

HUD & HELSE

NR. 4 DESEMBER 2018 / 44. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



Nicolai Krossøy:

- Psoriasis er en del av meg

6

Ny behandling
for gravide

23

Ull er ikke
alltid gull

26

Ny medisin
- veien til godkjenning





abbvie

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

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer.

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

AbbVie 5 år

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Innhold

6

Er du gravid? Nå er det kommet en ny medisin som kan brukes av gravide og ammende med alvorlig psoriasis. Dette er et biologisk legemiddel som inneholder en annen type molekyl som hindrer at komponenter fra legemiddelet havner hos fosteret eller i morsmelken.

13

– Det at jeg har en synlig hudsykdom har også gjort at jeg ikke kommenterer andres utseende heller, sier Nicolai Krossøy. 24-åringen råder andre unge til å være åpen om hudsykdommene sin.



17

Når og hvordan bør man fortelle en ny partner om hudsykdommen? – Man må gjerne «time» det litt, råder spesialpedagog og hobbysexolog Mette Mørken. Her finner du spørsmål og svar om sex og samliv som er aktuelle når du har en hudsykdom.

20

Unge i dag tilhører generasjon prestasjon. Men stemmer det egentlig? Psykologiprofessor Ole Jacob Madsen synes merkelappen er misvisende.

23

Fra barnet er født får vi høre at det er ull som gjelder. Men ikke for Ada Danielsen (7). Det var bedre for hennes eksem at hun var våt og kald, enn tørr og varm.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	Forbundslederen	s. 33
Hudlegenes leder	s. 9	PEFs landsmøte 2018	s. 34
PEF-ung	s. 10	Ny forbundsleder	s. 39
Nytt ungdomsstyre	s. 12	Likepersonsarbeid	s. 40
Offentlig finansiering av medisin	s. 26	Nytt fra forbundet	s. 43
Peanøtter reduserer allergi	s. 30	PEF rundt	s. 45
Nye bøker	s. 31	Kryssord og sudoku	s. 49
Oversikt fylkes- og lokallag	s. 32	Dikt om kronikers arbeidsliv	s. 50



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/

Kjære leser

Jeg er født på 1970-tallet og tilhørte ironigenerasjonen. I spissen sto Harald Eia og Bård Tufte Johansen og TV-programmet Lille Lørdag med sine absurde reportasjer om gamlis-ungdommen, veveungdommen og Per Aspelin-ungdommen. Jeg trivdes stort sett helt greit med å behandle det meste med en humoristisk distanse. Etter min generasjon kom milleniumsgenerasjonen, som hadde vokst opp med en verden full av elektronikk og ikke minst internett. De unge i denne generasjonen ble definert som tolerante, optimistiske og med stor tro på seg selv.

I dag snakker vi om generasjon prestasjon – eller prestasjonssamfunnet, sykt perfekt, en sykt seriøs ungdomsgenerasjon og flink pike-syndromet. Fra flere hold – altså de voksne bekymrer seg over at ungdom i dag har for mange valgmuligheter og blir stressa, pressa og sliter psykisk. Med andre ord er voksne bekymret for at de unge bekymrer seg for mye.

Psykologiprofessor Ole Jacob Madsen ga nylig ut boken «Generasjon prestasjon. Hva er det som feiler oss?». I boken borrar han i merkelappene på dagens ungdom og problematiserer dem. Han spør om det er helt riktig å si at dagens ungdom har det «enestående vanskelig og fortjener enda mer hjelp og støtte» eller om de er «historisk privilegerte sutrekopper som først og fremst bør ta seg sammen»? Uansett hvilket svar vi ender opp i, mener han kort sagt at vi må etterstrebe

forklaringer og forskning som vektlegger reelle utfordringer hos de unge.

Hvordan er det så å være ung i dag? Sannsynligvis både og, både vanskelig og utfordrende på den ene siden og greit og fint på den andre. Som vanlig kommer det an på hvem du spør. Ifølge psykologiprofessoren er det først og fremst journalister og psykologer som generaliserer en hel ungdomsgenerasjon som generasjon prestasjon.

Hvis du spør unge som har en kronisk sykdom, vil du kanskje få litt andre svar. Men det er mulig det er noen fellestrekk, som kravet om et plettfritt utseende. Da vi i Psoriasis- og eksemforbundet begynte å jobbe med vår nye film, «Blikkene», som skildrer hvordan det er å få blikk på seg og sin affiserte hud, sa både de unge og voksne at blikkene var noe av det verste med å ha en hudsykdom. Som PEF-ung-leder Gudbjørg M. L. Dahl sier det i dette nummeret av *Hud & Helse*: «Det som er mest krevjande med å ha ein hudsjukdom er blikka og kommentarene du kan få når du går med synleg utslett». Det er også noe de «voksne» PEF-medlemmene husker godt fra da de var unge.

Etter det jeg forstår er det ikke bare «blikkene» som er utfordrende for unge som har kroniske sykdommer. Ifølge Unge funksjonshemmede er det blant annet større arbeidsledighet blant unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom enn andre grupper. Dessuten

øker antallet unge uføre, sier Nav. Og ifølge forsker Simen Markussen ved Firschsenteret ved Universitetet i Oslo er unge uføre en gruppe som har økt kraftig de siste årene.

Regjeringen er opptatt av å hindre at unge blir uføre med blant annet en landsomfattende ungdomsinnsats i Nav. La oss håpe at dette gir positive resultater. Ifølge en rapport fra Unge funksjonshemmede i 2016 opplever unge uføre-trygdede at det er mangel på tilpassede stillinger, og at Nav-ansatte, kolleger og arbeidsgivere har manglende forståelse for funksjonsnedsettelsen eller den kroniske sykdommen.

I denne utgaven har vi viet mye av plassen til de unge. En av bidragsyterne er Malin Landro Angeltveit. Hun er tillitsvalgt i PEF-ung. Hun er 24 år og har psoriasisartritt, og i et intervju med Dagbladet i sommer fortalte hun at revmatologen sier at den eneste veien de ser for seg for henne, er å bli uføretrygdet. Hun vil jobbe, men er i dag fortsatt arbeidsledig. I dette nummeret av *Hud & Helse* har hun tatt bilder til hovedsaken.

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
Tord Johansen, 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. 1 – 2019
utgis 1. april 2019

Frist for materiell
1. mars 2019

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.



Ny be

Medisinbruk og graviditet:

Det er behov for effektive og trygge medisiner for kvinner med betennelsessykdommer som er gravide og ammer. Ved systemisk behandling er det en risiko for at fosteret eller babyen kan bli skadet.

En utvidelse av det biologiske legemiddelet Cimzia (certolizumab pegol) er blitt godkjent av Det europeiske legemiddelkontoret, slik at også voksne pasienter med alvorlig plakkpsoriasis kan bruke det.

Det kan også brukes ved graviditet og under amming.

Kilder: Felleskatalogen.no og UCB

En utvidelse av det biologiske legemiddelet Cimzia er blitt godkjent, slik at gravide kvinner med alvorlig psoriasis kan bruke det uten å være redd for at fosteret blir skadet. Foto: Mostphotos

handling for gravide

Nå finnes det et biologisk legemiddel som kan brukes av gravide og ammende som har moderat eller alvorlig psoriasis.

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

Det europeiske legemiddelkontoret EMA har godkjent en utvidelse av indikasjonen Cimzia, slik at den også omfatter behandling av voksne med moderat til alvorlig psoriasis. Cimzia er også det første biologiske legemiddelet som kan brukes av gravide og ammende kvinner som har psoriasis. Det har vært en risiko forbundet med at komponenter fra medikamenter kan havne i fosteret via morkaken og dermed føre til skade og eller at svangerskapet avbrytes. Men med Cimzia er ikke denne risikoen til stede.

– Dette legemiddelet inneholder en annen type molekyll som hindrer at komponenter fra legemiddelet havner hos fosteret eller i morsmelken, sier overlege Nils Jørgen Mørk på hudavdelingen ved Rikshospitalet.

- Gledelig

Han synes det er gledelig at vi har fått et behandlingstilbud for gravide og ammende kvinner.

– I utgangspunktet ønsker vi ikke at gravide og ammende skal ta medisin. Men vi hudleger har alle hatt gravide kvinner til konsultasjon som er så plaget av psoriasis at de burde fått medisinsk behandling. Men siden ingen eksisterende medikamenter har hatt dokumentasjon på at de kan brukes av gravide og ammende, har vi i praksis aldri kunnet tilby systemisk behandling. I de tilfellene dette vurderes som nødvendig kan vi nå gjøre det, og det er vi veldig glade for, sier Mørk.

Det synes også Annlaug Torgersen. Hun er 25 år og gravid, og synes det er

positivt at det er kommet en biologisk medisin som gravide som har psoriasis kan bruke.

– Jeg var ikke klar og dette, men det er jo fantastisk, sier hun.

25-åringen skal føde sitt første barn og har termin 10. mars. Hun gleder seg.

– Det er en gutt, forteller hun på telefon.

Små utbrudd

Torgersen er ungdomskontakt for Psoriasis- og eksemforbundet Sør-Rogaland og har psoriasis i fjeset og på leggene, men bruker hverken medisin eller krem. Hun har bare små utbrudd.

– Jeg bruker ingenting. Jeg var på behandlingsreise i utlandet for noen år siden, og jeg pleier å følge opp med en sydentur i året, og det pleier å hjelpe.

På grunn av graviditeten har hun ikke vært på sin årlige sydentur, men det var så fint vær og varmt i Norge, så det gjorde heller ikke noe. Men det har kommet litt utslett nå som det begynner å bli vinter og kaldt.

– Men siden det pleier å forsvinne, så går det greit. Jeg føler ikke at det har hatt noe med graviditeten å gjøre.

Da hun ble gravid for omtrent fem måneder siden, var hun redd for at hun skulle få større utbrudd.

– Jeg tenkte på det og var redd og bekymret. Men det har gått fint, sier hun.

Torgersen følges opp av fastlegen, og hun har fortsatt å kaste opp. Hun er for tiden sykmeldt fra rørleggerjobben sin fordi hun ikke har energi til å jobbe.

75 prosent forbedring

Det er legemiddelfirmaet UCB som fører Cimzia, og effekten av medisinen

Annlaug Torgersen synes det er positivt at det er kommet en biologisk medisin som gravide med psoriasis kan bruke. Hun har selv psoriasis, men går ikke på medisiner og skal føde sitt første barn og har termin 10. mars.
Foto: Privat



er dokumentert av flere studier. Ifølge en pressemelding fra UCB er det gjennomført studier på mer enn 1000 voksne pasienter med moderat til alvorlig plakkpsoriasis. Pasientene har både vært og ikke vært på behandling med biologiske legemidler. Resultatene fra studiene viste en klinisk effekt ved plakkpsoriasis til og med uke 48 etter oppstart av behandlingen. Studiene undersøkte prosentandelen av pasientene som oppnådde minst 75 prosent forbedring i sykdommen fra utgangspunktet. Det ble målt på skalaen «Psoriasis Area and Severity Index» (indeks for utbredelsen og alvorlighetsgraden av psoriasis, PASI 75), og prosentandelen pasienter som oppnådde en forbedring på minst to poeng på 5poengsskalaen «Physician's Global Assessment» (PGA).

Hjemmebehandling?

PEF-medlemmer får rabatt

UV 100



Dermalight 80



Dermalight 500



Scan-Med a/s
Norway

32 26 53 30
www.scan-med.no

Frustrasjon

Tekst: Petter Gjersvik
Professor ved Universitetet i Oslo
og leder i Norsk forening for
dermatologi og venerologi



Atopisk eksem kan være alt fra ubetydelig utslett i barneårene til vedvarende, intenst kløende, utbredt utslett i ungdomsår og voksenalder. Mange som sliter med «barneeksem» i voksen alder, opplever mye frustrasjon og fortvilelse.

Atopisk eksem dukker gjerne opp i spedbarnsalder og går ofte over av seg før skolealder, eller i det minste før voksen alder. For noen, derimot, vil sykdommen vare ved til langt opp i voksen alder.

Voksne i sin beste alder, også over «middagshøyden», kan ha uttalt tørr hud, kløe og kloring, «elefanthud» og sår som aldri gror. Nære relasjoner, intimitet og sosialt samvær lider. Arbeidsevnen påvirkes, og uførhet og trygd kan bli resultatet. Trøst og forståelse fra omgivelsene kan veksle med irritasjon og bebreidelser – «nå må du holde opp å klø!». Slike bemerkninger skaper bare mer frustrasjon. Alle løfter om at sykdommen vil gå over av seg selv har vist seg ikke å holde stikk. Forventinger om effekt av nye kremer, tabletter, stråler eller dietter slo ikke til. Frustrasjonen øker ytterligere. Kløen og utslettet går utover selvtillit og livskvalitet.

Medisinske beskrivelser av atopisk eksem fanger ofte ikke opp denne frustrasjonen. For det er ikke bare kløen og utslettet som plager pasienten. Det er hvordan kløe, kloring, utslett,

tørr hud og hudinfeksjoner reduserer evnen til å leve livet. Redusert livskvalitet kalles det gjerne. Det er gjort mange studier om hvordan atopisk eksem gir redusert livskvalitet. I en fersk oversiktsartikkel basert på slike studier dokumenteres det at atopisk eksem gir dårligere søvnkvalitet, psykiske plager, økt fravær fra skole og arbeid og økt opplevelse av stress (1). Dette er data som personer med atopisk eksem kjenner seg igjen i. Hva som ikke er målt, er grad av frustrasjon, for det finnes – meg bekjent – ingen metoder for å måle frustrasjon.

«Kløen og utslettet går utover selvtillit og livskvalitet»

Takket være omfattende medisinsk forskning i mange land har vi nå langt bedre innsikt i mekanismene bak sykdommer som psoriasis og atopisk eksem. Vi vet fortsatt ikke helt hvorfor noen får disse sykdommene, men vi vet mye om hva som skjer. Denne innsikten har gjort det mulig å utvikle langt mer effektive legemidler. Biologiske legemidler, som de gjerne

kalles, er rettet mot spesifikke punkter i betennelsesprosessen i huden og har revolusjonert behandlingen av psoriasis. De har endret livet for tusenvis av pasienter med utbredt psoriasis. Behovet for slike legemidler er like stort – om ikke enda større – hos pasienter med alvorlig atopisk eksem.

Vi håper at det snart vil bli mulig å tilby biologiske legemidler også til personer med alvorlig atopisk eksem. Det vil redusere både eksem, kløe og frustrasjon hos dem som er svært mye angrepet.

Referanse

1. Reed B, Blaiss MS. The burden of atopic dermatitis. *Allergy Asthma Proc* 2018; 39(6): 406-410.

*Les også om den biologiske medisinen
Dupixent mot atopisk eksem på
side 28 og 37.*

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.



Hei, hei 😊

Då var det snart slutten av 2018 og det er mykje som har skjedd det siste året. Ein av dei mest suksessfulle aktivitetane som var i 2018, må være sommarleiren til Kristiansand. Vi håpar på at vi kan gjenta dette neste år. Viss det er noko de ønsker å gjere enten lokalt eller andre plassar, er det berre å ta kontakt så skal vi prøve å gjere det.

Sidan sist så har PEF-ung hatt landsmøte, der det var mykje sprell og moro. Under landsmøtet så ble det vedtatt ein del endringar, som blant anna gjekk på å auke aldersgrensa til tretti år. Dette gjorde vi for at fleire unge skal ha moglegheita til å være med på dei kjekke aktivitetane som vi arrangerer. Det blei og val av nytt styre.

Det har vært to fantastiske år og eg har treft heilt utroleg kjekke, smarte og hyggelege menneske. Eg ser fram til å jobbe med dei nye eldsjelene som nå har kome inn i styret. Med nye eldsjeler er det friske idear og nye innspel som vil være til god nytte for foreininga. Eg vil og bruke anledninga for å takke for at eg får sitte i to nye år. Håper på at dei to neste åra blir like innholdsrike og spennande som dei fyrste.

Håper at de har fylt opp D-vitaminlagra og er klare for vinteren. Bruk tida godt framover og ta vare på dykk sjølve og dei nærmaste. På vegne av det nye styret vil eg ønske alle ei riktig god jul og eit riktig godt nyttår. Vi legg 2018 bak oss for så å ta imot 2019, og eg håper på eit innholdsrikt og fint år.

Med vennleg helsing
Gudbjørg
Leder i PEF-ung

Ungdomsstyret

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

Jeanett B. Myking
Tlf.: 981 00 323
jeanett.myking@pef-ung.no

Elisabeth Bakken
Tlf.: 480 48 277
elisabeth@pef-ung.no

Varamedlemmer

Malin Landro Angeltveit
Therese Tunland
Marit Warberg

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



Psoriasis- og eksemforbundet
(PEF-ung)



@PEF_ung



pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

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

Relasjonar, annerled

Det var en spent og sprudlende gjeng som møttes på Gardermoen helgen 28.-30. september, da PEF-ung arrangerte ungdomskonferanse og landsmøte.

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

Det skulle velges nytt ungdomsstyre, politiske prioriteringer og endringer i vedtektene. Men først skulle vi lære mer om oss selv og om andre. Noen var relativt nye, men andre begynner å kjenne hverandre veldig godt. Gruppen ble derfor utfordret på å skrive to lapper hvor de avslører en opplysning om seg selv. Gruppen skulle så gjette hvem som hadde skrevet lappen. Lappene inneholdt alt fra fargepreferanser til fremtidsplaner. Noen delte store ting, andre små. Latteren satt løst mens vi leste lappene.

Tett sila

Relasjonar, samliv og utseendepsykologi var lørdagens tema. Spesialpedagog og hobbysexolog Mette Mørken snakket om relasjonar og sex og samliv med en tilleggsutfordring.

– Hvis vi er som en sil, har det ingen ting å si hvor mye andre fyller på. Alt lekker ut. Vi må tette hullene, jobbe innenfra og fylle på, oppfordret hun.

Mette fokuserte på relasjonen til deg selv som fundament for et godt samliv. Hva fortjener jeg og hvem fortjener meg? Hun snakket om å miste kontroll og gå ut på ukjent farvann. Så ba hun alle om si noen fine ting om seg selv høyt. Flere gav uttrykk for at det var litt vanskelig å rose seg selv, og spesielt i plenum. Mette påpekte at det var viktig å øve seg på å bli god på positiv selvsnakk, og oppfordret gjengen til å øve seg i å se sine gode egenskaper og å rose seg selv! Det er gjennom positiv selvsnakk sila tettes.

Utvider aldersgrensen

På PEF-ungs landsmøte la ungdomsstyret frem en endring i organisasjonens forskrift om PEF-ungs aldersspenn og vedtekt-sendinger basert på Barne- ungdoms- og familiedirektoratets pålegg. Ungdomsstyret har besluttet å øke aldersgrensen til 30 år, slik at det går an å være medlem i PEF-ung så lenge man er under 31 år. De siste par årene har ungdomsstyret fått tilbakemeldinger fra medlemmene om at de synes øvre aldersgrense på 26 år er for lav. De ønsker å delta på våre arrangement og føler en tilhørighet til organisasjonen. For dem er PEF-ung viktig, selv om de fyller 26 år. Ungdomsstyret har jobbet med saken lenge, undersøkt med tilskuddsytere og lagt saken frem for PEFs innovasjonsutvalg. PEF-ung håper og tror overgangen til PEF vil være lettere og mer naturlig når man blir 31 år enn når man fremdeles studerer og er i tidlig etableringsfase. Forslaget ble enstemmig vedtatt på landsmøtet.

eshet og selvros

- Tyngst å bære

Psykolog Emma Johannessen snakket om utseendet og hva det gjør med og for oss. Hun kunne vise til forskning som formidlet at skjønnhet er subjektivt, at ingen klarer å definere hva skjønnhet er og at det ikke er samsvar med hvordan vi ser ut og hvordan vi har det med oss selv. Selv de «vakreste» kan slite og føle seg lite attraktive.

Men det er vist at de som har størst ubehag med å se annerledes ut, er de som opplever et skiftende utseende. Diagnosene som gir ikke-permanente endringer i utseende er altså de diagnosene og utfordringene som er tyngst å bære, og som gir dårligst livskvalitet.

Videre påpeker Emma at dersom man skjuler noe for andre, er det vanskelig å ha det godt med seg selv. Det skaper uro og ubehag som snappes opp av folk rundt. At du er urolig og opplever ubehag, kan gjøre både deg og de rundt deg mer selvbevisste og urolige.

- Lettere å ha utslett i fjeset

Psykologen sa også at hvor utslettet er lokalisert, har stor betydning for hvordan det påvirker oss psykisk. I motsetning til hva man tror, er det lettere å ha utslett i fjeset. Det kan ikke skjules og man vil derfor ikke gå rundt å bekymre seg for at utslettet komme til syne. Utslett som ikke kan skjules gir et mindre dilemma, og blir derfor merkelig nok lettere å bære. Ifølge henne har over 70 prosent av de med atopisk eksem og psoriasis avlyst avtaler på grunn av utslettet, og mange skammer seg over eget utseende. Emma påpekte derfor at evnen til å rose seg selv og bli trygg i eget skinn er ekstra viktig for oss som har et utseende med utslett som kan komme og gå. Ved å være raus mot seg selv vil man bli raus med andre.

Psykologen mener at det å ha dårlig selvtillit og selvfølelse er samfunnsproblem og at temaet må løftes. Ifølge henne er representasjon i media essensielt for å lette sykdomsbyrden og at mennesker trenger å se seg mett på annerledeshet, slik at det normaliserer.

– Sosiale medier og synlighet har en viktig rolle i jobben mot normalisering av det å ha en hudlidelse, påpekte hun.

Kroppslig påfyll

Etter faglig påfyll var det tid for kroppslig påfyll – lunsj, før det ble trim for både hjerne og kropp med rebusløpet Signum Grata – Jakten på kryptogrammet, som er basert på Da Vinci-koden. Stemningen stod i taket og hotellet ble endevendt. Sist på programmet var Judee I. Bjørgan fra Unge Funksjonshemmede. Hun holdt innlegg om prosjektet «sex som funker» og krydret programmet og satte funksjonsnedsattes utfordringer og seksualitet på dagsorden.

Les mer om ungdomskonferansen på side 17–19.

Nytt ungdomsstyre

Det ble valgt nytt styre for de neste to årene. Under valget ble det vist stort engasjement, og det var en motkandidat til nestlederposisjonen. Selv om benkeforslag kan oppleves utfordrende, er det et uttrykk for at flere vil være tillitsvalgte på sentralt nivå og at PEF-ung opplever stort engasjement. Det er bra at mange vil være med og dra lasset.

Faktaboks:

Ungdomsstyret 2018-2020

Leder: Gudbjørg L. Dahl – PEF Sogn og Fjordane

Nestleder: Anette Nærby – PEF-ung Drammen

1. styremedlem: Monica Kristensen – PEF Aust-Agder

2. styremedlem: Jeanett B. Myking – PEF-ung Bergen og omegn

3. styremedlem: Elisabeth Bakken – PEF-ung Oslo

Varamedlemmer:

1. varamedlem: Malin L. Angeltveit – PEF-ung Bergen og omegn

2. varamedlem: Therese Tunland – PEF Sør-Rogaland

3. varamedlem: Marit Warberg – PEF-ung Troms

Kontingentsats

Kan en lavere kontingent gi flere medlemmer i PEF-ung? Etter at vi har fått innpass i driftsstøtte for funksjonshemmedes organisasjoner betyr hvert medlem litt mer penger enn før. Og med en kombinasjon med økt aldersgruppe, mener PEF-ung at det er forsvarlig å redusere kontingent fra 190 kroner til 129 kroner i året.

Politisk notat

PEF-ung vedtok et politisk notat med flere saker som organisasjonen synes er viktigst å jobbe med fremover. Hovedoverskriftene i notatet er «Potent behandling uavhengig av alder», «Fraværsregelen skaper trøbbel for kronikeren» og «For fattig til å bli frisk». Dette er tema som omfavner flere punkt og vil være PEF-ungs politiske hovedfokus.



Det nye ungdomsstyret til PEF-ung for perioden 2018-2020. Marit Warberg var ikke tilstede da bildet ble tatt.

Les mer om det nye ungdomsstyret →

Spørsmål til ungdomsstyret

Hva er det mest utfordrende med å ha en hudsykdom?



Anette Nærby:

– Det finnes flere ting som er utfordrende med det å leve med en kronisk hudsykdom. Det som preger min hverdag mest, er tidskrevende egenbehandling med å smøre seg på kroppen flere ganger om dagen, og det at man flasser mye. Noe som er vanskelig for meg, er kombinasjonen av flass og jobbuniform. På min arbeidsplass bruker vi svarte uniformer, noe som kan være vanskelig med tanke på at flasset vises veldig godt på mørke farger. Dette er noe jeg kan føle veldig på, når jeg må ta meg ekstra pauser for å børste vekk flass fra skuldre etter at jeg klør i hodebunnen. I hverdagen er det vanskelig med valg av farge på møbler, sengetøy, laken, og hva man skal gå med av klær.



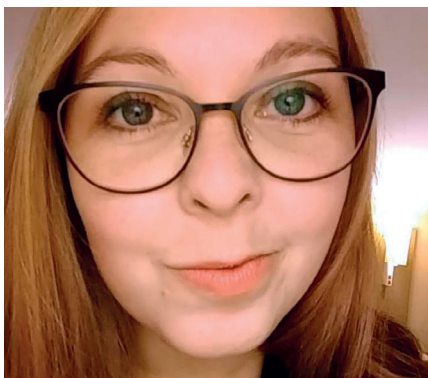
Gudbjørg M. L. Dahl:

– Det som er mest krevjande med å ha en hudsykdom er blikka og kommentarene du kan få når du går med synleg utslett. Dette er til tider veldig tungt og vondt fordi ein vil sjå «normal» ut, men på ein annan måte er det litt kult fordi det gjør ein unik.



Elisabeth Bakken:

Det mest utfordrende med å være ung og ha en hudsykdom, er at det skjer på et tidspunkt når man skal prøve å finne ut hvem man er og hva man vil gjøre i livet. Andre har allerede satt en merkelapp på deg før du rekker å finne det ut selv. Du får bare beskjed om at sykdommen er deg.



Monica B. Kristensen:

– Det mest utfordrende med å være ung og ha en hudsykdom er smertene og problemene i ledd- og senefester. Jeg har smerter i bekken, ankel, skuldre og nakke. Det synes ikke for leger eller andre folk fordi det ikke er i leddene og dermed blir det ikke hevelser og betennelser. Ikke alle leger tror på at jeg kjenner smerter fordi det ikke vises slitasje på leddene. Jeg har gått til kiropraktor siden 2012 og har i år begynt å gå til fysioterapeut for mer trening av skuldrene.



Jeanett Myking:

– Noe av det som kan være utfordrende, er å finne seg en kjæreste som godtar både deg og sykdommen din. En kan være både heldig og uheldig på dette punktet, tror jeg. Og det kan være vanskelig å skulle kle av seg for en ny kjæreste



Malin Landro Angelteit:

Det å være ung med en kronisk sykdom er å trenge å måtte forklare seg igjen og igjen hva dette er. Men det er også det å finne gleden med den.

Adventskalender:

Også i år skal PEF-ung ha adventskalender på Facebook og Instagram. Hver dag i desember vil vi publisere en rute i kalenderen. Den vil bestå av et tips, litt kunnskap, minner eller hand outs. På selveste julaften vil det være mulig å vinne en konsultasjon hos en privat hudlege der du bor, som er sponset av PEF-ung. Ved denne premien vil vi stille krav om medlemskap. Så folkens, det kan lønne seg å følge PEF-ung på sosiale medier fremover.

Facebook: /ungpef/
Instagram: @pefung

A close-up photograph of a person's skin, showing numerous red, scaly patches characteristic of psoriasis. The person's hands are clasped together at the top of the frame, with the fingers also showing signs of the condition. The background is a soft, out-of-focus grey fabric.

Hovedsaken

**«Det er litt
fælt å tenke på at vi avviser
folk på grunn av hvordan de ser ut»**

For Nicolai Krossøy (24) er psoriasis en del av den han er. Han prøver å være fornøyd med den han er.

Tekst: Jeanett B. Myking, medlem i styret i PEF-ung
Foto: Malin Landro Angeltveit, varamedlem i styret i PEF-ung



– Jeg er ikke sånn spesielt fornøyd med flekkene, men de er der for å bli, sier Nicolai Krossøy om å ha psoriasis.

Medlemmene Jeanett B. Myking og Malin Landro Angelteveit i ungdomsstyret i PEF-ung har møtt Nicolai Krossøy for å snakke om hvordan det er å leve med en hudsykdom. Han har psoriasis på overkroppen, armer og ben.

– *Når fikk du diagnosen for første gang?*

– Jeg fikk diagnosen da jeg var 11 måneder gammel etter utbrudd av vannkopper. Det førte til at jeg ble innlagt på sykehus, og da fikk jeg diagnosen psoriasis.

– *Hvordan var det å få denne diagnosen?*

– Jeg er oppvokst på landet, nærmere bestemt Masfjorden som ligger utenfor Bergen og grenser til Sogn og Fjordane. Jeg fikk på en liten skole og jeg gikk i en liten klasse, og det har vært mye positivt i oppveksten. Jeg opplevde ikke noe press på verken barneskolen eller på videregående og har aldri blitt utsatt for mobbing heller. Da jeg var yngre brydde jeg meg svært lite om hvordan huden min så ut og følte heller ikke at noen la spesielt merke til det. Jeg følte det ble verre etter puberteten og da jeg ble voksen. Jeg føler at flere legger mer merke til prikkene nå.

– *Hvordan har vennene dine og familien din tatt det at du fikk psoriasis?*

– Ingen har egentlig brydd seg om det. Psoriasis er en del av den jeg er og har alltid vært der. Verken vennene mine eller familien min kommenterer eller spør om utslettet mitt og har alltid latt meg ta det opp hvis jeg ønsker å snakke om det. Det at jeg har en synlig hudsykdom har også gjort at jeg ikke kommenterer andres utseende heller. Jeg kan sette meg inn i hvordan det er å ha noe synlig på huden, som for eksempel kviser eller en hudsykdom.

Om kunnskap

– *Hvordan er det å leve med psoriasis?*

– Jeg synes egentlig det er veldig vanskelig å leve med denne sykdommen. Jeg opplever at jeg ofte blir avvist av de jeg er interessert i på grunn av huden min. Jeg får veldig mange spørsmål om det er smittomt og opplever at det er mange som har lite kunnskap om hudsykdommer, selv om det er veldig mange som har en form for hudsykdom. Det er mye uvitenhet rundt dette. Som homofil skal alt være perfekt. Jeg er derfor «unormal» som har flekker som gjerne ofte er både røde

og skjellende. Det er vanskelig å være 24 år og date i dagens samfunn.

– *Hvordan påvirker sykdommen arbeidet ditt?*

– Jeg jobber som resepsjonist på et hotell, men føler egentlig ikke at psoriasis min påvirker jobben min på noen måte. Når jeg er på jobb så tenker jeg ikke på det. Jeg har ofte utslett på hendene og i perioder i ansiktet. Av og til stirrer gjester litt ekstra, men jeg bryr meg egentlig ikke så mye om det. Jeg har en hudkrem som står på jobb, siden vi har litt dårlig inn klima som gjør at huden min blir verre. De jeg jobber med bryr seg heller ikke om utslettet mitt. De nevner av og til når de synes jeg er blitt bedre, selv om jeg ikke alltid er enig i det.

Om å date

– *Hvordan synes du det er å være homofil og ha en hudsykdom?*

– Jeg synes dette er veldig vanskelig. Jeg blir som sagt veldig mye avvist på grunn av huden min, og det er vanskelig å date fordi jeg er redd for å bli enda mer avvist. Jeg føler at hudsykdommen min gjør at det er vanskelig både å date og finne seg en fast partner. Jeg opplever ofte at de jeg har datet har

googlet ordet «psoriasis» og får opp noen av de verste bildene av sykdommen. Det likner ikke noe på utslettet jeg har, men det virker som det skremmer dem likevel. Da sier de gjerne at «det er ikke deg, det er meg» når de avviser meg, men jeg vet jo innerst inne at det er meg og på grunn av huden min.

De reagerer stort sett på selve flekkene som ofte er røde og skjellende. Jeg føler at for eksempel det å ha kviser ikke er noe problem. Dette blir sett på som «normalt». Man vet hva det er og at det ikke er farlig eller smittsomt.

Generelt bryr menn seg stort sett ikke om hvordan de ser ut, eller om de har utslett eller noe annet. Men for homofile, og gjerne de som har litt feminine trekk, er det nøyere. Man skal passe inn i en boks hvor du er slank, veltrent, fin og så videre. Det virker som om standarden for homofile er høyere enn heterofile menn.

På mange måter virker det lettere for jenter å finne seg en gutt som ikke bryr seg om hvordan huden ser ut, enn det

er for meg. Jeg har lyst på en partner som godtar meg for den jeg er og hvordan huden min ser ut. Jeg innrømmer at jeg også gjerne vil ha en partner som ser bra ut, og det har hendt at jeg har avvist noen

på grunn av utseendet. Så jeg er egentlig ikke noe bedre enn andre. Det er litt fælt å tenke på at vi avviser folk på grunn av hvordan de ser ut.

Om utseendepress

– *Synes du det er mye utseendepress i sosiale medier?*

– Nei. Jeg kjenner ikke noe spesielt på det, og jeg prøver å ikke bry meg. Selvfølgelig ser jeg bilder på sosiale medier og på personer på gaten og tenker at jeg gjerne skulle sett litt bedre ut. Men jeg prøver å være fornøyd med den jeg er. Jeg er ikke sånn spesielt fornøyd med flekkene, men de er der for å bli. Jeg har brukt mye tid på både lysbehandling og gått igjennom en del forskjellige medisiner, som tabletter og biologiske medisiner. Men de fungerer bare en liten stund før alt utslettet kommer tilbake. Jeg skal nå begynne på ny behandling, og jeg

håper denne behandlingen klarer å få flekkene litt mer i sjakk.

– *Hvorfor er det så få unge menn som står frem med hudsykdommen sin?*

– Jeg tror ikke det handler så mye om at de ikke står frem, men at de ikke føler behov for å melde seg inn i ulike foreninger eller forbund. Jeg har sett mange menn når jeg går til hudlegen, men jeg tror det stopper der. De kommer for behandling, og så er det ut i verden igjen. Som jeg nevnte tidligere føler jeg at mange menn ikke bryr seg så mye om hvordan huden ser ut, som både homofile og kvinner gjør. Men selvfølgelig gjelder ikke dette alle, det er bare noe jeg tror.

Om råd

– *Hvilke råd ville du gi unge som oppdager at de har fått en hudsykdom?*

– Snakk om det og vær åpen om hva du har. Ikke vær sjenert. Jeg anbefaler også å ha noen venner som du kan snakke med om hudsykdommen, som forstår hva du går igjennom og hva som kan være vanskelig. Og så vil jeg anbefale å melde seg inn i et forbund, slik som Psoriasis- og eksemforbundet. Her får du gode vennskap som er der livet ut. Work it!

«Snakk om det og vær åpen om hva du har»

Fordeler til deg.

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

www.komplettapotek.no/pef



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

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

Lave priser
Rask leveranse
Diskret handel

Seksualitet og synlig sykdom

Mette Mørken ble lam etter en trafikkulykke.
– Ikke glem å ha det bra med deg selv, råder hun.

Tekst: Isabel Judee I. Bjørgan, PEF-ung Oslo

På Psoriasis- og eksemforbundets ungdomsorganisasjons, PEF-Ungs ungdomskonferanse og landsmøte helgen 28.-30. september, hadde vi besøk av spesialpedagog og hobbysexolog Mette Mørken. Hun ble selv lam etter en trafikkulykke på 90-tallet, og har blant annet erfaring med



Fra utstillingen Jeg elsker. Foto: Unge funksjonshemmede/Brian Cliff Olguin

Bildet er hentet fra utstillingen «Jeg elsker» av Unge funksjonshemmede, som kan sees på bloggen Jegelsker.blog. Foto: Unge funksjonshemmede / Brian Cliff Olguin

rehabilitering ved Sunnaasstiftelsen. Denne stiftelsen hjelper mennesker som er utsatt for alvorlig skade eller sykdom med å mestre sin nye livssituasjon.

Mette holdt et foredrag om relasjoner, sex og samliv med en synlig tilleggsutfordring, og deltakerne kunne stille spørsmål og komme med innspill underveis. For unge med en synlig hudsykdom kan det være fint å ha en arena der man kan være åpen og diskutere seksualitet og samliv med andre i samme situasjon. Man finner ut at man ikke er alene om tankene og spørsmålene knyttet til seksualitet, og at det er flere som sitter på de samme følelsene.

Åpen og personlig

Mette var åpen og personlig, og delte av egne erfaringer. Hun sitter i rullestol, men både hun og andre glemmer av og til at hun gjør det. Hun fortalte om hvordan det er å kjenne på livet før og etter en skade. Det er forandringer, og man stiller grunnleggende spørsmål som «hvem er jeg?». Vi var innom et bredt spekter av temaer, som om sex og få barn når man har en skade eller sykdom. Om å snakke om sex tidlig, så det blir en naturlig ting. Om grensesetting, tabuer rundt sex og frihet fra skam, forelskelse, selvtilitt og være seg selv.

Mette fortalte at mange føler de trenger bekreftelse utenfra, som fra jobb eller venner, men at man ikke må glemme å jobbe innenfra for å ha det bra med seg selv. Vi hadde derfor en øvelse, der alle skulle si tre fine ting om seg selv høyt. Det kan jo du som leser nå, prøve selv?

Pandoras eske

Etter foredraget hadde vi en spørretime der ungdommene kunne stille spørsmål anonymt som Mette og psykolog Emma Johannessen svarte på. Alle som lurte på noe skrev en lapp, som ble puttet i en eske. Spørsmål ble besvart, og deltakerne kunne komme med ytterligere innspill og kommentarer. Siden dette var et anonymt tilbud, hadde

man større frihet til ta opp temaer det er vanskelig å snakke om, men som mange av oss lurer på.

Her er noen av spørsmålene som ble stilt og svarene til Mette og Emma:

– *Hvordan går det an å lære å stole på nye kjærester når man er blitt sviktet av foreldre eller kjærester tidligere?*



– Når en har en synlige funksjonsnedsettelse er det fort å la det begrense seg selv og se på som noe negativt, sier Mette Mørken.

Foto: Privat

– Ikke ta med deg fortiden. Tenk at «dette er noe jeg har med fra tidligere, og ikke noe som skjer akkurat nå». Bli bevisst ditt eget mønster og hva som trigger følelsene.

– *Hvorfor er det vanskelig for jenter å komme under samleie?*

– Det handler om måten kroppene våre er bygd på, rett og slett. Cirka 80 prosent av kvinner får ikke orgasme uten stimulering av klitoris. Det er så mange måter å komme på, og man trenger ikke tenke at man skal komme samtidig som han, sånn som på film eller i porno.

– *Hvordan kan man leve med en kronisk sykdom og fortelle om det til en ny partner?*

– Det er ikke noe man nødvendigvis forteller om på første date. Fortell det før man har sex, men etter man har blitt kjent. Man trenger ikke gå ut med alt på en gang. Man må gjerne «time» det litt, når man kommer ut med det. Det er jo ingen fasit her, man må føle på det selv når det passer.

Hele pakka

I en epost i etterkant av konferansen kommer Mette med flere råd.

Spørsmål og svar om hudsykdommer og sex



Legene Anne Lise Helgesen (t.v.) og Trine Aarvold har svart på spørsmål fra det tidligere ungdomsstyret i PEF-ung om hudsykdommer og sex. Helgesen har PH.D og er spesialist i hud- og veneriske sykdommer og er overlege på Vulvopoliklinikken ved Oslo Universitetssykehus. Aarvold er lege ved Sex og samfunn, som er Norges største senter for seksuell og reproduktiv helse og rettigheter.

Psoriasis og utslett i vulva

– *Hvordan skal man behandle psoriasis og utslett i vulva og rundt analåpningen eller endetarmen. Hva kan man bruke og ikke bruke av kremer?*

– Det er viktig med lokalbehandling i underlivet. Vanligvis behandles genital psoriasis med svake kortisonkremer, da kortisonkremene man bruker ellers på kroppen blir for sterke og huden her er tynn og sårbar. Du bør derfor få veiledning av legen din eller en hudlege om hvilken kortisonkrem du skal velge. All lokalbehandling kan smøres x 1(-2)

per dag i 2-4 uker, deretter eventuelt vedlikehold x 2 per uke. Gjenta kur ved behov. Det er ikke farlig å bruke kortison så lenge det brukes riktig. Unngå å klø! For det kan gjøre utslettet verre.

Sår og sprekker vil lett medføre infeksjon, som ofte forverrer psoriasis og eksem. Hvis dette oppstår, vil din lege sannsynligvis foreskrive en kombinasjonsbehandling med kortison og bakteriedrepende krem.

Du bør unngå såpe, parfyme og annet som kan gi irritasjon på huden. Du kan vaske med olje for å slippe å bli for tørr. Dette gjelder både for penis og vulva. Fukt- og bløtgjørende kremer som vaselin eller barriere krem kan hjelpe, men man bør være obs på at oljebaserte kremer kan gjøre at kondomet sprekker lettere. Ikke smør på rett før du bruker kondom, eventuelt bruk latexfrie kondomer som ikke blir ødelagt av oljebaserte kremer.

Utslett på penis

– *Hvordan skal man behandle utslett på penis?*

– Penishodet og vulva skal behandles ganske likt, da de begge har en litt mer følsom og skjør hud. Få riktig kortisonkrem av legen din.

Psoriasis på brystvortene

– *Hvordan skal man behandle psoriasis på brystvortene? Kan salicyl brukes?*

– På brystvortene blir det oftere kløende eksem enn psoriasis. Begge tilstander kan behandles med middels sterke kortisonkremer som du får av legen din. Salicyl bør generelt unngås på brystvorter.

Flass på kjønnsleppene

– *Hva gjør man hvis man får flass på kjønnsleppene?*

– Flasing oppstår vanligvis kun på de behårede områdene av kjønnsleppene, altså på utsiden. Her kan man forsøke karbamidholdige kremer som vil avskjelle på en skånsom måte. Vask en gang daglig med olje, og unngå å vaske med såper (også intimsåper).

Kortison og kondom

– *Hva med kortison og kondom? Er kondom fortsatt sikkert prevensjonsmiddel dersom man behandler for eksempel penishodet med kondom?*

– Kondom bør ikke brukes sammen med kremer som er oljebasert. De fleste kremer har olje i seg, men så lenge det har gått litt tid fra du smører til du tar på kondomet så går det fint, da det trekker seg lett inn i huden. Det er verre med barriere-

– Det gjelder å finne måter å akseptere hele pakka. Når en har en synlige funksjonsnedsettelse er det fort å la det begrense seg selv og se på som noe negativt. Noen tenker mye på hva andre mener og tenker, men det har egentlig ingen betydning for hva du skal tenke og mene om deg selv. Husk at de fleste sliter med et eller annet, og det er mange usynlige funksjonsnedsettelser i dagens samfunn, skriver hun.

– Jo mer vi kjemper mot, jo mer fokus gir vi det vi ikke vil ha og jo større betydning får det i livet. Jeg kan ikke legge bort rullestolen de dagene jeg er sliten, den er med meg hele tiden. Det kom til et punkt jeg bare dreit i hele greia og aksepterte den som min beste venn. Etter at jeg har sluttet å gi folks kikkning fokus, er det sjelden jeg legger merke til det. Noen ganger spør ukjente folk hva som er «i veien med meg». Da svarer jeg som oftest at jeg har brukket ryggen, sier at jeg ikke ønsker å snakke om det nå, at jeg handler eller er opptatt. Jeg har noen ganger sagt at jeg opplever det som litt spesielt å bli spurt av helt fremmede om noe så personlig også. Da unnskylder folk seg alltid. Noen kjenner noen, eller så er de bare interesserte og tenker at det er en måte å være hyggelig på, skriver Mette i eposten.

Kilder:

På disse nettsidene finner du mer informasjon om Mette Mørken og Emma Johannessen:

<https://www.tb.no/hele-tonsborg-vil-hjelpe-mette/s/5-76-122969>

<https://www.sunnaasstiftelsen.no/om-oss/>

Boktips

Mette Mørken og Emma Johannessen anbefaler bøker:

- «Bare en natt til. Husker du din første kjærlighet» av Anniken Englund Jørgensen. En bok for deg som har kjærlighetssorg
- «Hekta – på et håp om kjærlighet» av Sissel Gran. En bok om å være hekta på noen.
- «Gleden med skjeden. Alt du trenger å vite om underlivet» av Nina Brochmann og Ellen Støkken Dahl. En bok som gir svar på spørsmålene som det ofte er vanskelig å stille.

kremer som vaselin som i større grad kan skade kondomet. Da kan man bruke latexfrie kondomer i stedet.

Barbering

– *Er det greit å barbere seg, selv om man har psoriasis?*

– Dette avhenger av hvor store plager man har. Barbering med høvel vil ofte gi irritasjon av hud som kan gjør at plagene blusser opp. Hvis man opplever at man får en forverring av sin psoriasis ved barbering bør man unngå dette. Ved å bruke barbermaskin istedenfor høvel, vil man kunne skåne huden mer, da denne ikke irriterer huden på samme måte.

Å sole seg

– *Skal man smøre seg med solkrem eller brenne bort psoriasis med soling, hvis man har eksem eller utslett nedentil?*

– Man kan sole underlivet hvis man ønsker det, men husk at de samme reglene for solvett gjelder her som resten av kroppen. Ved store plager kan man få UVB-lysbehandling eller grensestråler hos hudlege.

Eksem inne i skjeden

– *Hvordan behandles tørr hud eller eksem som er inne i skjeden? Og hvordan blir det med friksjon? Er glidemiddel nok «beskyttelse»?*

– Hvis man har tørr hud eller eksem inne i skjeden, bør man oppsøke lege. Psoriasis eller vanlig eksem gir ikke plager inne i skjeden. Glidemiddel er en god beskyttelse mot friksjon under samleie, men det viktigste er at kvinnen er våt og opphisset. Da vil kvinnen selv lage godt med smøremiddel og skjeden vil være mindre stram som vil gi mindre friksjon. God nok tid på forspill og fin kommunikasjon med partner, slik at man kan stanse hvis det gjør vondt, er alltid veldig viktig.

Plager under samleie

– *Hvis man har psoriasis og eksem og opplever plager med samleie, er det da naturlig å tro at det er på grunn av sykdommen, eller finnes det andre hudlidelser eller lidelser som kan føre til smerte og problemer med seksuelt samvær?*

– Det finnes mange grunner til at samleie kan gjøre vondt. Hvis man opplever noe som er nytt, så kan dette også skyldes en soppinfeksjon eller andre infeksjoner i underlivet. Man bør derfor snakke med lege hvis smertene eller plagene ikke forsvinner av seg selv.

Flere ulike hudlidelser kan gjøre at underlivet føles plagsomt, og mange som sliter med kroniske problemer i underlivet kan også oppleve å få nedsatt sexlyst. I tillegg kan nedsatt

sexlyst gjøre det vanskelig å bli nok opphisset, man blir mindre våt og mer anspent i underlivet, som igjen kan gi mer friksjon og smerter ved samleie. Dette blir en negativ spiral som kan gjøre samleie smertefullt og vanskelig. Det er derfor viktig å ha en god kommunikasjon med partner, og at man tar kontakt med noen hvis smertene fortsetter. Det vil si at man ikke fortsetter med smertefulle samleier.

Vulva.no

Nettsiden vulva.no gir informasjon om tilstander og plager som man kan få i vulva. Nettsiden er delt i to, én del for pasienter og én for helsepersonell. Vulva.no er laget av Vulvaforum, en forening for helsepersonell som jobber med plager i vulva. Her sitter gynekologer, hudleger, allmennleger, fysioterapeuter, sexologer og osteopater som har erfaring med kvinnehelse og vulvatilstander. Ifølge foreningen er det lite informasjon om vulvasykdommer på nettet, og mange kvinner sliter i lang tid før de får god hjelp. Vi håper dette kan være med på å bidra til mer åpenhet rundt temaet og føre til bedre behandling for de som opplever vulvaplager. Vulva.no ferdigstilles i disse dager og lanseres i begynnelsen av neste år.

Ungdomme

Er det egentlig riktig å definere ungdom i dag som generasjon prestasjon?
Psykologiprofessor Ole Jacob Madsen er ikke så sikker.

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

Illustrasjonsfoto: Mostphotos

Nylig ga Ole Jacob Madsen ut boken «Generasjon prestasjon. Hva er det som feiler oss?», der han problematiserer merkelappene som så lett er blitt knyttet til ungdom i dag. De unge blir gjerne assosiert med merkelapper som «prestasjonssamfunnet», «sykt perfekt», «en sykt seriøs ungdomsgenerasjon», «flink pike-syndromet» – og «generasjon prestasjon».

– Enhver generasjon får gjerne tildelt et begrep. Som generasjonen «68-generasjonen». Den beskrev en idé om at alle unge var rebelske. Men det stemmer ikke. De fleste var vanlig ungdom med et helt annet livsløp enn det vi forbinder med 68-generasjonen. Dette begrepet kan oppleves som en klam definisjonsmakt som begrepet generasjon prestasjon, sier Madsen som er professor i kultur- og samfunnspsykologi ved Psykologisk institutt ved Universitet i Oslo.

– *Passer ikke generasjon prestasjon som beskrivelse av ungdom i dag?*

– Generasjon prestasjon passer kanskje godt når det er snakk om ressurssterke ungdom som får til mye, men som strever, og på de som er flinke til å uttrykke seg og skrive innlegg om presset de opplever på Si ;D i Aftenposten. Det er barn av øvre middelklassen, og det er disse ungdommenes situasjon og utfordringer vi først og fremst hører om i media.

Ifølge Madsen er det først og fremst journalister og psykologer som generaliserer en hel ungdomsgenerasjon som generasjon prestasjon. Og det er ikke de unge som i utgangspunktet selv bruker begrepet, men de voksne.

– Det er noe romantisk og sexy over dette begrepet, og det er klikkvennlig. Det beskriver en ungdom som «flink, men syk» i motsetning til «ikke så flink,

men syk». De som sliter og som ikke går på skole ser vi ikke så ofte i media. For dem kan kanskje dette bli en tilleggsbelastning.

Utseendepresset

– *Mange unge med hudsykdommer synes det kan være tøft med utseendepress på sosiale medier. Er dette også noe som er typisk for dagens unge?*

– Foreldregenerasjonen har alltid vært bekymret for den teknologiske utviklingen, og nå for tiden er det mange foreldre som bekymrer seg for effekten av skjermtid. Den normerte tiden er tre timer daglig. Tiden ungdom i dag bruker på sosiale medier og skjerm kan være en katalysator for andre problemer, men det er greit å ha foreldregenerasjonens bekymringer i bakhodet. Det ble gjort da radioen kom og til og med da boken ble oppfunnet.

Han nevner et eksempel som han skriver om i boken sin, om Ludvig Holberg som uttrykte i 1748 at han var bekymret for boktrykkerkunstens virkning på menneskehetens samlede tankekraft.

– Ironisk nok skrev han om det i en bok, legger Madsen til.

Han kaller foreldregenerasjonens bekymringer for velmente.

– Den velmente voksenbekymringen dominerer både politikk og samfunns- liv. De voksne er bekymret for hvordan det går med de unge. Det har de alltid vært, men tidligere fikk de kanskje være mer i fred og kanskje for mye i fred. Jeg skriver i boken om psykoanalytikerens Donald Winnicott som sier at utviklingen av selvet kan bli forstyrret når ungdom blir fratatt alenetid og kan utvikle et såkalt falsk selv, en type selv som går langt i å please

foreldrene og omgivelsene. Og det har en pris.

Usikkerheten

– *Hvilket begrep hadde passet bedre på de unge i dag?*

– Jeg tenker at det tidstypiske begrepet generasjon prestasjon står for fall. Det passer godt for enkelte ungdom i Norge fordi vi er så privilegerte i dette landet. Alt er mulig her, mens i andre deler av Vesten, som i USA og Europa, opplever mange unge at de må leve hjemme hos foreldrene til langt opp i 30-årene. De unge i dag er den første generasjonen som ikke kan forvente å få en bedre livssituasjon enn foreldrene. De er preget av usikkerhet for fremtiden, for levesettet vårt. Og denne usikkerheten passer nok også for mange ungdommer i Norge i dag.

Legger lista høyt

– *Synes du unge kronikere som lider av hudsykdommer bør bruke sin stemme i offentligheten?*

Madsen nøler. Han vil ikke akkurat legge flere stein til byrden i en ellers tøff livssituasjon ved å be dem om å gå offentlig ut og fortelle om sine liv.

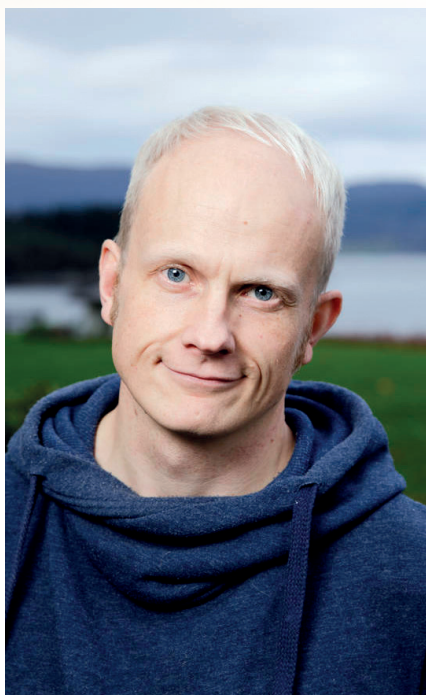
– Jeg leste nylig et debattinnlegg i Aftenposten av en kroniker som skrev om at de som er åpne om sine utfordringer er gjerne kjente og lagt den tunge tiden bak seg. Det var et betimelig innlegg. De som forteller om sine utfordringer har en karrierevei og et vellykket liv. Det blir på mange måter en glorifisering av situasjonen, som de mange som viser seg frem på sosiale medier uten sminke. De er jo pene, og det legger lista høyt.

Psykologiprofessoren stiller også spørsmål til de ulike tiltakene som

n nå til dags

settes i gang for å hjelpe ungdom som sliter og kjenner på press.

– Jeg mistenker at de universelle tiltakene er utformet innenfor rammeverket til begrepet generasjon prestasjon, for eksempel det tverrgående emne Folkehelse og livsmestring som skal innføres i den norske skolen fra 2020. Det høres bra ut med hjelp til å meste presset. Men det treffer kanskje ikke de som trenger det mest. Og for de flinke og ressurssterke kan det bli nok en ting de skal mestre. Jeg savner en mer nyansert forståelse av hvilke grupper vi har å gjøre med når vi snakker om de unge og ungdom, sier han.



Psykologiprofessor Ole Jacob Madsen har skrevet boken om generasjon prestasjon, men synes ikke begrepet passer godt som beskrivelse av ungdom i dag. Foto: Paul S. Amundsen

Noen tall om unge i dag

Studenter

- Ifølge Studentenes helse- og trivselsundersøkelse 2018 oppgir 79 % av studentene som er blitt spurt i den landsomfattende spørreundersøkelsen at de har god eller svært god helse.
- Mange studenter skårer høyt på perfektjonisme på tvers av kjønn, alder og region. Eksempelvis svarer nær halvparten at de alltid eller svært ofte har veldig høye mål for seg selv.
- Mange studenter rapporterer problemer i tilknytning til bruken av sosiale medier, og det vanligste opplevde problemet at mobilen alltid er tilgjengelig, også etter leggetid (63 %).
- Det har vært en betydelig økning i rapporterte psykiske plager fra 2010-undersøkelsen og frem til årets undersøkelse.
- Omfanget av selvrapporterte fysiske og psykiske helseplager fortsetter å øke. Økningen er markant og gjelder både gutter og jenter og elever på ungdomsskolen og videregående.
- Det er mindre framtidsoptimisme og lavere skoletrivsel. Andelen som tror at de aldri vil bli arbeidsledige har gått markert ned de siste årene, og færre enn før tror de kommer til å leve et godt og lykkelig liv.

Kilde: Rapporten Ungdata som baserer seg på svar fra 249.100 elever på ungdomstrinnet og i videregående opplæring som deltok i Ungdata i årene 2016 til 2018

Helse og livskvalitet

Kilde: Studentenes helse- og trivselsundersøkelse 2018 (SHOT-undersøkelsen)

Elever på ungdomstrinnet og i videregående skole

- Barn og unge i Norge har generelt god helse.
- De vanligste psykiske lidelsene i barneårene er atferdsforstyrrelser, depresjon og angstlidelser. Forekomsten av angst og depresjon øker i ungdomstiden. Blant jenter i alderen 15-17 år steg andelen som får diagnoser i psykisk helsevern for barn og unge (BUP), fra 5 til 7 prosent i femårsperioden 2011 til 2016.
- De vanligste kroniske sykdommene hos barn er astma, allergi og atopisk eksem, som forekommer hos om lag en fjerdedel av alle barn i løpet av oppveksten.
- Unge funksjonshemmede har langt lavere livskvalitet sammenliknet med jevnaldrende i befolkningen. Mens 75 prosent i alderen 25-44 år stort sett er fornøyd med livet og synes det de driver med er meningsfylt, er andelen blant unge funksjonshemmede nede i 40 prosent.
- De aller fleste ungdommer trives og er godt fornøyd med foreldrene sine, med vennene sine, med skolen de går på, og med lokalmiljøet der de bor. De aller fleste har en aktiv fritid der sosiale medier, dataspill, trening, organiserte fritidsaktiviteter, skolearbeid og samvær med jevnaldrende preger hverdagen.
- Flere tegn går i retning av et brudd i den skikkeligstrenden som vi har sett prege de norske ungdomsgenerasjonene de siste 10-15-årene. Etter en periode der stadig færre ungdommer involverer seg i kriminalitet og problematferd, finner vi nå en økning, særlig blant gutter, som begår ulike former for regelbrudd.

Kilder: Statistisk sentralbyrå og Folkehelse rapporten Helsetilstanden i Norge 2018.

Les hva Unge funksjonshemmede sier om generasjonsprestasjon. →

Vil vise frem mangfoldet

Generalsekretær Synne Lerhol i Unge funksjonshemmede håper unge i dag vil bli husket som den generasjonen som viste frem mangfoldet og tok sin plass i samfunnet.

Ifølge generalsekretæren er unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom en veldig mangfoldig gruppe, med like mange ulike erfaringer og liv som det er individer.

– Samtidig viser tall fra Statistisk sentralbyrå at bare 40 prosent av unge funksjonshemmede stort sett syns at livet er meningsfylt. Det kan vi ikke akseptere. Unge funksjonshemmede har rett til å delta på linje med andre i skole, arbeidsliv og sosialt liv, og disse tallene viser konsekvensen av at samfunnet ikke tar dette på alvor.

Løper dobbelt så fort

– Kjenner unge funksjonshemmede og kronisk syke seg igjen i begrepet «generasjon prestasjon»?

– Unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom har de samme

drømmene, behovene og ønskene som alle andre. Samtidig møter mange av oss store utfordringer i skole, arbeidsliv og på sosiale arenaer, som skaper barrierer for at vi kan yte vårt beste og bidra med det vi kan. Ja, vi kjenner oss nok igjen. Men der de fleste i «generasjon prestasjon» løper fort for å få gode karakterer, være populær og ha en perfekt kropp, løper vi dobbelt så fort for å fullføre videregående, få en sjanse hos en arbeidsgiver eller for å stå imot fordommer.

– Hvordan tror dere at unge funksjonshemmede og kronisk syke selv vil beskrive sin generasjon?

– Jeg håper vi kan beskrive oss som den generasjonen som viste frem mangfoldet og tok vår plass i samfunnet. Vi er heterofile, skeive,



Synne Lerhol er generalsekretær i Unge funksjonshemmede. Foto: Markus Søgård

samiske, muslimer, kristne, har innvandrerbakgrunn eller ikke.

– Vi vil bidra

– Vi er vanlige ungdommer, som vil ha kjæresten og familie. Vi vil ta utdanning, delta i fritidsaktiviteter og politikk. Vi vil bidra i samfunnet, og vi nekter at politikere snakker om oss og ikke med oss.

INNOVASJON

TØRR, IRRITERT HUD MED TENDENS TIL ATOPI

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

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

EXOMEGA CONTROL

Crème émolliente
ANTI-GRATAGE
Nourissant, enfant, adulte

Emollient cream
ANTI-SCRATCHING
Infants, children, adults

Gel moussant émollient
ANTI-GRATAGE
Nourissant, enfant, adulte

Emollient foaming gel
ANTI-SCRATCHING
Infants, children, adults

200 ml e

200 ml e

200 ml e

sterile COSMETICS

FORMULERING 95% NATURLIGE INGREDIENSER

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD

Pierre Fabre
Derma-Cosmétique

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



ULL er ikke alltid gull

I Norge er det kun ull som gjelder når kulda kommer krypende, det får vi klar beskjed om på helsestasjon, skole og i media. Men er ulla for alle?

Tekst og foto: Kristi Herje Haga, frilansjournalist

Fra barnet er født får vi høre at det er ull som gjelder. Faktisk er det anbefalt for å regulere temperatur på barnet året rundt. Det holder på varmen selv om man blir våt, og har en rensende effekt som gjør at det ikke lukter så mye selv om man søler på seg. Og ulla er for alle uansett aldersgruppe og har en lang tradisjon i vårt kalde land.

På Brenna i bydel Søndre Nordstrand i Oslo, har minusgradene festet grepet

denne dagen i november. Vi møter mor og datter, Rikke og Ada Danielsen (7). Rikke hadde barnepsoriasis med utbrudd i alle ledd da hun var liten, og har lang erfaring med hvilke tekstiler hun kan bruke rett på huden. Ada har hatt atopisk eksem siden hun var født og er hardt angrepet særlig i vinterhalvåret.

Selv om det er kaldt, er Ada kledd for en sommerdag. Ankelsokker, tynn bomullsbukse og lett bomullsgenser.

Mange vil nok reagere på at et barn går så tynnkledd, og hvor er ulla?

Store utslett

Allerede på helsestasjonen får man høre at ull er gull for barnet. Rikke hadde selv erfaring med å reagere på ull, men valgte å bruke det på Ada da hun ble født.

– Hun reagerte umiddelbart på ull rett mot kroppen. Hun fikk eksem og



store utslett. Jeg skjønnte raskt at hun, akkurat som meg, ikke tålte ull rett mot kroppen.

Rikke stanset med å bruke ull på Ada. Dette gikk fint så lenge hun selv hadde all kontroll, men utfordringene startet på nytt da Ada begynte i barnehagen.

– Ull er et «must» i barnehagen der barna er mye ute og blir våte. Jeg måtte ta noen runder med personalet for å forklare at Ada ikke kunne bruke ull, og fortrakk å bli våt og kald. Det var bedre for hennes eksem at hun var våt og kald, enn tørr og varm, forklarer Rikke.

Rikke forteller at det var mange blikk fra foreldre på vinterstid, da Ada kom i barnehagen i 20 minusgrader i tynn bomullstrømpebukse.

Skolen og fritidsaktiviteter

Utfordringene fortsatte og det ble kanskje enda mer problematisk da Ada begynte på skolen. Da skulle man forholde seg til enda flere personer i tillegg til aktivitetsskolen.

«Ull er et «must» i barnehagen der barna er mye ute og blir våte»

– Det var veldig viktig å informere skolen om at Ada ikke kunne bruke ull eller ha på seg masse varmt tøy når hun var ute. Problemet oppstår når det er vikarer og nye personer som ikke kjenner henne. En gang var det en ny lærer som sa hun skulle ha på seg masse varmt tøy i friminuttet. Det resulterte i nye utbrudd.

Rikke anbefaler foreldre om å være åpne om barnets utfordringer, både i barnehage, skole, overfor venner og på fritidsaktiviteter. Barna er for små til å si fra selv, og det er bedre å si fra i forkant enn i etterkant.

– I vinterhalvåret står det på alle ukeplaner og skriv vi får fra skole og aktiviteter, at barna skal kle seg med ull og varmt tøy. Dette gjelder ikke for Ada, derfor er det viktig å informere på nytt hver vinter om at hun skal kle seg slik som passer for hennes utfordringer med hennes eksem.

Prøvd ulike materialer

Det finnes mange andre varmende tekstiler som kan passe dem med sår



Overlege Teresa Løvold Berents forteller at ull rett på huden absolutt kan være et stort problem. Foto: Caroline Svendsen

hud. Det har kommet mye nytt på markedet, og man må selv prøve ut og se om det passer for seg. Rikke har prøvd det meste, og har lyst til å teste bambus. Det har noe av de samme egenskapene som ull fordi bambus holder på varmen selv om det blir vått.

– Vi bruker bomull året rundt, for det er i dag det eneste vi vet som fungerer. Vi kan heller ikke bli for varme for da kommer utbruddene. Ada sover kun i truse og bruker lite dyne. Vi har det nok varmere innendørs enn de fleste, men det er det som fungerer for oss.

«Noen pasienter med atopisk eksem er så sensitive at ulla kan trigge eksemet gjennom tykke lag med bomullsplagg»

Både Rikke og Ada liker å holde seg aktive. Rikke bruker vanlig treningstøy og superundertøy som hun raskt må ta av etter trening. Ada bruker stort sett bomull, men i gymmen og på fotballtrening bruker hun dryfit (hurtigtørkende) polyester som er fukttransporterende.

- Stort problem

Teresa Løvold Berents er overlege ved Hudavdelingen og Regionalt senter for astma allergi og annen overfølsomhet (RAAO) ved Oslo universitetssykehus. Hun forteller at ull rett på huden absolutt kan være et stort problem.



Verken Rikke Danielsen eller datteren Ada tåler ikke ull rett mot kroppen. Det kan by på enkelte utfordringer i et land der det er ull som gjelder når det er kaldt.

– Særlig for de med atopisk eksem kan det føre til utbrudd eller forverring av eksisterende utbrudd. Noen pasienter med atopisk eksem er så sensitive at ulla kan trigge eksemet gjennom tykke lag med bomullsplagg.

Hun forteller at man kan reagere på forskjellige typer ull, tykkelsen på ullfibrene kan ha noe å si.

– Noen forteller at de tåler fin, bearbeidet ull rett på huden mens andre ikke kan bruke det i det hele tatt. Man må være oppmerksom på at når man tar ull på små babyer som har utslett, kan det skape irritasjon hos de som er sårbare.

Berents forteller at det finnes noen få studier om bruk av ull på hud med eksem, men det trengs flere studier. Det beste er å prøve seg frem å se hva som fungerer for ditt barn eller deg selv.

Nye stoffer

Selv om ull er det som er anbefalt mot kulde og fuktighet i Norge, finnes det andre stoffer man kan prøve ut.

– Bambus og silke inneholder glatte fibre som er gode på å transportere fukt og samtidig holder på varmen. Fibrene irriterer ikke huden så lett. Lag på lag er anbefalt, med plagg innerst som holder huden tørr. Fleece kan også fungere for mange, men hos noen kan dette være en trigger for eksemet. Det er lurt å prøve seg frem, for å finne de stoffene som kan passe ved ømfintlig hud.

Som et siste råd anbefaler Berents at foreldre informerer helsestasjon, barnehage, skole, helsesøster og andre rundt barnet om utfordringene barnet har. Man har erfaring med at det er gunstig for barnet, for å forhindre misforståelser og ubehagelige situasjoner.

Informasjonshefte

Hudavdelingen og Barneavdelingen ved Oslo universitetssykehus har samarbeidet om å lage et informasjonshefte. I dette heftet finner man tips til hvordan man kan kle barna sine på vinteren. Informasjonsheftet finner man på nettsiden Oslouniversitetssykehus.no når man søker på «informasjonshefte atopisk eksem».

Bambus for de minste

Da Gina von Krogh ikke kunne finne strømpebukser som sønnen hennes med atopisk eksem kunne gå med, valgte hun å designe sin egen kolleksjon med bambus.

Tekst: Eldrid Oftestad

Kolleksjonen Krabbe barneklær er laget av en bambusblending for barn fra tre måneder og opp til fem år.

– Bambusblendingen vi lager har vist seg å være helt fantastisk for hans hud. Han har brukt produktene i snart fire vintre, og huden er blitt bemerkelsesverdig mye bedre. Om vinteren bruker han kun tights eller strømpebukser av bambus og sokker av en ull og silkeblending. Dette har en god effekt på sart hud og det klør ikke.

– *Hvorfor er bambus bra?*

– Bambus oppfattes som en blanding av bomull og silke, som er glatt og myk mot huden. Mennesker med sensitiv hud reagerer mindre på bambusprodukter enn mange andre klesprodukter. Fibrene i bambusstoffet er annerledes. Det holder seg mykt, mens andre stoffer kan bli stive etter vask, og krever tøy-mykner. Det skal man ikke bruke når man vasker bambusklær, sier von Krogh.

«Mennesker med sensitiv hud reagerer mindre på bambusprodukter enn mange andre klesprodukter»



Sønnen til Gina von Krogh har atopisk eksem og inspirerte henne til å lage en kleskolleksjon av bambusstoffer. Foto: Krabbeshop

Ikke bare e

Det er mange skjær i sjøen før et nytt legemiddel kan bli godkjent for offentlig finansiering i Norge. Og det handler ikke bare om penger.

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

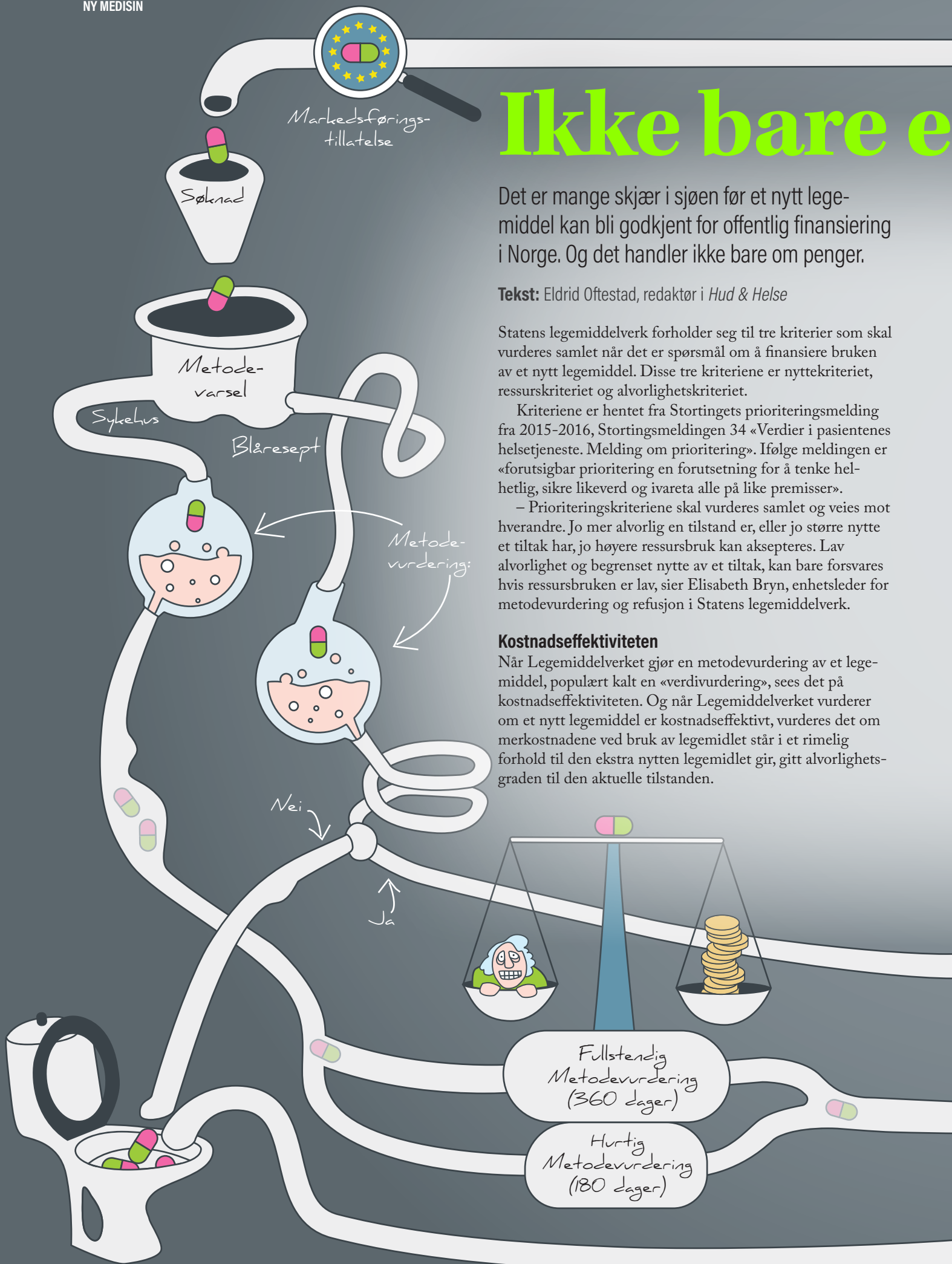
Statens legemiddelverk forholder seg til tre kriterier som skal vurderes samlet når det er spørsmål om å finansiere bruken av et nytt legemiddel. Disse tre kriteriene er nyttekriteriet, ressurskriteriet og alvorlighetskriteriet.

Kriteriene er hentet fra Stortingets prioriteringsmelding fra 2015-2016, Stortingsmeldingen 34 «Verdier i pasientenes helsetjeneste. Melding om prioritering». Ifølge meldingen er «forutsigbar prioritering en forutsetning for å tenke helhetlig, sikre likeverd og ivareta alle på like premisser».

– Prioriteringskriteriene skal vurderes samlet og veies mot hverandre. Jo mer alvorlig en tilstand er, eller jo større nytte et tiltak har, jo høyere ressursbruk kan aksepteres. Lav alvorlighet og begrenset nytte av et tiltak, kan bare forsvares hvis ressursbruken er lav, sier Elisabeth Bryn, enhetsleder for metodevurdering og refusjon i Statens legemiddelverk.

Kostnadseffektiviteten

Når Legemiddelverket gjør en metodevurdering av et legemiddel, populært kalt en «verdivurdering», sees det på kostnadseffektiviteten. Og når Legemiddelverket vurderer om et nytt legemiddel er kostnadseffektivt, vurderes det om merkostnadene ved bruk av legemidlet står i et rimelig forhold til den ekstra nytten legemidlet gir, gitt alvorlighetsgraden til den aktuelle tilstanden.



n pengegalopp

– Vi sammenlikner det nye legemidlet med dagens standardbehandling for å beregne merkostnaden og nytten ved å ta det i bruk. Vi vurderer også alle andre kostnader knyttet til behandling og oppfølging, for eksempel kontroll hos lege og sykehusinnleggelse. For at kostnadene til et legemiddel skal dekkes av myndighetene, må nytten være godt dokumentert og prisen stå i et rimelig forhold til dette. Et generelt prinsipp er at det offentlige betaler for behandling av alvorlig sykdom eller forebygging av alvorlig sykdom.

Markedsføringstillatelse

– Hvis et legemiddel har fått markedsføringstillatelse, er legemiddelet godkjent til bruk. Men det er ikke det samme som at norske myndigheter ønsker å betale for det, slik at legemiddelet kan komme på blå resept eller at sykehusene skal finansiere dem. Legemidler som har fått markedsføringstillatelse blir derfor verdivurdert av Legemiddelverket før myndighetene bestemmer om de skal betale for det, sier Bryn.

Tidligere verdivurderte Legemiddelverket legemidler for forhåndsgodkjent refusjon på blå resept og legemidler som brukes i sykehus. Nytt fra 1. januar 2018 er at alle nye legemidler skal verdivurderes før HELFO kan innvilge individuell stønad. Legemiddelfirmaene må dermed levere helseøkonomisk dokumentasjon på sitt legemiddel til Legemiddelverket. HELFO er en etat under Helsedirektoratet.

Europeisk godkjenning

Godkjenning av legemidler skjer i all hovedsak gjennom det europeiske samarbeidet EMA. Norge er del av dette gjennom EØS-avtalen. Men godkjenningen vurderer ikke nasjonale forhold som offentlig finansiering og pris.

Ifølge Legemiddelverket blir et legemiddel bare godkjent for salg dersom legemiddelet har en nytte som overstiger risikoen ved bruk. Vurdering av nytte- og eller risikoforholdet til et legemiddel er basert på dokumentasjon som

produsenten må sende inn når de søker om markedsføringstillatelse. I søknaden må produsenten dokumentere legemidlets farmasøytiske kvalitet, sikkerhet og medisinske effekt.

– Kan en pasient kjøpe en medisin som har fått markedsføringstillatelse, men ikke har fått offentlig finansiering i Norge?

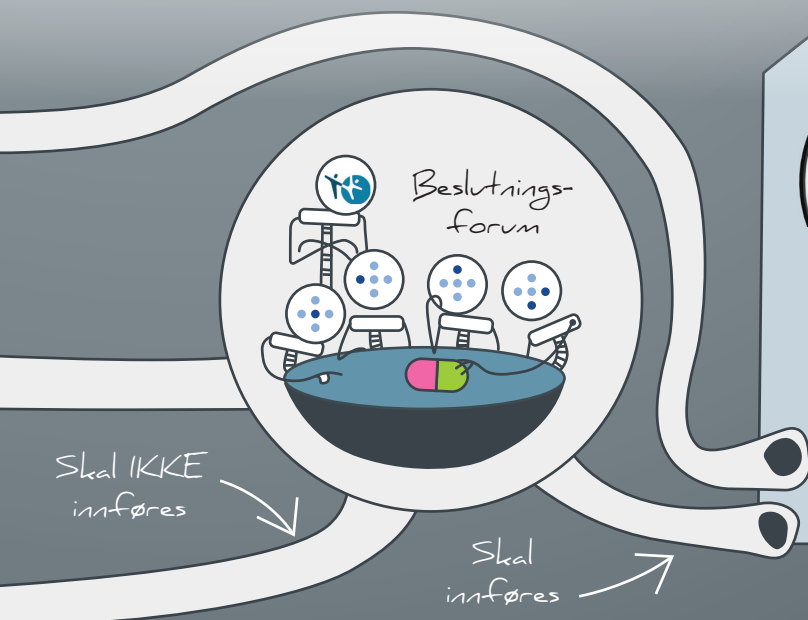
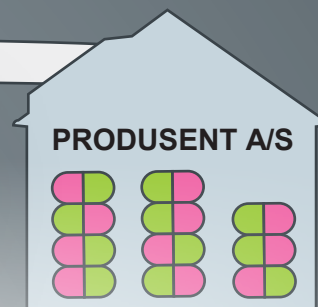
– Ja, for legemidler som pasienten tar selv, kan legen foreskrive nye legemidler på hvit resept og pasienten må da betale for dette selv. For mer avansert behandling som gis på sykehus er det mer utfordrende. Alle sykehus bestemmer seg for hva slags behandling de vil innføre, og det gjøres samtidig. Hvis de sier nei til noe, så er det vanskelig for deg som pasient å få behandling med den medisinen de har sagt nei til.

Ikke bare pengene

Ifølge Bryn kan hele prosessen med godkjenning for offentlig finansiering vare fra en dag til flere år. Det er et mål at prosessen med verdivurdering av nye legemidler skal starte så tidlig som praktisk mulig og før legemidlene får markedsføringstillatelse.

– Slik vi opplever det, er det effektdokumentasjonen som er mest utfordrende for nye legemidler med høyere pris enn dagens behandling. For oss er det viktig å finne ut hvor stor effekten er. Utfordringen er om legemiddelfirmaet har skaffet gode nok data over lang nok tid, hvordan dataene er brukt og om det er gjort studier på effekten av legemiddelet. Av og til vet vi ikke hvor stor nytten er fordi det har vært få pasienter som har deltatt i studiene. Da er det vanskelig å slå fast effekten, forteller Bryn.

Les om Dupixent, legemiddelet som fikk nei. →



Illustrasjonen er en forenkling av prosessen om offentlig finansiering av nye legemidler. Illustrasjon: Anna Granqvist

Biologisk medisin mot atopisk eksem fikk nei

Beslutningsforum for nye metoder har bestemt at legemiddelet Dupixent ikke innføres til behandling av alvorlig atopisk eksem.

Tekst: Eldrid Oftestad

Dupixent er det første biologiske legemiddelet for voksne med alvorlig atopisk eksem. Mandag 24. september sa Beslutningsforum for nye metoder nei til offentlig finansiering av medisinen. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er skuffet over at voksne med alvorlig atopisk eksem dermed ikke får tilgang til ny behandling.

– Det er en ekstrem påkjenning å ha atopisk eksem, siden kløen ofte er like sterk på dagen som på natten. Biologisk

legemiddel bør også gis til oss med denne hudsykdommen, slik at vi kan fungere og være friske nok til å jobbe og gå på skole, sier Helle Vestby Talmo, leder i Eksem-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet og sentralstyremedlem i PEF.

Legemiddelfirmaet fortsetter dialogen

Sanofi Genzyme er legemiddelfirmaet som står bak legemiddelet Dupixent. I en uttalelse fra legemiddelfirmaet skriver de at «Vi er i jevnlig dialog med myndighetene, og vi forholder oss til de norske regler med tanke på godkjenningsprosesser for nye legemidler. Vi er skuffet over resultatet i Beslutningsforum 24. september 2018. Sanofi forsetter dialogen med myndighetene, og forhåpentligvis kommer vi til enighet slik at nye og innovative legemidler, som Dupixent, blir tilgjengelig for norske pasienter».

Synes prisen var for høy

Daglig leder Stig A. Slørdahl i Beslutningsforum begrunner i en epost avslaget med at prisen var for høy.

– Prisen var for høy da medikamentet var oppe i Beslutningsforum 24. september. Det er tilstrekkelig dokumentert at denne metoden kan bli et behandlingsvalg, men da må prisen være vesentlig lavere.

– Har det ingen betydning at legemiddelet er allerede tilgjengelig for eksem-pasienter i flere land i Europa, blant annet Danmark, Sverige og Tyskland?

– Vi er kjent med at legemiddelet er i begrenset bruk i Sverige og Danmark. Vi vet ikke hvilken pris de betaler, men for oss var tilbudt pris for høy.

– Det er ikke vanskelig å forstå reaksjonene som kommer når vi sier nei til nytt legemiddel, men som helse-tjeneste vil vi alltid måtte prioritere innenfor de rammene vi forvalter på vegne av fellesskapet.

– Beslutningsforum for nye metoder har alltid et sterkt ønske om å ta i bruk nye og bedre metoder i helsetjenesten, fordi det er nettopp god effekt for pasientene og bedre behandlingsmetoder vi jobber for. I dette tilfellet var prisen for høy. Hvis leverandøren kan tilby bedre pris, kan medikamentet vurderes på nytt, skriver Slørdahl.

Saken om innføring av Dupixent vil muligens bli diskutert i midten av desember.

Les også Petter Gjersviks kommentar på side 9 og Psoriasis- og eksemforbundets uttalelse på landsmøtet om Beslutningsforums nei til Dupixent på side 37.

Medisin på anbud

Ansvar for anskaffelser av legemidler til De regionale helseforetakene (RHF) er gitt til Det nasjonale helseforetaket Sykehusinnkjøp HF, divisjon legemidler. Ansvarsområdet omfatter alle legemidler som finansieres av helseforetakene, både for inneliggende og polikliniske pasienter, og pasienter som administrerer legemiddelet selv hjemme.

Divisjon legemidler er det tidligere legemiddelinnkjøps-samarbeid (LIS), som innhenter tilbud på alle legemidler som anvendes i helseforetakene. Formålet med LIS er å legge et grunnlag for avtaler om kjøp og levering av legemidler og andre apotekvarer, etter oppdrag fra helseforetak. Slik sett kan kostnadene reduseres for disse produktene. LIS innhenter tilbud på alle legemidler som anvendes i helseforetakene.

Legemidler som kan innføres etter et «ja» fra Beslutningsforum for nye metoder vil, så snart det er praktisk mulig, inkluderes i eksisterende anbud eller inngås i nye anbud. LIS kan også inngå prisavtaler med leverandører på enkeltlegemidler.

LIS-TNF/BIO spesialistgruppe står for valg av biologiske legemidler innenfor revmatologiske-, mage og tarm- og kroniske hudsykdommer.

Kilde: Nyemetoder.no

Hvem bestemmer?

De ulike offentlige finansieringsordninger:

- Forhåndsgodkjenning på blå resept (Legemiddelverket)
- Individuell stønad på blå resept (HELFO)
- Sykehuslegemidler (Beslutninger basert på nasjonale metodevurderinger fattes av de regionale helseforetakene (RHF-ene) i Beslutningsforum for nye metoder)

Hvem bestemmer om nye legemidler skal tas i bruk i norske sykehus?

- Legemiddelverket gjør en verdivurdering av alle nye legemidler (metodevurdering).
- Sykehusinnkjøp HF bruker verdivurderingen i sin prisforhandling med legemiddelindustrien.

- De regionale helseforetakene (sykehusene) beslutter om legemidlene kan tas i bruk.

Hvem bestemmer om nye legemidler skal på «blå resept» (forhåndsgodkjent refusjon)?

- Legemiddelverket gjør en verdivurdering av alle nye legemidler (metodevurdering).
- Legemiddelverket vurderer hvilke legemidler som kan gis på blå resept og hvilke vilkår som må være oppfylt for at pasienter skal få disse medisinene på blå resept (Hvis legemidlet koster over 100 millioner i en femårsperiode er det Stortinget som bestemmer om det skal få forhåndsgodkjent refusjon).



JEG GA OPP
SVØMMINGEN
PÅ GRUNN AV
PSORIASIS

HVA GIR DU OPP? For å ta vare på det som er viktig i ditt liv, gjør en avtale med din lege og fortell hvordan din psoriasis faktisk påvirker deg.

For å se Katie's historie og for mer hjelp og støtte, besøk **[GiveNothingToPsoriasis.com](https://www.givenothingtopsoriasis.com)**

Peanøtter reduserer allergi

Spebarn med atopisk eksem som eksponeres for kost med peanøtter minsker allergi, viser funn i en amerikansk studie.

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

Det har lenge eksistert en hypotese om at eksponering av allergener på hud før introduksjon via tarm kan føre til sensibilisering. Ifølge Det store norske leksikon forklarer sensibilisering som «...utvikling av allergisk immunrespons overfor et stoff, for eksempel overfor et medikament eller noe fra miljøet rundt oss, som pollen, kjæledyr eller mat. Senere kontakt med det aktuelle stoffet kan føre til en overfølsomhetsreaksjon, som en ikke ville fått før sensibiliseringen fant sted.». Med andre ord kan komponenter i en fuktighetskrem føre til sensibilisering.

7. november publiserte Jama Dermatogoly en artikkel som støtter denne teorien. Artikkelen «Cutaneous Sensitization to Peanut in Children With Atopic Dermatitis. A Window to Prevention of Peanut Allergy» er skrevet av forskerne Elissa M. Abrams og Scott Sicherer. Den viser at forekomsten av peanøttallergi var betraktelig høyere hos gruppen som har vært i kontakt med peanøtter gjennom hud og peanøttstøv enn de som ble introdusert for allergenet gjennom mat først. Dette er spesielt viktig for gruppen med redusert hudbarriere.

Omtalt på CNN

Denne hypotesen er blitt testet i den amerikanske studien «Learning Early

About Peanut allergy» (LEAP), og i januar 2017 ble funnene omtalt av TV-kanalen CNN. Funnene som presenteres er oppsiktsvekkende og viktige, og det førte til at det amerikanske instituttet National institutt of Allergy and Infectious Diseases (NIH) endret sine retningslinjer for introduksjon av peanøttallergenet til spebarn.

«Den viser at forekomsten av peanøttallergi var betraktelig høyere hos gruppen som har vært i kontakt med peanøtter gjennom hud og peanøttstøv enn de som ble introdusert først for allergenet gjennom mat først»

De nye retningslinjene retter seg mot tre ulike grupper. Den første gruppen er spebarn med høy risiko for utvikling av peanøttallergi. Dette er spebarn med alvorlig atopisk eksem og/eller eggallergi. Denne gruppen bør utsettes for peanøttallergener gjennom tarm (altså i kost) i samråd med legen når de er mellom fire og seks måneder.

Gruppen med moderat risiko for utvikling av allergi defineres som spe-

barn med mild til moderat atopisk eksem. De bør introduseres for peanøtt oralt når de er omtrent seks måneder. Dette behøves ikke gjøres i samråd med legen.

Siste gruppe er alle andre spebarn som ikke tilhører gruppen med høyt eller moderat risikonivå for utvikling av peanøttallergi. Da kan man følge familiens tempo og innføre allergenet gjennom kost etter eget ønske.

Det er viktig å presisere at peanøtt gjennom kost **ikke betyr hele peanøtter**. Dette er farlig for babyer, men gjerne peanøttsmør eller andre produkter som peanøttsnacks rettet mot babyer.

Har fuktighetskrem effekt?

I artikkelen stilles spørsmålet om det å smøre babyer i høyrisikogruppen med fuktighetskremer to ganger til dagen kan ha en preventiv effekt på både atopisk eksem og peanøttallergi. I denne sammenheng vises det til en liten studie med lovende resultat, og det etterlyses større studier.

Det er derfor gledelig nytt at Karin Lødrup Carlsen tilknyttet forskningsgruppen PreventADALL ved Oslo universitetssykehus forsker på nettopp prevensjon med smøring eller bading i olje. Kanskje kan en norsk studie være med på å gi svaret de amerikanske og canadiske forskerne etterlyses?

“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
facebook.com/alepposaape

Alepposåpen kan bli kjøpt hos Komplettapotek.no

Anmeldelse: Et personlig forskningsprosjekt



Visste du at svikt i immunsystemet er en av de viktigste årsakene til dødsfall blant folk under 70 år, og at det gjelder spesielt kvinner? Millioner av mennesker er blitt syke på grunn av havari i immunforsvaret, og det fører til sykdommer som leddgikt, psoriasis, psoriasisartritt, diabetes og over hundre andre autoimmune sykdommer. I denne typen sykdommer er det kroppen som angriper seg selv.

Anita Kåss fulgte sin forskerdrøm om å finne en medisin som kanskje kan kurrere autoimmune sykdommer. I boken «Mamma er en gåte. Når kroppen angriper seg selv» forteller hun og Jørgen Jelstad om kampen, slitet og gleden med å følge et forskerspor og et

ønske som få andre har tro på. Da Kåss var 13 år mistet hun moren sin. Hun døde av leddgikt 51 år gammel, en diagnose hun hadde fått etter at hun fødte datteren. Tenåringsjenta bestemmer seg mer eller mindre fra da av å finne en medisin mot denne sykdommen.

Som medisinstudent i Liverpool, der moren en gang jobbet, spurte hun ut pasienter på revmatologisk avdeling, og spesielt kvinner som hadde fått leddgikt etter fødsel. Hun oppdaget at vi ikke har alle svarene på hvordan immuncellene kontrolleres under graviditet, og dette ville hun finne ut av.

Hun møter sin kommende ektemann fra Norge, og de flytter etter hvert til Norge. Sten på sten bygger hun opp forskningen sin på Betanien Hospital i Skien, og det er en ensom kamp som varer i flere år. Hun ønsker å blokkere et viktig hormon i hjernen, og etter hvert får hun blant annet støtte fra en nobelprisvinner i medisin og ender til slutt med å inngå den største lisensavtalen med et legemiddelselskap i norsk sykehushistorie.

Det er imponerende å lese om hvor hardnakket og trofast Kåss er mot drømmen sin og det er spennende å få et innblikk i en forskers hverdag. Utrettelig

jobber hun for å skaffe midler, pasienter til undersøkelser og tilegner seg kunnskap om laboratorium via YouTube. Det faglige er forståelig også for oss uten medisinsk utdannelse, og det er lett å bli engasjert i de ulike problemstillingene som Kåss skildrer. Flere av menneskene som omtales er ikke navngitt, og jeg antar at de kanskje er utelatt for å hindre at det blir for mange navn eller at enkelte kritiske bemerkninger knyttet til flere av personene vil ta for mye oppmerksomhet.

Boken til Kåss og Jelstad er først og fremst en populærvitenskapelig bok om en medisinsk forsker og medisinsk forskning, men det er også en historie om en familie fra India som rammes av en dyp tragedie. En mor blir gravid og føder en datter. Moren blir syk og dør. Denne sjelsettende opplevelsen vil jeg tro ikke bare preger datterens yrkes- og forskningsvalg, men vi skjønner at det naturligvis berører datteren på et dypere og personlig plan. Jeg savner mer om dette smertefulle tapet, som jeg savner mer om opplevelsen av farens distanse hjemme og etter hvert bruddet mellom far og datter. Da er det noe annet med punktet når det går opp for datteren at moren skal dø. Det er sterk lesning.

Eldrid Oftestad, redaktør i *Hud & Helse*

Bokomtale: Hudens betydning

– Det er et stort behov for kunnskap om hud, starter forfatter og hudlege Jon Anders Halvorsen.

Han har derfor skrevet en bok som tar oss med på hudens vandring gjennom et helt liv. 6. november var vi på medisinsk bibliotek på Rikshospitalet, på bokprat om den nylanserte boka «Huden er guden».

I bokens innledning skriver han blant annet: «Det individuelle er blitt satt i sentrum, og vi skal bli den beste utgaven av oss selv. Da må kroppens innpakningspapir – huden – være plettfri og ungdommelig. Huden har for mange blitt den nye guden», og «...hvor viktig huden er, skjønner jeg hver eneste gang en pasient er takknemlig over å ha blitt frisk.»

Boken er bygget opp rundt ti faser i livet og tar oss med på en reise fra

skapelsen til døden. Den er relativt lettlest og har oppslagsregister bakerst. Halvorsen forklarer og aktualiserer de ulike temaene gjennom sine erfaringer og pasientmøter. Han er også opptatt av at huden er visuell, men likevel så mye mer enn det du ser. Huden har den praktiske, sosiale og psykiske betydningen: «vi kan ikke overse huden», som han skriver det.

Og boken presenterer fun facts og fakta, noen mer fascinerende enn andre. Visste du for eksempel at man kan være sin egen tvilling, at Karl Marx hadde HS og at huden og hjernen stammer fra samme del av et foster? Kanskje er det ikke så rart at psykisk helse og huden henger sammen.

«Huden er guden» er godt illustrert og streber etter å være lett lest. Medisinske uttrykk forklares der de brukes.

For de fleste vil den, ifølge Kagge forlag, være lærerik i større eller mindre grad. Målet er at den skal være anvendelige for de som leser den.

Maren Awici-Rasmussen, organisasjonssekretær 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:

Slepnevøien 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
thomler@bbnett.no

PEF Elverum og omegn

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

PEF Kongsvinger og omegn

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

OPPLAND

PEF Oppland

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
toeelmer02@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 Strømkaaien 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
psoriasis.hordaland@fi-senteret.no

Leder: Anne Marie Kvamsås

Tlf. 99253140
annemariekvamsaas@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Bergen og omegn

Kontoradresse:
Vestre Strømkaaien 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-ostrem@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 Arnoy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoey@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Harstad og omegn

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

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

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

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
gunnkivijervi@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 hidradenitis suppurativa (HS) 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 Hudportalen.no/likeperson

SAMMEN er vi sterke

Tusen takk for tilliten. Jeg har sagt ja på en forespørsel om å bli forbundsleder for Psoriasis- og eksemforbundet, PEF. Min første tanke var, skal Ragnar bli ekte pensjonist? Skal han i fortsettelsen nyte dager, etter hektiske år i arbeid til det bedre for alle oss i PEF? Tusen takk Ragnar, den jobben du har ledet i PEF er av grunnleggende betydning for den videre utvikling av forbundet, som det nye sentralstyret tar med seg videre.

En psoriatiker sa en gang at for 20 år siden kunne en se på folk om de hadde psoriasis eller andre hudplager. Med dagens biologiske medisiner, er det færre og færre som en ser med sår og utslett. Utviklingen med biologiske medisiner vil hjelpe svært mange i fremtiden. Stort sett er de samme medisinene ønsket velkommen av våre venner med psoriasisartritt, og andre med store leddplager.

Jeg fikk mine første sprøyter i 2001. Sprøytene var en del av livet mitt i mange, mange år. Med fantastiske resultater, som jeg mer enn en gang bejublet.

Men hva er disse biologiske medisinene? Her var og er det delte meninger blant hudlegene. Like delte meninger som det var angående behandlingsreiser til Jugoslavia, Lanzarote og nu til «vårt» Valle Marina på Gran Canaria. Men uten en flekk på min ellers så «vakre» kropp, fikk jeg ikke behandlingsturer. Der og da var mine første reaksjoner negative. Etter hvert godtok jeg at en ikke kunne få både i pose og sekk, med

andre ord både behandlingsturer og dyre biologiske medisiner.

Vi er kommet langt, og lenger vil vi nok komme med disse nye medisinene. Og jeg har inntrykk av at mange er blitt flinkere til å spørre sin hudlege om hva de forskjellige preparatene inneholder.

På grunn av et komplisert sykdomsbilde hos meg, er jeg siden 2008 tilbake i søkermassen til behandlingsturene, og storkoser meg sammen med venner på behandling eller på privaten i varmere strøk. Samholdet er fantastisk i vår lille flokk. Ingen av oss har vel aldri likt å bli beglodd, enten på stranden eller i idrettshallen. Med det råsterke fokus på en feilfri kropp, er det nå nærmest blitt et folkekrav at en i alle fall er oppe på de fleste av våre høyeste fjelltopper. De fleste tenker ikke på at enkelte med leddplager ikke tåler lengre turer enn et stykke borti veien.

Jeg er så glad for at en nå fokuserer mer og mer på hele mennesket – på et totalt sykdomsbilde og på de indre usynlige plagene som er godt gjemt. Derfor tror jeg at vår flokk på møter, på behandlingsreiser, på stranda, i bassenget, i badstua eller i idrettshallen holder sammen. Vi gir et tips om smøring til sidemannen, snakker positivt om behandling og behandlingsmuligheter, og nevner forbundet i positive ordelag. Alt sammen er viktige detaljer.

Det er VI som kjenner sykdommen på kroppen som skal dra lasset sammen, som skal stå skulder mot skulder og

jobbe for en bedre hverdag for hverandre.

Min arbeidsdag i PEF har nettopp startet, og det nyvalgte sentralstyret skal ha sitt første møte i helga 14.–15. desember. Da skal også vår utmerkede administrasjon delta. De er ikke de som skriker høyest, men en flott «gjæng» som deler med oss av sine erfaringer. Hvis ikke alle drar i samme retning, gir vel resultatet seg selv?

Dette er utfordringer i de kommende tre år:

- Medlemsutviklingen
- Økonomi
- PEF mot 2030
- Fylkessammenslåingen
- Forbundets organisering
- Pensjonering i administrasjonen

Derfor er mitt fokus samarbeid. Det har jeg trua på – og det nye sentralstyret er klar.

Les også intervjuet med den nye forbundslederen på side 37.



Tord Johansen
Stolt forbundsleder



Hudportalen.no
post@pefnorge.no

Psoriasis- og eksemforbundet Norge

@PEFNORGE

psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

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

Leder

Tord Johansen
Tlf: 907 32 196
tord.johansen@pefnorge.no

Nestleder

Hilde Mellum
Tlf: 986 40 538
hilde.mellum@pefnorge.no

Styremedlemmer

Jan Erik Haugom
Tlf: 988 56 340
jan.erik.haugom@pefnorge.no

Helle Vestby Talmo
Tlf: 976 81 243
helle.vestby.talmo@pefnorge.no

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

Anne Marie Kvamsås
Tlf: 992 53 140
anne.marie.kvamsaas@pefnorge.no

Varamedlemmer

Helge Wilhelmsen
Berit Utgård
Geir Karlsen



Landsmøtet 2018

– samling i vest

Psoriasis- og eksemforbundet inntok oljebyen for å sette kursen videre, oppdatere seg på medisinsk kunnskap og feire oss selv i blå fleece og gul sydvest.

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

Foto: Eldrid Oftestad og Gudbjørg M. L. Dahl

115 delegater var samlet til landsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i Stavanger helgen 19.-21. oktober. Det hele startet med byvandring i Stavanger og besøk til Oljemuseet før delegatene satte seg i salen på Clarion Hotel Stavanger, der landsmøtet ble åpnet med artist Hilde Selvikvåg fra Jæren. Hun hadde en minikonsert og fremførte blant annet låter fra sin nye plate. Og som landsmøtedelegatene tok hun også på seg den gule sydvesten med PEF-logoen.

– En utrolig fin hatt å ha med hjem, sa hun.

– Viktig oppgave

– Kjekt at dere legger landsmøtet til Stavanger, sa fylkesordfører Solveig Ege Tengesdal i Rogaland, da hun hilste til landsmøtet.

Hun fremholdt at PEF har en viktig oppgave for å skape forståelse for kronikere.

– Toleransen er ikke nødvendigvis blitt større for sviktende helse. Det er store forventninger om at vi skal stille opp og ta i et tak og delta på det som skjer. Selvrealisering skjer gjennom å bestige fjell, springe langt og sykle fort. Da er det ikke alltid lett å si at des-sverre klarer jeg ikke møte opp denne gangen. PEF har en viktig oppgave med å skape forståelse for at det går an å ha gode og dårlige dager. Det skulle bare mangle at det er slik, sa hun.

Fylkesordføreren syntes det var et godt valg å invitere hypokonderlegen Ingvar Wilhelmsen til landsmøtet fordi han er alltid fornøylig å høre på.

Og hun hadde rett. Med sin tørrvittige humor fikk grunnleggeren av Hypokonderklinikken frem latter og smil hos landsmøteforsamlingen på lørdag morgen.

– Hvis du møter en vegg, er det ofte en dør ved siden av. Det meste i livet kan du ikke gjøre noe med. Vi fikk ikke

velge foreldre eller sykdom. Men det går an å velge holdninger. Velg holdninger som er nyttige for deg og hjelper deg! Det er mer viktig at holdningen er viktig enn at den er sann.

Øke bevisstheten

Olaug Bollestad, nestleder i KrF og leder for helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, kombinerte landsmøtebesøk med det ikke helt ukjente årsmøtet i Rogaland KrF. I sin hilsen til landsmøtet fortalte hun blant annet om sin helsebakgrunn på sykehuset i Stavanger og mintes hvor lett det var å prioritere blålys-sykdommer fremfor kroniske lidelser.

– Kronikerne kunne vente. Derfor er det utrolig viktig at politikere og andre øker bevisstheten rundt psoriasis som sykdom. Dere har kampanjer og egen dag, og det er lenge siden psoriasis ble anerkjent som en alvorlig ikke smittsom kronisk lidelse for fire år siden.

Hvilke konsekvenser får det for prioriteringer i foretak, på sykehus og for oss som politikere? spurte hun.

KrF-nestlederen snakket også om de kommende budsjettforhandlinger, selv om hun da ikke visste hvilken retning partiet hennes skulle komme til å velge.

– Vi er inne i en tid med budsjett, og vi må løfte kronikere og behandlinger som behandlingsreiser og lysbehandling. Begrepet samvalg betyr at den som har skoen på vet best hvor den trykker. Vær med å ta avgjørelser, og jeg vil utfordre dere til å gi oss politikere konkrete problemstillinger. Vi trenger ikke svære avhandlinger, oppfordret hun.

Ministerhilsen på video

Helseminister Bent Høie hadde ikke anledning til å gjeste landsmøtet i hjembyen sin, men fremførte en videohilsen, der han blant annet uttrykte sin taknemlighet for jobben PEF gjør som pasientorganisasjon.

– Selvfølgelig først og fremst overfor medlemmene ved å være en organisasjon der dere deler erfaringer og diskuterer utfordringer og blir enige om hvilke saker som er viktigst for denne pasient-

gruppen som dere representerer. Men og i den store sammenhengen der min visjon er å skape pasientens helse-tjeneste. Og da er vi helt avhengige av at pasienter organiserer seg og har organisasjoner som representerer deres interesser både på nasjonalt nivå, men også på regionalt og lokalt nivå, sa han.

Jobbe på alle måter

Avtroppende forbundsleder Ragnar Akre-Aas benyttet sin tale til å rose organisasjonen. Dessuten så han fremover og inspirerte til synlighet.

– Vi må jobbe for mange forskjellige mennesker uansett alder og livssituasjon. Det vil kreve at vi engasjerer oss i ulike temaer, og det krever at vi må jobbe på forskjellige måter for å nå folk. På papir, på nett, ansikt til ansikt, på turer, på seminarer og på stand. Kort og godt på «alle» måter.

Talen ble avsluttet med danseoppvisning til Elton Johns «Your Song» med dansere fra Steps Dansestudio. Søndag ettermiddag var Ragnar Akre-Aas sin periode som forbundsleder over, og ny periode med nytt sentralstyre ble satt i gang.

Sentralstyret 2018-2021:

Leder: Tord Johansen

Nestleder: Hilde Mellum

Styremedlemmer: Jan Erik Haugom, Helle Vestby Talmo, Liv Skovdahl og Anne Marie Kvamsås

Varamedlemmer: Helge Wilhelmsen, Berit Utgård og Geir Karlsen

Kontrollkomiteen

Leder: Ragnhild Ottesen

Medlem: Reidun Nymoene

Varamedlemmer: Bjarne Alnes og Owe Stangeland

Takk for gaven!

Psoriasis- og eksemforbundet fikk i anledning landsmøtet tildelt gaver på til sammen 125 150 kroner fra fylkeslag, lokallag og tillitsvalgte. Gavene ble gitt til forskning, Urtikariautvalget, administrasjonen og til «fritt bruk». Vi takker så mye for gaven!

Tildeling av forskningsstipender

På landsmøtet ble det delt ut midler til forskning på atopisk eksem, psoriasis, psoriasisartritt og bokprosjekt.

- 100.000 kroner til forskningsprosjektet «Betennelsesmarkører ved atopisk eksem» ved Astrid Lossius. Forskningsprosjektet er et samarbeid mellom Hudavdelingen og Avdeling for patologi ved Rikshospitalet/Oslo Universitetssykehus.
- 50.000 kroner til forskningsprosjektet «Monitoring and improving treatment of psoriasis» ved Silje Michelsen Solberg ved Hudavdelingen på Haukeland Universitetssykehus.
- 10.000 kroner til bokprosjektet «Lærebok i hudsykdommer for grunnutdanningen i sykepleie» av Kristine Kirkeby Fuskeland. Hun er leder for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi.



Astrid Lossius (tv.) og Kristine Kirkeby Fuskeland mottok stipend på landsmøtet til PEF for henholdsvis forskning på atopisk eksem og lærebokprosjekt for sykepleierstudenter.



Hedres den som hedres bør

Seks tillitsvalgte fikk Hedersprisen på landsmøtet til Psoriasis- og eksemforbundet.

Solva Meinseth

Solva ble medlem av PEF i 1974, og har i mange år arbeidet for psoriatikernes sak. Hun var med da lokallaget i Kristiansund og omegn Psoriasisforening ble stiftet i 1978. Dessuten var Solva en av initiativtakerne bak stiftelsen av Møre og Romsdal fylkeslag, og var leder i fylkeslaget fra 1991 til 1993. I mange år samarbeidet Solva med tidligere forbundsleder Arne H. Jensveen for å etablere en egen hudavdeling ved Kristiansund sykehus før den ble startet i 1990.

Gunn Aga Gjøyen

Gunn meldte seg inn i PEF i 1975 og var en av dem som startet PEF Sunnhordland i 1991. I 27 år har hun vært primusmotor og leder lokallaget, som hadde sin egen måte å treffe medlemmer på gjennom «stand med faglig innhold» rundt omkring i området. Tidlig på 2000-tallet ble det snakket om å legge ned lokallaget, men Gunn og hennes medhjelpere bet seg fast og kjempet videre. I år ble det bestemt å legge ned laget, men Gunn er fortsatt aktivt med i PEF Hordaland.

Anne Marie Holmberg

Anne Marie (Mia) er et av de aktive medlemmene som alltid stiller opp for PEF Telemark, enten det gjelder turer, møter, aksjoner eller andre aktiviteter. Mia har særlig stor omsorg for medlemmene i laget. Hun har alltid tid og tar kontakt med det enkelte medlemmet ved sykdom og problemer. Fra hun ble medlem i 1987 til i dag har hun vært engasjert i driften av laget, og hun leder fortsatt reisekomiteen og valgkomiteen. Mia er til stede og virker i bakgrunnen, men hun synes lite. Derfor var det ikke aktuelt for henne å reise på landsmøtet for å motta en hederspris. Den skal nå tildeles på et medlemsmøte, siden det



Seks medlemmer fikk hedersprisen på landsmøtet. En av dem, Anne Marie Holmberg, var ikke tilstede. Fylkesleder Vidar O. Haugen i PEF Telemark mottok prisen på vegne av henne.

er der hun virker og hører hjemme. (Les også side 43)

Jane Heggheim

Jane har vært med i PEF Sogn og Fjordane siden midten på 80-tallet, og hun var med og grunnla lokalforeningen Sunnfjord og Ytre Sogn på slutten av 80-tallet. Jane har vært leder i lokallaget og fylkeslaget i en årrekke. Hun var medlem i sentralstyret i to perioder og er nå leder for valgkomiteen i PEF. Jane har markert seg som en drivende kraft i og for forbundet.

Kjersti Ollestad

Kjersti kom som ei solstråle inn i foreningen vår på en pizzakveld i 1990. Siden den tid har hun hatt styreverv i både lokalforeningen PEF Sør-Rogaland og PEF Rogaland. I 2012 ble hun valgt inn i sentralstyret som styremedlem. Siden Kjersti har atopisk eksem, var det naturlig at hun var og er

en representant for denne diagnosegruppen. Hun har vært en ressurs for atopisk eksem både lokalt, i fylket og sentralt i forbundet, og dette førte da til at vi tidlig hadde fokus på atopisk eksem på våre medlemsmøter. Kjersti var også med på å starte Eksemutvalget i PEF.

Ragnar Akre-Aas

Ragnar ble medlem i forbundet i 2003, og hadde lokale tillitsverv som styremedlem og nestleder i PEF Romerike fra 2004 til 2009. I 2009 ble han valgt som forbundsleder. Han er kjent for sine utallige oppdrag, og har markert seg nasjonalt så vel som internasjonalt gjennom sin engasjerte holdning på alle forbundets interessefelt. Ragnar er en sterk ambassadør for PEF, og har gjennom beundringsverdige og målrettede arbeid preget organisasjonen overfor både myndigheter, lag og medlemmer. Ragnar har vært en inkluderende forbundsleder i perioden 2009-2018.

PEF vil styrke sin posisjon

Landsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet har bestemt at organisasjonen skal ta strategiske grep for å styrke sin posisjon som pasientorganisasjon.

På forrige landsmøtet i 2015 ble det vedtatt å gjennomføre et innovasjonsprosjekt som skulle presenteres for landsmøtet i 2018. Innovasjonsutvalget har bestått av representanter fra sentralstyret, fylkeslag, lokallag og administrasjonen, og de har hatt fire samlinger. Utvalget har konkludert med at det er tre områder som må styrkes fremover. Det første og viktigste er synlighet og synliggjøring. Som punkt nummer to påpeker utvalget at det er behov for opplæring av tillitsvalgte slik at rollen blir styrket og at de blir mer aktive både internt og eksternt. Og tredje og siste punkt er interessepolitikk og kampsaker. Et enstemmig landsmøte vedtok innovasjonsutvalgets rapport til etterretning.

I forbindelse med behandlingen av rapporten påpekte påtroppende forbundsleder Tord Johansen fra PEF Mo (før han ble valgt som ny forbundsleder) at det bør jobbes mer med organisasjonsutvikling, ikke minst med tanke på forbundets økonomi. Etter at det ble vedtatt en ny forskrift om tilskudd til organisasjoner fra spilleoverskuddet til Norsk Tipping, vil konsekvensen være at vi faller ut av ordningen. Den har gitt i gjennomsnitt cirka 600.000 kroner i årlige inntekter de siste fire årene. Den nye forskriften vil få store konsekvenser for aktiviteten i årene framover.

– Den nye forskriften om tippemidlene vil medføre negative konsekvenser for økonomien. Kan vi se på andre måter å organisere represententskapet og landsmøter på for å begrense utgifter? sa Johansen.

Som følge av Johansens forslag vedtok landsmøtet at det nye sentralstyret viderefører og behandler prosessen med organisasjonsutviklingen mot 2030.

Landsmøtet vedtok dessuten tre resolusjoner:

1. HS-pasienter må få tilgang til biologiske legemiddel

Humira ble som det første biologiske legemiddelet godkjent til behandling av moderat til alvorlig hidrosadenitt (HS) i 2015. Dette skapte store forventninger hos PEF-medlemmer som har HS, fordi dette betydde at pasientgruppen kunne få muligheten til ny behandling ved siden av avlastende kirurgi og antibiotika-behandling. Derfor er PEF skuffet over at det ikke er kommet til en enighet om prisen på dette legemiddelet, slik at det per i dag ikke kan brukes til behandling av norske HS-pasienter.

2. Behandlingsreiser også for voksne med atopisk eksem

PEF registrerer at bevilgningen til Behandlingsreiser til utlandet for de inkluderte pasientgruppene opprettholdes i forslaget til statsbudsjett for 2019. PEF har et sterkt ønske om at klimabehandlingstilbudet videreutvikles med 100 plasser til voksne med atopisk eksem.

3. Biologisk medisin av alvorlig atopisk eksem

Beslutningsforum for nye metoder bestemte mandag 24. september 2018 at det biologiske legemiddelet Dupilumab (Dupixent) ikke innføres til behandling av alvorlig atopisk eksem.

Psoriasis- og eksemforbundet er derfor svært skuffet over beslutningen. Dette står i sterk kontrast til helseministerens nasjonale strategi som sier at pasienter raskt skal sikres nye og bedre behandlingsmetoder. Vi opplever det i tillegg som forskjellsbehandling når voksne med moderat til alvorlig atopisk eksem nektes tilgang til effektiv biologisk behandling, mens mange andre sykdomsgrupper får tilgang og har god effekt av biologiske legemidler. Dette gjør at vi opplever at vår diagnose ikke tas på alvor.

Les om Dupixent på side 28.



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



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 referansekrem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). Åkerström U et al Acta Derm Venereol. 2015 May;95(5):587-92.
Canoderm* 5 % krem (karbamid). Reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og til forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegget nøye. Unngå å få krem i øyne, nese, ører, åpne sår eller på slimhinner. Kremen kan svi. Anbefales ikke til personer med overfølsomhet mot karbamid eller andre hjelpestoffer. Refusjon: Til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem. ACO Hud Nordic AB. www.omega-pharma.no

Første forbundsleder fra Nord-Norge

Finnes det en likhet mellom Psoriasis- og eksemforbundet jazz? Det gjør det, ifølge nyvalgt forbundsleder Tord Johansen.

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

Tord Johansen (64) fra Mo i Rana er valgt til ny forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Den nye forbundslederen har lang fartstid som tillitsvalgt i PEF, men også i fagforeninger, i politikken og på kulturfeltet. I kommunevalget i 2015 var han ordfører kandidat for Arbeiderpartiet. Etter en lang periode i bilbransjen hos firmaene Hemnes Bil, Toyota og Bertel O. Steen As ble han for to år siden uførepensjonist.

– Jeg har takket ja til vervet som forbundsleder fordi jeg har valgt dette som den siste runden med frivillig arbeid, og for å gi noe tilbake til dette forbundet som har gitt meg så mye, sier Tord.

Han har vært medlem i PEF helt siden 1977 og har vært styremedlem i datidens Mo Pso, styremedlem og nestleder i PEF Nordland, leder av kontrollkomiteen og sentralstyremedlem i PEF.

– Jeg har hatt fantastiske opplevelser på behandlingsreise til utlandet. Den første turen min var til Jugoslavia i 1977, og da møtte jeg folk i PEF som var engasjert i forbundet. Mange i PEF har gjort og gjør en strålende jobb, sier han.

Et «vi»

Den nye forbundslederen er opptatt av at PEF er et «vi».

– Vi må gjøre dette arbeidet sammen. Det er mye arbeid som må gjøres på kontoret og ute i lagene. Det er valgt inn folk fra ulike regioner i Norge, og hver region har sine interne utfordringer.

Tord understreker at det spesielt er to saker som han ønsker å jobbe med som forbundsleder, og det er tilbudet om behandlingsreiser til utlandet og hudlegedekningen.

– Dette er tilbud som vi må løfte for kommende generasjoner. Hudlegedekningen er bra i byer som Oslo, Bergen, Kristiansand og Tromsø, og på Mo er vi heldig som har en hudlege vi er blitt så glad i. Men på enkelte steder i landet må du vente i 6-7 måneder på å få time hos hudlege. Det er ganske



«Nordlandsbenken» i PEF: Birger Angelsen (tv), Viggo Johnsen og Tord Johansen. Foto: Privat

håpløst. Det nye sentralstyret vil jobbe aktivt overfor myndighetene for å få ned ventetiden.

Puff for PEF

– *Hvordan vil medlemmene og folk ellers merke at PEF har fått en ny forbundsleder?*

– Jeg vil jobbe for å få gjennomslag på synlighet, og det kan være på flere områder. Dess flere ganger PEF blir nevnt i artikler og intervjuer, så får flere vite at vi finnes. Og folk skal vite at det er fylkes- og lokallag som er der med sine likemenn og kvinner som kan hjelpe til. De er eksperter på hvordan det er å ha en hudsykdom eller ledde sykdom og kan høste av sine erfaringer.

– *Og hvordan vil vi merke at forbundslederen er fra Nord-Norge?*

– Det kan gi et puff for PEF i Nordland, Troms og Finnmark. Men egentlig håper jeg at PEF i hele landet vil oppleve et puff. Jeg vil at det skal bli noe positivt og en boom for oss og vårt arbeid, så det blir slik at myndighetene ikke kommer utenom oss.

– *Og hvordan kan vi nyte godt av din lange erfaring fra organisasjonsarbeid og politikken?*

– På flere områder. Jeg har hatt en jobb der jeg har hatt med folk å gjøre,

så jeg er vant til å prate med forskjellige folk. Inngangen til politikere på for eksempel Stortinget kan kanskje bli lettere, jeg håper i hvert fall det. Og jeg tør å si fra og ta utfordringer. Hvis ikke politikerne hører på oss en gang, må vi prøve en gang til.

PEF og jazz

Tord har vært aktiv i kulturlivet, og spesielt på jazzfronten.

– Jazzen står meg nær. Noen tenker at den kanskje ikke er for alle, men det finnes mange forskjellige typer jazz og sjangre i jazz. Du har sving, frijazz, popifisert jazz og jazzblues. Jazz består rett og slett av små avdelinger – som PEF med alle sine ulike diagnosegrupper. Men vi har mye felles, og vi gjør ting sammen, og vi skal dra i samme retning. Vi blir sikkert uenige, men det er ikke noe som ikke er løsbart. PEF har ikke den store pengesekken, men vi må sørge for medlemstilgang som vi er fornøyd med. Men det er viktig at vi har et verdig tilbud til medlemmene, og så får vi se hvordan vi skal ha det i årene mot 2030. Men det må være kvalitet fra begynnelsen av, for vi har ikke råd til å bomme, sier den nye forbundslederen.

På kurs for å bli likeperson

Trenger du noen å snakke med om å leve med en hudsykdom? Da kan du kontakte flere av medlemmene i Psoriasis- og eksemforbundet som ønsker å svare på spørsmål og gi råd.

Hvert år arrangerer Psoriasis- og eksemforbundet likepersonskurs. Hilde Due (tv.) Mona G. Sørensen, Elisabeth S. Engebø og Kristine Midtsæter syntes det var lærerikt å møtes en helg i september for å skolere seg på likepersonsarbeid.

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

I høst var det mulig å gå på kurs for å bli likeperson i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). I løpet av en helg i september fikk nye likepersoner tips om hvordan de kan møte og hjelpe andre som trenger noen å snakke med om hudsykdommen, mestring og hva det måtte være.

– Det har vært veldig lærerikt og interessant. Jeg har fått ny kunnskap og knyttet kontakter og utvekslet erfaringer, forteller Mona G. Sørensen om kurset.

Hun har hidradenitis suppurativa (HS), og det er første gang hun er på et likepersonskurs. Elisabeth S. Engebø har både HS og psoriasis. Hun likte også godt kurset.

– Jeg har lært mye om min egen sykdom og andres. Og om hvordan vi kan fortsette videre å hjelpe hverandre og gi tips og råd, utdyper hun.

Flere medlemmer

Hilde Due medlem i HS-utvalget i PEF, og hun har lært et og annet hun vil ta med tilbake til utvalget.

– Jeg vil prøve å holde kontakten med de andre likepersonene for å få satt i gang mer og få flere til å bli medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet. Det holder ikke bare med

Facebook-grupper, vi må få folk til å bli medlemmer, sier hun.

– *Hvorfor ble du likeperson?*

– Det er fordi at jeg ønsker at ikke andre skal måtte gå i mange år før de får hjelp. Jeg gikk i 25 år før jeg fikk hjelp, sier Mona.

Hilde nikker:

– Det er gjengs fortsatt. Folk går lenge før de får hjelp. Det gjelder å få kunnskap ut om HS ut. Det er viktig.

– Helt enig. Jeg har gått i nesten 40 år før jeg fikk se at kroppen vår henger sammen, forteller Elisabeth.

Likepersonsarbeid i PEF

Hva er egentlig en likeperson? Liv Skovdahl leder likepersonsutvalget i PEF og kan gi oss en forklaring.

– Hver og en som rammes av en kronisk sykdom, vil ha behov for hjelp og støtte. Behovet kan være stort i startfasen fordi den nye livssituasjonen kan være vanskelig å takle, og mange spørsmål krever svar. PEF mener at den

beste støtten kan gis av en person som har samme sykdom, og som har klart å komme videre i livet – lært seg å leve med sykdommen. Vi har vært gjennom noe av det samme – vi er likepersoner.

Hun forteller at PEF ønsker å bidra med råd og støtte til alle som søker hjelp hos oss. Derfor er det viktig at organisasjonen vår har et godt utbygget likepersonnettverk.

Likepersonene våre er godt skolert og jobber i organiserte former. Alt frivillig arbeid organisasjonen er i tråd med ideologi og målsetting.

– Vårt mål er at alle råd, all hjelp og støtte fra likepersoner i PEF vil gjøre veien enklere for alle som rammes av en kronisk sykdom, sier Liv.

Trenger du noen å snakke med om sykdommen din? Eller har du noen spørsmål du gjerne vil ha svar på? Ta kontakt med din lokale likeperson. Du finner en oversikt over likepersoner her. ➔

«PEF mener at den beste støtten kan gis av en person som har samme sykdom, og som har klart å komme videre i livet – lært seg å leve med sykdommen»

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

Akershus

Trine Knudtzon
psoriasisartritt
trine.knudtzon@gmail.com
907 39 371



Gro Larsen
psoriasisartritt
gro-la3@online.no
920 37 385



Ruby Hagemann Myhren
HS
ruby.myhren@gmail.com
417 91 569

Buskerud

Kristian Henriksen
psoriasis og psoriasisartritt
kristian@pef-ung.no
928 84 681

Monica R. Olsøy
psoriasis
mkro_1@hotmail.com
992 58 161

Hilde Lieberg
psoriasisartritt
hilde@lieberg.no
970 30 476

Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733



Jørn Lund
kronisk urtikaria
lundjorn@gmail.com
915 13 932



Finnmark

Eva G. Sjøtun
psoriasis og psoriasisartritt
geb-sjo@online.no
959 60 911

Ole Harald Sjøtun
atopisk eksem
o-sjoetu@online.no
900 37 338

Hedmark

Rolv Baadshaug
psoriasis og psoriasisartritt
baadshau@online.no
990 12 038



Astrid W. Storberget
psoriasis og psoriasisartritt
astridwstorberget@gmail.com
915 73 333

Inger Bakken
psoriasisartritt
ij-brev@online.no
416 77 545

Kine Sandsengen Darell
psoriasisartritt
sandsengen.darell@live.no
977 67 247

Maj Christin Stenersen
Lund
psoriasisartritt
stenersenlund@hotmail.com
957 89 345

Hordaland

Anne Marie
Kvamsås
psoriasis
[annemari\(kvamsaas@gmail.com](mailto:annemari(kvamsaas@gmail.com)
992 53 140



Hilde Mellum
psoriasis og psoriasisartritt
hildemellum@gmail.com
986 40 538



Kenneth Waksvik
psoriasis og psoriasisartritt
kenneth.waksvik@pefnorge.no
473 12 022

Torild Hille Lokøen
psoriasis
torild.lok@gmail.com
994 48 521



Torill Torsvik Størkersen
atopisk eksem
torill@vestablikk.no
480 33 312

Møre og Romsdal
Oddrun S. Lillerud
psoriasis og psoriasisartritt
o-lill@neasonline.no
922 40 305

Per Kristian Lange
psoriasis og psoriasisartritt
pe-kr1@online.no
958 88 408

Sylvia Wallin
psoriasis og psoriasisartritt
sylvia_wallin@hotmail.com
416 33 398

Kristine Midtsæter
HS
krimits@hotmail.com
944 23 664



Nordland
Birger Angelsen
psoriasis
birger.angelsen@pefnorge.no
992 61 604



Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030

Marte Øverås
psoriasis
marte@loonern.com
971 30 377

Herdis Thommesen
psoriasis
herdis.thommesen@gmail.com
959 20 053

Hans Erik Paulsen
psoriasisartritt
hasse-p@online.no
988 37 015

Aud Steffensen
psoriasisartritt
aud-steffensen@hotmail.com
906 38 184



Kate Arnøy
psoriasisartritt
kate_arnoy@hotmail.com
481 92 390

Birgitte Svendsen
psoriasisartritt
birgittesvendsen2@hotmail.com
971 81 191

Anne Cecilie Jentoft
atopisk eksem
anna_71@live.no
402 24 637

Oppland

Eva Høgberget
psoriasis
evahogbe@gmail.com
958 18 438

Brit Briskelund
psoriasis
britbriskelund@hotmail.com
976 14 057



Jorunn Anny Fossumstuen
psoriasis
j-annf@online.no
913 69 213

Elisabeth Starheim
psoriasis
starelis@icloud.com
976 96 488

Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
jehaugom@online.no
905 91 578



Brit Stensaker Trøen
psoriasisartritt
br-troee@online.no
452 34 029

Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@hotmail.com
977 76 436



Oslo

Jeanette Strand
psoriasis og atopisk eksem
ps.jeanette@gmail.com
454 41 970

Reidun Nymoen
psoriasis og psoriasisartritt
reiny@online.no
926 13 463

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestegje@online.no
980 54 545



Lillian Olafsen
atopisk eksem
liolaf@online.no
913 79 414

Grete Tunsjø
atopisk eksem
g.tunsjo@gmail.com
456 17 228

Kristin Windahl
HS
kwindahl@online.no
469 61 977

Hilde Lundaas Due
HS
hildedue@msn.com
907 10 868



Rogaland

Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521

Annlaug Torgersen
psoriasis
annlaug.torgersen@gmail.com
481 78 736

Kjersti Ollestad
atopisk eksem
kjersti.ollestad@pefnorge.no
402 42 552

Arve Skaget
atopisk eksem
arve.skaget@kleppnett.no
415 40 773

Margunn H. Skaget
atopisk eksem
margunn.heigre@kleppnett.no
906 53 628

Helle Vestby Talmo
atopisk eksem
helle_vestby@hotmail.com
976 81 243



Sogn og Fjordane

Berit Waksdal Øvrebø
Sunnfjord og Ytre Sogn
psoriasis
ovrebo.berit@gmail.com
975 73 984

Gudbjørg Lund Dahl
psoriasis
gudbjrglundd@hotmail.com
977 41 385



Liv Reidun Nesse
psoriasis og psoriasisartritt
livreidun@netscape.net
905 70 146

Helge Vilhelmsen
psoriasisartritt
helge.vilhelmsen@eninvest.net
900 55 954



Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468

Sol Hege V. Evebø
atopisk eksem
sol_hege@hotmail.com
482 28 472

Troms

Kjersti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026

Annveig Jenssen
psoriasis og psoriasisartritt
annveig.jenssen@pefnorge.no
415 61 844



Anne Berit Kolset
psoriasis og psoriasisartritt
abkolset@hotmail.com
970 38 172



Kirsten Pettersen
kronisk urtikaria
kirstenp@hotmail.no
909 42 643



Trøndelag

Solfriid Landstad
psoriasis
[solfrid.landstad@ntebb.no](mailto:solfriid.landstad@ntebb.no)
936 18 128

Anne Katrine Bornstedt
psoriasis
annekatrine@hotmail.com
413 68 032



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



Brita B. Tiller
psoriasis
brit-b-t@online.no
481 07 785

Unni Bredal
psoriasis og psoriasisartritt
unnibredal@gmail.com
416 49 764



Gunn Grav Graffer
psoriasisartritt
heminggraffer@hotmail.com
976 54 264

Per Erik Gripp
psoriasisartritt
per.erik.gripp@ntebb.no
482 70 319

Mona Grorud Sørensen
HS
mona.grorud@gmail.com
978 24 251



Vest-Agder og Aust-Agder

Anne Britt Frivoll
psoriasis
anf16@vaf.no
915 41 762

Vestfold

Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

Østfold

Cecilie Walthert Holten
psoriasis
cwholten@gmail.com
412 03 583

Arild Smaaberg
psoriasis og psoriasisartritt
arilsmasaa@online.no
913 17 213

Liv Skovdahl
psoriasis og psoriasisartritt
likepersonskordinator@pefnorge.no
481 86 232



Lars Fredrik Olausen
psoriasisartritt
laflol@online.no
977 05 234



Hilde Offerdal
atopisk eksem
ghildejoh@gmail.com
997 38 074

Geir Karlsen
HS
geirka@hotmail.com
902 39 347



Vi jobber med å forbedre livet hver dag – for og med pasienten i sentrum

I UCB har vi et **felles ønske** om å forbedre livet for mennesker med immunologisk og neurologisk sykdom.

For oss begynner alt med spørsmålet: «hvordan kan vi **utgjøre en forskjell** for den som lever med alvorlig sykdom?»

Hederspris til Mia

Hvis ikke Anne Marie (Mia) Holmberg kan komme til Stavanger (Psoriasis- og eksemforbundet), kan vi komme til Porsgrunn og gi henne hedersprisen.

Tekst og foto: Bjørn Slettene, PEF Telemark

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) Telemark hadde medlemsmøte tirsdag 17. november med forutgående styremøte. Med på møtene var vår nyvalgte leder Tord Johansen, som hadde mye å tilføre oss på begge møtene.

En vesentlig del av innholdet i styremøtet var planleggingen av sammen-slåing med Vestfold, et arbeid vi er kommet langt med i begge fylkene. Tord hadde klare tanker om hvordan dette burde gjøres, og når de stemte godt med våre tanker om emnet, ligger vi tydeligvis godt an.

Foruten å presentere seg selv og det nye sentralstyret, hadde Tord en oppgave han tydelig satte pris på: tildelingen av PEFs hederspris til ett av våre medlemmer, Anne Marie (Mia) Holmberg. Siden hun ikke var til stede på landsmøtet i Stavanger, hvor prisen



Forbundsleder Tord Johansen overrekker PEFs hederspris til Anne Marie (Mia) Holmberg.

ble bekjentgjort, valgte vi å overrekke prisen på vårt medlemsmøte. Det er her, blant sine egne, hun trives best.

Til applaus fra et samlet medlemsmøte mottok Mia vase og diplom, de synlige tegn på PEFs hederspris, av Tord. Typisk nok ville Mia, i tillegg til å takke for prisen, opplyse om lagets juletur i desember.

Høstkurs på Vestnes

Fylkeslaget i Møre og Romsdal inviterte til høstkurs på Vestnes Fjordhotell 16-18 november. Agendaen for kurset var planlegging av midt-norsk konferanse som skal avholdes 20.-22. september 2019 i Ålesund. Det var til sammen tolv deltagere fra hele fylket. Hotellet kunne by på mye god mat og drikke, så vi ble riktig

så bortskjemt. Engasjementet var stort, og vi kom godt i gang med å planlegge konferansen. Lørdag hadde vi stand på to steder på kjøpesenteret Vestnes Brygge, hvor vi fikk snakket litt med folk om PEF. Det var en innholdsrik helg med mye kos og hygge, og deltakere som arbeidet godt sammen.

Hva betyr fylkessammenslåingene for PEF?

Stortinget har vedtatt at fra 2020 skal antall fylker i landet reduseres fra 18 til 11. Disse sammenslåingene får også konsekvenser for Psoriasis- og eksemforbundet. Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) oppnevnte medio 2018 tidligere forbundsleder Ragnar Akre-Aas og undertegnede til å bistå PEFs fylkeslag i planleggingen av en sammenslåing, og vi er godt i gang med en intern prosess fram mot 1. januar 2020. I løpet av høsten 2018 har vi deltatt i planleggingsmøter for

PEF Vestfold og Telemark, PEF Aust-Agder og Vest-Agder og PEF Østfold, Akershus og Buskerud. I tillegg deltok vi i et styremøte i PEF Oppland, hvor vi orienterte om en mulig framdriftsplan for sammenslåingen av PEF Oppland og PEF Hedmark til PEF Innlandet. De to Trøndelagsfylkene ble som kjent slått sammen fra 1. januar 2018.

Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Kløe og flass

Tidligere i år hadde Psoriasis- og eksemforbundet en kampanje i samarbeid med Pierre Fabre om Ducray-produkter for medlemmene våre som har hodebunnpsoriasis. I den forbindelse fikk vi mange gode tilbakemeldinger på hvordan det er å ha denne typen psoriasis og om hva vi i forbundet kan gjøre fremover. De fleste som svarte fortalte at kløe og flass er den verste utfordringen, men også det sosiale og at flasset drysser på klær og sengetøy. Flere etterlyste flere avtaler om produkter. Vi tar med oss alle innspillene i arbeidet videre.

NORDPSO-møte på Island

Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan, NORDPSO, hadde styremøte på Hotel Marina i Reykjavik 16-18. november. Fra Norge deltok forbundsleder Tord Johansen, ungdomsstyremedlem Monica B. Kristensen og generalsekretær Terje Nordengen. Møtet startet fredag ettermiddag med en interessant presentasjon fra deCODE Genetics om status i genforskning på psoriasis, og på lørdag ble styremøtet gjennomført med mange gode diskusjoner og erfaringsutveksling. Dessuten ga revmatolog Björn Guðbjörnsson en oppdatering på Mutilansprosjektet. Dette er pionérforskning på arthrititis mutilans som er en alvorlig form for psoriasisartritt som rammer mange ledd med betydelige ødeleggelser og deformiteter. Styret vedtok i etterkant å forlenge sitt engasjement i prosjektet med ytterligere 2-3 år.



På NORDPSO-møtet på Island ga revmatolog Björn Guðbjörnsson (i midten) en oppdatering på Mutilans-prosjektet. Generalsekretær Terje Nordengen og Monica B. Kristensen representerte Norge sammen med forbundsleder Tord Johansen.



Dette bildet er fra kurset i Tønsberg der Atle Larsen i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) snakker om økonomiske utfordringer med kronisk sykdom. Foto: Cora Monstad

Vel blåst for de tre T-er

I høst har Psoriasis- og eksemforbundet gjennomført tre PsA-skoler sammen med Novartis i Tromsø, Trondheim og Tønsberg.

Tekst: Trine Knudtzon, leder i Artrittutvalget

Takket være et spleiselag mellom fylkes- og lokallag i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og legemiddelfirmaet Novartis, kunne vi gi medlemmene våre med psoriasisartritt (PsA) dette flotte tilbudet. Gjennom annonsering i *Hud & Helse* og på nettsiden Hudportalen.no fant medlemmer frem til dette tilbudet, og det var stor oppslutning om de 20 plassene på hver skole. Det ble også sendt brev til de som i vårt medlems-system har oppgitt diagnose.

Deltakerne fikk på disse samlingene muligheten til å treffe dyktige fagfolk. Revmatologene snakket om PsA og kompleksiteten både med å diagnostisere og behandle. Ergoterapeutene snakket om viktigheten av riktig belastning av ledd. Fysioterapeutene snakket om viktigheten med bevegelse og trening. Ernæringsfysiologene snakket om viktigheten med riktig kosthold, slik at overvekt kan unngås. En sosionom fortalte oss viktigheten av informasjon om økonomiske rettigheter når man får en kronisk sykdom. Dessuten tok vi opp temaet mestring av kronisk sykdom som et av de viktige temaene. Mestring av sykdom kan være en utfordring for de fleste og det er derfor viktig at vi snakker om det.

Tilbakemeldingene fra deltakerne ga oss honnør for dyktige forelesere og viktige temaer. Det er ikke ofte vi kan stille spørsmål direkte til faggruppene som er PsA-eksperter, så deltakerne benyttet seg av den muligheten både i plenum og i pausene. Samholdet – det å treffe andre med samme sykdom er også en viktig del av en slik samling. Praten gikk livlig og deltakerne utvekslet sine erfaringer.

Artrittutvalget i PEF takker alle deltakerne og foreleserne for deltakelsen på disse PsA-skolene som nå har vært landet rundt. Det ble holdt skoler i Oslo og Bergen i 2017 og nå i 2018 i de tre T-byene. Vi i PEF vil fortsette å søke økonomiske midler til flere prosjekter – så følg med på hjemmesidene våre.

Seminar i Nordens Paris

Tolv medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet som har hidradenitis suppurativa (HS), hadde tatt turen til Tromsø for å få med seg HS-seminar helgen 27.-28. oktober. I løpet av disse dagene fikk deltakerne møte hverandre og få påfyll om denne hudsykdommen. Hudlege Thrasyvoulos Tzellos ved Universitetssykehuset Nord-Norge hadde foredrag om diagnosen, symptomer og behandling, og hudlege Øystein Grimstad ved samme sykehus snakket om laserbehandling. Ellers fikk deltakerne blant annet høre om pasientrettigheter, sårstell, bandasjevalg, og ikke minst ble det anledning til å dele erfaringer og sosialt samvær. Seminaret var økonomisk støttet av legemiddelfirmaet AbbVie.

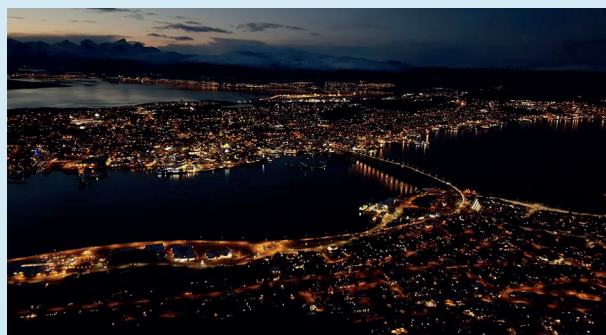


Foto: Kristine Midtsæter

Åpent møte om urtikaria

Elveblest – den ukjente folkesykdommen var temaet for et åpent møte om kronisk urtikaria som Urtikariautvalget og Psoriasis- og eksemforbundet arrangerte 16. oktober på Litteraturhuset i Oslo. Over 20 mennesker møtte opp for å høre om denne sykdommen. Hudlege Teresa Løvold Berents fortalte om diagnosen og behandlingen av sykdommen, og hun fikk flere spørsmål fra salen underveis og i etterkant. Wasim Zahid, Twitter-legen og en av «Hva feiler det deg»-legene, ledet møtet og samtalen med Elisabeth Wollbek og Jørn Lund (bildet). De to fortalte sine historier som ga et sterkt inntrykk av hvordan det kan være å leve med kronisk urtikaria. Møtet var økonomisk støttet av legemiddelfirmaet Novartis. Hele møtet ble strømmet, og det er fortsatt mulig å se opptaket på YouTube og på Hudportalen.no.



Eksemutvalget trenger flere

Har du atopisk eksem og kunne tenke deg å engasjere deg mer i Psoriasis- og eksemforbundets arbeid med atopisk eksem? PEFs eksemutvalg er involvert på pasientsiden i utviklingen av forskning, behandling og medisinsk utvikling for denne diagnosen. Interessert? Ta kontakt med utvalgsleder Helle Vestby Talmo på epost helle.vestby.talmo@pefnorge.no

Høsttur til Ålborg

PEF Bergen og omegn inviterte i år medlemmene til høsttur med «danskebåten» 14.-16. september.

Tekst og foto: Kenneth Waksvik, PEF Bergen og omegn

Høsttur er en årlig aktivitet for lagets medlemmer, og i år ønsket vi i styret å gjøre litt ekstra ut av turen. Derfor bestemte vi tidlig at vi for første gang ville prøve tur med overnatting.

Arrangementskomité ble nedsatt og planlegging satt i gang. Det ble til slutt 19 reisende inkludert deler av styret og det var ekstra gledelig å ha med medlemmer vi ikke har truffet tidligere i PEF-sammenheng.

Fredag formiddag la vi fra kai i Bergen med MS

Bergensfjord, ikledd tradisjonelt Bergensvær, og startet turen med fellessamling med presentasjoner, informasjon, ekte danske «smørrebrød» og en film om psoriasis. Deretter var det «fri» til vi hadde samling rundt middagsbordet.

Ålborg viste seg fra sin beste side værmessig og var en gavepakke til oss som skulle tilbringe lørdagen der. I forkant av turen var det satt opp ulike aktiviteter for dagen. Noen valgte vinsmaking med tapas, andre besøkte severdigheter, et par ønsket å tilbringe dagen i byen på egenhånd og én fulgte med båten videre til Langesund og tilbake til Hirtshals, som er anløpshavn.

Det er alltid spennende når mennesker som ikke kjenner hverandre, skal tilbringe tid sammen. Det var moro å planlegge turen og på fellessamling før vi la til kai i Bergen, var det en glede å kunne oppsummere i fellesskap at turen hadde vært vellykket og at alle hadde hygget seg i selskap med hverandre. Takk til hver og én!



Fredag 5.oktober feiret fylkeslaget til Psoriasis- og eksemforbundet på Nordmøre sitt 40-årsjubileum. Det ble feiret på Hudpoliklinikken i Kristiansund med flott kake og de ansatte på avdelingen. Og nestleder Erling Mikalsen overrakte en gave fra fylkeslaget. De ansatte, to hudleger og tre sykepleiere gjør en utrolig bra jobb for våre medlemmer og andre pasienter, forteller i styret i PEF Nordmøre.



HVA GIR DU OPP?

For å ta vare på det som er viktig i ditt liv, gjør en avtale med din lege og fortell hvordan din psoriasis faktisk påvirker deg.

For å se Hannah's historie og for mer hjelp og støtte, besøk GiveNothingToPsoriasis.com

LEO® MAT-20647 © LEO PHARMA AS, OKT-2018, ORG.NR. 946397369. ALLE NEVNT VAREMERKER EIES AV LEO GROUP.



Verdens psoriasisdag 2018

Over hele landet ble psoriasisdagen 29. oktober markert med stand, møter og andre arrangement.

Tekst og foto: Tone L. Nygård og Maj Chr. S. Lund i PEF Hedmark

PEF Hedmark og PEF Hamar markerte dagen med PEF-treff for medlemmer helgen 27.–28. oktober. Hovedtaler var hudlege Kåre Steinar Tveit, avdelingsoverlege ved Haukeland Universitetssykehus. Tveit snakket om psoriasis og følgesykdommer. Hans kjeppest som hudlege er viktigheten av å kunne se hele pasienten og ikke bare det vi ser i huden.

Neste taler ut var Aase Borghild Aanstad. Pensjonert ernæringsfysiolog og kostveileder som har undervist i kosthold. Hun snakket mye om viktigheten av et «skikkelig kosthold».

Siste post på programmet lørdag var matshow. Kjetil Holen fra Knutstad & Holen (fiskeforretning) på Hamar startet med å vise hvor mange forskjellige retter man kan lage av fisk. Og alt han laget kunne brukes til alle fiskeslag som finnes. Her er det kun fantasien som setter en stopper.

Etter god mat og drikke gikk vi tilbake til «vårt» rom for litt



PEF markerer Verdens psoriasisdag.

underholdning. Her hadde vi leid inn Tor Karseth, Hedmarks dyktige sanger, musiker, forfatter og komponist. Hans sørget for god stemning med en rekke sanger fra området rundt Hamar.

På søndag var det Jan Erik Haugom, leder for PEF Oppland, og nyvalgt sentralstyremedlem som startet med å fortelle om innovasjonsutvalgets

rapport, arbeid og konklusjon. Det kom flere spørsmål fra salen, og flere av rapportens temaer og tiltak bidro til debatt.

Siste taler for dagen var Bjørn Bråte, markedsleder i Aloe-produkter. Han fortalte om Forever Living Products, Aloe Vera, og de forskjellige produktene de har.

Åpent møte i Bergen

PEF Bergen og omegn arrangerte åpent møte med tema «Psoriasisartritt – Hva vet vi?»

Tekst: Anne Louise Falch

Foredragsholder var Bjørg Tilde Svanes Fevang. Hun er overlege og professor ved Revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus. Kenneth Waksvik i PEF Bergen og omegn ønsket de 25 fremmøtte hjertelig velkommen til møte på selveste psoriasisdagen før han ga ordet til kveldens foredragsholder.

Dr. Fevang startet med begreps-avklaring og forekomst og sa blant annet at Psoriasisartritt (**PsA**) er den nest hyppigste leddgiktsformen etter Revmatoid Artritt (**RA**). Den rammer likt i antall hos kvinner og menn.

I Bergensområdet har cirka 0,2 prosent PsA, det vil si 1-2/1000 innbyggere. Hun var innom arv og miljø og gikk så videre til sykdomsbildet som er svært komplekst. Man kjenner igjen PsA på hud, negler, artritt i ledd eller ryggstøyle, fingre og tær og sener.

Relaterte sykdommer til PsA er høyt blodtrykk, depresjon, søvnløshet, hjerteinfarkt, diabetes og overvekt.

Pasientperspektivet med smerter, hevelse i ledd, kløe (psoriasis) er vesentlig og må ivaretas.

Til slutt redegjorde dr. Fevang for behandling, både den medikamentelle og ikke-medikamentelle og avsluttet kvelden med å si et par ord om prognose. Kun 5 prosent har den mutilerende, som er den verste varianten av PsA.

De fremmøtte fikk en svært god og detaljert oversikt over psoriasisartritt og det var flere spørsmål og kommentarer fra de fremmøtte underveis. Og som alltid er det hyggelig å se nye fjes.



Hyggetur til Tenerife

15 medlemmer var med på høstens medlemstur.

Tekst og foto: Sissel Brufors Jensen, leder i Reiseutvalget

Høstens tur gikk til Vings anlegg på Tenerife Sunprime Coral Beach. Det var et meget godt hotell med god servise og sentral beliggenhet.

Grappa besto i år av 15 stykker, noen kjente hverandre fra før og noen var nye. Alle hadde frokost inkludert, noe som gjorde at alle møttes i løpet av frokosten slik at avtaler ble gjort for dagen. På kvelden møttes alle i gruppa ved baren for en hyggelig samtale, før noen gikk ut for å spise eller gikk i hotellets restaurant.

En stor del av gruppa tok turen over til øya La Gomera, en tur som alle var fornøyd med. Noen tok også turen opp til fjellet Teide og på markedsturer som avbrekk fra strandlivet.

Noe som også alle var svært fornøyd med var at flyselskapet Thomas Cook, som var på hotellet og sjekket inn bagasjen og delte ut boardingkortene. Så da vi kom til

flyplassen for returen, var det bare å gå rett til sikkerhetsklareringen.

Heldigvis holdt alle seg friske, og reiselederen vil takke alle for en fin tur sammen med hyggelige PEF-ere.

NB! Reiseutvalget har valgt Rhodos for medlemsturen i 2019. Vi håper at dette valget av sted og hotell faller i smak hos våre medlemmer. Påmeldingsfristen er 1. mars 2019, men det kan være lurt å være snar med bestillingen. Som dere vet råder først-til-mølla-prinsippet.



15 medlemmer var med på høstens medlemstur til Tenerife.

Medlemsturen høsten 2019

Bli med på tur med Psoriasis- og eksemforbundet til Rhodos neste år

Tidspunkt: 15. september-29. september 2019

Bosted: Kipriotis Hotel ***, Valaoritou 2, Rhodos by

Vi bor på et populært og velkjent hotell i Rhodos by med hyggelig personale og mange stamgjester. Hotellet Kipriotis har god beliggenhet kun et steinkast fra nærmeste strand, Windy Beach.

Hotellet har et lite bassengområde med en bar som serverer enkle retter. Du finner også et hyggelig spa, et fint treningsrom og en koselig restaurant. Hvis du vil gjøre ferien ekstra behagelig, har du mulighet til å kjøpe halvpensjon ved bestilling. Rundt hjørnet fra hotellet ligger både restauranter og uteliv, og ønsker du et større utvalg finner du både shopping og de eldre delene av Rhodos i gåavstand. Hotellet har aldersgrense 16 år.

Flyreise med Thomas Cook Airlines

Tur: 15 september 2019, avreise Oslo kl. 07.00 / ankomst Rhodos kl. 12.00

Retur: 29. september 2019, avreise Rhodos kl. 13.30 / ankomst Oslo kl. 16.35

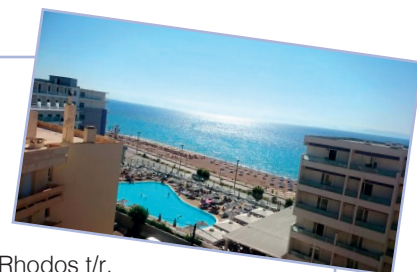
Pris: kr. 11.325,- per person

Prisen inkluderer flyreise Oslo-Rhodos t/r, 14 kg innsjekkert bagasje, mat på flyet t/r, transport fra flyplassen til hotellet t/r og 14 dagers opphold i dobbeltrom mot omgivelsene med frokost og gruppeleder fra Psoriasis- og eksemforbundet

- Tillegg for begrenset havutsikt: kr. 200,- p.p.
- Tillegg for havutsikt: kr. 600,- p.p.
- Tillegg for rom alene, mot omgivelsene: kr. 3.400,-
- Tillegg for rom alene, begrenset havutsikt: kr. 3.700,-
- Tillegg for rom alene, havutsikt: kr. 5.200,-
- Tillegg for 19 kg innsjekkert bagasje: kr. 200,- p.p.
- Tillegg for halvpensjon: kr. 2.100,- p.p.
- Tillegg for avbestillingsforsikring: kr. 250,- p.p.

Påmeldingsfrist: 1. mars 2019

Velkommen til en hyggelig tur!



ROMEGA

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

Nytt norsk produkt.
Rent ekstrakt fra silderogn.

KAMPANJETILBUD

NÅ kr 499,-

Originalpris kr 799,-

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



Arbeidsliv

Jeg skal ikke trenge
Å fortelle om kronisk
Sjukdom i jobbintervju
Og at jeg er norsk-britisk
Markedsfører jeg til og
med
Men at jeg er skeiv
Hvor i
CV-en
Arbeidsgiversamtaler
Eller løst snakk
har det sin plass

Interseksjonalitet
for et rart ord å smake på
Jeg lurte først hva det var
Før jeg skjønnte
Det var meg det var
Noen dager er jeg
så mye meg at jeg
Skulle ønske at jeg
Var mindre av noe

For jeg er skeiv
Kronisk syk
innflytta
Ei ung jente
Ungdom
Student
Aktiv
Engasjert
Deltar litt i arbeidslivet
Men først og fremst
Foreningslivet

Første gangen jeg følte
meg
Diskriminert
På jobb
Gikk det ikke opp for
meg
At det ikke var jeg
Som skulle
beklage
Unnskylde
Forklare

Jeg var 18 år
Ny i jobben
Jobbet på
Meg et oppbluss
i sykdommen
Jeg var synlig dårlig
Men så ikke typisk
Syk ut
Jeg så bare
Ekkel og uappetittelig ut
Takk til kunden
Kunden har alltid rett
Bare at det ikke er
Så lett
Lett å si at
-hei
du ser
uappetittelig ut
Hvordan sier man det
På ei måte som
Er hyggelig

Hadde jeg vært
Litt svakere
Kanskje som vanlige
Sjuke folk er
Svak og grå
Og ikke sterk og
Fargerik fra topp til tå
Hadde jeg kanskje
gitt opp der og da
Gitt opp videregående
Gitt opp jobben
Gitt opp meg

For jeg er ikke
uappetittelig
Jeg er sexy
Jeg er pen
Jeg kler å være meg
Og jeg tørr å være det
-Meg selv

Selv på kveldsskiftet
På Deli de Luca når
Kunden synes at huden
Min var så stygg at hun
Ikke vil spise maten
Jeg tilbredte til henne
Når kunder prøvde
Å seksualisere meg
Seksuelt fokusere
Seksuelt trakassere
Seksuelt provosere
Jeg gjorde meg liten
Krympet der jeg stod
Og serverte stor
Pølse med rekesalat
I grovt brød

Det var ikke noe galt
Med meg
Jeg prøvde bare å
Jobbe
Tjene nok penger
Til å ha råd til
Både mat og kremer
Så jeg ikke måtte velge
Vekk
Velge
Galt
Kremer
Velges den uka også

Jeg var ei fattig elev
I dag er jeg
Til sammenligning
rikere student
Rik på meg selv
Jeg veit hvor mye
jeg er verdt
Og ingen kjip kunde
Kunne noensinne
Overbevist meg om
Noe annet nå

Jeg skal jobbe hele livet
Jeg kommer ikke til å
Være frisk
Være sprudlende
Være likeglad
Hele livet
Men jeg kommer
Til å bite tenna
Sammen når
Det er smertefullt
Vondt
Vanskelig

Alle som jobber med
Meg vil synes
At hun
Hun er tøff
Og det er jeg
For alle har vi problemer
Med noe
Og noen mer enn andre

Min psoriasis skal ikke
Hindre meg
Om jeg bare får hjelp
Til å forstå min verdi
Og tilrettelegge litt
En sjelden gang når det
Virkelig trengs
- Sees aldri
NAV
Kunde som kalte meg
ekkel
Kunder som presset frem
legning
Ansatte og resten av Deli

Jeg er britisk norsk
21-åring
Skeiv
Kronisk syk
Engasjert
Og det kan være
Helt fantastisk
Helt jævlig
Helt ok
Velg selv

Aurora Kobernus

Vant skrivekonkurranse om arbeidslivet

Aurora Kobernus hadde noe på hjertet om å ha flere minoritetsidentiteter. Hun skrev et dikt endte opp med å vinne Unge funksjonshemmedes skrivekonkurranse.

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

– Det var veldig gøy å få vite det, selv om det også var litt skummelt. Siden mitt vinnerbidrag, som attpåtil var et dikt, blir publisert i en rapport politikere og andre skal lese. Jeg skal kose meg skikkelig med premien og unne meg noe godt i hvert fall, forteller Aurora Kobernus (21).

21-åringen er tillitsvalgt i PEF-ung Oslo og var vara i ungdomsstyret i PEF-ung i forrige periode. Hun er ei aktiv jente med mange tillitsverv og stort engasjement. Aurora er opptatt av representasjon og brenner for å synliggjøre særlig unge hudpasientens daglige utfordringer, noe som hun blant annet skrev et leserinnlegg om i november på Si;D i Aftenposten.

– Jeg ble med i konkurransen mest av alt fordi jeg hadde noe på hjertet. Jeg følte at det kunne være nyttig å ha mine tanker i bakhodet når man leser rapporten til unge funksjonshemmede om dobbeltminoriteter, siden jeg tross alt er mer enn godt kvalifisert med flere enn en minoritetsidentiteter.

Unge funksjonshemmede lanserte rapporten «Dobbeltdiskriminert i arbeidslivet» på FN-dagen for funksjonshemmede, 3. desember i år. I den anledning var organisasjonen nysgjerrig på gruppens erfaringer og utlyste derfor en skrivekonkurranse hvor dobbeltminoriteter ble invitert til å skrive en tekst om arbeidslivet. En dobbeltminoritet er en person som har to eller flere minoriteter, som for eksempel skeiv med psoriasis, muslim med eksem, skeiv og religiøs, tamil og rullestolbruker. Vinnerbidraget ble presentert under lanseringen og trykket i rapporten.

– *Hvorfor skrev du dikt?*

– Jeg er selvsagt litt mer enn gjennomsnittlig glad i dikt, men denne gangen startet det egentlig med at jeg hadde laget en liste med nøkkelord til et debattinnlegg. Jeg ble egentlig



Aurora Kobernus er tillitsvalgt i PEF-ung Oslo og vant nylig en skrivekonkurranse om dobbeltdiskriminering i arbeidslivet. Foto: Privat

fornøyd med tankene og oppsettet bak lista og valgte heller å skrive et dikt.

Aurora oppmuntrer folk til å si fra når det er noe de reagerer på.

– Det er viktig å ha tillit til seg selv og tørre å si fra når ting ikke er helt bra. Jeg unner ingen å bli diskriminert

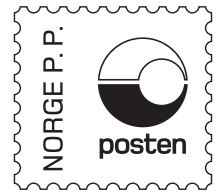
eller behandlet ufint basert på en identitet, sykdom eller funksjonsnedsettelse. Om det skjer må man finne ut hva man skal gjøre med det. Å skrive et dikt var kanskje min måte å si til meg selv at «Dette er faktisk ikke greit!».



God jul og godt nytt år!

Få med deg vår kalender på søndagene i advent og julaften på Facebook - du kan vinne gratis hudlegetime!





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

Spør om psoriasis

bare slik kan du få vite mer om sykdommen din

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



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

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

spørumpsoriasis.no

