvold Berents avla nylig en doktorgrad der hun har sett nærmere på hva som bidrar til utvikling av atopisk dermatitt hos barn under to år.

Tekst og foto: Caroline Svendsen
Illustrasjon: Istockphoto

Løvold Berents forsvarte 7. september sin doktoravhandling «Atopic dermatitis and skin barrier function in infancy and early childhood» ved Universitetet i Oslo. Avhandlingen viser blant annet at hudbarrieren spiller en svært viktig rolle ved utviklingen av atopisk dermatitt.

Løvold Berents, som også er medlem i Psoriasis- og eksemforbundets medisinske råd, kan fortelle at arbeidet med doktorgraden har vært en lang prosess. Hudspesialisten har kombinert forskningen med klinikk ved Oslo Universitetssykehus (OUS). I klinikken har hun vært engasjert blant annet i Eksemskolen på Rikshospitalet. – Jeg startet med doktorgraden i 2011. Det har vært en veldig spennende og lærerik prosess å jobbe med den, sier hun.

For tiden er Løvold Berents ansatt ved Hudavdelingen og ved Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet, begge ved OUS.

Overvekt kan ha betydning

Atopisk dermatitt er en hudsykdom med store samfunnsmessige kostnader. Sykdommen rammer mange, og er ofte krevende å behandle. Sammen med kollegaer har Løvold Berents undersøkt flere faktorer som kan bidra til utvikling av atopisk dermatitt i de første leveårene. Ved målinger av vanntap gjennom huden (transepidermalt vanntap) og påvisning av visse genmutasjoner hos 644 barn bosatt i Sørøst-Norge, bekrefter studiene hun har gjennomført at nedsatt hudbarrierefunksjon og mutasjoner i filaggrin-genet, et gen som koder for et viktig protein

i det ytterste hudlaget, er viktig i utviklingen av atopisk dermatitt.

Et annet interessant funn Løvold Berents har gjort er at overvekt (økt vekt-for-lengde) i spedbarnsalder kan ha betydning for utviklingen av atopisk dermatitt i de første leveårene. Doktorgradsavhandlingen viser til at diagnosen assosieres med høy vekt-for-lengde, men ikke ved høy vekt-for-lengde ved fødsel eller tidlig vektøkningshastighet. – Det er et spennende funn, men foreløpig er det bare en hypotese, og det trengs flere studier for å se om det er noen sammenheng her. Forskningsgruppen som jeg har vært med i, ORACLE gruppen, skal se nærmere på denne problemstillingen i PreventADALL studien. Der følges

en større fødselskohort over tid, sier Løvold Berents.

Ingen D-vitaminsammenheng

Studiene viste derimot ingen sammenheng mellom atopisk dermatitt og konsentrasjonen av vitamin D i blodet, noe som også ble undersøkt. Metoden som ble brukt i doktorgradsavhandlingen var å undersøke spedbarn som var rekruttert til en klinisk behandling av akutt bronkolitt ved sykehus i Helse Sør-Øst, enten som pasienter eller som en kontrollgruppe. Barna ble undersøkt av erfarne leger, i spedbarnsalder ved snittalder 5,1 måneders alder og ved snittalder 24,6 måneder. Undersøkelsene pågikk fra 2010 til 2014.

Generelt kjennetegnes atopisk dermatitt av et komplekst samspill mellom genetiske, biologiske og miljømessige faktorer. Defekt hudbarriere, endret immunologisk respons og økt mottakelighet for *Staphylococcus aureus* (*S.aureus*) er sentrale faktorer.

Høy prevalens

I Norge har utbredelsen av atopisk dermatitt blitt målt i flere studier, og blitt rapportert hos 10,4 prosent av norske 18–19-åringer og 20 prosent av norske barn under to år. Det kan se ut som atopisk eksem er mest vanlig i Nord- og Vest-Europa, uten at man vet sikkert hvorfor dette er tilfelle. Det mest typiske er at atopisk dermatitt dukker opp første gang hos unge barn. Om lag 60 prosent utvikler sykdommen allerede før de er ett år gamle. – Atopisk dermatitt ser ulik ut alt etter hvilken alder du er i. Det kliniske uttrykket endrer seg og pasienter med atopisk dermatitt er på ingen måte like, sier Løvold Berents. Sykdommen har også veldig mange ulike medisinske termer, og det finnes flere diagnosekriterier.

– Atopisk dermatitt er den termen som blir brukt mest i litteraturen og som anbefales brukt, sier hudlegen, selv om de fleste først og fremst kjenner sykdommen som atopisk eksem.

Etablerte risikofaktorer

Noe av målet med Løvold Berents doktorgrad har vært å bidra til økt innsikt i hvordan enkelte og etablerte risikofaktorer bidrar til utviklingen av atopisk dermatitt hos spedbarn. Dette med tanke på betydningen av defekt hudbarriere, filaggrin-mutasjon, kolonisering med *S.aureus* i nesebor og svelg, kroppsstørrelse og Vitamin D-status.

« Det kan se ut som at spedbarn som har et økt vanntap i huden har noe større risiko for å utvikle atopisk eksem innen de fyller to år. »

For å vurdere hudbarrieren ble transedermalt vanntap (TEWL) på eksemfri hud målt på barnets overarm og underarm. Den første forskningsartikkelen i Løvold Berents doktorgrad viste at målinger av TEWL på overarm hos spedbarn syntes å være like velegnet som målinger på underarm. Samtidig var ikke forekomsten av *S.aureus* i nesebor og eller svelg assosiert med høy TEWL. Løvold Berents forklarer at spedbarn ofte har armen sin bøyd, noe som fører til økt fukt og varme som vil forstyrre TEWL målingene. Samtidig er det enklere for legen å måle TEWL på overarmen.

– Det kan se ut som at spedbarn som har et økt vanntap i huden har noe større risiko for å utvikle atopisk eksem innen de fyller to år, sier hun.

Utfordrende langtidskontroll

En av utfordringene med atopisk dermatitt er at sykdommen kan være vanskelig å kontrollere over tid. Atopisk dermatitt er noe mange allmennleger og hudleger ser mye av, men det kan likevel være krevende å finne en effektiv behandling. Behandlingsmetoden kan også variere en del. Behandlingsopplegget må ofte tilpasses den enkelte pasientens alder, samt hvor på kroppen utslettet er.

Atopisk dermatitt kan generelt være en svært plagsom sykdom for den som rammes. Relativt ofte oppstår det sekundærinfeksjoner med *S.aureus*, som kan trenge egen behandling. I de aller fleste tilfellene kan imidlertid både atopisk dermatitt og etterfølgende sekundære infeksjoner behandles med topikal behandling i form av kortisonkremer. Antibiotika ikke er nødvendig. – Antibiotika har ingen plass i behandlingen. Dessverre opplever vi at dette foreskrives av noen leger



Hudlege Teresa Løvold Berents var fornøyd etter sin disputas ved Universitetet i Oslo. Nå skal hun fortsette å arbeide i klinikk hvor hun behandler pasienter med atopisk eksem.

i kortere perioder når de har pasienter med hissig atopisk dermatitt, sier hun.

Behandlingsplan

Behandling med kortisonkremer har ofte en god effekt mot atopisk dermatitt. Det er likevel viktig å utarbeide en behandlingsplan for hvordan slike kremer skal brukes. Når det gjelder forebygging kan det hjelpe med fuktighetskrem og å holde seg unna ting man vet kan forverre sykdommen. For mange innebærer dette å unngå klorvann, og ikke bruke fuktige klær.

– For å forebygge bør man ta forhåndsregler, sier Løvold Berents, som vil fortsette å arbeide i klinikk fremover. Samtidig ønsker hun å ferdigstille noen pågående forskningsprosjekter. Den ferske doktoranden mener forskningen har gitt henne svært nyttig kunnskap, som hun kan bruke i praktisk pasientbehandling. – Nå føler jeg at jeg har en mye bedre forståelse av atopisk dermatitt. Det vil komme til nytte også for mine pasienter, sier Teresa Løvold Berents.



Forsker på immunsystemet i huden

Hudlege Olav Sundnes har tatt doktorgrad på hvordan et bestemt molekyl oppfører seg i hud og blodårer. Håpet er at forskningen kan bidra til utvikling av nye behandlingsmetoder av hudsykdommer i fremtiden, blant annet for atopisk eksem.

Tekst: Caroline Svendsen

Foto: Kristin Ellefsen, Institutt for klinisk medisin, UiO

Illustrasjon: Mostphotos



Sundnes selv understreker at dette er snakk om basalforskning. Det vil si at betydningen av forskningen er usikker på kort sikt, men kan gi innsikt om viktige prosesser i huden, og om hva en bør å forske videre på. – Det er viktig å forstå hvordan immunsystemet virker, før vi kan begynne å jobbe med hvordan immunsystemet kan manipuleres for å finne nye behandlingsmåter mot hudsykdommer, forklarer han.

Olav Sundnes er LIS-lege på hudavdelingen på Rikshospitalet, og driver nå med forskning på fritiden. I vår tok han doktorgraden med avhandlingen «Interleukin-33 at human epidermal and endothelial barriers». Der studerte Sundnes molekylet Interleukin-33 (IL-33), som er et signalprotein i immunsystemet. Fokus for forskningen var på hvordan IL-33 oppfører seg i hud og blodårer.

– En stor del av kunnskapen vi har om IL-33, og om immunsystemet generelt, er basert på studier i musemodeller, opplyser Sundnes.

Et mulig angrepspunkt

I første del av avhandlingen viste Sundnes og medarbeiderne hvordan

IL-33 er uttrykt og regulert i menneskehud og hvordan dette skiller seg klart fra mus. For mens det i musehud er høyt nivå av IL-33 i keratinocytter (hudceller) i normalt tilstand, er IL-33 fraværende i keratinocytter i frisk menneskehud, men uttrykket kan økes av ulike stimuli blant annet ved en spesifikk form for celledress. Sundnes fremhever derfor viktigheten av at det blir gjort flere studier på mennesker.

Hudlegen påpeker at hvilke signalproteiner som er viktige for sykdomsutviklingen vil variere fra hudsykdom til hudsykdom. De senere årene har det kommet flere effektive behandlinger for alvorlig psoriasis i form av såkalte biologiske medisiner. Dette er medikamenter som blokkerer bestemte signalproteiner. For atopisk eksem er det dessverre få slike behandlinger foreløpig. Fremover tror Sundnes at nøkkelen til mer effektiv behandling av atopisk eksem vil være å få en bedre forståelse av mekanismene bak utvikling av eksem, og der kan IL-33 være et mulig angrepspunkt.

– IL-33 er relativt nylig blitt oppdaget og vi vet ikke helt hva det gjør enda, men

pre-kliniske studier tyder på at det har en rolle i atopiske sykdommer, sier han.

Lite steg fremover

Ifølge Olav Sundnes er det fortsatt mange ubesvarte spørsmål, men denne forskningen er et lite steg fremover i å forstå hvordan IL-33 oppfører seg i huden. Sundnes ble selv interessert i hudsykdommer da han begynte som stipendiat ved avdeling for patologi på Rikshospitalet. – Jeg fant gode samarbeidspartnere på hudavdelingen, sier han og forteller at det nå er en økende interesse blant norske hudleger for forskning på hudsykdommer.

For tiden forsker Sundnes videre på atopisk eksem. En vet at lysbehandling kan ha en bra effekt hos en del pasienter med atopisk eksem, men man vet foreløpig ikke helt hvordan denne behandlingen fungerer. Derfor har hudavdelingen på Rikshospitalet nylig igangsatt en studie der formålet er å se nærmere på lysbehandling for denne pasientgruppen.

– Vi er veldig interesserte i å rekruttere pasienter til å være med på denne studien, og det er ikke for sent å melde seg, avslutter Sundnes.

Vil du delta i studie om atopisk eksem og lysbehandling?

Hudavdelingen på Rikshospitalet søker deltakere til nytt forskningsprosjekt som skal undersøke hva som skjer i hud med eksem etter lysbehandling.

Tekst: Hudavdelingen, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet

Atopisk eksem er en hyppig forekommende hudsykdom der årsaksmekanismene ikke er fullt kartlagt. Behandlings-tilbudet er begrenset for de pasientene som er mest plaget.

Lysbehandling har god effekt hos mange med atopisk eksem, og det skal nå gjennomføres en studie for å kartlegge mekanismene bak atopisk eksem ved å undersøke hva som skjer i hud med eksem etter lysbehandling.

Til studien er det behov for personer med atopisk eksem som er over 18 år. Studien er godkjent av Regional Etisk Komite.

Hva innebærer deltagelse?

Som deltaker i studien vil du gå regelmessig til lysbehandling i 8–9 uker ved Hudavdelingen på Rikshospitalet/Villa Derma. Du vil få tett oppfølging av lege ved Hudavdelingen, og det vil bli tatt prøver på ulike tidspunkt underveis: Hudprøver (stansebiopsier), blodprøver, spyttprøve og bakterieprøver fra huden.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien og du kan når som helst trekke deg, uten å oppgi noen grunn.

For mer informasjon og registrering kan klinisk stipendiat Astrid Lossius kontaktes på telefon 984 40 653 eller e-post astridha@medisin.uio.no.



Foto: Scan-Med



KVALITET TIL APOTEK
SIDEN 1900

A-PRO

HUDPLEIEKREM uten parfyme

Fuktighetsbevarende krem
for hele kroppen

- ✓ Trekker lett inn i huden
- ✓ Velegnet til sensitiv og sår hud
- ✓ Uten parabener, parfyme og fargestoffer

Du finner den på apoteket



KARO
PHARMA



Søker deltakere til å teste ny psoriasismedisin

Seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit søker pasienter med moderat psoriasis til å delta i en ny studie som skal teste en norskprodusert nyvinning innen behandling av psoriasis.

Tekst: Kåre Steinar Tveit og Eli Synnøve Gjerde
Illustrasjon: Mostphotos



Kåre Steinar Tveit

Det er i ferd med å skje spennende ting i Bergen, nærmere bestemt ved Haukeland Universitetssykehus. Hudavdelingen skal i høst i gang med et større forskningsprosjekt i samarbeid med Universitetet i Bergen (UiB). Den nyopprettede Forskningsenhet for Helseundersøkelser-avdelingen (FHU) tilknyttet universitetet, vil få en sentral plass. Forskningen går ut på å teste ut en norskprodusert nyvinning i behandling av psoriasis, utviklet av firmaet Arctic Nutrition.

Dokumentert råstoff

Arctic Nutrition er et norsk bioteknologiselskap som utvikler og produserer premium marine

ingredienser med dokumentert effekt.¹ Selskapet ligger på Mørkysten, med en unik tilgang på råstoff av høy kvalitet. Ved hjelp av innovativ produksjonsteknologi og biokjemisk kunnskap, har selskapet lyktes med både optimal utnyttelse av naturressurser og ønsket fysiologisk effekt.

Ledelsen og utviklingsteamet i Arctic Nutrition har mer enn tjue års erfaring innen feltet, og har utviklet en av de mest effektive ingrediensene som finnes

på markedet i dag. Alle produkter er bærekraftige og sporbare. Ettersom gjennomførte kliniske pilotforsøk viser svært oppsiktsvekkende resultater mot psoriasis, ønsker firmaet nå å utvikle et eget produkt som legemiddel til behandling av hudsykdommen.²

¹ Sgarbi CR. Oral supplementation of Omega-3 as an adjunct in the treatment of psoriasis
J Invest Dermatol 132: S562

² Sgarbi CR. Oral supplementation of Omega-3 as an adjunct in the treatment of psoriasis
J Invest Dermatol 132: S562

Søker 60 pasienter

For å få til prosjektet, søker det nyetablerte forskningsteamet 60 personer med psoriasis til gjennomføring av en klinisk studie ved Haukeland Universitetssykehus, under ledelse av seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit. Hudspesialisten vil ha med seg flere sentrale og kompetente bidragsytere fra universitetsmiljøet i Bergen i sin forskning, slik at de pasientene som finner dette spennende, interessant og ikke minst nyttig, vil føle seg godt ivaretatt i løpet av de 32 ukene studien varer.

I samtale med Kåre Steinar Tveit er det enkelt å oppdage engasjementet han har for prosjektet. Han snakker fort og intenst om hvilke implikasjoner det kan få for mange tusen psoriasispatienter i fremtiden, ikke bare her i Norge, men også i andre land:

– All øvrig psoriasismedisin har en eller annen form for bivirkning som for mange pasienter kan medføre store helseplager, selv om de kan ha god effekt på selve psoriasis. *Psorax35* (medisinen som skal testes ut i studien red. anm.) har jeg selv prøvd, og den ga meg et stort energioverskudd i testperioden. Jeg hadde ingen plager eller ubehag, og det er heller ikke til nå rapportert noen kjente bivirkninger ved bruk av preparatet, sier Kåre Steinar Tveit.

Pasientene i hans gjennomførte pilotstudie har gitt positive tilbakemeldinger, og det var ikke behov for å ta blodprøver. Pasienter som skal delta i den kommende studien må likevel ta blodprøver, men dette gjøres kun for å kunne dokumentere at medikamentet er trygt. Tveit håper i tillegg at blodprøvene vil bekrefte en av forskningsteamets hypoteser om at medisinen kan gi en betydelig ekstra helsegevinst blant annet overfor hjerte- og karsykdommer.

« Den aktuelle medisinen *Psorax35* er en blanding av fettstoffer som er ekstrahert fra silderogn. »

Hva er *Psorax35*?

Den aktuelle medisinen *Psorax35* er en blanding av fettstoffer som er ekstrahert fra silderogn. I tillegg består det av et spesielt omega-3 konsentrat fra den samme silden. Det spesielle ved blandingen er at den inneholder minimum 35 prosent fosfolipider, hvorav 85–90 prosent er *fosfatidylkoline*, med svært særegne og viktige fysiologiske egenskaper. En stor andel av de *fosforylerte* fettstoffene er de kjente EPA og DHA, som gjennom andre næringskilder ikke er *fosforylert* på den samme optimale måten. Dette gjør produktet helt unikt med store og spennende positive biologiske effekter på betennelsestilstander i kroppen, slik som ved psoriasis. I studien skal deltakerne ta 5 kapsler morgen og kveld.

Hvorfor *enda* et psoriasismedikament?

Psoriasis inndeles i alvorlighetsgradene mild, moderat og alvorlig psoriasis, avhengig av utbredelsen av sykdommen. Alle andre medikamenter som finnes til behandling av psoriasis i dag, enten de tas som tabletter, sprøyter eller infusjon intravenøst, er i utgangspunktet forbeholdt pasienter med alvorlig psoriasis. Det vil si at det *ikke* foreligger et godkjent medikament til personer som har en moderat psoriasis, definert ved at mellom 3–10 prosent av hudens overflate er dekket med psoriasis. *Psorax35* vil i så fall bli det første

medikamentet i verden som søker om å få godkjenning i behandling av psoriasis i dette segmentet.

Hvem kan delta?

For å kunne gjennomføre studien trengs 60 frivillige deltakere. Menn og kvinner er like ønsket, da psoriasis er en sykdom som ikke diskriminerer mellom kjønnene. Man må være over 18 år for å kunne delta. Det er ikke satt en øvre aldersgrense eller begrensning på hvor man bor, men det eksisterer noen klare forutsetninger. Som deltaker må du være i stand til å komme til Haukeland Universitetssykehus i Bergen for å ta blodprøver og for legeundersøkelse. Det første møtet med seksjonsoverlege Tveit vil være i forbindelse med en screening, en såkalt *forundersøkelse*, for å kartlegge om man er egnet til å delta i studien eller ikke. Siden dette er et forskningsprosjekt – og ikke en helsetjeneste, vil ikke sykehuset kunne dekke deltakernes reiseutgifter i forbindelse med konsultasjoner.

Personer som oppfyller kriteriet ved at de har moderat psoriasis, det vil si mellom 5 og 10 håndflater med psoriasis samlet sett på kroppen, vil kunne bli invitert til å bli med. Kandidatene må deretter møte opp ved prosjektoppstart og senere etter 6, 12, 18, 24 og 32 uker. Totalt vil det være 7 treffpunkter. Det er derfor viktig at personer utenfor Bergen og Hordaland tenker nøye gjennom om de vil delta. Undersøkelsene kan dessverre ikke utføres på hjemstedet, så alle må til Bergen.

Interesserte må videre tenke igjennom og akseptere at man i studieperioden kanskje ikke blir så mye bedre sammenlignet med om man ville fått placebo-medisin. Man må videre akseptere at det ved oppstart av studien, og ved visitt 3 og 4 – i tillegg til de 2 siste visittene, vil bli tatt flere glass med blodprøver. Deltakerne må også avslutte inntak av annet kosttilskudd som inneholder omega-3, eksempelvis tran.

Studiedesignet

Studien er designet med to armer (grupper), med 30 pasienter i hver arm. I den ene gruppen vil pasientene få aktiv medisin, mens i den andre gruppen vil pasientene få det som i medisinsk forskning betegnes som *placebo*. Det vil si at placebo-pasientene får kapsler som er helt like den aktive medisinen. Hverken studieleder Kåre Steinar Tveit, som har kontakt med alle



pasientene, eller pasientene selv, vil under studien vite hvem som får aktiv medisin eller placebo. Dette studie-designet anvendes for å eliminere tankens, og troens, av og til svært helbredende kraft.

Hvorfor gjennomføres studien?

Det stilles i dag strenge krav for å få et legemiddel godkjent for bruk. Skal det offentlige Norge ta på seg deler av regningen for utgiftene til nye legemidler, vil de gjennom studier ha sikker dokumentasjon på at et nytt medikament virker. Dette er årsaken til at studien må dokumentere at *Psorax35* er bedre enn placebo. Alle randomiserte kontrollerte studier av høy kvalitet er designet på denne måten.

Placebo vil kunne medføre at halvparten av deltakerne ikke kommer til å erfare noen stor endring i sin sykdom. Kanskje vil de i en kortere periode erfare noe forverring. Som deltaker må man derfor vurdere dette momentet nøye, slik at man ikke trekker seg fra prosjektet og umuliggjør en konklusjon av studien. På samme tid må den som deltar ta inn over seg at man tar del i noe som kan være revolusjonerende innen psoriasisbehandling, og som vil kunne gi deltakerne stor glede senere.

Studiedeltakelse og annen behandling

Studiedeltakere kan ikke stå på annen form for systemisk behandling med effekt på psoriasis mens studien pågår. Systemisk behandling vil si medikamentell behandling i form av Neotigason®, Methotrexate®, Sandimmun®, Otezla® eller Fumarsyre®. Pasienter med både psoriasis og psoriasisartritt, som behandles med enten Prednisolon® eller Arava/Leflunomide-tabletter, vil heller ikke kunne delta. Pasienter som står på et biologisk preparat, eksempelvis Enbrel®, Benepali®, Humira®, Remicade®, Remsima®, Inflectra®, Cimzia®, Simponi®, Stelara® eller Cosentyx®, kan heller ikke delta i studien, da disse medikamentene kan påvirke tolkningen av resultatene.

« **Gjennomførte kliniske pilotforsøk viser svært oppsiktsvekkende resultater mot psoriasis.** »

Andre medikamenter, som hjerte- og blodtrykksmedisiner, astma-medisiner, stoffskifte- eller diabetes-medisin er ikke til hinder. Disse pasientene vil over tid kunne få en ekstra helsegevinst, hvis det viser seg at hypotesen er riktig ved at *Psorax35* bidrar til å forebygge disse lidelsene.

I behandlingsperioden får du heller ikke starte opp med lysbehandling, eller dra til Gran Canaria på behandlingsreise eller generelt til Syden for å sole deg. Dette fordi behandling med sol og lys vil kunne påvirke resultatene og tolkningsmulighetene.

Når det gjelder lokalbehandling er det tillatt å bruke fuktighetskrem som tidligere. De som bruker lokale kortisonkremer eller kombinasjonen kortison og D-vitaminholdige salver, kan delta hvis de har stått på dette i minst to måneder og befinner seg i en stabil fase. Pasientene kan da ikke endre på lokalbehandlingen, det vil si skifte over til et annet kortisonpreparat i løpet av testperioden, og de bør heller ikke slutte helt med et lokalt steroid i studieperioden. De fleste som har stått på kortison fast over lenger periode vil vanligvis kun smøre seg 1–2 ganger i uken gjennom hele perioden. De som ikke står på kortison, med eller uten D-vitaminsalve ved inklusjon i studien, kan heller ikke starte opp med dette så lenge de er inkludert.

Finnes det en risiko?

Det er til nå ikke sett eller rapportert om bivirkninger som følge av bruk av *Psorax35*. Den eneste risikoen for de som er med, er at pasienten ikke erfarer nevneverdig effekt. Slik er det med all behandling, og det er ingen som kan garantere at det virker like godt på alle deltakerne. Det er også vist at alkohol kan medføre at medisinen har lavere effekt. Alkoholkonsum vil derfor være en viktig opplysning å få registrert i forbindelse med studien.

Hvordan registrere deg?

For å melde din interesse for å delta i studien må du sende følgende opplysninger til e-postadressen Psorax35@Helse-Bergen.no

1. Fullt navn
2. Fødselsdato
3. Postadresse og poststed
4. Hvor mange håndflater med psoriasis vil du si at huden din er dekket med?



5. Hvor gammel var du da du fikk psoriasis?
6. Oppgi om diagnosen er stilt av en hudlege, fastlege eller av deg selv.
7. Oppgi om du har psoriasisartritt eller leddsmerter, og når du fikk denne diagnosen.
8. Ble psoriasisartrittdiagnosen stilt av lege, og av hvilken type lege/spesialist?
9. Oppgi hvilke andre sykdommer du har.
10. Oppgi hvilke medikamenter du bruker for andre sykdommer.
11. Oppgi hvilken behandling du frem til nå har brukt i behandling av psoriasis.
12. Oppgi ditt telefonnummer, slik at vi kan kontakte deg for samtale.

NB! Det er viktig at du ikke kontakter hudavdelingen ved Haukeland Universitetssjukehus om dette prosjektet. For spørsmål bruk kun oppgitt e-postadresse.

Historisk?

Det er første gang i Norge, ja kanskje første gang i verden, at det skal gjennomføres en studie som tar for seg et nytt behandlingstilbud rettet mot pasienter med moderat psoriasis. Det er kjent at mange i denne gruppen har så mye psoriasis, at det går betydelig utover livskvaliteten. Likevel møter de hudleger som ikke er villig til å gi effektiv systemisk behandling. Kåre Steinar Tveit understreker hvilken betydning det har å få gjennomført studien:

– Ved å delta kan du bli med på å skrive historie. Og det er kun ved hjelp av våre mange fantastiske pasienter at vi kan klare å gjennomføre prosjektet. Jeg håper virkelig pasientene ser at det er nå toget går, og at det kan lønne seg å være med på denne reisen. Jeg vil på forhånd si tusen takk for hjelpen, og håper at mange melder sin interesse!

Studieoppstart er høsten 2017. Alle interesserte bes derfor å sende inn opplysningene nevnt ovenfor så raskt som mulig, og senest innen 1. desember.



Vil du lære mer om **HS** og møte andre med samme sykdom?

**21.–22. oktober arrangeres det første seminaret noensinne for hudsykdommen
hidradenitis suppurativa (HS) i Norge på Scandic Helsfyr i Oslo.**

DU FÅR VITE MER OM:

- Symptomer, diagnostisering og behandling
- Sårstell – tips og hjelpemidler
- Pasientrettigheter
- Ernæring og betennelsesdempende mat
- HS og psykososiale utfordringer
- Pasienthistorier - å leve med HS

I tillegg kommer nettapoteket Komplet Apotek for å informere om sitt tilbud til deg med HS.

Arrangementet er uformelt og det blir satt av tid til samtaler, erfaringsutveksling og nye vennskap.

TID

21.–22. oktober, oppstart kl. 11.00 lørdag formiddag.

STED

Scandic Helsfyr Hotell, Oslo

ARRANGØR

HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet

AVGIFT

Kurset er gratis for medlemmer

PÅMELDING

hs@pefnorge.no, senest innen 17. oktober.
Begrenset antall plasser

Du må være betalende medlem i Psoriasis- og eksemforbundet for å kunne delta. Medlemskap koster 395,- per år og ved innmelding etter 1. september 2017 gjelder kontingenten ut 2018. Er du under 26 år koster medlemskapet 190,- (PEF-ung). Dersom kurset er fulltegnet kan du delta kun lørdag ved å betale dagpakke til kr. 510,-.

Se www.hudportalen.no/HS for detaljert program og praktisk informasjon.

**Bli med og ta
del i et unikt
HS-felleskap!**



Akne og arr etter akne på ryggen.



Nærbilde av en albue og et kne med synlige tegn etter psoriasis.

Akt om hudsykdom, kropp og identitet

Da fotostudent Anna Løvlund (21) fikk en skoleoppgave som skulle tematisere kropp og identitet, valgte hun å fokusere på hudsykdommer fremstilt som akttbilder.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde
Foto: Anna Løvlund

Kan du først presentere deg selv for våre lesere? – Gjerne! Jeg er en 21 år gammel jente, som er født og oppvokst i Elverum. For tiden er jeg student ved Fotofagskolen i Trondheim. Fagfoto er en toårig utdanning, hvor jeg nå går tredje semester. Tidligere har jeg tatt en ettårig fotolinje ved Sund Folkehøgskole i Nord-Trøndelag. Da dro vi blant annet på studietur til USA.

Når våknet din interesse for fotografering? – Jeg fikk et kompaktkamera i julegave da jeg var ti år. Noen år senere, på konfirmasjonsdagen, fikk jeg speilreflekskamera av faren min. Da kunne jeg ta enda bedre bilder, og interessen våknet for alvor på våre felles utlandsturer. Vi hadde begge med kamera, og jeg løp rundt for å fotografere fugler og andre motiver. Noen ganger fotograferte jeg gater og byliv. Lidenskapen ble etter hvert så sterk at jeg tenkte jeg kunne trives med foto på heltid. Det ble også bakgrunnen for at jeg søkte om plass ved Sund, som

senere introduserte meg for Fotofagskolen i Trondheim.

Hvilke land dro du til sammen med din far? – For det meste var vi ulike steder i Europa, men vi har også vært innom USA og Japan.

Howdan fikk du ideen til et aktprosjekt om hudsykdommer? – Første gang jeg tenkte på dette var i fjor, da 2. klassingene på skolen hadde sin aktutstilling. Noen av elevene hadde jobbet med klassiske formstudier av kroppen, men jeg ville forsøke å gjøre det litt mer spennende. Ved å fokusere på hudsykdommer kunne jeg skape et annet uttrykk og på samme tid belyse et viktig tema. Jeg har hatt atopisk eksem selv siden jeg var liten, og jeg merker at det å ha et utbrudd gjør noe med deg. Du blir sliten og føler deg hverken «best» eller «penest». Målet med dette prosjektet var å gjøre flekkene fine, og vise at utslett kan være vakkert selv om det er rødt og klør.

Howdan gikk du frem for å rekruttere deltakere? – Først og fremst var jeg nøy med hvordan jeg formulerte meg. Jeg forklarte bakgrunnen for prosjektet, og hvorfor jeg ønsket å gjøre dette. Det var viktig for meg å fortelle at jeg har atopisk eksem selv – at jeg er en likesinnet. Videre understreket jeg at selv om dette var et aktprosjekt, så var det ikke nødvendig å være helt naken hvis utslettet var bare på en albue eller et kne. Jeg var opptatt av å skape tillit, og å ufarliggjøre. Jeg publiserte etter hvert et innlegg på Facebook. Det ble delt 28 ganger og rekrutterte til sammen tolv deltakere. Blant huddiagnosene jeg fotograferte var pityriasis rosea, psoriasis, atopisk eksem, akne og urtikaria. Mine eneste krav var at deltakerne hadde synlig utslett, og at vi kunne ta bildene her i Trondheim.

Howdan opplevde deltakerne å være med i prosjektet? – Jeg spurte om de ønsket å være anonyme, men de fleste var åpne for å stå frem og vise ansikt. For



Overkropp dekket av pityriasis rosea. Det er en akutt oppstått hudlidelse som forsvinner av seg selv etter 6-8 uker.



Føtter med merker etter tidligere utbrudd av atopisk eksem.

meg var likevel det estetiske viktigst. Jeg ønsket å fokusere mer på selve utslettet enn på personen. Det ga et mer unikt kunstnerisk særpreg. Mitt generelle inntrykk er at mange velger å skjule flekkene sine, og det at de ikke har det så bra. Jeg ønsket at bildene skulle få deltakerne til å føle seg bedre, noe flere også ga uttrykk for at de gjorde.

Ble fotoseansen en anledning til samtale og erfaringsutveksling? – Absolutt. Personlig opplevde jeg det positivt å kunne utveksle felles erfaringer. Vi pratet om utfordringer rundt det å ha en hudsykdom. En deltaker hadde for eksempel opplevd å bli mobbet, mens en annen ofte holdt seg hjemme på grunn av smerter. En tredje brukte klær til å skjule utslettet. De aller fleste hadde kjent på noe vanskelig. For meg er det et paradoks at selv om vi har en synlig sykdom, så opplever vi sjelden å bli sett eller hørt i samfunnet. Sykdommene våre retusjeres bort. Jeg håper at dette prosjektet kan vise frem hudsykdommer på en ny måte, og at bildene påvirker folk positivt. Vi må få hudsykdommer frem i lyset, og gjøre de mer synlige og ufarlige. Vi må rett og slett tørre å gå ut!

Hvordan vil du fortsette å skape blest rundt bildene? – Prosjektet endte ut i en håndsydd bok, der innmaten er uten

perm. I stedet laget jeg en boks som boken kan ligge i. En bok uten perm symboliserer noe *skjørt*, mens boksen er en metafor på at hudsykdommer lett skjules og gjemmes bort. Lokket på boksen er et nærbilde av huden. Tanken er at når den åpnes, så dukker det opp en verden av hudsykdommer.

– Siden prosjektet er blitt et håndfast produkt, planlegger jeg å sy opp flere eksemplarer, slik at jeg kan ta imot bestillinger. Kanskje kunne vi auksjonere bort et eksemplar i anledning Verdens Psoriasisdag? Det var et forslag jeg fant på nå. Det viktigste er likevel at oppgaven min ble godkjent – noe den heldigvis gjorde.



Anna Løvlund. Foto: Maren Ekra Frøhaug

Akt – et skoleprosjekt

Opgaven til elvene ved Fotofagskolen i Trondheim var å lage et egendefinert prosjekt, som skulle tematiserte kropp og identitet. Prosjektet skulle resultere i en liten bok eller fysisk trykksak i fritt format og utførelse. Prosjektet skulle bestå av minst 15 bilder, samt representere studentenes egenart med hensyn til estetikk og uttrykk.

Om akt

Akt er i billedkunsten betegnelse på en fremstilling i tegning, grafikk, maleri, skulptur eller fotografi av et nakent menneske, eventuelt dekket på utvalgte steder med fikenblad eller et sjal. Akt er i dag en del av utdanningen i tegning og maling på alle kunstsoler. Mange av kunsthistoriens mest kjente verk er aktfremstillinger.

Kilde: Wikipedia



Som medlem i Psoriasis- og eksemforbundet gir vi deg **15% rabatt** på en mengde varer. I tillegg får du **fri frakt** til post i butikk, og **50%** på dørleveranser. Vi hjelper deg også med refusjon av utgifter.

www.komplettapotek.no/pef



Visste du at det er enkelt å bestille reseptvarer på nett?

Les mer og bestill dine reseptvarer her: www.komplettapotek.no

Lave priser
Rask leveranse
Diskret handel

Lang vei til psoriasisartrittdiagnose – opplysningskampanje skal gi økt kunnskap

NetHealth¹ har i samarbeid med Spondyloartrittforbundet, Revmatikerforbundet og Psoriasis- og eksemforbundet laget en nettbasert opplysningskampanje som skal gi økt kunnskap om psoriasisartritt.

Tekst: Anne-Kjersti Langefoss

Mange med psoriasisartritt venter i dag for lenge på diagnose og behandling. For å bedre situasjonen er det nødvendig å øke kunnskapen om sykdommen både blant pasienter, pårørende og helsepersonell. I Norge finnes det om lag 2–3 prosent, eller 120 000–150 000

¹ Om NetHealth: I Sverige er Netdoktor.se landets ledende helseportal, med et mål om å forbedre folkehelsen i form av helseopplysning og medisinsk informasjon på et språk som alle kan forstå. NetHealth.no tilsvarende Netdoktor.se, og ønsker å bidra til å utjevne kunnskapskløften mellom helsepersonell og befolkning. Målet er å forbedre folkehelsen gjennom helseopplysning og medisinsk informasjon, på et språk som alle kan forstå.

personer med psoriasis. Inntil 30 prosent av disse vil utvikle psoriasisartritt.

– Psoriasisartritt er en sykdom vi er nødt til å sette på dagsorden. Flere med sykdommen venter altfor lenge før de får diagnose, sier generalsekretær i PEF, Terje Nordengen.

Fokus på leddplager

Tidlig diagnose og behandling er viktig for å bremse utviklingen av psoriasisartritt. Dersom en psoriasispatient rapporterer om smerter i leddene, bør det settes fokus på leddplagene så tidlig som mulig i sykdomsforløpet.

– Det er viktig at leddsmertene blir grundig utredet, noe som kan være utfordrende siden symptomene kan være utydelige. I dag går dessverre en del av pasientene for lenge med leddsmerter før de får psoriasisartrittdiagnosen, sier Hilde Berner Hammer, PhD og revmatolog ved Diakonhjemmet Sykehus, og NetHealths medisinske ekspert.

Kunnskapstest

Kampanjen «Har du psoriasisartritt» har som formål å spre kunnskap om psoriasisartritt, behandling og hvilke

symptomer diagnosen gir. Den retter seg først og fremst til personer med psoriasisartritt – og de som har symptomer på psoriasisartritt uten å ha fått diagnose, men også til pårørende, helsepersonell og generelt interesserte. Kampanjen inneholder fem ulike deler med tilhørende kunnskapstest, samt fire informasjonsmaler til interesserte deltakere.

Du kan teste kunnskapene dine og dele egne erfaringer om psoriasisartritt på kampanjesiden www.hardupsoriasisartritt.no.

Alt innhold er kvalitetssikret av revmatolog Hilde Berner Hammer. Norsk Helseinformatikk – NHI.no – er mediepartner, og prosjektet mottar økonomisk støtte fra Novartis Norge.



Illustrasjon: Istockphoto

Sydenapoteket – ny tjeneste

Sydenapoteket er en tjeneste der nordmenn som bor store deler av året på Gran Canaria eller i Alicante-området, kan få levert sine kjente legemidler fra et norsk apotek.

Sydenapoteket hjelper med å bringe legemidler fra et norsk apotek til kundens bosted. Den nyopprettede apotektjenesten ekspederer kundenes vanlige elektroniske resepter, og registrerer blant annet egenandeler og frikort. Sydenapoteket håndterer nesten alle legemidler som er tilgjengelig i Norge, samt apotekvarer som eksempelvis ernæring, inkontinens og stomiutstyr.

Et stort antall nordmenn er bosatt over lengre perioder på Gran Canaria. Mange av disse bruker betydelige mengder legemidler, og reiser ofte til Spania med store kvanta i (ekstra) håndbagasje. Tjenestene Sydenapoteket leverer er derfor blitt positivt mottatt.

– Sydenapoteket har vært aktive i om lag ett år nå på Gran Canaria. Vi er blitt godt tatt imot, og derfor har vi allerede utvidet virksomheten til Alicante/Torrevieja-området, sier daglig leder, Håvard Røkke.

Fra 2018 vil Sydenapoteket også ha leveranser til Malaga og Costa del Sol.

For generell informasjon og bestilling, se www.sydenapoteket.no.



Foto: Adobe Stock

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDENDE
PÅ TØRR HUD

NORMALISERER TØRR HUD, STYRKER HUDBARRIEREN OG HAR I STUDIER VIST Å GI
NESTEN 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

* Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekreem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). Åkerström U et al Acta Derm Venereol. 2015 May;95(5):587-92.

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

Politikk for fremtidens frivillighet

Det er 10 år siden sist det ble lagt frem en stortingsmelding om frivillighetspolitikk. Nå har Kulturdepartementet startet arbeidet med en ny melding.

Tekst: Siri Holm Lønseth
Foto: Hans Kristian Thorbjørnsen

Arbeidet ble formelt sparket i gang med et innspillsmøte hvor kulturminister Linda Hofstad Helleland inviterte frivillige aktører til å si hva de mener er viktig for frivilligheten i fremtiden. Psoriasis- og eksemforbundet var tilstede blant mer enn 100 representanter fra ulike frivillige organisasjoner, for å fortelle hva forbundet mener vil være viktig i tiden fremover.

Ny frivillighet

Siden forrige frivillighetsmelding har både samfunnet og hvordan folk deltar i frivilligheten endret seg. Dette krever endringer i hvordan Staten legger til rette for frivillig aktivitet. I innspillsmøtet la Hofstad Helleland vekt på at det var viktig å finne ut hvordan sivilsamfunnet kan se frivillighetens potensial, og hva man kan oppnå når man tar i bruk frivilligheten. Statusen til frivillig arbeid kan virke å være noe høyere i andre land. Derfor er det også et mål med meldingen å løfte de frivilliges bidrag i samfunnet. Dette må gjøres med å gi frivilligheten bedre kår, samt løsninger som passer nye tendenser i frivilligheten.

Selv om det fortsatt er mange medlemskap i frivillige organisasjoner per person i Norge, ser man at flere engasjerer seg i frivillighet på nye måter. For eksempel gjennom å engasjere seg i enkeltsaker over kort tid, delta som frivillige uten å være medlem eller å sette i gang aktivitet som ikke er en del av en større organisasjon.

Bred tilrettelegging

Kulturministeren trakk i møtet frem at «Frivilligheten foregår lokalt, den er rundt i nabolaget, rundt i kommunen vår, den vokser nedenfra og opp, og det må politikken bygge opp under. Vi skal ikke ha systemer som bygger opp under politikk som styrer den ovenfra og ned, og lager systemer som hindrer initiativ og hindrer



tiltak som kommer fra enkeltpersoner og fellekskap som tenker at dette gjør lokalsamfunnet vårt bedre.»

Det er et mål å legge til rette for frivillighet i hele landet og i alle deler av befolkningen. Særlig vil frivilligheten blant unge bli viktig i den nye meldingen. Det vil være et mål å gjøre unge frivillige til fremtidens ledere, og sikre at de forblir frivillige hele livet. Kulturministeren ønsker med kunnskap, ideer og debatt å legge til rette for nye former for deltagelse i frivilligheten.

Sikre gode rammevilkår

For Psoriasis- og eksemforbundet er det viktig at denne meldingen inkluderer pasientorganisasjonene som en del av frivilligheten. Hver dag gjøres det et arbeid av de frivillige for å spre kunnskap om våre diagnoser, og for

å gi medlemmene et bedre grunnlag for å leve med disse sykdommene. Dette er et arbeid som kan gjøres bedre og mer effektivt av diagnoseorganisasjoner med god kunnskap, enn av andre aktører.

I møtet trakk PEF frem flere ønsker for den nye stortingsmeldingen. Først og fremst ønsker vi at rammevilkårene sikres for små og mellomstore organisasjoner. Det er viktig å bevare spesialiseringen som mindre organisasjoner tilbyr, og ofte krever det ikke mindre å drive en liten organisasjon enn en stor. Viktig er det også at byråkratiet ikke gjør det unødvendig vanskelig å drive frivillig aktivitet. Spesielt er dette viktig for finansieringen av ungdomsaktivitet. Jo mer formell organisering man krever av unge lokalt for å få midler, jo vanskeligere blir det å få til aktivitet.

Pasientens helsevesen – et paradigmeskifte?



Pasientens helsetjeneste har vært helse- og omsorgsminister Bent Høies mantra. Han mener helse-Norge er i bedre tilstand etter fire blå regjeringår, og at pasientene har fått økt makt.

Bent Høie mener innføringen av pasientens helsetjeneste har gitt pasientene økt innflytelse. Kronikerne er uenige viser en fersk undersøkelse gjort av Kantar TNS.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde

Foto: Arendalsuka

Undersøkelsen ble gjennomført i forkant av Arendalsuka på vegne av tre pasientorganisasjoner, deriblant Psoriasis- og eksemforbundet. Spørsmålene ble stilt til et utvalg, hvorav 1050 ble intervjuet i den generelle befolkningen, mens medlemmer i pasientorganisasjonene avga 1745 svar. Der 71 prosent i befolkningen mente at legen så på de som likeverdige og tok hensyn til deres mening, svarte bare halvparten av kronikerne at de opplevde det samme.

– I dette spørsmålet var det klart mindre grad av fornøydhet blant kronikerne. Kun 48 prosent av pasientene er positive – med en tredobling i antallet som i *liten* eller *svært liten grad* opplever at relasjonen er likeverdig, sa strategisk rådgiver i Kantar TNS, Vidar Pedersen, da han presenterte tallene i seminaret «Ingenting om oss – uten oss» i Arendal.

Pasienten er ekspert

Til å innlede møtet var medlem i Stortingets Helse- og omsorgskomite

Kristin Ørmen Johnsen invitert, for å forklare Regjeringens intensjon med pasientens helsevesen. Hun kalte endringen i pasientenes innflytelse et paradigmeskifte.

– Pasientenes rolle blir viktigere og viktigere fremover. De er ikke eksperter på egen sykdom, det er det fortsatt legen som er, men de er eksperter på seg selv. Dette aspektet har vært undervurdert i helsetjenesten tidligere, sa høyrepolitikerne.

I paradigmeskifte la hun at pasientene i større grad blir partnere i beslutninger om egen behandling, og at det i sterkere grad foregår en dialog mellom pasient og behandler. Dette kan knyttes til begrepet *samvalg*, som beskriver en prosess der pasient og helsepersonell samarbeider om undersøkelses- og behandlingsvalg.

Økt innflytelse

I en artikkel i Dagbladet like før Stortingsvalget trakk helse- og omsorgsminister Bent Høie frem økt innflytelse hos pasientene som det han var mest fornøyd med etter fire år i Regjering.

– Skal beslutninger om deg som pasient tas *med* deg eller *uten* deg? Det er en ny måte å tenke på, som betyr at pasientens erfaringer er likeverdig med helsetjenestens kompetanse, sa han. Høie viste til at flere pasientorganisasjoner støtter han i at innføringen av pasientens helsetjeneste har gitt økt makt til pasientene. Kantar TNS-undersøkelsen sår imidlertid tvil om dette.

– 47 prosent i befolkningsgruppen oppgir at de opplever et reelt samvalg. Blant kronikere svarer bare en tredjedel at de opplever det samme. Nesten hver tredje kroniker sier at han i *liten* eller *svært liten grad* opplever å bli inkludert i samvalg, fortalte rådgiver Vidar Pedersen til de fremmøtte i pasientseminaret.

Raskest til hudlege

Rask tilgang til spesialist er avgjørende. I undersøkelsen kom det frem at kun 20 prosent fikk henvisning til spesialist etter 1. konsultasjon hos fastlege. Hele 32 prosent av pasientene hadde besøkt fastlegen seks eller flere ganger før de ble henvist. Her kom pasientene med

psoriasis og atopisk eksem best ut, ettersom 36 prosent sa de fikk komme til hudlege allerede etter 1. fastlegekonsultasjon.

Halvparten av kronikerne med hudsykdom, revmatiske lidelser eller mage-tarmsykdommer oppga å vente mer enn ett år på å få stilt diagnose. 25 prosent sa de måtte vente mer enn fem år. Kronikerne var generelt også mindre fornøyde med det offentlige helsevesenet.

– Mens flere enn 60 prosent i normalbefolkningen opplever å få et godt tilbud i den offentlige helsetjenesten, svarte bare hver fjerde kroniker at de opplever at tilbudet er godt nok. Det er bekymringsverdig, mente Vidar Pedersen.

Styrke pasientorganisasjonene

Revmatikerforbundet (NRF), Landsforeningen mot fordøyelsesykdommer (LMF), AbbVie og PEFs felles seminar var godt besøkt. Foruten Vidar Pedersen og Kristin Ørmen Johnsen bidro Pasientombudet i Oslo og Akershus, Anne-Lise Kristensen, og generalsekretær i NRF, Tone Granaas

med innlegg. Granaas uttalte seg på vegne av de tre pasientorganisasjonene om i hvilken grad Regjeringen har lyktes med å skape pasientens helsetjeneste.

Bent Høie har, utover økt brukermedvirkning, varslet at styrking av pårørendeorganisasjoner og pasientorganisasjoners økonomi skal stå sentralt i pasientens helsetjeneste. Dette politiske løftet vil NRF, LMF og PEF følge opp og stille løpende forventinger til i neste stortingsperiode.

Politiske stands

Psoriasis- og eksemforbundet var til stede under hele Arendalsuka. Forbundet var representert ved forbundsleder Ragnar Akre-Aas, generalsekretær Terje Nordengen, fylkesleder i Aust-Agder Tore Andersen, fylkesleder i Telemark Vidar O. Haugen, organisasjonssekretær Siri Holm Lønseth og ungdomsstyrerepresentantene Aurora Kobernus og Monica B. Kristensen. PEF og PEF-ung samarbeidet blant annet om seminaret «Ung og kronisk syk i skole og utdanning», og hadde felles informasjonsstand i politisk gate.

« **Skal beslutninger om deg som pasient tas med deg eller uten deg? Det er en ny måte å tenke på, som betyr at pasientens erfaringer er likeverdig med helsetjenestens kompetanse.** »

– Vi har deltatt på Arendalsuka i flere år nå. Vi møter mange interessante mennesker, og i år var det spesielt spennende å besøke standsen til de ulike politiske partiene. Politikerne fremstod åpenbart litt ekstra lyttende siden det nærmet seg et valg, sier forbundsleder i PEF, Ragnar Akre-Aas.

Interessante testresultater mot psoriasis i hodebunnen*

Agneta Gånemo, førsteamanuensis og dermatologisk sykepleier i Malmö gjennomførte i 2014 en sammenlignende test med Daxxin Sjampo mot psoriasis i hodebunnen. Testdeltakerne målte forbedring av flass, samt tørr og irritert hodebunn.

* Daxxin erstatter ikke kortisonbehandling i hodebunnen. Produktet skal anses som et supplement.

Daxxin 1 og Daxxin 2 (n= 52)	Andel som ble bedre eller mye bedre
Symptomer	
Kløe	58%
Rødhet	62%
Peeling	52%
Riper og sår	62,5%

Antall testpersoner = 60, hvorav 8 var placebo



Daxxin fås kjøpt hos Komplet Apotek.

Kontaktinformasjon www.kompletapotek.no www.daxxin.no





Kommunereform og ny lokallagsstruktur?

Kommunereform og en mulig ny organisasjonsstruktur ble et viktig tema da sentrale og lokale PEF-representanter møttes til representantskapsmøte og lederkurs på Thon Hotel Opera.

Tekst og foto: Eli Synnøve Gjerde

65 tillitsvalgte tilbrakte 1.–3. september tre sensommerdager i hovedstaden for å innhente ny inspirasjon og kunnskap til sitt videre lokale foreningsarbeid. Viktige beslutninger skulle tas, og allerede i representantskapsmøtet fredag ettermiddag oppstod en ivrig diskusjon da Sentralstyret, fylkesledere og administrasjonen møttes i det som er forbundets nest høyeste beslutningsorgan.

Hvor skal vi?

Fylkesleder Rune Haaverstad i PEF Akershus stilte spørsmål om forbundet vil være riktig organisert med hensyn til fremtidig kommune- og offentlig forvaltning. Hvordan vil kommunereformen

påvirke dagens lokallagsinndeling, og stiller de tillitsvalgte seg positive eller negative til en eventuell ny lokallagsstruktur? For å øke interessen, opprettholde medlemstallet og beholde motiverte tillitsvalgte mente Haaverstad det er viktig at forbundet evner å omstille seg.

– Vi må tørre å tenke nytt rundt organisering. Vi kan ikke stå på stedet hvil, vi må planlegge for fremtiden. Vi må være på forskudd, ikke på etterskudd, oppfordret Haaverstad.

Representantskapet støttet fylkeslederen i at endringer i kommunene Norge er et viktig tema, og at reformen vil komme til å berøre forbundet

direkte. Det var likevel enighet om at diskusjonen fortsatt er i startgropen, og at den vil bli en del av en viktig utviklingsprosess i årene fremover. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas orienterte om at PEF som et svar på disse utfordringene allerede har nedsatt et eget innovasjonsutvalg. Utvalget vil presentere sin innstilling til Landsmøtet i 2018.

FFO i endring

Til oppfølging av representantskapets diskusjon var generalsekretær i FFO, Lilly Ann Elvestad, hentet inn lørdag formiddag for å redegjøre for paraplyorganisasjonens syn på kommunereformen. Elvestad varslet at FFO mener det er naturlig at organisasjonens



fylkesinndeling til enhver tid følger gjeldende strukturer.

– Vi har vedtatt at vi skal tilpasse oss den fylkesstrukturen som til enhver tid eksisterer. Når eksempelvis Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag blir til ett felles Trøndelag i 2018, vil FFOs fylkeslag følge etter med tilsvarende modell.

Elvestad la til at FFO forventer at medlemsorganisasjonene gjør det samme. – Grunnen til at vi tilpasser oss disse strukturene handler om finansiering. Fylkene henter i stor grad sin finansiering via helseforetakene, som igjen tar utgangspunkt i den rådende fylkesinndelingen, påpekte hun.

6 fokusområder

FFO er for tiden inne i en stor omstillingsprosess, der fylkessekretærene skal inn under det felles sentrale sekretariatet. – Dette er en stor teknisk og kulturell omstilling, hvor vi samler FFO til en organisasjon. I forlengelsen av dette er det viktig at vi evner å formidle en felles stemme, og som en del av en slik prosess har vi gjennomført en intern kartlegging i form av en medlemsundersøkelse. Vi har spurt hva

medlemsorganisasjonene trenger, og har landet på seks hovedprioriteringsområder som fremlegges på lederkonferansen i november, sa Elvestad.

De foreslåtte strategiske prioriteringsområdene er politikktutforming og politisk påvirkning, brukermedvirkning, møteplasser – arena for samhandling, organisasjon – styring og ledelse, kommunikasjon og medier, samt kunnskap og service.

Behandlingsreise med ledsager

Et annet tema som førte til høy temperatur var behandlingsreiser til utlandet. Fra Seksjon for Behandlingsreiser stilte sykepleierfaglig rådgiver Pær-Arne Pajunen sammen med kollegaene Linda Voll og Elin Huglen for å gi en status rundt tilbudet. Klimabehandling med sol og saltvann, undervisning og fysisk aktivitet mildner symptomer, reduserer bruk av legemidler og tilfører et verdifullt sosialt fellesskap til pasienter med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem.

Nytt fra 2018 er at deltakere har krav på ledsager ved behov. Ledsageren betaler en fastsatt egenandel. Videre endres

klageretten ved at det ikke lenger er tillatt å klage på skjønnsutøvelsen i et vedtak. Det vil fortsatt være mulig å klage på medisinske grunner for et uttak.

Psoriasisprogrammet på Gran Canaria, medregnet barn og ungdom, hadde om lag 700 søkere i 2016. 548 pasienter fikk innvilget tur, noe som gir en innvilgelsesrate på nær 80 prosent. Førstegangsreisende prioriteres ved uttak. Til programmet for atopisk eksem ble det søkt om reise for 308 barn, hvorav 151 fikk innvilget tur. I programmet for revmatiske sykdommer utgjør psoriasisartritt en stor gruppe. 792 pasienter søkte om reise i 2016, hvorav 323 fikk innvilget behandling.

Psoriasis og komorbiditet

En som fikk frem humøret i forsamlingen, var hudlege Kåre Steinar Tveit. Med sin unike formidlingsevne og humoristiske innslag foreleste han spissfindig om et alvorlig tema – *psoriasis og følgesykdommer*.

– Tradisjonelt ble psoriasis sett på som en ren kosmetisk hudsykdom.

Nå betegnes den som en system-sykdom med pågående inflammatoriske prosesser i en rekke organer. Psoriasis kan sånn sett kalles både en hudsykdom og en multiorgansykdom, sa Tveit. Mens psoriasispatientene ikke alltid er like flinke til å kommunisere symptomer og plager relatert til følgesykdommer, er legene ikke dyktige nok til å se hele pasienten, hevdet han:

– Det handler om hvilket fokus vi bør ha på våre pasienter. Vi skal diagnostisere og behandle, men samtidig evne å se hele mennesket. Vi må vurdere livs-tilsindikatorer som inaktivitet, røyking, kosthold og samtidig ha et blikk for psykososiale forhold. Vi vet at flere med psoriasis sliter med lavt selvbylde, depresjon og suicidale tanker. Psoriasis-populasjonen har videre redusert yrkesdeltakelse og nedsatt arbeidsproduktivitet. Studier har vist at psoriasis påvirker livskvaliteten, og at sykdommen kan føre til fysisk og mental svekkelse på lik linje med alvorlige sykdommer som

kreft, høyt blodtrykk, diabetes og depresjon.

Debutalder har betydning

Studier viser størst påvirkning på livskvaliteten når psoriasis debuterer før tjuve års alder. Sammenhengen er naturlig ettersom selvbylde og personlighet for alvor formes i disse årene. Innvirkning på livskvaliteten er likevel ikke synonymt med alvorlighetsgrad. Personer kan ha lite psoriasis, men sterkt nedsatt livskvalitet – og motsatt.

« **Personer kan ha lite psoriasis, men sterkt nedsatt livskvalitet – og motsatt.** »

Etter å ha gjennomgått ulike følgesykdommer som psoriasisartritt, metabolsk syndrom, overvekt og psykiske lidelser, presenterte Tveit noen «fremtidsvyer» for hvordan helse-tjenesten i samarbeid med psoriasispatienter best kan forebygge følgesykdommer. Et forbedret tverrfaglig samarbeid mellom ulike lege-spesialiteter, å sjekke risikofaktorer hos pasienter med moderat til alvorlig psoriasis, samt å øke kunnskapen om

at psoriasis ikke bare er en hudsykdom – men en systemsykdom, var blant tiltakene hudlegen lanserte.

Analyse av nåsituasjonen

Søndag 3. september var lederkurset i sin helhet viet organisasjonsutvikling. De tillitsvalgte gjennomgikk hvilke utfordringer PEF som organisasjon står overfor. Som en del av innovasjons-utvalgets prosess, ble det jobbet gruppevis med å kartlegge nå-situasjonen i form av styrker og svakheter, muligheter og trusler.

Blant forslag til forbedring var å innføre avtalegiro for medlemmer, VIPPS-innbetaling og SMS-innmelding. Fellesskap og godt samhold, kunnskap, likepersonsarbeid, informasjonsmateriell, medlemsfordeler, medlemsmagasin og gode samarbeidspartnere ble trukket frem som styrker. Flere ønsket imidlertid at forbundet skulle styrke innsatsen rundt medlemsrekruttering, kursaktivitet og skoloring av tillitsvalgte, samt ytterligere forbedre informasjonsflyten internt i organisasjonen. Idemyldringen vekket engasjement i gruppen og alle gode forslag ble presentert i plenum før kurset ble avsluttet med lunsj og hjemreise.



A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

Reduserer kløe*. Fuktighetspleie, til baby, barn og voksne mot 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).

DERMATOLOGISK HAVRE TIL SART HUD

info.no@pierre-fabre.com



A-Derma Norge

Verdens Psoriasisdag

Psoriasis har flere ansikt

Det internasjonale temaet for årets psoriasisdag er «Psoriasis inside out». IFPA ønsker fokus på personlige historier og en bevisstgjøring rundt følgesykdommer.

Tekst: Eli Synnøve Gjerde
Illustrasjon: IFPA

Psoriasis er mer enn det vi ser på overflaten. Psoriasis er en systemisk sykdom som riktignok manifesterer seg i huden, men som har konsekvenser langt utover kun det synlige utslettet. Målet med årets WPD-kampanje er å synliggjøre dette budskapet.

Sentrale og lokale aktiviteter

Psoriasis- og eksemforbundet sentralt inviterer i anledning psoriasisdagen til et fagseminar ved Hudpoliklinikken Villa Derma på Rikshospitalet i Oslo. Seminaret foregår fredag 27. oktober, og arrangeres samarbeid med Sykepleierforbundets faggruppe for dermatologiske sykepleiere.

Sentralstyret har videre vedtatt å ha en såkalt «stille stand», eller ubemannet stand, på Oslo Sentralstasjon 28.-29. oktober. Tradisjonen tro utgis også et annonsebilag om psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt i samarbeid med Mediaplanet, støttet av forbundets ulike samarbeidspartnere. Bilaget følger med Dagbladet torsdag 26. oktober.

Flere lokale PEF-lag planlegger egne WPD-aktiviteter i form av møter og stands. Disse annonseres lokalt og via forbundets hjemmesider.

Psoriasisartrittfilm

Artrittutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet har våren 2017 spilt inn en mestringsdokumentar om psoriasisartritt. I opplysningsfilmen bidrar psoriasisartrittpasient og blogger Lise Grinaker. Grinaker forteller om hvordan psoriasisartritt griper inn i hennes daglige gjøremål, samt hun deler tips og råd om trening, kosthold og mestring.

Målet med informasjonsfilmen er å bidra til økt kompetanse om egen sykdom hos pasienter med psoriasisartritt. Filmen synliggjør hvordan hverdagen til en psoriasisartrittpasient kan arte seg, og den kan være en kilde til informasjon og motivasjon, samt en inspirasjon til hvordan leve med psoriasisartritt på en best mulig måte.

Psoriasisartrittfilmen publiseres på PEFs nettside og i sosiale medier i anledning den internasjonale revmatikerdagen 12. oktober og Verdens Psoriasisdag 29. oktober.

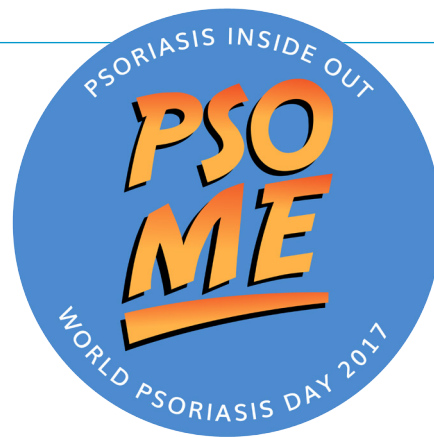
#Psomanysides

I den internasjonale WPD-kampanjen formidles i år to enkle budskap med hashtagene #psome og #psomanysides. Hensikten bak #-ene er å synliggjøre at det finnes en person – ikke bare en pasient – bak masken; et menneske som lever med de konsekvensene en psoriasisdiagnose kan ha. #Some skal beskrive hvordan psoriasis påvirker hele mennesket, og

at de personlige erfaringene med sykdommen kan være svært ulike.

Bak #psomanysides er målet å øke bevisstheten rundt at psoriasispatienter har en forhøyet risiko for å utvikle følgesykdommer som blant annet kardiovaskulær sykdom, diabetes, Crohns, fedme og depresjon.

På verdensbasis er det et stort behov for å øke kunnskapen om hvordan hverdagen til personer med psoriasis og psoriasisartritt kan arte seg. Temaet i år skal derfor løfte frem alle aspektene ved sykdommene, og dele de personlige historiene. IFPA har spilt inn en informasjonsfilm til kampanjen som publiseres på web, i sosiale medier og som skal brukes til interessepolitiske formål. Psoriasis- og eksemforbundet vil dele denne filmen her hjemme, samt tilpasse den internasjonale kampanjen og hashtagene til nasjonale og lokale forhold.



Prøv Optima pH 4

- Ved kløe
- Ved lett eksem
- Ved lett psoriasis
- På overflatesår



Anbefalt av hudlege Erlend Tolaas

OPTIMA PRODUKTER AS

www.optima-ph.no

DEKLARERET I SAMARBEJDE MED



Astma-Allergi
Danmark



Locobase[®] REPAIR

Når annen hudpleie ikke er godt nok

God ved følsom hud eller lett eksem. Uten parfyme, fargestoffer, parabener eller andre konserveringsmidler. Fås på apoteket.



LEO[®]

LEO[®] MAT-10434 © LEO PHARMA. ALLE NEVNTÉ VAREMERKER EIES AV LEO GROUP.





Minneord

Else Margot Lindkvist Andreassen



Else Margot Lindkvist Andreassen fra Brøstadbotn i Troms døde 26. august 2017, i en alder av 78 år. Begravelsen fant sted i Brøstad kirke 1. september, samme dag som Psoriasis- og eksemforbundet avviklet sitt representantskapsmøte i Oslo.

Psoriasis- og eksemforbundet var i mange år en viktig del av Elses liv, og det var gjennom organisasjonsarbeid jeg ble kjent med henne. Vi møttes på Bardufoss hotell i 1994 på årsmøte i Midt- Troms Psoriasisforening. Møtet endte med at jeg ble valgt til leder i foreninga. Else ble sekretær og nestleder. Her startet et samarbeid som skulle vare i over 20 år.

Få år etter ble Else valgt som leder i Troms fylkeslag av Norsk Psoriasisforbund og jeg til nestleder og sekretær.

Etter hvert ble det mange saker å behandle, mange arrangement å planlegge og mange søknader å skrive. Det hendte vi gikk litt i surr i rollene våre, og var i tvil om vi nå var lokalforening eller fylkeslag. Forbundets Knoll og Tott kalte vi oss da.

Else var et engasjert og dyktig organisasjonsmenneske. Hun klarte blant annet å få fylkeslagets økonomi i orden. Hun representerte Psoriasis- og eksemforbundet blant annet i styret i FFO Troms, hun satt som brukerrepresentant i Helse Nords brukerutvalg på UNN og ble brukt som foreleser på Lærings- og mestringssenteret på UNN.

Både lokallaget og fylkeslaget hadde styremøtene på omgang hjemme hos hverandre, og sånn ble vi i styrene godt kjent med hverandre og med hverandres ektefeller. Det var alltid

trivelig å komme på styremøte hjemme hos Else.

Da sykdommen begynte å merke Else, valgte hun likevel å være aktivt med i organisasjonsarbeidet flere år. Da ble de fleste styre- og AU- møtene lagt til Brøstadbotn.

Else var en person som sto på for at funksjonshemmede skulle kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Hun var selv et godt eksempel på at det var mulig.

Det var et privilegium å få arbeide sammen med Else. Hun gjorde en viktig jobb for Psoriasis- og eksemforbundet, både på lokalplan, fylkesplan og for PEF sentralt. Det takker vi for i dag og lyser fred over Elses minne.

Anne Berit Kolset
leder i PEF Midt-Troms og PEF Troms

Minneord

Bjørn Joar Ustad

Bjørn Joar Ustad fra Orkanger døde i april, 70 år gammel.

Psoriasis- og eksemforbundet var i mange år en viktig del av Bjørn Joars liv. Han ble medlem av Norsk Psoriasisforbund i 1979. Han engasjerte seg raskt i dette arbeidet, og var med å starte en lokalforening i sitt nærmiljø – Orkdal Psoriasisforening, og satt i styret her til foreningen ble nedlagt på 90-tallet. Bjørn Joar var tillitsvalgt i fylkeslaget i Sør-Trøndelag, og engasjerte seg

også i Psoriasisforbundet sentralt. Han var medlem av Landsstyret fra 1994 til 1997, før han ble valgt inn i Psoriasisforbundets valgkomite av Landsmøtet i 1997. Dette vervet hadde han i tolv år frem til Landsmøtet i 2009.

Bjørn Joar deltok i tillegg på mange av Psoriasisforbundets medlems-turer opp igjennom årene. Han var en meget hyggelig reisekamerat, sosial og positiv, og stilte alltid opp hvis noen ville gå en tur, selv om

han på egenhånd hadde tatt morgentur både før og etter frokost. Bjørn Joar vil bli savnet som turkamerat.

Psoriasis- og eksemforbundet takker Bjørn Joar Ustad for det store arbeidet han har nedlagt for vårt forbund, og lyser fred over hans minne!

Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Ung mamma

Kjære medlem,



Då gjekk den norske sommaren sin gang, og hausten er komen. Med det sagt håper eg inderleg at alle hadde ein fin ferie med mykje sprell og moro, og ikkje berre jobb heile tida. Med den lange ferien (som sikkert kunne vore endå lenger) er batteria på nytt lada opp, og vi er godt i gong med eit nytt skuleår. Med ny energi er me klare for nye utfordringar og opplevingar. Og til deg som føler du treng endå litt meir ferie: Frykt ikkje, no har vi jo allereie hatt haustferie, og snart står jula for tur!

I juni arrangerte PEF-ung sommarleir i Åre. Arrangementet kan du lese meir om på ungdomssidene i dette bladet. Ein ting kan seiast: Det vart ei helg fylt med mykje action og fart, inkludert eit lite stopp innom «godis»-butikken. Eg håpar fleire vil melde seg på sommarleiren til neste år, for å skape minner for livet.

For tida er det mykje aktivitet i ungdomsstyret, og vi jobbar på spreng for å finne på aktiviteter og saker som de kan ha nytte av. Vi har blant anna ordna eit arrangement for helsesøstre for å vekke interessa kring hudsjukdomar. Dette skal være med på å opna auga og gi informasjon som sårt trengs blant helsepersonell. Dersom det er noko du har lyst å delta på eller vil at vi skal gjere, er det berre å sende ein e-post til post@pef-ung.no.

Med det sagt, så er vi no godt over halvveis i 2017. Bruk dei siste månedane av året til ting som er viktige for deg, og ikkje la all merksemd gå til skule og jobb.

Eg ynskjer alle ein fortsatt fin og god haust!

Hilsen
Gudbjørg

Malin Landro Angeltveit (23) har hatt psoriasis siden hun var baby. Da hun var 18 fikk hun psoriasisartritt. Som 20-åring ble hun mor for første gang, og tre år senere venter hun sitt andre barn. Vi er nysgjerrige på hvordan det er å være ung mor med artritt?

Tekst: Siri Holm Lønseth
Foto: Jonas Pedersen

Først av alt, hvordan er det å være mor?

– Det er kjempekjekt, jeg har ikke noe negativt å si om det. Jeg har vært veldig heldig med sønnen min, som er veldig snill og rolig. Jeg var forberedt på at det skulle grines hele tiden i begynnelsen siden jeg var alene, men det gjorde han ikke. Han var et sovebarn.

Hvordan var det å bli mor så tidlig?

– Overaskende bra. Jeg var klar for et evig singelliv som alenemamma med sønnen min. Det var en livsstil jeg trivdes med, som jeg aldri hadde trodd jeg ville trives med. Jeg tenkte tidligere at jeg aldri skulle ha barn – jeg skulle reise og alt sånn, men nå trives jeg best med dette. Jeg kan jo gjøre de samme tingene *sammen* med han, reise og sånn, det er ikke noe problem. Jeg bare sier til folk at «inviterer du meg, så inviterer du han også». Sønnen min er med der jeg går, og jeg trives som mamma – det er ikke noe hinder!

Hvordan påvirket den første graviditeten artritten din?

– Jeg merket så å si ingenting til artritten mens jeg var gravid. Jeg har aldri vært så frisk som da, så det var ganske deilig. Jeg hadde ingen problemer med leddene, ingen hevelser eller stivheter. Særlig den siste perioden, når babyen bare skal vokse, hadde jeg lite smerter. Jeg følte meg så frisk, hadde mye energi og opplevde ingen problemer med å løfte ting. Noen ganger nå kan jeg kjenne påkjenningene, men ikke så mye som før. Jeg tror det blir sånn på slutten av denne graviditeten her også, at jeg kommer til å være helt symptomfri.

Måtte du endre behandlingen da du ble gravid?

– Ja, jeg var nødt til å slutte med medisiner. Da jeg ble gravid gikk jeg på cellegift. Vi fant ut at jeg var gravid først i uke 27, og da måtte vi sjekke om babyen var frisk. Det var han heldigvis. Etter fødselen måtte både jeg og han kontrolleres for å se om det var noen påvirkning av cellegiften under graviditeten, men alt var fint med både han og meg. Nå tør de ikke gi meg medisiner, det må jeg vente med til jeg er 28. Reglene er blitt strengere, slik at kvinner under 25 får ikke cellegift med mindre det er helt nødvendig. Jeg fikk heller ikke mer fysioterapi. De så ikke behovet for å lære meg noe som ville komme til nytte først etter at graviditeten var over.

Hvilken oppfølging fikk du av helsepersonell?

– Før jeg ble gravid fikk jeg dårlig oppfølging. Uansett hvor dårlig jeg var og hvor sterke bivirkninger jeg hadde, var

med psoriasisartritt

løsningen å øke dosen med medisiner. Jeg husker at jeg kunne krysse av at det kun var to bivirkninger jeg ikke hadde. Legemidlene førte til at jeg ikke klarte å spise, så det var bare flaks at babyen overlevde siden jeg fikk i meg så lite. Jeg fikk tilnærmet ingen oppfølging før moren min ble med inn og klagde. Selv hadde jeg gitt opp. Jeg bare samtykket og jattet med, for jeg fikk jo ingen hjelp, sier Malin.

– Så fortalte jeg at det føltes så stramt i magen. Da svarte de at de kunne sjekke det, men de fant ingenting. Til slutt sa de at det mest sannsynlig var kreft. Derfra ble jeg sendt til røntgen av magen, og da fant vi ut at jeg var gravid. Etter den episoden ble jeg tatt mer på alvor. Jeg fikk god oppfølging på Kvinneklubben, og det er jeg takknemlig for.

Visste de noe om diagnosen din fra før?

– Nei, jeg måtte forklare at jeg hadde psoriasisartritt. Det ble den milde forklaringen, at det er «leddgikt på et vis». De tok etter hvert mer hensyn til det, og en sykepleier leste seg opp sånn at hun kunne hjelpe meg mer. En annen ansatt visste veldig mye om psoriasis fordi han egentlig skulle blitt hudlege. Det var flaks!

Hvordan var artritten etter den første fødselen?

– Det har gått ganske bra. Jeg var så og si symptomfri etter graviditeten, spesielt i den tiden hvor jeg ammet. Jeg har hatt perioder hvor jeg har vært verre enn ellers, men det er stort sett om vinteren. Jeg tåler mer nå enn før graviditeten, og nå er jeg jo gravid igjen.

Hvilke råd vil du gi til andre med artritt som vurderer å bli gravid?

– Bli gravid. Plager som kvalme og sånt klarer man å leve med. Jeg var bekymret for om jeg ville klare å løfte meg opp om morgenen, eller om jeg ville klare å løfte opp barnet etter fødselen, men det har gått fint. Du kjenner magen og at den er tung selvfølgelig, men det er ingenting sammenlignet med de smertene vi er vant til å ha når vi skal reise oss opp eller bevege oss i ulike sammenhenger. Jeg har følt meg friskere enn vanlig når jeg er gravid, og derfor vil jeg på ingen måte fraråde andre med psoriasisartritt å bli gravide. Heller bli gravid og litt trøtt, enn å la være. Min erfaring har vært at skjelettbygningen blir mykere, og at leddene blir enklere å jobbe med. Jeg fikk forklart at dette også er grunnen til at jeg har følt meg så frisk, og at jeg ikke opplevde problemer med artritten i hele den første graviditeten, forteller Malin.

Påvirker psoriasisartritten den daglige aktiviteten med barnet?

– Når jeg har skikkelig dårlige dager, så bruker jeg energien jeg har på å være tilstede og til å være aktiv med sønnen min i stedet for å bruke energi på å vaske eller å gå ut og «herje». Jeg vil ikke at han skal huske mammaen sin som en som bare sitter i sofaen eller ligger i sengen. Den lille energien som er til overs er det viktig å bruke på han.

Hvordan tror du det blir å ha to barn?

– Det var det da, sier Malin og ler. – Nå er jeg heldigvis ikke alene. Samboeren min er kjempeflink. Han er flink til å rydde

og til å passe på meg. Han legger merke til om jeg har en god eller en dårlig dag, og er utrolig behjelpelig. Jeg føler ingen redsel nå for at det skal gå dårlig. Så lenge vi er to, er det bare å dra på!



Fartsfylt sommerleir i Åre

23.–25. juni var det tid for årets sommerleir. Seks spente ungdommer gjorde seg klare for å innta aktivitetseldoradoet Åre i Sverige.

Tekst: Anette Nærby

Foto: Marit Warberg

Vi møttes på flyplassen i Trondheim og hadde leid en minibuss som skulle frakte oss videre. Vi skulle bo på et superfint hotell med treningssenter, badeland og restauranter. Fredag kveld var det lagt opp til sosialt samvær og «bli kjent»-aktiviteter. Tema var «Midtsommeraften», og vi fikk servert god mat og koste oss i hverandres selskap.

Mountain Cart

Lørdag var fylt med mange morsomme aktiviteter, som vi gledet oss veldig til. Først skulle vi kjøre Mountain Cart. Vi måtte dra med oss carten opp slalåmbakken, og det var et godt stykke motbakke før vi nådde toppen. Der ble vi til gjengjeld vartet opp med kanelstang, saft og hjemmelaget sjokolade fra Åre sjokoladefabrikk.

Etter at vi var ferdige med den lille lunsjen, var det å kjøre ned til bunnen av bakken. Det ble en fartsfylt og morsom seanse, før turen gikk videre til Åre sjokoladefabrikk. Der gikk det med litt penger til enda mer deilig hjemmelaget sjokolade.

«Bumperball»

Dagen var full av spennende aktiviteter, og neste post på programmet var «bumperball». Vi ble delt inn i lag på tre og tre. Vi skulle spille fotball og leke forskjellige leker med denne store ballen rundt oss. Det var mye tyngre og morsommere enn vi trodde. Da vi var ferdige dro vi tilbake til hotellet, hvor det ventet boblebad og badstue på oss.

Etter avslapping i vannet var det å få på finstasen, for å finne en restaurant i Åre sentrum. Der koste vi oss og nød siste dagen sammen i den lille koselige byen. Om kvelden samlet vi oss på et rom, hvor vi spilte spill og koste oss.

Søndag var det tid for å pakke sakene og komme oss tilbake til Trondheim. Der tok vi farvel for denne gangen.

Tusen takk for en super tur til alle dere som var med!



Ungdomsstyremedlem Marit Warberg ledet an med selfie av deltakerne etter latter og moro med bumperball.

Ungdomskonferanse: PEF-ung 30 år!

PEF-ung markerer sitt 30-årsjubileum samtidig med årets Ungdomskonferanse.

Tekst: Siri Holm Lønseth

Jubileumshelgen foregår 27.–29. oktober på Gardermoen, og lørdag kveld vil 30-årsdagen bli behørig markert. Arrangementet foregår på Scandic Helsfyr, og tema blir «PEF-ung for alle». Vi ser spesielt frem til festmiddag og jubileumsfeiring.

Psykisk helse i fokus

Vi håper å se mange nye fjes, samtidig som vi gleder oss til å treffe igjen kjente. Har du aldri vært på PEF-ung-samling tidligere er du ekstra velkommen til å leke, lære og feire sammen med oss.

Ungdomsstyret har spikret et spennende program. Det blir satt fokus på psykisk helse og hvordan være forberedt i møte med helsevesenet. Vi lover en lærerik og morsom helg, med utfordrende aktiviteter og faglig innhold.

Ungdomskonferansen er for deg som går på ungdomsskolen og oppover. Invitasjon er sendt ut på mail til alle medlemmer i målgruppen. Det er ingen egenandel for selve konferansen. Mer informasjon, detaljert program og påmelding finnes på PEF-ungs nettside og på Facebook.

Ung og kronisk syk i skolen

Under Arendalsuka inviterte PEF-ung til politisk debatt om hvordan man kan gjøre skolen best mulig for kronisk syke barn og unge.

Tekst: Siri Lønseth Holm
Foto: Eli Synnøve Gjerde

I diskusjonspanelet satt Tobias Strandskog fra Høyre, Mali Steiro Tronsmoen fra SV, Isabel Engan fra Unge funksjonshemmede og forbundsleder Ragnar Akre-Aas i PEF. Ifølge Engan var dette første gang i løpet av de fire årene hun hadde deltatt på Arendalsuka, at det ble arrangert en debatt med dette temaet.

Variert tilrettelegging

Monica Kristensen og Aurora Kobernus fra ungdomsstyret innledet med å fortelle hvordan de har opplevd egen skolegang og ungdomstid. De representerer et bredt spekter av erfaringer gjennom sine skoleløp, og har hatt ulike erfaringer med hensyn til hvordan skolen har tilrettelagt for dem igjennom oppveksten.

Igjennom debatt og spørsmål fikk politikerne mulighet til å diskutere og å komme med sine løsninger på utfordringer mange i skolen står ovenfor. Høyres Tobias Strandskog trakk særlig frem at man vil innføre et oppfølgingsteam i kommunene for bedre oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer. Slike team skal også være med på å gjøre koordineringen med skolen enklere. I tillegg la han vekt på at lærerutdanningen, samt etter- og videreutdanningen av lærere, må sette de i bedre stand til å jobbe med elever som har utfordringer uansett om det er fysisk, psykisk, psykososialt eller knyttet til læring.

Læreren er nøkkelen

SVs Mali Steiro Tronsmoen ønsket spesielt en norm for hvor mange elever man skal ha per lærer, for å gi lærerne bedre

tid til å følge opp hver enkelt elev. På den måten skal lærerne få bedre tid til å tilpasse undervisningen, også for kronisk syke elever. SV ønsker i tillegg å flytte ansvaret for å skaffe vurderingsgrunnlag fra elevene til lærerne også i videregående skole.

Det var bred konsensus i panelet om at nøkkelen til å skape en skole med best mulig tilpasning for kronisk sykdom ligger hos lærerne. Kunnskap og bevissthet er nødvendig for å sikre at elevene blir ivaretatt. Ragnar Akre-Aas fremhevet at pasientorganisasjoner som PEF kan være med å gi informasjon og kunnskap til lærere og andre som jobber med barn og unge, om det skapes arenaer for det.

Engasjerte tilhørere

I løpet av debatten ble temaer som hvordan håndtere fraværet som følger med behandling, finansieringen av pasientorganisasjoner og sammenhengen mellom helseplager tidlig i livet og avhengighet av offentlige ytelser i voksen alder diskutert. Det var stort engasjement i salen da det ble åpnet for spørsmål.

PEF og PEF-ung lyktes godt med å løfte de problemstillingene mange kronisk syke barn og unge møter i skolen. For å bygge bevissthet og kunnskap rundt problemer mange av våre medlemmer møter, er det viktig å fortsette jobben med å sette den politiske dagsordenen. Dette kan gjøres gjennom arrangementer som Arendalsuka og annet interessepolitisk arbeid.



Fra venstre: Isabel Engan, Aurora Kobernus, Mali Steiro Tronsmoen og Monica B. Kristensen. Alle deltok i seminaret «Ung og kronisk syk i skolen».

Smørebussen på nye eventyr

Pilotprosjektet «Smørebussen» tok sine første forberedende skritt 26. februar 2016 på PEFs hovedkontor i Grenseveien 99. En arbeidsgruppe ble etablert, og planleggingen gikk hånd i hånd med forberedelser frem til juni samme år.

Tekst og foto: Liv Skovdahl, PEF Østfold

Da fulgte velvillige samarbeidspartnere som PEF, ACO Hud og BilSenter AS opp og fylkeslaget i Østfold startet opp i tre Østfold-byer, umiddelbart etterfulgt av PEF Sogn og Fjordane. Smørebussen har siden den gang besøkt flere byer og tettsteder rundt i Norge i regi av dyktige fylkes- og lokallag. Innsatsen har vært topp!

Moss og Askim

I PEF Østfold valgte vi å følge opp suksessen 29. august i år. Denne gangen gikk turen til Moss og Askim. ACO Huds flotte flyers med gode tilbud var distribuert i forkant i distriktene, arrangementene var annonsert i lokalavisene og det ble en god introduksjon til hele arrangementet. Med oss i bussen hadde vi hudlege Helge Bengtson med lang og god erfaring i behandling av alle typer hudplager, samt dyktige folk fra ACO Hud - spesialister på hudpleie-produkter med gode råd om solbeskyttelse og smøring.

Sist, men ikke minst, deltok representanter fra PEF Østfold som likepersoner med egne erfaringer og kunnskap om våre diagnoser. Forbundsleder og nestleder i PEF sentralt, samt fylkesleder og mange av våre dyktige tillitsvalgte på fylkes- og lokalplan bidro gjennom dagen.



Foran fra venstre: Forbundsleder Ragnar Akre-Aas, hudlege Helge Bengtsson og fagsjef Ingrid Fallet i ACO Hud på Smørebussens stand i Moss.

Kjørdning for hudlegen

Værgudene i Norge er som vi vet ikke alltid helt til å stole på. De tidlige formiddagstimerne var grå og regnfulle, og det skapte ikke akkurat «trengsel» rundt vår fine stand. *Men:* Vi var godt synlige med Psoriasis- og eksemforbundets saker, og det var med smittende humør og glede vi slo av en prat med alle som kom i vår vei.

Senere på dagen gikk ferden videre til Indre Østfold og en innendørs stand med forventningsfulle medlemmer og tilreisende. Der måtte kjørdning organiseres for samtaler med hudlegen og representanten fra ACO Hud, samtidig som brosjyrer, spørsmål og

gode råd gikk unna sammen med nystekte vafler og kaffe. Dagens forbruk av vaffelrøre ble 12–13 kg!

Åpent kveldsmøte

Avslutningsvis var det invitert til åpent møte på Smaalenene Hotell med hilsen fra sentralt hold, informasjon om PEF og et flott foredrag av fagsjef Ingrid Fallet i ACO Hud, om å ta vare på og forebygge tørr hud knyttet til eksem og psoriasis.

Godt oppmøte med stor interesse bidro til god stemning fra første øyeblikk. Erfaringen synliggjør et behov for videre oppfølging av prosjektet, med ytterligere informasjon og fremtidige besøk ute i distriktene.

PEF Telemark besøkte Arendalsuka

Tekst: Helge Holmberg, PEF Telemark
Foto: Ukjent

PEF Telemark bidro på Psoriasis- og eksemforbundets stand under Arendalsuka. De bidro med godt humør og god stemning hele torsdag 17. august.



Fra venstre: Torunn Tollefsen, Helge Holmberg, Anne Øverbø, forbundsleder Ragnar Akre-Aas og leder i PEF Telemark, Vidar O. Haugen.

Sommertur til vakre Smøla

I år bestemte styret i PEF Nordmøre at det på nytt var tid for en medlemstur. Valget falt på Smøla og utespelet «Fru Guri av Edøy».

Tekst og foto: Iren Grip, PEF Nordmøre

Bussen ventet på oss på kaia, og 37 personer med smått og stort gikk om bord. Presis klokken 9.00 lørdag morgen den 15. juli kjørte bussen til Smøla over øya Tustna. Vi måtte ta to ferger for å komme ut i øyriket.

Første stopp var på Veiholmen, en øy og et gammelt fiskevær lengst nord i Smøla kommune. Der sto Roar Danielsen, vår eminente guide, og ventet på oss. Han fortalte villig vekk om livet for de cirka 325 innbyggerne som bor der. Livet før og nå på idylliske Veiholmen er en fascinerende historie. Når øyene og holmene ligger så langt ut i havet, er det både værhardt og karrig når vinterstormene herjer som verst. Mange fiskere søkte tidligere ly i den lune havna, som ligger midt mellom alle holmer og skjær ved Vågarbrygga. En finere og mer idyllisk plass skal man lete lenge for å finne, når sola og finværet er med oss.

Lokalt microbryggeri

Fra Veiholmen dro vi til Hopen brygge for å spise en deilig middag på restaurant Oscar. Noen hadde valgt saltkjøtt, mens andre spiste ovnsbakt klippfisk med tilbehør. Til dessert fikk vi servert hjemmelaget karamellpudding og kaffe. Noen kjøpte seg også lokalprodusert øl til maten fra Veiholmen microbryggeri. Hopen brygge er et hotell som ligger vakkert til, med panoramautsikt til sjøen og skjærgården.

Så var klokka plutselig så mye at vi måtte kjøre tilbake til Edøy, hvor vi hadde forhåndsbestilt billetter til forestillingen «Fru Guri av Edøy». Spelet er skrevet av Peggy Kruse, en lokal og dyktig kvinne. Stykket handler om da Norges konger og biskoper kjempet for å kristne landet vårt, og de mange sterke kvinneskikkelser som sto bak og dro i trådene. Tro, håp og kjærlighet, sorg og glede er noe av det vi fikk oppleve i løpet av en og en halv time.

«Fru Guri av Edøy»

I stykket «Fru Guri av Edøy» får vi høre om Kulisteinen, som er en runestein som stod på Kuløy på Smøla i over 900 år. Den er flyttet til Vitenskapsmuseet i Trondheim. Kulisteinen har et kors på breisida, noe som tyder på at han hadde vært en kristen markeringsstein rundt 1034. I dag står det en kopi av Kulisteinen på Kuløy, og Smøla er derfor kanskje et av de første stedene som ble kristnet i Norge. Selvfølgelig strides de lærde, men vi fra Nordmøre velger å tro det. Vi hadde en riktig så flott og innholdsrik dag, og alle som tok seg tid til å delta vil nok bli med også neste gang det arrangeres tur. Vi oppfordrer medlemmene våre i PEF Nordmøre om å melde sin interesse for deltagelse på slike arrangementer.



Spelet «Fru Guri av Edøy» handler om Kulisteinen, en runestein som stod på Kuløy på Smøla i over 900 år.



Medlemmer i Sør-Trøndelag fikk en spennende omvisning med guide under sitt besøk på Veiholmen.

Medlemstur i Sør-Trøndelag

PEF Sør-Trøndelag dro på sensommertur til Veiholmen via Kyrksæterøra.

Tekst og foto: Gunn Grav Graffer, PEF Sør-Trøndelag

Turen foregikk lørdag 19. august, og gikk med buss med avreise fra Trondheim. Vi plukket opp folk underveis, og det ble til slutt 25 medlemmer som deltok. Alle fikk servert frokost ved hotellet på Kyrksæterøra, før vi kjørte øyhopping med buss utover i havgapet.

På Veiholmen fikk vi omvisning av en lokalhistoriker som var en fryd å høre på. Etterpå inntok vi en nydelig middag og dessert på kroa der ute. Det var en rolig og fornøyd gjeng som satte kursen hjemover om ettermiddagen. Det var sendt ut varsel om ekstremregn, men vi var heldige og fikk ikke regnbyger før på hjemturen.

Neste arrangement i Sør-Trøndelag er høstfesten som i år blir på Tavern, Sverresborg, den 16. november. Vi vil sende ut invitasjon til medlemmene om dette senere i høst.

Slusetur gjennom Dalsland kanal

PEF Fredrikstads sommertur 20. juni samlet 37 deltakere som ville være med på en interessant reise gjennom Dalsland kanal fra Håverud til Baldersnäs Herregård i Sverige.

Tekst: Liv Skovdahl og Unni Skatdalen, PEF Fredrikstad
Foto: Unni Skatdalen

I sin overskrift skrev Turoperatøren at «Iblant er reisen viktigere enn det å komme frem». Vi kan legge til at slik kan det være delvis også for oss i PEF Fredrikstad, da vi benytter disse sosiale turene til informasjon og oppdatering av Psoriasis- og eksemforbundets hovedsaker gjennom den siste tiden. Spørsmål, diskusjon og prat om dette er velkomment, og som kjent har vi et aktivt forbund som arbeider jevnt og trutt for at medlemmene skal ha best mulig livskvalitet.

Middag i vannlinjen

Håverud, som var vårt første ankomststed, er historisk med et usedvanlig byggverk med vannvei, jernbane og bilvei i «tre etasjer». Der gikk vi ombord i kanalbåten M/S Storholmen, som fraktet oss opp gjennom syv sluser. I enkelte sluser er kanalen så smal at det kun er et par centimeters klaring på hver side av båten, og vinduene i spisestuen lå i vannlinjen under middagen.

Det ble en fasinerende og ganske merkelig reise i utrolige omgivelser frem til Baldersnäs Herregård, som har historie fra 1500-tallet.

Nobelprisens fedre

På begynnelsen av 1800-tallet kjøpte nordmannen Carl Fredrik Wærn herregården med den store omkringliggende eiendommen. Han ble valgt inn i Riksdagen, og anla blant annet den engelske haven og bygget en skole for barn. Carl Fredrik Wærns sønn fortsatte driften av herregården, og det var han som anla Dalsland kanal, som ble innviet først i 1868.

Baldersnäs herregård og dets eiere var svært godt ansett. I Alfred Nobels testament var daværende eier Rudolf Liljekvist oppført som en av to testamentsfullbyrdere. Det var som vi kan forstå en stor og betydningsfull oppnevnelse, og disse to la grunnlaget for etableringen av Nobelprisene.

Mette av lokal kokekunst og historisk kunnskap endte vår ferd i hjemlige trakter. Nok en flott og nyttig sommerdag i PEF Fredrikstads 45-årig foreningsreise var med dette tilbakelagt.



Kanalbåten M/S Storholmen fraktet 37 deltakere fra PEF Fredrikstad gjennom syv sluser i vakkert sommervær.

Hyggelig sommeravslutning på Ringerike

PEF Ringerike og omegn hadde i juni sin sommeravslutning. Det var leder i foreningen, Bjørn Karlengen, som inviterte medlemmer med ledsagere hjem til sin villa på Ringmoen i Ådal.

Tekst og foto: Ole Gjerdalen, PEF Ringerike

Bjørn fyrte på grillen og serverte koteletter, flintstek og pølser sammen med potetsalat og grønn salat, noe som falt i svært god smak.

Det ble opplyst under arrangementet at foreningen nå er tilknyttet grasrotandelen i Norsk Tipping, og

da håper man at flest mulig av våre medlemmer og andre interesserte velger å støtte vår forening når de tipper.

Som seg hør og bør ble det lagt inn et lite lotteri på kvelden, og fire lykkelige vinnere dro hjem med fine gevinster. Arrangementet ble avsluttet med kaffe og is i det fine sommerværet.



Leder Bjørn Karlengen (foran t.v.) og resten av deltakerne koste seg med god grillmat på sommeravslutningen til PEF Ringerike & Omegn.

Sommermøte i PEF Bergen og omegn

6. juni inviterte PEF Bergen og omegn til tradisjonsrikt sommermøte med rekebord for sine medlemmer.

Tekst: Anne Louise Falch,
PEF Bergen og omegn
Foto: Kenneth Waksvik,
PEF Bergen og omegn

Det var 43 påmeldte og stor stemning rundt nydelig dekkede bord. Styret legger ned mye arbeid i medlemspleie. Derfor var det ekstra hyggelig å se både nye og gamle «ansikter», som

koste seg sammen på sommermøtet med hyggelig prat, god mat og underholdning.

Tomas Leivestad underholdt med vibrafon før maten. Han har underholdt før og det er like fascinerende hver gang å se hvordan han trakterer dette instrumentet.

Til sommermøtet hører alltid bingo med gode og matnyttige premier til – og dette møtet var intet unntak. Kvelden ble som vanlig avsluttet med takk for maten-tale av et av våre trofaste medlemmer før Hilde, styreleder, takket alle for en veldig hyggelig kveld og ønsket alle en riktig god sommer. Informasjon om kommende medlemsarrangement ble gitt.



Sommermøtet i Bergen trakk mange medlemmer også i år.

PSORIASIS: DITT DUCRAY PLEIEPROGRAM

Sjampo som reduserer keratinisering ved flakdannelser i hodebunnen

- Mikronisert svovel
- Salisylsyre
- Ichthyol



HODEBUNN

HODEBUNN

Brukes 2-3 ganger pr. uke i 6 uker. Påføres 2 ganger. Etter siste påføring, la virke i 3 minutter før utskylling. Brukes alene eller i kombinasjon med medisinsk behandling.

Spør på apoteket

Ducray Elution sjampo
Styrker og beskytter hodbunnen

Krem som løsner og fjerner fortykket hornlag på kropp og hodebunn

- Mikronisert svovel
- Kertyol
- Salisylsyre
- Glykolsyre
- Glycerin



KROPP OG HODEBUNN

KROPP

Brukes to ganger daglig i 4 uker på lesjoner.

HODEBUNN

Brukes en gang daglig i 15 dager, alene eller i kombinasjon med medisinsk behandling.



Ducray Elution sjampo
Velegnet til oppfølging ved flassbehandling



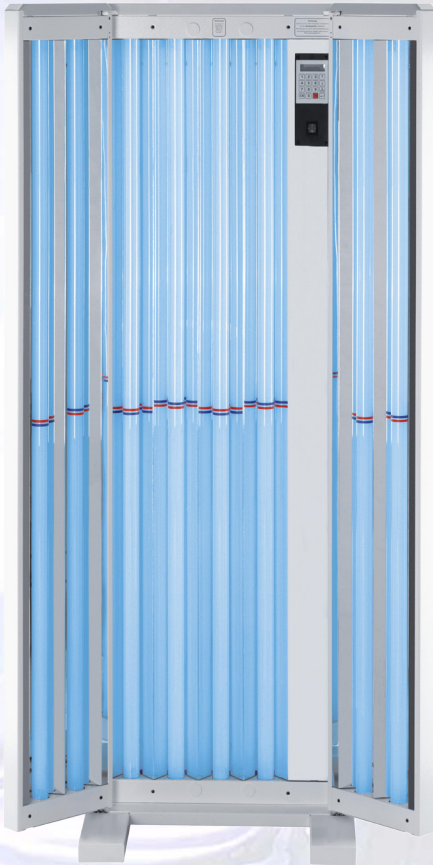
Ducray Norge

info.no@pierre-fabre.com

DUCRAY
LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES

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

Vinn en super gavepakke fra A-Derma
Dermalibour+ og Cytelium! Effektiv vask og
pleie for rød, sår og sprukken hud.

Fuktig eksem og fuktig hud. Verdi kr. 581,-



Løsningsordet med navn og adresse
sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller
Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet,
pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.
Svarfrist: 10. november 2017

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 2/2017 ble:

Helga-Marie Fon, 3211 Sandefjord
Gunnar Landvik, 3678 Notodden
Bo Sneve, 3023 Drammen

Riktig løsningsord var «TURKAMERATER SOM ALDRI SIER NEI»
Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit

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

UT-DYPER		OPPLEVELSE	MAS-SERE		AR-BEID	☆	SINN-RIK	TRÅK-KENE		FUGLER				
REISE								FORF. NORGE						
			GENE-TISK DYRKE											
ØI				DYRE-LOSJI SATTE										
ER GUNSTIG FOR HUDEN					IDET			FASE						
NAVN					HUMAN			LEVER UTVELGELSE						
				DRIKK				TUSJ-ENE	SKINN PREP. UVILJE	SOMRE	STROFE FISK	POLE-RTTE	DRETT	LEG-DEL
EURO-PEISK	LKE			MAN									UTROP BÆR	
ORDNING SOM HJELPER MANGE:	ØY-STAT	NYTER	BULEN	ARGON		FRUK-TEN	GREI			PLANTE FARGE				KV.-NAVN
						U-KJENT KLARTE		☆	OVER HAVET		SKIN-NE	TONE-TRINN		
TIDF-ESTER DYR				INNBI-LLING DYR							FOLK		TOPP ØKE	
BRIS-TER							MAN		ER DET FOR FÅ AV I NORGE:					
MILD		PLAG-GENE BORTE					GRUN-NE		REKKE PUR	DRA SOLO				JØKEL
MEDI-SIN				☆		URO DOKTOR		TIDS-ROM-MET				MUNN SARR		LIGGØR
									ÅS-SIDE MAN		DES-SERT		HEDRE	
FOR-SIN-KET				TITTEL							VIN-NER			

1. Hva kan man kalle en sykdom som er genetisk betinget?
2. Hvilken type bær har en meget vanlig sort ved navn Glen Ample?
3. I hvilken øystat i Det karibiske hav heter hovedstaden Bridgetown?
4. Hva kan man kalle en tilstand som er framkalt av en suggestiv påvirkning?



www.hudportalen.no
post@pefnorge.no



/psoriasisogeksemforbundet



@PEFNORGE



psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

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

PEFs Sentralstyre
Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

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

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

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

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



/ungpef



@PEF_ung



pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

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

Ungdomsstyret
Leder

Gudbjørg M. L. Dahl
Tlf. 977 41 385
E-post: gudbjorg@pef-ung.no

Nestleder

Mohammed Omar
Tlf. 400 96 501
E-post: mohammed@pef-ung.no

Styremedlemmer

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

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

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

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

Leder: Grete Bakken
Tlf. 950 88 053
gba@giek.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: Willy Barmoen
Tlf. 924 39 031
wbarmoen@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Hamar og omegn

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

PEF Nord-Østerdal

Kontaktperson: Randi Maria Bækkelund
Furutun
Tlf. 958 37 766
thomler@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
oppland@pefnorge.no

Leder: Jan Erik Haugom
Tlf. 988 56 340
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. 928 84 681
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

PEF Vestfold
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

PEF Tønsberg og omegn

Leder: Eva Grethe Undrum
Tlf. 413 32 383

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

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
indre.ostfold@pefnorge.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

Ungdomsrepresentant:

Hege Th. Mürer
Tlf. 924 21 654
hethomme@online.no

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

VEST-AGDER**PEF Vest-Agder**

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

ROGALAND**PEF Rogaland**

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

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf. 48178736
Annlaug.torgersen@gmail.com

HORDALAND**PEF Hordaland**

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

Ungdomsrepresentant:

Jeanett Byrne Myking
Tlf. 981 00 323
Jeanett.myking@pef-ung.no

PEF Bergen og omegn

bergen@pefnorge.no
Tlf. 55 33 07 10

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

PEF-ung Bergen

(gruppe)
Leder: Jeanett Byrne Myking
Tlf. 981 00 323
Jeanett.myking@pef-ung.no

PEF Sunnhordland

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

PEF Voss og omland

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

SOGN OG FJORDANE**PEF Sogn og Fjordane**

Leder: Jane V. Heggheim
Tlf. 928 52 910
jane_kristin4u@hotmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

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

Ungdomsrepresentant:

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

MØRE OG ROMSDAL**PEF Møre og Romsdal**

Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)
Leder: Rolf Strandenes
Tlf. 906 95 985
rolf1966@neasonline.no

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

NORD-TRØNDELAG**PEF Nord-Trøndelag**

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

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt Nyborg
Tlf. 413 68 032
annekatrine-@hotmail.com

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410
helga@ktv.no

PEF Levanger og omegn

Leder: Arnhild Fondal
Tlf. 74 08 22 39 / 970 87 863
abn@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt Nyborg
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.reloy@gmail.com

PEF Lofoten

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

PEF Mo

Leder: Viggo Johnsen
Tlf. 977 76 436
viggojohnsen@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:

Maria Imelda Brekmoe
Tlf. 979 87 739
mibe_92@hotmail.com

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
Tlf. 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. 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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. En likeperson er ingen fagperson, men en «erfarings-ekspert» som selv lever med diagnosen. Han/hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gi råd om behandling, økonomiske krav og rettigheter eller bare være en samtalepartner når du trenger noen å prate med. En likeperson er kurset og har taushetsplikt.

Oversikt og kontaktinformasjon til alle PEFs likepersoner finner du på www.hudportalen.no/ likeperson.

Spør om psoriasis

bare slik kan du få vite mer om sykdommen din

Kunnskap gjør det lettere å leve et godt liv med psoriasis. Derfor er det viktig å spørre om psoriasis. Spør legen og annet helsepersonell, og spør andre som har psoriasis om psoriasis.



Spør om psoriasis-kampanjen er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet og Novartis Norge. Mohammed, Gudbjørg og Anette forteller om sine liv med psoriasis for å hjelpe andre.

På nettsiden www.spørompsoriasis.no finner du informasjon om psoriasis og hjelp til å forberede deg til timer hos lege og annet helsepersonell, blant annet med en sjekklister om hva du bør tenke på før, under og etter et legebesøk.

spørompsoriasis.no

