

HUD & HELSE

NR. 2 JUNI 2019 / 45. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



Forskning

10

Deltok i studier
for å hjelpe

15

Nytt fra
forskningsfronten

40

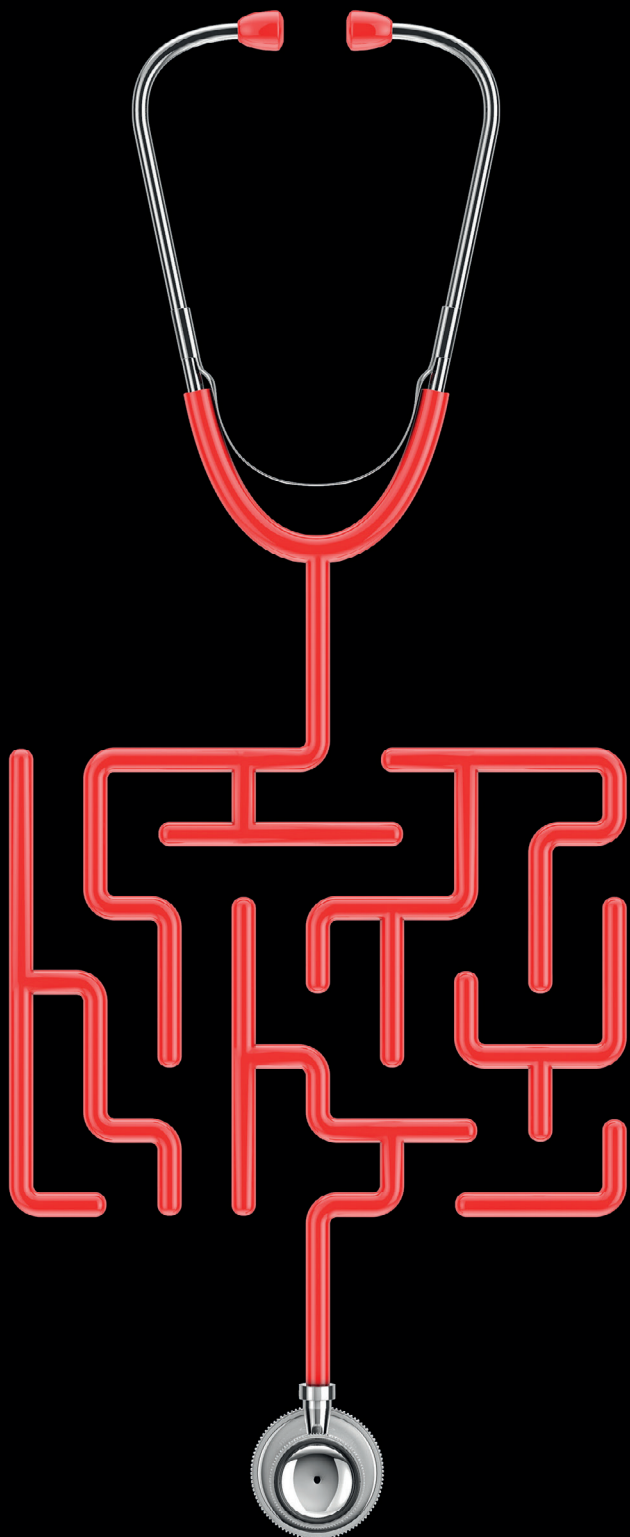
Fikk placebo
- ble lettet



Ofte er det flere veier å gå

SAMVALG

går ut på at du får informasjon om de ulike behandlingmulighetene som finnes for din sykdom. Så diskuterer du disse med helsepersonell. Sammen kommer dere fram til hva som vil være best for deg.



Her er **3** enkle spørsmål du kan stille legen¹

1

Hvilke alternativer har jeg?

2

Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?

3

Hvor sannsynlig er det at jeg vil oppleve disse fordelene og ulempene?

Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

abbvie

Innhold

6

Er det riktig at legemiddelfinansierte kliniske studier sparer norsk helsevesen for millioner av kroner? Ja, mener Legemiddelindustrien (LMI). Ja, men det er også en kostnad for helsetjenesten i form av bruk av personell og infrastruktur, mener Helse- og omsorgsdepartementet.

10

Skal – skal ikke delta i en klinisk studie? For Gro Larsen gikk det utover kroppen. Likevel angrer hun ikke. Martin de Wit råder pasienter til å være mer krevende.



43



20



15

15

Ifølge hudlege er forskningsaktiviteten på atopisk eksem i Norge stor. Det skjer også mye forskning på andre hudsykdommer. Her er flere forskningsnyheter.

20

Det har vært en formidabel utvikling av biologisk medisin. For Berit Olberg Solbakken betydde det at hun kunne være i full jobb og leve et aktivt liv.



6

43

Aurora Kobernus fra PEF-ung Oslo likte godt å delta i Oslo Pride i fjor. I år igjen stiller PEF-ung på festivalen under fanen «Smør deg med kjærlighet».



10

Hilsen fra redaktøren s. 5
Aktuelt s. 23
Psoriasispasienter og samvalg s. 24
Intensiv trening for PsA-pasienter s. 26
Risiko for hjerte- og karsykdom s. 29
Hudlegenes leder s. 33

Overvekt og psoriasis s. 34
Oversikt fylkes- og lokallag s. 36
Forbundslederen s. 37
Nytt fra forbundet s. 38
Oversikt likepersoner s. 39
PEF-ung s. 40

Selvhjelp på nett s. 42
PEF rundt s. 44
Kryssord og sudoku s. 49
Om kroppspress s. 50

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDENDE
PÅ TØRR HUD

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

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

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

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

Kjære leser

For to år siden inviterte Norsk forskningsråd ME-pasienter til å komme med innspill til forskningsprosjekter på ME-området. Det var et pilotprosjekt der ME-pasientene kunne sende inn sine innspill i et skjema på nettsidene til Forskningsrådet. Ifølge ME-foreningen kom det inn nesten 700 innspill. På bakgrunn av innspillene ble det laget en utlysningstekst til prosjektmidler. Det kom så inn 19 søknader, og fire av dem ble innvilget støtte.

I et leserinnlegg 30. mars 2019 i Aftenposten forteller Jesper W. Simonsen, områdedirektør for samfunn og helse i Forskningsrådet om pilotprosjektet. Han sier at det ble opprettet for å engasjere pasienter og pårørende i forskning, fordi vanligvis har ikke pasienter eller pårørende noe særlig innflytelse på hvilke forskningsprosjekter som får støtte.

Hvilken rolle har egentlig pasienter i forskning på hudsykdommer og psoriasisartritt? Martin de Wit fra Nederland har lang erfaring med brukermedvirkning i forskningsprosjekter. Han snakker om «pasientforskerpartner». Det definerer han som en likeverdig partner i et forskningsprosjekt med ansvar for at pasientperspektivet er tilstede i alle fasene i forskningen.

Jeg er usikker på hvor utbredt denne rollen er i Norge, men det kunne være interessant å få den frem i lyset. Og hvis den fikk betydning slik at ikke bare pasientperspektivet ble sikret, men at pasienter også kunne ha noe å si for hva slags forskningsprosjekter som ble startet, kan vi vir-

kelig snakke om makt og innflytelse. En slags forbrukermakt for pasienter?

Viser hvor mye forbrukere kan bestemme hvis de slår seg sammen og uttrykker sin mening. Det så vi da Rema 1000 lanserte Æ-appen i 2016, og forbrukerne boikottet Rema rundt omkring i landet, fordi de ikke var fornøyde med konsekvensene dette fikk for vareutvalget i butikkene. Et annet eksempel på forbrukermakt som har vært vellykket, er palmeoljesaken i 2012. Forbrukerne protesterte slik at palmeolje ble kuttet med mer enn 2/3. Forbrukerne tok tak og reagerte mot selskaper som Nidar og Freia for å få dem til å kutte bruken av palmeolje i sine produkter, fordi det fører til nedhogging av regnskogen. Forbrukerne nådde altså frem.

En metode for å styrke pasientens rolle og innflytelse, kan være samvalg. Det går på å fremheve pasienten sin rolle, slik at vedkommende er med på å ta avgjørelser om undersøkelses- og behandlingsmetoder sammen med lege eller annet helsepersonell. I noen diagnoser er det utviklet verktøy, slik at pasienten kan få råd og tips om hvordan samvalg kan oppnås og gjennomføres. Marie Hamilton Larsen ved Universitetet i Oslo har forsket på samvalg og psoriasis. Hun etterlyser verktøy for samvalg og psoriasis. Og i et arbeid med å lage et samvalgsverktøy er det helt klart bruk for en pasientstemme.

I fjor finansierte Forskningsrådet prosjekter innen helse for omtrent 1,5 milliarder kroner. Bare en liten andel av midlene gikk til forskning om hud. På topp tre er

forskningsprosjekter som går til generell helserelevans, kreft og mental helse.

Ifølge Forskningsrådet går mesteparten av hudforskningen til utvikling av ny behandling. Noe går også til påvisning og diagnose og underbyggende forskning. Denne offentlige finansieringen av forskning sier noe om hvilke helseområder som prioriteres.

At hudsykdommer kommer så langt ned på listen hos Forskningsrådet sier også noe. Selv om det forskes på hudsykdommer og psoriasisartritt i offentlig og privat regi, er det fortsatt spørsmål og problemstillinger som kunne være interessante å fordype seg i. Det er mange ting som tyder på at vi ikke er ferdigforskert på dette området, noe for eksempel forskningen innen psoriasis på NTNU viser. Forskere har samlet inn blod- og hudprøver fra folk som har psoriasis og som de ønsker å koble med genetisk informasjon fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-studien). Det kan gi oss bedre grunnlag for å finne den beste behandlingen av psoriasis. Og det er vel slik det burde være i forskning på diagnoser, enten det snakk om forskerrollen eller pasientstemmen. Det handler om å få så mye kunnskap og finne funn som fører til at pasientene får den beste behandlingen.



Eldrid Oftestad
Redaktør



Utgiver og annonseansvarlig

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

T: 23 37 62 40
E: post@pefnorge.no
Nettside: 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,-, PEF-ung kr. 129,- (0–30 år) eller PEF & PEF-ung kr. 149,- (26–30 år).
Kun abonnement koster kr. 275,-

Neste utgivelse

Hud & Helse nr. 3 – 2019
utgis 30. september 2019

Frist for materiell

30. august 2019

Opplag

5677



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

Er kliniske studier god økonomi for norsk helsevesen?

Overlege mener at det er underkommunisert at pasienter som deltar i studier sparer det offentlige helsebudsjettet for millionbeløp.

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

Foto: iStock

Dette sa Fredrik Schjesvold 26. april 2019 til Aftenposten. Kreftoverlegen leder Oslo myleomatosesenter og mener at det sjelden kommer frem at norske pasienter som deltar i studier, sparer det offentlige helsebudsjettet for millionbeløp.

– Det gjelder spesielt der studier inkluderer gratis medikamenter som enten ville ha kostet mye penger, eller som kommer i stedet for medikamenter som ville ha kostet mye penger. I kreft er dette ganske vanlig. Hvordan mulighetene er på hud, er jeg mer usikker på. Hvis det brukes en del medikamenter som koster en del, bør det være samme greia, sier han.

Besparelser for det offentlige

Administrerende direktør Karita Bekkemellem i Legemiddelindustrien (LMI) bekrefter at legemiddelfinansierte kliniske studier er krevende økonomiske prosesser som betyr store besparelser for det offentlige helsevesenet. LMI er bransjeforeningen for legemiddelindustrien i Norge.

– Kliniske studier er viktig for å dokumentere effekt og sikkerhet av nye behandlingsmetoder. Det er både svært tid- og kostnadskrevende prosesser som er nøye regulert. I 2017 publiserte konsultantselskapet Menon Economics en rapport: «Verdien av Industrifinansierte kliniske studier», på oppdrag fra LMI.

Rapporten undersøkte effekten av industrifinansierte kliniske studier innenfor fem områder, og ett av dem var «besparelser for det offentlige helsevesenet ved at offentlig finansiert behandling erstattes av behandling som er betalt av industrien».

Ifølge rapporten utgjør legemiddelindustrifinansierte studier en besparing for det offentlige når pasientens deltakelse i studien erstatter en offentlig behandling. «Beregningene viser at en gjennomsnittsstudie erstatter behandling i norske sykehus for om lag 220 000 kroner. Samlet sett overfører legemiddelselskapene 54 millioner kroner til sykehusene årlig (i et gjennomsnittsårlig) for erstattet behandling. Dette finansierer behandling som sykehusene ellers selv måtte finansiert og dermed frigjøres det midler i sykehusenes budsjetter som kan benyttes til andre formål», står det i rapporten.

– Besparelser for det offentlige med industrifinansierte kliniske studier er store, men det er også viktig å fremheve at kliniske studier bidrar til økt behandlingskvalitet og styrket næringsutvikling og forskning. Norge har mulighet til å tiltrekke seg enda flere kliniske studier fra industrien, men det er behov for å styrke infrastrukturen på sykehusene, og helsepersonell må ha tid i den kliniske hverdagen til å gjennomføre kliniske studier, sier Bekkemellem.

– Det er et faktum at deltagelse i studier er en fordel for pasienter, og en fordel

for sykehuset ved sparte medikamentkostnader. Det som er problemet i Norge, er at support for å starte opp og drive kliniske studier er for dårlig, sier Stein Sundstrøm, leder i Norsk Onkologisk Forening.

Han sammenfatter utfordringene i tre punkter:

1. Det kan ta lang tid fra idé til protokollen er skrevet, og så må flere instanser uttale seg.

2. Finansiering

3. Support av studiepersonell

Ifølge Sundstrøm faller antall kliniske studier i Norge.

– Ofte har forskeren annen full klinisk jobb i tillegg, så mye av denne jobben blir til dels fritidsarbeid, utdyper han.

Målsetning om å øke studier

Statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet kan også bekrefte at kliniske studier gir besparelser for det offentlige helsevesenet.

– Det er en politisk målsetting å øke omfanget av kliniske studier i Norge. Samarbeid med industrien om klinisk utprøving av legemidler er i tråd med regjeringens målsettinger. Det gir pasienter tidlig tilgang til nye terapimetoder og bidrar til å heve kunnskapen i tjenesten. I tillegg gir det besparelser ved at offentlig finansiert behandling erstattes med behandling finansiert av industrien, sier statssekretæren.



Når det er sagt, påpeker Erlandsen at kliniske studier også fører til en kostnad for helsetjenesten.

– Et slikt samarbeid har imidlertid også en kostnad for helsetjenesten i form av bruk av personell og infrastruktur. Mangel på tid til klinisk forskning er en av flere utfordringer som fortsatt må adresseres, hvis vi skal nå målsettingen om å øke antall kliniske studier som gjennomføres i Norge, sier Erlandsen.

– For tjenesten er det viktig at det er kunnskapsbehovet som styrer prioritering av studier. Studier initiert av forskere vil ofte ta opp problemstillinger som ikke er av interesse for industrien. Derfor må det være en balanse mellom studier i samarbeid med industrien og studier på initiativ fra tjenesten, påpeker Erlandsen.

Ingen offisiell statistikk

Hud & Helse spurte om Norges forskningsråd var enig i at legemiddelfinansiert klinisk forskning sparer norsk helsevesen for millioner av kroner. Forskningsrådet sier at rådet ikke har forutsetninger for å si noe om hvor mye helsetjenestene sparer på at pasienter er med i kliniske studier, og henviser til Menon Economics rapport, der de beregner at kliniske studier erstatter standard behandling fra helsevesenet tilsvarende 40 millioner kroner per år, men påpeker at det finnes ingen offisiell statistikk fra det offentlige.

«Mangel på tid til klinisk forskning er en av flere utfordringer som fortsatt må adresseres hvis vi skal nå målsettingen om å øke antall kliniske studier som gjennomføres i Norge»



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/

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325 Lysaker, Norway
Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen.com/norway

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Hovedsaken

Forskning fra flere hold

- ◆ Vil du være deltaker, så må du tåle steken?
- ◆ Pasientens unike perspektiv
- ◆ Nyheter og funn



Satte spor



Gro Larsen angret ikke på at hun deltok i kliniske studier på 80-tallet, men i ettertid har hun tenkt at hun ikke ble fulgt opp godt nok.

i kroppen

På 80-tallet var Gro Larsen deltaker i kliniske studier. Selv om det gikk utover kroppen hennes, angrer hun ikke på at hun ble med.

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

Det begynte med at Gro Larsen (67) gikk til behandling for sin psoriasis på Ullevål sykehus i Oslo. Der ble hun spurt om hun ville delta i et forskningsprosjekt.

– Jeg hadde mye psoriasis og syntes det hørt spennende ut, så jeg sa ja, forteller Larsen som opprinnelig er fra Oslo, men bor nå i Akershus-kommunen Nes.

– *Var det bare fordi det var spennende?*

Hun svarer med et spørsmål: – Hvorfor skal man ikke være med på å prøve ut ny behandling som kan kanskje hjelpe deg selv senere?

Psoriasis - hva så?

Larsen har hatt psoriasis siden hun var 21 år, og da hun var cirka 40 år fikk hun psoriasisartritt.

– Jeg var ofte stiv i fingrene og det bedret seg ved å ha hendene i varmt vann om morgen. Jeg hadde mye vondt i muskel- og senefester og fikk diagnose psoriasis artropati i 1995 hos en revmatolog. Men artrittdiagnosen fikk jeg ikke før i 2004 på Martina Hansens Hospital i Bærum utenfor Oslo. Diagnosen fikk jeg på en kul på den ene fingeren.

Da begynte hun på det biologiske legemiddelet Enbrel. Ifølge Norsk Helseinformatikk var det første biologiske legemiddel laget for å behandle leddgikt. Poenget med biologiske legemidler er å modifisere biologisk respons, og i dette tilfellet for å hindre og dempe inflammasjon som skader leddene.

– Det har gått opp og ned. Når utbruddene er store, er jeg ikke høy i hatten.

Men jeg har egentlig aldri vært plaget psykisk av å ha psoriasis. Foreldrene mine hadde det også, så da det ble oppdaget at jeg hadde det, sa de og alle rundt meg bare: «Du har psoriasis, og så?».

– Det er bare å leve med, sier mor på sidelinjen.

– Hvis du greier å komme til konklusjonen at det er greit, får du det bedre. Og sykdommen får det bedre, fordi du roer deg ned, sier Larsen.

Hun understreker at behandlingsreiser har hjulpet henne mye, men det måtte hun slutt med da hun begynte med biologisk medisin, fordi du ikke kan få behandlingsreise når du bruker biologiske legemidler. Men to ganger i året, hver vinter og høst, reiser hun og mannen hennes til Gran Canaria i privat regi.

En blindstudie

Det første forskningsprosjektet hun var med på å prøve, var tigason og neotigason. Dette er et gammelt legemiddel som brukes blant annet mot psoriasis. Ifølge Norsk sykepleierforbund demper medikamentet produksjonen av hudceller og normaliserer modningen av disse. Larsen deltok i en blindstudie som varte i tre måneder. Det vil si at hun ikke visste om hun fikk behandlingen eller ikke. Det viste seg at hun fikk medikamentet, og det hadde sine negative konsekvenser.

– Ulempen med denne medisinen var at alle slimhinnene kunne tørke ut og du kunne miste mye hår. Jeg ble tynn i håret, og fortsatt sliter jeg med sprekker på nesevingene, men alle slimhinnene ble ikke tørket ut. En av de andre deltakerne mistet alt håret og måtte begynne å gå med parykk. Da perioden var over, fikk vi mulighet til å reise på behandlingsreise. Det skulle være en liten belønning. Det hadde kanskje ikke vært mulig å få til i dag, sier hun.

Soppen fra Hardangervidda

Senere ble hun spurt om å være med på utforskning av ciklosporin / sandimmun, da hun gikk til behandling på Ullevål sykehus. Det viste seg at «bivirkningen» når transplantasjonspasienter fikk dette legemiddelet var at de ble bedre av psoriasis.

Store medisinske leksikon skriver at ciklosporin er et legemiddel som reduserer kroppens immunreaksjon og at det ble utviklet fra et stoff som er produsert av sopp fra Hardangervidda. Derfor kalles legemiddelet også for «Hardangervidda-soppen». Ifølge Norsk revmatologisk forening

er sandimmun et immundempende legemiddel mot leddgikt og andre revmatiske sykdommer. Det virker blant annet slik at det hemmer noen av byggesteinene som er viktige i dannelsen av visse immun- og betennelsesceller. →

«Jeg synes det er helt greit å bli spurt og svare nei hvis man ikke vil»

Selv om Larsen opplevde enkelt negative helsekonsekvenser med i studien om tigason, valgte hun å være med på forskningsprosjektet om ciklosporin og sandimmun.

– Jeg tenkte at det var sånn det skulle være. Og slik var det nok på den tiden med flere av oss. Jeg kjente flere av de som var med på studien, og vi tenkte ikke noe mer over det.

Men også denne studien fikk negative konsekvenser for kroppen hennes.

– Vi var åtte pasienter på sykehuset som tok masse blodprøver og urinprøver. Vi begynte med en lav dose før vi

økte, og så gikk vi ned igjen på doseringen. For noen kunne denne behandlingen gå utover nyrene, og det gjorde det litt for meg også. Jeg deltok i studien i ett år, og det var ganske heavy. Etter elleve måneder hadde nyrene mine unormale verdier, forteller Larsen.

Savnet oppfølging

Det mest irriterende for Larsen i ettertid, var at hun fikk så mye hår på hodet og i ansiktet som bivirkning av sandimmun, men hun fikk ikke tilbud om å fjerne det.

– Noen av de som begynte på medisinen da den kom ut på markedet, fikk

det. Jeg synes vi som deltok i studien skulle få det samme som de som begynte på behandlingen.

Hun reagerer også på at hun ikke fikk noen oppfølging etter at studien ble avsluttet.

– Vi fikk aldri vite noe om hvordan det gikk, sier hun.

– *Sa du fra om dette?*

– Jeg husker ikke helt hvordan jeg tenkte den gangen, for det er så lenge siden. I ettertid, og som mer voksen, har jeg tenkt at forskerne kunne vært flinkere til å følge oss opp. Samtidig kunne jeg jo ha tatt det opp med hudlegen, hvis det var noe.

– Viktig at pasienter føler seg ivaretatt

Administrerende direktør Karita Bekkemellem i Legemiddelindustrien understreker at det er viktig at pasienter som deltar i kliniske studier føler seg ivaretatt.



Ifølge Karita Bekkemellem reguleres kliniske studier av flere lover og regler. Foto: LMI

– Vi må presisere at Legemiddelindustrien (LMI) som en bransjeforening ikke har noe direkte ansvar for å passe på at pasienter som deltar i kliniske studier blir fulgt opp skikkelig. Det er ansvarlig lege sammen med det aktuelle legemiddelselskapet som skal sørge for dette, sier direktøren i LMI.

LMI er bransjeforening for legemiddelindustrien i Norge. Ifølge direktøren reguleres kliniske studier av flere lover og regler.

– Helsinkideklarasjonen inneholder etiske retningslinjene for klinisk forskning, og her følger prinsipper om pasienters medvirkning, informasjon og samtykke. Vi har også en regional etisk komite (REK), som vurderer studiene – og som har som hensikt å sette individets hensyn foran samfunnets eller industriens behov. Det dreier seg om at prosjektet skal være vitenskapelig fundamentert, at både fordelene og risikoen ved deltagelse skal være beskrevet, og ikke minst at prosjektet

skal ivareta individets behov for oppfølging. Prosesser for hvordan dette skal formidles til pasientene er en sentral del av REK-godkjenningen, og ingen studier starter uten at deltakerne har gitt sitt samtykke. Studiedeltakeren har til enhver tid rett til å trekke seg fra studien uten å måtte begrunne det nærmere, påpeker hun.

Hun legger til at når studien er avsluttet, vil all informasjon og alle resultater analyseres før det gjøres en endelig vurdering av den utprøvende behandlingens effekt og sikkerhet.

– Resultatene av studien må sendes inn til myndighetene som godkjente studien; etikkomiteen og Statens legemiddelverk, og registreres på offentlige nettsider som <https://clinicaltrials.gov>. Da er resultatene offentlig tilgjengelige og de blir også forsøkt publisert i vitenskapelige tidsskrifter.

Bekkemellem fremhever at dette er lover og retningslinjer LMI støtter hundre prosent.

– Alle våre selskaper opererer i tråd med dette regelverket og REK sine krav. I tillegg gjennomgår SLV prosjektplanen og sikrer at kvaliteten på produktet og kvaliteten på forskningsprosjektet tilfredsstiller myndighetenes krav, sier hun.

«Studiedeltakeren har til enhver tid rett til å trekke seg fra studien uten å måtte begrunne det nærmere»

– *Ville du deltatt i en liknende klinisk studie hvis du ble spurt i dag?*

– Jeg synes det er helt greit å bli spurt og svare nei hvis man ikke vil. I dag er det nok annerledes enn det var den gangen. Medisinene er annerledes, og jeg kan tenke meg at oppfølgingen er bedre nå. Men jeg hadde nok sagt nei. Kroppen min har vært med på så mye at den har fått nok. Da jeg ble spurt på 80-tallet hadde jeg ikke brukt noen annen behandling enn kortison, så det var litt annerledes enn nå som jeg har gått på mange forskjellige legemidler, forteller hun.

Enn så lenge er ikke Larsen blitt spurt om å være med på flere kliniske studier.

– Jeg har inntrykk av det ikke har vært så store forskningsprosjekter i de siste årene i Norge. Jeg har inntrykk av at de fleste store studier foregår i USA, at det er der det forskes mest på biologiske medisiner.

Kartlegging

Men for omtrent ti år siden var Larsen med på en biopsi for en kartlegging på Rikshospitalet i Oslo.

– Det var en kartlegging som ble gjort med støtte fra Psoriasis- og eksemfor-

bundet (PEF). Det ble tatt ultralydundersøkelse for å måle avleiringen i hovedpulsåren i halsen, og biopsi for å sjekke huden der det var psoriasis og på normal hud. I tillegg svarte jeg på mange spørsmål. Det syntes jeg var viktig å være med på, slik at de som forsker får noe å forske på. Fire-fem ganger var jeg på Rikshospitalet til undersøkelse og svarte på spørsmål. Dette var noe helt annet enn de andre studiene jeg hadde vært med. Dette gikk ikke utover kroppen, sier hun.

Selv om hun opplevde at studiene hun var med på gikk utover kroppen hennes, angrer hun ikke på at hun ble med.

– Små ting kan hjelpe

– Du trenger ikke akseptere alt som forskeren foreslår, mener Martin de Wit. Han har lang erfaring med brukermedvirkning i forskningsprosjekter.

Under Det internasjonale psoriasisforbundets (IFPA) konferanse i Stockholm i fjor holdt Martin de Wit fra Nederland foredrag om pasienters deltakelse i forskningsprosjekter. Han har psoriasis og psoriasisartritt og lang internasjonal erfaring som deltaker og pasientforskerpartner i studier. Han sitter i flere styrer og komiteer, og i de siste årene har han vært rådgiver og konsultert legemiddelfirmaer som AbbVie, BMS, Celgene, Janssen Cilag og Novartis.

– Pasientdeltakelser i kliniske studier er i dag liten, selv om det finnes ulike potensielle fordeler. Pasienter har et unikt perspektiv som forskere ikke har. Ved å involvere pasienter på ulike nivå, sikres pasienters perspektiv i hele prosessen.

Ifølge de Wit finnes det anbefalinger som kan hjelpe forskere og pasienter i å få til et godt partnerskap. Dessuten mener han at flere internasjonale komiteer og grupper innen revmatologi har betydd mye for å gi kunnskap om pasienters brukermedvirkning i forskningsprosjekter. Innenfor dermatologi er det ikke kommet så langt i dette arbeidet.

For tre år siden begynte han å involvere seg mer i forskning, og ifølge han

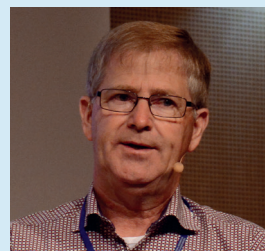
er det kort sagt to måter en pasient kan involvere seg i forskning for å få frem pasientperspektivet, enten som rådgiver i innsamlingen av pasientdata eller som samarbeidspartner i rollen som pasientforskerpartner. En pasientforskerpartner defineres som en person med en relevant diagnose som opererer som en likeverdig partner i forskningsteamet for å sørge for at pasientperspektivet er tilstede i alle fasene i studiet.

«Pasienter har et unikt perspektiv som forskere ikke har»

– Vi pasienter kan bli bedre deltakere, påpeker han.

– *Hvordan kan pasientene selv gjøre for å være sikker på at vedkommende blir en lik partner i studier?*

– Det har å gjøre med myndiggjøring, og det handler om å bli litt mer krevende og ikke akseptere alt det forskeren foreslår eller gjør. Noen ganger handler det om de små ting, som for eksempel hvis en forsker sier at du er en partner i teamet mitt, men opplever likevel at du ikke får all informasjon som er sendt til teammedlemmene. Som en likeverdig partner, som skal ta



– Vi pasienter kan bli bedre deltakere, påpeker Martin de Wit.

en skikkelig avgjørelse om spørsmål i en studie, skal du motta all informasjon. Transparent er et viktig prinsipp med det å være likeverdig. For meg er det et tegn på at du er likeverdig.

Han har noen råd til pasienter som er blitt spurt om og tenker på å delta i et forskningsprosjekt.

– I forkant bør du diskutere forventningene og innholdet i det enkelte prosjektet. Hva handler det om? Hva forventer forskerne av deg som pasient? Så bør du på forhånd avklare hva du selv forventer deg av prosjektet og hvilken rolle du vil ha i prosjektet. Kanskje det kan være like greit å være en rådgiver enn en likeverdig partner, men det viktigste er å avklare rollen din. Som en vanlig deltaker har du ikke innflytelse på studien. Men som en likeverdig partner blir du en slags kollega, påpeker Martin de Wit.

– Det kom veldig mange pasienter til gode, sier hun.

Larsen vet ikke om de som var med på studiene, begynte å bruke de samme legemidlene i etterkant. Etter de to kliniske studiene hun deltok i, prøvde hun metotreksat og ulike biologiske legemidler. Metotreksat er et legemiddel som brukes i behandling av revmatiske sykdommer som for eksempel psoriasisartritt. Legemiddelet hemmer noen av byggsteinene som er vesentlige i å danne visse immun- og betennelsesceller. Larsen var en del av første generasjonen med biologiske medisiner, som ble tatt i bruk rundt år 2000 for å behandle psoriasis. For tiden bruker hun det biologiske legemiddelet cosentyx, men begynte i slutten av mai med taltz som virker ved å nøytralisere aktiviteten til et protein som kalles

IL-17A, som fremmer psoriasis og psoriasisartritt – virkestoffet er ikseki-zumab.

«Tenk på kroppen og psyken din, og få ordentlig greie på hva det gjelder»

– Vil du si at du som en del av den første generasjonen med biologiske legemidler har vært med på et stort eksperiment?

– Det vet jeg ikke. Men disse medisinene har vært testet i utlandet i mange år før de kom til Norge, og biologisk medisin har hjulpet og hjelper mange. Den letter hverdagen for mange som bruker den, så det er kommet mye godt ut av det.

– Hva vil du si til andre som blir spurt om å være med i en omfattende klinisk studie?

– Da vil jeg råde dem til å tenke seg om. Tenk på kroppen og psyken din, og få ordentlig greie på hva det gjelder. Det fikk vi, og det var bra. Men jeg vet ikke hva jeg ville sagt hvis det var en av mine unger som ble spurt om å bli med på en liknende studie som jeg var med på. Det er viktig med slike studier, for å finne ut hvordan legemidler fungerer. Men du skal ha god oppfølging av legene gjennom hele prosessen og i etterkant – i hvert fall når det er store ting som skjer.

- Vær tøffere

– Hva kan pasienten selv gjøre for å gjøre deltakelsen i en studie best mulig?

– Kanskje være litt mer frampå, ikke bare stå med lua i hånden. Være tøffere, råder hun.

Forskningskurs for pasienter

The European Patient's Academy (EUPATI) er et felleseuropeisk prosjekt for å utdanne pasienter til å bidra til forskning.

EUPATI tar spesielt for seg innovative legemidler, og gjennom prosjektet kan pasienter gå på kurs for å bidra til forskning og utvikling av legemidler.

– EUPATI sentralt har arrangert fire kurs siden 2014 og har utdannet over 150 pasienter fra ulike sykdomsområder fra hele Europa. Kurset er en blanding av uavhengige e-læringskurs og møter ansikt-til-ansikt over en 14-måneders periode. Kurset bruker seks moduler til å undervise deltakere om prosessen med medisinutvikling, inkludert pasientens engasjement i denne prosessen, sier Ingrid Fjeldheim Bånerud.

Hun er forskningskoordinator ved FoU Nevroklinikken og Forsknings- og formidlingsenheten for muskel-

skjeletthelse (FORMI) ved Oslo universitetssykehus. Bånerud forteller at alle som har gått gjennom kurset får tittelen EUPATI Fellow.

– Norge har tre personer som har vært gjennom dette kurset og nå bidrar aktivt inn mot EUPATI Norge. EUPATI Norge har tre hovedmål. Det første er å jobbe for samarbeid mellom pasienter, pasientforeninger, akademia, farmasøytisk industri og helsetjenester. Det andre er å kunne formidle informasjon om EUPATI og de tilgjengelige verktøyene som finnes gjennom kurs og seminarer. Til sist har vi som et mål å distribuere ikke-sykdomsspesifikke opplysninger om prosessen med å utvikle medisiner generelt og tilgjengelighet innen helsevesenet.

Ifølge Bånerud har EUPATI Norge foreløpig ingen kurs for pasientrepresentanter, men har som et mål å kunne formidle informasjon både om EUPATI-kurs og etter hvert arrangere eller bistå i et brukermedvirkningskurs. Hun sier også at EUPATI har ingen direkte kontakt med kliniske studier, men at det er høy sannsynlighet for at

pasientrepresentanter via nettverket blir kjent med forskningsmiljø. Hun vet bare om én deltaker som har oppgitt at vedkommende har psoriasis, men henviser til en full oversikt over sykdomsområder som har deltatt i EUPATI sitt kurs som kan finnes her: <https://www.eupati.eu/eupati-training-course/>.

– Som en ideell organisasjon ønsker EUPATI å være en organisasjon som representerer så mange sykdomsgrupper som mulig.

Bånerud har selv vært involvert i brukermedvirkning ved Oslo universitetssykehus siden 2016.

– Amy Martinsen og jeg er akademiske representanter i EUPATI Norge, og vi har vært med på å arrangere kurs for Brukermedvirkning i forskning. Vi har hatt mest fokus på muskelskjelett-helsetilstander, men det kan helt klart være et nyttig kurs for andre sykdomsområder.

Vil du vite mer om EUPATI? Se [EUPATI.eu](https://www.eupati.eu) for mer informasjon!

Verdifulle data om psoriasis

I mye av forskningen på psoriasis ved NTNU i Trondheim brukes data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-studien).

Tekst: Eldrid Oftestad

På NTNU – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet i Trondheim priser de Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). Den gir mange positive ringvirkninger for forskning på psoriasis. Dataene som ligger der utgjør et stort materiale som det går an å benytte seg av i mange sammenhenger, mener Ingrid Snekvik og Mari Løset. Snekvik er førsteamanuensis ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU og Løset er postdoktor ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU. I tillegg jobber begge som leger ved Hudavdelingen, St. Olavs hospital.

- Utømmelig

– Det er utømmelig, og hele verden bruker dataene fra HUNT-studien.

HUNT-studien

- Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-studien) er Norges største samling av helseopplysninger fra en generell befolkning og gir forskere muligheten til blant annet å studere psoriasis.
- Så langt finnes data fra tre undersøkelser:
 - HUNT1 (1984-86)
 - HUNT2 (1995-97)
 - HUNT3 (2006-08).
 - HUNT4 er den siste undersøkelsen og avsluttes i disse dager.
- Fra de tre første undersøkelsene finnes det data fra 120 000 personer. Nesten 80 000 har avgitt blodprøver.
- Her finnes mer informasjon om studier om psoriasis ved NTNU:
 - <https://www.ntnu.no/huntgenes>
 - <https://blog.medisin.ntnu.no/genetisk-informasjon-kan-bidra-til-ny-og-mer-malrettet-behandling-av-psoriasis/>
 - <https://blog.medisin.ntnu.no/uttrykksfull-hud/>
 - <https://blog.medisin.ntnu.no/using-hunt-to-study-disease-causing-genetic-variation/>
 - <https://gemini.no/2019/05/hoyere-vekt-oker-risikoen-for-psoriasis/>



Mari Løset (tv.) og Ingrid Snekvik deltok på Nordisk kongress i dermatologi og venerologi som ble arrangert i Göteborg i mai i år. Under kongressen fikk Snekvik Novartis-prisen for beste forskningsartikkel publisert i 2018. Løset mottok reisestipend fra Norsk forening for dermatologi og venerologi. Foto: Privat

– Dette materialet kan alle søke om å forske på, sier Snekvik.

– HUNT-studien kan kobles opp mot regionale- og nasjonale registre som for eksempel til data fra sykehus og Kreftregisteret. På den måten er det mulig å få tilleggsinformasjon om deltakerne, og det gjør HUNT enda mer verdifull, synes Løset.

– Spørsmål om psoriasis var ikke med i HUNT1 og 2, men hudlegene på St. Olavs hospital sto på for at det skulle være en del av spørreskjemaet. Det kom med fra HUNT3, og det er vi svært glade for, sier Snekvik.

De siste årene har sammenhengen mellom psoriasis og samsykdommer fått stadig større oppmerksomhet. Ved NTNU har de i flere studier sett på psoriasis i relasjon til blant annet depresjon, overvekt, metabolsk syndrom og hjerte- karsykdom (les om noen av disse forskningsresultatene som er presentert på side 34-35).

– Vi skal jobbe videre med dette det neste året, og ønsker å se hvordan forekomsten av flere samsykdommer og psoriasis er i HUNT. Dette kan ha betydning for hvordan vi skal følge opp pasienter med psoriasis i helsevesenet, sier Snekvik.

Psoriasis og genetikk

Løset jobber for tiden med forskning på hvordan genene våre påvirker utvikling av psoriasis og eksem. Hun er en del av K. G. Jebsen-senter for genetisk epidemiologi som studerer genetisk variasjon

på befolkningsnivå og tar utgangspunktet i data fra HUNT-undersøkelsen. Senteret samarbeider også med flere internasjonale miljø, blant annet forskere ved University of Michigan, USA.

– Målet er å finne nye genetiske områder som disponerer for psoriasis og eksem. Denne kunnskapen kan vi så bruke for å få økt kunnskap om mekanismene bak utvikling av psoriasis samt å utvikle en mer målrettet behandling. Vi håper at vi om noen år kan få hjelp av genetikk til å forutsi hvilken behandling som er best for hver enkelt pasient. Dette kalles presisjonsmedisin, og er et svært aktivt forskningsområde for tiden, forteller Løset.

– I dag kan vi bruke lang tid på finne den riktige behandlingen, så på mange måter jobber vi kanskje litt i blinde når vi prøver oss frem, sier Snekvik.

Forskningsgruppen på NTNU bruker også genetisk informasjon til å studere faktorer som påvirker sykdom gjennom en metode som kalles Mendelsk randomisering. Store genetiske studier utført på mange hundre tusen personer har lagt bakteppe for denne forskningsmetoden. I en studie publisert i januar i år så de på sammenhengen mellom økt vekt og utvikling av psoriasis.

– Funnene tyder på at økt vekt trolig er en medvirkende årsak til utvikling av psoriasis. Videre kliniske studier trengs, men funnene støtter at man kan prioritere behandling og livsstilsendring for vektkontroll for å forhindre utvikling av psoriasis, sier Løset.

Nye funn av betydning for HS

Det er kommet nye evidens som er av klinisk betydning for hudsykdommen hidradenitis suppurativa.



Tekst: Thrasyvoulos Tzellos, førsteamanuensis ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø (UiT)

Hidradenitis suppurativa (HS) er en kronisk, inflammatorisk hudsykdom som starter i terminale hårfollikler (hårsekker der håret vokser). Den debuterer etter puberteten og er karakterisert ved smertefulle dype follikulære noduli (små knuter i huden) og abscesser (verkebyll) hovedsakelig i intertriginøse områder (under armene, bryster og i lyskene). En publisert studie fra Nord-Norge viser at 1.7 prosent av den norske befolkningen kan være rammet av HS. Sykdommen gir betydelig reduksjon i livskvalitet, den kan være utfordrende å behandle og blir ofte undervurdert og feildiagnostisert. For en slik kronisk inflammatorisk sykdom er det viktig å fremme evidens av klinisk betydning. Her er en oppdatert oversikt over nye evidens.

Utfordringer i arbeidslivet

HS-pasienter faller ofte tidlig ut av arbeidslivet og er ofte plaget av arbeidsuførhet. En nylig publisert kohortstudie (en studie der man følger en gruppe mennesker over tid for å se hvem som utvikler en sykdom) fra USA¹ sammenlignet 1204 HS-pasienter (18-64 år gammel) med en kontrollgruppe på 5015 mennesker uten HS. Studien viste at HS-pasienter hadde mindre lønnsutvikling, mindre årlig lønn og høyere risiko for å falle tidlig ut av arbeidslivet sammenlignet med kontrollgruppen. HS-pasienter var sykmeldte flere dager

hvert år. Dette viser at HS påvirker arbeidsevnen og arbeidslivet til pasientene. Derfor bør dette vurderes mer i behandlingen av sykdommen.

Det norske HS-registeret

Data fra det norske HS-registeret HISREG viser veldig interessante resultater. En nylig publisert studie fra Norge med mange kolleger fra hele Norge² rapporterte resultater for effekt og sikkerhet av forskjellige behandlinger for 255 norske HS-pasienter. Doktor Øystein Grimstad ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø (UiT), første forfatter av studien, forteller at viktige faktorer for pasienter som reduksjon av smerter og positiv effekt på livskvalitet var brukt for å evaluere effekten. Studien viste at CO₂-laser-behandling er mer effektiv enn non-biologiske behandlinger, som antibiotika, acitretin og dapsonsone. Kombinasjon av anti-inflammatorisk behandling med CO₂-laser viste seg å være mer effektiv og godt tolerert. Mange norske sykehus tilbyr CO₂-laser-behandling og kombinasjon med anti-inflammatorisk eller biologisk behandling er god behandlingstrategi for å behandle både inflammatorisk og non-inflammatorisk del av HS.

HiSCR-oppnåelse

Oppnåelse av Hidradenitis Suppurativa Clinical Response (HiSCR) betyr

klinisk signifikant bedring for livskvalitet og smerte reduksjon. HiSCR er et validert verktøy utviklet for å vurdere anti-inflammatorisk effekt av behandlinger.

HiSCR er veldig lett å bruke, både for fastleger og hudleger, i forskning og daglig klinisk praksis. Det krever telling av inflammatoriske nodi (byller), abscesser og drenering av fistler ved baseline og etter intervensjonen. Oppnåelse av god effekt av anti-inflammatorisk behandling er identifisert som:

1. Minst 50 prosent reduksjon i antallet av abscesser og inflammatoriske nodi
2. Ingen økning i antallet abscesser
3. Ingen økning i antallet drenering fistler fra utgangspunktet

En nylig publisert studie³ viste at oppnåelse av HiSCR er også signifikant korrelert med klinisk signifikant smertereduksjon (Visual Analog Poengsum for smerter) og forbedring av livskvalitet (DLQI).

For å fremme evidensbasert behandling av inflammasjon i HS og vurdering av anti-inflammatorisk behandlingseffekt (for eksempel antibiotika, biologiske legemidler), er derfor HiSCR anbefalt å brukes av fastleger og hudleger, både i forskning og daglig klinisk praksis.

Bruk av adlumumab

En nylig publisert studie⁴ evaluerte langvarig effekt og sikkerhetsprofil for

HS-pasienter som fikk adalimumab-behandling i tre år. Studien viste at adalimumab 40mg ukentlig er effektiv og godt tolerert for tre års behandling av moderat og alvorlig HS og at effekten mot inflammasjon, smerter og redusert livskvalitet var langvarig og kontinuerlig.

Seksuell dysfunksjon

Hidradenitis suppurativa medfører seksuell dysfunksjon. En nylig publisert cross-sectional studie (tverrsnittstudie)⁵ viste at HS-pasienter er plaget av

seksuell dysfunksjon. Kvinner er mer plaget enn menn. Dette aspektet bør vektlegges mer i fremtidig forskning på HS.

- 1 Tzellos et al. Impact of hidradenitis suppurativa on work loss, indirect costs and income. *Br J Dermatol* 2019
- 2 Grimstad Ø, Tzellos T, Dufour DN, Bremnes Ø, Skoie IM, Snekvik I, Jarnaess E, Kyrgidis A, Ingvarsson G. Evaluation of medical and surgical treatments for hidradenitis suppurativa using real-life data from the Scandinavian registry HISREG. *JEADV* 2018

- 3 Kimball AB, et al. Achieving Hidradenitis Suppurativa Response Score is Associated with Significant Improvement in Clinical and Patient-reported Outcomes: Post Hoc Analysis of Pooled Data From PIONEER I and II. *Acta Derm Venereol* 2019
- 4 Zouboulis CC, et al. Long-term adalimumab efficacy in patients with moderate-to-severe hidradenitis suppurativa/acne inversa: 3-year results of a phase 3 open-label extension study. *Am Acad Dermatol* 2019
- 5 Cuenca-Barrales C et al. Sexual Distress in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-Sectional Study. *J Clin Med*. 2019

Positive ringvirkninger for urtikaria

Ifølge seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit kan psoriasisforskningen føre til mer kompetanse på atopisk eksem og elveblest (urtikaria).

Tekst: Eldrid Oftestad

– Så vidt jeg kjenner til er det ikke gjort noe forskning på urtikaria i Norge i de siste årene etter at Aware-studien ble publisert for et par år siden. I denne studien så de på ulike typer av kronisk urtikaria, benyttede behandlingsformer og behandlingstilfredshet. Sykdommens påvirkning på livskvalitet stod også sentralt. Politikerne bør her merke seg den store reduksjonen kronisk urtikaria ga på arbeidsproduktiviteten, og 25 % av deltakerne oppgav sykedager på grunn av sin hudsykdom. Selv om det ikke er gjort noe forskning på urtikaria etter denne studien, gjøres det selvsagt forskning internasjonalt. Det er en viktig sykdom, men den har nok ikke førsteprioritet i Norge. Psoriasis og atopisk eksem er de to tunge hudsykdommene som det forskes mye på for tiden i de fleste norske forskningsmiljøene på hudsykdommer, sier seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Haukeland sykehus i Bergen.

– *Hvorfor er ikke forskning på urtikaria blitt prioritert?*

– Jeg tror det er tilfeldigheter. Når forskningen på psoriasis er kommet så langt i det å forstå virkemekanismene, er det veldig fascinerende å forske på dette. Men modellen for å forstå psoriasis, kan hjelpe oss til å forstå mer om autoimmune sykdommer generelt. Jeg tenker ikke at det er feil at vi bruker ressursene der vi er kommet lenger med forsknin-

gen. Vi kan overføre kunnskapen fra et område til et annet, så jeg tenker at psoriasis kunnskapen kan dryppe litt på urtikariakompetansen. Både psoriasis og urtikaria har med immunsystemet å gjøre, sier han.

Tveit forteller at han har sett et paradigmeskifte blant hudleger når det kommer til urtikaria.

– Da jeg var en ung hudlege, var en urtikariapasient det verste du fikk i behandling. Oppfatningen da var at denne sykdommen oppsto på grunn av allergier, og at den skulle behandles med antihistaminer, som er en allergimedisin. Denne oppfatningen er heldigvis blitt endret selv om vi fremdeles bruker mye av det som betegnes for høydose antihistaminer, og det gjøres mye i dag for å avklare de kjemiske mekanismene ved urtikaria. Vi vet i dag at urtikaria ikke er en allergisykdom. Behandlingen er blitt mye bedre, og da man kunne bruke det biologiske legemiddelet xolair, fikk mange urtikariapasienter det bedre.

Tveit påpeker at det er blitt forsket på urtikaria og livskvalitet.

– Ved å bruke DLQI (Dermatology Life Quality Index), som er et verktøy og instrument for å måle forholdet mellom livskvalitet og en hudsykdom, kan man si noe om hvordan sykdommen urtikaria påvirker livskvaliteten. Og det vi vet er at urtikariapasienter har nedsatt



Ifølge seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Haukeland sykehus i Bergen er det ikke forsket noe på urtikaria i Norge i de siste årene.
Foto: Hud & Helse

livskvalitet. Det er også utarbeidet en lang rekke andre måleverktøy som er mer spesifikk for elveblest og som sier noe om hvordan sykdommen påvirker den enkelte pasient.

Han synes det er interessant hvorfor urtikariapasienter blir plaget når de er stresset eller har det vanskelig.

– Dette har med nervesystemet å gjøre, tankens kraft som kan påvirke de immunologiske mekanismene. Det gjelder både psoriasis og elveblest. Noe annet som er spesielt er angiodem, som er en variant med hevelser som går mye dypere enn vanlige elveblesthevelser, og som kan være farlige. Hevelsene kan oppstå i leppen, tungen og i halsen. Det kan være dramatisk. Det er helt klart at hormonelle faktorer, og stress kan påvirke hvor mye hevelser du får. Her må det til et mer holistisk syn på pasientene i behandlingen. Noen av sykdomsmekanismene ved elveblest kan behandles med antihistaminer, allergitabletter. Men det er klart at det også er andre ting i bildet som påvirker sykdommen og som må behandles på en helt annen måte. Da er det mer spennende å løfte blikket for å se hele pasienten – dette bør forresten gjøres i behandling av de fleste hudsykdommer.



Forskning på nye

Ifølge Mari Hoff (bildet) er det i de siste årene blitt mer forskning på psoriasisartritt. Spesielt forskes det på nye medikamenter, forteller overlegen ved revmatologisk avdeling på St Olavs hospital.

Tekst: Eldrid Oftestad

– Hva forskes det for tiden på om psoriasisartritt?

– Vi ved St. Olavs hospital / NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet) i Trondheim har flere forskningsprosjekt angående psoriasisartritt (PsA), blant annet i HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag). I tillegg har vi utført en randomisert klinisk studie på 60 pasienter hvor vi ser på om trening kan ha

en positiv effekt ved PsA. Denne studien er ledet av PhD-stipendiat og overlege Ruth Thomsen. 30 personer utførte høy intensitet intervall trening (HIIT – High-intensity interval training) i 11 uker. Hos pasientene som utførte HIIT fant vi ut dette:

- Ingen økt sykdomsaktivitet
- En betydelig bedring i kondisjon målt ved VO₂max. Økning i VO₂max er assosiert med nedsatt risiko for hjerte- og karsykdom og redusert dødelighet
- Reduksjon av magefett
- Betydelig mindre fatigue (utmattelse)

– Du og dine kolleger på NTNU har produsert artikler om PsA og osteoporose og PsA og risikofaktorer for hjerte og karsykdommer. Er det gjort funn på disse områdene?

– Jeg var veileder for Agnete Malm Gulati som disputerte i 2018 på kardiiovaskulær sykdom og osteoporose ved psoriasisartritt med data fra HUNT. En tverrsnittstudie viste at pasienter med PsA hadde en økt forekomst av uheldige risikofaktorer

Mye spennende om ato

Det skjer mye spennende forskning på atopisk eksem for tiden, og forskningsaktiviteten på diagnosen i Norge er stor.



Tekst: Teresa Løvold Berents, overlege ved Hudavdelingen og Regionalt senter for astma, allergi og annen overfølsomhet (RAAO) ved Oslo universitetssykehus (OUH).

Mekanismene bak utviklingen av atopisk eksem er komplekse og det forgår mange studier på mekanismene bak atopisk eksem. I Norge har vi flere svært renommerte forskningsmiljøer tilknyttet universitetssykehusene som forsker på mekanismene bak atopisk eksem hos barn og voksne¹.

Det forskes på hudbarrieren, inflammasjonen (betennelsen) og mikrobiomet (samling bakterier) og deres betydning for utvikling av atopisk eksem. Det er dessuten flere studier på miljømessige faktorerens betydning på utvikling av atopisk eksem. Det er veldig positivt at det er så mye aktivitet på denne fronten! Livskvaliteten til pasienter med atopisk eksem er påvirket. Internasjonalt er det i det siste gjennomført viktig forskning på livskvaliteten til voksne med atopisk eksem. Studier viser at atopisk eksem påvirker livskvaliteten og gir uttalt sykdomsbyrden.

Behandling og forebygging

Det er viktig og spennende studier på nyere behandlingsalternativer og metoder for pasienter med moderat til alvorlig atopisk eksem. Frem til nå har det vært lite utvalg av behandlingsalternativer for pasienter med moderat til alvorlig atopisk eksem.

Medikamentet crisaborole kan brukes lokalt på huden. Studier viser at stoffet virker spesielt godt mot kløens intensitet, og det har vist god effekt på moderat eksem helt ned i småbarnsalderen. Det er flere studier på et biologisk legemiddel, dupilumab (Dupixent), for voksne med moderat til alvorlig eksem. Dupilumab gis som injeksjon. Medikamentet har vist reduksjon i alvorlighetsgraden av eksemet samt bedring av livskvaliteten. Medikamentet tolereres vanligvis godt. Den hyppigste bivirkningen er øyekatarr. I Norge er dupilumab som behandlingstilbud for pasienter med atopisk eksem til behandling i Beslutningsforum for nye metoder.

Utprøving av nye medikamenter

Det er flere nye medikamenter som er utprøvningsfasen. Småmolekylære medikamenter, som blokkerer et signalmolekyl, JAK 1, har vist lovende resultater. Medikamentet gis i tablettform og har vist reduksjon av kløe, redusert alvorlighetsgrad av eksemet og bedring av livskvaliteten. De hyppigste bivirkningene er økt infeksjonstendens, blant annet herpes zoster, endrede lever-, nyreprøver og endring i blodbildet. Flere sentre i Norge har rekruttert pasienter til denne studien.

Forebygging

Både internasjonalt og i Norge forskes det på muligheten til å forbygge utviklingen av atopisk eksem. Det å kunne forebygge utviklingen av atopisk eksem er et svært spennende felt som det blir spennende å følge med på.

PsA-medikamenter

for hjerte- og karsykdom, som overvekt, røyking, hypertensjon og økt triglyserid-nivå i blodet. Likevel observerte vi kun en økt forekomst av angina pectoris (brystmerter), men ikke annen etablert hjerte- og karsykdom hos pasienter med PsA.

– Vi undersøkte videre om de kardiovaskulære risikofaktorene var økt allerede før pasientene fikk PsA-diagnosen, eller om de oppstår som et resultat av den inflammatoriske sykdommen. Resultatene fra HUNT2 og HUNT3 viste at risikofaktorene for hjerte- og karsykdom var tilstede før pasientene fikk PsA-diagnosen. En mulig årsak til dette kan være at de fleste hadde psoriasis i huden før artrittsykdommen oppstod, en tilstand som også er assosiert med økt risiko for hjerte- og karsykdom. Disse resultatene underbygger viktigheten av å evaluere PsA-pasientene for livsrelaterte og modifierbare kardiovaskulære risikofaktorer. Intervensjon mot slike risikofaktorer kan trolig redusere PsA-pasienters risiko for fremtidig hjerte- og karsykdommer.

– Forekomsten av osteoporose ble undersøkt både hos PsA-pasienter som deltok i HUNT3 studien og pasienter fra Revmatologisk avdeling ved Sørlandet Sykehus. Vi fant at forekomsten av osteoporose hos PsA-pasientene var lav og sammenlignbar med kontrollgruppen. Våre funn understøtter at PsA-pasienter kan følge de samme retningslinjer for undersøkelse av osteoporose som den generelle befolkningen. Spesiell oppmerksomhet må rettes mot pasienter med vedvarende høy sykdomsaktivitet og de som bruker kortisonpreparater.

– *Hva vil vi se mer av i fremtiden av forskning på psoriasisartritt?*

– De siste årene har det blitt mer forskning på PsA. Spesielt forskes det på nye medikamenter. PsA har en annen sykdomsmekanisme enn revmatoid artritt (RA), og det er ikke sikkert at medikamenter som har best effekt ved RA er de beste for PsA. Det forskes også på biomarkører, det vil si om det finnes en blodprøve som kan hjelpe oss å stille diagnosen PsA. Videre diskuteres det hvordan vi best skal måle sykdomsaktivitet og det utføres genstudier. I tillegg er overvekt en risikofaktor for utvikling av både psoriasis og PsA, og dette er også noe vi vil finne ut mer om, sier Mari Hoff, som også er førsteamanuensis på NTNU.

På side 25 har Ruth Thomsen skrevet om forskningen sin på trening hos psoriasisartrittpasienter.

pisk eksem

HOME

Tidligere i vår deltok jeg på en samling med HOME-nettverket (Harmonizing Outcome Measures for Eczema). Dette er et globalt nettverk som har som mål å gi anbefalinger om hvilke skåringsinstrumenter som kan brukes i forsknings-sammenheng når man skal studere eksem. Det er flere norske representanter som har engasjert seg i HOME; hudleger, pasienter og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

Innenfor atopisk eksem-forskningen finnes det en god del forskjellige skåringsystemer. HOME-nettverket har kommet til enighet om at det er viktig å skåre for tegn, symptomer, livskvalitet og langtidskontroll av sykdommen. På HOME-møtene kommer man til enighet via diskusjon og avstemning til hvilke skåringsystemer som er mest velegnet å bruke. På årets HOME-møte ble man enig om skåringsinstrumenter for livskvalitet; DLQI (Dermatology life Quality Index) og for langtidskontroll Recap og ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool). Dessuten var deltakerne enige om at kløe er viktig å kartlegge. Jeg anbefaler alle som er interessert i forskning på atopisk eksem om å engasjere seg i HOME-nettverket: homeforeczema.org.

Fremover

Forskningsaktiviteten på atopisk eksem i Norge er stor! Det er flere PhD-studenter i Norge som forsker på atopisk eksem. Det blir veldig spennende å følge med på deres studieresultater, og jeg vet at vi som er interessert i atopisk eksem har mye spennende lesning å se frem til!

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=atopic+eczema+and+norway>



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



Biologisk medisinsk

For 19 år siden ble den første biologiske medisinen tilgjengelig i Norge. Takket være biologisk medisin er Berit Olberg Solbakken (53) i full jobb og lever et aktivt, sosialt liv.

Tekst: Merete Sillesen, frilansjournalist

– Vi begynte med biologisk medisin mot hudsykdommer (dermatologi) i august 2000. Da hadde revmatologene allerede brukt denne type medisin noen år, sier hudlege Nils-Jørgen Mørk. Han jobber i privat hudlegepraksis og deltid på hudavdelingen på Rikshospitalet.

– Utviklingen har vært formidabel, og vi regner med enda bedre resultater i fremtiden, etter hvert som nye biologiske medikamenter blir tatt i bruk.

Etterligner kroppens egne stoffer

Mørk forklarer at biologiske legemidler er en samlebetegnelse på en gruppe legemidler som etterligner kroppens egne stoffer, og som hemmer bestemte trinn i sykdomsprosessen. Pasienter med utbredte hudsykdommer kan ha svært god nytte av denne type medisin.



– Det handler om mestring, både på jobb og privat, og takket være den biologiske medisinen føler jeg at jeg er der jeg skal være, sier Berit Solbakken. Foto: Privat

Den første biologiske medisinen som var tilgjengelig i Norge i 2000, ble gitt intravenøst på sykehus. Nå kan pasientene selv sette medisinen subkuttant, det vil si med en sprøyte innunder huden. Dette gjør det selvsagt mye enklere for pasienten, men hun/han må fortsatt gå til kontroll hos hudlege.

– Vi har nå forskjellige medikamenter med ulike typer virkningsmekanismer, slik at det er lettere å finne frem til den mest gunstige medisinen i hvert enkelt tilfelle, sier Mørk.

– Effekten har blitt bedre og bedre. Tidligere (år 2000) snakket man om PASI (Måleenhet for utbredelse av psoriasis. Red. anm.) 75, det vil si at 80 prosent av pasientene opplevde 75 prosent bedring av hudsykdommen. Med de nyeste biologiske medikamentene, snakker vi om PASI 100, det vil si at 80 prosent blir helt kvitt utslettene. Det er ikke vanskelig å skjønne hva dette betyr for den enkeltes livskvalitet.

Fikk symptomer som fireåring

Berit Olberg Solbakken fra Åros i Røyken har psoriasis og psoriasisartritt. Hun bor nå i Elverum, er gift og har to barn. Hun forteller at hudavdelingen på Rikshospitalet var hennes andre hjem i barndommen og ungdomstiden. Og selv om lille Berit aldri lå på barneavdeling, men med voksne kvinner på hudavdelingen, lærte hun seg på en måte å trives på sykehuset. Både leger og pleiere var hyggelig, og det var også mange snille medpasienter, som tok seg av den lille jenta.

– Jeg var bare fire år da mor oppdaget en prikk på haken min. Og det tok en stund før jeg fikk diagnosen psoriasis. Legene trodde jeg hadde brennkopper, og at salve og plaster skulle

gjøre susen. Jeg var mye plaget av luftveis- og urinveisinfeksjoner, og etter en lungebetennelse sa det bare «poff». Psoriasisen eksploderte på hele kroppen og i ansiktet, og jeg ble for første gang lagt inn på Rikshospitalet.

Solbakken vokste opp med to eldre brødre, og verken de eller foreldrene fikk være hos henne på sykehuset.

– Barn under tolv år hadde ingen adgang! Hun husker fremdeles skiltet.

Faren var sjømann, så moren var mye alene med de tre barna. Det er opphopning av autoimmune sykdommer på både mors- og farsiden. Hun ble tidlig veldig hardt angrepet av psoriasis.

– Far jobbet på båter i sørligere farvann, og selv om det ikke var lov å ha med seg familien, ble det gjort et unntak for oss, slik at jeg skulle få mest mulig sol og saltvann. Jeg ble mye bedre de ni månedene jeg var «til sjøs», men fikk lungebetennelse 14 dager etter at vi kom tilbake til Norge, og da blusset alt opp igjen, sier Solbakken.

Barndom med behandling

Hennes mor gjorde alt hun kunne for å holde datterens sykdom i sjakk. Samtidig var begge foreldrene klare på at sykdommen kom til å være en del av datteren hele livet, og at hun ikke måtte la seg stoppe av den. De bodde ved sjøen, og hele sommerhalvåret ble tilbrakt på stranden og uti saltvannet, selv om Solbakken kanskje hadde lyst til å gjøre andre ting. Moren smurte, hun pakket datteren inn i plastfolie og hun sørget for bading.

– Det gikk ganske greit til jeg var 12 år og fikk artritt. Da måtte jeg lære å leve med kroniske smerter i leddene, og det var ikke så lett. Her hjalp verken kremer

utvikling

eller bading. Da jeg var 16 år sa det «pang» igjen, og jeg ble skikkelig dårlig.

Siden Solbakken var så godt kjent på hudavdelingen på Rikshospitalet, fikk hun hele tiden tilbud om å prøve de nyeste medisinene som kom. Hun ble ofte innlagt akutt, for hun ville drøye i det lengste med innleggelse. I desperasjonen ble alt prøvd, som tjære, kortison, askeavkok, propolis, peppermynte, salve og homøopatiske medisiner. Til og med gråstein i sengen forsøkte hun, fordi en dame hadde sagt hun måtte bli venner med gråsteinene. På sykehuset fikk hun metrotreksat og puvabehandling. Dette hjalp noe. Det gjorde også behandlingsreisene hun fikk et par ganger i året. Likevel var hun svært dårlig. I perioder var hun sengeliggende, hun brukte rullestol eller krykker.

Måtte godta å bli ufør

Hun ville gjerne ta videregående, men det ble etter hvert så mange og lange sykehusopphold, at hun ga opp. Solbakken fikk én times undervisning fem dager i uken på sykehuset, men det var langt fra nok til at hun kunne holde tritt med sine medelever. Fraværet ble så stort, at hun heller ikke fikk karakterer da hun prøvde seg på handelsskolen. Det hendte at noen ertet henne på grunn av utslettet, men det var ikke noe stort problem. Når hun møtte nye mennesker, var hun alltid usikker på om hun skulle fortelle om sykdommen eller ikke. Alle så jo at det var noe med huden hennes, men det var få som turte å spørre.

Hun fullroser personalet på Rikshospitalet og legen som har hjulpet henne. Det satt langt inne, men hun måtte innse at hun ikke var i

stand til å fullføre noen utdanning, og at hun ikke klarte å jobbe.

– Da jeg ble ung ufør som 18 åring, kjente jeg for første gang på sårheten over å være annerledes. Men jeg ville ikke la meg knekke, og kledde meg i miniskjørt og t-skjorte akkurat som venninnene mine. Jeg reiste til og med på interrail – med krykker!

21 år gammel fikk Berit handikapleilighet. Utfordringen var bare at det ikke fantes kollektivtilbud der. Det gjorde den unge kvinnen, som var avhengig av rullestol eller krykker, helt isolert.

– Jeg er en sosial person, så jeg var svært takknemlig da legen loset meg gjennom systemet, slik at jeg fikk støtte til fører-kort →

«Det føltes helt snodig at en dose intravenøs medisin skulle kunne gjøre noe med min hud og mine ledd»

og bil. Da følte jeg meg ikke så lost lenger.

Fikk barn og biologisk medisin

Selv om Solbakken var uføretrygdet, var hun så aktiv hun kunne, både i Psoriasis- og eksemforbundet og ellers der hun kunne hjelpe til. 25 år gammel møtte hun mannen i sitt liv, som også har psoriasis. De giftet seg og fikk to barn. Solbakken var veldig dårlig under første svangerskap, da sto hun på sitt, og nektet å ta medisiner. Under andre svangerskap fikk hun tettere oppfølging, og gikk på medisiner så lenge hun kunne. Det var først etterpå hun ble dårlig.

– Etter at jeg fikk yngstemann i 2001, ble jeg tilbudt biologisk medisin. Og jeg trengte selvsagt ingen betenkningstid, jeg sa ja til å prøve remicade med en gang.

Nå skjedde nesten mirakelet Solbakken hadde drømt om da hun var yngre: Hun skulle få en sprøyte, som gjorde henne frisk.

– Det følt helt snodig at en dose intravenøs medisin skulle kunne gjøre noe med min hud og mine ledd. Men kroppen min reagerte umiddelbart. Jeg lå inne et døgn til observasjon, og allerede etter noen timer forsvant smertene i leddene. Etter én uke hadde jeg heller ingen hudproblemer. Det var så utrolig at jeg nesten ble redd.

Bivirkninger

Solbakken gikk til kontroll hver sjuete til åttende uke mens hun brukte remicade. Men selv om huden og leddene var fine, fikk hun kronisk urinveisinfeksjon og hyppige bihulebetennelser. Legemiddelet kan ikke gis til personer som har infeksjoner i kroppen, så legen og Solbakken ble enige om å prøve en annen biologisk medisin. Nå dukket en ny bivirkning opp, og hun fikk regnbuehinnebetennelse på begge øynene. Flere biologiske legemidler ble prøvd i ulike doser. Og da Solbakken fikk en sterk allergisk reaksjon (anafylaksi), ble hun redd og ville ta en pause. Hun visste jo at hun klarte seg på den gamle medisinen også.

– Én ting er å være syk når man ikke vet at det går an å ha det bedre,



– Utviklingen har vært formidabel, og vi regner med enda bedre resultater i fremtiden, sier dermatolog Nils-Jørgen Mørk om biologiske medisiner.
Foto: Hud & Helse

og jeg hadde jo vært syk fra jeg var fire år. Men nå visste jeg at jeg kunne få et mye bedre liv med biologisk medisin, så veien tilbake dit var ikke lang.

Nå setter Solbakken selv den biologiske medisinen subkutant én gang i måneden, i tillegg til at hun tar en liten dose metotreksat. Dette gjør henne nesten symptomfri av psoriasis, men legene har ikke helt klart å finne noe som også tar artritt og regnbuehinnebetennelsen, uten å gi andre bivirkninger. Regnbuehinnebetennelse er betennelse i den sentrale innen i øyet som gir øyefarge.

Synes hun har et godt liv

– Nå er jeg helsemessig der jeg skulle vært da jeg var 20, sier Solbakken.

Hun jobber som regnskapsfører, har store barn og er fremdeles gift med samme mann. Men Solbakken er ikke bitter på årene før hun fikk prøve biologisk medisin. Sykdommen har vært med på å forme hvem hun er, og hun er takknemlig for å være en av de første i Norge som fikk prøve, da medisinen ble frigitt for bruk i Norge.

Hun foreller at etter noen år på biologisk medisin, skjønte hun at hun hadde kapasitet til mer enn å rydde huset. Hun kontaktet Nav, og sammen med en saksbehandler kom hun frem til at en jobb som regnskapsfører måtte passe ypperlig. Solbakken har uføretrygden sin i bunnen, men har siden 2008 jobbet 60 prosent.

– Jeg har en fantastisk sjef, som tilrettelegger alt, og jeg synes det er kjempegøy å jobbe. Så i år prøver jeg meg på 100 prosent stilling for første

gang. Det handler om mestring, både på jobb og privat, og takket være den biologiske medisinen føler jeg at jeg er der jeg skal være, sier hun smilende.

Myndighetene bestemmer

Nils-Jørgen Mørk forteller at til tross for den gode effekten biologisk medisin har på mange hudsykdommer, er det aldri førstevalget når det gjelder behandling. Biologisk medisin er kostbart, og det stilles strenge krav til at man først skal ha forsøkt metotreksat og lysbehandling. Dersom pasienten ikke responderer tilfredsstillende på denne behandlingen, og sykdommen er aktiv, kan biologisk medisin vurderes. Det stilles også krav til alvorlighetsgrad når det gjelder sykdommen og hvordan den påvirker livskvaliteten til den enkelte pasient. Her ser man både på utbredelse, tykkelse, rødhet og grad av skjelling.

– Det er myndighetene som hvert år setter opp en liste til hudlegene, der det står hvilke medikamenter som skal gis først. Myndighetene er opptatt av pris, og selv om det har kommet helt nye biologiske medikamenter med svært gode resultater, kan vi foreløpig ikke bruke dem i Norge. I Danmark og Sverige derimot, blir preparatene brukt, sier Mørk.

Få bivirkninger

Helsemyndigheter og legemiddelprodusenter følger nøye med for å se etter eventuelle bivirkninger av de biologiske medikamentene. Mørk forteller at det rapporteres om få bivirkninger, og at pasientene følges nøye opp med blodprøver og kontroller hos spesialist.

– Biologisk medisin påvirker immunforsvaret, og vi ser en liten økning av infeksjoner hos pasientene som bruker denne typen medikamenter. Det dreier seg mest om lettere infeksjoner i øvre luftveier og urinveisinfeksjoner. Alvorlige infeksjoner og andre bivirkninger er ikke vanlig, sier Mørk.

– Og når vi vet at biologisk medisin kan endre livskvaliteten til personer med hudsykdommer på en svært positiv måte, håper jeg at også de nyeste medikamentene blir frigitt for bruk i Norge.

– Det finnes ingen enkle løsninger

Ifølge Funksjonellmedisinsk Institutt finnes det ingen enkel kur mot autoimmune sykdommer.

Tekst: Eldrid Oftestad

Anders Krokfoss, daglig leder, partner og kursholder i Funksjonellmedisinsk Institutt, ønsker å gi folk muligheten til å kunne få tilgjengelig kunnskap om helse og kosthold. Han sier at funksjonellmedisin er et økende medisinsk område i spesielt USA, hvor alle de ledende sykehusene nå har funksjonellmedisinske avdelinger. Ifølge ham handler funksjonellmedisin om å forstå underliggende årsaker til kronisk sykdom, og det i større grad enn symptomer.

På nettsiden funksjonellmedisin.no skriver instituttet at autoimmune sykdommer øker i omfang i Norge og i den vestlige industrialiserte verden.

– Autoimmune sykdommer er sammensatte og vi har ingen «quick fix», men vi ser at det for mange kan ha stor effekt å få dypere kunnskap om helse og kosthold. Vi opplever at mange som kommer til oss har mye kunnskap om

enkelte områder allerede, men at de ofte trenger å få større kompetanse og kunnskap om hvordan sette alt sammen, og se kunnskapen i en sammenheng. På den måten kan pasienten selv ta valg om livsstils- og kostholdsendringer. Vi underviser og videreformidler blant annet tilgjengelig kunnskap om mage/tarm, immunologi, biokjemi, mikrobiologi, terapeutisk mat og mye mer sier han.

– *Hvordan spiller forskning inn i arbeidet deres?*

– Vi baserer vår kunnskap på forskning fra mange ulike medisinske miljøer rundt om i verden, som for eksempel Harvard Medical School. For eksempel var teamet vårt nylig på en medisinsk konferanse om immunologi i USA, der blant andre Harvard-professor Alessio Fasano presenterte ny kunnskap om autoimmune sykdommer.

Et personlig valg

Å delta i en klinisk studie er et personlig valg. Et nytt informasjonshefte om å være deltaker i et forskningsprosjekt gir deg forhåpentligvis mer grunnlag når du skal ta et slikt valg. Informasjonsheftet «Utpøvende behandling – noe for deg?» er utarbeidet av Legemiddelindustriforeningen (LMI) og legemiddelfirmaet Novartis i samarbeid med flere pasientorganisasjoner. Disse orga-

nisasjonene er Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), Spondyloartrittforbundet Norge (Spafu Norge), Hodepine Norge, CarciNor (Forening for alle som er engasjert i NET-kreft), Føflekkreftforeningen, MS-forbundet, Norsk Revmatikerforbund, Astma- og allergiforbundet, Psoriasis- og eksemforbundet og RP-foreningen (Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge).

Verdens psoriasisdag

Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) har bestemt at årets tema for Verdens psoriasisdag er «tilkoblet» (connected). Med temaet ønsker IFPA å få frem hvordan individer som lever med psoriasis kan bli tilkoblet til et større fellesskap, og med det få tilgang til ressurser og støtte som dette fellesskapet gir. Verdens psoriasisdag er 29. oktober og markeres over hele verden.

– Jeg har selv hatt ulcerøs kolitt, en kronisk betennelsessykdom i tarmen, og jeg tok grep og er i dag symptomfri. Men det har ikke vært noe «quick fix», forteller han. Det har vært hardt arbeid.

– *Mener dere at autoimmune sykdommer kan kureres?*

– Vi skal ikke mene noe om det, men vi kan bare sitere Harvard-professor Fasano: «Du er ikke født med skjebnen å få autoimmun sykdom. Ja, gener spiller inn – men er ofte ikke avgjørende alene». Han sa videre at det er mulig å potensielt bli bedre av autoimmune tilstander «men da må alle underliggende årsaker adresseres samtidig». Vi behandler ikke pasienter hos oss, og vi mener definitivt ikke at pasienter skal slutte i behandling hos lege og helsepersonell. Vi skal ikke si hva som er riktig og galt for mennesker i en vanskelig situasjon å gjøre – men vi ønsker å gi dem som ønsker det kunnskap om hvordan de potensielt kan optimalisere helsa si, sier han.



Henger Norge etter i forskning på samvalg?

En ny systematisk oversiktsstudie viser at det ikke er publisert noen norske studier på samvalg og psoriasis. Vi trenger økt fokus og flere verktøy for å bedre inkludere pasienten i behandlingen av psoriasis.

Tekst: Kristi Herje Haga, frilansjournalist

Samvalg er et relativt nytt begrep i Norge. Samvalg er en prosess hvor du som pasient, sammen med helsepersonell, kommer frem til og tar beslutninger om undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det stiller krav til at pasienten selv reflekterer over egen sykdom, slik at hun i samarbeid med helsepersonell finner frem til en skreddersydd behandling.

Samvalg og psoriasis er relativt nytt og den systematiske oversiktsartikkelen som har oppsummert resultater fra 23 ulike studier om temaet, viser at litteraturen stort sett var fra Europa (17 studier), mens resten var fra USA, Canada og Australia. 65 prosent av studiene var publisert etter 2011 og ingen inkluderte barn eller ungdom. Resultatene kan

bidra til at vi kan utvikle gode verktøy for samvalg for de med psoriasis her i landet.

Forsket på samvalg

Marie Hamilton Larsen er sykepleier og postdoktor ved Avdeling for tverrfaglig helseforskning ved Universitetet i Oslo (UiO). Hun har sammen med tre andre forskere sett på samvalg og psoriasis i forskningslitteraturen.

– Samvalg er ikke tydelig i litteraturen og det er svært få studier om samvalgverktøy og effekten av disse innen psoriasis. Vi fant mye om manglende kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter, og resultatet viste at partene tydelig mangler kunnskap om

hverandres kompetansenivå, forklarer Larsen.

Særlig hos fastlegene viser litteraturen at det er mangel på forståelse av kompleksiteten av sykdommen. Fastlegene er ofte mer opptatt av den medisinske behandlingen enn å høre på og se helheten hos psoriasispatienten. I tillegg antar ofte helsepersonell at pasientene vet mer om egen sykdom enn det de faktisk gjør. Dette fører til dårlig kommunikasjon mellom pasient og behandler, og i verste fall utilfredsstillende behandling. Når pasientene følte at de ikke ble tatt alvorlig, mistet de tillit, noe som negativt påvirket behandlingstrofasthet og det personlige forholdet mellom pasient og lege.

To av de viktigste funnene var mangel på tid og kontinuitet i møte med helsepersonell.

– Funnene viser at psoriasispatienten foretrekker å ha faste helsepersonell å forholde seg til. Det er belastende å møte nye behandlere hver gang og mye av tiden går da med på å forklare sykdomshistorien og bakgrunnen istedenfor å diskutere best mulig behandlingsform. Litteraturen viser tydelig at kontinuitet i helsepersonell er en trygghet for pasienter med psoriasis, forteller Larsen.

En annen utfordring som kom tydelig frem i litteraturen om samvalg, er tid. Helsepersonell har ofte for liten tid til å snakke med pasienten og lytte til deres erfaringer, for så i samarbeid med pasienten å gjøre et behandlingsvalg som tar hensyn til pasientens preferanser og følelser. Ifølge litteraturen fører mangel på tid også til at legene har behov for å trekke raske konklusjoner, noe som gjorde det vanskelig å rekke annet enn å diskutere det rent medisinske med sykdommen.

Du har selv et ansvar

Samvalg betyr at du selv må ta ansvar og reflektere over egne helseutfordringer og sykdom.

Resultatene av studien håper å kunne bidra til å bevisstgjøre helsepersonell og pasienter, om hvordan de best kan jobbe sammen i situasjoner som innebærer reelle behandlingsvalg, forteller Larsen.

– Pasienten må ta tak i egen sykdom og i samarbeid med helsepersonell, tilegne

seg tilstrekkelig kunnskap om de aktuelle behandlingsvalgene, for å kunne velge det som blir best for den enkelte. Her vil samvalgsverktøy kunne være til hjelp ved å tilby relevant og pålitelig informasjon og sørge for at du kjenner de valgmulighetene som finnes. Resultatene av studien håper jeg kan sette lys

«Funnene viser at psoriasispatienten foretrekker å ha faste helsepersonell å forholde seg til»



Marie Hamilton Larsen har forsket på samvalg og psoriasis. Foto: Cathrine Norèn

på at dette er et område det må jobbes mer med, gi økt fokus på samvalgsproblematikk innen psoriasisbehandling og inspirere til at man kan jobbe med samvalgsverktøy i Norge for pasienter med psoriasis.

Kompleks sykdom

Psoriasis er mer kompleks enn det man trodde tidligere. Vi har større forståelse for hva som påvirker sykdommen, også når det er snakk om arv og miljø. Følgesykdommer og livsstil er også viktige faktorer for mange, og mange pasienter har derfor mer kontakt med helsevesenet enn tidligere.

Sammenlignet med normalbefolkning har pasienter med psoriasis mer hjerte- karproblemer, diabetes, er oftere overvektige, drikker mer alkohol, trener mindre og røyker mer. Mange pasienter opplever også at økt stress forverrer psoriasis-symptomene. For at pasientene skal kunne ta helsefremmende livsstilvalg

Samvalgsverktøy

På helsenorge.no finner du informasjon om samvalg og noen verktøy for samvalg. Tre spørsmål du kan stille deg før møte med helsepersonell er:

1. Hvilke alternativer har jeg?
2. Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?
3. Forstår du hva som er viktig for meg?

Et eksempel på samvalgsverktøy for psoriasis er allerede utviklet i Canada og effekten virker lovende i den lille studien som er foretatt – her er linken til verktøyet: <https://www.informed-decisions.org/psoriasispsda.php>

En oversikt over internasjonale samvalgsverktøy kan finnes på hjemmesiden til sykehuset i Ottawa- her er linken til den ene om psoriasis: <https://decisionaid.ohri.ca/AZsumm.php?ID=1425>

Kilde: helsenorge.no

som påvirker sykdomsbildet positivt, må det utvikles tiltak og verktøy for at pasienten skal få nok kunnskap til å se sammenhenger og samtidig i samarbeid med helsepersonell kunne ta behandlingsvalg som passer egne preferanser.

Trenger verktøy

På helsenorge.no finnes per i dag noen få godkjente verktøy for noen spesielle diagnoser, men ingen er fokusert spesielt på psoriasis. Larsen har noen ideer om hva slags verktøy dette kan være på psoriasis:

– Samvalg skal brukes til å foreta objektive behandlingsvalg i tilfeller hvor det er reelle behandlingsvalg. Mulig verktøy kan være spesifikke informasjonsark, filmer eller for eksempel en applikasjon på mobilen der du registrerer endringer i sykdom og andre faktorer som påvirker den, sier hun.

Mindre trøtt



Som revmatolog ønsker Ruth Stoklund Thomsen å motivere artrittpasienter til et bedre liv med trening som en trofast partner.

med trening

Ny forskning viser at høy intensitet på intervalltrening ved psoriasisartritt, bedrer hjertehelsen og reduserer fatigue uten å medføre sykdomsoppbluss. Derfor er trening et viktig supplement til den medisinske behandling av artritt.

Tekst: Ruth Stoklund Thomsen, stipendiat ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet)



Trening er en kilde til bedre fysisk helse, bedre fysisk funksjon og bedre mental helse. Som revmatolog ønsker jeg å motivere dere med artritt til et bedre liv med trening som en trofast partner. Mange pasienter med artritt har leddsmerter, generelle kroppssmerter og nedsatt leddfunksjon på grunn av sin artritt. I tillegg er ekstrem utmattelse, også kalt fatigue, ofte et problem. Fatigue bedres ikke nødvendigvis av god medisinsk behandling. Det er derfor fristende å tro at hvile er god behandling. Flere studier har faktisk vist, at pasienter med artritt er mer inaktive enn friske. Vi vet imidlertid fra den generelle befolkning at fysisk inaktivitet er skadelig for helsen. Inaktivitet øker risikoen for overvekt, diabetes mellitus type II (diabetes type 2), høyt blodtrykk, hjertekarsykdom og benskjørhet. Flere av de kjente leddsykdommene bærer i seg selv en økt risiko for disse tilstander. Revmatoid artritt (leddgikt) gir økt risiko for hjerte- og karsykdommer og benskjørhet. Ankyloserende spondylitt (tidligere kalt Bechterew) øker risikoen for hjertekarsykdommer.

Overvekt og hjertekarsykdom

Psoriasisartritt øker også risikoen for hjerte- og karsykdommer. Det er imidlertid usikkert om det er sykdommen i seg selv, som øker risikoen, slik det er tilfellet med revmatoid artritt og ankyloserende spondylitt. Men pasienter med psoriasisartritt har en tendens til

overvekt, diabetes mellitus type II og høyt kolesterol, der alle er tilstander som øker risikoen for hjerte og karsykdommer. Overvekt gjør også at det kan være vanskelig å få kontroll over betennelsesaktiviteten ved psoriasisartritt. I tillegg tyder forskning på at overvekt utgjør en egen risikofaktor for å utvikle psoriasis og psoriasisartritt.

Frykt for sykdomsforverring

I tidligere studier, der man har testet trening på pasienter med artrittsykdommer, har treningen ikke medført økt sykdomsaktivitet. Forskning på trening ved artritt omhandler oftest revmatoid artritt og ankyloserende spondylitt. Treningsformene det har vært forsket på, er oftest styrketrening, fysioterapi og rehabilitering. Noen få studier har testet kondisjonstrening ved artritt.

Trening ved psoriasisartritt er det forsket lite på. Noen treningsstudier har inkludert psoriasisartritt i grupper med revmatoid artritt og ankyloserende artritt. Psoriasisartritt er imidlertid forskjellig fra disse tilstander, blant annet ved den hyppige forekomst av betennelse i senefester. Det er en viss bekymring for at hard trening kan medføre økt sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt, spesielt fordi senefestebetennelse kan utløses av mekanisk stress. I dag finnes det ingen gode retningslinjer for hvilken treningsform, som bør anbefales for pasienter som har psoriasisartritt.

Effektiv trening

I min forskning har jeg gjennomført et treningsforsøk der pasienter med psoriasisartritt utførte intervalltrening på spinningssykkel. Formålet med forsøket var å vurdere effekten av høy intensitet på intervalltreningen, en hard form for kondisjonstrening, på sykdomsaktivitet og risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer.

De som trente etter programmet, bedret i gjennomsnitt sin kondisjonsalder med 13 prosent. Kondisjonsalder – på fagspråk kalt VO₂max – er kroppens maksimale evne til å oppta surstoff. Den er et uttrykk for hvor godt kroppen utnytter surstoff til hjertemuskelarbeidet og sier dermed noe om hjertehelsen. Det vil si, at kondisjonsalderen er trenbar. Den treningsformen med best effekt på kondisjonsalderen er kondisjonstrening, som for eksempel intervalltrening. De fleste former for kondisjonstrening vil dog gi en bedre kondisjonsalder, men intervalltrening gir best resultat på kortest mulig tid. Bedringen i kondisjonsalder, som deltakerne i mitt treningsforsøk opplevde, er samsvarende med resultater fra andre studier, der man har testet intervall trening på enten friske eller andre pasientgrupper.

Pasientene i treningsforsøket var generelt overvektige. Den gjennomsnittlige fettprosent, både for magefett og total fettprosent, var forhøyet. Etter treningen fant man en reduksjon i mengden av magefett. Studier på →

Trening er godt for både den fysiske og mentale helse – også når man gjør det i lag, mener Ruth Stoklund Thomsen.
Foto: iStock



friske eller andre pasientgrupper har også vist, at man kan redusere magefettet med intervalltrening. For mye magefett har i andre sammenhenger vist seg å være svært ugunstig, fordi det øker risikoen for sukkersyke, hjerte- og karsykdom og noen kreftformer.

Forbedring av fatigue

Graden av fatigue var høy blant deltakerne i studien før oppstart, spesielt blant kvinnene. Treningen medførte en halvering av kvinnes fatigue. I den samlede treningsgruppe, det vil si både menn og kvinner, ble graden av fatigue redusert med 13 prosent sammenlignet med kontrollgruppen. Deltakernes totale opplevelse av sykdomsaktivitet og smerte endret seg ikke vesentlig som følge av treningen. Objektive mål for sykdomsaktivitet målt med blodprøve (CRP) og legens vurdering var også uendret. Risikoen for å pådra seg senefestebetennelse var heller ikke større i treningsgruppen enn i kontrollgruppen.

Høy intensitet på intervalltrening

Ett av kriteriene for deltakelse var, at de forut for studien ikke drev med kondisjonstrening i betydelig grad. De 60 psoriasisartritt-pasientene, som ble

inkludert i studien, ble tilfeldig delt inn i to grupper, en treningsgruppe og en kontrollgruppe. Treningsgruppen trente etter 4 x 4 intervall treningsprinsippet på en spinningssykkel. Denne treningen består av ti minutters rolig oppvarming, deretter fire runder med hver fire minutters trening ved 85-95 prosent av maks-puls og dernest tre minutters trening ved 70-75 prosent av maks-puls. Maks-pulsen er den høyeste puls et individ kan oppnå. Den er uavhengig av individets kondisjon og er individuell. Treningen var tilpasset maks-pulsen til den enkelte og ble målt ved en sykkeltest, før treningsstart. Treningen foregikk over elleve uker med to veiledede treninger i uken på St. Olavs Hospital/NTNU i Trondheim og en egentrening i uken. Kontrollgruppen fikk beskjed om ikke å drive med kondisjonstrening i på disse elleve ukene.

Langtidseffekt på kondisjonsalder

Deltakerne ble undersøkt umiddelbart etter at treningsperioden på elleve uker var avsluttet, samt seks måneder etter denne treningsperioden. Både deltakerne i treningsgruppen og kontrollgruppen, ble oppfordret til enten å fortsette med eller komme i gang med kondisjonstrening etter den organiserte

treningsperiode på elleve uker. Seks måneder etter den organiserte treningen, var det 43 prosent i treningsgruppen, men kun 18 prosent i kontrollgruppen, som drev med en eller annen form for kondisjonstrening. Deltakerne i treningsgruppen hadde på det tidspunktet fortsatt en betydelig bedre kondisjonsalder sammenlignet med kontrollgruppen. Imidlertid var det ikke lenger noen betydelig forskjell i graden av fatigue eller fettprosent mellom de to gruppene.

Hva kan du selv gjøre?

Studien viste tydelig at pasienter med psoriasisartritt har nytte av hard kondisjonstrening som intervalltrening; treningen gir bedre kondisjonsalder og lavere fettprosent. Samtidig blir utmattelsen mindre.

Forhåpentligvis har denne artikkelen inspirert deg med psoriasisartritt til å komme i gang med trening. Det er godt for deg uten risiko for forverring av din leddsykdom. Studien viste også at treningsveiledning og støtte er viktig for å holde motivasjonen oppe. Derfor kan det være nyttig å søke veiledning om trening hos for eksempel en fysioterapi. Ellers kan du spørre din partner eller en venn om å bli med på trening. Trening er godt for både den fysiske og mentale helse – også når man gjør det i lag.

Ruth Stoklund Thomsen gjennomførte studien «Intervalltrening ved psoriasisartritt» med forskningsmidler fra ExtraStiftelsen via Psoriasis- og eksemforbundet.

Valg på ramme alvor



Det er kjent at sunne vaner reduserer risikoen for å få hjerteinfarkt og hjerneslag. Mye tyder på at også valg av behandling mot psoriasis spiller en rolle.

Tekst: Karl Lindberg, Psoriasistidningen, tidsskriftet til det svenske Psoriasisförbundet
Foto: iStock



En del studier taler for at en effektiv behandling av psoriasis reduserer risikoen for hjerte- og karsykdommer.
Foto: iStock

Den som har psoriasis har en økt risiko for å få hjerte- og karsykdommer, men det er langt fra de eneste sykdommene folk med psoriasis kan risikere å bli rammet av. Andre følgesykdommer, komorbiditeter eller samsykelighet er depresjon og diabetes type 2. Men den økte risikoen for å få hjerte- og karsykdommer står i en særstilling fordi den har en stor negativ påvirkning på forventet levetid.

Et første spørsmål å stille seg når man oppdager en forbindelse mellom psoriasis og hjerte- og karsykdommer, er om det er en årsakssammenheng eller bare samvariasjon (korrelasjon). Er det noe med sykdommen psoriasis som øker risikoen for hjerte- og karsykdommer, eller er visse personer helt enkelt mer mottakelige for både psoriasis og hjerte- og karsykdommer?

Inflammasjon

Majoriteten av de vitenskapelige studiene som gjennomføres, taler for at psoriasis er en uavhengig risikofaktor for hjerte- og karsykdommer. Jo alvorligere psoriasis man har og jo lenger man har hatt sykdommen, desto større er risikoen for å utvikle hjerte- og karsykdommer. Dessuten er andre kjente risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer, som fedme og høyt blodtrykk, vanligere hos de som har psoriasis.

Hva vi vet, er at selv de som har andre inflammatoriske sykdommer, som revmatoid artritt og Chrohns sykdom, løper en større risiko for å bli rammet av hjerte- og karsykdommer. Hittil har vi likevel ikke fått noe tydelig svar på hvorfor det er slik. Ny forskning tyder på at årsaken kan ligge i selve inflammasjonen.

«Kroniske inflammatoriske sykdommer er sterkt assosiert med hjertelidelser som slag og hjerteinfarkt»

En hypotese er at inflammasjon ved psoriasis bidrar til hjerte- og karsykdommer som hjerteinfarkt gjennom plakk som dannes på blodkarveggene, som gir åreforkalkning (aterosklerose). En studie av pasienter uten tidligere hjerteproblemer, viste at forkalkning av koronararterier (hjerterets eget arteriesystem) var dobbelt så vanlig blant de pasientene som hadde alvorlig psoriasis sammenlignet med de som ikke hadde

sykdommen. Studien, som ble gjennomført av tyske forskere, ble publisert i *British Journal of Dermatology* i 2007.

Det forskes ikke bare på sammenhengen mellom psoriasis og hjerte- og karsykdommer, men også på om det går an å behandle psoriasis på en måte som gjør at risikoen for å rammes av disse sykdommene reduseres. En studie, som ble publisert i 2005 i *Journal of the American Academy of Dermatology*, undersøkte forekomsten av hjerte- og karsykdommer blant psoriasispasienter i USA. Studien fant ut at disse sykdommene var mye mindre vanlig blant pasienter som behandles med preparatet metotreksat. Det finnes også studier som har funnet samme effekt ved biologiske legemidler, men bildet kompliseres siden andre studier ikke har kunnet vise til noe forbindelse.

Risikoen for blodpropp

Inflammasjon spiller en rolle i så vel åreforkalkning som psoriasis. Når man har psoriasis, så har man ikke bare en inflammasjon i huden, men en systemisk inflammasjon. Det innebærer at i blodet hos en psoriasispatient kan man finne spor av inflammasjon.

En teori på dette er at den kroniske inflammasjonen ved psoriasis gir opp-

hav til insulinresistens, at kroppens celler har en nedsatt kapasitet til å absorbere insulin, og på den måten bidrar til åreforkalkning. På samme måte skulle inflammasjonen kunne bidra til endotelial dysfunksjon, som vil si at det er en unormal funksjon av endotelcellelaget på innsiden av blodåreveggen. Endotelceller finnes på innsiden av blodåreveggen og regulerer blodets koagulasjon og beholdernes kapasitet til å utvide seg. Dette fungerer dårligere ved endotelial dysfunksjon. Begge disse fenomenene øker risikoen for blodpropp som kan føre til en hjerteinfarkt.

Doktor Nehal Mehta leder arbeidet ved laboratoriet for inflammasjon og





kardiometabolske sykdommer ved National Institutes of Health i USA. Han har lenge forsket på hvilken rolle inflammasjon spiller for hjerte- og kar-sykdommer. Han interesserer seg for hvordan inflammasjoner påvirker det metabolsk syndrom, insulinresistens og endotelial dysfunksjon.

Reduserer plakkmengden

Methas forskningsteam arbeider ut ifra hypotesen om at psoriasis bidrar til inflammasjon i blodkarveggene, som leder til at plakk dukker opp der. I en studie som nylig ble publisert i tids-skriftet *Cardiovascular Research* har forskerne undersøkt hva som skjer med

dette plaket hos psoriasispasienter som behandles med biologiske legemidler.

– Kroniske inflammatoriske sykdommer er sterkt assosiert med hjertelidelser som slag og hjerteinfarkt. Inflammasjonen øker risikoen både for å utvikle åreforkalkning og for at tilstanden forverres, konstaterer Mehta.

Kun pasienter som ikke tidligere er blitt behandlet med biologiske eller

systemiske legemidler, deltok i studien. Nye pasienter som ikke ville bli behandlet med biologiske legemidler, fikk utgjøre en kontrollgruppe som istedenfor

fikk kremer og lysbehandling. Da pasientene ble fulgt opp etter ett års behandling, fant forskerne ut at mengden med plakk minket hos pasientene som fikk biologisk behandling, mens

den økte hos pasientene som hadde fått andre typer behandlinger. →

«Vi vet at mange psoriasis-pasienter ikke får nok behandling for samsykkelighet eller følgesykdommer som blodtrykk, diabetes, fedme og røyking»



– Kroniske inflammatoriske sykdommer er sterkt assosiert med hjertelidelser som slag og hjerteinfarkt, sier Nehal Mehta.



Psoriasis-pasienter bør også få råd om sunn livsstil, mener Joseph Lerman. Han jobber under Nehal Mehtas ledelse.



Ifølge Lars Iversen trengs mer forskning for å være sikker på at redusert inflammasjon og lavere PASI gjør hjerte og kar mindre utsatt.

Det virker som ulike typer biologiske legemidler har ulik effekt når det gjelder å redusere risikoen for hjerte- og karsykdommer. Best effekt i denne studien hadde de biologiske legemidlene som demper inflammasjoner gjennom å binde og nøytralisere stien interleukin-17.

– Vi vet at behandling med biologiske legemidler av typen TNF-hemmere reduserer risikoen for hjerteinfarkt. Vi vet også at behandling med biologiske legemidler reduserer en del karsykdommer, målt som inflammasjon i hjertets karr, men dette er ikke bekreftet i randomiserte studier. Videre har vi sett at behandling med biologiske legemidler reduserer mengden plakk i koronararteriene (blodårene som ligger utenpå hjertet). For å bekrefte disse spennende resultatene, er det behov for å bli testet i store randomiserte studier, sier Mehta.

– Psoriasis er en viktig faktor

Forskeren Joseph Lerman, som arbeider under Nehal Mehtas ledelse og i hans laboratorium, gjennomførte en studie som ble publisert i tidsskriftet *Circulation* i 2017. I studien ble pasienter med psoriasis sammenlignet med pasienter med forhøyede blodlipider og friske. Studien viste at PASI, en måte å måle utbredelsen av psoriasis på, korrelerer med mengden plakk og andre risikofaktorer. De som hadde en høy PASI hadde også mer plakk og andre risikofaktorer, mens de som hadde en lavere PASI også hadde mindre plakk og andre risikofaktorer.

– De med alvorlig psoriasis har en økt risiko for første hjerteinfarkt og hjerneslag. Nylig har man også kunnet vise at høy PASI er assosiert med inflammasjon i hjertekar og ikke-for-kalket plakk i coronaries. PASI fører dermed indirekte til økt risiko for hjerte- og karsykdommer hos psoriasis-pasienter, sier Lerman.

Psoriasis-pasientene i studien var i gjennomsnitt ti år yngre enn pasientene med forhøyede blodlipider. De hadde også færre tradisjonelle risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer. Likevel hadde de mer plakk på blodkarvegger.

– Vi vet at mange psoriasis-pasienter ikke får nok behandling for samsykkelighet eller følgesykdommer som blodtrykk, diabetes, fedme og røyking. Det er veldig viktig å sikre en korrekt behandling av underliggende risikofaktorer hos psoriasis-pasienter, spesielt hos de med alvorlig psoriasis. Disse pasientene bør også få råd om sunn livsstil, sier Lerman.

Så ingen forskjell

Professor Lars Iversen forsker på forbindelsen mellom psoriasis og hjerte- og karsykdommer ved Århus universitetssykehus i Danmark. I en studie, som ble publisert i 2018 i *Journal of the European Academy of Dermatology and Venerology*, har han, sammen med andre forskere, sammenlignet danske pasienter som fikk diagnosen mellom 1995 og 2002 med pasienter som fikk diagnosen mellom 2006 og 2013.

Forskerne kunne ikke oppdage noen forskjell på risikoen for hjerteinfarkt mellom gruppene. Dette til tross for at både oppmerksomheten på risikofaktorer for hjerteinfarkt som tilgang til biologiske legemidler var bedre når den senere gruppen fikk diagnosen.

Det er imidlertid vanskelig å si hva dette betyr for hypotesen om at biologiske legemidler kan beskytte mot hjerte- og karsykdommer. En grunn er at en relativ liten andel av gruppen som fikk diagnosen mellom 2006 og 2013 ble behandlet med biologiske legemidler. En annen grunn er at det finnes

pasienter i begge gruppene som behandles med metotreksat, som også er et systemisk legemiddel.

– Metotreksat har kanskje også en beskyttende effekt på utviklingen av hjerte- og karsykdommer. Det har studier fra USA indikert. Det kan påvirke sammenligningen mellom de to gruppene, mener Lars Iversen.

Mer forskning behøves

Det er ikke bare mengden plakk i blodkar som spiller en rolle for risikoen for å få en blodpropp med etterfølgende hjerteinfarkt. Det spiller også en rolle hvilken type plakk det er snakk om.

– Vi har gjort CT-skanninger og målt kalsiuminnholdet i kranspulsårene. Her har vi sett at effektiv behandling bremser utviklingen av kalsiuminnholdet. Det er et indirekte bevis, men det støtter ikke antagelsen, forteller Lars Iversen.

For sikkert å kunne svare på om en redusert inflammasjon og lavere PASI betyr at hjerte og kar blir mindre utsatt, behøves mer forskning. De studier som hittil er blitt gjennomført er blitt utført gjennom å sammenligne pasienter som får ulike behandlinger. For å få et mer pålitelig resultat, kreves det at man finner ut hvilke pasienter som skal motta hvilken behandling og at de følges over en lengre tid.

– Det er ikke endelig bevist at en effektiv behandling av psoriasis, reduserer risikoen for hjerte- og karsykdommer. Noen studier har likevel indikert at det kan være slik. For endelig å bevise det, kreves langtidsobservasjoner, noe som er vanskelig å gjennomføre, konstaterer Lars Iversen.

Artikkelen er oversatt av Eldrid Ofstedad, redaktør i Hud & Helse.

«Metotreksat har kanskje også en beskyttende effekt på utviklingen av hjerte- og karsykdommer»

Psoriasis har ingen grenser

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



Det er store forskjeller mellom ulike land i tilgangen på effektive legemidler mot psoriasis.

Psoriasis er, som alle lesere av *Hud & Helse* vil vite, en kronisk betennelsessykdom i huden, kjennetegnet av røde, tykke, skjellende flekker spredt på kropp, armer, bein og hodebunn. Sykdommen er påvist i alle land og i alle folkeslag, men hyppigheten varierer mye. Studier viser at forekomsten i de fleste vestlige land ligger mellom 1,5 prosent og 5 prosent (1). Men en studie fra Tromsø viste en forekomst på hele 11,5 prosent, og at forekomsten synes å øke (2). Ulik forekomst i ulike land kan skyldes mange forhold, blant annet ulike gener, ulike livsstil og ulike eksponering for sollys.

Psoriasis er sjelden hos barn. Gjennomsnittlig debutalder, det vil si alder når sykdommen viser seg første gang, ligger rundt 28 år. Men sykdommen kan debutere i alle aldre, fra barndom til høy alder. Kvinner og menn er like ofte rammet. Forløpet over tid varierer mye, men det er vanlig at langvarige utbrudd veksler med perioder uten eller med svært lite utslett. Mange har vedvarende utslett, i hvert fall uten behandling.

Hyppigheten av psoriasisleddgikt varierer også. Ulike studier har angitt en hyppigheten blant personer med psoriasis på fra 7 til 30 prosent, men slike tall er usikre, blant annet fordi studiene er lagt opp ulikt, og fordi diagnosen psoriasisleddgikt kan være vanskelig å stille.

Uansett kan vi slå fast: psoriasis og psoriasisleddgikt er globale sykdommer. Forskningen om hva som skjer ved psoriasis og økt kunnskap om kompliserte prosesser i celler og vev, har ført til store gjennombrudd i behandlingen, særlig for de som har mye utslett og leddgikt. Ved regelmessige injeksjoner eller infusjoner med såkalte biologiske legemidler har tusenvis av personer med psoriasis og psoriasisleddgikt fått en dramatisk bedring i helse og livskvalitet. Slik er det i Norge og alle vestlige land. Men disse legemidlene er svært dyre. I lavinntektsland med svakt utbygget helsetjeneste vil derfor de aller fleste pasienter med psoriasis være helt avskåret fra å få tilgang til disse legemidlene.

Forskere, hudleger og pasienter må være oppmerksomme på de store forskjellene i tilgangen på effektive legemidler mot kroniske sykdommer som psoriasis og psoriasisleddgikt. Vi har alle et ansvar for at flest mulig skal få best mulig behandling mot sin psoriasis. Til det trengs økt forståelse for hvordan forskning, helsetjeneste, legemiddelmarked og helsepolitikk fungerer, både i enkeltland og internasjonalt. Forskere, hudleger og pasientorganisasjoner må jobbe på tvers av landegrenser.

Referanser

1. Parisi R, Symmons DP, Griffiths CE et al. Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *J Invest Dermatol* 2013;133:377-85.
2. Danielsen K, Olsen AO, Wilsgaard T, et al. Is the prevalence of psoriasis increasing? A 30-year follow-up of a population-based cohort. *Br J Dermatol* 2013;168:1303-10.

«Vi har alle et ansvar for at flest mulig skal få best mulig behandling mot sin psoriasis»

Hudlegeforeningen – 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.



Overvekt

kan føre til økt risiko for psoriasis

Foto: iStock

I tre studier har vi blant annet funnet ut at metabolsk syndrom og overvekt er assosiert med psoriasis. De mest interessante funnene er at disse faktorene også fører til økt risiko for å utvikle psoriasis.



Tekst: Ingrid Snekvik, førsteamanuensis ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Vi har studert psoriasis basert på data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-studien). HUNT-studien er en stor samling helseopplysninger som gir oss muligheten til å studere psoriasis. Det er Norges største samling av helseopplysninger fra en generell befolkning, og så langt finnes data fra tre undersøkelser; HUNT1 (1984-86), HUNT2 (1995-97) og HUNT3 (2006-08). I disse dager avsluttes den siste undersøkelsen så langt, HUNT4. Fra de tre første undersøkelsene finnes det data fra 120 000 personer, hvor nesten 80 000 har avgitt blodprøver.

I HUNT3 ble spørsmålet «Har du eller har du noen gang hatt psoriasis?» stilt. De som svarte «ja» på dette spørsmålet, ble spurt om alder for debut av sykdommen. Vi har gjort en valideringsstudie hvor vi fant godt samsvar mellom egenrapportert psoriasis og psoriasis diagnostisert av hudleger¹. Vi fant også at forekomsten av psoriasis i HUNT-studien var 5,8 prosent, som er en relativt høy forekomst sammenlignet med tall fra andre land. Også tidligere studier har funnet høyere forekomst i Norden enn i andre land; i Tromsø-undersøkelsen ble det påvist en forekomst på hele 11,4 %².

Mange studier har tidligere funnet assosiasjoner mellom psoriasis og hjerte-karsykdom, metabolsk syndrom og diabetes,

og det var noe av det vi ønsket å undersøke videre i HUNT-studien. En av fordelene med HUNT-studien er at befolkningen følges over tid, noe som gir muligheten til å si mer om årsakssammenhenger. Dette kalles prospektive studier.

I en studie fant vi at personer med psoriasis hadde økt BMI (Body Mass Index), midjeomkrets og CRP (måling av betennelse) sammenlignet med de uten psoriasis³. Vi fant også at psoriasis var positivt assosiert med diabetes, hjerteinfarkt, angina pectoris (brystsmerter etter anstrengelser), overvekt og metabolsk syndrom (risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer). Imidlertid fant vi ingen sammenheng mellom psoriasis og høyt blodtrykk eller ugunstig kolesterolprofil. I denne studien inkluderte vi 50 000 personer, og av disse hadde 2900 personer psoriasis. Dette var imidlertid en såkalt tverrsnittstudie, hvor man ikke kan si noe om årsakssammenhengene.

Senere studerte vi disse personene over tid, hvor vi inkluderte data også fra HUNT1 og HUNT2. Vi identifiserte 34 000 individer som hadde deltatt i både HUNT2 og HUNT3, og 25 000 som hadde deltatt i alle tre studiene⁴. Det var 369 personer som utviklet psoriasis i denne perioden. På denne måten kunne vi følge personene over et tidsrom, noe som gav oss

muligheten til å si noe mer om mulige årsaker til å utvikle psoriasis. Vi fant da at overvekt og fedme var forbundet med økt risiko for å få psoriasis. I gruppen som besto av personer med fedme fant vi nesten doblet risiko for å utvikle psoriasis sammenlignet med risiko hos normalvektige. Gjennom å studere vektendring over en periode på ti år, det vil si fra HUNT1 til HUNT2, fant vi at de som økte vekten sin med 10 kg eller mer hadde 70 prosent større risiko for å utvikle psoriasis sammenlignet de som holdt stabil vekt i samme tidsrom.

I den siste studien ønsket vi å studere metabolsk syndrom. Dette er et syndrom hvor tre av følgende kriterier må være oppfylt:

1. Midjeomkrets > 102 cm for menn og > 88 cm for kvinner
2. Triglyserider (fettstoffer i blodet) \geq 1,7 mmol/l
3. HDL-kolesterol (High-Density Lipoprotein «det gode kolesterolet») < 1,0 mmol/l for menn, < 1,3 mmol/l for kvinner
4. Blodtrykk \geq 103 mmHg systolisk eller \geq 85 mmHg diastolisk
5. Blodsukker \geq 11,1 mmol/l (eller kjent diabetes). Denne verdien ble satt siden blodprøvene som ble tatt i HUNT ikke var fastende.

Det er tidligere gjort såkalte tverrsnittstudier som har funnet assosiasjoner mellom psoriasis og metabolsk syndrom, men denne sammenhengen har ikke vært studert prospektivt, altså hvor befolkningen følges over en tidsperiode. Vi fant at metabolsk syndrom var assosiert med økt risiko for å utvikle psoriasis, med en 66 prosent økt risiko sammenlignet med risikoen for individer uten metabolsk syndrom⁵. Deretter delte vi metabolsk syndrom inn i de separate komponentene i listen ovenfor. Vi fant da ingen positiv assosiasjon med blodtrykk og blodsukker og økt risiko for å utvikle psoriasis. Vi fant imidlertid positive assosiasjoner med risiko for å få psoriasis for midjeomkrets, triglyserider og HDL-kolesterol (High-Density Lipoprotein, «det gode kolesterolet»). Denne assosiasjonen var sterkest for økt midjeomkrets. Etter å ha tatt hensyn til høyt midjemål og BMI, fant vi likevel at risikoen var 33 prosent høyere for å utvikle psoriasis hos de som hadde metabolsk syndrom.

I våre studier fant vi en positiv sammenheng mellom overvekt og risiko for å utvikle psoriasis. En mulig forklaring på dette kan være at fettvevet inneholder aktive stoffer som øker inflammasjonen (betennelsen) i kroppen. Psoriasis er en sykdom hvor inflammasjon er en sentral mekanisme. Flere andre studier har påvist at kronisk betennelse kan føre til sykdommer som diabetes og hjerte-karsykdommer. I fettvevet produseres det stoffer som kalles adipokiner (hormonliknende stoffer) og cytokiner (peptidhormoner), og disse er ansett å føre til økt inflammasjon. Disse stoffene forekommer i forhøyede mengder hos personer med psoriasis.

Det er imidlertid viktig å understreke at disse funnene ikke vil gjelde for alle personer som får psoriasis. I tillegg må per-

sonen ha gener som koder for psoriasis. Fra tidligere er det kjent at det er en kombinasjon av arv og andre faktorer som fører til utvikling av psoriasis. Det vil nok variere fra person til person hva som vil kunne være en utløsende faktor, og våre studier har påvist at overvekt kan være en av disse faktorene.

Ingrid Snekvik gjennomførte studien «Psoriasis og kardiovaskulære risikofaktorer», HUNT-studien med forskningsmidler fra ExtraStiftelsen via Psoriasis- og eksemforbundet. Les mer om HUNT-studien og forskning på psoriasis på s. 15.

Referanser:

1. Modalsli EH, Snekvik I, Asvold BO, Romundstad PR, Naldi L, Saunes M. Validity of Self-Reported Psoriasis in a General Population: The HUNT Study, Norway. *J Invest Dermatol.* 2016;136(1):323-5.
2. Danielsen K, Olsen AO, Wilsgaard T, Furberg AS. Is the prevalence of psoriasis increasing? A 30-year follow-up of a population-based cohort. *Br J Dermatol.* 2013;168(6):1303-10.
3. Snekvik I, Nilsen TIL, Romundstad PR, Saunes M. Psoriasis and cardiovascular disease risk factors: the HUNT Study, Norway. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2018;32(5):776-82.
4. Snekvik I, Smith CH, Nilsen TIL, Langan SM, Modalsli EH, Romundstad PR, et al. Obesity, Waist Circumference, Weight Change, and Risk of Incident Psoriasis: Prospective Data from the HUNT Study. *J Invest Dermatol.* 2017;137(12):2484-90.
5. Snekvik I, Nilsen TIL, Romundstad PR, Saunes M. Metabolic syndrome and risk of incident psoriasis: prospective data from the HUNT Study, Norway. *Br J Dermatol.* 2019;180(1):94-9.

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?»

NE/OTH/1811/0029, november 2018, Cool Gray

UCB Pharma AS,
Grini Næringspark 8 B, 1361 Østerås
Tlf. 67 16 58 80

 Inspired by patients.
Driven by science.



LOKAL- OG FYLKESLAG I PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

ØSTFOLD

PEF Østfold
Leder: Arild Smaaaberg
913 17 213
arilsmas@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 Smaaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmas@online.no

AKERSHUS

PEF Akershus
Leder: Truls Nylén
Tlf. 952 99 605
Truls.nylen@gmail.com

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

PEF Asker og Bårnum
Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

Lysbehandling:
Slependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred kl. 1600-1900

Ungdomsrepresentant:
Hege Thommesen Mürer
Tlf. 67 15 26 19/
900 79 386
hethomme@online.no

PEF Follo
Leder: Berit Nordli
Tlf. 900 43 492
bfnordli.no@gmail.com

PEF Romerike
Leder: Vibeke Jansen
Tlf. 415 21 305
vibeke.jansen@online.no

OSLO

PEF Oslo
Leder: Trude K. Bjørnsund
Tlf. 994 77 431
oslo@pefnorge.no

PEF-ung Oslo (gruppe)
Leder: Elisabeth Bakken
Tlf. 480 48 277
elisabethbakken@msn.com

HEDMARK

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

Ungdomsrepresentant:
Oda Grøtting
Tlf. 993 29 402
oda.grotting@hotmail.com

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: Oda Grøtting
Tlf. 993 29 402
oda.grotting@hotmail.com

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:
Nyomosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinikk
Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 40 90 20

Lysbehandling NGLMS
Selsvegen 20
2670 Otta
Tlf. 61 70 09 00

Gjøvik Hudlegesenter
Bakkegata 3
2815 GJØVIK
Tlf. 61 17 76 76
Valdres distriktsmedisinske senter
Garliveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

BUSKERUD

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

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

PEF Drammen og omegn
Kontoradresse:
Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf.: 941 98 731
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: Leif Martinsen
Tlf. 907 71 150
leif.martinsen@live.no

PEF Horten og omegn
Leder: Betty Ann Heesch
Skalstad
Tlf. 934 59 876
bettyahs@broadpark.no

PEF Larvik og Sandefjord
Leder: Leif Martinsen
Tlf. 907 71 150
Leif.martinsen@live.no

PEF Tønsberg og omegn
Kontaktperson: Cora Monstad
Tlf. 908 52 410
ac.linslyst@gmail.com

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: Evy Hermansen
Sørbottn
Tlf. 92245184

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

HORDALAND

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

Leder: Anne Marie Kvamsås
Tlf. 99253140
annemarietkvamsaas@gmail.com

Ungdomsrepresentant:
Malin L. Angelveit
Tlf. 412 39 836
malin@pef-ung.no

PEF Bergen og omegn
Kontoradresse:
Vestre Strømkaien 9
5008 BERGEN,
Postadresse:
Postboks 632 Sentrum
5807 BERGEN
bergen@pefnorge.no
Tlf. 55 33 07 10

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

PEF-ung Bergen (gruppe)
Leder: Malin L. Angelveit
Tlf. 412 39 836
malin@pef-ung.no

PEF Sunnhordland
Nedlagt 2018.

PEF Voss og omland
Nedlagt 2018.

SOGN OG FJORDANE

PEF Sogn og Fjordane
Leder: Jane Heggheim
Tlf. 928 52 910
jane_kristin4u@hotmail.com

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

PEF Sunnfjord og Ytre Sogn
Nedlagt 2018.

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal
Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

PEF Nordmøre
Leder: Rolf Strandenes
Tlf. 90 69 59 85
rolf1966@neasonline.no

PEF Romsdal
Ungdomsrepresentant:
Kristine Midtsæter
Tlf. 944 23 664
krimits@hotmail.com

PEF Sunnmøre
Leder: Per-Ottar Østrem
Tlf. 934 11 001
per-ostrem@mimer.no

SØR-TRØNDELAG

PEF Trøndelag sør
Leder: Berit Utgård
Tlf. 920 58 302
Ber-utga@online.no

Ungdomsrepresentant:
Emilie Bergmann
Tlf. 97961156
embergmann97@gmail.com

NORD-TRØNDELAG

PEF Nord-Trøndelag
Leder: Arnhild 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

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

PEF-ung Nordland:
Tina Kvalfars
tina-helen@hotmail.com

PEF Alstahaug og omegn
Leder: Sissel Reløy
Tlf. 915 65 523
sissel.reloy@gmail.com

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

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

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

PEF Mosjøen og omegn
Nestleder:
Torgeir Kroknes
Tlf. 924 77 310
torgeir.kroknes@online.no

PEF Narvik og omegn
Kontaktperson:
Greta Altermark
Tlf. 915 93 030
altermar@online.no

PEF Sør-Heligeland
Leder: Kate Arnoy
Tlf. 481 92 930
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen
Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

PEF Troms
Ungdomsrepresentant:
Tlf. 77 83 35 17 /
970 38 172
abkolset@hotmail.com

PEF-ung Tromsø (gruppe)
Ungdomsrepresentant:
Pia K. Borrø
Tlf. 456 62 831
pia.kvitting@gmail.com

PEF Harstad og omegn
Kirsti Jensen
Kirsje@online.no
Tlf. 911 66 026

Ungdomsrepresentant:
Andrea Jensen
andrea.isabel.jensen@gmail.com

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

PEF Tromsø og omegn
Leder: Annveig Jenssen
Tlf. 415 61 844
annveig.jenssen@nordtroms.net

FINNMARK

PEF Finnmark
Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:
Marie Elise Stավdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Alta og omegn
Leder: Gunn Tove Kivijervi
78436003 /
952 34 363
gunntkivijervi@msn.com

PEF Hammerfest og omegn
Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911
geb-sjo@online.no

Ungdomsrepresentant:
Marie Elisabeth Stավdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Sør-Varanger
Leder: Bente Nordhus
Tlf. 952 38 969
bnordhus@hotmail.com

PEF Vadso 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 hidradenittis 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 side 39 og på hudportalen.no/likeperson

Forberedelser til sommer- og forbundsaktiviteter

Så står endelig sommeren uttafor og banker på døra. For mange har det vært en lang, kald og plagsom vinter. De heldigste har tatt seg råd til en tur privat, gjennom forbundets reiseutvalg eller med Behandlingsreiser til helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria, for å avkorte en lang vinter.

En forbereder seg for en weekend (26.-28. april) i Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan, NORDPSOs tjeneste på Færøyene, men strander på Gardermoen. Det søkes løsninger på tvers av flyselskap for å komme seg ut på øya i havet, men den gang ei. Som leder for den nordiske samarbeidsorganisasjonen blir det min plikt å si at møtet på Færøyene dessverre må avlyses – med visshet om at den færøyske arrangementkomiteen har jobbet i månedvis med konferansen. Det er bare å beklage det som skjedde. Håper i hvert fall de som var involvert i streiken nå er fornøyde.

Vi klarte likevel å markere vårt forbund – og etter min mening meget bra – på hudseminaret til Norsk Sykpleierforbunds faggruppe for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og dermatologisk helsepersonell. Geir Karlsen, leder i HS-utvalget vårt, var invitert for å sette ord på hva sykdommen hidradenitis suppurativa (HS) egentlig innebærer for en bærer av sykdommen. Vi andre avvirket en stand der forbundet ble presentert, og vi delte vår rike informasjon. Dette tiltaket ble meget godt mottatt, og nye kontakter ble opprettet for forbundet.

På forskningssiden inviteres det til deltakelse for våre medlemmer til forskjellige prosjekter. Håper dere ser ver-

dien av forskningen, så vi får noen gode svar som kan komme våre medlemmer til gode i fremtiden. Et stort prosjekt som virker spennende er D-vitaminforskningen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge om psoriasis og effekten av vitamin D. Det virker som de er kommet et lite skritt videre, så dette blir spennende å følge.

To ord til PEF-ung: Dere er ikke den aller største ungdomsorganisasjonen, men deres engasjement og deltakelse i prosesser setter vi i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) umåtelig stor pris på. Dere er de neste lederne av organisasjonen. Jeg håper vi ute i organisasjonen klarer å oppfordre alle lokal- og fylkeslag til å sette PEF-ung lokalt på sakskartet. De fortjener det til de grader. Det finnes unge der ute som helt sikkert på flere områder ville være tjent med å tilhøre ei gruppe som PEF-ung-organisasjon. Stå på videre, gode venner.

Vi opplever at lokallag sliter med respons fra medlemmer på tiltak og aktiviteter de prøver å få i gang. Dette er trist både for de tillitsvalgte, i neste omgang for medlemmene og ikke minst organisasjonen. Det sies at det er vanskelig å få folk til å stille til valg. Jeg er sikker på at der ute alltid finnes folk som gjerne vil gjøre noe, men kanskje bare trenger et lite positivt puff før en sier «JA». Jeg har snakket og diskutert med mange om temaet, for eksempel om avvikling av møter og samlinger. I Rana dro de på kombinert sosial og opplysningsstur til Træna. Det var et godt tiltak som kobler en nærmere, og det skaper positive virkninger. Jeg tror egentlig at alle områdene i Norge har sitt eget Træna, så god tur.

På Romerike avvirket de et kombinert møte og strikkekaffe. Tilbakemeldingene er meget positive, ideen er super. Hva blir det neste? Joda, de er i gang med en kombinert pubkveld, med litt informasjon og mye hyggelig sosial prat og omgang. Kjempebra!

Kanskje vi skal diskutere hva som må til for å kunne avvikle distriktsdekkende eller landsdekkende møter eller kurs over nettet. Diskusjoner om organisering og utvikling av PEF blir temaer på høstens regionkonferanser. Det blir spennende.

Sentralstyret ønsker en levende organisasjon, der tillitsvalgte og medlemmer «treffes» og formidler det de og vi har på hjertet, kommer opp med forslag, ideer og tanker for organisasjonen inn i fremtiden.

Første anledning blir i september når det samtidig med representantskapsmøtet også skal være et seminar for alle våre underutvalg. Spennende, spennende.

Til slutt vil jeg ønske dere alle en superfin sommer. Jeg oppfordrer alle medlemmer i løpet av sommeren til å ta en telefon, eller stikke innom et medlem eller en venn som en ikke har hatt så himla mye kontakt med den senere tiden. Vi må ta godt vare på hverandre.

GOD SOMMER!



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

Ett utvalg er blitt til to

Sentralstyret har bestemt å dele kurs- og likepersonsutvalget.

Likepersonsutvalget hadde sitt første møte etter landsmøtet 26. april, og jobber for tiden med å planlegge likepersonskurs 14.–15. september på Quality Hotel Gardermoen. Kursutvalget er opptatt med å arrangere to mestringskoler på høsten 2019 og tre mestringskoler i 2020. Mestringskolene er et samarbeid med lokallag og fylkeslag og våre samarbeidspartnere innen den medisinske industrien. Dette vil være en mestringskole for alle diagnosene vi i PEF jobber for (psoriasisartritt, atopisk eksem, psoriasis, HS og urtikaria).

Invitasjonen høsten 2019 vil bli sendt ut til medlemmer på Østlandet og Vestlandet. De tre mestringsko-

lene i 2020 blir i Nord-Norge, i Midt-Norge og på Sørlandet. Skolene i 2020 vil bli annonsert i senere utgaver av *Hud & Helse* og på hudportalen.no.

Kursutvalget 2018–2021:

Trine Knudtzon, PEF Asker og Bærum (leder)
Jan Erik Haugom, PEF Oppland
Vibeke Jansen, PEF Romerike

Likepersonsutvalget 2018–2021:

Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad (likepersonskordinator)
Liv Reidun Nesse, PEF Sogn og Fjordane
Gunn Grav Graffer, PEF Trondheim og omegn



Det nye likepersonsutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet. Fra venstre: Liv Skovdahl, Gunn Grav Graffer og Liv Reidun Nesse.



30. april var det åpent møte om urtikaria i Bergen. Det var et samarbeid mellom PEF Bergen og omegn arrangerer og PEFs urtikariautvalg. Overlege Kåre Steinar Tveit ved Hudavdelingen på Haukeland Universitetssjukehus innledet om diagnosen og urtikariautvalgsmedlem Elisabeth Wollebek fortalte sin pasienthistorie.



PEF hadde stand på hudseminaret til Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i Dermatologi og Venerologi og dermatologisk helsepersonell 26. og 27. på Meet Ullevål i Oslo! Blant annet deltok forbundsleder Tord Johansen, Vibeke Jansen fra PEF Romerike og Monica B. Kristensen fra ungdomsstyret. Leder Geir Karlsen i HS-utvalget var invitert for å snakke om diagnosen HS.

Nytt fra artrittutvalget

Vi kan med glede fortelle at en ny biologisk medisin for de med psoriasisartritt nå er godkjent.

Tekst: Trine Knudtzon, leder i psoriasisartrittutvalget

Avgjørelsen ble tatt i Beslutningsforum 29. april, men medisinen vil ikke være tilgjengelig via sykehusenes anbudslister før februar neste år. Den nye medisinen heter Taltz (iksekizumab) og er godkjent for behandling av psoriasisartritt hos voksne pasienter som ikke har adekvat respons på, eller er intolerante mot, en eller flere DMARK-behandlinger. Dette er et såkalt interleukin 17A-hemmer.

Ny forskning gir også håp for behandling av autoimmune sykdommer, deriblant psoriasisartritt. Vi i utvalget ser med glede frem til å høre om resultatene.

Trine Knudtzon reiser til Madrid i juni på EULAR, European Congress of Rheumatology 2019. Det er både lærerikt og nyttig å møte andre europeiske pasientorganisasjoner og samtidig lytte og lære.

Artrittutvalget jobber, sammen med kursutvalget, for å invitere til to mestringskoler på høsten 2019 og tre mestringskoler i 2020.

Repskapsmøte

PEFs representantskapsmøte er i år 6.–7. september på Thon Hotel Opera i Oslo. Etter møtet blir det fag- og organisasjonskurs for PEFs utvalgsmedlemmer. Det betyr at representantskapsmedlemmer som ikke sitter i et utvalg, avslutter møtet lørdag formiddag.

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

Akershus

Trine Knudtzon
psoriasisartritt
trine.knudtzon@getmail.no
907 39 371



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



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

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



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

Hordaland

Anne Marie Kvamsås
psoriasis
annemarietkvamsaas@gmail.com
992 53 140



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



Kenneth Waksvik
psoriasis og psoriasisartritt
kenneth.waksvik@pef-norge.no
473 12 022

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



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

Per Kristian Lange
psoriasis og psoriasisartritt
pe-kr@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_arnoe@hotmail.com
481 92 390

Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@hotmail.com
977 76 436

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-troe@online.no
452 34 029

Oslo

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

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 Svela
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

Solfrid Landstad
psoriasis
solfrid.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
anfr16@vaf.no
915 41 762

Vestfold

Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

Østfold

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

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

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



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



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

Geir Karlsen
HS
geirka@hotmail.com
902 39 347





Hei!

PEF-ung har mange baller i luften om dagen. Turen til Liseberg nærmer seg med stormskritt, og samme helg som en gruppe drar til Gøteborg, gjennomføres paradene i Oslo Pride. Vi håper mange vil slå følge med Aurora under banneren vår «Smør deg med kjærlighet». Det er viktig for PEF-ung å være en åpen og inkluderende organisasjon, og styret håper dere opplever fellesskapet vårt slik.

Ellers er vi godt i gang med planleggingen av ungdomskonferansen i Trondheim til høsten, og debatt under årets Arendalsuka. Dette er årets viktigste samlingspunkt for politikere, og styret synes det er spennende og utfordrende å invitere politikere og andre beslutningstakere inn i vår hverdag som kroniker. Vi vil også stå på stand sammen med PEF hele uken. Så følg med, følg med.

I fjor inviterte vi dere med i kampen med å blåse liv i #psoriasis på Instagram. Styret synes det er viktig å vise at all hud og alle kropp er vakre og gode nok slik de er. Fortsett gjerne å dele bilder med #psoriasis og #ladblomstre. At medlemmene våre føler seg trygge i seg selv og egen kropp, er viktig for oss. Det er en indre kamp de fleste kjemper, uansett alder, kjønn og utseende. Dette kommer til syne i dokumentarfilmen «Under huden» som vi er så uendelig stolt over. Vi håper mange av dere har sett filmen, hvis ikke kommer det flere anledninger.

Styret vil oppfordre alle medlemmer og interesserte til å ta kontakt med lokallaget og sentrallet, hvis dere har ønsker om aktiviteter eller tema. Vi oppfordrer dere også til å følge PEF-ung i sosiale media. Her informerer vi om stort og smått. PEF-ung ønsker også å følge deg på Instagram! Ta kontakt med oss så legger vi deg til, og reposter gjerne bilder fra deres liv, hvis dere ønsker det.

God sommer til alle og enhver.
Nyt dagene der du er.
Staycation, jobb eller reise bort,
sommerdager går fort.
Snart er høst og vintervær.
Varme minner gode er!

Ungdomsstyret

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 Tunglund
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

Gleden med

– Kontrollgruppen er viktig, sier Jeanett B. Myking. Hun ble ikke skuffet da hun deltok i en studie om silderogn og fikk placebo.

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

Jeanett B. Myking fra Askøy utenfor Bergen er utdannet sykepleier og fullfører i skrivende stund videreutdanning i rus og psykiatri. Hun er glad i fart og spenning, og liker å kjenne adrenalinet pumpe. Jeanett er også glad rolige stunder, mennesker og yrket sitt. Hun brenner for menneskers mangfoldige utfordringer og hvordan livets tilfeldigheter kan ha stor betydning for en person. Dette gjorde at hun etter praksis i hjemmesykepleien, søkte og fikk jobb i nettopp hjemmesykepleien. At hun ikke hadde lappen, var ingen hindring. Sertifikatet kunne tas før studiet endte og jobben startet. Med lappen i lomma startet hun jobben i bydelen Laksevåg i Bergen.

Jeanett har mye og gi, og hun lever et aktivt liv med lokalt og sentralt tillitsverv i Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung). Hun er genuint opptatt av sykepleiefaget og PEF-ung, og hennes engasjement i organisasjonen er ikke tilfeldig.

Jeanett har dråpepsoriasis (psoriasis guttat), og har mye utslett. Da Jeanett leste om forskningsprosjektet som skulle teste ut høykonsentrert silderogn i Bergen, ble hun nysgjerrig. Studien om silderogn ble gjennomført i 2017–2018, og viser at silderogn reduserer betennelser i kroppen, som *Hud & Helse* skrev om i nr. 1 – 2019.

Håpet om bedring

– Jeg hadde et håp om å finne en medisin som fungerer for meg, og jeg vil bidra til det større bildet, svarer Jeanett på hva som var hennes motivasjon for å delta i prosjektet.

Ideen om en medisin som ikke bestod av sprøyter eller biologisk medisin, trigget henne. Hun har tidligere prøvd flere typer medisin uten ønsket virkning, etterfulgt av bivirkninger. Dette prosjektet gav henne håp om en medisin uten bivirkninger. Hun søkte derfor om å være med på forskningsprosjektet, etter at hun kom hjem fra en Sydentur. Svaret hun fikk var «nei». Solen hadde gjort henne så godt at hun ikke tilhørte prosjektets målgruppe. Heldigvis skulle muligheten åpne seg igjen litt senere, da virkningen fra Sydenferien var borte. Jeanett var blitt dårligere i huden og spurte atter en gang om å få være med. Denne gangen fikk hun et «ja».

Virket ufarlig

Hun hadde ingen betenkeligheter med å delta i studien. Som sykepleier vet hun hvor viktig forskning er, og hun syntes akkurat dette prosjektet virket veldig ufarlig. Det verste som kunne skje var at hun ikke fikk virkning.

Jeanett har hatt psoriasis lenge, og mestrer hverdagen med diagnosen godt.

– Psoriasis har gitt meg mange privilegier, sier Jeanett.

placebo

Hun refererer til opplevelser og venner hun har fått gjennom PEF-ung. Motivasjonen for å delta var selvsagt et håp om å bli symptomfri en kortere eller lengre periode, men hun risikerte ingen ting annet enn at medisinen ikke virket.

På placebo

Prosjektet pågikk i seks måneder. Hverken hun eller behandlende lege visste om hun tilhørte de som fikk silderogn eller de som ikke fikk det (kontrollgruppen). For å delta i prosjektet skulle man være frisk ellers, og helsen ble jevnlig sjekket med blant annet blodprøver, måling av blodtrykk og veiing. Hun fikk streng beskjed om å notere i et skjema alt hun trodde kunne være bivirkninger. Virkningen uteble.

Etter endt periode fikk hun vite at hun var del av kontrollgruppen. Jeanett hadde fått placebo. Hun ble lettet og glad. Beskjeden gav håpet tilbake – kanskje virket silderogn likevell! Dessuten var prosjektet lagt opp på en slik måte at også kontrollgruppen fikk silderogn under oppfølging etter endt prosjektperiode. Alle som hadde deltatt i prosjektet, fikk altså tilbud om å fortsette på kosttilskuddet. Hun slo til, og for ikke lenge siden startet hun på silderogn i samråd med dermatologen. Dessverre har effekten uteblitt, og hun har fått beskjed om å øke dosen. For noen kan det visst ta tid før virkningen inntreffer. Hun har fremdeles et vagt håp. Og ett år etter at hun deltok i studien, følges hun fremdeles opp med blodprøver og kontroller.

«Jeg hadde et håp om å finne en medisin som funker for meg, og jeg vil bidra til det større bildet»

- Det er lov å si nei

Til andre som vurderer å bli med på forskningsprosjekt, ønsker Jeanett å si at det å etterspørre kunnskap er uforpliktende. Det er viktig å sette seg inn i prosjektets mange aspekt før man deltar. Dette gir motivasjon til å gjennomføre prosjektet, selv om virkningen uteblir. Hun trekker frem hvor viktig det er at forskningsprosjekter gjennomføres og at ny medisin prøves ut, men anbefaler å tenke gjennom sin livssituasjon før du blir med. Hun oppfordrer også til å være klar over kontrollgruppens viktighet! Hun sier det er spennende og givende å være med på et forskningsprosjekt, men anbefaler å vurdere eventuelle konsekvenser. For å kunne gjøre dette er det viktig å vite hva du går inn i. Jeanett understreker at å kontakte forskningsgruppen for informasjon er uforpliktende, og det er lov å si nei til spørsmålet om å delta eller å trekke seg mens prosjektet pågår.

Les mer om å delta i kliniske studier på s. 9–14.



Jeanett B. Myking sier at det er viktig å sette seg inn i prosjektets mange aspekt før man deltar. Her er hun på tur med PEF-ung til Atlanterhavsparken i Ålesund.

Det slitsomme blikket

Forskning viser at det er vår egen opplevelse av oss selv om avgjør hvordan vi har det med oss selv. Programmet Ung Face IT er laget for at du skal bli tryggere på at du er bra nok.

Tekst: Kristin Rosnes Holte, kommunikasjonsrådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser

Å være ung og samtidig ha et utseende som andre kanskje reagerer på, kan være tøft for eget selvbilde og selvtiliten. Dette ønsker Deniz Zelihić å gjøre noe med. Men han trenger deltakere som kan teste ut selvhjelpsprogrammet Ung Face IT, for å se om programmet faktisk hjelper.

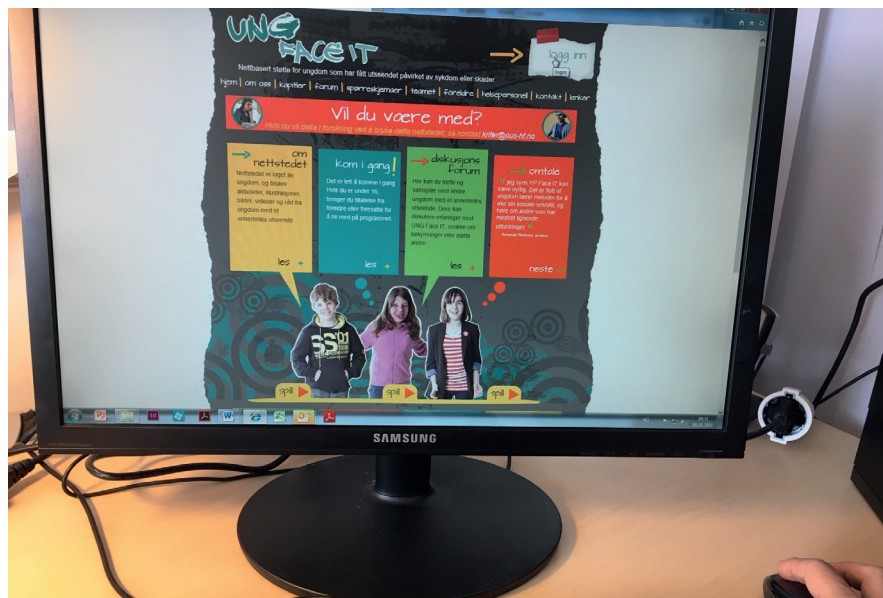
I november 2018 fikk Senter for sjeldne diagnoser (SSD) den gode nyheten at Norges forskningsråd har bevilget midler til et forskningsprosjekt rettet mot ungdom som har et utseende som andre kan legge merke til. Prosjektet heter Ung Face IT, og tar utgangspunktet i et nettbasert selvhjelpsprogram for ungdom i aldersgruppen 12–17 år med en medisinsk tilstand som påvirker utseendet. SSD håper å få tak i 160 ungdom, med ulike diagnoser, erfaringer og utfordringer.

Testet i England

Deniz Zelihić er PhD-kandidat ved SSD og samarbeider med kollegaer ved sentret, Universitetet i Oslo, Universitetet i Bergen, Centre for Appearance Research ved University of the West of England om å undersøke effekten av Ung Face IT.

– *Hvem er det som har utviklet nettprogrammet?*

– Ung Face IT er utviklet av et internasjonalt anerkjent forskningssenter i Bristol, England. De utviklet selvhjelpsprogrammet i tett samarbeid med ungdom med utseendutfordringer og fagpersoner med lang erfaring innen fagfeltet. Programmet er blitt testet i England de siste årene, med god effekt, sier Zelihić.



Ved hjelp av Ung Face IT kan ungdom få råd til å takle å ha et annerledes utseende på grunn av en diagnose.

– *Hvorfor har du tro på at dette kan hjelpe ungdom som sliter med selvbildet?*

– Et internettbasert selvhjelpsprogram som Ung Face IT bidrar til at spesialisert psykologisk støtte og hjelp er tilgjengelig hjemme hos deg selv og når du trenger den, uten at du trenger å ta fri fra skole eller studier.

Vår egen opplevelse avgjør

Forskning har vist at det er vår egen opplevelse av hvem vi er, og hvordan vi selv opplever at vi ser ut, som er avgjørende for hvordan vi har det med oss selv. Se bare på kjendiser i Hollywood. Dette er mennesker som av mange oppfattes som «perfekte», men som likevel velger plastisk kirurgi for å endre på sider ved sitt utseende som de er misfornøyd med.

– Vår følelse av hvordan vi ser ut, kan endres ved at vi selv utfordrer vårt tanke-mønster og får mer informasjon om hva som er vanlige reaksjoner, både hos oss selv og hos andre. Ung Face IT gjør akkurat det. Programmet er laget for at du skal bli tryggere på at du er bra nok akkurat som du er og kan bidra til at du får bedre sosiale ferdigheter.

– *Hva må du gjøre som deltager?*

– Du vil delta i en undersøkelse som varer i seks måneder. Gjennom denne perioden vil du få prøve ut sju kapitler på din PC eller nettbrett hjemme, et

kapittel hver uke. Hvert kapittel tar 40–50 minutter å gå gjennom. Mellom alle kapitlene vil du bli bedt om å øve på nye ferdigheter. Du skal også fylle ut noen spørreskjemaer om hvordan du har det og hva du liker å holde på med. Du vil få et gavekort til en verdi av 150 kroner når du har fylt ut disse skjemaene. Etter tre og seks måneder kommer noen ungdommer også til å bli intervjuet av en forsker om hvordan de synes det var å delta, forteller Deniz Zelihić.



Deniz Zelihić er PhD-kandidat ved Senter for sjeldne diagnoser.

Deltaker i Ung Face IT

Er du mellom 12 og 17 år og har lyst til å delta i Ung Face IT? Eller ønsker du mer informasjon om studien?

Send en SMS til 48 03 95 51 og skriv: «Jeg vil delta». Da vil Deniz Zelihić kontakte deg for en prat. Foreldre kan ringe samme telefonnummer.

PEF-ung på Arendalsuka

Tirsdag 13. august kjører vi debatt! PEF-ung er lei av at unødvendige hindringer gjør hverdagen vår vanskeligere. Vi vil belyse hvordan det psykososiale aspektet ved hudlidelser oppleves for ungdom, som lever i et samfunn som streber etter perfektjon. Mange unge faller utenfor, og mange unge med hud- og leddlidelser unngår sosiale arena, skulker skolen og sliter med selvbildet. Slik behøver det ikke være. Vi ønsker et samfunn med takhøyde. Vi ønsker oss et samfunn som tar oss på alvor!

Malin L. Angeltveit fra ungdomsstyret vil delta i debatten. Hun er også brukerrepresentant i Haukeland ungdomsråd. Dessuten vil PEF-ung stå på stand med PEF under hele uka.

«Ta oss på alvor»

Debatt på Arendalsuka med PEF-ung
Når: tirsdag 13. august kl. 15.30-16.30
Sted: Torvscenen

Bli boostet på ungdomskonferanse

Helgen 25.-27. oktober inviterer PEF-ung til Ungdomskonferanse. Er du mellom 15 og 31 år, er du hjertelig velkommen til Trondheim. Vi håper mange vil bruke helgen sammen med oss! Tradisjon tro blir det ikke bare stillesittende program, og ungdomsstyret vil velge ut en aktivitet de synes er spennende og engasjerende. Konferansens tema er *Ta oss på alvor!* Målet er at du skal føle deg boostet og rustet til å leve litt bedre i hverdagen etter helgen. Mer informasjon om helgen kommer på nettsiden og i sosiale media. Det koster 750 kroner å delta, pluss reisen dit. Det er mulig å spørre lokallag og PEF-ung sentralt om reisestøtte.

Velkommen skal du være!

Oslo Pride: Smør deg med kjærlighet

«Endelig følte jeg meg helt hjemme et sted», skrev Aurora Kobornus etter å ha deltatt på Oslo Pride i fjor. I år er det igjen mulig å bli med på PEF-ung på festivalen.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Oslo Pride er, ifølge arrangøren, Norges største feiring av skeiv kjærlighet og mangfold. Festivalen pågår i ti dager, og er åpen for alle – akkurat slik du er. I år, som i fjor, ønsker PEF-ung å vise at vi er en organisasjon med rom for hele deg.

Hele uka er det blant annet fullt program i Spikersuppa i Oslo. Det gjennomføres kulturelle innslag, konserter med artister fra hele verden, eget opplegg for barn og mye mer. Høydepunktet er for mange Oslo Prides parade på lørdag 22. juni, hvor byen fargelegges med regnbueflagg og mangfold.

Vi smører oss med kjærlighet og deltar i paraden på Funkis-flåten til Norges Handikapforbunds Ungdom. Dette er

en tilrettelagt flåte, og her er det rom for alle – uansett hvor mobil du er, status på gnagsår og så videre. Vi håper DU vil være med å feire dagen, kjærligheten og mennesket sammen med oss. Bli med, du og!



Smør deg med kjærlighet



«Endelig følte jeg meg helt hjemme et sted», skrev Aurora Kobornus fra PEF-ung Oslo etter Oslo Pride i fjor. Her er hun med Isabel Judee I. Bjørgan fra PEF-ung Oslo.

Fulltegnet tur til Liseberg

Interessen for årets sommerarrangement var over all forventning. I løpet av tre dager var arrangementet fulltegnet! PEF-ung kan derfor med stor glede si årets sommerarrangement har venteliste. Helgen 21.-23. juni drar en gruppe på 42 til Gøteborg for å ha en fin helg i

Liseberg sammen. Det blir bra å treffe gamle kjente igjen, og vi er ekstra glade for å kunne ønske flere nye inn i fellesskapet vårt. Vi gleder oss til å bli kjent med deg! For oss i PEF-ung sentralt er ikke karusellene det viktigste, men fellesskapet med dere.

PEF-profilering i vest

Vestlandskonferansen 2019 ble avholdt på Bryne helga 26.–28. april.

Tekst: Margunn Heigre Skaget, PEF Sør-Rogaland

Foto: Kjersti Ollestad, PEF Sør-Rogaland

Det hele starta med åpning av varaordfører i Time kommune, Sverre Risa. Han fortalte litt om kommunen og Jæren. Etter åpningen var det musikalsk innslag med fire flotte ungdommer fra Time kulturskole. To av dem spilte på saksofon, mens den tredje spilte piano og den fjerde sang. De var utrolig flinke, og jeg er sikker på at alle hadde ei nydelig stund hvor skuldrene fikk senket seg og kom i herlig helgemosus.

Profilering på kjøpesentra

Så var det klart for det faglige programmet, og det ble litt diskusjon om opplegget, da programmet ble presentert.

Vi reiste til kjøpesentra i regionen for å stå på stand. Bakgrunnen er PEFs satsing i år, som er å profilere og vise oss fram for å øke medlemstallet. Vi ble delt inn i fire grupper på fem i hver gruppe. PEF-Rogaland hadde kjøpt inn vester som vi hadde på oss, slik at vi var godt synlige. Vi hadde i tillegg kjøpt inn leppepomade som vi delte ut. Dette var en god måte å komme i snakk med folk på. I tillegg hadde vi gjettekonkurranse og delte ut karameller. Oppmøtet varierte, men vi hadde alle en fin formiddag. I evalueringen etterpå kom det fram at kl. 10–12.30 på en lørdag formiddag ikke var det tidspunktet der det er mest folk på kjøpesentra.

Severdigheter

Etter lunsjen lørdag bar det ut på buss-tur rundt i Time og Klepp kommune. Vi startet på Høg-Jæren for å vise hvor forfatter Arne Garborg er vokst opp. Derfra dro vi videre sørover og ut mot havet. Vi kjørte helt ned til havgapet på Nærland hvor vi fikk omvisning, og hørte historien om fiske i Hå-elva av en lokal historiker.

Neste stopp på turen var Wiig Gartneri på Orre. Dette er det største gartneriet med hovedproduktet som er tomater. Wiig sjøl kom inn i bussen og fortalte om deres oppbygning. Etterpå fikk vi tid til shopping.

Så bar det videre lands Nordsjøvegen og Jærstrendene til siste stopp som var

på Sele havn. Der venta en varm grill og grillpølse fra lokal slakter på oss.

Fiskemat lokal stolthet

Kvelden bar på overraskelse med ny busstur. Nå skulle vi ut til nytt havgap, nemlig til Strandhuset på Ølberg. Her hadde vi et lite koselig lokale med store vindu rett mot sjøen. Vi fikk servert herlig fiskemiddag med lokal stolthet til dessert, softis med rørte jordbær. Det er kun Fløibanen i Bergen som selger mer softis enn denne lille plassen. Tom Weum sto for kveldens underholdning, med sang og musikk – og ikke minst lott og tøye (les: moro). Takk til alle for en fin kveld!

På søndagen fikk vi informasjon sentralstyre i Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung med Anne Marie Kvamsås og Anette Nærby. Dessuten holdt Ingebjørg Obrestad foredrag. Hun driver «Ingebjørgs pusterom». Hun fortalte om hvor viktig pusten egentlig er for oss, og tok oss gjennom et par øvelser



I siste helg i april ble Vestlandskonferansen i PEF arrangert på Bryne.

som er gode å hente fram i en travel hverdag.

Vi rundet av uten å fastsette neste Vestlandskonferanse. Nå blir det nye fylkesgrenser, og vi vet ikke helt hva og hvordan dette vil slå ut for oss.

Strikkekveld på Strømmen

Tirsdag 8. mai arrangerte Psoriasis og eksemforbundet på Romerike en strikkecafé sammen.

Tekst og foto: Vibeke Jansen, PEF Romerike

Det ble et godt medlemsmøte og strikketreff (bildet). Innehaver av garnbutikken Hennes Fritid, Grete Hansen, fortalte om butikken og det rike utvalget av garn og tilbehør i alle vakre farger og fasonger. Hennes kollega Nina Vestgård Slåtsveen var også tilstede. Hun er designer og har laget flotte produkter som blant annet Høstløvsjal, Huldertsjal, Klart du kan-sjal og genseren Garnlykke og Sløyfevotten.

Vi fra PEF Romerike snakket om fatigue – utmattelse. Dessuten bidro våre likepersoner Reidun Nymoen og Gro Larsen.

Det ble rett og slett en koselig kveld med deilig karamellkake, kaffe, te og hyggelig samvær.



Vårens aktiviteter i Oslo

I vår har PEF Oslo hatt flere arrangementer.

Tekst: Trude Knutsen Bjørnsund, PEF Oslo

Torsdag 28. mars hadde vi en filmkveld for medlemmer i PEF Oslo, i PEFs lokaler på Helsefy. Det var åtte påmeldte medlemmer og fire fra styret som kom for å se filmen «Under huden». Filmen handler om tre unge jenter med ulike hudlidelser, og deres hverdag med hudsykdommen. Vi møttes klokken 19.00, og hadde litt sosialt samvær med pizza, popcorn, brus og film. Det ble en veldig hyggelig kveld for oss alle.

Likepersonskveld

Onsdag 8. mai hadde vi en likepersonskveld for Oslos medlemmer, i PEFs lokaler på Helsefy. Temaet for kvelden var hodebunnsbehandling. Åtte medlemmer og tre fra styret var tilstede. Vi startet med litt sosialt for å bli litt bedre kjent. Det ble servert pizza og brus før

Trude, leder i PEF Oslo, fortalte litt teori og viste hvordan hodebunnsbehandling kan utføres. Det ble gitt ut kammer, noen kremer og sjampoprøver. Tilbakemeldingene fra de fremmøtte viste at dette var nyttig og lærerikt.

Fokus på fatigue

Onsdag 30. april hadde PEF Oslo og PEF Akershus et arrangement for sine medlemmer på Hotel Opera i Oslo sentrum. Tema for kvelden var psoriasis og følgesykdommer, med spesielt fokus på fatigue (utmattelse). Dermatologisk sykepleier Kristine Fuskeland holdt et godt foredrag for omtrent 30 medlemmer og tillitsvalgte i PEF Oslo og PEF Akershus. Tilhørerne var engasjerte, og det kom mange innspill og spørsmål til foredragsholderen både under og etter foredraget.

Lederskifte i Akershus

Fylkeslaget PEF Akershus avholdt årsmøte 26. mars i PEF sine lokaler i Grenseveien i Oslo.

Tekst: Rune Haaverstad, PEF Akershus

De fleste representanter fra alle de tre lokallagene som hører organisatorisk under PEF Akershus var representert. Det var to saker på agendaen som kommer til å få vesentlig innvirkning på arbeidet vårt utover i 2019.

Årsmøtet vedtok å slå seg sammen med fylkeslagene i Østfold og Buskerud fra 2020. Dette skjer med tanke på etablering av PEF Viken. Representanter til et interimstyre (sammen med de to andre fylkeslagene) ble valgt. Det ble også gjort endringer i styrets sammensetning og posisjoner.

Invitasjon til PEF Oslo og PEF Akershus medlemmer

Vi håper du blir med:

Vi «busser» fra Lillestrøm via Oslo(Helsefy) og Sandvika til Sandefjord og Strømstad.

Superfin lunsj-buffet om bord på båten over til Sverige. Prisen i år er kr 250,- pr person. Alt inklusiv.

Sett av lørdag 24. august. PEF Oslo inviteres og vi satser på full buss – og knallvær!

Loddsalg om bord i bussen. Ta med (masse) kontanter!

Bindende påmelding!

Betaling skjer på reisen med kontanter – eller med VIPPS!

Påmeldingsfrist fredag 9. august, men helst snarest

Oppgi navn og fødselsår på deltaker og evt ledsager, samt påstigningssted og telefonnummer – ved påmelding!

Avgang Lillestrøm kl 1030 – Strømmen kl 1035 – Helsefy kl 1045 og Kadettangen kl 1100

Spørsmål og påmelding vedr turen til Grethe på grethe@akershuspsso.org eller 9508 8053 (også for VIPPS)



Truls Nylén (t.v.) har overtatt som leder i PEF Akershus etter Rune Haaverstad.

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



50 årsjubileum

PEF Telemark feiret sitt 50 års jubileum på St. Joseph Panorama i Porsgrunn lørdag 30. mars.

Tekst og foto: Helge Holmberg, PEF Telemark

Det var 29 personer tilstede på jubileumsfesten. I tillegg deltok Mette Magnusson fra sekretariatet til PEF, Rita Andersen, som er leder i FFO Vestfold og Telemark og Leif Martinsen, som er leder i PEF Vestfold. Fem av medlemmene fikk en påskjønnelse for langt medlemskap i foreningen. Det var Astrid Svendsen og Liv Halvorsen, som begge var tilstede på det første møte i PEF Telemark 25. mars 1969, samt Marie Borgan, Wiwijan Aasland og Hilde Mjellekås.



I slutten av mars markerte PEF Telemark at fylkeslaget er 50 år i år.



Landslotteriet 2019

Psoriasis- og eksemforbundet forbereder nå utsending av lodd til medlemmer. De som ikke har reservert seg mot loddsalg, vil motta lodd i posten. I lotteriet kan du vinne flotte premier, og inntektene går til forskning, opplysningsvirksomhet og til arbeidet med å jobbe for bedre behandlingsmuligheter og rettigheter for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria og psoriasisartritt.

Innsamlingsaksjoner

Tidligere i år ble Psoriasis- og eksemforbundet godkjent av Facebook, slik at det nå går an å starte innsamlingsaksjoner til forbundet. Per i dag (mai 2019) er det samlet inn omtrent 6700 kroner. Vi setter stor pris på alle bidrag og takker så mye!

God sommer
- og husk solkrem



UVbehandling hjemme?

PEF-medlemmer får rabatt

UV 100



Dermalight 80



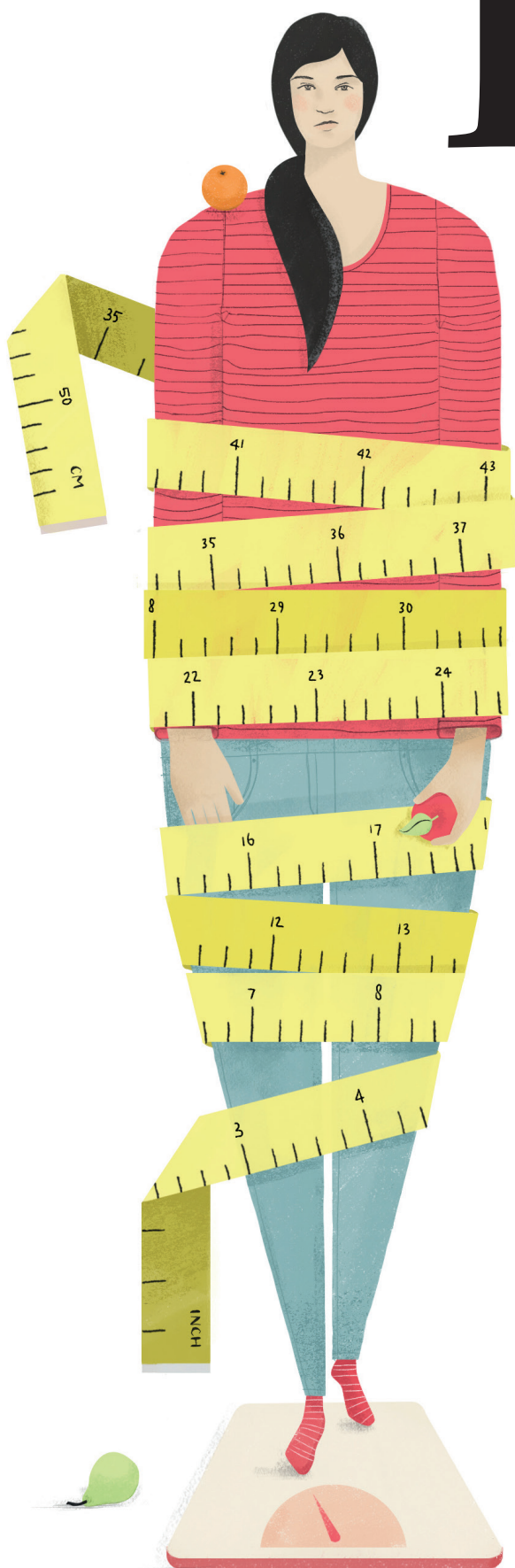
Dermalight 500



Scan-Med a/s
Norway

32 26 53 30
www.scan-med.no

Krop



Illustrasjon: iStock

Som mange har fått med seg, har det vært en bloggerkrig «der ute» for noen måneder siden om kroppspress og utseendepress. Det har jeg lyst til å skrive litt om.



Tekst: Therese Tunland, PEF-ung

Det er ingen hemmelighet at vi lever i en verden der det går an å fikse på mye, enten det er via injeksjoner eller operasjoner. Men noe som ikke er like lett å fikse på, er kroniske, autoimmune sykdommer. Hvorfor føler vi at vi må skjule den?

Uansett synes jeg verden er en skummel og ubehagelig plass å bo på om dagen. Hva med å sette pris på oss selv for den vi er og slik vi ble født? Vi velger ikke hvordan vi skal se ut eller hva vi skal få.

Mange mennesker i dag velger å legge seg under kniven for å endre på det de mener er feil, ekkelt, ubehagelig. Men gjør de det for seg selv, eller gjør de det for å tilfredsstille andres behov og andres syn og meninger?

Jeg skal selv være såpass ærlig å si at jeg ofte har tenkt på at hvis jeg fikset på ditt eller datt, hadde han likt meg bedre, hadde jeg likt meg bedre.

Hvis jeg hadde fått litt fyldigere lepper? Hvis jeg hadde fikset puppene slik at de



pspress

kan stå på samme sted som de gjorde da jeg var 14? Hadde jeg likt meg bedre da? Hadde han likte meg bedre? Hadde jeg likt meg bedre hvis jeg visste at det jeg nettopp hadde fikset på, ikke var ekte? Eller tilhørte den ekte meg?

Det å føle seg akseptert i dag er veldig viktig. Jeg skal ta dere tilbake i tid, til den gangen jeg gikk på barneskolen og det ikke var så mange bloggere.

Jeg våknet opp til en ny dag. Dagen var vel sånn som alle andre dager, utenom en ting. Jeg hadde fått psoriasis. På denne tiden visste jeg ikke hva det var eller hvordan jeg skulle håndtere dette. Jeg syntes først det så rart ut, siden det ikke hadde tilhørt meg før. Men jeg lærte fort at smertene betydde mye mer enn hvordan det så ut. Om utslettet bare kunne slutte å vokse, slutte å spre seg. Om jeg bare kunne få noen dager uten at det gjorde vondt når jeg gikk, eller netter der jeg slapp å våkne fordi det sprakk under beina. Om jeg kunne få noen dager uten kløe, væske og blod.

Denne tiden sent på 90-tallet var det kanskje litt lettere enn i dag. Men det var mobbing, det var blikk... Det var vanskelig å passe inn som «annerledes».

Jeg glemmer aldri alle dagene barna sprang rundt barfot, eller uten strømper i skoene, i søte, små sandaler eller i sko med en litt god gammel, barnevennlig 90-talls hæl. Jeg kan fortsatt huske bil-

dene som ligger gjemt nedi kjelleren hos meg, bildene av meg med lange strømper oppi sandalene eller disse råkule hælene. Jeg må ta dem frem av og til, og jeg tenker på hvorfor jeg bare ikke sto frem og lot folk se, le eller hva de måtte ønske.

Jeg var et barn! Barn skal ikke måtte tenke på hvordan man ser ut, eller hvilke «feil» man har.

Dette fulgte meg, og det har fulgt meg lenge. Jeg har skjult det, vært stille om det, brukt cellegift og vært dårlig til å akseptere det. Men nå er jeg klar til å rope høyt om det. Jeg har psoriasis og jeg har faen ikke tenkt til å skjule det!

Jeg er redd for nåtiden, redd mange av disse influensene. Disse vanlige menneskene, som har startet opp med å dele livet sitt med oss andre. Noen har skrevet og delt siden de var små vanlige jenter om vanlige ting som tenåringsjenter gjør og tenker, til og plutselig bare la det koke fullstendig over av det som kan kalles normalt, naturlig.

Jeg synes det er trist, feigt og motbydelig at man skal måtte sitte hjemme å se seg selv i speilet (om man faktisk klarer det) og føle at noe må fikses på, for man ikke føler seg god nok fordi noen nettopp har delt en eller 15 feil som de har funnet med seg selv og som de skal fikse på.

Og ikke bare nok med å dele det, sånn vi andre kan se etter de samme feilene, deles resultatene i før og etterbilder.

For all del, mye er fint og flott, men det er ikke ekte og det er ikke sånn vi burde holde på. Om man velger å fikse på ting, ikke del det. Du ødelegger synet vi har på oss selv. Du totalkrasjer tankegangene våre. Vi blir mer og mer usikre, og etter et titalls inngrep finner man bare mer og mer man ikke liker ved seg selv.

Jeg vil ikke se om jeg kunne blitt finere om jeg fikset på meg. Jeg vil ikke se resultatet ditt som kan gjøre at mange jenter springer til klinikkene, bare for å få gjort det samme som deg fordi nå var du så mye penere enn for noen timer siden, eller slik foreldrene dine skapte deg.

Jeg er lei av at vi må skjule disse «feilene» våre, jeg er redd for å kjenne på frykt og redsel og skam over egen kropp. Jeg er lei av å tenke at jeg ikke er god nok som jeg er.

Jeg ønsker meg at alle skal kunne føle seg gode nok for den de er og slik de ser ut. Og at det å være seg selv 100 prosent er godt nok.

«Jeg er lei av at vi må skjule disse «feilene» våre, jeg er redd for å kjenne på frykt og redsel og skam over egen kropp»

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

