

HUD & HELSE

NR. 3 SEPTEMBER 2019 / 45. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

A young woman with dark hair, wearing traditional Mexican clothing including a green and yellow shawl and a white blouse with colorful embroidery, is holding a young child. The woman has a serious expression. The child is looking down. The background is slightly blurred, showing what appears to be a stone wall.

Stadig flere i Mexico får atopisk eksem

6

Ikke altid sjarm med tarm

8

Økonomi for kronisk syke

26

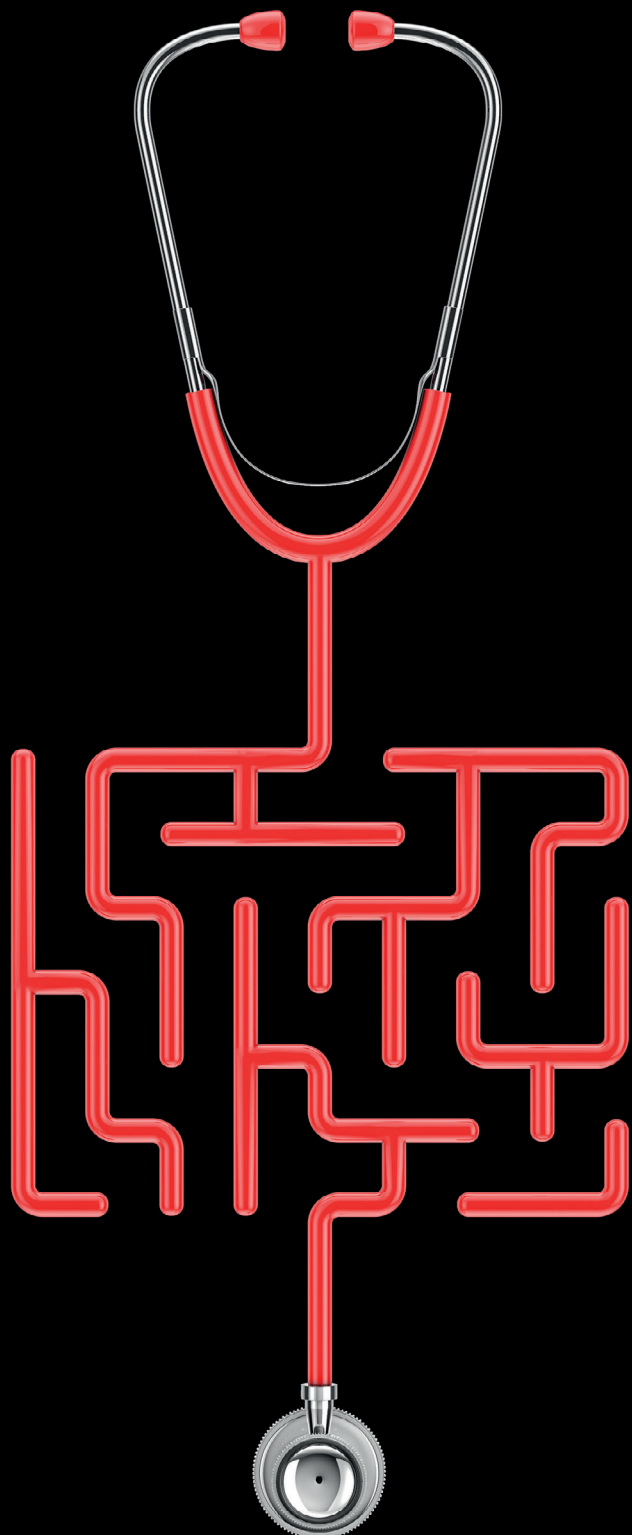
Høyere risiko for psykiske lidelser



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

8

En 36 år gammel kvinne fikk mindre i yrkesskadeerstatning på grunn av uenighet om psoriasisartritt.

21

Flere og flere får atopisk eksem i Mexico. Det kan være utfordrende for de som rammes og spesielt hvis de bor i de store byene der det er mye luftforurensing.



8



39



21



35



40

35

Fylkessammenslåingen i Norge får konsekvenser for organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet. Er det en mulighet for å ruste opp forbundet, eller er det bare en tvangstrøye etter krav utenfra?

39

Årets ungdomskonferanse arrangeres i slutten av oktober i Trondheim. Ungdomsstyret ønsker velkommen til en morsom helg i bartebyen.

40

Malin Landro Angeltveit fra PEF-ung ga politikerne et og annet å tenke på, da PEF-ung arrangerte debatt på Arendalsuka.

Hilsen fra redaktøren s. 5
Forsker på tarmbakterier og psoriasis s. 6
Er helse bare en utgiftspost? s. 12
Økonomiske råd og tips s. 15
Hudlegen har ordet s. 19
Hudsykdommer og mental helse s. 26

Aktuelt s. 30
Generalforsamling i Europso og IFPA s. 31
Oversikt fylkes- og lokallag s. 32
Forbundslederen s. 33
Utvalgskurs s. 34
Høstens HS-seminar s. 36

Nytt fra forbundet s. 37
PEF-ung s. 38
PEF rundt s. 42
Kryssord og sudoku s. 49
Om å reise på konferanse s. 50

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

Kjære lesar

Vet du hvor dyr du egentlig er for den norske stat? Skal vi tro rapporten *Langsiktige virkningar på offentlege finanser og verdiskaping på endringer i fruktbarhet* fra Statistisk sentralbyrå i juni i år, er ingen av oss særlig billige. Alle i Norge får mer fra staten i løpet av livet enn vi gir tilbake i form av skatt. Og det går an å si mer presist: Hvis du er kvinne taper staten gjennomsnittlig 13,9 millioner på deg. Og en gjennomsnittsmann gir et tap for staten på 2,4 millioner kroner.

Hvorfor er det så stor forskjell på kvinner og menn? Kvinner har større helseutgifter. De er lenger hjemme med barn, og de lever lenger alene når de blir eldre. Men det som virkelig skaper forskjellen, ifølge SSB-forsker Erling Holmøy, er at kvinner jobber færre timer enn menn og tjener dårligere per time, som han sier i en artikkel i Morgenbladet 21. juni.

I samme artikkel kunne han også fortelle at vi alle får mye fra velferdsstaten. Cirka 70 prosent av de offentlige utgiftene kommer direkte tilbake oss. Og de havner hos oss i form av trygde, foreldrepenger og pensjon. Dette utgjør omtrent 40 prosent. De resterende 30

prosentene går til helse- og omsorgstjenester, barnehager og skoler.

Med andre ord er vi alle en utgiftspost for staten, enten vi er kronisk syke eller ikke. Det som kan rette opp regnestykket, slik at vi kan redusere på tapet, er å få flere i jobb, mener Holmøy. Ifølge han er 17 prosent i aldersgruppen 25-60 år utenfor arbeidslivet.

Men da må arbeidslivet gjøres mer inkluderende. Den nye IA-avtalen, intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv som ble undertegnet i januar, er tydelig på at tanken med IA-bedrifter er å legge til rette for at så mange som mulig kan arbeide så mye som mulig, så lenge som mulig. Dette er helt i tråd med Granavolden-erklæringen, som fremholder at Regjeringen vil arbeide for å redusere sykefraværet i tråd med den nye avtalen om et inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen).

Det lønner seg å satse på et inkluderende arbeidsliv og få sykefraværet ned. Ifølge rapporten *Verdiskaping i helsenæringa* fra 2016 av Menon Economics betyr mindre sykefravær en større samlet yrkesdelta-

gelse som gir høyere verdiskaping (BNP) for landet totalt, og dermed høyere skatteinntekter og fortjeneste også til staten.

Det er lønnsomt for staten å bruke penger på helseutgifter slik at kronisk syke kan jobbe og holde ut lenger i jobb. Og det kan gjøres ved å legge til rette for nye og mer effektive behandlingsmetoder, påpeker rapporten fra Menon Economics.

Et sted å begynne er å sørge for at det blir flere hudleger, slik at ventetiden på opp til seks måneder går ned. Det må man kunne kalle både enkelt og effektivt. Et annet sted er å satse på forskning på hudsykdommer og psoriasisartritt, men ikke bare på den kliniske biten, også andre aspekter ved å være kronisk syk, som for eksempel inkluderende arbeidsliv.



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. 4 – 2019
utgis 16. desember 2019

Frist for materiell

15. november 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.

Kan tarmbakterier utløs

Er det en sammenheng mellom tarmfloraen og utviklingen av psoriasis? Det ønsker Maria Lampinen, dosent ved Uppsala Universitet, å finne ut. Forskningen er den første i sitt slag.

Tekst: Ingrid Stephensen, frilansjournalist

Foto: iStock

Målet med Lampinens forskningsprosjekt er å undersøke hvilke koplinger det finnes mellom forandringer i tarmfloraen og psoriasis. Denne forskningen er den første i sitt slag, og prosjektet som er tverrfaglig ledes av Lampinen.

– Fokuset i studien er ikke tarmbakterier, men tarmens permeabilitet (Se forklaring i faktaboks. Red. Anm.) for ulike patogener og immuncellene i tarmen. Det har vært forsket lite på tarmhelsen når det gjelder psoriasis. Og vi vet heller ikke hvordan tarmpermeabiliteten ser ut. Derimot har det vært foretatt mange studier om inflammatoriske tarmsykdommer. I tidligere studier har man sett at personer med psoriasis hadde flere immunceller enn normalt i tolvfingertarmen. Målet med studien er derfor å kartlegge forandringer i tarmslimhinnen ved psoriasis. Vi ønsker å påvise at det er en sammenheng mellom sykdommer i huden og mage-tarmkanalen, og vi undersøker om immuncellene i tarmen påvirker tarmpermeabiliteten og fører til inflammasjon både i tarm og hud via blodbanen. Videre ønsker vi å finne ut om stress utløser psoriasis, opplyser Maria Lampinen.

Stress påvirker

Ifølge henne finnes det en kopling mellom bakterier og tarmens permeabilitet, og stress påvirker tarmbakteriene og mastcellenes rolle i stressutløst inflammasjon.

– Psoriasis kan utløses eller forverres av psykologisk stress, men mekanismene bak dette kjenner vi ikke til. En svensk forskergruppe (Søderholm og kolleger) har i flere studier vist at stress påvirker tarmbarrieren. Dette er vår hypotese som vi vil teste i studien. Vi vil få svar når studien er avsluttet, tilføyer Lampinen.

Hun har funnet at det er likheter mellom hud og tarm når det gjelder mastcellenes rolle i stressutløst inflammasjon.

– Forskning viser også at det finnes koblinger mellom psoriasis og ulike problemer med mage-tarmkanalen. Vår studie er den første som søker etter mekanismene bak denne koplingen. Vi samarbeider tverrfaglig med hudleger, gastroenterologer og forskere med tilgang til avanserte metoder. Et annet mål med forskningen er å se om vi kan finne

biomarkører for systemisk inflammasjon ved psoriasis. En subklinisk inflammasjon er en snikende inflammasjon med forhøyede mengder inflammatoriske celler, men uten symptom. Systemisk inflammasjon er derimot når inflammasjonene befinner seg rundt i kroppen og man kan ha forhøyede inflammasjonsfaktorer i blodet, forklarer Lampinen.

– Viktig for immunforsvaret

Hun ønsker å få svar på mange spørsmål når det gjelder tarmslimhinnens betydning.

– Tarmslimhinnen har en viktig funksjon for immunforsvaret. Den er en barriere som stopper bakterier fra å trenge inn i blodbanen. Men ved visse tilstander som inflammatorisk tarmsykdom kan barrieren bli mer gjennomsliktig slik at skadelige bakterier trenger inn i tarmen. Det økte opp-taket av bakterier fører til at immuncellene som finnes i tarmen aktiveres. Inflammasjonen blir dermed verre, understreker Lampinen.

Hun ønsker å finne mer ut om pasienter med psoriasis har vanlige forandringer i tarmens barrierefunksjon og hvordan tarmens barriere påvirkes av immunceller og tarmens normalflora.

– En stor del av vårt immunforsvar sitter i tarmen. Det som skjer i tarmen, spiller en stor rolle for hele kroppen. Psoriasis er ikke bare en hudsykdom. Det er en systemisk sykdom med koplinger til hjerte-karsykdommer, leddsykdommer og mage-tarmsykdommer. Immunforsvaret trigges og kan føre til systemisk inflammasjon, hevder Lampinen og fortsetter: – Mastceller og eosinofiler er to cellyper som befinner seg i nærheten av hverandre når det gjelder inflammasjon i tarmen. Begge cellypene finnes i tarmslimhinnen hos pasienter med psoriasis. Mastceller og eosinofila granulocytter har mange funksjoner, de beskytter oss blant annet mot parasitter og bakterier. De spiller også en rolle når det gjelder allergiske reaksjoner og andre immunologiske sykdommer, sier Lampinen.

Hun tilføyer at jo mer man vet om mekanismene bak en sykdom, desto mer kan man forsøke å finne botemidler.

– Dette er det langsiktige målet med all forskning på sykdom. Håpet er at man skal kunne hjelpe pasientene ikke bare gjennom salver og kortison, men med mer spesifikke medisiner eller dietter, avslutter Maria Lampinen, som håper på å få svar på hva som trigger sykdommen slik at pasientene kan få best mulig behandling.



se psoriasis?

Pasientstudium om psoriasis og tarmen

- Studien begynte i 2016 og avsluttes i 2019. 40 personer deltar. 20 av deltakerne har psoriasis, mens resten utgjør kontrollgruppen. Analysene vil bli ferdig i begynnelsen av 2020.
- Det er kun svenske psoriasispatienter som deltar i studien. Disse er blitt rekruttert via mottaket på sykehus eller ved annonsering.

Pasientene har avgitt blodprøver, avføringsprøver og tarmbiopsier.

- Maria Lampinen er dosent i eksperimentell kjemi ved Uppsala Universitet. I 2002 begynte hun å forske på inflammatoriske tarmsykdommer og har forsket på allergisk astma. I 2014 begynte hun å forske på psoriasis sammen med hudleger på Akademiska sjuk-

huset i Uppsala, og på mastceller i psoriasislesjoner og hvordan de kan dempes for å minske inflammasjon.

- Permeabilitet er ifølge Store norske leksikon et uttrykk for cellemembranens gjennomtrengelighet for ulike stoffer. Permeabilitet er av fundamental betydning for opptak og transport av stoffer i celler eller mellom celler.



Psoriasis ble godkjent som yrkes-
sykdom, men ikke psoriasisartritt.
Det førte til at kvinnen fra
Bergensområdet fikk mindre
i yrkesskadeerstatning.
Foto: iStock

Medisinsk uenighet

– får ikke full erstatning

En sykehuskokk fikk psoriasis og psoriasisartritt. Men bare psoriasis ble vedtatt som yrkessykdom.

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

Kvinnen på 36 år er i dag alene med tre barn. Hun er 100 prosent ufør og lever på trygd og barnebidrag. I tillegg får hun 60 000 kroner i forsikring fra Kommunal Landspensjonskasse gjennom Haraldsplass Diakonale Sykehus, der hun jobbet som kokk før hun ble syk. Den dagen alle hennes tre unger er over 18 år, vil hun motta 314 000 kroner i året. Det at bare psoriasis ble godkjent som yrkesskade, noe som betydde 10 prosent, hjelper ikke så mye på økonomien hennes.

– 10 prosent yrkesskade har egentlig ingenting å si. Hvis jeg hadde fått godkjent 100 prosent yrkessykdom, hadde jeg fått full lønn hvert år. Det er stor forskjell. Etter at jeg fikk psoriasisartritt, har jeg måttet gå ofte til lege. Det blir en del ekstrautgifter. Det koster å være syk, sier kvinnen som ønsker å være anonym på grunn av de tre barna hennes på to, sju og 18 år.

Hun fikk ikke godkjent 100 prosent yrkessykdom på grunn av uenighet om

hennes psoriasisartritt i likheten med hennes psoriasis er en yrkessykdom. Da hadde det gått sju år siden hun krevde godkjenning av også psoriasisartritt som yrkessykdom.

«Jeg fikk yrkesskadeerstatning for psoriasis, men det er ikke den som er grunnen til at jeg er ufør.»

Rengjorde uten verneutstyr

Hennes historie begynner i november 2002. Hun ansettes som kokkelærling ved Haraldsplass Diakonale Sykehus i Bergen. Hun eksponeres for rengjøringsmiddelet Sopal M. Dette er et spesialutviklet, universalt kjøkkenrengjøringsmiddel til storkjøkken. Den nye lærlingen bruker ikke verneutstyr (støvler, briller og hansker), mens hun gjennomfører rengjøringen med rengjøringsmiddelet.

– Vi dekket hele gulvet med Sopal M. Jeg gikk med klogger (tresko. Red Anm.) og kokkebukser. Disse buksene sugde vannet til seg. Vi hadde ingen verneutstyr tilgjengelig. Jeg spurte hele tiden om vi kunne bruke støvler, men sjefen sa at forsikringen ikke ville gjelde hvis vi falt. Jeg sto og svabbet med Sopal M., og fikk middelet oppover beina, sier hun.

Kvinnen får diagnosen irritativ eksem, og i 2006 får hun påvist psoriasis og etter hvert psoriasisartritt. – Da jeg fikk sårene, var det mye frem og tilbake med å være sykmeldt og tilbake i jobb, og gå til hudlege og gjennomføre behandlinger som solbehandling. Sårene gikk etter hvert vekk, men jeg ble dårligere i leddene og i hele kroppen. Jeg satt og grein hjemme og tenkte at nå må jeg velge mellom å være mamma eller gå på jobb. Jeg fikk atfering og arbeidsavklaringspenger. Utslettene gikk vekk, men leddsmerter var der fortsatt. →

Psoriasis som yrkessykdom

I 2011 fremmer Bergenskvinnen krav om godkjenning av yrkesskade, og NAV Sentral Yrkessykdomskontor vedtar og godkjenner kravet. Hun blir tilkjent menerstatning etter gruppe 1 med fastsatt invaliditet på 15 prosent. Men psoriasis med leddplager, psoriasisartritt, blir ikke godkjent som yrkessykdom. Det betyr at hun ikke kan få tilkjent menerstatning i gruppe 2 som betyr en invaliditet på 25 prosent.

Med andre ord får hun ikke høyere erstatning fordi hennes psoriasisartritt ikke anses som en følge av hennes psoriasis.

Kvinnen klager, men NAV Klageinstans avslår godkjenning av psoriasisartritt som følgeskade. Hun gir seg ikke og anker saken til Trygderetten. Hun når heller ikke frem der. «Retten kan ikke se at det er grunnlag for å fastsette en invaliditetsgrad på 25 prosent, som er nødvendig for å tilkjenne menerstatning i gruppe 2.», skriver Trygderetten i sin kjennelse fra 27. april 2018.

Uenige om psoriasisartritt

Flere hudleger og revmatologer har uttalt seg i saken, og de konkluderer ulikt om hvorvidt kvinnens leddplager skal godkjennes som yrkessykdom og som følgeskade av psoriasis.

Kvinnens egen revmatolog, Signe Marit von Stephanides ved Bergen spesialistsenter, konkluderer i sin erklæring 31.03.2017 med at «Det foreligger årsakssammenheng mellom pasientens hudplager og trigging/utløsingen av pasientens kroniske hudsykdom. Leddsykdommen som er påvist er klart assosiert med hennes sykdom».

Overlege Hilde Kristin Vindenes ved yrkesmedisinsk avdeling ved Haukeland universitetssykehus synes det ikke er riktig av henne å uttale seg om saken til Hud & Helse. Ifølge Trygderettens kjennelse peker Vindenes på at det er en korrelasjon mellom psoriasis og psoriasisartritt og at det ofte er slik at psoriasisartritt oppstår etter psoriasis, men at psoriasisartritt også kan manifesteres først. «Per i dag kan ikke undertegnede, ut fra den kunnskap som foreligger, bekrefte at psoriasis er hovedårsak til pasientens leddplager.

Hvorvidt leddsymptomene representerer en psoriasisartritt eller en annen tilstand synes også noe uklart», uttaler hun.

Etterlyser ny informasjon

– Så langt er det ikke mer vi kan gjøre, sier kvinnens advokat Jon Olav Holvik.

– Psoriasis er akseptert som yrkesskade og NAV har utbetalt erstatning for det. Trygderetten har sagt nei til yrkesskadeerstatning for at hun fikk psoriasisartritt, som følge av at hun fikk psoriasis på grunn av såpebruk. Det er håpløst. Så lenge vi ikke kan vise til dokumentasjon som viser at psoriasisartritt er en følge av psoriasis, kan vi ikke gjøre noe mer. Dette er katastrofalt for henne.

– *Hva tenker du om at det fra flere hold uttrykkes tvil om at du har fått psoriasisartritt som en yrkessykdom?*

– Det er det verste. Det er det som ødelegger saken. Så lenge vi ikke har ny informasjon, så kan jeg ikke starte en ny rettssak. Nå får jeg 10 prosent i erstatning, og det er bedre enn ingenting. Jeg fikk yrkesskadeerstatning for psoriasis, men det er ikke den som er grunnen til at jeg er ufør. Det er leddplagene, sier 36-åringen.

Psykiske utfordringer

Hun forteller at det har gjort noe med psyken hennes å bli syk og ufør.

– Jeg har gått til psykolog. Jeg var så langt nede og slet så mye med kommentarene og blikkene. Jeg husker i begynnelsen, da jeg hadde fått noe i ansiktet. En på jobben på Haraldsplass sa at jeg måtte slutte med sminke, men jeg brukte ikke sminke. Det var kommentarer hele tiden.

Hun berømmer støtten fra moren, vennene og barna, som har gjort henne sterk nok til å stå i denne prosessen.

– Barna mine gir meg styrke og motivasjon. Den eldste på 18 år har vært gjennom mye, og jeg husker at hun ikke ville at jeg skulle ta av meg skoene når vi var på besøk. Det rant av sårene og luktet vondt. Det var en betennelseslukt, og den dag i dag liker jeg ikke å gå med sokker.

Tidvis var det så vondt i leddene at hun ikke kunne gå. Hvis det gjorde vondt på innsiden, måtte hun gå på

helen. Og enkelte ganger kunne hun bare gå på tærne.

– Nå går det fint å gå, men det er fortsatt slik at jeg får smerter. Hvis jeg står lenge, får jeg smerter som går opp helt opp i ryggen.

Trening som fristed

For tre år siden tok kvinnen et valg som har hjulpet henne mye.

– Jeg var hos revmatologen min, og jeg fikk beskjed om at jeg kom til å ende opp med å gå på cellegift. Hvis jeg ikke ville det, måtte jeg begynne å trene. Jeg valgte å trene. Det var helt grusomt i de første månedene, men etter hvert ble jeg mindre stiv i leddene. I dag går jeg på kortison, trener tre dager i uken og er veldig forsiktig med kostholdet. Jeg har en personlig trener som jeg kan ringe til samme dag, hvis ikke kroppen er klar for å trene den dagen. Hun tilpasser treningen og ser meg så godt og presser meg ikke. Og hun stakkarliggjør meg ikke. Trening er mitt fristed, og det har gjort mye med meg som person. Jeg leser mye om forskning på trening for å finne ut hva som er nytt. Dessuten har treningen fått venstrehånden hennes til å fungere igjen.

– Tidligere mistet jeg alt jeg tok i med venstrehånden. Den ble operert fordi den var så nummen, men etter operasjonen hadde jeg ikke så mye

Produsenten av Sopal M.: – Mildt rengjøringsmiddel

Ifølge Rune Sparbo, daglig leder i Ecolab AS, er Sopal M. utgått fra deres sortiment for flere år siden. Han mener at middelet er et mildt rengjøringsmiddel, hvor det i utgangspunktet ikke er påkrevet eller nødvendig å benytte verneutstyr ved bruk.

– Det har en nøytral pH-prosent på 6-8 og selv om det ikke skulle være nødvendig å ha på seg støvler og hansker, anbefaler vi alltid at man benytter generelt verneutstyr ved bruk av rengjøringsmidler. Innimellom hører vi at noen får reaksjoner når de er i kontakt med rengjøringsmidler generelt, men det er ikke noe med Sopal M. som skulle tilsi at de skulle gjøre det, sier han.



– Den eldste datteren ville ikke at jeg skulle ta av meg skoene når vi var på besøk. Det rant av sårene og luktet vondt. Den dag i dag liker jeg ikke å gå med sokker, forteller 36-åringen. Foto: Eldrid Oftestad

styrke i den. Etter at jeg begynte å trene, kan jeg nå bruke den som vanlig.

Vil hjelpe andre

36-åringen har ikke på seg sokker. Hun vil at hennes historie skal ut for å advare og hjelpe andre.

– Jeg håper at folk blir litt mer obs på dette med verneutstyr, at de ikke tar det

Ekskollega: – Fikk ingen opplæring

Jeanett Larsen Mjelde jobbet sammen med den 36 år gamle kvinnen i en periode på Haraldsplass Diakonale sykehus. Ifølge Mjelde fikk de ikke tilbud om å bruke verneutstyr, da de rengjorde med Sopal M.-produktet.

– Vi skylte med såpemiddelet uten å ha på oss verneutstyr, sier Mjelde.

Hun forteller at hun ikke visste at den 36 år gamle kvinnen var så syk.

– Jeg besøkte henne en gang, da hun var syk. Da så jeg sårene og utslettene og hvor ille det var, og at hun hadde fått dette på grunn av Sopal M.

Mjelde jobber ikke lenger på Haraldsplass.

for gitt når arbeidsplassen mener at man ikke skal ha verneutstyr på. De fleste tenker at dette skjer ikke meg, men det kan skje. Jeg har jobbet så vanvittig med denne saken. Jeg kan ikke gi opp, for jeg vil ikke at dette skal skje med noen andre. Noen må tørre og si fra.

Kvinnen forteller at hun møter mye fordommer når hun forteller at hun er blitt ufør.

– Denne sykdommen går utover livet mitt, barna mine og økonomien. Livet ble som det ble, men jeg vil at

dette skal ut for at folk forstå hva konsekvensene med å bli syk kan bli.

– Har du hørt om andre som er havnet i samme situasjon?

– Jeg hadde en lærling en gang på Haraldsplass som fikk utslett på hendene. Når hun ikke brukte såpemiddelet gikk det bort. Jeg rådet lærlingen til å bruke verneutstyr hver gang, noe jeg ba henne love meg å gjøre, sier hun.

Haraldsplass:

– Det ble gitt opplæring på Sopal M.

Avdelingsleder Bente Helleseeth ved Haraldsplass Diakonale sykehus kan ikke kommentere den konkrete saken til den 36-år gamle kvinnen fra Bergensområde.

Helleseeth ønsker heller å komme med noen faktaopplysninger om sykehusets praksis med kjemikaliehåndtering.

– Rengjøringsmiddelet Sopal M., er gjennom datablad ikke er klassifisert som helseskadelig. Det ble gitt opplæring i bruk av Sopal M. ved rengjøring av gulv i aktuelt areal – og nødvendig beskyttelse (i form av støvler etc.) var tilgjengelig. Vi kjenner ikke til at andre har hatt plager etter kontakt med dette rengjøringsmiddelet. På Haraldsplass Diakonale Sykehus jobber vi systematisk for å sikre trygg kjemikaliehåndtering på sykehuset med tilbud om opplæring i stoffkartoteket, bistand til risikovurderinger og forebyggende tiltak på sykehuset gjennom en arbeidsgruppe for kjemikaliehåndtering. Vi får bistand til vurderinger av yrkeshygieniker i BHT (Bedriftshelsetjeneste. Red. anm.). Stoffet Sopal M. er utgått av produksjon og ikke i bruk i på sykehuset i dag, sier hun.

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

Helse som investering

Hva om vi tenkte mer på helseutgifter som investeringer? Er det mulig?

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

Foto: iStock / Colourbox

En dag i fjor høst besøkte leder Lise Askvik i Helsepartiet kontoret til Psoriasis- og eksemforbundet for å snakke om helsepolitikk. Under samtalens løp hevdet hun at det bare er Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) som fører kostnadene som utgifter istedenfor investeringer. Mer folkelig betyr investeringer altså at kostnadene ikke bare handler om å bruke penger, men å få noe igjen for det. Ifølge Askvik er det bare HOD som ikke tar med kostnader som investeringer i sin del av statsbudsjettet, og nesten ett

år etter lurer vi på om hun kan utdype denne påstanden. I en travel valgkamp (dette er skrevet rett før fylkes- og kommunevalget tidligere i høst) kunne hun gi oss en utdypning i en epost:

– Alle departementer må føre sine kostnader – enten som utgifter eller som investering. For helsedepartementet har økonomene bestemt i mye større grad enn for de andre departementene å føre kostnadene som utgifter istedenfor som investeringer – enda det jo er nettopp investeringer å holde folk friske og mest

«Norge bruker lite på helse sammenliknet med våre enorme inntekter.»

mulig selvhjulpne og arbeidsføre. Rask og riktig behandling er både god etikk og god samfunnsøkonomi. Likevel føres helsekostnader nesten konsekvent som utgifter.

Det får helsesektoren til å fremstå som et «umettelig sluk». Det er det ikke!

Ifølge Askvik lønner det seg enormt å investere i helsesektoren. Hun mener at vi må spørre oss hva helse er verd – både for enkeltmennesket, for pårørende og for samfunnet.

– Norge bruker lite på helse sammenliknet med våre enorme inntekter. Vi bruker kun som snittet i Vest-Europa målt i BNP. Snittet er på 9,9 prosent. Og vi bruker halvparten så mye på helse som på samferdsel. Hvis du vil ha mer utfyllende informasjon, så ring til Erland Skogli i Menon Economics.

Utgifter til finansiering

Vi ringer ikke Skogli, partner i konsultentselskap, men sender en epost. Men først kommer Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til orde:

– Statsbudsjettet er ført opp med en inntektsside og en utgiftsside. I Helse- og omsorgsdepartementets budsjett føres alle kostnader opp som utgifter, fordi dette er de utgiftene staten har til å finansiere spesialisthelsetjenesten, folketrygdens ordninger innenfor helsetjenesten, ulike ordninger innenfor primærhelsetjenesten, omsorgstjenesten, forebygging og folkehelse. Dette representerer alle de utgifter som er knyttet til å drive en så stor tjeneste som Helse- og omsorgsdepartementet har ansvar for. HOD er ikke kjent med at andre departementer har andre prinsipper for



«Det er nettopp det samfunns-
økonomiske perspektivet vi benytter
for å synliggjøre at investeringer
i bedre helse kan gi gevinster for
samfunnet totalt sett.»

budsjettering og føring av kostnader, skriver Anne Kathrine Aambø, seniorrådgiver i kommunikasjonsenheten ved Helse- og omsorgsdepartementet.

Nytten med samfunnsøkonomi

Da er turen kommet til Skogli. Han kan kanskje gi oss en oppklaring og kanskje tegne en samfunnsøkonomisk himmel over statens helsebudsjett.

– I et samfunnsøkonomisk perspektiv blir IKKE helse sett på som en utgift alene. Det er nettopp det samfunnsøkonomiske perspektivet vi benytter for å synliggjøre at investeringer i bedre helse kan gi gevinster for samfunnet totalt sett. Samfunnsøkonomi handler om å se kostnader opp mot nytte. Nytten av å være frisk er det viktigste i våre samfunnsøkonomiske vurderinger. Helsedirektoratet og Menon vurderer nytten av å ha en helt frisk befolkning (sett i forhold til hvor syke vi er i dag) til å ha en verdi på 2 000 milliarder kroner per år. Samfunnsøkonomi er dermed et godt verktøy for å vurdere og diskutere investeringer i helse og vise at mange tiltak kan ha høyere nytte enn kostnad.

– Etter det jeg forstår vil vi komme til å bruke mer på helse i fremtiden, og helsebudsjettene vil kanskje bli enda større hvis vi ikke tar inn helse som investering?

– Siden vi som samfunn har klart å eliminere så mange andre problemer (for eksempel trafikkdød, hvor man nå har en nullvisjon), er det naturlig å tenke at vi skal fortsette som vi har gjort de siste ti-årene og investere mer i helse (da sykdom fortsatt utgjør en så enorm byrde for befolkningen). Helsebudsjettene vil bli større, og det er ikke nødvendigvis feil. Men samtidig må vi sørge for å fortsette med forbedringer i helsevesenet, som gjør at vi får stadig mer helse for de pengene vi bruker (og ikke bare

bruke mer). Dette er ikke lett siden det aller meste av utgiftsøkning er knyttet til ansettelse av flere folk i helse og omsorg. Men ja; vi kan investere i innovasjon og smartere organisering (for eksempel pasientforløp og pakkeforløp, samhandling og så videre), for å få mer helse for pengene og slik sett bremse veksten noe.

De «sosiale» budsjettpostene

Ifølge Skogli er den største posten på statsbudsjettet ikke helse, men «sosial». Og de sosiale postene handler om trygder, NAV og ikke minst pensjon. Med andre ord er det ikke sykdom alene som gjør oss til utgiftsposter for landet. →



– Det er flere grunner enn sykdom til at vi får penger fra velferdsstaten. Så ja, det er nok ikke så stor forskjell slik sett på å være syk og ikke syk. Uansett er hele dette perspektivet å snu samfunnsøkonomi på hode: Samfunnet bruker de pengene vi har til velferd. Det gir oss et bedre samfunn som vi verdsetter så høyt at vi aksepterer å gi fra oss en stor del av det vi

tjener til velferdsstaten for utdeling til velferd. Om vi som innbyggere ikke lenger tenker at denne velferden gir oss så stor nytte, så kan vi som amerikanere stemme på å bygge ned velferden og kostnadene. Det skjer neppe i stort omfang med det første.

Minusmennesker

I en artikkel i Morgenbladet 21. juni, «Knip igjen og tenk på Norge», skriver journalist og forfatter Maria Berg Reinertsen blant annet at «...gjennomsnittsmennesket er et minusmennesket som får mer fra stat og kommune enn hun betaler inn.» I artikkelen intervjuer hun Erling Holmøy i Statistisk sentralbyrå om rapporten *Langsiktige virkninger på offentlige finanser og verdiskapning av endringer i fruktbarhet*.

– Går det an å konkludere med at det ikke er så stor forskjell mellom å være kronisk syk og stort sett frisk når det kommer til statlige utgifter?

– Det som virkelig gjør folk til minusmennesker i den økonomiske modellen som disse beregningene er hentet fra, er at de står utenfor arbeidslivet. Når det

gjelder folk med kronisk sykdom kan det være et politisk poeng at det er lønnsomt for staten å bruke ganske så mye på helseutgifter hvis det hjelper å holde dem i jobb. Men jeg tror det viktigste disse regne-

stykkene minner oss om, er at tallene ikke forteller hele historien om et menneskes verdi. Du kan gjøre en kjempeviktig jobb som hjelpepleier og likevel komme ut som minusmenneske i denne modellen, fordi den teller skatteinntekter, ikke betydningen av arbeidet du gjør. Og modellen sier absolutt ingenting om verdien av et menneske utenom det hun bidrar med utenfor arbeidslivet. Det at du er der, for de som er glad i deg, når de kommer hjem fra jobben, skolen og barnehagen sin, svarer journalisten.

Taper arbeidsinntekter

Reinertsen mener det gir mening for samfunnet som helhet å tenke på helse som en investering i fremtidige inntekter når staten skal bestemme hvor mye penger som skal brukes på behandling og ikke minst forebygging.

– Sykdom koster ikke bare i form av helseutgifter og syketrygd, men også i form av tapte skatteinntekter og arbeidsoppgaver som ikke blir løst. Psy-

kisk og fysisk friske mennesker kan jobbe mer og lenger, og det er bra for staten. Samtidig er jeg skeptisk til å bruke den tankegangen når det gjelder prioritering av helseutgifter til den enkelte. I så fall vil de som allerede står langt fra arbeidslivet som pensjonister eller de som har en kronisk sykdom, som uansett gjør at de ikke kan jobbe så mye, havne bakerst i køen når helsekronene skal brukes, sier Reinertsen.

Sykdomsbyrden i Norge i 2016

- Sykdomsbildet i Norge ble dominert av ikke-smittsomme sykdommer, som forårsaket omtrent 87 prosent av den totale sykdomsbyrden i 2016.
- Levealderen i Norge er høy, og en stor andel av den norske befolkningen lever mange år med sykdom.
- Ikke-smittsomme sykdommer som hjerte- og karsykdom, kreft, kronisk obstruktiv lungesykdom og demens var viktige årsaker til tapte leveår hos begge kjønn i Norge i 2016.
- Ikke-dødelig helsetap utgjorde 52 prosent av sykdomsbyrden målt i helsetapsjusterte leveår. Spesielt muskel- og skjelettsykdommer, psykiske lidelser og ruslidelser var viktige.
- De siste ti årene har sykdomsbyrden (i aldersstandardiserte rater) sunket for mange tilstander som medfører tapte leveår, men ikke for tilstander som gir ikke-dødelig helsetap.

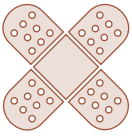
Kilde: Rapporten «Sykdomsbyrden i Norge 2016», Folkehelseinstituttet 2018



Råd og tips

Du har flere rettigheter som kronisk syk.
På de neste sidene kan du lese om noen av dem.





Sykepenger

Det er ulike regler som gjelder hvis du blir sykmeldt og trenger å få utbetalt sykepenger. Fastlegen eller legen som sykmelder deg, skal alltid vurdere om det er tungtveiende medisinske grunner til å være borte fra arbeid. De aller fleste fastlegene kan gi deg digital sykmelding, og den finner du på nav.no, og så kan du sende sykmeldingen til arbeidsgiveren din. Hvis du er i jobb når du blir syk, har du normalt rett til sykepenger. Det er ulike regler, og det er avhengig av hva slags arbeid du har eller hvilken situasjon du befinner deg i.

Kronisk syk arbeidstaker

Hvis du har en kronisk sykdom og det er en stor sjanse for stort sykefravær, kan du som arbeidstaker eller arbeidsgiver søke om at NAV dekker sykepengene. Både arbeidstaker og arbeidsgiver kan søke, og hvis NAV innvilger søknaden, kan arbeidsgiveren kreve å få sykepengene refundert for alt sykdomsfravær uansett diagnose.

Arbeidsavklaringspenger (AAP)

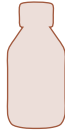
Poenget med ordningen med arbeidsavklaringspenger er at du skal sikre deg inntekt i en periode du er syk, og trenger hjelp fra NAV for å komme i arbeid. For å ha rett til denne ordningen, må arbeidsevnen din være redusert med minst 50 prosent på grunn av sykdom eller skade. Det går an å være sykmeldt og motta sykepenger inntil ett år. Etter det kan det bli aktuelt å motta arbeidsavklaringspenger (APP), og den kan du motta hvis du fortsatt er syk. Du kan også ha rett på arbeidsavklaringspenger, hvis du er tilbake i jobb, men blir syk igjen og har brukt opp sykepengerrettighetene dine.

Uføretrygd

Hvis du har varig nedsatt inntektsevne på grunn av sykdommen din, kan det være aktuelt for deg å få uføretrygd. For å ha rett til å få uføretrygd, må du som hovedregel oppfylle disse vilkårene:

Det er inntekten din de siste årene før du ble syk som beregner uføretrygden din. Hvis det er slik at du har hatt

lav eller ingen egen inntekt, så har du rett til å få en minsteytelse. I tillegg til uføretrygden kan du ha rett til å få en uføreytelse fra en tjenstepensjonsordning. Eksempler på det er Statens Pensjonskasse (SPK) eller Kommunal Landspensjonskasse (KLP). Selv om du har uføretrygd, opparbeider du deg rett til alderspensjon.



Medisin

Hvis du har en alvorlig sykdom, kan det hende at staten kan dekke delvis dine utgifter til legemidler og medisinsk forbruksmateriell på blå resept. Når legen forskriver forhåndsgodkjent medisin eller forbruksmateriell, trenger du som pasient normalt bare å betale en egenandel som teller med i opptjeningen til frikort for helsetjenester. Men om legen din mener at du har krav på medisin som ikke er forhåndsgodkjent på blå resept, kan legen søke Helfo om dekning av utgiftene. Helfo vurderer da om vilkårene for dekning på blå resept er oppfylt.

Hjelpetønad

Hvis du har behov for langvarig, privat pleie og tilsyn på grunn av sykdom, kan du ha rett på ordningen hjelpetønad. Du må trenge hjelp til personlige gjøremål som friske mennesker ikke trenger hjelp til, og hjelpebehovet ditt må også omfatte stimulering, opplæring og trening. Men du kan derimot ikke motta hjelpetønad til praktisk bistand som matlaging, til å rydde, vaske eller gjøre innkjøp. Og pleien eller tilsynet må bli utført av privatpersoner som for eksempel ektefelle, barn, foreldre, andre slektninger eller naboer.

Grunnstønad

Som kronisk syk går det an å søke om grunnstønad for å dekke nødvendige ekstrautgifter på grunn av sykdommen din, og det er utgifter som ikke friske personer har. Ekstrautgifter defineres som løpende utgifter som er kommet etter at du er blitt syk, og som du ikke hadde tidligere. NB: Medisnutgifter dekkes ikke av grunnstønadsordningen.

Særfradrag

Hvis du har store kostnader på grunn av varig sykdom eller svakhet, kan du ha rett på særfradrag. Dette må på forespørsel kunne dokumenteres med legeattest. Stortinget har vedtatt en overgangsregel om å fase ut særfradraget for store sykdomskostnader som vil gjelde inntil ny ordning er vedtatt. OBS: Det kommer ingen nye inn på ordningen. Les mer på hudportalen.no og skatteetaten.no.

Hjelpemidler

Hvis du på grunn av din sykdom har nedsatt funksjonsevne, kan du søke NAV om hjelpemidler. Poenget med et hjelpemiddel er å bidra til å løse praktiske problemer.

Økonomisk sosialhjelp

Hvis du sliter økonomisk slik at du ikke har mulighet til å skaffe egne midler til det aller nødvendigste, kan du ta kontakt med NAV-kontoret i kommunen eller bydelen. Dette kan være aktuelt hvis du for eksempel trenger hjelp i en nødsituasjon for å dekke helt nødvendige utgifter, som mat, hygieneartikler, reise eller strøm.



Bostøtte

Hvis du sliter med å betale husleien eller boliglånet ditt på grunn av at du er blitt kronisk syk, kan du ha rett på bostøtte hos Husbanken. Du kan søke om bostøtte elektronisk, og søknadsfristen er den 25. i hver måned.

Skattebegrensning

Hvis du ufrivillig lever på svært lave inntekter over flere år, kan du ha mulighet til å betale mindre i skatt. Det er få som får innvilget skattebegrensning, men det er ingen nedre inntektsgrense som gir denne retten. Skattebegrensning ved liten skatteevne er en behovsprøvd unntaksregel, og det må vurderes fra år til år om du oppfyller vilkårene for dette. Det er heller ikke sikkert at du oppfyller vilkårene det ene året, selv om du har fått det tidligere. NB: Ordningen med skattebegrensning er ikke for deg med midlertidig lav inntekt, altså i omtrent 1-3 år).

2016

HOVEDSAKEN

Gjeldsordning

Hvis du virkelig sliter med å betale regningene dine, går det an å søke Namsmannen om å få opprettet en gjeldsordning. Ta kontakt med Namsmannen for mer informasjon. Det går også an å ta kontakt med NAV for å få råd og hjelp. Det er gratis å be om denne hjelpen.



Tannlegeutgifter

Tannbehandling for barn er gratis i den offentlige tannhelsetjenesten. Voksne betaler i utgangspunktet selv, men det finnes unntak. Hvis du er kronisk syk, kan det hende du har krav på støtte fra Helfo. Dette vurderer tannlegen din. Det er flere tilfeller som kan gi deg rett til denne støtten. Hvis du for eksempel lider av munntørrehet eller har sterkt nedsatt evne til egenomsorg på grunn av sykdommen din, kan det hende du kan få dekket tannhelseutgifter.

Utgifter til salver, kremer og oljer

Folketrygden gir mulighet til å få dekket utgifter til reseptfrie salver, kremer og oljer som er til bruk av betydelige og kroniske hudlidelser. Dette gjelder også bandasjemateriell. Produktene må ikke ha vært kjøpt på apotek. Det må foreligge en erklæring fra hudlege for å søke om å få dekket disse utgiftene. Det er §5.22 i Folketrygdloven som åpner for at du kan få støtte til spesielle formål, herunder utgifter tilknyttet din sykdom.

Kilder: Atle Larsen, juridisk rådgiver ved Rettighetssenteret til FFO Inger-Tove Jentoft van de Vooren, rådgiver ved DPS nordre Østfold, Moss. Ellers har vi hentet informasjon fra nav.no, skatteetaten.no, husbanken.no, lovdata.no, helsenorge.no, politiet.no

Les mer om økonomiske rettigheter på www.hudportalen.no/dine-rettigheter

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



Dupilumab må tas i bruk – også i Norge

Tekst: Petter Gjersvik, hudlege og professor ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus



Både psoriasis og atopisk eksem behandles med kortisonkremer, UV-lys og naturlig sol, men slik behandling er symptomatisk, det vil si at behandlingen kun demper utslettet og plagene. Den helbreder ikke. De som er mest plaget, kan ha noe effekt av tablettbehandling som demper immunsystemet, slik som cyklosporin, metotrexat og azatioprin. Men også disse midlene har begrenset effekt og kan ha alvorlige bivirkninger.

Som de fleste lesere av *Hud & Helse* vet, har vi de siste ti-årene fått bedre og mer effektive legemidler mot uttalt psoriasis. Virkestoffene i disse legemidlene angriper enkeltpunkter i betennelsesprosessen ved psoriasis. De er monoklonale antistoffer som er utviklet ved hjelp av levende celler og vev og kalles derfor biologiske legemidler.

Biologiske legemidler kan ikke tilføres kroppen gjennom munnen – virkestoffene er rett og slett for store til å bli sugd opp gjennom tarmen. De må derfor settes med sprøyter eller med infusjon i en blodåre. Heller ikke biologiske legemidler helbreder psoriasis, men ved regelmessig bruk gir de en effekt som langt overskrider effekten av andre midler og bedrer pasientenes livskvalitet, ofte på en dramatisk måte.

Nå er det kommet nye biologiske legemidler med god effekt også ved atopisk

eksem. Et slikt middel – dupilumab – er godkjent til bruk i USA og mange europeiske land, blant annet i Danmark og Sverige. Dupilumab er et monoklonalt antistoff rettet mot virkningspunktet til IL-4 og IL-13, som begge er viktige signalstoffer i utviklingen av atopisk eksem i huden. Legemiddelet har vist overbevisende resultater i flere kontrollerte studier blant voksne pasienter med moderat til uttalt atopisk eksem.

Dupilumab er søkt godkjent til bruk i Norge, men foreløpig har helsemyndighetene ikke villet godkjenne middelet for bruk og refusjon i spesialisthelsetjenesten. Grunnen er at man mener behandlingen er for dyr – effekten på pasientenes plager og livskvalitet er ikke god nok til at det forsvarer prisen legemiddelfirmaet har satt. Mener noen. Saken har vært oppe flere ganger i Bestillerforum, et felles organ for alle norske regionale helseforetak, som beslutter om nye behandlingsmetoder skal tas i bruk eller ikke, men det har fått avslag hver gang.

Hudlegeforeningen har ved flere anledninger og på flere måter prøvd å

støtte søknaden om å få godkjent bruk av dupilumab til voksne pasienter med uttalt atopisk eksem. Foreløpig har vi ikke lyktes. Vi har understreket at det er

«Vi [...] håper at dupilumab vil bli godkjent til klinisk bruk hos voksne pasienter med alvorlig atopisk eksem også i Norge meget snart»

et stort udekket behov for nye og mer effektive legemidler for pasienter med alvorlig atopisk eksem. Dette dreier seg om relativt få pasienter, men som lider svært mye på grunn av uttalt kløe og kloring, kløende eksem over store deler av kroppen, sekundære bakterieinfeksjoner, fortykket hud, arrforandringer og redusert livskvalitet.

Vi har ikke gitt opp og håper at dupilumab vil bli godkjent til klinisk bruk hos voksne pasienter med alvorlig atopisk eksem også i Norge meget snart.

Petter Gjersvik er hudlege og professor ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus. Han var i perioden 2013-2019 leder i Hudlegeforeningen (Norsk forening for dermatologi og venerologi), som organiserer norske spesialister og spesialistkandidater i hud- og veneriske sykdommer.



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 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*

EkseMexico

Flere og flere meksikanere får atopisk eksem.

– Problemet er at folk kjøper kortison-
produkter på apoteket og bruker
det som de selv finner det
for godt, sier hudlege
Rodolfo Navarro.

Tekst: Tone Aguilar

Foto: Marco Aguilar



Hudlege Rodolfo Navarro understreker at atopisk eksem har mange ansikter. – Og det er viktig å tilpasse behandlingen hver enkelt pasient, presiserer han.



Atopisk eksem i Mexico

I Mexico finnes det lite statistisk informasjon om atopisk eksem, men Dermatologiforeningen, Fundación Mexicana para la Dermatología (FMD) gjennomførte i 2018 en spørreundersøkelse blant pasienter med disse hudproblemene.

Her er noen av resultatene:

- Mexico har nesten 130 millioner innbyggere, og en kalkulerer med at 3 % av befolkningen har atopisk eksem.
- Det er flest menn som har disse hudproblemene. Blant voksne var 55 % menn og 45% kvinner.
- De vanligste behandlingsformer er med kortison. 82 % av kremene som brukes er kortison, mens 46% av medisinene i tablettform tilhører denne medikamentgruppen.
- 64 % av pasientene med atopisk eksem hadde også en eller annen form for allergi.
- De vanligste hudsykdommene i Mexico er atopisk eksem, akne, seboreisk eksem, melasma, kontakteksem, vorter og vitiligo.

Kilde: Fundación Mexicana para la Dermatología (FMD)

Atopisk eksem er blant de vanligste hudsykdommene i Mexico, og den øker i omfang, ifølge landets hudleger. Paty Inda fra den meksikanske hovedstaden Mexico by er en av dem.

– Da jeg giftet meg, var det mange som reagerte på at jeg ikke hadde noe sminke. Men det er fordi jeg har atopisk eksem, og det blusser opp hvis jeg bruker sminke, forteller hun.

Etter hvert som bryllupsdagen gikk mot veis ende, var likevel høyre kinn rødt og hovent på grunn av alle gratulasjonsklemmene.

Det samme skjer når hun er i sosiale sammenhenger, for i Mexico er det vanlig å hilse med en klem.

– Jeg reagerer på sminken eller kremene folk bruker, sier Inda, som har hatt atopisk eksem fra sitt første leveår.

– Legene fortalte moren min at det mest sannsynlig kom til å gå over da jeg ble ungdom. Men det gjorde det ikke, og jeg ble heller verre.

De fleste med atopisk eksem i Mexico, blir kvitt det i barne- og ungdomsskolealder.

– Men denne diagnosen har utallige ansikter, sier hudlege Rodolfo Navarro.

– I Mexico har vi ikke ordentlig oversikt over hvor omfattende problematikken er, fordi mange leger forveksler den med andre hudproblemer. Samtidig er det mange som sliter med dette som ikke går til lege.

Verst i ungdommen

For Paty Inda var ungdomsårene preget av store utbrudd.

– I barneårene var det stort sett i foldene som i armen og bak kneet jeg opplevde at ble irriterte, forteller den nå 52 år gamle kvinnen. – Men da jeg var 15 år, fikk jeg utbrudd over det hele, absolutt hele kroppen, og mange ganger måtte jeg bandasjere meg for å unngå å klø meg, eller fordi det gjorde så vondt å komme i kontakt med klær og sengeklær, sier hun videre.

Etter å ha besøkt et utall hudleger opp gjennom årene, kom hun for 15 år siden til Susana Canalizo.

Canalizo er hudlege, og hun

sitter i styret i den meksikanske dermatologiforeningen, Fundación Mexicana para la Dermatología (FMD).

– Manglende behandling tidlig i sykdomsforløpet samt bruk av kjerring-

«De fleste skrur på aircondition så fort de kan når de setter seg i bilen, men problemet er at luften fra aircondition og vifter tørker huden.»



Atopisk eksem er en av de vanligste årsakene til at meksikanere går til hudlege. Her en av Rodolfo Navarro sine pasienter.

råd og egenmedisinering, er de viktigste årsakene til at atopisk eksem favner om seg i Mexico, sier hudlegen og legger til at stadig flere meksikanere diagnostiseres med disse hudplagene.

Planter og slangehud

Inda på sin side sier at moren hennes prøvde alle mulige kremer og kjerringråd for å se om det hjalp.

– Innimellom ble jeg bedre i en periode, men etterpå kom det tilbake, og i blant verre enn før, meddeler hun.

Krem av Tepezcohuite, en plante i erteblomstfamilien, var noe som hjalp i en periode.

– Helt til huden min ble infisert, og jeg måtte ha antibiotikakur, sier hun.

Hvor mange ganger hun har måttet ta antibiotika fordi eksemet henne ble infisert, har hun mistet tellingen på.

– Men det var mange, fortsetter hun. – Så det var ikke rart at moren min var desperat etter å finne noe som kunne hjelpe meg.

En gang laget tanter og søskenbarn kapsler av slangehud.

– Disse smakte naturlig nok pyton, og jeg endte meg ikke å ta dem, husker Paty.

Et spørsmål om dannelses

Rodolfo Navarro sier på sin side at Aloe vera brukes hyppig i Mexico, og de som

sliter med atopisk eksem er intet unntak.

– Den har egentlig ingen effekt, bortsett fra at den i likhet med en rekke andre kremer, hjelper til med å holde huden fuktig. Det er alfa og omega for personer med atopisk eksem, som må sørge for at huden hele tiden er hydrert, men ikke overhydrert.

Hudlegen vektlegger at det viktigste for enhver person med atopisk eksem og for de i den nære omkretsen, er informasjon og bevissthet.

Aircondition og vifte i bilene er et annet problem han peker på.

– De fleste skrur på aircondition så fort de kan når de setter seg i bilen, men problemet er at luften fra aircondition og vifter tørker huden. Samtidig sirkulerer luft som ofte er forurenset, har bakterier, virus, sopp, støv, pollen og lignende, fortsetter han. – Og dette gjør situasjonen verre når en har atopisk hud.

Forurenset luft er et problem, og spesielt i de større metropolene som Mexico by hvor luftforurensing byr på flere helsemessige utfordringer.



Rodolfo Navarro legger vekt på at informasjon og dannelses er det viktigste for å kontrollere atopisk eksem. – Men i mange tilfeller er vi også nødt til å gi medikamenter som demper pasientenes immunsystem, sier han.

«I Mexico har vi ikke ordentlig oversikt over hvor omfattende problematikken er, fordi mange leger forveksler den med andre hudproblemer.»

– Men kommer du ut på landsbygda, finnes det andre faktorer som støv og pollen som også kan påvirke atopisk eksem til å bryte ut, understreker Rodolfo.

En annen viktig kunnskap og bevissthet han forsøker å formidle til pasientene sine, er bruken av riktig såpe.

– Flere pasienter forteller meg at de bruker nøytral såpe, og dette kaller de såpe som har en pH-verdi på sju, men huden har lavere pH-verdi (kroppens surhetsgrad. Red. anm.). Derfor er det så viktig at de bruker såpe med en pH-verdi som ligner på den huden har, det vil si en pH-verdi på rundt 5-6, forklarer hudlegen.

For sterke steroider

Også Susana Canalizo i Dermatologiforeningen peker på at bruken av sterke såper med høy pH-verdi, er noe hun stadig ser at forverrer atopisk eksem blant personer som sliter med dette i Mexico.

– Og enda verre er det når de i tillegg skubber huden med sterk såpe, presiserer hun og fortsetter: – Men de største komplikasjonene skyldes som sagt at pasientene eller de rundt dem eksperimenterer med



Sola er sterk i Mexico, og folk bruker ofte langermede gensere for å beskytte seg mot UV-strålene.



Susana Canalizo er hudlege og en del av styret i den meksikanske dermatologiforeningen, Fundación Mexicana para la Dermatología, FMD. – Det diagnostiseres stadig flere med atopisk eksem i Mexico, sier hun. (Foto: FMD)

menterer med ulike lege- og plantemidler på egen hånd samt en overdreven bruk av steroider.

I de tilfellene hvor personene sliter med atopisk eksem i voksen alder, sier hun det ofte skyldes at de ble behandlet med for sterke steroider da de var mindre.

Paty Inda forteller at hun som ungdom fikk flere kortisonbehandlinger, både i kremer og i tablettform.

– Jeg ble bedre en periode, men fikk stadig tilbakefall, sier hun. – Og i flere år kan du si at jeg levde med hendene i ansiktet fordi jeg forsøkte å skjule eksemet her, som i perioder var væskende byller.

Bruker mye kortison

– Kortisonpreparater er et ypperlig medikament i behandlingen av atopisk eksem, men det motsatte hvis det ikke anvendes riktig, sier Rodolfo Navarro og presiserer:

– Problemet i Mexico er at folk kjøper kortisonprodukter på apoteket og bruker det som de selv finner det for godt. – Samtidig er det flere leger som for lett foreskriver kortison.

Han anbefaler kortison kun i korte perioder, fra 7-14 dager, avhengig av hvor store skadene er.

– Samtidig bør de bruke så lave potenser som mulig, understreker hud-

legen. – Og er det nødvendig med sterkere varianter, må bruken av denne trappes gradvis ned når pasientene er bedre og deretter byttes ut med preparater som kalsinevrinhemmere (Legemidler som brukes til å behandle sykdommer

der immunforsvaret, ifølge Store norske leksikon. Red. anm.). De demper immunresponser og reduserer hevelser, men uten å bidra til den samme avhengigheten som kortisonpreparater.

Han holder riktignok fast ved at det beste personer med atopisk eksem kan gjøre, er å sørge for at huden til enhver tid er hydrert, unngå sterke såper, bruke klær av bomull og å unngå ekstreme temperaturer, det være seg varme eller kulde.

– Men det genetiske er en viktig faktor som vi ikke kan komme utenom, og hvor stor rolle den spiller varierer fra land til land, sier han. – Og i Mexico har vi en stor genetisk disposisjon for å utvikle atopisk eksem.

I mange av disse tilfellene er det ikke nok med preventive tiltak.

– Immunforsvaret fungerer ikke som det skal og overreagerer, derfor kommer vi ikke utenom å gi immunhemmende

medisiner, avklarer han. – Men som sagt, her har vi leger en viktig rolle med å foreskrive dem riktig og å informere pasientene og de rundt dem om hvorfor de ikke kan bruke denne typen medikamenter som de selv finner det for godt.

«Det er en konstant læringsprosess med hensyn til hva jeg reagerer på og hva som går greit.»

Konstant læring

Både Susana Canalizo og Rodolfo Navarro poengterer at folk i Mexico generelt er mer bevisste på

hva de skal gjøre ved atopisk eksem.

– Og de tar kontakt med spesialister tidligere slik at ikke plagene utvikler seg så mye, sier Navarro. – Men her er det store forskjeller avhengig av hvor pasienten bor. I byene passer folk med på sin egen helse, mens det på landsbygda fortsatt finnes mye ignoranse.

Paty Inda på sin side sier hun har lært seg å leve med sin atopiske eksem.

– Jeg er hele tiden årvåken for hva som forverrer den og hva jeg tolererer, sier hun. – Og jeg bruker hverken sminke eller parfyme, jeg bader ikke i klorvann og unngår så godt jeg kan å utsette meg for direkte sollys.

De siste 15 årene har hun riktignok ikke hatt noen store utbrudd.

– Når det har vært utslett og kløe, har disse blitt kontrollert med kortisonkre-



De fleste meksikanske barn som diagnostiseres med atopisk eksem vokser det av seg, men det finnes også et betydelig antall voksne som lever med sykdommen.

mer med lav dose, forteller hun. – Men jeg er veldig påpasselig med å smøre meg inn hele tiden, og kremen er alltid med i veska mi, fordi spesielt på hendene er huden tørr og sprekker hvis jeg ikke smører dem inn etter å ha vasket dem.

Familien har også tilpasse seg.
– Mannen min bruker i dag hverken parfyme eller lotion med parfyme, sier hun og legger til: – Det er en konstant læringsprosess med hensyn til hva jeg reagerer på og hva som går greit. Og jo

mindre medisiner og produkter jeg bruker, jo bedre går det.

Les om nyere studier som tyder på forekomst av atopisk eksem hos barn og voksne kan være lik på side 30.

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.

Norske hudpasienter skiller seg

Tekst: Flora Balieva, PhD-kandidat og overlege ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus



Norge kommer dårligere ut, ifølge forskning på hudsykdommer og livskvalitet. Tallene viser at risikoen for å få angst og depresjon hos norske pasienter er høyere enn hos europeiske.

De fleste hudsykdommer kan ikke helbredes. Behandling demper plagene, men mange pasienter vil leve store deler av sitt liv med hudlidelsen. Vi kjenner til andre sykdommer hvor behandling fører til bedring, men at tilbakefall og oppbluss likevel forekommer. Eksempler på slike sykdommer er høyt blodtrykk, diabetes og astma. Det finnes en god del forskning på hvordan hjertekar,

lunge, nyresykdom og kreft belaster pasientens mentale helse og livskvalitet, men lite forskning er gjort innen hudsykdommer. Derfor ønsket vi å undersøke hvordan hudpasientene hadde det.

For å få pålitelige resultater der forskjeller mellom syke og friske er reelle og ikke kun skyldes tilfeldigheter, trengs en god studieopplegg: Det må

være nok deltakere, tilstrekkelig informasjon om de friske, om pasientene og sykdommen må innhentes. Men det må ikke kreve så mye tid og innsats at mange ikke orker å bli med, eller fullføre. Spesielt var det siste viktig fordi deltakelsen var frivillig.

Vi lyktes å inkludere mange pasienter, totalt 4 010, med alle mulige diagnoser,

Vi kan ikke se bort fra at norske hudpasienter opplever en betydelig belastning på sin mentale helse enn europeiske, mener Flora Balieva ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus.
Foto: iStock

Vi stilte pasienter og friske de samme spørsmålene og samlet informasjon om hudsykdommene. For å undersøke depresjon, angst og livskvalitet fylte alle ut enkle, men godt validerte skjema. Disse skjemaene brukes ofte i forskning og er da også egnet for sammenligning av resultater. Alt i alt ble det innsamlet en betydelig mengde informasjon om psykisk lidelse og livskvalitet hos hudpasienter og hudfriske.

Vi undersøkte ulike måter hudsykdommen påvirker pasientene. Uansett hva vi undersøkte (psykisk belastning, livskvalitet, selvmordstanker, seksualitet, smerte, kløe eller ubehag), viste alltid funnene at hudpasienter slet betraktelig. Vi ville også vite i hvor stor grad helsen ble nedsett, og svaret er tydelig: Det gjelder like mye for flere hudtilstander, som for hjerte-, lunge- og nyresykdommer og diabetes. Alle disse sykdommene er kroniske tilstander som krever konstant behandling, men behandlinger for huden kan være betydelig mer krevende. Hudpasientene svarte at behandlingene de måtte forholde seg til dag etter dag bidro til å redusere livskvaliteten. Vi kan altså dempe symptomene, men pasientene må bruke mye tid og energi på selve behandlingen. Dette stiller hudsykdommer i en særskilt gruppe, og er belastende på flere nye måter enn for pasienter med andre sykdommer.

Ettersom to sentre fra Norge deltok i studien (Oslo og Stavanger), hadde vi nok deltakere til å analysere norske data

separat og få pålitelige resultater. Hvordan var den mentale helsen hos de norske hudpasientene sammenlignet med de hudfriske? Hvordan var den mentale helsen sammenlignet med de europeiske hudpasientene? Funnene for Norge viste at risikoen for å ha en angstlidelse

«Funnene for Norge viste at risikoen for å ha en angstlidelse var 4,5 ganger høyere for hudpasienter sammenlignet med hudfriske.»

var 4,5 ganger høyere for hudpasienter sammenlignet med hudfriske. Vi tok hensyn til alder, kjønn, sosial status og eventuelle andre sykdommer, noe som er avgjørende for å oppnå korrekte resultater. Vi utførte beregninger som fjernet belastninger som skulle komme av pasientens alder eller av å ha en annen sykdom, som for eksempel diabetes eller høyt blodtrykk. Resultatene viser da hvor mye selve hudsykdom, og ikke andre faktorer, bidrar til den økte risikoen for å få en angstlidelse.

Sannsynligheten for å lide av depresjon viste seg å være enda høyere. Vi så 6,3 ganger større risiko hos en hudpasient for å ha depresjon enn en hudfrisk person. Og igjen, tallene var korrigerert for alder, kjønn, sosial status og annen sykdom. Det vil si at en 50 år gammel mann med middels økonomi, diabetes og hudsykdom vil ha 6,3 ganger høyere risiko for depresjon sammenlignet med en 50 år gammel mann med middels økonomi, diabetes, men uten hudsykdom.

Tallene for de europeiske hudpasienter viste også høyere risiko for angst og depresjon for hudpasienter. Det var imidlertid forskjeller i hvor stor denne

og bortimot 2 000 deltakere som var hudfriske til kontrollgruppen. Hudpoliklinikker fra 13 europeiske land deltok, og hele 93 % av de norske hudpasientene var villige til å bli med. Prosentantallet er veldig høyt og betyr at resultatene reelt representerer hudpasientene. Høy deltakelse tyder også på at pasienter synes forskning om mental helse og livskvalitet er relevant.



ut

Flora Balieva (t.h.) deltok i PEF-ungs debatt om å ha psykiske utfordringer som ung hudpasient. I debatten møtte hun Malin Angeltveit (tv.) fra PEF-ung og politikerne Geir Jørgen Bekkevold (KrF) og Cecilie Myrseth (Ap).
Foto: Jonas Pedersen



risikoen var. Sjansen for å slite med depresjon eller angst var høyere for de norske hudpasientene enn for pasientene fra de andre europeiske land.

Det er ikke mulig å si hvorfor Norge kommer dårligere ut. Det er forskjeller i helsetilbud fra land til land, og det er for snevert å spekulere i om forklaringen ligger kun i forskjeller i helsetilbud. En annen forklaring kan være så enkel som at norske pasienter svarer mer ærlig på spørsmål om depresjon og angst, og resultatene blir dermed mer korrekte for Norge. Det er mulig at hudpasienter fra Europa underrapporterer sin depresjon og angst, hvis det for eksempel er tabubelagt å ha psykisk sykdom. Videre forskning trengs for å avklare disse spørsmål, men en kan likevel ikke se bort fra at norske hudpasienter opplever en betydelig belastning på sin mentale helse. Å kjenne til denne opplevde byrden og årsakene kan hjelpe helsemyndigheter når de planlegger og setter i gang helsetilbud for hudpasienter.

Vi vet at det er langt færre hudleger per innbyggere i Norge (se referanser) enn i andre land. Mange hudpasienter venter lenge for å få time hos en hudlege. Ettersom de fleste hudtilstander ikke er direkte livstruende, er ventetid ifølge Helsedirektoratets prioriteringsveiler (se referanser) akseptert å være på 24 uker.

Hudkreft, og mer konkret føflekkreft, er en farlig sykdom. Det ble derfor innført prioritert ventetid når det mistenkes at

«Videre forskning trengs for å avklare disse spørsmål, men en kan likevel ikke se bort fra at norske hudpasienter opplever en betydelig belastning på sin mentale helse.»

det er snakk om denne krefttypen. Dette er et fantastisk tilbud for disse pasientene, og det optimale hadde vært at også andre hudpasienter skulle komme raskere til hudlege. Dette blir umulig når antall hudleger og antall pasientkonsultasjoner forblir uendret. Det er kun et visst antall pasienter en hudlege kan behandle per dag. Blir noen prioritert høyere, vil ventetiden for andre øke tilsvarende. Det genereres altså lenger ventetid for hudpasienter uten kreft. Med andre ord går forbedring for en gruppe pasienter på bekostning av de øvrige pasientene.

Vi anså det rimelig å undersøke byrden for disse to gruppene separat, altså pasienter med kroniske tilstander (utslett) og pasienter med svulster. Svulster tilbys mer radikale, helbredende behandlinger, kort ventetid og de gir færre symptomer. Kroniske utslett derimot er noe pasienter lever med daglig over flere år, og utslettene gir betydelige symptomer som kløe, smerte eller svie. Dette igjen kan føre

til søvnproblemer, fravær fra skole eller jobb eller at pasienten trekker seg fra det sosiale livet.

Analysen for depresjon og angst for de to gruppene separat viste at pasienter med svulster ikke skilte seg særlig ut fra de hudfriske når det gjaldt depresjon, angst og livskvalitet, og slik var det også selv når svulsten var ondartet. Undersøker man kroniske hudtilstander separat, oppdager man at sannsynligheten for angst og depresjon er særlig høy, spesielt for depresjon. Den var hele 7,3 ganger høyere.

Resultatene viser at pasienter med forskjellige utslett burde prioriteres like mye som hudkreftpasienter. Byrden en hudpasient med kronisk utslett opplever i form av nedsatt psykisk helse og livskvalitet, kan føre til like mye sykdom som å ha kreft. Det sier seg selv at innføring av høy prioritering av kreftpasienter, må følges av løsninger som sørger for at de øvrige hudsykdommer ikke indirekte nedprioriteres.

Å ha en hudsykdom er belastende på flere måter. En hudpasient fra Norge har opp mot 7,3 ganger høyere risiko å



«En hudpasient fra Norge har opp mot 7,3 ganger høyere risiko å bli deprimert, sammenlignet med en person av samme alder, kjønn og økonomi uten en hudlidelse.»

bli deprimert, sammenlignet med en person av samme alder, kjønn og økonomi uten en hudlidelse. Det samme er tilfelle når det korrigeres for andre sykdommer. Norge kommer dårligere ut enn de andre europeiske landene. Videre forskning er nødvendig for å avklare hva forskjellen skyldes, slik at helsetjenester kan planlegges målrettet mot disse og å tilpasse helsetilbudene optimalt til hudpasienters behov. Hudleger per innbyggere i Norge er lavest blant de nordiske land og lav i forhold til andre vestlige land. Men også tilbud innenfor psykisk helse for hudpasienter er av betydning.

Referanser:

Are Common Skin Diseases among Norwegian Dermatological Outpatients Associated with Psychological Problems Compared with Controls? An Observational Study. Balieva et al. Acta Derm Venereol 2016; 96: 227-231

The Psychological Burden of Skin Diseases: A Cross-Sectional Multicenter Study among Dermatological Out-Patients in 13 European Countries. Dalgard et al. J Invest Dermatol 2015; 135: 984-991

The burden of common skin diseases assessed with the EQ5D: a European multicentre study in 13 countries. Balieva et al. Br J Dermatol 2016; 176: 1170-1178

The role of therapy in impairing quality of life in dermatological patients: A multinational study. Balieva et al. Acta Derm Venereol 2018;98: 563-569

Helsedirektoratets prioriteringsveileder: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/hud-og-veneriske-sykdommer/tilstander-for-hud-og-veneriske-sykdommer>

Hudlegesituasjonen i Norge:

<https://www.medicaljournals.se/forum/articles/24/3/105-106.pdf>

Flora Balieva er leder for den norske delen av en stor europeisk studie som undersøker hvor belastende det er å ha en hudsykdom. Leder av prosjektet er dr. med og dosent Florence Dalgard.

Internasjonale og nasjonale resultater er publisert i flere artikler. PEF-ung gjorde det mulig å meddele forskningen med alle interesserte, samt diskutere funnene med politikere under Arendalsuka i år. Les mer om debatten på Arendalsuka på PEF-ung-sidene 38-39.

Til helsemyndighetene

Ta hudpasienter på alvor ved å sørge for:

- Tilrettelegging for riktig prioritering av hudlidelser som til andre kroniske sykdommer og mellom de forskjellige hudtilstander.
- Tilpasset, tilgjengelig og tidsnok psykisk hjelp der det trengs.
- Pasientorganisasjoner og selvhjelpsgrupper.
- Forskning innen feltet og synliggjøring av funnene.

Nytt prosjekt

Forskergruppen er i gang med et nytt prosjekt hvor flere sider av byrden som hudpasienter opplever undersøkes. Byrdene som undersøkes er stigmatisering og kroppsbilde. Også her deltar flere europeiske land, inkludert Norge, men det er fortsatt behov for midler for å gjennomføre den norske delen. Det er søkt forskningsmidler flere år på rad, men prosjektet har foreløpig ikke fått innvilget finansiering. Det kan dessverre bety at Norge må trekke seg fra studien.

Velkommen til Flora Balievas disputas!

Tidspunkt: 17. oktober

Prøveforelesning: kl. 10.15-11.15

Disputas: kl. 13.15-16.00

Sted: Store auditorium, Rikshospitalet

Barn og voksne rammes likt

Atopisk er ofte beskrevet som en barnesykdom, men nyere befolkningsbaserte overslag antyder at forekomsten av atopisk eksem hos barn og voksne kan være lik.

Nyere studier tyder på at prevalensen kan være like høy hos voksne som hos barn, skriver Tidsskriftet for Den norske legeforening. Tidsskriftet viser til studien *The prevalence of atopic dermatitis beyond childhood: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies* (Utbredelsen av atopisk dermatitt utover barndommen: En systematisk gjennomgang og metaanalyse av langsgående studier).

Studien ble publisert i journalen *Allergy (European Journal of Allergy and Clinical Immunology)* i 2017, og den konkluderer med at utbredelsen av atopisk eksem i longitudinelle fødselskohortstudier er lik for barn og ungdom / tidlig voksen alder. Longitudinelle fødselskohortstudier er tverrsnittstudier av en gruppe mennesker over tid for å se hvem som utvikler sykdom.

I studien gjennomgikk forskerene 2080 referanser, som inneholdt sju studier som inkluderte 13 515 deltakere. Deltakerne ble vurdert ved 3-6 tidspunkter, og de var fra 3 måneder til 26 år. Prevalensen ble redusert med én prosent etter 12 år. Liknende resultater ble funnet ved andre aldre.

Bakgrunnen for studien er de sparsomme og motstridende dataene om det kliniske forløpet for atopisk dermatitt.

– Prevalensen i barneår var ganske lik prevalensen hos ungdom og voksne når man fulgte samme populasjon, sier Teresa Løvold Berents om studiene. Hun er overlege ved Hudavdelingen og Regionalt senter for astma allergi og annen overfølsomhet.

For mer informasjon studien: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.13320>

Funn om psoriasis

Verdens psoriasisdag markeres med åpent møte på Litteraturhuset i Oslo 29. oktober kl. 17.00-20.00. Da blir blant annet funn fra en ny undersøkelse om psoriasis presentert.

Deler helseopplysninger

Så mye som 95 prosent av nordmenn har ikke noe imot at egne helseopplysninger brukes til forskning, skriver nettavisen forskning.no. Av disse sier fem av ti at det kun er greit hvis ikke opplysningene kan spores tilbake til dem personlig, mens fire av ti synes ikke det er noe problem i det hele tatt. Dette fremkommer i en undersøkelse utført i regi av Direktoratet for e-helse, som for tiden jobber med å gjøre data i norske helseregistre bedre tilgjengelig for forskning.

Dyrt å ha vondt i ryggen

En ny samfunnsøkonomisk rapport fra Norsk Revmatikerforbund (NRF) viser at folk med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager koster staten 255 milliarder per år. Det er 45 milliarder mer enn kreft og omtrent fire ganger mer enn fedme. Ifølge rapporten er det relativt enkle grep som kan foretas for å spare samfunnet for flere av disse milliardene, hvis det blir etablert et helhetlig pasientforløp for disse pasientene. Rapporten er laget av Menon Economics på oppdrag fra NRF.

Let's get  CONNECTED

WORLD PSORIASIS DAY 2019

Kobler seg på i fellesskap

Verdens psoriasisdag i år vil løfte frem fellesskapet mellom folk som lider av psoriasis og psoriasisartritt.

Verdens psoriasisdag ble etablert i 2014 for å bevisstgjøre verden om disse diagnosene, og siden den tid har Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) gått i bresjen for en årlig global kampanje 29. oktober. Hvert år bestemmer IFPA et bestemt tema for å fremheve forskjellige aspekter med sykdommen og uoppfylte behov hos mennesker som lider av psoriasis. Med årets tema «tilkoblet» (connected) ønsker IFPA å få frem hvordan individer som lever med psoriasis og psoriasisartritt kan bli tilkoblet et større fellesskap, og med det få tilgang til ressurser og støtte som dette fellesskapet gir. Det internasjonale samfunnet av mennesker med psoriasis og psoriasisartritt håper med årets tema å fremheve hvor viktig det er å koble seg til andre mennesker som lever med psoriasis og hvilken positive betydning det har for den mentale helsen. I dag har mer enn 125 millioner mennesker over hele verden psoriasis og psoriasisartritt, og på Verdens psoriasisdag mobiliserer mange av dem for vise verden hvordan det er å leve med disse sykdommene. I Norge markeres dagen over hele landet.

Mitt første møte i Europso og IFPA

I et brennhett Barcelona hadde representanter fra Europa og fra alle verdensdeler stormøter i begynnelsen av juli.

Tekst: Tord Johansen, forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet



Tord Johansen (t.v.) sammen representanter fra de nordiske pasientorganisasjonene på møte i Europso og IFPA i sommer.

Europso er paraplyorganisasjonen for europeiske psoriasisorganisasjoner. I løpet av helgen 5.–7. juli i Barcelona avviklet organisasjonen generalforsamling, og Jaime Melancia fra Portugal og jeg ble valgt inn som assosierte medlemmer av styret. Samme helg og på samme hotell hadde Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) sin generalforsamling. Etter en lang reise, hotellbytte to ganger var jeg klar til å innta Hilton hotell.

Europso sin generalforsamling var lagt opp omtrent som et norsk representantskapsmøte. Men det var utsendt få dokumenter, og selve årsrapportene fra de tre siste årene hadde sekretæren forlagt, så de ble framført muntlig. Dette påpekte jeg på det sterkeste, og ga beskjed om at det var helt uakseptabelt fra vår side. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) deltok på møtet først og fremst for å gjøre styret oppmerksom på at Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan, NORDPSO, og PEF mente at aktiviteten i Europso er for liten. Vi fikk støtte for vårt syn fra de mellomeuropeiske landene, og Europso-styret lovet bot og bedring. Rett skal være rett. Det har vært en del uavklarte forhold rundt økonomien i de siste årene, men økonomien var nå under kontroll og det er litt penger på bok.

Vi diskuterte selvsagt betydningen og meningen med en europeisk overbygning. Norge har vært godt representert i styrene. EUROPSO har de siste årene ikke klart å tiltrekke

seg sponsorer, som kunne gitt organisasjonen økonomi til mer aktivitet. Jeg fikk positive tilbakemeldinger på det vi ønsker om ryddighet, bedre økonomi og at organisasjonen søker framtidige mål gjennom et årshjul.

PEF får involvere seg sammen med de øvrige nordiske medlemslandene. Fra Norden deltok Sverige, Island, Finland og Norge – en fin liten gruppering som fulgte godt med og deltok i forhandlingene.

På IFPAs generalforsamling var det mer orden i sysakene. Dokumenter var utsendt, kandidater ble presentert på forhånd, og også under valgene fikk kandidatene muligheten til å presentere seg fra talerstolen. Ideene var mange, og her hadde generalsekretæren i IFPA full kontroll og viste hvordan saker blir drevet frem og presentert fra alle verdensdeler. Cirka ti land sto for innlegg og presentasjoner. Nye land ble ønsket velkommen, og det ble holdt velkomsttale.

Omtrent halvparten av delegatene var fra Asia. Valgene utgjorde selvfølgelig en viktig del av forhandlingene, og Islands representant, Ingvar Águst Ingvarsson, høstet respekt og ble valgt inn i styret som visepresident. Han er en flott representant fra Norden, og neste gang mener jeg at han bør overta som president i IFPA-styret. En av de store IFPA-sakene var neste verdenskongress som skal avvikles i Stockholm i 2021. Der er det nedsatt tre komiteer som skal jobbe fram program og seminarer.

Det ble en lærerik helg i flotte omgivelser og med mange gode ideer for å gjøre en god jobb videre for alle som trenger hjelp og behandling. Det blir viktig å utvikle organisasjonen til beste for pasientene. Det er ingen grunn til ikke å stå på. Oppgavene er mange.

IFPA-konferansen 2021

Den sjette verdenskonferansen for psoriasis og psoriasisartritt arrangeres i Stockholm 30. juni-3. juli 2021. Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) som står bak konferansen.

ØSTFOLD

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

PEF Fredrikstad og omegn
Leder: Leif Jørgensen
Tlf. 69 31 25 20
leif.joerg@gmail.com

PEF Halden
Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788

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

PEF Moss og omegn
Cecilie Walther Holtan
Tlf. 412 03 583
cwholten@hotmail.com

PEF Sarpsborg og omegn
Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmaa@online.no

AKERSHUS

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

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

PEF Asker og Bårum
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
btnordli.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: Aurora Kobernus
aurora@pef-ung.no

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

Kontaktperson:
Elisabeth Starheim
Tlf. 976 96 488

Hudlegekontor og
behandlingssinst:
Nymosveien 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: Klara Helene Evjen
Tlf. 454 07 191
klarahl@online.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.linselyst@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
Sørbotnen
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:
Annlau Torgersen
Tlf. 48178736
Annlau.torgersen@gmail.com

HORDALAND

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

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

Ungdomsrepresentant:
Malin L. Angeltveit
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
hiidemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen (gruppe)
Leder: Malin L. Angeltveit
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

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

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

Ungdomsrepresentant:
Stig Marius B. Asgård
Tlf. 473 26 540
smb@bioaktivist.no

PEF Romsdal
Leder: Sylvia Wallin
Tlf. 416 33 398
sylvia_wallin@hotmail.com

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

PEF Sunnmøre
Leder: Per-Ottar Østrem
Tlf. 934 11 001
per-oestrem@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

PEF-ung Midt-Norge (gruppe)
Marius Krogstad Aune
Tlf. 928 53 092
marius.krogstad.aune@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-Helgeland
Leder: Kate Arnøy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

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

TROMS

PEF Troms
Leder: Anne Berit Kolset
Tlf. 77 83 35 17 /
970 38 172
abkolset@hotmail.com
Ungdomsrepresentant:
Fjæmes: Pia Kvitting Børne
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 Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

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

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

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

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

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem hidradenitt 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

Velkommen høst

Høsten er full av mange spennende møter til beste for alle sykdomsgruppene i forbundet.

Vel overstått sommer, godtfolk. Håper den har vært strålende på alle måter. Takk til dere mange tillitsvalgte, administrasjonen og øvrige medlemmer der ute i Psoriasis- og eksemforbundet – og selvfølgelig alle dere i PEF-ung. Vi har alle et felles mål, å sørge for bedre muligheter til behandling for alle med våre sykdommer.

Tusen takk for hyggelige konstruktive tilbakemeldinger og meninger om den jobben som utføres av forbundets ledelse og tillitsvalgte. Det har vært en jevn strøm utover hele sommeren.

Det er et bredt spekter av oppgaver som høsten har med seg. Det skal markeres at Vesterålen og Lofoten har etter mange års jobbing lokalt og sentralt fått etablert et nytt moderne hudlegesenter med kontorer på Sortland og i Svolvær.

Det skal avvikles tre regionkonferanser: midtnorsk, nordnorsk og østlandskonferansen. Vestlandskonferansen er allerede avviklet. Dette krever mange timer for våre tillitsvalgte til planlegging og gjennomføring. Takk igjen til dere!

Ei helg med representantskapsmøte og samling av våre utvalg der vi gjennomførte en oppgradering og kursendring av jobben vår videre. Det var ei spennende helg, der både våre tillitsvalgte og flere

av våre sponsorer fikk treffes for ide-myldring.

To store sentralstyremøter skal også gjennomføres. Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan (NORDPSO) skal ha sitt siste møte i perioden med Norge og undertegnede som leder. Her vil jeg sterkt og tydelig takke vår generalsekretær Terje Nordengen for at han med stadig penn og faglig dyktighet har utført en meget god jobb som sekretær.

Vi skal avlegge Stortinget nye besøk i løpet av høsten for å få frem våre saker.

Til neste sommer går generalsekretæren vår av med pensjon. Jobben med å få på plass hans etterfølger er allerede så vidt startet. Det blir en spennende og tøff utfordring som skal gjennomføres.

FFO skal ha sin kongress i november. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sitt arbeid er av aller største viktighet for alle pasientorganisasjonene i landet. FFO sine meninger og innspill til offentlige institusjoner og politiske myndigheter har den største betydning sammen med våre egne innspill.

Vi må benytte oss av de mulighetene vi har for å skaffe driftsmidler og sette i gang aktiviteter. Alt kan gjøres bedre, og vi kan alle bli flinkere til å søke om økonomiske midler til for eksempel kurs, både gjennom Studieforbundet Funkis og ExtraStiftelsen. Der ute ligger mange søkemuligheter, og søknader om drifts-

støtte til helseregionene og fylkeslegene, som kan også gi velfortjente kroner i kassene.

Jeg er valgt inn i styret i Europso, som er paraplyorganisasjonen for europeiske psoriasisorganisasjoner. Jeg har med meg gode hilsener fra denne og IFPA-samlingen (det internasjonale psoriasisforbundet) til vår respekterte tillitsvalgt Rolf Dybwad for sin gode jobb i Europso-styret. Herved er den overbrakt.

Som en av våre medlemmer sa på telefonen her forleden, er det å håpe at alle våre grupper i vår organisasjon kan få enda bedre hjelp – ung som gammel og hvor hen en bor i landet. Jeg kan ikke garantere dette på noen måte, men at vi skal bli sett og hørt – det kan jeg garantere.

Jeg ønsker alle en fin høst. For de som skal på behandlingsreise til Igalo i Montenegro eller Valle Marina på Gran Canaria: God tur og husk at dette er norsk pasientbehandling i superklassen.

Talas!

Tord Johansen
Stolt forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet



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



Ærlige tilbakemeldinger dominerte utvalgsutvekslingen på kurset. Øverst fra venstre: Jan Erik Haugom, Berit Utgård, Kristine Midtsæter, Liv Skovdahl, Trine Knudtzon, Helle V. Talmo, Jørn Lund og Sissel B. Jensen.

Utvalgene har ordet

Det ble kanskje ikke så mange suksesshistorier, men erfaringer og synspunkter ble delt da utvalgene i PEF møttes første helg i september.

Tekst og foto: Eldrid Oftestad

Lørdag 7. september og søndag 8. september var det kurs for alle utvalgene i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Tanken med kurset var å gi utvalgene mulighet til å snakke med samarbeidspartnere, hverandre og sentralledet i organisasjonen. På kurset fikk også utvalgene en oppdatering på huddiagnoser og psoriasisartritt. Og på søndagen sto blant annet temaene samvalg, søknadsskriving, om å ta valg og filmen Under huden på programmet.

Etter en runde med legemiddelfirmaene AbbVie, Novartis, Janssen, Sanofi og Pfizer, syntes flere av utvalgsmedlemmene det hadde vært positivt.

– Kanskje Janssen kom litt i bakleksa, for vi fire hadde så mye å snakke om. Vi snakket mye om erfaringer, fortalte Berit Utgård i psoriasisutvalget.

– Og litt om priser og hva medisiner koster, supplerte Ewa Øvre, også hun fra psoriasisutvalget, som møtte Janssen.

Bortsett fra HS-utvalget, fikk alle snakke med legemiddelfirmaer. Repre-

sentantene fra HS-utvalget var derfor skuffet.

De nye diagnosegruppene

Det var nok også litt skuffelser å spore, da utvalgene skulle dele sine suksesshistorier med hverandre. Det ble en blanding av ros og ris, og positive og negative erfaringer.

– Vi hadde forventet at flere medlemmer som ikke får tilbud om behandlingsreise, ville ha vært med på gruppereisene vi arrangerer. Men vi opplever litt liten respons. Har dere forslag på hvordan vi kan få flere til å dra på turene, spurte Sissel B. Jensen, leder av reiseutvalget.

Flere bidro med ideer og kommentarer til Jensen.

På vegne av et av de yngste utvalgene, urtikariautvalget, ønsket Jørn Lund å rette sitt innspill til sentralstyret. Han synes det er på tide at medlemmer i HS- og urtikariautvalget får plass i sentralstyret.

– Vi føler oss stemoderlig behandlet, og sentralstyret må ta det innover seg at det er fem diagnosegrupper som er representert i PEF. Medlemsantallet minker, men potensialet der ute er stort. Vi vil at organisasjonen skal vokse, og vi må gjøre dette i fellesskap. Da må vi tenke nytt og kreativt. Ting går for sent, sa Lund.

Sentralstyrets representanter hørte på innspillet og inviterte urtikariautvalget til videre dialog om dette.

– Vi mener at vi har begynt å gjøre ting for å møte de nye diagnosegruppene våre. Det er viktig for oss å få vite hva dere vil ha, sa Hilde Mellum, nestleder i sentralstyret.

Møteleder Trine Knudtzon påpekte at det nye mestringskurset som arrangeres i oktober, er rettet mot alle diagnosegruppene, for å ta alle diagnosene på alvor.

Søk, søk, søk

HS-utvalget er det andre «nye» utvalget i PEF. Kristine Midtsæter fortalte blant annet om hva utvalget jobber med for tiden og om planer fremover.

– Vi er nøye med å samarbeide med lokallagene til PEF, og vi prøver å gjøre mye for å synliggjøre sykdommen. HS-utvalget prøver å få leger og helsepersonell til å få kjennskap til diagnosen, og vi har tenkt til å jobbe ut mot helsesykepleiere med informasjon om HS.

Penger og sammenslåing

Det handlet mye om økonomi og regionreform på årets representantskapsmøte.

Bortsett fra ordinære organisasjonssaker, behandlet delegatene på årets representantskapsmøte 6. og 7. september i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) saker som interessepolitikk, brukermedvirkning og utviklingsutvikling. Men sakene som skapte mest engasjement var behandlingen av økonomi og fylkessammenslåing.

Under behandlingen av budsjettet for 2020 ble det påpekt at organisasjonen har over én million i underskudd i 2018, og det henger sammen med at inntektene har falt siden PEF ikke fikk tippemidler i fjor.

– Det er dramatisk, men det er sånn det er. Det er en bøyg vi må gjennom, sa forbundsleder Tord Johansen.

I kontrollkomiteens beretning, uttrykte komitéleder Ragnhild Ottesen bekymring for situasjonen.

– Vi må gjøre grep for stramme inn, slik at vi får rettet opp den økonomiske negative balansen. Vi opplever en nedgang i antall medlemmer i 2018, og noe som er enda mer skremmende, er at alderen på medlemmene våre stiger. Er det folk som kan overta etter oss? Vi må få de unge inn i råd og utvalg. Vi fikk nye medlemmer gjennom artrittskolen. Det forteller oss at vi må finne noe som folk ønsker seg og får noe igjen for å være medlem i PEF.

Flere hadde spørsmål om hvordan overgangen til nye fylker ville bli for de ulike fylkes- og lokallag i landet. Det er etablert flere interimstyrer som skal jobbe med overgangen, og det ble oppfordret til å bruke Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) for alt det er verdt for å få råd i denne prosessen.

– Jeg har heller ingen suksesshistorie å komme med, innrømmet Berit Utgård, og nevnte ulike prosjekter psoriasisutvalget har søkt om støtte til uten å få innvilget noe. – Fremover kommer vi til å jobbe med informasjonsheftet om psoriasis som Valle Marina (helsesenteret til Norges Astma og Allergi Forbund på Gran Canaria. Red. anm.) deler ut. Heftet er ti år gammelt og totalt utdatert, og vi kommer til å samarbeide med St. Olavs hospital om oppdateringen.

Møteleder Jan Erik Haugom fra artrittutvalget, kursutvalget og sentralstyret var glad for at representantene gikk opp på talerstolen for å gi ærlige tilbakemeldinger.

– Jeg synes det er mye engasjement. Dere får bruke oss for det det er verdt, sa han.

Trine Knudtzon kunne fortelle om flere suksesshistorier, som for eksempel at artrittutvalget har mottatt støtte for å lage film, kurs og forelesninger.

– Jeg har litt tro på gammeldags informasjon, som kurs. Og jeg vil oppfordre dere til å søke, og jo flere søkna-

der vi klarer å sende inn til Stiftelsen Dam, jo mer blir det også på oss i administrasjonskostnader. Søk, søk, søk!

Liv Skovdahl fra sentralstyret og likepersonsutvalget hadde en tydelig definisjon på suksesshistorie fra likepersonarbeidet.

– Hvert eneste stykke likepersonarbeid som er til hjelp for den enkelte, er en stor suksesshistorie i seg selv, konkluderte hun.

Eksemutvalgets Helle V. Talmo hadde også sin egen tolkning på suksesshistorie: – Jeg føler meg som en suksess, bare med å stå her oppe og fortelle. Det er alltid noe å bli bedre på, og jeg setter pris på utvalgsutveksling. Og jeg har troen på framtid for PEF.

Ny kontingent

Fra 1. januar 2020 koster enkeltmedlemskap i PEF 415 kroner. Husstandsmedlemskap koster fortsatt 195 kroner.

Forenkler søknadsprosessen

ExtraStiftelsen har skiftet navn til Stiftelsen DAM. I den anledning er det også gjennomført en forenkling i muligheten til å søke forskningsmidler.

«Etter våre beregninger basert på egenrapportert tidsbruk fra forskere, brukes 30,2 årsverk på utarbeidelsen av de søknadene som ikke får tilsagn. Dette er høye tall som vi tar på alvor og vil gjøre noe med!», sa ledende fagsjef Jan-Ole Hesselberg i Stiftelsen DAM under presentasjon av ny ordning 3. september. Og med nytt navn offisielt fra 25. september, kom det også ny og forenklet ordning.

Fra og med 2019 og 2020 vil forskningssøknader til DAM basere seg på en skisseordning. Dette betyr at forskere lager en forenklet skisse-søknad hvor prosjektet presenteres kortfattet. Skissene vil vurderes av et fagråd bestående av fem personer, som vil invitere noen prosjekt videre i prosessen. Andre vil få avslag. De som går videre, får en gitt tid på seg til å levere en utfyllende søknad, som vil bli vurdert av fagråd. Noen av disse får innvilget støtte.

Sentrale datoer:

November 2019: Utlysningstekst legges ut

2. januar 2020: Søknadsskjema åpner

15. februar 2020: Søknadsfrist (skisse)

10. april 2020: Tilbakemelding på vurdering av skisse

10. juni 2020: Ny søknadsfrist for de som er invitert videre (full søknad)

Oktober 2020: Tilbakemelding på full søknad

Høstens HS-happening



Deltakerne fikk mye ut av HS-seminaret tidligere i høst. Dette kom fram i evalueringsskjemaene som de fylte ut.

Helgen 31. august til 1. september var det duket for det tredje HS-seminaret i regi av HS-utvalget, som i år ble avholdt i Bergen.

Tekst og foto: Kristine Midtsæter, HS-utvalget

Vi var tre fra HS-utvalget: Kristin Windahl (PEF) fra Oslo, Mona Grorud Sørensen (PEF) fra Trondheim og Kristine Midtsæter (PEF & PEF-ung) fra Molde. Vi fikk besøk av ni deltakere. De kom fra Hordaland, Rogaland, Vest-Agder, Møre og Romsdal og Sverige. Vi startet med en introduksjonsrunde hvor alle fikk fortelle hvem de var, og litt om sine erfaringer med sykdommen hvis de ønsket det.

Så var det hudlege Kåre Steinar Tveit fra Haukeland sykehus sin tur. Han bød på seg selv, og fortalte om HS på en lett-fattelig måte. Tveit var ikke redd for å bruke humor, og alle deltakerne lo og koste seg. Faglig sett hadde han mye kunnskap, og ga gode svar på alle spørsmål deltakerne stilte. Han kom med mange tips og råd til behandling hos leger og på sykehus, men også ting man kan prøve selv hjemme.

Goodiebag med bandasjer

Vi spiste en nydelig lunsj med dessert før vi returnerte til møterommet, og da

stod Lena Kalmaeva fra Smith & Nephew klar. Hun viste frem og forklarte funksjon og bruk av flere typer bandasjer og andre sårstellsprodukter. Produktene ble sendt rundt slik at deltakerne fikk ta og føle på dem, og til slutt fikk alle deltakerne en pose med vareprøver. Da ble det god stemning, for hvem jubler vel høyere over en goodiebag med bandasjer enn en gjeng med HS-pasienter?

Deretter hadde Mona Grorud Sørensen ett foredrag om sin erfaring med å legge om kostholdet. Deltakerne lyttet interessert og syntes det var lærerikt å høre Monas historie og at hun hadde opplevd at HS-symptomene var blitt færre. Mona har brukt mye av lege og forfatter Berit Nordstrands anbefalinger og oppskrifter for å legge om kostholdet sitt.

Workshop og kahoot

Til slutt hadde HS-utvalget gjort klar en workshop med ulike problemstillinger (se faktaboksen). Deltakerne ble delt opp i to diskusjonsgrupper. Da workshopen var ferdig fikk deltakerne slappe av litt etter en lang dag, før vi samlet oss til middag. Etter middag var det kahoot om HS og PEF. Den skapte mye engasjement og litt spenning. Så var det blitt kveld og noen gikk tidlig opp på rommet mens andre satt og skravlet til langt på natt.

Søndag morgen var vi samlet igjen etter en god frokost. Tveit hadde fått for kort tid på lørdag, så vi fikk omrokkert programmet litt slik at han fikk komme

igjen søndag morgen. Tveit skapte så mye engasjement, latter og diskusjon at det var bare på håret han rakk å vise frem hele presentasjonen sin denne dagen også. Tveit hadde blitt med oss under lunsj og deler av Smith & Nephews foredrag dagen før, samt at han var med på resten av programmet på søndagen. Dette forteller oss mye om Tveit sitt engasjement og at han virkelig er interessert i sine pasienter. Både vi i utvalget og deltakerne synes det var veldig hyggelig å ha han med oss.

Mestring

Da Tveit var ferdig var det klart for psykiater Tor Jakob Moe som skulle snakke om mestring av kronisk sykdom. Moe hadde et interessant foredrag om opplevelsen mange pasienter har når de får vite at de har en kronisk sykdom, og prosessen med å akseptere det. Han hadde i tillegg laget en gruppeoppgave med to spørsmål som handlet om hva som var det verste med HS, og hvordan man kan få best mulig hjelp. Vi ble delt i to grupper som diskuterte spørsmålene, og etter det gikk Moe gjennom svarene. Han hadde mye fokus på skammen mange føler når de har HS. Hvorfor skal man gå rundt og føle skam i tillegg til de andre utfordringene HS gir?

Lunsjen på søndag var i likhet med lunsjen på lørdag veldig god, og i likhet med Tveit ville Moe sitte sammen med oss. Det viste seg faktisk at Moe hadde vært læreren til Tveit, så de mimret en god stund etterpå. Resten av oss gikk opp på møterommet igjen, og vi hadde

en liten diskusjon om hva vi kunne gjøre for å få medlemmer av Facebook-gruppen til å melde seg inn i PEF. I dag er det omtrent en av ti medlemmer av Facebook-gruppen som er PEF-medlemmer. Dette er et tema vi fortsatt ønsker ideer og innspill på, så kontakt gjerne en av oss i HS-utvalget om du har noen.

Som smurt

PEF-Bergen har vært med på å arrangere HS-seminaret i år, og vi avsluttet seminaret med et foredrag fra dem. De fortalte litt generelt om PEF og PEF-ung, før de fortalte om viktigheten av lokallag og hva lokallagene kan tilby medlemmene. Deltakerne synes dette var interessant, da det i Facebook-gruppen ikke blir snakket så mye om PEF på generell basis.

Alt i alt hadde vi et godt seminar, selv om vi har noe småtteri vi må rette opp i til neste gang. Ellers gikk det som smurt, deltakerne fikk mye ut av helgen og de opplevde seminaret som lærerikt og interessant. Dette kom fram av evalueringsskjemaene deltakerne fylte ut før de dro.

HS-utvalget ønsker å takke foredragsholderne og deltakerne for denne gang. Vi ønsker også å rette en stor takk til AbbVie som har sponset oss og gjort seminaret mulig i tre år på rad.



18. juni hadde forbundsleder Tord Johansen og generalsekretær Terje Nordengen møte med stortingsrepresentant og Arbeiderpartiets helsepolitiske talsperson Ingvild Kjerkol. Politikeren fikk høre om PEFs saker som behandlingsreise for voksne med atopisk eksem, at det trengs flere lysbehandlingsenheter og hudleger og at det er på tide at også personer med atopisk eksem kan få mulighet til biologisk behandling.

Mestringsskoler for alle diagnosegrupper

Kursutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) jobber sammen med PEFs fylkeslag og samarbeidspartnere med å lage mestringsskoler rundt omkring i landet.

Tekst: Trine Knudtzon i PEFs kursutvalg og artrittutvalg

Tidligere suksesser med psoriasis-artrittskolene, hudskolene og HS-seminarene ga oss tilbakemeldinger om at det er viktig å videreføre kurs. De gir lærdom og er viktige møteplasser for våre medlemmer.

Mestringsskolene skal være en møteplass for alle diagnosegruppene våre. Det vil være en helg hvor deltakerne først og fremst får møte andre medlemmer, men de vil også få viktig

lærdom om hvordan det er å leve best mulig med en kronisk sykdom. Det vil være forelesninger av helsefaglig personell, og våre likepersoner vil ha en viktig rolle. Programmene vil være tilpasset de lokale forholdene der mestringsskolene arrangeres.

Den første mestringsskolen holdes i Oslo og vil være for medlemmer av PEF Østfold, PEF Akershus, PEF Oslo, PEF Oppland og PEF Hedmark. Denne mestringsskolen arrangeres 19.- 20. oktober på Thon Hotell Opera i Oslo sentrum.

PEF jobber iherdig for at disse skolene også skal arrangeres flere steder i landet i 2020, slik at alle landsdeler blir dekket. Bergen og Tromsø er i planleggingsfasen, og kursutvalget i PEF jobber med å få flere mestringsskoler rundt om i landet.

Følg med på hudportalen.no for å se når mestringsskolene arrangeres i ditt distrikt.

På plass i Arendalsuka

I år som i fjor var Psoriasis- og eksemforbundet tilstede under hele Arendalsuka 12.-17. august med stand. Mange kom innom standen i Tollbodgaten for å snakke de tillitsvalgte fra PEF



Stig Tillitsvalgte Magne Dørmænen og Evy Hermansen fra PEF Augst-Agder står på stand under Arendalsuka 2019.

Aust-Agder og PEF-Telemark, som delte på arbeidet. I tillegg arrangerte PEF-ung debatten «Ta oss på alvor» tirsdag 13. august.

Du kan lese mer om PEF-ung-debatten på side 40-41.



Berit Wiborg i FFO Vestfold og Telemark (t.v.) besøker standen når PEF Telemark betjener den. Fra venstre: Torunn Tollefsen, Anne Øverbø, Helge Holmberg og Vidar Haugen.



Hello gode folk!

Denne sommaren har gått så altfor fort, og nå ventar det for mange ei tid på skulebenken og tilbake til kvardagen. Sjølv om sommaren har gått fort, så håper eg at dåkke har fått brukt litt tid til å lade opp batteria, samt at dåkke har funne på noko sprell og moro. For mange kan det være skummelt og vanskeleg å komme tilbake til kvardagen eller starte på ein ny plass.

Det er viktig å sjå kvarandre og prøve å inkludere kvarandre. Ta litt ansvar og prøv å inkludere. Eller viss det er du som blir mobba, snakk med nokon sånn at ting kan endre seg til det betre. Det å stå åleine kan være vanskeleg, men husk at det alltid er nokon der for deg.

Det å bli sett og høyrte er noko styret har jobba veldig mykje med dei siste åra, men er det noko dåkke synest vi skulle jobbe meir med. Eller kanskje sit dåkke med nokre idear som kan være med på å gjere oss enda meir synleg? Send oss ei melding med ideen din.

Synlegheit blant politikarar er og noko som vi har sett som eit viktig punkt. Under Arendalsveka var det nokre frå styret som var der og fekk gode samtalar og diskusjonar med både politikarar og andre som deltok på arrangementet vårt.

I tida som kjem er det ungdomskonferanse i Trondheim som kjem til å bli kjempespennande. Eg håper så mange av dåkke har anledning til å komme, men meld dåkke på tidlig for å sikre plass, så sjåast vi der. Eg håpar å få sjå både nye og tidlegare deltakarar der, og det er eit veldig fint arrangement for å trekkje nye folk.

Viss det er noko du lurar på, er det bare å ta opp telefonen å ringe oss.

Med venleg helsing
Gudbjørg
Leiar i PEF-ung

Ungdomsstyret

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

Jeanett B. Myking

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

Elisabeth Bakken

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

Varamedlemmer

Malin Landro Angeltveit
Therese Tungland
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

Fart og

Årets samling for PEF-ungs medlemmer fant sted i Gøteborg 21.-23. juni.

Tekst: Elisabeth Stentvedt, mor og deltaker

Fredag ettermiddag ble barn, ungdommer, ledsagere og de til-litsvalgte som var ledere på turen, plukket opp med buss som var leid inn til helgens tur. Påmeldingen var fulltegnet med 38 personer. Noen gikk på bussen på Gardermoen, og etterhvert ble flere plukket opp både i Oslo, og i Sarpsborg.

I Sarpsborg hadde vi beinstrekk og matpause. Reiseleder Maren Awici-Rasmussen, organisasjonsrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet, hadde en tralle med forsyninger til alle, og noen benyttet også anledningen til å kjøpe seg en is. Å ta bussen fra Oslo til Gøteborg tok cirka fire timer inkludert pause.

Sammen på behandlingsreise

Stemningen i bussen steg etterhvert som flere ble bedre kjent med hverandre. Noen kjente hverandre også fra før. Vi hadde med barn og ledsagere som tidligere hadde vært sammen på behandlingsreise til Valle Marina på Gran Canaria. Dette var en fin anledning til å møtes igjen. Noen av deltakerne hadde også vært sammen på tidligere arrangement og medlemsturer i regi av PEF-ung.

Både de minste og de største barna (og sikkert noen av de voksne) var veldig spente på karusellene de skulle prøve på Liseberg. Tiden på bussen ble brukt til skravling, noen hørte på musikk, mens andre så på tegnefilm som vi fikk lov til å vise på bussens TV-skjermer.

Svenske stugor

Vel fremme ble alle innlosjert i «stugor» (hytter) i Lisebergbyen. Hyttelandsbyen ligger ikke så langt unna sentrum og Liseberg, i et fint og rolig område. To ledsagere med barn delte én hytte, så her var det enda en anledning til å bli bedre kjent.

Vi var veldig klare for kveldsmat, men det tok litt tid å få ordnet dette ettersom det var midtsommeraften i Sverige. Dette er en viktig feiring, og flere av serveringsstedene i nærheten holdt stengt. Blide og løsningsorienterte var lederne som ordnet dette raskt – alle ble mette, og var glade og fornøyde da de krøyp til køys.

En hel dag i Liseberg

Dagen for fart og moro. Etter en god frokostbuffé reise vi samlet med trikk noen stopp og ankom Liseberg. Barna var spente og glade. Her ble aktivitetspass og matbonger delt ut. I køen snakket vi om alle karusellene, og at vi ville kjøpe oss sukkerspinn. Flere gikk samlet inn i parken, noen i større grupper, og noen i mindre grupper.

moro i Liseberg



Márjá Lisa Graven Romsdal (tv), Tiril Bøstrand og Marét Riten Graven Romsdal koste seg på PEF-ung-tur til Liseberg i sommer. Foto: Maren Awici-Rasmussen

Det fine var at det var lagt opp til møtepunkter i løpet av dagen, slik at man kunne møtes igjen, selv om man gikk litt for seg selv.

Noen av lederne på turen var ganske tøffe når det kom til å kjøre karuseller, og jammen tror jeg ikke de fikk seg noen fans blant de yngre medlemmene. Spesielt hyggelig var middagen vi hadde inne på Stjärnornas Krog på slutten av dagen. Her hadde vi langbord der alle var samlet, og det ble mange gode samtaler, latter og nydelig mat.

Varmt fellesskap i PEF-ung

Kampen man kjemper i det daglige med hudlidelsen sin, blir kanskje litt lettere å håndtere når man har fine opplevelser sammen med andre unge i samme situasjon. Barn, ungdom, ledsagere og de tillitsvalgte får muligheten til å være sosiale, prate sammen og utveksle erfaringer.

Dette var et flott arrangement for PEF-ungs medlemmer. Mange holdt ut flere timer med fartsfylt moro i Liseberg. Det ble mange klemmer, da vi sa ha det til hverandre etter bussturen hjem. Nye og gode vennskap er knyttet, og alle hadde en super helg sammen!

Bli med til bartebyen

25.-27. oktober inntar PEF-ungere Trondheim. Vi arrangerer ungdomskonferanse med temaet «Ta oss på alvor». Konferansen avholdes på Quality Hotel Augustin, gamle «Grand hotell» i sentrum. Vi har bestilt 30 overnattinger og søker nå deltakere til arrangementet. Programmet jobbes med i disse dager, og ungdomsstyret gleder seg til å treffe deg! Vi får blant annet besøk av Funkis-Marit som vil gjennomføre noen aktiviteter med gruppen, det blir kahoot og godt fellesskap – og noen overraskelser.

Hold av datoene og følg med på mailen din. Vi sender ut invitasjon til deg som er 13 år og oppover. Ta kontakt med kontoret på post@pef-ung.no dersom du er usikker på om mailadressen din er registrert eller om du har flere spørsmål. Deltakelse koster 750 kroner pluss reise for hele helgen. Vi minner om at noen lokallag dekker deltakelse helt eller delvis, så ta kontakt med dem hvis du ønsker reisetilskudd.



Malin Landro Angeltveit (t.h.) snakker med Geir Jørgen Bekkevold og hans politiske rådgiver Kristin Walstad etter PEF-ung-debatten på Arendalsuka.

Debatt om psykiske utfordringer

Politikerne ble overrasket over de oppsiktsvekkende nyhetene som kom frem i debatten til PEF-ung på Arendalsuka.

Tekst: Eldrid Oftestad og Maren Awici-Rasmussen

Foto: Jonas Pedersen

PEF-ung er lei av å bli snudd ryggen til. Derfor inviterte organisasjonen til debatten «Ta oss på alvor» tirsdag 13. august under Arendalsuka. Og KrF-politiker og leder i Stortingets Helse- og omsorgskomiteé, Geir Jørgen Bekkevold, og stortingspolitiker Cecilie Myrseth fra Arbeiderpartiet ble overrasket, da forsker Flora Balieva presenterte forskning som viser at det er større utbredelse av psykiske lidelser blant folk med hudsykdommer i Norge enn ellers i Europa. For eksempel fortalte overlegen ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus at funnene for Norge viste at risikoen for å ha en angstlidelse var 4,5 ganger høyere for hudpasienter sammenlignet med hudfriske.

Tilpasninger i arbeidslivet

Malin Landro Angeltveit fra PEF-ung kunne bekrefte hvor tøft det kan være å ha en hudsykdom.

– Vi trenger også hjelp til å komme ut i arbeid. Vi er ikke fristende for en arbeidsgiver, når du for eksempel forteller at du har en leddsykdom og trenger tilpasninger. Da blir det vanskelig. Det virker som om det er vanskelig for mange arbeidsgivere å få tak i de hjelpemidlene som trengs for at vi skal jobbe, fortalte Angeltveit.

– Der er jeg helt enig med deg. Dette er tema som vi må snakke mye om, altså rett og slett opplyse mer om. Hva innebærer det å ha denne typen hudsykdom? Og vi må begynne å snakke om det i barnehagen. Det blir feil å bruke ordet normalisere, men ved å snakke og opplyse om hudsykdommer kan folk iallfall få et litt sunnere forhold til denne typen sykdom, sa Geir Jørgen Bekkevold.

Ap-politiker Cecilie Myrseth tok frem ordningen med arbeidsavklarings-

penger, som hun reagerer på at der blitt kuttet i.

– Det har vært en stor diskusjon nå i vår om arbeidsavklaringspenger. Jeg er veldig lei meg for at det er kuttet i denne ordningen, og vet at det er mange som nå føler seg tvunget til å motta sosialhjelp. Det synes jeg er uverdigg, jeg skulle ønske det ikke var slik.

Etterlyser forslag på tiltak

Både Myrseth og Bekkevold påpekte at de ønsket råd og innspill på hvordan det er å være ung med en kronisk hudsykdom.

– Hvis du får en fysisk sykdom, så går du til legen, og så får du hjelp – og innen en rimelig tid. Men så vet man at det tar tid hvis du trenger å gå til en psykolog. Du står gjerne i kø ganske mange måneder, og du skal være ganske syk før du får en time hos psykolog. Det må man

gjøre noe med, både for barn og unge, men selvfølgelig også når man er blitt voksen. Jeg tenker at dere er tydelig på hvilke utfordringer dere har til oss, og det er ikke bare slik at vi skal stå her og fortelle hva vi skal gjøre, men det er også viktig at vi får oversikten, sa Myrseth.

Bekkevold trakk frem hvor verdifullt det er med PEF-ung.

– Dere driver med folkeopplysning, også overfor politikere. Lavterskel er viktig, og ungdomsorganisasjoner som dere er viktige. Som du (Malin Landro Angeltveit. Red. Anm.) sier har den gitt deg et nettverk. Det er kjempebra og kjempeviktig. Men det er et eller annet som mangler. Du ser på det somatiske ved sykdommen, og så ser du at det også får andre konsekvenser. Men da kommer ikke hjelpen automatisk, kanskje den burde gjort det, sa KrF-politikeren.

– Jeg vet at Geir Jørgen Bekkevold lytter, og jeg vet at mitt parti også er opptatt av å løfte psykisk helse opp på dagsorden i enda større grad. Det er også viktig å få frem utfordringer med

kombinasjonen mellom somatisk og psykisk helse. Og send oss gjerne forslag på tiltak. Selv om jeg er psykolog og politiker er vi ikke fagfolk, så vi trenger forslag til tiltak også fra dere.

Kapasiteten på hudleger

Bekkevold hadde også et spørsmål til forskeren Flora Balieva: – Hva er din erfaring om fastleger og sykepleiere på det som går på hudsykdommer?

– Jeg kan bare snakke om hvordan det er i Rogaland, men vi er i hvert fall veldig få leger som betjener pasienter med hudsykdommer. Mange fastleger lærer seg etter hvert å håndtere disse hudsykdommene, og fordi vi spesialister ikke har kapasitet til å følge pasienter over lang tid, så kan vi veilede fastlegene. Men det er noen diagnoser som ikke kan følges av en fastlege, uansett hvor erfaren fastlege du er eller hvor mye erfaring du har med hudsykdommer. Når det gjelder sykepleiere, og kanskje spesielt med sårsykepleiere, er det kanskje ikke så verst med kapasiteten, svarte Balieva og synlig-

gjorde det med et eksempel: – På strekningen Stavanger-Oslo er finnes det en poliklinikk på hud i Stavanger, og den neste er i Oslo. I Arendal var det inntil nylig en privatpraktiserende klinikk, men det er ingen formalisert hudavdeling eller poliklinikk. Det samme gjelder Kristiansand. Innimellom tar vi i Stavanger også imot pasienter fra Kristiansand, selv om det ikke er samme region. Vi skulle gjerne hatt noen flere klinikker mellom Stavanger og Oslo.

Balieva kom også med et annet innspill til politikerne under debatten på Arendalsuka:

– Sats på forskning! Jeg har forsket på fritiden, og jeg har i åtte år søkt om forskningsmidler uten å få tilsagn, så jeg har endt opp med å forske på fritiden. Forskning på hud og psyke prioriteres ikke. Det er ikke nok å forske på den kliniske biten.

Les Flora Balievas artikkel om forskning på hudsykdommer og mental helse på s. 26-28.

Flere og flere oppdager fordelene med Daxxín

Daxxín har dokumentert effekt og trippel virkning:

- gir et flassfritt hår
- mot tørr og irriterende hodebunn
- gir friskt hår med glans

Daxxín er overlegen best i test, se www.daxxin.se

Daxxín er fuktighetsgivende og så mild at man kan vaske håret hver dag.
Sikkerhet: Kan også brukes av ammende og gravide kvinner.

Daxxín har en unik formulering:

- tørrer ikke ut hårbunnen
- gjeninnfører fukt til hårbunnen
- hemmer vekst av gjær i hårbunnen
- som balsam for håret
- Ingen bivirkninger som tørr og skjørt hår, hårtap eller dårlig lukt.
- Inneholder ikke sulfater, phthalater, parabener, silikoner, fargestoffer eller nanopartikler.

Daxxín finnes med en mild parfyme eller uten parfyme

Säljes i alle: Apotek 1, www.apotek1.no Komplet Apotek, www.komplettapotek.no

ANBEFALES AV
HUDLEGER...

Daxxín er i dag det mest etterspurte produktet mot hårbunnsproblemer, på de svenske apotekene.



Fengslende besøk hos søta bror

I vår besøkte PEF Fredrikstad det gamle fengselet på Carlstens festning i Marstrand vest i Sverige. De slapp med én time i fengsel.

Tekst og foto: Unni Skatdalen, PEF Fredrikstad og omegn

29. mai dro 33 forventningsfulle personer fra PEF Fredrikstad og omegn på tur. Ferden gikk med buss til Marstrand og en kort fergetur med «Nisse» over til Marstrandsø. Her spiste vi en deilig lunsj på Villa Maritime, før vi spaserte opp til Carlstens festning. Vår guide var en særdeles kunnskapsrik og morsom mann, kledd i uniform fra 1710.

Etter freden i Roskilde i 1658 ble Bohuslän svensk. For å forsvare Marstrand og den isfrie havnen, besluttet Karl X Gustav å bygge en festning her. Den skulle hete Carlsten – oppkalt etter

kongen. Til å begynne med ble det bygd et provisorisk forsvarsverk – en treskanse – høyt oppe på fjellet. Denne befestningen var til stor nytte høsten 1659, for å kunne slå tilbake et angrep fra norske styrker.

Luringen Tordenskiold

Svenskene fortsatte å bygge, men i 1677 måtte festningen overgis til danskene, etter et angrep av Ulrik Fredrik Gyldenløve. Etter at danskene hadde fortsatt byggingen, sto murene rundt den store borggården ferdig på begynnelsen av 1700-tallet.

10. juli 1719 kom Peter Tordenskiold seilende inn i Marstrand havn med sitt orlogsfartøy. Dette bød ikke på vanskeligheter, men å beskytte festningen anså han som umulig. Tordenskiold var en luring, og da han en kveld spiste middag med kommandant Heinrich Dankwardt, lot han sine 20 000 soldater marsjere fram og tilbake foran vinduene, slik at de framsto som flere tusen. Da han i tillegg spredte et rykte om at han

ventet på å få inn sine 20 000 soldater, ble kommandanten skremt. Han fant det derfor tryggest å kapitulere 15. juli 1719.

Dømt til marstrandsarbeid

I 1779 ble tårnet på Carlsten endret, slik at det kunne fungere som fyrtårn. Dette var det første i verden med roterende speilglass, som ga et jevnt blendende skinn. Dette fyret var i drift til det i 1868, da det ble erstattet av Pater Noster fyrhus.

Byggingen av festningen varte i 202 år – fra 1658 til 1860 – og ble utført av fangene. Guiden kunne fortelle at murene var 16 meter tykke. Det å bli dømt til «marstrandsarbeid» ble regnet som den strengeste straffen i svensk lov – til og med strengere enn dødsstraff. For å få mat og drikke måtte de innsatte tjene opp penger etter hvor mye de hadde jobbet. Ble en fange syk og ikke kunne jobbe, fikk han heller ikke mat. Avstraffelsesmetodene var grusomme. De små rommene ble bebodd av opptil 20 fanger.

Smørebusen på tur igjen

Smørebusen har nå blitt en årlig tradisjon for oss i PEF Østfold, og tradisjoner skal en ta vare på.

Tekst og foto: Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad og omegn

Årets arrangement ble holdt onsdag 12. juni i og ved Østfoldhallen i Fredrikstad, og ble utrolig godt besøkt i godt tilrettelagte omgivelser. «Smørebusen» er etter hvert blitt godt kjent, og mange søker til oss disse dagene. PEF Østfold har mange å takke for at nettopp også denne dagen ble så vellykket. Tusen takk til Ingrid fra Perrigo som stiller opp med sin brede kunnskap, hudlege Helge Bengtson som er dyktig rådgiver og ikke

minst Mobile AS Fredrikstad som velvillig klargjør og stiller Smørebusen til disposisjon!

Velvillige medlemmer fra lokal- og fylkeslag setter av dagen, og er som alltid uunnværlige drivkrefter fra planleggingsstadiet til den gode gjennomføringen.

Stor takk også til Østfoldhallen som velvillig sørget for å legge alt til rette for oss med muligheter for god plassering både ute og innendørs, og som med hyggelig og forekommende personale bidro til at dette ble en flott dag!



«Smørebusen» i Østfold er etter hvert blitt godt kjent. I år dro den til Østfoldhallen i Fredrikstad.



PEF Fredrikstad dro på en historisk reise til Sverige i vår. Blant annet besøkte lokallaget Carlstens festning.

Eneste kvinne på Carlsten

Den eneste kvinnen som satt fengslet på Carlsten var Metta Fock. I 1802 døde i tur og orden hennes eldste sønn, hennes yngste datter og hennes ektemann. Metta Fock ble arrestert og anklaget for mord på sine familiemedlemmer. Motivet for mordene skulle etter sigende være at hun ville gifte seg med sin elsker. Hun ble plassert på Carlsten i 1806, men nektet straffeskyld. Hun ble sittende fram til 1809, da hun erkjente seg skyldig. Hun fikk hånden kappet av, ble halshugget og brent på bål. Hennes elsker ble dømt til 28 døgn på vann og brød.

Benådet på grunn av kokkekunst

Carlstens mest kjente fange er uten tvil Lasse-Maja. Lars Molin var en svensk forbryter, som foretok sine tyveriraid utkledd som kvinne. Derfor fikk han tilnavnet Lasse-Maja. Etter å ha stjålet kirkesølvet i Järfälla kirke, ble han dømt til livsvarig fengsel. Han ble overført Carlsten festning 2. september 1813. Da det ble kjent at han var flink til å lage mat, sonet han det meste av tiden

som kokk. Etter 26 år – i 1839 – slapp han ut av fengselet etter å ha blitt benådet av Karl XIV Johan. Ifølge sagnet – på grunn av at han imponerte kongen med sine kokkekunster. Også ifølge sagnet, livnærte han seg etter frigivelsen med å opptre i kvinneklær – noe han kjente godt til fra sin forbrytertid. Han døde i Arboga i 1845.

Ettersom krig mot Danmark forekom usannsynlig, ble det besluttet at garnisonen skulle forflyttes til Vaxholm og Karlsborg, og festningens flagg ble firet ved utmarsjen 1. mai 1882. Fangene som var igjen på festningen, ble forflyttet til Gøteborg i 1888.

En time i fengsel

Guiden slapp oss ut av festningsporten og syntes vi var heldige: Vi slapp med én time, mens de fleste satt i 20 år! Etter dette spennende besøket, smakte det med deilig middag på Villa Maritime, før bussturen tilbake til Fredrikstad. Tusen takk til styret for en herlig dag!

Høsttreff

I samarbeid med PEF Oppland og PEF Hamar og omegn arrangerer vi i PEF Hedmark treff for våre medlemmer 9-10. november på Scandic Ringsaker.

Programmet er under utarbeidelse, men vi kan allerede nå røpe at hovedtaler lørdag er lege og forsker Kjetil Høye med foredraget «Glede, glød og galskap». Så snart programmet er klart, vil dette sendes til alle våre medlemmer, samt legges ut på vår Facebook-side og våre sider på hudportalen.no. Sett av datoen allerede nå! På grunn av begrenset plass prioriteres i første rekke medlemmene fra Hedmark og Oppland.

Er du interessert? Send e-post til hedmark@pefnorge.no

Åpent møte om urtikaria

Tirsdag 1. oktober markeres Verdens urtikariadag. Da inviterer Psoriasis- og eksemforbundet og PEF Akershus til et åpent møte kl. 17.30-20.00 i Rødt Auditorium 2 ved Oslo universitetssykehus.

Pizzakveld



Aust-Agder PEF arrangerer en sosial sammenkomst for alle medlemmene torsdag 10. oktober kl. 18.00 på Platebaren i Grimstad. Vi får servert pizza og drikke. Arrangementet blir delvis betalt av foreningen, kun en liten egenandel står medlemmene for. Håper mange har lyst til å bli med på dette arrangementet som blir Aust-Agder PEF sin markering av Verdens psoriasisdag.



Turfølget utenfor Kongsberg kirke, mens guiden forteller.

Sommeraktiviteter i Telemark

PEF Telemark startet sommeren med fylkeslagets sommeravslutning i mai og busstur i juni.

Tekst og foto: Helge Holmberg

PEF Telemark hadde sommeravslutning tirsdag 14. mai. Som vanlig hadde kjøkkenkomiteen pyntet bord og skapt en hyggelig atmosfære. Det ble servert

reker med tilbehør og vi hadde noen hyggelige timer sammen. Leder Vidar O. Haugen ønsket alle god sommer og velkommen tilbake i september.

Lørdag 1. juni arrangerte PEF Telemark busstur til Fossesheim Herregård på Vestfossen, Nøstetangens norsk glassmuseum på Hokksund og Kongsberg kirke.

26 forventningsfulle deltagere var med da bussen kjørte via Hof og Eidsfoss og langs Eikeren. I den nordlige enden av vannet ligger Fossesholm. Her ble vi servert kaffe og nydelige rundstykker, og en meget dyktig guide fortalte oss om stedet og viste oss rundt på området.

Herfra gikk turen til Hokksund og Nøstetangen glassbruk, som var i drift fra 1744 til 1777. Det er verdt å merke seg at lysekronene i Kongsberg kirke er laget her. Vi hadde også en omvisning på sorenskrivergården, før ferden gikk videre til Kongsberg. Her fikk vi en interessant omvisning i kirken og en flott innføring i kirkens historie. Det hele ble avsluttet med middag før bussen kjørte tilbake til Skien og Porsgrunn.

Bowling og strikking

I november arrangerer PEF Romerike til en dag med bowling og en kveld med strikking. Bowlingdagen blir 2. november på Bowling 1 Strømmen kl. 13.00, og det blir servert pizza. Lokallaget inviterer sine barne- og ungdomsmedlemmer, slik at de kan møtes og bli bedre kjent. Arrangementet er dekket for deg som er medlem pluss en ekstra person. PEF Romerike har fått støtte fra ExtraStiftelsen til arrangementet. Noen dager etter blir det strikkecafé i strikkebutikken Hennes Fritid i Strømmen. Det begynner kl. 18.00 og er gratis og åpent for både medlemmer og interesserte. I tillegg til å strikke, blir det foredrag om atopisk eksem og servering. Strikkedag avsluttes kl. 20.30.



Busstur til Åre

Lørdag 24. august hadde PEF Trøndelag Sør busstur til Åre i Sverige. Vi tok en kaffepause på Stiklestad, før vi besøkte Sveriges største foss, Tennarfossen. I Åre ble det tid til litt shopping, før vi inntok en nydelig middag på «Bahnhof». På hjemturen ble det tid til en liten stopp på Coop Storlien. Ifølge deltakerne var det en meget vellykket tur. Foto: Berit Utgård

Velkomen til temadag

Å leve med hudsjukdom

MANDAG 4. NOVEMBER 2019
I tidsrommet 08.30 - 15.30
På Lærings- og meistringssenteret



Tema

- Å leve med hudsjukdom- hudlegens time
- Erfaringar med hudsjukdom - ein brukerrepresentant fortel
- Trygd - moglegheiter for stønad
- Hudpleie

Påmelding

Ta kontakt med Hudavdelinga på telefon 55 97 39 50. Påmeldingsfrist er 18. oktober 2019. For å melde deg på må din fastlege eller hudlege sende tilvising til Hudavdelinga.

Dersom du har vore pasient på Hudavdelinga i løpet av siste to åra, kan du melde deg på utan tilvising. Eigendel etter gjeldande takstar. Ta kontakt dersom du har spørsmål.

Les meir om temadagen på
www.helse-bergen.no, Hudavdelinga

Medlemsmøte i Horten

PEF Horten og omegn ble gledelig overrasket, da lokallaget hadde medlemsmøte i august.

Tekst og foto: Styret i PEF Horten og omegn

PEF Horten og omegn PEF arrangerte medlemsmøte på Horten aktivitetssenter onsdag 21. august kl. 18.30. Siden det ikke har vært så mye aktivitet på en stund, var vi veldig nysgjerrige på hvordan kvelden ville gå. Hele 16 møtte opp, noe som var en gledelig overraskelse.

Medlemsmøtet ble åpnet med at Betty-Ann Skalstad ønsket velkommen og presenterte styret, og fortalte litt om den kommende sammenslåingen med Telemark. Fylkesarrangementet på Verdens psoriasisdag i Sandefjord ble også nevnt, hvor vi viser filmen «Under huden».

Betty Ann stilte med kunnskap om kremer og hadde også med seg prøver på kremer. Det ble også servert fantastisk gode vårruller, som virkelig falt i smak hos alle oppmøtte.

Mange var nysgjerrig på musikkbingoen som vi hadde annonsert i forkant. Cora Monstad hadde laget oppsettet, med musikkklister. Turid Anita Frøitland stilte med bonger, som vi hadde fått gratis av Horten bingo. Og premier til bingoen, var skaffet til veie av styret selv. Musikkbingoen var engasjerende og morsom, og det ble mye latter og fnising rundt bordet. Bingoen gikk så det suste, og premiene ble fikk bein og gå på.



På medlemsmøtet i PEF Horten og omegn i august ble lokallaget gledelig overrasket over oppmøtet.

Alle var skjønt enige om at det hadde vært en trivelig aften, da vi rundet av kvelden rundt 21.30 på kvelden. Vi takker for en strålende aften.

Aktiviteter i Drammen



PEF Drammen og omegn var på tur til Strømstad i Sverige og til Roald Amundsens hjem på Svartskog i Oppegård.



Her er det nye styret i PEF Drammen og omegn. Fra venstre: Nestleder Hilde Lieberg, kasserer Verner Jenssen, varamedlem Wenche Norden, styremedlem May Karin Thobro, varamedlem Oddbjørn Flønes, sekretær Mia Flønes, styremedlem Reidun Nilsen, leder Kristian Henriksen, varamedlem Monica Reise Bolsøy.

Satser på informasjonsstand

Fylkeslaget PEF Møre og Romsdal satser for tiden på stand på ulike arrangementer i fylket.

Tekst og foto: PEF Møre og Romsdal



Sylvia Wallin (t.v.) og Hildegunn Gusdal på stand på Aukradagen i sommer.



Ungdomskontakt Kristine Midtsæter i PEF Møre og Romsdal står på stand under Aureveka.



PEF Romsdal og PEF Nordmøre på plass på Dyregod-dagene. Fra venstre: Sylvia Wallin og Jon Arve Kroknes fra PEF Romsdal, Tove Sevaldsen og Jorunn Flemmen fra PEF Nordmøre

Stortrommedagene

Hvert år arrangeres Stortrommedagene i Molde sentrum, og i den forbindelse hadde PEF Romsdal stand på Molde Storsenter lørdag 6 april. Vi fikk godt med besøk og fikk gitt ut mye informasjon om PEF og våre diagnoser.

Aukradagen

Aukradagen ble arrangert lørdag 15. juni, og PEF Romsdal stilte på stand med fire representanter. Det var en nydelig solfylt dag, og vi fikk gitt ut informasjon og pratet med flere interesserte. Ti minutter før arrangementet var ferdig hadde vinden økt, og den røska med seg teltet vårt så det vellet. Heldigvis gikk det fint med både folk og biler, og vi bestemte oss da for å pakke sammen og dra hjem. Vi har tatt lærdom av dette og tar nå med oss vannkanner og forankrer teltet, så lenge vi ikke kan bruke teltplogger.

Aureveka

Kristine Midtsæter, vår ungdomskontakt for PEF Møre og Romsdal kommer fra Aure kommune, og i den forbindelse ønsket hun å stå på stand under Aureveka. Hun stod på stand under Foldfjorddagen mandag 22. juli, og under Sentrumsdagen fredag 26. juli. Den uka var en av de varmeste denne

sommeren, men med telt og vifte gikk det likevel fint å stå på stand. Hun fikk snakket med en del folk fra Aure, og forhåpentligvis førte det til at PEF fikk nye medlemmer. En ting hun la merke til, var at det var flere innom standen i Foldfjorden enn i sentrum. Sentrumsdagen har mer fokus på salg, så det kan ha noe med saken å gjøre. Det kan derfor være mer gunstig å stå under Nordlandets dag, eller Vihalsdagen i stedet for Sentrumsdagen om man skulle besøke Aure igjen senere.

Dyregod-dagene

Helgen 31 aug. til 1 sept. var det duket for Dyregod-dagene på Batnfjordsøra, som er Midt-Norges største landbruksmesse. Her hadde vi stand alle tre dagene med representanter fra PEF Nordmøre og PEF Romsdal. Etterpå hadde vi opp-telling, og det var omtrent 25 personer innom oss. Vi fikk dermed pratet med mange potensielle medlemmer og gitt ut mye informasjon.

Innflytterdagen

PEF Romsdal har hatt stand på Innflytterdagen fast i de siste årene, men i år hadde ikke lokallet mulighet.

BEHANDLER TØRR HUD AV ULIKE ÅRSAKER

FOREBYGGER TILBAKEFALL AV ATOPISK EKSEM



VIRKER
KLØSTILLENDENDE
PÅ TØRR HUD

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

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

* Behandling med Canoderm gav 22 eksemfrie dager sammenlignet med 15 dager (46,7 % forskjell i mediantid til eksemtilbakefall sammenlignet med en referansekrem med nøytral effekt på hudbarrieren, uten karbamid). Åkerström U et al Acta Derm Venereol. 2015 May;95(5):587-92.
Canoderm* 5 % krem (karbamid). Reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og til forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegget nøye. Unngå å få krem i øyne, nese, ører, åpne sår eller på slimhinner. Kremen kan svi. Anbefales ikke til personer med overfølsomhet mot karbamid eller andre hjelpestoffer. Refusjon: Til forebygging av tilbakefall av moderat og alvorlig atopisk eksem. ACO Hud Nordic AB. www.omega-pharma.no



EXOMEGA
CONTROL

Premier

Vinn fuktighetspakke som inneholder bade fuktighetskrem og lotion. Begge er like effektive og de gir rikelig med fuktighet og demper irritasjon. Fuktighetspakken består av A-Derma Exomega Control Cream 400 ml. og A-Derma Exomega Control lotion 200 ml.

Verdi: kr. 640,-

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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

Postadresse: Psoriasis- og eksemforbundet,
pb. 6547 Etterstad, 0606 OSLO.

Svarfrist: 15. november 2019

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 2 / 2019 ble:

Liv Moe, 1151 OSLO

Sissel Lovise Frantzen, 9016 TROMSØ

Åse Høines, 4280 SKUDENESHAVN

Riktig løsningsord var «**STYRKER KROPP OG PSYKE**»

Se Hudportalen.no/kryssord for fasit



	PER- FEKT		PLAGG- DELEN	SPOR- TE	TROR	UTROP	SPRA- DET REISE	EURO- PAVEI	SKIFTE UTVEK- SLING
	1								
								PRON. TITTEL	
	BO- STED LØP			DES- SERT		KREPS- DYR			
	YRKE VALG					PREP.	KLAR		
									TA AV
	HULE	HAR- MONI	KJÆR- LIG- HET	FOR- MODER	INVI- TERE	OSE	DYR	KILDE	TYDE- LIG
									DITTO
									DYR SLEKT- NING
									STREK- NING
									HA
				DAN- DERE	BOLIG				SENK- NING
									DRETT
									BRIST
	MILD MYN- TER		2						
									HELLIG PLANTE
	N Ø T	RY- GG			NAV VED			LEN SEL	
									HA KJÆR LYS
			TATT PÅ	MAS- SERT	VEKT- ENHET TEGNE	MENG- DE			
				SPIRE					3
	FISK	SLUTT- SPURT				HØY- DEN	LYNØ- HEDE	HENGØ- VENT	KNA
									SKIKK
	POST- RE		DES- SERT ATOLL		HARS- ELAS		MØTE- STED POLEN	TØMME	TRE
									FOLK
	GØI ET VINK OM	4							LØFTE
								LÅTEN	

- Hva kan man kalle en hudspesialist?
- Hvilken nasjonalpark er den største på fastlandet i Norge?
- Hvilken frukt, som er noe av det sunneste du kan spise, er Guacamole en most utgave av?
- Hvilken fugleart er Storbritannias nasjonalfugl?

Førstereis

Tekst: Trine Knudtson, artrittutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet



Det var en spent artrittutvalgsleder som sto på Gardermoen og skulle av sted til Madrid på sin første EULAR-konferanse i slutten av juni.

EULAR står for European Congress of Rheumatology (europeisk reumatologikongress). Takket være reisestipend fra VOFO (Voksenopplæringsforbundet) og mitt velvillige lokallag, kunne jeg pakke kofferten for fire dager på EULAR. Dette var både skummelt og spennende.

Det som møtte meg var et enormt stort konferanseområde. Dette var den tjuende EULAR-kongressen med mer enn 14 000 deltakere fra 120 land i Europa og rundt i verden. Det var enorme saler med plass til hundrevis av deltakere på hver forelesning. Det var en stor posterhall hvor det var postere fra en mengde forskningsrapporter. Det var gledelig å se et stort antall av forskningsrapportene var om psoriasisartritt (PsA). Alle de store legemiddelfirmaene var også der for å promotere sine medisiner og nyskapingen, og midt oppi dette befant jeg meg. Jeg hadde fått tilsendt et stort, tykt program på forhånd, så jeg visste at dette var STORE greier. Men jeg må innrømme jeg følte meg liten og usikker som førstegangsreisende på denne kongressen, og i tillegg skulle alt foregå på engelsk.

Jeg hadde avtalt å møte to representanter fra Spafo Norge, (Spondyloartrittforbundet Norge), Lillann Wermskog og Elisabeth O. Nilsen. Disse var mer drevne, de hadde vært på dette før. Vi satt oss sammen og så på programmet og sjekket ut hva som var viktige forelesninger for oss å høre. Det var et enormt program, masse forelesninger å velge i, hvor skulle jeg begynne. Det var forelesninger fra klokken 08.00 om morgenen til klokken

19.00 på kvelden. Jeg valgte å se bort fra flere av de vitenskapelige forelesninger og konsentrerte meg heller om de forelesningene hvor pasientperspektivet var i sentrum, der jeg følte jeg hadde mest kompetanse, og kunne få mest å ta med hjem til utvalget mitt.

En av de spennende forelesningene jeg valgte var en bolk med forelesninger om «Psoriasisartritt – nye og gamle medisiner – og hvordan de virket». Jeg bet meg merke i en forelesning og studie av Tor Olofsson, revmaspesialist fra Skåne / Lund i Sverige. Han snakket ut ifra en studie som var gjort på smerte og betennelse / inflammasjon. Man hadde oppdaget at biologisk medisin på PsA-pasienter ikke reagerte som forventet over tid. Man hadde oppdaget at medisinen ikke tok smerte, kun inflammasjonen. Dette synes jeg var urovekkende, men også slik jeg selv hadde kjent det på kroppen. Slik jeg forsto det, ser man da at medisinen tar smerten den første måneden hvor inflammasjonen er tilstede, men når inflammasjonen avtar kommer smerten tilbake. Dette var noe jeg ville ta med hjem og få artrittutvalget til å fordype seg i nærmere.

En annen bolk av forelesninger jeg var på var «Hvordan håndtere fatigue, søvn og smerte». Dr. Eivind S. Skarpsno fra NTNU i Trondheim snakket om fysisk aktivitet, kroniske muskelsmerter og søvnforstyrrelser. Han snakket om sam-

menhengen mellom søvnproblemer og kronisk smerte og betydningen av hva bedre søvn kan gjøre. Fysisk aktivitet på fritiden er fordelaktig for søvn og burde anbefales som en ikke-medikamentell behandling. Hm, tenkte jeg, dette var noe for artrittutvalget, som vil ta kontakt med dr. Skarpsno for å utrede dette nærmere.

Denne forelesningen førte rett i en ny forelesning av en revmapasient Savia de Souza fra England. Hun fortalte ut ifra

«Det var som å høre meg selv stå der oppe og fortelle.»

sitt pasientperspektiv hvor stor del av livet smerte, fatigue og søvnproblemer gjorde med livskvaliteten og egenfølelsen. Hun snakket om hvordan man måtte lære seg til å leve med den daglige smerten og ha en livsstil som tok hensyn til fatigue, smerte og dårlig søvn. Dette fører ofte til negative tanker og problemer. Mange må redusere jobb, og mange må gå ut i pensjon tidlig. Ofte fører dette til vanskeligere økonomi, vanskelig i familien, med rollen som mor eller følelsen av ikke å klare å være en fullverdig ektefelle. For ikke å snakke om det sosiale livet, fordi man er for trøtt, for sliten eller har for vondt til å ta vare på venner. Mange pasienter kan få suicidale tanker, fordi de er redd for fremtiden fortalte hun.

For meg var det veldig godt å høre på henne. Det var som å høre meg selv stå der oppe og fortelle. Jeg følte en utrolig befriende tanke, det er altså ikke bare meg som tenker og føler dette. Jeg var

på EULAR



Trine Knudtzon og Lillann Wermskog planlegger dagens gjøremål på EULAR-konferansen i sommer. Foto: Elisabeth O. Nilsen

EULAR

Organisasjonen European League Against Rheumatism (EULAR) representerer mennesker med leddgikt og revmatisme, helsepersonell og vitenskapelige revmatologimiljøer i alle land i Europa. Målet til organisasjonen er å redusere belastningen av revmatiske sykdommer på individ- og samfunnsnivå. Dessuten jobber EULAR med å forbedre handlingen og forebygging og rehabilitering av muskel- og skjelettsykdommer.

Hvert år arrangerer organisasjonen EULAR-kongressen for å legge til rette for kunnskapsutveksling og oppdatering på det som skjer av medisinsk forskning på revmatisme.

glad det var mange leger og helsepersonell som satt og hørte på denne forelesningen. Det er slik det er å være pasient med kronisk sykdom med smerte. Jeg tror det er viktig at helsepersonell blir enda flinkere til å lytte til pasienten og ta hensyn til dette.

Treatment is more than drugs!

Det var så mange flotte forelesninger som jeg var på som ga meg håp om fremtiden. Det forskes mye på psoriasisartritt, og det ga meg mange tips jeg vil ta videre til artrittutvalget og som vi skal se nær-

mere på. Det kommer nye medisiner, det kommer ny behandling og det stilles mer krav til oss som pasienter. Vi må selv ta tak og gjøre det beste vi kan sammen med våre behandlere. Det er mye vi som pasienter selv kan gjøre med trening, kosthold og ikke-medikamentelle behandlinger. Det inviteres til samvalg, hvilket betyr at pasientene i større grad skal være med på å bestemme behandlingsforløpet. Da må vi som pasienter lære oss til å forstå oss selv, vår diagnose og i større del ta del i livet som kronisk syk. Uansett hvor vanskelig og krevende det er, har vi et eget ansvar.



Ta kontroll over din elveblest på minelveblest.no og last ned Min Elveblest-appen!



TA KONTROLL OVER DIN ELVEBLEST

For mange er det å ha elveblest som å sette livet på vent, dette vil vi endre på. På minelveblest.no finner du informasjon og hjelpemidler som støtter deg på veien; les om symptomer, behandling og last ned Min Elveblest-appen, hvor du kan registrere symptomer og ta bilder av utslettet. På denne måten kan du gå til legen og få den behandlingen som hjelper akkurat deg.