

HUD & HELSE

NR. 4 DESEMBER 2020 / 46. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

A detailed illustration in a sketch-like style. On the left, a woman with long blonde hair is shown in profile, looking towards the right. Her face has several red, scaly patches, characteristic of psoriasis. On the right, a doctor with short grey hair is shown from the chest up, looking at the woman. He has a stethoscope around his neck and is pointing his right index finger towards the woman's face. The background is a light pink color with numerous small, darker pink dots scattered throughout, suggesting a medical or scientific theme. The overall style is artistic and somewhat somber.

**Pårørende:
Vil de få mer enn
lønn i himmelen?**

6

Korona og
hudsymptomer

18

En helsesykepleier
forteller

26

Familie med
psoriasis



KLØE I HODEBUNNEN?

Psorit-X Shampoo er en dermatologisk testet spesialshampoo til behandling av tørr og ømfintlig hodebunn, kløe, lett psoriasis og lett eksem.

En klinisk studie av produktet viser at 85% av pasientene oppnådde tilfredsstillende resultater.

«Kjøpte denne til min sønn som har atopisk eksem i hodebunnen. Den hjalp faktisk og han har prøvd massevis av sjampoer. Så han kjøper kun denne og kløen er helt borte. Anbefales!!!»

Torill P Mathisen



SUPERALLSIDIG UNIVERSALSALVE

Forslag til hva **UTROLIG universalsalve** kan brukes på:

- ✓ Kløe og svie
- ✓ Lett psoriasis
- ✓ Kviser
- ✓ Insektstikk
- ✓ Lett eksem
- ✓ Tørre lepper
- ✓ Tørr og sprukken hud
- ✓ Lette forbrenninger
- ✓ Sprukne neglebånd
- ✓ Ømme muskler og ledd
- ✓ Lindring ved lette solskader/solforbrenning
- ✓ Skrubbsår, gnagsår og småsår
- ✓ Lindring av munnsår/herpes
- ✓ Og mye, mye mer.



Forslagene er basert på våre kunders tilbakemeldinger.

FOR TØRR, SPRUKKEN OG HARD HUD

Hælbalsam er en spesialsalve som gir myk og glatt hud på **hender, føtter, albuer, knær og ellers der du har behov**. Hælbalsam påvirker huden effektivt og den såre, sprukne og tykke huden forsvinner raskt.

Egner seg også godt for diabetikere
Anbefales av fotterapeuter



«Beste produktet på markedet, har prøvd mange forskjellige, men denne får en 6 er til meg»

Unni Margrethe Haarstad



Klipp ut og send inn kupongen i dag! Porto er betalt. **INGEN ABONNEMENT FORPLIKTELSER!** Frakt 69,- (Fraktfritt ved kjøp over kr 800,-)

Bestill på telefon: **33 04 51 00**

(hverdager 09:00-16:00)



Antall

- | | | |
|-------------------------------------|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Psorit-X Shampoo | kr 295,- |
| <input type="checkbox"/> | UTROLIG universalsalve 15 ml | kr 169,- |
| <input type="checkbox"/> | UTROLIG universalsalve 50 ml | kr 285,- |
| <input checked="" type="checkbox"/> | UTROLIG-pakke 1 (50 ml + 15 ml) | kr 454,- kr 350,- |
| <input type="checkbox"/> | Hælbalsam 100 ml | kr 265,- |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Hælbalsam 250 ml | kr 399,- kr 349,- |

Tilbudene varer t.o.m. 31. desember 2020, eller så lenge lageret rekker. Med forbehold om trykkfeil og prisendringer i perioden.

SMS-bestilling: Send SMS til 1963. Start melding med 2233 skriv deretter produktnavn – str. – antall – navn – adresse. (Eksempel SMS bestilling: 2233 Hælbalsam – 250ml. – 1 stk. – Ola Nordmann – Vikveien 14, 2021 Oslo til 1963)

Fyll ut kupongen og send inn din bestilling

Navn:

Adresse:

.....

Postnr./sted:

Tlf.:

(Skriv tydelig og bruk BLOKKBOKSTAVER)

INGEN ABONNEMENT FORPLIKTELSER!



Nesco International AS
Avd. Bedre hverdag
Svarsending 3037
0092 OSLO

Hud & Helse 4 – 2020

nesco
www.nesco.no

Innhold

11

I disse dager legger helse- og omsorgsminister Bent Høie og Regjeringen frem en pårørendestrategi. Pårørendesenteret i Oslo frykter at den vil bestå mest av anerkjennelse og mindre om å sikre dem medvirkning og påvirkningsmulighet.

15

Ny studie viser at det å ha tørr hud ved tre måneder kan predikere utvikling av atopisk eksem.

23

De siste 20 årene har det kommet flere nye effektive behandlinger for moderat til alvorlig plakkpsoriasis. Og det er nye ting på gang.



37

På grunn av koronasituasjonen ble verdensdagene for eksem, urtikaria og psoriasis markert uten stand og møter. I stedet ble det animasjonsfilm, podkastepisode og digital TV-sending.



50

Tara Lill Flåten Nicolaisen fra Lakselv i Finnmark er kjent fra TV-programmet Idol. Det ikke mange vet er at hun har psoriasis. For henne er det viktig å holde seg unna stress.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	Psoriasis i arv	s. 26	Liste over likepersoner	s. 41
Koronasenskader på hud	s. 6	Ny internasjonal leder	s. 31	PEF-ung	s. 42
Å slåss for sin sønn	s. 8	Oversikt fylkes- og lokallag	s. 32	PEF rundt	s. 45
Barn med atopisk eksem	s. 16	Forbundslederen	s. 33	Barneoppgaver	s. 46
Helsesykepleier om hud	s. 18	Nytt fra forbundet	s. 34	Kryssord og sudoku	s. 49
Hudlegen har ordet	s. 21	Psoriasis i Norge	s. 38		

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: Anna Granqvist**

KJENNER DU PÅ UTFORDRINGER MED HUDEN DIN?

Din hud er unik, ingen er helt lik.

Kom innom Boots Apotek hvor en farmasøyt eller autorisert helsepersonell vil hjelpe deg med å finne produkter som passer til deg og din hud.

Pårørende trenger mer enn bare å verdsettes

Da koronaviruset kom til Norge i vår, ble jeg pårørende til en med hudproblemer. Det begynte med et irritert sår foran på den venstre leggen. Det var mannen min sin legg og sår, og etter å ha jobbet i over tre år i Psoriasis- og eksemforbundet, pirret det så absolutt min nysgjerrighet. Han smurte noe på såret i håp om at dette ville gå over. Men slik gikk det ikke. Såret ble dessverre infisert, og det var på tide å oppsøke fastlegen. Mannen min fikk antibiotika, og det så ut til at såret ble bedre. Enn så lenge. Noen uker etter dukket det plutselig opp røde flekker både her og der på kroppen hans. Igjen bar det til fastlegen, som konkluderte med at det var nummulat eksem. Det betyr et eksem med flekker som ser ut som mynter, derav ordet numulus som betyr mynt.

Da startet en runde med kortison, krem og mer smøring. Og utprøving av ulike typer bandasjeringer som blant annet gassbind og plastfolie. Jeg har hørt flere ganger om hvor tidkrevende det kan være, og hvor utfordrende det kan være å få det til å gå i hop med en hverdag med familieliv og jobb. Og hvor frustrerende det til tider er når en bukse irriterer eller når det plutselig dukker opp besøk, mens du helst skulle vandret rundt i underbuksa for å la kremen sige skikkelig inn. Nå venter han på time hos hudlege og for å starte lysbehandling.

Og for min del ble teori til praksis. På nært hold og som pårørende så jeg hvordan det kan være å få eksem.

Pårørende er ingen beskyttet tittel, og hver eneste pårørende har sin helt egen måte å være det på. Selvfølgelig er det likheter og fellestrekk, og ikke minst er det en interessegruppe på linje med andre interessegrupper. Pårørende er en gruppe i Helse-Norge som har sine behov og sine krav.

I sin tale på Pårørendekonferansen i høst påpekte helse- og omsorgsministeren Bent Høie at pårørende er viktige i pasientens helse- og omsorgstjeneste. Han sa blant annet at: «Pårørende må verdsettes, skal lyttes til og være en del av arbeidslaget – så langt pasienten selv og pårørende ønsker og aksepterer det.» Helse- og omsorgsdepartementet kommer nå med en pårørendestrategi for å styrke denne rollen. I høringen har departementet mottatt nærmere 400 innspill. Det er et godt tegn at mange aktrer ønsker å påvirke pårørendepolitikken fremover.

En strategi kan gjøre mye godt for pårørende, men det viktigste er at den inneholder konkrete tiltak for å løfte pårørende slik at de blir en likeverdig partner, og at den viktige treenigheten pasient, pårørende og helsepersonell i helse- og omsorgsvesenet fungerer. Da kan vi hindre det blir tilfeldighetene som rå, og slik at datteren eller sønnen slipper å bekymre seg for at mor eller far på sykehjemmet ikke blir smurt hver dag med kremen som hjelper mot hudsykdommen. Hvis det er et system og rutine på å fange opp pårørendes kunnskap

om hva beboeren eller pasienten trenger og har behov for, vil det bli bedre for alle parter.

I høringsinnspillet til Regjeringens pårørendestrategi skriver Inger Hagen, leder av Pårørendesenteret i Oslo at pårørende tar over mye av arbeidet som lå hos helsepersonalet: «Det vi opplever i dag med kortere innleggelses, hjemmebaserte tjenester osv., er at helse- og omsorgsoppgaver som tidligere var forbeholdt helsepersonell sakte men sikkert blir overført til pårørende. Sånn kan vi ikke ha det», skriver hun. Nei, sånn kan vi ikke ha det. Denne utviklingen må forhindres, og det må vi se konturene av i den kommende pårørendestrategien.

De fleste av oss vil en eller flere ganger i livet ta på seg rollen som pårørende. Da kan det være greit at det er et system som lytter og anerkjenner hva du mener og tenker som pårørende. Linda Gjemsø er mor og dermed pårørende til en 17 år gammel tenåring med alvorlig atopisk eksem. «Det handler kort sagt om å få hverdagen til å gå opp, ikke minst tidsmessig. Og det er viktig å bygge opp selvtillit når det er kjipt og få til mestring, livsmot og livsgnist», forteller hun i dette nummeret av Hud & Helse. La oss håpe denne pårørendestrategi kan få positive ringvirkninger og være til støtte for henne også.



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

Annonsekontakt

Salgsfabrikken v/Britt Fossum
T: 919 03 297
E: britt@salgsfabrikken.no

Ansvarlig redaktør

Eldrid Oftestad
T: 23 37 62 43 / 997 07 903
E: eldrid.oftestad@pefnorge.no

Redaksjonsutvalget

Tord Johansen, Mari Øvergaard
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. 1-2021
utgis 5. mars 2021

Frist for materiell

5. februar 2021

Opplag

5677



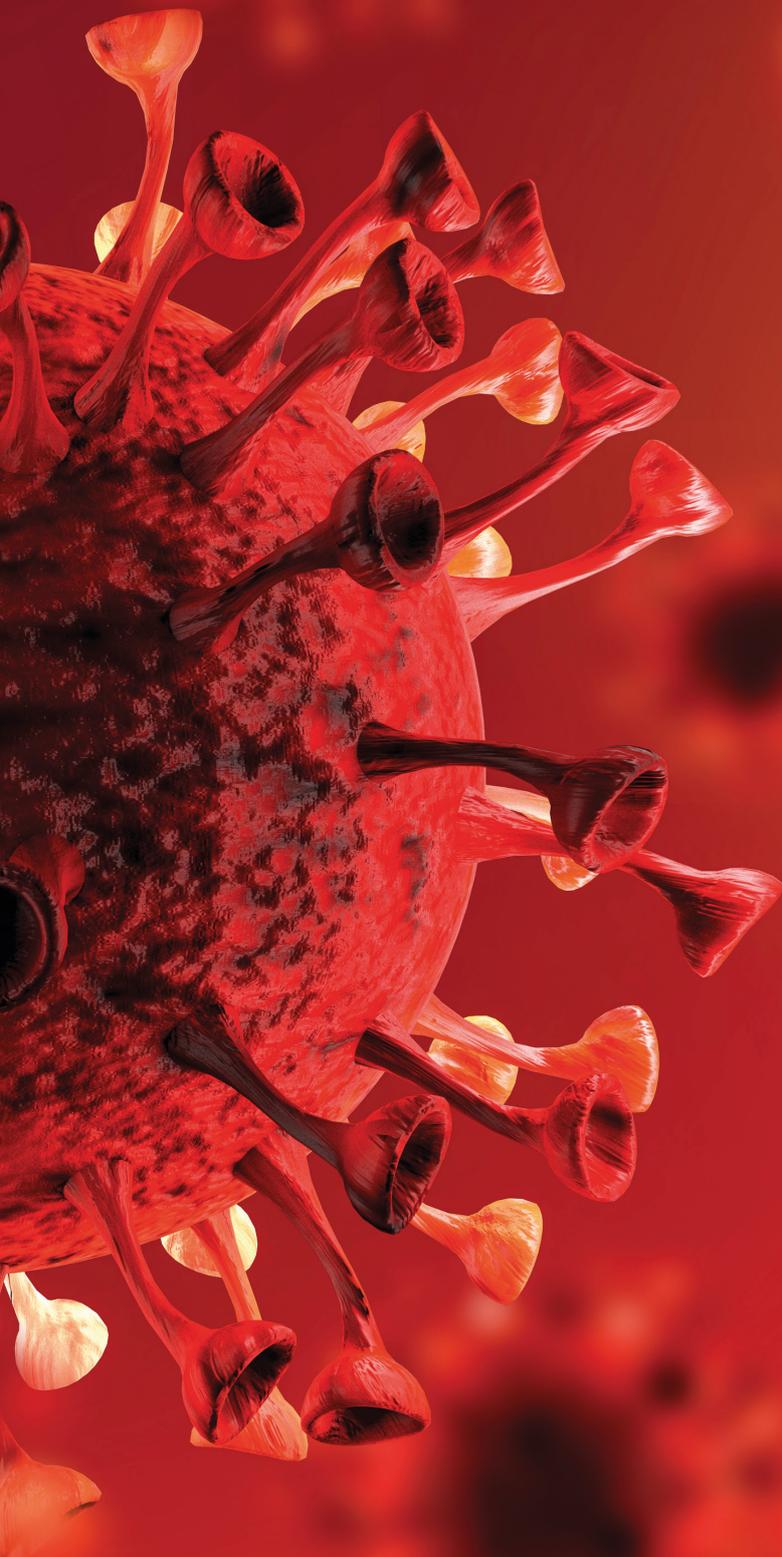
Hud & Helse arbeider etter redaktørplakaten og er en del av Fagpressen. Fagpressen er en interesseorganisasjon for seriøse fagblader og tidsskrifter i Norge.

Sensskader

Enkelte covid-19-pasienter opplever hudproblemer, og flere opplever langvarige symptomer på huden.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Foto: iStock



på huden

En analyse av det største registeret over covid-19-pasienter med hudmanifestasjoner har avdekket at flere opplever langvarige symptomer på huden. Med langvarige symptomer menes en varighet på mer enn 60 dager. Dette kommer frem i en registerstudie som har analysert data fra 990 tilfeller fra 39 land.

Registerstudien viste en gjennomsnittlig varighet på tolv dager for alle hudsymptomer, og det gjelder et bredt spekter av hudmanifestasjoner som varer i ulik lengde. I noen tilfeller varer det så lenge som 150 dager. Registerstudien ble presentert på den 29. europeiske dermatologikonferansen EADV 2020 (European Academy of Dermatology and Venereology Congress), som denne gangen ble gjennomført digitalt.

Hudsymptomene varierer sannsynligvis etter alvorlighetsgraden av koronaviruset. Noen symptomer, som for eksempel retiform purpura, ble forbundet med en alvorlig covid-19, siden 100 prosent av disse pasientene var innlagt.

Covid-tåen

Men ved symptomet pernio / chilblains (covid-tå), viste registerstudien at det var mer vanlig ved mild sykdom med kun 16 prosent av pasientene innlagt på sykehus. Covid-tær vises ofte en til fire uker etter første infeksjon, men var ofte mer langvarig. Likevel var 15 prosent av pasientene med dette symptomet fremdeles PCR-positive for covid-19. PCR er forkortelse for polymerasekjedereaksjon, som er en metode som brukes til å oppkopiere DNA (arvestoff), ifølge Store medisinske leksikon. Hudinfeksjonen pernio eller chilblains er en betennelsestilstand som gir ømme røde knuter i huden. Det er en betennelsesreaksjon som kan oppstå etter eksponering for kulde eller ved enkelte autoimmune betennelses sykdommer.

Huden som et vindu

Dermatolog Esther Freeman har samlet inn og analysert dataene i denne internasjonale registerstudien om hudsymptomer hos covid-19-pasienter. Han er direktør ved avdelingen for global helsedermatologi ved Massachusetts General Hospital i Boston i USA.

– Registeret vårt identifiserte en tidligere urapportert mengde av pasienter med langvarige hudsymptomer fra covid-19. Vi fremhever pasienter med pernio / chilblains, som også er kjent som covid-tær. De har hatt symptomer så lenge som 150 dager. Disse dataene gir

oss mer kunnskap om hvordan covid-19 kan påvirke flere forskjellige organsystemer, selv etter at pasienter har kommet seg fra sin akutte infeksjon. Huden kan fremstå som et vindu mot betennelse som kan foregå andre steder i kroppen, sier Freeman i en pressemelding fra EADV.

Også ved andre virusinfeksjoner

Leder Katarina Zak Stangeland i Hudlegeforeningen NFDV (Norsk forening for dermatologi og venerologi) og hudlege ved Aleris, kjenner til at hudsymptomer kan forekomme hos koronapasienter. Men hun understreker at hudmanifestasjoner kan ses ved andre virusinfeksjoner også.

– Det er fortsatt mye vi ikke vet om dette viruset, som for eksempel om hudmanifestasjoner ved covid-19 skyldes viruset eller behandlingen som pasientene har fått under sykdomsforløpet. Men vi vet at symptomene på covid-19 kan vises i huden, men dette i tillegg til luftveiene og eventuelt mage-tarm.

Stangeland forteller videre at det er beskrevet ulike hudsymptomer i forbindelse med koronavirus. Det makulopapuløse er det vanligste og kan ses ved andre virale sykdommer, samt ved legemiddelbivirkning. Det makulopapuløse er ifølge Store medisinske leksikon utslett som består både av fargeforandringer (makler) og små knuter (papler).

– Koronapasienter som får symptom som ligner på chilblains (men som ikke er en følge

av kjent kuldeeksponering eller har autoimmunologisk årsak) kalles pseudo-chilblains, forklarer Katarina Zak Stangeland.

For tidlig å si

Hudmanifestasjoner ved covid-19 er viktige observasjoner, men vi vet ikke helt årsaken til at noen pasienter med covid-19 får hudmanifestasjoner, og det er også for tidlig å si hvilken betydning de har. Selv om hudmanifestasjon kan være symptom på covid-19, påpeker Stangeland at det ikke er en sammenheng med å ha en underliggende hudsykdom og koronaviruset.

– Men det er lite som tyder på at personer som har hudsykdommer er spesielt utsatt for å få hudmanifestasjoner, dersom de bli smittet av koronaviruset. Og det er heller ikke slik at pasienter med hudsykdommer er definert som risikogruppe for covid-19 på grunn av hudsykdommen, sier hun.

«Det er fortsatt mye vi ikke vet om dette viruset, som for eksempel om hudmanifestasjoner ved covid-19 skyldes viruset eller behandlingen som pasientene har fått under sykdomsforløpet»

Slåss

Med en tenåringssønn som har alvorlig atopisk eksem vet Linda Gjemsø en del om det å være pårørende.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Illustrasjon: Anna Granqvist

Linda Gjemsø er mor til en 17 år gammel gutt som har alvorlig atopisk eksem. De bor i Fredrikstad, en by de i fjor vurderte å flytte fra fordi sønnen ikke fikk tilgang til en ny biologisk medisin i Norge. Byen ble kåret til årets pårørendekommune i 2019.

– Visste du det?

– Det har ikke jeg merket noe til, sier Linda.

Hun er på café i Fredrikstad sentrum for å fortelle om sine erfaringer med å være pårørende. Vi begynner med begynnelsen, da sønnen hennes fikk diagnosen.

– Da han var omtrent fire måneder begynte det, og da han var to år ble han innlagt på Voksentoppen første gang for å få behandling.

Voksentoppen universitetsklinikk var et spesialisert sykehus i Oslo for barn og unge med alvorlige former for blant annet allergi, astma og eksem.

– Da han kom dit første gang var det ille, og så ble det bare verre og verre. Jeg har en sønn som har vært syk i 17 år, forteller hun.



Linda Gjemsøs sønn har hatt alvorlig atopisk eksem i 17 år. Hun synes det verste er å se barnet sitt lide hver dag.
Foto: Privat



kjempe i 17 år

Verre med parfyme

Det er mye å si om det være mor og pårørende, og det verste er å se barnet sitt lide hver dag.

– Jeg tror at de aller fleste som har barn, synes det er krevende å se at barnet ikke har et vanlig liv. Når han kommer hjem fra et arrangement eller må dra hjem fra konfirmantleir eller hentes på leirskole fordi han er dårlig. Eller å se barnet sitt ha det så vondt og være så sliten og at han ofte ikke har lyst til å stå opp og begynne dagen. Det skyldes ikke bare eksemet, men at det blir så mye verre av parfyme på grunn av kjemikalier-allergi. Og det å få en hel skole til å bli parfymefri er ikke så lett, kan Linda fortelle.

– Det gikk greit på barneskolen, men ikke på ungdomsskolen. Da ble fraværet skyhøyt. Det gikk litt bedre på videregående, i hvert fall i begynnelsen.

Men han har fortsatt få hele skoledager. For Linda handler det å være pårørende også mye om gjøremål av praktisk art, som å smøre, bade og passe på å ta medisiner. Men det praktiske har også betydning for å fremme livskvalitet.

– Det handler kort sagt om å få hverdagen til å gå opp, ikke minst tidsmessig. Og det er viktig å bygge opp selvtillit når det er kjipt og få til mestring, livsmot og livsgnist. Sønnen min kan bli møkk lei av å holde på med behandling.

Blandet erfaring

Linda har blandet erfaring med helsepersonell som pårørende, og spesielt var det én episode som rystet henne.

– Vi var på Rikshospitalet i Oslo på en ukes behandling, da sønnen min var i begynnelsen av tenårene. Da var det en lege som kom inn på rommet vårt for å hilse på. Hans åpningsreplikk var: «Du må regne med å ha det sånn resten av livet.» Jeg har sagt fra hva jeg mente om det. Men jeg har også møtt mye fine folk blant leger og sykepleiere.

Det er også en økonomisk side ved å være kronisk syk, som det har vært viktig for Linda å ta tak i. Hun forteller at det er ordninger å søke på hos Nav, som grunnstønad, hjelpestønad og Folketrygdlovens utgiftsdekning etter paragraf 5.22, der du kan søke om å få dekket deler av utgifter til kremer, salver og annet materiell.

– Jeg råder andre til å ta kontakt med Nav for å være sikker på hva du trenger å gjøre. Sjekk også om du har krav på omsorgslønn fra kommunen der du bor i.

Men det Linda har brukt spesielt mye tid på som pårørende er å slåss.

– Jeg må slåss mot lærere for at sønnen min skal få undervisningen han har krav på. Jeg vet ikke hvor mange møter jeg har hatt med lærere. Jeg snakker med dem før han skal begynne på en ny skole, for å forklare hva atopisk eksem er og legge til rette for sønnen min. Da han begynte i åttende klasse, var

ingenting på plass, og jeg måtte selv skaffe vifte i klasserommets, slik at innklimaet ble bedre.

Sinne hjelper

Ifølge Linda kommer du ikke gjennom med noe, hvis du ikke er sint. Og det brukte hun da hun sloss mot en størrelse som Beslutningsforum for nye metoder. Det er organet som bestemmer hvilke nye behandlinger norske sykehus vil innføre. Da Linda for noen år siden fikk høre om en ny biologisk medisin mot atopisk eksem, Dupixent, tok hun kontakt med helsemyndighetene for å få innført medisinen slik at sønnen kunne prøve den.

Hun skrev til helse- og omsorgsminister Bent Høie, og hun snakket med barne- og familieminister Kjell Ingolf Ropstad på et lokalt arrangement i Fredrikstad. Hun skrev innlegg i Aftenposten, og hun tok kontakt med VG, noe som resulterte i intervju om saken. Og hun sendte en epost

til daværende leder Stig A. Slørdahl i Beslutningsforum for nye metoder.

– Jeg skrev at jeg trenger fire minutter på å snakke med deg. Dagen etter ringte han meg. Han ble så nysgjerrig på hva det var, siden jeg ikke skrev det, fortalte han.

Veving og lesing

Hva gjør Linda for å ta seg inn og samle krefter?

– Jeg vever tepper og leser romaner, sier hun.

Linda understreker at dette er viktig for pårørende å huske på.

– Det er ekstremt viktig å finne ut hvordan du kan lade batteriene dine og ha noe å hvile i. Og så er det lurt å ha noen fortrolige utenom familien som du kan betro deg til. Jeg har venninner jeg snakker med.

Selv om det krever mye tid og engasjement å være pårørende, har hun ingen planer om å gi seg.

– Jeg har en 75 prosent jobb, og jeg har fått omsorgslønn. Jeg er sliten og lei og synes denne kampen skulle vært unødvendig, men jeg gir meg ikke. Det er livskvaliteten hans det handler om, og hele fremtiden hans som gjelder. Vi var glad for at legemiddelet Dupixent ble innført, men det hjalp ikke for sønnen vår. Nå må vi bare begynne å slåss for neste medisin, og jeg har allerede sendt brev til Beslutningsforum for nye metoder om det.

Det nye legemiddelet hun jobber nå for å få ta i bruk, er legemiddelet JAK-hemmeren Rinvoq. Legemiddelet er innført, men ikke for diagnosen atopisk eksem. Samtidig strategien fremover at sønnen hennes kommer gjennom videregående skole.

– Og for å klare det, har vi fått ny robot som kan gjøre det mulig for han å delta i undervisningen, selv om han ikke er alltid er tilstede fysisk, sier Linda. →

«Jeg råder andre til å ta kontakt med Nav for å være sikker på hva du trenger å gjøre»

Pårørendeprisene 2019 og 2020

Mai Ida Synnes Haakafoss skjønner at ikke Linda visste at Fredrikstad kommune ble kåret til årets pårørendekommune i fjor. Det er Stiftelsen Pårørendesenteret som står bak kåringen hvert år. Hensikten med prisen er å øke engasjementet og interessen for pårørendearbeid i kommunene i landet.

– I en kommune med 80 000 innbyggere er det ikke så rart at ikke alle har hørt om oss. Vi jobber fortsatt med å nå ut med informasjon om hva vi gjør, forteller hun.

Hun er pårørendekoordinator og ansatt på Pårørendesenteret i Fredrikstad. Senteret ble startet i 2016 og var da spesielt rettet mot pårørende innen psykisk helse og rus. I 2018 ble tilbudet utvidet til å gjelde alle pasienter. Mai Ida forteller at senteret har to mandater som de jobber etter. Det ene er å få frem pårørendeperspektivet i alle helsetjenestene i kommunen, og det andre går på å være et veiledningssenter for pårørende.

– I alle tjenestene våre som tilbyr helsehjelp, er det viktig for oss at de pårørende blir inkludert. De er viktige observatører. Tanken med senteret er å være en døråpner for pårørende, slik

at de kan få veiledning og støtte – og møte noen som lytter til dem, sier hun.

I år var det Eigersund kommune som vant kåringen Årets pårørendekommune. I kommunen i Rogaland er det blitt jobbet på systemnivå med å lage pårørendestrategi og styringsdokumenter, slik at de ansatte i kommunens helsetjeneste kan møte og inkludere de pårørende på en helhetlig måte.

– Vi jobber med grunnmuren for å unngå at det blir litt lotto over det. Vi er opptatt av å ta tak i rettighetene til pårørende, forteller Mari Skaara Omdal, som er prosjektleder for kommunens pårørendestrategi Samspill med pårørende.

Desperat jakt

Café-turen i Fredrikstad er over for denne gang. Men før Linda Gjemsø går ut i den mørke kvelden, kommer hun på et TV-program som beskrev så godt hvordan det er å være syk og ikke få hjelp.

– Har du sett programmet «Håpets marked» på NRK TV? Det var et godt program, som beskriver så bra hvordan du jakter så desperat på hjelp. Synd det er så nødvendig, sier hun.

Pårørendes rettigheter

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3:

- Rett til informasjon
- Rett til å uttale seg om helsehjelp
- Rett til å påklage vedtak
- Rett til med medvirke

Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-6 tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av:

- Opplæring og veiledning
- Avlastningstiltak
- Omsorgsstønning



For pårørende:

- Helsenorge: helsenorge.no/parørende
- Pårørendesenteret: parorendeprogrammet.no
- Norsk Helseinformatikk: nhi.no
- Pasient- og brukerombudet: helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet

Kommunens pårørendeplikt

Anne-Lise Kristensen er pasient- og brukerombud og sosial- og eldreombud i Oslo og Akershus. Hun refererer til helse- og omsorgsminister Bent Høie når hun påpeker at kommunenes plikter overfor pårørende.

– Jeg pleier å sitere at Bent Høie sa i 2017 at kommunene plikter å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov, sier hun.

Pasientombudet forteller at de ofte blir spurt om pårørendes rettigheter.

– Slik det er i dag, er de for utilgjengelige for mange. For å sikre bedre informasjon til pårørende om deres rettigheter, kunne de med fordel vært samlet i et eget kapittel i pasient- og brukerrettighetsloven, understreker Anne-Lise Kristensen.

– Kjenn på egne grenser

Ifølge daglig leder ved Pårørendesenteret blir fler og fler omsorgsoppgaver i dag overført til pårørende.

Inger Elisabeth Hagen er daglig leder ved PIO – Pårørendesenteret i Oslo. Hun understreker at det alltid er viktig for pårørende å kjenne på egne grenser og hva de selv ønsker å bidra med.

– Det vil ofte avhenge av hvilken relasjon man har til den det gjelder. Det er forskjell på å være forelder, partner, søsken og barn og noen relasjoner er nærmere enn andre. Det er den enkelte selv som må vurdere situasjonen, og eventuelt be om hjelp fra andre, som for eksempel helsehjelp. For noen er det praktiske greit, mens det å støtte og oppmuntre kan være vanskeligere. Dette som alt annet, er individuelt, sier hun. Hun referer til senterets mestringsbok for pårørende, NÆR:

– Her har vi kapitler som omhandler pårørende i møte med den de er pårørende til, med barn, med seg selv og møtet med hjelpeapparatet. Her finner du verktøy og gode råd og tips.

Behov for system

Den daglige lederen synes tilbudet for pårørende i Norge i dag er tilfeldig og varierende – og ikke satt i system.

– I andre land, som har en annen velferdsmodell enn Norge, lages det ofte en vurdering av pårørendes behov parallelt med behandling til pasienten. Dette gjøres ikke i Norge. Ettersom helsehjelp mer og mer flyttes hjem, blir fler og fler omsorgsoppgaver overført til pårørende. Det kan bidra til at noen blir for belastet og at oppgavene går utover det som kan forventes av familien.

– *Hva kan en pårørende forvente at samfunnet gjør for en?*

– Basert på din omsorgsrolle og samtykke fra den du er pårørende til, skal du kunne forvente å få medvirke, bli hørt og få støtte hvis belastningen er for store. Barn som er pårørende skal ivaretas særskilt, og skal ikke ha omsorgsoppgaver som hindrer dem i å utfolde seg. Barn som er pårørende skal ikke være omsorgspersoner for sine mor eller far eller søsken. De har krav på å bli ivaretatt.

Frykter bare anerkjennelse

Ifølge Inger Elisabeth Hagen ble helse- og omsorgstjenesteloven i 2017 endret og fikk en egen paragraf om kommunene sitt ansvar overfor pårørende.

– Den innebærer at pårørendestøtte i form av opplæring og veiledning er en plikt i tillegg til avlastningstiltak og omsorgsstønning for særlig belastede pårørende. Når den du er pårørende til samtykker til det, har du rett til informasjon og medvirkning i helsehjelpen. I alle politiske føringer oppfordres helsepersonell til å ha et likeverdig samarbeid med pårørende om helsehjelpen som gis. Helsedirektoratets veileder for pårørende inneholder retningslinjer og anbefalinger for helsetjenestens samarbeid med og støtte til pårørende. Den er omfattende og grundig, og kan være nyttig for pårørende å kikke på. Den ligger tilgjengelig på nettet.

– *Hva forventer dere at den kommende pårørendestrategien vil inneholde som kan hjelpe og støtte pårørende fremover?*

– Vi er redd for at den kommende pårørendestrategien blir mest om anerkjennelse av pårørendes innsats, og mindre om hvordan man kan lette deres belastninger og sikre reell medvirkning og påvirkningsmulighet i helsehjelpen til den de er pårørende til, sier Inger Elisabeth Hagen.



– Basert på din omsorgsrolle og samtykke fra den du er pårørende til, skal du kunne forvente å få medvirke, bli hørt og få støtte hvis belastningen er for store.

Foto: PIO – Pårørendesenteret i Oslo



En forsinket julegave

Helse- og omsorgsdepartementet forventer at tjenestetilbudet sørger for å involvere pårørende – til beste for alle parter.

Nå i desember lanserer Helse- og omsorgsdepartementet med en pårørende-strategi. Den skulle ha kommet til jul i fjor, men ble utsatt. I arbeidet med strategien har departementet fått innspill fra nesten 400 privatpersoner og organisasjoner, fortalte helse- og omsorgsminister Bent Høie på Pårørendekonferansen 23. september i år.

Søkelys på pårønderollen

Vi stilte departementet spørsmål om pårønderollen og den kommende pårørende-strategien og fikk svar på epost fra statssekretær Frøydis Høyem.

– *Hva er det viktigste Regjeringen og Helse- og omsorgsdepartementet kan gjøre for å passe på at pårørende blir tatt godt vare på og får god behandling og omsorg?*

– Fra vår side er det viktigste å gi pårørende oppmerksomhet, lytte til og anerkjenne de pårørende og den betydningde har. Det er nettopp det vi har forsøkt å gjøre gjennom arbeidet med en pårørende-strategi som snart legges fram. Tilbakemeldinger og innspill har vist oss at pårørende er ulike og står i ulike situasjoner. De kan ha forskjellige behov, men en del behov går også igjen og er felles for mange pårørende. Noen ser det som en selvfølgelig oppgave å være der for sine nære. Noen har så store omsorgsoppgaver at de sliter seg ut. Noen opplever utilstrekkelighet for egen del, men også fra helse- og omsorgstjenesten og andre som skal hjelpe. Pårørende gjør

en formidabel innsats, og noe av det viktigste fremover handler om at vi fra myndighetenes side kan rette søkelyset mot det og identifisere utfordringer og mulige tiltak.

Vil appellere til godt samarbeid

– *Hva ønsker dere å oppnå med en pårørende-strategi?*

– Den innsatsen pårørende yter overfor sine nærmeste har stor verdi – både for den enkelte, for tjenestene og for samfunnet. Det er viktig at vi bidrar til å støtte opp og anerkjenne den ressursen pårørende er og den verdien denne omsorgen har. Samtidig kan det være krevende å være pårørende. Og det er viktig at pårørende får den støtten og avlastningen de har behov for, slik at de ikke sliter seg ut. Så er det slik at mange aktører har og skal ha en rolle i det viktige omsorgsarbeidet. Med en strategi vil vi vise fram dette og appellere til at vi alle må bidra i et godt samarbeid rundt brukerne og deres pårørende.

– *Kan du avsløre noe av innholdet?*

– Pårørende-strategien vil definere og omfatte pårørende i vid forstand og rette oppmerksomheten mot at pårørende kan ha flere roller. Videre vil strategien peke på både utfordringer, behov og mulige løsninger. Vi håper at strategien fanger opp de utfordringer og behov pårørende opplever. I så måte håper vi at pårørende vil kjenne seg igjen i både utfordringer og mulige løsninger. Strategien vil legges frem før jul og vi kan derfor ikke gå inn på innholdet utover det vi nå har sagt.

Kan være krevende

– *Mange pårørende til barn, ungdom, voksne eller eldre som har en hudsykdom eller psoriasisartritt hjelper til med å smøre kremer, passe på at medisiner blir tatt eller støtter og oppmuntrer. Det å ha en kronisk hudsykdom kan også slite på psyken. Hvilke råd vil du gi til disse pårørende?*

– Vi forstår at det kan være krevende å være pårørende til en med alvorlig sykdom. Mennesker er forskjellige og kan ha nytte av ulike tilbud. For en del pårørende kan det være viktig å få informa-

sjon, både om sykdom, behandlingstilbud og andre forhold. For å mestre sykdom og en krevende pårønderolle, kan det noen ganger være behov for noen som koordinerer hjelpetil-

budene og er kontaktpunkt også for pårørende. For andre igjen kan det også være til hjelp å treffe andre som er i eller har vært i samme situasjon. Det foregår for eksempel mye godt likepersonsarbeid hos bruker- og pårørendeorganisasjonene. Lærings- og mestrings-tjenester i kommuner og helseforetak kan også være viktige kilder til kunnskap.

– *Hva kan en pårørende forvente at samfunnet gjør for en og hva har vedkommende ansvar for selv?*

– Mange pårørende ønsker å hjelpe og støtte sine nærmeste. Det er vi glade for, og det er viktig at vi støtter opp om dette. Pårørende til voksne har ikke omsorgsplikt overfor sine nærmeste, men for mange vil det være godt å være til hjelp og støtte, dersom de har mulighet til det og dersom pasienten eller brukeren ønsker at pårørende skal involveres. Pårørendes omsorg er i mange

«Den innsatsen pårørende yter overfor sine nærmeste har stor verdi – både for den enkelte, for tjenestene og for samfunnet»

tilfeller grunnleggende og et viktig supplement til det tilbudet tjenestene leverer. Samfunnet på sin side støtter opp gjennom stønadsordninger, avlastningstilbud med videre. Helsepersonell har en generell veiledningsplikt overfor pårørende. Samtidig kan pårørende,

med brukers samtykke, også få informasjon og involveres i behandlings- og oppfølgingstilbud som gis. Vi forventer at helse- og omsorgstjenesten sørger for god involvering av de pårørende – til beste for alle parter.



– Vi håper at strategien fanger opp de utfordringer og behov pårørende opplever, sier statssekretær Frøydys Høyem.
Foto: Helse- og omsorgsdepartementet

Flere og flere oppdager fordelene med Daxxín

Daxxín har dokumentert effekt og trippel virkning:

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

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

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

Daxxín har en unik formulering:

- tørrer ikke ut hårbunnen
- gjeninnfører fukt til hårbunnen
- hemmer vekst av gjær i hårbunnen
- som balsam for håret

Ingen bivirkninger som tørr og skjørt hår, hårtap eller dårlig lukt. Inneholder ikke sulfater, phthalater, parabener, silikoner, fargestoffer eller nanopartikler. Daxxín finnes med en mild parfyme eller uten parfyme

Søljes av; Apotek1, www.apotek1.no, – Vitus apotek, www.vitusapotek.no
Ditt Apotek, www.dittapotek.no – Boots Apotek, www.boots.no
Farmasiet Apotek, www.farmasiet.no

ANBEFALES AV
HUDLEGER...

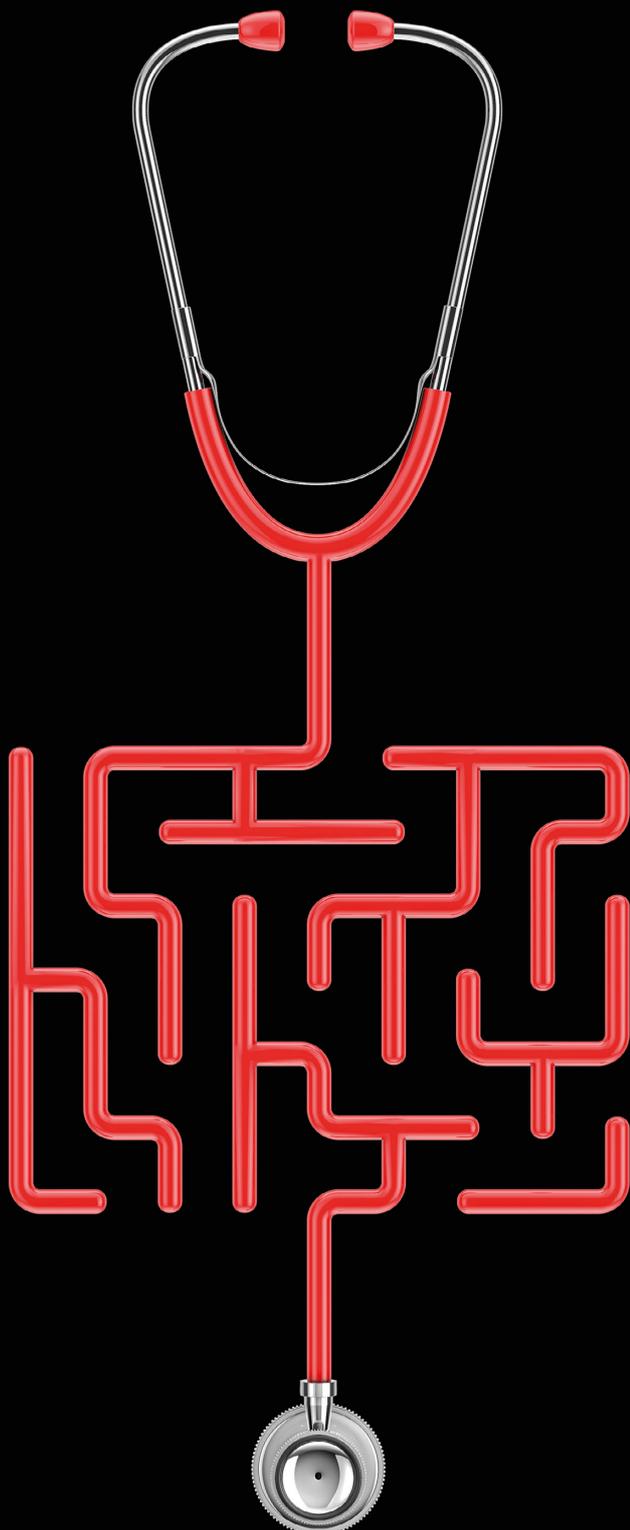
Daxxín er i dag det mest etterspurte produktet mot hårbunnsproblemer, på de svenske apotekene.



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.

Nyttig informasjon i babyhud

En ny studie viser at tørr hud på tre måneder gamle babyer kan predikere utvikling av atopisk eksem.

Tekst: Eldrid Oftestad

Hudlege Eva Maria Rehbinder disputerte 14. september med doktorgradsavhandlingen «Early life predictors for atopic dermatitis in infancy» ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo og hudavdelingen ved Oslo universitetssykehus. Doktorgradsavhandlingen er en del av PreventADALL (Preventing Atopic Dermatitis and ALLergies), som er en stor internasjonal studie om utvikling av allergiske

sykdommer.

Studien til Rehbinder viser blant annet at det å ha tørr hud ved tre måneder kan predikere utvikling av atopisk eksem.

– Vi identifiserte alle barna i studien med tørr hud og uten eksem ved tre måneder og så hvor mange som utviklet eksem ved seks måneder av disse. Disse barna ble sammenlignet med barna uten tørr hud og eksem og undersøkte hvor mange av disse som hadde utviklet eksem av disse. Da så vi at det var dobbelt så mange av de som hadde tørr hud i utgangspunktet, som hadde utviklet eksem. Vi gjorde logistisk regresjon for å se på OR og p-verdi, og da så vi at det var signifikante funn, sier hun.

Ifølge Rehbinder har det også betydning

på utvikling av eksem hvordan mor fødte barnet og hvordan fostervannet var.

– Vi fant at barn født med planlagt keisersnitt (altså de som ikke var akutte og der vannet ikke hadde gått på forhånd, slik at babyen ikke var eksponert for mors vaginal flora) hadde økt risiko for utvikling av eksem ved tre måneder sammenlignet med de som var født vaginalt eller med akutt keisersnitt.

– *Så hva bør foreldre være obs på hvis barnet på tre måneder har tørr hud?*

– Da bør man være litt ekstra på vakt med tanke på utvikling av eksem. Vi har ikke gjort noen studie på om vi kan forebygge ved å smøre tørre barn, så det vet vi ikke, sier Eva Rehbinder.

Nytt legemiddel mot eksem

Et nytt biologisk legemiddel mot atopisk eksem er under utvikling. Nye data fra studier der flere pasienter med atopisk eksem ble behandlet med JAK-hemmeren Rinvoq (upadacitinib) som monoterapi, fikk mindre eksem og redusert kløe sammenlignet med placebo, skriver HealthTalk. Dette ble nylig presentert på den 29. europeiske dermatologikonferansen EADV 2020. Dette er en biologisk medisin som hemmer JAK-1, som er en av signalveiene i betennelsen som skjer ved atopisk eksem. Legemiddelfirmaet AbbVie har utviklet Rinvoq og har nylig søkt om markedsføringstillatelse for indikasjonen behandling av voksne og ungdommer med moderat til alvorlig atopiske eksem.

Bivirkninger i øynene

Det biologiske legemiddelet Dupixent, som ble innført i februar for personer med moderat til alvorlig atopisk eksem, kan gi bivirkninger i øynene. Hudlege Eva Maria Rehbinder ved Oslo universitetssykehus i Oslo kan bekrefte dette.

– Pasienten får oftere tørrere øyne, og så kan de oftere få øyekatarr (konjunktivitt) som de trenger behandling for. Noen blir veldig plaget og trenger øyedråper med kortison eller noe annet immundempende, sier hudlegen.



Tørre hender etter hyppig vask?

Bruk Optima
pH4 Hudvask pluss
- hudvenleg og pleiande

Førebygger hudplager og bevarer den gode bakterieflorea.

Kombiner med
pH 4 Hudpleie pluss/Hudbalsam
- styrker syrekappa
- påfør etter vask eller ved behov

Utan parfyme. Låg pH.

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

Barn med atopisk eksem

Av alle barn med atopisk eksem får omtrent ti prosent eksem som voksen. Men det er mer å si enn det.

Tekst: Jon Anders Halvorsen, hudlege



I Norden får omtrent 15 prosent av alle små barn atopisk eksem. Kløen er det mest plagsomme ved sykdommen. I tillegg er det rødt og flassende utslett på for eksempel kinn, håndrygger, albuenes bøyesider og knehaser. Allergier sammen med tørr hud, hudinfeksjoner og stress, er faktorer som kan forverre eksemet. Behandlingen er hudpleie med bad, fuktighetskremer og medisinkremer.

Mange foreldre som har små barn med atopisk eksem, lurer på om dette er forbigående eller noe som vil vare lenge. Vanligvis har hudleger sagt at av alle barn med atopisk eksem får omtrent ti prosent eksem som voksen. Men er det mulig å si noe mer detaljert om dette?

Informasjon om 110 000 barn med atopisk eksem fra en publikasjon i 2016, ga oss mer kunnskap. Barn som får atopisk eksem før to års-alderen, har sykdommen kortere enn barn som får eksem senere. Varigheten av eksemet var i gjennomsnitt tre år for dem som fikk det før fylte to år. Varigheten av eksemet var i gjennomsnitt åtte år for dem som fikk det etter fylte to år. Av barn med atopisk eksem, var 95 prosent friske 20 år senere. Jenter har litt større risiko enn gutter for å ha atopisk eksem lenge. Barn med alvorlig eller langvarig atopisk eksem har større risiko for å ha sykdommen mange år.

Ved atopisk eksem er det vanskelig å forutsi alvorlighet og varighet. Noen kan ha alvorlig sykdom, og likevel bli

«Ved atopisk eksem er det vanskelig å forutsi alvorlighet og varighet»

helt bra etter kort tid. Andre kan ha lett eksem over mange år. Det å vite at atopisk eksem kan bli verre og bedre uten at en finner årsaken, kan være nyttig å vite for foreldre og barn. Forløpet av atopisk eksem for den enkelte er dessverre uforutsigbart. De fleste blir likevel kvitt sitt eksem.

Hudlege Jon Anders Halvorsen er tilknyttet den digitale hudlegjetjenesten Askin som Psoriasis- og eksemforbundet samarbeider med.

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

«Hos barn er diagnostiseringen mer utfordrende, og det jobbes internasjonalt med å klassifisere barneleddgikt på en ny måte»



Pfizer Norge AS - Postboks 3, 1324 Lysaker



Mestringskole i Tromsø 2021

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 mestringskole i Tromsø 17.-18. april!

Sted: Scandic Ishavshotell

Tema: Mestring

- Hvordan leve med en hudsykdom
- Kosthold og livsstil
- Rettigheter som kronisk syk
- Erfaringsutveksling

Arrangør: PEF Troms og PEFs kursutvalg

Hvem kan delta?

Medlemmer i Nordland, Troms og Finnmark. Kurset er gratis for medlemmer. Deltakerne må selv betale reiseutgifter.

Påmeldingsfrist: 22. februar 2021

NB: PEF tar koronasituasjonen på alvor og følger gjeldende retningslinjer for smittevern.

Informasjon og påmelding:

Anne Berit Kolset, PEF Troms: abkolset@hotmail.com / 970 38 172
hudportalen.no/informasjon/om-oss/mestringskole



Hudsamspill med foreldre og barn

Hudkontakt er det første samspillet mellom barnet og foreldrene, skriver helsesykepleierleder Karoline Duenger.
Foto: iStock

Huden beskytter oss mot omverdenen. Den er samtidig følsom for den minste berøring og endring i omgivelsene.

Tekst: Karoline Duenger, virksomhetsleder ved Barn og familie, helsestasjonstjenester i Gjøvik kommune



Huden er menneskets overflate, den synlige delen av oss og vårt største sanseorgan. Så fort et nytt menneske kommer til verden er hudkontakt med foreldrene avgjørende. Babyen

legges på mors eller fars bryst og kjenner varmen, lukten og tilhørigheten. Dette er det første samspillet mellom barnet og foreldrene. Helsesykepleiere er opptatt av å fremme viktigheten av et godt samspill mellom foreldre og barn, og hud er et aktuelt tema for helsesykepleiere også på andre områder.

En helsesykepleier (tidligere helsesøster) er en sykepleier med videreutdanning innen helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge fra 0-20 år og deres familier. Helsesykepleiere jobber hovedsakelig i Helsestasjons- og skolehelsetjenesten, som er en helsefremmende og forebyggende tjeneste for gravide, barn og unge. Jobben til helsesykepleiere går ut på å fremme psykisk og fysisk helse, fremme gode sosiale og miljømessige forhold, forebygge sykdom og skader, utjevne sosiale helseforskjeller og forebygge, avdekke og avverge vold, overgrep og omsorgssvikt.

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er en lavterskel helse-tjeneste som er til for alle. Alle nyfødte og deres familier får tilbud om oppfølging i helsestasjonstjenesten, og det er veldig få som ikke benytter seg av dette helsetilbudet. Når barna begynner på skolen er det skolehelsetjenesten som følger opp. Da er det sjeldnere faste møtepunkter, men helsesykepleier skal være tilgjengelig på skolen for elever som har behov for det. Det kan være for spørsmål om fysisk og psykisk helse, eller når man rett og slett trenger en voksen som lytter.

Helsesykepleiere er altså tilgjengelige

for barn og deres foreldre gjennom hele oppveksten. Små og store utfordringer blir drøftet i konsultasjoner på helsestasjonen, på skolen og i helsestasjon for ungdom. Helsesykepleier observerer og undersøker barnet. En viktig del av observasjonene gjøres av huden. Barn skal kles av i konsultasjonen slik at helsesykepleier kan se huden til barnet og merke seg om huden ser normal og frisk ut, om det er sår eller skader på huden, eksem eller utslett.

Når en baby blir født ønsker foreldrene det beste for de nyfødte. Vi ser at et lite merke i huden kan skape bekymring, men ofte er den beste medisinen å fortelle at det ikke er farlig. Prikker kommer og går litt den første tiden. Mange babyer får det vi kaller hormonutslett, dette kan minne om kviser, og er helt ufarlig. Mange våkner til at babyen har fått masse utslett på natten, men dagen etter er det helt borte. Mollusker er noen velkjente prikker for oss på helsestasjonen, dette er noe som mange foreldre ikke kjenner til. Det kan minne om vorter, og er helt ufarlig og forsvinner av seg selv.

For at babyer skal ha sunn hud, er helsesykepleiers råd å bruke minst mulig såpe og parfymerte produkter. Babyer trenger ikke å bade hver dag, overdreven vasking kan tørke ut huden. Babyer kan få rød og irritert hud i hudfolder, typisk under armene og rundt halsen, der huden ligger mot hverandre og sjelden får luft. Forsiktig rengjøring og tørking vil forhindre det. Har det først blitt sårt, vil som oftest oljevask og zinksalve gi rask bedring. Bleieutslett er også en vanlig utfordring for de minste. Her finnes det flere salver som hjelper, men det viktigste er forebygging med hyppige bleieskift og skånsom vask. Helsesykepleiere vil så langt det er mulig ikke reklamere for bestemte merker av såper, kremer og salver. Jungelen av reklame og produkter rettet mot nybakte foreldre er tett. Det enkle er ofte det beste, og det er ikke mange produkter man strengt tatt trenger for å holde huden sunn.

Spørsmål om allergiutløste utslett kommer ofte når barnet begynner å spise flere typer mat. Foreldre vil naturlig nok være bekymret om de tror at barnet reagerer allergisk på maten. Noen barn har mer følsom hud og kan for eksempel få rød og irritert hud rundt munnen når de spiser visse matvarer, uten at det er en allergi. For noen dreier det seg om allergi eller eksem.

«Det enkle er ofte det beste, og det er ikke mange produkter man strengt tatt trenger for å holde huden sunn»

«Huden er et fantastisk organ vi bør ta godt vare på»

Helsesykepleier vil henvise videre til barnelege dersom det er mistanke om det. Vi ser en del atopisk hud, og de generelle rådene vi gir er å smøre rikelig med krem, bruke lite såpe, nøytrale vaskemidler, ikke skyllemiddel, og unngå ullklær direkte på huden.

Helsesykepleiers generelle råd om milde hudprodukter og ikke overdreven vasking av huden harmonerer ikke med den hyppige håndvasken og hånddesinfeksjonen som vi etter hvert begynner å bli vant til overalt vi er. Da barnehagene og skolene åpnet igjen i april etter korona-nedstengingen, var

smittevern høyt prioritert og barna skulle vaske hender «hele tiden». Helsesykepleierne på skolene fikk en del henvendelser fra både lærere og elever med såre hender i den perioden. Fordi man på landsbasis så at mange slet med tørr, sprukken og sår hud på hendene, ble retningslinjene oppdatert i mai med noe reduksjon av håndvask og desinfeksjon. Vi så spesielt god effekt av at man erstattet noe av såpevaskingen med hånddesinfeksjon, som ikke tørker ut huden i like stor grad.

Vi går nå en tid i møte der huden kan bli tørr på grunn av tørr luft. Både kulda ute og oppvarmet inneluft kan tørke ut huden. Dette er noe vi også ser på små babyer og barn. Ikke alle har et like bevist forhold til dette, og opplever at barna får irritert og kløende hud på vinteren.

På sommeren må også huden beskyttes, og dette forsøker vi å ha fokus på i helsestasjonen. Alle bør beskytte huden mot sterk sol, men det er spesielt viktig for de med en nordisk, lys hud. For babyer og små barn er det beste å unngå direkte eksponering for sterk sol ved å leke i skyggen og beskytte huden med klær. Solkrem med høy faktor er viktig når barnet er i sola.

Når barna blir til ungdommer er det nye utfordringer på mange områder. Når det gjelder huden er kviser en naturlig hudplage i ungdomstiden, og det ønsker helsesykepleiere å normalisere for ungdommene. For noen blir kvisene her og der mer enn bare til irritasjon. Vi opplever at de som har store acneproblemer oppsøker sin fastlege eller hudlege og får behandling for plagene.

Huden er et fantastisk organ som vi bør ta godt vare på. Den er vårt skall mot all ytre påvirkning og et kommunikasjonsverktøy mot de rundt oss. De siste månedene med sosial distanse og minst mulig nærkontakt har vel virkelig lært oss hvor mye vi setter pris på et håndtrykk, en klapp på skulderen og en klem. La oss håpe vi snart er tilbake i en verden der hudkontakt er trygt igjen.

I arbeidet med artikkelen har Karoline Duenger mottatt innspill fra helsesykepleierne på helsestasjonen 0-5 år i Gjøvik kommune.



Medlemsrabatt
på UV-lysprodukter*



Gjør drømmen til virkelighet
- gi deg selv en lysere fremtid

UV-lysprodukter til hjemmebehandling fra Scan-Med as Norway

Vi tilbyr deg UV-lysprodukter for behandling i hjemmet, av blant annet psoriasis, vitiligo og eksem. Våre bestselgere er **UV-lyskam** for behandling av hodebunn, og **UV-lyskabinett** for behandling av hele kroppen. Hjemmebehandling gir deg frihet til å ta behandling når **du** trenger det.

UV-lyskam og UV-lyskabinett blir levert med UVB (TL-01)- eller UVA-rør.

Kontakt oss for mer informasjon og tilbud på UV-lysprodukter

Scan-Med a/s
Norway

— Din leverandør av medisinsk teknisk utstyr —

Syrstårnet 24, 3048 Drammen tel: 32 26 53 30 scan-med@scan-med.no www.scan-med.no

Annonsen H&H 112020. Vi tar forbehold om trykkfeil og endringer i produktsortiment. *Kan ikke kombineres med andre tilbud

Stor fremgang på få år

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



Forskning har i løpet av få år forbedret behandlingen av psoriasis på dramatisk vis. Nå blir nesten ingen pasienter innlagt sykehus for behandling av psoriasis.

Da jeg arbeidet som assistentlege på hudavdelingen på gamle Rikshospitalet i Pilestredet i Oslo i 1980-årene, var det til enhver tid innlagt 30-40 pasienter med utbredt og / eller alvorlig hudsykdom på avdelingens to sengeposter. Kanskje hadde rundt halvparten av disse så utbredt psoriasis at de av ulike grunner ikke klarte å gjennomføre smørebehandling hjemme på egen hånd. Etter 3-4 uker reiste de hjem, de fleste ganske godt fornøyd, etter å ha blitt behandlet med ulike typer klissete smøregimer.

I dag er situasjonen en helt annen. Antall segeplasser på Rikshospitalet, nå Oslo universitetssykehus, er redusert til 14. Ullevål sykehus har ikke lenger en egen hudavdeling. Tilsvarende reduksjoner i antall sengeplasser er gjort ved hudavdelingene i Bergen, Trondheim og Tromsø. Nå blir praktisk talt alle pasienter med psoriasis behandlet poliklinisk hos hudlege eller ved en offentlig poliklinikk, der de får forordnet smørebehandling, lysbehandling, tabletter eller sprøyter.

Nye legemidler med nye monoklonale antistoffer utvikles nå i økende tempo.

Den største endringene gjelder pasienter med svært utbredt og uttalt psoriasis. Disse får nå behandling med biologiske legemidler, det vil si legemidler med virkestoffer, oftest monoklonale antistoffer (Ifølge Store medisinske leksikon er monoklonale antistoffer antistoffer som har helt lik reaksjonsevne (spesifisitet) fordi de produseres av genetisk identiske celler. Red. Anm.), rettet mot viktige punkter i den betennelsesprosessen som psoriasis jo er. De fleste av disse legemidlene gis med sprøyter som pasienten setter på egen hånd, mens noen få må gis med infusjon på en sykehuspoliklinikk.

Nye legemidler med nye monoklonale antistoffer utvikles nå i økende tempo. Virkestoffene har ofte lange og kompliserte navn som er vanskelige å huske, både for pasienter og leger. Dessuten finnes det etter hvert mange biotilsvarende legemidler, det vil si legemidler med samme virkestoff som i originalpreparatet, men som er produsert av et annet legemiddelfirma. Disse virker like godt, men selges under et annet navn og er vesentlig billigere.

Salgsnavnet på biologiske legemidler likner sjelden på virkestoffets navn, noe som også bidrar til forvirringen.

Forskningen om psoriasis er kommet langt. Vi vet nå i detalj hva som skjer i huden ved psoriasis. Psoriasis er en så vanlig sykdom at den er interessant for de store legemiddelfirmaene. Det er derfor all grunn til å tro at utviklingen med stadig nye og enda mer effektive legemidler mot psoriasis vil fortsette. Nye legemidler med nye virkestoffer vil komme. Særlig stor interesse er nå knyttet til virkestoffer som kan inntas gjennom munnen. Hvis disse virker godt, vil det kunne forenkle og forbedre behandlingen for folk med psoriasis betydelig.

En helbredende kur mot psoriasis finner vi nok aldri, men vi kan håpe på behandlingsformer som er enklere, mer effektive, lettere å gjennomføre og med få bivirkninger. For å komme dit, trengs mer forskning.

Petter Gjersvik var leder i Hudlegeforeningen - Norsk forening for dermatologi og venerologi i perioden 2013-2019. Foreningen organiserer hudleger og leger i spesialisering.

Gjennombrudd på 20 år

De siste 20 årene har det vært fire store gjennombrudd i behandlingen av psoriasis. Nå venter vi på det femte gjennombruddet.

Tekst: Hans Anderssen, redaktør i HealthTalk

Med dermatologikonferansen EADV (European Academy of Dermatology and Venereology Congress), 2020 bak oss, oppsummerer seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit ved Hudavdelingen på Haukeland Universitetssykehus hvilke avanserte behandlinger som er tilgjengelig i Norge, og han forteller om et nytt lovende behandlingsprinsipp som er under utprøving.

De siste 20 årene har det kommet flere nye effektive behandlinger for moderat til alvorlig plakkpsoriasis – den vanligste formen for psoriasis.

Flere legemiddelselskaper jobber med å utvikle nye behandlingsprinsipper innen behandling av plakkpsoriasis. Det siste behandlingsprinsippet som ble innført i Norge er legemiddelfirmaet AbbVies interleukin 23-hemmer Skyrizi. I september i fjor ble legemidlet godkjent av Beslutningsforum for nye metoder.

Skyrizi er et humanisert immunoglobulin monoklonalt antistoff designet for selektivt å hemme IL-23. Hudlegen på Haukeland mener at dette så langt er det mest effektive legemiddelet som er tilgjengelig i Norge til behandling av psoriasis.

Fire bølger:

Men Skyrizi er bare det siste skuddet på stammen. Tveit forteller at utviklingen av effektiv moderne behandling har utviklet seg i fire bølger – eller faser – og startet med innføringen av de biologiske legemidlene for om lag 20 år siden. Disse fasene er kategorisert ut ifra hvilken effekt målt i grad av symptomfrihet (PASI - Psoriasis Area and Severity

Index) legemidlene har på sykdommen i tillegg til ulike virkningsmekanismer.

PASI-score måler sykdomsaktiviteten ved å kartlegge grad av betennelse, tykkelse og skjelldannelse på affisert hud, samt antall prosent av kroppen som er affisert av psoriasis. PASI-100 score innebærer at pasientene har fått 100 prosent reduksjon av sin psoriasis, det vil si en helt symptomfri hud.

Bølge 1: TNF-hemmere

Det hele startet på begynnelsen av 2000-tallet med introduksjonen av de biologiske legemidlene som går under navnet TNF-hemmere.

– Tidlig på 2000-tallet kom TNF-hemmerne som Enbrel (etanercept), Remicade (infliximab) og Humira (adalimumab). Humira var i flere år Norges og verdens største legemiddel målt i omsetning. Dette er biologiske legemidler og omtales ofte som TNF-blokkere/hemmere og er antistoffer som blokkerer proteinet TNF-alfa, sier Tveit.

Han forteller at disse legemidlene revolusjonerte ikke bare behandlingen av pasienter med moderat til alvorlig psoriasis, men også behandlingen av andre autoimmune sykdommer som revmatoid artritt, Bekhterevs sykdom, Crohns sykdom og ulcerøs kolitt.

– Fellestrekket for alle de store innovasjonene innen behandling av autoimmune sykdommer er at de har relevans for å behandle en rekke diagnoser, sier Tveit.

Pasienter med psoriasis har ofte behov for kontinuerlig behandling.

– Ved utbredt sykdom var ingen av

behandlingsmulighetene vi hadde til rådighet før TNF-hemmerne kom, særlig optimale. Ulike former for lokalbehandling og lysbehandling er ofte tidkrevende og gir relativt raskt residiv. Systemisk terapi med immunsuppressiv behandling som metotreksat og ciklosporin er dessuten forbundet med alvorlige bivirkninger, sier han.

– Med innføringen av de nye TNF-hemmerne så det ut til at vi hadde funnet det viktigste kjemiske stoffet som kunne dempe den bakenforliggende årsaken til psoriasis – som er feil i kroppens immunforsvar. TNF-blokkerne har som effekt at inntil 40-55 prosent av pasientene med moderat til alvorlig psoriasis oppnår en 90 prosent forbedring i sin sykdom, det vil si PASI 90, fortsetter hudlegen.

Symptomfri hud

PASI 100 – den høyest mulige vedien – innebærer at huden er symptomfri og psoriasisen har forsvunnet, såkalt complete skin clearance eller symptomfri hud. Det skulle ta nesten 20 år før det skulle komme en behandling som muliggjorde dette for en stor gruppe pasienter.

TNF-hemmerne var en svært dyr behandling, men nå har de mistet patentet i Europa. Det har muliggjort at såkalte biotilsvarende legemidler har overtatt markedet og det til en betydelig lavere pris enn originalen.

Etter det HealthTalk erfarer er prisene på biotilsvarende de laveste i Europa og godt under 50 prosent av prisen på original-legemidlene.



De siste 20 årene har det kommet flere nye effektive behandlinger for moderat til alvorlig plakkpsoriasis.
Foto: iStock



– Det er ikke mulig å lage helt like kopipreparater av biologiske legemidler. Slike kopier vil kunne avvike noe i sin molekylære oppbygning, men de biologiske og kliniske effektene vil være de samme. Slike preparater kalles biotilsvarende legemidler. Hyrimoz, som er en kopi av Humira, er et eksempel på et biotilsvarende legemiddel. Hyrimoz vant årets LIS-anbud og er for 2020 førstevalget for forskriver.

Bølge 2: De første interleukin-legemidlene

– TNF-hemmerne har få bivirkninger, men vi opplever at 40-50 prosent av pasientene mister effekten i løpet av ett år. Da må de skifte til annen behandling. Da kan vi skifte til andre TNF-hemmer eller til andre biologiske preparater med annen virkemekanisme, sier Tveit.

I 2009 ble den første interleukin-behandlingen introdusert i form av det målrettede monoklonale antistoffet Stelara (ustekinumab). Ifølge Store medisinske leksikon er interleukiner en gruppe løselige proteiner som formidler signaler mellom de hvite blodcellene i immunsystemet. Interleukinene er en undergruppe av cytokiner. De virker som vekst- og differensieringsfaktorer og kontrollerer styrken, typen og utviklingen av kroppens immunreaksjoner. De er også helt sentrale ved kroppens utvikling av betennelse.

Stelara er en interleukin 12 og interleukin 13 antagonist/hemmer (IL-12/IL-23-hemmer), et behandlingsprinsipp som har vist seg svært effektivt i behandlingen av psoriasis og en rekke andre autoimmune sykdommer. Behandlingen tilbys pasienter med utbredt og alvorlig psoriasis hvor lokalbehandling og annen immundempende behandling ikke har gitt tilfredsstillende effekt.

– Sammenliknet med TNF-alfahemmerne ser vi at behandlingsvarigheten også kalt medikamentoverlevelse gjør et dramatisk hopp, der 75 prosent av pasientene får en mer varig effekt over flere år. Dette gjorde at vi dermatologer kunne sette behandlingsambisjonen betydelig høyere enn tidligere, sier Kåre Tveit.

Bølge 3: Interleukin 17a

Tveit forteller at i 2015 kom den tredje bølgen i form av et monoklonalt antistoff som hemmer interleukin 17a og

reseptoren til IL-17A (IL-17RA). Legemidler i denne bølgen er blant annet Cosentyx (Secukinumab) Talz (Iksekizumab) og Kyntheum (brodalumab). IL-17A er et naturlig forekommende cytokin som er involvert i vanlige betennelses- og immunresponser.

– Med disse legemidlene kan 80-89 prosent av pasientene oppnå en 75 prosent sykdomsforbedring (PASI 75), og så mange som 65-85 prosent vil oppnå PASI 90, sier Tveit. Fagmiljøet begynte nå å snakke om å endre behandlingsmålet fra PASI 75 til Pasi 90 (90 prosent forbedring av sykdommen) som ikke lenger syntes urealistisk å oppnå, sier han.

Bølge 4: Interleukin 23 og Skyrizi

For et par år siden kom det foreløpig siste store skiftet. Da kom interleukin 23-legemidlene. Det finnes totalt tre slike legemidler, men bare ett – Skyrizi (risankizumab) – er godkjent for bruk av Beslutningsforum for nye metoder i Norge.

Skyrizi er et monoklonalt antistoff som selektivt binder til interleukin (IL)-23 og hindrer IL-23 i å binde seg til sin reseptor. Skyrizi stopper dermed IL-23-avhengig inflammasjon og immunrespons, og reduserer psoriasis-symptomene. Kliniske studier viser at Skyrizi har bedre effekt enn Stelara, TNF-alfahemmeren Humira og IL-17A hemmeren Cosentyx.

– Mer enn 90 prosent av pasientene som blir behandlet med Skyrizi kan forvente en 75 prosent forbedring av sin sykdom, det vil si PASI 75. Hele 75 prosent av pasientene (etter 16 uker) og 87 prosent (etter ett år) vil dessuten kunne forvente 90 prosent forbedring, forteller han.

Oppnår PASI 100

– Med Skyrizi begynte vi dermatologer å øyne mulighetene for at en stor gruppe pasienter kan oppnå symptomfri hud - eller PASI 100. De kliniske studiene til Skyrizi viser at 56-59 prosent av pasientene etter ett år oppnår PASI 100. Dette er svært oppsiktsvekkende resultater, sier Kåre Steinar Tveit.

Det finnes også to andre IL-23 hemmere som benyttes i resten av Europa (Tremfya og Ilumetri), men som ikke har fått godkjenning for bruk her i Norge av Beslutningsforum, siden de ikke er funnet kostnadseffektive når det

gjelder priskrav fra legemiddelfirmaene. Begge disse preparatene viser imidlertid svært god effekt i behandling av psoriasis sammenlignbart med Skyrizi.

På bakgrunn av disse kliniske resultatene ga Beslutningsforum i september i fjor tommelen opp for Skyrizi.

– Skyrizi er kostnadseffektivt, og har god dokumentert effekt. Vi er derfor glade for å kunne tilby pasientene dette legemidlet, sa den daværende sjefen for Beslutningsforum, Stig A. Slørdahl.

– I dette tilfellet var den kliniske dokumentasjonen på effekt og prisen som AbbVie ønsket av en slik karakter at vi kunne si ja til dette legemidlet. Plakkpsoriasis er en alvorlig sykdom som kan medføre store helsekomplikasjoner og redusert livskvalitet. Det er et stort behov for behandlingsalternativer til pasienter som ikke har effekt av tradisjonell behandling eller av biologisk legemiddelbehandling, sa Slørdahl.

Bølge fem: På vei

Og nå er den femte bølgen på vei.

– Bimekizumab er et legemiddel som er under utprøving og derfor ikke har markeds godkjenning hverken i USA eller Europa. Men legemiddelet har tre fase III studier som viser en effekt som ser ut til å numerisk overgå de andre legemidlene noe, selv om det ikke er utført head to head studier mot verken IL-17 eller IL23 hemmerne, sier Tveit.

Bimekizumab er et humanisert monoklonalt antistoff som hemmer selektivt både IL-17A og IL-17F, to viktige cytokiner i inflammatoriske prosesser. UCB har presentert tre head to head studier for å dokumentere effekten av Bimekizumab:

- BE SURE sammenlignet bimekizumab mot TNF-hemmeren Humira
- BE VIVID sammenlignet bimekizumab mot Stelara
- BE READY studerte opprettholdelse av effekt hos de som oppnådde PASI 90 etter 16 uker frem til uke 56.

Under konferansen European Academy of Dermatology and Venereology (EADV) i oktober la legemiddelfirmaet UCB frem fase 3-studien BE SURE som altså sammenlignet bimekizumab mot TNF-hemmeren Humira (adalimumab) blant voksne med moderat til



– Utviklingen av effektiv moderne behandling har utviklet seg i fire bølger, sier seksjonsoverlege Kåre Steinar Tveit.

Foto: Hud & Helse

alvorlig plakkpsoriasis. Fase 3-studier av bimekizumab for behandling av psoriasis-artritt, aksial spondylartritt og hydradenitis suppurativa er også pågående.

– Oppsiktsvekkende

– De tre studiene viser at bimekizumab oppnår effekter som ingen psoriasis-legemidler tidligere kan vise til: 85-90 prosent av studiedeltakerne oppnådde 90 prosent reduksjon i PASI i uke 16 sammenlignet med 47 prosent av pasientene som ble behandlet med Humira og 49 prosent av pasientene som ble behandlet med Stelara. I de tre studiene var det henholdsvis 59, 61 og 68 prosent som oppnådde PASI 100 etter bare 16 uker. Tilsvarende oppnår «bare» 24 prosent med Humira og 21 prosent med Stelara PASI 100 etter 16 uker, et tall som riktignok stiger til 30 prosent etter 24 uker for Humira og til 38 prosent etter 52 uker for Stelara, sier Kåre Steinar Tveit.

Etter 52 uker er tilsvarende tall for bimekizumab i de tre studiene henholdsvis 64, 68 og 72 prosent.

– Dette er de høyeste tallene vi har sett rapportert for biologiske legemidler i behandlingen av psoriasis, sier han.

Legemiddelfirmaet UCB planlegger innsending av søknader om markedsføringstillatelse til FDA og EMA i løpet av året.

– Med dataene som er presentert i de kliniske studiene er det ikke tvil om at bimekizumab vil få markedsføringstillatelse. En helt annen sak er om det vil bli innført i spesialisthelsetjenesten. Det avhenger av hvordan Beslutningsforum vil vurdere om den økte effekten legemidlet gir pasientene kan forsvare prisen som UCB krever, sier Kåre Steinar Tveit.

Artikkelen er hentet fra HealthTalk, en uavhengig digital nyhets- og informasjonskanal for de som jobber i helsevesenet.

Ordliste:

Immunoglobuliner:

En bestemt gruppe proteiner i blodet som virker som antistoffer. Og antistoffer er livsviktige i kroppens forsvar mot infeksjoner. Immunglobuliner forkortes ofte med Ig.

Monoklonale antistoffer:

Antistoffer som helt lik reaksjonsevne fordi de produseres av genetisk identiske celler, som vil si fra én klon.

Interleukiner:

En gruppe løselige proteiner som formidler signaler mellom de hvite blodcellene i immunsystemet. Interleukinene er en undergruppe av cytokiner. Interleukiner virker som vekst- og differensieringsfaktorer og kontrollerer styrken, typen og utviklingen av kroppens immunreaksjoner. De er også helt sentrale ved kroppens utvikling av betennelse. Interleukiner forkortes ofte med IL.

Cytokiner:

Cytokiner er signalmolekyler som produseres av blant annet hvite blodceller (immunceller). Cytokiner spiller en viktig rolle i betennelsesreaksjoner.

Biologiske legemidler:

En gruppe legemidler som inneholder virkestoff fremstilt av levende organismer, som bakterier, sopp, virus eller levende cellekulturer. De fleste biologiske legemidler virker ved å stimulere eller hemme immunsystemet.

Biotilsvarende legemidler:

En gruppe legemidler som er utviklet med utgangspunktet i biologiske legemidler, som har eller er i ferd med å miste sin patentbeskyttelse. Dette betyr at andre legemiddelprodusenter også kan lage og selge tilsvarende preparat. Et biotilsvarende legemiddel skal ha samme effekt og kvalitet som det originale legemidlet det ligner på. Biotilsvarende legemidler kalles også biosimilars.

TNF-alfa, TNF-hemmere og TNF-alfahemmere:

TNF-alfa er et signalprotein (cytokin) som er involvert i en tidlig fase av inflammasjon. TNF-alfa produseres i hovedsak av celletypen makrofager. Den primære oppgaven til TNF-alfa er å regulere immuncellene. TNF kan sette i gang reaksjoner i kroppen som feber, celledød, utmatelse, inflammasjon. Det antas at dysregulering av TNF-produksjonen spiller en rolle i en rekke sykdommer, spesielt autoimmune sykdommer som leddgikt, Bekhterev, inflammatorisk tarm-sykdom, psoriasis, astma. TNF fremmer den inflammatoriske reaksjonen og spiller en sentral rolle i sykdomsutviklingen. Midler som hemmer TNF (TNF-hemmere eller -blokkere), slik som de biologiske legemidlene, har vist seg effektive i behandlingen av inflammatoriske, autoimmune sykdommer.

Beslutningsforum for nye metoder:

Offentlig organ som bestemmer hvilke nye behandlinger som skal innføres på sykehus, altså hvilke sykehuslegemidler som får offentlig finansiering.

Head to head-studier: En klinisk studie der 2 eller flere medikamenter sammenlignes.

Kilder: Store medisinske leksikon, Norsk Helseinformatikk (nhi.no), Legeföreningen og Hud & Helse



Psoriasis på naturlig vis

Med en mamma og pappa som har psoriasis, er sykdommen en del av hverdagen for eldstedatteren Elsa. Enn så lenge er ikke yngstedatteren Stina rammet av psoriasis.

– Om det er noen som vet hvordan det er å ha psoriasis, så er det vi, sier Marcus og Erika Jeppson. Datteren Elsa har også fått psoriasis.

Tekst: Jon Andersson
Foto: Maria Hansson

Da Marcus var seks år gammel datt han ned fra et tre. Han fikk store skorper på kroppen, og legene konstaterte snart at

Marcus hadde fått psoriasis. Sjokket ved å ramle ned fra treet kunne ha vært den utløsende faktoren.

– Det var slitsomt å ha det som barn. Siden jeg hadde så mye utslett, kunne jeg ikke skjule meg, sier Marcus.

Han er vokst opp i Hällvik, et lite samfunn utenfor Sölvesborg i Blekinge i Sverige. Å bo på et så lite sted var en fordel når man var barn og hadde fått psoriasis.

– Det som var bra med å bo på en så liten plass, var at jeg aldri behøvde å forklare meg. For alle visste, husker Marcus.

Da han var elleve år dro han på sin

første behandlingsreise. Å treffe andre som hadde sykdommen var en hjelp for han, og snart begynte Marcus å engasjere seg i Psoriasisförbundet. (Den svenske pasientorganisasjonen for personer med psoriasis. Red. Anm.) På den tiden arrangerte forbundet leir hver sommer, slik at ungdommer fra hele landet som hadde psoriasis kunne få muligheten til å treffe andre med sykdommen.

– Da vi ble med så fantes det ikke sosiale medier, så da var det på leir at man fikk muligheten til å treffe andre og diskutere salver og behandlinger. Men det var også en måte bare å få være det



på, sier Marcus.

Møttes på ungdomsleir

Marcus sin blivende kone Erika hadde akkurat som Marcus fått sykdommen i unge år, men en mildere variant.

– Jeg har små flekker som kommer i perioder. Når jeg får utslettene så pleier de å være der en stund. For å lindre ubehaget, smører jeg meg. Men jeg har tidligere også brukt lysbehandling, forteller Erika.

Akkurat som Marcus begynte hun å engasjere seg i Psoriasisforbundet og ble med på den årlige sommerleiren. Det

var på en slik leir i 1996 at Erika og Marcus traff hverandre. Kjærlighet oppsto og gradvis flyttet Marcus opp til Erika i Gävle. Med det var aldri snakk om at deres sykdom skulle hindre dem fra å få barn, til tross for at risikoen for å få psoriasis er stor hvis begge foreldrene har sykdommen.

– Jeg tror aldri at vi snakket om det. Det hadde kanskje vært en forskjell hvis vi hadde hatt artritt også, sier Erika når hun tenker tilbake på tiden da deres eldste datter Elsa ble født.

Men i omkretsen deres var det de som undret seg.

– Jeg vet at Marcus sin søster reagerte og sa at hvis vi får barn, så kommer de også til å få psoriasis, sier Erika.

Fikk psoriasis som to-åring

Og deres eldste datter Elsa skulle også få psoriasis. Det var da datteren var i to-årsalderen at Erika og Marcus oppdaget de første tegnene. Elsa hadde hatt en stor flekk på huden i en tid, noe som foreldrene påpekte på et besøk på BVC. (Det svenske svaret på helsestasjonen. Red. Anm.)

– Jeg husker at barnelegen sa at det måtte være sopp. Men vi visste jo hva det var siden vi hadde psoriasis selv, minnes Erika.

At Elsa fikk sykdommen, var ikke spesielt overraskende for Erika.

– Det kom ikke som et sjokk. Både jeg og Marcus har jo psoriasis, så vi viste at det kunne skjes, sier hun.

Da Elsa var i tre-årsalderen ble de henvist til hudlege og psoriasisdiagnosen ble stilt. Men det var først noen år senere, da Elsa gikk siste året på førskolen, som sykdommen eksploderte ordentlig. At både Marcus og Erika hadde psoriasis og visste hvordan man skulle håndtere sykdommen, var en trygghet både for foreldrene og Elsa.

– Om det er noen som vet hvordan det er å ha psoriasis, så er det jo vi, sier Marcus.

Erika mener også at det var fint å kunne berolige Elsa når hun fikk utslett.

– Hun visste hvordan det var siden mamma og pappa også har psoriasis, sier Erika.

Og akkurat som solbehandling har vært effektivt for mamma Erika, fungerte den sammen behandlingen også bra på datteren.

På sommeren solte og badet Elsa og hennes psoriasis ble helbredet.



– Mamma og pappa har hatt det før jeg ble født, så det har vært slik hele livet. Det føles naturlig, sier Elsa om å ha psoriasis.

I dag er Elsa elleve år, og hun har ikke hatt noen vanskeligheter siden hun var to år. Det eneste hun har hatt er litt problemer med hårbunnen og små utslett i ansiktet.

– Jeg hadde mest utslett på førskolen, nå er det ikke så mye. Det eneste er at man bør smøre seg litt og at folk kan lure på hvordan det er å ha psoriasis, sier Elsa.

En naturlig del av livet

At hun har to foreldre som har sykdommen har også ført til at det er blitt en naturlig del av livet, tror både Marcus og Erika.

– Gjennom å ha sett oss så mye som hun har gjort, så har det blitt naturlig for

«Hun har ikke opplevd oss som syke, men hun har sett hvordan vi ser ut»

henne. Hun har ikke opplevd oss som syke, men hun har sett hvordan vi ser ut, sier Marcus.

Elsa kan bekrefte det selv.

– Mamma og pappa har hatt det før jeg ble født, så det har vært slik hele livet. Det føles naturlig, sier hun. Og gjennom å se psoriasis som en naturlig del av hverdagen, håper Erika →



– De følelsene jeg har for barna mine overgår alt. Det er så utrolig givende, sier Marcus. For han og Erika var det aldri snakk om at deres psoriasis skulle hindre dem fra å få barn.

og Marcus på at Elsa ikke skal kjenne på stigma som følger med sykdommen, om hennes psoriasis skulle blusse opp ordentlig igjen. Marcus som i dag går på biologisk legemiddel, kjenner ikke i det hele tatt at han begrenses av sykdommen sin slik han gjorde før.

Dette vil han og Erika formidle til datteren sin.

– Vi har ikke vondt og begrenses ikke av vår sykdom. Det er bra at hun styrkes i det. Det har vært en trygghet for henne at vi også har det. Det er som en del av hverdagen. Likevel kan det selv sagt være slitsomt at folk ser, sier Erika.

Råd til andre

Hvilke råd har Marcus og Erika å gi til andre som befinner seg i samme situasjon? Å avstå fra å skaffe seg barn, trenger du ikke spørre dem om.

– Jeg synes ikke man skal tenke så mye på det. Risikoen er stor for at det

går i arv, men det skal ikke hindre en fra å skaffe seg barn. Skjer det, så skjer det. Bare vær forberedt på det, sier Marcus.

Senere har det selvfølgelig betydning hvilken type psoriasis man har, hvilke legemidler man går på og om man er kvinne eller mann.

– Om man går på biologisk legemiddel som man må slutte med for å bli gravid, så blir det kanskje noe annet, altså om man må være uten medisiner som man ikke klarer

seg uten. Da bør man snakke med legen sin om det, for å se hva som fungerer beste, sier Erika.

At det kan være slitsomt å få barn når man har psoriasis, er heller ikke noe som Erika stikker under stol.

– Jeg var ikke dårlig under graviditeten, men derimot etterpå. Jeg hadde problemer med å bære Elsa en stund etter at hun var nyfødt og etter at min yngste datter,

Stina, ble født, så jeg fikk begynne med lysbehandling for å redusere min psoriasis.

Har ekstra kontroll

Enn så lenge har det gått bra med Elsa foruten den episoden før hun skulle begynne på skolen. Ellers har hun ikke hatt større problemer med sykdommen. Og yngstedatteren Stina som er fire år, er enn så lenge ikke rammet.

Erika innrømmer at hun har litt ekstra kontroll på sin eldste datter på grunn av hennes psoriasis. For eksempel er hun ekstra oppmerksom på tegn på artritt.

– Jeg har litt mer kontroll på leddene hennes og er litt mer observant. Når hun har vondt for eksempel etter gymtimen, blir jeg litt ekstra urolig. Og skulle Elsa begynne å føle seg psykisk dårlig på grunn av sin psoriasis, så blir det så klart krevende, sier Erika.

Men i det store og det hele ser både Erika og Marcus positivt på sin datters fremtid. At det er store fremskritt i forskningen på psoriasis siden de selv fikk sykdommen, er en årsak til det.

– For meg går det bra å leve med min psoriasis i dag. Jeg kan leve med den uten å tenke på å smøre meg hele tiden, sier Marcus.

Men i barndommen og før Marcus fikk tilgang til riktig legemiddel, så kunne det være vanskelig.

– Jeg husker at jeg var på en fotballeir da jeg var liten og glemte salven min hjemme. Jeg holdt på å klø meg i stykker på natten. Det håper jeg at Elsa vil slippe, sier han.

Og gleden over å få barn overskygger vanskelighetene med psoriasis for både Erika og Marcus.

– De følelsene jeg har for barna mine overgår alt. Det er så utrolig givende. Hvis barna rammes, er det bare å støtte opp så mye vi kan, sier Marcus.

Og hvem kan gjøre det bedre enn noen som har levd med psoriasis stort sett hele sitt liv. For Marcus er psoriasis en like naturlig del av livet som å stå opp om morgenen.

– Jeg har levd med psoriasis i over 40 år. Jeg kommer ikke på hvordan det var å ikke ha psoriasis, sier han.

Og Erika har det på samme måte.
– Å ha psoriasis blir en del av livet. Det handler om å akseptere sin sykdom og være trygg i det. Det er noe jeg tror at vi har formidlet til Elsa.

«Det handler om å akseptere sin sykdom og være trygg i det»

Råd til deg fra Erika og Marcus som tenker på å få barn :

- Uro deg ikke for mye. Det viktige er at du finnes der og støtter barnet ditt om det også skulle få psoriasis.
- Er du trygg i din sykdom, så fortell det til barnet ditt. Hvis det er noen som vet hvordan det er å ha psoriasis, så er det nettopp deg.
- Hvis du bruker legemiddel, er det lurt at rådfører deg med legen din om hvordan du skal gjøre med medisineren om du planlegger å bli gravid.
- Fortell til barnet ditt at psoriasis er en naturlig del av livet og utsett ikke er noe å skamme seg for. Det gjør det forhåpentligvis lettere for barnet ditt selv å leve med sykdommen om hun eller han skulle rammes.

Vil ha mer HS-stoff i Hud & Helse

I høst gjennomførte Hud & Helse en leserundersøkelse om bladet. Svarene viser at leserne er fornøyde, men vil ha mer stoff om HS.

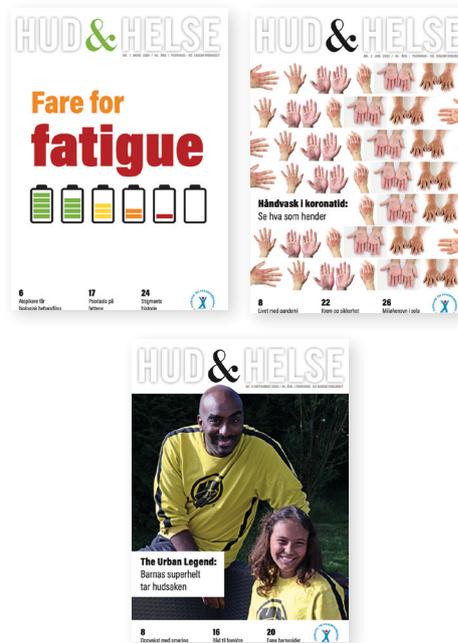
Kun 35 prosent av abonnentene svarte på leserundersøkelsen om Hud & Helse, så det går an å stille spørsmål om hvor representativ svarene er. Like fullt gir svarene et interessant innblikk i hvem som leser bladet og hva de synes.

Flertallet av de som deltok i undersøkelsen var over 40 år og er abonnenter gjennom sitt medlemskap i Psoriasis- og eksemforbundet. Flertallet (85,8 prosent) av de som svarte, forteller at de leser hele utgaven eller en del av bladet. De er dessuten fornøyde eller svært fornøyde med magasinet.

I undersøkelsen ble det også stilt spørsmål om leseren kan tenke seg å motta

bladet digitalt fremfor papirutgaven. Svarene viste at det er omtrent likt mellom de som ønsker alternativene papirabonnement, digitalt eller både papir- og digitalt abonnement.

På spørsmål om det er noe leserne savner i Hud & Helse, er det flere som vil ha mer stoff om hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS). Enkelte svarer at de vil ha mer informasjon om støtteordninger, og andre vil ha artikler om kosthold og psykisk helse. Og andre igjen etterlyser stoff om økologiske produkter og alternativ behandling som naturmedisin og homeopati.



MYKGJØR
& LINDRER
KLØE

Vi vet at det er forskjell på krem og krem

Canoderm – Norges best dokumenterte fuktighetskrem

ACO
APOTEKENS COMPOSITA
SINCE 1939

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

CAN200122NOT

Bedre etter bare tre måneder:

- Nå kan jeg endelig vaske hendene uten smerter!

I 15 år har **Ann Karin Granhus** (46 år) slitt med rød, sprukket, tørr og flassende hud som følge av psoriasis.

Ulike deler av kroppen var påvirket, men spesielt ille var det i håndflatene og på håndknokene.

-Problemene ble verre med årene, og man blir rådvill og frustrert når det er så få alternativer som gir god virkning på problemene, forteller Ann Karin.

For å dempe plagene brukte hun mye tid til påføring av ulike kremer, men dette hadde kun en kort lindrende effekt. I jobben er Ann Karin avhengig av å kunne bruke hendene, noe som har vært utfordrende og smertefullt med tørre og såre hender. I vår var hendene spesielt

irriterte med den hyppige håndvasken og stadig påføring av sprit.

KLØEN HAR GITT SEG

I mai meldte Ann Karin seg på en studie via Hudportalen for å teste et kosttilskudd som har vist å bedre irritert, rød og tørr hud. I tre måneder tok Ann Karin tre kapsler med tilskuddet **SHIFT SuperSkin Repair** daglig. - Litt over en måned inn i testen hadde kløen gitt seg. I tillegg ble områdene med psoriasis mindre røde, samt

at flassingene avtok. Jeg var veldig glad for å kjenne at plagene jeg har slitt med gradvis begynte å forsvinne, sier Ann Karin.

SOM NATT OG DAG

Etter tre måneders bruk er hverdagen til Ann Karin totalt forandret.

- Nå har jeg brukt produktet daglig i tre måneder og jeg er utrolig fornøyd med resultatet. Huden er fin og myk i håndflatene og på håndknokene, uten sprekker, tørr og rød hud. De andre

problemområdene er mye mindre og ikke lenger irriterte. I tillegg er huden generelt mindre tørr. Problemene knyttet til håndvask eller påføring av sprit er også borte, forteller hun. - Forskjellen er som natt og dag, og det har vært en enorm lettelse å endelig få en betydelig bedring av plagene som har påvirket meg i over 15 år. Takket være **SHIFT SuperSkin Repair** er både smerter og irritasjon mindre og hverdagen enklere, avslutter Ann Karin entusiastisk.



SHIFT SuperSkin Repair reparerer og stimulerer huden fra innsiden

SHIFT SuperSkin Repair inneholder sterke polyfenoler fra oliven, kombinert med vitaminer, som demper kroniske betennelser i kroppen.

Effekten er dokumentert i en klinisk studie, publisert i Pharma Nutrition i 2016. Signifikante forbedringer ble vist allerede etter 4 uker.



Ann Karin før



Ann Karin etter

Ny internasjonal sjef

Frida Dunger Johnsson fra Sverige er IFPAS nye leder.

Tekst: Camille Lancelot, kommunikasjonsleder i IFPA



Den andre november startet Frida Dunger Johnsson (bildet) i den nye jobben som daglig leder i International Federation of Psoriasis Associations, som er bedre kjent som IFPA.

– *Hva førte deg til IFPA?*

– Mennesker med psoriasis og psoriasisartritt møter mange utfordringer, og det skulle ikke være nødvendig å slåss for tilgang til omsorg og nødvendig behandling. Det er her IFPA spiller en sentral rolle. Sammen med sekretariatet, styret, medlemsorganisasjoner og partnere, vil jeg gjøre de nødvendige endringene for å forbedre livskvaliteten for millioner av mennesker som lider av psoriasis og psoriasisartritt.

– *Hva er bakgrunnen din?*

– Jeg vokste opp i Sverige, men mitt engasjement for en bærekraftig verden har ført meg til mange steder. For eksempel har jeg bodd og arbeidet i Danmark, England, Australia, Thailand, Mosambik og Georgia. Mine reiser har lært meg mye, og jeg har adoptert deler av kulturene fra hele verden – inkludert mine dansetrinn!

– Min bakgrunn er en kombinasjon av forretningsutvikling, salg, strategi og planlegging fra min tidligere rolle som administrerende direktør i et konsulentfirma og engasjement i flere styre i ideelle organisasjoner. Helt til det siste var jeg generalsekretær for den ideelle organisasjonen Emmaus Stockholm. Emmaus er en interesseorganisasjon for menneskerettigheter i verdens mest undertrykte regioner, og i Sverige er de en drivfaktor for sirkulær økonomi. Jeg har en mastergrad i sosiologi, utviklingsspørsmål og kulturkunnskap.

– *Hva er det første du vil gjøre som daglig leder i IFPA?*

– IFPA er i en ekspanderende fase og det er nødvendig raskt å følge opp arbeidet som er satt i gang, slik at det ikke stopper opp. Jeg ser frem til å møte medlemsorganisasjoner og partnere digitalt på regionale møter i november. Den kommende verdenskonferansen for psoriasis og psoriasisartritt i juli 2021 vil definitivt få mye av min oppmerksomhet, og jeg håper jeg vil få muligheten til å møte så mange som mulig i IFPA-samfunnet på konferansen.

– Jeg er også ivrig på å styrke og tydeliggjøre IFPAS strategiske retning med et sterkt team i sekretariatet og styret.

Sammen kan vi sette oss mål for videre utvikling. I dette arbeidet vil jeg prioritere å lytte etter behovene til våre medlemmer.

– *Hva er visjonen din for fremtidens IFPA?*

– Jeg deler IFPAs visjon om å oppnå en verden uten lidelse fra psoriatiske sykdommer, vi har mye å gjøre for å oppnå dette målet. Det er viktig at vi benytter oss av fordelene ved å være en global føderasjon. Vi må mobilisere for å reagere. Sammen kan vi nå våre mål om tilgang til tidlig og adekvat diagnose og tilgjengelig medisin, sikre tidlig screening for å forebygge og kontrollere andre ikke-smittsomme sykdommer, samt integrere psoriasis i nasjonale helse-systemer og global utviklingsagenda.

– Jeg ønsker at IFPA skal kunne dele kunnskap og spre informasjon til flere land for å påvirke endringer for mennesker som lever med psoriasis og psoriasisartritt. Jeg vil at vi skal være det opplagte valg for å gi råd til Verdens helseorganisasjon og nasjonale regjeringer når de legger opp handlingsplaner for psoriatiske sykdommer. For meg er det også avgjørende at vi jobber for lik rett til informasjon og behandling, uavhengig hvor du lever og hvilken inntekt du har.

Frida Dunger Johnsson startet i jobben som daglig leder i IFPA før Hud & Helse gikk i trykken. Intervjuet er oversatt av Eldrid Oftestad, og IFPA er ikke ansvarlig for innholdet i oversettelsen. Psoriasis- og eksemforbundet er en av medlemsorganisasjonene i IFPA.

AGDER

PEF Agder

Leder: Stig Magne Dørmænen
Tlf. 918 16 207
stigmd@hotmail.no

Ungdomskontakt:

Monica Bråten Kristensen
Tlf. 918 19 411
monicabk90@gmail.com

INNLANDET

PEF Innlandet

Leder: Tone Lund Nygård
Tlf. 959 61 073
innlandet@pefnorge.no

PEF Hamar og omegn

Leder: Petter Larby
Tlf. 905 05 870
pefhamar@gmail.com

PEF Hedmark

Leder: Petter Larby
Tlf. 905 05 870
hrlarby@gmail.com

PEF Oppland

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

Ungdomskontakt:

Martin Tangsveen
Tlf. 915 74 260
martintangsveen@yahoo.no

Hudlegekontoret Lillehammer

Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinikk

Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 61 40 90 20

Hudlegeklinikken Innlandet

Bryggerigata 8
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 973 12 166

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

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

Stig Marius B. Åsgård
Tlf. 473 26 540
stig.asgard@outlook.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Nordmøre

Leder: Rolf Strandenæs
Tlf. 906 95 985
rolf1966@neasonline.no

Ungdomsrepresentant:

Stig Marius B. Åsgård
Tlf: 473 26 540
stig.asgard@outlook.com

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
poa2953@gmail.com

NORDLAND

PEF Nordland

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

PEF-ung Nordland:

Tina Kvalfors
tina-helen@hotmail.com

PEF Alstahaug og omegn

Leder: Sissel Reløy
Tlf. 915 65 523
sissel.reloy@gmail.com

PEF Lofoten

Kontaktperson 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 Narvik og omegn

Kontaktperson:
Greta Altermark
Tlf. 915 93 030
altermar@online.no

PEF Sør-Helgeland

Leder: Kate Arnoy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

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

ROGALAND

PEF Rogaland

Leder: Knut Sveta
Tlf. 51 56 35 85 / 971 54 521
knuem@online.no

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf: 481 78 736
Annlaug.torgersen@gmail.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. 971 5521 knuem@online.no

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf: 481 78 736
Annlaug.torgersen@gmail.com

PEF Nord-Rogaland

Leder: Helle V. Talmo
Tlf. 976 81 243
helle_vestby@hotmail.com

TROMS OG FINNMARK

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

Andrea Isabel Jensen
Tlf. 450 60 704
andrea.isabel.jensen@gmail.com

PEF Harstad og omegn

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

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

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 Kautokeino

Leder: Inggjerd Haetta
Tlf. 458 08 129
inggjerdhaetta@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

Leder: Bente Nordhus
Tlf. 952 38 969
bnordhus@hotmail.com

PEF Vadsø og omegn

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

TRØNDELAG

PEF-Trøndelag

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

PEF Levanger og omegn

Leder: Anne Katrine Bornstedt Nyborg
Tlf. 413 68 032
annekatrine@hotmail.com

PEF Namdal

Leder: Brita Tiller
Tlf. 481 07 785
brit-b-t@online.no

PEF Stjørdal

Leder: Helga Forbord
Tlf. 414 18 410
helga.forbord@gmail.com

Trøndelag Sør

(Trondheim og omegn)
Leder: Emilie Bergmann
embergmann97@gmail.com
Tlf. 97961156

VESTFOLD OG TELEMAR

PEF Vestfold og Telemark

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 45603782
svein.kvalevag@gmail.com

PEF Horten omegn

Leder: Betty Ann Heesch
Skalstad
Tlf. 934 59 876
bettyahs@broadpark.no

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Arnhild Andersen
952 13 060
andersenarnhild@gmail.com

PEF Telemark og omegn

Leder: Vidar O. Haugen
Tlf. 906 19 164
vo-haug@online.no

Ungdomsrepresentant:

Solveig Helene Iversen
solveig_iversen@hotmail.com
Tlf. 958 51 867

VESTLAND

PEF Vestland

Leder: Anne Marie Kvamsås
Tlf. 992 53 140
annemarietkvamsaas@gmail.com

PEF Bergen og omegn

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen (gruppe)

Malin L. Angelveit
Tlf. 412 39 836
Malin-pef-ung.no

PEF Sogn og Fjordane

Leder: Jarl Henry Løvik
Tlf. 481 02 973
Jarl.henry.lovik@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

VIKEN

PEF Viken

Leder: Liv Skovdahl
Tlf. 481 86 232
viken@pefnorge.no

PEF Asker og Bærum

Leder: Rune Haaverstad
Tlf. 480 10 630
rune@haaverstad.com

Lysbehandling:

Slepndveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpringstid:
Man-fred kl. 1600 – 1900

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Drammen og omegn

Kontoradresse:
Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf. 941 98 731

Leder: Kristian Henriksen

Tlf. 928 84 681
kristian@pef-ung.no

PEF-ung Drammen (gruppe):

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

PEF Follo

Leder: Berit Nordli
Tlf. 900 43 492
btNordli.no@gmail.com

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 Ringerike og omegn

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

PEF Romerike

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

PEF Sarpsborg og omegn

Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
arilsmasaa@online.no

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria. En likeperson har selv en diagnose og erfaring og kompetanse på hvordan det er å leve med en sykdom. Han eller hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gi råd om behandling, økonomi og rettigheter eller bare være en du kan snakke med. En likeperson har gått på kurs og har taushetsplikt.

Oversikt og kontakinformasjon til alle likepersonene finner du på side 41 og på Huportalen.no/likeperson.

Et merkverdig år

Så blir årets siste leder ført i penn. Et merkverdig år holder på å ebbe ut.

Mange, ja svært mange av våre medlemmer har ikke fått sin årlige tur til sol og saltvann på Gran Canaria eller i Thailand på grunn av koronaviruset.

Vi har gjennom en fin sommer kunnet nyte både sol, og ikke minst hav – ritig nok kanskje kaldt vann.

For mange av oss har lengselen etter sol og varme vært krevende. Da tenker jeg først og fremst på våre behandlingsreiser til helsesentrene Valle Marina på Gran Canaria og til Igalo i Montenegro.

Jeg kan love dere alle at forbundet har brukt sine kontakter, avholdt møter om situasjonen for blant annet å finne ut når behandlingsreiser kan komme i gang igjen.

Er en behandlingsreise såkalt nødvendig reise? Vi har full forståelse at vi må følge helsemyndighetenes reiseråd for å hindre smittespredning, selv om det i vår var forvirrende og utydelige reiseråd. Men vi følger tiltakene i likhet med omgangen med håndsprit. Håndhygiene er blitt kommentert som et viktig bidrag i pandemien, men vi fortsetter å påpeke at det er viktig å ta vare på hendene.

Vi gir oss ikke, vi kontakter og kommer med innspill.

Avviklingen av ordinære møter face to face er nærmest blitt historie i år. Vi har også avviklet både sentralstyremøter, årets representantskapsmøte og regionale og utvalgsmøter digitalt.

Møter i det nordiske samarbeidsorgan, NORDPZO, og den europeiske paraplyorganisasjonen for psoriasisorganisasjoner, EUROPSO, har også vært gjennomført på nettet. Jeg håper likevel at det å treffes og føle det sosiale fortsatt er av største betydning.

Administrasjonen utfører sine gjøremål stort sett fra hjemmekontoret. Det er laget mestringskurs på nett. Den digitale markeringen av Verdens psoriasisdag var et meget godt stykke arbeid utført fra administrasjonen. Sendingen ligger fortsatt ute på nett, og dere finner den på Hudportalen.no og på YouTube.

Forbundets valgkomité har sendt ut en invitasjon til alle om å komme med forslag til kandidater til sentralstyret og kontrollkomiteen som skal velges på landsmøtet vårt neste år.

Landsmøtet skal avvikles i oktober 2021 i Oslo. Fremover er det sendt ut en stor og omfattende sak, der Psoriasis- og

eksemforbundet sin fremtidige organisering skal drøftes. Ta del i diskusjonen og løft frem lokal og fylkeslagene. Det er nu det skal avgjøres, ikke om to år.

Dette sentralstyret vil således ønske alle en riktig god og fredfull jul i 2020.

Jeg takker for tilbakemeldinger og innspill gjennom hele året. Jeg takker frivillige og tillitsvalgte for jobben så langt, og jeg takker administrasjonen for godt samarbeid i 2020.

Jeg vil også takke alle våre medlemmer, og jeg ønsker dere alle ei riktig god jul, og et enda bedre nytt år.

Så var det dette med å ta en telefon eller to i disse rolige tider. Jeg oppfordrer alle til å ta kontakt med dem som dere tenker trenger en oppmuntring eller bare en koselig prat.



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

Historisk representantskapsmøte

Årets representantskapsmøte i Psoriasis- og eksemforbundet ble for første gang gjennomført digitalt.

Representantskapsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) var i år var planlagt å gjennomføre på Thon Hotel Opera i Oslo. Samme helgen skulle det også være et organisasjonskurs. Som så mye annet, måtte dette kurset avlyses på grunn av koronapandemien, men representantskapsmøtet ble besluttet gjennomført digitalt.

Spreke og modige representantskapsmedlemmer logget seg på det digitale møtet fredag 11. september klokken 13.00. Det var sendt ut forklaringer og instruksjoner om gjennomføring av digitale møter i forkant. I tillegg var det gjennomført et testmøte dagen før for de som ønsket det.

For første gang

Ikke bare var dette det første digitale møtet i representantskapet i PEF men det var også den nye generalsekretærens første representantskapsmøte i PEF.

– Jeg synes det var et godt møte, selv om jeg selvfølgelig gjerne skulle hatt muligheten til å hilse på alle ordentlig. Alle tilbakemeldingene vi har fått på det digitale møtet har vært gode, selv om det er tydelig at mange savner å kunne treffes, sier generalsekretær Mari Øvergaard.

Bortsett fra ordinære organisasjonsaker, behandlet delegatene på årets

representantskapsmøtet saker som interessepolitikk, brukermedvirkning og organisasjonsutvikling. Budsjett for 2021 ble vedtatt.

– PEF skal arrangere landsmøte i 2021, sa generalsekretær Mari Øvergaard og fortsatte: – Det blir krevende å bringe budsjettet for 2021 i balanse. Målet har vært nettopp dette, et budsjett i balanse, for å jobbe mot anbefalt nivå for egenkapital for forbundet. Det vil bli et krevende år, men med fleksibilitet, evne og lyst til å prøve nye løsninger, deriblant digitale, så vil PEF klare dette.

Fremtidig organisering

PEFs fremtidige organisering stod også på sakslisten, og det var enighet om å sende et høringsdokument ut til hele organisasjonen, slik at alle får mulighet til å komme med sine innspill i denne saken. Dette er en viktig sak for PEF, som skal opp på landsmøtet til høsten.

Forbundsleder Tord Johansen takket alle deltakerne for en god innsats gjennom det siste året, og for at alle tok utfordringen med digitalt møte på strak arm.

Neste års representantskapsmøte er også planlagt digitalt. Men vi håper på at koronasituasjonen har roet seg, slik at landsmøtet kan gjennomføres på ordinært vis.

Begrenset åpningstider

På grunn av dagens koronasituasjon i landet, er det begrenset åpningstider på kontoret til Psoriasis- og eksemforbundet.

Men administrasjonen i forbundet leser epost og følger med på sosiale medier, så det er bare å ta kontakt der.

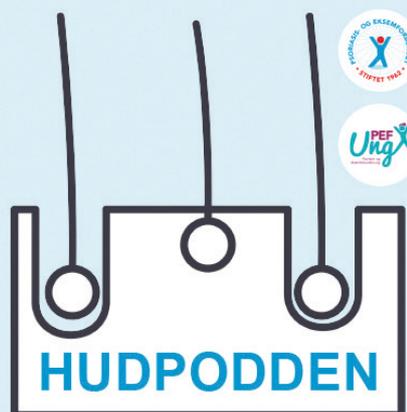


Urtikariaveilder

Urtikariautvalget med utvalgsmedlem Elin Lia i spissen, har utarbeidet en veileder for behandlingsplan. Tanken bak veilederen er at den kan bidra med informasjon til pasient og bruker for hvordan et forløp for utredning, behandling og rehabilitering bør være. Veilederen kan også fungere som et hjelpemiddel for samarbeid mellom pasienten, kommunen, spesialisthelsetjenesten og koordinator.

Har du hørt på Hudpodden?

Podkast fra Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung!



Nettkurs i mestring

Denne høsten har vi gjennomført Mestringskole på nett for medlemmene våre.

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

2020 ble det store annerledes-året. Dette året er blitt en digital revolusjon, og for Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung betyr det at vi har flyttet medlemstiltak til nett. Når opprinnelige planer ble lagt på hylla, kom ideen om nye tiltak.

Kunnskap hjem i godstolen

Mestringskolen gikk over fem tirsdagskvelder, og var innom en rekke fagfelt. Første kveld hadde vi besøk av dermatolog Kim Endre som tok oss gjennom diagnosekunnskap og behandlingsmetoder for diagnosene psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria. Etter gjennomgangen var Kim utfordret på å adressere smerter ved hudlidelser. Deretter var det åpent for å stille spørsmål, noe som flere benyttet seg av. Kvelden ble en suksess, og vi tør påstå at vi alle lærte noe nytt på denne historiske første kvelden da PEF tilbød kunnskap rett hjem i godstolen.

Reaksjoner på tanker og følelser

Neste kurskveld var med revmatolog Karen M. Fagerli. Hun snakket primært om psoriasisartritt, om alt fra hva diagnosen og behandling til hvordan diagnosen settes. Blant annet fikk vi vite at hvordan diagnosen utarter seg, har betydning for valg av medisin. Hun poengterte at ikke all smerte ved psoriasis er artritt.

Tredje kurskveld hadde mestring i fokus. Vi hadde besøk av Inger-Tove Jentoft van de Vooren, som er rådgiver på Sykehuset Østfold. Hun snakket om kognitiv terapi og stressmestring, og hun fortalte at følelser, tanker og kroppslige reaksjoner henger sammen. Vi kan ved å være oss selv bevisst, klare å sakte men sikkert snu opplærte og



Dermatolog Kim Endre deltok på PEFs første mestringskurs på nett.

innprogrammerte tankemønstre. Men det krever at vi gjør en jobb og identifisere egne mønstre.

Rådgiveren påpeker at det noen ganger er viktig å oppsøke profesjonelle, for det er ikke alltid man kan gjøre ting selv. Og det er ingen quick fix. Et annet viktig tema denne kvelden var å rydde og kategorisere i hodet, i stress og bekymringer. Også dette fikk vi en metode for å gjøre.

Pågående tiltak

Kursrekken ble gjennomført fem tirsdager i oktober og november. Fjerde kurskveld satte Ann-Cathrin Hansen fokus på sammenhengen mellom mat, det mentale, aktivitet og hvile. Hun ga også noen tips og triks til hvordan man praktisk kan implementere dette i hverdagen. Siste kurskveld fortalte jurist Atle Larsen ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) om rettigheter ved kronisk sykdom.

Mestringskole i Tromsø i 2021

Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til mestringskole i Tromsø 17.-18. mars 2021. Kurset er for alle diagnosegrupper i forbundet, og det er for medlemmer i Nordland, Troms og Finnmark.

Kurset er gratis for medlemmer.

Planen var å arrangere mestringskole i Tromsø i vår, men det ble avlyst på grunn av koronasituasjonen. Mestringskolen i Tromsø neste år vil bli holdt på Scandic Ishavshotell, og hotellet forteller at de har sørget for et godt ivaretatt smittevern.

Påmelding:
hudportalen.no/informasjon/om-oss/mestringskole



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*

Podkastepisode om urtikaria

Verdens urtikariadag 1. oktober 2020 ble markert med en episode av Hudpodden.

I podkastepisoden om urtikaria møter vi hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal og Veronica Solberg, som har hatt kronisk urtikaria i omtrent ett år.

– Det kom brått over natten 2. september i fjor. Jeg våknet midt på natten av det begynte å klø fryktelig nederst i ryggen. Jeg prøvde å sove videre klødde, og dagen etter så det ikke bra ut. Jeg googlet og googlet, og tenkte at det måtte være urtikaria. Jeg tok bilder av utslettet som jeg viste til legen, som sa at det uten tvil måtte være urtikaria, forteller Solberg i podkastepisoden.

Nordal jobber på Rikshospitalet og Hudklinikken Jon Langeland i Oslo. Ved siden av skriver hun for Lommelegen. Hun bekrefter at urtikaria handler om kløe.

– Elveblest kan kjøpt og greit beskrives med to ord: Intens kløe. Det klør som regel fryktelig mye, og utslettet er rødt og kan minne om brennesleutslett. Dessuten er det flyktig, det flytter på seg, og det etterlater seg ikke noen merker, sier hudlegen.

Du kan høre podkastepisoden av Hudpodden der du pleier å høre podkaster.



Veronica Solberg (tv) og Anne Birgitte Thomas Nordal snakket om kronisk urtikaria på Hudpodden.

Animasjonsfilm om håndvask



Animasjonsfilmen om hudvennlig håndvask ble lansert på årets eksemdag.

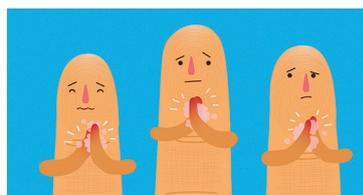
Som et ledd i å fremme hudvennlig håndvask under koronapandemien, lanserte Psoriasis- og eksemforbundet en animasjonsfilm på Verdens eksemdag.

Animer har produsert filmen som er støttet av Stiftelsen Dam. Filmen ble lansert på hudportalen.no og på sosiale medier eksemdagen 14. september.

– Vi ønsker å bruke denne dagen til å minne om at vi er spesielt utsatt for å få håndeksem fordi vi vasker hendene våre så mye for å hindre smitte av koronaviruset. Håndeksem er ikke er farlig, men det kan være smertefullt og påvirke livskvaliteten din, så det er viktig å huske på å ta vare på hendene våre i denne perioden, sier generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet.

Filmen er tilgjengelig på YouTube og finnes på norsk, engelsk, polsk, arabisk og somali.

Psoriasis- og eksemforbundet har også samarbeidet med Hudlegeforeningen – Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) om råd og tips for hudvennlig håndvask.



Digital markering om psoriasis

Programlederen for sendingen var Kjetil Askeland, som er selv lege og kjent som programleder i NRK-programmet «Hva feiler det deg?». Han ble introdusert av generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet, som også fortalte litt om forbundet og Verdens psoriasisdag. I løpet av sendingen gikk vi i dybden på forholdet mellom behandler og pasient. Vi så nærmere på dette med samvalg, denne pasientrettigheten som betyr at pasienten skal være med å velge behandling, og samvalgsforsker Anja Fog Heen ga oss en innføring. Hun er forsker i stiftelsen MAGIC Evidence Ecosystem foundation og lege på Lovisenberg Sykehus i Oslo, medisinsk klinikk. I en annen samtale snakket programlederen med regissør Dag Johan Haugerud og skuespiller Trine Wiggen om det finnes noen likhetstrekk mellom dette forholdet og relasjonen lege-pasient. Hudlege og forsker Øystein Sandanger fra Rikshospitalet fortalte om hva som rører seg på behandlings- og forskningsfronten på psoriasis, og Elisabeth Bakken fra PEF-ung ga oss et innblikk i hvordan det er å leve med psoriasis. Dessuten ble det sendt en reportasje fra Lakselv i Finnmark, der musiker Tara Lill Flåten Nicolaisen fortalte om å leve med psoriasis. Du kan ennå se sendingen på YouTube-kanalen til Psoriasis- og eksemforbundet.

Nytt helsedataprojekt

Et av målene med prosjektet Psoriasis i Norge er å bidra til at pasienter i Norge får like god behandling uavhengig hvor de bor i landet.

Psoriasis i Norge (PIN) er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), hudlege og forsker Silje Solberg, bransjeforeningen for legemiddelindustrien LMI og flere legemiddelselskaper. Ifølge prosjektleder og initiativtaker Fredrik Arneberg er PIN et unikt helse-data-prosjekt der vi ønsker å styrke kunnskapen om hvordan psoriasis behandles i norsk helsetjeneste.

– Å fremskaffe denne informasjonen er et viktig grunnlag for å sikre best mulig behandling av psoriasis og bidra til at pasienter i Norge mottar like god behandling uavhengig av hvor i landet de blir behandlet. På sikt er håpet at det skal etableres et kvalitetsregister for psoriasis her i landet. Norge investerer i milliardklassen på feltet, og ved å kjøre dette prosjektet parallelt med utvikling av blant annet helseanalyseplattformen,

så bidrar vi til å sikre relevans og ikke minst utdanne hverandre på dette viktige området, utdyper Arneberg.

Han er leder for myndighetskontakt i legemiddelselskapet UCB Pharma i Norge.

Mer psoriasisbehandling i nord

Prosjektlederen forteller videre at de trekker ut data fra de mange helseregistre vi har i Norge og sammenstiller dette for å forstå helheten i psoriasisbehandlingen.

– Per i dag undersøker vi registre som omhandler behandling gitt på sykehus, hos fastlege og bruk av legemidler.

– *Hva vil legemiddelfirmaene bruke PIN til?*

– For industrien er denne type kunnskap viktig for å kunne levere relevante løsninger til norsk helsetjeneste. Det vil

være viktig for oss å kunne dokumentere mangler ved dagens situasjon og vise hvordan morgendagens innovasjoner vil kunne fylle disse hullene.

– *Har dere allerede nå fremskaffet data som er interessante for dere?*

– Vi er tidlig i arbeidet, men vi ser allerede nå noen interessante resultater. Det er betraktelig mer behandling av psoriasis i våre nordlige fylker enn i resten av landet. Pasientene går oftere til fastlege, er oftere på sykehus og de mottar mer legemidler. Dette sammenfaller med studier som viser en høyere prevalens nordpå. Videre ser vi at menn er overrepresentert blant de som mottar avansert behandling. Det kan muligens indikere at kvinner er flinkere til å ta tak i sin sykdom, slik at den ikke forverrer seg, sier Arneberg.

– PIN er viktig legemiddelindustrien for å kunne levere relevante løsninger, sier prosjektleder Fredrik Arneberg.



– PIN kan bidra til at vi på sikt kan skreddersy behandlingen for den enkelte best mulig, sier hudlege Silje Solberg.



– PIN kan være en mulighet til å styrke forbundets kunnskap, sier generalsekretær Mari Øvergaard.



om psoriasis



Psoriasis i Norge (PIN)

Er et helsedataprojekt om psoriasis. Flere aktører samarbeider om prosjektet, og disse er Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), hudlege og forsker Silje Solberg i Helse Bergen, bransjeforeningen for legemiddelindustrien LMI, samt legemiddelselskapene AbbVie, BMS, Janssen, UCB, Pfizer, Lilly, LEO Pharma og Novartis.

- Kan stimulere til forskning

Hudlege og forsker Silje Solberg i Helse Bergen representerer det fagmiljøet i prosjektet. Hun har forsket på psoriasis og jobbet for opprettelse av et lokalt og nasjonalt register for biologisk behandling. Solberg tror registeret kan stimulere til forskning på psoriasis i Norge.

– Vi har alt fått mye data fra Reseptregisteret, Norsk pasientregister med mer, og det er massevis av spennende data, sier hun.

– *Hva håper du kan være mulig å oppnå med prosjektet?*

– Dette prosjektet studerer behandling av psoriasis i Norge og slik kan registerdata gi oss informasjon om sykdommen og behandling for våre nasjonale forhold. Ulike typer psoriasis kan gjerne respondere ulikt på behandling. I tillegg kan bivirkninger og effekttap ses hos enkelte. Data på medikamentoverlevelse og kontakt med helsevesenet for følgesykdommer og assosierte sykdommer, kan gi oss ny kunnskap. Alt dette kan samlet bidra til at vi på sikt kan skreddersy behandlingen for den enkelte best mulig.

Pasientens stemme

Psoriasis- og eksemforbundet representerer pasientens stemme i PIN-prosjektet.

«Alle partnerne i PIN deler det felles mål om å bidra til å sikre best mulig behandling»

Fredrik Arneberg tror kunnskapen fra registeret kan bidra til å bevisstgjøre pasienten.

– Alle partnerne i PIN deler det felles mål om å bidra til å sikre best mulig behandling. Sett fra enkeltpasientens perspektiv tror jeg at det å få kunnskap om egen situasjon i en større kontekst, vil kunne bidra til at man blir mer bevisst på hvilke muligheter som finnes og kanskje tar tak i egen sykdom på en ny måte. Prosjektet vil generere dokumentasjon slik at pasientforeningen vil kunne drive en mer datadrevet diskusjon. Der man tidligere har snakket i generelle termer, vil man med PIN kunne gi detaljerte og spesifikke innspill. PIN vil med andre ord sikre en treffsikker argumentasjon, sier prosjektlederen.

Hudlegen mener at det er flere data fra registeret som er spesielt relevant for psoriasispatienter.

– Forskjeller basert på landsdeler og kjønn er interessant, men også for eks-

empel behandlingsrekkefølger av ulike medikamenter og forekomst av psoriasis og følgesykdommer.

Styrke kunnskapen

Generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet ser på PIN-prosjektet som en mulighet til å styrke forbundets kunnskap om psoriasis-pasienter og den kliniske behandlingen. Hun påpeker at vi fortsatt at vet for lite om denne pasientgruppen.

– Hvem er de, hvor mange er de, hvordan følges de opp av helsevesenet og hva er hyppigheten av komorbiditeter eller følgesykdommer. PIN-prosjektets mål er å ta initiativ til å gjennomføre prosjekter som nettopp styrker vår kunnskap om pasientgruppen og den kliniske behandlingen. Dette er det viktig for PEF å bidra til, og det er viktig for oss å sikre at pasientenes stemme blir ivaretatt og frontet i et stort prosjekt som dette. PEF vet mye om hvor skoen trykker for den enkelte pasient, og med enda mer kunnskap om pasientgruppen, vil vi ha et godt utgangspunkt for å skape bedre behandlingstilbud og bedre liv for alle som lever med psoriasis, sier generalsekretæren.



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.*

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

Agder

Anne Britt Frivoll
psoriasis
a.b.nicolaysen@hotmail.com
915 41 762

Innlandet

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

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

Eva Høgberget
psoriasis
evahogbe@gmail.com
958 18 438

Brit Briskelund
psoriasis
britbriskelund@hotmail.com
976 14 057

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

Elisabeth Starheim
psoriasis
starelis@icloud.com
976 96 488

Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
jehaugom@online.no
988 56 340

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

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

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

Kristine Midtsæter
HS
krimits@hotmail.com
944 23 664

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

Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030

Marte Øverås
psoriasis
martec93@gmail.com
971 30 377

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

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

Kate Arnøy
psoriasisartritt
kate_arnoy@hotmail.com
481 92 390

Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@hotmail.com
977 76 436

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

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestegje@online.no
980 54 545

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

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

Kristin Windahl
HS
kwindahl@online.no
469 61 977

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

Rogaland
Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521

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

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

Troms og Finnmark
Kirsti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026

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

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

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

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

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

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

Trøndelag
Solfrid Landstad
psoriasis
solfrid.landstad@ntebb.no
936 18 128

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

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

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

Emilie Bergmann
psoriasis
embergmann97@gmail.com
979 61 156

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

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

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



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

Vestfold og Telemark
Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

Cora Monstad
psoriasisartritt
ac.linselyst@gmail.com
908 52 410

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

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

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

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

Berit Waksdal Øvrebø
psoriasis
ovrebo.berit@gmail.com
975 73 984

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

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

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

Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468

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

Viken
Trine Knudtson
psoriasisartritt
trine.knudtson@gmail.no
907 39 371



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

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

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

Elisabeth Wollbek
Kronisk urtikaria
elliswoll@gmail.com
928 92 211

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

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

Hilde Lieberg
psoriasisartritt
hilde@lieberg.no
970 30 476

Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733

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

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

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

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

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

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

Geir Karlsen
HS
geirka@hotmail.com
902 39 347



Hei alle sammen!

Året 2020 begynner sakte men sikkert å nærme seg over. Dette året har vært et spesielt år for alle sammen, både liten som stor. Det eneste vi kan ønske og håpe på, er at alle får en fantastisk jul og at 2021 kun kan bli bedre.

I oktober fikk vi i Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) et nytt styre, og jeg gleder meg masse til disse to årene som kommer. Jeg ønsker å takke Gudbjørg M. L. Dahl som har vært en fantastisk leder for PEF-ung. Arbeidet vil fortsatt være preget av Covid-19, men vi skal gjøre alt vi kan for at de neste årene kun skal gi oss positivitet og et sterkere samhold enn det vi hadde før.

Hvem er den nye lederen, lurer du kanskje på? Jeg heter Anette Nærby og er en jente på 26 år som bor i Lier, men jeg er født og oppvokst i Oslo. Jeg har hatt psoriasis siden jeg var to år, og jeg kunne ikke tenkt meg et liv uten. Jeg er også leder i Psoriasis - og eksemforbundet Ung i Drammen. Mine hjertesaker er viktigheten med samholdet og den tryggheten man skaper ved å møte andre med en hudlidelse. Men jeg jobber også for at vi skal ha den fine muligheten til å reise på behandlingsreiser til utlandet.

I november hadde vi vårt første styremøte med helt nytt ungdomsstyre. Da bestemte vi hva vi skal gjøre i de to nye årene og hva vi skal finne på i tiden fremover. Og som tidligere leder, Gudbjørg, skrev tidligere i år, håper vi virkelig at vi kan få gjennomført alle arrangementene vi hadde planlagt i 2020 i det nye året som kommer!

Jeg vil avslutte med å ønske alle sammen en riktig god jul, og godt nyttår. Ta godt vare på hverandre, ring gjerne de du er glad i en ekstra gang og pass på helsa di, den er alle viktigst! Vi har ingen å miste.

Med vennlig hilsen
Anette
Leder i PEF-ung



Ungdomsstyret

Leder

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

Nestleder

Malin Landro Angelteveit
Tlf.: 412 39 836
malin@pef-ung.no

Styremedlemmer

Gudbjørg M. L. Dahl
Tlf.: 977 41 386
gudbjorg@pef-ung.no

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

Bjørn Erik Strand
Tlf.: 407 41 838
bjorn.erik@pef-ung.no

Varamedlemmer

Therese Tunglund
Marit Warberg
Monica B. Kristensen

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 nett med psykisk selvforsvar

Med ungdomskonferanse og landsmøte på nett, ble selvforsvarskurset erstattet med et kurs i å bli sin beste venn.

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

Tradisjon tro gjennomførte PEF-ung også denne gangen ungdomskonferanse i tilknytning til landsmøtet sitt. Omtrent 20 deltakere i alderen 12 år og oppover deltok denne helgen 23.-25. oktober. Både nye og gamle fjes var å finne, og selv om dette møtet ble avholdt digitalt var det utrolig godt å se folk igjen.

Allerede i 2018, da vi startet planleggingen av ungdomskonferansen, var selvforsvar noe vi ville se nærmere på. Det sier seg selv at vi ikke kunne gjennomføre et fysisk selvforsvarskurs under koronarestriksjoner og gjennom nett. Men psykisk selvforsvar kunne gjennomføres. Lørdag hadde vi invitert Inger-Tove Jentoft van de Vooren til å snakke om temaet. Hun er rådgiver på Sykehuset Østfold.

Rådgiveren snakket om å bli utrustet til å bli sin egen beste venn. Man behandler sin beste venn med kjærlighet, raushet og omsorg. Ingen snakker sin

«Tenk at vårt digitale arrangement kunne være så varmt og berøre deltakerne direkte»

beste venn ned. I løpet av tre timer skulle vi bli bedre kjent med eget reaksjonsmønster, eget tankemønster og bli utrustet til å rydde i eget mentalt kaos og å stresse ned. Det var en ambisiøs plan for samlingen.

Metoden Inger-Tove benytter er av den interaktive sorten, og her ble deltakerne

utfordret til å delta aktivt i opplegget. Det var tydelig at øvelsene traff spikeren på hodet, og etter hvert som gruppen ble varme i trøya, delte de raust med hverandre.

Det var fint å se at gruppedeltakerne følte seg trygge nok til å dele med hverandre, og på chatten underveis var det mye omsorg, støttende ord, takking og kjærlighet. Tenk at vårt digitale arrangement kunne være så varmt og berøre deltakerne direkte. Det er ingen selvfølge, men sier alt om hvem dere i PEF-ung er og hva dere betyr for hverandre!

Etter en sterk økt var det tid til et formøte til morgendagens landsmøte. Undertegnede gikk gjennom ord og terminologi. Det ble gitt anledning til å spørre om ting man lurte på og å diskutere morgendagens møte.

Formøtet skal også, etter vedtektene, gi observatørene mulighet for å velge hvem som skal være delegater fremfor observatører på landsmøtet. To av deltakerne ble derfor gitt stemmerett under formøtet. Dette er en fin praksis for å sikre at medlemmenes stemme blir hørt.

Søndag ble landsmøtet avholdt. Dagen startet høytidelig med velkomsthilsen fra avtroppende leder Gudbjørg M. L. Dahl. Deretter fikk vi en fin hilsen fra forbundsleder Tord Johansen i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), før vi startet behandlingen av landsmøtesakene.

Maren Awici-Rasmussen

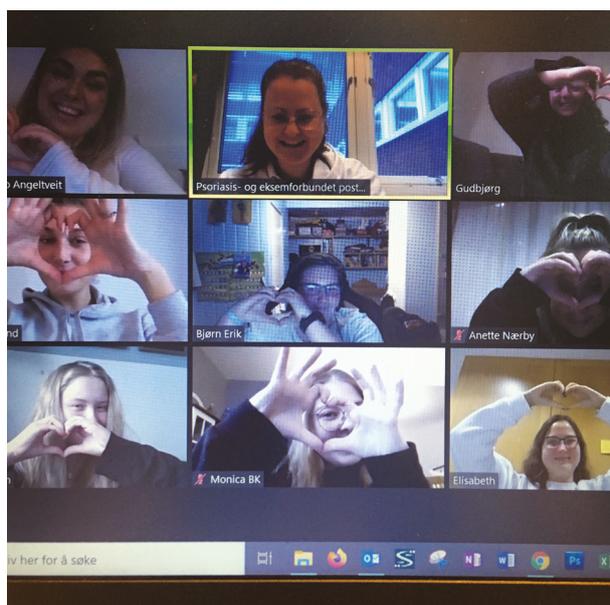


Generalsekretær Mari Øvergaard i PEF ble valgt som ordstyrer og ledet møtet med en god trygghet og ro. Til tross for dette var det stor nervøsitet i «rommet». Under formøtet var det varslet benkning, og alle innstilte kandidater måtte derfor forberede seg på kanskje ikke å bli valgt, eller å bli valgt til en annen posisjon enn det innstillingen sa.

Selve møtet gikk bra. Sakene ble presentert, diskutert og vedtatt. Landsmøtet godkjente PEF-ungs drift de to siste årene, og alle hadde forståelsen for at 2020 har vært et annerledes år for de tillitsvalgte. Likevel har PEF-ung gjort et godt stykke arbeid og fått til mye også denne landsmøteperioden.



Ungdomsstyret i PEF-ung ble tidsriktig valg på nett på landsmøtet i PEF-ung.



PEF-ung vedtok fokusområde for perioden som kommer, og det er «psykisk helse og hud». Landsmøtet vedtok styrets foreslåtte politiske prioriteringer og handlingsplan. PEF-ungs landsmøte er høringsinstans i saken om PEFs fremtidige organisering, og saken ble diskutert på landsmøtet. PEF-ung setter pris på å få la seg høre i saken, men grunnet knapp tid og sakens natur, ble deltakerne oppfordret til å sende inn et skriftlig høringsvar til styret.

Rosinen i pølsa er styrevalget, og denne gangen satt følelsene utenpå hos flere av de som stod på valg. Å få være tillitsvalgt i PEF-ung er et privilegiet, og denne gang var det flere fine folk som ønsket å bidra enn det var plass til i styret. Etter et omfattende valg ble det likevel valgt et styre, kontrollkomite og valgkomite for neste periode. Etter valget ble møtet avsluttet med en stor takk til alle i sist styre som takket for seg, og en hjertelig velkommen til alle nye tillitsvalgte på sentralt hold.

Nytt styre i PEF-ung

Leder: Anette Nærby (26 år), PEF-ung Drammen

Nestleder: Malin L. Angelteit (26 år), PEF-ung Bergen og omegn

1. styremedlem: Gudbjørg M. L. Dahl (25 år), PEF Sogn og Fjordane

2. styremedlem: Elisabeth Bakken (26 år), PEF-ung Oslo

3. styremedlem: Bjørn Erik Strand (17 år), PEF-ung Oslo

1. varamedlem: Therese Tunglund (29 år), PEF Sør-Rogaland

2. varamedlem: Andrea I. Jensen (20 år), PEF-ung Troms

3. varamedlem: Monica B. Kristensen (30 år), PEF Agder

A-DERMA
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE VEGETAL

Naturlig og unik - som *din sarte hud*



Kroppsspleie til
tørr hud med atopi



Cutalgan

- ✓ Minsker ubehag i huden, som ved kløe, svie og på hud med en brennende følelse
- ✓ Øyeblikkelig kjølede og beroligende
- ✓ Dokumentert effekt på pasienter med atopisk hud og psoriasis

Exomega CONTROL

- ✓ Dokumentert effekt på meget tørr, atopisk hud
- ✓ Demper kløe
- ✓ Gjenoppbygger hudbarrieren

EXOMEGA
CONTROL


Pierre Fabre
Dermo-Cosmétique

Behov for ditt engasjement



FFO ønsker seg et enda større engasjement fra medlemsorganisasjonene lokalt.

Visste du at Psoriasis- og eksemforbundet er medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)? FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner for kronisk syke, funksjonshemmede og deres pårørende. Organisasjonen har 84 medlemsorganisasjoner med til sammen 350 000 medlemmer.

Likestilling og deltakelse

FFO har jobbet for samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede og kronisk syke siden stiftelsesåret 1950. FFO er altså 70 år i år. Organisasjonen jobber med temaer som at funksjonshemmede skal få tilgang til arbeidslivet, at skolen er tilgjengelig for alle og at ytelser som uføretrygd og arbeidsavklaringspenger (AAP) skal være til å leve av.

FFO er organisert med hovedkontor i Oslo og fylkeslag i alle landets fylker. I tillegg har organisasjonen en del kommunelag. På vegne av medlemsorganisasjoner jobber FFO opp mot politiske myndigheter nasjonalt og lokalt, for kronisk syke og funksjonshemmedes felles interesser.

Møteplasser

I tillegg til det politiske arbeidet, tilrettelegger FFO en rekke møteplasser og arenaer der medlemsorganisasjoner kan samtale og samarbeide om felles interesseområder. Det viderefremmes også brukerrepresentanter inn i ulike settinger der det etterspørres.

Sammen er FFO et potensielt stort og slagkraftig fellesskap! Noen av medlemsorganisasjonene er aktive i FFO lokalt eller kjenner til FFO, men FFO ønsker seg et enda større engasjement fra medlemsorganisasjonene lokalt.

FFO i fylker og kommuner

FFOs oppdrag er å arbeide for kronisk syke og funksjonshemmedes felles interesser. Det interessepolitiske arbeidet står i sentrum på alle samfunnsområder, for eksempel på helse-, oppvekst og skole-, arbeids-, levekårs- og tilgjengelighetsområdet.

FFO i fylkene er avhengig av at medlemsorganisasjonene bidrar i for eksempel nettverk, i styreverv og ikke minst som brukerrepresentanter i råd og utvalg, som kommunale råd, brukertvalg i Nav og spesialisthelsetjenesten. FFO

trenger mange brukerrepresentanter, og de rekrutteres fra medlemsorganisasjonene. Hvis du er interessert i politisk påvirkningsarbeid og i diskusjoner om rettighetene til funksjonshemmede kronisk syke og pårørende, så kan en tilknytning til FFO i ditt fylke eller kommune være interessant og lærerikt.

Premissleverandør

Du kan på vegne av din organisasjon bidra som premissleverandør til tilbud som gis lokalt. FFO trenger folk fra alle medlemsorganisasjonene, små som store, i alle aldre, med variert bakgrunn og funksjonsnivå. Du kan bidra i påvirkningsarbeidet med å gjøre hverdagen bedre for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende og samtidig lære mye.

Høres dette interessant ut?

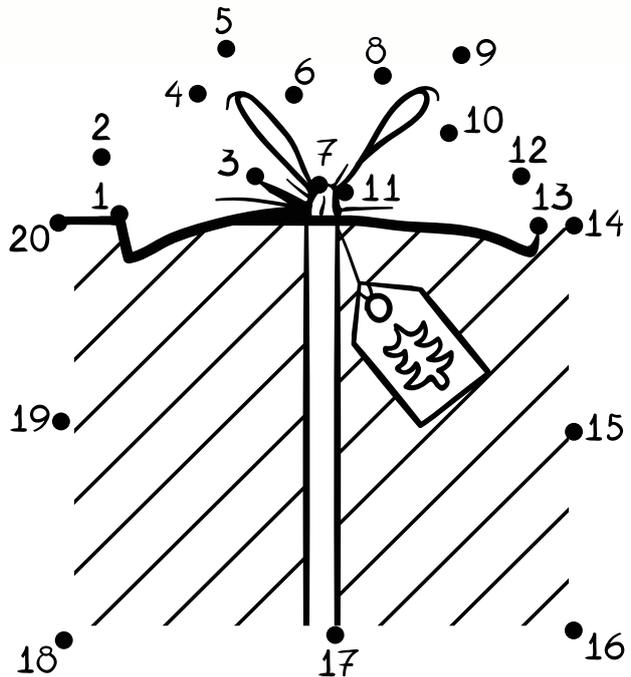
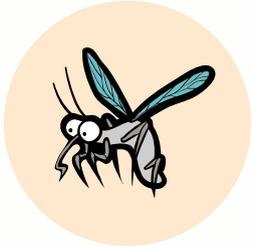
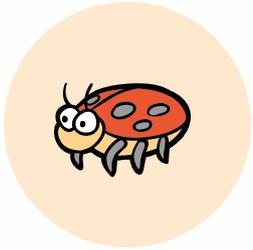
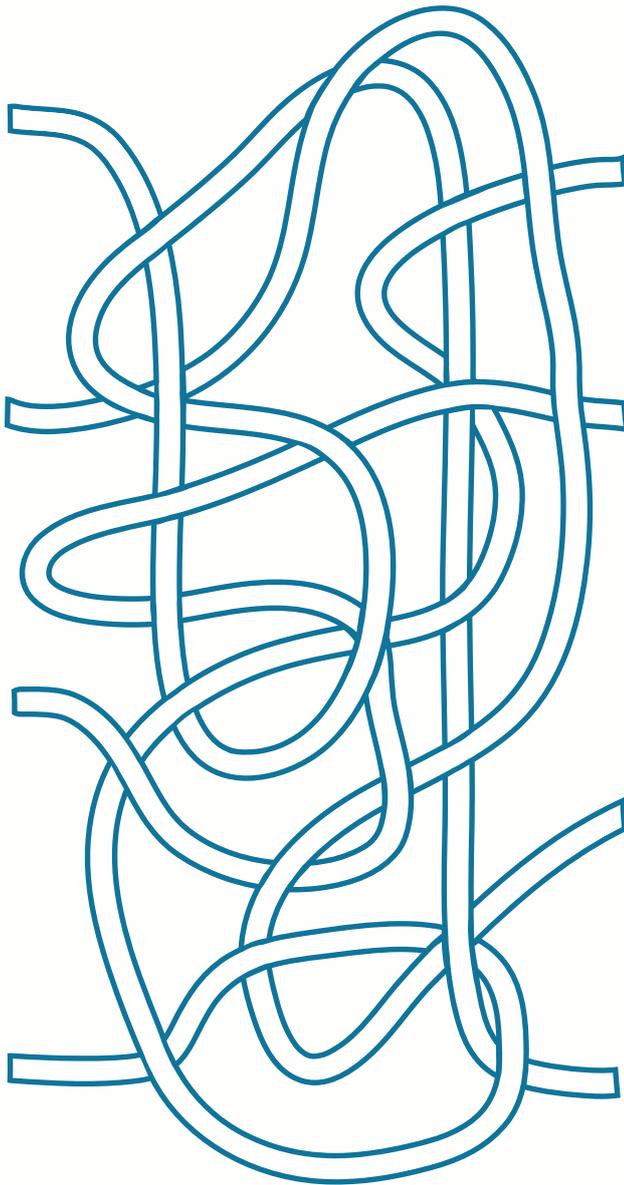
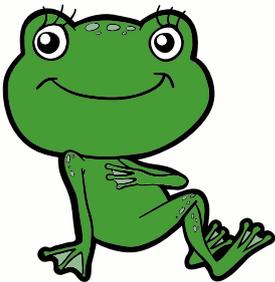
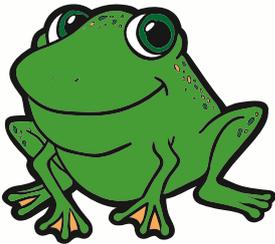
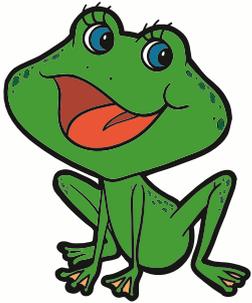
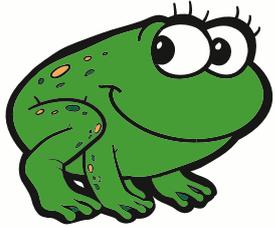
Ta kontakt med din organisasjon lokalt, og finn ditt fylkeslag og din fylkessekretær på nettsiden ffo.no. Du kan også kontakte organisasjons- og utviklingsleder Hanne Witsø i FFO på hanne.witso@ffo.no eller seniorrådgiver Vigdis Endal i FFO på vigdis.endal@ffo.no

Radiomarkering i Østfold

Det var Radio Øst som fikk besøk av Leif Jørgensen, leder i PEF Fredrikstad og omegn og Arna Holme på Verdens psoriasisdag 29. oktober. Det er en nærradio for Østfold. Leif og Arna ble intervjuet om forbundet, lokallaget, PEF-ung og psoriasis og de andre diagnosene i PEF-familien. Og det var en interessert programleder Yvonne Ringnes som stilte spørsmål, mens de to representantene fra lokallaget fortalte villig vekk. Blant annet fikk lytterne høre om da Leif fikk psoriasis: - Psoriasis pleier å gå i arv, men jeg var ikke

klar over at noen i familien min hadde det. På natta, da vannet gikk på kona da vi ventet vår første datter, var jeg to timer etter smekk full av flekker. Det er ofte stressreaksjoner som dette som kan utløse psoriasis, fortalte han. PEF Fredrikstad og omegn har forøvrig satt strek for all møtevirksomhet inntil videre på grunn av koronaviruset. Men det stopper ikke laget fra å sende ut lodd fra PEF-lotteriet sammen med et hyggelig julebrev.

BARNESIDENE

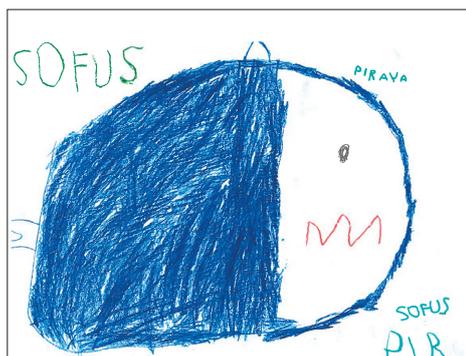
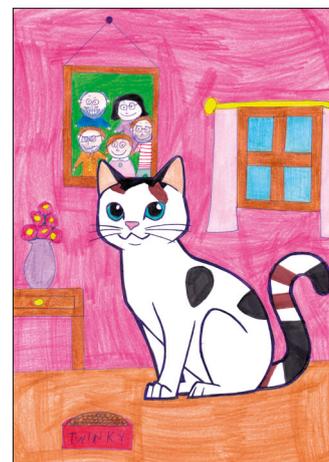
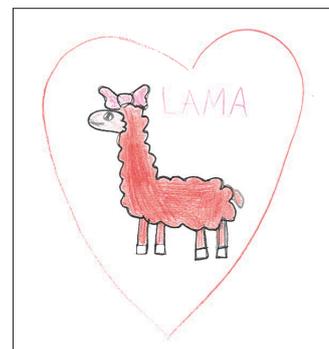




Tusen takk!

Vi fikk mange fine tegninger av favorittdyr i tegnekonkurransen vår i forrige nummer av Hud & Helse. Her kan dere se mange av dem.

Vi trakk en vinner, og det ble tegningen av dovedyret som Eline Thommesen Mürer på 12 år har laget. Gratulerer! Hun får en overraskelse i posten.



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?

Premier 😊

Verdi på premien er 1000,-



Vinn hudpleiepakke fra A-Derma! Pakken består av deilig plantebasert naturlig og effektiv hudpleie for tørr, irritert hud med tendens til atopi. Hudpleiepakken inneholder Exomega Control Cream 400 ml, Exomega Control Shower Oil 500 ml, Exomega Control Foaming gel 200 ml, Exomega Control Cream 50 ml + A-Derma munnbind i økologisk bomull.

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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 05. januar 2021

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 3 / 2020 ble:

Johan Strengen, 7234 LER

Rigmor E. Larsen, 8340 STAMSUND

Anita Solhaug Hanssen, 8614 MO I RANA

Riktig løsningsord var «**LEVER UT SIN EVENTYRLYST**»

Se hudportalen.no/kryssord for fasit

	DEN ER SKOGENS KONGE		SYS-TEM	LITEN HEST JERN		TESE		FEST-NING	VIB-RE		BE-SLUTTE	RET-NING
	1											STUDE-RER
	KVIS-TER BU							HELT ORI-GI-NAL				
	↳			NEDS-KREVET HYLLE							2	
	DRIKK FRYSE							UTIL-SLØRT RÅGE				
	↳					DRIKK					LENG-SEL	
	ROSE HEN-FØRT	UAV-BRUTT	STOP-PE	ER-FAREN HA	LETT RYKK	SVEL-LE	SATT	SKIK-KE		ÅNDS-LIV FYR		
TA I ED							DEL AV ØYE		SCENE-KUNST			LIKE
3				KOMI-KER					SPLIT-TEDE			
BY I ENGLAND							BÅT MUS-INSTR.		OVER-NATTE STYRE			
↳			MUS-INSTR.	UTLEN-DIGHET	ELV I ITALIA PADLE		NATUR-OPPLE-VELSE					FISKER
UNDE-RTRYKK	BY I BELØIA ODDE				LØPER ORGA-NER		DIKT		OM DET MYN-TER			
THAL-LIUM			BILDE REVNE			LIKE HAMRE INN		NYTER			SPEIDE LIS-TET	
BADE-PERLE I ITALIA		SKRED LIKT BEGGE VEIER			STOR-SIN-NET			DANS KANT		TRÅKK TIDLIGERE		
4					NOBLESSEN NAVN							NAT-RIUM
JUS-TERT									KREPS-DYR-ENE			
↳				IS- OG SNØMASSE				KJEMME			KLØFT	

1. I 2018 ble det opprettet en nasjonalpark i Nordland. Hva er navnet?
2. Hvilken art er nasjonalfugl i Sverige?
3. Hvilken meget sunn frukt ble pga. sin svært gode holdbarhet brukt som proviant på lange reiser i tidligere tider?
4. Hva kalles behandlingen som fjerner gamle hudceller og bidrar til fornyelse av disse?



Filminnspilling i Finnmark

Når Tara Lill Flåten Nicolaisen stresser mye, får hun psoriasisutslett. Vi ble med musikeren fra Lakselv til hytta for å finne ro.

Tekst og foto: Eldrid Oftestad

23-åringen fra Lakselv i Finnmark er kjent fra TV-programmet Idol i 2014, da hun kom på sjette plass i musikkonkurransen. Hun har vært glad i å synge og opptre siden hun var liten, og etter at hun flyttet til Alta for å gå på musikklinjen på videregående, fikk hun kontakter og mulighet til å drive med musikk på heltid.

– Jeg visste ikke om jeg ville tørre å flytte fra Lakselv alene for å begynne på musikklinjen. Men mamma sa at jeg kom til å angre hvis jeg ikke satset på noe jeg var glad i. Ett år senere ble jeg med i Idol, sier Tara Lill Nicolaisen.

I ni-årsalderen fikk Tara psoriasis.

– Jeg var så heldig at mine foreldre møttes på behandlingsreise på Valle Marina på Gran Canaria. Det var 70 prosent sjans for at jeg skulle få psoriasis, og det fikk jeg. Jeg merket at



Fotograf Knut Morten Dam filmer Tara Lill Flåten Nicolaisen på hytta. Lillesøster Mira Nicolaisen til høyre.

det begynte å klø i hodebunnen, og jeg hadde trange og tette øreganger. Jeg sa fra til mamma, og hun tok meg til lege som bekreftet at det var psoriasis. Mamma hjalp meg mye med å smøre og dryppe ørene. Jeg pleide å sitte på badegulvet, og hun brukte bomull og fortalte rare historier for at jeg skulle holde meg i ro. Jeg husker godt en av historiene som handlet om en jente som gikk gjennom dører og opp trapper og aldri kom frem, forteller hun.

God effekt med klimabehandling

Hun kjører og snakker, mens kameraet går. Det lages film om henne til Psoriasis- og eksemforbundets markering av Verdens psoriasisdag. Tara er på vei til hytta, som ligger en times tid fra Lakselv.

– Da jeg var rundt tolv år klødde det i underlivet. Jeg skjønte ikke hva det var for noe, og jeg turte ikke si det til noen. Det gikk nesten ett år før jeg sa det til mamma. Hun tok meg med til legen som bekreftet at det var psoriasis og jeg fikk behandling. I ungdomstiden var det ekkelt, og jeg turte ikke være med gutter, så ekkelt følte jeg meg. Men så fikk jeg mulighet til å dra på behandlingsreise, og det hadde vanvittig god effekt på meg. Og så tok det ikke så lang tid etter det før jeg fikk meg kjæreste, ler Tara.

I dag har hun samboer som også har psoriasis, og for henne er det en støtte og trygghet at han kjenner til hvordan det er å ha denne hudsykdommen.

– Han hjelper meg med å smøre, og så kan vi dra på privat behandlingsreise sammen. Det at noen har det akkurat som meg, er fint. Jeg får forståelse, vi deler tips og kunnskap og når jeg stresser mye, hjelper han meg med å slappe av så jeg ikke blir dårlig.

Taras psoriasis reagerer dårlig på stress. Da hjelper det å bo i Lakselv.

– Du finner nesten ikke et så rolig sted. Tenk på folkene i Kina som aldri får høre en sånn stillhet som gjør så godt i kroppen, utbryter Tara, mens hun griller pølser på bål på hytta.

Konsekvenser av korona

Som de fleste andre har koronaviruset fått konsekvenser for Tara og psoriasisbehandlingen hennes.

– Vi hadde tenkt til å dra til Thailand for å slappe av i sola i tre uker, men det kunne vi jo ikke. Og lysbehandling er mer stress en hjelp, for da må jeg dra helt til Karasjøkk. Så da velger jeg å være her i Lakselv og bruke kortison og være flink til å reise på hytta.

På grunn av koronapandemien har Tara også måttet endre musikkplanene sine. 2020 skulle være året hun turnerte med et nystartet rockeband i Finnmark, og så hadde hun planer om å spille inn egen musikk.

– Jeg hadde tenkt til å spille inn en EP eller et album med egen musikk, men så kom koronaen og satte en stopper på det. Jeg får bare finpusse på låtene og ta det igjen senere.

Hun tar frem gitaren og spiller en låt til ære for filmminnspillingen, mens det knitrer i peisen. Det er en låt uten tittel, men som tydelig befinner seg i bluesjangeren.

– Jeg er veldig glad i blues. Det er vanskelig å forklare, men det er så gripende. Det snakker til meg og varmer hjertet mitt.

Tara forteller at når hun lager musikk, begynner hun først med melodien. Og så kommer teksten.

– Plutselig faller alle brikkene på plass, slår hun fast.

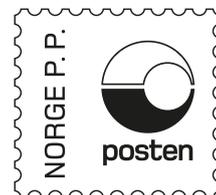
Tatt på alvor

Tara synes hun har sluppet billig unna. Hun har aldri blitt mobbet fordi hun har psoriasis.

– Man kan ikke se på meg at jeg har psoriasis, og det er jeg heldig med. Det at jeg hadde psoriasis på de intime stedene, gjorde at jeg ble tatt på alvor. Som første gang jeg skulle søke om å dra på behandlingsreise. Jeg tegnet hvor jeg hadde psoriasis på kroppen hos fastlegen, og han gikk en ekstra gang over og tegner litt mer, slik at jeg hadde større sjans for å få behandlingsreise.

Slutten på filmminnspillingen nærmer seg og utstyret pakkes ned. Men før returen til Lakselv vil Tara fortelle en siste ting om det å ha psoriasis:

– Jeg har tenkt at det egentlig er ganske fint at det var jeg som fikk psoriasis på de litt uheldige stedene fordi jeg kanskje takler det bedre enn andre. Jeg har en sterk familie. Vi snakker om ting, vi er åpne. Ja, jeg har tenkt at var greit at det var jeg som fikk det.



Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo

Har du psoriasis?

Slik kan du få vite mer om sykdommen din

Det finnes flere behandlingsalternativer for psoriasis. Det viktigste er at du får den behandlingen som passer best for deg. På sporumpsoriasis.no får du informasjon og tips om hvordan du kan leve med psoriasis, og hva du bør tenke på før, under og etter legebesøket.

sporumpsoriasis.no

Sporumpsoriasis.no er et samarbeid mellom Novartis og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).



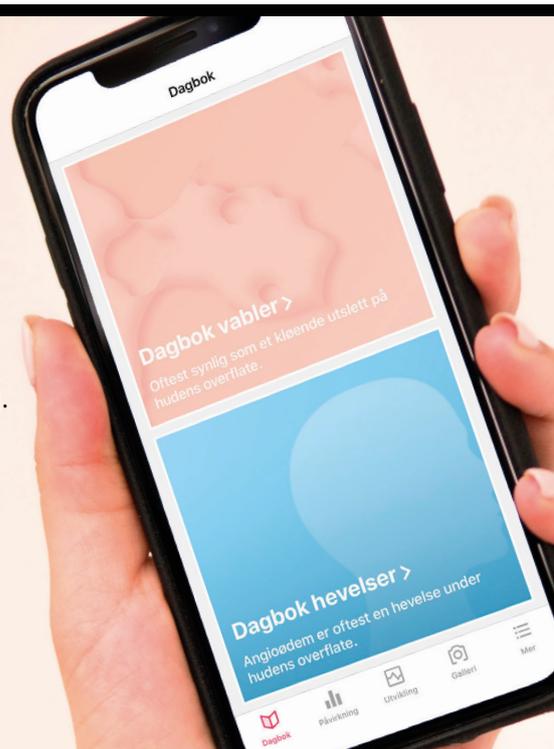
 NOVARTIS

HAR DU ELVEBLEST?

Elveblest, eller urtikaria, er en vanlig hudsykdom som kjennetegnes av vablete utslett og kraftig kløe. På minelveblest.no finner du nyttig informasjon om symptomer og behandling.

Med Min Elveblest-appen kan du dokumentere sykdommen din, slik at du i samråd med lege kan få den beste behandlingen for akkurat deg.

Last ned
Min Elveblest- appen
i dag og ta kontroll
over elveblesten din.



 NOVARTIS

NO2011166087