

# HUD & HELSE

NR. 4 DESEMBER 2017 / 43. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

TEMA: PSORIASISARTRITT

## ØVELSER OG MAT SOM LØNNER SEG



NYE MEDISINER MOT  
ATOPISK MEDISIN  
SIDE 18

TA VARE PÅ HUDEN  
DIN PÅ JOBB  
SIDE 20

STÅR FREM MED  
SIN PSORIASIS  
SIDE 22



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](http://abbvie.no)

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

# Innhold

s. 8–10



## Gjør det til en vane å trene

Wenche Staveland Hasselberg har psoriasisartritt og opplever at trening hjelper. Ifølge fysioterapeut Åsta Lindstad Isum er det ekstra viktig for denne pasientgruppen å trene utholdenhet og styrke.

## Vil gi andre mot

Mohammed Omar opplever at folk vil snakke med ham om psoriasis, etter at han ble med i kampanjefilmen Spør om psoriasis. Han vil gi andre mot til å stå frem med hudsykdommen sin.

s. 22–23



## Legemiddelet Cosentyx

Ifølge hudlege gir det biologiske legemiddelet Cosentyx en mer effektiv behandling av psoriasis enn tidligere medisiner.

Side 14–15



## Hudlegenes leder

– Sol er bra for folk med psoriasis. Men bli ikke brent i huden, for det øker risikoen for føflekkreft.

Side 17



## Historiens første HS-seminar

– For meg har det vært helbredende å møte andre som brenner for oss og vår sykdom, sier Inger Cecilie Askildt, deltaker på seminaret om hidradenitis suppurativa (HS).

Side 26–27

## Annet stoff

Psoriasisartritt og ernæring	s. 11
Biologisk medisin mot atopisk eksem	s. 18
Sunn hud på jobb	s. 20
Statsbudsjettet 2018	s. 28
Suksess med PsA-skoler	s. 36

## Faste spalter

Hilsen fra redaktøren	s. 5
Forbundslederen	s. 7
Nytt fra forbundet	s. 29
PEF-ung	s. 32
PEF Der du bor!	s. 37
Kryssord og sudoku	s. 41
Oversikt styrer, fylkes- og lokallag	s. 42

## Forside

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



Foto: Mostphotos



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](http://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](http://www.komplettapotek.no)

**Lave priser**  
**Rask leveranse**  
**Diskret handel**

# Kjære leser!

Første gang jeg hørte eller så noen som hadde en hudsykdom, var barneskolevenninnen til søsteren min sine rødlige og tørre hender på barneskolen. De voksne sa at hun hadde psoriasis, og det var det. Jeg kan ikke huske at det ble noe mer snakk om det. Og så vidt jeg vet opplevde ikke venninnen noen vanskeligheter på grunn av det på skolen eller i nærmiljøet og at det ikke hindret henne noe i å leve et normalt liv.

Etter noen måneder i jobben som redaktør og kommunikasjonsansvarlig i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har jeg forstått at det for mange er utfordrende å ha en hudsykdom, enten det gjelder plager og smerter eller stigmatisering fra omverdenen. Det er mye å sette seg inn i for å forstå sin egen sykdom, men også for å motta den beste behandlingen. Det la jeg spesielt merke til, da jeg var på pasientseminaret for de som er rammet av hidradenitis suppurative (HS). Dere kan lese mer om det i dette nummeret av *Hud & Helse*. På seminaret fikk jeg inntrykk av at denne og andre kronikere på mange måter ender opp med å bli sin egen behandler. Og som sin egen behandler må de nærmest informere og lære opp helsepersonell.

Hva gjør dette med pasienten? Han eller hun får kunnskap. Det er en god ting. Det er viktig å kjenne sin egen situasjon for å vite hva som trengs. Men hvis det ikke fører til at økt kunnskap hos flere i Helse-Norge enn de som

i dag har kompetansen og ekspertisen, er det egentlig urovekkende. Forståelse og kunnskap om hudsykdommene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS og elveblest både hos helsevesenet og i samfunnet ellers er nødvendig. Det er nødvendig for at pasientene forhåpentligvis får bedre behandling, men også at stigma knyttet til sykdommen fjernes. Første skritt på veien dit kan være å implementere psoriasis som en alvorlig kronisk ikke-smittsom sykdom, som Verdens helseorganisasjon gjorde i 2014. På den måten kan politikerne løfte frem hudsykdommen og gi den oppmerksomhet.

Som ny redaktør og kommunikasjonsansvarlig i PEF ønsker jeg å bidra til at våre diagnosegrupper løftes frem på våre kommunikasjonsplattformer som blant annet *Hud & Helse*. Og jeg håper at jeg kan samarbeide med dere lesere om dette. Jeg vil gjerne ha råd og tips om saker jeg kan ta opp. Dere vil kanskje etter hvert oppdage at formen på magasinet kommer til å endre seg litt, men målet om å presentere forskning, historier og nytt fra lokal- og fylkeslag vil fortsette.

*God lesing!*

ELDRID OFTESTAD



#### Utgiver og annonseansvarlig

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

T: 23 37 62 40  
E: [post@pefnorge.no](mailto:post@pefnorge.no)  
[www.hudportalen.no](http://www.hudportalen.no)

#### Ansvarlig redaktør

Eldrid Oftestad  
T: 23 37 62 43 / 997 07 903  
E: [eldrid.oftestad@pefnorge.no](mailto:eldrid.oftestad@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](mailto:post@07.no)

#### Abonnement

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

#### Neste utgivelse

*Hud & Helse* nr. 1 – 2018 utgis 19. mars

#### Frist for materiell

16. februar 2018

#### Opplag

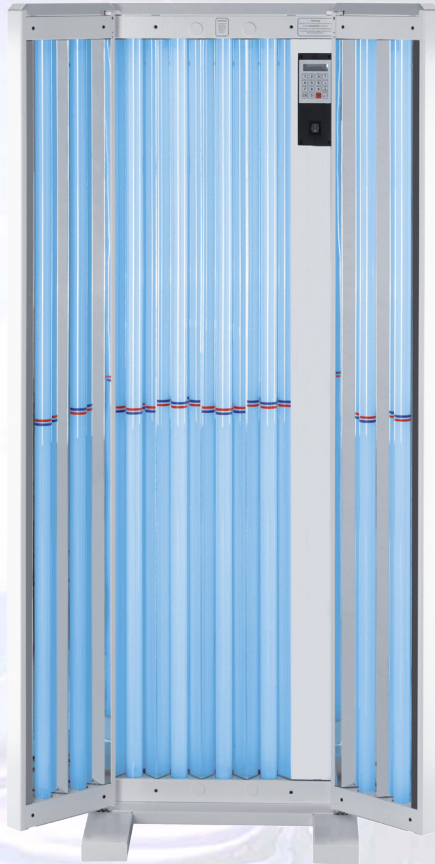
6000

**Fagpressen**

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

# Lysbehandling til hjemmebruk

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



## Waldmann UV 100 m/Digital Timer

UV 100 består av:

- Bakvegg med to bevegelige vinger
- 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](http://www.scan-med.no)  
[scan-med@scan-med.no](mailto:scan-med@scan-med.no)

# Kjære medlem,

**Statsbudsjettet igjen.** Dere blir kanskje lei av å høre om det. Høsten har dreiet seg om dette i stor grad med, og mye på grunn av diskusjoner mellom partiene. Vi vet ikke helt det endelige resultat før i desember (altså etter at jeg har skrevet denne lederen). Men jeg synes det er viktig at dere vet at vi igjen har fått levere våre bemerkninger til Stortinget om budsjettet for neste år og at vi har møtt Stortingets helse- og omsorgskomiteé.

**Det er ikke mye som står om oss i budsjettokumentet.** Men det er viktig at budsjettposten om behandlingsreiser fremdeles er på statsbudsjettet med over 100 millioner kroner i den «potten». Budsjettposten inneholder også andre sykdomsgrupper enn våre. Og det er her vi er på vakt. Budsjettposten er ikke økt, og det er stadig et press på å få nye grupper inn. Vi vil også ha voksne med atopisk eksem inn, og det fordrer økning i rammen på budsjettposten. Dette har vi understreket i vårt skriv til helsekomiteen. I tillegg er PEF skeptisk til at man fra statens side foreslår å utvide behandlingsreisemålene til blant annet Israel. Det er ikke tilfredsstillende å bruke penger på å åpne reisemål i krigsrisikosoner. Vi er heller ikke fornøyd med at det ikke er foreslått ekstra bevilgninger til ledsagere på behandlingsreiser. Det er åpnet for dette i nye forskrifter fra sommeren 2017, men altså ikke foreslått fra statens side.

**Lysbehandling står fremdeles uten statsbudsjettpost.** Dette har PEF tatt opp i flere år, og vi fortsetter med å påpeke mangelen her. Helsekomiteen har selv påpekt at lysbehandling er viktig for flere grupper hudpasienter og uttrykte enighet med oss om at lysbehandlingsenhetene er viktige. Det var bevilgning over statsbudsjettet til å åpne nye enheter helt frem til 2012, men dette er altså ikke blitt fulgt opp. Dette er tatt opp i vårt budsjettnotat til helsekomiteen.

**Lang ventetid for å komme til hudlege.** Dette har vi også tatt opp med helsekomiteen. Ventetiden er et problem både fordi den lange ventetiden fører til at en diagnose ikke stilles raskt og dermed blir hensiktsmessig behandling forsinket. Komiteen stilte spørsmål til oss om dette, hvilket viser at det er viktig at vi kommer frem med våre opplysninger.

**Særfradrag for store sykdomsutgifter er ikke fulgt opp.** Dette er meget klanderverdig, som vi har understreket i vårt notat til helsekomiteen. Ordningen er utilfredsstillende slik den er nå, fordi det bare er de som har fått innvilget særfradrag for 2011 og tidligere, som har rett til å få fradrag. Finansdepartementet har uttalt at det ikke vil bli utredet en ny særskilt fradragsordning i 2017 og i 2018, til tross for at Regjeringen i 2014 varslet at det skulle komme en ny særfradragsordning.

**Momskompensasjon er ikke tilfredsstillende.** På fjerde år på rad får pasientorganisasjonene lavere andel av momsutgiftene kompensert. For pasientorganisasjonene medfører dette press på en allerede trang økonomi. Vil man fra statens side virkelig kunne få en effektiv og medvirkende «frivillighet», bør momskompensasjon være gjennomført fullt ut. Vi tok også dette spørsmål opp i vårt notat.

**Reduksjon av tilskudd fra Norsk Tipping.** Dette gjelder organisasjoner med mindre enn 10 millioner kroner i omsetning. Sammen med redusert momskompensasjon er dette et ytterligere «angrep» på frivillighetsinnsatsen. Vi mener at innsatsen i frivillighet også bør omfatte små organisasjoner. Vi påpekte ikke dette i sitt budsjettnotat, men vi har sammen med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og andre frivillige organisasjoner tatt det opp med statlige myndigheter og Stortinget. I forbindelse med stortingsbehandlingen av spill i mai, ble det fattet en beslutning om at tilskudd fra Norsk Tipping skulle tilfalle frivillige organisasjoner med omsetning på over 10 millioner kroner og med virkning fra 1. januar 2018. Med andre ord er det ikke bare beløpsbegrensningen som er *uakseptabel*, men også at begrensningen allerede inntreffer fra neste år. Dette «angrepet» stimulerer ikke frivilligheten!


**Atopisk eksem behandles nå med biologiske medikamenter i USA.** Dette er en gledelig nyhet som vi fikk informasjon om fra en av våre rådgivere. Vi kan vel kanskje regne med at det ikke tar mer enn 2-3 år før slik behandling blir brukt for våre pasienter med atopisk eksem. For øvrig er det nå også tegn på at biologiske medikamenter ikke bare påvirker selve hudlidelsen psoriasis, men også virker gunstig på

følgesykdommene. I et intervju med den tyske hudlegen Kristian Reich i *Hud & Helse* nr. 3/2017 kommer det frem hvor viktig det er å bruke biologiske medikamenter og at det er en stor interesse det er for å bruke denne typen medikamenter på andre hudlidelser enn psoriasis.

**Psykiske belastninger for våre pasientgrupper.** Dette får mer og mer oppmerksomhet i samfunnet, og vi i PEF viet dette oppmerksomhet i Stortinget da vi var deltok på høring i helsekomiteen. PEF har også tatt initiativ til at det i nordisk sammenheng gjennom organet NORDPSO blir satt i gang et prosjekt for å utrede forholdene på arbeidsplassene og hvordan de kan være belastende for folk med psoriasis. NORDPSO er samarbeidsorganet for de nordiske psoriasisorganisasjonene.

**Helt avslutningsvis.** Det kan se ut til at vi får et større tilsig av medlemmer i år. Denne trenden håper jeg fortsetter. Vi trenger dere alle medlemmer! Vår styrke ligger i vårt antall medlemmer. Flere medlemmer styrker ikke bare PEF, men alle som har «våre» sykdommer.

*Og da gjenstår det bare å ønske GOD JUL til dere GODE medlemmer i PEF!*

  
Ragnar Akre-Aas  
Forbundsleder

Les mer om statsbudsjettet s. 28.



# Tema

Psoriasisartritt

*Fysioterapeut  
Åsta Lindstad  
Isum roser  
Wenche  
Staveland  
Hasselberg for at  
hun aldri har gitt  
opp treningen.  
– Å være fysisk  
aktiv er viktig for  
alle og ekstra  
viktig for dem som  
har en revmatisk  
lidelse, sier hun.*





# Bli sprekere, få bedre selvbilde

Både kropp og sjel har godt av fysisk aktivitet og trening. – Gjør det til en vane å trene, akkurat som du aldri skulker tannpussen, oppfordrer Wenche Staveland Hasselberg som har psoriasisartritt.

**Tekst og foto:** Eva A. Holte

Dét har gitt resultater – dama er sprekere enn de fleste på sin alder (55) og også enn de som er yngre. Vi møter henne og fysioterapeut Åsta Lindstad Isum på revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus. Åsta jobber som fysioterapeut ved sengepost og poliklinikken, og vet hva slags trening som gagnar pasienter med vondt i leddene.

Wenche og Åsta sitter foran meg og smiler, begge brenner etter å fortelle meg hvor viktig fysisk aktivitet er for helse til både friske og dem som er rammet av psoriasisartritt (PsA). Den revmatiske leddbetennelsen som opptrer i sammenheng med psoriasis fører til stivhet og smerter i ledd, senefester og muskler.

## Vondt under foten

Wenche var 24 år og jobbet som bioingeniør på et laboratorium i Oslo, da hun for første gang fikk vondt under venstre fot.

– Jeg reflekterte ikke så mye over det, tenkte vel bare at det ville gå over av seg selv, sier hun.

Så begynte høyre albue å verke. Noe senere ble enhver bevegelse i overkroppen smertefull. Da var tiden inne til å gå til legen.

Hun ble henvist til revmatolog på Diakonhjemmet med en gang. På første konsultasjon fikk Wenche diagnosen psoriasisartritt.

– Jeg hadde betente ledd i hele kroppen, all bevegelse var smertefull. Det var på den tiden ingen virksomme medisiner, og jeg følte at fremtiden min var «tapt». Det var et sjokk for meg. Jeg hatet å snakke om helse mi, fortsatte i jobben og gjorde så godt jeg kunne i mange år, sier Wenche.

## Mensendieckgymnastikk

Hun hadde alltid vært fysisk aktiv med blant annet fotball. Det var en stor sorg å bli satt ut av spill. Men det var aldri et alternativ å sette seg ned i sofaen.

– Det var veldig viktig for mitt eget selvbilde å holde meg noenlunde i form. Jeg var ung, og det å se bra ut var en like stor drivkraft for meg som helse. Å trene kostet meg mye mer krefter enn før, men jeg gjorde det.

Wenche hadde før hun fikk diagnosen blitt introdusert for mensendieckgymnastikk. Dét ble hennes form for trening i årene fremover, og det er det fremdeles.

– Ingen hopp og sprett, men styrking av muskulatur i mage, rygg, balanse og holdning. Dette har gjort at jeg har holdt treningsrutinen oppe og muskulaturen sterk selv om leddene har vært betente, sier Wenche, som prøver å gjøre noen styrkeøvelser hver eneste dag. – Fem minutter før sengetid kan gjøre underverker!

## Utholdenhet og styrke

– Å være fysisk aktive er bra for alle, også når man har revmatisk sykdom. Det er faktisk ekstra viktig for denne pasientgruppen å trene utholdenhet og styrke fordi de har økt risiko for hjerte- og karsykdom, sier fysioterapeut Åsta.

Den økte risikoen for hjerte- og karsykdom antas å være relatert til sykdomsbetennelsen man har i kroppen, men også andre livstilsfaktorer som røyking, overvekt og lite fysisk aktivitet og trening spiller inn. Åsta roser Wenche for å ha tatt et fornuftig grep om den situasjonen hun havnet i da hun fikk sykdommen: – Å begynne å trene er vanskelig for alle. For folk som har en leddsykdom er terskelen ekstra høy. De blir gjerne fortere slitne, har smerter og stivhet, samt sjenerende hudutslett.

Åsta viser til Helsedirektoratets anbefalinger for fysisk aktivitet og trening og råder revmatikere til gradvis å følge det samme opplegget.

– Kondisjonstrening minst 2,5 timer 150 minutter i uka i moderat intensitet hvor du får opp pulsen og kjenner deg litt andpusten etterpå og / eller 75 minutter med høy intensitet. Da kan du for

eksempel gå raskt eller løpe opp en motbakke. Det anbefales også å trene styrke to-tre ganger i uka, med øvelser for store muskelgrupper og gjerne åtte til ti repetisjoner 3 ganger per øvelse. For å få best utbytte er det viktig at du tar i så du kjenner det i musklene. Husk imidlertid at *litt* trening er bedre enn ingen trening.

## Hverdagsøvelser

– Du kan lure inn mange øvelser i hverdagen, skyter Wenche inn.

– Du kan for eksempel gå til butikken i stedet for å kjøre, og du kan bære alle handleposene med deg hjem.

Åsta nikker: – Det viktigste er at du blir litt svett, får økt puls og blir litt andpusten.

Hun pleier å råde pasientene sine til å begynne i det små og øke på etter hvert.

– Snakk gjerne med en fysioterapeut for individuelle råd og veiledning. Du kan i utgangspunktet delta i de aktivitetene du vil, men dersom et ledd blir hovent, varmt og/eller rødt etter trening, og dette ikke blir bedre etter et døgn, bør du redusere belastningen.

– Skal vi begynne å vise øvelsene? spør Wenche utålmodig.

Hun er i full gang med å få av seg vinterhabitten og på med snertent, rosa treningstøy. Snart er vi inne i den store treningssalen på Diakonhjemmet sykehus, og snart er Wenche i gang med en intensitet og styrke som en ungdom ville ha misunt henne.

Fem øvelser senere er fotoseansen over, men Wenche vil ikke gå.

– Jeg sykler litt til når jeg først er her, hvis du har tid til å vise meg? spør hun fysioterapeuten.

Åsta synes det er flott med en slik treningsiver.

– Flere, både friske og revmatikere, burde følge Wenches eksempel. Trening er godt for oss alle, fastslår hun.

# Gode øvelser for alle og enhver

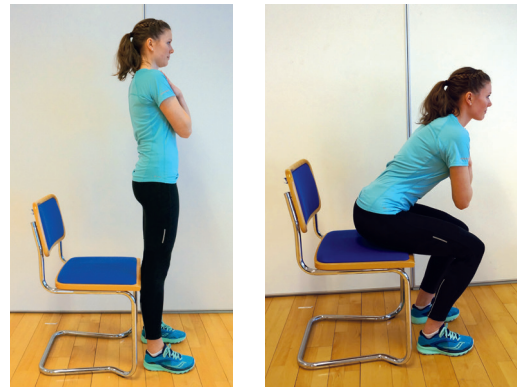
Dette er treningsanbefalinger til alle – både med og uten en revmatisk lidelse. Har du psoriasisartritt, vil du kanskje trenge individuelle tilpasninger. Det kan en fysioterapeut hjelpe deg med, sier Åsta Lindstad Isum.

Foto: Martine Frich, Diakonhjemmet Sykehus

**Knebøy:** Stå med føttene i hoftebreddes avstand, tær og knær peker rett frem. Armene kan holdes i kryss foran brystet, langs siden eller rett frem. Skyv setet bak og bøy knær og hofta som om du skal sette deg ned på en stol. Hold ryggen rett og blikket fram. Reis deg opp igjen rett før du når stolsetet. Øvelsen kan også gjøres uten stol.

**Lettere:** Sett deg helt ned på stolen og reis deg opp igjen uten å skyve fra med armene.

**Tyngre:** Hold en vekt i hver hånd langs siden, inntil brystet eller ha en sekk med vekt i på ryggen.



**Seteløft:** Ligg på ryggen på ei matte, med knærne bøyd og føttene i gulvet. Armene ligger langs siden. Stram mage og sete. Løft setet til det er en strak linje mellom knær og skuldre. Slipp deg rolig ned igjen til gulvet, og gjenta.

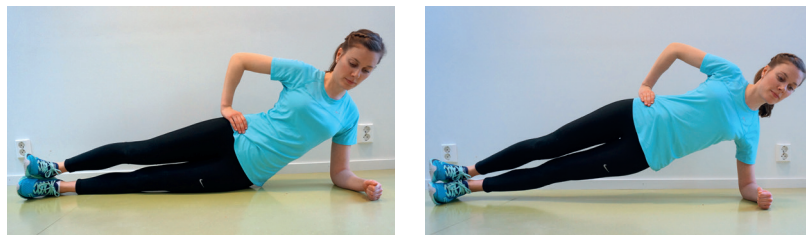
**Tyngre:** Når du har løftet setet, strekker du det ene benet. Pass på at du greier å holde bekkenet rett og opprettholder den strake kroppsposisjonen. Sett benet tilbake på gulvet og slipp deg rolig ned. Gjenta med motsatt bein.



**Sideplanke:** Ligg på siden på ei matte, med albuen rett under skulder og strake bein. Skyv deg opp i strak posisjon. Pass på at du ikke vrir deg eller bøyer i hofta. Slipp deg rolig ned igjen, og gjenta. Gjøres på begge sider.

**Lettere:** Bøy det nederste kneet 90 grader, det øverste holdes strakt.

**Tyngre:** Løft øverste bein når du står i øvre posisjon.



**Armhevinger:** Innta startposisjonen ved å sette knærne i bakken. Hendene skal være plassert under skulder og peke fremover. Hofter og rygg skal holdes strak hele tiden. Slipp deg ned til brystet nesten berører underlaget. Skyv deg så opp igjen ved å strekke albuene.

**Lettere:** Utfør øvelsen med strak kropp mot benk eller vegg.

**Tyngre:** Øvelsen utføres med strake knær og tærne i bakken.



**Diagonalstrekk:** Stå på alle fire på ei matte, med knær rett under hofter og hender rett under skuldrene. Hold ryggen i en naturlig svai. Strekk motsatt arm og bein. Pass på at du ikke vrir deg, eller svaier veldig i ryggen. Gjenta med motsatt arm og bein.

**Lettere:** Strekk kun bein eller arm.

**Tyngre:** Rull sammen pute/teppe og legg under knærne for et mer ustabil underlag.

Foto: Eva A. Holte





## Tema

Psoriasisartritt

Middelhavsmat er ifølge Dijana Stupar godt for hjerte.  
Foto: Mostphoto

# Enkle kostholdsgrep kan ha stor effekt

Ernæringsfysiolog Dijana Stupar råder pasienter med psoriasisartritt til å velge matvarer som kan forebygge hjerte- og karsykdommer. Det viktigste er å finne et sunt kosthold for deg og hverdagen din.

**Tekst:** Caroline Svendsen

Personer som har psoriasisartritt har forhøyet risiko for å utvikle hjerte- og karsykdom både på grunn av sykdommen i seg selv og på grunn av medikamenter.

– I tillegg til hjertevennlig kosthold og høyt fiskeinntak anbefales det å ta 1–3 gram omega 3 tilskudd daglig. Hjertevennlig kosthold virker generelt betennelsesdempende og kan også hjelpe mot leddsmerter, forklarer hun.

Klinisk ernæringsfysiolog Dijana Stupar vet hva hun snakker om, for hun har jobbet på Diakonhjemmet sykehus i Oslo i over ti år. Der tilbys ernæringsbehandling til både inneliggende pasienter med psoriasisartritt og til de

som følges opp av revmatologisk poliklinikk. I tillegg holder Stupar foredrag om revmatiske sykdommer og kosthold for både pasienter og medisinsk helsepersonell.

Dijana Stupar forteller at mange pasienter hun møter med psoriasisartritt er undervektige, fordi smerter i forbindelse med sykdommen gjør at de ikke orker å spise nok eller har forhøyet energibehov som gjør at de går ned i vekt. Da er det viktig å sørge for at vekten ikke går ytterligere ned og for at pasientene får i seg i nok protein, vitaminer og mineraler. På den andre enden av skalaen er det de overvektige pasientene som trenger hjelp til å endre kostholdet sitt, for å redusere risiko for

livsstilssykdommer som hjerte- og karsykdommer og diabetes. Pasienter som er overvektige anbefales derfor å gå ned i vekt, både ved hjelp av endringer i kostholdet og økt fysisk aktivitet.

### Leve med kostholdsendringer

Det kan være gunstig å senke kolesterolet hvis målet er å redusere risiko for hjerte- og karsykdom. Dette kan oppnås ved hjelp av økt fysisk aktivitet, røykeslutt, vektnedgang, samt ved hjelp av kosthold. Såkalt Middelhavskosthold bestående av høyt inntak av fisk, frukt, grønnsaker, belgfrukter, avokado, fullkornsprodukter, nøtter, sunne planteoljer, magre melkeprodukter og magert kjøtt er godt for

hjerter, og anbefales også til pasienter med psoriasisartritt, opplyser hun. Samtidig bør en redusere inntaket av transfett, mettet fett, alkohol, sukker og salt i kostholdet.

Målet med kostholdsveiledning er å finne frem til individuelle kostråd som er gjennomførbare for pasienten.

– I våre konsultasjoner prøver vi å ta utgangspunkt i det kostholdet pasienten faktisk har til daglig. Sammen finner vi frem til viktige, men enkle endringer, som pasienten både ønsker og klarer å innføre i sitt liv. Kostholdsendringen er noe pasienten skal kunne forholde seg til resten av livet, sier hun.

### Må henvises

Pasientene henvises til de kliniske ernæringsfysiologene på sykehuset via legene på den enkelte sykehusposten, eller revmatologene på poliklinikken.

– Pasientene kan dessverre ikke ta kontakt med oss direkte, da det er nødvendig med en legehenviing. De inneliggende pasientene får som regel en vurdering samme dagen, litt avhengig av problemstillingen og deres antatte liggetid. På poliklinikken har vi per dags dato en ventetid på cirka 4-6 uker, sier hun.

Det er mest vanlig å få oppfølging av ernæringsfysiolog over 1-5 timer.

– Det er viktig at pasienten er motivert for å gjøre en kostholdsendring, og det



Klinisk ernæringsfysiolog Dijana Stupar anbefaler at pasientene hennes tar utgangspunkt i kostholdet de har i hverdagen. Ofte holder det med enkle endringer, mener hun. Foto: Privat

er de som oftest når de blir henvist til oss, sier hun.

For barn og ungdom som har psoriasisartritt gjelder de samme kostholds-rådene, opplyser Stupar.

Men her er det også viktig å ta hensyn til at pasientene utvikler seg og vokser som de skal. Når det gjelder ledd-smerter kan noen pasienter reagere på matvarer som inneholder histaminer. Det finnes spesielt i matvarer som jordbær, tomater, paprika, sjokolade, rødvin og svinekjøtt.

– Hvis pasienter reagerer på enkelt-matvarer, er det stort sett disse de reagerer på forklarer Stupar.

Hos noen med atopisk eksem, forverres eksemet av sitrusfrukt, mens eksemet kan forbedres av økt inntak av omega 3, enten via kosthold eller kosttilskudd.

### Vektlegger sunt kosthold

Selv om et riktig kosthold har en del å si for at pasienter med psoriasisartritt skal kunne få bedre livskvalitet, understreker Stupar at det er stort sett medisinene som demper smertene. Hun forteller videre at forskningen ikke kan bekrefte at det hjelper på symptomene å kutte ut sukker, gluten og melkeprodukter helt fra kosten.

– Vi anbefaler heller ikke populære dietter der man helt skal kutte ut bestemte matvaretyper over lang tid, sier hun.

Det er videre kun omega 3, vitamin D og kalsium som er anbefalt daglig som kosttilskudd av ernæringsfysiologen. Andre vitaminer og mineraler bør kun

tas dersom pasienten har en påvist mangel.

– Et normalt sunt hjertevennlig kosthold er det vi vektlegger og anbefaler, sier hun.

I denne sammenhengen trekker Stupar frem at ferdigmat og bearbeidet mat ofte inneholder mye mettet fett, sukker og salt, samt lite fiber. Dermed bør dette begrenses.

### Pass på salt

Helsemyndighetene anbefaler maks 1 teskje salt pr dag (5 gram), mens de fleste får i seg dobbelt så mye. De siste årene har helsemyndighetene samarbeidet med matvareprodusenter om å redusere saltinnholdet i maten som selges til forbrukerne, og det finnes flere valgmuligheter med lavere saltinnhold enn for bare noe år siden. Dessverre så er saltinnhold fortsatt for høyt i mange matvaregrupper, særlig posesupper, ferdigretter og posesaus.

Dijana Stupar anbefaler forbrukerne å velge matvarer som bærer merket Nøkkelhull. Disse har ett lavere innhold av salt enn matvarer uten.

– Nøkkelhull kan kun brukes til å sammenligne matvarer innenfor samme matvarekategori med hverandre. Du kan for eksempel ikke sammenligne en frokostblanding og en pizza eller et brød med en påleggstype, men kun en pizza med en pizza og et brød med et annet brød. En matvare med Nøkkelhull vil i tillegg til lavere saltinnhold, også inneholde mindre sukker, mindre mettet fett og mer fiber enn en matvare innenfor samme kategori uten Nøkkelhull, forklarer hun.

#### NEI-mat

##### Matvarene noen kan få økte leddsmertter av er:

- Rødvin
- Svinekjøtt
- Rødt/røkt kjøtt
- Tomater, rød paprika, jordbær
- Sitrus
- Sjokolade
- Røkt fisk
- Gluten, sukker, melk (Dette er mer omdiskutert, men kan gjelde noen pasienter med leddsmertter. Testing bør foregå i samråd med lege og ernæringsfysiolog.)

#### JA-mat

##### Spis gjerne mer av disse matvarene:

- Fet og mager fisk
- Frukt
- Grønnsaker
- Avokado
- Belgfrukter
- Magert kjøtt
- Magre meieriprodukter
- Nøtter
- Sunne planteoljer (raps, oliven, nøtter)

## Dagens medisiner gir håp

Ifølge revmatolog Karen Minde Fagerli er psoriasisartritt den nest hyppigste leddgiktssykdommen i befolkningen etter revmatoidartritt.

Psoriasisartritt (PsA) er en revmatisk betennelsessykdom som består av hudsykdommen psoriasis og artritt. Med artritt menes betennelse i ett eller flere ledd som karakteriseres av hevelse, smerte og nedsatt funksjon. For å få påvist diagnosen PsA, må det være oppdaget en betennelse i minst ett ledd, sene(feste) eller ryggstøyle, og andre årsaker enn psoriasisartritt er utelukket. Symptomer på diagnosen er smerter og hevelse i og rundt ledd i hender, håndledd, knær, ankler, føtter og hele fingre og tær.

Revmatolog Karen Minde Fagerli forsker på psoriasisartritt ved Diakonhjemmet sykehus i Oslo. Hun sier at det fortsatt er mye man ikke vet om

årsaken til sykdommen, men arvelige faktorer og miljøfaktorer kan spille en rolle. Dessuten kan det være vanskelig å stille diagnosen fordi det ikke holder med blodprøve.

– 40 prosent som får diagnosen har nære familiemedlemmer som også har den, sier hun.

Noen studier har vist at nesten 30 prosent av personer med psoriasis utvikler psoriasisartritt, som er den nest hyppigste leddgiktssykdommen i befolkningen etter revmatoidartritt. Sykdommen forekommer relativt sjeldent blant barn, og hyppigst ser vi begynnende psoriasisartritt i aldersgruppen 20-40 år. Det er stor usikkerhet rundt tallene om hvor

mange som får PsA, men det antas at 0,1-0,6 av befolkningen i Norge psoriasisartritt, og hvert år er det minst 300 nye tilfeller.

– Behandling av sykdommen avgjøres av hvor betennelsen befinner seg, hvor omfattende den er, helsen ellers og ønske om graviditet. Med andre ord er det mønsteret på sykdommen hos den enkelte pasienten som bestemmer behandlingsformen.

Ifølge revmatologen gir dagens medisiner håp om god behandling til mange som er rammet av sykdommen, og i dag er det mindre fare for skader på ledd og følgesykdommer.



# A-DERMA

AVOINE RHEALBA®

Fuktighetspleie til baby, barn og voksne,  
for tørr irritert hud og lett eksem

## EXOMEGA

WITH RHEALBA® OAT PLANTLETS



98 %

opplever mindre  
irritasjon etter  
første påføring \*

\* 98 % satisfied with Exomega cream topics (51 persons)  
/ EXOMEGA Cleansing oil (52 persons).

DERMATOLOGISK HAVRE TIL SART HUD

www.pierre-fabre.no

Pierre Fabre  
Derma-Cosmetics

f Instagram A-Derma Norge

# Bedre på tross av bivirkninger

Da Willy Barmoen begynte å bruke den biologiske medisinen Cosentyx, ble han endelig kvitt plakket i hodebunnen. På tross av bivirkninger, synes han det er blitt bedre.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

For omtrent tre år siden var Willy Barmoen (71) fra Hamar på Rikshospitalet i Oslo. Han skulle bli fulgt opp etter at han ble satt på legemiddelet Stelara, en biologisk medisin psoriasis. Barmoen har psoriasisartritt og hadde gått på den et halvt år og syntes selv at behandlingen fungerte bra, men blodprøvene og benmargsprøvene viste at medisinen spiste opp de hvite blodlegemene. Da foreslo hudlegen hans, Morten Brekne-Nielsen at han skulle prøve den biologiske behandlingen Cosentyx.

– Jeg opplevde en bra virkning. Det verste for meg har vært psoriasisen i hodebunnen som dekker hele hodet. Det plaget meg hele tiden. Dette er nå helt borte. Det eneste som er igjen er en ørliten flekk på albuen, noen bittesmå flekker på korsryggen og en rosett bak høyre legg. Men den bak leggen tror jeg blir der, forteller Barmoen, som er fylkesleder for Psoriasis- og eksemforbundet i Hedmark.

I 30-35 år har han hatt psoriasisartritt. Det begynte med at han fikk noen utslett og lurte på hva det var.

– Det var da vi flyttet til Oslo i forbindelse med jobb i 1989. Jeg gikk på et legesenter som jobben brukte, og da ble det påvist at jeg har psoriasisartritt.

« Det verste for meg har vært psoriasisen i hodebunnen som dekker hele hodet. Det plaget meg hele tiden. Dette er nå helt borte. »

## Gikk på tabletter

I begynnelsen gikk han på fire tabletter om dagen à 600 milligram IBUX. Men det måtte han slutte med etter hvert. I tillegg smurte han seg med kremen Daivot hver dag i en uke og deretter vedlikehold, før det plakket kom utslettet kom tilbake.

– Kona og jeg pleier å dra på fire uker selvbetalt behandlingsreise til Los Cristianos på Tenerife på Kanariøyene hver vinter fra midten av februar til midten av mars for å få sol og saltvann. Men da jeg gikk på Stelara, var immunforsvaret mitt så dårlig at jeg ikke kunne dra.

Det var egentlig en venninne av datteren hans som gjorde han oppmerksom på



Willy Barmoen har psoriasisartritt og opplevde at den biologiske medisinen Cosentyx hadde bra virkning, da han begynte med legemiddelet for omtrent tre år siden. Foto: Privat

at bruken av Stelara kunne gå utover de hvite blodlegemene.

– Faren til min datters venninne, som for øvrig er lege, brukte også Stelara til han fikk beskjed om at de hvite blodlegemene ble spist opp.

## Flere bivirkninger

Men selv om Barmoen er blitt bedre etter at han gikk over til Cosentyx, har han en del bivirkninger. Han kjenner blant annet at halsen er irritert og at han blir veldig varm på natta. Dessuten har han fått noen kuler i ansiktet, munnsår og kviser i munnen.

– Og så fikk jeg en skikkelig klump på høyre siden på magen og på den høyre armen ved albuen. Det står om disse bivirkningene i papirene, men det har vært litt plagsomt. På grunn av dette har jeg utsatt neste dose med de to sprøytene.

En gang i måneden har han tatt en dose på to ganger 150 milligram, til sammen 300 milligram. Han får beskjed fra apoteket om at han kan hente sprøytene den tredje i hver måned.

– Nå blir det en pause, for å se om bivirkningene har roet seg ned. Så får vi heller begynne på nytt igjen, hvis det blir bedre enn det er nå og jeg slipper denne tørrhosten som har kommet. Ifølge Rikshospitalet har man rett på biologiske medisin mot psoriasis, hvis tolv håndflater eller mer er dekket av utslettet. Jeg har mer enn det så det er mer enn nok av psoriasis, forteller han.



En penn med 150 milligram med legemiddelet Cosentyx. Illustrasjonsfoto fra informasjonsfilm på Felleskatalogen.no

Artritten gjør han stiv og støl, og han kjenner godt leddgikten på bena. Men han understreker at ved hjelp av aktivitet på helsestudio og hos fysioterapeut går det sånn tålelig bra.

– Det at jeg er i bevegelse har hjulpet meg mye. Nå er jeg litt redusert på grunn av noen problemer med høyre hofte etter at jeg fikk ny. Men jeg lever ganske brukbart. Jeg ser på meg selv

som et ja-menneske som prøver å se det positive i ting. Det er nok av dem som henger med hodet. Men når jeg tenker tilbake, vil jeg si at jeg har det bedre i dag etter at jeg begynte på Cosentyx. Det passer best på meg.

#### Flere i familien

For fire år side ble det påvist at kona også har psoriasisartritt, og for noen år siden fikk også sønnen hans det.

– Men datteren min har ikke fått noen ting. Jeg vet ikke hva det kommer av. Som tillitsvalgt for Psoriasis- og eksemforbundet er jeg mye rundt omkring, og jeg mener at det nå bør brukes biologiske medisiner i behandlingen av psoriasis fremfor ikke-biologisk systemisk behandling for å unngå følgesykdommer. Men dette er ofte et økonomisk spørsmål, sier Barmoen.

## – Mer effektiv behandling av psoriasis

Ifølge hudlege Nils-Jørgen Mørk gir det biologiske legemiddelet Cosentyx en mer effektiv behandling av psoriasis enn tidligere medisiner.

Hudlegen ved Rikshospitalet forteller at det biologiske legemiddelet Cosentyx (sekukinumab) gir en annen virkning i behandlingen av psoriasis. Årsaken til det er at medisinen er basert på nye virkestoffer som ifølge Felleskatalogen hemmer interaksjonen med IL 17-reseptoren. Cosentyx er den første interleukin – 17A (IL-17A)-hemmeren som har vist positive resultater i behandlingen av psoriasis, psoriasisartritt (PsA) og Bekhterevs sykdom.

– Vi mener at vi kommer tidligere inn i utviklingen av psoriasis og behandler sykdommen mer effektivt. Det er gjort mange fine studier som viser at i behandling med Cosentyx går man tidligere inn og blokkerer utviklingen av psoriasis, sier Mørk.

#### Godkjent i fjor

Legemiddelet ble godkjent av Statens Legemiddelverk i fjor. Den er godkjent for behandling av psoriasis og PsA hos voksne som ikke har hatt tilstrekkelig effekt av konvensjonell behandling.

– Den er også god til å behandle vanlig psoriasis, men medisinen er ikke godkjent for de som har psoriasisvarianten pustulose.

#### Likner andre bivirkninger

Ifølge Mørk er bivirkningene til Cosentyx ganske like bivirkninger som hos andre biologiske legemidler.

– Den kan øke risikoen for infeksjoner, og for hos de som har store inflammatoriske tarmsykdommer IL 17-stoffene kan forverre situasjonen. Dessuten er det en risiko for å få candida, sopp i munnen og i skjeden hos kvinner.

Det er legemiddelfirmaet Novartis som fører Cosentyx, og ifølge firmaet har omtrent 45 prosent av PsA-pasientene ikke god nok effekt av sin medisinske behandling. Dosen settes med sprøyte eller penn, og den kan settes av pasienten selv i underhudsfettet.

På en amerikansk revmatologikongress i San Francisco i fjor ble toårsdata for Cosentyx presentert. Ifølge studien var det ingen progresjon i strukturell leddskade hos 84 prosent av pasientene med PsA og det var god effekt med 300 mg på psoriasis og 150 mg på PsA.



Hudlege Nils-Jørgen Mørk mener Cosentyx gir en mer effektiv behandling av psoriasis. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

# 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?»



# Bli ikke solbrent!

Sol er bra for folk med psoriasis. Men bli ikke brent i huden, for det øker risikoen for føflekkreft.

**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.*



De fleste med psoriasis blir bedre av å være ute i solen. Norske helsemyndigheter sender pasienter med psoriasis til syden for å bli kvitt utslettet, i hvert fall for en periode. De fleste personer med psoriasis har stor glede av lysbehandling med UV-B-stråler på hudavdelinger og hos hudleger, og effekten av slik behandling er godt dokumentert vitenskapelig.

Samtidig vet vi at UV-stråler fra solen er den viktigste årsaken til hudkreft. Det er tre hovedformer for hudkreft: basalcellekreft, plateepitelkreft og føflekkreft, også kalt malignt melanom, og av disse er malignt melanom den farligste. Melanomsvulster over en viss tykkelse – vi snakker om noen få millimeter – har høy risiko for spredning og høy dødelighet. Dersom kreften har spredt seg til lymfeknuter og andre organer, er utsiktene dårlige og behandlingsmulighetene få eller ikke-eksisterende.

## Norge i verdenstoppen

Norge ligger i verdenstoppen hva gjelder forekomst og dødelighet av melanom – bare Australia og New Zealand er foran oss. Forekomsten har steget kraftig etter siste verdenskrig, faktisk med en dobling rundt hvert tiår, og i 2015 fikk 2 023 personer i Norge påvist malignt melanom i hud (1). Mye tyder på at denne økningen skyldes bedre økonomi og endret livsstil blant folk flest, med mer fritid og flere reiser til syden for å dyrke livet, solen og et bedre klima.

Risikoen for melanom er blant annet knyttet til episoder med solforbrenning

gjennom livet, særlig i barne- og ungdomsårene. Mye sol over kort tid gir både solforbrenning og skader i hudcellenes DNA som styrer cellenes liv. Hvis disse skadene i cellene ikke repareres, vil cellen utvikle seg til kreft, i dette tilfellet malignt melanom.

Solforbrenning er vanligere hos folk med lys hud enn hos folk med en mørkere hudtype. Mange nordmenn har lys hud, og mange av oss tar seg råd til en uke eller to i syden i vinterhalvåret. Da gjelder det å utnytte solen i den korte tiden vi er der! Dette blir det solforbrenning, DNA-skader og økt risiko for hudkreft av.

## Psoriasis og føflekkreft

Det kan godt tenkes at folk med psoriasis er mer ute i solen enn andre. Er så forekomsten av melanom høyere hos personer med psoriasis enn i befolkningen ellers?

Som ofte er tilfellet, viser studier om dette spørsmålet noe ulike resultater. En nylig publisert studie fra California tyder på at folk med psoriasis har høyere risiko for å utvikle melanom i hud (2). Dette syntes ikke å skyldes behandling med systemiske legemidler, slik som metotrexat, cyklosporin og nye biologiske legemidler, eller lysbehandling hos hudlege. Da gjenstår andre forklaringer, blant annet at personer med psoriasis samlet sett kan ha opplevd flere episoder med solforbrenning enn personer uten psoriasis. Det kan også tenkes at personer med psoriasis har økt tendens til betennelsesreaksjoner, noe vi vet kan ha betydning for kreftutvikling.

Andre forskere i USA har gjort tilsvarende funn (3), mens forskere i Italia har kommet til motsatt resultat: at personer med psoriasis faktisk har en redusert risiko for å utvikle melanom (4). En ev. forskjell mellom USA og Europa kan skyldes at PUVA-behandling, en form for sterk lysbehandling som nå nesten ikke brukes lenger, var mer brukt i USA enn i Europa. Gode studier om UV-B-behandling og melanomrisiko mangler. Så dette er ikke lett å bli klok av.

## Vær ute, nyt livet og utnytt solen

Hudleger og helsemyndigheter råder folk til å beskytte huden mot overdreven soling, samtidig som de anbefaler personer med psoriasis til å være ute i solen for å bli bedre. Dette er komplisert, men da gjelder det å se det store bildet, som er dette:

- Soling uten solforbrenning bedrer psoriasis
- Overdreven soling, særlig solforbrenninger, øker risikoen for føflekkreft

Dette er på mange måter et dose-spørsmål. Sol er bra for oss alle, særlig for dem med psoriasis, men for mye sol og mange solforbrenninger er ikke bra – det øker risikoen for føflekkreft.

Så hvis du planlegger et kortere eller lengre opphold i syden i vinter for å bli bedre av din psoriasis, så vakt deg for solforbrenning. Planlegg hvor lenge du skal ligge på stranden eller ved bassenget for å unngå å bli solbrent. Bruk gjerne solbeskyttende krem med høy solfaktor på særlig utsatt steder, slik som ansikt, nakke, skuldre og fotrygger. Men smør ikke solbeskyttende krem på selve psoriasisutslettet – det trenger solens legende krefter.

God reise og lykke til!

## Referanser:

1. Cancer in Norway 2016. Oslo: Kreftregisteret, 2017.
2. Reddy SP et al. The risk of melanoma and hematologic cancers in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2017; 76: 639-47.
3. Bhattacharya T et al. Co-existence of psoriasis and melanoma in a large urban academic centre population: a cross-sectional retrospective study. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2016; 30: 83-5.
4. Paradisi A et al. Reduced frequency of melanoma in 72,739 patients with psoriasis: A retrospective study. *Eur J Dermatol* 2015; 25: 133-7.

# Biologisk medisin mot atopisk medisin

For første gang kommer det nå biologisk medisin mot atopisk medisin.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

To helt nye medisiner mot atopisk eksem er på vei, skriver [Forskning.no](http://Forskning.no). Begge legemidlene virker ved å dempe reaksjoner fra immunsystemet, og det ene er biologisk.

Middelet er Dupilumab og må tas med sprøyte. Middelet påvirker hele kroppen og blokkerer noen av signalene som immunsystemet sender. Dermed blir reaksjonene som gir eksem dempet. Studier viser at nesten 40 prosent av pasientene har blitt kvitt eksem eller nesten som følge av behandling med Dupilumab.

## Usikkert om bivirkninger

Siden Dupilumab er den første biologiske medisinen mot atopisk eksem, er det fortsatt usikkert hvordan langtidseffektene og bivirkningene blir. Erfaringer fra bruk av biologiske legemidler for psoriasis kan gi økt risiko for infeksjoner.

Medisinen er ikke ment for alle som har eksem.

– Dupilumab skal bare brukes på pasienter som er over 18 år. Det kommer ikke til å bli et alternativ for mange, men vil kunne bety mye for de få som er alvorlig rammet, sier Saunes til [Forskning.no](http://Forskning.no).

Dupilumab har fått markedsførings-tillatelse i Norge og vil trolig bli tilgjengelig i Norge om ikke så lenge.

## Ny krem

Det er også kommet et annet legemiddel mot atopisk eksem. Det er Crisaborole, og den brukes i en krem. Ifølge hudlege Marit Saunes ved St. Olavs hospital virker den spesielt godt mot intens kløe som kommer med atopisk eksem. Av bivirkninger kan pasienten kjenne en brennende smerte i hudområdene som behandles.

– Dette kan bli et godt tilskudd i behandlingen av mange med eksem, sier Saunes til [Forskning.no](http://Forskning.no).

Crisaborole er imidlertid foreløpig ikke godkjent for bruk i EU.



Om ikke så lenge får vi den første biologiske medisinen mot atopisk eksem. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

## Ingen kur mot eksem

De to nye medisiner demper bare symptomene og er ingen kur mot eksem. Sist gang det var et gjennombrudd innen medisiner mot atopisk eksem, var for omtrent 15 år siden. Da kom kremer med kalsinevrinhemmere som inneholdt stoffer som takrolimus og pimecrolimus. De dempet immunreaksjonene som gir eksem og som

hadde minst like sterk virkning som kortisonproduktene uten å gjøre huden tynnere.

Likevel var det bekymringer til disse stoffene om at de i teorien kunne hemme den delen av immunsystemet som beskytter mot hudkreft. Men ingen undersøkelser har kunnet vise at disse kremene i praksis ga økt kreft.

## Ny styreleder i Frivillighet Norge

Heikki Holmås er ny styreleder i Frivillighet Norge, der Psoriasis- og eksemforbundet er medlem. Det ble vedtatt på årsmøtet i frivillighetens samarbeidsforum 16. november. Holmås er tidligere utviklingsminister og har vært stortingsrepresentant for SV fra 2001-2017.

– Det er stas for meg å få bli styreleder i Frivillighet Norge og få jobbe for at Regjeringens stortingsmelding anerkjenner frivillighetens unike plass for å skape felleskap og integrering og trykker finansieringen både nasjonalt og lokalt, sier Holmås i en pressemelding fra Frivillighet Norge.

## Hvorfor får noen kroniske smerter?

En forskningsgruppe ved Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo er engasjert i ulike forskningsprosjekt om smerte, skriver [Forskning.no](http://Forskning.no). Blant annet forskes det på årsaken til at noen får kroniske smerter og om det er arvelig. – Per i dag vet vi at arv kan ha betydning for utvikling av kroniske utbredte smerter, men vi vet lite om hvilke gener som er av betydning, og enda mindre om hvorfor disse genene har betydning, sier Kristian Bernard Nilsen, overlege og medlem av forskningsgruppen.

## Hedres for forskning på immunforsvaret

Professor Tom Eirik Mollnes er den første nordmannen som mottar den internasjonale KFJ forskningsprisen av Rigshospitalet i København, ifølge det medisinske fakultetet ved Universitetet i Oslo. Mollnes mottar prestisjeprisen for forskning på muligheter for behandling av sykdommer hvor aktivering av det medfødte immunsystemet bidrar til vevskade ved for eksempel hjerte- og karsykdommer og alvorlig blodforgiftning.

# Vis din myke side



Både du og dine barn trenger hudkontakt

Vi vet at berøringer mellom mennesker gjør oss lykkeligere, roligere og tryggere. Positiv hudkontakt er viktig for alle barn, ikke minst for barn med eksem. Med Locobase® REPAIR gjør du tørr, følsom og eksemutsatt hud mykere. Myk kontakt betyr mer enn du tror.

**LEO®**

Finnes på  
apoteket



# Ta vare på huden din i jobben!

Huden din er de viktigste to kvadratmetrene i livet ditt. Derfor er det viktig at du passer på at du har en sunn hud på jobb.



Riktig bruk av hansker er god hjelp for å beskytte hendene dine.  
Foto: Andreas Hvid Ramsdal, STAMI

**Tekst:** Jose Hernán Alfonso, overlege, ph.d, spesialist i arbeidsmedisin, Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI)

Huden er vårt største organ i kroppen, og den er det første vi møter omverden med. Hos de fleste mennesker tåler huden mye, men hos noen av oss oppfører huden seg mer dramatisk. Arbeidet du daglig utfører kan være anstrengende for huden din. Utstrakt kontakt med vann, såpe, rengjøringsmidler, oljeprodukter, skjærevæsker og andre kjemiske produkter på jobb kan for eksempel ødelegge hudens beskyttende barriere, og få den til å reagere. Kulde, tørr luft og gjentatt friksjon på hendene kan også være skadelig.

**Ti prosent yrkesaktive har hudplager**  
En håndverker får ofte små skader på hendene, noe som bidrar til at hudirriterende og allergifremkallende

kjemikalier trenger lettere gjennom huden.

Litt over ti prosent av yrkesaktive nordmenn – drøyt 250.000 personer – oppgir å ha hudplager. En av fem av disse, cirka 53.000 personer, oppgir jobben som eneste eller delvis årsak.

Arbeidsrelaterte hudproblemer kan bli langvarige og føre til at man ikke kan holde frem i sitt yrke. Håndeksem er det mest vanlige arbeidsrelaterte hudproblem, men hudplager kan også oppstå i ansiktet og / eller på andre deler av kroppen. Om du har atopisk eksem, har du en høyere risiko for å utvikle arbeidsrelatert håndeksem.

## Forebygging

Også problem som elveblest kan oppstå på grunn av eksponeringer på jobb, spesielt hvis «hudbarrieren» er svekket på grunn av atopisk eksem, eller

irritativt kontakteksem. Men det er absolutt mulig å unngå arbeidsrelaterte hudproblemer.

Arbeidsrelaterte hudproblemer forebygges best ved å redusere eksponering for hudirriterende og allergifremkallende stoffer med aktuelle tiltak som fjerner, substituerer eller reduserer slike eksponeringer.

Opplæring om risikofaktorer og hvordan man beskytter huden er effektivt for å unngå arbeidsrelaterte hudproblemer. Det er viktig at man starter med dette så tidlig som mulig allerede fra lærlingtiden. Din arbeidsgiver er pliktig til å gi deg opplæring og du er pliktig til å delta på det.

## Bruk av hansker

Riktig bruk av hansker er god hjelp for å beskytte hendene dine. Engangshansker er nettopp engangshansker og

skal brukes kun en gang. Hvilke type hansker som er gode hansker for yrket ditt, vil variere etter hvilke typer kjemikalier du bruker. Bedriftshelsetjenesten og arbeidsmedisinske avdelinger kan hjelpe til med å finne riktig type hansker. For frisører, cateringansatte, kokker, og renholdsarbeidere er det for eksempel anbefalt å bruke «akselerator-fri», nitril hansker (bilde til venstre).

## « Om du har atopisk eksem, har du en høyere risiko for å utvikle arbeidsrelatert håndeksem. »

### Gode råd for bruk av hansker:

- Bruk hansker når hendene blir våte, også i fritiden.
- Bruk hansker så lenge det er nødvendig.
- Hansker skal være rene, nye og tørre.
- Bruk lange hansker som sitter godt oppover håndleddet. Korte hansker gjør at vann og kjemikalier kommer under hanskene.
- Bruk bomullshansker eller bambushansker under beskyttelseshanskene.
- Bruk en fet, uparfymert krem på hele hånden.
- Bruk aldri engangshansker mer enn en gang.
- Ikke bruk ringer når du jobber, eller under hanskene
- Bruk varme hansker eller votter når du er ute i de kaldeste månedene.

### Kan forårsake håndeksem

Det er viktig å være klar over at hanskebruk i seg selv kan forårsake håndeksem, enten på grunn av sensibilisering overfor hanskematerialet (spesielt gummikjemikalier i gummihansker) eller på grunn av det fuktige miljøet hansken skaper.

Ved å bruke bomullshansker eller bambushansker kan huden under hanskene holde seg tør. En tørr og sprukken hud vil oppleve bambus som mykere enn bomull, og bambusviskosen hjelper med at hansker sitter godt på hendene. De kan vaskes og beholder sin gode egenskaper etter vask.

Noen opplever at fingerfølelse og fingerferdighet blir mindre ved å bruke bomullshansker. Derfor kan det være en fordel å bruke fingerløse bomullshansker.

### Fuktighetskrem

Fuktighetskrem brukt på morgenen, etter våtarbeid og på kvelden hjelper til

å tilføre huden fuktighet og forsterke hudbarrieren. En god fuktighetskrem er parfyme-fri, har ikke farge, og kjøpes på apotek. Og så er det viktig å handle raskt, hvis du får

problemer med huden.

Når det skjer, er det viktig å ta kontakt med din bedriftslege og / eller fastlege! En tidlig diagnose og behandling hjelper med å unngå at hudplagene blir langvarige.

### Tverrfaglig tilnærming

Ved mistanke om arbeidsrelatert håndeksem, er det viktig å identifisere den utløsende allergen (kjemiske stoffer som kan utløse allergi) og / eller den fysiske eller kjemisk faktor som skader huden (irritativt kontakteksem). Kjennskap til yrkeseksponeringen er avgjørende for diagnosen, forebygging og behandling, da kontakt med den utløsende agens bør unngås. Samarbeid mellom hudlege og arbeidsmedisiner vil ofte være nødvendig for å kartlegge eksponering som hel eller delvis er årsak til hudsykdom. Gjennomgang av sikkerhets produktdatabladene til eventuelle kjemiske produkter du bruker i arbeid kan hjelpe med å identifisere allergifremkallende og irriterende stoffer du kan bli eksponert for i arbeid. Et sikkerhetsprodukt-datablad er et dokument med informasjon om faremomenter med et produkt samt kjemisk sammensetning.

Når legen får mistanke om arbeidsrelatert hudsykdom er han pliktig til å melde det til Arbeidstilsynet.

### Omplassering

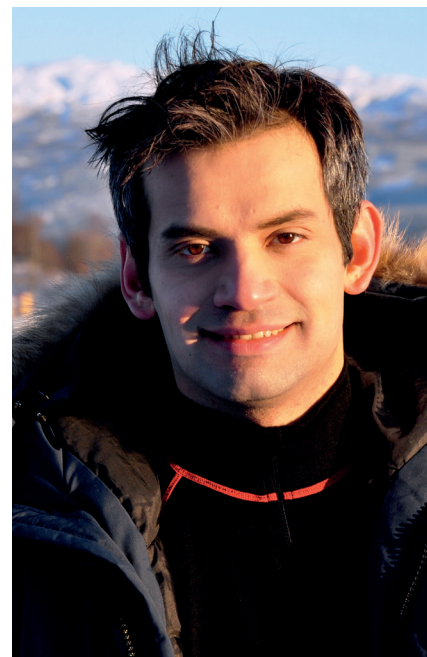
Ofta kan det være nødvendig med midlertidig eller permanent omplassering for å unngå eksponeringer som utløser eller forverrer dine hudproblemer. Arbeidsmedisiner og bedriftshelsetjenesten kan bistå deg og din arbeidsgiver i denne prosessen.

### Bedriftshelsetjeneste

Bedriftshelsetjeneste er en fagkyndig og rådgivende tjeneste innen forebyggende Helse-Miljø-Sikkerhet-arbeid. Tjenesten bistår arbeidsgivere og arbeidstakere i å følge opp arbeidsmiljøet i virksomheten.

Kilde: Arbeidstilsynet

En hudsykdom vil kunne godkjennes av NAV som yrkessykdom hvis vilkårene i Folketrygdloven er innfridd. En slik godkjenning vil gi deg rett til en økonomisk kompensasjon samt visse særfordeler i NAV-systemet. Spør legen din om hvordan du skal forholde deg for å fremme en søknad til NAV om å få godkjent din hudsykdom som yrkessykdom.



Jose Hernán Alfonso forsker på hudproblemer hos arbeidstakere. Ifølge han sliter litt over ti prosent av yrkesaktive nordmenn med hudplager.

### Arbeidsmedisinske avdelinger i Norge

- Miljø- og yrkesmedisin (AMY), Oslo universitetssykehus
- Yrkesmedisinsk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, Bergen
- Arbeidsmedisinsk poliklinikk, Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI), Oslo
- Seksjon for arbeidsmedisin (YMA), Sykehuset Telemark
- Arbeidsmedisinsk avdeling, St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Kilde: <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-arbeidsmedisin/>



2. november var Malin Landro Angeltveit gjest i TV-programmet God morgen Norge på TV 2 sammen med psykologspesialist Emma Johannessen. Foto er publisert med tillatelse fra TV 2. Foto: God morgen Norge, TV 2.

# Sønnen ga Malin selvtillit

– Hvis noen hadde spurt meg om jeg ville fortelle om psoriasisen min i media for to år siden, hadde jeg sagt blankt nei, forteller Malin Landro Angeltveit.

**Tekst:** Eldrid Oftestad  
**Foto:** God morgen Norge, TV 2

I høst har Malin Landro Angeltveit (23) fra Bergen bydd på seg selv og hudsykdommen sin flere ganger i media. Det har vært en stor overgang fra å fortelle om psoriasisen kun til noen få til å stå frem med sine utfordringer i ungdomstiden på TV. Angeltveit har kronisk plakkpsoriasis, eller psoriasis vulgaris, som det også heter. Hun fikk diagnosen da hun en uke gammel, noe som er uvanlig. Vanligvis kommer sykdommen i løpet av 20-30 årene.

– Det har vært rart. Det er hovedordet, sier hun.

– *Hvorfor rart?*

– Det er veldig uvant for meg å stå frem. Jeg er ikke vant til å være i rampelyset. Hvis jeg hadde blitt spurt om noe lignende for to år siden, hadde jeg tenkt at dette gidder jeg ikke.

**Blitt mer utadvendt**

Men da legemiddelfirmaet Novartis i år var på jakt etter en ung mor som kunne

fortelle om det å ha psoriasis i forbindelse med kampanjen Spør om psoriasis, var det ingen problem.

– Jeg er blitt mer utadvendt og sikrere på meg selv, fortelle hun.

Ifølge Angeltveit skjedde det noe med selvtilliten da hun ble mor for første

gang som 20-åring. Nå venter hun sitt andre barn.

– Da jeg fikk sønnen min, ble det klart for meg at jeg skal være en støttespiller for han. Men hvordan kan jeg være det uten å stå opp for meg selv og si fra? Jeg ble klar over at det var viktig for meg å stå frem og vise sykdommen



Sønnen Engel August ga Malin Landro Angeltveit selvtillit til å fortelle om at hun har psoriasis. Samboeren hennes, Jonas Pedersen, gir henne også mye trygghet. Foto: Privat

min og fortelle andre om den. Jeg sluttet å være sjenert, og jeg fikk mer selvtillit.

Dermed havnet hun i annonsebilaget til Psoriasis- og eksemforbundet i Dagbladet som ble utgitt i forbindelse med Verdens psoriasisdag 29. oktober. Og noen dager senere dukket hun opp i nettavisen Side 2 og TV-programmet God morgen Norge på TV 2 sammen med psykologspesialist Emma Johannessen. Hun fortalte om en ungdomstid som ble endret fordi utseendet ble så viktig. Hun opplevde mobbing og baksnakking, men dette endret seg etter at hun fikk barn.

### Sperret telefonnummer

Familie og venner synes det har vært artig, og det hender at noen ukjente sier at de har sett henne på TV.

– Jeg tenker først og fremst at det er sykt at folk har sett meg på TV så tidlig om morgenen, ler hun.

Hun har ikke opplevd noe negativt reaksjoner, men hun har sperret nummeret sitt på grunn av noen ubehagelige telefoner.

– Det er det eneste. Jeg synes det er fint å vise folk at det er flere som er i samme

situasjon og at de ikke trenger å være alene med hudsykdommen sin. Jeg tenker at det hvis man er villig til det selv, er det bare fint å fortelle om hudsykdommen sin. Det er positivt for deg selv og andre. Jeg merker det selv når jeg leser artikler om andre som har det som meg.

– *Hvordan går det psoriasis din nå?*

– Det går fint fordi det har vært så mildt vær, men nå som vinteren er her, kommer jeg nok til å kjenne det.

– *Har du fått nok av offentligheten?*

– Det kan godt hende at jeg sier det er greit å stille opp igjen, hvis jeg blir spurt, sier Malin Landro Angeltveit.

### Undersøkelse om utseende

Nøkkeltall fra undersøkelse om nordmenns forhold til sitt utseende fra 2017. Undersøkelsen er foretatt av YouGov på vegne av legemiddelprodusenten Novartis.

- 1 av 10 nordmenn har blitt mobbet på grunn av utseendet sitt.
- 42 prosent sier de har fått negative kommentarer for utseendet sitt. 60 prosent av de mellom 18 og 29 svarer det samme, mens kun 27 prosent av de over 60 år har opplevd dette
- 45 prosent kjenner noen som holder seg unna sosiale settinger på grunn av utseendet

- 24 prosent av nordmenn har unnlatt å delta i sosiale settinger fordi de har vært ukomfortable med utseendet sitt
  - 33 prosent kvinner og 15 prosent menn
  - 38 % mellom 18–29 år
  - 33 % mellom 30–39 år
  - 27 % mellom 40–49 år
  - 16 % mellom 50–59 år
  - 12 % blant de over 60 år
- Av de som har isolert seg svarer:
  - 6 av 10 at de har unnlatt å møte opp på fest
  - 1 av 5 menn at de har unnlatt å gå på jobb
  - 1 av 3 menn har unnlatt å møte på date

## Vil være et forbilde

Mohammed Omar (22) er en av de profilerte ungdommene i kampanjefilmen til Spør om psoriasis. Nestleder i styret til Psoriasis- og eksemforbundet ung ønsker å gi andre med psoriasis mot til å stå frem og fortelle om sykdommen sin.

– *Hvordan har det vært å stå frem med psoriasis?*

– Jeg synes det har vært spennende. Flere folk som kjenner meg fra før har nå fått med seg at jeg har psoriasis og funnet ut mer om sykdommen. De har enten spurt meg direkte eller funnet informasjon selv. Jeg har ikke fått noen negative reaksjoner, og jeg synes folk har tatt dette veldig bra imot. Hele opplevelsen begynte som et eventyr og fortsetter som det. Når folk ser filmen på legekontorer eller på storskjermen på Oslo S, kan jeg oppleve å få en telefon og bli kalt en «kjendis».

– *Hva vil du si til andre som får spørsmål om å fortelle om sin hudsykdom og stå frem med den?*

– Grunnen til at jeg meldte meg på denne kampanjen og at jeg er aktiv i PEF-ung er rett og slett fordi jeg vil være et forbilde for folk som ikke tørr å stå frem. Jeg vil gi dem mot til å gjøre det. Jeg har vært åpen med sykdommen min siden jeg fikk diagnosen. De som har ett synlig arr tenker veldig ofte på de negative tingene, men glemmer alt det positive. Derfor finner de aldri ut om de positive tingene fordi de ikke tørr å komme ut med det. Jeg står for at folk burde tørre mer, men selvsagt kommer det an på personligheten. Kanskje det går an å ta ett steg om gangen for de som føler dette er vanskelig?



Mohammed Omar har bare positive erfaringer med å stå frem med sin hudsykdom. Her er han sammen med PEF-ung-leder Gudbjørg M. L. Dahl under innspillingen av filmen til kampanjen Spør om psoriasis. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

# En av fire holder seg hjemme på grunn av utseendet

Hver fjerde nordmann isolerer seg fordi de er ukomfortable med utseendet sitt.

**Tekst:** Anders Finslo, prosjektleder i Slåger kommunikasjon

Det viser en undersøkelse foretatt av YouGov på vegne av legemiddelprodusenten Novartis. Tallet er vesentlig høyere for kvinner enn for menn, og ifølge undersøkelsen har hver tredje kvinne har isolert seg hjemme. Undersøkelsen ble gjennomført i mai 2017.

Den vanligste årsaken til at så mange holder seg hjemme på grunn av utseendet sitt, er at de er redde for å bli stirret på. 1 av 5 oppgir dette som hovedårsak, mens tilsvarende tall for de mellom 18 og 29 år er hele 32 prosent.

– De aller fleste har nok opplevd blikk og kommentarer på grunn av utseendet

sitt. Man skulle kanskje tro at det er mennesker med store brannskader eller andre permanente utseendeendringer som lider mest. Men de som har et skiftende utseende, for eksempel psoriasis, har det ofte verre. De vet aldri helt når utbruddene kommer, og det kan oppleves svært belastende, sier psykologspesialist Emma Johannessen.

## Et felles ansvar

I følge undersøkelsen sier så mye som 45 prosent av de spurte at de kjenner noen som styrer unna sosiale settinger på grunn av utseendet sitt.

– Vi må som medmennesker tenke over hvorfor så mange sitter hjemme fordi

de føler seg ukomfortable med utseendet sitt. Når folk føler seg stirret på eller trekker seg unna sosiale sammenkomster, er vi alle ansvarlige for at de opplever det slik. Det sier Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet.

Undersøkelsen avdekker samtidig at mange synes det er vanskelig å opptre normalt når de ser mennesker med et synlig annerledes utseende. 1 av 3 sier at de ikke klarer å unngå å stirre når de ser noen med hudproblemer på stranda.

– For hver og en av oss handler det om å snakke om det, selv når det er vanskelig. Som samfunn har vi en oppgave om å normalisere det å se litt annerledes ut, sier Nordengen.

## Ungdom mest sårbare

Undersøkelsen viser at det er ungdom er spesielt sårbare for utseendepress, fordi det er så viktig med gruppetilhørighet. Fire av til mellom 18 og 29 år har holdt seg fra sosiale sammenkomster på grunn av utseendet sitt, og seks av ti sier de har opplevd å få negative kommentarer om utseendet sitt.

– Vi vet at mange unge med psoriasis føler skam ved å ha en hudsykdom, fordi det er så vanskelig å være annerledes når det er så synlig. De opplever at mange holder seg unna dem, og at psoriasisutslettet skaper frykt for at sykdommen er smittsom, sier Terje Nordengen.

Blant de mellom 18 og 29 år forteller 13 prosent at de har blitt mobbet for utseendet, mens 6 av 10 har fått negative kommentarer til utseende sitt.

## 30 prosent vet ikke hva psoriasis er

På direkte spørsmål om psoriasis, svarte 88 prosent at de vet hva psoriasis er. Kunnskapen blant de under 30 år er imidlertid vesentlig lavere. Her svarte kun 70 prosent at de vet hva psoriasis er, mens 30 prosent ikke vet.



30 prosent av norske ungdom vet ikke hva psoriasis er, viser en undersøkelse gjennomført av YouGov på vegne av legemiddelprodusenten Novartis. Foto: FAME fotografene



# BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER  
KLØSTILLENDE  
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

CAN017021403

\* Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekrem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). 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](http://www.omega-pharma.no)



– Jeg ble engasjert og inspirert, forteller Inger Cecilie Askildt om HS-seminaret. I en pause fikk hun deltakerne med på noen øvelser.

# Vellykket historisk HS-seminar

I høst arrangerte Psoriasis- og eksemforbundet det første seminaret for medlemmer som har hudsykdommen hidradenitis suppurativa. Forbundet håper på å få til et nytt seminar neste år.

**Tekst:** Geir Karlsen, sekretær i HS-utvalget  
**Foto:** Eldrid Oftestad

HS-utvalget har hatt et aktivt år i 2017, hvor vi har deltatt på og selv organisert arrangement for å sette søkelyset på og øke kunnskapen om diagnosen hidradenitis suppurative (HS). Vi har deltatt på den europeiske konferansen for HS i København og organisert vårt eget arrangement i form av et seminar med 14 deltakere om diagnosen i Oslo. Dessuten har vi fått muligheten til å sende ut nyhetsbrev til vår pasientgruppe.

Tilbakemeldingene utvalget satt igjen med etter seminaret på Scandic Helsfyr i Oslo var utelukkende positive, og håpet er å kunne arrangere et lignende seminar også i 2018. Det var en engasjert gjeng som hadde meldt seg på, det manglet ikke på spørsmål og utvalget sitter igjen med mange gode innspill å ta med seg videre i arbeidet.

## Flere medlemmer med HS

Programmet for seminaret inneholdt foredrag fra hudlege, pasientombud, synliggjøring i media via kommunikasjonssjefen i Kreftforeningen, videoforedrag av Fedon Lindberg, utseendepsykolog, presentasjon av produkter fra Aleppo-såpen og ikke minst en introduksjon av oss i utvalget. Et oppsving i antall medlemmer med HS i Psoriasis- og

eksemforbundet ble også lagt merke til, noe vi i utvalget er svært takknemlige for.

Også i sosiale medier var det positive engasjementet stort. Det viktigste innspillet var nok at det var mange som ønsket å delta, men som dessverre bodde for langt unna i vårt langstrakte land. Dette er noe utvalget tar på alvor, og vil ta med seg i arbeidet mot HS-seminaret 2018. Årets seminar ble sponset av legemiddelfirmaet AbbVie.

## Europeisk konferanse

For andre gang hadde utvalget mulighet til å delta på den europeiske konferansen for HS, European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF). Selv om dette arrangementet nok er myntet mest på leger og andre personer innen helsevesenet, så synes vi det er lærerikt og ikke minst viktig å være representert.

I tillegg til utsendelse av nyhetsbrev til våre medlemmer, vil utvalget fortsette arbeidet for å øke «folkeopplysningen» – både hos sivilbefolkningen og i helsevesenet. Selv om medlemstallet i både Psoriasis- og eksemforbundet og i vår Facebook-gruppe (Hidradenitis Suppurativa Norge) er økende, så er utvalget fortsatt opptatt av å opplyse.

På den måten kan de som får diagnosen oppleve at de ikke er alene. Vi tror fortsatt det finnes en del mørketall her og at det er flere nordmenn som kanskje ikke vet at de har HS, eller tror de er den eneste i landet som har denne diagnosen.

## Søker nye utvalgsmedlemmer

Utvalget har videre ambisjoner om å få delt ut enda mer av vårt lager av allerede opptrykket informasjonsmaterieill, samt få utviklet nye brosjyrer som pasienter kan dele ut til sin arbeidsgiver, utdanningssted og pårørende – slik at personer i nærmiljøet kan få mer informasjon om hva HS er og hvordan det påvirker vår hverdag. I tillegg ønsker vi å rekruttere flere likepersoner, slik at vi kan være bedre representert i alle deler av landet.

Avslutningsvis vil vi informere om at vi har behov for en eller to personer som vil være med og bidra i utvalget. Her er det en fordel at du er bosatt på Østlandet, siden vi har jevnlig møter i Psoriasis- og eksemforbundets lokaler på Helsfyr i Oslo. Du bør være som utvalgets tre eksisterende medlemmer – nemlig ha et brennende engasjement for å sette fokus på HS i Norge.

# – Godt å se andre og bli sett

Inger Cecilie Askildt ble med på pasientseminaret om hidraenitis suppurativa (HS) ved en tilfeldighet. For henne var seminaret givende på mange måter.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

– Jeg har hatt HS og psoriasis ganske lenge, men jeg hadde aldri vært på et seminar eller kurs eller snakket noe særlig med andre i samme situasjon, forteller Inger Cecilie Askildt (34) fra Oslo.

Tre dager før seminaret hørte hun om det i forbindelse med et besøk på Rikshospitalet i Oslo av en sykepleier. Hun var nysgjerrig og kastet seg rundt for å bli med.

– Jeg tenkte at det kunne være interessant å møte andre i samme situasjon og snakke med folk som hadde lengre erfaring enn meg, sier hun.

34-åringer trekker spesielt frem foredraget til hudlege Olaf Antonsen ved Rikshospitalet om diagnosen, symptomer og behandling.

– Det var fint å få generell og fremtidsrettet informasjon fra denne pioneren.

Dessuten likte hun godt opplysningene hun fikk om Alepposåpen.

– Såpen kurerer ikke meg, men den gir en bra fuktighet. Det er ikke alltid så lett å finne frem til gode produkter på egen hånd, så det var fint å høre om et produkt som er prøvd av andre.

## Tverrfaglig møte med behandlere

Det kom også noe konkret ut av seminaret for 34-åringen. Da Jane Thøgersen fra Pasientombudet holdt foredrag om pasientrettigheter, fikk Askildt vite at hun har krav på at ulike faglige behandlere og instanser samhandler på tvers. Det har ført til at hun nå får til et tverrfagligmøte med hennes behandlere.

– Jeg har et komplisert sykdomsbilde. I tillegg til HS og psoriasis har jeg flere autoimmune sykdommer, som den kroniske tarmsykdommen morbus crohn, sarkodiose og flere ledd og hudplager. Jeg går til fastlegen, hudlege og andre leger. I tillegg snakker jeg med en psykiater, så det er mange kokker jeg må snakke med, og som så mange i min situasjon er jeg min egen

behandler. Jeg har lenge hatt behov for en kontaktperson, slik at jeg kunne sluppet å forholde meg til så mange ulike instanser. I etterkant av seminaret har jeg fått til et felles møte med mine ulike behandlere, forteller hun.

Hun synes også det var fint å høre på psykologspesialist Kristin Feragen som snakket om utseendepsykologi og hvordan det er å leve godt med en kronisk hudsykdom.

– Selv om hun snakket spesielt om barn som er født deformerte og gjerne i ansikter, var det fint å høre om eksempler på hvordan folk har håndtert dette og tanker og psykologier bak. Hva gjør det at man ser annerledes ut med en selv og hvorfor reagerer man som man gjør? Det å se på psykologiske mekanismer synes jeg er interessant.

## Fellesskapet

Det største utbyttet med seminaret for Askildt har vært fellesskapet.

– Du møter andre mennesker som vet hva det er snakk om og kjenner på kroppen hvor hardt det kan være. Det er godt å se andre og å bli sett. Og det gir mye å være sammen med folk i samme situasjon og deler erfaringer og frustrasjoner – og å inspirere hverandre. Vi var sammen om et felles fokus og med et felles mål. Jeg ble engasjert og inspirert. For meg har det vært helbredende å møte andre som andre som brenner for oss og vår sykdom. Seminaret var givende på mange områder, sier hun.

« I etterkant av seminaret har jeg fått til et felles møte med mine ulike behandlere. »



Kristine Midtsæter var en av 14 deltakere på historiens første HS-seminar.



Hudlege Olaf Antonsen ved Rikshospitalet holdt foredrag om HS-diagnosen, symptomer og behandling.



Kristin Windahl, medlem i HS-utvalget, lukter på Alepposåpen.

# Statsbudsjettet 2018: Fortsatt mye å kjempe for

Hud & Helse gikk i trykken før statsbudsjettet for 2018 ble vedtatt. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har i forkant fremmet saker som ekstrabevilgning til behandlingsreise, utbygging av lokal lysbehandling og få ned ventetiden på hudlegetime.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

I forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet deltok i høringen til Stortingets helse- og omsorgskomiteé. Her er et sammendrag av notatet til komiteen.

## Anerkjennelse av psoriasis som alvorlig, ikke smittsom sykdom

I mai 2014 ble psoriasis anerkjent som en alvorlig kronisk, ikke-smittsom sykdom (NCD) i et resolusjonsvedtak under Verdens Helse-organisasjons 67. generalforsamling i Genève. Som en oppfølging av resolusjonen presenterte Verdens Helseorganisasjon i februar 2016 «WHO's global report on psoriasis». Med bakgrunn i disse dokumentene vil PEF arbeide for å få på plass nasjonale behandlingsretningslinjer for behandling av psoriasis i Norge. Videre må psoriasis implementeres som en alvorlig kronisk NCD i den nasjonale planen for kroniske ikke-smittsomme sykdommer.

## Ingen ekstra bevilgning til behandlingsreise

I forslaget til statsbudsjett er det ingen store endringer i finansieringen av behandlingsreiser. Regjeringen foreslår å øke egenandelen med 1,8 prosent fra 2018. I sommer ble det åpnet for at flere ledsagere kunne få dekket utgifter til reise og opphold, men dette er ikke fulgt opp i forslaget til statsbudsjettet.

– Å ha med ledsager på behandlingsreiser er en ekstra kostnad som burde vært dekket i en ekstra bevilgning i statsbudsjettet. Nå går det på bekostning av antallet pasienter som kan få innvilget behandlingsreise. Vi kommer til å påpeke dette i arbeidet fremover, og jobbe for at det blir en ekstra bevilgning når det endelige statsbudsjettet vedtas, sier forbundsleder Ragnar Akre-Aas i Psoriasis- og eksemforbundet.

Forbundslederen merker seg at det regjeringen foreslår endringer i krav til reisetid og avstand slik at behandlingsreisene på nytt skal kunne benytte behandlingsinstitusjoner ved Dødehavet.

– Lang reise er en ting, den ustabile situasjonen i landene i Midtøsten er kanskje enda viktigere årsak til at PEF vil være skeptisk til dette, sier han.

## Fortsatt lang ventetid på hudlegetime

Vanlig ventetid på å komme til hudlege i dag er fra 6-9 måneder, og i mange tilfeller helt opp til ett år. Dette er ikke akseptabelt og et symptom på at det er for få hudleger i landet. I tillegg er det ingen hudleger som vil etablere seg utenfor de største byene. Disse utfordringene ble ytterligere forsterket når utdanningsstillingene på hudavdelingene fra 2015 står i fare for å bli blokkert siden ferdigutdannede hudleger nå har krav på disse stillingene etter endt utdanning. Dette vil redusere antall utdanningsstillinger som igjen vil føre til at færre hudleger utdannes i årene framover.

## Ingen videre utbygging av lokal lysbehandling

PEF er både overrasket og skuffet over at det ikke bevilges til videre utbygging av lokale lysbehandlingsenheter i forslaget til statsbudsjettet. Men PEF forventer at den nødvendige bevilgningen til nye lysbehandlingsenheter kommer på plass i statsbudsjettet for 2017.

## Ingen endring i særfradraget

I statsbudsjettet for 2014 varslet regjeringen at det skulle komme en ny fradragsordning som skulle erstatte særfradraget for store sykdomsutgifter, men i år som i fjor ønsker ikke regjeringen å utrede en ny særskilt fradragsordning. Ifølge dagens ordning, er det bare de som har fått innvilget særfradrag for inntektsårene 2010 og 2011 som har rett til å kreve fradrag. Dette mener PEF er forskjellsbehandling og et løftebrudd fra regjeringens side.

## Mindre av momsutgiftene kompenseres

I regjeringens forslag til statsbudsjett for 2017 settes det av 1,32 milliarder til momskompensasjon. Det betyr at PEF

og de øvrige organisasjonene vil få mindre av sine momsutgifter kompensert. Hvis regjeringen virkelig vil satse på frivillighet, burde den ha gitt full momskompensasjon i 2017. PEF setter nå sin lit til forhandlingene på Stortinget. Både Fremskrittspartiet og KrF har i sine programmer uttrykt at de ønsker en full momskompensasjon, og vi forventer at dette følges opp.

## Har tro på å få gjennomslag

Som medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) deltar PEF indirekte i paraplyorganisasjonens innspill og reaksjoner på statsbudsjettet. Før finansdebatten og statsbudsjettet ble vedtatt kunne generalsekretær Lilly Ann Elvestad i FFO fortelle at hun hadde tro på å få gjennomslag for enkelte saker. FFO hadde da deltatt på høringer i sju komiteer på Stortinget og levert egne innspill til opposisjonspartiene. Dessuten hadde de egne møter med enkelte partier.

– For oss har det blant annet vært viktig å hindre regjeringens forslag om kuttet på 22,5 millioner kroner i voksenopplæringen til studieforbundene. Her har vi tro på at vi kanskje kan forhindre dette kuttet. Dessuten håper å få snudd tidligere vedtak på pleiepengeordningen som kan sikre fortsatt trygghet og forutsigbarhet for foreldre med pleie- og omsorgsoppgaver. Det at vi for tiden har en mindretallsregjering, kan gjøre det mulig å få gjennomslag for våre saker. Vi har også jobbet intensivt med å forhindre at det i 2018 startes en prosess med å flytte ansvar for enkle og høyfrekvente hjelpemidler til kommunene, sier Elvestad.

# Frister til gjentakelse

Årets medlemstur gikk til Tenerife. De 18 som dro reiser gjerne tilbake en annen gang.

**Tekst og foto:** Sissel Brufors Jensen, leder i Reiseutvalget

Det har vært en medlemstur til varmere strøk i år, og den gikk til Tenerife fra 19. september til 3. oktober. Vi bodde på Ving sitt hotell Sunprime Coral Suites & Spa. Det var et veldig bra hotell som hele gruppa på 18 personer var meget

godt fornøyd med. Noen i gruppa kjente hverandre fra før, mens noen hadde ikke deltatt på medlemsturer til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Alle hadde frokost inkludert i prisen, noe som er svært positivt. Da gjorde vi

avtaler ved frokostbordet om ulike gjøremål, turer til stranda eller andre steder. Det var en kort spasertur til en flott strand.

Et stort pluss for oss denne gangen opplevde vi på hjemreisen. Reiseoperatøren (flyselskapet) på hotellet sjekket oss inn på flyet og tok bagasjen med seg en time før bussen hentet oss. Dermed var det for oss bare å gå rett gjennom sikkerhetskontrollen, god det var hele gruppen fornøyd med.

Vi var alle enige om at dette av en plass vi gjerne reiser tilbake til. Beklageligvis var ikke Ving klare med priser før Hud & Helse nr. 4 2017 gikk i trykken. Men det er mulig vi får til et godt tilbud om en tur til Tenerife i høst. Det vil i så fall komme informasjon om det i Hud & Helse nr. 1/2018.



Det var en fornøyd gruppe som deltok på årets medlemstur til Tenerife i høst.

## Medlemstur til Kreta

Reiseutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet inviterer medlemmer på tur til Kreta neste år.

**Tidspunkt:** 24. mai-7. juni 2018

Vi bor på hotellet Sunprime Platania Beach på Chaniakysten på Kreta. Det ligger rett på stranden og med gangavstand til landsbyen Platania. Området rundt hotellet er rolig og fredelig og som skapt for deilige feriedager. Hotellet har et stort og lekkert bassengområde. Vil du bli litt mer bortskjemt, anbefaler vi Sunprime Spa. Du kan velge og vrake i behandlinger, alle utført med Decleor-produkter. Og hvis du vil trene, tilbyr hotellet store, luftige treningslokaler for både egentrening og ulike gruppetimer. Hotellet har pene rom med moderne interiør og varierende planløsning. Rommene har aircondition og balkong eller terrasse med utsikt mot gaten, omgivelsene, bassenget eller havet.

På Sunprime Platania Beach spiser du frokost, lunsj og middag i restauranten. Her får du servert spennende og vellagede retter og gode viner i en avslappet atmosfære. Hver morgen disker våre kokker opp med en populær og sunn frokostbuffé.

**Tur:** 24. mai 2018, avreise Oslo kl. 06.45 / ankomst Chania, Kreta kl. 11.35

**Retur:** 7. juni 2018, avreise Chania, Kreta kl. 13.05 / ankomst Oslo kl. 16.05

**Pris:** Kr. 11.295,- per person / to personer deler rom.

Prisen inkluderer flyreise Oslo-Chania t/r, mat på flyet, transport flyplass-hotell t/r og to ukers opphold i Classic Room med balkong med utsikt mot omgivelsene på Sunprime Platania Beach.

- Tillegg for rom med begrenset havutsikt: . . . . .Kr. 500,-
- Tillegg for rom med havutsikt: . . . . .Kr 1.000,-
- Tillegg for rom alene, mot omgivelsene: . . . . .Kr 5.000,-
- Tillegg for rom alene, begrenset utsikt mot hav: .Kr 5.400,-
- Tillegg for rom alene, mot hav: . . . . .Kr 5.800,-
- Tillegg for frokost: . . . . .Kr 1.120,-
- Avbestillingsforsikring: . . . . .Kr 195,-

Husk at du kan søke reisestøtte hos ditt lokallag!

**Påmeldingsfrist:** 23. februar 2018. Etter fristen er det mulig å spørre om det er ledige plasser.

Mer informasjon finner du på Hudportalen.no

Velkommen til en hyggelig tur!



Foto: Ving Norge



# 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,-



# Kjøp kaffe – støtt lokallaget

Psoriasis- og eksemforbundet har inngått et samarbeid om kaffekjøp med nettbutikken Det sorte gull. Og den som nyter godt av kjøpet er lokallagene våre.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

Som følge av samarbeidsavtalen med nettbutikken Detsortegull.no, får Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) en mulighet til å skaffe seg en ekstra inntektskilde. For hvert kaffekjøp i nettbutikken får PEF 15 prosent.

– Det sorte gull gir foreninger i Norge muligheten til å motta økonomisk støtte ved slag av kaffe til støttespillere på en lite tidkrevende måte. For kjøp som foretas på detsortegull.no går en andel av til foreningen du har valgt å støtte. Foreningen rekrutterer egen kundemasse som støtter dem, mens vi tar oss av logistikken, sier Terje Meyer i K. Aspelund.

Hvis medlemmer i PEF rekrutterer 400 kunder som handler kaffe jevnlig, kan dette gi et betydelig bidrag til forbundet. Og bidraget er det lokallagene som får nytte godt av.

Hvem som helst kan kjøpe kaffe på nettbutikken Det sorte gull (detsortegull.no). Du registrer deg som kunde og bestiller kaffen, og så får du kaffen levert i din postkasse eller som pakke i butikk.

Fremgangsmåten:

- Registrer deg som kunde på detsortegull.no. Registreringen er enkel og trengs bare å gjøres en gang.
- Du legger inn ønsket og velger Psoriasis- og eksemforbundet som mottaker av søtten din.
- Kaffen blir levert i din postkasse eller som pakke i butikk.
- Du får tilgang til «min side» der du kan administrere kundeforholdet ditt. Her går det også an å endre bestillingen din.

Kaffemarkedet i Norge er stort, derfor er dette samarbeidet et stort potensial for PEF til å skaffe seg ekstrainntekter.

– Kaffe er et populært produkt i Norge, og i dag drikkes det 12 500 000

kopper hver dag. Ni av ti voksne drikker kaffe, og hver og en av oss heller i oss omtrent 1 300 kopper i året, sier Terje Meyer.

Han forteller videre at det er mulig å kjøpe ulike typer kaffe på nettbutikken, og det går an å velge mellom kvalitetskaffe fra Italia og Belgia i form av bønner, filtermalt og Nespresso og Dolce Gusto kompatible kapsler.



Psoriasis- og eksemforbundet har inngått et samarbeid med nettbutikken Det sorte gull som gir lokallagene ekstrainntekter.

## Helsetelefonen – medisinsk hjelp døgnet rundt

Medlemmer som har behov for rask medisinsk rådgivning kan nå ringe helsetelefonen. Medlemstilbudet gjelder hele døgnet og hele året.

Fra og med 1. oktober var det mulig for medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) å ringe helsetelefonen for å få hjelp med én gang. I andre enden er det sykepleiere som svarer på ulike spørsmål enten det gjelder psoriasis, psoriasisartritt, hidradenitt suppurativa (HS), atopisk eksem eller håndeksem.

**Dette er et gratis medlemstilbud, og medlemmene kan ringe på PEFs eget nummer som er 21 49 69 61.**

Sykepleierne er ikke spesialister på hudsykdommer, men har gjennomgått opplæring i forhold som er knyttet til diagnosene. De kan også svare på allmenne medisinske spørsmål, forklare eller avklare foreskrevet behandling og tilby løsninger på enklere sykdomstilstander.

Om helsetelefonen:

- Tilgjengelig 24/7 - 365 dager i året
- Kort ventetid

- Ett sted for alle medisinske henvendelser
- Rask kontakt med sykepleier
- Høy kvalitet på medisinske råd
- Fleksibel og tidseffektiv tjeneste
- Tilpasset dagens familier og forventninger

Gjennom helsetelefonen kan du i tillegg få råd og hjelp om andre områder som barnesykdommer, feber, forkjølelse, forstoppelse, halsbrann, hodepine, illebefinnende og oppkast, influensa, insektbitt, munnsår, søvnproblemer, urinveisinfeksjon, vondt i halsen, øyebetennelse, erektil dysfunksjon og tidlig utløsning, fordøyelsesproblemer, hørsnue og allergier, mental helse, søvnløshet, prevensjon, ryggsmertor og muskel- og skjelettskader.

Du finner mer informasjon om tilbudet på Helsetelefonen.no og Facebook. Tjenesten tilbys i samarbeid med AbbVie AS.

## Kjære medlem,



Sommaren er over og nå står vinteren atter ein gong på tur. Heilt snålt at det nå igjen er vinter og snart starten på eit nytt år. Det føldest ut som om det berre var nokre veker sidan 2017 starta, men nå er det snart gått eit heilt år. Gjennom 2017 har PEF-ung funnet på mykje forskjellig, som for eksempel:

- Sommarleir i Åre i Sverige
- Kurs for organisasjonen og leiing
- Kampanjen «Spør om psoriasis»
- 30-årsjubileum for PEF-ung

Feiringa rundt PEF-ung 30 år blei avhalde på Helsingfors i Oslo den 27.–29. oktober. Helga var fylt med morosame aktivitetar som lazyar tagg, yoga og sosiale stundar. Høgdepunkta med helga var under ein betre middag der alle hadde pynta seg opp til fest. Kvelden følgde vidare med god mat, fine taler og ikkje minst mykje latter. Tusen takk til dei som deltok på denne helga, det var ei veldig koseleg og minneverdig helg <3

Med dette skal vi i styret lade opp til 2018 for å skape nye moglegheiter og ikkje minst nye minner. Viss det er noko DU sitter inne med av aktivitet eller tankar, er det berre å kontakte oss. Vi ser fram til neste arrangement og håper at du har lyst å delta. Det blir og sommarleir som eg håper at mange har lyst å være med på, meir informasjon vil komme snart på Facebook. Med dette så håper eg verkeleg at alle går ei riktig god jul og eit fantastisk god nyttår <3

Hilsen  
Gudbjørg

# Ungdom i Norden

I november knytte ungdom i Norden eit sterkare band mellom landa gjennom **NORDPSO-ungmøte**. Allereie i april neste år møtes de igjen i Norge.

**Tekst:** Gudbjørg M. L. Dahl, leder i ungdomsstyret i PEF

**Foto:** Kristel Jänni

Den 10 til 12 november tok styremedlem Monica Warberg og jeg turen nordover til Helsingfors i Finland. Vi drog for å delta på det nordiske NORDPSO-ungmøte. Representantar frå nordiske landa Norge, Sverige, Danmark, Finland, Island og Færøyane deltok på møtet med to eller fleire frå kvart land. Møtet starta på kvelden fredag med ein kort introduksjon frå kvar enkelt. Kvelden heldt fram med eit lærerikt kurs i korleis kost påverkar kroppen, samt kva slags mat som er bra for kroppen. Etter kurset vart det servering av god mat av finsk kvalitet (med andre ord veldig god mat med mykje smakar!).

Sjølve møtet starta laurdag. Da vi tok opp kva vi skulle jobbe vidare med dei neste åra. Det var eit stort eintal om at vi alle vil jobbe for at psoriasis ikkje skal være noko å skamme seg over, men heller være stolt over å ha. Men korleis skal vi gå fram? Det var litt vanskelegare å svare på.

### Mange gode idear

Under møtet vart unge og vaksne delt i to, slik at ungdommen kunne reflektere over korleis vi kunne vekke

## Vil samarbeide om ungdom og interessepolitikk

**Framover vil NORDPSO prioritere ungdomsarbeid og felles nordiske interessepolitiske spørsmål.**

**Tekst:** Terje Nordengen, generalsekretær i PEF

Styret i NORDPSO (Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan) møttes i Helsingfors fra 10. til 12. november. Det er Norge som for tiden har formannskapet i NORDPSO, og



Styret i NORDPSO hadde møte i Helsingfors i november med ungdomsrepresentanter fra de nordiske landene.  
Foto: Sonja Bäckman



# knyter band

interesse og informasjon ut til folket. Det var mange gode idear som kom fram, så nå er det berre litt planlegging før nokre av ideane kan komme til live. Etter eit god gjennomført møte og planlegging av neste møte som skal haldast i Norge vart dagen avslutta med ein høgtideleg middag.

Middagen var fylt med mykje latter og kjempegod finsk mat. Det blei og rom for å lære litt finsk, som for eksempel ordet «moi» som betyr «hei». Etter ein triveleg kveld så vart det tatt farvel for denne gang og folk reiste kvar for seg. Søndagen var for det meste reise, men heimturen var og brukt til planlegging av kva som skal skje i Norge til våren.

## Mummitrollet

Heilheita av turen var fantastisk, det var eit minne for livet og eit god utgangspunkt for eit sterkare band mellom dei nordiske landa. Turen gav oss ikkje berre eit sterkare samarbeid med dei andre som deltok, men og kulturell innverknad. Vi fekk moglegheita til å lære nokre finske ord og ete finsk mat og godteri. Og vi fekk sjå eit av Finlands sine største attraksjonar, nemleg Mummitrollet og ikkje minst bli kjent med fantastiske menneske.

Det neste møtet i NORDPSO skal være i Norge allereie i april. NORDPSO-ung jobbar for et opent arrangement for ungdom. Å møtas samen med ungdommar frå heile Norden er ein fantastisk moglegheit til å lære og dele erfaringar om korleis man møter like utfordringar i forskjellige land. Vi gleder oss til å ta i mot besøk her heime.



*I haust deltok Monica Warberg og Gudbjørg M. L. Dahl på det nordiske NORDPSO-ungmøte i Helsinki. På laurdagen vart det høgtidelig middag med finske ord og finsk mat.*



*Ungdommen fekk tid til å besøke Mummitrollet, eit av Finlands sine største attraksjonar.*

leder Ragnar Akre-Aas ønsket velkommen til fagseminar og styremøte.

Ernæringsfysiolog Hanna Partanen holdt en interessant presentasjon om kosthold og psoriasis på fredag ettermiddag. Konklusjonen fra Partanen var at et sunt kosthold med lite sukker og fett, og mye grønnsaker reduserer betennelsesaktiviteten i huden ved psoriasis.

## Mission Statement fra de unge

Lørdagen ble innledet med et felles møte, hvor en til to ungdomsrepresentanter fra hvert nordisk land deltok sammen med styre. Ragnar ønsket ungdomsrepresentantene velkommen, og poengterte at ungdomsarbeidet i NORDPSO vil prioriteres i årene framover.

Ungdommene gjennomførte sitt eget møte resten lørdagen og kom tilbake til styret lørdag ettermiddag med et «Mission Statement for NordPso Youth» Det vil bli behandlet av NORDPSOs styre i løpet av kort tid.

## Fokus på interessepolitikk

NORDPSOs styre ønsker økt fokus på felles nordiske interessepolitiske spørsmål og pålegger formannskapet å følge dette opp i NORDPSO-møtene framover.

Styret planlegger følgende temaer til NORDPSO-møtet i Oslo i april 2018:

## 1. Legemiddelselskapenes strategi for utvikling av individuelle kostbare legemidler.

Legemiddelselskapene vil i årene framover utvikle mange slike legemidler, og NORDPSOs styre ønsker mer kunnskap om dette. Styret inviterer derfor en representant fra et aktuelt legemiddelselskap til møtet i Oslo for en presentasjon. Finansieringen av legemidler er et offentlig ansvar, og derfor inviteres også en helsepolitiker til møtet for å si noe om dette.

## 2. Legemiddelbytte fra originalpreparat til biotilsvarende legemiddel

NORSWITCH-studien (byttestudien) ble gjennomført i Norge i 2015 og 2016. Mange psoriasispatienter i Norden opplever at de blir byttet fra originalpreparat til biotilsvarende legemiddel uten å bli spurt, noe som medfører både mye usikkerhet og manglende behandlingseffekt. NORDPSOs styre ønsker mer kunnskap om byttestudien og bakgrunnen for den varierende praksis som benyttes i bytte mellom originalpreparater og biotilsvarende.

## 3. Økt fokus på følgesykdommer (komorbiditeter).

I Danmark er det etablert en prosjektgruppe for personer med kroniske betennelsessykdommer i tråd med WHOs vedtak i 2014. Da anerkjente WHO psoriasis som en alvorlig kronisk, ikke-smittsom sykdom (NCD). Norge har etablert en tilsvarende gruppe som den danske. NORDPSOs styre ønsker økt fokus på følgesykdommene (komorbiditetene), og vil følge opp dette temaet i NORDPSO-møtene framover.

# PEF-ung for alle

Årets ungdomskonferanse var preget av 30-års jubileet. I løpet av siste helgen i oktober var både nye og gamle, fra hele landet og hele PEF-ungs historie samlet for å fremme PEF-ung for alle.

**Tekst og foto:** Siri Holm Lønseth, organisasjonssekretær i PEF

Konferansen hadde feiring og fellesskap i sentrum og helgens høydepunkt var jubileumsfesten lørdag kveld. Spente og festkledde kom både deltagere, tidligere ledere og sekretariat til et festpyntet lokale på Helsefyrtårnet i Oslo. På 30 år har mye endret seg, men likevel er det viktigste fortsatt det samme. Det handler fortsatt om å samle unge som opplever samme sykdom for å lære, dele erfaringer og oppleve sosialt fellesskap.

Bobler i glassene, gode venner og god mat satte rammen for taler og historier om hvordan det hele startet. Det ble også muligheten til å ta med minner hjem i form av bilder fra vår helt egen fotoboks. Vi fikk til og med Ole Gunnar Solskjær på besøk, og han ble forevige sammen med de mest entusiastiske av fansen. Ved å velge hotellet nærmest stadion Valle Hovin, opplevde vi å dele hotell med Molde fotballklubb. Etter en vellykket kveld håper ungdomsstyret at alle og enhver ønsker å være med i arbeidet for PEF-ung de neste 30 årene.

## Ungdomskonferanse

På fredag møttes mange av deltagerne hverandre for første gang, og leder Gudbjørg Dahl hadde gleden av å åpne konferansen med ønsket om at alle skulle få en god og lærerik helg. Ønsket om å spre kunnskap har vært en viktig del av PEF-ungs arbeid i 2017, noe som ble understreket når Novartis presenterte resultatene for våre samarbeidsprosjekter knyttet til kampanjen «Spør om psoriasis». Budskapet om å skaffe seg mer kunnskap om egen sykdom er en viktig del av det PEF-ung står for, og det tar stor plass i arbeidet med kurs og konferanser.

## Hvilke rettigheter har du?

På lørdag morgen fikk vi besøk av Jane Thøgersen fra Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus. Hun snakket



Teori og kunnskap om stressmestring ble også prøvd ut i praksis i form av en yogatime under ungdomskonferansen.



I høst feiret PEF-ung 30 år. Det ble behørig feiret med festkveld med god mat, bobler i glassene og egen fotoboks. Foto: Fotokassa.no

om hvordan man møter helsevesenet, særlig om noe ikke går helt som det skal. Særlig som ung føler man ofte at legene og helsevesenet vet bedre enn en selv, og det kan være vanskelig å stille spørsmål ved behandlingen og vurderingene.

Pasientombudet fortalte at man har rett på en ny vurdering av en annen lege om man ikke føler seg trygg på vurderingene legen har gjort. Som pasient har man rettigheter knyttet både til å bli hørt, bli tatt med på råd og ha innsyn i egen journal. Om man føler at man ikke blir tatt på alvor kan Pasient- og brukerombudet være rett sted å henvende seg for å få oversikt over egne rettigheter og eventuelt for å få hjelp til å klage. Det viktigste om en vil klage i helsevesenet er å gjøre det skriftlig, slik at man kan dokumentere hele prosessen.

## Stillhet og bevegelse

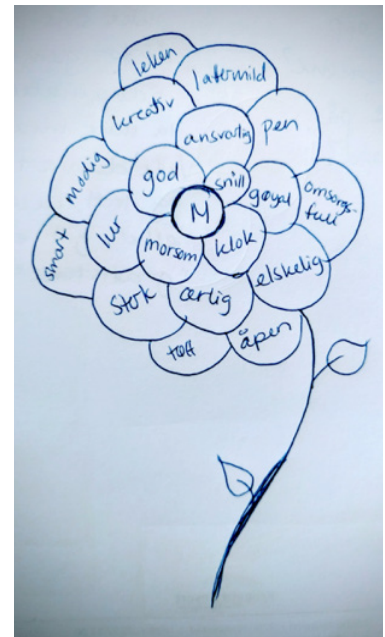
Det faglige hovedfokuset for helgen var hvordan kropp og psyke henger sammen, og hvordan man kan motarbeide stress kan hjelpe en til både takle sykdom og en hektisk hverdag bedre. Ikke bare ble det presentert teoretisk kunnskap om stressmestring, det ble også tid til en yogatime. Her ble det fokus på pust og bevegelse for å avspenne kroppen og roe tankene.

Det var ikke bare i yogapraksisen det ble satt fokus på å gi slipp på den tenkende «apehjernen». Maren Gilje Sekse fra Move at work som jobber med stresshåndtering og selv har atopisk eksem, snakket om viktigheten av «et rolig sinn og en aktiv kropp». Stress kan være positivt, men i dagens samfunn med jakt på likes og nesten kontinuerlig stimulans, får hjernen sjelden slappe av.

Hun påpekte bruken av stillhet som verktøy. Gjennom den roen man skaffer seg i stillheten produseres det nye hjerneceller og velværehormoner som er med på å senke blodtrykket, hjerterefrekvensen og pulsen. Det å dagdrømme uten mål og mening kan være godt for både kropp og sinn.



Selv om det er gått 30 år, er det viktigste fortsatt det samme: å samle unge som opplever samme sykdom for å lære, dele erfaringer og oppleve sosialt fellesskap.



En teknikk for å løfte frem positive følelser for seg selv, kan være å lage selvfølelsesblomst med kronblader og skrive opp positive egenskaper ved seg selv.

Deltagerne fikk alle opplevet at det er vanskelig å få våre stressede hjerner til å venne seg til å sitte i ro og i stillhet. Gilje Sekse la også vekt på at det ikke er bare stillheten og roen som virker på kroppen, men det å være i bevegelse virker også på hjernen og dens evne til å håndtere stress. Derfor er aktivitet og bevegelse så viktig for bedre søvn, bedre helse og å kunne håndtere utfordringene vi møter hver dag. Da er ikke det viktigste å drive med idrett eller gå på treningssenter, men hverdagsaktiviteten. Å sitte i ro over lang tid kan slite på kroppen, og mye tyder på at noe av det viktigste man kan gjøre er å reise seg og være litt i bevegelse hver time.

### Selvfølelsen er en muskel

Hvordan vi ser på oss selv er utrolig viktig for å takle opp- og nedturer i livet, og også opp- og nedturer i behandling. Det handler om selvfølelse som psykolog Marianne Hellebust snakket om. Hun har selv psoriasis og la vekt på hvordan sykdommen gir henne både opp- og nedturer.

Hun ser på selvfølelsen som en muskel som man må trene opp for å takle nedturer enten det skjer i behandling eller når man opplever blikk og kommentarer som man helst skulle vært foruten. Hjernen tar ikke hensyn til hva som er sant og ikke, det du tror om deg selv blir den virkeligheten du tror på. Ikke bare er det viktig å tenke igjennom hvem sine meninger man lar telle, men også hva man sier til seg selv er avgjørende for selvfølelsen.

I dag er de fleste av oss veldig kritiske til seg selv, jaget etter det perfekte har gjort noe med hva vi forventer av oss selv. Hellebust presenterte flere teknikker for å sette fokus på det positive, for eksempel å bruke noen minutter til å gå gjennom dagen på kvelden og skrive ned tre ting man er stolt av. Så skriver man hvilke egenskaper man brukte for å gjennomføre det man er stolt av.

Da blir man sittende med veldig mange positive egenskaper med seg selv!

En annen teknikk er å lage en selvfølelsesblomst ved å lage kronblader med positive egenskaper ved seg selv. Det vil ofte ta en god stund å lage mange kronblader, men den kan være veldig god å ta frem på dårlige dager når man trenger å snakke pent til seg selv, uansett om problemet er en dårlig dag på jobben eller at kroppen ikke vil være med. Det er viktig å sette pris på seg selv, selv i motbakker.

### Fellesskap

Selv om alle dro hjem med ny kunnskap, var kanskje det viktigste med helgen det sosiale og å få være aktive sammen. I løpet av helgen ble det både lazertag, quiz og å boltre seg i tilbudene på halloween-godteri. Med deltagere fra Agder i sør til Troms i nord håper Ungdomsstyret at alle, og enda flere, blir med på neste års ungdomskonferanse.

## Sommerleir 2018

### Vinteren er her, men det er på tide å planlegge sommerferien.

Ungdomsstyret er godt inne i planleggingen av sommerleiren 2018 og håper du vil sette av helgen 29. juni til 1. juli for å dra på tur med oss. Stedet er ikke bestemt, men i år blir sommerleiren i Norge på Sør- eller Østlandet. Vi inviterer både ungdom, barn og foreldre til en hyggelig og morsom helg. Her vil man få mulighet til å bli bedre kjent, lære av hverandre og få venner for livet.

Alle medlemmer i PEF-ung vil få invitasjon på mail så fort sted er avgjort. Er du forelder til et barn som har lyst til å bli med eller få mer informasjon, men ikke er PEF-ung medlem, ta kontakt på [post@pef-ung.no](mailto:post@pef-ung.no)

# Stor interesse for PsA-skolene

Årets psoriasisartrittskoler ble en suksess. Psoriasis- og eksemforbundet ønsker å gjenta storsatsingen neste år.

**Tekst:** Trine Knudtson, leder i artrittutvalget og Kenneth Waksvik, leder i PEF Hordaland  
**Foto:** Eldrid Oftestad

I høst hadde Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) gleden av å invitere medlemmer med psoriasisartritt (PsA) til PsA-skoler i Bergen og Oslo. Tilbudet var et samarbeid mellom PEF og legemiddelfirmaet Novartis og skapte stor interesse og påmelding. Deltakerne uttrykte at de satte pris på å høre flotte forelesninger fra dyktige fagfolk om psoriasisartritt, samt muligheten til å være sammen med andre med lignende utfordringer.

Målet med PsA-skolene er å gi medlemmene økt kunnskap og innsikt i psoriasisartritt og bedre deltakernes følelse av livskvalitet og bidra til en bedre jobb-familiesituasjon.

## 17 deltakere i Bergen

Artrittskolen i Bergen ble gjennomført 20.-22. oktober og var et tilbud til medlemmer fra Rogaland, Hordaland og Møre og Romsdal. Det var til sammen 17 deltagere i alderen 23 år til 68 år jevnt fordelt mellom begge kjønn. PsA-skolen i Bergen varte fra fredag til søndag. Det startet med Psykiater Tor Jacob Moe som hadde et motiverende innlegg om mestring av kronisk sykdom. Idrettspedagog Hilde Ådnegård Skulstad snakket om aktivitet og kroppsbevissthet. Revmatolog Bjørg-Tilde Fevang innledet om psoriasisartritt, og spesialist Anne Dobbe i sexologisk rådgivning snakket om utfordringer

knyttet til seksualitet og samliv generelt og kronisk sykdom spesielt. Yoga-instruktør Ingvild Skodvin Prestegård snakket om hvor viktig det er å hvile. Vi gjorde også en hvileøvelse som var så effektivt at flere av deltagerne sovnet. På søndagen var temaet ernæring, og deltagerne hadde mange spørsmål om kosthold og psoriasisartritt.

Det ble også lagt vekt på det sosiale, det å treffe andre er av stor betydning for mange med våre diagnoser. Lørdag ettermiddag var det lagt opp til en liten spaseretur, og etter middagen var det quiz. Vi informerte litt om PEF, tilbud vi har både sentralt og lokalt. Vi fikk

høre en gripende pasienthistorie om det å leve livet med psoriasisartritt, en historie som mange kan kjenne seg igjen i. Tilbakemeldingene i etterkant var veldig positive, noe som sier at dette var et etterlengtet tilbud. Avskjeden på søndag ble for noen veldig rørende, og enkelte sa: «Takk for at dere finnes og bruker tid på oss» og «Jeg trodde jeg var alene om dette».

## 29 deltakere i Oslo

PsA-skolen i Oslo ble gjennomført 4.-5. november og var et tilbud til medlemmer fra Østfold, Drammen, Akershus og Oslo. 29 medlemmer i alderen 29 år til 80 år deltok på skolen som varte fra lørdag til søndag. Lørdagen startet med at revmatolog Karen Minde Fagerli ga en innføring i diagnosen og behandlingen av den.

Resten av dagen handlet det om ernæring og fysisk aktivitet. Deltakerne fikk råd og tips om ulike dietter. Fra ergoterapeut Cathrine Østvik og manuellterapeut Mats Fjeld fikk de en innføring i hvilke fysiske aktiviteter som kan hjelpe, og etterpå ble de delt inn i grupper for å dele erfaringene sine.

Søndagen handlet om økonomi og mestring med henholdsvis jurist Atle Larsen og psykolog Else Heyerdal. Avslutningsvis ga deltakerne tilbakemelding på skolen, og da kom det spesielt frem hvor fint det var å møte andre med lignende erfaringer og fellesskapet. I pausene, under lunsjen og ikke minst på lørdagskvelden med middag, var det verdifullt å dele erfaringer og historier.



Psoriasisartrittskolene var en suksess i fjor, og nå ønsker forbundet å gjenta suksessen neste år.

# Vellykket hudskole

– Hudskole i Nordland er ikke bare sykdomslære, det er også den gode samtalen og det sosiale som løfter hele opplegget.

**Tekst:** Birger Angelsen og Tord Johansen, PEF Nordland

Dette var et utsagn fra en av de 16 som gjennomførte en særdeles vellykket hudskole i regi av PEF Nordland i helga 22.–24. september. Nordland fylkeslag har i flere år arrangert hudskoler, og det har blitt satt pris på av brukerne.

En rørt fylkesleder, Birger Angelsen, ble ordfattig da deltakere og foredragsholdere ga bare positive tilbakemeldinger om helgas arrangement. Alltid godt med positive tilbakemeldinger og hyggelig, var hans svar etter måneder med forberedelser.

## Presentasjon, video og bli kjent

Fredagen var i Birgers ånd, med presentasjon av og om forbundet og gode videoer presentert av en av de som har mest erfaring fra organisasjonen. Så var det bli kjent med hverandre. Spesielt måtte det være for de to ledsagerne som hadde meldt seg på.

Lørdag var en kraftpakke for oss alle, med strålendes sol utomhus. Først ute var dermatolog Barbara Gaisior-Chrzan fra Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø, som holdt et tredelt foredrag om psoriasis, atopisk eksem og behandlingsformer. Snakk om å trollbinde ei forsamling med sin helt utrolige innsikt i sykdomsbildet, og ikke minst dette å se hele mennesket. Forsamlingen forsto, som en plutselig sa, hvilken sykdom og behandlingsmuligheter hun hadde.

Vi hadde hentet opp en mester til å ta seg av mestringsbiten. Fra Andørja via Fredrikstad kom ingen ringere enn Inger-Tove Jentoft van de Vooren, seksjonsleder ved Lærings- og mestringscenteret i Sykehuset Østfold HF. Med utstråling og faglig fortellerlyst på et egentlig tørt fagområde, hadde hun hele salen i sin hule hånd. Få var i tvil om at vi kunne klare mestringsen, i alle fall «nesten» etter å ha hørt på en av landets fremste forkynnere på dette området. Så godt det var å høre enkle lekende fortellinger og opplevelser om dette alvorlige temaet. Gode kommentarer kom det også fra deltakerne, så det var en meget vellykket dag.

## Behandlingsreiser

Søndagen var hele gjengen tidlig oppe og klar til en siste innspurt. Tord Johansen tok seg av temaet behandlingsreiser. Der ble det brukt samme opplegg som Rikshospitalet brukte på forbundets representantskapsmøte litt tidligere på seinsommeren.

Ellers fikk vi innblikk i søknadsprosessen til Valle Marina, og hva som tilbys der nede. Det ble også lagt vekt på hvor ufattelig heldige vi er som har et statlig finansiert behandlingssenter på Gran Canaria. Samtidig kan mange ofte bli sittende og plages alene fordi det kan være vanskelig å finne fram i alle spørsmålene og feltene som



Inger-Tove Jentoft van de Vooren tok seg av mestringsbiten på hudskolen i Nordland.

skal fylles ut. Sammen, og med litt rettleiding, håper jeg at det vil komme inn mange søknader fremover fra folk som trenger et opphold på vårt kjære Valle Marina.

Det ble mange spørsmål fra folk som lurte på ting som for oss «veteraner» er en selvfølge. Det var en hyggelig runde.

## Informasjon om søknadsprosesser

Dagen skulle avsluttes med besøk fra NAV Nordland. Et hyggelig bekjentskap ble det med Lars Petter Holstad. Han hadde en ryddig og god oversikt over diverse søknadsprosesser, for eksempel grunn- og hjelpestønad, og han foredro om temaene i to bolker. Hans foredrag ble avsluttet med spørreunde og en presentasjon av det nye NAV, om hvor og hvem som har fagområder lokalt og landsdekkende.

Det ble ei fullpakka helg der deltakerne virket særdeles fornøyd, i alle fall slik vi kursledere oppfattet det. Så blir det evaluering og nye tanker om hudskole i 2018 i regi av PEF Nordland.

Vi sier takk til dere alle for ei særdeles lærerik helg.

## Gode forslag fra Ringerike

Sender en hilsen fra PEF Ringerike etter et vellykket besøk på deres medlemsmøte 15. november.

Møtet ble holdt på Tonys Matglede i Hønefoss, hvor foreningen har et passende rom. Kanskje er det et kjent sted fra tidligere møtevirksomhet?

Temaet var mestrings, og to filmer ble vist. Jeg forsto at det var godt fremmøte og lærerikt. Det virket som medlemmene syntes det var interessante emner. I tillegg fikk de hilsener og nytt fra PEF.

Alt ble veldig godt mottatt!

PEF Ringerike ved Bjørn Karlengen og Ole Gjerdalen med flere har noen ønsker og gode forslag som jeg har lovet å bringe videre:

- Ved innmelding av nye medlemmer vil de sette pris på å få tilbakemelding om at dette er mottatt. Dette vil være en spore til videre innsats på området.
- Valgkomitéen har sendt ut sitt brev, og de ønsker at det også opplyses om hvem som er på valg.
- Foreningen har laget sin egen FB-side og har lagt ut et stort bilde av

innholdet i velkomstpakken som blir sendt nye medlemmer. Dette bildet er veldig klart, og vil kunne være god reklame i tillegg til alle medlemsfordelene for et potensielt medlem.

Disse ildsjelene har aldri vært på besøk i PEFs kontor i Grenseveien på Hølsfyr i Oslo, og de vil sette stor pris på muligheten til å komme. Veien er ikke lang for dem, og de gir uttrykk for at det ville være en veldig hyggelig opplevelse.

Liv Skovdahl, nestleder i PEFs sentralstyre

# På tur til Kongsvinger festning

PEF Hedmark hadde et flott arrangement på Kongsvinger helgen 3-5 november, da vi markerte årets Verdens Psoriasisdag.

**Tekst og foto:** Tone Lund Nygård,  
PEF Hedmark

Arrangementet ble startet med stand på Kongssenteret på Kongsvinger. Det var noen som kom bort til oss, men det kunne vært flere. Ikke sikkert dagen og plassering var den beste. Men vi fikk vist oss frem, noe som også er bra.

Etter at vi hadde pakket ned stand, spist middag og kommet oss til Kongsvinger festning, møttes styret for en liten samling. Vi diskuterte hva vi vil fokusere på til neste år. Det var gode diskusjoner rundt bordet, og vi kom godt i gang med med handlingsplanen for 2018. Vi hadde også fått med oss Astrid W. Storberget, som er vår kontaktperson for PEF Hedmark på Kongsvinger. Før vi tok kvelden, fikk vi ordnet rommet til dagen etter slik at alt var klart til deltagerne dukket opp.

## Ingen grunn til bekymring

Lørdag 4. november var dagen vi hadde jobbet mot en god stund. Vi var spent på både Kongsvinger festning som lokasjon og det faglige programmet. Vi hadde ingen grunn til bekymring hverken til det ene eller det andre.

Det var 34 påmeldte deltagere (inkludert de fra styret) i forkant av samlingen, og det var kun 4 av disse som meldte avbud. Vi er veldig fornøyd med at så mange dukket opp på samlingen vår. Trekkplasteret var nok en kombinasjon av det faglige programmet og stedet vi hadde valgt.

Hudlege Kim Advocaat Endre fra Rikshospitalet hadde det første innlegget. Han snakket om atopisk eksem, og det kom flere spørsmål fra salen. Det var et godt foredrag av en god foredragsholder.

Etter lunsj var det revmatolog Erik Rødevand fra St. Olav som holdt et godt innlegg om psoriasisartritt og forskjellene mellom diagnosen og andre revmatologiske sykdommer. Han sa også noe om utfordringene med å få rett diagnose og de forskjellige medisinene som finnes.

Etter en kort pause snakket Hilde Mellum, leder i PEF Bergen, likeperson



PEF Hedmark feiret Verdens Psoriasisdag med tur til Kongsvinger festning.

og med i artrittutvalget i PEF. Hun fortalte hvordan hun lever med både psoriasis og psoriasisartritt. Det var også et godt foredrag som mange i salen kjente seg igjen i.

## Likepersonsarbeidet

Kenneth Waksvik er en kjent person i PEF sammenheng. Han er leder for PEF Hordaland og medlem i sentralstyret til PEF. Vi har hatt gleden av å ha han med på våre samlinger før, og vi satte pris på at han tok turen også denne gangen. Han snakket om likepersonsarbeidet, hva en likeperson er og hva han eller hun kan bidra med. Det finnes flere likepersoner over hele landet som kan kontaktes.

Siste post på det faglige programmet var informasjon om Alepposåpen. Det var informativt, men vi kunne ønske at innlederen hadde fokusert mer på hvordan såpen lages og hva den kan brukes til. Hun hadde likevel gode innspill på hvordan hun selv bruker såpen, og det var flere som kjøpte såpen både før og etter innlegget.

Etter en kort pause møttes vi utenfor resepsjonen for en flott guidet tur på festningen. På grunn av årstiden og at festningen er midt i arbeidet med å bytte ut all flombelysning, ble det ikke lenge på utsiden av festningen. Vår guide fortalte om de forskjellige bygningene på området, før vi gikk inn i museet. Der fikk vi en god innføring i hva de har av informasjon, og vi fikk også se en kort film om festningens betydning gjennom tiden.

## Middag med humor

Lørdagen ble avsluttet med en god middag der humorist, revyartist, visesanger, forfatter og underholder, Rolf Arne Lie Holter satte tonen før maten. Det ble mange gode samtaler rundt bordene utover kvelden.

Helgen ble avsluttet med en evaluering på søndag. Der spurte vi blant annet om hva de ønsket å høre og lære mer om neste gang vi skal arrangere et slikt treff. Det kom mange gode forslag, og vi hadde en god dialog.

# Godt mottatt i Fredrikstad

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i Fredrikstad med lokalt og sentralt tillitsvalgte markerte i år Verdens Psoriasisdag (VPD) ved å ha en stand på Apotek 1 Hjorten Fredrikstad på lørdag 28.oktober.

Med informasjonsmateriell og siste nytt om det meste innen vårt felt, ble vi godt mottatt og ønsket hjertelig velkommen. Med innlegg på apotekets nettside i tillegg til PEFs egen Facebook-side, var mange kjent med muligheten for å treffe oss og slå av en prat.

Vi satte stor pris på denne dagen sammen med hyggelig og kunnskapsrikt personale som la alt til rette for nok en vellykket WPD.

Apotek 1 Hjorten ligger ved Stortorget i byen, rett i nærheten av plassen hvor den første «smørebus» hadde sin debút i 2016, noe som ble starten på en rekke «smørebusser».

Det internasjonale temaet for VPD i år var «Psoriasis Inside Out». Det handler om å vise alle aspekter av sykdommen, og å gi et ansikt til psoriasis og psoriasis-artritt, samt å dele historier.

Tusen takk for apotekets velvillighet, og for hyggelig og nyttig prat med mange!

*Liv Skovdahl, nestleder i PEFs sentralstyre*



PEF i Fredrikstad markerte Verdens Psoriasisdag med stand på Apotek 1 Hjorten Fredrikstad.

Dette er bilder Hunderfossen Familiepark 3. august. Dette var ett tilbud fra PEF Oppland som gikk til alle være medlemmer i ungdomsgruppen vår. De som benyttet seg av dette tilbudet, fikk 1000 kroner i sponning fra PEF Oppland. Og det samme gjaldt Elvedalen Gocartutleie.

**Tekst og foto:** Elisabeth Starheim



# Lindring på kun 15 minutter<sup>1</sup>?



Tenk nytt i forhold til hvordan du behandler din plakkpsoriasis.

Philips BlueControl Advance er en ny behandlingsmetode med blått LED-lys. Klinisk bevist effekt på symptomer på plakkpsoriasis etter bare 15 minutters daglig behandling per område<sup>1</sup>.



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

**PHILIPS**  
innovation + you

**KOMPLETT®**  
[apotek.no](https://komplettapotek.no)

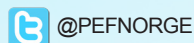
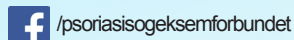
1. A daily treatment of 15 minutes per plaque is recommended. Clinical studies have confirmed that the plaque symptoms improved significantly for patients over a 12 week treatment period. In some cases, a complete clearance of the plaque was even observed. Philips data on file.







www.hudportalen.no  
post@pefnorge.no



**Forbundets bankgiro:**  
6049.05.32458

**Telefon- og besøkstid:**  
Tlf. 23 37 62 40  
Man–fre 09.00–15.00.

#### PEFs Sentralstyre

**Leder**  
Ragnar Akre-Aas  
Tlf. 907 77 796  
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

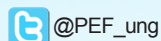
Kenneth Waksvik  
Tlf. 473 12 022  
kenneth.waksvik@pefnorge.no

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



**PEF-ung bankgiro:**  
6049.05.32474

**Telefon- og besøkstid:**  
Tlf. 23 37 62 40  
Man–fre 09.00–15.00.

#### Ungdomsstyret

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

**Nestleder**  
Mohammed Omar  
Tlf. 400 96 501  
mohammed@pef-ung.no

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

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

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

#### PEF Sarpsborg og omegn

Leder: Arild Smaaberg  
Tlf. 913 17 213  
arilsmas@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

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  
thomller@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

## VEST-AGDER

### PEF Vest-Agder

Leder: Åse Marit Waage  
Tlf. 922 00 989  
[peapeam@yahoo.com](mailto:peapeam@yahoo.com)

## ROGALAND

### PEF Rogaland

Leder: Knut Svella  
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521  
[knuem@online.no](mailto:knuem@online.no)

### PEF Nord-Rogaland

Leder: Helle V. Talmo  
Tlf. 976 81 243  
[helle\\_vestby@hotmail.com](mailto: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](mailto:knuem@online.no)

### Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen  
Tlf. 48178736  
[Annlaug.torgersen@gmail.com](mailto:Annlaug.torgersen@gmail.com)

## HORDALAND

### PEF Hordaland

Leder: Kenneth Waksvik  
Tlf. 473 12 022  
[kenneth.waksvik@pefnorge.no](mailto:kenneth.waksvik@pefnorge.no)

### Ungdomsrepresentant:

Jeanett Byrne Myking  
Tlf. 981 00 323  
[Jeanett.myking@pef-ung.no](mailto:Jeanett.myking@pef-ung.no)

### PEF Bergen og omegn

[bergen@pefnorge.no](mailto:bergen@pefnorge.no)  
Tlf. 55 33 07 10

Leder: Hilde Mellum  
Tlf. 55 93 37 43 / 986 40 538  
[hildemellum@gmail.com](mailto:hildemellum@gmail.com)

### PEF-ung Bergen

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

### PEF Sunnhordland

Leder: Gunn Aga Gjølven  
Tlf. 53 42 04 87  
[gunngjoen@hotmail.com](mailto:gunngjoen@hotmail.com)

### PEF Voss og omland

Leder: Stein Johnny Heggstad  
Tlf. 915 94 214  
[sjoheg@online.no](mailto:sjoheg@online.no)

## SOGN OG FJORDANE

### PEF Sogn og Fjordane

Leder: Jane V. Heggheim  
Tlf. 928 52 910  
[jane\\_kristin4u@hotmail.com](mailto:jane_kristin4u@hotmail.com)

### Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L. Dahl  
Tlf. 977 41 385  
[gudbjorg@pef-ung.no](mailto:gudbjorg@pef-ung.no)

### PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Leder: Mariann Alfisdottir  
Dragestet  
Tlf. 992 73 030  
[Mariann.drageset@hotmail.com](mailto:Mariann.drageset@hotmail.com)

### Ungdomsrepresentant:

Gudbjørg L. Dahl  
Tlf. 977 41 385  
[gudbjorg@pef-ung.no](mailto:gudbjorg@pef-ung.no)

## MØRE OG ROMSDAL

### PEF Møre og Romsdal

Sylvia Wallin  
Tlf. 416 33 398  
[sylvia\\_wallin@hotmail.com](mailto:sylvia_wallin@hotmail.com)

### PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)  
Leder: Rolf Strandenæs  
Tlf. 906 95 985  
[rolf1966@neasonline.no](mailto:rolf1966@neasonline.no)

### PEF Romsdal

(tidligere Molde og omegn)  
Leder: Sylvia Wallin  
Tlf. 416 33 398  
[sylvia\\_wallin@hotmail.com](mailto:sylvia_wallin@hotmail.com)

### PEF Sunnmøre

Leder: Per-Ottar Østrem  
Tlf. 934 11 001  
[per-oestrem@mimer.no](mailto:per-oestrem@mimer.no)

### Ungdomsrepresentant:

Helene Gabriela Libia Støylen  
Tlf. 911 29 351  
[gabime@hotmail.com](mailto:gabime@hotmail.com)

## SØR-TRØNDELAG

### PEF Sør-Trøndelag

Leder: Gunn Grav Graffer  
Tlf. 976 54 264  
[heminggraffer@hotmail.com](mailto:heminggraffer@hotmail.com)

## NORD-TRØNDELAG

### PEF Nord-Trøndelag

Leder: Mads Raaen  
Tlf. 901 14 826  
[mads@raaen.net](mailto:mads@raaen.net)

### Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt Nyborg  
Tlf. 413 68 032  
[annekatrine-@hotmail.com](mailto:annekatrine-@hotmail.com)

### PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord  
Tlf. 414 18 410  
[Helga.forbord@gmail.com](mailto:Helga.forbord@gmail.com)

### PEF Levanger og omegn

Leder: Arnhild Fondal  
Tlf. 74 08 22 39 / 970 87 863  
[abn@levanger.kommune.no](mailto:abn@levanger.kommune.no)

### Ungdomsrepresentant:

Anne Katrine Bornstedt Nyborg  
Tlf. 413 68 032  
[annekatrine-@hotmail.com](mailto:annekatrine-@hotmail.com)

### PEF Namdal

Leder: Brita Tiller  
Tlf. 481 07 785  
[brit-b-t@online.no](mailto:brit-b-t@online.no)

### PEF Steinkjer og omegn

*Nedlagt mars 2016*

## NORDLAND

### PEF Nordland

Leder: Birger Angelsen  
Tlf. 992 61 604  
[birger.angelsen@gmail.com](mailto:birger.angelsen@gmail.com)

### PEF-ung Nordland:

Marte Cecilie Øverås  
Tlf. 971 30 377  
[Martec93@gmail.com](mailto:Martec93@gmail.com)

### PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy  
Tlf. 915 65 523  
[sissel.reløy@gmail.com](mailto:sissel.reløy@gmail.com)

### PEF Lofoten

Britt Jorunn Waag  
Tlf. 950 36 960  
[britt.waag@gmail.com](mailto:britt.waag@gmail.com)

### PEF Mo

Leder: Viggo Johnsen  
Tlf. 977 76 436  
[viggojohnsen@hotmail.com](mailto:viggojohnsen@hotmail.com)

### Ungdomsrepresentant:

Therese M. Haukland  
Tlf. 481 75 793  
[therese\\_molvik@hotmail.com](mailto:therese_molvik@hotmail.com)

### PEF Mosjøen og omegn

Nestleder: Torgeir Kroknes  
Tlf. 924 77 310  
[torgeir.kroknes@online.no](mailto:torgeir.kroknes@online.no)

### PEF Narvik og omegn

Kontaktperson: Greta Altermark  
Tlf. 915 93 030  
[altermar@online.no](mailto:altermar@online.no)

### PEF Sør-Helgeland

Leder: Kate Arnøy  
Tlf. 481 92 390  
[kate\\_arnoey@hotmail.com](mailto: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](mailto:abkolset@hotmail.com)

### Ungdomsrepresentant:

Maria Imelda Brekmoe  
Tlf. 979 87 739  
[mibe\\_92@hotmail.com](mailto:mibe_92@hotmail.com)

### PEF Harstad og omegn

Kirsti Jensen  
Tlf. 911 66 026  
[Kirsje@online.no](mailto:Kirsje@online.no)

### PEF Midt-Troms

Leder: Anne Berit Kolset  
Tlf. 77 83 35 17 / 970 38 172  
[abkolset@hotmail.com](mailto:abkolset@hotmail.com)

### PEF Tromsø og omegn

Leder: Annveig Jenssen  
Tlf. 415 61 844

[annveig.jenssen@nordtrolls.net](mailto:annveig.jenssen@nordtrolls.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](mailto:geb-sjo@online.no)

### Ungdomsrepresentant:

Marie Elise Stavdal  
Tlf. 986 33 167  
[issa\\_89\\_9@hotmail.com](mailto:issa_89_9@hotmail.com)

### PEF Alta og omegn

Leder: Gunn Tove Kivijervi  
78 43 60 03 / 952 34 363  
[gunntkivijervi@msn.com](mailto: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](mailto:geb-sjo@online.no)

### Ungdomsrepresentant:

Marie Elise Stavdal  
Tlf. 986 33 167  
[issa\\_89\\_9@hotmail.com](mailto:issa_89_9@hotmail.com)

### PEF Sør-Varanger

Leder: Bente Nordhus  
Tlf. 952 38 969  
[bnordhus@hotmail.com](mailto:bnordhus@hotmail.com)

### PEF Vadsø og omegn

Leder: Bodil Andersen Kariel  
Tlf. 78 95 60 33 / 916 17 028  
[bodil-1@hotmail.com](mailto: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/](http://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](http://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 sjekkliste om hva du bør tenke på før, under og etter et legebesøk.

[spørompsoriasis.no](http://spørompsoriasis.no)

