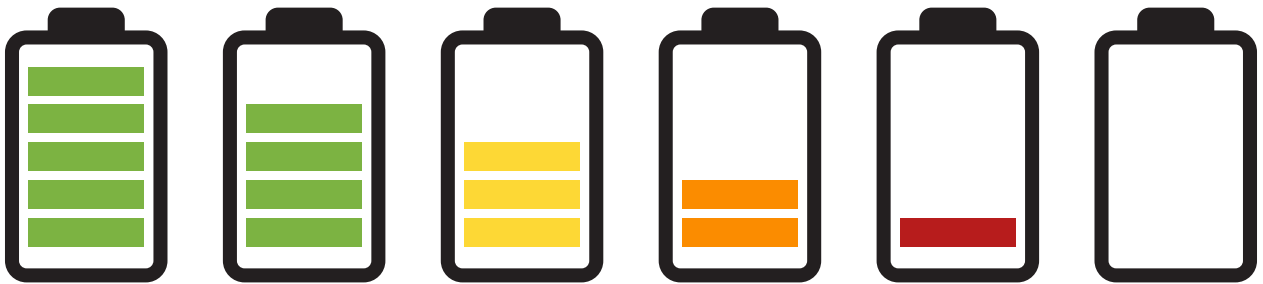


Fare for fatigued



6

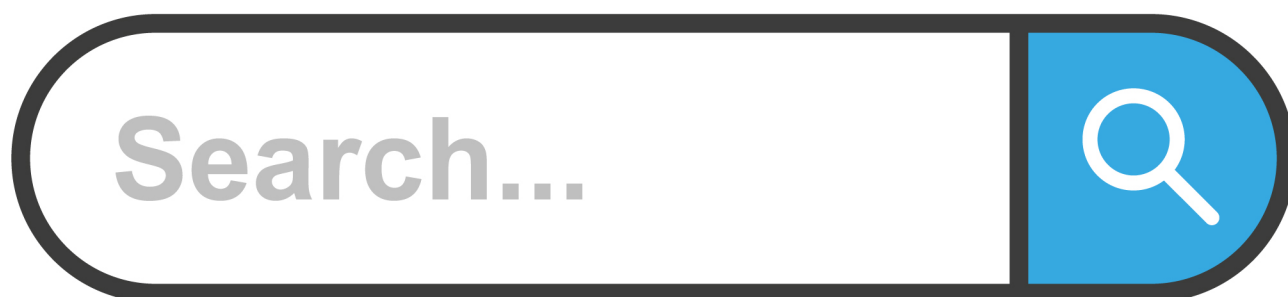
Atopikere får
biologisk behandling

17

Psoriasis på
føttene

24

Stigmaets
historie



Psoriasis- og eksemforbundet

***Riktig informasjon om din
diagnose gjør deg tryggere***

hudportalen.no



Innhold

6

Norske helsemyndigheter har sagt ja til å innføre biologisk behandling for atopikere. Legemiddelet vil bli tatt i bruk fra 1. april i år.

12

Ifølge søvnforsker Eivind Schjelderup Skarpsno har ikke dårlig søvn bare konsekvenser for de personene som blir rammet. Det får også økonomiske følger for samfunnet.

24

Selv om det er blitt bedre i dag, er det fortsatt stigma rundt det å ha en annerledes hud. Men det finnes lysglimt i de stigmatisertes historie.



36

PEF-ung samarbeider med den norske tegneseriesuksessen The Urban Legend om å lage en spesialutgave om hudsykdommene psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS) og atopisk eksem.

46

Mari Øvergaard er ansatt som ny generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung. I slutten av januar signerte hun kontrakt med forbundsleder Tord Johansen, og 1. mai er hun på plass.



Hilsen fra redaktøren s. 5
Hvordan unngå fatigue s. 8
Mye kløe, lite søvn s. 14
Psoriasis på føttene s. 17
Hudlegen har ordet s. 20
Årets anbud på biologiske legemidler s. 22

Kan være offer for Nav-skandalen s. 29
Oversikt fylkes- og lokallag s. 30
Forbundslederen s. 31
Nytt fra forbundet s. 32
Ny digital hudlegetjeneste s. 34
PEF-ung s. 36

Klimabehandling på Tenerife s. 38
Få unge søker på behandlingsreise s. 41
PEF rundt s. 42
Kryssord og sudoku s. 45

Magasinet **Hud & Helse** er medlemsbladet for Psoriasis- og eksemforbundet. Bladet inneholder saker om hudsykdommer, psoriasisartritt og egne sider om forbundet. Mer informasjon om magasinet, abonnement og annonsering finnes på Hudportalen.no. **Forsideillustrasjon: iStock**



Hjelp til hud som har det vondt

SuperSkin Repair er basert på grundig forskning, og har gjennom en klinisk studie vist god effekt etter bare fire uker på vond og betent hud.



SuperSkin Repair demper inflammasjon og oksidativt stress ved tilførsel av polyfenoler fra oliven og vitaminer som er viktige for huden. Du kan forvente en reduksjon og en bedring i symptomer som tørrhet, rødhet og kløe. Man reparerer og stimulerer huden fra innsiden, slik at plagene reduseres. Effekten av SuperSkin Repair er dokumentert i en klinisk vitenskapelig studie publisert i Pharma Nutrition i 2016. Signifikante forbedringer ble vist allerede etter 4 uker.

Psoriasis og eksem er en kronisk inflammatorisk tilstand. En rekke vitenskapelig publiserte studier viser at polyfenoler fra oliven har en kraftig anti-inflammatorisk virkning, og kan bidra til å redusere inflammasjons-responsene involvert i psoriasis og eksem. Dette vil igjen føre til en bedring i ulike symptomer som rødhet, tørrhet og kløe.

Virkningsmekanisme

Polyfenoler fra oliven inhiberer produksjon av de inflammasjonsdannende signalmolekylene IL-17, IL-23. Disse cytokinene er spesielt aktive hos personer med psoriasis. I tillegg vil de også stimulere dannelse av anti-inflammatoriske signalmolekyler.

Personer med psoriasis/eksem kan ha redusert antioksidant-status og dermed økte nivåer av oksidativt stress. Oksidativt stress skader celler og vev og kan gi en redusert hudbarriere. I tillegg kan oksidativt stress føre til inflammasjon og dermed en forverring av symptomer. Polyfenoler fra oliven er anti-inflammatoriske, samt at de er sterke antioksidanter som vil redusere oksidativt stress.

Klinisk dokumentasjon

- Acosta, H, et al (2016) An olive polyphenol-based nutraceutical improves cutaneous manifestations of psoriasis in humans. *PharmaNutrition* 4;151-153
- Richard, N et al 2011 Hydroxytyrosol is the major anti-inflammatory compound in aqueous olive extracts and impairs cytokine and chemokine production in macrophages. *Planta Med.* 77(17):1890-7
- Aparicio-Soto M et al 2016 Extra virgin olive oil: a key functional food for prevention of immune-inflammatory diseases. *Food Funct.* 9;7(11):4492-4505.
- Novelli L et al 2014 The new era for the treatment of psoriasis and psoriatic arthritis: perspectives and validated strategies. *Autoimmun Rev.* 13(1):64-9
- Santangelo C et al 2018 Anti-inflammatory Activity of Extra Virgin Olive Oil Polyphenols: Which Role in the Prevention and Treatment of Immune-Mediated Inflammatory Diseases? *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets.*

Var det bare et tidsspørsmål?

Mandag 24. februar var ventetiden over. Da bestemte norske helsemyndigheter at også personer med atopisk eksem skal få tilgang til biologisk behandling. Da hadde det gått nesten to år siden det første biologiske legemiddelet mot atopisk eksem ble behandlet 24. august 2018 i Beslutningsforum for nye metoder. Da fikk legemiddelet nei til offentlig finansiering.

Derfor var det en gledens dag for mange med alvorlig atopisk eksem den siste mandagen i februar. Endelig kan også denne pasientgruppen få tilgang til biologisk medisin, noe personer med psoriasis har hatt i 20 år. Den muligheten har også pasienter med psoriasis-artritt, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS).

Hvorfor tok det så lang tid før også atopikere kunne få denne muligheten? Sverige, Danmark, Tyskland og flere land i Europa har for lengst tatt medisinen i bruk. Ifølge Stig Slørdahl, leder Beslutningsforum for nye metoder, er det flere grunner til det. Og det har å gjøre med kriterier. Disse kriteriene er nytte, alvorlighet og ressurser, som Stortinget vedtok i prioriteringsmelding fra 2015-2016.

Ifølge Statens legemiddelverk handler det om å vurdere de tre kriteriene samlet og veie dem opp mot hverandre. «Jo mer

alvorlig en tilstand er, eller jo større nytte et tiltak har, jo høyere ressursbruk kan aksepteres. Lav alvorlighet og begrenset nytte av et tiltak, kan forsvares hvor ressursbruken er lav, sa Elisabeth Bryn i Statens legemiddelverk til *Hud & Helse* nr. 4 i 2018. I årets første utgave av *Hud & Helse* begrunner Stig Slørdahl innføringen av Dupixent slik: «Nå har vi fått klare kriterier på når vi kan starte denne medisinen og når den eventuelt skal avsluttes. Og sammen med de kriteriene og den prisen vi har, så er dette kostnadseffektivt for spesialisthelsetjenesten. Det vil si at det er en bærekraftig pris, at prisen står i forhold til nytten.»

Kort og enkelt sagt handler det om hvor mye effekt en behandling har for hvor mange og ikke minst hvor mye Staten er villig til å bruke av penger på denne behandlingen. I bunn og grunn handler det mye om penger, som seniorrådgiver Line Walen i organisasjonen Legemiddelindustrien (LMI) sa på seminaret til LMIs nyopprettede Pasientutvalg 5. februar: «Det koker ned til pris».

Men vi – offentligheten – vet ikke hvor mye produsenten eller legemiddelfirmene vil ha for å innføre en behandling. Men vi vet at prisene på nye legemidler har økt betraktelig, og ifølge helseminister Bent Høie kan det svekke pasientenes tilgang til nye legemidler, som Dagens Medisin skrev i 31. mai 2019.

Om det først og fremst er det høye prisnivået som er grunnen til at det tok så lang tid før Beslutningsforum sa ja til Dupixent, er usikkert. Vi vet at helsemyndighetene etterlyste mer dokumentasjon, og blant annet derfor utarbeidet Norsk forening for dermatologi og venerologi, hudlegeorganisasjonen, en veiledning for bruk av biologiske legemidler ved atopisk eksem.

Var det bare et tidsspørsmål før Staten ville si ja til Dupixent? Stig Slørdahl antyder det selv til *Hud & Helse*: «Dette har vi ventet på. Vi vil jo ta i bruk alle nye gode medisiner». Vi får kanskje aldri vite om det helt sikkert ville bli et ja til slutt. Men i den to år lange ventetiden spredte frustrasjonen seg, ikke minst for de mange med alvorlig atopisk eksem. Hvis prosessen hadde vært mer åpen, kunne de kanskje slått seg litt til ro i vissheten om at det bare var et tidsspørsmål før det ville gå i orden.

Les også om innføringen av Dupixent på side 6–7.



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. 415,-, 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. 2 – 2020
utgis 19. juni 2020

Frist for materiell

22. mai 2020

Opplag

5677



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

Norske atopikere får biologisk medisin

For første gang kan atopikere få tilbud om biologisk behandling. Norske helsemyndigheter tillater nå at både ungdom og voksne med atopisk eksem får muligheten.

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

Mandag 24. februar bestemte Beslutningsforum for nye metoder å innføre legemiddelet Dupilumab (Dupixent) for personer med moderat til alvorlig atopisk eksem. Det er første gang atopikere får

mulighet til en biologisk behandling, og innføringen gjelder både for ungdom fra 12 til 18 år og voksne. Dupixent kan tilbys fra 1. april i år.

Det har gått omtrent to år siden Beslutningsforum behandlet saken for første gang, og snart tre år siden Bestillerforum bestilte en metodevurdering. Legemiddelet er allerede innført i Danmark, Sverige og flere andre europeiske land.

Innføringen av Dupixent

- Legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme har produsert det biologiske legemiddelet Dupilumab (Dupixent).
- 21. august 2017 bestemmer Bestillerforum at det gjennomføres en metodevurdering ved Statens legemiddelverk for Dupixent.
- 13. desember 2017 leverer produsenten en dokumentasjonspakke til Statens legemiddelverk. Dokumentasjonspakken inneholder med blant annet kliniske studier og helseøkonomiske beregninger.
- 24. september 2018 beslutter Beslutningsforum for nye metoder at Dupixent skal ikke innføres.
- Ett år etter, i september 2019 sendte Sanofi inne en oppdatert dokumentasjonspakke, og Statens legemiddelverk lagde en revurderingsrapport.
- 10. januar 2020 ble revurderingsrapporten ferdigstilt.
- 24. februar 2020 vedtar Beslutningsforum for nye metoder å innføre Dupixent.

Kilde: *Nyemetoder.no*

Ny vurdering og nytt pristilbud

– *Hvorfor har det tatt så lang tid til å si ja til Dupilumab (Dupixent)?*

– Vi har gått gjennom en prosess i systemet Nye metoder før sakene kommer til Beslutningsforum. Når vi innfører nye metoder, skal vi se på om merverdien i klinisk forstand står i forhold til blant annet kostnadene. Vi går gjennom en prioritering. Nå er vi kommet dit, og vi har fått en ny vurdering og et nytt pristilbud som gjør at dette er en medisin vi kan ta i bruk. Og dette er jeg kjempeglad for. Dette har vi ventet på. Vi vil jo ta i bruk alle nye gode medisiner. Men vi er helt avhengige av at de medisinene vi tar i bruk, faller innenfor prioriteringskriteriene våre, sier Stig Slørdahl, leder i Beslutningsforum for nye metoder.

– *Var det prisen som var mest utfordrende i behandlingen av denne saken?*

– Vi prioriterer ut fra flere ting, ut fra nytte, alvorlighet og kostnader. Og det er en vurdering av alle elementene i det. Nå har vi fått klare kriterier på når vi kan starte denne medisinen og når den even-

tuelt skal avsluttes. Og sammen med de kriteriene og den prisen vi har, så er dette kostnadseffektivt for spesialisthelsetjenesten. Det vil si at det er en bærekraftig pris, at prisen står i forhold til nytten. Og det har vært mange som har vært utålmodige og ventet på dette. Det vet jeg, for jeg har fått henvendelser fra folk som har lurt på hva som skjer og når Dupilumab kommer opp igjen i Beslutningsforum.

– En flaggdag

Midt i en samling med barselgruppen sliter nesten Helle Vestby Talmo, leder i eksemutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet, med å finne ordene for å beskrive hvor glad hun er noen timer etter møtet i Beslutningsforum.

– Dette er en dag vi har ventet lenge på. Det er en stor dag for oss med alvorlig atopisk eksem. Det er en flaggdag, sier hun.

Talmo regner selv med å ta i bruk Dupixent på sikt, når den om noen måneder tilbys.

– Det tar nok litt tid før jeg kan bruke den, for det er en del ting som må på plass først. Dette er ikke noe quick fix, men jeg er nysgjerrig på hvordan den fungerer. Akkurat nå føles det overveldende at vi endelig fikk ja i Beslutningsforum etter en lang og krevende prosess. Jeg må la nyheten synke inn, innrømmer hun.

Feiret på gresk restaurant

Linda Gjemsø har også ventet lenge på at Dupixent skal innføres, slik at hennes



◀◀ – Det er en stor dag for oss med alvorlig atopisk eksem, sier Helle Vestby Talmo, leder i eksemutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

◀ – Heldigvis får andre med atopisk eksem nå muligheten til å prøve denne medisinen, sier Lars Ødegård, som har prøvd Dupixent i ett og et halvt år. Foto: Privat



◀◀ – Vi har fått en ny vurdering og et nytt pristilbud som gjør at dette er en medisin vi kan ta i bruk, sier Stig Slørdahl, leder i Beslutningsforum for nye metoder. Foto: Eldrid Oftestad

◀ – Vi er nå fulle av håp om fremtiden, sier Linda Gjemsø. Hun er mor til Henrik Gjemsø Hauge som har slitt lenge med alvorlig atopisk eksem. Foto: Privat

sønn på 16 år, Henrik Gjemsø Hauge, kan få muligheten til å leve et mer normalt liv. Den gode nyheten ble feiret med middag på gresk restaurant.

– Vi er nå fulle av håp om fremtiden. Nå virker det lettere, og vi håper at dette skal bli bra. Med den nye medisinen, håper vi at sønnen vår kan få et mer normalt liv. Han har strevd så lenge og vært så mye borte fra skolen. Nå har han forhåpentligvis fått en fremtid og kan leve som en vanlig gutt.

Gjemsø håper den nye behandlingen kan gjøre det lettere for mange å leve med atopisk eksem, og at det ikke blir så spesielt lenger. Og så slipper familien å flytte til Sverige for å få Dupixent.

– Etter så mange år med sykdom, har jeg fryktet at han skulle få fatigue.

Men nå slipper han det kanskje. Dette er en stor dag for mange, ikke bare for oss og familien vår. Og som jeg sa til VG: «Endelig tar de til fornuften». Det er håpefullt, sier hun.

Fem prosent igjen av kløen

– Det er helt kanon, sier Lars Ødegård fra Stavanger.

På tross av at medisinen ikke fikk ja fra helsemyndighetene før i februar i år, har han fått muligheten til å bruke den i ett og et halvt år. Ødegård er veldig glad for at andre med atopisk eksem nå kan få muligheten til samme behandling. Han har hatt alvorlig eksem siden han var en liten gutt. Da han var 19 år og student, slo det fullt ut. I dag er han 47 år gammel og sier han lever et tilnærmet normalt liv.

– Det er omtrent bare fem prosent igjen av kløen, som var det verste for meg. Jeg hadde eksem over hele kroppen. Eksemet er ikke helt borte, men det er helt noe annet enn det var, forteller han.

Høsten 2018 bestemte Haukeland universitetssjukehus i Bergen at han kunne prøve Dupixent. Han var en av noen få i Norge som fikk tilbudet.

– Heldigvis får andre med atopisk eksem muligheten til å prøve denne medisinen. Hvis de blir like gode som meg, så er det helt fantastisk, sier han.

Legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme samarbeider med Psoriasis- og eksemforbundet. Les også om Dupixent-saken på side 5.

Når du er mer



Fatigue er en vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile. Ifølge undervisnings-sykepleier Kristine Fuskeland er det mye som kan hjelpe mot fatigue. Illustrasjon: iStock

enn bare sliten

Fatigue er mer enn å være sliten eller å sove dårlig. Ifølge undervisningssykepleier Kristine Fuskeland gjelder det å holde fatigue på avstand.

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

Utmattelse – eller fatigue – forbindes ofte med sykdommer, og gjerne kreft. Men fatigue sees også hos pasienter med kronisk inflammatorisk sykdom. Tall viser at hos pasienter med psoriasis, oppgir 50 prosent av pasientene at de har fatigue. Men selv om depresjon, søvnproblemer og smerter påvirker fatigue i stor grad, sees ikke det så tydelig hos pasienter med psoriasis.

– Pasienter som opplever fatigue beskriver dette ofte som det mest plagsomme symptomet ved sykdommen sin, fordi det påvirker både fysiske og sosiale

aktiviteter negativt, sier Kristine Kirkeby Fuskeland.

Hun er undervisningssykepleier ved Rikshospitalets poliklinikk for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus og leder for Norsk sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi. Fuskeland forteller at fatigue kan skyldes både biologiske og psykologiske faktorer.

– Mange ting kan trigge det. Du kan ha det helt topp og være stormende forelsket, men likevel ha fatigue. Det er ikke bare én årsak, men biologiske, psykologiske og sosiale faktorer spiller inn. Og det er ofte et samspill mellom tanker, følelser og livsforhold. Det er rett og slett hele pakken, sier hun.

Hva er hva?

– Hva er forskjellen på fatigue og depresjon?

– Det er vanskelig å si hva som er hva, for depresjon og fatigue kan gi de samme symptomene. Hos legen går det an å kartlegge depresjon med spørreskjemaer og krysse av ordentlig for å kartlegge

depresjon. Det er ikke så enkelt med fatigue. Dessuten er det ikke så unaturlig med litt depresjon og fatigue ved kronisk sykdom. For pasienter med hudsykdommer er det da viktig å prøve og få behandlet sykdommen og de andre symptomene, for å redusere og fjerne utmattelsen.

– Kan man få fatigue av å sove dårlig?

– Hvis du sover veldig dårlig over lang tid, er ikke det bra for betennelsestilstanden din. Og hvis du i tillegg opplever stressbelastning, blir det stadig for mye bruk av energien din. Det vil selvsagt øke risikoen for fatigue. Da er det viktig å gjøre noe med hudsykdommen din, som for eksempel hudstellet, slik at du sover bedre og reduserer risikoen for fatigue.

– Kan du få fatigue hvis hudsykdommen virker negativt på livskvaliteten din?

– Det er kanskje ikke så rart at det går utover livskvaliteten din hvis du har en aktiv inflammatorisk sykdom, så det kan ha en sammenheng med fatigue. Det er en sykdom som kan trigge fatigue, og

Fatigue

- Er en vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile. Fatigue er et vanlig symptom. En stor andel av dem som henvender seg til fastlege, kommer på grunn av slitenhet og utmattelse. Fatigue dreier seg ikke om det å bli normalt sliten eller utmattet i forbindelse med fysisk aktivitet.
- Sees ofte hos pasienter med kronisk inflammatorisk sykdom, kreft eller neurologisk sykdom.
- Måles ved å bruke FVAS (fatigue visual Analogue Scale) eller FSS (Fatigue Severity Scale).
- De siste årene ser en at gener og molykulære signalstoffer kan være medvirkende årsak til utviklingen av fatigue.
- Nyere forskning viser at immunsystemet kan trigge og utløse fatigue og at ved kronisk inflammatorisk sykdom er det en kontinuerlig transport av signalstoffer som fører til kronisk fatigue.

Fatigue og psoriasis

- Over 50 % av pasientene med psoriasis oppgir å ha fatigue. Pasientens alder, kjønn, utdanningsnivå, BMI, infeksjonsprøver, blodprosent, høyt blodtrykk eller andre følgesykdommer påvirker ikke utbredelsen av fatigue. Fatigue ble sett i sammenheng med røyking, lav DLQI-score (mål for livskvalitet), smerter og humørsvingninger.
- Utbredelsen av psoriasis (målt i for eksempel PASI) hadde ikke sammenheng med alvorlighetsgraden av fatigue.

Forebygge og behandle fatigue

- Skrive dagsplan
- Lære å si nei – hvorfor dårlig samvittighet?
- Kartlegge hva som gjør deg sliten?
- Holde sykdommen i sjakk; lage smøredagbok?
- Lærings- og mestringssentre holder kurs
- Kognitiv terapi; hvordan mestre?
- Litt coaching i dagliglivet?

- Kondisjonstrening: Vil øke antallet endorfiner som gir positiv energisk følelse – motvirker depresjon. NB: Viktig med restitusjon og hvile før og etter trening.

Kilder:

Store medisinske leksikon

Up To date, «Approach to the adult patient with fatigue», may 2018.

Up to date, «Treatment of psoriasis in adults», nov 2018.

BJD, «fatigue in psoriasis; a controlled study», jan 2017

BJD, «Fatigue in psoriasis: a phenomenon to be explored», des 2014

Kristine Holen Klæboe, ergoterapeut Revmatismesykehuset, Lillehammer, 2016.

Spl. Anne Østenå og Spl. Britt Ellen Kristiansen; «fatigue/utmattelse ved revmatisk sykdom»



spesielt hvis sykdommen fører til at du sover dårlig og naturlig nok ikke orker å være så aktiv og trene. Dette ser vi for eksempel hos enkelte hidrosadenitt (HS)-pasienter. Har en HS kan det være smertefullt i huden å være i fysisk aktivitet. Den fysiske formen kan så bli dårlig og en kommer inn i en vond sirkel.

Mye kan hjelpe

Fuskeland fremhever at mye kan hjelpe mot fatigue, hvis pasienten med hudsykdommen får gjort noe med betennelsestilstanden, og en kan greie å være i litt fysisk aktivitet.

– Og når du blir bedre fordi betennelsen dempes, blir det lettere å leve med sykdommen. Kanskje du får det bedre sosialt, som igjen er positivt for den psykiske delen. Det gjelder å komme inn på det gode sporet og bryte den vonde sirkelen. Og det er viktig å påpeke at det går an å gjøre noe med både sykdommen og utmattelsen, påpeker hun.

Undervisningssykepleieren har inntrykk av at mange hudpasienter har fatigue uten å være klar over det.

«Det gjelder å ha det slik at ikke fatiguen tar overhånd, å være psykisk rustet mot det»

– Fastlegen viser kanskje ikke forståelse, og så ender de opp med å si nei til å være sammen med andre fordi det er en psykisk belastning. De orker ikke være med på kino, og de må bruke tiden på å behandle seg selv istedenfor å være med ut. Sykdommen er en belastning, og de psykiske utfordringene blir en ekstrabelastning som er krevende for livssituasjonen, som igjen kan trigge fatigue. Ifølge Fuskeland gjelder det å finne den gyldne middelveien, slik at man ikke melder seg ut av det sosiale livet. Det er en kunst, og dessuten er det individuelt hva som fungerer.

– Det gjelder å ha det slik at ikke fatiguen tar overhånd, å være psykisk rustet mot det. Men her er det individuelle forskjeller. Og så vet man jo hva som kan forebygge fatigue, som å være i aktivitet. Men det må ikke være for mye, slik at du ikke greier å holde på med aktiviteten.



– Hudsykdommer kan trigge fatigue, og spesielt hvis sykdommen fører til at du sover dårlig og naturlig nok ikke orker å være så aktiv og trene, sier Kristine Fuskeland. Foto: Eldrid Oftestad

De små skrittene

Fuskeland forteller at i sykepleiersamtalene hun har med pasienter på hudpoliklinikken på Rikshospitalet ønsker hun sammen med pasienten å finne triggere til utslettene og betennelsen – og ikke minst å sette noen mål.

– Vi begynner å snakke om det som handler om huden, og så snakker vi om at det for eksempel kan være en god idé å trene litt for å få mer krefter til å være sosial og sove bedre. Hvis du har atopisk eksem og har vært skikkelig sliten og nedfor, kan det å gjennomføre en lysbehandlingsperiode og kanskje en kortisonperiode, hjelpe godt for å finne et nytt og godt mønster. Målet er å finne ut hvordan du kan orke å være med på ting, sove bedre og holde på den gode treningen. Det er en bevisstgjøring for å kjenne litt på hva som kan hjelpe og hvordan du kan opprettholde det gode mønsteret. Det gjelder å holde fatiguen på avstand, slik at du orker å gjøre ulike aktiviteter som for eksempel å gå på en skogstur.

Og så kan det være lurt å være bevisste på de små skrittene, slik at det ikke blir for vanskelig fordi målene er for høye.

– Tiltakene bør være overkommelige, ellers mister man motet. Og *det* trigger i hvert fall fatigue. Det handler om å sortere litt, ha noen klare punkter og holde seg til. Og når man får til det, kan man gå videre. Som ellers i livet går det ikke an å fikse verden på en dag, sier undervisningssykepleier Kristine Fuskeland.

Biologisk medisin kan redusere fatigue



Kliniske studier av nye biologiske legemidler for psoriasis har stort sett vist reduksjon i fatigue.

Dette forteller overlege og forsker Inger Marie Skoie (bildet) ved hudavdelingen ved Stavanger universitetssjukehus. Hun har forsket på psoriasis og fatigue, og en artikkel om studien ble publisert i det medisinske tidsskriftet *British Journal of Dermatology* i 2017.

– For å undersøke fatigue ved psoriasis nærmere, har jeg inkludert 84 psoriasispatienter og 84 friske referansepersoner i en studie hvor fatigue ble undersøkt ved bruk av tre ulike standardiserte måleinstrumenter. Omtrent 50 prosent av pasientene hadde betydelig fatigue. Dessuten var fatigue assosiert med depresjon, smerte og røyking, men ikke sykdomsaktivitet, forteller Skoie.

Ifølge henne tyder nyere studier på at genetiske og molekylære faktorer er viktige for utvikling og regulering av fatigue.

– Det er økende vitenskapelige holdpunkter for at biologiske prosesser og signalveier gir fatigue. Betennelsesdrivende signalsubstanser (cytokiner), spesielt interleukin-1 β som aktiveres ved betennelse, har blitt knyttet til dette sykdomsfenomenet. Videre er det vist at dannelsen av «heat shock» proteiner er assosiert med fatigue. Dette representerer sannsynligvis en alternativ måte for induksjon av fatiguesfenomenet i hjernen, og kan forklare hvorfor fatigue ikke er relatert til graden av inflammasjon eller sykdomsaktivitet, sier Skoie.

- Oversett fenomen

Hudlegen mener at fatigue er et oversett og underrapportert aspekt, og det er forsket lite på.

– Mer enn halvparten av pasienter med kroniske inflammatoriske sykdom-

mer plages av fatigue i en slik grad at det går ut over dagliglivets aktiviteter, at det medfører redusert arbeidskapasitet, og er årsak til langvarige sykemeldinger eller arbeidsuførhet. Dette er et oversett og underrapportert fenomen ved kronisk sykdom. Psoriasis er en kronisk inflammatorisk hudlidelse. Klinisk erfaring tilsier at kronisk tretthet og utmatelse kan være et betydelig, men det er et hittil lite kjent og utforsket fenomen hos pasienter med psoriasis.

For tiden forsker Skoie på biologisk behandling for psoriasispatienter og fatigue.

– Kliniske studier for markedsføringstillatelse av nye biologiske legemidler for psoriasis har stort sett vist reduksjon i fatigue. For å undersøke effekt av behandling på fatigue, har vi utført en meta-analyse av randomiserte placebo-kontrollerte studier hvor biologiske legemidler har vært brukt for psoriasis vulgaris og hvor fatigue var et effektmål. Det ble påvist en liten til moderat effekt på fatigue som var uavhengig av type biologisk legemiddel som ble brukt, sier hun.

Resultatene fra studiene ble publisert i tidsskriftet *American Journal of Clinical Dermatology* i 2019

Utgangspunkt i økt forståelse

– Finnes det i dag noen god behandling mot fatigue?

– Per i dag finnes det ingen god behandling for fatigue. Økt forståelse av immunologiske signalveier ved fatigue vil forhåpentligvis kunne brukes som utgangspunkt for fremtidige behandlingsalternativer, sier overlege og forsker Inger Marie Skoie.

– Søvn er roten til alt godt

Søvnløshet kan være med på å fremkalle smerte, viser forskning.

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

Eivind Schjelderup Skarpsno (bildet) er postdoktor ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie på Fakultet for medisin og helsevitenskap ved NTNU – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Han er en del av forskningsgruppene «Muskel og skjelett» og «Epidemiologi og medisinsk statistikk» og representerer NTNU i den nasjonale forskerskolen for populasjonsbasert epidemiologi (EPINOR). Skarpsno forsker blant annet på søvn og smerteprognoser og har brukt HUNT-studien for å se på hvordan søvnproblemer påvirker smerter i muskel og skjelett ved folk som har kroniske smerter i korsryggen.

Data fra HUNT-studien

Bakgrunnen for studien var å undersøke innflytelsen søvnløshet og insomnisymptomer har for å redusere kroniske ryggsmarter, og om det er et samspill mellom søvnløshet og smerter i muskler og skjelett. Studien tok for seg data om 3 712 kvinner og 2 488 menn fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-studien) som rapporterte at de hadde kroniske ryggsmarter. Disse dataene sammenlignet personer med og uten søvnproblemer. Resultatene viste at personer som ofte eller alltid lider av søvnløshet, hadde en dårligere prognose for å bli bra fra kroniske ryggsmarter.

– Vi fant blant annet at de som lider av søvnløshet flere ganger i uken har dårligere smerteprognose. Med andre ord kan søvnløshet være med på å fremkalle smerte. Dette er i samsvar med flere av våre studier som viser at de som ikke har smerte, men søvnproblemer, har en økt risiko for kroniske smerter. Dette fastslår at søvnproblemer ikke bare er en konsekvens av smerte, det går med andre ord begge veier, sier han.

Som følge av funnene konkluderes det med at ved å fjerne eller redusere søvnproblemer hos folk med kroniske ryggsmarter, er det et potensial for å forbedre prognosene for smertetilstanden. Og det gjelder også i tilfeller med smerter andre steder.

– Avhengig av søvn

Skarpsno har ikke undersøkt pasienter med hudsykdommer, men antar at noe av det samme kan være tilfelle for denne pasientgruppen.



– Det er logisk. Søvn er roten til alt godt. Vi er avhengig av søvn, alle sammen.

– *Basert på din forskning, har du noen råd for å sove godt?*

– Jeg anbefaler standardtipsene som å ha en jevn døgnrytme, legge seg og stå opp samme tid hver dag. Og så er det de kjedelige rådene om å passe på at det er riktig temperatur på soverommet, unngå å være stappmett når man legger seg og ikke drikke mye kaffe og te med koffein, men roe seg ned. Det gjelder å lage et sovevennlig miljø. Vi ser også at regelmessig mosjon er gunstig for å opprettholde god søvnkvalitet, også blant personer med kronisk smerte.

– *Og holde seg unna data og smarttelefonen rett før man legger seg?*

– Noen studier viser at det kan være en sammenheng mellom databruk før leggetid og søvnproblemer. En teori er at det digitale lyset fra skjermer kan forstyrre søvnen. Man tror det blåe lyset gir signaler til hjernen som gjør at vi holder oss våkne. Men dette er et område vi ikke vet så mye om. Men det er opplagt at telefonbruk og TV-titting i sengen stjeler søvn. Man vet i dag at det er mange som sliter med dårlig søvn.

– Det er litt usikkert om det er mer problemer nå enn før, men noe data tyder på at forekomsten av søvnproblemer har økt de siste 20 årene. Samtidig er det blitt flere søvnklinikker, så fokuset på søvn er også økt. Og vi vet at dårlig søvn går utover arbeid og fritid, og er sterkt assosiert med diverse sykdommer. Dårlig søvn har derfor store konsekvenser for de personene som blir rammet, samt økonomiske konsekvenser for samfunnet.

Fatigue, søvn og smerte

Ifølge Skarpsno kan søvn eller lite søvn ha betydning for fatigue.

– De typiske symptomene er gjerne slik at de som er rammet ikke blir bedre av tilstrekkelig hvile. Det er med andre ord mer enn å være normalt sliten eller trøtt.

– *Kan dårlig søvn føre til fatigue?*

– Det går begge veier. Hvis du har dårlig søvn, øker du risikoen for fatigue. Studier som har undersøkt revmatismepasienter som sliter med søvn, rapporterer at søvn har en sammenheng med smerte, depresjon og fatigue. De er sterkt linket til hverandre, fatigue, søvn og smerte. Det går hånd i hånd.

Et annet aspekt med søvn som han ønsker å forske mer på, er sammenhengen mellom søvn og kroppsvekt.

– Vi tror at det kan være slik at det å sove dårlig påvirker sulthormonene. Søvn styrer om du er sulten eller mettet. En del studier sier at det er en sammenheng.

– Lite kunnskap om søvn

Skarpsno tenker at det nesten er litt komisk at vi fortsatt vet så lite om søvn, som vi bruker så mye tid på.

– Vi sover alle omtrent en tredjedel av døgnet. Likevel er det så mye man ikke vet om søvn. Og det er egentlig lite fokus på søvn i behandling, og på hvilken effekt det har.

– *Sover du godt selv, siden du vet så mye om søvn?*

– Jeg prøver å være bevisst på det, og jeg er kanskje mer bevisst på det enn gjennomsnittet. Men jeg skulle nok være litt nøyer på å legge meg tidligere på kvelden, jeg også, innrømmer forskeren.

«Jeg er sliten, svett og trøtt, men får likevel ikke sove.»

Tekst: Roar Lochar

Lyset fra skjermen er det eneste i rommet. Gardinene foran vinduet trenger ikke å skjule noe. Det er vinter, og mørketiden er der for fullt. Klokken nederst til høyre på skjermen har jeg skjult. Hva den sier er uviktig, jeg har min egen rytme.

Hvor lenge jeg har sittet her vet jeg ikke, men jeg har sittet lenge nok til å føle meg sliten og utmattet. Det er på tide å legge seg. Jeg setter på en film med lavt volum for å bli distraheret. Tankene er alltid i høygir, og det er vanskelig å sove.

Jeg legger meg under dyna, med hodet forsiktig på puta. Kroppen er tørr og ømfintlig. Det klør. Jeg prøver å unngå fristelsen. Forsiktig gnir jeg de delene av kroppen hvor det klør. Fristelsen sprer seg, og temperaturen øker. Så kommer svetten, og irritasjonen blir verre. Nå er ikke gnikking sterkt nok lenger, og jeg må frem med «klørne».

Manisk klør jeg på alle områdene, områdene som endrer seg gradvis ettersom andre blir tilfredsstillt. Det er vanlig at jeg klør meg til blods, det kan gjelde alle kroppsdeler. Verst er hodet og nakken.

En stund etter ukontrollert kløe, setter jeg meg opp med begge never knyttet.

Jeg er sliten, svett og trøtt, men får likevel ikke sove.

Sovepiller har jeg prøvd, selv i hestodser blir man bare døsig, men ikke utslått. Jeg står opp og setter meg foran skjermen. Jeg må få tiden til å gå, og kanskje med litt mer tid blir det enklere å sove. Det er alltid noe å surfe, spille eller se på.

Etter en stund prøver jeg igjen. Snur puta først og dyna, legger hodet på og lukker øynene. Kløingen er der fortsatt. Jeg klarer ikke å motstå. Jeg klør igjen, og igjen, mer og mer til jeg på nytt setter meg opp med hodet i hendene.

Jeg er så sliten. Jeg klarer ikke å sove.

Jeg går igjen ut av sengen og setter meg denne gangen mot veggen. Hva kan jeg gjøre for å få sove? Jeg dunker hodet i veggen, men det virker heller ikke, og gir meg en mild hodepine. Tankene flyr i håp om å finne noe som kan hjelpe. Sovepiller er bortkastet. Krem og salver hjelper ikke mot kløen. Solbehandlingen jeg har fått har hatt en kortsiktig effekt.

Jeg vet ikke. Hva kan jeg gjøre? Er dette mitt liv, er det slik jeg skal ha det for alltid? Tanken skremmer meg. Jeg holder på den tanken en lang stund. Jeg

vil ikke, jeg klarer det ikke. Hvordan kan jeg få en slutt på dette?

Det finnes en måte. *En permanent løsning.*

Er dette måten jeg skal gjøre alt slutt på? Er dette det jeg gjorde med livet mitt? Jeg spør meg selv mange spørsmål. Jeg leter etter en grunn til å fortsette, noe å klamre meg fast til. Det er ingenting å finne.

Jeg går på badet og ser meg selv i speilet. Jeg ser blodrøde øyne, med tårer som triller. Sinte, desperate og fortvilte tårer. Hvordan skal jeg utføre dette, hvordan kan jeg gjøre dette på en minst mulig smertefull måte? Øynene ser seg rundt etter verktøy, eller annet med potensiale. Det er lite å finne utenom et barberblad. Jeg tar barberbladet og kjenner på det. Jeg prøver å tenke på hvordan det vil være, om skarpheten gjør det smerteløst.

Alvorligheten setter inn, jeg innser plutselig hva jeg er i ferd med å gjøre. Jeg velger å si til meg selv «jeg gir ikke opp, ikke nå, aldri».

Jeg legger tilbake barberbladet, og går inn på nytt inn på soverommet. Setter meg foran skjermen. Jeg vil være oppe litt til, prøve å legge meg på nytt senere. En gang må det vel gå.

Teksten er et utdrag fra teksten «Jeg valgte å se ting annerledes» av Roar Lochar i boken «Moments» fra 2013.

Tok grep, sover bedre

Roar Lochar tok ulike grep og endret livsstilen sin – og sover mye bedre i dag.



Roar Lochar har atopisk eksem og slet mye med søvn. Etter at han gjorde en del livsstilsendringer, gikk det bedre. Foto: Torkel Mona

– I dag vil jeg si at jeg har det veldig bra. Jeg sliter ikke mye med søvn. Enkelte netter hender det at jeg ikke sover så godt, men det avhenger av hvordan dagen har vært. Jeg tror jeg er innenfor normale grenser, sier Roar Lochar.

I teksten hans «Jeg valgte å se ting annerledes» fra boken «Moments» fra 2013 skrev Lochar om å leve med atopisk eksem og at han sov dårlig på grunn av kløen. Han gjorde endringer i livet som bedret eksemet, og dette har han fortsatt med. Lochar forteller at det har vært en prosess å finne ut av hva som fungerer og ikke fungerer. Men det har også noe med alder å gjøre.

– Når man blir over 30 år, modnes man på forskjellige områder i livet. Det skjer noe med deg fra du er i 20-årene til du kommer i 30-årene. Jeg er blitt mer oppmerksom på hva som har effekt,

og jeg har lært å ta forholdsregler. For eksempel har jeg lagt merke til at det er lurt for eksemet å ikke reise rett på ferie, men ha tid til å slappe av litt før jeg drar.

«Jeg anbefaler å være åpen og undersøkende»

En kombinasjon av ulike ting

For Lochar har endringene vært en kombinasjon av ulike ting som kosthold, trening og stresshåndtering. Og her spiller søvn inn.

– Det er en helhet, og jeg ser helhetlig på dette med eksem. Før slet jeg med å få sove. Etter hvert forsto jeg at jeg måtte ta forholdsregler. Det er lurt å trene og være fysisk aktiv for å få sove bedre, men jeg oppdaget at jeg trenger minst tre timer på å komme meg igjen etter en treningsøkt og før jeg skal legge meg. Uansett fysisk aktivitet har det konsekvenser for eksemet mitt, og jeg trenger å roe ned eksemet etterpå. Det er vanlig å spise etter jeg har trent, men jeg bør ikke spise rett før jeg skal legge meg. Og så holder jeg meg til tolv-timersregelen når det gjelder koffein, at det tar tid før kroppen fordøyer koffeinen og til den går ut av blodet. Dette avhenger mye av kroppen, og jeg sliter ikke så mye med det. Og hvis du trenger hjelp til innsøvn, kan for eksempel melatonin være en god idé. Det er et hormon som gjøre deg trøttere, sier han.

Prøving og feiling

Lochar tror det er lurt å være varsom når man begynner med livsstilsendringer for å leve bedre med sykdommen sin, og teste ut en ting her og der.

– Det handler om å finne «best practice». Man prøver ut ting, og så finner man ut om det har noe effekt.

For han har det blant annet innebåret å legge om kostholdet. I dag holder han seg til lavkarbo-diett.

– Jeg gjør det ikke absolutt hele tiden, men jeg merker at det hjelper. Det har vært prøving og feiling av forskjellige typer kosthold, som jeg har lest om i livsstilsbøker. Det er individuelt hva som fungerer og ikke fungerer, men for meg hjelper det å spise lavkarbo. Jeg har også opplevd at det er stor forskjell på hvordan jeg reagerer på mat om sommeren og på vinteren. Dessuten sover jeg bedre om sommeren, forteller han.

– Har du noen råd og tips til andre som tenker på å begynne med livsstilsendringer?

– Jeg anbefaler å være åpen og undersøkende. Jeg slet så mye med eksemet at jeg måtte gjøre noe. For meg er 80 prosent av årsaken til forbedringene kostholdsendringer. 20 prosent skyldes trening. Kontrasten mellom da jeg slet og i dag er som himmel og helvete. Jeg vil råde folk til å gi kostholdsendringer en sjanse.

– Noen treningsråd?

– Hvis man sliter med eksem, er det ikke sikkert at man har den samme treningskapasiteten som andre, fordi kroppen har så mye å jobbe med. Jeg trener styrke tre ganger i uka, men jeg presser meg ikke for hardt. Og så vil jeg si til dem som sliter så mye med eksemet som jeg har gjort, at det kan være lurt å bruke riktig fuktighetskrem. Jeg sverger til en fuktighetskrem som jeg liker, og så klipper jeg meg kort på håret. Når det blir for langt, blir huden irritert, sier han.

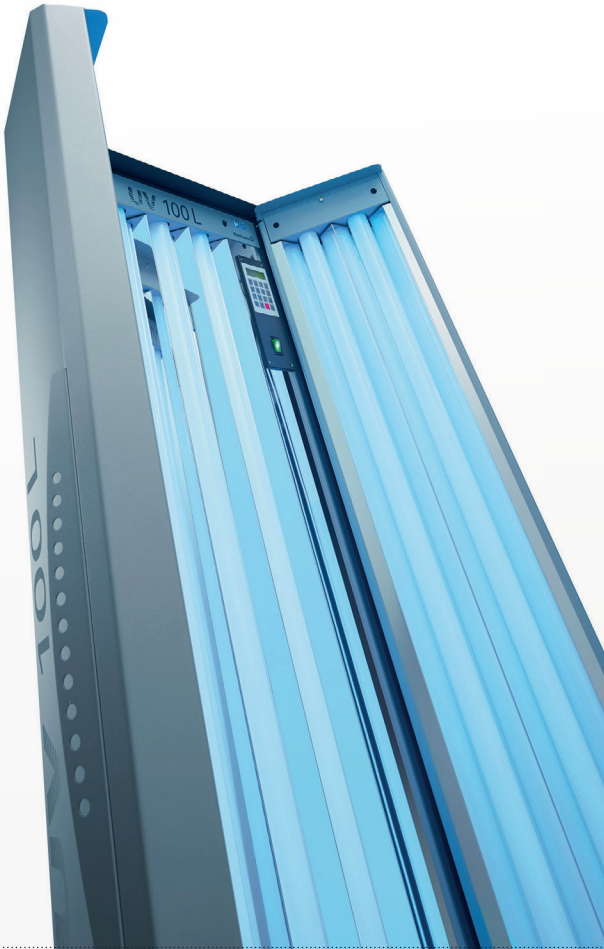
Apropos irritert, Lochar innrømmer at hvis du er irritert på dagen, hjelper det ikke akkurat på søvnen.

– Alle monner drar når det gjelder både på eksemet eller på å sove bedre, legger Lochar til.

Søvnproblemer hos atopikere

Amerikanere med atopisk dermatitt har en betydelig svekket søvn og trøtthet som gir fatiguerelaterte konsekvenser i dagliglivet, viser en amerikansk studie om søvnproblemer og fatigue hos voksne med atopisk eksem. Studien viser også at søvnforstyrrelser kan være underdiagnostisert i denne befolkningen. 5 563 voksne fra hele USA deltok i studien i perioden 2005-2006 og svarte på spørsmål om atopisk eksem, søvnforstyrrelser og fatigue. En annen amerikansk studie viser at mødre med barn som har atopisk eksem har vanskeligheter med å sovne, har lite søvn og er utmattet på dagtid i løpet av barnets første 11 år. I studien ble søvnforstyrrelser over tid sammenlignet hos mødre med barn med og uten atopisk eksem, for å finne ut om disse forstyrrelsene hadde noe med barnets sykdom og barnets søvnforstyrrelser.

Kilde: JAMA Dermatol



UV-lysbehandling på soverommet?

Apparat med 8 stk 100 W lysrør i full kroppslengde (180 cm) med en rett bakvegg med 4 stk lysrør og to bevegelige "vinger" med to lysrør hver, slik at det blir en tilnærmet halv sirkel.

Et elektronisk tidsur med innstilling i minutter og sekunder bestemmer behandlingstiden.

Apparatet står på to "føtter" med trinser.

Når apparatet ikke er i bruk kan de bevegelige "vingene" foldes inn mot bakveggen, slik at det tar minimalt med plass. Noe for soverommet?

Perfekt løsning for deg som vil spare tid og ta behandlinger når det passer deg..



UV-kam til hjemmebehandling

Håndholdt UVB-lampe til behandling av lokale områder som f.eks. negler og hodebunn. Høy intensitet gir lave behandlingstider.

Ta kontakt for mer informasjon



Vi spiller på lag med PEF

- medlemsrabatt på UV-produkter
Kan ikke kombineres med andre tilbud

I tjeneste for syke føtter



I 15 år har fotterapeut Dagmar Indrehus Angell behandlet flere pasienter med psoriasis. Blant det viktigste fotterapeuter bidrar med for disse pasientene er å fjerne død hud, slik at annet helsepersonell lettere får behandlet den syke huden under.

Tekst: Anette Haugen, redaktør i *Fotterapeuten*

- Fotterapeutens viktigste jobb for pasientene er å forebygge i forkant av videre behandling, sier fotterapeut Dagmar Indrehus Angell. Foto: iStock →

Hvert år blir den autoriserte fotterapeuten Dagmar Indrehus Angell invitert til hudavdelingen ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen når de holder et todagerskurs for helsepersonell om sårbehandling. Her holder hun et innlegg, der hun forteller om hva en fotterapeut kan bidra med. Hun gir også et lite innblikk i hva sykehuspersonell og ikke minst de som jobber i hjemmesykepleien selv kan gjøre av nødhjelp på føttene, dersom en fotterapeut ikke er tilgjengelig.

– Dessverre har de ikke egne fotterapeuter ansatt på Haukeland, selv om det har vært jobbet for det i mange år. De har imidlertid en liste over fotterapeuter de henviser til, og jeg får selv ofte telefoner fra dem, med forespørsel om jeg har noen å anbefale i et spesielt område. Så de er absolutt oppmerksom på at vi finnes, de vet hva vi gjør og jeg føler vi har et godt samarbeid, forteller fotterapeuten.

Selv driver Angell Fotterapisenteret på Arna i Bergen.

Samarbeid

Hva slags behandling en fotterapeut kan gi en pasient med psoriasis – og hvordan de ulike helsearbeiderne kan samarbeide for å gi pasienten best mulig behandling, er også noe av det Angell snakker om når hun deltar på sårkursene på Haukeland.

– Fotterapeutens viktigste jobb for disse pasientene er å forebygge i forkant av videre behandling. Ved å fjerne død og dårlig hud, får pasienten mye bedre effekt for eksempel av en lysbehandling. Da kommer UV-strålene fram til den syke huden og må ikke først trenge seg gjennom masse død hud som ligger foran. Det samme gjelder ved bruk av kremer. Fjerner vi den døde huden, kan kremene lettere behandle den syke huden, forklarer fotterapeuten.

Hun forteller at hun selv hadde en pasient som følte at lysbehandlingen hun fikk hadde liten effekt og nesten hadde gitt opp. Etter å ha kommet jevnlig for fotterapibehandling ble resultatet av lysbehandlingen en helt annen. Dette viser hvor viktig det er å samarbeide.

Varsom

Dagmar Indrehus Angell har tidligere også holdt foredrag for Psoriasis- og eksemforbundet. Mange av de generelle



Dagmar Indrehus Angell driver Fotterapisenteret på Arna. Hun har god dialog med helsepersonell ved Haukeland universitetssykehus, der hun blant annet holder foredrag en gang i året.
Foto: Privat

rådene hun pleier å gi handler om ren fothygiene.

Siden mange har brukt kortisonkrem lenge, kan huden være tynn og nesten papiraktig. For å forebygge og for å unngå sår og infeksjoner, er det viktig å vaske og deretter tørke beina godt. Ikke minst er det viktig å gi dette rådet til en del unge, som ofte går i tøy-sko og dermed lett blir fuktig på føttene. Da kan infeksjonsfaren og risikoen for sopp være stor.

Når hun behandler pasientene med psoriasis, er hun ellers veldig forsiktig og jobber «med lett hånd». Huden kan være så sår at om du lager et lite «uskyl-dig» risp med skalpellen, kan det forårsake et nytt psoriasisutbrudd. Spesielt i kantene av utslettene er det nødvendig å være varsom.

Neglpsoriasis

Noen av pasientene har også neglpsoriasis. Ofte begynner det der. Dette kan være veldig sår og ømt – og kan lett forveksles med neglsopp.

– Jeg har også hatt noen små barn med neglpsoriasis. Da er det viktig å klippe neglene og eventuelt slipe veldig forsiktig om nødvendig. Det kan gjøre veldig vondt for dem, for barns negler er gjerne veldig tynne, og huden under kan være sår, påpeker fotterapeuten.

Dette er også ting hun videreformidler til annet helsepersonell under sine foredrag på Haukeland. Hun forklarer at de setter stor pris på informasjonen hun gir.

Hun gjør dem også oppmerksom på at en del pasienter med psoriasis også har psoriasisartritt. Dette kan blant annet gi en hevelse i tærne, noe det er viktig å tenke på ved kjøp og bruk av sko. For riktig behandling av en hver pasient, er det med andre ord alltid en stor fordel å ha noe kunnskap om andres arbeidsfelt.

Verdsetter samarbeidet

Anne-Karin Rolland, som er fagansvarlig sykepleier ved hudavdelingen på Haukeland universitetssykehus og kursansvarlig for sårkursene der Angell holder innlegg, sier følgende om samarbeidet med fotterapeuter:

– Vi verdsetter samarbeidet med fotterapeuter høy. Som pleiepersonell har vi verken kunnskap eller redskap/verktøy til å behandle psoriasis hud på føtter og tær. Da er det trygt og godt å ha erfarne fagfolk som fotterapeuter å henvise pasientene til, sier Rolland.

Artikkelen er hentet fra Fotterapeuten nr. 4 i 2019. Fotterapeuten utgis av Fotterapeutforbundet.

To pasienter, to par føtter

To kvinner med psoriasis på føttene. For den ene begynte den med tørre områder. For den andre var det kløingen som sto sentralt. Fotterapeut Mette Kverme forteller hvordan hun behandlet dem.

Tekst og foto: Mette Kverme, fotterapeut

Kvinne 49 år – fra Østlandet:

Det begynner med noen tørre områder på hender og føtter. Det blir tykk hud på knokkene, mens på føttene kommer det dorsalt på leddene. Flekkene flytter seg i denne perioden, og det klør. Hun oppdager at om hun river av den tykke huden, så kommer det en klar væske ut. Hun smører seg med en fet fuktighetskrem og klarer å holde det delvis under kontroll.

Vinteren 2019 blir de tørre flekkene flere og utbruddene flytter seg rundt om på føttene. De irriterer og begynner å klø mer, hvorpå det også begynner å blø.



Psoriasisutbruddet pasienten har under føttene gjør at det er vondt å gå – spesielt når hun har på seg sko.

Pasienten oppsøker en fotterapeut i slutten av mars. Terapeuten stusser over de tørre, fortykkede områdene – spesielt på begge halluxene. Hun blir anbefalt å oppsøke en hudlege, noe hun gjør. Hun får time hos en privat hudlege måneden etter. Hudlegen tar hudprøve og sender inn. Skulle det være noe så skulle hun ta kontakt.

Mener det er eksem

Foreløpig sier hudlegen at det er eksem. Behandlingen blir derfor Dermovat, men det blir bare verre utover våren og sommeren. Under hele denne tiden smører hun seg, uten at det hjelper. Hun våkner om natten av at hudrifter skraper mot lakenet og rifter begynner å blø. Hun tar kontakt med sin fastlege på sensommeren. Han konstaterer psoriasis både i hender og på føtter. Legen tar blodprøver av henne for å utelukke andre årsaker.

Pasienten har fått time hos hudlege i slutten av november. I mellomtiden har hun tilegnet seg et smøreregime med å smøre inn føttene med fet krem, legge gladpack rundt og ha sokker utenpå der igjen. På hendene bruker hun Inotyol, en sinksalve med innhold som virker bløtgjørende og beskyttende – og som lindrer svie og kløe ved hudirritasjon.

Psoriasis rundt neglene

I september i fjor var hennes psoriasis blitt et stort problem for henne, selv på dagtid. Hun må ofte bruke hansker om dagen, for eksempel når hun lager mat. Føttene er smertefulle når hun går, spesielt når hun har på seg sko.

Hun oppsøker fotterapeuten på nytt fordi hun har en smertefull helsprekk. Hun har dessuten fått sprekker på og under tærne. Det har også dannet seg psoriasis under og rundt neglene den siste tiden. Helsprekken blir avlastet med filt. Hun får sko råd og råd om egepleie.

Kvinne 71 år:

Pasienten fikk Nevrodermatitt i 1992. Nevrodermatitt er en kronisk hudsykdom med kløende utslett. Kløingen er sentral i utviklingen og opprettholdelsen

av utslettet. Det kan ofte være vanskelig å si hva som kom først, kløen eller utslettet. Det antas å være en psykisk årsak som medvirker til at pasienten klør seg. (Kilde: <https://sml.snl.no/nevrodermatitt>).

Disse utslettene har hun kun på leggene, det begynte med væskefylte blemmer, som hudlegen satte kortisoninjeksjoner i. De senere årene har disse blemmene tørket inn, og i dag er det bare mange småsår på leggene.

Ti år med psoriasis

Hun fikk diagnosen psoriasis under føttene for ti år siden. Huden under føttene fortykket seg mer og mer, hvorpå kløen øker mer i intensitet. Hun begynner å rive av den harde huden, som igjen skaper sår. Huden varierer i tykkelse, fra tynn sprukken pergamenthud til store fortykkede hudområder.

Pasienten bruker forskjellige kremer hun har fått av hudlegen, noe som kun hjelper i perioder. Hun veksler mellom Dermovat, Betnovat med Chinoform og Silkis, men hun må også i perioder gå på kortison. Hun forstår etter hvert at hun må gå til en fotterapeut for å få fjernet all den harde huden, slik at hun ikke lager sår på seg selv.

Jevnlig behandling

Hun går i dag jevnlig til behandling. Hun føler at huden er for trang under føttene, men den følelsen blir borte når fotterapeuten er ferdig. Neglene er ikke angrepet. Hun måtte starte med kolesteroltabletter etter et hjerteinfarkt, noe som har forverret tilstanden hennes.

Pasienten opplever også en forverring ved psykisk stress, da hun også får økt sukkersug. Hun blir bedre i huden når hun er i varmere strøk, men dette får hun ingen refusjon for. Hun venter på innkalling til Rikshospitalet for videre utredning av sin Nevrodermatitt.

Mette Kverme er autorisert fotterapeut med videreutdanning i diabetesfoten. Hun driver egen klinikk i Bellevue Helsesenter på Nøtterøy i Vestfold. Hennes artikkel er hentet fra Fotterapeuten nr. 4 i 2019. Fotterapeuten utgis av Fotterapeutforbundet.

Plakkpsoriasis

Vet du hvilke behandlings-
muligheter du har?

Det finnes mange behandlingsalternativ ved plakkpsoriasis.
Sørg for å bli kjent med hvilke muligheter du har.

3 enkle spørsmål du kan stille legen din:¹

Hvilke alternativer har jeg?

Hva er de mulige fordelene og ulempene ved disse alternativene?

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

Hvorfor får noen akne?

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



Akne er en talgkjertelsykdom. Talgkjertlene produserer talg, som bidrar til å mykgjøre huden, hindre vanntap og øke beskyttelsen mot ytre trusler, som blant annet infeksjoner.

Mange av oss har vært gjennom en ungdomstid med plagsomme kviser i ansikt, bryst og rygg. Små hudormer og betente røde kuler, ofte med pussliknende innhold, frister til klemming og tømning. Som sårbar tenårings fortviles man over at utseendet ikke er perfekt. En liten kvise på nesen kan velte en hel verden.

Huden er fet og glinsende. Kviser påvirker både kroppsbilde, selvtillit og humør.

Kviser – eller akne, som det heter på medisinsk fagspråk – er på mange måter en naturlig del av livet. Akne er så vanlig at en og annen kvise i løpet av livet må betraktes som normalt. Men mange ungdommer – og voksne med – kan ha så mye kviser at det utvilsomt må betraktes som en sykdom. Ingen må oppleve å gå til fastlegen med kviser og bli møtt med at «dette er helt normalt» og «dette er noe du ikke trenger behandling for». For det finnes mye god behandling mot akne.

Årsaken til akne er ukjent, men akneutviklingen er godt beskrevet. Man er

født med et anlegg for kviser. Når puberteten setter inn, øker produksjonen av mannlig kjønnshormon og talgkjertlene blir mer følsomme. Dette gjør at talgkjertlene produserer mer talg. Når utførselsgangen fra talgkjertelen blir for trang, hoper talget seg opp og danner små komedoner, som er små gulhvite prikker

i huden, oftest på nesen. Disse kan etter hvert få en svart prikk øverst som følge av kjemiske forandringer i talget. Hvem har ikke med skrekkblandet fryd presset ut «hudormer» fra slike komedoner i sin ungdom?

Etter hvert dannes en «sjø» av talg der en ufarlig bakterie, *P. acnes*, trives svært godt. Nå reagerer immunapparatet og setter inn et angrep. Det skjer en inflammasjon, en betennelsesreaksjon, som viser seg som rødhet i huden rundt kvisen. Hos noen utvikler det seg byller og større knuter; man har fått det vi kaller noduløs akne – eller knuteakne. Denne formen for akne vil uten effektiv behandling på sikt gi skjemmende arr. Hos noen ganske få kan immunresponsen

være så kraftig at man blir allment dårlig med feber.

Vi vet altså mye om akne, og vi hudleger har i dag gode muligheter til å behandle alle med akne på en effektiv og god måte. Noen behandlinger krever daglig smøring over lang tid, og for mange finnes det behandling med varig effekt.

Hvorfor får mange av oss akne? Hvorfor har evolusjonen gjort det slik at vi må oppleve en tid med plagsomme kviser? Dypest sett vet vi ikke hvorfor, men mange har spekulert. Kan det være slik at naturen har ment at ungdom er for umodne til å ta ansvar for avkom etter seksuell aktivitet? At kviser gjør en mindre attraktiv for det motsatte kjønn, og at tidspunktet for seksuell debut dermed utsettes?

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.

Årets anbud på biologiske legemidler

Nå er årets anbud på biologiske legemidler implementert. Det nye anbudet berører blant annet pasienter med psoriasis, psoriasisartritt og HS.

Tekst: Eldrid Oftestad

Onsdag 23. januar ble årets anbud på biologiske legemidler mot betennelsesykdommer innen hud, ledd og tarm, de såkalte TNF-BIO-legemidler, offentliggjort. Årets anbud ble implementert 1. februar, og endringene gjelder først og fremst nye biotilsvarende legemidler med virkestoffene adalimumab, etanercept og infliksimab.

Ifølge Sykehusinnkjøp har det nye anbudet et potensial på besparelser på 150 millioner kroner.

– I fjor var besparelspotensialet på 500 millioner kroner, estimatet for 2020 er beregnet til ytterligere 150 millioner kroner, sier seniorrådgiver Pål Rydstrøm i Sykehusinnkjøp.

– Samme virkestoff

Det er i dag omtrent 40 000 pasienter med betennelsesykdommer innen hud, ledd og tarm som behandles med legemidler som inngår i anbudet. Av disse er det omtrent 10 000 pasienter med diagnosene psoriasis og psoriasisartritt og cirka 600 pasienter med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS).

– Det er i dag ca. 32 000 pasienter som behandles med virkestoff som har biotilsvarende konkurranse, dette er etanercept, adalimumab og infliksimab. Dette har vært situasjonen de senere årene. Pasienter fortsetter på samme virkestoff, men vil bytte til ny produsent 1. februar, sier Rydstrøm.

Lege og pasient vurderer

– *Da man begynte å behandle pasienter med biologiske legemidler, fikk pasienter som gikk på biologiske legemidler vite at de ikke skulle bekymre seg for at han eller hun måtte gå over til biotilsvarende legemidler, men at det handlet om hvilken medisin som fungerte best. Er det nå endret, slik at det er pålagt alle helseforetak å tilby biotilsvarende legemidler?*



Endringene i årets anbud på biologiske legemidler gjelder først og fremst nye biotilsvarende legemidler med virkestoffene adalimumab, etanercept og infliksimab. Foto: iStock

– For virkestoff med biotilsvarende konkurranse vil det være nye anbudsvinnere i hver avtaleperiode. Her vil pasienter byttes til avtalevinner. For legemidler uten biotilsvarende konkurranse, vil velregulerte pasienter fortsette på behandlingen. Dette er en vurdering som gjøres mellom lege og pasient. For pasienter som ikke kommer i mål med pågående behandling, vil legen følge anbefalingen så fremt det ikke er medisinske grunner for å gjøre avvik.

To avtaler

For første gang foreligger det to innkjøpsavtaler for medisiner til sykehusene. Den ene avtalen er for Helse Midt-Norge og Helse Vest og den andre for Helse Sør-Øst og Helse Nord.

De to avtalene er helt like for diagnosene psoriasis og hidradenitis suppurativa. Men i listen for psoriasisartritt er det en ulikhet. Det fører til at en pasient med psoriasisartritt i Helse Midt-

Norge og Helse Vest som får tilbud om infusjon (om å få behandling på sykehus), får behandlingen Infliksimab (Flixabi). Mens en pasient med psoriasisartritt som får infusjon i Helse Nord og Helse Sør-Øst får behandlingen Infliksimab (Zessly).

– Det stemmer, og Statens legemiddelverk bekrefter at disse produktene er likeverdige når det gjelder effekt og sikkerhet, sier Rydstrøm.

Du kan laste ned avtalene for TNF-BIO-legemidler fra 1. februar 2020 hudportalen.no

Ny leder i hudlegeforeningen

Katarina Zak Stangeland ble i fjor høst valgt til ny leder av Norsk forening for dermatologi og venerologi. Stangeland er spesialist i dermatologi og venerologi ved Aleris Sykehus Hinna Park i Stavanger, og jobbet tidligere som overlege ved hudavdelingen ved Stavanger universitetssykehus. Hun tar over ledervetet i hudlegeforeningen etter Petter Gjersvik.

Pakkeforløp for muskel og skjelettbehandling

Nå blir det også pakkeforløp for mennesker med muskel- og skjelettplager, skriver spondylitten.no. Dette er gode nyheter for pasienter med psoriasisartritt. Regjeringen gir 38 millioner kroner for å gjennomføre pakkeforløp for å bedre kvaliteten, behandlingen og effektiviteten for mennesker med muskel- og skjelettlidelser.

Offentliggjøring av studier

EU krever at ansvarlige for kliniske studier deler resultatene sine i den offentlige europeiske databasen EUCTR innen ett år, men det gjør de bare annenhver gang, skriver nettavisen Forskning.no. Norske forskningsinstitusjoner og legemiddelfirmaer slipper foreløpig å følge disse reglene, men de kommer til å bli lovpålagt å dele resultatene sine, siden norske myndigheter har vedtatt at EU-direktivet fra 2014 skal inn i det norske lovverket. Det trer trolig i kraft mot slutten av 2021.

Mål din soleksponering i sanntid

På en app
På din mobil

Vil du teste
UV-måleren?



SunSense AS har utviklet en unik teknologi for UV-måling som du kan teste!

Du får en SunSense gratis mot at du gir tilbakemeldinger på hvordan den fungerer. Testingen varer fra påske til august. SunSense samarbeider med Psoriasis- og eksemforbundet.

Påmelding: blimed@pefnorge.no

Informasjon: hudportalen.no



SunSense





Historisk blikk på stigma

Utslett på huden har alltid vekket reaksjoner fra omgivelsene. Men det er lyse øyeblikk i stigmatiseringens mørke historie.

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

Opprinnelig refererte det greske ordet «stigma» til merket du brente, ristet eller tatoverte i huden til kriminelle, slaver og forrædere. Det var et tegn på at dette var mennesker man skulle unngå. Senere ble ordet brukt om andre kjennetegn som ble ansett som skamfulle.

Stigmat påvirker måten vi behandler den stigmatiserte. De som har et stigma knyttet til seg, blir ikke møtt med den samme respekten og omtanken som andre. I verste fall tvinges de stigmatiserte til å leve isolert fra omverdenen.

Den kanadiske samfunnsforskeren Erving Goffman beskriver i boken sin «Stigma» fra 1963 hvordan den som avviker fra normen, risikerer å bli berø-

vet kontakt med andre mennesker. Uten tilbakemeldingene fra mennesker i hverdagen, risikerer vi å bli stigmatiserte og deprimerede.

En velsignelse

Naturligvis er det plagsomt å bli avvist på grunn av sitt stigma. Likevel kan bare det å møte vennlighet være vanskelig, siden den stigmatiserte kan lure på om det ligger en dømmende holdning under det vennlige ytre.

Goffman mener at stigmaet ikke bare påvirker relasjonene til omverden, men også selvbildet. Den stigmatiserte kan bruke stigmaet til å forklare at han eller hun også har andre «mangler» enn det

som direkte har noe med stigmaet å gjøre. Vedkommende kan også se på stigmaet som en velsignelse, siden det gir en lidelse som gjør det mulig å forstå verden og andre mennesker bedre.

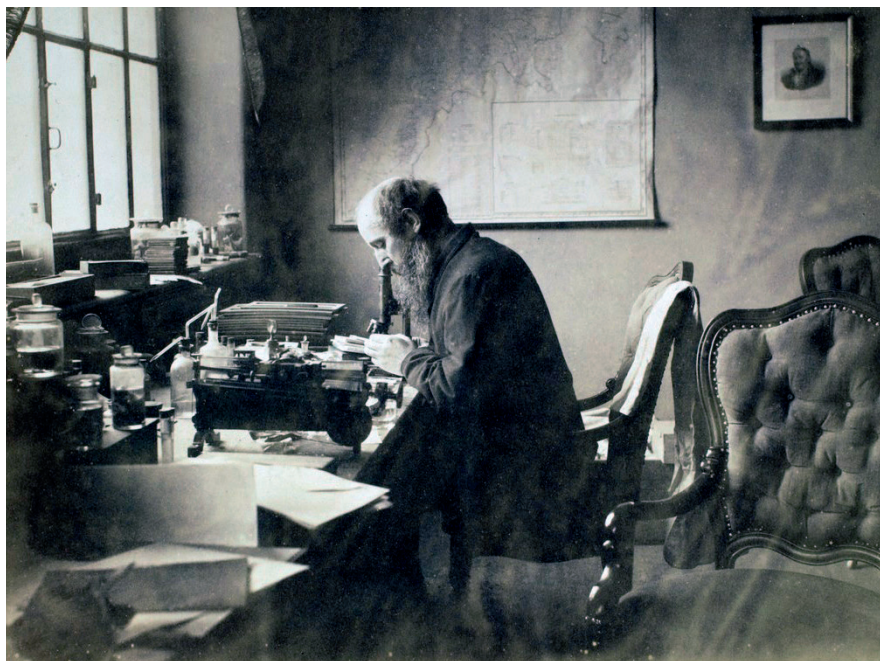
Den som har et stigma kan også skamme seg over å identifisere seg med andre som har samme stigma. På den ene siden er erkjennelsen av at man ikke er alene om dette stigmaet en positiv opplevelse. Men på den andre siden forutsetter denne identifiseringen en erkjennelse av at omverdenen har rett når den legger stor vekt på dette stigmaet.

Goffman mener også at stigmaet ofte er situasjonsbestemt, noe som en med psoriasis lett kan kjenne seg igjen i.



► I 1873 oppdaget den norske legen Gerhard Henrik Armaeur Hansen leprabakterien. Foto: Universitetsbiblioteket i Bergen.

◀ St. Jørgens hospital i Bergen ble bygget på 1400-tallet for spedalske og uhelbredelige syke. Foto: iStock



drepte sakte de som ble rammet ved å angripe halsen og gjøre det stadig vanskeligere å spise og puste.

Lege og historiker Anne Helene Kveim Lie ved Universitetet i Oslo forteller i et kapittel i boken «A Medical History of Skin: Scratching the Surface» om Hans og John. Det var to menn i 30-årsalderen som noen år etter utbruddet av radesyken, forlot radesykehuset i Bratsberg i Trondheim, fordi ingen hadde noe håp om at de skulle bli friske. Isteden levde de sammen i et avsideliggende hus i Telemark. Kammerrådet (et medlem i regjeringskollegiet i Norge) i Telemark skrev i 1781 et brev til legen Nicoaus Arbo og ba ham om å ta vare på disse to mennene som levde i «miserable og beklagelige omstendigheter». Kammerrådet lovet selv å stå for alle omkostninger.

Arbo reiste fra Tromsø til Telemark for å undersøke Hans og John. Han fant ut at John hadde begynt å få symptomer på radesyken tre år tidligere i form av abscesser i halsen og at drøvelen hadde falt av. John hadde blitt syk fem år tidligere, da drøvelen hans ble forverret slik at overleppen så vel som en del av nesen hadde blitt helt ødelagt av sykdommen. Abo klarte å kurere begge pasientene, og etter noen måneder kunne de jobbe igjen og ble dermed inkludert i landsbysamfunnet igjen.

Radesyken rammet ofte de fattige. I dag er det vanskelig å vite om det var en sykdom eller om det var et samlebegrep for ulike sykdommer som spe-

dalskhet, syfilis, skabb, skjørbuk og elefantpsyke. Men vi vet at radesyken ble betraktet som en norsk sykdom og at 16 radesykehus ble opprettet rundt omkring i landet.

Syndig materie

På det tidspunktet da Nicolaus Arbo kurerte sine pasienter, så medisinsk vitenskap på hudsykdommer som et uttrykk for kroppens forsøk på å kvitte seg med syndig materie. Huden ble sett på som en bok som legen kunne lese for å skaffe seg kunnskap om hva som hadde skjedd med kroppen. På den tiden da radesyken herjet i Norge, ble likevel synet på forholdet mellom kropp og hud endret. Et århundre etter Arbos besøk i Telemark, så medisinfaget isteden på huden som et eget organ. Dermed ble radesyken en hudsykdom.

«Derfor er stigmaet mer en identitet enn en rolle. I visse situasjoner er du den stigmatiserte, i andre situasjoner er du det ikke»

Den norske legen og medisinprofessoren Frederik Holst skrev i begynnelsen av 1800-tallet en doktorgradsavhandling om radesyken. Han betraktet huden som en beskyttende barriere mellom kroppen og omverdenen. Hvis beskyttelsen var mangelfull, kunne det →

I mange sosiale situasjoner går det an å dekke utsløttet sitt med klær. Men det er ikke mulig i badehuset eller på stranden. Derfor er stigmaet mer en identitet enn en rolle. I visse situasjoner er du den stigmatiserte, i andre situasjoner er du det ikke. Og i blant er det noen andre som har et stigma, mens du regnes som medlem i den «normale» gruppen.

Radesyke

I løpet av andre halvdel av 1700-tallet og på begynnelsen av 1800-tallet var radesyke en vanlig sykdom i Norge. Symptomene minner om syfilis med utbredte væskende sår som etter hvert ble dypere og illeluktende. Radesyken



Fortsatt i dag
opplever folk med
lepra stigmatisering.
Foto: iStock

oppstå sykdom. Da klarte ikke kroppen å beskytte seg mot skadelige stoffer i miljøet eller fjerne egne skadelige stoffer. Med denne tilnærmingen ble legene mer interessert i faktorer som hadde med omverdenen å gjøre enn på den berørte personens moralske egenskaper. Holst mente at forklaringen var å finne i de rammedes harde arbeid, dårlige hygienene og deres trange, røykfylte boliger.

Guds straff

Da legen Jens Johan Hjort noen ti-år senere beskrev sin opplevelse av å undersøke 400 pasienter som var rammet av radesyken, hadde synet på huden som et eget organ, slått igjennom for fullt. I motsetning til Holst var Hjort overbevist om at radesyken var en hudsykdom som ikke skyldtes usunne kroppsvæsker eller dårlig luft. Som forsøk på å forklare og klassifisere sykdommen studerte Hjort hvor langt ned i hudens ulike lag radesyken var synlig. Til forskjell fra tidligere generasjoners leger, undersøkte ikke Hjort bare pasientene med øynene, men også med skalpell.

Samme endring hadde skjedd hos befolkningen ellers. Fra å betrakte hudsykdommer som en straff fra Gud eller et uttrykk for dårlig karakter, begynte omgivelsene å se på sykdommen som noe separert fra den som var rammet. Dermed ble også tyngdepunktet i stigmaet fra å ta avstand på grunn av moralistiske grunner, til å holde avstand i redsel for å bli smittet. Her gir navnet «radesyken» en ledetråd til hvordan samtiden så på sykdommen og årsakene

til den. «Rade» er et ord som betyr dårlig, ond eller et middel som ble brukt av bønder på vestkysten i Norge for å beskrive mennesker, ting og fenomener.

Denne utviklingen var likevel ikke

«Det å ha en synlig hudsykdom behøvde ikke å bety at man ble utestengt fra fellesskapet, og samfunnets forsøk på å samle de syke på et sted var ikke bare et uttrykk for viljen til å forhindre infeksjon»

ukomplisert. Jo mer legene forsto om radesyken, desto mer overbeviste ble de om at sykdommen var en variant av den seksuelt overførbare sykdommen syfilis. På den måten ble forbindelsen mellom et syndig levesett og synlige merker forsterket.

Samme dobbeltheten ser vi i utviklingen av stigma koblet til hudsykdommer. Her finnes, som historien om Hans og John viser, både eksempel på avstandstagende og en beredskap for å inkludere dem i fellesskapet. Det å ha en synlig hudsykdom behøvde ikke å bety at man ble utestengt fra fellesskapet, og samfunnets forsøk på å samle de syke på et sted var ikke bare et uttrykk for viljen til å forhindre infeksjon. Det var også et uttrykk for omsorg for de rammede. Denne dualiteten er tydelig illustrert i skjebnen til de leprasyke.

Lepra

Spedalskhet eller lepra er en sykdom som ikke bare gir utslett. Sykdommen kan også gjøre den syke funksjonshemmet og blind. Redselen for at utslett skulle smitte, førte til at de rammede ble isolert og utstøtt av samfunnet. Det skjedde også med mange som hadde psoriasis, fordi omgivelsene hadde vanskelig for å skille mellom sykdommene.

Man tror at spedalskhet kom til Europa med Aleksander den stores soldater. Med sykdommen fulgte også forestillinger om at dette var en straff fra Gud, at de syke hadde syndet eller var rammet av en forbannelse. Dette er forestillinger som fortsatt eksisterer i mange land i verden.

I 1873 oppdager den norske legen Gerhard Henrik Armaeur Hansen leprabakterien, og man forstår at sykdommen ikke er farlig. For å hindre smitte, etableres tvangslover. Smitten skulle stoppes ved å isolere de syke.

Forferdelig sykdom

De svenske forfatterne Arne Sundelin og Anne Sörman fremhever i forordet til boken sin «Skammens hud. Om spedalskhet i Sverige hvor avgjørende reaksjonene var for de syke»:

«I et brev som ble skrevet av pasientene på Järvsö sykehus for spedalske på 1920-tallet, snakket de om seg selv som rammet av en «skrekkens sykdom». Spedalskhet var ikke bare en forferdelig sykdom, men den vekket frykten. Det var frykten hos andre som var vanskelig for de syke.»

Kristina Asplund var Sverige siste leprasyke kvinne, og en av de siste pasientene som ble skrevet ut fra Järvsö sykehus for spedalske i Gävleborg. Kristina ble født i Hälsingland i sørlige Norrland på slutten av 1800-tallet, da Sverige fortsatt var et fattig land. Moren hennes dør tidlig og faren hennes emigrerer til Amerika. Som jente må Kristina forsørge seg selv.

Allerede som ung får hun utslett på huden. Når hun begynner å miste følelsene i hendene, oppsøker hun lege. Kristina er 32 år, ugift og har en liten datter. Faren til datteren har dratt til Amerika, når hun får beskjed om at hun har spedalskhet. Hun låser seg inn på kammerset og gråter.

De første årene kan Kristina fortsatt bo hjemme. Men tapet av følelser i hendene og føttene gjør at hun ofte brenner seg. Til tross for at naboene vet at hun har spedalskhet, kan hun forsørge seg med å hjelpe dem med

husarbeid. Etter noen år får hun til tross for spedalskheten, et barn til. Det er en sønn. Når legen kommer på hjemmebesøk, noterer han at Kristina er altfor syk til å ta hånd om sønnen og hjemmet. Datteren og en nabo hjelper henne.

Skrev ut seg selv

Legenotatet gir bildet av et stigma som ikke er fullstendig. Til tross for at naboene måtte ha forstått at Kristina led av spedalskhet, støter de ikke henne ut. De slipper henne inn i sine hjem og hjelper henne. Kanskje var det forskjell på reaksjonene fra mennesker i nærheten og fra de som ikke var så nære?

På et hjemmebesøk ett år senere bestemmer legen at Kristina er alfor syk til å klare å bo hjemme. Hun har mistet mye av følelsen i venstre hånd og fingre og underarmen er vansiret. Legen legger henne inn på leprasykehuset i Järvsö.

På somrene får Kristina permisjon og kan forenes med barna hjemme igjen. Etter en av permisjonene er hun blitt gravid. Kristina føder en datter som plasseres hos en av Kristinas venner. På somrene besøker datteren Kristina sammen med sin fostermor.

Etter ni år på sykehus skriver Kristina seg ut selv. Hun er en av sykehusets siste leprapasienter. Da har hun mistet synet. Sønnen hjelper henne med gjøremålene hjemme. Noen år senere stenger sykehuset, og samme år gifter Kristina seg med Per Persson, faren til hennes to yngste barn. Hun blir Kristina Persson.

At Kristina kunne skrive ut seg selv fra sykehuset, viser at hun ikke er helt maktesløs i møte med leger og institusjoner. På samme måte fremstår ekteskapet som et ytterligere eksempel på at den stigmatiserte ikke alltid er helt utstøtt fra fellesskapet. Kanskje er de stigmatisertes historie ikke så nattsvart som vi gjerne forestiller oss?

Lepra i Norge

St. Jørgens hospital i Bergen bærer i seg en sterk historie. I dag er det et museum.

Da de to siste leprapasientene på St. Jørgen døde i 1946, var mer enn 500 års drift over. St. Jørgens hospital består

i dag av ni fredede bygninger, og museet regner som et av de best bevarte leprahospitalene i Europa. Og hospitalets

arkiver er en del av Lepraarkivene i Bergen, som står på UNESCOs program for Verdens hukommelse.

Lepramuseet i Bergen er en del av Bymuseet i Bergen. Museet forteller om sykdommen og utbredelsen av den i Norge. Det formidler også om hvordan sykdommen ble bekjempet på 1800-tallet, og om de berømte norske bidragene til lepraforskningen. Gerhard Henrik Armauer Hansens oppdagelse av leprabasillen i 1873 ble et internasjonalt gjennombrudd.

Men den norske leprahistorien handler ikke bare om medisin og vitenskap. Den handler også om sosiale forhold og relasjoner. Det er en historie om en sykdom som har fått store konsekvenser for mange mennesker. Lepra har vært utbredt over hele verden, og det var og er knyttet fordommer og stigmatisering til sykdommen. Det har ført til at mennesker er blitt utstøtt og krenket.

Kilde: Lepramuseet



Ifølge Lepramuseet hadde Bergen i perioden 1850-1900 tre leprahospitaler og den største konsentrasjonen av leprapasienter i Europa. Foto: AtelierKK / Universitetsbiblioteket i Bergen



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*

Offer for NAV-skandalen?

Ta kontakt!

Nav-skandalen berører også pasienter som har søkt om sykepenger. Nav sier at det er for tidlig å vite omfanget.

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

Mangeårig tillitsvalgt Jane Kristin Heggheim i Psoriasis- og eksemforbundet kan også være offer for Nav-skandalen, da hun søkte om sykepenger i 2015. Mange mennesker er blitt uskyldig dømt for trygdesvindler fordi Nav har tolket EØS-reglene feil om å motta trygd eller sykepenger under utenlandsopphold i et EØS- eller EU-land.

Heggheim fikk sykemelding av sin hudlege for å dra på privat helsereise til Gran Canaria. Nav Førde, som hun da hørte til, avsto søknaden om sykepenger. Nav begrunnet det med at det var brudd på reglene.

Heggheim anket avslaget, men fikk avslag. I forbindelse med Nav-skandalen som nå rulles opp, viser det seg at hun hadde tolket reglene riktig.

Ulik tolkning av reglene

På denne tiden var Heggheim medlem i Psoriasis- og eksemforbundets sentralstyre, og gjennom blant annet dette vervet visste hun at andre fikk godkjent sine sykmeldinger, slik at de kunne dra på behandlingsreiser.

– Dette gjaldt ikke det statlige tilbudet om behandlingsreise, men en reise for å pleie helsen for egen regning, understreker Heggheim.

For fire år siden deltok Heggheim og generalsekretær Terje Nordengen i Psoriasis- og eksemforbundet i et møte med Nav forvaltning for å påpeke at lovverket ble tolket ulikt.

– Vi fikk beskjed om at ingen hadde rett til det, forteller hun.

Terje Nordengen kan bekrefte at de var i et møte med Nav forvaltning for tre år siden for å avklare reglene for godkjenning av sykemelding.

– Praksis på den tiden

– For tre år siden deltok Heggheim og generalsekretær Terje Nordengen i Psoriasis- og eksemforbundet i et møte med Nav forvaltning for å påpeke at lovverket ble tolket ulikt. De fikk kun beskjed om at ingen hadde rett til det. Hvorfor ble det ikke gjort noe med dette da?

– Svaret som Psoriasis- og eksemforbundet viser til, gir etter vår oppfatning uttrykk for hva som var gjeldende praksis på den tiden. Denne praksisen blir som kjent gjennomgått i opprydningsarbeidet etter feiltolkningen. Utover dette har vi ikke informasjon om hva som ble sagt eller diskutert i det nevnte møtet i 2015, eller hvem fra NAV som møtte, skriver Nav Forvaltning via Navs kommunikasjonsavdeling.

– Er det mange som befinner seg i liknende situasjon som Heggheim og vet dere per i dag hvor mange?

– Vi har begynt med de sakene hvor personer er hardest rammet av feiltolkningen, det vil si anmeldte, domfelte og andre personer med tilbakekrevingssaker. Saker vedrørende avslag og stans vil bli vurdert senere. Disse sakene er vanskeligere å gjenfinne, men det pågår et omfattende analysearbeid for å finne dem. Det er for tidlig å vite omfanget av dette nå, skriver ytelsesavdelingen i Nav gjennom Navs kommunikasjonsavdeling.



Jane Kristin Heggheim kan også være offer for Nav-skandalen, da hun søkte om sykepenger i 2015. Foto: Privat

– Heggheim vurderer også å kreve erstatning for årene etter at hun fikk avslag på søknaden om sykepenger. Har dere fått inn mange klager som likner på denne?

– Vi har fått drøyt 2200 telefonhenvendelser. Mange av disse gjelder stans og avslag på sykepenger og arbeidsavklaringspenger.

Tallet fra NAV er fra januar 2020.

– Ta kontakt med Nav

Heggheim oppfordrer andre som er i samme situasjon eller lurer på om de er det, til å ta kontakt med Nav.

– Det er med andre ord ikke nødvendig å klage, men det er viktig at andre som er i en liknende situasjon tar kontakt med Nav. Selv om Nav har opplyst at de kommer til å gå gjennom alle de aktuelle sakene og gi erstatning i de sakene der de har gjort feil, vil jeg likevel anbefale folk til å ta kontakt med Nav, sier hun.

Ifølge Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons rettighetssenter er det lurt å ta kontakt med det lokale Nav-kontoret, hvis du lurer på om du er offer for Nav-skandalen.



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
Tlf. 944 29 340
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
ole.martin.pettersen1@lyse.net

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

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

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

PEF Bergen og omegn

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

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

PEF-ung Bergen (gruppe)
Leder: 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 Strandnæs
Tlf. 90 69 59 85
rolf1966@neasonline.no

Ungdomsrepresentant:
Stig Marius B. Åsgård
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

TRØNDELAG

PEF Trøndelag sør
Leder: Berit Utgard
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

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.reløy@gmail.com

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

PEF Mo
Leder: Viggo Johnsen
Tlf. 977 76 436
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 Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

TROMS

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

Ungdomsrepresentant:
Fjærnes: Pia Kvitting Borno
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 Vadso og omegn
Leder: Bodil Andersen
Kariel
Tlf. 78 95 60 33/
916 17 028
bodil-1@hotmail.com

Oppdatering av listen

Flere av lokal- og fylkeslag hadde ikke arrangert årsmøte for *Hud & Helse* gikk i trykken. Dessuten var ikke alle stiftelsesmøtene som følge av regionreformen gjennomført. Listen var derfor ikke helt oppdatert da magasinet ble sendt ut til abonnentene. En fullstendig oppdatert liste kommer i *Hud & Helse* nr. 2 – 2020.

Behandlingsreiser er suveren behandling

VELKOMMEN til Psoriasis- og eksemforbundet, vår nye generalsekretær MARI ØVERGAARD. Forbundets ansettelsesutvalg bestående av Eldrid Oftestad, Mette Land Magnusson, Hilde Mellum og undertegnede har gjennomført ansettelsen fra A til Å.

Mari kommer fra en rådgiverstilling på Akershus universitetssykehus. Hun har arbeidet i mange år hos Norges astma- og allergiforbund (NAAF). Hun tiltrer stillingen hos oss 1. mai, og hun overlapper med Terje i mai og juni. Vi er glade og stolte over at Mari har sagt JA til å bli en av oss i Psoriasis og eksemforbundet.

Forbundet satte hovedfokus på økonomi i 2019. Vi har jobbet hardt med budsjettet for 2020. Dette vil føre til innsparinger, men vi har skjermet medlemsaktivitetene mest mulig. Derfor var gleden stor da vi de siste dagene i 2019 fikk beskjed om at vi fikk tildelt 1.4 millioner kroner av overskuddet fra Norsk tipping. Vi nådde kriteriet, som var at omsetningen i organisasjonen måtte være over 10 millioner kroner i 2018. Viktige økonomiske vedtak er allerede på plass. Det ser heldigvis ut som vi får et lite overskudd på driften for 2019.

Alle kan glede seg til kursaktiviteten i 2020. Tre store mestringskurs står på programmet i tiden fremover i Bergen, Tromsø og Trondheim. Kursutvalget og de som er ansvarlige i lokalforeningene jobber med gjennomføringen. Oppgradering og kunnskapsbasert innsikt i våre

sykdomsgrupper, er etterlyst av lokale medlemmer rundt omkring i landet.

I april skal NORDPSO (Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan) avholde sitt møte i København. En spennende sak som det jobbes med i hele Norden er prosjektet «Behandlingsreiser». Vi mener at opplegget vi har i Norge er strålende. Jeg kaller det for verdens reneste behandling. Og til dere unge, og dere litt eldre ungdom, HUSK Å SØKE!

«Tre uker i Syden» var overskriften på en artikkel i Tidsskriftet for Den norske legeforening 17. februar, skrevet av hudlege og professor Petter Gjersvik ved Oslo universitetssykehus.

Jeg og mange andre har lest artikkelen, og mange medlemmer har stilt spørsmål rundt denne artikkelen om behandlingsreiser. Artikkelen hevder at det i de siste årene er kommet så mange effektive nye biologiske legemidler, at tilbudet om behandlingsreiser blir unødvendig. Jeg bestrider ikke at det har kommet mange effektive biologiske legemidler, men hva med de som ikke tåler disse legemidlene, eller ikke kan eller ønsker å bruke dem av andre årsaker? Her må det ikke bli enten eller, men ja takk begge deler!

Det er også korrekt, som Gjersvik skriver, at det er lagt ned mange sengeplaser ved hudavdelingene på norske sykehus, og at vi mangler mange hudleger. Hvor skal de kommende hudlegene få praksis, når avdelingene nærmest er utradert? Jeg er ikke sikker på om alle

landets hudleger er enige i påstandene i Gjersviks artikkel. Vi får ofte tilbakemeldinger på at pasienter ikke får informasjon om at det finnes et så flott og godt tilbud som behandlingsreisene til Valle Marina på Gran Canaria er. Dette kan jeg hevde ut i fra tilbakemeldinger jeg får fra våre medlemmer.

Da behandlingsreiser ble etablert, varte de i fire uker. Så ble de redusert til tre. Jeg mener at disse tre ukene i Syden skulle vært utvidet til fire, og aller helst to ganger i året.

Behandlingsreisene er en fantastisk historie. Her har brukere fått en suveren behandling med sol og saltvann, og hatt tilgjengelig hudlege og helsepersonale med erfaring og tilgjengelig 24 timer i døgnet. Brukerne får god og nyttig sykdomsinformasjon og behandlingslære, og reist hjem med en stor mestringskompetanse. Vi stiller gjerne opp til en fornuftig debatt rundt dette temaet.

I skrivende stund er kofferten pakka og kursen settes mot tre gode uker på Valle Marina. Så er det to uker på privaten.

Riktig god vår, gode venner!

Hilsen
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

Over 2 000 skrev under vår kampanje

I desember i fjor startet Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung underskriftskampanjen «Ja til ny medisin for atopisk eksem». Kampanjen ble satt i gang fordi vi reagerer på at personer med moderat til alvorlig atopisk eksem har ventet i to år på å få tilgang til den biologiske medisinen Dupixent. Vi fikk inn 2 184 underskrifter, og onsdag 19. februar leverte vi underskriftene til helseminister Bent Høie via statssekretær Anne Grethe Erlandsen. Om det var underskriftene som gjorde utslaget, da saken skulle behandles i Beslutningsforum for nye metoders møte 24. februar, vites ikke. Men det ble i hvert fall bestemt at norsk helsevesen innfører medisinen fra 1. april.

Les mer om Dupixent-saken på side 5 og 6–7.

Organisasjonsrådgiver Maren Awici-Rasmussen (t.h.) på kontoret til statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.





MYKGJØR
& LINDRER
KLØE

Vi vet at det er forskjell på krem og krem

Canoderm – Norges best dokumenterte fuktighetskrem



Canoderm 5 % krem (karbamid) er et reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegg nøye før bruk.
ACO Hud Nordic AB. www.perrigo.no

CAN200122NO1

Fra 19 til 11 fylkeslag

I løpet av våren 2020 skal PEFs fylkeslag reduseres fra 19 til 12 fylkeslag. Og innen utgangen av 2021 skal PEF Troms og PEF Finnmark slå seg sammen til PEF Troms og Finnmark.

Tekst: Terje Nordengen, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Bakgrunnen for endringen i organiseringen av fylkeslag er regionreformen som ble innført fra 1. januar i år. Modellen som benyttes i denne sammenslåingsprosessen er at de «gamle» fylkeslagene avvikler sine årsmøter, hvor de godkjenner årsberetning og årsregnskap for 2019. Disse årsmøtene følges opp med et stiftelsesmøte hvor det «nye» fylkeslaget stiftes. Stiftelsesmøtet består av styrene i de «gamle» fylkeslagene, basert på Psoriasis- og eksemforbundets (PEF) modellvedtekter for fylkeslag.

Stiftelsesmøtet fyller inn og signerer stiftelsesdokumentet, som oversendes Brønnøysund-registeret til godkjenning.



Stig Magne Dørmænen ble valgt til første leder i PEF Agder. Her står han på stand sammen med Evy Hermansen på Arendalsuka i fjor.

Stiftelsesmøtet godkjenner videre et budsjett og en arbeidsplan for 2020, og avsluttes med valg av styre i det nye fylkeslaget.

Det første stiftelsesmøtet fant sted i Kristiansand 25. februar, hvor PEF Aust-Agder og PEF Vest-Agder slo seg sammen til PEF Agder. Nytt styre ble valgt, og det ble godkjent en ambisiøs arbeidsplan for 2020.

Spesialtilbud gjennom FFO

Gjennom FFO sin avtale med Thon Hotels får medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet rabatt på overnatting og kurs og konferanse.

Thon Hotel Opera ligger sentralt plassert i Bjørvika i Oslo sentrum og rett ved hovedstadens opera. Hotellet tilbyr følgende til FFO-medlemmer (og medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet):

- 20 % avslag på dagens selgende dagpakke og helpensjon.
- 30 % avslag på overnatting med frokost.

Tilbudet er gyldig frem til 30. juni 2020. For bestilling av overnatting, ta kontakt med hotellet på epost opera@olavthon.no eller på telefon 24 10 30 00. Du kan også bestille ved å klikke på lenken <https://www.thonhotels.no/> og taste inn Thon Hotel Opera.



Lyskabinett til salg

Waldmann UV 100 L stående solkabinett med 8 rør til salg. Dette er et spesialapparat for psoriasis og eksem. Kabinettet er kjøpt gjennom hud poliklinikk. Det er omtrent ubrukt og selges for kr. 20 000,-. Prisen på nye kabinettet er kr. 41 000,- + mva, og det er venteliste. Det følger med original emballasje, så kan enkelt sendes med varebil. Det kan også hentes i Fosnavåg.

Kontakt Lars Helge Hatlevik på mobil 911 78 059 eller epost hatlevik@protonmail.com

Foto: Scan-Med

Samarbeider om ny digital tjeneste



Psoriasis- og eksemforbundet har inngått en avtale med den digitale hudtjenesten Askin. Bak fra venstre: Kommersiell sjef Heidi E. Bergseng i Askin, forbundsleder Tord Johansen i PEF, medisinsk rådgiver Nils-Jørgen Mørk i Askin, nestleder Hilde Mellum i PEF, gründer Mohammad Rizvi i Askin og generalsekretær Terje Nordengen i PEF.

Psoriasis- og eksemforbundet har innledet et samarbeid med den digitale hudlegetjenesten Askin.

Tekst: Ingunn Vassvik Michelsen, kommunikasjonsrådgiver i Los & Co

Foto: Carsten Pedersen, Los & Co

Det er 14 hudleger med bred og lang erfaring som utgjør teamet i Askin, og prisenivået ligger på nivå med det offentlige. Når fastlegen bruker tjenesten koster det 351 kroner for pasienten, som er det samme som egenandelen hos en offentlig hudlege. En konsultasjon for en privatperson koster 595 kroner. Samarbeidet mellom Psoriasis- og eksemforbundet gir medlemmene i forbundet 10 prosent rabatt på hver konsultasjon når de sender inn selv.

Bilde og app

Psoriasis- og eksemforbundet har gjennom en årrekke arbeidet systematisk og strategisk for å bedre kapasiteten på hudleger på landsbasis, og ikke minst har forbundet jobbet for en bedre dekning nasjonalt.

– Denne digitale tjenesten kan ikke erstatte den fysiske hudlegen som tar prøver og har kontakt med den enkelte, men dette er et viktig supplement,

sier generalsekretær Terje Nordengen i Psoriasis- og eksemforbundet.

Tjenesten fungerer slik at du tar et bilde av hudproblemet med appen på mobilen og sender bilder inn med en beskrivelse av problemet. I løpet av 24 timer, på hverdager, får du svar fra vakt-havende hudlege i Askin, med e-resept om det er behov for det. Hvis det er en privatperson som bruker tjenesten, kan vedkommende velge selv om fastlegen skal få rapport om konsultasjonen.

– Vi ønsker å bygge opp under trepartssamarbeidet mellom pasient, fastlege og spesialist, så vi anbefaler at fastlegen får rapport (epikrise), sier Mohammad Rizvi.

Han er overlege på seksjon for hudsykdommer på Rikshospitalet og gründer i Askin. Selskapet har samarbeidet med utvalgte sykehjem og fastleger i Oslo, og studien viser at 70 prosent av en gruppe på 171 pasienter kunne ha blitt diagnostisert via appen, og det var ikke behov for fysisk konsultasjon.

– Er et bilde og en kort beskrivelse av et hudproblem nok til å diagnostisere en pasient?

– Ja, hudfaget er veldig visuelt, og dette er det forsket mye på internasjonalt. Er det tvilstilfeller, så kan vi be om mer informasjon via chatfunksjonen i tjenesten. Bildene vil også vise om det er behov for fysisk konsultasjon hos spesialist, og da vil vi henvise pasienten for dette, sier Rizvi.

Sikkerhetsspørsmål

Det er mange spørsmål rundt sikkerhet i en tjeneste som dette. Er diagnostiseringen mulig å gjøre med noen bilder? Kan pasientene være sikre på at bildene ikke kommer på avveie, og er det et trygt journalsystem? Dette har gründerne i Askin jobbet seriøst med. Jurister med spesialkompetanse har jobbet sammen med utvikleren Sangha, slik at alle retningslinjer og lovverk fra Datatilsynet og GDPR er fulgt. Askin har et journalsystem som kan rapportere til fastlegen.



“Meget lærerikt og kjekt å treffe likestilte”
Ann-Margret Knutsen, kursdeltaker



Mestringsskole i Tromsø og Trondheim

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) inviterer til kurs i mestring for alle sine diagnosegrupper.

Hvordan lever du med din kroniske sykdom? Har du behov for råd og tips for å mestre sykdommen og det som følger med den?

Meld deg på mestringsskole i høst!

Tema: Mestring

- Hvordan leve med en kronisk sykdom
- Rettigheter som kronisk syk
- Erfaringsutveksling

Mestringsskole i Tromsø 26.-27. september

Sted: Scandic Ishavshotell

Arrangør: PEF Troms og PEFs kursutvalg

Hvem kan delta? Medlemmer i Nordland, Troms og Finnmark. Kurset er gratis for medlemmer. Deltakerne betaler selv reiseutgifter.

Kontakt: Anne Berit Kolset, PEF Troms: abkolset@hotmail.com / 970 38 172

Mestringsskole i Trondheim 17.-18. oktober

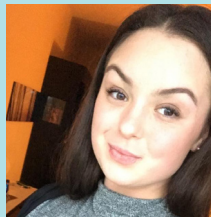
Sted: Scandic Hell

Arrangør: PEF Trøndelag og PEFs kursutvalg

Hvem kan delta? Medlemmer fra PEF Trøndelag. Kurset er gratis for medlemmer. Deltakerne må selv betale reiseutgifter.

Kontakt: Arnhild Fondal, PEF Trøndelag: arnhild.fondal@levanger.kommune.no / 970 87 863

For informasjon og påmelding: hudportalen.no/informasjon/om-oss/mestringsskole



Hei!

Nå er jo allereie 2020 starta og vi har komme godt i gang med enda eit nytt år. Sjølv om 2019 var eit år med mykje aktivitet, så håpar vi at 2020 skal toppе dette ♥ Viss det er noko du synest bør gjerast, sette vi veldig pris på tips om aktivitetar.

Med det så vil eit nytt år være moglegheita for endring, viss det er noko du vil eller treng. Sett deg nye mål og nyt kvar ein dag 🌞 for det er kun du som bestemmer over deg sjølv og kan gjere endringar. Legg vekk alt som gjekk galt eller var ubehagelig i tidlegare år og start med blanke ark. For dette kan være året du skal gjere ting du har hatt lyst til å gjere lenge. Det er berre å hoppe i det og gjere det. For den som intet våger, intet vinner. 🌈

Med det sagt, så skal vi i styret gjere vårt beste for å jobbe vidare med viktige sakar som ligg hjarta våre nær. Vi skal jobbe vidare med å prøve å spreie informasjon og jobbe med rettar. Vi håpar at i 2020 skal vi bli meir synlege og at vi skal bli tatt på alvor 😊

Så får vi håpe at det nye året vil føre til nye moglegheit og utfordringar. 🌟 Med dette så håpar eg at å sjå mange av dokke på dei neste arrangementa som kjem i løpet av året ♥

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 Tunglund
Marit Warberg

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

 Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)

 @PEF_ung

 pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

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

På lag med i The Urban

På tredje forsøk innvilget endelig Stiftelsen Dam drømmen om et eget tegneseriehefte om hud!

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

I år skal vi, i samarbeid med den internasjonale suksessen The Urban Legend (TUL), lage en spesialutgave av superheltserien om hverdagen med psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS) og atopisk eksem. Vi gleder oss enormt til å vise dere resultatet!

Basert på våre opplevelser

Prosjektets visjon er å lage en utgave som kan vise hvordan livet kan se ut for den som har en hudsykdom. Historien skal ha gjenkjennelsesfaktor og basert på erfaringer fra et liv med en diagnose. Målet er å lage en utgave av tegneserien som noe man er stolt av å vise frem til venner og familie – og en utgave skaper åpenhet og bryter med stigma som flere med hudsykdommer opplever.

Lørdag 22. februar var møte i brukerutvalget til Urban Legend-prosjektet. Og det var en gira gjeng som ga innspill til Josef Tzegai Yohannes. Fra venstre: Martine Teigen, Johanne Håvik Hågensen, Marte Cecilie Øverås og Kristine Midtsæter.



d superhelten n Legend



PEF-ung samarbeider med Josef Tzegai Yohannes om å lage en spesialutgave av Urban Legend om hud.

For å lage en best mulig utgave, har PEF-ung satt ned et brukerutvalg som møttes lørdag 22. februar for å dele tanker og erfaringer med Josef Yohannes, som står bak tegneserien The Urban Legend. Tegneserieskaperen kan også støtte seg på utvalget underveis i prosessen, og samme utvalg skal også kvalitetssikre det endelige resultatet. Brukerutvalget består av gamle og nye fjes, og alle PEF-ungs medlemmer har fått tilbud om å bli med.

En lærer med dekknavn

The Urban Legend er en tegneserie skapt av Josef Tzegai Yohannes, med kunst av Steve Baker. Hovedpersonen Malcolm Tzegai Madiba er en 29 år gammel lærer på videregående skole

i den oppdiktete byen Capital City. Malcolms dekknavn er The Urban Legend, og mens noen av motstanderne hans har evner som grenser mot det overnaturlige, lener Malcolm seg på kampsport, godhet og kunnskap.

Første utgave ble utgitt i januar 2012 i Norge, og i dag finnes det tre sesonger med åtte utgaver og en rekke spesialutgaver. I 2019 fikk TUL plass på både det norske og danske skolepensumet. Tidligere spesialutgaver handler blant annet om klima, Den norske grunnloven, fredsprisvinner Malala Yousafzai, anti-mobbing og Ebola-viruset.

I 2020 produseres en spesialutgave om hud, og vi gleder oss enormt til å invitere dere på lanseringsfest med et ferdig resultat i hånda!

Landsmøte og ungdomskonferanse

Helgen 23.-25. oktober inviterer PEF-ung til ungdomskonferanse med landsmøte. Da velges nytt ungdomsstyre, handlingsplan og det blir en oppdatering på perioden som har vært. Alle medlemmer fra 12 år og oppover er velkommen til å delta, og tillitsvalgte spesielt om å holde av helgen.

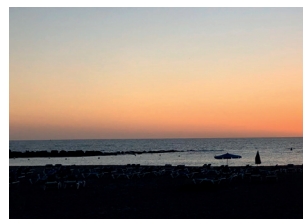
Fulltegnet til Hunderfossen

Også i år ble passene revet bort! På under ett døgn var årets sommerarrangementet med PEF-ung fulltegnet, og vi har gleden av å invitere over 40 personer til Hunderfossen familiepark ved Lillehammer helgen 19.-21. juni. Deltakerne er fra hele landet og består av kjenninger og helt ferske medlemmer. PEF-ung er overveldet over den store responsen, og vi gleder oss til å bruke denne junihelgen sammen med dere!

Smørebuss

På slutten av året ble kontoret overrasket med stor sjekk og blomster fra Stiftelsen Dam. PEF-ung fikk penger til å besøke festivaler med egen «smørebuss» i 2020. Dette er en idé som har levd lenge hos både PEF-ung og PEF, og som er testet ut i piloter gjennom PEF. Vi synes dette er spennende å endelig få lov til å teste ut konseptet i en større skala. Prosjektet er i skrivende stund i oppstartsfasen, og vi sier bare «to be continued»!





▲ Tidligere hekkeløper Åke Østberg fra Sverige har fått ALS og kan takke idretten for at han er vant til å trene.

Til Tenerife for opptrening

Jeg tenkte det var verdt et forsøk, selv om jeg vet det ikke finnes så mange plasser på vinteren for folk med psoriasisartritt. Gleden var derfor stor, da jeg fikk en stor tykk konvolutt i posten.

Tekst: Trine Knudtzon, likeperson i Psoriasis- og eksemforbundet

Foto: Monica Skaret og Trine Knudtzon

Fristen for å søke behandlingsreise var 15. september 2019, og sammen med min lege sendte jeg en søknad. I midten av november i fjor fikk jeg tilsagn fra Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, om reise fra 5. januar til 2. februar i år for opptrening på Vintersol.

Vintersol ligger vakkert til ved stranden mellom Los Cristianos og Las Americas på øya Tenerife. Denne delen av Tenerife tilbyr det perfekte klimaet for rehabilitering året rundt, og her har Seksjon for behandlingsreiser i Norge kjøpt plasser for revmatikerpasienter. Vintersol er tilrettelagt for funksjonshemmede og har svensk og spansktalende personalet.

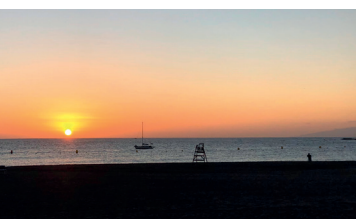
Det var med en stor klump i magen jeg entret flyet som tok mine 40 medpasienter og meg til Tenerife en søndag morgen tidlig i januar. Jeg hadde aldri vært på Vintersol før og visste ikke hva som ventet meg. Jeg kjente ingen av medpasientene fra før, noe som virket litt skummelt. Selv om jeg føler meg ganske utadvent, både gruet og gledet jeg meg til oppholdet, fire uker hjemmefra.

Vintersol møtte meg badet i sol. Jeg ble innkvartert på eget rom. Førsteinntrykket av rommet var trist, men jeg vet av erfaring fra andre reiser, at bare jeg får bagasjen ut av kofferten og «rotet» det litt til, klarer jeg å gjøre det hyggelig.

Møtet med de 40 medpasientene var også spennende. Det var folk fra hele Norge, kvinner og menn i forskjellig alder. Jeg var nok en av de eldste. Jeg fikk kontakt med noen jenter ganske raskt, og vi startet med å utforske området innenfor og utenfor Vintersol. Innenfor Vintersol-området ble vi møtt av et nydelig bassengområde, treningsområder og spisested. All gruppetrening foregikk ute i friluft. Vi hadde det litt kaldt i starten av oppholdet, så det var godt fleecegenseren fulgte med hjemmefra.

Det var innskrivning med lege, en enkel visitt. Så fikk vi vårt behandlingsskjema med tider til fysioterapi, massør og gruppetrening. Hver dag skulle vi ha minst tre gruppetreninger foruten vårt daglige møte med fysioterapeut. Jeg fikk tildelt Jonas som min følgesvenn gjennom mine fire uker. Jonas Grafstrøm er en av de dyktige fysioterapeutene på Vintersol, og han er utdannet ortopedisk manuellterapeut (OMT) fra Sverige. Han gjorde en undersøkelse av min leddstatus ved ankomst og sammen satte vi mål for oppholdet. Mine mål var å forbedre kondisjonen min, bevegeligheten i leddene med spesielt tanke på nakken min og å minske smerte og fatigue. Det var diverse tester som sykkeltest, gåtest, og bevegighetstest. Etter fire ukers opphold sjekket vi med de samme testene, for å avgjøre hvordan oppholdet hadde virket inn. Var det bedring, hadde jeg oppnådd mine mål.

Jonas fulgte meg 30 minutter hver dag. Han la opp et treningsprogram til meg i gymsalen med apparater og øvelser som var tilpasset min kropp og mine utfordringer. Han var en



▲▲ Bassenget på Vintersol.

▲ På strandpromenaden var det mulig å gå lange turer.



▲ Jeg hadde et fantastisk flott opphold og vil oppfordre dere der ute med psoriasis-artritt til å søke på behandlingsreise, skriver Trine Knudtzon. Her har hun kommet opp på Sukkertoppen.



▲ Det var ikke akkurat noe «husmormtrim» å følge treningsopplegget på Vintersol.

dyktig behandler og han hjalp meg til å oppnå en stor forbedring for nakken og for leddbevegeligheten. Han fulgte opp og passet på at jeg utførte øvelsene mine.

Vi kunne selv velge mellom hvilke gruppetreninger som passet oss. Gruppetreningene startet kl. 8.45 om morgenen, og så gikk det slag i slag med 30 eller 45 minutters varighet til kl. 15.45. Det var alltid en fysioterapeut som ledet gruppene. Vi kunne velge blant annet pinnegruppe (trening hvor vi satt på en krakk og brukte en stokk til å utføre noen av øvelsene). Du må ikke nå tenke at dette var «husmormtrim» – det kjentes, og vi fikk opp både kondisjonen og bevegeligheten. Dette var øvelser jeg godt kan fortsette med hjemme.

Dagsprogrammet (eksempel)

Klokkeslett:	Aktivitet:
8:00:	Frokost
8:45-9:30:	Gruppetrening / pinnegruppe
9:45-10:15:	Gruppetrening / matte tøy
10.30-10:45:	Massasje
11:15 -11.45:	Gruppetrening / basseng basis
12.00:	Lunsj
13:30- 14:00:	Fysioterapi
14.15 -14.45:	Gruppetrening / fotgruppe
15:00-15:30:	Kaffepause på terrassen
15.30:	Tur til Sukkertoppen / gåtur
18.00:	Middag
Etter middag:	Sosialt samvær / tur langs strandpromenaden.

Det var tre mattegrupper – matte tøy, matte styrke og matte balanse og tøy. Her fikk jeg også kjenne på muskler jeg ikke visste jeg hadde. Det var tre bassenggrupper, basseng middel, basseng kondisjon og basseng basis. Det var deilig å trene i det vakre bassengområdet ute i solen etter herlig musikk. Det var fotgruppe og håndgruppe for de som har problemer med hender og føtter. En dag i uken var det salsa, yoga og sirkeltrening, så det var bare å henge på.

En annen hjelpende hånd var min massør Theri Kallio som var en av de fire dyktige massørene. Det var 15 minutters massasje tre ganger i uken, som var vidunderlig for mørbankede muskler.

I helgene var det fritid, det vil si at det ikke var aktive treninger med fysioterapi og gruppetreninger. Da var det opp til oss selv om vi ville trene, gjøre øvelser i gymsal eller gå på turer som ned på den vakre stranden som lå trett nedenfor instituttet. På strandpromenaden, som forbinder Los Christianos og Las Americas og som er ti kilometer lang, kunne vi gå lange turer. Vi fikk også brukt litt krefter på Sukkertoppen, en liten topp bak Vintersol.

Vi hadde undertegnet et ordensreglement, som sa det var nulltoleranse for å innta alkohol i ukedagene under behandlingsoppholdet (fra mandag til fredag kl. 17.00). Det var heller ikke tillatt å være synlig beruset i helgene. Så da fredagen kom var det sosial samling, hvor de som ønsket det kunne ta seg det vi kalte for en «knokkelpils».

Vintersol har en svensk aktivitetsleder, Conny Larsson, som hadde vært der i 15 år. Conny arrangerte utflukter rundt på vakre Tenerife, fotturer og andre organiserte aktiviteter som besøk på flamencoshow, quiz og et lite spansk kurs. Selv var jeg med på en utfukt opp til den spanske byen La Laguna. →

Det er den første byen som ble grunnlagt på Tenerife og den eneste kanariske byen som står på UNESCOs verdensarvliste.

Det kjentes for en «gammel skrott» å trene og gå lange turer hver dag. Det ble tidlig i seng om kvelden, for jeg ble trøtt og sliten. Det kjentes også til tider at jeg var langt hjemmefra, langt fra familie og livet hjemme. Jeg var ikke ensom, for jeg hadde blitt kjent med koselige folk i gruppa, men av og til når det verket i muskler og ledd kom det over meg. Da var det godt å ha hverandre, de andre medpasientene jeg hadde blitt kjent med. Man blir veldig nær hverandre på et slikt opphold, og vi snakker om hverdagsproblemer og de nære ting. Var det en som slet med motivasjon, hjalp vi hverandre opp. Det er en fin anledning til å være egosentrisk og ikke tenke så mye på annet enn seg selv og egen helse. All trening og behandling foregår på dagtid og man er i sin egen boble. Når kvelden kommer er det hyggelig med en kaffe og en prat, og jeg lærte masse og høstet erfaringer fra andre medpasienter underveis. Jeg snakker jo med familie og venner hjemme, men de aner som regel ikke helt hva jeg prater om. Her møter jeg personer med samme livssituasjon.

«Du får til det du vil, sa han til meg. Han fikk fortsatt til mye, reiste mye rundt med rullestolen sin. 'Stolen hindrer ikke livet' sa han»

Det var en stor gruppe med svenske pasienter som var på Vintersol samtidig med oss. Pasienter som ikke bare hadde revmatisme, men også muskelsykdommer som MS eller ALS. Flere satt i rullestol, og noen hadde med seg assistenter som hjalp dem med deres daglige gjøremål. Vi trente sammen og heiet på hverandre. En av dem som ga meg veldig inspirasjon var Åke Østberg, 67 år og fra Farsta utenfor Stockholm. Han var tidligere svensk eliteutøver og sprang 110 meter hekk. Da Åke fikk ALS-diagnosen i 2017, kunne han takke idretten for at han var vant til å trene. Nå sitter han i rullestol. Han fortalte meg at han hadde bestemt seg for dette skulle han få til. «Du får til det du «vil», sa han til meg. Han fikk fortsatt til mye, reiste mye rundt med rullestolen sin. «Stolen hindrer ikke livet» sa han. Vi hadde mange samtaler og jeg fikk min egen sykdom litt i perspektiv. Av og til har vi godt av det, og jeg er glad jeg ikke har en sykdom jeg dør av, men skal dø med, når den tid kommer.

Det føltes trygt å være på Vintersol. Det var alarm ved sengen og på badet. En av mine med pasienter ble sengeliggende med forkjølelse noen dager, og hun kunne fortelle at sykepleierne kom flere ganger om dagen og så til henne.

Vintersol

- Den svenske rehabiliteringsklinikken Humlegarden SL – Clinica Vintersol i Los Cristianos på Tenerife har siden 1965 tilbudt rehabilitering innenfor områdene neurologi, revmatologi og psoriasis.
- Klinikken tilbyr rehabiliteringsprogram og helpensjon. Men det går også an å bo utenfor klinikken som poliklinisk pasient.
- Gjennom Seksjon for behandlingsreiser til utlandet går den an å søke om å behandlingsreise til Vintersol.

Kilder: vintersol.com og oslo-universitetssykehus.no/behandlingsreiser

Det anbefales ikke å ha besøk under oppholdet, men noen velger likevel å ha besøk av partneren noe av tiden. En av jentene hadde besøk av mannen sin. Han bodde inne på rommet hennes, men måtte passe på at det ikke gikk utover behandlingsresultatet og hennes behov for hvile. Han fortalte meg at han synes det var av stor verdi å se hvordan behandlingsreisene foregikk og den innsatsen konen la i treningen. Han så tydelig at dette ikke var noe ferietur. Han var vant med å se hennes smerter hjemme og syntes det var fantastisk å se hva varmen, treningen og hvor positivt samholdet mellom pasientene var for konen hans.

Maten på Vintersol var variert, og det var ferske grønnsaker og frisk frukt til hvert måltid. Vi kunne velge mellom vegetarrett, fiskerett og kjøttrett til lunsj og middag. Måltidene ble en sosial og hyggelig tid på dagen.

Jeg hadde et fantastisk flott opphold og vil oppfordre dere der ute med psoriasisartritt til å søke på behandlingsreise. Ved avreise viste testene at jeg hadde oppnådd alle målene mine, og jeg kunne gi min fysioterapeut Jonas en riktig «hive five». Jeg hadde på alle måter opplevd hovedmålet for behandlingsreiser, som er helhetlig helsefremmende, og som skal gi grunnlag for økt livskvalitet, slik at vi bedre kan mestre sykdommen og livssituasjonen.

Det var bare å reise hjem brun og fin og ta fatt på hverdagen og fortsette treningen hjemme.



Prøv Optima pH4

pH4 -gir hud i balanse

- ved kløe
- ved lett eksem
- ved lett psoriasis
- på overflatesår

Optima Produkter AS
5600 Norheimsund, Tlf. 56 56 46 10 www.optima-ph.no

Etterlyser flere unge søkere

Fortsatt er det få søkere til ungdomsgruppa med psoriasis på den statlige ordningen med behandlingsreiser.

Tekst: Eldrid Oftestad

Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Oslo universitetssykehus kan fortelle at det fortsatt er få søkere til psoriasisprogrammet for ungdom på helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria. I 2019 var det 20 plasser å søke på. De 13 ungdommene som søkte, fikk alle innvilget plass. Og siden det er så få ungdom som søker, er antall plasser i år redusert til 15. I januar var det 16 ungdom som hadde søkt.

– Selv om klimabehandling i utlandet er regnet som gyldig fravær i skolen, tror vi at fraværsgrensen på ti prosent fører til at færre skoleungdom søker, sier Hilde Mogan, leder for Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus.

For voksegruppen på psoriasis er det helt andre tall, men seksjonen for behandlingsreiser opplever at det for noen grupper er mer utfordrende å fylle plassene.

– Det er vanskelig å si hva som er årsaken til reduksjonen, men det er kanskje fordi flere pasienter med psoriasis er gått over til biologisk behandling, sier seksjonslederen.

I 2019 var det 599 søkere, og 418 av dem ble innvilget. Per i år er det kommet inn 392 søkere til voksegruppen. Nytt for behandlingsreiser i fjor var muligheten for å ha med seg ledsager for pasienter med nedsatt funksjonsnivå. Fem psoriasis-pasienter hadde med seg ledsager i fjor. (Se regler for ledsager nedenfor i egen punkt.)

For revmatismegruppen var det en økning av søkere i 2019, men om det skyldes at flere pasienter med psoriasisartritt søker enn tidligere er usikkert. Totalt dro 1 546 pasienter med en revmatisk leddsykdom på behandlingsreise i fjor. Seksjo-

nen har ikke tall på hvor mange av disse som har psoriasisartritt.

– Det er mer fokus på trening i dette programmet enn i psoriasisprogrammet, forteller Mogan.

Tallene for i fjor for barn med atopisk eksem og lungesykdom viser at det var 320 søkere på 158 plasser. 64 av plassene var satt av til barn med atopisk eksem som hoveddiagnose. I år er det kommet inn 350 søknader. Antall plasser er det samme i år som i fjor.

Behandlingsreiser 2020

Psoriasis - voksne:

Behandlingsreisen er tre ukers opphold på Valle Marina, Gran Canaria med behandling og medisinsk faglig oppfølging. Søknader vurderes fortløpende, men skal ikke være eldre enn tre måneder ved uttak. Uttak til hver gruppe foretas ca. sju uker før avreisedato.

Psoriasis - barn og ungdom:

Behandlingsreisen er tre ukers opphold på Valle Marina, Gran Canaria med behandling og medisinsk faglig oppfølging. Søknadsfristene for 2020 er gått ut.

Revmatisk inflammatorisk leddsykdom - voksne (inkludert psoriasisartritt):

Behandlingsreisen er fire ukers opphold med trening, behandling og medisinsk faglig oppfølging. Behandlingsstedene er Igalo (Montenegro), Vintersol (Tenerife, Spania), Thalassotherapy Opatija (Kroatia) og Santara Health Resort (Alicante, Spania). Søknadsfristene for 2020 er gått ut.

Revmatisk inflammatorisk leddsykdom - barn og ungdom (inkludert psoriasisartritt):

Behandlingsreisen er tre ukers opphold på Reuma-Sol, Spania med trening, behandling og medisinsk faglig oppfølging. Søknadsfristene for 2020 er gått ut.

Kronisk lungesykdom og / eller atopisk eksem - barn og ungdom:

Behandlingsreisen er fire ukers opphold med behandling og medisinsk faglig oppfølging. Ungdom i alderen 16-19 år har tre ukers opphold.

15. mai 2020 er det søknadsfrist for:

- To søskengrupper: September 2020 og februar 2021
- Gruppe med hoveddiagnose Kronisk lungesykdom i januar 2021
- Ungdomsgruppe 14-16 år høst 2020

Regler om ledsagere

I henhold til «Forskrift om behandlingsreiser til utlandet (klimareiser)» er det åpnet for mulighet til å søke om å ha med ledsager på grunn av nedsatt funksjonsevne. Dette vil imidlertid kun være aktuelt for svært få pasienter, fordi for å få tildelt en behandlingsreise uansett, må man kunne nyttiggjøre seg det totale behandlingstilbudet.

Dersom det søkes om ledsager, skal dette fremgå av legeerklæring ved søknad om behandlingsreiser (eget kryss i søknadsskjemaet). Det må i tillegg vedlegges grundig dokumentasjon på funksjon og ledsagerbehov.

Både plass til pasient og ledsager tas fra det totale antall behandlingsplasser. Det er ikke mulig i ettertid å innvilge plass til ledsager for en pasient som har fått innvilget en behandlingsreise.

Kilde: Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Oslo universitetssykehus

Årsmøte med gode forslag

PEF Ringerike og omegn hadde årsmøte siste onsdag i januar hos Tony's Matglede i Hønefoss. De obligatoriske sakene på årsmøtet ble gjennomgått og godkjent, og etter valget består styret for 2020 av leder Bjørn Karlengen, nestleder Øyvind Skyttland, kasserer Ole Gjerdalen, styremedlemmene Terje Henriksen og Per Hassve og sekretær Anne-Brit Kvalvik.

En av sakene på dagsorden var aktivitetsplan og medlemspleie, og det kom en del gode forslag som vi vil jobbe videre med dette året.



Bjørn Karlengen ble valgt som leder av PEF Ringerike og omegn.

Høsttur og julebord

I 2019 kombinerte vi i PEF Drammen høstturen vår med julebord. Vi dro til Sundvolden Hotel, og der bli vi ikke mindre enn to netter. Lørdag hadde vi en fin tur til Hadeland Glassverk. Der hadde julemessen begynt, så det var mye fint å se og oppleve. Noen av oss kjøpte noe fint til oss selv, og andre kjøpte julegaver. Det var mye folk, og

vanskelig å få samlet oss til lunsj. Men vi fikk det til på et vis, og vi hadde et koselig treff før vi satte nesa tilbake til hotellet. Begge kveldene kom vi til nydelig dekket bord, med en julebuffé som ikke manglet noe. Humøret var på topp, og alle gjorde sitt til for at vi hadde en hyggelig førjulstur med ikke mindre enn to julebord.



PEF Drammen kombinerte høsttur og julebord i fjor.

Nissefest

PEF Telemark arrangerte nissefest tirsdag 10. desember på Helse- og aktivitetssenteret i Porsgrunn. Det var 48 personer tilstede, og det ble servert grøt, saft og julebrus. Og de som var så heldige å finne mandel i grøten fikk marsipanris. De to musene, Musemamsen og Museline underholdt store og små med sang, musikk og lek. Det hele ble avrundet med besøk av julenissen som delte ut godteposer til barna.



Nissefest med PEF Telemark.

Historisk årsmøte

PEF Telemark avholdt sitt årsmøte tirsdag 11. februar 2020 med 25 medlemmer tilstede. På sett og vis et historisk årsmøte, da dette var siste årsmøte for PEF Telemark som eget fylkeslag. Etter 50 år som både fylkes- og lokallag slår vi oss sammen med PEF Vestfold, og blir et lokallag under PEF Vestfold og Telemark. Svein Kvalevåg fra PEF Vestfold ble valgt til dirigent og Anne-Marie Holmberg fra PEF Telemark til referent. Disse to ledet oss trygt gjennom årsmøte.

PEF Telemark etterlyser e-post-adresser til medlemmer i lokallaget! De vil gjerne sende alle medlemmer i lokallaget invitasjoner.



Det nye styret i Telemark lokallag fra venstre: Torunn Tollefsen, Turid Hanssen, Bjørn Slettene, Helge Holmberg og Anne Øverbø. Foran sitter leder Vidar O. Haugen.

Julestemning i Fredrikstad

Torsdag 5. desember var over 30 personer fra Psoriasis- og eksemforbundet Fredrikstad samlet til julemøte på Sanitetshuset i byen.

Tekst: Unni Skatdalen, PEF Fredrikstad

Leder Leif Jørgensen ønsket oss velkommen og snakket litt om hva foreningen har foretatt seg i løpet av året; blant annet har det vært tur til Marstrand og besøk til Oslo for å se musikalen «Sound of Music».

I tillegg tok han og sekretær Liv Skovdahl opp et stort problem for de som er ekstremt plaget med atopisk eksem. Det finnes en medisin som gir god hjelp. Denne er gratis i mange land – blant annet i Sverige. Men Norge har ikke råd til å gi medisinen til dem som ville ha hatt veldig stor nytte av den. Det er derfor det ble satt i gang en underskriftskampanje på Facebook i håp om at det kan påvirke de bestem-



PEF Fredrikstad arrangerte julemøte om atopisk eksem og underholdning med Bjørnar Spydevold og Kari Stokke.



mende myndigheter til å endre standpunkt.

Denne kvelden hadde også vi besøk av Bjørnar Spydevold og Kari Stokke, to flotte mennesker med en usedvanlig god tone seg imellom og med publikum. De trollbandt oss med sang og musikk og mange morsomheter. Repertoaret spente vidt fra artige revyviser til en herlig framførelse av «O helga natt». Kari og Bjørnar avsluttet sin avdeling med «Deilig er jorden», som alle sang med på.

Etter underholdningen var det servering av deilige snitter og kaker. Siste post på kveldens program var utlodning på mange fine gevinster. En hyggelig kveld ble avsluttet ved at leder Leif ønsket alle en god jul og vel hjem!

Tur til Gran Canaria

PEF Oslo ønsker å gjenta suksessen fra 2017 og arrangerer en ny gruppereise for våre medlemmer høsten 2020.

I samarbeid med Helsereiser har PEF Oslo reservert noen plasser for 14 dager på Casa don Johan i Puerto de Mogan, Gran Canaria. Vi reiser fra Gardermoen 4. oktober og kommer hjem igjen 18. oktober 2020.

På Casa don Johan kan man fritt benytte oppvarmet basseng og treningsrom, og vi arrangerer vanngymnastikk på morgenen. Det legges opp til felles aktiviteter, som for eksempel grillkveld, quiz og strandturer. Disse aktivitetene er selvsagt frivillig å delta på. Fra hotellet er det omtrent ti minut-

ters gange ned til stranden og Mogan sentrum. Og det finnes flere fine turistier rundt omkring Puerto de Mogan. Stranden er himmelsk, og mange koselige tavernaer for forfriskninger og hyggelige måltider rett i nærheten. Bussforbindelsen er også veldig god til alle steder på Gran Canaria, og bussholdeplassen ligger bare 100 meter fra Casa don Johan.

PEF Oslo vil sponse medlemmene i laget med kr. 4000,- per medlem. For å få rabatten må man ha vært medlem i PEF Oslo fra 1. januar 2020.

Det er begrenset med plasser, så her gjelder førstemann til mølla-prinsippet. Påmeldingsfrist er 1. april, og påmelding er bindende.

Påmelding og informasjon: Gå inn på <http://www.hudportalen.no/lokallag/oslo> eller ring Monika på telefon 924 23 407 eller Trude på telefon 994 77 431.

Strikkekurs på Strømmen

PEF Romerike har fått støtte fra Stiftelsen Dam til å arrangere strikkekurs mandag 23. mars.

Temaet for strikkekurset er å lære strikke klut i bomull med mønster. Det er designer Nina Vestgård Slåtsveen fra butikken Hennes Fritid som er kursholder. Nina har holdt utallige kurs hos Hennes Fritid i snart seks år, og tilbakemeldingene er 100 prosent positive. Hun er også en kjempefink designer med mange flotte oppskrifter.

Vi i PEF Romerike ønsker å samle medlemmene våre til hyggelige kvelder hvor dere kan lære håndarbeid som å strikke og lære å hekle. Kan du strikke eller hekle fra før, er du også hjertelig velkommen. Vi ønsker å skape et godt miljø for medlemmene, hvor dere kan finne trygghet, ro og samhold med like-sinnede.

På grunn av midlene fra Stiftelsen Dam er kurset gratis, det blir utdelt garnpakke med mønster og strikkespinne og inngang er gratis. Har du utfordringer med å komme deg på strikkekurset, er det bare å ta kontakt. PEF Romerike arrangerte også strikkekurs mandag 9. mars.

Tidspunkt: Mandag 23. mars kl. 18–20.30

Påmelding: Sms til Vibeke Jansen i PEF Romerike på telefon: 415 21 305 eller epost vibeke.jansen@online.no

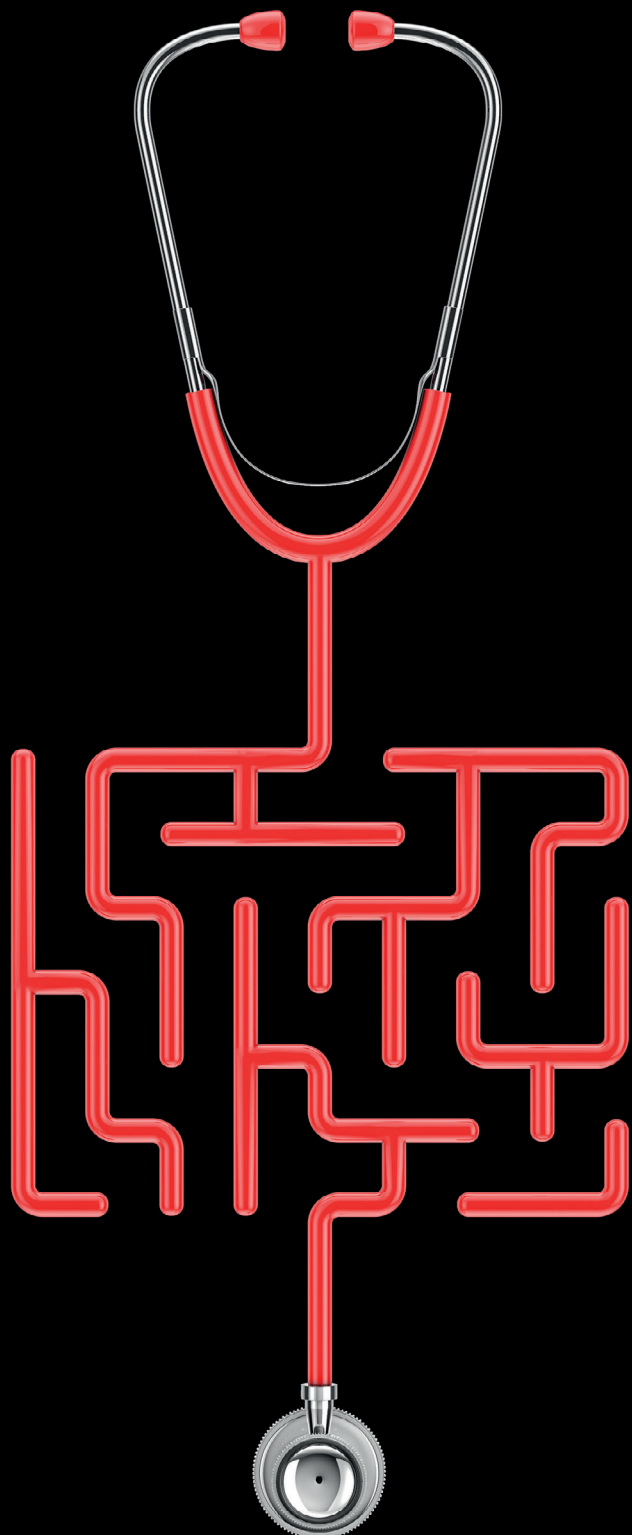
Vi beklager

I *Hud & Helse* nr. 4 – 2019 ble ikke riktig person kreditert for artikkelen «Østlandskonferansen» på side 35. Det er Oddny Jemtland i PEF Oppland som har skrevet artikkelen. *Hud & Helse* beklager feilen.

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

Ny generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung

– Vi må jobbe for at det oppleves både nyttig og godt å være medlem i PEF, sier Mari Øvergaard.

Mari Øvergaard er 38 år og bor på Strømmen utenfor Oslo. Fredag 31. januar signerte hun kontrakten på kontoret til Psoriasis- og eksemforbundet på Helsfyr i Oslo, og signeringen ble feiret med ostekake og kaffe.

– *Hvorfor har du lyst til å bli generalsekretær i PEF?*

– Jeg har lang fartstid i frivillige organisasjoner og i brukerorganisasjoner, og jeg er opptatt av den viktige rollen jeg mener disse organisasjonene har i dagens samfunn. Jeg ser frem til å bli en del av denne organisasjonen, som er et viktig talerør for medlemmer og målgruppen forøvrig, både i lokalmiljøet, regionalt og nasjonalt. Samtidig har Psoriasis- og eksemforbundet et viktig samfunnsoppdrag

i å formidle kunnskap om diagnosene vi favner, sier Øvergaard.

Organisasjonserfaring

Øvergaard begynner ikke som generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) før i mai. Hun kommer fra en stilling som spesialrådgiver ved Ahus (Akershus universitetssykehus) og har lang arbeidserfaring fra Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF). I NAAF jobbet Øvergaard som prosjektkoordinator før hun ble organisasjons- og administrasjonssjef i organisasjonen. Hun har vært varamedlem i fagutvalget Extra-Express til Stiftelsen Dam (tidligere Extrastiftelsen) og i ekspertutvalget for tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner i Barne-, ungdoms- og

familiedirektoratet (Bufdir). Øvergaard har også internasjonal erfaring, og hun har både jobbet og studert i London. Etter at hun gjennomførte en mastergrad i internasjonal politikk og historie ved London School of Economics, arbeidet hun ett år i organisasjonen Mencap, som jobber med personer med utviklingshemming.

– Relevant og synlig

– *Hvordan vil medlemmene i PEF merke at det er en ny generalsekretær på plass?*

– De som forventer store og revolusjonerende endringer fra dag én, blir nok kanskje litt skuffet. Jeg er opptatt av å bygge videre på alt det gode arbeidet som er gjort i organisasjonen, og at vi sammen, både ansatte, tillitsvalgte og medlemmer,



I slutten av januar besøkte Mari Øvergaard kontoret til Psoriasis- og eksemforbundet for å signere kontrakten. Her er hun foran sekretariatet (Mari Øvergaard, Terje Nordengen, Mette Lande Magnusson, Eldrid Oftestad og Maren Awici-Rasmussen) og forbundsleder Tord Johansen. Foto: Jon Anker Lisberg Sarpebakken

skal bringe PEF fremover. Samtidig er jeg opptatt av at vi må henge med i tiden for å kunne være en relevant og synlig organisasjon. Vi må tørre å utfordre og å tenke nytt, og vi må tørre å stikke hodet frem.

– *Hva gleder du deg mest til når du begynner i jobben?*

– Jeg gleder meg til å bli kjent med hele organisasjonen, alle tillitsvalgte, frivillige og ansatte, og alt det fantastiske arbeidet som utføres over hele landet.

Enig om prioriteringer

Som generalsekretær ønsker Øvergaard å jobbe med synlighet og medlemsvekst fremover.

– Landsmøtet og sentralstyret har blant annet definert synlighet og medlemsvekst som to prioriterte oppgaver fremover – det er jeg helt enig i. Vi må jobbe både internt for å dyrke den særegne PEF-kulturen og samholdet, samtidig som vi må være synlige utad. Det blir viktig å finne en balanse. Vi må jobbe for at det oppleves både nyttig og godt å være medlem i PEF, både gjennom å aktivt verve nye medlemmer,

«Vi må jobbe både internt for å dyrke den særegne PEF-kulturen og samholdet, samtidig som vi må være synlige utad»

men også gjennom å satse på å beholde de medlemmene vi har!

Diagnosekunnskap

Gjennom en lang karriere i NAAF har Øvergaard tilegnet seg god kunnskap om atopisk eksem, som er en av diagnosene organisasjonen jobber med. Men hun har også fått kjennskap til atopisk eksem og psoriasis på nært hold.

– Nå skal jeg bli litt personlig. Jeg har god kjennskap til atopisk eksem både fordi jeg har jobbet i ti år i NAAF, men også fordi jeg har en datter med eksem. Jeg har også en far med psoriasis, så jeg har sett på nært hold hvordan den diagnosen kan påvirke hverdagen. Men jeg har mye å lære, og det gleder jeg meg til! Jeg ser frem til å lære mer om alle diagnosene, og hvordan det

å leve med disse påvirker hverdagen og livet. For det er nettopp gjennom kunnskap om det at vi kan utvikle enda flere gode tilbud og aktiviteter for medlemmene våre, og tiltrekke oss enda flere medlemmer, sier den nye generalsekretæren.

Tilfreds med søkergrunnlaget

Forbundsleder Tord Johansen i PEF er fornøyd med valget av Mari Øvergaard som ny generalsekretær i organisasjonen.

– Ansettelsesutvalget var tilfreds med søkergrunnlaget til stillingen som generalsekretær i PEF. At vi nå står igjen med en erfaren kvinne fra organisasjonslivet, samt erfaring fra offentlig sektor, lover det aller beste for PEF i årene som kommer. Vi ønsker Mari Øvergaard velkommen ombord sammen med mange flotte frivillige og et stødig kontorfellesskap. Jeg vil takke ansettelsesutvalget for en meget vel utført jobb, sier Tord Johansen.

Terje Nordengen er generalsekretær frem til sommeren, slik at det blir en overlapp før Mari Øvergaard overtar stillingen. Nordengen går over i en stilling som psykiatrisk sykepleier ved Ahus.

Helse- og sykdomsinformasjon

Pfizer ønsker å bidra til bedre helse og riktig legemiddelbruk. Pasienter er drivkraften for arbeidet vårt. Det er de som inspirerer oss til å utvikle bedre behandlinger slik at flere kan få et bedre liv.

På våre nettsider kan du lese om:

- Våre behandlingsområder; inkludert psoriasis og psoriasisartritt
- Riktig legemiddelbruk

www.pfizer.no/helse



Pfizer Norge AS - Postboks 3, 1324 Lysaker



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.