# Pasientens stemme i 60 år

**Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) bidro sterkt til at ordningen med behandlingsreiser ble etablert. Mye er oppnådd etter 60 år, men det er fortsatt behov for PEFs stemme.**

GRATULERER
MED 60 år
NO-IMMD-220001 v.1.0mars2022
abbvie

Gratulerer så mye med jubileet!

Vi gleder oss til videre samarbeid

Pierre Fabre
Taking care, living better

GRATULERER MED 60 ÅR!
Dere er med på å spre kunnskap og forståelse om det å leve med en hudsykdom.
Fortsett med det gode arbeidet!
ACO
APOTEKENS COMPOSITA SINCE 1939
ACO220304NO1

Gratulerer med 60 års jubileet!
Pfizer
PP-UNP-NOR-0016

Gratulerer
Optima pH®
www.optima-ph.no

Gratulerer med 60-årsjubileet!
Medisun Nordic
Lysbehandling og PDT-Utstyr
www.medisun.se

UTGIVER OG ANNONSEANSVARLIG
Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo
Telefon: 23 37 62 40
Epost: post@pefnorge.no
Nettside: hudportalen.no
Facebook: Psoriasis- og eksemforbundet Norge
Twitter: @PEFNORGE
Instagram: psoriasisogeksemforbundet

ANNONSESALG
Salgsfabrikken v/Lena Gaard
Telefon: 919 03 867
Epost: lena@salgsfabrikken.no

LAYOUT, DESIGN OG TRYKK
07 Media – 07.no
Telefon: 22 79 95 00
Epost: post@07.no

REDAKSJONEN
**Ansvarlig redaktør**
Tord Johansen

**Redaktør**
Eldrid Oftestad

**I redaksjonen**
Hilde Mellum

Mari Øvergaard
Terje Nordengen
Maren Awici-Rasmussen
Trine Knudtzon
Astrid Blikstad
Thea Kristine Lande

LEDELSEN I PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET
**Leder**
Tord Johansen

**Nestleder**
Hilde Mellum

**Styremedlemmer**
Jan Erik Haugom

Helle Vestby Talmo
Liv Skovdahl
Anne Marie Kvamsås

**Varamedlemmer**
Helge Vilhelmsen
Berit Utgård

PEF-UNG
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo
Telen: 23 37 62 40
Epost: post@pef-ung.no
Nettside: pefung.no
Facebook: Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung)
Twitter: @PEF-ung
Instagram: pefung

LEDELSEN I PEF-UNG
**Leder**
Anette Nærby

**Nestleder**
Malin L. Angeltveit

**Styremedlemmer:**
Gudbjørg L. Dahl

Elisabeth Bakken
Bjørn Erik Strand

**Varamedlemmer**
Therese Tungland
Andrea I. Jensen
Monica B. Kristensen

TRYKT I NORGE
NO - 1470

Miljøfyrtårn®

# Innhold

4 Forbundslederen har ordet

6 Pasientens stemme i 60 år

12 De som ledet forbundet

13 Hva har Psoriasis- og eksemforbundet oppnådd?

15 En tidligere redaktør mimrer

17 Hun som skulle på medlemsmøte i Bergen

18 Historien i bilder

20 De som har stått på

24 PEF-ung fyller 35 år

26 I forskningens tjeneste

28 Kampen for klimabehandling

30 Samarbeid over grensene

33 Tilbakeblikk fra en organisasjonssekretær

35 Forbundet fremover

# Fra Goeckerman* til tabletter og sprøyter

**Det er duket** for jubileum av vårt kjære Psoriasis- og eksemforbund (PEF). Vi runder 60 år for vårt daglige arbeid for alle med diverse hudlidelser og som har ledd som skranter.

**I 1962 var** mange innom behandling med tjæreprodukter, så en kunne fra tid til annen kjenne den gode tjærelukta fra mennesker under behandling. På hudavdelinger ble det beskrevet som en sky av tjærelukt. Positive resultater ble det også av denne for mange grisete behandling.

**Ser en da** 60 år fram i tiden er det et behandlingstilbud som bare er der og er helt fantastisk: SOL, SJØ og VARME.

**Meg fortalt var** det i startfasen ofte nevnt i samtaler ordet «klimabehandling». Og den kom som en fantastisk, varm og kjærkommen behandlingsform.

**Fra 1976 i** Jugoslavia, så over til Panorama på Lanzarote. Der ble det et helårlig behandlingstilbud. Etter noen år ble Apartamentos Lanzarote tilholdssted. Fra 1995 ble anbudet gitt til Valle Marina på Gran Canaria. Sol og sjøbad lå som en grunnmur for opplegget.

**Det verken var** eller er så enkelt for de som har en hudsykdom å ta av seg klærne og legge seg ned for soling. Det var uvant, og en holdt litt igjen. Men det ga fantastiske resultater på kropp og sjel.

**Bare tankene på** de første oppholdene varmer et nordnorsk hjerte.

**Utviklingen har gått** videre, ikke minst former og medisiner er utviklet ut fra forskning og ikke minst all erfaring som også det norske fagmiljøet har fått tilgang til.

**Denne lederen min** kunne like gjerne hatt som overskrift fra kjøkkenbord til en veldrevet pasientorganisasjon. Både krav til og utviklingen av frivillige pasientorganisasjoner, har vært gedigen, som ellers i samfunnet. Psoriasis- og eksemforbundet er hele veien fundamentert på frivillighet.

**I samme åndedrett** som PEF jubilerer, må en gratulere flere av lokal- og fylkeslag som også kan feire sine jubileer dette året.

**Det hele er** pakket godt inn i frivillighetens år 2022. Gratulerer til dere alle.

**Mange har fått** gode råd, gode veiledninger fra tillitsvalgte og administrasjonene opp gjennom årene. Dette med å gi videre det en har lært, være seg informasjon om drift eller råd om behandlingsformer, er nok noe av det viktigste alle kan bidra med.

**Rundt disse små** glimt fra organisasjonen er det en fantastisk ansatt som har gitt mer av sin personlighet og av kjærlighet til PEF enn noen får takket henne godt nok. Det er organisasjonssekretær Mette Land Magnusson, som nå er blitt pensjonist. I moderne drift snakkes det om det lille ekstra, men hos deg, Mette, var det bare en naturlig del av deg. Nyt årene.

**Jeg vil også** takke alle tillitsvalgte og administrasjonene opp gjennom årene for strålende arbeid. Vi er en pasientorganisasjon fordi vi har noe som andre ikke har og plages med.

**Måtte Dere alle** ta jubileet inn og dele minnene for eksempel bare ved å ta en telefon. Gi hverandre et godt smil og tenk på alt positivt som har skjedd, og alt som er utført og kjempet for gjennom 60 år.

**Tusen takk til Dere alle.**

Stolt forbundsleder
i Psoriasis- og eksemforbundet
**Tord Johansen**

*Goeckerman-behandlingen var en kombinasjon av tjære- og lysbehandling som kom i 1925.

# Samling og støtte i 60 år

Det skjedde i de dager at personer med psoriasis i sykehuskorridorene begynte å snakke om at de skulle slå seg sammen. 60 år etter er en diagnose blitt til flere.

**TEKST** • ELDRID OFTESTAD

Det startet med en annonse i datidens Arbeiderbladet. Skuespiller Hans Coucheron Aamodt ønsket å komme i kontakt med andre som hadde psoriasis for å starte en forening. Det var flere som hadde tenkt samme tanke og snakket om det, ikke minst i korridorene på hudavdelingen ved Ullevål sykehus på 60-tallet. De snakket om at det var et behov for å gjøre hudsykdommen psoriasis kjent og for å samle kreftene og organisere seg.

*Hans Coucheron Aamodt ble første formann i ISUP.*

## Pionértiden

45 svarte på skuespillerens annonse, og noen av dem ble plukket ut til et interimstyre. En av dem var Elsa Rønning.

«Dessverre finnes det ingen protokoller fra den aller første tiden, og det synes jeg nesten er flaut, men det var disse uformelle møtene i en opprinnelig Oslo-forening som var starten til det landsomfattende Norsk Psoriasis Forbund. Det navnet kom forresten først til på et langt senere tidspunkt, til å begynne med var det offisielle navnet Internasjonalt Selskab til Utforskning av Psoriasis», skriver hun i forbundets festskrift til 25-årsjubileet.

De første møtene i foreningen Internasjonalt Selskab til Utforskning av Psoriasis, som ble forkortet til ISUP, ble holdt hos Hans Coucheron i Skovveien i Frogner bydel, og han ble valgt til den den første formannen 9. april 1962. Det manglet ikke på ambisjoner. 5 000 vervingsplakater ble sendt rundt omkring i landet, og styret fikk avtale om gratis distribusjon med Posten. Styremedlemmene brukte også sine kontakter i Helsedirektoratet og snakket med Rikstrygdeverket for å skaffe midler til et forskerteam. Det gikk ikke helt i boks, men forskning ble det viktigste målet for den nye foreningen. Det ble dannet en undergruppe som skulle jobbe for

**1962**

9. april 1962 blir Internasjonalt Selskab til Utforskning av Psoriasis stiftet.

**1963**

Den første lokalforeningen utenfor Oslo blir dannet i Bergen 12. september 1963

54 lokalforeninger blir dannet samtidig 12. desember 1963

Den første generalforsamlingen holdes i Oslo 20. juni 1963

internasjonalt samarbeid og påvirkning overfor forskere og leger.

Skuespilleren var en travel mann, og han sa fra seg ledervervet. Elsa Bohnstedt ble valgt som ny leder på den første generalforsamlingen på Hotel Viking 20. juni 1963. Hun kom raskt i gang med en nitid brevveksling for å starte lokalforeninger rundt omkring i landet. Den første lokalforeningen ble til i Bergen 12. september 1963, men Bohnstedt hadde en strategi for å danne så mange lokale foreninger som mulig, og det skulle skje på én og samme kveld. Og slik gikk det: 12. desember 1963 møttes mennesker med psoriasis over hele landet og dannet lokale lag – og rapporterte om det til NTB. Og dermed kunne NRK Kveldsnytt rapportere meldingen fra NTB om at det denne kvelden var stiftet 54 lokalforeninger.

*Elsa Bohnstedt samlet personer med psoriasis til et landsomfattende forbund.*

På 70-tallet oppsto ideen om å arrangere distriktskonferanser med faglig og organisatorisk innhold, hvor målgruppen var forbundets tillitsvalgte på alle nivåer. De skulle være mindre format enn landsmøtene, og de ble arrangert i de årene det ikke var landsmøter. Ti-året etter, på 80-tallet, ble det opprettet fylkeslag i forbundet. Bakgrunnen for opprettelsen var at det skulle være lettere for datidens fylkesmyndigheter å forholde seg til ett fylkeslag fremfor flere lokalforeninger.

## Sørover

Klimabehandling har alltid stått høyt i kurs i forbundet, og allerede i 1964 fikk alle lokalforeningene tilbud til sine medlemmer om å delta på en 15 dagers tur til Rimini i Italia for å behandle sin psoriasis med sol og saltvann. Det ble starten på flere private sydenreiser etter lokale initiativ, og etter hvert ble det etablert en reisegruppe sentralt i forbundet. De første årene var Anne Berit Johansen fra Drammen leder.

Mange savnet et billigere alternativ til soling og bading i Norge. Etter en idé fra ledelsen i lokalforeningen i Aust-Agder, ble det sommeren 1978 etablert en sommerleir for personer med psoriasis på Hove leir på Tromøya utenfor Arendal. Det første året drev Aust-Agder lokalforening leiren på dugnad. Leiren samlet både medlemmer og deres familier, og det ble en suksess.

De første fire årene sto forbundets nestleder Finn Stian Pedersen og samboeren hans, Ruth Trovatn, for ledelsen. Ruth Trovatn var sykepleier, og hun opprettet behandlingsrom og hjalp til med smøring og annen behandling.

Forbundet fikk ikke så mye i økonomisk tilskudd for å drive leiren, så takket være mye frivillig innsats fra deltakerne og andre ble leiren holdt i gang. Finn Stian Pedersen og Ruth Trovatn uttrykte til 25-års festskriftet om leiren at «Dette hadde aldri gått dersom vi ikke hadde hatt så mange gode hjelpere både fra forbundsstyret og fra lokalforeningene».

Gjestene bidro sosialt, og på den musikalske siden bidro spesielt trekkspilleren Edvin A. Nilsen

**1964**

Forbundets første fellestur blir arrangert

17. oktober 1964 arrangerer forbundet sitt første landsmøte. Navnet endres til Norsk Psoriasis Forbund

**1972**

Gjennomslag for refusjon av Corticosteroid

**1974**

Ullevål sykehus og Rikshospitalet i Oslo starter PUVA-behandling av psoriasispasienter

*Formann Knut Fongen (t.h.) og nestformann Finn Stian Pedersen samarbeidet lenge i forbundet.*

fra Kirkenes. Sidsel Rønningen fra Oslo gjorde også en stor innsats i flere år med sine barneprogram og trimprogram før frokost. Bingo var en populær leiraktivitet på Tromøya, og forbundets kasserer, som var revisor i Riksrevisjonen, Harry Glestad var bingoarrangør og passet på at alt gikk riktig for seg. Forbundet samarbeidet også med hudlege på leiren, og det vakte stor oppsikt da dr. Braathen ankom leiren i sjøfly.

## Organisasjonsendringer

På det første landsmøtet i Oslo 17. oktober 1964 ble navnet endret til Norsk Psoriasis Forbund (NPF), men på 90-tallet ga Norsk Språkråd beskjed om at Psoriasisforbund skal skrives i ett ord. Og på landsmøtet i 1994 ble det slik. På samme landsmøte ble landsstyret utvidet til et sentralstyre. Landsstyret ble tre år senere avviklet på landsmøtet i 1997, og Representantskapet ble innført som forbundets høyeste besluttende myndighet mellom landsmøtene. Og slik er det fortsatt i dag.

Den økonomiske situasjonen var ikke så enkel de første årene, og i begynnelsen av 1967 var det faktisk så vanskelig at det ble diskutert om forbundet skulle legges ned. Året etter ble likevel landsstyret samlet, og Elsa Rønning ble valgt til formann. Det ble bestemt å ta kontakt med Norsk Revmatikerforbund om å slå sammen de to forbundene. Men legene i Revmatikerforbundet sa nei, så det ble ikke noe av.

Psoriasis- og eksemforbundet har helt fra starten av hatt et nært og godt samarbeid med en rekke hudleger, ikke minst innen forskning som har vært et viktig tema for forbundet helt siden den første tiden. Fra 70-tallet av knyttet forbundet til seg en hudlege som bisto i faglige spørsmål, og på landsmøtet i 1997 ble det første medisinske rådet oppnevnt.

Tidligere forbundsleder Arne H. Jenssveen var en sterk pådriver i første halvdel av 80-tallet for å få

*Tidligere redaktør Berit Dahl (t.v.) og formann Elsa Rønning på besøk hos et legemiddelfirma i London.*

**1975**

Forbundet får sitt første selveide kontor i Westye Egebergsgate – kjøpt for 30.000 kroner

Forbundet får sitt eget medlemsblad, Psoriatikeren, med Berit Dahl som redaktør

**1976–1979**

Klimabehandling for personer med psoriasis i Jugoslavia

**1978**

Medlemskartoteket blir overført til edb-behandling

*På landsmøtet på Hotel Helsfyr i 1969 var det diskusjon om det norske og svenske forbundet skulle slå seg sammen, men Gösta Karlsson (t.v.) og Gösta Backström sa nei.*

*Hove leir på Tromøya utenfor Arendal vekker mange gode minner i forbundet. Her tilberedes det på baksiden av matluka.*

i gang ungdomsarbeidet i forbundet og etablere en ungdomsorganisasjon. Det førte til at PSO-ung (datidens PEF-ung) ble stiftet som selvstendig organisasjon i 1987. De første årene var aktiviteten høy, og det var stor kursvirksomhet og sommerleiren på Hove var et populært tilbud både for ungdom og familier. I forbindelse med PSO-ungs 5-årsjubileum i 1992, ble forbundslederen tildelt et diplom, og ble utnevnt til PSO-ungs «gullunge» for hans innsats og engasjement i ungdomsarbeidet.

*Arne H. Jenssveen var forbundsleder i 12 år, og han har hatt ledervervet i PEF lengst.*

## Navnesaken

Allerede på landsmøtet i 1994 ble det vedtatt at forbundet også skulle arbeide for mennesker med diagnosen atopisk eksem, og det første atopikerutvalg (forløperen til eksemutvalget) ble oppnevnt på landsmøtet i 1997. På landsmøtet i 2000 ble formålsparagrafen til forbundet endret slik at den inkluderte flere diagnoser med følgende ordlyd: «Forbundet er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt.» Det var mange grunner til dette vedtaket, og en av dem var potensialet for å øke antall medlemmer. Etter at atopisk eksem ble tatt inn som egen diagnosegruppe, dukket spørsmålet om navneskiftet opp igjen. Navnesaken var blitt drøftet både på landsmøtet i 2003 og 2006 for å inkludere flere diagnosegrupper, men begge gangene ble det ingen endring. Navnesaken kom opp igjen på landsmøtet i 2012, og da ble navnet vedtatt endret til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

På samme landsmøtet var også diagnosene hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria representert. Disse diagnosene så til PEF for et fellesskap, og på landsmøtet i 2015 ble de inkludert i forbundet.

**1979**

Boken «Hva er psoriasis» av Allan og Eila Lassus gis ut, og Pål Bang Hansen produserer en film om psoriasis som blir vist som forfilm på kinoene i landet

**1980**

Klimabehandling på Lanzarote starter

**1984**

Generalplanen for behandling av psoriasis og andre hudsykdommer blir overrakt sosialminister Leif Arne Heløe 10. mai 1984

**1986**

Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan (NORDPSO) opprettes

## Diagnosearbeidet

Hva har så PEF gjort for diagnosene «sine» i disse 60 årene? På grunn av frivilliges, tillitsvalgtes og ansattes innsats har forbundet bidratt til bedre behandlingstilbud og rettigheter, og ikke minst fellesskap og nettverk for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt.

For å være mer konkret: PEF har vært en viktig bidragsyter og pådriver i utviklingen av psoriasisbehandlingen. Den første store revolusjonen var i 1952, da kortisonsalven og Metotreksat-tablettene kom. Den andre store revolusjonen med de biologiske legemidlene kom på slutten av 90-tallet og begynnelsen av 2000-tallet. Innen psoriasisartrittdiagnosen har forbundet også vært pådriver innen den medisinske utviklingen, og mange av medlemmene med psoriasisartritt har hatt muligheten til å delta på forbundets mestringsskoler. PEF kan klappe seg på skulderen for at forbundet var med på å få gjennom at atopikere i 2016 fikk kremen Canoderm på blå resept og at denne gruppen fire år senere endelig fikk mulighet til biologisk behandling.

Innenfor HS-diagnosen har PEF drevet med nybrottsarbeid. Forbundet arrangerte Norges første pasientseminar for personer med HS i 2017 og bidro jevnt og trutt til at også denne gruppen fikk muligheten til biologisk medisin i 2018. For diagnosegruppen kronisk urtikaria har forbundet blant annet etablert et nettverk gjennom en egen Facebook-gruppe.

Ettersom forbundet utvidet sin diagnosefamilie, ble det startet utvalg med tillitsvalgte for hver diagnose, altså for psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS og kronisk urtikaria. Per i dag er alle diagnoseutvalgene intakt bortsett fra urtikariautvalget. I tillegg har forbundet et kursutvalg, likepersonsutvalg, reiseutvalg og seniorutvalg.

*Ragnar Akre-Aas overtar ledervervet i PEF av Owe A. L. Stangeland på landsmøtet i 2009.*

På tross av at nye diagnosegrupper er inkludert i PEF-familien, er medlemsutviklingen preget av nedgang. Årsakene er nok sammensatte, men utviklingen er lik den generelle trenden med nedgang for medlemmer i frivillige organisasjoner. På administrasjonssiden kan forbundet skilte med stabil personalgruppe i de siste 15-20 årene.

## Jubileumsmarkeringer

De første 25 år ble behørig markert med en jubileumsfest sammen med landsmøtet i Tromsø 24.-26. april i 1987 med blant annet arrangement i Ishavskatedralen. 25 år etter ble 50-årsjubileet markert i Bodø sammen med landsmøtet 12.-14. oktober i 2012. I jubileumsberetningen skrev daværende forbundsleder Ragnar Akre-Aas: «Jeg tror at fremtiden vil være positiv for hudpasienter. Interessen for pasientgruppene vil øke blant fagfolk og samfunnet for øvrig. Dette er ikke minst på grunn av mulighetene for å finne årsakene til hudsykdom-

**1987**

Forbundet markerer sitt 25-årsjubileum i Tromsø 24. april 1987

PSO-ung opprettes

**1991**

Andre hudlidelser blir innlemmet i forbundets formålsparagraf

Atopisk eksem blir en del av PSO-ung sitt arbeid

**Jeg møtte Knut Fongen** på en konferanse en gang, og siden har jeg kjenne alle lederne i PEF. Jeg har alltid ment at foreninger og hudleger har samme mål, for medisinsk behandling av kroppen er ikke nok. Det er også viktig med vennskap, relasjoner og menneskelig kontakt. I foreningen blir medlemmene kjent med hverandre, og det gjør bra for behandlingen.

*Helge Bengtsson, mangeårig rådgivende hudlege for forbundet*

mene, og dermed ny og mer effektiv behandling. I denne positive fremtid blir det viktig for Norsk Psoriasisforbund å få et godt utviklet samvirke med fagfolk og beslutningstagere som styrer økonomien og personalressursene.»

Det positive synet på fremtiden finner vi igjen i festskriftet fra 25-årsjubileet, der det blant annet står: «Da Norsk Psoriasis Forbund ble stiftet for 25 år siden, var det ikke for at vi skulle danne et sutre- og klagekor. Det var for at vi selv, i samarbeid med andre skulle kunne utrette noe.

60 år etter at Psoriasis- og eksemforbundet ble stiftet, kan vi i høyeste grad si det samme: «Det var for at vi selv, i samarbeid med andre skulle kunne utrette noe.»

Kilder: Tidligere generalsekretær Terje Nordengen, Festskrift Norsk Psoriasis forbund 25 år, Jubileumsberetningen fra Norsk psoriasisforbunds 50-årsjubileum og årsmeldinger fra Psoriasis- og eksemforbundet

## Forbundsledere gjennom 60 år:

Hans Coucheron Aamodt 1962 – 1963

Elsa Bohnstedt 1963 – 1964

Knut K. Wikstrøm 1964 – 1968

Elsa Rønning 1968 – 1974

Knut Fongen 1974 – 1985

Arne H. Jenssveen 1985 – 1997

Anne Lise Tornes 1997 – 2000

Thor Sætherø 2000 – 2003

Aase Marit Waage 2003 – 2006

Owe A. L. Stangeland 2006 – 2009

Ragnar Akre-Aas 2009 – 2018

Tord Johansen 2018 –

**1995**

Klimabehandling for psoriasisprogrammet flyttes til helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria

**2000**

Biologiske medisiner kommer på markedet

Atopisk eksem innlemmes som egen diagnosegruppe i formålsparagrafen

**2004**

Verdens Psoriasisdag blir opprettet

**Helt siden jeg** ble med og ble ungdomskontakt i ungdomsorganisasjonen, PSO-ung, i sine ganske unge dager, fikk denne organisasjonen rett og slett en spesiell plass i hjertet mitt. Det var helt fantastisk hva samholdet mellom medlemmer, unge som eldre, betydde for enkeltpersoner og medlemmer i styrene rundt omkring i landet. Da jeg ble spurt om å stille til valg som forbundsleder, ville jeg gjerne stille opp og prøve å bidra så godt jeg kunne, gjøre min del – så enkelt var det vel.

Jeg likte godt møtevirksomheten som representantskapsmøter og sentralstyremøter som del av det daglige arbeidet, men også deltakelse i NORDPSO og IFPA var spennende, ikke minst prosjektet i Afrika. Men, disse tingene føltes slik aller mest på grunn av det utrolige engasjementet som medlemmene i sentralstyret og representantskapet hele tiden viste!

*Aase Marit Waage, tidligere forbundsleder 2003–2006*

## – Inspirerende år

**Jeg var selv** plaget av psoriasis, og jeg kjente pasientgruppene i PEF gjennom mitt mangeårige virke innen helsesektoren på flere nivåer og mitt virke for Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og dermed også i FFO. Dermed var det en positiv utfordring å bli forbundsleder i PEF.

**Oppgavene som forbundsleder** var mangfoldige. De spente fra det å møte med Stortinget og departementer, samarbeide med andre pasientorganisasjoner og samvirke med viktige aktører innen fagmiljøer og relevante økonomiske støttespillere. Det mest positive var samvirke og kontakt med alle de ivrige og dyktige medlemmene i PEF!

**Det mest krevende** som forbundsleder var at man ustoppelig og iherdig måtte markere organisasjonen, som ikke var så «mektig» som de store pasientorganisasjonene. Jeg oppfattet at PEF ustoppelig og iherdig måtte bruke stor energi på å markere betydningen av vår organisasjon mot myndigheter, og i «det offentlige rom». I tillegg var det alltid krevende å skaffe økonomiske midler til PEFs ønskede mål.

**Uansett; Jeg hadde** interessante, lærerike og morsomme år. Og min konklusjon etter ni år som forbundsleder er at PEF klart er en betydningsfull og nødvendig faktor i norsk helsevesen!

**Lykke til i** minst 60 år til, PEF!

*Ragnar Akre-Aas*
*Tidligere forbundsleder 2009–2018*

**2005**

Forbundet får sin egen nettside

**2011**

Nettbutikken psoriasis.no/nettbutikk opprettes

**2012**

Norsk Psoriasisforbund skifter navn til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) på landsmøtet i 12.–14. oktober 2012

Forbundet markerer sitt 50-årsjubileum i forbindelse med landsmøtet i 2012

# Suksess gjennom 60 år!

Siden PEF ble stiftet har foreningen oppnådd store og viktige seire for psoriasispasienter, og etter hvert også andre pasientgrupper.

**TEKST** • MARI ØVERGAARD

I anledning jubileet er det viktig å ta seg tid til å ta et blikk på hva Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har betydd og fått til gjennom 60-års arbeid.

## Behandlingsreiser til utlandet

Behandlingsreiser til utlandet har i en rekke år vært blant PEFs interessepolitiske kjerneområder. Forbundet var sentral i etableringen av tilbudet om klimabehandling som en prøveordning i 1976. Etter påtrykk fra forbundet førte til et vedtak i Stortinget, i 1979, om at klimabehandling skulle etableres som en prøveordning. Psoriasis og psoriasisartritt hos barn, ungdom og voksne og atopisk eksem hos barn og ungdom omfattes i dag av ordningen.

Ettersom tilbudet om klimabehandling er et politisk ansvar, spiller interesseorganisasjoner som PEF en viktig rolle for å ivareta og videreutvikle tilbudet. PEF har, og skal fortsette å være, en viktig stemme for at disse pasientgruppene skal få beholde dette behandlingstilbudet. Vi jobber også for å oppnå en økning i antall pasienter, slik at flere med psoriasis og psoriasisartritt kan få tilbud om behandlingsreiser. Vi ønsker at flere barn med atopisk eksem får tilbud om klimabehandling, og at ordningen utvides slik at voksne med atopisk eksem blir en av de nye gruppene som inkluderes.

Mens tilbudet som klimabehandling er blitt betydelig redusert, og også fjernet helt, i flere av de andre nordiske landene, har norske pasienter beholdt tilbudet. Det har PEF vært med på å få til!

## Behandlingsalternativer

Gjennom hele PEFs levetid har behandlingsmuligheter og -tilbud stått sentralt i forbundets arbeid. Det har skjedd store og til dels revolusjonerende endringer i behandlingstilbudet hva gjelder legemidler for psoriasis, men også psoriasisartritt, atopisk eksem, HS og kronisk urtikaria. PEF har spilt en viktig rolle, som en pressgruppe for tilgjengeliggjøring av slike legemidler.

I 2018 fikk norske HS-pasienter mulighet til å få biologisk behandling, og i 2020 ble det første biologiske legemiddelet for pasienter atopisk eksem tilgjengelig for norske pasienter.

En annen viktig seier for PEF kom i 2016, da vedtaket om at Canoderm kan foreskrives på blå resept til pasienter med moderat til alvorlig atopisk eksem. I denne saken jobbet PEF aktivt over lengre tid, sammen med samarbeidspartnere og andre aktører for dette. Vedtaket betød at en effektiv behandling ble tilgjengelig til en overkommelig pris.

**2013–2014**

Deltar i byttestudien iog bidrar til at bytte av legemiddel kan gjøres på apotek

Nytt medlemssystem på plass for å gjøre det lettere å bli medlem og finne adresser og etiketter på nett

**2014**

Medlemsmagasinet endrer navn til Hud & Helse

**2015**

Forbundets nye nettside hudportalen.no opprettes

**Gjennom 60 år** har Psoriasis- og eksemforbundet arbeidet for å forebygge sykdom, og sikre god behandling og gode rettigheter for sine medlemmer. Forbundets arbeid er også til glede og nytte for befolkningen for øvrig. Eksempelvis har forbundet gitt et viktig bidrag under covid-19-pandemien ved å spre kunnskap om hudvennlig håndhygiene. Folkehelseinstituttet gratulerer jubilanten og ønsker lykke til videre i det viktige arbeidet.

*Camilla Stoltenberg, direktør for Folkehelseinstituttet (FHI)*

**Gratulerer** med 60 års viktig arbeid i Norge! Dere har vært en viktig støtte for mange nordmenn med psoriasis, eksem, hidradenitis suppurativa, elveblest og psoriasisartritt, og gir fortsatt gode råd til alle som har behov for kunnskap om hud og helse. I Helsedirektoratet er vi imponert over det arbeidet dere fortsatt gjør med å formidle både praktisk rettet kunnskap, mestringsstrategier og nye forskningsfunn. Vi håper dere fortsetter med det i nye 60 år!

*Gratulasjonshilsen fra Espen Rostrup Nakstad, assisterende direktør i Helsedirektoratet*

## Råd om håndvask

Gjennom 60 år har PEF også klart å holde seg relevant, ved å følge med på samfunnsutviklingen og ta opp saker som er dagsaktuelle. I 2020 ble hverdagen til oss alle plutselig snudd på hodet på grunn av koronapandemien. Etter den første nedstengningen i mars 2020, gikk helsemyndighetene ut med råd om hyppig og grundig håndvask for å hindre spredning av koronaviruset, noe som førte til store problemer for folk med håndeksem og hudproblemer og oppblomstring av barn og unge med tørre og sviende hender.

PEF utarbeidet, i samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV – hudlegeforeningen) et brev med anbefalinger for å gjennomføre hudvennlig håndvask i barnehager og på skoler. Og etter påtrykk fra PEF endret Folkehelseinstituttet (FHI) sine håndvaskråd, slik at de ble mer hudvennlige. En liten, men viktig seier, for PEF og medlemmene – og alle med håndeksem eller andre hudproblemer som berører hendene.

**2015**

Diagnosene hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria og kronisk håndeksem inkluderes i forbundet på landsmøtet 16.–18. oktober i 2015

**2016**

Nettbutikken avvikles. Samarbeidsavtale etableres med Farmasiet (tidligere Komplett Apotek)

**2016**

Vedtak om at kremen Canoderm kan foreskrives på blå resept fra 1. april 2016

**2017**

Første treff for HS-pasienter i Norge i 21.–22. oktober i 2017

# En redaktør ser seg tilbake

**«Hun nye redaktøren** er verre enn deg, Berit», var en av de første kommentarene jeg overhørte fra en krok i lokalet etter å ha sagt ja til å lage Psoriatikeren på landsmøtet i 1976. Den lattermilde replikken kom fra en aktiv leder i en lokalforening til avtroppende redaktør Berit Dahl. «Hun har allerede begynt å mase på innlegg i bladet».

**Tyngden i bladet** var organisatoriske saker- som vedtak fra landsmøter, landsstyremøter og vedtak i forbundsstyret. Flere ledere av lokalforeningene refererte hyppig fra foreningenes aktiviteter. Enkelte hudleger skrev av og til om behandling, men det var få nyheter i behandling å fortelle om i denne perioden. Det ble forsket mye på hud, men gjennombruddet i forskningen kom først noe senere.

**Når det gjaldt** behandlingsråd, så var enkelte hudleger behjelpelig med råd, men det kom mest fra medlemmene. Det var der behandlingskompetansen lå. En hudlege uttalte at: «Psoriatikere ser vi en gang, det er når de er her og får diagnosen. Etter det klarer de behandlingen sjøl».

**Bladets status i** forbundet ble av og til diskutert i landsstyret, og medlemmene var stort sett fornøyde med den typen informasjon som de fikk gjennom bladet. Oppfatningen var at redaktøren skulle formidle nyheter og organisasjonssaker. Noen innlegg fra medlemmer ble det selvsagt. Spesielt en sak som engasjerte folk voldsomt, var Røde kors- sykepleier Calle Almedal, som selv var psoriatiker. Han skrev artikkelen «Gevinsten med å ha psoriasis». Den

*Flere lokalforeninger i Østfold er samlet etter et informasjonsmøte.*

filosofien var ikke medlemmene modne for, og det skapte stor irritasjon og kjeft til redaktøren for å ha tillatt slike kjetterske innlegg. Hensikten ble oppnådd; det ble heftig diskusjon.

**Den fremste oppgaven** til Psoriatikeren var å være et bindeledd mellom forbundet sentralt og medlemmer, og målgruppen var alltid medlemmene. Bladet har egentlig levd sitt eget liv uten ideologiske krav, og bladet skulle være uten noen bindinger til krefter som ønsket å fremme produkter eller behandling overfor medlemmene.

**Redaktørstillingen ga mye** personlig gevinst ved å få adgang til all møtevirksomhet både nasjonalt og internasjonalt. Dermed ble jeg godt kjent med medlemmene rundt i landet og andre lands måte å drive et pasientforbund på.

**2018**

PEFs innovasjonsutvalg opprettes

Beslutningsforum for nye metoder vedtar i møtet 17. desember 2018 å innføre det biologiske legemiddelet Humira for behandling av HS

**2019**

Filmen Under huden lanseres på VGTV, og på NRK i 2020

**2020**

Psoriasis i Norge – PIN-prosjektet starter

**Og at vi** ble «verdensberømt i Norge», som det heter, bevises gjennom en historie få glemmer. Representanten for Hordaland, den høyt aktet og elsket gymnaslæraren, nynorskmannen og humoristen fra Os, Henning Henriksen. Han som alltid bidro med gode humoristiske fortellinger og egne dikt – og deltok aktivt i budsjettdiskusjonen på et landsmøte. Under posten Psoriatikeren stilte Henning spørsmål om honorar til redaktøren, og han fikk som svar at honoraret var 1 000 kroner per utgivelse. Henning syntes dette var dårlig betalt, sperret opp øynene og uttrykket indignert: «Det er ei skam at Anne ikkje får meir enn 1 000 kroner nummeret». Reaksjonen fra salen lot ikke vente på seg. Kort tid senere kommer styreformannen på min arbeidsplass inn på mitt kontor. Han er vestlending, ler godt og sier: «Er det riktig det som ryktes på Vestlandet at du går for 1 000 kroner nummeret.» Da forskrekkelsen hadde lagt seg, kom det fram at han var en Rotary-venn av Henning, og Henning hadde tatt med denne tabben i en humoristisk tale på et stort Rotary-møte. Psoriatikeren ble i alle fall gjort kjent til flere enn psoriatikerne på Vestlandet.

*Anne Ulven, tidligere redaktør i Psoriatikeren 1976–1985*

**Vi er veldig glad for** at Psoriasis- og eksemforbundet er medlem hos oss i Stiftelsen Dam. Det har dere vært siden 2017. Dere en flittig søker av midler fra Stiftelsen Dam, og vi er veldig glad for å motta alle de flotte søknadene fra dere. Til sammen har det vært cirka 80 prosjekter som har fått støtte til den nette sum av nærmere 30 millioner kroner.

*Hans Christian Lillehagen, generalsekretær i Stiftelsen Dam*

## Formidlingsprosjekter (utvalg)

**2021:** Dokumentaren Under huden 2 – pågår (støttet av Stiftelsen Dam)

**2021:** Hudvennlig hånddesinfeksjon (støttet av Stiftelsen Dam)

**2020:** Tegnefilm om hudvennlig håndvask under koronapandemien (støttet av Stiftelsen Dam)

**2018:** Ikke her-kampanjen – oppfølging av Spør om psoriasis-kampanjen (samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis)

**2018:** Filmen Blikkene

**2017:** Dokumentaren Under huden (støttet av Stiftelsen Dam)

**2017:** Formidlingsprosjektet Spør om psoriasis (samarbeid med legemiddelfirmaet Novartis)

**2016:** Shh-kampanje for å øke kjennskapen til HS (samarbeid med legemiddelfirmaet AbbVie)

**2015:** Nettsiden levmedpsoriasis.no (støttet av Stiftelsen Dam)

**2012:** Filmprosjektet Under the spotlight (samarbeid med legefirmaet AbbVie)

**1979**: Boken Hva er psoriasis av Allan og Eila Lassus

**1979:** Film om psoriasis av Pål Bang Hansen

## 2020

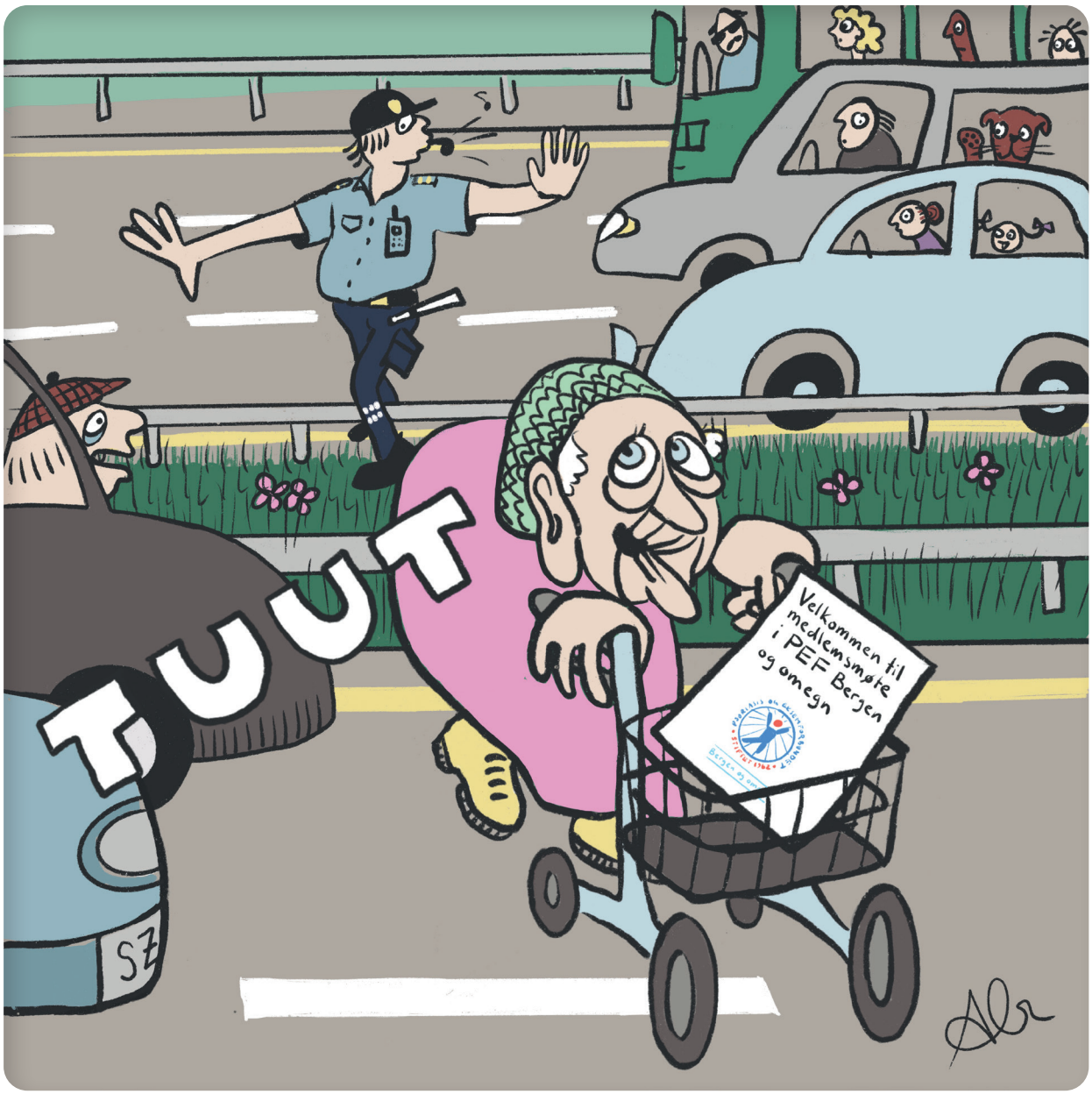
Underskriftskampanje om å innføre legemiddelet Dupixent, leveres til Helse- og omsorgsdepartementet 19. februar 2020. Beslutningsforum for nye metoder sier ja til å innføre Dupixent 24. februar 2020

Forbundets råd om hudvennlig håndvask fører til at Folkehelseinstituttet endrer sine råd i smitteveilederen for barnehager og skoler i mai 2020

I samarbeid med NORD-PSO gir PEF ut rapporten The Impact of Climate Treatment on Quality of Life for Psoriasis Patients – How can we secure equal access now and in the future?

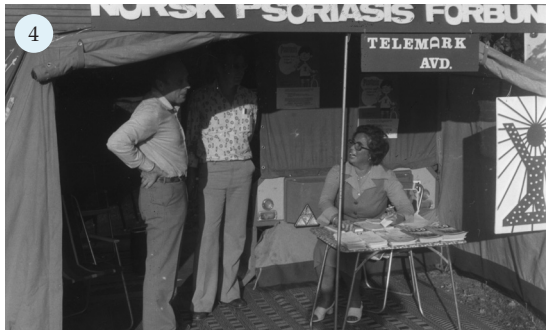
## 2021

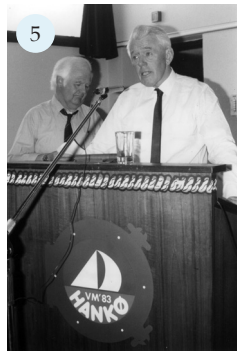
PEF lanserer sin egen rådgivningstjeneste




«Hjertelig velkommen!», sier lederen på medlemsmøtet i PEF Bergen og omegn denne sommerkvelden. Litt uti velkomsttalen ringer telefonen til lederen. «Det er politiet», sier stemmen i telefonen. «Det er en dame her som skal til dere. Vi ble tilkalt fordi hun ikke ville bruke undergangen. Hun ville krysse veien, koste hva det koste ville. Med seg hadde hun en invitasjon til et møte hos dere.»

Illustrasjon: granqvist.no



1. De to tidligere lederne Elsa Rønning og Knut Fongen. 2. Knut Fongen hilser på Sveriges konge Carl Gustaf. 3. Klimabehandling har alltid vært et viktig tema for forbundet. 4. Grete Slåen fra Telemark på en messe. 5. Tidlig forbundsleder Arne Jenssveen (t.v.) og Henning Henriksen. 6. «Fredriksten» var trofast gjest på Hove leir. 7. Fellesskap i lystig lag. 8. På sommerleir. 9. Rådgivende hudlege Helge Bengtsson hedres. 10. Mette Magnusson (t.v.) og generalsekretær Else Repål. 11. Lillehammer og omegn psoriasisforening vakte stor oppmerksomhet med sin reklame på kinoen i Lillehammer. 12. På Nordkalott-konferansen i 1997.

13. Foreldre og barn-kurs i 1998. 14. Markering av Verdens psoriasisdag i 1999. 15. Forbundets representanter på IFPA-konferansen i 2009. 16. Trine Knudtzon gratulerer Hans Olav Berntsen på hans 70-årsdag. 17. Kenneth Waksvik og Ragnar Akre-Aas på IFPA-konferansen i 2011. 18. Debattleder Aslak Bonde og Senterparti-politiker Kjersti Toppe på 50-årsjubileet. 19. Jørn Lund, Wasim Zahid og Linn Landrø markerer Verdens urtikariadag i 2014. 20. Forbundets første seminar for personer med HS. 21. Glade deltakere på seminar om fatigue i 2014. 22. I en pause på likepersonskurset i 2018. 23. På møte på Verdens psoriasisdag i Fredrikstad i 2019. 24. Liv Skovdahl (t.v.), Gunn Grav Graffer og Liv Reidun Nesse i likepersonsutvalget.

# De tillitsvalgte

## Da fjellsola ikke fristet

**Først litt historikk** fra landet i nord. Før 1970 var det kun en praktiserende hudlege i Nord-Norge, nemlig doktor Simen Weideborg, opprinnelig fra Løten. Han hadde møtt sin livsledsager i Narvik og han åpnet privat hudspesialist praksis tidlig i 1950-årene.

**Jeg fikk diagnosen** psoriasis som 12-åring av ham, var heldig som bodde nært. For de som bodde lengst borte, kunne det bli cirka 100 mil å reise til Narvik for å komme til hudlege, det var det ikke mange som kunne nyte godt av.

**Professor Lomholt var** dansk. Han kom fra president Idi Amins Uganda, der han praktiserte som lege. Det var krigstilstand der på den tiden, og han måtte flykte ut av landet. Han søkte og fikk professoratet ved hudavdelingen ved det nyopprettede Universitetssykehuset i Tromsø.

**Jeg var blitt** valgt som leder for den nystiftede Narvik og Omegn Psoriasisforening i februar 1974. Begrepet «**omegn**» var stort den gang, og det inkluderte Sør-Troms, Vesterålen og Lofoten. Psoriasisforeningen var klar til å invitere til åpent møte i Narvik fredag 26. april. Gjestene var professor Lomholt og doktor Weideborg. Styret i lokallaget var svært spente på oppmøte, naturlig nok. I april sitter ikke en narvikværing hjemmet, men nyter vårsola på ski på fjellet.

**Den dagen ble** et unntak. Salen på Grand Hotel var fullsatt og ikke minst var pressen til stede. Det var to herrer som møtte hverandre med stor respekt, og doktor Weideborg var i sitt ess. Han beskrev blant annet medisiner han ikke hadde tort å ta i bruk.

**Det var svært** fornøyde møtedeltakere som dro hjem til helgefreden. De hadde fått overvære møte med den nye professoren i Tromsø sammen med sin kjære lege med «**tjæresalven**». En ny verden

*Et historisk møte i Narvik mellom en lokallagsleder og to leger.*

med forventning hadde åpnet seg, og døra inn til helsevesenet var på gløtt.

**Og jeg som** nyvalgt leder var så heldig å få bli med på et historisk bilde som kom i avisa noen dager senere.

**Tidligere leder av** forbundet, Knut Fongen, sammenlignet avstandene i Nord-Norge slik: «Dersom en Oslo-borger skulle reise like langt for å komme til hudspesialist var avstanden å sammenligne med: Oslo - Berlin.»

*Greta Altermark,*
*mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

# Takk for denne reisen

**Det var Ole** W. Johansen som innkalte til Drammensforeningens første møte 10. desember 1963. Han hadde møtt flere andre pasienter med psoriasis da han var innlagt på en hudavdeling i Oslo. De ble enige om å organisere seg.

**Ole var av** forbundet tiltenkt som leder av lokalforeningen, men måtte si fra seg dette vervet da han skulle bygge hus. Drammensforeningens første leder ble Johannes Brudheim. Dessverre døde han etter kort tid. Viseformann Kristian Eckhoff tok da over som leder. Sommeren 1965 tar han toget til Trondheim for å snakke med formann Knut K. Wickstrøm og få noen tips om forbundets planer fremover, men de første årene savnet vi mer kontakt med forbundet sentralt, noe vi trodde kom av forbundets dårlige økonomi.

**Den 22. oktober** 1970 besøker forbundsstyrets medlemmer, for første gang vår forening. Dette ble det første av en lang rekke hyggelige besøk fra forbundet sentralt. Formann Knut Fongen fortalte om helsereiser, noe nytt og spennende og for meg ble det nesten en redning. Nå kunne jeg dra til Syden for å bli kvitt alle utslett i stedet for lange opphold på sykehus.

**Grunnen til vårt** nære og gode forhold til forbundet sentralt er vel at flere av våre foreningsledere og styremedlemmer har sittet i forbundsstyret og landsstyret. Først Kristian Eckhoff som nok flere fortsatt husker for sine gjentatte ganger på talestolen under landsmøter og konferanser. Helen B. Holm blir nok husket for sitt korrekte språk. Hun er jo lærer, så hun kan det der. John Marvin Olsen er det nok mange som husker for sitt sterke engasjement og sitt gode humør.

**I 1989 ble** landsmøtet avholdt på Müller Hotell i Drammen. Vi ville så gjerne vise fram hvor flott gamle Central hotell hadde blitt. Det ble ikke helt som vi hadde håpet, for ikke hadde de serveringshjelp nok og ikke fater til å ha maten på heller. Og da maten endelig kom på bordet var den kald. Det positive var at vi fikk avslag i prisen.

**Jeg ble valgt** inn som vara til forbundsstyret og landsstyret. Arne Jenssveen var forbundsleder. Han var en meget dyktig leder, men jeg var veldig uerfaren i organisasjonsarbeid den gangen så jeg var faktisk litt redd han. Men så passet det seg sånn at jeg pleide å kjøre Anne Ulven hjem etter styremøtene på Helsfyr. Noen ganger satt Arne også på med meg hjem til sin leilighet. Bare Anne hvisket til meg om jeg skulle svinge til høyre eller venstre i første kryss, så gikk resten helt fint. Jeg velger å tro at Arne synes jeg var litt flink når jeg fant fram i Oslo, jeg som var fra tykke bondelandet Skoger. Arne og jeg ble gode venner etter hvert til tross for forskjeller i organisasjonskunnskap. Og så lærte jeg jo det bedre sånn litt etter litt.

**Når jeg følte** at jeg ikke bidro så mye til sakene på møtene, så tenkte jeg at noe må jeg vel kunne gjøre. Jeg var jo en erfaren husmor, så jeg tilbød meg å smøre smørbrød til styremedlemmene. Dette fikk jeg lov til. Men jeg ble litt betenkt da jeg så at hjelpemidler ikke hadde nådd dette kjøkkenet på kontoret, men det ble i hvert fall mat.

*Anne Berit Johansen,*
*mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

---

**Uten PEF** så hadde det ikke være mye informasjon for mange som har hudsykdommer eller psoriasisartritt. Når folk ringer meg, ber jeg om å få møte dem. Det var Arne Jenssveen som lærte meg at det er viktig å møte hverandre.

*Knut Svela*
*mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

# Et historisk tilbakeblikk i Telemark

Det hele startet for 53 år siden med et møte på kafe Williams i Porsgrunn.

**TEKST** • HELGE HOLMBERG

Foranledningen til dette møte var at Odd Reiss fra Porsgrunn hadde deltatt på landsmøtet til Norsk Psoriasisforbund i Oslo i januar 1969. Her ble han valgt inn i landsstyre. Sammen med sin kone Kirsten Reiss og Odd E. Larsen tok han initiativ til å arrangere et møte på Kafe Williams i Porsgrunn den 25. mars 1969. Der ble det nedsatt et arbeidsutvalg med Rolf E. Larsen som formann.

På det første ordinære medlemsmøte 24. april 1969 var det 60 personer tilstede og foreningen ble kalt Grenland avdeling av Norsk Psoriasisforbund. Trygdesjefen i Porsgrunn var på dette møte og fortalte at Porsgrunn Trygdekasse hadde sendt en henstilling til Rikstrygdeverket om å føre opp medikamenter til behandling av psoriasis på listen som automatisk gir refusjon fra Trygdekasssen. Resultatet ble 75 prosent refusjon.

## Hudavdeling 17 år etter

Den 25. september samme år ble spørsmålet om en hudavdeling ved sykehuset tatt opp og fylkeslege Hans H. Tjønn ble kontaktet. Først i 1986, 17 år etterat ideen ble unnfanget, åpnet hudavdelingen ved PLA, Porsgrunn Lutherske sykehus, en poliklinisk hudavdeling med bad og solarium, med Olav Laastad som overlege. I mellomtiden hadde foreningen drevet sitt eget solarium i Øvregate i Skien, for øvrig det første i Norge, det åpnet i 1976 og var i bruk i fem år.

På det første ordinære årsmøte i mars 1970 ble Liv Halvorsen valgt inn i styret. Økonomien var dårlig i de første åra. På høsten 1973 fikk foreningen godkjent spillekvelder på Skistredet Bingo i Skien. Det kostet penger å komme i gang, penger foreningen ikke hadde. For å få polititillatelse og innkjøp av gevinster pantsatte to av foreningens medlemmer sine hus og fikk lån i Telemarksbanken.

I 1974 arrangerte foreningen sin første behandlingsreise til Lanzarote. Siden den gang har det blitt arrangert helsereiser til Spania, Hellas, Kreta, Kypros og Kanariøyene. I 1978 ble navnet endret til Telemark Psoriasisforening. I 1981 arrangerte foreningen Østlandskonferanse i Porsgrunn, senere har det blitt flere konferanser også i samarbeid med Vestfold Psoriasisforening. PSO Ung ble etablert i 1988, og Torgunn H. Tveit ble valgt til vår ungdomsrepresentant.

## Aktiviteter

Foreningen er aktiv og arrangerer ni medlemsmøter i året med innbudte foredragsholdere, stand på Verdens psoriasisdag 29. oktober og besøk til PEFs hovedkontor i Oslo. Nissefesten i desember er spesielt populær. Flere av våre medlemmer har opp gjennom årene sittet i styret i FFO Telemark, og vi deltar aktivt på forbundets stand under Arendalsuka og støtter opp om arrangementer i regi av FFO.

Årlige arrangementer er bussturer for medlemmene, en sommertur og en juletur. Forbundets hedersbevisning henger høyt og tre av våre medlemmer har fått tildelt denne utmerkelsen for særdeles stor innsats for forbundets interesser.» Fra PEF Telemark har Liv Halvorsen (Bodø i 2012), Vidar O. Haugen (Gardermoen i 2015) og Anne-Marie Holmberg (Stavanger i 2018) fått

**I forbindelse med** min graviditet og fødsel i 1970 fikk jeg et utbrudd av psoriasis, som resulterte i innleggelse på Rikshospitalet. Den gang var det ikke bare å hive seg rundt og google hva en kunne gjøre av selvbehandling for å få en bedre hverdag. Så da ble løsningen å melde seg inn i Norsk Psoriasisforbund. I 1973 ble Mo psoriasisforening dannet, og siden den gang har jeg hatt tillitsverv. I tillegg har jeg fått utrolig mange gode venner som har betydd mye for meg i nesten 50 år.

*Sissel Brufors Jensen, mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

utmerkelsen.

Våre to hovedutfordringer i tiden som kommer er gjennomføring av sammenslåingsprosessen med PEF Vestfold fra 1. januar 2020. Vi har allerede hatt et par møter med Vestfold, også med deltagelse fra forbundsleder og generalsekretær til stede. Det er et godt samarbeidsklima, og vi har tro på at denne prosessen vil gå greit og til det beste for våre medlemmer. Den andre store utfordringen er at antall medlemmer i forbundet er for nedadgående. Dette er en uheldig utvikling som det må tas tak i.

## 23 år som leder

Styret i jubileumsåret er Vidar O. Haugen (leder), Anne Øverbø (nestleder), Turid Hanssen (sekretær), Helge Holmberg (kasserer), Torunn Tollefsen (styremedlem), Bjørn Slettene (varamedlem) og Solveig Helene Iversen (ungdomsrepresentant). Vidar er den sjette lederen fra foreningen ble startet i 1969 og i særklasse. Han har vært leder lengst, 23 år.

**For meg** har PEF betydd mye gjennom mange år. Jeg har hatt stor glede og nytte av å være medlem i PEF, og ikke minst fått mange venner og lært mye om å leve med og mestre de utfordringer jeg har møtt på min vei.

*Kenneth Waksvik, mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

### Hedersbevisninger tildelt

**1987**
Hans Coucheron Aamodt
Else Bohnstedt
Gøsta Karlson
Torleif Janson
Gunnar Lomholdt
Elsa Rønning
Knut Fongen

**1989**
Aase Aarstad
Kristian Eckhoff
Henning Henriksen
Berit Dahl

**1991**
Hermund Haugen

**1994**
Karsten Gulliksen, post mortem
Ingrid Mällberg
Greta Altermark
Karl Hermann
Arne H. Jenssveen

**1997**
Aud Karlsen
Helge Bengtsson
Hans-Olav Berntsen

**2000**
Anne-Lise Tornes
Anne Berit Johansen

**2003**
Elna Rasmussen
Arild Dahlen
Anne Skaget

**2006**
Trine Knudtzon
Ole W. Johansen
Leif Johan Ingebrigtsen

**2009**
Lorentz Risan
Marianne Lund
Sissel Brufors Jensen

**2012**
Liv Halvorsen
Svein J. Åkerland
Kjell Johnstad
Knut Svela

**2015**
Solgunn Larsen
Lillian Olafsen
Vidar O. Haugen
Svein Kvalevåg
Viggo Johnsen
Birger Angelsen

**2018**
Solva Meinseth
Gunn Aga Gjøen
Anne Marie Holmberg
Jane Heggheim
Kjersti Ollestad
Ragnar Akre-Aas

# Ungdommen jubilerer

Det er nå ti år siden vi gikk fra PSO-ung til PEF-ung. I år fyller ungdomsorganisasjonen 35 år.

**TEKST** • MAREN AWICI-RASMUSSEN

PSO-ung ble stiftet som en selvstendig organisasjon i 1987, og de første årene var aktiviteten høy med stor kursvirksomhet og ungdom fra hele landet som engasjerte seg. Det resulterte i egne program for barn og ungdom i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), som for eksempel på Hove sommerleir.

*I forbindelse med sommerleiren på Hove i 1992 sto PSO-ung-medlemmene Trude Bjørnsund (t.v.) og Monika Sandberg på stand i Arendal.*

Landsmøtet til forbundet i 2012 var markeringen på en ny epoke. Vi fikk nytt navn, nytt grafisk uttrykk, nytt slagord, ny ansatt og ny ledelse. Og etter ti år i tjenesten som leder, takket Hege Thommesen Mürer av på landsmøtet i Bodø i 2012.

## Kjerneverdier

Kunnskap, vennskap og fellesskap er kjernen i arbeidet vårt, og det var derfor naturlig å velge nettopp disse tre ordene som slagord. I PEF-ung blir du med i et fellesskap som forstår, mange knytter vennskap for livet og vi streber etter å spre kunnskap om livet med en diagnose, og kunnskap som gir mestring i hverdagen.

PEF -ung har de senere årene også jobbet for å bli en meningsytrer, og tatt plass i det offentlige rom. Fra å lene ser på PEF, og arbeide relativt innover-rettet, har PEF-ung de siste årene ønsket å påvirke omverden. Hele perioden har vi skrevet høringssvar. Vi har vært aktive i paraplyorganisasjonen Unge funksjonshemmede og har hatt PEF-ung-ere som styremedlem og leder av valgkomiteen. I 2013 ble vi etableringsmedlem i Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner, og i 2017 fikk PEF-ung fullverdig medlemskap.

Gjennom aktiv deltakelse, diverse opplysningstiltak, sosiale medier og kursing har organisasjonen forsøkt å sette fokus på livet med en diagnose og hva det bringer av både oppturer og nedturer. Dette er et tema vi har samarbeidet mye og godt med Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) om.

Det er spesielt noen tiltak vi ønsker å belyse. I 2013 skrev vi boken Moments. Åtte modige og flotte unge skrev sin historie om livet med diagnosen

**Jeg har mange fine minner** fra ungdomsleirene på Tromøya om sommeren. Da var det ikke så vanlig å reise til Syden, så mange mennesker og familier ble med på sommerleiren. Det ble mange vennskap. For noen var det første gang de turte å kle av seg og gå med shorts, og vi kjørte inn til Arendal for å kjøpe shorts. En dag i uka hadde vi informasjonsstand i Arendal, så jeg pleier å si at det var PSO-ung som startet Arendalsuka.

*Trude Bjørnsund,*
*tidligere ungdomskontakt, leirleder og mangeårig tillitsvalgt i forbundet*

sin. Den profilerte legen og samfunnsdebattanten Per Fuggeli beskrev boken som «en vakker og klok bok».

I 2019 inviterte vi til debatt under Arendalsuka om psykisk helse og hud. Med oss i panelet hadde vi hudlege og forsker Flora Balieva, daværende leder av Stortingets helse- og omsorgskomité Geir Jørgen Bekkevold, stortingspolitiker og psykolog Cecilie Myrseth og Malin L. Angeltveit fra PEF-ung. I 2021 lanserte vi vår helt egen spesialutgave av den internasjonale tegneseriesuksessen, The Urban Legend.

## Faste tiltak

Etter noen år med utfordringer har PEF-ung landet på en modell som passer organisasjonen. Hver sommer drar vi til en fornøyelsespark, og det er for mange blitt et populært og kjært tiltak. Ungdomskonferanser er blitt gjennomført hvert år de siste ti årene, men i 2020 ble ungdomskonferansen gjennomført elektronisk på grunn av koronapandemien. Det ble et fint arrangement med godt oppmøte. Det var gøy å se hvor gode medlemmene var til å omstille seg. Selv om vi adresserte det vanskelige temaet «psykisk selvforsvar» og kognitiv terapi, klarte gruppen å skape en varm og trygg atmosfære hvor deltakerne delte aktivt i nettmøtet. Under landsmøtet ble det en god diskusjon.

De siste årene har vært preget av stabilitet i styret, selv om styrelederne er blitt skiftet ut. Jeanett Bjørsnøs overtok roret etter Hege Thommesen Mürer. Etter Jeanett ble Anne-Sofi Haug Svendsås leder, før Gudbjørg L. Dahl fikk ansvaret. Deretter ble stafettpinnen gitt videre til Anette Nærby, dagens leder.

*Styret i PEF-ung i 2018-2020.*

PEF-ung ønsker å gratulere dere med jubileet, og vil takke for mange fine år med godt samarbeid. Vi setter stor pris på all jobben dere gjør for andre, og for oss – også gleder vi oss til mange flere år med godt samarbeid.

*Stor hilsen fra Ungdomsstyret*

# – Ein viktig premissleverandør på forsking

**Dei siste åra** har vi sett ei rask utvikling av nye effektive legemidler for hudsjukdomar, noko som har gitt auka livskvalitet for mange. Sjølv om det stort sett er store legemiddelfirma som driv fram utvikling av nye legemidler, så er bakgrunnen for at ein har fått desse ofte fleire ti-år med grundig basal, translasjonell* og klinisk forsking gjort av andre. Ein skal ikkje legge skjul på at norsk hudforsking nok ikkje har vore like bra og aktiv som i våre naboland Sverige og Danmark, men vi har over nokre år no sett ei positiv utvikling også her til lands.

**Tidene da helsepersonell** kunne drive med litt forsking på si er over, og forskingsmidlar er ei føresetnad for å kunne drive god forsking. Vi ser dessverre at nålauge for å oppnå større forskingsfinansiering gjennom helseføretak og Norsk forskningsråd berre blir trongare, og det er vanskeleg å nå opp i konkurranse med mange andre svært framifrå forskingsmiljø.
I denne samanheng er det gledeleg at vi har hatt Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som ein viktig bidragsyter over mange år, og PEF har hatt ei avgjerande rolle i å halde oppe aktiviteten i hudforskinga i Noreg.
Dette gjeld både bidrag til større forskingsfinansiering gjennom Stiftelsen Dam, men også gjennom PEF sitt eige forskingsstipend. Slike stipend er ein nøkkelfaktor for mange for å kunne starte opp og utvikle gode prosjekt, og vil også bidra til å gjere ein meir konkurransedyktige med tanke på større finansieringar i framtida.

**Brukarmedverknad har etterkvart** blitt eit sentralt element i moderne helseforsking. Dette er ei svært positiv utvikling da det bidrar til å gjere forskinga både meir relevant samt auke kvaliteten. Her har pasientorganisasjonar ei viktig rolle, og PEF har dei seinare åra bidrege i stor grad. Dette gjeld både tilbakemeldingar og direkte involvering i forskingsprosjekt, formidling av forskingsresultat og ikkje minst i rekruttering av pasientar til kliniske studiar.

*Ifølgje Store medisinske leksikon er translasjonell forsking medisinsk forsking som byggjer bru mellom grunnforsking og klinisk forsking. Denne typen forsking tar sikte på å omsette kunnskap fra basalfag til å praktisk nytte i behandling av pasientbehandlingen.

**Som hudlege og** forskar med eit stort ønske om å få til god og nyttig hudforsking framover vil eg takke PEF for dette viktige bidraget, og ser fram til eit tett samarbeid vidare!

*Olav Sundnes*
*Hudlege og seniorforskar Olav ved Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus*

---

**Dere gjør** en så utrolig viktig jobb ved å være talerør for en svært bred og sammensatt pasientgruppe, i alle aldre og med alt fra lette til alvorlige helseutfordringer og hudsykdommer. Vi i LMI, som er bransjeorganisasjonen for rundt 60 legemiddelselskaper i Norge, ser hver dag hvor viktig det er at pasienter skal bli hørt, involvert og istandsatt til å være en synlig partner i den norske helsetjenesten.

I LMI har vi et eget pasientkontaktutvalg som jobber med dette, og jeg må få takke PEFs generalsekretær Mari Øvergaard som representerer PEF i Pasientbrukergruppen vår. Med dere har flere av våre medlemmer også et nært samarbeid gjennom prosjektet Psoriasis i Norge (PIN-prosjektet), som vi håper og tror skal gi mange gode svar om psoriasisbehandlingen i Norge. Igjen: takk for den viktige stemmen deres, og gratulerer med jubileet!

*Hilsen Karita Bekkemellem*
*Administrerende direktør i Legemiddelindustrien (LMI)*

**Det er en ære** for Norsk forening for dermatologi og venerologi å få muligheten å gratulere en så vital og viktig 60-åring med jubileet.

Organisasjonen har ikke bare tilbudt viktig informasjon og støtte for våre kroniske pasienter, men tilbyr også mestringsskole, ulike arrangementer og rådgivningstjenester.

Dere har en viktig rolle og arbeidet deres har en utrolig stor verdi for pasienter og pårørende i hele Norge, så her er det mye å feire og være stolte over. Norsk forening for dermatologi og venerologi er takknemlige for det samarbeidet vi har hatt, resultatene vi har oppnådd og gleder oss til fremtiden videre.

*Katarina Zak Stangeland*
*Leder Norsk forening for dermatologi og venerologi*

*På landsmøtet i 1976 ble det delt ut forskningsstipendier til dr. Arne Halsos (f.v.), professor Rajka og dr. Ulla Britt Neethe. Her står de sammen med forbundets Finn Stian Pedersen og Knut Fongen.*

## Et utvalg av tildelinger av PEFs forskningsstipend (utvalg)

**1982**
En gruppe leger, deriblant professor dr.med. Gunnar Volden, assistentlege Nils-Jørgen Mørk, reservelege Joar Austad, professor dr. med. Per Thune: Kr. 41.000,-

**1989**
Professor Lasse Bråthen: Kr. 15.000,-
Overlege Nils-Jørgen Mork: Kr. 15.000,-
Professor Ole Jan Iversen: Kr. 15.000,-
Hudlege John K. Livden: Kr. 15.000,-

**1991**
Lege Siri Aabel: Kr. 25.000,-
Universitetslektor Maya Tigalonova: Kr. 25.000,-
Overlege Joar Austad: Kr. 50.000,-
Professor Ole Jan Iversen: Kr. 50.000,-

**1994**
Professor Gunnar Volden: Kr. 30.000,-
Dr. med. Barnara G. Chrzan: Kr. 30.000,-
Overlege Ole Rødland: Kr. 30.000,-
Dr. med. Elisabeth Søyland: Kr. 10.000,-
Hudlege Line Aulie: Kr. 10.000,-
Universitetsstipendiat Astrid Wahl: Kr. 10.000,-

**1997**
Dr. med. Ole B. Christensen: Kr. 50.000,-
NORDPSO: Kr. 50.000,-

**2000**
«Livskvalitet og psoriasis i Norden»: Kr. 50.000,-
Astrid Wahl, HiB og UiB: Kr. 25.000,-
Beathe Sitter, Sintef, RiT: Kr. 25.000,-

**2003**
Professor Jørgen Rønnevig og lege Jan C. Sitek: Kr. 100.000,-

**2006**
Lege Anne Lene Krogstad: Kr. 350.000,-
Lege Morten Dalaker: Kr. 150.000,-

**2009**
Lege Ellen Slevolden: Kr. 250.000,-
Lege Ingrid Snekvik og Ellen Heilmann Modalsli: Kr. 250.000,-

**2012**
Sykepleier Marie H. Larsen: Kr. 150.000.-

**2015**
Hudlege Silje Michelsen Solberg: Kr. 100.000,-
Hudlege Kjersti Danielsen: Kr. 50.000,-
Hudlege Teresa Løvold Berents: Kr. 50.000,-

**2018**
Hudlege Astrid Lossius: Kr. 100 000,-
Førsteamanuensis Beathe Sitter**:** Kr. 50 000,-
Førsteamanuensis Silje Michelsen Solberg: Kr. 50 000,-
Leder Kristine Kirkeby Fuskeland for NSFs faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi: Kr. 10 000,-

**2021**
Lege Mari Løset: Kr. 100 000,-

# Den stadige kampen

Det var ikke en selvfølge at personer med psoriasis kunne reise på behandlingsreiser på 70-tallet. Det er fortsatt ikke det.

**TEKST** • ELDRID OFTESTAD

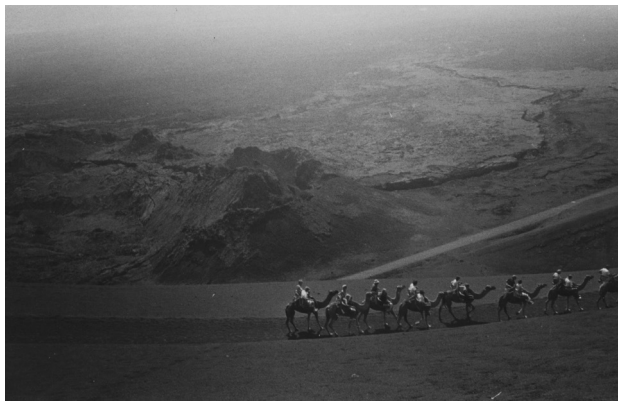
Det var en milepæl da personer med psoriasis for første gang fikk muligheten til å reise på behandlingsreise til Biela i datidens Jugoslavia i 1976. Da hadde mangeårig forbundsleder Knut Fongen og nestleder Finn Stian Pedersen jobbet i kulissene med god hjelp av leder for Norsk jugoslavisk samband i Norge. Flere hundre psoriatikere i Norge fikk nyte godt av denne prøveordningen finansiert med statlige midler. Pengene tok slutt etter tre-fire år. Dessuten var ikke forholdene ved de to behandlingsstedene som ble benyttet, Park hotell i Biela og helsesentret i Igaloo, ideelle.

Men Norsk Psoriasis Forbund ville ikke slippe taket på klimabehandling og begynte å lete etter et annet behandlingssted. På denne tiden var det store mangler på det som skulle være primærbehandling av psoriasis i Norge. Men selv om behovet for klimabehandling var stort og at legene så de gode resultatene av saltvann og sol, var det aldri ment som annet enn et supplement til behandling i Norge.

## En permanent ordning

Det ble arbeidet iherdig mot myndighetene for å få etablert en permanent ordning med klimabehandling. Lokalforeninger lobbet mot lokale representanter på Stortinget, og som tidligere stortingsrepresentant, snakket forbundets organisasjonssekretær Else Repål med sine politiske kontakter.

Høsten 1979 vedtok Stortinget at klimabehandlingen skulle etableres som en prøveordning. Lanzarote ble valgt som behandlingssted. Fra 1980 fikk mange mennesker med psoriasis sol- og saltvannsbehandling under kyndig faglig tilsyn av hudleger,



*Fra 1980 var det mulig å dra på behandlingsreiser til Lanzarote.*

sykepleiere og sosionomer. I 1995 gikk anbudet videre til helsesenteret Valle Marina på sydspissen av Gran Canaria, og der foregår behandlingen fortsatt. Valle Marina ligger på sydspissen av Gran Canaria, og helsesenteret eies og drives av Norges Astma- og Allergiforbund.

I 1997 ble den statlige ordningen med klimabehandling permanent, og 1. januar 2018 kom det en egen forskrift om behandlingsreiser til utlandet. Det er fortsatt Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus som administrerer ordningen gjennom en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet, og Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for ordningen.

## Dokumentert effekt

Effekten av klimabehandlingen har med årene blitt godt dokumentert. Ifølge SINTEFs evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet fra 2011 har klimabehandling for personer med psoria-

**I mine 30 år** i «Behandlingsreiser for psoriasis» har PEF alltid vært imøtekommende, positiv og inkluderende. Mange flotte mennesker har kommet og gått. Takk til hver og en! Mine møter med det enkelte medlemmet har vært en ydmyk lærerik, oppbyggende og spennende reise. Stor takk!

Det er fantastisk å se hva «grunnmuren» som legges i barn og ungdomsgrupper gir til å takle sykdom som voksen. Jeg er stolt av «barna mine» som plutselig er i «styre og stell» i PEF-ung og etter hvert i PEF! Jeg er alltid glad for å møte dere ved ankomst og følge dere i tre uker. Felicidades – 60 años!

*Elisabeth Fjelde, sykepleier på helsesenteret Valle Marina*

**Som ansatt som hudlege** på Rikshospitalet, startet vi å reise til Lanzarote høsten 1980. PEF var en viktig pådriver for å etablere klimabehandling, og vi hadde veldig godt samarbeid. PEF har vært sentrale i å etablere og holde dette behandlingstilbudet ved like. Jeg tror det er riktig å si at uten PEF hadde det ikke vært klimabehandling.

*Nils-Jørgen Mørk, tidligere hudlege ved Oslo universtitetssykehus*

sis og revmatiske lidelser som psoriasisartritt positive effekt.

SINTEFs evaluering peker også på at klimabehandling har god effekt på atopisk eksem. Ifølge evalueringsrapporten bedres atopisk eksem ved lysbehandling og påvirkning av sol. I høringen i Stortingets helse- og omsorgskomité i forbindelse med statsbudsjettet 2021 påpekte PEF at behandlingen som gis gjennom behandlingsreiser til utlandet er et kostnadseffektivt tilbud og at atopisk eksem er en av gruppene som har best effekt av klimabehandling. Likevel mister fortsatt eksempasientene dette tilbudet når de blir voksne. PEF har gjennom alle år hatt klimabehandling som sin viktigste interessepolitiske sak, og det viktige påvirkningsarbeidet har ført til at vi i Norge har i dag «verdens beste» klimabehandlingstilbud.

## Nordisk samarbeid

Det er ikke noe nytt at Norge har samarbeidet med nordiske land om klimabehandling. PEF samarbeidet med det svenske psoriasisforbundet for å få på plass et tilbud om klimabehandling i egen regi på Lanzarote i 1977, og i 2021 samarbeidet PEF med de andre nordiske psoriasisorganisasjonene (NORDPSO) om en rapport om klimabehandling i Norden. Rapporten ble presentert på IFPAs konferanse (The 6th World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference 2021) i Stockholm.

Kilder: Tidligere generalsekretær Terje Nordengen, Festskrift Norsk Psoriasis forbund 25 år, Jubileumsberetningen fra Norsk psoriasisforbunds 50-årsjubileum og Hud & Helse.

# Samarbeid over landegrensene

Forbundet har i alle sine 60 år vært opptatt av internasjonalt samarbeid enten det gjaldt nordisk, europeisk og globalt.

**TEKST** • ELDRID OFTESTAD

Det nordiske samarbeidet med psoriasisorganisasjoner startet i 1967, og det norske forbundet fikk mye støtte fra de veletablerte svenskene i de første årene. Ifølge festskriftet til PEFs 25-årsjubileum var det i de første årene snakk om å slå sammen det svenske og norske forbundet. Dette var en sak på landsmøtet i 1969, der representanter fra Sverige møtte opp. Svenskene mente at det ikke var riktig tidspunkt å slå sammen de to forbundene, men at det var bedre å innlede et nært samarbeid. Det resulterte blant annet i at det svenske medlemsbladet Pso-Aktuelt inneholdt flere sider på norsk og ble distribuert til de norske medlemmene.

## Det nordiske samarbeidet

I 1986 ble det etablert et mer formelt nordisk samarbeid, som fikk navnet NORDPSO. De viktigste norske bidragene i NORDPSO var to forskningsprosjekt.

Det ene prosjektet var en studie om livskvalitet, Quality of life-studien, som ble realisert på slutten av 90- tallet. Norsk Psoriasisforbund ved generalsekretær Jan A. Monsbakken, var initiativtaker og jobbet frem finansieringen. Undersøkelsen ble finansiert som et spleiselag mellom legemiddelfirmaet LEO Pharma og de nordiske psoriasisforeningene.

Det andre prosjektet var Arthritis Mutilans-prosjektet som ble lansert i 2004. Også dette prosjektet ble initiert av Norge. De første presentasjonene ble vist frem i forbindelse med Verdenskongressen for psoriasis og psoriasisartritt – WPC i Stockholm i 2012.

I fjor publiserte NORDPSO en rapport om klimabehandling i Norden, The Impact of Climate Treatment on Quality of Life for Psoriasis Patients – How can we secure equal access now and in the future? Rapporten ble presentert samme året på konferansen The 6th World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference (WPC), som denne gangen var digital på grunn av koronapandemien.

*Tidligere leder Knut Fongen og redaktør Berit Dahl var ivrige den internasjonale psoriasisorganisasjonen IFPA.*

## Det europeiske samarbeidet

Den europeiske sammenslutningen av psoriasisorganisasjoner, EUROPSO, ble etablert i 1988. Den europeiske paraplyorganisasjonen ble grunnlagt for å være en samlende overnasjonal organisasjon som styrker psoriasispasienters rettigheter inn mot europeiske helsemyndigheter. I de siste årene har Norge engasjert seg med forbundsleder Tord Johansen som styremedlem i EUROPSO-styret.

## Det globale samarbeidet

Tankene om et globalt internasjonalt samarbeid med de ulike nasjonale psoriasisorganisasjonene ble født på et møte mellom de nordiske landene i 1971, og det var den svenske formannen Gösta Karlsson som satte tanken ut i livet i 1973. Han stiftet International

**Dear PEF,**

After 60 years of consistent hard work, it gives us great pleasure to thank you for your commitment to the psoriatic disease community and to wish you well in the continuation of your journey. Since 1962, PEF has been building powerful progress. You have contributed to the increased knowledge, understanding and acceptance of psoriatic disease in society. Your organization has strengthened research initiatives and fought for good treatment on a local and national level. You have equally embraced IFPA's global initiatives, actively participating in campaigns and promoting Nordic and international collaboration. Your expertise has been so appreciated by our global advocates. We deeply value the knowledge exchange. IFPA is looking forward to more memories and achievements together with PEF. Your contributions have changed the lives of millions of people living with psoriatic disease worldwide. We wish you all the best in the coming years. Thank you for your service.

*Frida Dunger Johnsson, Daglig leder i International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)*

Federation of Psoriasis Associations (IFPA), og ble den første presidenten. Det svenske forbundet fungerte i mange år som sekretariat for IFPA.

Paraplyorganisasjonen fikk etter hvert status blant de mest kjente forskningsinstituttene, og etter hvert ga IFPA ut et eget tidsskrift på engelsk. Den første redaktøren var Berit Dahl fra Oslo, som siden 1975 hadde vært redaktør av det norske medlemsbladet Psoriatikeren.

Flere nordmenn fikk en betydningsfull rolle i IFPA. Tidligere forbundsleder Arne H. Jenssveen var leder og senere kasserer i organisasjonen i mange år på 80- og 90-tallet. Da han etter hvert gikk av, tok daværende generalsekretær i Norsk Psoriasisforbund, Jan A. Monsbakken, over kasserervervet. Monsbakken hadde vervet frem til 2007.

På 80- og 90-tallet hadde IFPA lite penger, og det ble dermed liten aktivitet. Oppturen startet i forbindelse med et møte i New York i 2003. Da ble det bestemt at IFPA skulle etablere en verdenskongress om psoriasis og psoriasisartritt, og den fikk navnet World Psoriasis & Psoriatic Arthritis Conference (WPC). WPC-kongressen skulle ha to hovedtemaer; psoriasis og psoriasisartritt. Og tanken var dette skulle bringe hudlegene og revmatologene sammen.

Verdenskongressen i Stockholm ble det store løftet for IFPA. Den samlet 700 deltakere fra hele verden, og 5-6 av de viktigste legemiddelselskapene i verden ble hovedsponsorer for konferansen.

Etter forslag fra Norge, ble det besluttet at IPFA fra 2005 skulle overta ansvaret for World Psoriasisday (WPD), som IFPA fortsatt har.

## Eksem- og HS-samarbeidet

Psoriasis- og eksemforbundet har deltatt flere ganger på samlinger med det internasjonale eksemnettverket HOME (Harmonising Outcome Measures for Eczema), som jobber for å samkjøre måleparameter innen medisinsk forskning på eksem. Eksemutvalget i forbundet har dessuten i de siste årene hatt kontakt med de nordiske eksemforeningene, men på grunn av koronapandemien har de ikke hatt fysiske møter på noen år.

European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF) er et internasjonalt nettverk for organisasjoner og mennesker med hidradenitis suppurativa (HS). Foreningens mål er å fremme vitenskap og forskning innen sykdomsfeltet HS og akne inversa. Siden 2006 har EHSF arrangert internasjonale konferanser og møter, og Psoriasis- og eksemforbundet er tilsluttet nettverket.

Kilder: Festskrift Norsk Psoriasis forbund 25 år og Jubileumsberetningen fra Norsk psoriasisforbunds 50-årsjubileum

**Thank** you for the Nordic co-operation and advocating for people with psoriasis. Let's continue our fruitful work together. Happy 60 years anniversary to PEF! Best wishes from The Finnish Psoriasis Association.

*Sonja Bäckman, daglig leder i Psoriasliitto i Finland*

**Bästa Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)!**
Psoriasisförbundet i Sverige skickar ett stort grattis på er 60-års dag. Vi hoppas att ni får ett fint jubileumsfirande. Ni har varit och är en mycket god samarbetspartner som vi värdesätter högt. Det är både trevligt och lärorikt att verka tillsammans med er. Medlemmarna i Norge kan vara stolta över sitt förbund! Allt gott önskar vi genom mig,

*Tina Norgren, ordförande i Psoriasisförbundet i Sverige*

**Stort tillykke** til vores norske venner med de 60 år i hudsagens tjeneste til gavn for mennesker med psoriasis og eksem i norden. Som den ældste psoriasisforening i norden, var i de første til at sætte psoriasis på dagsordenen og en inspiration til at vi kom i gang i Danmark 10 år senere. En tak skal der lyde her fra Psoriasisforeningen for vores gode og nære samarbejde, Danmark og Norge, imellem blandt andet i regi af NORDPSO. Vi ser frem til mange gode år endnu med viden- og erfaringsudveksling og fælles indsats over for de udfordringer inden for hudsygdomme, der går på tværs af de nordiske landegrænser.

*Sten Svensson, formand for Psoriasisforeningen i Danmark*

# Tilbakeblikk fra kontoret

**Jeg begynte i** forbundet 1. november 1985. Vi hadde kontorlokaler i en liten leilighet i tredje etasje i Steners gate (uten heis) og lager i bakgården – sentralt i byen. Else Repål var sjefen på kontoret, Arne H. Jenssveen var nyvalgt forbundsleder. Regnskapet ble ført av Gudrun Forsberg.

**Mine oppgaver besto** av skriving av saksdokumenter (etter manus) og diverse brev. Det er eksotisk å tenke tilbake på min første skrivemaskin, en manuell Remington (uten rettetast). Ajourføringen av medlemmer besto den gangen i å registrere all aktivitet på papir. Vi sendte inn og ut adresseendringer til et datafirma som besørget kjøring av fakturaer for oss, samt utkjøring av medlemsbladet Psoriatikeren og etiketter til lokallagene.

**Vi drev med** lotteri den gangen også, og vi hadde en stor jobb med utsending og ikke minst dra til Oslo politikammer som sto for trekning av vinnerne. Vi pakket og sendte ut mange brosjyrer til legekontor og sykehus, samt lokal- og fylkeslag. Det var mange tunge løft, lasting av esker på tralle og å gå til Vaterland postkontor.

**I 1987 ble** datamaskin innkjøpt. En dataingeniør laget et medlemssystem til oss, og en ny verden åpnet seg!

**4. januar 1990** flyttet vi fra sentrum til Helsfyr og til Grenseveien 86 A. Flyttingen ble gjennomført med god hjelp fra lastebilsjåfør i Oslo-foreningen, samt at ektemennene til Else og meg hjalp godt til, et godt stykke dugnadsarbeid ble utført. Forbundsleder Arne hjalp også godt til. Han sørget blant annet for at det ble fraktet lagerhyller fra hans tidligere arbeidsplass i Flyvåpenet i Kristiansand. Lastebilen ble kjørt av ung mann fra Romeriks-avdelingen, og Arne sørget for å montere alle hyllene på lageret vårt.

**Vi kjøpte også** inn et regnskapssystem, som vi gjennom årene har hatt tre personer ansatt med ansvar for føringen. I 1996 inngikk vi samarbeid med et regnskapskontor som tok over all føring, og vi konterte alle bilag og fikk ferdige rapporter tilbake.

*I nytt kontor i Grenseveien på Helsfyr i Oslo i 1990: organisasjonssekretær Mette Magnusson (t.v.), medarbeider Bodil Moen og generalsekretær Else Repål.*

**Vårt nåværende regnskapskontor** fører all lønnen vår, resten har vært ført av meg. Vår nåværende revisor, Odd Ivar Lytomt, overtok ansvaret for revisjon i 2012. Han overtok etter sin far, Ivar Lytomt, som hadde vært vår revisor fra 1985. Vi har hatt og har et meget godt samarbeid med vår revisor.

**Opp gjennom årene** har vi hatt samarbeid med to enkeltmannsforetak som har utviklet medlemssystem for oss. Deretter inngikk vi samarbeid med et større datafirma som utviklet et medlemssystem for oss etter våre ønsker. I 2013 inngikk vi samarbeid med vårt nåværende medlemssystem som er nettbasert og som gir mulighet for lokallag å logge seg på og ta ut rapporter.

**Lokal- og fylkeslag** har gjennom årene vært meget generøse med gaver til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) øremerket utvikling av våre datasystemer, og dette har kommet godt med. Lagene har også gitt penger til PEFs forskningsfond.

**Det har ikke** vært – og er fortsatt ikke – noe latmannsliv å jobbe i PEF. Jeg synes det er viktig å få fram at opp gjennom årene har det vært utført mye frivillighet også fra oss ansatte.

**Sekretariatet har en** flott gjeng med ansatte. De sitter inne med mye god kompetanse, og det har vært mye kreativitet i forbindelse med søknader om Dam-midler – så her er det bare å stå på videre!

**Til slutt vil** jeg uttrykke stor takknemlighet for den tilliten jeg har hatt hos PEF. Jeg er blitt møtt med fleksibilitet og forståelse gjennom de årene, da jeg hadde store utfordringer med sykdom i egen familie – det har rørt meg mye.

*Mette Land Magnusson*
*Tidligere organisasjonssekretær i Psoriasis- og eksemforbundet 1985–2021*

**PEF har vært** en viktig del i mitt liv. Medlemskapet i nesten 45 år har gitt meg et uvurderlig sosialt felleskap og tilgang til viktig kunnskap om sykdom og behandling. PEF har også vært min arbeidsplass i 22 år. Jeg har fått muligheten til å være en del av en kunnskapsrik og inspirerende administrasjon, og samtidig møtt og samarbeidet med alle de engasjerte tillitsvalgte i PEF. Jeg ønsker PEF lykke til i årene framover!

*Terje Nordengen, tidligere tillitsvalgt, redaktør og informasjonsansvarlig og generalsekretær i forbundet 2010–2020*

**For oss som sykepleiere** innen dermatologi har dere vært og er dere en god samarbeidspartner! At pasienter med kroniske hudlidelser har et talerør som dere, setter vi stor pris på.

Å lære om egen sykdom, hvordan den arter seg og hvordan en kan ha et godt liv er et viktig fokus for oss hudsykepleiere. Å ha en pasientorganisasjon å henvise til er til stor hjelp – både for oss, men ikke minst for pasientene som slik får mulighet til å treffe andre i samme situasjon.

Som leder av NSFs faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi har jeg vært så heldig å få samarbeide med PEF i mange år. Vi har fått økonomisk støtte til å oversette pasientinformasjon og vi har fått stipend for å øke den faglige kompetansen til landets hudsykepleiere. Jeg vet mange av mine kollegaer opp gjennom årene har bidratt som forelesere på hudskoler, og jeg håper vi også i fremtiden kan fortsette med godt samarbeid og god dialog til det beste for alle i dette landet som har en kronisk hudsykdom.

*Mange hilsener fra NSFs faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi ved Kristine K. Fuskeland, leder*

# PEF fyller 60 år – hva nå?

**Når man ser** tilbake på alt Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har oppnådd, og ikke minst betydd for både pasientgrupper og enkeltindivider, gjennom 60 år er det vanskelig å ikke bli imponert og overveldet. Og det er viktig og riktig å stoppe opp og se tilbake, men det er også en gylden anledning til å se fremover.

**I 2022 fyller** PEF 60 år – hva nå?

**I et samfunn** hvor de aller fleste pasientorganisasjoner dessverre ser synkende medlemstall, så opplever samtidig behovet for en aktør som taler pasientenes sak som stor. Behovet for kunnskap, informasjon og å komme sammen med andre med samme eller lignende utfordringer er så absolutt til stede. Så hvordan holder PEF seg relevant? Hvordan skal vi fortsette å jobbe for å sikre gode behandlingsmuligheter og gode rettigheter for de med kroniske hudsykdommer?

**Det aller viktigste** vi skal gjøre er å fortsette å være PEF. PEF er folka, og folka er PEF. Det er folka som vet best hvor skoen trykker, og de skal vi fortsette å lytte til. Vi skal ta vare på den identiteten som er skapt gjennom 60 år.

**Vi skal fortsette** å være tydelige og klare på vegne av pasientgruppene, både i møte med fagmiljøene, politikerne, helsemyndighetene, legemiddelindustri og andre. PEFs stemme er pasientenes stemme, og vi skal sørge for at den blir hørt i alle sammenhenger hvor det er nødvendig.

**Vi skal fortsette** å være åpne og ønske velkommen alle som ønsker å være en del av vårt fellesskap.

**Men aller viktigst** – vi skal fortsette!!

*Mari Øvergaard*
*Generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet*

*Delegatene på Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte samlet i Stavanger 2018.*

## Følg oss

@psoriasisogeksemforbundet

@PEFNORGE

@psoriasisogeksemforbundet

@psoriasis- og eksemforbundet (PEF)