

HUD & HELSE

NR. 2 JUNI 2018 / 44. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Behandlingsreiser:

Vil biologisk medisin endre tilbudet?

8

Kronisk
urtikaria er
undervurdert

24

Dansk erfaring
med ny medisin
for atopikere

37

Da Instagram
sensurerte
#psoriasis





abbvie

HVER ENESTE DAG
JOBBER VI MED Å UTVIKLE
MEDISINER SOM GJØR
HVERDAGEN BEDRE FOR
PASIENTENE

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
på innovasjon og samarbeid.
Og ikke minst ved at vi alltid tar
utgangspunkt i dem vi skal hjelpe
- pasientene.

AbbVie 5 år

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Innhold

8

Behandlingsdokumentasjon

Ifølge en verdensomspennende studie kan personer med kronisk utrikaria få et mye bedre liv med strukturert oppfølging av sykdommen.

10

Til Syden for behandling

Blir det mindre behov for behandlingsreiser for psoriatikere når flere tilbys biologiske legemidler? Liv Karin Røsholm og andre på Valle Marina er fornøyd med utviklingen av biologiske medisiner.



20

Sol og ferietid

Har du planlagt utenlandsferie i sommer? Eller holder du deg på hytta hjemme? Her får du diverse reise- og soltips.

24

Positive utsikter for atopikere

Hvis alt går etter planen blir den første biologiske medisinen for norske atopikere tilgjengelig i løpet av høsten. Danskene er før oss og deler sine erfaringer så langt.

27

Grenseløst engasjement

Silvia Fernández Barrio fikk ikke tilgang på behandlingen hun trengte. Derfor startet hun det argentinske Psoriasisforbundet AEPSO.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	Frifond-midlene	s. 34
Oversikt fylkes- og lokallag	s. 6	PEFs landsmøte	s. 37
Forbundslederen	s. 7	Kandidatene til det nye PEF-styret	s. 38
Hudlegens leder	s. 19	PEF rundt	s. 40
Bacheloroppgave om HS	s. 26	Kryssord og sudoku	s. 45
PEF-ung	s. 32	Å leve med atopisk eksem	s. 46

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



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

CAN07021403

* 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

Kjære leser

Kommunikasjonsekspertene spør gjerne etter Psoriasis- og eksemforbundets suksesshistorier. Da pleier vi blant annet å nevne behandlingsreiser til utlandet. Tilbudet som ble en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet, spiller en stor rolle i vårt interessepolitiske arbeid og noe vi har jobbet lenge for.

Allerede to år etter at Norsk psoriasisforbund ble opprettet, ble det arrangert turer til Syden for medlemmer på våren og tidlig på høsten i 1964. Og forbundet var godt fornøyd med at Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ble startet i 1976 som et prøveprosjekt på Adriaterhavskysten i Jugoslavia. Resultatene var gode og psoriatikerne var fornøyde, men forbundet ønsket et annet reisemål som kunne tilby gode solforhold også i vinterhalvåret. Øynene ble rettet mot Lanzarote, og etter hardt arbeid og ivrig innsats overfor Sosialdepartementet, Helsedirektoratet, politikere og andre, ble klimabehandlingen flyttet til Lanzarote fra høsten 1980.

For oss er det viktig å ivareta og videreutvikle tilbudet med klimabehandling. Vi ønsker at flere pasienter skal få muligheten til å reise på behandlingsreiser, enten det er barn, ungdom eller voksne, enten det er pasienter med psoriasis, psoriasisartritt

eller atopisk eksem. Behovet er der fortsatt, noe som hovedsaken i dette nummeret bekrefter. Blant annet forteller to mødre med barn som har psoriasis at de opplever at det er en kamp om plassene på psoriasisprogrammet for barn.

Og fortsatt jobber vi for at voksne med atopisk eksem blir en av de nye gruppene som inkluderes i ordningen. Blant annet derfor anser vi det som vår plikt å minne og presse Regjeringen og Stortinget om at klimatilbudet bør styrkes. Det skjer gjerne i statsbudsjettperioder. I statsbudsjettet for 2018 var det ingen store endringer i finansieringen av behandlingsreiser. Og selv om Regjeringen foreslo i Jeløya-plattformen å styrke dette behandlingstilbudet, er det ingenting som tyder på det i det reviderte statsbudsjettet for i år.

Vi vet at det lønner seg med behandlingsreiser for folk med psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem. Det viser evalueringen av ordningen som SINTEF gjennomførte i 2011. Den fant ut at ved revmatisk sykdom og psoriasis er nytten av klimabehandling godt dokumentert, og en studie av behandlingen for atopisk eksem kan vise til bedret hudsymptomer. Forskning viser dessuten at klimabehandling gir positiv virkning på mange plan.

Behandlingen dreier seg ikke bare om soleksponering og saltvannbadning. Den inneholder også mange aspekter som aktivitet, trening, undervisning, livsstil og mestring og jevnlig oppfølging av hudlege, sykepleier og idrettspedagoger.

Derfor gir denne behandlingen så mye mer enn det tilsynelatende, som Anja Leucht eksemplifiserer. Hun som selv er allmennlege og som har søkt for mange pasienter, sier at hun ikke var klar over at psoriasis kan bety økt risiko for hjerte- og karsykdommer.



Eldrid Oftestad
Redaktør



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

T: 23 37 62 40
E: post@pefnorge.no
Hudportalen.no

Ansvarlig redaktør
Eldrid Oftestad
T: 23 37 62 43 / 997 07 903
E: eldrid.oftestad@pefnorge.no

Redaksjonsutvalget
Ragnar Akre-Aas, Terje Nordengen,
Gudbjørg Martine Lund Dahl
og Anette Nærby.

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

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

Neste utgivelse
Hud & Helse nr. 3 – 2018
utgis 17. september 2018

Frist for materiell
17. august 2018

Opplag
6000

Fagpressen

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



Lokal- og fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet

ØSTFOLD

PEF Østfold

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

PEF Fredrikstad og omegn

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

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788

PEF Indre Østfold

Leder: Arne Titterud
Tlf. 951 89 428
indre.ostfold@pefnorge.no

PEF Moss og omegn

Cecilie Walther Holtan
Tlf. 412 03 583
cwholten@hotmail.com

PEF Sarpsborg og omegn

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

AKERSHUS

PEF Akershus

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

Ungdomsrepresentant:

Hege Th. Mürer
Tlf. 92421654
hethomme@online.no

PEF Asker og Bærum

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

Lysbehandling:

Slepndveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred 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: Grethe Bakken
Tlf. 950 88 053
gba@glek.no

OSLO

PEF Oslo

Leder: Jeanette Strand
Tlf. 454 41 970
psj.jeanette@gmail.com

PEF-ung Oslo (gruppe)

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

HEDMARK

PEF Hedmark

Fung.Leder: Maj C. Stenersen Lund
Tlf. 957 89 345
hedmark@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Hamar og omegn

Kontoradresse:
Boks 177
2302 HAMAR
pefhamar@gmail.com
Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
olempett@online.no

PEF Nord-Østerdal

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

PEF Elverum og omegn

Kontaktperson:
Hans Odde,
Tlf. 997 18 085
hodde@online.no

PEF Kongsvinger og omegn

Kontaktpersoner:
Astrid Wester Storberget
Tlf. 915 73 333
astridwstorberget@gmail.com
Gunhild Østbye
Tlf. 980 24 472

OPPLAND

PEF Oppland

Kontoradresse:
Postboks 142
2601 LILLEHAMMER
oppland@pefnorge.no

Leder: Jan Erik Haugom
oppland@pefnorge.no
Tlf. 988 56 340

Hudlegekontor og

behandlingsinst:
Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 Otta
Tlf. 61 70 09 00

Hudlegekontorene AS

Kallerudveien 7
2815 Gjøvik
Tlf. 61 17 07 27 /
61 17 11 08

Valdres distriktsmedisinske senter

Garliveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

BUSKERUD

PEF Buskerud

Leder: Bjørn Karlengen
Tlf. 951 39 570
bjornkarlengen@live.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Drammen og omegn

Kontoradresse: Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf.: 32 89 74 45
Kontorid mandag kl. 10-14 og
etter avtale.
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

PFF Vestfold

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
sveinkvalevag@gmail.com

PEF Horten og omegn

Leder: Eddy Lund
Tlf. 922 03 919
ed-lu@online.no

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 456 03 782
sveinkvalevag@gmail.com

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
solveig_iversen@hotmail.com
Tlf. 958 51 867

AUST-AGDER

PEF Aust-Agder

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

Ungdomsrepresentant:

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

VEST-AGDER

PEF Vest-Agder

Leder: Ase Marit Waage
Tlf: 922 00989
peapeam@yahoo.com

ROGALAND

PEF Rogaland

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

PEF Nord-Rogaland

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

PEF Sør-Rogaland

Postboks 463
4002 STAVANGER
Kontoradresse: Kvalebergvn. 21
4016 STAVANGER
Tlf: 476 62 029
fax: 51 90 63 01

Leder: Knut Sveta

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

Ungdomsrepresentant:

Annlug Torgersen
Tlf. 48178736 Annluga.
torgersen@gmail.com

HORDALAND

PEF Hordaland

Kontoradresse:
Vestre Strømkaiaen 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
psoriasis.hordaland@fi-senteret.no

Leder: Anne Marie Kvamsås

Tlf. 99253140
annemariemkvamsaas@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Bergen og omegn

Kontoradresse:
Vestre Strømkaiaen 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
bergen@pefnorge.no
Tlf. 55 33 07 10

Leder: Hilde Mellum

Tlf. 55 93 37 43 /
986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen (gruppe)

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

PEF Sunnhordland

Nedlagt 2018.

PEF Voss og omland

Nedlagt 2018
Kontakt: Stein Johnny Heggstad
Tlf. 915 94 214
sjoheg@online.no

SOGN OG FJORDANE

PEF Sogn og Fjordane

Leder: Helge Vilhelmsen
Tlf. 90055954
helge.vilhelmsen@eninvest.net

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Nedlagt 2018
Kontaktperson:
Mariann Drageset
Tlf. 99 27 30 30
mariann_drageset@hotmail.com

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

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

PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)
Leder: Rolf Strandenæs
Tlf. 90 69 59 85
rolf1966@neasonline.no

PEF Romsdal

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

PEF Sunnmøre

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

Ungdomsrepresentant:

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

TRØNDELAG

PEF Trøndelag sør

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

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 97961156
embergmann97@gmail.com

PEF Nord-Trøndelag

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410
helga.forbord@gmail.com

PEF Levanger og omegn

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

PEF Namdal

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

PEF Steinkjer og omegn

Nedlagt mars 2016

NORDLAND

PEF Nordland

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

PEF-ung Nordland:

Marte Cecilie Øverås
Tlf: 971 30 377
Martec93@gmail.com

PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy
Tlf. 915 65 523
sissel.reloy@gmail.com

PEF Lofoten

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

PEF Mo

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

Ungdomsrepresentant

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

PEF Mosjøen og omegn

Nestleder:
Torgeir Kroknes
Tlf. 924 77 310
torgeir.kroknes@online.no

PEF Narvik og omegn

Kontaktperson:
Greta Altermark
Tlf. 915 93 030
altermar@online.no

PEF Sør-Helgeland

Leder: Kate Arnoy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoey@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

Pia Kvitting Bornø
Tlf. 456 62 831
pia.kvitting@gmail.com

PEF Harstad og omegn

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

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

Leder: Annveig Jenssen
Tlf. 415 61 844
annveig.jenssen@nordtroms.net

Ungdomsrepresentant:

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

FINNMARK

PEF Finnmark

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Alta og omegn

Leder: Gunn Tove Kivijervi
78436003 /
952 34 363
gunntkivijervi@msn.com

PEF Hammerfest og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Marie Elisabeth Stavdahl
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

Leder: Bente Nordhus
Tlf. 952 38 969
bnordhus@hotmail.com

PEF Vadsø og omegn

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem og kronisk urtikaria. En likeperson har selv en diagnose og har erfaring og kompetanse på hvordan det er å leve med dette. Han eller hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gir råd om behandling, økonomi og rettigheter eller bare være en du kan snakke med. En likeperson har gått på kurs og har taushetsplikt.

Oversikt og kontaktinformasjon til alle likepersonene finner du på Huportalen.no/likeperson

Kjære medlem

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en nødvendig organisasjon for personer med hud- og leddsykdommer. Disse sykdommene er ikke bare «plagsomme», de kan være alvorlige med store smerter og lidelser. I tillegg er det en risiko for å få alvorlig følgesykdommer. Det er vår organisasjon som fronter problemene som våre sykdomsgrupper sliter med.

Vi merker at det er stor mangel på viten om oss. Mange, også de som sliter med sykdommene våre, vet ikke at PEF finnes. De får da heller ikke vite at de kan få hjelp og støtte. Allmennheten vet også for lite om organisasjonen og de utfordringer vi står overfor, og hva PEF kan gjøre. Offentlige myndigheter trenger også mer viten om våre sykdommer og behovene som eksisterer for å kunne gi behandling til flere og mer adekvate tilbud til våre pasientgrupper.

For å kunne drive bedre arbeid for enkeltmenneskene som sliter med våre sykdommer og for å styrke informasjons- og påvirkningsarbeidet, trenger vi flere medlemmer. Flere medlemmer betyr styrket kapasitet og posisjon. Som mange frivillige organisasjoner har vi i de siste årene merket nedgang i medlemstallet. Men i fjor fikk vi flere nye medlemmer, kanskje fordi vi har bidratt til et større fokus på hud og leddlidelser. Vi opptrer stadig på flere arenaer og skaffer oss oppmerksomhet. Og samfunnet ellers har kanskje også blitt mer klar over hudsykdommenes alvorlighet.

La oss nå «legge oss i selen» som det heter, og forsøke å påvirke enda mer personer, allmenheten, beslutningstakere og opinionsdannere for å få flere til å bli medlem av PEF. Våre tillitsvalgte har

naturlig nok et ansvar å skaffe flere medlemmer. Men du som «vanlig» medlem, betyr også **veldig mye** når det gjelder å få med flere medlemmer i PEF.

Tidligere har jeg påpekt at sommeren kan være en stor mulighet for å få kontakt med folk på en mer uformell arena. Vi deltar kanskje på sommerarrangementer, som det er mange av her i landet. Det er en gylden anledning til å komme i kontakt med folk. Snakk med folk om hud når dere sitter og tar en kopp kaffe på et sommertreff i nærmiljøet. Mange er svært interesserte fordi temaet betyr svært meget for oss alle, enten det er snakk om personer som har hudlidelser eller ikke. Fortell om vår flotte organisasjon og hva den kan utrette. Fortell om oss når dere «slår av en prat» i køen på «super'n», eller møter en politiker eller journalist. Eller kanskje dere kjenner en politiker eller journalist? Kanskje det kan bli et oppslag i avisen eller en sak i kommunestyret om behovet for bedre tilbud for folk med hudlidelse og om PEF. Vi må få frem opplysninger om at mange sliter med sine sykdommer, men at det finnes en oppegående organisasjon som kan yte både direkte støtte til den enkelte og at PEF i tillegg er en viktig kraft i møte med beslutningstakere, både politisk og faglig.

BLI MED og informer om PEF og våre sykdommer, bruk fantasien og mulighetene til å komme med informasjon når situasjonen byr seg. **Stemmen din betyr noe!** Min erfaring er at jeg ikke blir avvist når jeg forteller om PEF. Er det forresten brosjyrer om PEF på «ditt» legekontor eller på «ditt» apotek? Hvis ikke, spør om det, eller si fra til oss. Hvis det tillates, er det viktig at brosjyrer om PEF er der. Det samme bør gjelde på helseinstitusjoner.

Så noe helt annet. Som sagt står sommeren for døren, og det er en fin tid for å kunne drive mer fysisk aktivitet med mer lys og varme. Vi har kanskje mer overskudd. Jeg benytter anledningen til å minne om at det gir bedre helse når man er fysisk aktiv. Det er ikke snakk om fysisk «blodslit» for å øke den fysiske formen. Benytt de lyse sommermorgenene eller kveldene. Spaser en tur i nærmiljøet, gå i marka eller bruk sykkel. Det vil bety mye for din helse.

Samtidig er det på denne tiden og fremover fullt av nye grønnsaker, frukt og bær i butikkene og faktisk langs veiene (det gjelder for eksempel jordbær og bringebær). Synet og smaken er ofte veldig fristende og når det i tillegg styrker helsa, så blir det bingo!

Så GOD SOMMER med god og sunn mat, og fysisk aktivitet som måtte passe den enkelte. Og snakk om PEF som hjelper, rådgiver og meget viktig aktør på vårt helseområde!

Ragnar Akre-Aas
Forbundsleder



Hudportalen.no
post@pefnorge.no

/psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

psoriasisogeksemforbundet

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

Kronisk kløe

– Personer med kronisk elveblest kan få et mye bedre liv ved strukturert oppfølging av sykdommen, sier overlege Ellen Cathrine Pritzier.

Tekst: Eva Alnes Holte

Foto: iStock

Pritzier er overlege ved hudavdelingen på Stavanger universitetssykehus HF og har deltatt i en verdensomspennende studie som har fulgt opp pasienter med langvarig elveblest, såkalt kronisk urtikaria. Elveblest er et kløende utslett som består av rødlige og / eller hvite vabler som kan være fra millimeter til flere centimeter i diameter og som kommer og går innen 24 timer.

Sykdommen kan oppstå akutt eller være en kronisk lidelse. Hos en del av pasientene med kronisk urtikaria kan det oppstå hevelser i tynnere hud og slimhinner som rundt øyne, på leppe og av og til på tunge. Disse hevelsene kalles angioødemer og noen av de kronisk syke har bare denne type hevelser. De responderer på samme behandling som ved symptomer med vabler i huden.

Fulgte opp skandinaviske pasienter

Elvebleststudien ble presentert under den europeiske dermatologikongressen, EADV, i september 2017 i Geneve. Pritziers oppgave i studien var sammen med danske og svenske forskere å følge opp skandinaviske pasienter.

50 pasienter fra Norge og Stavanger deltok i undersøkelsen, 28 fra Sverige og 80 fra Danmark. 72 prosent av pasientene var kvinner. I gjennomsnitt var det drøye seks år siden pasientene hadde fått diagnosen kronisk elveblest.

– Kronisk urtikaria har lenge vært en undervurdert sykdom til tross for at den har stor negativ innvirkning på pasientenes hverdag, sier overlege Pritzier.

Hun påpeker videre at elveblest er en forholdsvis vanlig sykdom med en forekomst på cirka én prosent. Opp mot en fjerdedel av befolkningen i verden vil kunne oppleve en enkelt-episode med elveblest i løpet av livet.

Formålet med studien var å dokumentere hvordan man behandler og følger opp pasienter med kronisk urtikaria som ikke responderer tilstrekkelig på ikke-søvndyssende H1-antihistaminer, som vil si allergimedisin. Til tross for navnet vil enkelte likevel bli trette av medisinen.

Videre ble det undersøkt hvordan behandlingene som finnes blir brukt, og hvordan sykdommen påvirker hverdagen til dem som blir rammet.

Seks år med kløe

Elveblesten regnes som kronisk når kløen og utslettet har vedvart i over seks uker. Den kroniske formen deles opp i spontan og induserbar, altså at man kan påvise årsaken til sykdommen. Elveblesten er spontan hvis man ikke kan vise til noen sannsynlig årsak til utslettet. Den regnes som induserbar,

« Antihistaminer er en allergimedisin, men elveblest har ingen ting med allergi å gjøre. »

kan kureres

dersom symptomene blir utløst av blant annet varme, sollys, trykk eller kulde.

Stoffene som frisettes i huden utvider blodårene samtidig som de overflatiske nervefibrene i huden aktiveres og det begynner å klø. Det mest kjente av disse stoffene er histamin og nettopp derfor brukes legemidler som blokkerer histamin, såkalte antihistaminer, til å behandle urtikaria. Dosene kan variere.

– Antihistaminer er en allergimedisin, men elveblest har ingen ting med allergi å gjøre, påpeker Ellen Cathrine Pritzier.

Studien viste at biologisk medisin – altså legemidler som er fremstilt av eller som er rensset fra levende celler eller vev – også kan hjelpe halvparten av pasientene med kronisk elveblest som ikke oppnår god nok effekt av firedobbel dose antihistaminer.

– Vi er ikke helt i mål, vi kan hjelpe de fleste noe, men noen pasienter kunne hatt enda bedre symptomkontroll, medgir overlege Pritzier.

Ifølge Pritzier kan kronisk elveblest ha store negative innvirkninger på pasientens liv. Den sterke kløen fører til uro og søvnproblemer, og det kan bli vanskelig å fungere godt i hverdagen hjemme og på jobb.

– Sykdommen gir økt behov for helsetjenester og rammer dermed både pasientens økonomi og livskvalitet. Dersom man gir disse pasientene en optimalisert behandling, vil sykefraværet bli mindre og de vil få en bedre livskvalitet, uttaler Ellen Cathrine Pritzier.



Overlege Ellen Cathrine Pritzier har deltatt i en global studie av pasienter med kronisk elveblest. Foto: Clinique Bellevue

Mange har vært underbehandlet

Observasjonsstudien av de skandinaviske pasientene med kronisk elveblest viste at de ved riktig og strukturert medisinerings kan unngå de fleste besøkene på akuttmottak grunnet sykdommen. I begynnelsen av studien ble det registrert hvor mange ganger pasientene søkte helsehjelp i det foregående året; 28 prosent av pasientene søkte akuttgjeld og 14 prosent ble innlagt på sykehus på grunn av sykdommen.

Ved ettårsoppfølgingen hadde ingen av pasientene søkt akuttgjeld eller blitt innlagt på sykehus. Ved hjelp av et livskvalitetsskjema kunne man også dokumentere at pasientenes arbeids- evne ble forbedret fordi sykdommens negative innvirkning på evnen til å arbeide ble redusert med 31 prosent.

Riktig behandling av sykdommen og god, regelmessig oppfølging av lege er altså alfa og omega når det gjelder å fungere bra til tross for at man har kronisk elveblest.

– Mange har vært underbehandlet i årevis og lært seg å leve med sykdommen, sier overlege Pritzier.

Hun synes det er interessant å observere hvor dyktige pasienter er til å omstille seg etter de situasjonene de havner i.

– Når de får riktige medisiner innser de hvor plaget de egentlig har vært. De tåler da mindre om de slutter med medisinen og plagene kommer tilbake. Dessverre har vi ingen behandling som hjelper alle med kronisk elveblest. Mange flere enn i dag kan imidlertid få et mye bedre liv med de medisinene vi allerede har til rådighet, sier hun.

Observasjonsstudien ble gjennomført med økonomiske støtte fra legemiddelfirmaet Novartis, og Pritzier har mottatt honorarer av Novartis for foredrag og møter.



■ Hovedsaken

Sol for sykdommens skyld

Nabia Kanwal blir friskere av behandlingsreisene til Valle Marina. I juni blir det bestemt om helsesenteret på Gran Canaria får fortsette med psoriasisprogrammet.

Tekst og foto: Eldrid Oftestad



Arguineguin, Gran Canaria 15. mars 2018:

Inne i kantinen på Valle Marina, helse-senteret til Norges Astma og Allergi Forbund (NAAF) på Gran Canaria er det svalt og nesten litt mørkt, mens formiddagsolen tar skikkelig i utenfor. Midt i lokalet gjør noen etternølere seg ferdig med lunsjen. Det er torsdag i uke to, og en uke igjen av behandlingsreisen på psoriasisprogrammet for denne gang.

– Når brevet kommer i postkassen om at jeg får behandlingsreise blir det straks bedre, sier Ole Aune.

– Det er veldig lærerikt. Noe av dette burde jeg ha visst for lenge siden, innrømmer Jacob Solvang.

Det er første gang han er på behandlingsreise. Liv Karin Røsholm har vært på minst ti behandlingsreiser. Hun pleier egentlig å reise senere på året for å slippe å ta på seg så mye klær når hun kommer hjem igjen.

– Jeg pleier å være bedre enn jeg har vært denne gangen, så resultatet er ikke blitt like bra som det pleier. Som alle andre ble jeg også syk i begynnelsen av oppholdet, forkjølet og fikk virusinfeksjon. Nå gjelder det å utnytte maksimalt den siste uken som er igjen, sier hun.

– Opplegget er bra, og det er kjempeviktig å møte andre med psoriasis. Stort sett blir folk bra. Men det kunne gjerne ha vart i fire uker for flere av oss, ser jeg. Hvis det er dårlig vær, så har det ikke noe effekt å være her, mener Ole Aune.

– Er det sosialt?

De nikker.

– Det er hypersosialt, kommer det fra et annet bord.

Ikke tid til å tenke på egen hud

Det er Anja Leucht som sier dette. Det er andre gangen hun er på behandlingsreise.

– Det kan blir for mye sosialt, men man velger selv. Det vi har felles er stort sett samme sykdom, utdyper hun.

Med hun virker fornøyd med sitt sosiale selskap under denne lunsjen, Nabia Kanwal, som skal lære Anja å lage pakistansk mat.

– Jeg blir friskere, forteller Nabia som har vært på til sammen fem, seks behandlingsreiser.

Anja nikker.



Sykepleier Cathrine Lien (t.h) flyttet med familien til Gran Canaria for å gjøre noe annet og vikarierer for tiden på Valle Marina. Her får hun opplæring av Atle Botnedal (t.v.), Elisabeth Fjelde og Jan Torssander.

– Jeg har ikke vært så bra på 20 år, jeg trodde ikke jeg skulle bli så bra.

Dessuten har hun lært et og annet nytt.

– Jeg var ikke klar over at psoriasis betyr en risiko for hjerte- og karsykdom. Med barn og travel hverdag har det ikke vært rom for å tenke så mye på min egen hud.

« Når brevet kommer i postkassen om at jeg får behandlingsreise blir det straks bedre. »

Mye av tiden på Valle Marina går til smøring, og etter 26 år med psoriasis visste ikke Anja hvordan hun skulle smøre seg riktig.

– Og selv jeg som er lege selv, allmennlege og har studert og lært om psoriasis og psoriasisartritt, trenger jeg å lære dette. Jeg har søkt om behandlingsreise for pasienter, men ikke for meg selv før jeg gjorde det i fjor.

Begge to synes det er lenge å være hjemmefra i tre uker.

– Jeg har voksne barn, men barn trenger sin mor, sier Nabia.

– De hjemme unner meg behandlingen, legger Anja til.

De andre i kantinen følger med på nye medisiner og de biologiske legemidlene som er utviklet.

– Det er mye som kommer nå, det er alltid noe nytt. Derfor er det viktig at det er hudlege og annet helsepersonell her på Valle Marina som har kunnskapen, sier Stefan Nordqvist.

– Det har skjedd veldig mye i de siste årene når gjelder medisiner og forskning på psoriasis. Før var det litt mer fokus på det kosmetiske enn det er nå, legger Liv til.

Uten snev av ferie

På «tunet» ved bassenget og ved resepsjonen tar Atle Botnedal en pause for å fortelle om Valle Marina. Ifølge den stedlige lederen på Valle Marina er det mange grunner til at klimabehandling fungerer for folk med psoriasis.

– Solen brenner vekk utslettet ved aktiv behandlingssoltid bestemt etter hvilken hudtype du har. Dessuten er det avhengig av årstiden. Prinsippet er å sole seg uten solfaktor, men de skriver under på et solskjema for å vise at de har lest og forstått at solen kan være en faktor som kan øke kreftfare. Dette er noe Strålevernet har pålagt oss, forteller Atle.

Dessuten er det en del andre regler de må forholde seg til når de skriver under på kontrakten. Som alkohol.

– Er dette touchy?



Stefan Nordqvist (t.v.), Liv Karin Røsholm og Ole Aune har vært på mange behandlingsreiser. Det betyr mye for dem å behandle utslettene sine i sol og saltvann.

– Nei. Jeg synes ikke det. Vi har nulltoleranse for alkohol på hverdager, men fra fredag til søndag går det an. Men vi er strikse på at man ikke er overstadig beruset. De som er det blir sendt hjem.

– *Har det vært episoder?*

– Før var det store grupper fra Norge, Sverige og Finland, og da var det vel høy sigarføring. Staten betaler ikke ferietur. Dette er en behandlings-tur og det skal ikke være snev av ferietur. Og så benytter vi oss av denne sjansen til å gi pasientene noen redskaper for hvordan de skal klare seg hjemme. Dette går på hvordan de skal smøre seg og behandle psoriasis, livsstil, stressmestring og ting som kosthold og helse. Det er mange som får seg en aha-opplevelse når de kommer hit. Dessuten har de tilgang til helsepersonell hele dagen fra halv åtte til halv ni om kvelden. Og fra den tiden er det medisinsk bakvakt til neste morgen. Vi er på vakt hele tiden, og pasientene kan ringe oss hvis det er behov for medisinsk hjelp. Det er fantastisk situasjon, tenker jeg. Det er jo ikke bare-bare å få tid til hudlege hjemme.

Anbudsrundene

Valle Marina har vunnet alle anbudene for behandlingsreise for psoriasisprogrammet siden 1995. Det er hovedsaklig voksne grupper og en

barnegruppe og en ungdomsgruppe i året. I tillegg har Valle Marina vunnet anbudene på KLA (kronisk lungesykdommer og atopisk eksem) for barn og ungdom.

«Jeg har søkt om behandlingsreise for pasienter, men ikke for meg selv før jeg gjorde det i fjor.»

– Akkurat nå har vi 60 pasienter her. 40 voksne og 20 barn med ledsagere. Psoriasisprogrammet er nå ute på anbud, så vi vet ikke hvor psoriasisprogrammet kommer til å bli, forteller Atle.

I tillegg underviser han, og hans spesialitet er atopisk eksem.

– Barn med atopisk eksem blir så fine her, allerede etter to uker. De bruker solfaktor og leker og elsker å bade. Noe som kanskje er litt kontroversielt, er at vi strenger bassenget her for barn i KLA-programmet. Det gjør vi fordi de trenger å bade i saltvann.

– *Vil biologiske medisiner endre behovet for behandlingsreiser?*

– Mange med psoriasisartritt og psoriasis blir bedre, og da har de kanskje ikke behovet for klimabehandling. Jeg ser at det er mange som

har store sår som kommer. Så kanskje det ender opp med at vi får de dårligste, de som ikke kan gå på biologiske medisiner.

Den svenske hudlegen

Det er en stund siden svenskene og finnene var med i det norske psoriasisprogrammet på Valle Marina. Men en svenske er fortsatt her.

– Det er en annen gruppe med psoriatikere som kommer hit nå, sier hudlege Jan Torssander.

På 90-tallet begynte han å jobbe for et pasientdrevet psoriasismottak i Stockholm til den svenske psoriasisforeningen. Foreningen spurte om han ville jobbe på Valle Marina, og i en periode arbeidet han tre uker på senteret. Han har selv psoriasis og liker godt å jobbe på Valle Marina.

– Det er litt synd at det bare er svenske leger som pleier å jobbe her. Vi skulle gjerne hatt flere norske, sukker han.

Han ser med glede tilbake på tiden da det både var svensker og finner her.

– Finnene var dårlige i hudsykdommen fordi det var dårlig tilgang på behandling i hjemlandet. Psoriasisforeningen i landet valgte ut hvem som kunne få dra. I Sverige var det landstingene eller fylkene som sto for uttaket. De finske var her til 2012, og de svenske til 2014. Jeg savner det nordiske, det var veldig kult og spesielt.

Selv om det er hudlegen som kontrollerer og følger opp pasientene under hele oppholdet, påpeker Torssander at han ikke er helt fiksert på PASI (måling av psoriasis) til pasientene. Vel så viktig er det hvor utslettene sitter.

– Jeg synes det er helt ok om PASI-en er lav om den for eksempel sitter i fjeset. Da er det verdt å søke om behandlingsreise. Eller hvis du for eksempel har hodebunnpsoriasis, da kan du ha god hjelp av å være her. Vi opplever nå at den gode tilgangen til biologiske behandling fører til at det er enkelte som ikke har behovet for klimabehandling, sier han og blar i det svenske psoriasistidningen til han kommer til en artikkel om behandlingsreise.

– Som denne killen her. Han hadde alvorlig psoriasis og psoriasisartritt og nesten hvert år dro han på behand-



Anja Leucht (tv.) og Nabia Kanwal sier de lærer mye om sykdommen sin på Valle Marina.

lingsreise. Nå har han ikke noe utslett og trenger ikke dra hit. Mens de som har lett eller moderat psoriasis, sitter fast og må fortsette å smøre seg. Se på meg selv. Jeg har lite psoriasis og blir aldri fri fra dette en dag.

Fortsatt aktuelt

Ifølge han er det veldig få med alvorlig psoriasis som ikke kan gå på biologiske medisiner.

– For de med lett eller moderat psoriasis vil fortsatt behandlingsreise være aktuelt. Kanskje kan det bli lettere for disse å få muligheten til klimabehandling. For de fleste som gjennomfører en slik behandling vil det gjøre godt. De kan gå tilbake til jobben og få noen måneder som er ganske bra til sommeren kommer, og da har de solen hjemme som de kan nyte godt av. Dette er «livlinjen», sier mange.

– *Er det fortsatt mange som kommer hvert år?*

– Ja. De fleste pasientene sier at dette er den beste behandlingen de har fått. Derfor søker de igjen. Noen pasienter er kanskje redde for å begynne på biologiske legemidler og foretrekker heller klimabehandling. Innimellom fanger jeg opp pasienter

her som kunne hatt behov for andre typer medisiner.

Selv om programmet for psoriasisartitt er et annet sted, forteller hudlegen at han opplever at mange pasienter på Valle Marina også har leddsmerte.

– Bare en liten del av dem sliter bare med psoriasis.

« Vi opplever nå at den gode tilgangen til biologiske behandling fører til at det er enkelte som ikke har behovet for klimabehandling. »

Kveldskurs i livsstil

– Hva legger dere i ordet livsstil?

Det er sykepleier Susanne Nielsen som spør på kveldskurset i livsstil. Hun oppfordrer forsamlingen til å tenke tilbake til da de kom hit for to uker siden.

– Her har dere innarbeidet rutiner. Velg dere en eller to ting som dere vil endre for å bryte mønsteret. Det trenger ikke være kjempeambisiøst, men kanskje hjelper det bare å gjøre noe annerledes som for eksempel å

gjøre noe omvendt om morgenen. Som å ta en kopp kaffe istedenfor å vaske deg når du står opp, fortsetter hun.

Og så oppmuntrer hun dem til å gjøre ting for å få opp humøret.

– Hvordan vil dere gjøre det? utfordrer hun.

– Gå på kino, gjøre noe sosialt med venner, trene, synge og spille og holde på med en god hobby, er noen av forslagene.

Nielsen forteller at hun opplever at mange klarer å holde på livsstilsendringer etter behandlingsreisen.

– Mange av de som kommer tilbake hit, ser vi har sluttet å røyke og gått ned kiloer. Dette er andre sesongen min her, og jeg merker allerede stor forskjell i år på de som også var her i fjor, forteller hun.

Señora Valle Marina

Med 23 år er sykepleier Elisabeth Fjelde den som har jobbet lengst på Valle Marina. Dessuten har hun vært 27 år i behandlingsreisesystemet. Hun har fulgt mange pasienter fra de deltok i barnegruppen, ungdomsgruppen og så voksengruppen.

– Jeg har fulgt livsløpet til mange av disse, og totalt sett har jeg vært sammen med dem i ganske mange år.

Jeg ser at de som har vært gjennom barne- og ungdomsgruppene har et helt annet bilde og kunnskap enn de som kommer hit for første gang i voksen alder. De som har reist hit siden de var barn, har opparbeidet seg kunnskap om livsstil og vet hva de kan gjøre for å unngå alle tilleggssykdommene som er vanlig. Kunnskapen på senteret har også utviklet seg, blant annet på grunn av forskning.

– Psoriasisprogrammet er noe helt annet enn da jeg begynte. Før var det om å gjøre å få så mange soltimer som mulig, og det ser vi nå på de som i dag er i 50-årene. Men vi ser det enda mer på de som har vært på ferie på Gran Canaria i alle år. Vi har jobbet mye med soldoseringsskjemaet, og blant annet har vi samarbeidet mye med universitetssykehuset i Las Palmas.

– *Følger pasientene solregimet?*

– Ja, men det kan hende at folk får for mye sol, som nettopp var grunnen til at det nye solregimet ble innført. Noen protesterte vilt at de nå måtte bruke faktor når de solte seg, og vi har gått en lang vei for å omskolere oss. I dag er det generelt et helt annet behov for dokumentasjon, og vi må vise resultater på programmene våre. Vi sender oversikt over hver gruppe og viser behandlingsresultatene.

Hun tar ut en ringperm fra en bokhylle og viser frem en rapport fra 2006.

– Dette er nostalgi, smiler hun.

– *Hvorfor ble du så lenge på Valle Marina?*

– Da jeg kom til Lanzarote, som hadde psoriasisprogrammet før Valle Marina fikk det, var jeg singel. Der samarbeidet vi med et norsk reisebyrå og en norsk mann som hadde ansvaret for det. Han ble en kollega. En kveld satt vi flere av oss ute og inn kommer kollegaen med en annen fyr, utenlandsnordmannen Olav. Han var alene og jeg var alene, og plutselig ble det oss. Og da psoriasisprogrammet ble flyttet til Gran Canaria, og han ikke hadde fast jobb, ble vi med hit.

Lærer ting hver dag

Det er skumring denne marstorsdagen på Valle Marina. Ida Eldevik fra Trondheim og Iselin Karlseng fra Tromsø og Oslo har fulgt livsstilskurset. De deler leilighet disse ukene.

– Jeg visste mye av dette fra før, konkluderer Ida.

Hun har vært på behandlingsreise en gang før, mens dette er første gang for Iselin. De er begge fornøyd med opplegget.

– Jeg lærer ting hver dag, sier Iselin.

– Her kan jeg gå på stranda uten å være flau. Det gjør jeg ikke hjemme, innrømmer Ida.

– *Hva tenker dere om biologiske medisiner? Er det noe dere vurderer?*

De nikker gjenkjennende til dette.

– Jeg kjenner ikke godt nok til alle biologiske medisiner som finnes der ute, men jeg ønsker ikke å benytte meg

av dette nå fordi jeg planlegger svangerskap, innrømmer Iselin.

Oslo, 15. mai 2018:

Det tikker inn en melding på Facebook fra Ida Eldevik om biologiske medisiner: «Akkurat slik huden er nå så ser det ut som kortisonkremer og smøring er nok. Men jeg har vært inne på tanken om biologiske legemidler, ja, vanskelig å si om jeg faktisk kommer til å prøve. Men blir jeg mer plaget enn det jeg er nå, så spørs det om jeg må. Til tross for sykdom ble jeg ganske bra etter turen vi var på, så jeg ser lyst på sommeren.»

Behandlingsreiser:

- En behandlingsreise innebærer et 3 eller 4 ukers behandlingsprogram i et varmt og solrikt klima. Denne behandlingen har vist seg å ha god effekt på enkelte kroniske sykdommer. Diagnosene som omfattes av ordningen er blant annet psoriasis og psoriasisartritt hos barn, ungdom og voksne, og atopisk eksem hos barn og ungdom.
- Behandlingsreiser til utlandet er et supplement til behandling i Norge og ikke en rettighet. Du har rett på sykemelding for å delta på behandlingsreise ifølge Folketrygdloven § 8-4.
- Det er Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus som administrerer ordningen gjennom en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet. Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for ordningen.
- Tilbudet med behandlingsreiser startet som en prøveordning i 1976. I 1997 ble ordningen permanent, og 1. januar 2018 kom det en egen forskrift om behandlingsreiser til utlandet.
- Valle Marina ligger på sydspissen av Gran Canaria og er den delen av Det norske Helsesenteret som eies og drives av Norges Astma- og Allergiforbund. Valle Marina består av totalt 79 leiligheter, og det er omtrent 600 pasienter hvert år som behandles på senteret.
- En studie utført ved Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo i 2016 viser at personer med psoriasis har nytte av å få oppfølging om symptomlindring og livsstilsvalg i etterkant av klimabehandling. At personene i studiegruppa hadde mindre utslett både ved tre og seks måneder er svært lovende, og samsvarer med resultater fra enkelt andre studier som indikerer at et mer helhetlig fokus på både undervisning, livsstilsvalg og egenmestring potensielt kan bedre psoriasis.
- Ifølge SINTEFs evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet fra 2011 har klimabehandling for personer med revmatiske lidelser som psoriasisartritt positive effekt, slik at de ofte får mindre smerte, stivhet og / eller mindre engstelse for å få smerter i affiserte ledd ved bevegelse. I evalueringen vises det til en randomisert kontrollert studie som viser at langtidseffekt av rehabilitering er bedre i varmt klima enn i kaldt.
- SINTEFs evaluering peker også på at klimabehandling har god effekt på atopisk eksem. Ifølge evalueringsrapporten bedres atopisk eksem ved lysbehandling og påvirkning av sol. Sollysets antiinflammatoriske effekt bedrer både atopisk eksem og inflammatoriske hudsykdommer.

Kilder: Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus, SINTEFs rapport Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet, Norges Astma- og Allergiforbund, Hudportalen.no og Hud & Helse nr. 3 / 2016

Barn med atopisk eksem: Førstereis på behandlingsreise

I begynnelsen av mai kom Anette Solli Furuknap og sønnen Kevin hjem fra fire uker på klimabehandling på Valle Marina.

Den ni år gamle sønnen hennes har atopisk eksem, og allerede etter fem dager med klimabehandling begynte sårene å gro.

– Det var litt oppbluss av eksemen underveis, men det er helt vanlig, forteller Anette.

Både hun og sønnen er fornøyd med behandlingen. For Kevin var nok det sosiale mest viktig.

– Han opplevde at det var flere med eksem. Hjemme ser han ingen andre på skolen med lilla flekker, og han synes det er urettferdig at han må inn å smøre seg og behandle sår, mens andre barn slipper. Kevin merket at han ble bedre i løpet av ukene på Valle Marina, selv om han ble lei av den daglige rutinen. Bortsett fra helgene, besto dagene i fire uker av skole, måltider, soling og bading og smøring, utdyper hun.

I tillegg til selve behandlingsprosessen likte Anette også godt undervisningstimene, og hun synes det var utbytterikt med erfaringsutveksling med de andre ledsagerne.



Kevin har atopisk eksem. Både han og mor Anette Solli Furuknap er fornøyd med oppholdet på Valle Marina. Foto: Privat

– Men det var stor forskjell på undervisningen, og innimellom kunne jeg som forelder mer enn de som underviste. Men i det store og hele ble utbyttet bra.

– *Kommer dere til å søke igjen?*

– Vi får se hvordan det blir utover høsten. Hvis det blir slik som vi opplevde i 2016 og i fjor sommer, kommer vi nok til å søke. Da fikk han blemmer og han gikk på seks antibiotikakurer for å få bukt med sårene. Han ble verre og verre. Vi ble sendt til Voksentoppen senter for astma og allergi, og der fikk vi hjelp til å søke om klimabehandling.

Hun etterlyser mer informasjon om behandlingsopplegget og tilbudet både før og underveis.

– Vi visste lite konkret om opplegget da vi kom til Valle Marina på kvelden, spesielt var det litt rart siden det var første gangen vi var på behandlingsreise. Dessuten synes jeg det virker litt tilfeldig om man får vite om dette behandlingstilbudet hos lege, helsepersonell eller andre. Vi er på mange måter prisgitt det fastlegen eller barnelegen vet om atopisk eksem, sier hun.

Barn med psoriasis: – Kamp om plassene

For barn med psoriasis er det i dag en behandlingsreise hvert år i februar-mars med 15 plasser. Mødrene Iselin Eriksen og Anette Konstanse Johnsen etterlyser flere turer.

Iselin Eriksen, mor til Erica Lilleby på snart 7 år, etterlyser flere behandlingsreiser fordi det er så stor rift om plassene. Dessuten kunne hun tenke seg at turen ble arrangert litt senere på året, slik at barna får mest mulig ut av soling.

Eriksen har vært med datteren på behandlingsreise tre år på rad, og sist gang var i vinter.

– For tre år siden fikk hun utslett, og legen mente det var eksem og med fuktighetskrem skulle hun bli kvitt det. Det gjorde det dessverre ikke, og jeg tok kontakt med en privat hudlege ved Østfold hudlegeklinikk. Han tok virkelig tak i det, og Erica ble henvist til Rikshospitalet.

Treffer andre barn

Eriksen forteller at datteren har godt av å være på behandlingsreise.

– Hun får treffe andre som også har en tøff hverdag med alle spørsmålene de får, smøring, oljebad, kløe og vondter. Erica har hatt PASI-måling på 32 og 17 ved ankomst og vært helt nede på 2-3 ved hjemreise. Dette er helt fantastisk og som igjen gir en bedre hverdag en god stund, forteller Eriksen.

Gjennom en lukket Facebook-gruppe for foreldre som har vært på turer med barn, opplever Eriksen at det er mange som får avslag og at det er en kamp om å få behandlingsreseplassene.

Fikk avslag

Anette Konstanse Johnsen, mor til sønnen Sondre på 12 år, har fått avslag to år på rad. Han har hatt psoriasis i fem år og har utslett på de fleste steder.

– Han blir mobbet på skolen og kaldt kvisetryne, og hadde trengt

behandlingsreise for å bli bedre og få muligheten til å snakke med likesinnede. Dessuten er det nyttig for meg også. På ledsagerskolen lærer jeg mye, sier hun.

« Han blir mobbet på skolen og kaldt kvisetryne, og hadde trengt behandlingsreise for å bli bedre og få muligheten til å snakke med likesinnede. »

Da Sondre fikk psoriasis, var det ingen som fortalte familien om tilbudet om behandlingsreiser. Mor fant ut om tilbudet etter at hun googlet på nettet. Hun søkte for sønnen etter fristen, men fikk likevel være med.

– Førstegangssøkere prioriteres, så da var det lett. Men siden den tid har jeg inntrykk av at søkermassen har økt,

siden vi det tredje året ble satt på venteliste. Da fikk vi ja fire dager før avreise.

I fjor fikk hun avslag. I avslaget sto det at sønnen har rett til å få behandlingsreise, men at det dessverre ikke var plass til han nå. Han ble satt på venteliste, men fikk likevel ikke plass. Da klagde hun. I klagen på avslaget sto det at det er ikke var noe å utsette på saksbehandlingen, så da var det ikke mer å klage på.

– Jeg trøster meg med at det nok var andre som har mer behov for behandlingsreise enn oss, men siden han klødde og klødde seg til blods, valgte jeg å klage.

Håper på neste år

Johnsen håper at sønnen får plass neste år.

– Jeg vil gjerne at han skal få mulighet til å reise noen ganger til før han blir 15 år og gammel nok til å reise alene.

Stabil søkermasse

Hilde Mogan leder Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet ved Oslo universitetssykehus som administrerer tilbudet. Ifølge henne har søkermassen vært stabil siden tilbudet ble opprettet.

– Hvordan har behandlingsreisene endret seg fra starten og til i dag?

– Forskjellen fra starten og til nå er vel at vi har videreutviklet tilbudet, fått inn mer undervisning til de som deltar på behandlingsreise. Spesielt gjelder dette på psoriasisprogrammet. Vi har omtrent 6000 søkere på omtrent 3000 plasser, så det betyr at det er mange som ikke kommer igjennom nåløyet. Noen får avslag og andre havner på en venteliste. Søkermassen på diagnosene psoriasis, psoriasisartritt og atopisk eksem har vært stabile de siste årene.

– Vil behovet for behandlingsreiser for psoriatikere bli mindre når flere blir satt på biologiske legemidler?

– Søkermassen har vært stabil selv etter at de biologiske medisinene kom.

– Vi hører fra enkelte foreldre til barn med psoriasis at det er en kamp om plassene på behandlingsreisene. Vurderer dere å ha flere turer og flere plasser?

– I år fikk vi inn 29 søkere, og 16 barn fikk plass på psoriasisprogrammet for barn. Det vil si at 50 prosent av søkerne fikk plass. Vi har også andre hensyn vi må forholde oss til når det gjelder barn, blant annet at vi har 30 plasser på Den norske skolen. Disse plassene fordeles slik at 15 plasser går til barn med psoriasis og 15 plasser til barn med astma og allergier og atopisk eksem.

– Vi hører fra medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet som har fulgt psoriasisprogrammet på Valle Marina at de etterlyser bedre oppfølging for at det sosiale skal fungere bedre og foreslår å ansette for eksempel en sosionom til å ta seg av dette. Er det noe dere kan vurdere?

– Vi ansetter fritidsleder på ungdomsturene vi har, men vi har ikke dette tilbudet til de voksne pasientene. Og vi har ikke tenkt å begynne med det heller.

– Apropos ungdom, hva vil dere gjøre for å få flere ungdom til å søke på behandlingsreise? I år ble ikke plassene i ungdomsgruppen fylt opp.

– Skolene har gjort det litt vanskelig for ungdommene og oss med den nye fraværsgrensen på 10 prosent. Dessverre vet ikke alle ungdom at å reise med oss ikke skal gi ugyldig fravær, så vi har en oppgave sammen med Psoriasis- og eksemforbundet å få denne informasjonen ut til alle ungdommer.

– Hva er status for anbudsrunder for psoriasisprogrammet?

– Vi er i sluttfasen, så jeg kan ikke snakke om det. Men forhåpentligvis er vi ferdig i midten av juni.

Les mer om behandlingsreiser på PEF-ung-sidene 32–35.

Fordeler til deg.

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

www.komplettapotek.no/pef



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

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

Lave priser
Rask leveranse
Diskret handel

Pasienter kjenner best sin egen helse

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



Hvordan skal man måle effekten av en behandling? Det som er viktig for pasientene må også måles – ellers blir det lett neglisjert.

Klinisk forskning dreier seg ofte om hvorvidt en behandling virker eller ikke. Hvordan skal man så måle effekten av en behandling? Hva skal endepunktet være? Et endepunkt må være målbart og passende. I forskning om kreftsykdommer og andre dødelige sykdommer brukes ofte dødelighet, det vil si hvor mange pasienter som dør i de ulike gruppene som får ulik behandling. Dette kalles gjerne harde endepunkter. Men i forskning om ikke-dødelige sykdommer, slik som psoriasis og atopisk eksem, må man velge andre endepunkter for å måle effekt av behandling.

Grad av psoriasis kan måles på flere måter. Den mest brukte målemetoden er skåringskjemaet **PASI**, som er en kombinasjon av legens registrering av utslettets utbredelse, tykkelse, skjelling og rødhet. Tilsvarende har man flere skåringssystemer for atopisk eksem; mest brukt er **SCORAD** og **EASI**.

PASI, SCORAD og EASI registreres før, under og etter avsluttet behandling. Effekten av en behandling i en stor gruppe pasienter angis så som andelen av pasientene som oppnår for eksempel en halvering av sin opprinnelige skår (**PASI-50** og **EASI-50**) eller en 70 prosent reduksjon av sin opprinnelige skår (**PASI-70** og **EASI-70**). Disse dataene bearbeides så gjennom statistiske metoder for å se om det er

forskjeller i effekt mellom gruppene som har fått ulik behandling.

Men det er ikke sikkert at slike skåringssystemer sier noe særlig om hva som er viktig for pasientene selv. Det som betyr noe for pasientene er om de føler seg bedre, om de kan utfolde seg mer og friere, om de føler seg tryggere og gladere. At de har en bedre livskvalitet. Har det bedre med seg selv. Kan gå på arbeid. Leve bedre med sine omgivelser.

I stadig større grad har de kliniske forskningsmiljøene tatt inn over seg dette. Registrering og måling av såkalte pasientrapporterte utfall blir derfor i økende grad benyttet i klinisk forskning. På den måten kan man fange opp det som er viktige for pasientene, slik som livskvalitet, funksjonsnivå og mestring.

Slike forhold kalles myke endepunkter og kan være vanskelig å måle. Men det går an. For hudsykdommer brukes oftest skåringskjemaet **DLQI** – en forkorting av det engelske navnet *Dermatology Life Quality Index*, som pasienten selv fyller ut før, under og etter behandling. **DLQI** ble utarbeidet av den britiske hudlegen Andrew Finlay for over 20 år siden og brukes nå over hele verden (1, 2). På denne måten kan man måle om pasientens

livskvalitet er blitt bedre av behandlingen eller ikke. Det er også utarbeidet skåringskjemaer til bruk ved hudsykdom hos barn og spedbarn, for familier til barn med hudsykdom og for spesifikk hudsykdommer (3).

Klinisk forskning skal være viktig og relevant for pasientene. Det som er viktig for pasientene må måles – ellers blir det lett neglisjert. Skåringskjemaer, blodprøver, bildediagnostikk og laboratorieanalyser er viktig nok, men ikke alene.

Litteratur

1. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994; 19: 210-6.
2. Finlay AY, Salek MS, Abeni D et al. Why quality of life measurement is important in dermatology clinical practice. J Eur Acad Dermatol Venereol 2017; 31: 424-31.
3. Quality of life questionnaires. <http://sites.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/> (23.4.2018)

Norsk forening for dermatologi og venerologi organiserer norske hudspesialister og spesialistkandidater i faget. Foreningen har rundt 280 medlemmer og er en del av Den norske legeforening.



Reisetips til deg med en huddiagnose

Sommeren banker på døra og mange skal ut å reise, noen på telttur i nærmiljøet, mens andre drar til det store utland. Nedenfor finner du forhåpentligvis noen nyttige reisetips.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Sommer og sol betyr ofte mindre klær, sol på utslettet, tilskudd av vitamin D og energi. Dessverre opplever mange at er flaut, rart eller vanskelig å vise hud med utslett. Ikke la følelsene hindre deg i å utnytte solens positive effekt!

«Sola er god, sola er toppen! Sola gjør godt når den bruner mot kroppen» var refrenget i en av sangene til familiegruppen Børudgjengen for flere år siden.

For de fleste gjør sola bra, men den er også skummel hvis man ikke beskytter seg riktig. Generelt er det viktig å bruke nok solkrem, riktig faktor og smøre seg ofte nok. Det er også viktig å vite at noen typer behandling gjør deg sartere for sol. Har du begynt på nye medikamenter siden sist sommer, anbefales det å undersøke om legemiddelet har noen betydning for hvor godt du tåler sol.

Reise med medisiner

På Direktoratet for e-helses nettside, Helsenorge.no, finner du gjeldene regler for å reise til utlandet med medisiner. Du finner blant annet informasjon om hvilke krav til dokumentasjon som gjelder til de ulike deler av verden. Har du planer om å krysse landegrensene er det lurt å ha med:

- Legeerklæring og dokumentasjon på at du eier medisinen
- Originalemballasjen, helst med etikett fra det norske apoteket
- Medisinliste på engelsk, med informasjon om sykdom og alle medisinene du bruker (virkestoff og doser). Denne kan du få av fastlegen og viktig for behandling dersom du skulle ha behov for hjelp av helsevesen i utlandet.

Det er ulike regler avhengig av hvor du skal og hvilken medisin du trenger å ha med. Allergitabletter og kortison har et annet krav til dokumentasjon enn sterke smertestillende og systemisk behandling. Det er også ulike grenser for **hvor mye** medisin du kan ta med avhengig av hvilken type medisin du bruker. Det er derfor lurt å være godt forberedt, hvis man skal reise ut av landet med medisiner. Både Statens legemiddelverk og Helsenorge.no oppfordrer deg til å spørre apoteket ditt, hvis du er i tvil om hvilke regler som gjelder for reise med medisinen din.

Har du kjøpt medisiner i utlandet, er det tillatt å ta med medisiner inn i landet hvis du har riktig dokumentasjon. Du må kunne dokumentere overfor tollvesenet at medisinen er til

Det er ulike regler avhengig av hvor du skal og hvilken medisin du trenger å ha med.
Foto: iStock

INNOVASJON

TØRR OG IRRITERT HUD
MED TENDENS TIL ATOPI

EXOMEGA CONTROL

“Ta kontroll over din hud
og få en bedre hverdag,”

**Ny generasjon av naturlig
og irritasjonsdempende hudpleie**

EXOMEGA blir til EXOMEGA CONTROL

GARANTERT EFFEKT:

Beroliger øyeblikkelig og reduserer hyppigheten av utbrudd
(tørrehet og irritasjon).*

SIKKER OG NATURLIG:

100% naturlig Rhealba® havrekim ekstrakt dyrket etter økologisk
landbruksstandard.

CLEAN & GREEN: De rene og naturlige formuleringene sikrer
maksimal toleranse og sikkerhet.

1 DAGLIG PÅFØRING: 24 timers fuktgivende effekt.

SPEDBARN • BARN • VOKSNE

*Tilfredshet blant pasienter i ett klinisk studie. 97 personer, påføring av Exomega CONTROL
(lotion, cream, balm), 1 gang daglig



www.a-derma.no

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD



Ikke la følelsene hindre deg i å utnytte solens positive effekt! Foto: Mostphotos

deg og for personlig bruk. Det må fremkomme på medisinen etikett, resept eller ved legerklæring at det er til deg. Du må også kunne dokumentere at de er kjøpt lovlig. Det er derfor viktig å ta vare på kvitteringen. Har du medisiner i bagasjen som du er i tvil om er tillatt å ta med inn i Norge, anbefaler Statens legemiddelverk å gå på rød sone i toll og spørre tollerne.

Oppbevaring av medisiner

Noen medisiner skal oppbevares kaldt. Disse bør også være med i håndbagasjen.

Luftfartstilsynet opplyser at du kan ta med et kjøleelement eller inntil 2,5 kg tørris for å kjøle ned medisinen i håndbagasjen. Egne regler for merking gjelder hvis du bruker tørris. Statens legemiddelverk har utarbeidet ti tips til å reise med medisiner, og i punkt nummer åtte linker de til konkrete tips for hvordan man kan oppbevare medisinen på reise.

Europeisk helsetrygdkort

Er du medlem av folketrygden i Norge og oppholder deg midlertidig i et annet EØS-land eller Sveits, bør du ha med deg europeisk helsetrygdkort.

Kortet gir deg rett til helsehjelp på samme vilkår som landets egne borgere. Helfo anbefaler deg å ha reiseforsikring i tillegg til Europeisk helsetrygdkort for å sikre god behandling. I mange land får du ikke dekket utgifter til helsetjenester fullt ut fra det offentlige. Dette kan også gjelde sykehusopphold.

Helsetrygdkortet dekker ikke hjemreisen, hvis du er blitt syk eller utsatt for en ulykke. Det gjør reiseforsikring. Den sikrer deg mot utgifter som oppholdslandet ikke dekker, eller utgifter ved hjemreise.

For deg som skal fly

Mange av oss har opplevd at bagasjen «forsvinner underveis» og kommer for sent frem. Da er det viktig å ha en god håndbagasje som inneholder eventuelle medisiner med riktig dokumentasjon, salver, kremer, kortison og liniment (legemiddel i flytende form). I tillegg er det lurt å ha med tannbørste, t-skjorte, et sett undertøy, mobillader, verdisaker og andre ting du bruker daglig.

Kravet om 100 ml kan oppleves vanskelig for hudpasienten. Vi har gjerne mange flasker og tuber som er større enn 100 ml, og fyller lett både to eller tre av de gjennomsliktige posene på flyplassen. Det er helt i orden.

Alt av medisiner, nødvendige kremer og liniment faller nemlig utenfor bestemmelsen om kvantum og mengde. Luftfartstilsynet opplyser på nettsiden sin at du kan ta med flytende medisin som er nødvendig for bruk på reisen. Dessuten påpekes det at medisin i fast form er fortsatt tillatt. Men det er lurt at du er forberedt på å gjøre rede for innholdet i beholderne, at de er innenfor reglene. Og det kan hende at du blir bedt om å smake på innholdet eller ta litt av innholdet på huden.

Sikkerhetsvaktene på Gardermoen har tidligere informert om at kremer og salver som trengs på grunnlag av diagnosen skal pakkes i egne gjennomsliktige poser og vises til dem. De regnes ikke med i begrensingen på en gjennomsliktig pose med maks én liter veske.

På Helsenorge.no og Legemiddelverket.no kan du finne flere tips om å reise med medisin.



Vi bruker for lite solkrem

Ifølge Kreftforeningen smører vi oss kun med halvparten av anbefalt mengde solkrem. Dette fører til at du risikerer ikke å oppnå solfaktor og får redusert beskyttelse.

Tekst: Eldrid Oftestad

Sommersolen gjør godt, men vi alle må være forsiktige, for mye intens sol er årsaken til at omtrent ni av ti tilfeller av hudkreft, skriver Kreftforeningen på nettsiden Kreftforeningen.no. Skygge og klær beskytter best mot føflekkreft og annen hudkreft, men solkrem er god hjelp når huden ikke er beskyttet på en annen måte.

I solen blir vi utsatt for to typer UV-stråling, og det er UVA og UVB. Hud som får for mye UV-stråling kan føre til DNA-forandringer i pigmentcellene. Som regel pleier kroppen å reparere skadene selv, men i enkelte tilfeller kan cellene begynne å dele seg ukontrollert og en sult kan vokse frem.

UV-stråling varierer etter hvor høyt solen står på himmelen, hvor du befinner deg, tidspunktet på dagen og når på året det er, påpeker Statens strålevern. Dessuten har det noe å si hvordan tykkelsen på sky- og ozonlaget er og refleksjonen fra sjøen eller snøen. Men én ting som er helt klart, er at solen i tropiske strøk er omtrent dobbelt så sterk som sommarsolen i Sør-Norge.

Hudtypene

I tillegg spiller det en rolle hvilken hudtype du har. Vet du hvilken hudtype du har, er det lettere å finne riktig solbeskyttelse for redusere risikoen for brenne seg. I Norge er det mest vanlig med hudtype 1-4:

- Personer med hudtype 1 blir lett rød og sjelden eller aldri brun. De har lys, ømfintlig hud og iblant fregner. Ofte er de lys blond eller rødhåret. De som har denne typen hud anbefales å beskytte seg mot solen med lette sommerklær, solbriller og solhatt. I tillegg bør de bruke minst faktor 15 på ubeskyttet hud.
- Personer med hudtype 2 blir nesten alltid rød og av og til brun. De har lys hud og ofte blondt hår, men også mørkblonde kan ha denne hudtypen. De anbefales å bruke minimum faktor 15 ute i solen, og i tillegg beskytte seg med klær, solbriller og med noe på hodet.
- Personer med hudtype 3 blir rød og av og til, men blir alltid brun etter en stund. Blir anbefalt å begynne

med korte perioder i solen når huden er uvant, for så å øke solingstiden gradvis.

- Personer med hudtype 4 blir aldri rød, men alltid brun. Denne hudtypen er mest vanlig i landene rundt Middelhavet. De som har denne hudtypen har naturlig solbeskyttelse og blir lett brun. Men hvis de skal være lenge utendørs, bør de ta på seg litt klær, søke skygge og bruke solfaktor 15.

Hudens gode hukommelse

Huden «husker» når vi blir solbrent eller at vi har utsatt huden for intens soling. Derfor er det aldri for sent å tilegne seg gode solvaner, men likevel er det lurt å lære barn om sol og solbeskyttelse, slik at de slipper å bli solbrent. Barn under ett år bør ikke oppholde seg i direkte sol.

UV-stålene er sterkere på høyfjellet og jo nærmere ekvator du er. Med andre ord er det mer intens sol i Spania enn i Norge.

På nettsiden Uv.nilu.no kan du sjekke UV-stråling og ozonlaget for Norge og mange reisemål i utlandet.

Vet du hvilken hudtype du har, er det lettere å finne riktig solbeskyttelse for redusere risikoen for brenne seg.

Foto: Mostphotos

Biologisk medisin mot atopisk eksem: – Lovende så langt



Dupixent er det første biologiske legemiddelet mot alvorlig atopisk eksem. Ifølge Statens legemiddelverk blir det tilgjengelig i Norge til høsten. Foto: iStock

Tekst: Caroline Svendsen

– Vi har bare prøvd medisinen i cirka to måneder, så det er for tidlig å si noe om de langsiktige virkningene, sier Christian Vestergaard ved Århus Universitetshospital.

I tillegg har noen danske pasienter vært med på å prøve ut medisinen, så dermed har den vært i bruk litt lengre.

Siden medikamentet nå er blitt godkjent i Danmark, er den blitt tatt i bruk på hudavdelinger på fem danske sykehus. Den er kun godkjent til bruk

på sykehus og hos noen få hudleger hvis det er langt til det nærmeste sykehuset.

Svært plagsom sykdom

Overlege Vestergaard bekrefter at i Danmark skal Dupixent kun brukes til pasienter med atopisk dermatitt (eksem) der man har prøvd alle andre mulige behandlingsmuligheter først. Han forteller at Dupixent er den første av flere andre biologiske medisiner som om kort tid vil komme til markedet og kan brukes for å behandle alvorlig atopisk dermatitt.

– Dupixent gis i sprøyteform, men etter hvert kommer det nok også små molekyler som kan gis som tablettbehandling, sier han.

Selv har han jobbet med denne pasientgruppen i over 15 år, og behandler fortsatt pasienter med atopisk eksem. Derfor er Vestergaard veldig klar over at sykdommen kan oppleves som svært plagsom for de pasientene som har atopisk eksem i mest alvorlig grad. Han har også forsket på atopisk eksem og skrevet en doktorgrad om sykdommen.

Vestergaard tror det er litt tilfeldig at de biologiske medisinene til behandling av atopisk eksem kommer først nå. For andre hudsykdommer som psoriasis har biologiske medisiner vært tilgjengelig ganske lenge.

20 % danske barn

– Jeg tror det handler om hva man kan greie å finne ut. Det har bare tatt lenger tid å utvikle biologiske medisiner til atopisk dermatitt, sier han.

Ifølge Vestergaard er det vanskelig å anslå hvor mange dansker som har atopisk dermatitt, men han viser til at rundt 20 prosent av danske barn har sykdommen, og det anslås at cirka fem prosent av den voksne danske befolkningen er rammet.



Overlege Christian Vestergaard ved Århus universitetssykehus har begynt å bruke biologiske medisiner for å behandle atopisk dermatitt.

– Det er vanskelig å anslå helt sikkert, og det er mye spekulasjon rundt disse tallene, sier han.

Vestergaard forteller at også de tyske legene som han har kontakt med, og har tatt Dupixent i bruk, har gode erfaringer med medisinen. Dupixent ble tatt i bruk omtrent samtidig både i Tyskland og Danmark.

– Det ser ut til at det svarer til forventningene også der, sier han.

Selv er han glad for at det nå vil komme flere biologiske behandlinger på vei for denne pasientgruppen.

– Det er godt at det er nye behandlinger, både de som er nå og de nye som kommer, avslutter Christian Vestergaard.

Norsk beslutning til høsten

Legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme har søkt Statens legemiddelverk om metodevurdering for medisinen Dupixent.

Tekst: Caroline Svendsen og Eldrid Oftestad

Firmaet ønsker ikke å svare på spørsmål om den nye medisinen, men skriver i en epost at det må vente til metodevurderingen er gjennomført.

– Prosessen med metodevurdering av Dupixent for alvorlig atopisk eksem pågår hos Statens legemiddelverk. Sanofi Genzyme er i dialog med Legemiddelverket, og vi har levert inn dokumentasjon til metodevurderingen. Vi bidrar gjerne med mer informasjon

så snart metodevurderingen er fullført og en avgjørelse foreligger fra Beslutningsforum, uttaler Erland Marstein i Sanofi Genzyme.

Det er Sanofi Genzyme som sammen med det amerikanske selskapet Regeneron står bak Dupixent, og medisinen har gjennomgått omfattende kliniske studier hos pasienter med atopisk dermatitt fra hele verden.

Til høsten

Statens legemiddelverk bekrefter at de har mottatt dokumentasjon fra Sanofi Genzyme for metodevurdering av medisinen Dupixent.

– Vi holder på med metodevurderingen nå. Finansieringen for medisinen er lagt til helseforetakene, så den vil ikke komme på blå resept. Da vi ikke er ferdige med avklaringer og spørsmål til firma, blir nok ikke saken klar for en beslutning før til høsten, sier Elisabeth Bryn i Statens legemiddelverk.

Forekomsten av atopisk dermatitt er økende i den generelle befolkningen, og det er antatt at rundt to prosent av den norske befolkningen har sykdommen. Flesteparten av disse igjen har en mild til moderat variant av sykdommen.

Usikre tall

Det er ingen sikre tall på hvor mange voksne som er rammet av den alvorligste formen av atopisk dermatitt, men anslagene er på mellom 750 og 1000 personer. Atopisk dermatitt kan variere mellom mild grad av skjelling og kløe, og en mer alvorlig grad av kløe. Siden sykdommen ikke kan helbredes, er best mulig symptomlindring målet for behandlingen. Mange av de som er alvorligst rammet har en høy sykdomsbyrde som kan føre til at de blir uføre eller mye sykemeldt

Bacheloroppgave om HS og HS-pasienter

En helsefagstudent skriver for tiden en bacheloroppgave om hidradenitis suppurativa (HS).

Tekst: Eldrid Oftestad

Målet er å belyse hvor viktig det er at helsepersonell har kunnskap om hvordan de skal behandle pasienter med denne hudsykdommen.

Helsefagstudenten må være anonym til sensuren på bachelorstudiet foreligger etter at hun har levert oppgaven i november.

– *Hvorfor har du valgt å skrive en oppgave om HS og HS-pasienter?*

– Å få en hudlidelse som HS krever god behandling som tar vare på hele mennesket.

– *Du sier at hensikten med oppgaven er å belyse et område som krever helsevesenets oppmerksomhet. Kan du utdype det?*

– Gjennom oppgaven ønsker jeg å vise kunnskapen og kompetansen helsepersonell må ha når de behandler og pleier HS-pasienter. Blant annet gjelder det særstilling.

I arbeidet med oppgaven spør hun HS-pasienter om deres erfaringer i møte med helsevesenet.

– Jeg håper med oppgaven å gi helsepersonell en utvidet forståelse og øke kunnskap deres om hudsykdommen HS. Tilbakemeldingene jeg har fått til nå, viser at det er mangelfull kunnskap om denne sykdommen.

Hun opplever at HS-pasientene hun har intervjuet ser nytten av å fortelle sine historier.

– De forteller at de ønsker å bidra slik at de og flere pasienter med denne sykdommen kan få korrekt og effektiv behandling så snart som mulig.

Flere intervjuobjekter

Helsefagstudenten forteller at det er behov for flere intervjuobjekter. HS-pasient og interessert? Ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet som kan videreformidle til studenten.

Hjertepasienter og betennelse

I en ny, norsk studie som er publisert i European Journal of Preventive Cardiology kommer det frem at forhøyet CRP (mål for betennelse) er en risikofaktor for nye hjerteinfarkt. I studien ble 1058 hjertepasienter undersøkt, og den viste at nesten to tredjedeler av pasientene med høy CRP hadde høyt LDL-nivå, som vil si høyt nivå av det dårlige kolesterolet. – Vi må behandle disse pasientene med høyere doser statiner, sier forsker John Munkhaugen i en pressemelding fra Hjertevakten Norge. Statiner er legemidler som reduserer produksjonen av kolesterol i kroppen.

Rapport om livskvalitet

120 000 mennesker med psoriasis fra 184 land har svart på spørsmål om livskvalitet. Rapporten World Psoriasis Happiness Report 2017 er den første studien i sitt slag som er utformet med metodologien som brukes i FNs lykkerapport. Undersøkelsen er gjennomført av LEO Innovation Lab i samarbeid med The Happiness Research Institute. Studien viser blant annet i enkelte land har mennesker som er hardt rammet av psoriasis 30 prosent lavere livskvalitet enn de andre innbyggerne.

Jeg har alltid vært plaget med eksem og behandling har alltid vært kortisonpreparater. **Alepposåpen** ble et vendepunkt for meg.



Alepposåpen ble et vendepunkt for meg og eksemen. Etter få dagers bruk så merket jeg forskjell; huden ble mykere, smertene forsvant og huden sprakk ikke lenger. Etter enda noen dagers bruk så forsvant de minste sårene og de største ble mindre. 3 uker senere var eksemen så og si borte og huden var blitt myk og glatt. For meg betyr det forbedret livskvalitet, jeg kan slippe å tenke på å skjule eksemen med tanke på klær og smertene er borte. Hilsen Solveig Ingersdatter Eriksen



www.alepposaapen.no
facebook.com/alepposape

Alepposåpen kan kjøpes hos
 Komplettapotek.no

Silvia gjør psoriasis synlig

Hennes egen opplevelse av ikke å få tilgang til behandlingen hun trengte, ga Silvia Fernández Barrio fra Argentina gnisten til et grenseløst engasjement for retten til omsorg.

Tekst: Karl Lindberg, redaktør Psoriasistidningen, tidsskriftet til det svenske Psoriasisförbundet

Silvia Fernández Barrio leder organisasjonen AEPSO som er det argentinske Psoriasisförbundet. Det å treffe henne er å bli minnet om at det er veldig individuelt hvordan psoriasis påvirker folks liv. Samtidig som mange lever med sykdommen og klager over en konstant trøtthet, så sier Silvia at hun aldri har hatt noen problemer med nettopp trøtthet.

Og når to av tre personer med psoriasis sier at sykdommen begrenser dem i deres yrkesliv, så sier Silvia at hennes psoriasis aldri har påvirket jobben hennes. Og hun har arbeidet i mange år som TV-journalist, et yrke der utseendet spiller en rolle.

Men det betyr ikke at Silvia er uberørt av sin psoriasis, bare det at sykdommens påvirkning er begrenset til den personlige sfæren. Da hun som ung fikk psoriasis var det en overveldende opplevelse for henne.

– Psoriasis er en sykdom som spøker med hjernen din, forklarer Silvia. – Du vet ikke hva du skal gjøre med kroppen din. Du vet ikke hvordan du skal vise huden din. Du vet ikke hvor du skal gå. Du vet ikke hva du skal tro.

Innpakket i plast

I slutten av tenårene fikk Silvia røde utslett på bena. Selv trodde hun først det var utslett på grunn av hennes nikkelallergi, men en lege forklarte at det var psoriasis og foreslo at hun skulle oppsøke en hudlege.

– Jeg fikk treffe den hudlegen i Argentina som var best på psoriasis, forteller Silvia. – Han ga meg injeksjoner med Methotrexate og kremer. Jeg sov innsurt i kremer og innpakket i plast. Slik holdt jeg på i flere år.

Psoriasisen spredte seg. Silvia fikk utslett på knærne og på albue. Legen forklarte at det var de vanligste plassene å få psoriasisutslett. Samtidig fortsatte Silvia sitt vanlige liv med venner, kjæreste, studier og landhockey.



Silvia Fernández Barrio var heldig som ble født inn i en familie som hadde råd til å få time hos de beste legene. Likevel kunne hun ikke få behandlingen hun hadde behov for. Foto: Privat



Mye har endret seg siden Silvia startet det argentinske psoriasisforbundet AEPSO i 2005. Men det er fortsatt ikke lett å få tak i en hudlege i landet som kan behandle psoriasis. Foto: Privat

– Psoriasis var en ulempe i mitt liv, men ingenting som hindret meg fra å leve det livet jeg ville leve, sier Silvia.
– Kjæresten min brydde seg ikke om at jeg hadde psoriasis.

Men da forholdet til kjæresten tok slutt, ble psoriasis et større hinder for Silvia. Hvis hun var ute og danset og traff noen som hun ble interessert i, så skjedde det ingenting. Hun var rett og slett redd for hva som skulle skje hvis hun viste utslettene.

– Når du er sammen med noen som du kjenner godt og som aksepterer deg som du er, så går det fint, forklarer Silvia. – Men når du for første gang skal konfronteres med noen som ikke kjenner deg, er det en annen sak. Derfor ble det vanskelig for meg da forholdet tok slutt.

De beste legene

Da Silvia var 22 år gammel, reiste hun til London med venninnene på

landhockeylaget, der hun var kaptein. Hun var noen dager i Storbritannia og Spania der hun jobbet med markedsføring og PR for tobakksfirmaet Philips Morris. Samtidig reiste hun rundt og oppsøkte kontinentets beste psoriasisleger.

« Det var utenkelig. Jeg hadde ikke innsett at pasienter kunne havne i en skjebne der de ikke fikk medisiner de trengte. »

– Jeg hadde telefonnummeret til alle de beste legene i England, Frankrike, Spania, Italia og Sverige, husker Silvia.
– Jeg hadde muligheten til å søke den beste hjelpen som fantes å få for penger, noe de fleste ikke har.

Gjentatte magesår tvang Silvia til å avslutte behandlingen med methotrexate. Etter det bestemte hun seg for å slutte helt med systemisk behandling og satset istedenfor på lysbehandling. Samtidig solte hun seg så mye som mulig.

– Solen har alltid vært min store allierte, sier Silvia. – Når jeg soler meg, roer psoriasis seg ned. Så fort jeg slutter å sole meg, kommer den tilbake. Etter mange år reiste Silvia tilbake til Buenos Aires og hjemlandet Argentina. Der begynte hun på karrieren som journalist i TV og radio, noe som førte til kjendisstatus. Det ble en karriere som aldri ble påvirket av at hun hadde psoriasis.

– Min psoriasis har aldri hindret meg fra å gjøre noe, konstaterer Silvia.
– Aldri. Den ga meg rare tanker og grublerier. Den fikk meg til å stille mange spørsmål. Men den hindret meg ikke i jobben.

En ny endring

Men flere år senere skjedde det noe som førte til en endring i livet til Silvia.

– Da jeg var 50 år gjennomgikk jeg en operasjon i skulderen min, forteller Silvia. – Da smertene etter operasjonen ikke ville gi seg, fikk jeg en injeksjon som fikk huden min til å bli helbredet. Slik hadde jeg ikke sett ut siden jeg var 17 år.

Men da virkningene fra injeksjonen slapp, kom utslettet tilbake med fornyet kraft. Siden Silvia ikke kunne ta methotrexate, skrev legen ut det første biologiske legemiddelet som akkurat da var ute på markedet.

– Jeg fikk rabatt på 40 prosent, sier Silvia. – Det er slik det fungerer i Argentina. Man betaler selv en stor del av kostnaden for et legemiddel. Men til tross for rabatten, var medisinen så dyr at jeg ikke hadde råd til den.

Silvia var kjent. Hun hadde de beste legene og alle de riktige kontaktene. Likevel kunne hun ikke få medisinen hun trengte. Den opplevelsen fikk

henne til å grunnlegge en organisasjon for pasienter med psoriasis.

– Det hadde aldri skjedd meg før at jeg ikke kunne få den behandlingen jeg hadde behov for, forklarer Silvia. – Det var utenkelig. Jeg hadde ikke innsett at pasienter kunne havne i en skjebne der de ikke fikk medisinen de trengte.

« Min psoriasis har aldri hindret meg fra å gjøre noe. »

Gråt hos doktoren

Silvia gråt hos legen sin og spurte ham hva andre pasienter gjorde i samme situasjon. Legen ga henne adressen til The National Psoriasis Foundation (NPF), som er Psoriasisforbundet i USA.

– Jeg visste ikke at det fantes en psoriasisorganisasjon for pasienter, forteller Silvia. – Men via NPF kom jeg også i kontakt med IFPA.

Silvia skrev til NPF og til den internasjonale samarbeidsorganisasjo-

nen for psoriasisorganisasjoner, IFPA. Og til sin forbauselse fikk hun svar. Dermed fikk hun kontakt med personer som kunne hjelpe henne til å forberede opprettelsen av en organisasjon for pasienter med psoriasis i Argentina.

– Da vi lanserte organisasjonen i Argentina var alle aviser der, sier Silvia. – Naturligvis hadde jeg benyttet meg av at jeg var journalist og kjent. Min bakgrunn i PR og journalistikk hjalp meg fordi jeg visste hvordan jeg skulle kommunisere.

Oppmerksomheten i media førte til at Silvia fikk kontakt med andre psoriasispatienter. På en dag fikk hun 200 telefonsamtaler og eposter fra personer med psoriasis.

– De ville ha en lege, sier Silvia. – De ville bli kvitt sin psoriasis. Og de ville ha noen å snakke med. Jeg innså da hvor mange det var som var ensomme med sykdommen sin. Jeg begynte å surfe på en vei, selv om jeg ikke visste hvordan man surfer. Jeg

Interessante testresultater mot psoriasis i hodebunnen*

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

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

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

Antall testpersoner = 60, hvorav 8 var placebo



Daxxin fås kjøpt hos Apotek 1 (alle 370) og Komplett Apotek.

 **APOTEK 1**

www.apotek1.no



KOMPLETT
apotek.no

www.komplettapotek.no

Kontaktinformasjon www.daxxin.no



Silvia Fernández Barrio sitter i IFPA-styret. Her er hun sammen med styret under verdenskonferansen i 2015 om psoriasis og psoriasisartritt. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

surfer fortsatt på den veien. Jeg kan ikke hoppe ned fra den. Og jeg ville ikke hoppe ned.

De første undersøkelsene AEPSO gjorde, viste at det tok omtrent tre år å få en psoriasisdiagnose. Deres siste undersøkelse viser at tiden nå har gått ned til drøyt ett år.

– Så mye er forandret mellom 2004 og i dag, konstaterer Silvia.

Men det er fortsatt ikke lett å få tak i en hudlege som kan behandle psoriasis. Derfor har AEPSO en liste på nettsiden sin over alle hudleger i Argentina som har erfaring med å behandle psoriasis.

Surfer videre

Veien som Silvia surfer på har ført henne videre til å starte en samarbeidsorganisasjon for psoriasisorganisasjoner i

Latin-Amerika, LATINAPSO, og til en plass i styret i IFPA.

– Jeg kan ikke slutte å surfe på denne veien, sier Silvia og ler. – Det er en lidenskap. Det vi oppnår for mennesker – at vi får til forandringer – det gjør meg virkelig lykkelig. Jeg husker hvordan vi hvert år skrev til WHO og at de hver gang svarte at psoriasis ikke sto på deres dagsorden.

Men maset hjalp. I 2014 vedtok Verdens helseorganisasjon WHO til slutt en resolusjon om at medlemslandene skal gi psoriasis oppmerksomhet. Resolusjonen påpekte at psoriasis er en alvorlig, ikke-smittsom sykdom som ikke bare påvirker huden men også mange andre organer i kroppen.

– Når man lykkes å nå noe som man har jobbet riktig lenge og hardt for, da blir man lykkelig, forklarer Silvia.

Stolt av alt

Når Silvia ser tilbake på hva hun har oppnådd i løpet av årene som har gått siden den dagen hun gråt hos sin lege, konstaterer hun at hun er stolt av alt. Til og med er hun stolt over det som kan virke lite. Som når hun skulle holde et foredrag på en skole og det bare dukket opp to elever.

– Det møtet forandret livet for en av de to elevene, forteller Silvia. – For meg er dette grunnen til at jeg begynte og at jeg har holdt ut. Og det glemmer jeg aldri.

Men Silvia er egentlig ikke den typen som ser tilbake på det som har skjedd. Hun har blikket stadig rettet fremover. Mot det som gjenstår å gjøre.

– Det vi behøver å gjøre i dag er nettopp det samme som for 30 år siden, sier Silvia. – Vi må snakke om psoriasis, passe på at flere får tilgang til rett lege, rett diagnose og rett behandling.

Silvias erfaring med internasjonalt samarbeid har lært henne at utfordringene som pasienter med psoriasis møter i grunnen er de samme, uansett hvor i verden de bor.

– Det handler om tilgangen til omsorg, understreker Silvia. – Både om å få tak i en god lege og om å få vite om hvilke ulike behandlinger som finnes mot psoriasis. Mange tror ennå at det eneste som finnes er salver og methotrexate.

Psoriasis og psoriasisartritt i Latin-Amerika

- AEPSO (Asociacion Civil para el Enfermo de psoriasis) er den argentinske organisasjonen for personer med psoriasis og psoriasisartritt for å hjelpe dem og deres familier.
- Ifølge AEPSO har 800 000 personer i Argentina diagnosen psoriasis. I april 2015 gjennomførte AEPSO en undersøkelse online der 351 personer med psoriasis svarte. Undersøkelsen viser at 50 prosent av dem kjenner på skam på grunn av sykdommen, at 53 prosent ikke får dekket behandlingen sin og 38 prosent opplever en forsinkelse på ett år på å diagnosen.
- LATINAPSO (Red Latinoamericana De Psoriasis) er en samarbeidsorganisasjon for psoriasisorganisasjoner i Latin-Amerika. Organisasjoner i landene Argentina, Brasil, Panama, Peru, Puerto Rico, Uruguay og Venezuela er medlemmer.

Kilder: AEPSO og LATINAPSO

IFPA-konferanse for femte gang

Den internasjonale samarbeidsorganisasjonen for psoriasisorganisasjoner, IFPA, arrangerer for femte gang sin konferanse om psoriasis og psoriasisartritt 27.-30. juni i den svenske hovedstaden Stockholm.

På konferansen blir ny innsikt og utvikling innen psoriasis og psoriasisartritt diskutert, og temaet for årets konferanse er «Psoriasis – vitenskap og pasienter: Globale utfordringer og fremtidsperspektiver». Bakgrunnen for årets tema er ifølge IFPA-president Lars Ettarp at vår kunnskap om psoriasis øker hurtig og behandlingen av sykdommen forbedres. Samtidig forstår vi bedre kompleksiteten ved denne sykdommen med sine ulike følgesykdommer og komorbiditeter.

Ettarp skriver på IFPAs nettside at hver IFPA-konferanse resulterer i oppnåelige mål for psoriasisorganisasjonene, er det viktig for IFPA å inkorporere konferansens konklusjoner i arbeidet. Tidligere konferanser har for eksempel ført til lobbyvirksomhet overfor Verdens helseorganisasjon, noe som førte til resolusjonen om psoriasis i 2014 og en global rapport om sykdommen to år etter. Neste utfordring i forbindelse med årets konferanse er å få psoriasis opp på den internasjonale agendaen for ikke-smittsomme sykdommer som diabetes og hjertesykdommer.

Kilde: IFPA

Ditt verktøy mot tørr hud

Når andre hudpleieprodukter ikke lenger er nok

Locobase® REPAIR (63% fett):

Hjelper raskt og effektivt til med å korrigere og gjenopprette hudens barrierefunksjon. *Spesielt egnet som tilleggspleie ved eksem.* Uten parfyme eller konserveringsmidler.

Locobase® FET KREM (70% fett):

Etterlater huden myk og smidig. *Spesielt egnet som tilleggspleie ved psoriasis.* Uten parfyme.

Effektive uten å svi

LEO®



LEO® MAT-14797 © LEO PHARMA AS.
ORG.NR. 946397369. ALLE NEVNT VAREMERKER EIES AV LEO GROUP.



Hei, hei 😊

Endeleg nærmar det seg sommar! Tida for mykje sprell og moro.

Den norske sommaren er jo kjent for ikkje å være så varm eller særleg tørr. Og med dei siste somrane som har vært, så er det lov å håpe på at vi får knall vær og varme. Det ville i alle fall ikkje slått feil.

I vinter var PEF-ung med på NORDPSO-møte i Oslo. Der fekk vi møte ulike ungdommar frå store delar av Norden med hudsjukdom.

Håper så mange av dykk har brukt anledninga til å melde dykk på sommarleiren nå i juni. Det blir ei helg med mykje moro og latter. Viss du har nokre spørsmål, er det bare å kontakte oss på e-post eller telefon. For dei som ikkje får være med på sommarleiren, er det berre å hive seg rundt å melde seg på ungdomskonferansen og landsmøtet. Det blir siste helga i september, så det er bare å sette av helga til å være med. Det blir ei helg med mykje sprell og moro ♥

Då vil eg berre bruke anledninga til å seie god sommar og håper vi måtte vi gå ein varm sommar i møte. For dei som drar på sommarleir, håpar eg får ei oppleving for året og kanskje livet 😊

Hilsen
Gudbjørg
Leder i PEF-ung



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



/ungpef



@PEF_ung



pefung

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

Blås liv i

I begynnelsen av året ble PEF-ung gjort oppmerksom på at Instagram hadde gjort det umulig å søke på #psoriasis og flere andre psoriasisrelaterte hashtags. Etter press ble sensuren fjernet.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet



Med emneknaggene #psoriasis og #ladblomstre vil PEF-ung synliggjøre stigma og at mange synes det er vanskelig å vise hud med utslett. Foto: Malin L. Angeltveit (t.v.) og Marte Øverås

Instagram hadde dermed «tatt bort» alle bilder av affisert psoriasishud for allmennheten. Bildene finnes fremdeles på de forskjellige kontoene, men de er ikke lenger søkbare gjennom emneknaggen #psoriasis. Blokkeringen ble fanget opp av blant annet den britiske psoriasisorganisasjonen og britisk media. Instagram ble beskyldt for å øke stigma knyttet til diagnosen og å hindre fellesskap. Etter underskriftskampanjer og press tok Instagram bort sensuren av #psoriasis.

Styret i PEF-ung reagerte kraftig på blokkeringen. De synes det er vondt å oppleve at bilder av psoriasishud ble sensurert bort og understreker at ingen skal settes i skyggen. I dag kan du bruke #psoriasis, mens andre psoriasisrealterte hashtags fremdeles er blokkert. Dessverre er alle bilder som en gang fantes med emneknaggen fremdeles borte. Dette vil PEF-ung gjøre noe med. I sommer ønsker derfor ungdomsorganisasjonen å blåse liv i #psoriasis og #ladblomstre.

La det blomstre

«Psoriasis har ikke godt av å bli gjemt, den skal ha lys på seg, den skal ha sol på seg. Det er noe du skal vise, det er ikke noe å skjemmes for. Det er derfor vi sier at den blomstrer», sier Malin L. Angeltveit i filmprosjektet Screwed hud.

Nestlederen i PEF-ung Bergen sammenligner psoriasis med blomster. I TV-serien Keeping up with the Kardashians

#psoriasis!

kan man se Kim og Kylie feire og gi high-five når Kylie oppdager en flekk på magen de mistenker er psoriasis. Å sammenlikne utslettet med blomstrende blomster, synes styret i PEF-ung er et vakkert og positivt bilde. De mener bildet passer bra fordi blomster trenger sol, noe som utslett ofte også gjør. PEF-ung ønsker derfor å benytte begge emneknaggene #ladblomstre og #psoriasis.

Sommerkampanje

PEF-ung ønsker å gjøre Instagram om til en blomstereng fylt med unike og flotte «blomster». Noen synes det er vanskelig å vise hud med utslett, og det er veldig varierende

hvordan man blir møtt når utslettet er synlig. Mens mange ikke bryr seg, er det fremdeles noen som kan se litt rart på deg og stille spørsmål.

Ved å vise utslett og knytte det til en positiv emneknagg, vil PEF-ung synliggjøre stigma og at mange synes det er vanskelig å vise hud med utslett. PEF-ung vil også vise at alle kan blomstre og at utslett ikke er definerende for din vakkerhet. Vi er alle blomster!

Vi i PEF-ung oppfordrer alle med utslett på huden til å dele bilder med hashtags #psoriasis og #ladblomstre. Og tagg oss gjerne med @pefung og #pefung. PEF-ung deler gjerne bildet for deg anonymt eller regrammer deg hvis du tagger oss!

Tur til trampolinepark

Tekst: Nicolai Krossøy, PEF-ung Bergen og omegn

Psoriasis- og eksemforbundet Ung-Bergen og omegn inviterte medlemmar til Rush Trampolinepark på Kokstad søndag 6. mai. Det var sju barn som hoppa, og her var det også lov å ha med seg ein venn. Dei fekk øva seg på hopp og triks i ein heil time – i eit eldorado av trampolinar. Det gjekk også an å kasta seg ut i skumgropar frå høge tårn. Her var det full fart og god stemning!

Etter ein time med hopp og sprett, smaka det godt med mat frå ein digg pizzabuffet! Det var kjekt å sjå at både «gamle» og nye medlemmar møtte opp! Me i styret for Pef-ung Bergen og omegn gler oss til fleire arrangement framover!



I mai inviterte PEF-ung Bergen og omegn medlemmar til Rush Trampolinepark. Foto: PEF-ung Bergen og omegn

Fullbooket tur til Dyreparken

Det begynner å nærme seg årets sommerleir, og PEF-ung gleder seg masse til årets sommerhappening i Kristiansand! Det er tydelig at medlemmene våre har luktet gullet, og vi er 36 påmeldte i alle aldre! Vi har til og med venteliste! Sommerleiren er en av årets to store begivenheter for medlemmene i vår organisasjon, og vi er derfor veldig fornøyd med et så godt tilsig av deltakere fra sør til nord!

Gruppen ankommer Dyreparken 29 juni og drar hjem 1 juli. Dagene går med til store og små opplevelser i parken, samtidig som vi skal bygge vennskap, fellesskap og kunnskap. Vi gleder oss!

Deltakerne overnatter i Abra Havn, og får inngang til Dyreparken, fritidsparken og badeland. Hiv o hoi, her er det mange skatter å oppleve. Det er mulig å se på afrikanske, nordiske og asiatiske dyr, og kose med geitene, jage påfuglen, hilse på lamaen og møte apekatter. Dessuten går det an å ta en tur over Nilen med tømmerrenna, besøke Kardemommeby, oppleve historien i Hakkebakkeskogen eller kjøre sjørøverskute. Det er også noen aktiviteter som er eksklusive for oss som bor i Abra Havn. PEF-ung skal gjøre sitt beste for å legge til rette for nye vennskap og rom for den gode samtalen!

Planer om å lage aktiviteter for barn og unge?

Det er uendelig mange små og store aktiviteter man kan finne på for barn og unge. Lager dere en aktivitet, kan dere søke penger av oss i PEF-ung.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen og Siri Holm Lønseth

Det går an å søke om midler til å arrangere hyttetur, pizzakveld, åpent møte for unge, filmkveld eller kurs, og vi i PEF-ung gir penger til mat, transport, filmleie, foredragsholder eller noe annet dere trenger økonomiske støtte til.

Frifond

To ganger i året (1. mars og 1. september) fordeler PEF-ung ut Frifond-midler. Pengene kommer fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) og er en del av tippeoverskuddet til Norsk Tipping. Nytt av året er at *kun* PEF-ung-grupper kan søke midler til aktivitet gjennom PEF-ung, selv om det for eksempel dreier seg om en aktivitet i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som er rettet mot medlemmer i ungdomsorganisasjonen.

Dette er ikke noe som er ønsket av ungdomsstyret, men det er pålagt av LNU. Vi velger å se mulighetene i begrensningene. Dette betyr også at PEF nå står fritt til å søke **Frifond barn og unge**, noe som igjen betyr at det er

flere penger tilgjengelig! Alle lokale grupper i PEF kan tildeles inntil 35.000 kroner i året direkte fra LNU. Retningslinjene til **Frifond barn og unge** finnes på nettsiden Frifond.no.

PEF-ung lokalt kan også arrangere familiearrangement, og ungdomsstyret har derfor opprettet en egen støtteordning for lokallag i PEF. Og ønsker dere å starte en PEF-ung-gruppe, kan dere søke om 10.000 kroner i oppstartsmidler året rundt.

Ny støtteordning

Ungdomsstyret synes det er viktig at PEF-ung tar økonomisk ansvar for alle PEF-ungs medlemmer, og gjennom PEF får mange av våre medlemmer et lokalt tilbud. Dette setter PEF-ung stor pris på! Vi ønsker å honorere engasjementet, og har derfor valgt å dele ut 20.000 kroner av PEF-ungs egne midler til lokal aktivitet. Beløpet vil variere ut fra PEF-ungs økonomi, men i år er summen på 20.000 kroner. Pengene tildeles samtidig som Frifond-midlene.

Ungdomsstyret stiller krav til at aktiviteten er rettet mot barn og / eller unge. Dette gjelder både valg av aktivitet og tidspunkt for gjennomføring. Det vil ikke være mulig å få penger til en aktivitet som gjennomføres på dagtid en ukedag når det er skole, men det vil fremdeles gis penger til nissefest og aktivitet på ettermiddag og kveld, helg og fridager. Halvparten av potten fordeles i mars og den andre halvparten i september. 10.000 kroner ble fordelt etter søknader i mars i år, og 10.000 kroner vil bli delt ut i september.

Hvordan søke?

Søknadsskjemaet er enkelt og standardisert, men du trenger en plan. Du må vite **hva** dere vil gjøre, ønsket gjennomføringstidspunkt, **antall forventet deltagere** og hvor mye det vil **koste**. Det er viktig å lese retningslinjene for Frifond før dere søker, bruke opp pengene før fristen og rapportere til PEF-ung. Aktiviteten må være lokal, rusfri og for barn og unge.

Den nye ordningen vil følge retningslinjene for Frifond frem til egne retningslinjer er utarbeidet. Målgruppe, aktivitetsvalg og gjennomføringstidspunkt vil vektlegges ved tildeling. Det er også viktig å huske at det skal leveres rapport med bilder etter gjennomført aktivitet i begge ordningene. Den nye ordningen bruker søknads- og rapportskjema for Frifond enn så lenge.

Husk fristen 1. september!

Fikk dere midler i 2017?

Husk at midlene delt ut i 2017 må brukes innen 1. juni 2018. Hvis ikke midlene er brukt opp, må det resterende beløpet returneres. Når pengene er brukt, skal det rapporteres så fort som mulig. Og rapporten for 2017-midlene må være levert, før nye midler utbetales i 2018.

Mer informasjon om Frifond, søknadsskjema og rapportskjema finnes på Hudportalen.no.

Nordisk møte om psykisk helse og intimitet

April kom og gikk, og det samme gjorde det åpne møtet vi i ungdomsorganisasjonen til den nordiske sammenlutningen av psoriasisforeningen, NORDPSO ung, hadde i Oslo 14 april.

Tekst: Monica B. Kristiansen

Dette møtet hadde tema «psykisk helse; Intimitet» og vi hadde fått tak i en svensk revmatolog, Viking Huss og en

svensk Psykolog, Thomas Holmqvist. Viking snakket og viste oss hvordan leddene henger sammen og hvordan reumatisme ødelegger disse leddene på forskjellige måter.

Thomas har psoriasis og snakket om det psykologiske aspektet med å ha en synlig sykdom og hvordan han har opplevd dette personlig. Til slutt holdt Søren Rasmussen et lite foredrag om sin personlige erfaring med psoriasis og hvordan livet ble forandret på grunn av sykdommen.

Vi filmet hele møtet live på PEF-ungs Facebook-side, så her kan du se hele møtet om igjen så mye du ønsker! Så langt har de tre filmene blitt vist over 3000 ganger, noe vi er strålende fornøyd med. Foredragene foregikk på engelsk for at de aller fleste i Norden skulle forstå hva som ble sagt. Neste møtet for NORDPSO ung er på Island i november.

Hva er det beste med behandlingsreiser?

PEF-ung har utfordret fire utvalgte om hva de mener er det beste med behandlingsreiser til utlandet.



Foto: Privat

Tarald Faulk Räftevold:

- Alle fantastiske menneska ein møter og blir kjent med.
- Lærdommen ein får om psoriasis av legane og få vite korleis ein kan bekjempe den i kvardagen og få ein god livsstil slik at ein klarar å vedlikehaldet av huda når ein kjem heim.
- Fridomen til å kunne gå på tur, ligge på stranda og oppleve øya med fleire som seg sjølv.
- Moglegheit til å koble heilt ut kvardagen over long tid og konsentrera seg om å bli bedre i huda.
- Minna etter oppholdet og bekjennskapet med dei andre som ein tar med seg heim.



Foto: Privat

Elisabeth Bakken:

- Mye latter
- Vennskap
- Kunnskap
- Avslappende
- Utflukter



Foto: Privat

Andreas Nærby:

- Sosialt bånd
- Få høre andre sitt syn på sykdommen
- En varierende behandling
- Gode leger og godt oppsett for fysisk aktivitet
- Psykisk støtte



Foto: Privat

Mari Iversen Trane:

- Bygger god forståelse for viktigheten av et aktivt og sunt liv.
- Knytter varige vennskap med likesinnede.
- Meget godt helse og fagmiljø som ser deg for den DU er med dine utfordringer.
- Miljøet skaper trygghet, som gjør at du tør være deg selv.
- Haugevis av sosiale hyggelige stunder fylt med latter og glede.

Les mer om behandlingsreiser i hovedsaken på side 10-17.

Tips for deg som skal på behandlingsreise

Er du så heldig å ha fått tildelt behandlingsreise til utlandet? Da har ungdomsstyret noen gode pakketips til deg!

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Tipsene er basert på utallige reiser både i barne-, ungdoms- og voksegruppa. Hovedregelen er å ikke pakke for mye. På behandlingsreiser skal man behandle huden med sol. Dette betyr at du generelt har behov for lite klær.

Ungdomsstyrets tips:

- Prioriter lett tøy i tilfelle du vil dekke deg til. Det kan være digg med en myk hoodie til kvelden, men det kan også oppleves som bortkasta bruk av plass hvis du er av den varmbloedige typen.
- Ta med treningstøy og gode sko. På ungdomsgruppa er det mye fysisk aktivitet og morsomme utflukter. Det er lurt å ha en shorts du kan bevege deg i.
- På helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria er det vaskemaskin og det koster ikke all verden å bruke den! Du trenger ikke sokker, singletter, shortser og undertøy for tre uker.
- Strandmadrass og håndklede får du låne på Valle Marina. Ikke bruk plassen i kofferten på det!
- Valle Marina har et godt samarbeid med apotekene der nede, og utvalget av kremer er godt. Ved behov vil det norske helsepersonellet ringe inn behovet ditt på apoteket, og så er det bare opp til deg å hente det. Med andre ord trenger du ikke fuktighetskrem for tre uker.

ROMEGA

☞ Ett av det
21-århundrets
mest innovative
helseprodukter
– *Health ingredients 2016*

Nytt norsk produkt.
Rent ekstrakt fra silderogn.

KAMPANJETILBUD

NÅ kr 499,-

~~Originalpris kr 799,-~~

Kjøpes hos www.romega.no eller  **KOMPLETT**
apotek.no



Landsmøtet 2018 i Stavanger

Psoriasis- og eksemforbundets Landsmøtet 2018 arrangeres 19.-21. oktober i Stavanger.

Landsmøtet 2018 holdes på Clarion hotel Stavanger, og den offisielle delen av landsmøtet åpner fredag 19. oktober kl. 17.00 og avsluttes søndag 21. oktober kl. 13.00.

I tillegg legges det opp til sosialt program på fredag ettermiddag. Da blir det guidet tur rundt i Stavanger og besøk på Norsk Oljemuseum. Lørdag formiddag blir det et fagseminar. Landsmøteforhandlingene starter etter lunsj samme dag og avsluttes ved lunsjtider søndagen.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie har takket ja til å fremføre en videohilsen til landsmøtet, og leder av Helse- og omsorgskomiteen, Olaug



I oktober arrangerer Psoriasis- og eksemforbundet landsmøte i Stavanger. Dette bildet er fra Øvre Holmegate eller «fargegaten» i byen. Foto: Mostphotos

Bollestad, deltar under åpningen av landsmøtet på fredag ettermiddag.

På landsmøtet velges nytt sentralstyre, og på de neste sidene presenteres valgkomiteens forslag på representanter.

Landsmøtesakene blir behandlet på representantskapsmøtet 31. august, og det endelige programmet og sakslisten for landsmøtet blir sendt delegater og observatører senest fire uker før landsmøtet.

Valg av styremedlemmer

På landsmøtet til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i høst velges nytt sentralstyre og ny kontrollkomité. Her er valgkomiteens forslag på kandidater:

Sentralstyret



Leder: Tord Johansen (født 1954)
Lokallag: PEF Mo

Tord Johansen er 64 år, har samboer og to barn og tre barnebarn. Han har blant

annet jobbet som kunderådgiver, avdelingsleder og daglig leder. Etter en lang periode i bilbransjen hos firmaene Hemnes Bil, Toyota og Bertel O. Steen AS ble han for to år siden uførepensjonist.

Tord ble medlem i PEF i 1977 og har lang fartstid som tillitsvalgt. Han har vært leder av kontrollkomiteen, styremedlem i Mo PSO, styremedlem og nestleder i PEF Nordland og i en periode var han sentralstyremedlem. Han er medlem i representantskapet og har gjort konsulentarbeid for PEF.

Tord har i mange år vært tillitsvalgt i fagforeninger, i politikken og på kulturfeltet. I kommunevalget 2015 var

han ordfører kandidat for Arbeiderpartiet. Han har vært medlem av Nordland fylkesting, nestleder i samferdselskomiteen, vara til fylkesutvalget i Nordland og kommunestyremedlem i Hemnes og Rana, og sitter i formannskapet.

Hvis Tord blir valgt som leder i PEFs sentralstyre, vil han blant annet konsentrere seg om utvikling av forbundet og forbundets struktur, driftsøkonomi, la underutvalg få blomstre, videreutvikling og utvidelse av behandlingstilbudet, hjemme og i utlandet og større mediefokus og informasjon om forbundets sykdomsspekter gjennom *Hud & Helse* og på sosiale plattformer.



Nestleder: Hilde Mellum (født 1971)
Lokallag: PEF Bergen og omegn

Hilde er 46 år gammel og jobber som helsesekretær på Hudpoliklinikken i Knarvik, Helse-Bergen. Hun meldte seg inn i PSO-ung og Norsk psoriasisforbund i 1992, og fikk sitt første verv i forbundet i 1994 som ungdomskontakt i lokalforeningen i Bergen.

Etter dette har hun gått gradene og fikk jeg flere nye verv i PEF. Hun har vært styremedlem, sekretær og nestleder i PEF Bergen og omegn. I PEF Hordaland har hun vært kasserer, styremedlem, nestleder og sekretær. Hun var dessuten med og startet ungdomsgruppe i Bergen i 1999, og hun har vært representantskapsmedlem for Hordaland på flere representantskapsmøter.

Hilde er i dag medlem i artrittutvalget til PEF, og hun har vært leder i PEF Bergen og omegn i over 10 år. I tillegg er hun sekretær i PEF Hordaland. Hilde har vært med å arrangere kurs både lokalt og regionalt, og hun er likeperson både på psoriasis og psoriasisartritt. Hun har gjennom flere år samarbeidet med LMS (Lærings- og mestringssenteret) og revmatologisk avdeling og har bidratt på psoriasisartrittkurs i en årrekke. Hun har representert og presentert forbundet på LMS-kurs og hos andre oppdragsgivere.



1. styremedlem: Jan Erik Haugom (født 1967)
Lokallag: PEF Oppland

Jan Erik Haugom er 51 år og er fra Gjøvik. Han ble medlem i PEF i mars

2013 og er i dag leder i PEF Oppland. Det har han vært siden mars 2017, og før det var han ett år nestleder. Jan Erik sitter i Innovasjonsutvalget i PEF og er likeperson på psoriasisartritt.

Frem til 2015 jobbet Jan Erik i industrien og vekterbransjen. Siden den tid har han vært uføretrygdet siden. Han er engasjert i idrett lokalt og er i dag fotballdommer, dommerkoordinator og medlem i sportslig utvalg for Vardal Idrettsforening. Siden 1992 har han vært veileder i Norsk Fysioterapeutforbund.



2. styremedlem: Liv Skovdahl (født 1945)
Lokallag: PEF Fredrikstad

Liv er 72 år og bosatt i Fredrikstad og er i dag nestleder i Sentralstyret i PEF. Hun ble medlem i PEF i 1999. Siden 2008 har hun vært styremedlem, studieleder og likeperson for PEF Fredrikstad og omegn. Tilsvarende verv har hun hatt i PEF Østfold siden 2012, der hun også er fylkets webansvarlige. Siden 2013 har Liv vært medlem i PEFs kurs- og likepersonsutvalg. Hun er forbundets likepersonskoordinator og har vært nestleder i sentralstyret i perioden 2015-2018.

Liv har lang fartstid som styremedlem i FFO Fredrikstad og i Studieforbundet Funkis avd. Østfold. Hun sitter i Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne Fredrikstad (RFF) og har vært medlem i flere perioder i Brukerutvalget NAV Hjelpemiddelsentral Østfold og Brukerutvalget NAV Fredrikstad. Hun har også vært kursleder i tilknytning til mestringsskurset «Å leve et friskere liv» ved Sykehuset Østfold i perioden 2009-2015.



3. styremedlem: Helle Vestby Talmo (født 1985)
Lokallag: PEF Nord-Rogaland

Helle er 33 år og er fra Haugesund og er mamma til tre gutter. Hun har hatt atopisk eksem hele livet og ble ufør som ung. Hun har jobbet som ekstravakt i en klesforretning og liker hagearbeid, lange turer i skog og mark og god mat.

Helle ble medlem i PEF i 2010 og har lenge vært engasjert i forbundet. Hun er for tiden leder i PEF Nord-Rogaland og i eksemutvalget til PEF. Hun er dessuten likeperson på atopisk eksem.



4. styremedlem: Anne Marie Kvamsås (født 1973)
Lokallag: Bergen og omegn

Anne Marie er 45 år og bor i Bergen. Hun ble medlem i PEF i 1998 og har lang fartstid som tillitsvalgt, og er i dag nestleder i PEF Bergen og omegn og leder i Hordaland fylkeslag. Hun har vært ungdomsrepresentant, kasserer og leder i Sogn og Fjordane fylkeslag. Hun har også vært styremedlem, nestleder og leder i Hordaland fylkeslag, og hun leder fortsatt fylkeslaget. I perioden 2012-2015 var hun varamedlem i sentralstyret.

Varamedlemmer til sentralstyret:



1. varamedlem: Helge Vilhelmsen (født 1955)
Lokallag: PEF Sogn og Fjordane

Helge er 63 år og er fra Stryn. Hans første møte med PEF var et medlemsmøte i Mo psoriasisforening med Sissel Brufors Jensen en gang på slutten av 1970-tallet. Han ble medlem i PEF i 1991 og ble valgt inn i styret som kasserer da Nordfjord psoriasisforening ble stiftet i 1991. Etter det har han hatt ulike verv i styret, blant annet var han i mange år leder helt til foreningen ble nedlagt i 2005 / 2006.

Helge er i dag leder i PEF Sogn og Fjordane, og det har han vært siden 2003. Han har vært delegat på landsmøtene i PEF i 2009, 2012 og 2015. Og på forrige landsmøte ble han valgt til 1. varamedlem til sentralstyret i PEF for perioden 2015-2018.



2. varamedlem: Berit Utgård (født 1952)
Lokallag: PEF Sør-Trøndelag

Berit er 66 år, enke, har to barn og svigerbarn og åtte barnebarn. Hun ble medlem i PEF i 2013 og var medlem i sentralstyret og leder for psoriasisutvalget fra 2015 til 2018. Hun har vært engasjert i frivillig organisasjonsarbeid i over 30 år. Berit startet som leder i et lokallag i Norske Kvinners Sanitetsforening, og fungerte deretter som leder for Barne- og ungdomskomiteen i Sør-Trøndelag i samme organisasjon. Hun ble etter hvert leder i Trondheim og omegn MS-forening og også styremedlem i landsstyret i MS-forbundet.

Berit var en periode styremedlem i Helsesekretærforbundet i Sør- og Nord-Trøndelag, før hun i 2014 ble styremedlem i PEF Trøndelag sør. Hun liker å fokusere på at når et familiemedlem lider av en kronisk sykdom, er det en hel familie som blir berørt. Sitt yrkesaktive liv har hun delt mellom Posten og deretter som sekretær ved St. Olavs Hospital.



3. varamedlem: Geir Karlsen (født 1980)
Lokallag: PEF Fredrikstad og omegn

Geir er 37 år og er i ferd med å fullføre omskolering gjennom en bachelorgrad i Digitale medier ved Høgskolen i Østfold. Han er bosatt i Fredrikstad. Han har vært medlem av PEF og PEFs HS-utvalg siden 2015. I utvalget har vært både leder og sekretær. Geir er blant annet interessert i IT, media og teknologi, og bruker gjerne sosiale medier for å nå ut med kunnskap og mestring om diagnosen HS.

I forbindelse med studiene hadde han en praksisplass på sekretariatet til PEF høsten 2017. Da jobbet han tett sammen med redaktør- og kommunikasjonsansvarlig i forbundet. Gjennom studier og nevnte praksisplass, har Geir utviklet en ambisjon om å kunne arbeide fulltid i en ideell organisasjon som PEF.

Kontrollkomiteen

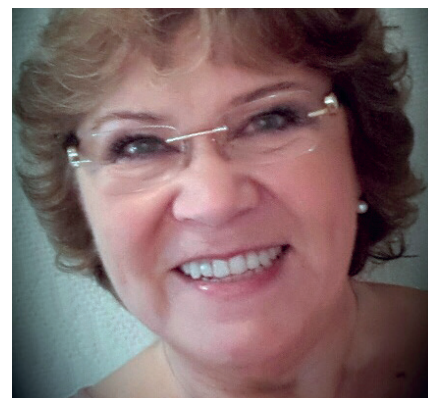


Leder: Ragnhild Ottesen (født 1955)
Lokallag: PEF Sør-Rogaland

Ragnhild er 63 år og bor i Stavanger og har tre barn. Hun ble medlem i PEF i 1998. Ragnhild jobber til daglig som

universitetslektor innen etikk, funksjonshemming og barnesykepleie ved Universitetet i Stavanger. Ragnhild er utdannet kandidat i sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo, og har grunnfag i administrasjon fra Rogaland Distriktshøyskole.

Ragnhild har vært leder i PEFs kontrollkomité fra 2007 til 2018. Hun ledet seniorutvalget i perioden 2009-2012, og har vært tillitsvalgt i PEF Rogaland og PEF Sør-Rogaland i flere år. Ottesen har vært medlem i brukerutvalget i Stavanger siden 2011, der hun også nylig ble valgt til nestleder. Hun er også leder av Stavanger og Rogaland Jeger og fiskerforening, der hun har hatt en rekke ulike verv siden 2006.



Komiteemedlem: Reidun Nymoen (født 1951)
Lokallag: PEF Oslo

Reidun er 66 år og pensjonist. Hun ble medlem i PEF tidlig i 1977, og engasjerte seg som tillitsvalgt i lokallaget på Romerike fra 1986. Der var hun kasserer i over 20 år. I disse årene hadde hun også verv som kasserer og satt en periode som sekretær i Akershus Fylkeslag. I to perioder var hun fylkets representant i representantskapet, og hun har senere vært kasserer i PEF Oslo i fire år. Reidun var medlem i kontrollkomiteen til PEF i perioden 2015-2018.

I sin stilling i Bring Cargo / Posten Norge var Reidun verneombud i seks år. Hun har også vært tillitsvalgt i cirka ti år både i lokallagstyret og landsstyret for Handel og Kontor i Bring Cargo AS. Hun er i dag styremedlem i borettslaget der hun bor.

Varamedlemmer til kontrollkomiteen:

1. varamedlem Bjarne Alnes – PEF Follo (foreslås gjenvalgt)

2. varamedlem Owe Stangeland – PEF Follo (foreslås gjenvalgt)

Oppdatering av likepersonlistene

Psoriasis- og eksemforbundet har oppdatert likepersonlistene. Per i dag har vi likepersoner for diagnosegruppene psoriasis, atopisk eksem, psoriasisartritt, HS og kronisk urtikaria.

En likeperson i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en såkalt «erfarings-ekspert». Det er en som lever, og har levd med psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS (hidradenitis suppurativa) eller kronisk urtikaria (elveblest) i lengre tid.

Du kan kontakte en likeperson hvis du for eksempel har:

- spørsmål om diagnosen din
- spørsmål om hvilke rettigheter du har som kronisk syk
- du trenger råd om lokale behandlingstilbud
- du trenger noen å prate med.

Mange som rammes av en kronisk sykdom, vil på et tidspunkt ha behov for hjelp og støtte. Kanskje er behovet stort i startfasen fordi det kan være vanskelig å takle en ny livssituasjon fordi det dukker opp mange spørsmål.

Deler av sine erfaringer

Vi i PEF mener at en person som har samme sykdom er den beste støtten. En som har klart å komme videre i livet og som har lært seg å leve med sykdommen har mye erfaringer som kan være fint å bringe videre.

Våre likepersoner deler gjerne av sine erfaringer og lytter til hva du har å si. PEFs likepersoner har et mål om at deres råd skal gjøre veien videre enklere for alle som rammes av en kronisk sykdom.

Alle likepersoner i PEF har gjennomgått et likepersonkurs hvor de blir skolert i hva det vil si å være likeperson. Alle likepersonene har taushetsplikt. Likepersonarbeidet er frivillig og ulønnet arbeid.

Likepersonliste

På nettsiden Hudportalen.no finner du kontaktinformasjon til likepersoner sortert etter diagnose og region. Du kan også kontakte lokalforeningen eller fylkeslaget ditt. De har oversikt over sine likepersoner og kan formidle kontakt.

På Hudportalen.no finner du også en likepersonfilm. Der møter du noen av våre likepersoner som forteller om sin hverdag med psoriasis, atopisk eksem og psoriasisartritt.

Ønsker du kontakt?

For generelle henvendelser om likepersonordningen, kan du kontakte Psoriasis- og eksemforbundets likepersonkoordinator Liv Skovdahl på telefon 481 86 232 eller epost likepersonskoordinator@pefnorge.no

Ikke nøl med å ta kontakt!

Utveksling av nordiske suksesshistorier

NORDPSOs vårmøte i Oslo april var preget av å lære av hverandres suksesshistorier, som er grunntanken for det nordiske samarbeidet.

Tekst: Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Den nordiske sammenslutningen av psoriasisforeninger – NORDPSO – hadde sitt vårmøte i Oslo fra fredag 13. til søndag 15. april. NORDPSO består av psoriasisforeningene fra Danmark, Sverige, Finland, Island, Færøyene og Norge, og det er stort sett forbundslederne og lederne av sekretariatene som møter fra de respektive land.

Programmet startet fredag ettermiddag med et faglig foredrag av rådgiver Anette Grøvan i Statens legemiddelverk – godkjenning, finansiering og tilgang til nye legemidler, også biologiske, i Norge. Siden legemiddelpolitikken er mye den samme i Norden, var dette nyttig informasjon for NORDPSO-styret.

Forskningsprosjekter

Styremøtene i NORDPSO preges av grunntanken for det nordiske samarbeide, som går på at landene skal lære av hverandre. Dermed blir det mye utveksling om suksesshistorier, som de øvrige landene kan vurdere å gjennomføre i hjemlandet.

I de senere årene er det også blitt gjennomført relevante forskningsprosjekter i regi av NORDPSO. I løpet av 2018 sluttføres et forskningsprosjekt om Arthritis mutilans, som er en sjelden variant av psoriasisartritt.

Prosjektet har resultert i fem vitenskapelige artikler, hvor flere er publisert i anerkjente fagtidsskrifter.

Om legemidler og fuktighetskrem

I løpet av lørdagen var det lagt inn ytterligere to faglige foredrag. Tobias Heatta-Speicher fra AbbVie Norge snakket om hvordan nye legemidler utvikles i legemiddelselskap AbbVie under tittelen «From discovery to patient use – our commitment to improved care».

Det andre foredraget sto Ingrid Fallet fra Perrigo Norge for. Hun holdt et foredrag om hvor viktig fuktighetskrem er i behandlingen av psoriasis og eksem.

NORDPSO-møtet ble avsluttet med en hyggelig middag på Theatercaféen lørdag kveld.

Les også om NORDPSO ung på side 34.

40-årsjubileum i Oppland

Fylkeslaget PEF Oppland ble stiftet i 1978. Jubileumsåret feirer de 250 medlemmene med festmiddager.

Tekst: PEF Oppland

PEF Oppland fyller 40 år i år. Det markeres flere steder i fylket med jubileumsmiddager. Den 28. april var det middag på historiske og flotte Fagernes Hotel med medlemmer i Valdres-distriktet. Alle deltagere fikk en krem og en dusjsåpe som jubileumsgave fra PEF. Vi fikk servert

rakfisk til forrett, en solid biff til hovedrett og lun pære med krem og blåbær til dessert.

Maten var god og praten gikk lett rundt bordet. Vi fikk vite mye om hverandres utfordringer og delte tips. Noen hadde vært medlemmer i mange år mens andre var ganske nye. Middagen ble avsluttet med en god historie fra en av våre deltagere. Det var gledelig å se at alle ble med videre til en prat i baren.

Styret takker for en veldig trivelig kveld, og håper vi ses igjen snart. Vi inviterer våre medlemmer i Gjøvik, på Toten og Land til Jubileumsmiddag på Quality Strand Hotel Gjøvik torsdag 23. august kl. 19.00. Etter middagen



PEF Oppland feirer 40-årsjubileum i år.
Foto: PEF Oppland

setter vi oss oppe på Pi-taket. Dessuten blir det jubileumsmiddag på Hadeland 27. september og på Lillehammer i oktober.

Åpent møte i Telemark PEF

PEF Telemark arrangerte åpent møte tirsdag 13. mars.

Tekst: Helge Homberg

24 personer var tilstede og fikk høre på kveldens foredragsholder som var Karin Karlsen. Hun er utdannet sykepleier, styremedlem i Norsk Revmatikerforbund, likeperson og har sittet i brukerutvalget ved NAV.

Temaet for hennes foredrag var hva det vil si å være brukerrepresentant.



Karin Karlsen holdt foredrag om brukerrepresentantrollen på et åpent møte hos PEF Telemark. Foto: Helge Homberg

Som medlem av brukerutvalg skal man ivareta brukernes interesser på systemnivå. Å sitte i brukerutvalg er krevende, men lærerikt. Det gis opplæring til nye brukermedvirkere.

Ut fra egen erfaring mente hun at digitaliseringen i NAV har gått for fort, og da er det viktig at brukerrepresentantene sier fra. Lønnsslippen for alle som får utbetaling fra NAV var et eksempel på dette.

Etter en runde med spørsmål takket leder Vidar O. Haugen for et fint foredrag og overrakte en oppmerksomhet.

Sommeravslutning i Telemark

PEF Telemark hadde sommeravslutning tirsdag 8. mai på Helse- og aktivitetssenteret i Porsgrunn.

Kjøkkenkomiteen hadde pyntet og dekket et flott langbord. Det ble servert reker med alt av tilbehør, og de 21 medlemmene som var tilstede hadde en hyggelig kveld sammen. Leder Vidar O. Haugen ønsket alle en god sommer og vel møtt tilbake når vi starter opp igjen i september.



Sommeravslutningen til PEF Telemark ble en hyggelig kveld med reker og tilbehør.
Foto: Helge Homberg

Nytt kontor i Drammen

En liten hilsen fra oss i Drammen. Vi kan begynne med å fortelle at vi har flyttet kontor. Vår nye adresse er Rosenkrantzgt. 11, 3018 Drammen. Av denne grunn har det ikke blitt tid til så mye annet hittil i år. Men nå er vi i gang, og startet med en tur til Drammen Teater 13. april. Der fikk vi oppleve Anita Skorgan, med en flott forestilling. Mye fin sang og musikk, ispedd med litt skjemt og alvor. Hun var god!!! Etter forestillingen spiste en god middag på

Becks Braseri og Bar på Union Brygge. Maten og stemningen var god. Det eneste vi savnet var mange flere av våre flotte og hyggelige medlemmer, ellers var kvelden meget vellykket. Vi gleder oss allerede til høstturen som går til Liatoppen Fjellstue i Ål i Hallingdal. Vi Ønsker dere alle en fortsatt fin vår og god sommer.

*Hilsen fra oss i PEF Drammen
ved Anne-Marie (Mia) Flønes*

Nye personvernregler

The General Data Protection Regulation (GDPR) er EUs nye personvernregler som blir norsk lov i 2018. Det nye regelverket gir virksomheter nye plikter og enkeltpersoner nye rettigheter. Dette gjelder også Psoriasis- og eksemforbundet. Dette jobber vi med for tiden.

Eksemutvalget trenger flere

Har du atopisk eksem og kunne tenke deg å engasjere deg mer i Psoriasis- og eksemforbundets arbeid med atopisk eksem. PEFs eksemutvalg er involvert på pasientsiden i utviklingen av forskning, behandling og medisinsk utvikling for denne diagnosen. Interessert? Ta kontakt med utvalgsleder Helle Vestby Talmo på epost helle_vestby@hotmail.com

Høstens PSA-høydepunkt

Psoriasis- og eksemforbundet inviterer medlemmer med psoriasisartritt (PsA) til artrittskoler i høst. Vi planlegger å arrangere PsA-skoler i Tromsø, Trondheim og Vestfold. Tanken bak skolene er å gi kunnskap og innsikt i psoriasisartritt, samt å øke evnen til å takle utfordringer i dagliglivet. Målet er å bidra til en bedre jobb- og familiesituasjon. PsA-skolene arrangeres i samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis. Tid og sted er ikke bestemt ennå. Følg med på Hudportalen for invitasjon og påmelding.

Stand på Rema Rock City



Styret i PEF Namdal ved Brita Tiller og Rigmor Andersen hadde stand på Rema Rock City 19. april. Vi delte ut informasjonsmateriell, diverse hudprodukter, sjokolade og hadde loddsalg. Det ble en trivelig ettermiddag.
Foto: PEF Namdal

God sommer!

Psoriasis- og eksemforbundet ønsker alle lesere av Hud & Helse en flott sommer.

Få med deg ferie- og soltipsene på side 20-22!



Foto: Mostphotos



Foreldre- Barn kurs



21 – 23 september 2018
på
Scandic Bergen Airport

Hei.

Til deg som er født mellom 2005 og 2012 og har psoriasis eller atopisk eksem. Ønsker du og mamma eller pappa mer kunnskap om hvordan du best mulig kan behandle og leve med din sykdom, er dette et kurs som passer for dere.

Dette er en helg der du får treffe andre som har samme sykdom som deg, og din mamma eller pappa får treffe andre mammaer og pappaer. Det kommer en doktor og en sykepleier som har møtt mange barn som har psoriasis og atopisk eksem. Mamma eller pappa vil få vite litt om hvilke rettigheter du har i forhold til din sykdom. På lørdagen skal vi i trampolineparken, i tillegg til at vi skal ha det mye gøy gjennom hele helgen.

Hvis du er medlem av PEF så er det gratis for deg, mamma eller pappa betaler kr 1500. Er du ikke medlem så koster det kr 1000 for deg.

Har du spørsmål om kurset så kan du be mamma eller pappa om å sende en mail til bergen@pefnorge.no

Påmelding er bindende og sendes til bergen@pefnorge.no innen 15.08.18

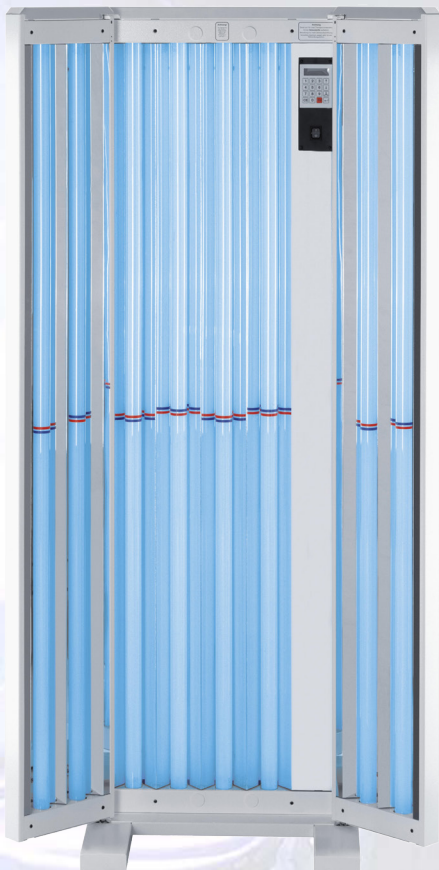
Vi gleder oss til å se deg på kurset!!

Mvh

Jeanett, Nicolai, Hilde, Anne Louise, Elin og Anne Marie

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 24.985,- 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

Verdi kr. 754,65



E-post: post@pefnorge.no eller
Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet,
pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.
Svarfrist: 17. august 2018

Nayn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 1/2018 ble:

Henrik Rasmus Skum, 9517 ALTA
Berit Haveland Opdal, 5966 EIVINDVIK
Kirsti Smith, 1621 GRESSVIK

Riktig løsningsord var «**STYRKER IMMUNSYSTEMET**»
Se www.hudportalen.no/kryssord for fasit

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



1. Hva heter det minste av jordens kontinenter?
2. Hva heter den opprinnelig spanske matretten som består av utvannet klippfisk, poteter, løk, tomater og krydder, spesielt paprika og olivenolje?
3. Hva heter fjellmassivet i grensetraktene mellom Hedmark, Oppland, Trøndelag og Møre og Romsdal?
4. Hva heter godsaken som tilbyr antioksidanter, gode fettstoffer og flavonoider (kakao «roer arteriene» og øker blodsirkulasjonen)?

Det er lov å være egoist



Sønnen Borg Darell Møller på tre år ga Kine Sandsengen Darell ny motivasjon og vilje til å bli frisk. Foto: Privat

Jeg tok valget om å slippe alt jeg hadde i hendene og dra vekk fra det som skapte splid og stress i hverdagen min.



Tekst: Kine Sandsengen Darell

Er det virkelig slik at man kan bli så syk av sin egen livssituasjon? Jeg tror det. Jeg ble det. I flere år levde jeg i en ekstremt vond og tung hverdag med atopisk eksem. Væskende sår, bevegelseshemninger og smerte var en stor del av livet mitt. Jeg klarte ikke å tenke rasjonelt og brukte all min energi på å komme gjennom en dag av gangen. Jeg lukket ut alt som påvirket hvordan jeg hadde det på innsiden, og gravde meg dypere ned i et mørke som er vanskelig å komme ut av.

Man snakker mye om bivirkninger når man går på medisiner, men vi snakker alt for lavt om de bivirkningene som ikke er medisinsk relatert. Vi som lever med hudsykdommer, vet at det kan ha betydelig psykologisk innvirkning på oss i hverdagen og som i stor grad kan hemme livskvaliteten. Vi får symptomer som kløe, smerte, ubehag og sår. Vi må lære å tolerere og akseptere situasjonen vi er i og hvordan det fysiske forandrer seg med sykdommen. Vi vet at våre sosiale og fysiske aktiviteter – herav både privat, sportslig eller arbeid blir negativt påvirket av flere grunner. Vi skjemma oss for det som er synlig for andre. Det er ubehagelig å få blikk og spørsmål og vi unngår visse situasjoner for å skjerme oss selv for unødige stress.

Men kanskje er en av de største sideeffektene vi kjenner på ensomheten. Vi isolerer oss og får lite forståelse fra de rundt oss. For meg har ensomhet blitt et slags hulrom som jeg fyller med andre ting. Oftest er dette en helt ubrukkelig følelse. Jeg ble etter hvert flink til å være ærlig når jeg ikke følte

meg bra. Og det var ikke viktig for meg at den jeg fortalte det til skulle ha et svar eller løsning, men bare hørte på meg og forsto at det var dager som var litt vanskelige. Dessverre var jeg nok ikke like god til å forstå at de rundt meg også synes det var vanskelig å leve med meg. Det var lite de kunne si som fikk meg til å føle meg bedre, og ofte følte jeg meg mest ensom sammen med andre. Jeg var fullstendig konsentrert på hva kroppen min var der og da, og den smerten jeg kjente på hver eneste dag. Jeg ignorerte alt som ble sagt til meg. Jeg var ikke bra nok, jeg fikk ikke til, jeg kom ikke til å komme meg ut av det her – jeg prøvde å akseptere at dette var noe jeg måtte leve med resten av livet. Det gjorde meg så forbanna og ulykkelig at jeg ikke orket å kjempe, at jeg ikke følte jeg fikk nok hjelp, at ingen av behandlingene fungerte.

« Jeg er opptatt av at man må lytte til seg selv, ta vare på den kroppen man har. Gi kroppen din mulighet til å restituere og helbrede seg selv, gi den riktig næring, god søvn og bare pust med magen. »

Når man er syk på denne måten og påvirkes både fysisk og mentalt er det bare et tidsspørsmål før man føler man har nådd bunnen. Da er det viktig å prøve å huske at det er en vei å gå nå, og det er opp. Da jeg havnet på bunnen i mitt eget basseng var jeg totalt rådløs. Jeg gråt i flere uker i strekk og det føltes nesten umenneskelig for meg å komme gjennom dagen. Alt var vondt. Å ha klær tett inntil huden føltes som sandpapir. Å bevege armene kjentes ut som om huden skulle revne. Å dusje var et mareritt, det svei over hele kroppen. Jeg gråt av smerte hver gang jeg måtte smøre meg inn, og hver eneste dag ble jeg like overrasket over at det ikke heller denne gangen var mindre smertefullt.

Jeg taklet ikke å bli sett eller tatt på. Jeg følte alltid at menneskene som så

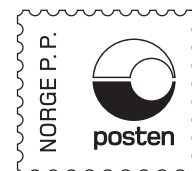
på meg bare var ute etter feil, og det som var galt med meg. Jeg har fått sårende kommentarer og jeg har fått sympatiblikk fordi sykdommen var så synlig. Fortsatt kan jeg synes det er ubehagelig med blikk mot meg, som om de går tvers igjennom og ser alt jeg var. Det er utrolig overflatisk å skjennes over hvordan man ser ut. Dette er en fysisk sykdom. Og selv om vi ikke liker å innrømme det, så har utseende en vesentlig betydning for ens egen trivsel. Dette handler naturligvis om å godta seg selv som man er, men noen ganger er det litt vanskeligere.

På et eller annet tidspunkt vil det dukke opp noe som gjør at du får det lille snevet av energi til å fortsette å prøve. Ny motivasjon og vilje til å bli frisk. Min var sønnen min. Før han ble født sa jeg til meg selv at jeg måtte gjøre alt jeg kunne for å ta vare på meg selv. Det er tross alt det minste man må klare for å ta vare på et annet menneske. Jeg ble egoist. Jeg skulle kjenne på hva jeg trengte for å få det bedre, hva som gjorde meg så ulykkelig og umotivert for så å kvitte meg med det.

Etter fire år med lysbehandling, cellegift, alternative behandlinger og ekstremt dårlig livskvalitet tok jeg valget om å slippe alt jeg hadde i hendene og dra vekk fra det som skapte splid og stress i hverdagen min. Det var et nødvendig valg, og et valg som har gjort at jeg i dag er så frisk som jeg er.

Den generelle følelsen av frykt for å aldri bli helt frisk er innom kroppen innimellom. Men den er mildere og mer på avstand. Selv om jeg kan få stressreaksjoner, så har jeg en bedre og mer rasjonell samtale med meg selv om min kropp og helse som gjør at jeg har klart å holde meg frisk.

Jeg er opptatt av at man må lytte til seg selv, ta vare på den kroppen man har. Gi kroppen din mulighet til å restituere og helbrede seg selv, gi den riktig næring, god søvn og bare pust med magen. Du må ikke få til alt, du er god nok. Ikke bekymre deg for mye, ikke stress over ting som ikke skal stresses over. Lytt til andre, vær tålmodig og slipp det negative som prøver å omfavne deg – vær egoistisk.



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

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

spørumpsoriasis.no

