

# HUD & HELSE

NR. 3 SEPTEMBER 2018 / 44. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



Kronikeren:

## Ekspert på egen helse

**22**

Den psykiske  
byrden ved psoriasis

**26**

PEF-ung på  
Pride

**42**

Kampanje  
mot utseendepress







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](http://abbvie.no)

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.



# Innhold

8

Nå styrkes forhåpentligvis samarbeidet mellom pasient og helsepersonell. Gjennom myndighetenes samvalg understrekes pasientens rett til å være med på å ta avgjørelser, og et av målene til Legeforeningens kampanje Gjør kloke valg er at legen og pasienten sammen tar smarte beslutninger.

10

– Jeg har i flere tilfeller opplevd vanskeligheter i helsevesenet fordi jeg har et sammensatt sykdomsbilde, sier Inger Cecilie Askildt. Hun etterlyser bedre tverrfaglighet og å se pasienten som en helhet.



20

I fremtiden forventer vitenskapen flere legemidler rettet mot pasienter med mild eller moderat psoriasis. Dette fortalte professor Lars Iversen på Det internasjonale psoriasisforeningens konferanse (IFPA-konferansen) i sommer.

24

Sanna Grydeland vant PEF-ungs sommerkonkurranse. Hun bruker emneknaggen #psoriasis for å føle seg mindre alene med sykdommen.

42

En fersk undersøkelse viser at 3 av 10 unge føler utseendepress i sosiale medier. 19. september inviterer Psoriasis- og eksemforbundet til å ta fri fra sosiale medier for gi utseendepress oppmerksomhet.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	PEF-ung på Pride	s. 26
Oversikt fylkes- og lokallag	s. 6	Student og kronisk syk	s. 27
Forbundslederen	s. 7	Sommertur i dyreparken	s. 28
Hudlegenes leder	s. 17	Urtikariautslett hos gravide	s. 31
Global oversikt over psoriasis	s. 19	PEFs landsmøte 2018	s. 32
Medlemsmøte i IFPA	s. 21	Medlemspleie	s. 34
Byrden ved å ha psoriasis	s. 22	PEF rundt	s. 36
PEF-ung	s. 24	Kryssord og sudoku	s. 41

Magasinet **Hud & Helse** er et medlemsblad for Psoriasis- og eksemforbundet som inneholder saker om hudsykdommer og forbundet. Mer informasjon om magasinet, abonnement og annonsering finnes på Hudportalen.no.

Forsidefoto: Caroline Svendsen  
(bildet er manipulert)



# Atopisk eksem påvirker ikke bare huden, men også livskvaliteten for mange barn og voksne. Men det er hjelp å få.

Patrick er 5 og et halvt år gammel og er, som mange andre barn, plaget av atopisk eksem. I april 2018 tok Patrick og hans mor Sunniva turen fra Norge til det dermatologiske termalske senteret i La Roche-Posay i Frankrike. Oppholdet hjalp Patrick, som kom hjem til en ny hverdag med forbedret hud og færre søvnløse netter.

## EN HUDSYKDOM SOM PÅVIRKER LIVSKVALITETEN

Patrick er blant de **20 % av alle barn som rammes av atopisk eksem\***, og har vært plaget av eksem siden han var 1 år gammel. Han må unngå ulike ting, som f.eks. svømmehallen, hunder og katter. Det er vanskelig som mor å se på. Det verste er kløen om natten, som påvirker søvnkvaliteten. (ref. Sunniva, mor til Patrick)

## TRE UKERS BEHANDLING, FOR EN BEDRE HVERDAG

I april 2018 reiste Patrick og hans mor til behandlingssentret i La Roche-Posay.

Senteret i La Roche-Posay er verdens største dermatologiske termalske senter, hvor ca. 8.000 pasienter med forskjellige hudlidelser, blir behandlet hvert år med det termalske kildevannet fra La Roche-Posay. Patricks behandling varte i tre uker og bestod av daglig Filiformis-dusjer, forstøving – hver dag under overoppsyn av senterets tilknyttede dermatologer. Av supplerende pleie benyttet han Lipikar Balm AP+, som bløtgjør og beroliger huden, Lipikar Syndet AP+, som daglig mildt vaskeprodukt samt Lipikar Stick AP+, som reduserte følelsen av kløe i løpet av dagen.

"Allerede etter 1 uke kunne vi se forskjell. Huden hans ble mykere og eksemet begynte å forsvinne. Før vi kom hit våknet Patrick hver time, hver eneste natt for å klø seg. I dag sover han hver natt uten å våkne." – forteller Sunniva.

**"Patrick's søvnkvalitet har forbedret seg og huden hans er mye bedre. Det er en ny hverdag."**



Bilde: Patrick som behandles i det termalske senteret i La Roche-Posay.



Bilde: Patrick og hans mor Sunniva, som sitter med et glass termalsk kildevann i La Roche-Posay. Å drikke vannet inngår som en del av behandlingen.

## HUDENS MIKROBIOM, NY RELEVANT FAKTOR I FOREKOMSTEN AV ATOPISK HUD

Atopisk hud er kjennetegnet av en svekket hudbarriere. Forskning fra L'Oréal Research viser at mikrobiomet (hudens normalflora) også spiller en viktig rolle i forekomsten av atopisk hud. Hos pasienter med atopisk hud, er mikrobiomet i ubalanse. Dersom mikrobiomet forblir i ubalanse vil forekomsten av irritasjoner og kløe, som følge av ekstremt tørr hud, vende tilbake.

Vil du også ha en ny hverdag med atopisk hud?

**LIPIKAR AP+** produkter, ideelle som supplerende pleie

### LIPIKAR SYNDET og BALM AP+, som sammen bidrar til å:

- > Stabilisere hudens mikrobiom (normalflora)
- > Styrke og beskytte hudbarrieren

### Og dermed:

- > Ha en kløestillende effekt
- > Redusere forekomsten av utbrudd
- > Berolige huden

Til spedbarn, barn og voksne

### TRINN 1. Vask



### TRINN 2. Pleie



### LIPIKAR STICK AP+ Benyttes på farten eller i løpet av dagen

- > Beroliger umiddelbart
  - > Demper følelsen av kløe
- Til babyer (fra 3 mnd.), barn og voksne

### TRINN 3. Stift



Finnes på apotek. Les mere på [www.laroche-posay.no](http://www.laroche-posay.no)

\* CHU Claude Huriez, France, 2002



# Kjære leser

Å være syk er så mye mer enn bare det å være syk. I tillegg til medisiner og behandling, er det mye annet å forholde seg til og passe på. Etter snart ett år i jobben som redaktør og kommunikasjonsansvarlig i Psoriasis- og eksemforbundet, er jeg selv blitt overvældet over hvor mye våre medlemmer må vite og kjenne til som kroniker, enten det er behandling, rettigheter, økonomi, arbeidsliv eller andre ting. Jeg har inntrykk av at du nærmest må være en slags daglig leder eller koordinator i «bedriften» Min helse.

Og for ikke å snakke om hvis du har et sammensatt sykdomsbilde, som Inger Cecilie Askildt. I dette nummeret av *Hud & Helse* forteller hun om hvor interessant det er å «forske» på sin egen helse. Hun ønsker å bli sett som en helhet når hun møter leger og annet helsepersonell, noe hun selv fikk til i fjor, da hun ba om et møte med sine ulike behandlere.

Våre helsemyndigheter har lansert noe de kaller for samvalg, som er en del av pasientenes helsetjeneste. Samvalg vil si at du som pasient kan kreve å være delaktig når beslutninger tas av helsepersonell. Dette kan du også lese om i *Hud & Helse*. Jeg håper dette gir pasienter motivasjon til å si fra og passe

på at hva slags behandling og oppfølging de får. Her går ansvaret begge veier, slik jeg ser det. Det er ikke bare pasienten som skal passe på at det blir et reelt samvalg, men også legen eller helsepersonell.

For noen år tilbake ba legen min meg om å gjennomføre en enkel operasjon. Det var ikke noe alvorlig, så det var ikke noe som hastet. Likevel oppmuntret legen min meg om å mase på å få komme inn på sykehuset for å gjennomføre operasjonen. Og jeg ringte flere ganger. Jeg vet fortsatt ikke om det var det som hjalp, men jeg slapp å vente lenge på operasjonen. I ettertid har jeg tenkt at dette egentlig var ganske urovekkende. Er det riktig at det er den som roper høyest som skal få rask behandling og slippe ventetid?

Hva med de som ikke har ressurser til å slåss, stå på krav, mase og passe på at de blir hørt og sett? Skal de ende opp med for dårlig behandling? Nei, slik bør det ikke være. Og det er nå jeg burde si at det er derfor det finnes pasientorganisasjoner. Det er klart at det er derfor vi er her, og det skal vi fortsatt være. Men selv om jeg mener at vi i Psoriasis- og eksemforbundet bidrar vesentlig til at pasientene får det bedre, må jeg innrømme at det er trist hvis vi er helt avgjørende.

La oss håpe at samvalg og pasientenes helsetjeneste virkelig gir motivasjon og kanskje gjør det lettere å være pasient, og her har Psoriasis- og eksemforbundet en jobb å gjøre. For til syvende og sist er det viktig ikke bare for pasientene og helsevesenet at pasienten får den beste behandlingen. En sunn og frisk borger er en ressurs i samfunnet, som Winston Churchill sier, i sitatet som dukket opp på IFPA-konferansen: «Healthy citizens are the greatest asset any country can have».

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. 4 – 2018  
utgis 10. desember 2018

**Frist for materiell**  
9. november 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  
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:

Slependveien 48  
Tlf. 67 56 57 50  
Apningstid:  
Man-fred kl. 1600–1900

### Ungdomsrepresentant:

Hege Thomassen 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  
ps.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 Olta  
Tlf. 61 70 09 00

### Hudlegekontoret AS

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

### Valdres distriktsmedisinske senter

Garlveien 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  
Kontortid 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: 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  
torealmer02@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. Talmo  
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:

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

## HORDALAND

### PEF Hordaland

Kontoradresse:  
Vestre Strømkaien 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 Strømkaien 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@enivest.net

### Ungdomsrepresentant:

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

### PEF Sunnfjord og Ytre Sogn

Nedlagt 2018  
Kontaktperson:  
Helge Vilhelmsen  
Tlf. 90 05 59 54  
helge.vilhelmsen@enivest.net

## MØRE OG ROMSDAL

### PEF Møre og Romsdal

Sylvia Wallin  
Tlf. 416 33 398  
sylvia\_wallin@hotmail.com

### PEF Nordmøre

(tidligere Kristiansund)  
Leder: Rolf Strandenes  
Tlf. 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

## SØR-TRØNDELAG

### PEF Trøndelag sør

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

### Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann  
Tlf. 97961156  
embergmann97@gmail.com

## NORD-TRØNDELAG

### PEF Nord-Trøndelag

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

### 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.reløy@gmail.com

### PEF Lofoten

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

### PEF Mo

Leder: Viggo Johnsen  
Tlf.977 76 436  
viggjohnsen@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 Arnoey  
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

## FINNMA eldrid.oftestad@pefnorge.no RK

### 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](http://Huportalen.no/likeperson)



# Hei alle medlemmer

**Det er litt** rart for meg å skrive denne lederen, fordi det er den siste jeg skriver som forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Det har vært litt av en positiv «reise» jeg har fått anledning til å være med på!

**Møte med organisasjonen** skjedde før jeg ble medlem, gjennom fellesprosjektet for et behandlingssenter på Gran Canaria med Norges Astma og Allergiforbund og Landsforeningen for Hjerte -og Lungesyke. Kontakten jeg fikk med PEF var umiddelbart veldig god, og det gode inntrykket har utviklet seg ytterligere. Organisasjonen er ikke en av de største, men gjør likevel en stor innsats. Og det har virkelig blitt et klart større fokus på hudlidelser i vårt samfunn. Hudlidelser er virkelig ikke bare en utfordring; sykdommen medfører store helsemessige problemer og uheldige konsekvenser for den enkelte. Jeg tenker på risikoen for de såkalte følgesykdommene, enten de er fysiske og psykiske.

**I dag rettes** det i større grad oppmerksomhet mot «våre» lidelser som ikke utelukkende er psoriasis, psoriasisartritt og eksem, men også andre alvorlige hudsykdommer. Det kan i stor grad tilskrives PEF. Jeg har sett at selv om vi har forholdsvis få medlemmer og ansatte, og ikke akkurat flust med penger, jobbes det sentralt og lokalt i organisasjonen meget godt med å sette søkelyset på de utfordringer og problemer som oppstår med «våre» sykdommer.

**Vi ser at** pressen er mer interessert i hudlidelser. For eksempel gir Dagbladet ut for femte året på rad, et spesialnummer i forbindelse med Verdens psoriasisdag (WPD). Artikkene i bilaget er også blitt kvalitetsmessig atskillig bedre for hvert år.

I tillegg produseres det artikler om hudlidelser ellers i pressen.

**Forskningen på psoriasis** har også skutt fart, og vi har fått mange nye medikamenter. Blant annet har de såkalte biologiske preparatene gitt mange psoriasispatienter et «nytt liv». Medisinalmyndighetene / de faglige myndighetene er også opptatt av å kunne gi bedre medisin-tilbud til våre pasientgrupper på dette feltet. Og det hadde ikke gått så fort dersom PEF ikke hadde «heiet på» og sørget for å få dette temaet på dagsorden både i organisasjonen og i samfunnet for øvrig.

**Det jeg også** tilkjenner PEF mye av æren for, er fokuset på de psykiske belastninger som pasientgrupper sliter med på grunn av sine hudlidelser. Dette gjelder ikke bare pasienter med psoriasis. Det er klart at somatiske følgesykdommer kan være meget alvorlige, men de psykiske lidelsene gir et liv med stadig negativt fortegn. Og for mange starter dette tidlig, i barndommen og ungdomstiden da utseendet betyr sært mye. Dette kommer i tillegg til smerter, kløe og kanskje blødende utslett med stadig behov for behandling. Det er bra at PEF passer på at våre pasientgrupper ikke opplever at lidelsene deres blir bagatellisert. Det er ikke sjelden at vi hører at «det er jo bare et utslett som går over» og «du får tåle dette, for det finnes verre sykdommer». Dette er etter min mening uakseptable uttalelser.

**PEF har både** i Norge og sammen med IFPA (den internasjonale psoriasisorganisasjonen for folk med psoriasis og psoriasisartritt) bidratt til at Verdens Helseorganisasjon vedtok i 2014 at psoriasis er en alvorlig kronisk ikke-smittsom sykdom som man må ta alvorlig. Vi ser nå at fagfolk og medisinske myndigheter også begynner å ta på alvor andre hudlidelser, som for eksempel

atopisk eksem. Ikke minst i USA er det blitt et sterkt fokus på denne sykdommen.

**PEF har også** i den seneste tid blitt en moderne organisasjon og anvender ny elektronisk teknologi for å nå ut til medlemmer og samfunnet for øvrig. PEF utvikler og forbedrer seg stadig på disse områdene fordi man vil kommunisere bedre gjennom våre «formelle» kommunikasjonskanaler i organisasjonen og i stadig økende grad på sosiale medier som Facebook, Twitter og Instagram.

**Dette er bare** et lite resymé på hva som har passert i «min» tid i PEF. Fremtiden blir spennende. Jeg skal ikke «spå», men med hudlidelser som interesseområde, blir vi ikke «arbeidsledige» i organisasjonen på meget lang tid.

**Helt avslutningsvis: Hvem** var den største kraften for å få på plass behandlingsreiser lenge før min tid? Jo – vårt forbund! Og vi har fortsatt et flott system for Norge (eneste i Norden) som gjør det mulig for psoriasispatienter med statsstøtte å få helsebringende opphold i Syden. Og det er i ferd med å åpne seg muligheter for voksne med atopisk eksem. PEF står på og PEF vil fortsatt gjøre det.

**Lykke til fremover** min kjære organisasjon!



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



# Pasientens rett til å si NEI

Samvalg er pasientens rett til å få informasjon, medvirke og til å motsette seg en behandling. Men hvordan vil helsemyndighetene sikre at det er et reelt samvalg?

**Tekst:** Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

På Helsedirektoratets nettside forklares samvalg med at du «sammen med helsepersonell kommer frem til og tar beslutninger om undersøkelses- og behandlingsmetoder». Poenget er at du skal få støtte av lege eller annet helsepersonell til å vurdere de ulike alternativene, og så er det opp til deg hvor involvert du vil være i beslutningene som tas.

– *Ble samvalg innført fordi pasientene ikke var fornøyd med behandlingen og informasjonen de fikk hos norsk helsevesen?*

– Dette er en del av å skape «Pasientens helsetjeneste», det vil si ingen avgjørelser om meg uten meg. Jeg vet ikke om det var en konkret foranledning, men det er viktig med troverdig og tilrettelagt informasjon – at du kjenner de ulike valgmulighetene i din situasjon som kan få innvirkning på livet ditt, svarer seniorrådgiver Børge

Myrlund Larsen i Helsedirektoratet i en epost.

## Reelt samvalg

– *Er samvalg en rettighet en pasient har?*

– Pasienter har rett til informasjon og medvirkning, men det må ikke nødvendigvis være i form av en samvalgsløsning. Det er legen som er medisinsk faglig ansvarlig for behandlingen, men du har rett til å motsette deg behandling.

– *Hvordan kan helsemyndighetene sikre at det blir et reelt samvalg og ikke bare et flott ord og teoretisk mulighet?*

– Helsemyndighetene gjør flere tiltak for å bidra til mer og bedre samvalg i helsetjenesten. Det handler for eksempel om tilgjengeliggjøring av kunnskapsbasert, troverdig informasjon om sykdom og behandlingsalternativer for alle gjennom Helsenorge.no. Et annet eksempel er at bruker-medvirkning er tema i klinisk kommunikasjon i utdanningene. I tillegg gjøres jo dette av helsepersonell hver dag i dialog med pasientene, sier Larsen.

## Kampanje i over 20 land

Den norske legeförening har lansert en kampanje som heter Gjør kloke valg. Kampanjen er satt i gang for å hindre unødvendig testing og behandling til å fremme helsetjenester som det blant annet er god evidens for, ikke påfører skade og er nødvendige. Den er først

og fremst rettet mot de medisinske fagmiljøene, men også mot pasienter. Gjør kloke valg-kampanjen er inspirert av den internasjonale Choosing Wisely-kampanjen.

– Choosing Wisely er en kampanje som oppfordrer leger og pasienter til å ta en samtale om prøver, prosedyrer og behandling som ikke er absolutt nødvendig og som i verste fall kan skade. Kampanjen begynte i USA i 2012 og har siden spredt seg til over 20 land. Legeföreningen ønsker å lage en «norsk» versjon av kampanjen tilpasset det norske helsevesen. Målet med kampanjen er å redusere overdiagnostikk og overbehandling for å forbedre kvalitet på helsetjenestene, forteller Bente K. Johansen ved Legeföreningen i en epost.

## Samtale mellom lege og pasient

Hun er prosjektleder for Gjør kloke valg og hun understreker at dette ikke er en «samvalg-kampanje». Likevel kan deler av kampanjen minne litt om samvalg.

– Hovedformålet med Gjør kloke valg-kampanjen er å redusere overdiagnostikk og overbehandling. Men et viktig element i kampanjen er samtalen mellom legen og pasienten om konsekvensene av unødvendige tester, prosedyrer og behandling. Pasientene inviteres til en slik samtale, og oppfordres til å stille legen fire spørsmål, som vi kaller «de fire



pasientsspørsmålene» (se faktaboks). Målet er at legen og pasienten sammen skal ta de kloke valgene.

– *Hvordan vil kampanjen gjøre det bedre å være pasient?*

– Overdiagnostikk og overbehandling er et utbredt problem. I Canada har man anslått at rundt 30 prosent av all utredning og behandling er unødvendig. Mye tyder på at vi ikke er så mye bedre i Norge. Blant annet har «Helseatlasene» vist at det er betydelig geografisk variasjon i helsetjenestetilbudet innen flere fagområder (nyfødmedisin, eldrehelse, dagkirurgi med flere).

Ifølge Johansen vet vi at for mye diagnostikk og behandling i verste fall kan skade pasientene.

– Kampanjen tar tak i dette nå, og pasientene inviteres til å delta og til å stille legen spørsmål om utredningen og behandlingen. Dessuten – hvis vi når målet med å redusere det som ikke er nødvendig – kan vi frigjøre tid og ressurser og forhåpentlig gjøre noe med underdiagnostikk og underbehandling, sier prosjektlederen i Legeforeningen.

### Huskeliste for deg som vil ha samvalg:

Tre enkle spørsmål som kan være til hjelp når du snakker med behandleren din:

1. Hvilke alternativer har jeg?
2. Hva er de mulige fordelene og ulempene ved disse alternativene?
3. Hvor sannsynlig er det at jeg vil oppleve disse fordelene og ulempene?

### Gjør kloke valg-kampanjens fire pasientsspørsmål:

1. Trenger jeg denne testen, prosedyren eller behandlingen?
2. Hva er risiko og bivirkninger?
3. Finnes det alternativer?
4. Hva skjer om jeg ikke gjør noe?

Kilder: Helsenorge.no og Legeforeningen.no

Samvalg betyr at pasienter har rett til informasjon og medvirkning i helsetjenesten.  
Foto: iStock



A woman with long blonde hair is sitting in a room, wearing a green jacket. She is looking towards the camera with a slight smile. In the background, there is a white lamp with a curved neck. To the right, there is a vase with pink flowers, including a lily and a peony. The text "Hovedsaken" is written in white, serif font, centered below a thin white horizontal line.

Hovedsaken

**Vil være  
en helhet**



Til tross for et sammensatt sykdomsbilde, er Inger Cecilie Askildt opptatt av å leve så normalt som mulig, til tross for et sammensatt sykdomsbilde. Samtidig har hun lært seg å bli ekspert på egen helse.

**Tekst og foto:** Caroline Svendsen, frilansjournalist

Selv er hun utdannet bioingeniør og har lang erfaring i helsevesenet, både som helsearbeider og pasient. Dette er en erfaring som kommer godt med, siden hun har vært syk med den kroniske betennelsessykdommen Morbus Crohn fra hun var 18 år. I dag er hun 35 år, er sosial med et godt nettverk, og har drevet med hundkjøring i fritiden.

Etter hvert fikk hun også hudsykdommene psoriasis og hidradentis supparativa (HS). I juni treffer *Hud & Helse* Askildt på Cato-senteret i Akershus-kommunen Son der hun har oppholdt seg i tre uker for å få opptrening og hvile etter en tre måneders lang sykehusinnleggelse i vinter.

– Vi som er her sier vi går inn i en slags Cato-boble. Det er en spesielt fin stemning her, og vi tar ting som det kommer, forklarer Askildt.

### Tverrfaglighet

Noe av det hun har satt spesielt stor pris på under oppholdet, er det tverrfaglige miljøet. Fysioterapeuter, ergoterapeuter, pedagoger og leger jobber sammen for å finne frem til de beste løsningene for hver pasient. Dessuten er det et stort fokus på tilstedeværelse og det å finne fred i og med seg selv.

– Jeg har i flere tilfeller opplevd vanskeligheter i helsevesenet fordi jeg har et sammensatt sykdomsbilde. Det kan virke som at dette er et forholdsvis nytt bilde for behandlerne, der tverrfagligheten og det å se pasienten som helhet kan bli bedre, sier hun. Siden hun har hatt helseutfordringer lenge, har hun også møtt mange ulike behandlere, og gjort seg noen erfaringer.

– Når man har en alvorlig sykdom møter man spesialister, og de har sitt område de er gode på. Jeg ønsker meg et system der alle spesialistenes erfaring kommer pasienten til gode. Da handler det om kommunikasjon. Jeg ba om og

fikk til et møte med de ulike behandlerne mine på Rikshospitalet i Oslo i desember. Da følte jeg at jeg ble sett som en helhet, forteller hun.

Når det gjelder slike sammensatte diagnoser mener Askildt at det må være helsevesenets ansvar å få pasientene raskt undersøkt, og gi rask tilbakemelding om hva som er tilfelle for den enkelte pasient.

Hun understreker at hun er fornøyd med sin egen fastlege og føler at hun har blitt fulgt opp på en god måte.

– Men jeg ser jo at de har en kompleks jobb med pasienter som har sammensatte diagnoser. De må jo henvises videre, og da forplanter det seg gjerne til en kjede med kapasitetsproblem i spesialisthelsetjenesten, sier hun.

### Autoimmun sykdom

Morbus Crohn er en betennelsesykdom i mage- og tarmkanalen, og som følge av denne sykdommen har Askildt gjennomgått flere operasjoner og sykehusinnleggelser. Siden Morbus Chron er en autoimmun sykdom, er det ikke helt uvanlig at andre autoimmune hudsykdommer kan følge med. Felles for autoimmune sykdommer er at kroppens immunsystem feilaktig angriper friske celler og ødelegger vevet de tilhører.

Askildt mener at det er mange ting med immunsystemet som vi ennå ikke forstår.

– Derfor syns jeg det er interessant å være forsker på min egen kropp. Og jeg tror det er viktig å dele erfaringer med andre som har opplevd lignende ting. Det dukker opp tips og råd og man kan lære noe av hverandre, forklarer hun.

Det har blant annet ført til at Askildt har vært opptatt av å skaffe seg så mye kunnskap om sitt eget sykdomsbilde som mulig.

– Da er det en fordel at jeg har bakgrunn som bioingeniør. Det gjør det lettere å kunne hjelpe meg selv i en del

Under det fire uker lange oppholdet er det godt å ha sitt eget rom å trekke seg tilbake til, synes Inger Cecilie Askildt.



situasjoner, og det er også en del av det medisinske som jeg bedre kan forstå sammenhengen av, forklarer hun.

### Mer kunnskap

Askildt synes likevel det er blitt mer og mer kjennskap til HS i det norske helsevesenet. Selv tror hun det kan henge sammen med at det nå er mer kunnskap generelt om kropp og helse i samfunnet.

– Jeg syns det finnes mye erfaring hos leger og pasientgrupper om HS, og også forståelse for at sykdommen kan arte seg veldig ulikt hos forskjellige pasienter, bemerkter hun.

Hun trekker også frem sosiale medier i denne sammenhengen og minner om at det finnes grupper for pasienter med HS, for eksempel på Facebook, der det er lettere å stille spørsmål og ofte få gode svar.

– Sosiale medier kan absolutt være kontaktskapende i en sånn situasjon, man må bare regulere hva man selv ønsker å bruke det til, konstaterer hun.

### I full jobb

I mange år jobbet Inger Cecilie Askildt full tid ved Oslo Universitetssykehus. Før hun på nytt ble syk i vinter, var planen å trappe ned til en 50 prosent stilling og flytte til Ål i Hallingdal. Blant annet hudsykdommen HS gjorde det vanskelig å jobbe som bioingeniør i full stilling.

– Jeg er veldig glad i natur og skulle flytte til Ål, men så ble jeg ganske raskt mye dårligere, sier hun, og opplyser at flytteplanene derfor har blitt lagt på hylla inntil videre.

Hun vokste opp på Geilo, og bodde tre år i Hallingdal under sin mest aktive periode som hundekjører.

– Jeg savner den enkle måten å ferdes i naturen, ingen motor, bare hundelabber og snø, og vennskapet med dyrene. Det lærte meg også mye om å være tilstede her og nå, sier hun.

I Oslo bor hun i kollektiv og sier at hun helst ønsker å bo sammen med noen. Hun synes vi bor i et individualistisk samfunn der alle er opptatt av å klare ting selv, og å bo alene, hvis man ikke bor i en familie. Hun tror flere kunne ha godt av å spørre andre om hjelp når de trenger det.

– Når man er syk slik jeg var i vinter, blir man tvunget til å be familie, venner og helsevesenet om hjelp. Det gjør jo noe med deg. Selv opplevde jeg å bli mer åpen og mindre kravstor, sier hun.

### Tar mer hensyn

Askildt forteller at hun også ble mer opptatt av å tenke på sine egne egentlige behov og å ta hensyn til hva hun selv hadde lyst til. Alt blir en prioritering, når kreftene ikke er der.

– Ting som er enkelt og greit får jeg fortsatt til og det meste løser seg bare jeg ber om hjelp, sier hun og forteller at hun har et bra sosialt liv og venner som er flinke til å bry seg.

Askildt sier at hun har møtt mange som hun mener har det mye tøffere enn henne selv.

– Jeg ser at mange fortsatt evner å hente inspirasjon i tilværelsen, har et godt humør og greier å være et lys og

inspirerende for andre. Det gjør meg imponert, sier hun.

Det er slik hun ønsker å fremstå selv også.

«Jeg ønsker meg et system der alle spesialistenes erfaring kommer pasienten til gode. Da handler det om kommunikasjon.»

– Det er et fint ordtak som sier «Det handler ikke om hvordan man har det, men om hvordan man tar det». Det er tydelig på et sted som Cato-senteret at mange har funnet nøkkelen til ha det bra uansett fysiske utfordringer. Det viser vel at vårt indre liv er vel så viktig som det ytre, mener Askildt.

### Finner roen

Likevel er hun klar på at ikke alle dager er like lyse, og at mye handler om å finne en slags aksept og tilfredshet over egen situasjon. Og det er viktig å la seg selv gå i kjelleren, synke inn i og ta innover seg sorg, smerte og alt det vonde som følger med når kroppen ikke har det bra, også er det viktig å finne tilbake til gleden igjen.

– Det er slik livet er for de fleste, det går opp og ned, det gjelder bare i litt større skala når det gjelder alvorlig sykdom. En utfordrende tanke kan være fremtidsplaner, det bringer mye frykt, følelse av tap og håpløshet. Derfor er jeg mest i nuet, her er det





Inger Cecilie Askildt syns det finnes mye erfaring hos leger og pasientgrupper om HS. I fjor høst deltok hun på HS-seminaret til Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: Eldrid Oftestad

som regel veldig fint å være, sier Askildt.

Og derfor har hun hatt stor glede av å lære mer om oppmerksomhetstrening under oppholdet på Cato-senteret. Hun trekker spesielt frem mindfulness og ACT (Acceptance and Commitment Theory), i tillegg til strukturert yoga og avspenningsøvelser. Disse øvelsene har hun lært seg å gjøre daglig. I tillegg har hun fått en individuelt tilpasset treningsplan med øvelser som hun kan gjøre i sitt eget tempo. Både fysioterapi og styrketerapi inngår som en del av treningsopplegget, slik at kroppen kan bygges opp igjen. Det er dagsformen som avgjør hvor mye av treningsopplegget hun gjennomfører hver dag.

– Jeg opplever at fokuset her er på hva man klarer, og å få hjelp til å innse hva som har skjedd med kroppen, og øke kroppsbevisstheten, sier Askildt.

Til å gjøre det har hun psykologer og terapeuter rundt seg. En annen fin ting er at hun har fått god hjelp til sårheling under oppholdet.

– Når man har HS, kan valg av riktig bandasje gjøre hverdagen veldig styrete. Her er alt tilrettelagt, og det er alltid noen å spørre, sier Askildt.

Hun opplever at det har vært mye oppmerksomhet om sårheling og hudens helbredelsesevne under oppholdet på Cato-senteret.

### Prøver biologiske medisiner

For andre gang prøver hun i samråd med lege ut biologiske medisiner for å se om



# Prioriterer sår

Sårbehandling er et høyt prioritert område på Cato-senteret.

Inger Cecilie Askildt trekker frem at hun opplever at det har vært mye oppmerksomhet rundt sårheling og hudens helbredelsesevne under oppholdet på senteret. Det bekrefter Aase Høgseth. Hun er den eneste ved Cato-senteret som har videreutdanning i sårbehandling og veileder kolleger ved behov. Hun forteller at de ellers jobber tverrfaglig med sårbehandling der flere faggrupper er med.

– Vi har gode resultater med sår og har god erfaring med å følge med kontinuerlig på de sårene som pasientene kommer til oss med, forteller hun.

### Kartlegger sårene

Selv har Høgseth jobbet på Cato-senteret i ti år, og hun opplyser at sårbehandling har vært et sentralt område i de tjue årene senteret har eksistert. Hun forteller at da senteret åpnet fikk de inn mange pasienter med sår som trengte behandling, men at det ikke er like mye sårbehandling i dag fordi pasientgruppene de behandler har endret seg noe.

Høgseth viser også til at sårbehandling har en egen behandlingslinje ved Cato-senteret, noe som blant annet innebærer at hvert sår kartlegges og får en diagnose.

– Vi jobber også med kompleks sårbehandling, og prøver å hjelpe pasientene så godt vi kan. Men vi lykkes ikke alltid, og vi må henvise pasientene tilbake til sykehuset for videre hjelp med såret der, sier hun.

Også når det gjelder bandasjering prøver Høgseth å hjelpe pasientene så godt det lar seg gjøre.

– Det kan være vanskelig å få bandasjene til å sitte på en del områder av kroppen. Da er det viktig å teste ut det som fungerer best for den enkelte brukeren, sier hun.

### Omfattende behandlingsbilde

I etterkant av oppholdet sendes det alltid en rapport om hvilken sårbehandling som har blitt utført.

– Der viser vi konkret hva vi har gjort, og vi er selvfølgelig tilgjengelig for pasientene i etterkant av behandlingen hvis de lurer på noe, sier hun.

Selv om de ikke jobber like mye med sår som før, er ambisjonene på Cato-senteret helt klare: – Vi jobber ofte ut fra et omfattende behandlingsbilde og ønsker å være så tett på pasienten som mulig, understreker Aase Høgseth.

det kan dempe noe av HS-symptomene. Askildt sier hun er skeptisk til å bruke biologiske medisiner og overveiet lenge om det var noe hun ønsket å bruke.

– Jeg opplevde en del bivirkninger under behandling med biologiske preparater første gangen, og det gjør noe med en, forklarer hun.

Dette er medikamenter som endrer måten immunforsvaret fungerer på, og de kan ha en del bivirkninger og svekke immunforsvaret. Askildt tror det fortsatt er mye vi ikke vet om hvordan disse medisinene påvirker kroppen, og selv kaller hun biologiske medisiner for «cellegift mot immunforsvaret». Men



Styreleder Petter Brelin i Norsk Allmennelegeforening tror det kan være nyttig å legge til rette for videokonsultasjoner mellom pasient, allmennelege og spesialist.  
Foto: Caroline Svendsen

## – Krevende med flere diagnoser

Ifølge Petter Brelin er allmennelegene kan det være vanskelig for allmenneleger å behandle pasienter med alvorlige og sammensatte diagnoser.

Som styreleder i Norsk Allmennelegeforening vet Petter Brelin mye om allmennelegers hverdag.

Han påpeker at for de fleste over 60 år, er det for eksempel vanlig med flere diagnoser enn én. Og det er allmenneleger vant til å håndtere i sin daglige praksis.

– Det går som regel helt greit å behandle slike pasienter. Det er når det er pasienter som har flere alvorlige diagnoser samtidig at det kan bli særlig krevende for allmennelegene, sier han.

Men han mener at det har vært en forbedring på dette feltet.

– Samtidig tror jeg allmenneleger og spesialister har blitt bedre til å samarbeide når det gjelder disse pasientene enn for bare noen år siden, sier han.

«God kommunikasjon og god organisering henger sammen.»

### Ønsker bedre kommunikasjon

Inger Cecilie Askildt påpeker at hun i flere tilfeller har opplevd vanskeligheter i helsevesenet med å ha et sammensatt sykdomsbilde, og at det i noen tilfeller har vært manglende kommunikasjon mellom de ulike behandlerne. Hun ønsker seg bedre kommunikasjon mellom de ulike legene.

– Det er et ønske som jeg forstår og er enig i, sier Berlin.

Han påpeker at spesialistene gjerne jobber dag og natt for å holde seg oppdatert på sitt fagfelt, men at det kan være vanskelig for dem å holde seg oppdatert på alt det andre som skjer generelt på det medisinske feltet.

– Så er det gjerne opp til allmennelegene å holde styr på kontakten mellom de ulike legene og pasienten, og det kan noen ganger være vanskelig å holde seg oppdatert på alt, sier han.

### Videokonsultasjon

Brelin mener at noe av løsningen på å bedre kommunikasjonen mellom de ulike behandlere som behandler samme pasient, er å være mer bevisst på samarbeidet mellom spesialistene og allmennelegen i hvert enkelt tilfelle. Her er god kommunikasjon noe av nøkkelen.

– Jeg tror det kan være nyttig å legge til rette for videokonsultasjoner mellom pasient, allmennelege og spesialist, og myndighetene har nå satt i gang et prosjekt for å se på slik videokommunikasjon, forteller han.

Brelin tror samtidig det har noe å si hvordan allmennelegetjenesten og spesialisthelsetjenesten er organisert i de ulike kommunene.

– God kommunikasjon og god organisering henger sammen, avslutter Petter Brelin.

etter å ha vært så syk i vinter måtte alt prøves, og hun merker nå en bedring i sykdomsbildet. Om det skyldes effekten av medisinen, andre tiltak eller naturlig svingning er vanskelig å si, påpeker Askildt.

### Ser på kostholdet

Hun har i økende grad kjent på viktigheten av å være bevisst på hva man putter inn i kroppen, både når det gjelder kosthold, tilskudd og væske. Derfor har hun brukt en del tid på å forsøke å forstå hvilke matvarer som kan være triggere for å forverre symptomene.

– Noen matvarer er betennelsesfremmende og noen er dempende. For meg er kunstig søtning, sukker, hvitt mel og uvasket frukt og grønt (på grunn av kjemikalier, sprøytemidler også videre) betennelsesfremmende. Jeg drikker heller ikke så mye vann lenger. Hvis jeg blir tørst velger jeg juice, forklarer hun.

Askildt opplever også at kroppen hennes liker nærmat, altså nøtter, frø, bær og grønnsaker. Og hun er blitt bevisst på hva slags typer fett som er bra. Askildt sier videre at nærmat for henne defineres som mat som er dyrket i nærområdet, om det er fra dyrket mark, hagen, spirer på kjøkkenet eller frø og nøtter.

– Jeg elsker bær og bare gå i skogen for å spise. Jeg liker også å plukke litt for å med meg, men mest gjør jeg det for å spise rett fra busken. Det er nærmat det, sier hun entusiastisk.

### Følger ulike dietter

Hun har fulgt ulike dietter som Fodmap og GAPS (Gut and Psychology Syndrome).

– For meg er disse diettene et godt utgangspunkt for å bli kjent med min egen kropp og hva jeg tåler. Foodmap tar utgangspunkt i karbohydratenes lengde og GAPS baserer seg på mer animalske produkter. Begge er enkle å starte opp og følge, og etterhvert introduserer man flere og flere matvarer. For meg er det viktig å kunne tillate meg selv mest mulig, og disse diettene har hjulpet meg for å bli bevisst på hva, hvor mye og når mat er bra for meg.

Etter hvert har hun opplevd at kroppen også tilpasser seg.



– Det som er moro er at etter hvert begynner kroppen å si fra hva den vil ha, og da kan man rett og slett spise det man har lyst på. Det kan også være nyttig å se på hva slags tilskudd man kan ha utbytte av, siden vi nå lever så fjernt fra naturen. Det å hente næring fra urter, mineraler, vitaminer og sporstoffer har hjulpet meg. Det er en jungel av muligheter, og det kan være lurt å sette seg ned å gjøre noen undersøkelser før man går i gang å kjøper masse, anbefaler Askildt.

«Jeg har i flere tilfeller opplevd vanskeligheter i helsevesenet fordi jeg har et sammensatt sykdomsbilde.»

– Det siste jeg har hatt god hjelp av er magnesium for kramper, c-vitamin tilskudd og Chaga dobbel ekstrakt, samt at jeg har gått i gang med en parasittrens ved hjelp av urter, forklarer hun.

Chaga er en kraftig antioksidant, som utvinnes fra en sopp som vokser på bjørketreet. Askildt forklarer at parasittrens er en blanding urter og en

protokoll som følges i cirka en måned. Den hjelper kroppen å kvitte seg med parasitter man kan få gjennom utenlandsreiser eller for eksempel via dyr.

– Man gir jo ormekur til dyr, men jeg hadde ikke tenkt på at jeg kunne ha parasitter selv, sier hun.

### Prøver tilskudd

Askildt har erfart at magnesium hjelper mot kramper.

– I utgangspunktet ble jeg kjent med magnesium som et tilskudd, da jeg drev med hundekjøring. Vi brukte det etter hard trening eller løp, og vi kunne se at hundene ble mindre stive og at det hadde god effekt på restitusjon. Jeg brukte det også etter harde økter og ved tendenser til krampe, da jeg ett år trente kickboksing, forteller hun.

Siden kroppen hennes har jobbet på høygir lenge, kommer alle tidligere erfaringer godt med. Krampene oppstår på grunn av stor påkjenning for kroppen med lang tids sykdom, og hun får lett kramper ved trening. Askildt mener selv at hun nok fortsatt har en ubalanse og noen mangler som kroppen justerer inn. Hun er samtidig klar på at alle må prøve ut det som passer for dem, og at det ikke er noen fasitsvar.

– Generelt tror jeg at når kroppen er syk trenger den tilskudd av mye, og det er ikke så lett å vite akkurat hva. Jeg tror det viktigste er å ha et godt kosthold. Samtidig vet jeg at jeg kunne spist mer kiwi, appelsin, spinat, og nå tar jeg derfor ekstra c-vitamin. Det varierer hva jeg prøver, forklarer hun.

Det er også viktig å gi seg selv det man trenger av ro og søke indre fred, ifølge Askildt.

– Det er så mye som forskes på og som viser seg å ha effekt på ulike måter i ulike kropp, tidspunkter også videre. Jeg tror det er en generell forståelse for at det kan oppstå mangler i kroppen etter lang tids bruk av en eller flere metoder, og at det finnes mye der ute man kan prøve utover det som er vedtatt i det tradisjonelle medisinske miljøet. Vi lever i en tid der utvikling og forståelse skjer raskt, og da kan man finne mye gull mens man venter, fastslår hun.

Fremover er planen å ta livet som det kommer og fortsette å hente inspirasjon i tilværelsen.

– Jeg gjør det beste ut av situasjonen sier hun, før hun smilende reiser seg for å fortsette dagen på Cato-senteret.

## 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 Komplet Apotek.



Kontaktinformasjon [www.daxxin.no](http://www.daxxin.no)

[www.apotek1.no](http://www.apotek1.no)



[www.kompletapotek.no](http://www.kompletapotek.no)

# 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](http://www.romega.no) eller  **KOMPLETT®**  
apotek.no





# Huden – hjernens ytre del?

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



Hudsykdom er forbundet med psykiske plager. Har det sammenheng med at huden og nervesystemet har samme opphav i fosterlivet?

**Folk med psoriasis** og annen kronisk hudsykdom har oftere psykiske plager enn andre. Dette er godt dokumentert i mange studier. I en stor studie fra hudavdelinger i 13 europeiske land, inkludert Norge, rapporterte at 10 prosent av pasienter med hudsykdom om depresjon mot bare 4,3 prosent av hudfriske personer (1). Slike funn forklares ofte med den psykologiske og sosiale belastningen det er å ha utbredt og / eller godt synlig utslett. Utslett kan redusere selvfølelsen, hemme sosial deltakelse og føre til angst, nedsatt stemningsleie og isolasjon. Selvmordstanker er også vanligere (2). Og omvendt vet vi at depresjon, angst, lav selvfølelse og stress kan forverre eksisterende hudsykdom, slik som psoriasis og eksem.

«I fosterlivet utvikler huden, hjernen og nervesystemet seg fra samme opphav»

**Kan det tenkes** at det ikke bare ligger slike sosiale og psykologiske forhold bak den økte forekomsten av psykiske plager hos personer med psoriasis og annen kronisk hudsykdom? Kan rene biologiske forhold også spille inn?

**I fosterlivet utvikler** huden, hjernen og nervesystemet seg fra sammen opphav, den såkalte ektoderm. En amerikansk forsker omtalte i sin tid huden som «en eksponert del av nervesystemet» (3). Huden er også et stort immunologisk organ, der en rekke celletyper i huden inngår i kroppens forsvar mot mikrober, fremmede stoffer og vevsskade. I frisk tilstand inneholder faktisk huden nesten dobbelt så mange T-celler, forsvarsceller, som det er i sirkulasjon i resten av kroppen (4). Denne andelen øker kraftig ved psoriasis og andre sykdommer kjennetegnet av betennelse, inflammasjon, i huden. Disse cellene sender ut store mengder signalstoffer, cytokiner, som kan medføre betennelse i andre kroppsdeler og biokjemiske endringer i hjernen. Flere studier tyder på at depresjon og andre psykiske sykdommer er forbundet med økt betennelse (5). Kan dette være med på å forklare den økte forekomsten av slike sykdommer hos personer med betennelsessykdom i huden?

**Dette er spekulasjoner** mer enn harde fakta, men interessante problemstillinger. Faktum er at det er så mye vi ikke vet. God forskning er basert undring og jakt på gode forskningsspørsmål. Så da må det være lov å spekulere.

*Takk til Jon Anders Halvorsen og Øystein Sandanger for gode innspill.*

*Les mer om studien om psoriasis og psykiske plager på side 22–23.*

## Referanser

1. Dalgard F et al. The psychological burden of skin diseases: A cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *J Invest Dermatol* 2015; 135:984-91.
2. Halvorsen JA et al. Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: a population-based study. *J Invest Dermatol* 2014; 134:1847-54.
3. Montague A. *Touching: the human significance of the skin*. 3. utg. New York: Harper, 1986.
4. Abdallah F et al. Skin immune landscape: Inside and outside the organism. *Mediators of Inflammation* 2017, Article ID 5095293.
5. Kiecolt-Glaser JK et al. Inflammation: depression fans the flames and feasts on the heat. *Am J Psychiatry* 2015; 172:1075-91.

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.



## En verden uten immun- og betennelsessykdommer. Det er vår visjon.

I Janssen liker vi å tenke stort. Vårt håp for immun- og betennelsessykdommer er intet unntak.

Gjennom forskning og samarbeid ønsker vi å transformere dagens behandling av sykdommer som plakkpsoriasis, psoriasisartritt, lupus og Crohns sykdom – og for fremtiden å kunne forebygge.

Disse sykdommene rammer mennesker over hele verden. Vår drøm er en fremtid uten smerter og problemer for alle de som er rammet. Vi streber kontinuerlig etter å drive forskningen videre og levere banebrytende medisiner som kan gi disse menneskene et bedre liv.

Vi er Janssen. Vi samarbeider over hele verden for å skape bedre helse.

Les mer på [www.janssen.com/norway/](http://www.janssen.com/norway/)



# Jakten på oversikt

I fjor begynte IFPA arbeidet med å lage en global oversikt over utbredelse og årsak til psoriasis. Tanken bak er å gi sykdommen mer oppmerksomhet, slik at behandlingen blir bedre.

**Tekst og foto:** Eldrid Oftestad

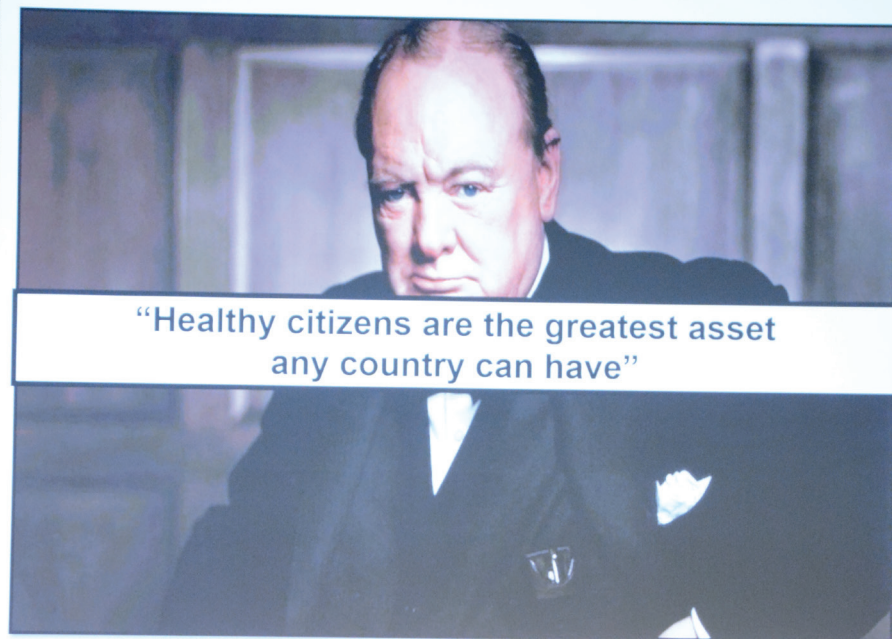
Under Det internasjonale psoriasisforbundets (IFPA) konferanse i Stockholm i år presenterte professor Chris Griffiths arbeidet med The Global Psoriasis Atlas (GPA). Han leder arbeidet som ble startet i fjor med å lage en geografisk oversikt over psoriasisutbrudd og behandling. Ifølge Griffith har det vært store fremskritt fremover, men det trengs støtte fra vitenskapelig hold. Dessuten er det behov for historiske studier om psoriasis og for globale studier om dagens tilfeller av sykdommen og dens prevalens.

Visjonen til prosjektet er å bli en ledende ressurs på epidemiologi (studiet av helsetilstand og sykdomsutbredelse i en befolkning, og av årsaker til sykdom og død) på psoriasis globalt, og dermed informere om forskning, politikk og verdensomspennende helsetjenester på dette området.

## Globalt nettverk

Professoren forteller at arbeidet startet for 15 måneder siden.

– På denne tiden har vi laget en fullt oppdatert systematisk oversikt over utgitte artikler om utbredelse og tilfeller av psoriasis. Dette vil bli tilgjengelig for offentligheten i løpet av fjerde kvartal av 2018. Vi har også gjort en undersøkelse basert på tilgjengelige databaser og helseposter fra 100 land over hele verden og startet et arbeid med å raffinere det kliniske diagnosekriteriet for psoriasis som kan bli brukt «ute i feltet».



Under presentasjonen av The Global Psoriasis Atlas, trakk professor Chris Griffiths frem et sitatet «Healthy citizens are the greatest asset any country can have» («Sunne borgere er den største ressursen et land kan ha») av Winston Churchill for å understreke hvor viktig en global oversikt over psoriasis er.

## Global Psoriasis Atlas (GPA)

Den globale oversikten The Global Psoriasis Atlas ble opprettet i 2017 for å møte behovet for bedre standardisering og metoder i epidemiologisk forskning på psoriasis. Det har vært utfordrende å gjøre verdifulle geografiske sammenligninger, og målet er at GPA vil gjøre dette arbeidet bedre.

Partnere i GPA er The International Federation of Psoriasis Associations (IFPA), The International League of Dermatological Societies (ILDS) og The International Psoriasis Council (IPC). Prosjektet er støttet gjennom donasjoner fra LEO Foundation og Novartis Pharma AG, og sponset av blant annet AbbVie, Eli Lilly UK.

– *Hva er det viktigste dere har gjort i GPA så langt?*

– Det har vært organiseringen av vårt globale nettverk av regionale koordinatorene. I tillegg er det helt vesentlig at vi fått til en skreddersydd nettsideutvikler for arbeidet.

### Forstå sykdommen

Han forteller at det første målet med oversikten er å forstå sykdommens prevalens over hele verden.

– Dette er det første steget, og det vil ta tid. Men fremtidig arbeid med GPA vil bygge på dette sammen med kunnskap om følgesykdommer som psoriasis-

artritt og hjerte- og karsykdommer. Og her vil det være geografiske forskjeller.

– *Har Verdens helseorganisasjons (WHO) resolusjon om psoriasis hatt effekt på arbeidet?*

– Resolusjonen var nøkkelen for utviklingen av GPA. Det har hjulpet på å øke bevisstheten hos Verdens helseorganisasjon om epidemiologi og byrden ved å ha psoriasis, som var anbefalingen i WHO-rapporten om psoriasis som ble publisert i 2016.

### Øke bevisstheten

– *Hvordan vil GPA hjelpe mennesker med psoriasis?*

– Til syvende og sist vil GPA hjelpe pasienter med psoriasis ved å øke bevisstheten om byrdene ved sykdommen hos myndigheter og de som har makt og påvirkningskraft. Det vil også vise behovet for mer investering i forskning og behandling, og indirekte vil den fremme tilgang til den beste tilgjengelige omsorg uansett hvor man bor i verden.

– *Er det noe som har overrasket deg i dette arbeidet?*

– Jeg er blitt overrasket over den store entusiasmen hos dermatologer over hele verden, at så mange vil delta i arbeidet er overveldende.

# Fremtidens psoriasisbehandling

I fremtiden vil vi fortsatt se nye biologiske legemidler, men også mennesker med mild eller moderat psoriasis vil oppleve fremskritt, forteller professor Lars Iversen ved Århus universitetssykehus.

Under IFPA-konferansen i Stockholm presenterte professoren i dermatologi den historiske utviklingen innen behandling av psoriasis fra den engelske fysikeren Robert Willan beskrev psoriasis for første gang, som han oppdaget på bakeres armer og hender, til de biologiske legemidlene kom på banen rundt år 2000.

– Hvis vi ser på den historiske utviklingen i behandlingen av psoriasis har det spesielt skjedd mye i de siste 50-60 årene. Men det er først og fremst etter år 2000 at utviklingen har gått raskt i behandlingen av pasienter med moderat til alvorlig psoriasis. Det er skjedd samtidig med at vi har fått en betydelig større innsikt i sykdomsmekanismer som fører til psoriasis.

– *Hva skjedde konkret etter 2000 og utover?*

– Omtrent i år 2000 forsto man at biologiske legemidler som var rettet

mot signalstoffet Cytoksin TNF alfa var spesielt effektive i behandlingen av psoriasis. Etter det begynte flere legemiddelfirmaer å utvikle andre biologiske legemidler som var primært rettet mot psoriasis. Tidligere var det kun få legemidler, som spesifikt var utviklet til behandling av psoriasis.

– *Hvor vil vi se fremskritt innenfor behandlingen av psoriasis? Vil det først og fremst skje innen biologiske legemidler?*

– I fremtiden vil vi fortsatt se nye biologiske legemidler, men den økende

sykdomsforståelsen vil også skje i utviklingen av «small molecules» (tablettbehandlinger og topikale legemidler). Disse legemidlene vil i høyere grad forventes også å kunne brukes av pasienter med mild eller moderat psoriasis. Disse to gruppene har ikke opplevd den sammen revolusjonen i behandlingen som vi har sett for pasienter med moderat til alvorlig psoriasis.

### IFPA World Conference

Det internasjonale psoriasisforbundets (IFPA) konferanse er en vitenskapelig konferanse som er organisert av IFPA. Den presenterer det siste innen forskning på psoriasis og psoriasisartritt. Konferansen arrangeres hvert tredje år, og den femte konferansen ble arrangert i Stockholm 27.-30. juni. Temaet for konferansen var «Psoriasis – Science and Patients: Global Challenges and Future Perspectives» (Psoriasis – vitenskap og pasienter: Globale utfordringer og fremtidsperspektiver). Psoriasis- og eksemforbundet er en av 56 medlemsland i IFPA.



# Betydningen av pasientorganisasjoner

Under medlemsmøtet i IFPA i etterkant av konferansen, ble det understreket hvor viktig pasientorganisasjonene er i forskningsarbeidet.



Etter 17 år som IFPA-president går Lars Ettarp av etter eget ønske. På konferansemiddagen og medlemsmøtet ble han takket behørig av.

**Tekst:** Liv Skovdahl, nestleder i Psoriasis- og eksemforbundet, Sentralstyre

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) oppsummerte aktiviteten gjennom det siste året under medlemsmøte søndag 1. juli. Avtroppende IFPA-presidenten Lars Ettarp takket for alle flotte arrangementer på Verdens Psoriasisdag (WPD) i 2017. Temaet var «Psoriasis inside out», og flere medlemsorganisasjoner fikk gjennom sine aktiviteter god kontakt med regjeringen og helsemyndigheter i sine land.

## Vitenskapelig fremskritt

Under oppsummeringen av årets konferanse konkluderte fungerende president Hoseah Waweru at vitenskapen har gjort betydelige fremskritt, og nevnte blant annet hvor viktig det er med fokus på riktig kosthold og at psykisk traume er en trigger til forverring av sykdommen.

Det ble også fremhevet hvor viktig det er å oppdage følgesykdommer tidlig, og at det fremdeles er nødvendig med forskning på området. Psoriasis og

psoriasisartritt er sykdommer som har en kompleks virkning på hele kroppen, blant annet kan sykdommene forårsake hjerte- og tarmsykdom og depresjon. Derfor det viktig å ta i betraktning hvilke faktorer som provoserer frem psoriasis, som for eksempel stress og traume. Kosthold som middelhavskost, glutenfri og plantebasert kost har sannsynligvis god effekt, men bevisene er ikke spesifikke. Og her spiller pasientorganisasjoner en viktig rolle.

## Tverrfaglig team

Pasientorganisasjonen er også viktig i arbeidet med å synliggjøre pasienten i sentrum og involvere pasientene i forskning. Nytt mål ble vedtatt; at ingen pasient med psoriasis skal ha uoppdaget psoriasisartritt. I den forbindelse trengs det tverrfaglig team på psoriasis og psoriasisartritt, fordi dette er komplekse problemstillinger med komplekse løsninger. Pasienter opplever problemer som går utover livskvaliteten, som kløe, angst og depresjon, som fortsatt er vanlig. Og det viser seg at det er vanlig med seksuell dysfunksjon, og dette er noe

lege og pasient trenger å snakke om, fordi dette er en av tingene som kan holde deg frisk.

## Presidenten takket av

Årets konferanse var den siste for IFPA-president Lars Ettarp. På medlemsmøtet takket han for sin innholdsrike tid som president for IFPA i 17 år. Han går av etter eget ønske, og gratulerte visepresident Hoseah Waweru med sitt nye verv som IFPA's fungerende president, og ønsket alt godt fremover. Den fungerende presidenten overrakte Ettarp en vakker plakett med inskripsjon om tiden i IFPA, og takket for hans stor innsats gjennom mange år.

## Verdens Psoriasisdag 2018

Tema for Verdens psoriasisdag i 2018 er «*Treat Psoriasis seriously. Our lives depend on it.*» Dette kom frem på medlemsmøtet i IFPA. Det ble oppfordret til å ta enda bedre kontakt med medlemmene og potensielle medlemmer og nasjonale myndigheter for å gjøre Verdens Psoriasisdag mer synlig.



# Måler sykdommens skjulte sider

På Skåne universitetssykehus i Sverige utforskes byrden med å ha psoriasis. Ifølge psykodermatolog Florence Dalgard er det ikke nødvendigvis de som har mest utslett som får den største belastningen.

**Tekst:** Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

På det internasjonale psoriasisforbundets konferanse (IFPA-konferansen) i juni presenterte Florence Dalgard flere av funnene i den pågående studien om den psykososiale byrden med psoriasis i Europa. Dalgard er dosent ved hudavdelingen ved Skåne universitetssykehus i Malmö, der hun driver en psykodermatologisk enhet. Den kliniske studien hun presenterte gjennomføres i 13 europeiske land, og baserer seg på rapporterte svar på

spørreskjemaer fra pasienter og kontrollpersoner.

Studien viser at pasienter med psoriasis lider mer av depresjon, angst og suicidale tanker enn pasienter med andre hudsykdommer. De har også nedsatt livskvalitet, og mange har seksuelle problemer.

– Det er ikke alltid samsvar med synlige funn på psoriasis og hvor påvirket den enkelte er. Med andre ord er det ikke nødvendigvis de med mest utslett som sliter mest. Derfor er det viktig med slike studier av subjektive aspekter ved sykdommen, som undersøkes med robuste vitenskapelige

metoder og som viser fra pasientens perspektiv hvor belastende det er å ha psoriasis. Helhetlig behandling er viktig, sier Dalgard.

## Pasientens opplevelse

I presentasjonen under IFPA-konferansen fremholdt hun blant annet at de objektive sidene ved psoriasis ikke alltid samsvarer med pasientens subjektive erfaringer. For eksempel kan psoriasis påvirke selvbildet, hverdagslivet, intimitet, livskvalitet og kan gi like mye funksjonshemming som hjertesykdom og diabetes.

“Jeg er hudterapeut og har testet omtrent alt av bodylotion, samt hydrokortison...”



Jeg sliter med veldig tørr hud, spesielt på legger og underarmer, der har jeg også dråpepsoriasis. Jeg er hudterapeut og har testet omtrent alt av bodylotion, samt hydrokortisonkrem på de kløende flekkene. Jeg ble anbefalt å prøve **Alepposåpen** og merket rask bedring! Etter en måneds bruk er flekkene nesten ikke synlige lenger og kløen er helt borte. Yezz, nå kan jeg gå med skjørt! *Hilsen Bentet Kolbjørnsdatter Brenda*



[www.alepposaapen.no](http://www.alepposaapen.no)  
[facebook.com/alepposaape](https://facebook.com/alepposaape)

*Alepposåpen kan bl.a kjøpes hos Komplettapotek.no*





En pågående studie om psykiske sider ved psoriasis viser at pasienter med psoriasis lider mer av depresjon, angst og suicidale tanker enn pasienter med andre hudsykdommer.

Foto: iStock

– Vi ser at det som virker inn på livskvalitet for mennesker med psoriasis er kløe, hvor fornøyd du er med huden og stress.

Ifølge Dalgard kan en sykdom som psoriasis påvirke livet i mange dimensjoner.

– Ut fra legens perspektiv tas det utgangspunkt i det vi ser og hva vi kan måle. Men hva med pasientens opplevelse av å være syk? Når du først har fått en sykdom, får du en rolle som syk i samfunnet og kan oppleve å bli stigmatisert og få en merkelapp på deg. Dette gjelder også andre kroniske sykdommer som diabetes, kreft eller

hjertesykdommer. I tillegg kan det være en økonomisk belastning å ha en kronisk sykdom.

– *Kan man se på psykiske lidelser som en følgesykdom av psoriasis eller er det et uttrykk for opplevelsen av å ha psoriasis?*

– I den statistiske modellen vi har brukt i vår studie, eliminerer man andre årsaker til depresjon, slik at vi vet at vi viser at det er en ren sammenheng mellom kroniske hudsykdommer og depresjon. Ut fra vår studies metode kan vi kun si at sammenhengen går begge veier.

### Ulik tilgjengelighet

For at en slik stor studie med nesten 5000 deltakere er det viktig med høy deltakerprosent. I denne studien deltok 80 prosent av de spurte, og ifølge Dalgard betyr det at funnene er representative.

Funn fra studien viser at byrden ved psoriasis oppleves ulikt fra land til land og det kan ha noe å gjøre med ulik tilgjengelighet til hudlege i de ulike europeiske land.

Funnene fra studien påpeker at en betydelig gruppe av pasientene har behov for mer enn en kort konsultasjon. I England, Tyskland og nå Syd-Sverige finnes et tverrfaglig tilbud

for pasienter med større behov for oppfølging.

– I Malmø jobber vi i team med psykiater og sosionom og har lengre konsultasjoner hvor problemene tas opp og løses i team. Det er helseparende med et holistisk tilbud til disse pasientene. Mange pasienter har ikke opplevd å bli møtt i helsevesenet og har gått til ulike behandlere uten koordinering. Det å bli møtt og forstått av et team er betydningsfullt, påpeker Dalgard.

### Funn fra undersøkelsen:

- Undersøkelsen The psychosocial burden of psoriasis in Europe (Den psykiske byrden med psoriasis) er en pågående klinisk studie som gjennomføres i 13 europeiske land, og baserer seg på rapporterte svar på spørreskjemaer fra pasienter og kontrollpersoner.
- Studien viser at pasienter med psoriasis lider mer av depresjon, angst og suicidale tanker enn pasienter med andre hudsykdommer. De har også nedsatt livskvalitet, og mange har seksuelle problemer.
- Den psykiske byrden ved psoriasis varierer fra land til land.



– Vi ser at det som virker inn på livskvalitet for mennesker med psoriasis er kløe, hvor fornøyd du er med huden og stress, sier Florence Dalgard.



Hei, hei 😊

Då har sommarferien gått mot slutten og vi skal tilbake til «verkelegheita», sommaren har vært svært solrik for mange av oss her i landet og temperaturane har vært svært gode. Så med ein knall sommar med litt kvile og avslapping håper eg at batteriet er ladda opp til hausten.

I sommar oppfordra vi dokke og andre til å legge ut sommarbilde med #psoriasis og #ladblomstre for å spreie budskapet om at annerledes hud er like normalt som «vanleg» hud. Dette har vært ein suksess, og vi håper at dokke fortsette å spreie budskapet.

I sommar har PEF-ung tatt turen til Dyreparken i Kristiansand. Dette var ei flott oppleving for store og små. Vi håper på å kunne gjere noko liknande i nærmaste framtid. I neste nummer av *Hud & Helse* blir det mykje stoff om ungdommar og unge vaksne. Viss det er noko du ønskjer eller det er noko som opptar deg, håper vi at du tar kontakt med opp på [post@pef-ung.no](mailto:post@pef-ung.no) innan 20.oktober.

I haust har PEF-ung landsmøte som skal velje eit nytt styre. I neste nummer av *Hud & Helse* vil det bli presentert eit nytt styre som vil jobbe for dokke som er unge. Så med dette takkar eg for denne gang. Det har vært fantastiske år som har gjort det mogleg å møte mange av dokke medlemmar. Så eg vil takke kvar enkelt av dokke for at dokke gjere det mogleg å få sette fokuset på noko som elles i samfunnet ikkje blir diskutert. Eg håper at budskapet skal fortsette å komme ute. Tusen takk for denne gang og håpar verkeleg vi sjåast igjen ♥

Med vennleg helsing

Gudbjørg  
Leder i PEF-ung



[pef-ung.no](http://pef-ung.no)  
[post@pef-ung.no](mailto: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](mailto:gudbjorg@pef-ung.no)

Nestleder  
Mohammed Omar  
Tlf. 400 96 501  
[mohammed@pef-ung.no](mailto:mohammed@pef-ung.no)

Styremedlemmer  
Anette Nærby  
Tlf. 995 38 357  
[anette@pef-ung.no](mailto:anette@pef-ung.no)

Marit Warberg  
Tlf. 909 44 705  
[marit@pef-ung.no](mailto:marit@pef-ung.no)

Monica B. Kristensen  
Tlf. 918 19 411  
[monica@pef-ung.no](mailto:monica@pef-ung.no)

# Vinneren

– Det er ekstra stas å vinne i noe som faktisk betyr noe for meg og som fører til mer åpenhet rundt hudsykdommer, sier Sanna Grydeland. Hun vant PEF-ungs sommerkampanjes konkurranse.

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

I vår ble PEF-ung gjort oppmerksom på at Instagram hadde gjort emneknaggen #psoriasis ugyldig for søk. Dermed var det ikke lenger mulig å finne bilder av affisert hud gjennom å søke på emneknaggen. Dette reagerte ungdomsstyret kraftig på. Styret mener det er viktig med åpenhet for å bryte tabu og gjøre det mindre vanskelig å ha en hudlidelse. Instagram kan ha en opplysende rolle og brukes til å spre kunnskap i samfunnet – hvis det brukes riktig. Å gjøre viktige emneknagger ugyldig, er IKKE å bruke sosiale medier riktig. Med dette som inspirasjon dro PEF-ung i gang en sommerkampanje og en konkurranse for å fylle Instagram med bilder av affisert hud. Vi ønsket unges hjelp til å starte en skamløs bevegelse fordi vi ville vise at vi som har hudlidelser ikke ønsker å bli gjeamt bort – men synes!

Med emneknaggene #psoriasis og #ladblomstre ble flere bilder av både psoriasis og eksem delt. Og mange av bildene ble fulgt opp med gode personlige tekster om hvordan de opplever livet med en hudlidelse.

Vi i PEF-ung er takknemlige for alle bidrag som har vært med å gjøre Instagram til ei blomstereng i sommer, og vi håper dere vil fortsette å bruke emneknaggene, selv om konkurransen er over.

## Vil få hudlidelser frem i lyst

Ved bruk av randmoiser ble det i midten av august trukket en tilfeldig vinner. Det ble Sanna Grydeland, @sannagry (åpen profil). Den 14. august var vi i kontakt med henne og overbrakte den gledelige nyheten, og vi har vært så heldige å få intervjuet den reflekterte jenta.

Da vi kontaktet henne på instagram svarte hun: – Åååå så gøy! Tusen takk. Jeg ble oppriktig glad, da jeg sjeldent vinner i noen konkurranser. Og det er ekstra stas å vinne i noe som faktisk betyr noe for meg og som fører til mer åpenhet rundt hudsykdommer.

Vi fulgte opp med spørsmål om hva hun tenkte da hun fikk vite at emneknaggen #psoriasis var gjort ugyldig, og hvorfor hun valgte å engasjere seg i saken.

– Jeg ble veldig satt ut egentlig. Jeg har i lengre tid benyttet emneknaggen #psoriasis for å finne andre som sliter med det samme. Det får meg til å føle meg mindre alene med sykdommen, og det hjelper meg å finne tips og triks til hvordan jeg kan håndtere sykdommen. Det å fjerne en slik emneknagg er helt tåpelig, spør du meg. Det er ingen som tar skade av å se hud påvirket av psoriasis. Psoriasis og andre hudlidelser er ikke tabu, det må frem i lyset.



# av sommerkonkurransen

– Jeg valgte å engasjere meg i saken når sykdommen tok overhånd i livet mitt. Det var da jeg begynte å dele slike innlegg. Jeg føler det er viktig å dele med andre at du ikke er perfekt. Slik som mange deler «kroppspress»-innlegg, følte jeg det var viktig å dele mine følelser rundt et annet tabu – hudlidelser. Det er også en fin måte å få støtte av de rundt deg, samt å vise andre med sykdommen at du er ikke alene.

## Viser tydelig affisert hud

Vinnerbidraget er et bilde hvor Sanna viser tydelig affisert hud og deler en personlig tekst om hennes kamp mot psoriasis. Hun beskriver en helhjertet innsats og frustrasjon over at hun får stadig mer affisert hud, til tross for at hun lever sunt og følger legens råd. Sanna skriver at neste steg i behandlingen er å prøve ut biologiske legemidler. På bilder publisert etter vinnerbildet ser vi at utslettet har trukket seg tilbake. I og med at Norge har hatt tidenes sommer, spør vi om hun har hatt effekt av sommer og sol, eller om hun allerede har startet på biologisk medisin. Sanna kan avsløre at bildet var tatt i fjor

høst og at hun i etterkant har begynt på biologiske legemidler med god effekt på hud, men at hun av andre årsaker måtte stoppe bruk av denne medisinen. Utslettet kom tilbake like hissig, og hun har derfor i disse dager startet på en annen type biologisk medisin.

## Diplom, gymbag og Moments

Vi i PEF-ung ønsker Sanna lykke til med oppstarten, og håper på optimal effekt. Diplom, gymbag, solbriller og en utgave av boka Moments er underveis i posten.

**TUSEN TAKK TIL ALLE SOM BIDRO I KONKURRANSEN! Vi setter oppriktig pris på alle bilder med eller uten historie. Dere har vært med å gjøre sosiale media rausere!**



*PS: Sanna fikk vite om konkurransen ved å følge PEF-ung på Instagram. Legg oss til, da vel!*



Sanna Grydeland vant PEF-ungs sommerkonkurranse. Hun deler gjerne bilder av huden sin på Instagram fordi det får henne til å føle seg mindre alene med sykdommen. Foto: Sanna Grydeland

# Pride og «skeiv funksis»



**Samtidig som sommerleiren** den 30. juni, deltok jeg på Unge funksjonshemmede sin Pride-frokost og Pride-paraden gjennom Oslo sentrum. Vi spiste godt under frokosten, ble kjent og snakka med flere andre funksis-ungdom med lignende skeive historier som min egen. Vi sminket oss med regnbuens farger og gjorde oss klare for en fantastisk parade. Paradeflåten var pyntet med malte banner med logoene til de ulike forbundene, som logoen til PEF-ung med regnbue i hjertet og teksten «Smør deg med kjærlighet».

**Det var fantastisk** moro å stå på paradeflåten sammen med PEF-ung-eren Judee som også er med i styret til Unge funksjonshemmede. Vi dansa og sang til sanger som A-lagets «Funksjonshemma», Abbas «Dancing

Queen», og vi viste at vi er skeiv ungdom med kronisk sykdom og funksjonshemninger.

**Noen ganger føler** jeg at jeg ikke helt hører til noe sted, særlig som ungdom med kronisk sykdom samtidig som jeg er skeiv. Det vil si at jeg allerede opplever å være en del av en minoritet, og det å finne tilhørighet for to identiteter er vanskeligere enn for én. Derfor var det viktig for meg at jeg kunne delta i en Pride-parade med PEF-ung. Slik kunne jeg endelig føle meg helt hjemme et sted. Jeg er veldig takknemlig for muligheten og håper at vi kan mobilisere flere til neste års parade og andre skeive arrangementer. Alle burde få muligheten til å delta i en slik folkefest som Pride, med over 250 000 mennesker i paraden!

**Selv om Pride** er over i Oslo for denne gang, er ikke arbeidet for å inkludere og omfavne alle uavhengig av legning, kjønnsidentitet og seksualitet over. For vi i PEF-ung har rom for hele deg, all kjærlighet og alle uttrykk for legning og kjønn. Noe man kan gjøre som skeiv og medlem i PEF-ung, er å finne ut om man har noe skeivt ungdomslag eller studentlag i nærheten. I Oslo har man både lokallag og Skeivt studentforum, hvor jeg dro for å delta på skeiv fadderdag i semesterstartssukene.

Aurora Kobernus  
Varamedlem i ungdomsstyret  
i PEF-ung

*\*Skeiv funksis: Skeiv ungdom som er medlem i Unge funksjonshemmede.*

## Fraværsregelen i den videregående skolen

Fra og med skoleåret 2016-2017 ble det innført en fraværsgrense i den videregående skolen. Regelen blir kalt 10 prosentgrensen for å forhindre skulk og gjelder udokumentert fravær.

### Hva betyr det i praksis for elever som er kronisk syke?

- **Ikke alt fravær er fravær**  
Dette gjelder blant annet hvis man følger organisert studiearbeid avtalt med faglærer (gis et eget undervisningsopplegg), utredning med PP-tjenesten og Statsped eller hvis man deltar i opplæring på institusjon på grunnlag av langvarig sykdom eller lignende. Det er altså IKKE ugyldig fravær hvis du er borte ved sykdom eller opphold på sykehus.
- **Gyldig fravær**  
Både fysisk og psykisk sykdom er gyldig fravær så lenge det er dokumentert. Gyldig dokumentasjon er legeerklæring, dokumentasjon fra fysioterapeut, tannlege, psykolog, eller lignende. Det å innhente legeerklæring hver gang diagnosen forhindrer deg fra å møte opp på skolen, kan være krevende. For elever med kronisk sykdom er det derfor ikke nødvendig med legeerklæring

hver gang. Etter avtale med rektor kan det innføres en ordning med egenmelding i kombinasjon med dokumentasjon på diagnosen.

- **Sletting av fravær**  
Alle elever har rett til å få slettet 10 dager med dokumentert fravær fra vitnemålet. Dette gjelder kun hele dager, ikke enkelttimer. Ved vanlig sykdom kan man få slettet fravær fra 3. sykedag. Skyldes fraværet en kronisk diagnose kan fraværet altså slettes fra 1. dag.
- **Behandlingsreise og fravær**  
Å delta på behandlingsreiser til utlandet sidestilles med å være innlagt på sykehus. Det er dokumentert fravær og gjelder ikke som fravær etter 10 prosent-regelen. Som kroniker kan fraværet slettes fra dag nummer 1, og du kan kreve å få slettet fraværet for to av ukene du deltar på behandlingsreise.

### Behandlingsreiser i 2019

Frister for å søke behandlingsreise for barn og ungdom 2019 er følgende:

- Atopisk eksem: 15. november (gjelder alle barne- og ungdomsgrupper våren 2019)
- Revmatisk inflammatorisk leddsykdom, inkludert psoriasisartritt: 1. november (alle barne- og ungdomsgrupper i 2019)
- Psoriasis: 1. desember for barnegruppen (til og med 14 år) og 15. januar for ungdomsgruppa (15-19 år)



# Kronisk syk og student

Hva hvis du er student som blir kronisk syk? Hvilke rettigheter har du da?

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

Svarene finner du i Forskrift om tildeling av utdanningsstøtte for 2018-2019 som er utarbeidet av Kunnskapsdepartementet. I forskriften står det blant annet at «En søker som blir syk, og av den grunn minst 50 prosent studieufør i en del av støtteperioden, kan få tildelt støtte for denne perioden omgjort til sykestipend».

## Sykestipend

Tildelt støtte for de første 14 dagene av en sykdomsperiode (karenstid) blir ikke gjort om til sykestipend, ifølge § 40-1. Dette betyr at dersom du blir så syk underveis i studiet at du får en sykemelding på minst 50 prosent for en periode lengre enn 14 dager, kan du få studielån omgjort til stipend.

I § 40-4 står det at sykdomsperioder må oppstå etter at søknad om studiestøtte er kommet inn til Lånekassen. Dette betyr at du ikke kan søke om lån, stipend og sykestipend samtidig, med mindre sykdommen inntreffer midt i et studieløp.

Rettigheten gjelder også dersom du har barn under 12 år som blir syke over en lengre periode, jamfør § 40-2.

## Sykestipend til kronikere

Lånekassen bekrefter at også personer med kronisk sykdom kan få sykestipend, dersom resten av kriteriene oppfylles. I § 43-2 B, står det eksplisitt

at personer som får ekstrastipend og som blir studieufør også har rett til sykestipend. Og at retten til ekstrastipend ikke frafaller dersom personen får sykestipend. Det gis maksimalt studiestipend for 4 måneder og 15 dager i løpet av et studieår, og søknad må sendes Lånekassen senest 6 måneder etter at undervisningsåret / kurset er avsluttet, jamfør § 40-3 og § 40-6. Rettigheten frafaller dersom du har rett til arbeidsavklaringspenger på samme tidspunkt, og kan differensieres dersom du har rett på sykepenger jamfør § 40-5.

## Studieprogresjon

For studier som varer i ett år eller mer, er det krav til studieprogresjon. Det betyr at du ikke kan få lån og stipend år etter år uten faktisk å stå på eksamen. Den generelle regelen for studieprogresjon er at dersom du faller mer enn 60 studiepoeng bakpå, mister du retten til lån og stipend, jamfør § 9-2. Heldigvis er det et unntak fra dette, hvis du kan bevise at akutt- eller kronisk sykdom er årsaken.

§ 9-3 åpner opp for at Lånekassen kan gi lån og stipend til personer som faller bakpå på grunn av akutt- eller kronisk sykdom. I § 43-3 står det at basisstøtten gis som stipend og ikke lån, dersom man etter § 9-3 får studiestøtte til tross for manglende studieprogresjon.

## Åtte års studiestøtte

Hovedregelen er at alle som kvalifiserer til studiestøtte har rett på maksimalt åtte års studiestøtte. Det gis ikke støtte til flere år enn dette ved forsinkelse, med mindre forsinkelsen er grunnet sykdom eller funksjonshemming, jamfør § 8-3. Det er derfor lurt å søke

om sykestipend, dersom du skulle være syk lengre enn 14 dager sammenhengende ett semester.

## Kan ikke jobbe og studere

For noen år tilbake opprettet Lånekassen et ekstrastipend for funksjonshemmede som tar høyere utdanning. Det kan også utløse retten til utvidet studiestøtte, som vil si studiestøtte i 12 måneder.

Forskriftens kapittel 43 omhandler dette temaet. Vilkårene for å kunne motta ekstrastipend er at du som person ikke har helse til å jobbe og opprettholde normal studieprogresjon. Lånekassen stiller kriteriet om at du er frisk nok til å kunne studere med normal studieprogresjon, og at denne studieprogresjonen ikke vil kunne opprettholdes dersom du tar lønnet arbeid ved siden av 100 prosent studier.

For undervisningsåret 2018-2019 er stipendet på 3 696 kroner hver måned. Stipendet kan gis for 12 måneder, altså utvidet studiestøtte. Dersom man mottar stipendet og likevel jobber vil retten forsvinne. Det at du ikke har helse til å jobbe i tillegg til studier, må dokumenteres.

*Du kan lese mer om sykestipend og ekstrastipend på Lånekassens hjemmesider og i Forskrift om tildeling av utdanningsstøtte for undervisningsåret 2018-2019.*

Husk Lånekassens søknadsfrist 15. november. Vedlegg kan ettersendes, og senest før søkt støtteperiode er over. Husk at penger ikke utbetales før søknad er behandlet og tilsagnsbrev signert.

## Økonomisk støtte for kjøp av krem og salver

Gjennom folketrygdens §5-22 går det an å søke om refusjon (økonomisk støtte) for kostnader over en gitt grense på kjøp av kremer, salver og oljer. Søknaden sendes av spesialist, så hvis du ikke er med i denne refusjonsordningen, anbefaler vi at du bestiller time hos hudlege. Som medlem i PEF-ung kan du få hjelp til dette hos Komplett Apotek. Husk å registrere rabattkoden i brukerprofilen din.

*Les mer om refusjonsordningen i Hud & Helse nr. 1 / 2018 (side 31).*

## Les Hud & Helse på nett

Hvis du er medlem hos i PEF-ung, kan du lese tidligere utgaver av *Hud & Helse* på Min side på Pef-ung.no. Dersom du har oppgitt mailadressen din til PEF-ung sentralt, kan du opprette ny bruker ved å trykke glemt passord. Har du ikke registrert mailadressen din hos oss må du kontakte kontoret. Da kan vi åpne Min side for deg.

*Ta kontakt med oss på post@pef-ung.no eller tlf. 23 37 62 40.*



De 37 deltakerne på PEF-ungs sommerleir i Dyreparken i Kristiansand opplevde mye. Selv om helgen var fullpakket av spennende og morsomme gjøremål, syntes ledergruppa at det gode samholdet var det beste med helgen.

# Super helg i Dyreparken

Det ble en flott helg for både sjørøvere og landkrabber, da PEF-ung arrangerte sommertur til Dyreparken i Kristiansand.

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

Forventningene var store. Helgen 29. juni til 1. juli skulle brukes i sjørøvernes rike, AbraHavn, og vi skulle spise frokost med selveste Kaptein Sabeltanns menn!

På fredagen møtte 37 deltakere fra hele Norge opp i AbraHavn. Etter en liten introduksjonsrunde tok vi turen til Dødningskallerutsjebanen hvor de kunne prøve sklia før turen gikk videre til Ildprøveplassen. Vi delte opp i to tilfeldige – men ikke rettfærdige – lag for en drakamp. Det som skulle være en tilsynelatende lett match, ble en stor utfordring for voksenlaget. Barnelaget viste ståpå-vilje og utholdenhet – ja ekte sjørøvermot. Dessverre var det ikke nok, og voksenlaget vant.

Etter en lang reise og iherdig innsats var det tid for mat. Rundt matbordet ble folk bedre kjent. Noen kjente allerede mange, andre kjente få. For noen var helgen et første møte med andre barn med psoriasis, og flere foreldre understrekte at for deres barn var dette treffpunktet viktig. At det å ha en hudlidelse kunne gi dem noe spennende og gøy, var for dem GULL!

– Det er viktig for oss at det kommer noe godt ut av det, sa en av mødrene.

## Stort med sjørøverfrokost

Og helgen var fylt med godt. Lørdag og søndag hadde vi full tilgang i Dyreparken og tilhørende badeland. Ledergruppa, Monica, Martine og Maren, hadde satt opp flere treffpunkt i løpet av helgen hvor vi spiste lunsj sammen, besøkte dyrepresentasjoner, så show i Kjuttaviga og dro sammen i tømmerrenna. Vi deltok også på eksklusiv aktivitet i regi av AbraHavn og ledergruppa.

Sjørøverfrokost var en stor opplevelse. Under frokosten ble vi del av Kaptein Sabeltanns mannskap, med alt det innebærer. Skuespillerne sang, knuffet og tok barna med i interne rettsoppgjør. Skulle bråkmakerne gå planken, kastes i fangehullet eller benådes? Barna ropte «benådes» i kor, og slik ble det! Bråkmakerne ble benådet og frokosten fortsatte med nok rottesuppe til alle som ville ha! Så gikk turen ut på det åpne hav og sjørøvertokt i den Sorte Dame.

På vei mot skatten måtte vi kjempe mot et forbipasserende sjørøverskip før vi fant skatten, beslagla og fordelte toppskatten og returnerte til AbraHavn. Alle fikk hver sinn gullmynt som takk for hjelpen med å finne skatten. Fulle av oppdagerlyst og sjørøvermot var det tid for Dyreparken.

## Det gode samholdet

Til tross for at parken er fantastisk og at sjørøverfrokosten var en opplevelse for store og små, var det samholdet som ledergruppa opplevde som det beste med helgen. Når Monica og Martine ble utfordret på hva de likte best med helga

trakk begge to frem samholdet og gruppen. Monica svarte at hun synes det var spesielt gøy å se smilene til barna og å oppleve hvordan ungene myknet opp og åpnet seg for dem. Hun likte også godt at gjengen var så blandet og hadde mange forskjellige personligheter. Martine var enig og la til at det var bra med muligheten for å trekke seg tilbake og ta en pust i bakken ved behov. Slik ble helgen tilpasset alles behov for fellesskap og hvile. I tillegg til det gode samholdet, er alltid tømmerrenna en slager.

## Sin første tur

Spesielt stas er det å få være med på noen sin første tur! Opplevelsen av å få legge til rette for mestringsfølelsen barna får når de trosser frykten og kjører tømmerrenna for første gang er fantastisk. Barna var fylt med skrekkblandet fryd, og for lederne var det å få trygge dem gjennom opplevelsen stort. Den tillitten barna viste oss var rørende, ikke bare for ledergruppa, også for foreldrene. De viste enorm taknemlighet for at vi ønsket å være sammen med barna deres. Det gav også rom for en lengre lunsj når Monica og Martine tok med kids på dyrepresentasjon, mens foreldrene kunne nyte en kopp kaffe. Dette var verdifull tid for begge parter. Mens deltakerne fikk mulighet til å stille de andre deltakerne og lederduoen spørsmål uten at tenke over at foreldrene hørte på, fikk foreldrene mulighet til å utveksle erfaringer og bekymringer uten at barna hørte.

Alt i alt vil vi oppsummere helgen som en flott helg for både sjørøvere og landkrabber. Vi dro alle hjem med en liten del av skatten i bagasjen og i hjertet!



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



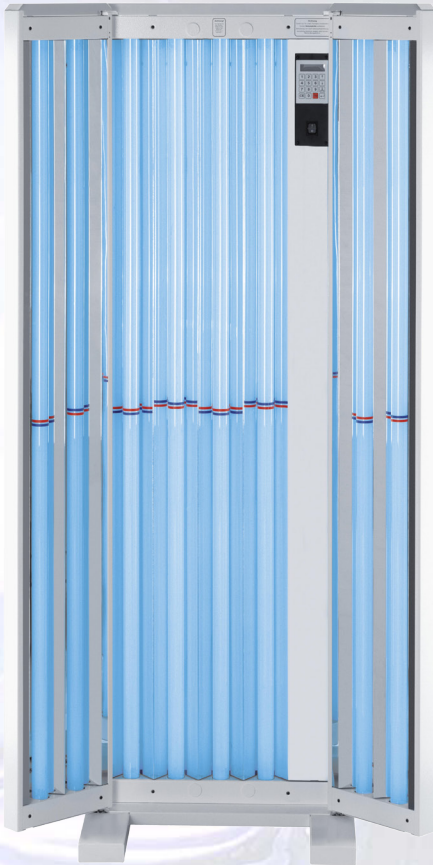
**Visste du at det er enkelt å bestille reseptvarer på nett?**

Les mer og bestill dine reseptvarer her: [www.komplettapotek.no](http://www.komplettapotek.no)

Lave priser  
Rask leveranse  
Diskret handel

# 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



# Behandler urtikariautslett med havregrøt

Havregrøt kan hjelpe mot urtikariautslett hos gravide. Foto: iStock

Urtikariautslett og kløe opphovning er vanlig blant gravide. Det kan hjelpe med havregrøt.

**Tekst:** Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

Den typen utslett kalles for pruritic urticarial papules and plaques og pregnancy (PUPPP) og starter vanligvis i strekkmerker på magen som spres videre til ben og bryster. PUPPP utvikles ofte i det tredje trimester i graviditeten, når barnet vokser hurtigst. I de fleste tilfellene blir utslettet borte innen 15 dager etter fødselen. Symptomene på PUPPP-utslettet kan reduseres med hjelp av medisiner, men per i dag er det ingen kur, skriver Medical News Today i sitt nyhetsbrev.

## Ukjent årsak

Det er fortsatt ikke sikkert hvorfor enkelte gravide får dette utslettet, men når huden blir stresset eller strukket, kan bindevevet bli skadet. Dette kan gi en betennelsesreaksjon, som kan føre til et rødt, hovent utslett. Årsaken er at huden strekkes intenst under en graviditet.

En annen teori er at det er en immunreaksjon på viktige celler som forårsaker utslettet. Noen celler fra fosteret migrerer gjennom morens kropp, og disse cellene kan gi en immunreaksjon som fører til utslett.

## La være å ta på det

Den beste måten å behandle PUPPP-utslettet er å la være å klø på det. Irritasjon vil bare gjøre det verre. Dessuten kan bakterier sette seg på hendene og under fingerne, som

## Kurs i dermatologi

Derma-kurs holder kurs i Sandvika tirsdag 23. oktober om hudens anatomi, fysiologi og kjemi. I tillegg blir det undervist i årsaker og mekanismene for tørr hud og egenomsorg og faglig rådgivning. Målgruppen er for kurset er helsepersonell og fagpersoner med særlig interesse for dermatologi, estetisk medisin, hudpleie og kosmetikk.

kan føre til infeksjon og enda mer irritert hud. Men det finnes andre måter å behandle utslettet. For eksempel går det an å legge en kald, våt klut på det affiserte området når det klør og hovner opp. Det går også an å pakke inn isbiter i kluten.

Av de kanskje mer overraskende rådene er havregrøt, men dette kan også behandle mange allergier og betennelser i huden. Havre har i seg egenskaper som motvirker betennelser og inneholder antioxidanter. Havre inneholder også E-vitamin og ferulinsyre, som er antioxidant. Tidligere forskning viser at havregrøtbasert kroppsvask og skyllinger kan redusere kløe og andre hudplager hos mennesker som for eksempel har atopisk eksem.

## Husk Verdens urtikariadag 1. oktober!

## Hudsykdom og stigmatisering

På Stavanger universitetssjukehus pågår det en studie om sammenhengen mellom hudsykdom og stigmatisering og kroppsbilde. Deltakerne svarer på hvordan og hvor mye de er plaget av hudsykdommen sin og hvordan den påvirker hverdagen. Studien i Stavanger er internasjonal og gjennomføres i 16 land. Studien startet i april i år, og den kommer til å være åpen for inkludering frem til 2023, står det på sykehusets nettside.

## Helhetlig på pasienter med psoriasisartritt

Forskere ved Diakonhjemmets sykehus forsøker å finne sannheten om sykdomsaktiviteten hos pasienter med psoriasisartritt, skriver Dagens Medisin. Ifølge forsker og revmatolog Silva Puksic er det viktig å se mer helhetlig på behandlingen av mennesker som har psoriasisartritt. Med Eular-stipendet sitt ved Diakonhjemmet har hun brukt norske data fra en av sykehusets studier. Hun har funnet ut av ultralyd kan bidra til bedre behandling, og hun mener det kan være komplementerende.



# Vi gleder oss til landsmøtet i Stavanger!

**Landsmøtet i Stavanger**, fra 19. til 21. oktober, er denne høstens store begivenhet i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Interessen fra våre fylkes- og lokallag for å delta på landsmøtet har vært god, og vi vil bli omtrent 120 delegater, observatører, gjester og samarbeidspartnere i Stavanger denne helgen.

**Landsmøtet åpner offisielt** på fredag ettermiddag med forbundslederens tale, hilsningstaler fra sentrale helsepolitikere og våre samarbeidspartnere. Og så blir det utdeling av hederspriser til tillitsvalgte som takk for sin store innsats for PEF.

**Vi følger samme** opplegg som ved de to siste landsmøtene, ved å arrangere et fagseminar for landsmøtedeltakerne lørdag formiddag, hvor fagtemaene vil berøre alle våre fem hoveddiagnoser.

**Landsmøteforhandlingene vil foregå** lørdag ettermiddag og søndag formiddag. En viktig sak på årets landsmøte vil være forslaget til en ny langtidsplan – PEF mot 2030. PEF har i innværende landsmøteperiode opplevd nedgang i medlemstallet i alle



Landsmøtet i Stavanger i oktober er høstens store begivenhet i Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: iStock

tre årene. Det blir derfor viktig for dette landsmøtet å vedta en langtidsplan som inkluderer hele PEF, for å snu den negative medlemsutviklingen.

**Vi vil benytte** denne anledningen til å takke styret i PEF Rogaland for et meget godt samarbeid rundt

planleggingen av årets landsmøte i Stavanger. Vi har alle store forventinger til at dette skal bli et meget godt landsmøte.

Forbundsleder Ragnar Akre-Aas og generalsekretær Terje Nordengen

## Film om fordommer

Mange unge med hudsykdommer forteller at det kan være plagsomt å gå på stranda om sommeren fordi de møter de så mange blikk. Dette er også noe voksne og eldre husker godt når de tenker tilbake. Derfor har Psoriasis- og eksemforbundet bestemt å få frem disse blikkene i en ny film. Tirsdag 21. august var det opptak på en brygge på Fornebu i nydelig sensommersol. Filmen kommer i løpet av høsten og vil bli brukt i både interne og eksterne sammenhenger for å synliggjøre forbundets arbeid. Og ikke minst vil den bli publisert på sosiale medier.



Filminnspilling på en brygge på Fornebu på en solrik morgen i august.





# LANDSMØTE

## 19. – 21. oktober 2018

### FREDAG 19. OKTOBER

- Kl. 13.30 Byvandring i Stavanger med Knut Sveta, fylkesleder i PEF Rogaland  
 Kl. 14.30 Besøk til Oljemuseet i Stavanger

### PROGRAM FOR ÅPNINGEN

#### FREDAG 19. OKTOBER

- Kl. 17.00 Kulturelt innslag  
 Kl. 17.05 Åpning ved forbundsleder Ragnar Akre-Aas  
 Kl. 17.30 Kulturelt innslag  
 Kl. 17.35 Hilsningstale ved fylkesordfører i Rogaland Solveig Ege Tengedal  
 Kl. 17.45 Pause – besøk til utstillere  
 Kl. 18.00 Videohilsen fra Helse- og omsorgsminister Bent Høie  
 Kl. 18.10 Faglig foredrag  
 Kl. 18.30 Helsepolitisk innspill – leder av Stortingets Helse- og omsorgskomite Olaug Bollestad (Krf)  
 Kl. 19.00 Pause – besøk til utstillerne  
 Kl. 19.15 Utdeling av forskningsstipend fra PEFs forskningsfond  
 Kl. 19.30 Utdeling av hederspriser  
 Kl. 20.00 Hilsningstaler fra PEFs Samarbeidspartnere  
 Kl. 20.15 Middag

### LØRDAG 20. OKTOBER

- Kl. 09.00 Kulturelt innslag  
 Kl. 09.05 «Sjef i eget liv! Hvordan kan vi best mulig takle sykdom, stress, usikkerhet og risiko?»  
 Ingvar Wilhelmsen  
 Kl. 10.15 Fagtema – psoriasis og atopisk eksem  
 Kl. 11.00 Pause – besøk til utstillere  
 Kl. 11.30 Fagtema – kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa  
 Kl. 12.20 Fagtema – psoriasisartritt  
 Kl. 13.00 Lunsj – besøk til utstillere  
 Kl. 14.30 Konstituering av landsmøtet  
 Presentasjon av valgkomiteens innstilling  
 Behandling av saker  
 Kl. 16.00 Pause – besøk til utstillerne  
 Kl. 16.45 Behandling av saker  
 Kl. 19.30 Aperitiff  
 Kl. 20.00 Festmiddag med påfølgende dans

### SØNDAG 21. OKTOBER

- Kl. 09.00 Behandling av saker  
 Kl. 10.30 Pause – utsjekking – besøk til utstillere  
 Kl. 11.00 Behandling av saker – avslutning av møtet  
 Kl. 13.00 Lunsj

## – Se positivt!

Hva kan vi gjøre for å holde på medlemmene i PEF? Det var et av spørsmålene som ble drøftet på representantskapsmøtet.

**Tekst:** Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

Helgen 31. august–2. september var det representantskapsmøte og organisasjonskurs i Psoriasis- og eksemforbundet. Sentralstyret, fylkesledere, kontrollkomiteen, sekretariatet og observatører deltok, i alt 35. Da ble blant annet medlemssituasjonen i forbundet diskutert. Forbundsleder Ragnar Akre-Aas uttrykte bekymring over at flere melder seg ut, og leder Ragnhild Ottesen i kontrollkomiteen påpekte at

det var alarmerende. Fra salen kom det forslag om å tenke nytt, appellere til solidaritet og se positivt og ta kontakt med medlemmene slik at de forhåpentligvis ikke slutter. Og leder Knut Sveta i PEF Rogaland fremholdt at nettet ikke er nok for å få hjelp, da trenger du kontakt med medlemmene. I tillegg til medlemssituasjonen ble saker som interessepolitikk, brukermedvirkning og innovasjon tatt opp. Og



Psoriasis- og eksemforbundet hadde representantskapsmøte og organisasjonskurs helgen 31. august–2. september.

etter representantskapsmøte var det organisasjonskurs. Forsamlingen fikk en faglig oppdatering om følgesykdommer, innføring i prosjektskriving til Extrastiftelsen og de nye personvernreglene GDPR og høstens kampanje #IkkeHer (les mer om kampanjen på side 42).



# Medlemspleie

## – en oppgave med mange muligheter

Hvordan tar vi vare på våre medlemmer på en god måte? Det er mye vi kan gjøre.

**Tekst:** Liv Skovdahl og Unni Skatdalen i PEF Fredrikstad.

Dette innlegget inneholder mange aspekt innen medlemsfokus og medlemspleie. Aktuelle og viktige forslag på disse områdene ble tidligere samlet i en presentasjon, som ble sendt til alle fylkeslagene for videre informasjon og til bruk i for eksempel møtevirksomhet for å skape oppmerksomhet.

Mange lag har gjort mye for å skape videre muligheter og positivitet, utvikle idéer for å informere og involvere alle som trenger hjelp og støtte i hverdagen. Vi må ta vare på våre medlemmer på en god måte og belyse tilbudet til flere som er i samme båt, slik at alle lag som holder kontakten med egne medlemmer og potensielt nye kan skape en god utvikling. Det er mange som har behov for å vite at noen jobber nettopp for at vi skal trygges og få kunnskap om våre diagnoser.

### Sommertur til Blaafarveverket

PEF Fredrikstad følger opp med å holde best mulig kontakt med medlemmene, og lage tiltak som også kan opplyse og interessere andre for å slutte seg til oss.

Et flott tilbud om sommertur ble tidlig planlagt og invitert til, denne gang til vakre Blaafarveverket. Vi er glade for å registrere at mange i vår medlemsmasse kommer med tilbakemeldinger om interesse og

trofast holdning når vi inviterer til arrangement.

En sosial tur er en av mulighetene til å samle interessen for vårt arbeid og samtidig gi informasjon om siste nytt i PEF. Dessuten gir det en god anledning til å diskutere forskjellige saker i tillegg til å utveksle erfaringer.

På en måte kan det også være godt likepersonarbeid i en uhyøytidelig ramme.

### Innlegg i lokalavisen

For å synliggjøre PEF Fredrikstad skrev Unni Skatdalen et innlegg i lokalavisen. Her er innlegget:

19. juni 2018 dro 37 personer fra Psoriasis- og eksemforbundet i Fredrikstad på sommertur. Interbuss stilte opp med splitter ny buss, og turen til Modum og Blaafarveverket gikk som en drøm. Her ble vi tatt godt imot, og det ble fortalt levende om Blaafarveverkets historie, som startet i 1772.

En arbeidsløs gruvearbeider ved navn Ole Witloch streifet da rundt omkring i området og lette etter verdifulle metaller. En dag oppdaget han en svært tung stein, som viste seg å inneholde det sjeldne metallet kobolt. Fargepigment av kobolt var ett av få pigment som tålte brennetemperaturen til porselen, og alle kongehus i Europa ville ha denne dype, kongelige blå fargen på sitt porselen. Prisen på bra koboltpigment ble derfor høy, og satsingen på Blaafarveverket var enorm. Gruvedriften holdt på fram til 1898, da Blaafarveverket gikk inn i en 70 år lang dvale.

### Samfunnsplikt og kobolt

Men i 1968 oppdaget industrilederen Kjell Rasmus Steinsvik en uvanlig bygning, som han fattet stor interesse

I juni dro PEF Fredrikstad på tur til Blaafarveverket, et eksempel på medlemspleie.

Foto: Unni Skatdalen

for. Det var Glasshytten, der det i sin tid ble framstilt koboltpigment. Takket være ekteparet Kjell og Tone Steinsvik er Blaafarveverket blitt slik det fremstår i dag. De så det som en samfunnsplikt å restaurere husene og gruvene, slik at dette ble reddet fra utryddelse.

Etter å ha ruslet rundt og besett oss på området og i bygningene, gikk turen opp til gruvene, hvor kobolten i sin tid ble hentet ut. Ved Gruvetrækka ventet Lasse og Glenn, som skulle ta oss med inn i gruvene. Men først viste Glenn oss hvordan koboltpigmentet ble framstilt. Dette skjedde ved at kobolt, pottaske og kvarts ble smeltet sammen.

Turen i gruvene, som holdt temperatur på 4-6 grader, var interessant. Nydelige fargesjatteringer i steinveggene, litt lavt under «taket» noen steder, men stollene var veldig godt tilrettelagt for publikum. Vi fikk gå over en 32 meter lang hengebro mellom bergfestene dypt inne i gruvene, og vi var ute på glassgulvet, hvor vi så 22 meter rett ned i en sjakt. Både hengebroen og glassgulvet ble innrettet til Industrimuseet Blaafarveverkets 50 års jubileum i 2018 og er således helt nytt.

Vel ute i lyset og varmen igjen, tok bussjåføren oss ned den meget bratte, smale og svingete veien på en trygg måte. Heldigvis for oss alle, var det ingen møtende trafikk!

Siste post på programmet var buffet på Holmenkollen Park Hotel. Deretter satte vi oss mette, fornøyde og trette i bussen med kurs for Fredrikstad.





## Psoriasisartrittskoler – høsten 2018

Vil du lære mer om psoriasisartritt, trenger du mer informasjon og kunnskap, eller ønsker du bare å treffe andre med psoriasisartritt (PsA)?

Vi inviterer deg til PsA-skole i oktober og november. Det blir forelesninger med dyktige innledere, mye nyttig informasjon og mulighet til å dele personlige erfaringer.

### Du vil få vite mer om

- Kjennetegn ved PsA
- Diagnostisering
- Mestring
- Ernæring
- Fysisk aktivitet
- Psykisk helse

### Tromsø

Kurshelgen arrangeres 27.-28. oktober på Scandic Ishavshotell i Tromsø, og er åpent for medlemmer fra Nordland, Troms og Finnmark.

### Trondheim

Kurshelgen arrangeres 3.-4. november på Quality Hotel Augustin og er åpent for medlemmer fra Trøndelag/Møre og Romsdal og Hedmark.

### Tønsberg

Kurshelgen arrangeres 10.-11. november på Quality Hotell Tønsberg og er åpent for medlemmer fra Aust-Agder/Vest-Agder/Telemark/Vestfold/Buskerud og Oppland.

### Om psoriasisartrittskolen

Med psoriasisartrittskolen ønsker Psoriasis- og eksemforbundet å gi deg mulighet til å møte dyktige fagfolk på din sykdom – slik at du får god kvalitetssikret kunnskap.

### Praktisk

Det er ingen egenandel, og du får lunsj og middag lørdag, samt overnatting i enkeltrom, frokost og lunsj søndag. Du betaler selv reiseutgifter. Du får forelesninger av dyktige fagfolk og muligheten til å treffe andre med samme diagnose. Fokus er erfaringsutveksling og sosialt samvær.

Hvert kurs har plass til 20 deltakere.

Fullt program og påmeldingsskjema finner du på [Hudportalen.no/psoriasisartrittskole](http://Hudportalen.no/psoriasisartrittskole) eller ved å kontakte Psoriasis- og eksemforbundet.



 **NOVARTIS**

Psoriasisartrittskolene arrangeres av  
Psoriasis -og eksemforbundet i samarbeid  
med Novartis

NO1808875352





# På behandlingsreise i Montenegro

Etter noen uker med behandling i varmt klima i Montenegro, håper Jan Haugom han får nyte godt av det utover høsten.

**Tekst:** Jan Erik Haugom, fylkesleder i PEF Oppland

I Norge er det 300 000 revmatikere, og mange av dem søker tilbud om å reise på behandlingsreiser til utlandet. Nå er den gunstige effekten også dokumentert med forskning.

Behandlingsreiser til varmt klima gir varig økt bevegelighet. Det gir også en smertelindring i minst 6 måneder etter behandlingen, som gjør at den daglige funksjonen hos pasientene holder seg lenger.

Behandlingsreise med intensiv fysioterapi og trening i et varmt og stabilt klima gir grunnlag for optimal treningseffekt, som gjør at pasientene blir mykere og får mindre smerter.

Sammen med 140 andre pasienter med revmatisk inflammatorisk leddsykdom dro jeg på behandlingsreise til Igalo i Montenegro den 12. juni. Vi skulle være der i fire uker. Mange av oss hadde vært der før, så noen av oss kjente hverandre.

Igalo er en by i Herceg Novi kommune i Montenegro. Byen ligger ved innløpet til Kotorbukten i Adriaterhavet, bare 20 km øst for grensen til Kroatia.

Det stabile varme været og bading i sjøen gjør godt for kroppen til oss revmatikere. Sammen med behandlinger på Institutt Dr Simo Milosevic i regi av Universitetssykehuset Oslo.

Behandlingene på Instituttet består av Morgengymnastikk hver morgen klokken 07.15. Deretter er det behandlinger som hver enkelt pasient får tilpasset sitt behov. Noen av behandlingene er massasje, undervannsmassasje, gruppetrening i basseng og i sal, laser, ultralyd, gytje (varm leire som du blir pakket inn i).

Den viktigste behandlingen er nok individuell fysioterapi hver dag, hvor hver pasient har egen fysioterapeut.

Jeg hadde noen fantastiske uker i Igalo som jeg håper jeg får godt utbytte av utover høsten og vinteren.



Jan Erik Haugom (til venster) er storfornøyd med behandlingsreisen til Montenegro.



## Valle Marina fikk anbudet

I sommer ble det klart at helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria vant anbuds-konkurransen om psoriasisprogrammet. Dette betyr at helsesenteret til Norges Astma og Allergi Forbund (NAAF) kan fortsette med å ta imot pasienter med psoriasis på behandlingsreise. Hilde Mogan, leder for Seksjon for behandlingsreiser, forteller at det kom inn fire tilbud i anbudskonkurransen.

– Vi har en kravspesifikasjon som alle tilbydere må kunne levere på for å være med i utvelgelsen, så blir stedene gjennomgått punkt etter punkt og får karakterer. Den som kommer ut med høyest karakter blir tildelt kontrakt, sier hun om prosessen.

## PEF-treff på Hamar

27. – 28. oktober planlegger PEF Hedmark og PEF Hamar et nytt treff for våre medlemmer, og andre interesserte. Vi forsøker med en ny vri denne gangen, og vi satsar på åpent møte på fagseminar dagen som er lørdag 27. september. Treffet vil være på Scandic Ringsaker, Olrud.

Kurset er en helgesamling, og inneholder et faglig program som skal imøtekomme så mange som mulig med hud og / eller leddplager.

Fokuset denne gangen vil være følgesykdommer og kosthold / ernæring. Vi har fått med oss Kåre Steinar Tveit, seksjonsoverlege hudavdelingen Haukeland Universitetssykehus, Aase Borghild Aanstad, tidligere kostveileder / ernæringsfysiolog på Lillehammer sykehus, og Kjetil Holen med et spennende matshow fra Knutstad & Holen fiskeforretning Hamar.

*Er du interessert? Ta kontakt med Tone L. Nygård på e-post toneny@outlook.com eller på telefon 959 61 073.*

## Stand på Arendalsuka



PEFs stand på Arendalsuka. Fra venstre: Maj Liss H. Sørbotten, Evy Haugland og Monica B. Kristensen i PEF-ung.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) var tilstede under hele Arendalsuka i midten av august med stand. Takket være fylkeslagene i Aust-Ager, Telemark og PEF-ung fikk deltakere på den politiske møteplassen informasjon om forbundet og psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem og andre hudsykdommer. I tillegg deltok PEF på et arrangement sammen med Norges Astma- og Allergiforbund og legemiddelfirmaet Sanofi for å gi smøretips.

## INNOVASJON

TØRR, IRRITERT HUD MED  
TENDENS TIL ATOPI

## EXOMEGA CONTROL

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

A-DERMA AVOINE RHEALBA®  
sterile COSMETICS

EXOMEGA CONTROL  
Crème émolliente  
ANTI-GRATAGE  
Nourissant, enfant, adulte

EXOMEGA CONTROL  
Emollient cream  
ANTI-SCRATCHING  
Infants, children, adults

EXOMEGA CONTROL  
Gel moussant émollient  
ANTI-GRATAGE  
Nourissant, enfant, adulte

EXOMEGA CONTROL  
Emollient foaming gel  
ANTI-SCRATCHING  
Infants, children, adults

FORMULERING  
95%  
NATURLIGE INGREDIENSER

A-DERMA  
A VOINE RHEALBA®

FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD

Pierre Fabre  
Derma-Cosmétique

f i  
A-Derma Norge  
www.a-derma.no

# Busstur til Næs Jernværk og Lyngør

Psoriasis- og eksemforbundet Telemark arrangerte busstur til Næs Jernværk og Lyngør.

**Tekst:** Helge Holmberg, PEF Telemark

Vi var 33 personer om bord i bussen til Magnus Reiser lørdag 9. juni. Vi kjørte sørover og først til Næs Jernværk, der vi fikk servert kaffe og nydelige rundstykker. Deretter var det film om jernverket før vi hadde en guidet omvisning.

## Industriell kulturminne

Jernverket er nær intakt og komplett bevart med maskiner, bygninger og utstyr fra 16-, 17-, og 1800-tallet. Verket var i daglig drift frem til 1959, da demningen røyk, og er i dag et av landets høyest prioriterte tekniske industrielle kulturminner.

Etter besøket på jernverket gikk turen videre mot Tvedestrand, og med båt derfra ut til Lyngør i et strålende solskinn, og Sørlandet fikk vist seg fra sin beste side. På Lyngør ble vi møtt av en lokal guide som viste oss rundt og fortalte om danskekongens krig mot Frankrike og England, og hvilken rolle Lyngør spilte som en trygg og lun havn for begge lands krigsskip.

## På kronglete veier

Fra Lyngør gikk båten videre til Gjeving og her fikk vi servert en deilig middag på Bokhotellet før ferden gikk videre til Risør på smale og kronglete veier. Etter et kort opphold her gikk ferden tilbake til Porsgrunn og Skien.



I sommer arrangerte PEF Telemark busstur Næs Jernværk og Lyngør.

# Smørebus – en årlig tradisjon

Psoriasis- og eksemforbundet i Østfold fortsetter arbeidet med «Smørebus» i høsten 2018.

**Tekst:** Liv Skovdahl, PEF Østfold

Prosjektet ble startet i 2016, og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) Østfold har tidligere besøkt Fredrikstad, Sarpsborg, Moss, Halden og Askim. Dette arrangementet er også gjennomført i Nordland, Sogn og Fjordane og i Rogaland hvor Perrigo også har vært sammen med våre fylkeslag hele veien.

Nå ønsker vi å dele våre erfaringer med vår søsterorganisasjon i Sverige, og nytt av året er derfor «PSO på grensen».

## Samarbeid ligger i tiden...

PEF Østfold og Psoriasisförbundet Västra Götalands län har i lengre tid arbeidet med temadag i samarbeid med firmaet Perrigo og Mobile Fredrikstad AS. Denne gang samarbeider vi med

stands på Amfi Borg ved Sarpsborg og på Gallerian i Strømstad.

Avslutningsvis inviteres det til åpent møte på Strømstad Spa og resort med presentasjon av de ulike organisasjonene, smakfull bevertning og hovedinnlegg fra Ingrid Fallet og Eva Fredriksson i Perrigo. Temaet er tørr hud i voksen alder.

## Smøretips

Med oss har vi spesialister fra Perrigo på hudpleieprodukter og som gir gode råd om smøring. Vi vil være til stede fra sentralledd og fylke/län, samt sammen med mange av våre dyktige tillitsvalgte. Sist, men ikke minst har vi med representanter fra PEF Østfold som er likepersoner. De har sine egne erfaringer med det å ha hudproblem.

Det er som kjent mange nordmenn som til enhver tid befinner seg i vårt naboland. Vi håper at vi sammen med våre svenske venner vil treffe nettopp de som har behov for tips om riktig smøring, og setter pris på et godt

foredrag samt gode råd for tørr hud, eksem, psoriasis eller andre hudlidelser.

## Sosialt innslag

Robert Bjørnstad er artist og inspirator. Han vil stå for det sosiale innslaget i kveldens program under tittelen «Musikk og inspirasjon i hverdagen».

Vi ønsker med denne temadagen først og fremst å bidra til opplysning og synliggjøring av problemer mange sliter med, og håper mange finner veien til våre stands ved Sarpsborg og Strømstad denne dagen.

*Artikkelen gikk i trykken for arrangementet ble arrangert.*



PEF Namdal dro på medlemstur til Sverige fredag 15. til 16. juni. Det var trivelig sosialt samvær på Millestgården rett utenfor Åre. Og vi fikk tid til shopping i Åre sentrum før vi reiste hjem i nydelig sommervær. Foto: PEF Namdal



# Temadag!



## Å leve med HUDSJUKDOM

**Dato:** Mandag 2. oktober 2018  
**Tid:** kl. 08.30 – 15.30  
**Stad:** Lærings- og meistringssenteret i Bergen, (LMS)  
 Ulriksdal Helsepark

### Tema

- Å leve med ein hudsjukdom
- Ein brukerrepresentant fortel om sine erfaringer med hudsjukdom
- Trygdemoglegheiter
- Hudpleie/smøring

Temadagen er for deg som er over 16 år.  
**Påmelding:** Ta kontakt med Hudavdelinga på telefon 55 97 39 50.

Du treng tilvising frå lege. Eigenandel etter gjeldande takster.  
 Vanleg regel for frikort gjeld.  
**Frist for påmelding er 3.september 2018**

**Kom og bli med!!**

# BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER  
KLØSTILLENDENDE  
PÅ TØRR HUD

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

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

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

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



Vinn en gjenoppbyggende og pleiende hudpleiepakke med Exomega fuktighetskrem, håndkrem og leppepleie til tørr og irriteret hud. Naturlig hudpleie basert på Rhealba havre og pleiende ingredienser.

Verdi kr. 654,65



Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller  
Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet, pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.  
Svarfrist: 9. november 2018

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 2/2018 ble:

Berit Rausand, 6411 MOLDE  
Randi Knutsen, 9024 TOMASJORD  
Marit Synnøve Røstad Hem, 1341 SLEPENDEN

Riktig løsningsord var «LYKKEFØLELSE GAGNER HELE DIN KROPP»  
Se Hudportalen.no/kryssord for fasit

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

						BIO- GRAFI KLARE		LEG- DELER	HVIS	FOR- TALTE	LEKEN	SPJÆ- RE	MAN		VER- NES
	1														RED- SKAP- ENE
	BÅTEN														
	FOR- LIST BÅT									2	SENK- NING		IDET		
	SKLI								REGN- SKOG						
	KLAR								DANSK BY		I				
	BY														
UNIK	3		KULEN STØTT	BÆRE	RASK ART.			I STORT ANTALL				RIME			BOKSE- UTTR.
									BY	DYK- TIGE KANT					
	FÅ								SATTE			FOTTØY OM- RÅDE			FAMØS
	BANE														
									BUKTER YPPIGE						MONA- RKI
									LEKER	STIRRE		IM- PULS			
VOLU- MEN- HET			GLO		FLY- VÅPEN BLÅSER										
SKIP			TRÅD SINN			PADLER		MUS- INSTR.	ARGON NAVN			SKY			
												DIØER			
															FASE MOTO- RKUT- TER
TIDEN			BE- LEGG	ØRE-		LIK	BRØN- NEN								GRIPES
FYR		BOLIG VE				IKKE	BETY	TITAN LENG- SEL			AN- MERK- NING				
					4							BYGE SNÅLE			
DREI- ER	BELEGG- GET					TRIUMF				SKUM- MELT					

- Hva kalles de organiske molekyler som er byggemateriale i alle levende celler?
- Hva heter nasjonalparken som består av en øy ytterst på kysten i Kragerø kommune?
- Hva heter den proteinrike grønnsaken som var ganske utbredt i Norge før poteten kom?
- Hvilken fugl er nasjonalfuglen i Finland?

# Nasjonalt kampanje mot utseendepress

Onsdag 19. september inviterer Psoriasis- og eksemforbundet hele Norge til å ta fri fra sosiale medier for å reise debatt om unge og utseendepress.

#IkkeHer



Aksjonsdagen har fått navnet #IkkeHer-dagen, og kampanjen er initiert av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis og kommunikasjonsbyrået Släger.

Vi håper at mange vil bruke denne dagen til andre ting enn å være på sosiale medier. Tanken er at tiden som vi ellers hadde brukt på sosiale medier, kan brukes til å snakke om utseendepresstet ungdom og unge voksne opplever gjennom sosiale medier.

Samtidig håper vi at vi får med oss mange som hjelper oss med å løfte dette opp på dagsorden i norske medier.

«For oss er det viktig å ikke føle at huden stopper oss fra å leve det livet vi ønsker å leve, og #IkkeHer-aksjonen er et godt bidrag.»

#### 4 av 10 holder seg unna

Nylige tall viser hvordan de unge opplever dette presset. 3 av 10 unge at de føler utseendepress i sosiale medier. Mens 4 av 10 mellom 16 og 25 år erkjenner at de har holdt seg unna sosiale settinger fordi de ikke er komfortable med eget utseende. Det viser en fersk undersøkelse, foretatt av Respons Analyse på vegne av Novartis.

For de som vokser opp med en hudsykdom, eller av andre årsaker har et «annerledes» utseende, er dette en spesielt aktuell problemstilling.

– Mange unge møter utseendepress i sosiale medier, og mange synes det er tøft og vanskelig å leve opp til de høye kravene om et plettfritt utseende. Dette presset er spesielt hardt for unge med kroniske hudsykdommer. Med aksjonen #IkkeHer ønsker vi å synliggjøre disse utfordringene og forhåpentligvis lette litt på presset, sier Gudbjørg M. L. Dahl, som er leder i PEFs ungdomsorganisasjon PEF-ung.

Selv om utseendepresstet er spesielt utfordrende for unge med en hudsykdom, er #IkkeHer-dagen er en aksjon som angår alle. PEF håper dagen kan bidra til at folk flest blir bedre kjent med hvordan det er å vokse opp med psoriasis i en utseendefokusert ungdomskultur.

#### Vil skape åpenhet

– I år ønsker PEF-ung å skape åpenhet om psykiske belastningene mange unge med hudsykdommer opplever. For oss er det viktig å ikke føle at huden stopper oss fra å leve det livet vi ønsker å leve, og #IkkeHer-aksjonen er et godt bidrag, påpeker PEF-ung-lederen.

#### Slik deltar du i aksjonen 19. september:

- Onsdag 19. september tar vi én dags pause fra sosiale medier. Alle kan være med. Og hver stemme er like viktig!
- Før du logger av på morgenen legger du ut en melding (story) til dine venner og følgere, hvor du skriver: I dag er jeg #IkkeHer.
- Legg teksten på en svart bakgrunn. På den måten er du med på å «skru av lyset» i sosiale medier i Norge denne dagen.
- Du kan også bruke anledningen til å dele historier eller synspunkter på tematikken med venner, kjente, familie

eller kolleger (men ikke på sosiale medier). Vi trenger mer kunnskap og mer debatt om hvordan vi skal redusere det massive utseendepresstet som unge mennesker må forholde seg til hver dag!

## Ungdom og utseendepress

- Norske ungdommer isolerer seg fra sosiale sammenhenger fordi de ikke er komfortable med utseendet sitt. 1 av 3 sier det har hendt at de har blitt hjemme på grunn av utseendet sitt.
- Det er svært vanlig å ha hudproblemer i løpet av ungdomstiden. Likevel sier 1 av 4 mellom 16 og 30 at de har holdt seg unna sosiale settinger på grunn av kviser, utslett eller andre hudproblemer.
- Halvparten av de unge i Norge skulle ønske de brukte mindre tid på sosiale medier, og mer tid på å være fysisk sammen med venner og kjente.
- «Selfie-generasjonen» er ukomfortabel med å ta bilder av seg selv, eller bli avbildet av andre. Hele 7 av 10 mellom 16 og 30 år sier de ikke liker å publisere bilder av seg selv i sosiale medier, mens 1 av 5 begrunner dette med at de er misfornøyd med utseendet sitt.

Kilde: Undersøkelse fra i år av Respons Analyse på vegne av Novartis.



## Prøv Optima pH 4

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



Anbefalt av hudlege Erlend Tolaas

OPTIMA PRODUKTER AS

www.optima-ph.no



# 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](http://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](http://spørumpsoriasis.no)

