

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2024 / 50. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Hvilke bilder er laget med kunstig intelligens?



Se fasit på side 51

6

Lysbehandling
i nord nedlegges

16

Få bilder av
mørk hud

29

Barnevennlig
spørreskjema



Lurer du på noe eller trenger du noen å snakke med? Ta kontakt med oss!

Katrine



Thea



Sanna



Våre helsefaglige rådgivere svarer på spørsmål om hudsykdom, psoriasisartritt, trening og kosthold



www.hudportalen.no/raad



Tjenesten er gratis for medlemmer.

Innhold

8

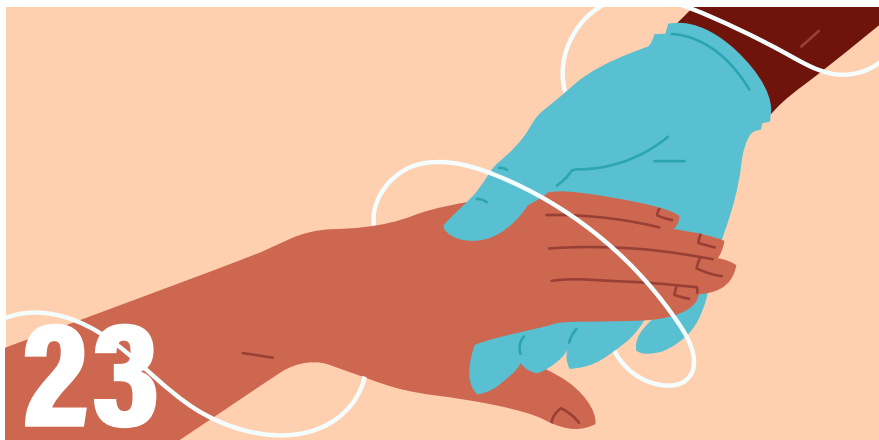
Ifølge forfatter, lege og forsker Ishita Barua gjør kunstig intelligens behandlere bedre og kan være en god støttespiller for pasienter.

18

Forskning på arbeidsrelaterte hudsykdommer har vært gjennomført i lite omfang i Norge. Håndeksem hos norske frisører ble først beskrevet i 1986.

23

Hudsykepleier Astrid Blikstad skriver om pasientrollen i fremtidens helsevesen. Hun frykter at forskjellene i samfunnet vil øke, hvis kravene til pasientene blir for store samtidig som helsetjenestene skal effektiviseres.



26

Erica Ileby har diagnosen pityriasis rubra pilaris, som også er kjent som søskenbarnet til psoriasis. Hele kroppen hennes må smøres tre ganger i døgnet.

29

Nå kan livskvaliteten til barn som har hudsykdommer måles ved hjelp av et barnevennlig spørreskjema.



Hilsen fra redaktøren	s. 5	Dårlig rehabilitering	s. 25	PEF-ung-sidene	s. 40
Lysbehandling i nord legges ned	s. 6	Oversikt fylkes- og lokallag	s. 30	Sauna og psoriasis	s. 41
Kunstig intelligens-samarbeid på hud	s. 14	Forbundslederen	s. 31	Liste over likepersoner	s. 43
Hudlegen har ordet	s. 15	Nytt fra forbundet	s. 32	PEF rundt	s. 44
Lite bildemangfold i lærebøker	s. 16	Oversikt over lysbehandling	s. 34	Kryssord og sudoku	s. 49
Aktuelt	s. 22	Det er bare å spørre	s. 38	Organisasjonsskolen	s. 50

Magasinet **Hud & Helse** er medlemsbladet til Psoriasis- og eksemforbundet. Bladet inneholder saker om hudsykdommer, psoriasisartritt og egne sider om forbundet og PEF-ung. Du kan også lese og finne mer informasjon om magasinet på hudoghelse.no.

Forsidefoto: Bilder fra iStock og Bing AI images generator



DUCRAY
LABORATOIRES DERMATOLOGIQUES

Daily life-changing care

Beroligende og forebyggende pleie til atopisk eksem, håndeksem, kontakteksem og øyelokksekssem



73%
mindre ubehag
etter 8 dager¹

79%
mindre brennende
følelse
etter 3 dager²



DEXYANE MeD

En produktserie med medisinsk utstyr som kan anvendes direkte på eksemutbrudd. Brukes alene ved mild/moderat eksem eller i kombinasjon med kortisonkrem ved alvorlige tilfeller.

Fremtidspasienten

Hvordan blir det å være pasient i fremtidens Norge? Blir det mindre tid hos legen? Blir det digitale konsultasjoner fremfor fysiske møter? Helse- og omsorgsdepartementets innbyggerundersøkelse for i fjor viser at vi fortsatt foretrekker fysiske møter fremfor det digitale. Flertallet av oss foretrekker å møte fastlegen fysisk (67 prosent). Det gjør forresten også majoriteten av helsepersonell. De foretrekker fysisk konsultasjon som pasientkontakt (81 prosent).

Tall fra samme undersøkelse til Helse- og omsorgsdepartementet på utbredelsen av digital kontakt med helsetjenesten de siste 12 månedene, viser mye av det samme. Etter koronapandemien så vi at andelen økte fra 33 prosent i 2019 til 57 prosent i 2023. Men den sto på stedet hvil fra 2022 til 2023.

Vi må kanskje endre og / eller utvikle oss som pasienter. I sin spalte «Sykepleieren har ordet» i denne utgaven av Hud & Helse skriver hudsykepleier Astrid Blikstad på sengepost for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus om fremtidens pasientrolle, og ikke minst pasientens møte med digitalisering og kunstig intelligens (KI): «Kunstig intelligens-teknologiens kraftige fremvekst kombinert med økt digitalisering skaper nye muligheter, men også potensielle utfordringer for pasienten slik jeg ser det.»

Forfatter, lege og kunstig intelligensforsker Ishita Barua er i høyeste grad tilhenger av mulighetene som kommer

med KI-verktøy. I boken hennes «Kunstig intelligens redder liv. AI er legenes superkrefter» hyller hun KI som et demokratiserende element, som gjør behandlere bedre og utrunder pasientene med støtte og kunnskap. Hun forteller også om utfordringene, og hun påpeker hvor viktig det fysiske møtet mellom behandler og pasient er: «En pasient med kjempesterke smerter kan ofte svare: «Nei da, jeg har ikke noe særlig vondt.» Men så kan jeg likevel se at pasienten er kritthvit i ansiktet, og nærmest besvimer av smerte», skriver hun i boken.

Hun mener at nettopp KI kan bidra til å redusere mange av oppgavene som ikke krever pasientkontakt, slik at de får mer tid til pasientmøtene. «Ta for eksempel journalskriving, som tar opp mye av vår tid som helsepersonell. Vi må finne en måte der vi kan utnytte KI-verktøy til å lette dette arbeidet, slik at helsepersonell kan bruke sin verdifulle kompetanse og tid på langt viktigere oppgaver», sier hun i et intervju i dette nummeret av Hud & Helse.

På tross av utfordringer og meninger om digitalisering og KI, er vi nødt til å inkludere disse verktøyene i fremtidens helsevesen – ikke minst for å takle helsepersonellkrisen.

Helsepersonellkommisjonen påpekte i sin rapport i fjor at presset er blitt større på personell i helse- og omsorgstjenestene de siste årene og at

vi står overfor store utfordringer med tilgang på ansatte. Ifølge Helsepersonellkommisjonen jobber det i dag over 400 000 personer i helse- og omsorgstjenestene, og det er ingen andre større næringer i landet som har økt sysselsettingen mer i de siste ti-årene. «Andelen av alle sysselsatte i Norge som jobber i helse- og omsorgstjenesten er tredoblet fra tidlig på 1970-tallet, til over 15 prosent i 2021. Siden samlet antall sysselsatte i samme periode har økt kraftig, er veksten i antallet sysselsatte i helse- og omsorgstjenesten mer enn tredoblet», skriver kommisjonen i sin NOU (norsk offentlig utredning) 2023: 4 «Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste».

Det kommer rett og slett til å bli færre ansatte per pasient. Hva vil det si for pasienten? Hvis digitalisering og KI kan hjelpe pasienten i trygghet for at behandlingen ikke blir dårligere, har vi vel ikke råd til å la være – har vi vel?



Eldrid Oftestad
Redaktør



Utgiver og annonseansvarlig
Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo
23 37 62 40
post@pefnorge.no
Nettside: hudoghelse.no

Annonsekontakt
Edda Presse v/Sissel Bjerkeset
922 10 891
sissel@eddapresse.no

Ansvarlig redaktør
Eldrid Oftestad
997 07 903
eldrid.oftestad@pefnorge.no

Redaksjonsrådet
Mari Øvergaard, Eldrid Oftestad,
Katrine Eikeland, Thrasivoulos Tzellos
og Marte Øverås.

Layout, design og trykk
Aksell AS
405 01 200
post@aksell.no

Abonnement
Abonnement inngår i enkeltmedlemskap til kr. 415,-, PEF-ung kr. 129,- (0–30 år) eller PEF & PEF-ung kr. 149,- (26–30 år). Kun abonnement koster kr. 275,-

Neste utgivelse
Hud & Helse nr. 2 – 2024
utgis 7. juni 2024

Frist for materiell
8. mai 2024

Opplag
4 000

Fagpressen

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

– Katastrofe å legge ned

Sykepleier Silje Hanstad reagerer kraftig på at lysbehandlingstilbudet i Bardu kommune legges ned.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Lysbehandlingsenheten i Bardu kommune i Troms legges ned fra 1. juli i år. Enheten ligger under hudpoliklinikken ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), og den er samlokalisert med interkommunal legevakt i Bardu kommune. Sykepleier Silje Hanstad ved hudavdelingen ved UNN driver lysbehandlingen i kommunen. Hun stiller seg uforstående til at lysbehandlingsenheten legges ned.

– Vi opplever at det er et stort behov for denne behandlingen og at behovet har økt fra 2022 til 2023. En nedleggelse vil føre til at pasientene må reise mye lenger for å gå til lysbehandling, og det vil spesielt gå utover de eldre, sier Hanstad.

Ifølge sykepleieren var det 862 lysbehandlinger i 2022 og 1 070 i 2023 i kommunen. Hver pasient gjennomfører flere behandlinger, og Hanstad forteller at de som får lysbehandling i Bardu har psoriasis (gjennomfører 20–25 behandlinger), atopisk eksem (15–20 behandlinger), iktyose (35 behandlinger) og vitiligo (opptil 100 behandlinger).

– Pasientene kommer fra mange kommuner i distriktet, fra Gratangen, Salangen, Lavangen, Dyrøy, Ibestad, Sørreisa, Senja, Bardu, Målselv, Balsfjord og Storfjord, sier hun.

Ifølge sykepleieren fører UNN statistikk over lysbehandlingene for de som bor i distriktet, men at de ikke inkluderer de forsvarsansatte på Setermoen som har folkeregistrert adresse andre plasser i landet.

– Setermoen leir er Hærens største militærleir, og det er mange grønnkledde som er pasienter som trenger lysbehandling. Dermed er det reelt flere som benytter seg av lysbehandlingen enn det UNN mener, sier hun.

Hanstad har jobbet på lysbehandlingsenheten siden 2016. Hun forteller at det tidligere var et lysbehandlingstilbud i kommunen på Troms militære sykehus (TMS) siden 1983.

– Troms militære sykehus ble lagt ned i 2014, så i hele 2015 var kommunen uten lysbehandling. På grunn av behovet for denne typen behandling, ble tilbudet gjenreist i 2016, sier hun.

– Trasiq

Hege Thomassen Fosslund er etatsleder for Helse, Omsorg og Barnevern i Bardu kommune. Hun forteller at kommunen synes det er trasiq at UNN har besluttet å legge ned lysbehandlingen i Bardu kommune.

– Ut fra begrunnelsen fra UNN har vi allikevel forståelse for beslutningen. Lokal forankring og slike desentrali-

serte spesialisthelsetjenester har mange positive sider ved seg, og vi skulle gjerne beholdt tilbudet i Bardu.

– *Nedleggelsen vil føre til at flere pasienter må reise lengre enn i dag for å gjennomføre lysbehandling. Dette kan være utfordrende for mange, og spesielt de eldre pasientene. Hva synes du om det?*

– Lengre reisevei og større belastning på den enkelte pasient, samt samfunnsøkonomiske kostnader knyttet til dette, er dessverre noen negative konsekvenser av UNN sin beslutning om nedleggelse av tilbudet.

– Ikke stort nok pasientgrunnlag

Hudlege og seksjonsoverlege Bjørn Kvammen ved UNN bekrefter at sykehuset legger ned enheten i Bardu.

– Vi legger ned lysbehandlingen i Bardu fordi antall lysbehandlinger har gått ned. Mange hudpasienter får nå moderne medikamenter, og derfor er det ikke samme behov for lysbehandling som tidligere. Det har vært en gradvis reduksjon i de siste ti årene. Det ser vi ikke bare i vår region, men i hele verden, sier han.

Ifølge Kvammen er ikke pasientgrunnlaget for lysbehandling stort nok sammenliknet med lysbehandlingsenhetene i Tromsø, Finnsnes og Harstad

som også tilhører UNN. Pasientene vil bli overført til disse enhetene.

– Tallene for 2022 viser at lysbehandlingsenheten i Bardu hadde 858 behandlinger. Det vil si mellom 60-70 pasienter som gjennomførte en serie på omtrent 15 behandlinger. Samme år var det i Finnsnes 1 600 behandlinger og i Narvik 2 002. I Tromsø var det i 2022 var 5 002 behandlinger, sier Kvammen.

– *Hvor går grensen for å avgjøre at et pasientgrunnlag er godt nok?*

– Det er ikke bare antall pasienter som avgjør det, men også andre forhold som for eksempel reisevei.

Plassutfordringer

Kvammen forteller at UNN begynte å vurdere nedleggelse av lysbehandlingen i Bardu for to år siden. Etter hvert fikk sykehuset vite at Bardu kommune har behov for å bruke lokalene der lysbehandlingen holder til i dag til egne formål, og UNN ser ikke for seg å kunne etablere et tilsvarende tilbud i andre lokaliteter på Setermoen.

Etatsleder Hege Thomassen Fosslund forteller at kommunen har plassutfordringer.

– *Hudlege Bjørn Kvammen forteller at Bardu kommune har tenkt til å bruke lokalet til noe annet. Stemmer det?*

– Bardu kommune har over tid hatt plassutfordringer på helsehuset. Etter at beslutningen om avslutning av lysbehandlingen ble tatt, har Bardu kommune gått videre i arbeidet med plassutfordringene internt på helsehuset. Når de to kontorene blir ledige 1. juli 2024 vil vi derfor benytte de ledige lokalene til andre kommunale tjenester på helsehuset i Bardu.



Sykepleier Silje Hanstad og leder Anne Berit Kolset i PEF Midt-Troms reagerer på at lysbehandlingsenheten i Bardu kommune skal legges ned.

– Meget beklagelig

Lokalforeningen Psoriasis- og eksemforbundet Midt-Troms synes det er meget beklagelig at lysbehandlingstilbudet på Setermoen står i fare for å legges ned.

– Det har vært tilbud om lysbehandling på Setermoen helt siden 1983, og tilbudet har vært mye brukt i alle disse årene av folk med hudlidelser i kommunene i regionen Midt-Troms. Nå må pasientene overføres til behandlingssenheter enten i Narvik, på Finnsnes eller i Tromsø, noe som fører til lange reiseveier for alle. Noen av behandlingssene-

tene har alt fulle lister med pasienter, og de kan ha problemer med å ta inn nye pasienter. PEF Midt-Troms håper inderlig at Bardu kommune og UNN kan finne en løsning som gjør at det gode behandlingstilbudet på Setermoen kan opprettholdes, skriver leder Anne Berit Kolset i PEF Midt-Troms en uttalelse på vegne av lokallaget.

Pasientens fremtidige støtte?

Ishita Barua tror kunstig intelligens kan være til god hjelp for pasienter i fremtiden.

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



Ishita Barua tror KI-verktøy vil ha en demokratiserende effekt i fremtiden, slik at pasienter med ulik helsekompetanse får mer forståelse og kunnskap om sin helsesituasjon.

Ordliste

Kunstig intelligens (KI) er informasjonsteknologi som justerer sin egen aktivitet og derfor tilsynelatende fremstår som intelligent. En annen måte å si det, er at en datamaskin som er i stand til å løse oppgaver uten å få instruksjoner fra et menneske om hvordan den skal gjøre det, har kunstig intelligens. På engelsk kalles KI for artificial intelligence (AI).

ChatGPT er en tekstgenereringsmodell som er utviklet av den nordamerikanske forskningsorganisasjonen OpenAI. En vanlig måte å bruke ChatGPT på, er å gi modellen en setning eller et spørsmål, og la modellen

svare. Det går for eksempel også an å bruke modellen til å fullføre en setning eller en tekst, oversette en tekst eller til å generere ny tekst basert på et gitt emne.

Startup brukes ofte om et selskap i sine første faser. En startup er ofte grunnlagt av en eller flere gründere som ønsker å utvikle et produkt eller en tjeneste.

Bing AI images generator er et bildegenereringsprogram fra IT-selskapet Microsoft basert på kunstig intelligens.

Algoritmer beskriver i matematikk og databehandling fullstendig og nøyaktig

fremgangsmåter for løsninger av en beregningsoppgave eller en annen oppgave. Algoritmer brukes også mye for å styre resultater av nettsøk ved hjelp av Google og andre søkemotorer, samt visninger på Facebook og andre sosiale medier.

Sensordata er data fra en enhet som oppdager og reagerer på en eller annen type input fra det fysiske miljøet. Disse dataene kan brukes til å gi informasjon til en sluttbruker eller som input til et annet system.

Kilde: Store norske leksikon og Digital Norway



Forfatter, lege og kunstig intelligens-forsker Ishita Barua skriver i boken sin «Kunstig intelligens redder liv – AI er legenes nye superkrefter» at helsedata er «den nye oljen». Boken kom ut på Cappelen Damm i fjor.

Barua har doktorgrad i kunstig intelligens, som også kalles artificial intelligence (AI). Hun er prisbelønnet for sin forskning og er kåret til en av Norges 50 fremste Tech-kvinner. Forskeren kan fortelle at det skjer spennende ting innenfor hudfeltet med kunstig intelligens (KI) – ikke minst i vurdering av føflekker.

– Det er forskning som viser at kunstig intelligens er minst like god, og i mange tilfeller bedre, til å bedømme om en føflekk er godartet eller ondartet. Der er det masse algoritmer, så innenfor føflekk og føflekkreft har man kommet veldig langt.

Barua mener at det i tillegg stadig kommer nye typer KI-verktøy for å diagnostisere hudlesjoner eller utslett er farlige.

– Det finnes i dag KI-verktøy som gjør at du bare kan ta et bilde av et utslett, og så får du svar på hva det er med høy treffsikkerhet. Så bør du gå til legen som kan dobbeltsjekke at diagnosen er riktig, understreker hun.

- Bedre behandlere

Ifølge forskeren fører kunstig intelligens i medisin til at legene blant annet

kan bli enda flinkere til å diagnostisere ulike sykdommer.

– Det kunstig intelligens kan gjøre for oss blant annet i hudfaget, er rett og slett å gjenkjenne mønstre bedre på bilder av føflekker eller hudutslett. Den presisjonen vil bli stadig bedre. I dag har vi verktøy både til å ta bilder av utslett, og man kan skanne bilder og bruke KI-algoritmer for å se hva det kan være på samme måte som når man googler. På vanlige utslett er disse verktøyene blitt veldig trent på å stille en diagnose, sier hun.

Men noen ganger kan konsekvenser av å bruke KI bli litt uheldige, noe selv Barua opplevde.

– Vi var en gruppe fra det norske kunstig intelligens-nettverket i helse som reiste til Nederland for å lære av sykehus og startups. En startup vi besøkte, hadde et verktøy som de hadde laget for å skanne for øyesykdommer. Den sjekket for tre typer aldersbetingede sykdommer. Siden jeg var yngst i rommet, tenkte jeg at jeg kunne melde meg frivillig til å prøve verktøyet. Og da viste den utfall på en av sykdommene, nemlig grønn stær. I verste konsekvens kan du bli blind av grønn stær, fordi det fører til et høyt trykk og dermed skade over tid på synsnerven. «Hæ, er jeg i ferd med å bli blind?», tenkte jeg.

Ingen av de som sto bak KI-verktøyet var helsepersonell, så de kunne ikke gi henne noe mer informasjon eller en forklaring. →



Vi spurte Bing AI images generator om verktøyet kunne lage et bilde av en lege som bruker kunstig intelligens-verktøy.
Foto: Bing AI images generator



Vi spurte også Bing AI images generator om verktøyet kunne lage et bilde av en hudlege som bruker kunstig intelligens-verktøy.
Foto: Bing AI images generator



Og dette er bildet Bing AI images generator laget etter beskrivelsen «Medisinsk behandling av utslett med kunstig intelligens».
Foto: Bing AI images generator

– De kunne bare si at jeg hadde sykdommen, og det var omtrent det de sa. De kunne ikke gi noe forklaring, og de delte diagnosen med alle som var i rommet. De hadde null forhold til hvordan man håndterer sånne sensitive opplysninger. Jeg hadde jo bare sagt at jeg kunne ta undersøkelsen, ikke at resultatet skulle deles fritt etterpå. Og de klarte heller ikke å forklare meg betydningen av funnet heller, så jeg ble engstelig.

Maskinen misforsto

Barua endte opp med å gå til øyelege, da hun kom hjem til Norge.

– Øyelegen mente at øynene mine var helt fine, men hun så en normaltilstand på det ene øyet mitt, som var en liten hvit avklaring på synsnerven. Det var antagelig den som førte til feilvurderingen av KI-verktøyet. Den så noe som liknet, men som ikke var det samme.

Maskinen hadde med andre ord misforstått og ga Barua en diagnose, men diagnosen var falsk positiv.

– Du tror at du er syk, altså positiv, men det er falsk positiv. Du er ikke syk, men du blir diagnostisert som syk. Jeg spurte øyelegen hvor vanlig normaltilstanden jeg hadde var, og hun sa den var under én prosent. Det

er ikke noe rart at KI-verktøyet ikke har fått trent på bilder som viser denne normaltilstanden, når under én prosent av verdensbefolkningen har akkurat dette.

– *Kunstig intelligens-verktøyet skulle hatt mer trening?*

– Den var trent på en majoritetsbefolkning, så jeg har faktisk opplevd å bli diskriminert av dette verktøyet, fordi den sa at jeg var syk. Jeg var ikke syk, men den tolket min normaltilstand som sykdom, fordi den ikke var trent på akkurat den normaltilstanden. Problemet med falsk positiv er at det gir deg egentlig ganske mye ekte bekymring, og det skal man ikke kimse av. Tenk hvis du hadde fått det med en kreftdiagnose.

Du tror at du har kreft, og så er det ikke det. Hvis du bytter ut diagnosen med noe annet mer alvorlig, så skjønner man hvorfor det er viktig å redusere faren for falsk negativ og falsk positiv.

«Hvor mye godtar du at legene gjør feil versus hvor mye feil KI-verktøyet gjør? Kunstig intelligens gjør stadig mindre feil innenfor de fleste retninger»

Aksept for risiko

Samtidig understreker KI-forskeren at vi aksepterer risiko i medisin, og det må vi også gjøre med KI-medisin.

– Hvor mye godtar du at legene gjør feil versus hvor mye feil KI-verktøyet gjør? Kunstig intelligens gjør stadig mindre feil innenfor de fleste retninger. Vi aksepterer at menneskeleger gjør

feil, fordi det er menneskelig å feile. Mens når AI-verktøyet gjør det, så har vi nulltoleranse.

– *Betyr det at vi egentlig aldri kan være helt sikre når vi bruker KI-verktøy?*

– Vi har god trening i helsevesenet med å håndtere risiko. Nå må vi bruke det skjønnset også med KI-verktøy. Vi kan bruke dette verktøyet, som tross alt er ganske godt, men det vil ikke bli feilfritt, og det er ikke ment å erstatte oss leger. Det skal være et støtteverktøy, og det er fortsatt vi leger som skal ha kontrollen og er ansvarlige for at riktig diagnose stilles og riktig behandling gis.

– *Hudsykdommer kan ses forskjellig ut på hvit og mørk hud. Kan vi risikere at KI ikke får like god trening på hudsykdommer i ulik hudtype og derfor gjør feil?*

– Under koronapandemien var det slik at oksygenmålere, såkalte pulsoksymetere, som du tar på for å se hvor mye oksygenmetningen er hos lungepasienter, ikke fungerte godt på fargede mennesker. Den kan rett og slett feilaktig vise for høyt oksygennivå hos personer med mørkere hudfarge, og resultere i at disse pasientene ikke får livsnødvendig oksygentilskudd. Se for deg da utslett som primært minoriteter har, som er spesifikke for dem eller som ser annerledes ut på mørkere hud. Hva skjer hvis du trener på for dårlige data, at du trener KI-modellen mest på en majoritetsbefolkning som i Norge er folk med hvit hud? Hvordan skal du da oppnå høy treffsikkerhet på minoritetene? Det samme ser vi ved brystkreft, der tettheten i brystvevet er annerledes

hos enkelte minoriteter. Vi må ta hensyn til dette, sier Barua.

Usikkert om treffsikkerhet

Løsningen er ifølge forskeren at modellene trenes på godt nok data-grunnlag for at de skal kunne være like treffsikre på alle deler av befolkningen. Men det kan være vanskelig å få til.

– Du kan godt si at vi skal ha en god nok representasjon i treningsgrunnlaget vårt. Men virkeligheten er en annen. I forskning generelt sliter vi med å rekruttere minoriteter og enkelte grupper. Men selv når du har klart å få det til, er det ikke sikkert at det blir treffsikkert nok. Vi klarte å bomme på disse oksygenmålerne, hvordan går det da med utslett som er mer sjeldne?

Barua forteller at selv i dag er KI først og fremst trent på ansiktsgjenkjenning av hvite menn.

– Kvinner og mennesker med mørk hud stiller allerede dårlig. Systemet er slik at vi hvis jeg ber om et bilde av en lege på chat-GPT, så får jeg som oftest et bilde av en hvit mann. Den gjengir det den er trent mest på, så der har vi en jobb å gjøre. Jeg tror hudfaget må være veldig fremoverlent i utviklingen av disse modellene, for jeg tror at det kan være store forskjeller der.

Samtidig mener forskeren at KI kan hjelpe oss til å bli mindre fordomsfulle og forutinntatte.

– Det blir mye større transparens på hva vi bygger en beslutning på eller hva du baserer behandlingsvalg og diagnosekriterier på. Klinikere og leger kan være ubevisst fordomsfulle, og det er helt menneskelig. Vi har lært at vi ikke skal agere på fordommer, men ubevisste fordommer er det per definisjon vanskelig å være klar over. Med KI-verktøyet kan vi gå tilbake til treningsgrunnlaget og kartlegge hvordan en beslutning treffes. Da kan vi for eksempel se at disse minoritetene ikke var med i treningsgrunnlaget og at anbefalingen baserte seg på en majoritetsbefolkning. Så vi kan på sikt bruke det til å avsløre, hvor vi i dag har for lite kunnskap og hvor vi i dag baserer vår terapi på skjeve datagrunnlag. Vi tror at vi har blitt opplært til ikke å være fordomsfulle, men egentlig viser det seg at det statistisk ikke stemmer.

– Utjevne effekt

– *Innenfor dermatologien hevdes det fra flere hold at vi er i ferd med å få et todelt helsevesen for pasienter med hudsykdommer i Norge. Kan KI hjelpe til å demme opp for denne utviklingen?*

– Jeg tror det kan gå i begge retninger. I starten er det kanskje bare de som har råd til private hudleger, som får glede av KI-verktøy. Men på sikt håper jeg at det har en utjevne effekt, at det rett og slett gjør at forskjellene mellom ulike aktører blir mindre og at det kan hjelpe områder hvor legedekningen er dårligere, der man ikke like raskt får tilgang til hudlege. Kan KI brukes som et verktøy for å redusere noen av disse forskjellene? Kan det være at helsevesenet i Nord-Norge kan ta i bruk verktøy som gjør at de kan kompensere for noen av forskjellene, uten at det går på bekostning av det medisinske?

Pasientens rolle

– *Hvilken rolle kan pasienten ha i utviklingen av kunstig intelligens?*

– Det er tross alt data hentet med samtykke fra pasienter som er utgangspunktet for forskning og utvikling av KI-modeller. Så pasientene sitter på råvaren til utvikling av KI-modeller. Det betyr at de faktisk har en nøkkelrolle.

– *Tenker du at KI også kan være en hjelp til bedre brukermedvirkning?*

– Helt klart. Jeg tror at bedre bruker- eller pasientmedvirkning krever at pasienter forstår mer om sin egen helse. Ta for eksempel det som står i legejournaler. De er ofte skrevet på et språk som kan være utilgjengelig fordi de har en vanskelig medisinsk sjargong. Med språkmodeller som ChatGPT kan pasienter få hjelp til å forstå mer av det som står i de medisinske dokumentene. Dette kan igjen lede til at pasienter blir mer informerte om egen helse og mer involverte i beslutningsprosesser som angår sin helse. Slik kan KI bidra til å styrke pasientenes rolle i egen behandling.

– *Og hva med kronikere?*

– Jeg tror KI-verktøy når de er integrert med smartklokker og helseapper, kan gi kronikere verdifull innsikt i egen helse og muligheten til å få en mer persontilpasset oppfølging. Disse verktøyene kan for eksempel fange opp avvik som indikerer en forverring eller

Spørsmål fra ChatGPT

Hud & Helse spurte ChatGPT om spørsmål vi kunne stille Ishita Barua. Vi stilte ett av spørsmålene.

ChatGPT: – *Hvordan kan helsepersonell og teknologiselskaper samarbeide for å sikre at kunstig intelligens brukes på en trygg og effektiv måte i medisin?*

Ishita Barua. – Jeg tror at man må ha mer samarbeid mellom de som sitter og utvikler verktøyene og de som sitter på dataene og domene-ekspertisen i helse. Hvis man tenker at det er tre ingredienser for å lage kunstig intelligens: regnekraft, data og oppgaven (målet). Helsepersonell sitter på forståelsen av hvilken oppgave som må løses, og som samler mye helsedata på vegne av pasientene. De har tilgang til mye pasientdata. Teknologene sitter ofte på regnekraften. For å lage gode KI-modeller, trengs tverrfaglige samarbeid mellom teknologene og helsepersonell, for eksempel mellom startups og det offentlige helsevesenet, som kan samarbeide om å lage de gode løsningene. Og helsevesenet har mye trening i å teste ut nye verktøy og måle effekten av disse før de tas i bruk, slik at man er sikker på at løsningen er trygg å bruke på pasienter. I tillegg må vi bli flinkere på å utvikle KI-verktøy basert på egne data. Slik som det er nå, kjøper vi mest inn KI-hyllervarer i Norge. Vi har god tilgang på helsedata, men vi klarer ikke å utnytte den fordelen til å utvikle KI-verktøy som er godt tilpasset vår egen befolkning. Vi må bli flinkere til å bruke de gode dataene vi har i norsk helsevesen.

forbedring av tilstanden, og dermed gi helsepersonell muligheten til å gjøre tilpasninger i behandlingen raskere og mer målrettet. Det åpner rett og slett opp for muligheter for tettere samarbeid mellom pasienten og helsepersonell.

– Demokratiserende effekt

Ifølge Barua kan KI virkelig utgjøre en forskjell i fremtiden.

– I fremtiden kommer det til å være enda større press på helsevesenet vårt. Vi blir enda flere pasienter, og sykdommene våre blir kanskje enda mer →

komplekse. Hvordan kan vi da møte de utfordringene gitt at vi ikke får flere inn i disse yrkene, fordi det ikke er nok av folk å ta av? Da tror jeg vi må forsøke noe annet og gjøre noen endringer i vår tilnærming til problemet. Ta for eksempel journalskriving, som tar opp mye av vår tid som helsepersonell. Vi må finne en måte der vi kan utnytte

KI-verktøy til å lette dette arbeidet, slik at helsepersonell kan bruke sin verdifulle kompetanse og tid på langt viktigere oppgaver.

– Vi må bare finne ut hvordan vi kan bruke KI-verktøy på en god og trygg måte som ikke skader. Jeg pleier ofte å si at i en perfekt verden hadde ikke KI fått innpass i helsevesenet fordi

da hadde alt være løst og alle var fornøyde og det var ingen helsekøer. Timingen på KI-verktøyenes fremvekst er god – vi trenger sårt løsninger som hjelper oss med å håndtere ressurs- og kapasitetsproblemene i helse, sier lege, forfatter og KI-forsker Ishita Barua.

– KI kan bli en verdifull ressurs

Vi spurte Hudlegeforeningens leder Ingeborg Margrethe Bachmann om hvilken rolle hun tror kunstig intelligens (KI) vil få i dermatologien fremover.

Tekst: Eldrid Oftestad

– Jeg tror KI kommer til å få en plass innen både pasientnære diagnostiske områder og når det gjelder tolkning og sortering av store tekstfiler, som for eksempel datajournaler. Eksempel på det første kan være mønstergjenkjenning og analyse av ulike hudutslett, dermatoskopibilder eller mikroskopi-funn. Eksempel på det andre er at KI analyserer en omfattende journal og basert på dette foreslår videre utredning, undersøkelser eller diagnoser. Det kan også være at KI blir nyttig til å sortere store datamengder og systematisere tidligere prøvesvar og behandling. KI kan bidra med skreddersydd behandlingsopplegg basert på analyse av pasientdata. Sannsynligvis vil vi se KI på mange områder og i større omfang enn vi klarer å se for oss i dag, sier Ingeborg Margrethe Bachmann, leder i Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV).

– *Kjenner Hudlegeforeningen eksempler på vellykket implementering av kunstig intelligens i diagnostisering eller behandling av hudsykdommer nasjonalt eller internasjonalt?*

– Her er det nok diagnostikk og vurdering av svulster i hud som er mest utprøvd. Ved hjelp av maskinlæring er det utviklet ulike verktøy som via foto eller dermatoskopi lager en sannsynlig-



– Samlet sett tror jeg ikke vi skal være så redd for KI og andre teknologiske fremskritt, sier Hudlegeforeningens leder Ingeborg Margrethe Bachmann.

hetsberegning for om det foreligger hudkreft eller ikke. På samme måte finnes automatiserte billedverktøy som kan bidra i oppfølging av pasienter med mange føflekker eller tidligere gjennomgått føflekkreft.

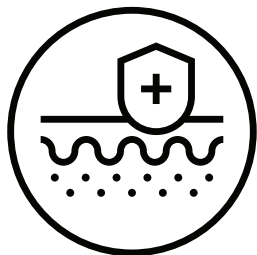
– *Hvilke utfordringer kan bruk av kunstig intelligens medføre i dermatologien?*

– Det er alltid fare for at et kommersielt marked som spiller på befolkningens frykt for sykdom, særlig kreft, kan komme til å selge tjenester som det ikke er medisinsk indikasjon for.

Videre kan man tenke seg at KI kan generere informasjon om risiko for sykdom eller andre helsedata som kan gjøre at individ ikke får tilgang til deler av arbeidslivet, eller nektes livsforsikring. Samlet sett tror jeg ikke vi skal være så redd for KI og andre teknologiske fremskritt. KI kan bli en verdifull ressurs som gir støtte i kliniske beslutninger og bidrar til personilpasset medisin og forbedret pasientbehandling, sier Hudlegeforeningens leder Ingeborg Margrethe Bachmann.



Locobase®



Psoriasis

Målrettet Hudpleie

Locobase Psoriasis Cream er klinisk bevist for behandling av symptomer på Psoriasis. Over 50% av pasientene så bedring i alle psoriasissymptomer etter 4 uker, og med >75% forbedring etter 8 uker¹

Formulert med Ectoin®, en steroidfri formulering som har bevist effekt å redusere avskallinger, rødhet, ruhet og hard hud sett i psoriatiske plakk.

Egnet for langtidsbehandling og daglig bruk.

¹ Prospektiv, 8-ukers klinisk studie av 94 pasienter med psoriasis, inkludert spedbarn (2009). Medisinsk utstyr. Les pakningsvedlegget nøye før bruk.



KI-samarbeid om ny behandling

Legemiddelfirmaet Almirall har inngått partnerskap med Microsoft utvikling av ny behandling innen dermatologi ved hjelp av kunstig intelligens (KU).

Tekst: Eldrid Oftestad

– Almirall er sterkt engasjert i å forbedre livet til hudpasienter. I våre forsøk på å utvikle nye produkter, bruker vi banebrytende teknologier i ulike kritiske trinn av FoU-prosessen (forskning og utviklingsprosesser). Mens KI-teknologien er under stor utvikling, tror vi at denne typen teknologi allerede kan levere et verdifullt bidrag til ulike områder i FoU-pipelinen (Red. Anm. nytt produkt som er på vei). Emner som informasjonsstyring, design av nye molekyler eller identifisering av nye mål er noen av områdene der KI kan ha betydelig innvirkning, sier Francesc Fernandez, som er senior direktør for datavitenskap i Almirall.

– *Hvorfor har Almirall valgt å gå inn i et partnerskap med akkurat teknologigiganten Microsoft?*

– En hoveddel av vår strategi for å oppnå en ledelse innen dermatologi, er å samarbeide med ledende eksperter og kombinere våre interne evner og kunnskap med partnerens ferdigheter. Vi har som mål å få til gjennombrudd på innovasjon innen dermatologi for å møte pasientenes udekkede behov, og derfor samarbeider vi med Microsoft.

Målet med legemiddelfirmaets samarbeid med Microsoft er å akselerere digitalisering og teknologiinnovasjon for å fremme medisinsk dermatologi og utvikle neste generasjons personlig tilpassede legemidler.

– Microsoft vil sammen med Almirall ta i bruk og utvikle generative kunstig intelligens-verktøy og avanserte analyseteknologier for å identifisere innovasjonsmuligheter innen medisinsk dermatologi. Målet er å oppdage syntetiserbare molekyler og å generere nye teknologier for Almiralls utvikling av nye legemidler innen dermatologi.

– *Er det noe risiko forbundet med å bruke KI?*

– Hos Almirall har vi våre pasienter og kunder i kjernen av virksomheten vår. Derfor er vi alltid svært forsiktige når vi vurderer teknologier som kan påvirke dem negativt. KI-metoder kan gi mange fordeler, men det er risikoer som vi må vurdere. Vi har en intern arbeidsgruppe som vurderer hvordan KI-applikasjoner kan påvirke våre pasienter, kunder og ansatte. Denne arbeidsgruppen har laget retningslinjer om hvordan man skal håndtere KI-verktøy. Gruppen har også sørget for mekanismer som skal vurdere risikoen med KI-verktøy og i tråd med EUs KI-lov for å hindre skade. Enhver KI-applikasjon, inkludert de som er utviklet under vårt partnerskap med Microsoft, trenger godkjenning fra denne KI-arbeidsgruppen. Derfor sikrer vi oss mot at de utviklede KI-verktøyene vil generere skade.

– *Når vil vi se deres første behandlinger av hudsykdommer utviklet av KI?*

– Vi tror vi at KI kan hjelpe oss med å generere en konkurransefordel på mange områder. Spesielt innen forskning og utvikling har vi nylig startet flere samarbeid om design av nye molekyler ved hjelp av KI. Vi konsentrerer oss om de mest lovende prosjektene og tror at disse aktivitetene sammen med våre pågående interne KI-initiativer vil hjelpe oss med å generere bedre behandlinger for våre pasienter raskere i nær fremtid, sier Francesc Fernandez.

Legemiddelfirmaet Almirall er en av samarbeidspartnerne til Psoriasis- og eksemforbundet. Forbundet eier magasinet Hud & Helse.



Francesc Fernandez i Almirall tror at kunstig intelligens-teknologi allerede kan levere et verdifullt bidrag til legemiddelfirmaets utvikling av nye behandlinger av hudsykdommer.

Nordisk etablering

Det spanske legemiddelfirmaet Almirall bygger en ny organisasjon i Norden, Almirall Nordic, for å utvikle nye og bedre behandlingsmuligheter innen dermatologi. Antallet ansatte økte fra 3 til 15 i løpet av 2023.

– I Almirall Nordic ønsker vi å bygge et fyr innen medisinsk dermatologi og aktivt bidra til det dermatologiske forskningsmiljøet i Norden. Vi investerer derfor i forskningsprosjekter og vitenskapelige samarbeid, og vi ønsker å bli anerkjent som en verdiskapende forskningspartner i Norden og bringe nye innovative produkter på markedet innen dermatologi, sier Christian Bruun-Andersen, administrerende direktør for Almirall Nordic til Hud & Helse.

Mye bedre eller helt fri for utslett?

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



Nye biologiske legemidler mot psoriasis er oftest mer effektive enn de som allerede er i bruk.

Hudleger bruker PASI-skår for å dokumentere hvor utbredt og uttalt utslett er hos en pasient med psoriasis, slik jeg skrev om i Hud & helse nr. 1 – 2023. En PASI-skår er basert på legens vurdering av utslettets utbredelse, farge, tykkelse og skjelling. Selv om metoden har sine svakheter, er den svært mye brukt, både i vanlig praksis og ikke minst i forskning.

For å vurdere effekten av en behandling, gjør hudleger gjentatte PASI-målinger. På den måten registreres hvor mye pasientens PASI-skår er redusert i prosent av utgangspunktet. Ved PASI-50, for eksempel, har pasientens PASI-skår blitt (minst) halvert. Ved PASI-90 har PASI-skåren blitt redusert med (minst) 90 prosent. I forskningsstudier om legemidler blir effekten av legemiddelet gjengitt som den prosentandel av pasientene som har oppnådd PASI-50, PASI-75, PASI-90 eller PASI-100.

Det kommer stadig flere nye biologiske legemidler mot psoriasis, det ene bedre enn det andre. Mens man tidligere oftest brukte andelen pasienter som hadde oppnådd minst 75 prosent bedring i sin PASI-skår, det vil si PASI-75, er det blitt vanligere og vanligere å bruke andelen pasienter som har oppnådd 90 prosent eller 100 prosent bedring i sin PASI-skår, det vil si henholdsvis PASI-90 og PASI-100. Mens man tidligere betraktet PASI-75 som et godt resultat, ser man nå at det er realistisk å forvente både 90 prosent eller 100 prosent bedring i PASI-skår. Enda enklere fortalt: Mens man tidligere var fornøyd med at pasienten ble svært mye bedre av sitt utslett, vil man nå kunne forvente at utslettet blir helt eller nesten helt borte. Det er også vist at pasienter som oppnår PASI-90 og PASI-100, angir å ha bedre livskvalitet.

«Hvor mye skal samfunnet betale for at en pasient med psoriasis skal bli helt (eller nesten helt) fri for utslett og ikke bare mye bedre?»

Men legemidler med bedre effekt mot psoriasis er oftest også mye dyrere. Spørsmålet blir da: Hvor mye skal samfunnet betale for at en pasient med psoriasis skal bli helt (eller nesten helt) fri for utslett og ikke bare mye bedre? Jo dyrere legemidler man bruker, jo mindre penger blir det til andre helseformål. Jo billigere legemidlene er, jo flere pasienter kan man behandle. Samfunnet må rett og slett prioritere.

I Norge har man innført et anbudssystem, der legemiddelfirmaene sender inn tilbud om et gitt legemiddel til en fastlagt pris. Etter en vurdering basert på både pris, effekt og andre forhold, legger en spesialistgruppe frem sin innstilling om hvilke legemidler fra hvilken leverandør som skal brukes.

Denne listen er alle leger forpliktet til å følge. Valg av legemiddel kan avvike fra denne listen bare når dette er begrunnet særskilt, slik som bivirkninger, tidligere dårlig effekt og andre forhold. På denne måten blir samfunnets begrensede midler brukt på en best mulig måte.

Les mer om Sykehusinnkjøps nye anbudlister for biologiske legemidler på side 22.

Om spalten:

I spalten «Hudlegen har ordet» skriver Petter Gjersvik om ulike temaer som er knyttet til hud og hudsykdommer. Gjersvik er hudlege og tidligere professor ved Universitetet i Oslo og Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus. Han var leder i Hudlegeforeningen i perioden 2013-2019.

– Som forventet

En kartlegging av bilder av mørk hud i fem lærebøker om hud på medisinstudiet hadde ingen bilder av psoriasis i mørk hud.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Medisinstudent Bjørnar Lie ved Universitetet i Oslo er ikke overrasket over at det er så få bilder av mørk hud i lærebøkene i hudundervisningen på universitetene i Norge. For noen år siden begynte han på en prosjektoppgave der han undersøkte bilder i fem lærebøker i dermatologi som benyttes i medisinstudiene på universitetene i Bergen, Oslo, Troms og Trondheim. Bildene er undersøkt opp mot Fitzpatrick-skalaen, som deler inn hudtyper i seks grupper etter hvor mye melanin som er i huden. I studien telte han bilder av hudtilstander i hudtypene fem og seks, og kartleggingen vil forhåpentligvis bli publisert i et medisinsk tidsskrift etter hvert.

– Fem bøker ble gjennomgått, og andelen av bildene som var av mørke pasienter lå på mellom 0,8 og 3,0 prosent. Så det er jo veldig lite, sier Lie.

Medisinstudenten forteller at han sitter igjen med at det var litt som forventet.

– Jeg har spesifikt sett på det norske pensumet, men det er gjort liknende arbeid i USA, Storbritannia og Sverige. Et par av bøkene som ble gjennomgått i Sverige, har jeg også gjennomgått. Derfor hadde jeg en liten pekepinn på hvordan min kartlegging ville gå, og i veldig stor grad så samsvarer de funnene vi fant med det som er blitt funnet tidligere. Men at det stod såpass dårlig, var noe overraskende.

Ingen bilder av psoriasis

Lie forteller at han telte bilder av hudtilstandene psoriasis, akne og dermatitt, som inkluderer atopisk eksem. I tillegg ser også studien på hvilken kontekst bildene av pasienter med mørk hud ble benyttet i.

– Det var overrepresentert med bilder av mørk hud med tilstander som er relativt sjeldne her til lands. Det var mange bilder av tropiske sykdommer, men lite av bilder av for eksempel



Medisinstudenten Bjørnar Lie er ikke overrasket over at det er så få bilder av mørk hud i lærebøkene på medisinstudiene i Norge. Foto: Privat

atopisk eksem. Av alle bøkene var det bare ett bilde av akne hos en mørk pasient, og ingen bilder av psoriasis som ble vist på mørk hud. I bare to av de fem bøkene var det bilder som viste dermatitt i mørk hud, sier han.

– *Hvorfor valgte dere å se på psoriasis, akne og dermatitt?*

– Grunnen til at vi valgte psoriasis, var fordi nyere forskning viser at psoriasis er mye vanligere i mørk hud enn hva man tidligere har tenkt.

Vi brukte paraplybegrepet dermatitt fordi ved dermatitt blir man gjerne rød i huden, og det er et av hovedsymptomene til denne betennelsestilstanden i huden. Men blodkarene ligger under pigmentlaget, så jo mer pigment du har i huden, jo mer skjules rødmen eller rødheten. Og dermed syntes den dårligere på mørk hud. Vi valgte akne fordi det er så vanlig, og akne i mørk hud har en

tendens til å få de hyperpigmenterte flekkene som lettere kan gi arr.

Han viser til en studie i USA om medisinstudentenes evne til å diagnostisere de samme hudtilstandene på hvit og mørk hud. Psoriasis kom dårligst ut.

– Psoriasis var den tilstanden med størst forskjell. 86 prosent av medisinstudentene diagnostiserte det riktig på hvit hud, men bare 16 prosent klarte å diagnostisere det riktig på mørk hud.

Sentralisering av hvithet

Lie forteller at en av konklusjonene er at studien ikke avdekker en isolert problemstilling.

– Jeg tenker at mangelen på representasjon av mørk hud i dermatologibøkene, er mer et symptom på en bredere problemstilling. Man opplever en tendens til sentralisering av hvithet og hvit kultur. Nå har ikke vi sett på hvordan dette er i andre deler av medisinfeltet. Vi har kun tatt for oss dermatologien. Men man sitter igjen med følelsen av at hvis man hadde lett

andre steder, så hadde man funnet det samme nesten over alt, sier han.

Kartleggingen av bilder av mørk hud har fått positiv oppmerksomhet, og nylig ble den presentert på et antirasistisk møte på Medisinsk

fakultet ved Universitetet i Oslo.

– Det er jo artig at folk synes det er spennende. Hvorfor er det ingen andre som har tenkt på dette før? Det sier kanskje litt om hvordan behovet er for å ta opp denne tematikken. Dette er ikke et unikt arbeid i internasjonal kontekst. Det kan kanskje tyde på at vi henger litt etter i Norge, sier medisinstudent Bjørnar Lie.

«Hvorfor er det ingen andre som har tenkt på dette før? Det sier kanskje litt om hvordan behovet er for å ta opp denne tematikken»

Om hudsykdommer om mangfold

- Studier fra USA og England: Yousuf, Y., & Yu, J. C. (2022). Improving Representation of Skin of Color in a Medical School Preclerkship Dermatology Curriculum. *Medical Science Educator*, 32(1), 27-30 eller Ebede, T., & Papier, A. (2006). Disparities in dermatology educational resources. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 55(4), 687-690 og til slutt, Nolen, L. (2020). How medical education is missing the bull's-eye. *New England Journal of Medicine*, 382(26), 2489-2491.
- Nettsiden til boken «Mind the Gap», et læringsverk med hudsykdommer i mørk hud: <https://www.blackand-brownskin.co.uk/mindthegap>
- Om mangfold i dermatologien i USA: Akhiyat, S., Cardwell, L., & Sokumbi, O. (2020). Why dermatology is the second least diverse specialty in medicine: how did we get here? *Clinics in Dermatology*, 38(3), 310-315.
- Den svenske studien Elyas, A., Dalgard, F., & Svensson, Å. (2021). Dermatology textbooks in Scandinavia should prepare medical students for ethnic diversity. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV*.

- Dårligst i klassen

Nesten 12 000 norske pasienter har deltatt i studier der resultatet aldri er blitt publisert. Det gjør Norge dårligst i Norden, viser en rapport som blant annet TranspariMed, AllTrials, Cochrane og Stiftelsen Dam står bak. Resultatene av 475 kliniske studier som inkluderer 83 903 pasienter i fem nordiske land, er aldri blitt offentliggjort. Av disse er 94 studier norske, som inkluderer 11 972 pasienter.

- Vi har egentlig aldri visst hvor stor andel av resultatene vi aldri får se. Det vet vi nå, og det er hårreisende, sier programsjef Jan-Ole Hesselberg i Stiftelsen Dam på stiftelsens nettside dam.no.



abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

©2023 AbbVie AS · Telefon +47 6781 8000 · kontakt@abbvie.com · Post: Postboks 565, 1327 Lysaker · Besøksadresse: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

Forebygging av arbeidsrelatert hudsykdom

Manglende forebygging av arbeidsrelaterte hudsykdommer er et samfunnsproblem som må prioriteres.



Tekst: Jose Hernán Alfonso, overlege, seniorforsker, ph.d. ved Avdeling for arbeidsmedisin og epidemiologi, Statens arbeidsmiljøinstitutt og Seksjon for hudsykdommer, Oslo Universitetssykehus.

Å bli eksponert for kjemiske midler og liknende på arbeidsplassen kan gi arbeidsrelaterte hudsykdommer som for eksempel eksem og hudkreft. Dette kan forebygges, men ifølge EU-kommisjonen er manglende forebygging av arbeidsrelatert hudsykdom et samfunnsproblem som må prioriteres

1. Forskningsbasert kunnskap danner grunnlag for forebygging, og siden 2015 har forskningsaktiviteten på arbeidsrelaterte hudsykdommer økt og ført til konkrete forebyggende initiativer.

Forskning på arbeidsrelaterte hudsykdommer har vært gjennomført i lite omfang i Norge. Den første vitenskapelige publikasjonen som ble utgitt, ser ut til å være en rapport om petroleumssaken skrevet i 1921 av Gron og medarbeidere². Senere, i 1970, publiserte Gunnar Høvdning en epidemiologisk studie hvor 20

(5,5 prosent) av en gruppe på 366 murere og murerassistenter hadde utviklet sementeksem. 85 prosent av disse arbeidstakerne reagerte positivt på kromat i lappetesting³. (Testen blir brukt ved mistanke om allergi mot stoff som kommer i kontakt med hud.) Denne studien er fortsatt sitert i vitenskapelige publikasjoner og i kapitler i bøker som omhandler sementeksem. Håndeksem hos norske frisørlærlinger ble først beskrevet i Norge i 1986 av Petter Kristensen⁴. Flere år etter ble en epidemiologisk studie utført av Jan Øivind Holm og Marit B. Veierød. Studien så på forekomsten av håndeksem og atopi blant frisører, lærlinger og lærere⁵.

På nasjonalt nivå har det vært lite forskning på arbeidsrelaterte hudsykdommer, men siden 2015 har denne trenden snudd. Denne artikkelen gir

en kortfattet oversikt over utviklingen de siste årene.

Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI) er det nasjonale forskningsinstituttet innenfor arbeidsmiljø og arbeidshelse. Instituttets forskning er både tverrfaglig og flerfaglig. STAMIs samfunnsoppdrag består av å gjøre norsk arbeidsliv best mulig i stand til å forebygge arbeidsrelaterte helseproblemer, sykdom og skade. Figur 1 (se side 19) viser de tematiske strategiske satsingsområdene som STAMI setter søkelys på. Forskning på arbeidsrelaterte hudsykdommer har vært en del av STAMIs forskningsstrategi siden 2016⁶.

Internasjonalt samarbeid har vært helt essensielt for å fremme utvikling av yrkesdermatologi i Norge. Figur 2 (se side 19) viser de landene som vi har hatt og har vitenskapelig forsknings-samarbeid med. Videncenter for allergi i Danmark har i ti år vært vår viktigste internasjonale samarbeidspartner.

1 European Agency for Safety and Health at Work. Occupational skin diseases and dermal exposure in the European Union (EU-25): Policy and Practice Review. 2008 Tilgjengelig: <https://op.europa.eu/s/y2Ua>

2 Natvig H, Thiis-Evensen sen, E. Arbeidsmiljø- og helse. Yrkeshygienens og bedriftshelsetjenestens frembrudd og utvikling i Norge. Norsk Bedriftshelsetjeneste. 1983. Årgang 4 - nr. 1

3 Høvdning G. Cement eczema and chromium allergy, an epidemiological investigation (thesis). University of Bergen. Norway. (1970)

4 Kristensen, P. Hand dermatitis in hair apprentices [in Norwegian]. Tidsskr Nor Lægeforen 1986; 106: 204-206.

5 Holm JO, Veierød MB. An epidemiological study of hand eczema among hairdressers. Study I to IV. Acta Derm Venereol Suppl (Stockh). 1994; 187:8-27.

6 STAMI. Strategi 2025. Tilgjengelig: https://stami.no/content/uploads/2016/10/STAMI_strategi_2025.pdf

Danmark
 Belgia
 Bulgaria
 Finland
 Frankrike
 Hellas
 Irland
 Island
 Italia
 Kroatia
 Kypros
 Liechtenstein
 Litauen
 Libanon
 Tsjekkia
 Tyskland
 Ungarn
 Østerrike

Luxembourg
 Malta
 Nederland
 Norge
 Polen
 Portugal
 Romania
 Sveits
 Sverige
 Slovakia
 Slovenia
 Spania
 Storbritannia
 Makedonia
 Tyrkia
 Serbia

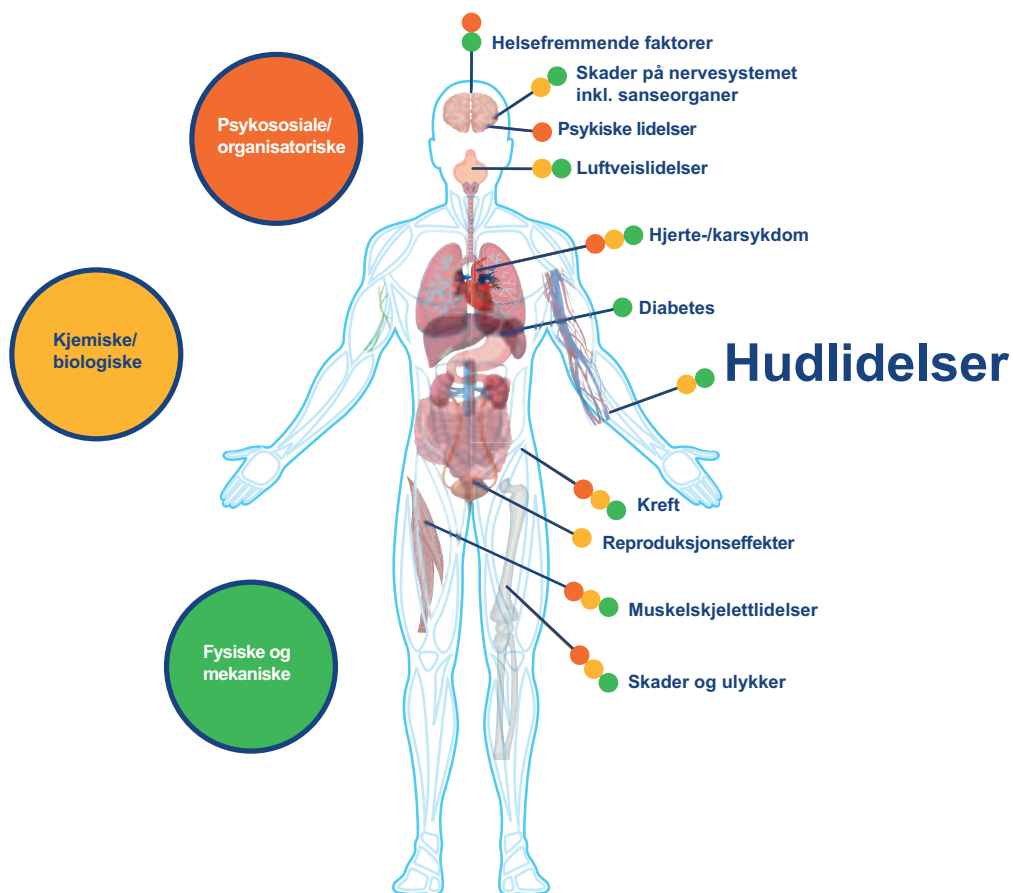
Argentina
 Uruguay
 Mexico
 USA
 Canada

New Zealand
 Australia

Figur 2. Geografisk oversikt over fag og utvikling av organisasjoner hvor det har vært forskning og vitenskapelig publiseringssamarbeid innen yrkesdermatologi i perioden 2015-2022. Illustrasjon: STAMI

Som en del av, og gjennom finansiering i EU-prosjektet Partnership for Assessment of Risks from Chemicals (PARC), undersøker vi nå gjeldende regulatorisk praksis angående risikovurdering av hudsensibiliserende kjemikalier som fører til utvikling av allergisk kontakteksem. Informasjon om risikovurderingsmetoder, overvåking av hudsensibiliserende kjemikalier samt forbedringsområder i gjeldende forskrifter og metoder for risikovurdering i EU, blir samlet og systematisert. Våre viktigste nasjonale samarbeidspartnere har vært Arbeidstilsynet, Petroleumstilsynet (fra 2024 Havindustritilsynet), Kreftregisteret i Norge, Seksjon for hudsykdommer ved Rikshospitalet og arbeidsmedisinsk avdeling på Ullevål sykehus.

Det har vært et økende antall vitenskapelige norske publikasjoner innen yrkesdermatologi de siste årene, og Norge kommer nå stadig høyere på listen over land som både forsker og publiserer artikler innen feltet. Disse vitenskapelige publikasjoner har dannet grunnlag for flere av de konkrete forebyggende initiativene som vi har presentert i listen over, men også for andre initiativ med formål om



Figur 1. Vitenskapelige etablerte sammenhenger mellom arbeidsmiljøeksponeringer og mulige helseeffekter som STAMI forsker på. Arbeidsrelaterte hudsykdommer har vært en del av STAMIs satsingsområder siden 2016. Illustrasjon: STAMI



å redusere risiko for arbeidsrelatert eksem blant utsatte yrkesgrupper. Hovedsakelig i tett samarbeid med partene i arbeidslivet for å unngå frafall i arbeidslivet på grunn av eksem.

I tillegg gleder vi oss over at Helse Sør-Øst siden høsten 2022 har hatt en egen yrkesdermatologisk poliklinikk for utredning av arbeidsrelaterte hudsykdommer. Dette er et resultat av samarbeidet mellom seksjon for

hudsykdommer ved Rikshospitalet, arbeidsmedisinsk avdeling på Ullevål sykehus og STAMI. Denne tverrfaglige og samordnete poliklinikken består av hudlege, arbeidsmedisiner og yrkeshygieniker. Klinikken har

STAMI

Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI) er det nasjonale forskningsinstituttet innenfor arbeidsmiljø og arbeidshelse.

STAMIs satsing på arbeidsrelaterte hudsykdommer har ført til:

- Utvikling og forbedring av verktøy for overvåking av arbeidsmiljøfaktorer og hudsykdommer i norsk arbeidsliv ved å benytte registerbaserte data fra Levekårsundersøkelsen, Norsk pasientregister (NPR) og Pasientutredningsregisteret fra arbeidsmedisinske avdelinger. Dette datamaterialet er tilgjengelig på nettsiden noa.stami.no og brukes aktivt til undervisning av bedriftshelsepersonell og planlegging av forebyggende strategier for utsatte yrker.
- Vi har indentifisert at reduksjon av eksponering for vann, rengjøringsmidler og tørr luft i arbeidsmiljøet vil bidra til å forebygge hudplager hos yrkesaktive i Norge (7).
- Reduksjon av eksponering for biologiske materiale, vann og rengjøringsmidler vil gi en reduksjon i langtidssykefravær (8). Gjennom forskningsprosjekt knyttet til gjenvinning av oljeboringsavfall (9), utviklet vi metoder for å kvantifisere kjemiske hudeksponeringer. Vi har kvantifisert eksponeringen for hydrokarboner med irriterende effekt på hud, metaller som kan gi hudirritasjon og allergi, samt en hyppig eksponering for substanser med høy pH som kan gi alvorlig hudirritasjon.
- Utvikling av eget hudlaboratorium for analyser av hudbarrierefunksjon (trans-epidermal vanntap, hudens pH, hudens vanninnhold og tape stripping av hudceller for analyser av viktige hudbarrierens strukturer som aminosyrer, lipider). Dette gir bedre innsikt i mekanismer om hvordan yrkeseksponeringer fører til arbeidsrelatert eksem (10). Her har vi funnet ut at arbeidsrelaterte

hudproblemer og håndeksem blant arbeidstakere som gjenvinner oljeboringsavfall, er vanligere enn i resten av befolkningen. Ved å måle hudbarrierens funksjon blant disse arbeidstakerne, fant vi økt vanntap gjennom huden, noe som er et tegn på nedsettelse i hudbarrierens funksjon, som igjen kan forklare deres overhyppighet av hudproblemer (9).

- STAMI har aktivt bistått partene i arbeidslivet med praktisk rådgivning for å unngå arbeidsrelaterte hudplager knyttet til økt hånddesinfisering og bruk av munnbind i forbindelse med smittevern-tiltak for å redusere Covid-19 smitte.
- Praktisk forebygging av arbeidsrelatert hudsykdom hos risikogrupper, som for eksempel arbeidstakere i våte yrker (frisører, renholdere, sykepleiere, m.m.).
- Optimalisering av genetiske og epigenetiske metoder som kan bidra til å forstå individuell sårbarhet for å utvikle arbeidsrelaterte hudplager og eksem blant eksponerte arbeidstakere.
- Deltakelse i internasjonale ekspertgrupper som har definert internasjonale evidensbaserte standarder for forebygging, diagnose og behandling av arbeidsrelaterte hudsykdommer (11, 12).
- Beskrivelse av risiko for utvikling av plateepitelkarsinom (en type kreftsvulst) (13) og kutant melanom (en type føflekkreft) (14) blant ulike yrkesgrupper med en oppfølgingstid på 45 år.
- STAMI har bidratt med kunnskapsgrunnlaget som har resultert i at melanom har blitt godkjent som yrkessykdom hos brannmenn. (15).

I tillegg har STAMI pågående forskningsprosjekter hvor vi setter søkelys på:

- Forbedring av lovverk som gjelder regulering av eksponering for allergifremkallende stoffer i arbeid.

- Sammenheng mellom psykososiale eksponeringer i arbeid og risiko for utvikling av hudplager blant yrkesaktive i Norge.
- Identifisering av genetiske, epigenetiske og fysiologiske mekanismer som fører til arbeidsrelatert eksem.

Referanser:

- Alfonso, JH, et al (2015) Self-reported Occupational Exposure to Chemical and Physical Factors and Risk of Skin Problems: A 3-year Follow-up Study of the General Working Population of Norway. *Acta Dermato Venereologica*. DOI: 10.2340/00015555-2135
- Alfonso, JH, et al. (2016) Self-reported Occupational Skin Exposure and Risk of Physician-certified Long-term Sick Leave: A Prospective Study of the General Working Population of Norway. *Acta Dermato Venereologica*. DOI: 10.2340/00015555-2253
- Alfonso J.H., et al. (2019) Workplace exposure assessment, skin barrier function, and occurrence of hand eczema among workers handling drilling waste in Norway. *Occupational and Environmental Medicine*. <https://doi.org/10.1136/OEM-2019-EPI.116>
- Alfonso, J.H., et al. (2020) Skin bioengineering in the diagnosis of occupational protein contact dermatitis. *Occupational Medicine*. DOI: <https://academic.oup.com/ocmed/article/70/4/282/5721216>
- Thyssen JP, et al. (2022) Guidelines for diagnosis, prevention, and treatment of hand eczema. *Contact Dermatitis*. DOI: 10.1111/cod.14035
- Alfonso, J.H., et al. (2017) Minimum standards on prevention, diagnosis and treatment of occupational and work-related skin diseases in Europe – position paper of the COST Action StanDerm (TD 1206). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. DOI: 10.1111/jdv.14319
- Alfonso, J.H., et al. (2016) Occupation and relative risk of cutaneous squamous cell carcinoma (cSCC): A 45-year follow-up study in 4 Nordic countries. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2016-09. DOI: 10.1016/j.jaad.2016.03.033
- Alfonso, JH, et al. (2021) Occupation and cutaneous melanoma: a 45-year historical cohort study of 14.9 million people in five Nordic countries. *British Journal of Dermatology*. DOI: 10.1111/bjd.19379
- Brinchmann, B, et al. (2022) Firefighting and melanoma, epidemiological and toxicological associations: a case report. *Occupational Medicine*. DOI: 10.1093/ocmed/kqab183

dessuten tilgang til utvidet epikutantesting med spesielle serier for å diagnostisere allergisk kontakteksem og et eget allergenlaboratorium med veletablerte rutiner for ekstraksjon av allergener og testing av pasientens eget materiale.

Videre er denne poliklinikken en læringsarena for leger i spesialisering (LIS) innen hud og arbeidsmedisin – slik at de kan sikre sine spesialiteter og oppnå faglig trygghet innen yrkesdermatologi lokalt. Forebygging av arbeidsrelatert hudsykdom er en del av det obligatoriske pensumet i videreutdanning av bedriftshelsepersonell, og STAMI bedriver høy formidlingsaktivitet til

bedriftshelsepersonell, arbeidsgiver- og arbeidstakerorganisasjonene i arbeidslivet, leger i spesialisering og annet helsepersonell som arbeider med forebygging og diagnose av arbeidsrelatert hudsykdom.

Det har vært en spennende reise for utviklingen av yrkesdermatologi i Norge, og vi ser frem til fortsatt produktivt forskningssamarbeid og -initiativer som gir frisk hud på sunne arbeidsplasser.

Jose Hernán Alfonso er leder i den internasjonale komiteen Scientific committee on Occupational and Environmental Dermatoses til organisasjonen International Commission on

Råd og tips:

På nettsiden til STAMI stami.no finner du praktiske tips for å forebygge arbeidsrelatert eksem og forverring av eksem.

- Nye anbefalinger for behandling av håndeksem: <https://stami.no/nye-retningslinjer-for-handtering-av-handeksem/>
- Slik tar du vare på hendene på jobb: <https://stami.no/allergi-slik-tar-du-vare-pa-hendene-pa-jobb/>

Occupational Health (ICOH). Han er også leder i forskningsutvalget til Norsk forening for dermatologi og venerologi.

Spørreundersøkelse om psoriasis

Hjelp oss å ta det første skrittet mot enda bedre behandling av psoriasis

- Psoriasis kan påvirke din livskvalitet
- Behandlingen er ikke alltid enkel og lett tilgjengelig
- Har du psoriasis, er over 18 år og er bosatt i Norge? Da leter vi etter deg!
- Vi ber deg bruke 5-10 minutter på å fylle ut den anonyme spørreundersøkelsen

skann denne QR-koden og gå direkte til undersøkelsen



almirall
feel the science

Almirall ApS
Vandtårnsvej 77
2860 Søborg
Danmark

Prepared Feb 2024 NO-TIL-2400004

Nytt anbud på biologiske legemidler

Nytt av året er at apotekene kan gjøre bytte av disse legemidlene.

Tekst: Eldrid Oftestad

Sykehusinnkjøps anbudslistene for TNF / BIO-medisiner (biologiske legemidler) for behandling av ledd- og huddiagnoser i helseregionene i landet ble offentliggjort i februar i år. Anbefalingene gjelder fra og med 1. februar 2023 frem til 2024.

Fra og med i år er det også slik at apotekene kan gjennomføre bytte av biotilsvarende legemidler, etter at Stortinget vedtok i 2021 å endre paragraf 6-6 i Lov om apotek (apotekloven) slik at biotilsvarende legemidler kan bli byttbare i apotek. Et biotilsvarende legemiddel er en kopi av et allerede godkjent biologisk legemiddel (original).

Også denne gangen er innkjøpsavtalen delt i to, en avtale for Helse Midt-Norge RHF og Helse Vest RHF sammen, og en for Helse Sør-Øst RHF og Helse Nord RHF. Det vil si at ved enkelte diagnoser er det geografien som avgjør hvilket legemiddel som anbefales.

I de diagnosene der Sykehusinnkjøp har mottatt tilbud fra flere legemiddelfirmaer på samme virkestoff (biotilsva-

rende og generika) listes kun rimeligste alternativ i rangeringen per indikasjon. Dette gjelder virkestoffene adalimumab, infliximab, etanercept og rituximab.

Anbudsvinnere

For virkestoffet adalimumab er det valgt to leverandører som foretrekkes i alle helseregionene, og det er de biotilsvarende legemidlene Yuflyma og Amgevita med virkestoffet adalimumab.

For personer med psoriasisartritt og psoriasis, som behandles med virkestoffet adalimumab, anbefales Amgevita i regionene Helse Sør-Øst og Helse Nord. I Helse Vest og Helse Midt-Norge anbefales Yuflyma for personer med psoriasisartritt og for voksne med psoriasis. For barn og unge med psoriasis i disse regionene anbefales Amgevita (barn til og med 4 år) og Yuflyma (barn og unge opp til 30 kg).

Når det gjelder virkestoffet etanercept er legemiddelet Enbrel anbudsvinner for alle helseregionene. Det er et biotilsvarende legemiddel som brukes i

behandling av både psoriasis og psoriasisartritt.

HS og atopisk eksem

For personer med hidradenitis suppurativa (HS) anbefales det biotilsvarende legemiddelet Amgevita for virkestoffet adalimumab i Helse Sør-Øst og Helse Nord. I regionene Helse Vest og Helse Midt-Norge er det biotilsvarende Yuflyma som anbefales for virkestoffet adalimumab.

Ved behandling av atopisk eksem er det ingen geografisk forskjell. For voksne over 18 år med alvorlig atopisk eksem anbefales legemiddelet Olumiant med virkestoffet baricitinib. Dette legemiddelet tilhører JAK-hemmergruppen. JAK-hemmere er en type legemiddel som er kjemisk fremstilt.

For eksempel pasienter i alderen 12-17 år anbefales legemiddelet Rinvoq med virkestoffet upadacitinib. For barn i aldersgruppene 6 måneder-6 år og 6-11 år anbefales legemiddelet Dupixent med virkestoffet dupilimab.



Forsiden til Hud & Helse nr. 3 fikk flest stemmer i en kåring på Facebook og Instagram. Forsiden til nr. 2 kom på andre plass og på tredje og fjerde plass om henholdsvis nr. 4 og 1.

Forebygger forverring

I en ny artikkel i det anerkjente fagtidsskriftet The Lancet Rheumatology beskrives en metode for å forhindre at sykdommen forverres hvis kroppen hindrer medisinen i å virke. I studien ved REMEDY-senteret ved Diakonhjemmet sykehus analyserte forskerne forholdet mellom dannelsen av antistoffer mot TNF-hemmeren infliximab og behandlingens effekt og bivirkninger. 615 pasienter med kroniske inflammatoriske sykdommer i ledd, tarm eller hud deltok i studien. Forskerne fant ut at ved å overvåke utviklingen av antistoffer gjennom regelmessige blodprøver, kunne de forhindre at sykdommen ble verre. Det bidro til en mer stabil og forutsigbar hverdag for pasientene.

Gjenvinning av sprøyter

Med programmet SafeReturns ønsker legemiddelfirmaet Janssen å tilby bærekraftig innlevering av sprøytene og injeksjonspennene til firmaets immunologiske produkter. Tanken med SafeReturns-programmet er at de gjenvinnbare delene fra injeksjonspenner og sprøyter kan bli brukt på nytt, slik at miljøbelastningen reduseres. Pasienter som får behandling med Janssens immunologiske produkter, kan melde seg på SafeReturns-programmet. Du registrerer deg i Safe Returns-programmet, og etter registrering, vil du motta en sertifisert Safe Returns-konvolutt i posten. Når du har sendt konvolutten, sendes automatisk en ny konvolutt til deg.



Illustrasjon: iStock

Pasientrollen i endring

Tekst: Astrid Blikstad,
hudsykepleier på sengepost
for hudsykdommer ved Oslo
universitetssykehus



«Vi er alle pasienter» sto det i den første Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) som ble publisert på regjeringens nettsider i 2015.

Utsagnet er hentet fra en kontekst som sier noe om at så mye som 80 prosent av oss besøker fastlegen i løpet av ett år, mens cirka 40 prosent av befolkningen er innom for å få hjelp i spesialisthelsetjenesten¹. Jeg synes det var interessant at denne statistikken ble presentert under det som for meg nesten fremsto som et slagord i stortingsmeldingen. Jeg er enig i at helsetjenestene skal representere alle og være tilgjengelig for alle, men er vi alle pasienter?

Pasient, bruker, klient, beboer, eller hva med tjenesteforbruker? Kjært barn har mange navn. Her er det masse

språklig snacks for den som vil gjøre et dypdykk inn i etymologien. Det finnes ikke to streker under svaret på hvilket begrep som er mest egnet eller hvilke «pasientene» selv foretrekker, men personlig er jeg enig med Erlend Hem, tidligere redaktør i Tidsskriftet (Tidsskrift for Den norske legeforening), som konkluderte i sin artikkel om begrepsbruken², at pasient har sine svakheter, men at de alternative begrepene er dårligere. Jeg vil derfor bruke begrepet pasient videre i denne teksten.

¹ Meld. St. 11 (2015-2016) - regjeringen.no (Nasjonal helse - og sykehusplan 2016- 2019) s. 56

² Hem, E. (2013). Pasient, klient, bruker eller kunde? | Tidsskrift for Den norske legeforening (tidsskriftet.no) →

Ifølge Store norske leksikon er en pasient en person som er syk og som er under behandling i helsetjenesten³. Ut ifra denne definisjonen kan en tolkning være at vi kun er pasienter underveis i behandlingen og altså ikke er pasient når vi er ferdig behandlet. Jeg er pasient når jeg sitter på kontoret til hudlegen, men når jeg går derfra er jeg ikke pasienten lenger. Eller? Dersom jeg skal i langvarig behandling for min kroniske hudsykdom, er jeg pasient så lenge jeg mottar en form for behandling? Selv om jeg har ansvaret for behandlingen i hjemmet mitt og det går lang tid mellom hver kontroll hos lege? Hva om jeg får hjelp via digitale helsetjenester og ikke direkte er i kontakt med legen min – er jeg fortsatt pasient?

En av årsakene til at jeg synes det er interessant å reflektere rundt definisjonen av begrepet pasient, er for det første at jeg ikke er enig i synet på at «vi alle er pasienter», selv om de aller fleste trenger en form for helsetjeneste en gang iblant. For det andre tror jeg at et slikt retorisk grep er med på å sykeliggjøre befolkningen. En annen årsak til at jeg finner pasientbegrepet

3 Bruusgaard, D. (2023). pasient – Store medisinske leksikon (snl.no)

«Selv om jeg i utgangspunktet er positiv til en helsetjeneste som setter pasienten i sentrum og bygger oppunder mestring av sykdom og behandling, er jeg redd for at det økte egenansvaret som i dag ligger i pasientrollen skal føre til ytterligere økning av sosial ulikhet»

interessant, er at det sier noe om hvilke forventninger og ansvar som stilles til oss idet vi blir pasienter.

Før i tiden var det vanlig at pasienten spilte en passiv rolle når behovet for å bli innlagt på sykehus meldte seg. På Rikshospitalets hudavdeling i Oslo var det vanlig at pasientene på 1930-tallet fikk alle sine eiendeler låst inn på innleggelsesdagen og fikk tildelt eget tøy. Pasienten hadde ikke lov til å gå ut av avdelingen uten tillatelse fra legen, og det var plankegjerd på utsiden av hospitalet med piggråd på toppen.

En innleggelse kunne rett som det var strekke seg over måneder om gangen⁴. Nå var riktignok en del av konteksten for sykehusreglementet at folkehelsen var sterkt preget av smittsomme kjønnsykdommer som radesyke og syfilis, men det tegner likevel et mørkt bilde for pasientrollen på denne tiden. Hopper vi nesten

hundre år frem i tid har mye skjedd, både i samfunnet, sykehuset, medisinen og lovverket som har styrket pasientrettighetene. Takk og lov for det! Jeg tror de færreste av oss hadde ønsket å komme på sykehuset under forutsetningene skissert ovenfor. Makten er tatt tilbake av pasienten, men kan den nye pasientrollen i endring by på nye utfordringer?

«**Morgendagens pasient mestrer** mer selv», «Fornye, forenkle og forbedre» og «Den nye pasientrollen» er også utsagn fra Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)⁵. Dette fremstår for meg som utrop om at både helsetjenesten og derfor også pasientrollen er i stor endring. Vi er allerede godt kjent med at helsetjenestene skal utvikles i nærhet av der vi bor og at Covid-pandemien ble et springbrett for utrulling av flere digitale tjenester. Likevel opplever jeg i mitt virke som sykepleier at mange sliter med å navigere i pasientrollen i dagens helsevesen. Hvordan finne og forstå helseinformasjon på nettet? Hvordan vet jeg hva som er sant? Hvordan vet jeg hva jeg har krav på? Hvilket behandlingsalternativ er best for meg? Hvem skal jeg henvende meg til? Kan ChatGPT* fungere som medisinsk rådgiver?

Selv om jeg i utgangspunktet er positiv til en helsetjeneste som setter pasienten i sentrum og bygger oppunder mestring av sykdom og behandling, er jeg redd for at det økte egenansvaret som i dag ligger i pasientrollen skal føre til ytterligere økning av sosial ulikhet. Jeg håper ikke folk opplever at en må gestalte den riktige pasientrollen for å få den hjelpen de trenger i helsevesenet, at man må besitte en viss grad av egenkompetanse om kropp og helse for å bli sett og hørt i pasientrollen.

4 Fyrand, O. (2010) Sykehus og hudsykdommer – En historisk oversikt fra Egypt til Egersund gjennom 2500 år, s. 92-96

5 Meld. St. 7 (2019-2020) - regjeringen.no (Nasjonal helse- og sykehusplan 2019-2020)



Dersom kravene til pasientene blir for store, samtidig som helsetjenestene skal effektiviseres og avstanden mellom de mellommenneskelige møtene mellom pasient og helsepersonell øker, er jeg redd for at forskjellene på folk i samfunnet vårt øker ytterligere og at de mest sårbare i samfunnet vårt ikke får den helsehjelpen de trenger og har krav på. Kunstig intelligens-teknologiens kraftige fremvekst kombinert med økt digitalisering skaper nye muligheter, men også potensielle utfordringer for pasienten slik jeg ser det.

I den andre Nasjonal helse- og sykehusplan (2020- 2023) som ble publisert på regjeringens nettsider i 2019, står det blant annet at: «Pasienter møter i større grad spesialisthelsetjenesten hjemme hos seg selv». Sitatet er hentet fra et avsnitt som beskriver at et mål for dagens helsetjeneste er å skape helsetjenester der pasienten bor, blant annet ved hjelp av teknologi. Begrunnelsen er at det skal bli enklere for pasientene, samtidig som det frigir tid som helsepersonell kan bruke på andre pasienter. Nåja, tenker jeg som sykepleier. Det høres jo vel og bra ut, men det jeg frykter er at det vil medføre kutt i sykehusene slik at sengeplassene blir færre og at de pasientene som trenger å bli lagt inn på sykehus i klassisk forstand, mister helsetilbudet de trenger og har krav på.

Det er tross alt ikke alt som kan lindres eller kureres digitalt – selv om det er spennende med både endring av

«Det høres jo vel og bra ut, men det jeg frykter er at det vil medføre kutt i sykehusene slik at sengeplassene blir færre og at de pasientene som trenger å bli lagt inn på sykehus i klassisk forstand, mister helsetilbudet de trenger og har krav på»

pasientrollen, sykehusene som institusjon og endringer i helsepersonell sine oppgaver overfor den syke. Jeg har fortsatt troen på (mest sannsynlig sterkt farget av at jeg jobber som en sykepleier på et sykehus) at det for noen – og kanskje særlig den kronisk syke – nettopp kan være avstanden fra hjemmet og hverdagen som er med på å gi en helseeffekt. Å kunne bare være pasient, legge ansvaret i noen andres hender og å kunne fullstendig bruke livskraften på å bli frisk uten hverdagslivets krav og utfordringer.

** ChatGPT er en tekstgenereringsmodell som er utviklet av den nordamerikanske*

forskningsorganisasjonen OpenAI.

Du kan lese mer om pasientens fremtidige rolle og kunstig intelligens på side 5 og 8–14.

Om spalten:

I spalten «Sykepleieren har ordet» skriver hudsykepleier Astrid Blikstad om hudsykdommer og andre relevante temaer. Blikstad arbeider på sengepost for hudsykdommer på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus. Hun har også vært ansatt som seniorrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet.

– Tilfeldighetene rår

60 prosent av kommunene i Norge sier det er vanskelig å gi innbyggerne gode rehabiliteringstjenester.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Riksrevisjonen undersøkte rehabiliteringstilbudet i norske kommuner i 2012. Det ble avdekket betydelige mangler, men Riksrevisjonens nye undersøkelse viser at hele seks av sju kommuner mangler lovpålagt kompetanse på området.

I en spørreundersøkelse utført av Riksrevisjonen svarer over 60 prosent av kommunene at det er vanskelig å gi innbyggerne gode rehabiliteringstjenester. Det er store nasjonale forskjeller både mellom kommuner og i spesialisthelsetjenesten.

– Vi har alle krav på likeverdig helsehjelp uavhengig av hvor vi bor, men flaks og tilfeldigheter avgjør om

og hvilken rehabilitering du får. Slik skal det ikke være, sier riksrevisor Karl Eirik Schjøtt-Pedersen i en pressemelding fra Riksrevisjonen.

Ifølge loven skal alle kommuner ha lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog tilgjengelig for de som trenger rehabilitering. Likevel mangler mer enn 85 prosent av kommunene en eller flere av disse i arbeidet med rehabilitering. Ingen kommuner tilbyr alt en rehabiliteringspasient kan komme til å trenge fra kommunen.

Også i spesialisthelsetjenesten er det tilfeldighetene som rår når det kommer til hvem som får rehabilitering. Dessuten er det stor variasjon i hvor mange

som faktisk får hjelp. Helse Midt-Norge leverer mest rehabilitering, Helse Vest minst. Flere sykehus mangler dessuten viktige rehabiliteringstjenester.

Blir du utsatt for en ulykke, får slag eller lider av en kronisk sykdom, er sannsynligheten stor for at du trenger rehabilitering. Rehabiliteringen skal være behovsbasert, men mange får altså ikke hjelpen de trenger. Det får store konsekvenser for helse, arbeids- evne, familieliv og fritid.

– Det er kritikkverdig at Helse- og omsorgsdepartementet ikke har iverksatt tilstrekkelige tiltak for å sørge for at pasienter får det de har behov for, sier riksrevisor Karl Eirik Schjøtt-Pedersen.

Lever med hardt smøreregime

Erica Ileby har en sjelden hudsykdom som behandles på samme måte som psoriasis. Kroppen hennes må smøres tre ganger i døgnet.

Tekst: Merete Sillesen, frilansjournalist

Foto: Privat

Erica Ileby på 12 år har mer enn de fleste andre sjuendeklassinger å bruke tiden på. Tre ganger i døgnet må hele kroppen smøres, og to ganger må hun ta medisiner. Når hun hopper eller løper, sprekker hælene opp og det blir blødninger. Erica er mye sliten, men er aktiv og sosial så langt det er mulig. Hun bor på Kråkerøy i Østfold sammen med mamma Iselin Eriksen og pappa Fredrick Ileby.

Erica og mamma har vært med på behandlingsreise til det norske helse-senteret Valle Marina på sydspissen av Gran Canaria tre ganger. Hvert opphold varte i tre uker. Foreldrene stiller seg undrende til at Erica har fått avslag på de siste søknadene om behandlingsreiser, senest i desember 2023.

Søskenbarnet til psoriasis

– Vi la merke til at Erica hadde litt utslett i august 2014, men skjønnte ikke hva det var. Inntil hun var tre år hadde hun myk og fin, helt vanlig hud, forteller Ericas mamma Iselin.

Erica husker ikke noe av den første tiden med sykdommen, men mamma forteller at utslettet begynte på brystet, knærne og albue. Da det ikke gikk over, henviste fastlegen Erica til hudlege i Fredrikstad. Han henviste videre til Rikshospitalet i Oslo, der Erica ble innlagt. Legene var usikre på hvilken

hudsykdom dette var. Den liknet psoriasis, men symptomene stemte ikke helt.

– Svaret på en biopsi av vev i Ericas høyre overarm fastslo diagnosen, som er pityriasis rubra pilaris, også kjent som søskenbarnet til psoriasis. Det var starten på et regime som skulle bli langt mer omfattende enn vi ante den gangen, sier Iselin.

– Erica er regelmessig både hos hudlegen i Fredrikstad og på Rikshospitalet, og flere leger har sagt de ikke har sett et barn som er så hardt angrepet som Erica.

Iselin forteller at diagnosen pityriasis rubra pilaris behandles på samme måte som psoriasis, og hun tenker det er rart rettighetene ikke er de samme for personer med Ericas diagnose som med en psoriasisdiagnose. Iselin tror det hadde vært lettere å få innvilget behandlingsreiser for Erica, hvis diagnosen hadde vært psoriasis.

Mye tid til smøring

For den lille familien på Kråkerøy ble stell av Ericas hud den viktigste oppgaven. Da hun var liten, smurte foreldrene alt, nå er det bare ryggen Erica trenger hjelp til. Iselin forteller at

datteren har prøvd det meste som finnes av kremer og salver med kortison. I tillegg har hun brukt flere medisiner, blant annet Methotrexate, som brukes mye i behandling av autoimmune sykdommer og kreft. Dette ga utslag på leverprøvene, så hun måtte slutte med tablettene. Erica bruker nå mye fuktighetskrem og flere typer reseptbelagte salver. Dessverre tåler hun ikke lysbehandling, som bare gjør huden solbrent.

– Erica bruker nå Acitretin i tablettform, i tillegg tar hun kløestillende før hun legger seg. Hun må ofte ta blodprøver, for å sjekke at medisinen ikke går

utover andre organer, sier Iselin.

Hun forklarer at selv om datteren ikke er frisk, er hun langt bedre enn hun var før hun begynte med disse medisinene.

– Jeg er så vant til leger at jeg synes det går helt fint. Dessuten er hudlegen veldig grei, sier Erica, med en imponerende positivitet.

Hun forteller at hun må stå tidlig opp for å rekke å smøre seg før hun går på skolen. Mamma pleier å ta ryggen. Etter skoletid og før sengetid er det

«Med en så krevende sykdom, er det gull verdt å treffe jevnaldrende med hudsykdommer»



Erica Ileby har diagnosen pityriasis rubra pilaris som kalles for søskenbarnet til psoriasis.

samme smøreritual. Knapper og glide-låser må unngås, de kan skjære inn i huden. Av og til må klærne kastes, fordi de er ødelagt av kremene. Sengetøyet vaskes veldig ofte.

Hver sjette uke må Erica til spesialist for å smøre opp ørekanalen med kortisonsalve. Hun har også flere ganger vært innlagt på hudavdelingen på Rikshospitalet. Da blir hun smurt og bandasjert, for at huden skal bli så fin som mulig før skolestart og for eventuelle behandlingsreiser.

Treffer andre i samme situasjon

– Behandlingsreisene har betydd enormt mye for Ericas hud og ikke

minst for det sosiale. Med en så krevende sykdom, er det gull verdt å treffe jevnaldrende med hudsykdommer. Der er det ingen som reagerer når eksem og flekker vises. Det er normalt for alle, sier Iselin.

Hun beskriver tiden på behandlingsreiser som en nesten magisk verden. Iselin har også stort utbytte av å dele erfaringer med andre foreldre som har barn med hudsykdommer. Virkningen av tre uker med sol og sjø, varer lenge etter at Erica kommer hjem. Ofte får hun mer energi og orker å henge med venner etter et avbrekk i varmen også. Dessuten motiveres Erica til å være ekstra nøye

med smøringen i etterkant, når huden er blitt så fin.

– På grunn av siste avslag på behandlingsreise, valgte vi selv å ta en uke på Gran Canaria i januar 2024, slik at Erica skulle få mulighet til å hente seg litt inn igjen. Allerede etter noen timer med sol og bading i saltvann, merkes stor forskjell på huden hennes, som blir myk og fin, forteller Iselin.

Hun har selv en utfordrende sykdom, og ønsker ikke reise å alene med Erica. Pappaen har bare de vanlige ferieukene, så de er avhengige av at familie eller venner kan bli med. Det er også et økonomisk spørsmål om hvor lenge de kan være borte.

– På behandlingsreiser får barna og ungdommene undervisning på skolen. Når vi reiser privat, må vi ta Erica ut av skolen. Og det blir verre jo høyere opp i klassetrinnene hun kommer, sier Iselin.

Godt samarbeid med skolen

Erica sier at alle på skolen vet om hudsykdommen, og at hun ikke har opplevd stygge kommentarer. Et par ganger i året snakker Erica og helsesykepleier med klassen. Det er spesielt viktig å forklare hvorfor Erica ikke kan delta på alle aktiviteter, og hvorfor hun ofte er sliten. →

Pityriasis rubra pilaris

- Pityriasis rubra pilaris er en sjelden hudsykdom, også omtalt som Devergie's sykdom eller lichen rubber acuminatus.
- Årsaken er ukjent.
- Sykdommen kan ramme begge kjønn, og kan oppstå i alle aldre. De fleste tilfeller er sporadisk, men opphopning i en familie er rapportert.
- Sykdommen kjennetegnes av et rødt skjellende utslett. Typisk er fortykkelse av huden rundt utløpgangene til hårene

(såkalt follikulær). Utslettet kan oppstå hvor som helst på huden, men er vanligst på baksida av finger og underarmer. Mellom det røde utslettet, ser man typisk flekkvis normal hud (islands of sparing).

- Forløpet er uforutsigbart. Hos de fleste går utslettet over med tid, men det kan vedvare over lang tid. Valg av behandling avhenger av utbredelse og alvorlighetsgrad.

Kilde: Oslohudsender.no

«Jeg kan bli veldig sliten av å ha så mye vondt, og noen ganger får jeg det jeg kaller for varmesyke»

Iselin forteller at datteren også har astma, som er mest plagsom i rått vær og overgang mellom pluss og minusgrader. Når Erica hoster, blir hun varm og utslettet blusser opp. Men sjuendeklassingen er sjelden borte fra skolen. Hun får være inne sammen med en venninne i det lengste friminuttet, og hun velger selv når hun vil delta på gymtimene. Erica har fritak fra svømming, siden klorvann gjør huden verre.

– Jeg liker faget kunst og håndverk best, som å strikke, male, perle eller forme ting, sier Erica.

– Dessuten går jeg i speideren. Når vi er på overnattingsturer, hjelper de andre jentene meg med smøringen. Jeg synes det er bra at pappa er blitt speiderleder.

Ericas foreldre er opptatt av at sykdommen ikke skal begrense datteren mer enn nødvendig. Hun er sjelden syk, bortsett fra det som har med hud og astma å gjøre. Men hun kan bli utmattet, spesielt i vinterhalvåret, og da orker hun ikke å være med på noe etter skolen. Hvis Erica har brukt føttene mye, og det i tillegg er kaldt, oppstår det lett store sprekker. Da må bena hvile etter skoletid.

– Vi har hele veien hatt et kjempegodt samarbeid med barneskolen, og vi håper vi vil møte like mye forståelse på ungdomsskolen. Det kan jo være en

tøff periode for mange, uansett utfordringer, sier Iselin, og legger vekt på at de fortsatt velger å være åpne om sykdommen.

Varmesyke

– Noen ganger har jeg store smerter, andre ganger er det litt bedre. Men jeg har vondt i ansiktet, brystet og hælene hver eneste dag. Jeg kan bli veldig sliten av å ha så mye vondt, og noen ganger får jeg det jeg kaller for varmesyke, sier Erica.

Erica forteller at det da kjennes ut som om hun brenner, og det er fryktelig ekkelt. Klærne må av i en fart, og helst må Erica ut et kaldt sted, til det roer seg. Hun vet at dette er bivirkninger av medisiner. Men hun opplever det aldri når hun er i varmere land.

– Vi håper Erica etter hvert kan begynne på biologiske medisiner, og vi opplever at vi blir tatt på alvor av helsevesenet. Men her trengs mer forskning. Vi må vite mer om hvordan slike medisiner kan påvirke kroppen, før vi tør la Erica prøve. Ingen kan gi en sikker prognose på Ericas sykdom, og foreløpig har den utviklet seg til det verre. Legene tror ikke hun vil vokse den av seg, slik mange gjør, sier Iselin.

Erica klager ikke, men sier hun gleder seg både til sommeren og til å starte på

ungdomsskolen til høsten. Og hele familien håper hun får innvilget behandlingsreise i neste og kommende år.

- Ikke inkludert i ordningen

Vi tok kontakt med Seksjon for Behandlingsreiser for å høre om Iselin Eriksen har rett i at det hadde vært lettere å få innvilget behandlingsreiser, hvis datteren hennes hadde hatt psoriasis. Datteren Erica Ileby har diagnosen pityriasis rubra pilaris, som også er kjent som søskenbarnet til psoriasis.

– Det er Helse- og omsorgsdepartementet som bestemmer hvilke diagnoser som er inkludert i ordningen med behandlingsreiser til utlandet, sier Hilde Mogan, seksjonsleder ved Seksjon for Behandlingsreiser, Oslo universitetssykehus.

Følgende sykdommer er i dag inkludert i den statlige ordningen med behandlingsreiser til utlandet: revmatisk inflammatorisk leddsykdom, psoriasis, senskader etter poliomyelitt, langsomt progredierende amyotrofisk lateral sklerose (ALS/PLS) eller astma og / eller atopisk eksem (barn og ungdom).

Måleverktøy for livskvalitet hos barn med hudsykdom

Skjema for å måle livskvalitet for barn med hudsykdommer er nå tilgjengelig på norsk.

Tekst:



Jose H. Alfonso, overlege ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og seniorforsker ved Statens arbeidsmiljøinstitutt



Teresa B. Løvold, overlege og allergolog ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Regionalt Senter for astma, allergi og overfølsomhet



Astrid H. Lossius, sengepostoverlege og forsker ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Dermatologisk livskvalitetsskjema for barn med hudsykdommer, Children Dermatology Life Quality Index (CDLQI) © er et validert spørreskjema som brukes til å kartlegge hvordan en kronisk hudsykdom påvirker livskvaliteten til barn. CDLQI©-spørreskjemaet ble utviklet av School of Medicine, University of Cardiff i Wales i Storbritannia. Det ble først publisert i 1995.

CDLQI© består av ti spørsmål rettet mot livskvalitet og er et nyttig verktøy i klinikken og kan være til hjelp i valg av og i oppfølging av behandlingen av kronisk hudsykdom. Spørreskjemaet er validert for aldersgruppen 4 til 16 år.

Tegneserie for yngre barn

Spørreskjemaet finnes også som en tegneserie, Cartoon (CDLQI) ©, hvor hvert spørsmål er illustrert, noe som gjør skjemaet mer barnevennlig og morsomt for yngre å fylle ut. Tegneserieutgaven av spørreskjemaet er validert og egner seg for barn opp til 11-12 år.

Spørreskjemaet er oversatt til flere språk, også til norsk. I samråd med universitetet i Cardiff og etter deres godkjenning, har vi videreutviklet det illustrerte skjemaet slik at «Cartoon CDLQI» nå er også tilgjengelig på norsk. Vi håper og tror at dette vil gjøre det lettere og morsommere for norske barn og foreldre å fylle ut opplysningene om hudsykdommen. Arbeidsgruppen besto av artikkelforfatterne, samt hudlegene Eva M. Rehbinder og Kim M. A. S. Endre. Prosjektet ble finansiert av Seksjon for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus.

Til daglig bruk

Vi gleder oss til å ta det nye skjemaet i bruk i vårt daglige kliniske arbeid på poliklinikken og sengeposten. Vi takker

Dr. Faraz Ali, Dermatology Quality of Life Administrator ved University of Cardiff for å legge til rette for tilpasningsprosessen av tegneserien.

Veldig mye



Ganske mye



Litt



Ikke i det hele tatt



Hvor kløende, sår eller vond har huden din vært i løpet av den siste uken?



Slik ser ett av spørsmålene i tegneserieversjonen av livskvalitetsskjemaet ut. Illustrasjon: © M. S. Lewis-Jones, A. Y. Finlay, June 1993. Illustrations ©Media Resources Centre, UWCM. Dec 1996

Referanser:

- <https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/childrens-dermatology-life-quality-index>
- Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*, 1995; 132: 942-949.
- Holme SA, Man I, Sharpe JL, Dykes PJ, Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index: Validation of the cartoon version. *British Journal of Dermatology* 2003; 148: 285-290.



AGDER

PEF Agder

Gunvor Ravnevand Dahle
Tlf. 905 33 913
gunvordahle@hotmail.com

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

FINNMARK

PEF Finnmark

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

PEF Alta og omegn

Leder: Gunn Tove Kivijervi
Tlf. 952 34 363
gunntkivijervi@msn.com

PEF Hammerfest og omegn

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911/
900 37 338
geb-sjo@online.no

PEF Sør-Varanger

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

PEF Vadsø og omegn

Leder: Bodil Andersen
Tlf. 916 17 028
bodil-1@hotmail.com

INNLANDET

PEF Innlandet

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Hamar og omegn

Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
hamar@pefnorge.no

PEF Oppland

Leder: Jan Erik Haugom
Tlf. 988 56 340
oppland@pefnorge.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

Leder: Solgunn Larsen
Tlf. 900 97 509
solgunn.larsen@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

Helene Sund
Tlf. 944 31 574
helene.sund.4@gmail.com

PEF Nordmøre

Leder: Stig Marius Betten Åsgård
Tlf. 473 26 540
Stig.asgard@outlook.com

Ungdomsrepresentant:

Helene Sund
Tlf. 994 31 574
helene.sund.4@gmail.com

PEF Romsdal

Leder: Kristine Midtsæter
Tlf. 944 23 664
krimits@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: Hilde Jenny Oskarsen
Tlf. 975 83 899
hildejfa@gmail.com

PEF-ung Nordland:

Miranda Hågensen

PEF Alstahaug og omegn

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

PEF Lofoten

Kontaktperson:
Jan Martin Pettersen
Tlf. 975 33 989
ja-marpe@online.no

PEF Mo

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

Ungdomsrepresentant

Miranda Hågensen
Tlf. 940 13 568
miranda.haagensen@gmail.com

PEF Mosjøen og omegn

Torgeir Kroknes
Tlf. 924 77 310
torgeir.kroknes@online.no

PEF Narvik og omegn

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

PEF Sør-Helgeland

Kate Arnøy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

OSLO

PEF Oslo

Leder: Jeanette Strand
Tlf. 454 41 970
oslo@pefnorge.no

PEF-ung Oslo (gruppe)

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

ROGALAND

PEF Rogaland

Leder: Knut Sveta
Tlf. 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:
Lauramyrvæuen 25 A
4313 Sandnes
Tlf. 476 62 029

Leder: Knut Sveta
Tlf. 971 54 521
knuem@online.no

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Nord-Rogaland

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

TROMS

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

TRØNDELAG

PEF Trøndelag

Leder: Arnhild Fondal
Tlf. 970 87 863
abn@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmann97@gmail.com

PEF Levanger og omegn

Leder: Anne Katrine Bornstedt
Nyborg
Tlf. 413 68 032
annekatnyborg@gmail.com

PEF Namdal

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

PEF Stjørdal

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

PEF Trondheim og omegn

Leder: Frode Tomb Syrstad
Tlf. 950 36 530
trondhjem@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmann97@gmail.com

TELEMARK

PEF Telemark og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Vilde Svenkesen
Tlf. 954 30 431
vilde_svenkesen@hotmail.no

VESTFOLD

PEF Vestfold

Leder: Betty Ann Heesch
Skalstad
Tlf. 934 59 876
bettyann.skjalstad@gmail.com

VESTLAND

PEF Vestland

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 986 40 538
hildemellum@gmail.com
vestland@pefnorge.no

PEF Bergen og omegn

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

PEF-ung Bergen (gruppe)

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

VIKEN

PEF Viken

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

PEF Akershus

Leder: Hege T. Mürer
Tlf. 924 21 654
PEF_akershus@pefnorge.no
hethomme@online.no

Slependen Lysbehandling:

Slependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred kl. 16.00–19.00

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 Fredrikstad og omegn

Leder: Liv Skovdahl
Tlf. 928 86 232
livskovdahl@online.no

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788
lill.l.hansen@gmail.com

PEF Indre Østfold

Leder: Marry Anne Lindberg
Tlf. 907 38 708
indre.ostfold@pefnorge.no

PEF Ringerike og omegn

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

PEF Sarpsborg og omegn

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitt suppurativa (HS) og kronisk urtikaria (elveblest). 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 kontaktinformasjon til alle likepersonene finner du på side 43 og på huportalen.no/likeperson

Det er på tide å få Helseplattformen til å fungere

Den har vært kritisert både i radio og på TV gang på gang. Den har fått en kavalkade i debattprogrammer og gjennom hundrevis av avisinnlegg. Hva innføringen har kostet nevner jeg ikke, for meningen bak reformen støtter jeg helt og fullt.

Helseplattformen i Midt-Norge skal bli en pasientjournal for kommunehelsetjenesten, sykehus, fastleger og avtalespesialister.

For noen av oss som har en huddiagnose eller psoriasisartritt, betyr det også at det er en masse tilleggs sykdommer som ligger på lur. Det blir en vandring gjennom dagens system med en resept her og en der. Kontroller og tester fra det ene til det andre er etter mitt syn utmattende, og kan til



Forbundslederen hilser med et bilde fra behandlingsreise på Vintersol på Tenerife.

tider virke demotiverende og faktisk useriøst.

Jeg har alltid hevdet at du så godt du kan, må ta godt vare på din fastlege og din hudlege. Det gjør opplevelsen med de dyktige folka i spesialisthelsetjenesten bedre. Lytt til dem, hold orden og oversikt over medisiner, og bruk fagfolka på nyre, tarm og prostata. Hjerne og kar-svikt og diabetes fordøyes med ei handfull med tabletter per dag, samt gjerne ei sprøyte – jo, vi kjenner til dette.

Når en kommer på apoteket for å hente ut medikamenter, har den tabletten som forrige gang het «Per» fått nytt navn. Den heter nå «Kåre». Alt dette skal en forvente at pasienten skal holde styr på når en ikke har et datanettverk som snakker sammen.

Få denne såkalte Helseplattformen for pasientens skyld til å fungere. Det er på tide i verdens rikeste land. La pasienten og helsetjenesten, samt apotekene gå sammen inn i en trygg fremtid.

Så vil jeg takke så mye de av dere som ikke tar gjenvalg i lokal- eller fylkeslag. Forbundet trenger hver og en av dere, så tusen takk for innsatsen så langt.

Andre har markeringer av medlemmers store dager. Jeg sender gratulasjoner til mange av dere.

I skrivende stund står jeg foran tre uker på Vintersol på Tenerife. Det er for meg et nesten årlig høydepunkt i kalenderen. I den forbindelse til unge som voksne: SØK! SØK! SØK! Da makter vi å opprettholde dette helt spesielle tilbudet.

Ha fortsatt fine dager utover vinter og vår.



Hilsen
Tord Johansen
Forbundsleder i
Psoriasis- og eksemforbundet



Nettside: hudportalen.no



Psoriasis- og eksemforbundet Norge



@PEFNORGE



psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

Kontaktinformasjon:
23 37 62 40
Man–fre 09.00–15.00
post@pefnorge.no

SENTRALSTYRET

Leder

Tord Johansen
907 32 196
tord.johansen@pefnorge.no

Nestleder

Jan Erik Haugom
988 56 340
jan.erik.haugom@pefnorge.no

Styremedlemmer

Liv Skovdahl
481 86 232
liv.skovdahl@pefnorge.no

Irmelin Einevoll
922 02 807
irmelin.einevoll@pefnorge.no

Gunn Grav Graffer
976 54 264
gunn@pefnorge.no

Helge Vilhelmsen
900 55 954
helge.vilhelmsen@pefnorge.no

Varamedlemmer

Arnhold Fondal
Kristin Windahl

Utlysning av forskningsmidler

Psoriasis- og eksemforbundet deler ut forskningsmidler i forbindelse med sitt landsmøte 26.-27. oktober 2024.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Forbundet håper det vil være stor interesse for å søke om stipend fra Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond. Forskningsmidler gis til forskning på kroniske hudsykdom-

mer. Midlene kan tildeles medisinsk forskning, sosialmedisinsk forskning eller forskning på alternative behandlingsmetoder.

Forskningsfondet delte i 2021 ut 100 000 kroner til forsker og lege i spesialisering Mari Løset ved St. Olavs hospital og Fakultet for medisin og

helsevitenskap ved NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet). Hun mottok midler til forskningsprosjektet «Mekanismer bak utvikling av psoriasis».

I anledning Psoriasis- og eksemforbundets 60-årsjubileum i 2022 ble det foretatt en ekstra tildeling på 60 000 kroner. Denne tildelingen gikk til prosjektet «Utvikling av metode for person-tilpasset behandling av inflammatoriske hudsykdommer» til Olav Sundnes. Han er hudlege og seniorforsker ved Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus.



Det er en lang tradisjon at Psoriasis- og eksemforbundet deler ut forskningsstipend på sitt landsmøte. På landsmøtet i 1976 ble det delt ut forskningsstipendier til doktor Arne Halsos (fv.), professor Rajka og doktor Ulla Britt Neethe. Her står de sammen med forbundets daværende nestformann Finn Stian Pedersen og formann Knut Fongen.

Søknadsprosessen

Send en enkeltsøknad på maks 2-3 sider som inneholder navn og kontaktinformasjon til søker, samt en beskrivelse av prosjektet og søknadssum.

- Søknadsfrist: 1. mai 2024
- Søknaden sendes: post@pefnorge.no

Ta kontakt med generalsekretær Mari Øvergaard på mari.overgaard@pefnorge.no for mer informasjon.

Status for fylkeslagene

I de siste årene har det vært endringer i organiseringen av fylkene våre – både i Norge og i PEF.

Regionreformen i 2017 førte til endringer for fylkeslagene i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Det gjør også reverseringen av reformen. Fra 1. januar 2024 er det 15 fylker i Norge. For PEF betyr dette også noen endringer:

- PEF Viken vedtok på sitt årsmøte i 2023 å beholde sammenslutningen av Akershus, Østfold og Buskerud. Fylkeslaget fortsetter dermed som før med følgende

lokallag: PEF Akershus, PEF Fredrikstad og omegn, PEF Indre Østfold, PEF Ringerike og omegn, PEF Halden og PEF Drammen og omegn.

- PEF Vestfold og Telemark ble vedtatt delt mellom PEF Vestfold og PEF Telemark på årsmøtet i 2023.
- PEFs fylkeslag i 2024 består totalt av 13 lag:
 - PEF Agder
 - PEF Finnmark

- PEF Innlandet
- PEF Møre og Romsdal
- PEF Nordland
- PEF Oslo
- PEF Rogaland
- PEF Troms
- PEF Trøndelag
- PEF Vestfold
- PEF Telemark
- PEF Vestfold
- PEF Viken

PEFS hederspris

Nå er det igjen tid for å tenke på Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning.

Hedersprisen deles ut hvert tredje år i forbindelse med PEFs landsmøte til personer som har gjort en stor og verdifull innsats for organisasjonen.

PEF oppfordrer fylkeslag, lokalforeninger og medlemmer til å sende inn forslag på aktuelle kandidater som dere mener fortjener en hedersbevisning. Prisen deles ut på landsmøtet som arrangeres 26.-27. oktober 2024 på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Forslag på kandidat sammen med en liten begrunnelse for hvorfor dere mener han eller hun fortjener hedersbevisningen, sendes til post@pefnorge.no. Frist for å sende inn forslag er 1. juni 2024.

Disse ble hedret på forrige landsmøte: Jeanette Strand (t.v.), Unni Bredal, Mette Land Magnusson og Erling Mikalsen. Per Kristian Lange og Terje Nordengen var ikke tilstede under utdelingen.



Landsmøtet 2024

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte arrangeres på Quality Airport Hotel Gardermoen 26.-27. oktober 2024.

Innkalling til landsmøtet sendes ut i løpet av mars.

Rammeprogram for landsmøte, organisasjonskurs og fagkonferanse 25.-27. oktober 2024:

Fredag 25. oktober

- kl. 12.30: Enkel lunsj på Nationaltheatret konferansesenter
- kl. 13.00 – 18.00: Fagkonferanse

- kl. 18.15: Buss kjører delegater tilbake til landsmøtehotellet Quality Airport Hotel Gardermoen
- kl. 19.30: Middag i hotellets restaurant

Lørdag 26. oktober

- kl. 10.00 – 12.30: Organisasjonskurs
- kl. 12.30 – 13.30: Lunsj
- kl. 13.30 – 18.00: Landsmøte
- kl. 20.00: Landsmøtemiddag

Søndag 27. oktober

- kl. 10.00 – 12.30: Landsmøte
- kl. 12.30: Lunsj og hjemreise

Fagkonferansen 2024

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) sentralt gjennomfører ny fagkonferanse i 2024. Konferansen blir gjennomført fredag 25. oktober i Oslo. Det legges opp til at de som deltar på PEFs landsmøte (26.-27. oktober), får mulighet til å delta hvis det er

ønskelig. Det vil komme mer informasjon om konferansen, program, praktisk informasjon om deltakelse i løpet av våren. Temaet for årets konferanse er kompleksiteten i sykdomsbildet hos hudpasientene (som blant annet følgesykdommer).

Tilskudd til utvikling

Sentralstyret har vedtatt at Velferds- og trivselsmidler endrer navn til Tilskudd til utvikling og opplæring. Alle lokallag og fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) kan søke på disse midlene. Endringen blir gjort for å sikre at midlene i større grad kan brukes til aktiviteter og tiltak vi vet lokallag og fylkeslag har større vanskeligheter for å skaffe ekstern finansiering til å gjennomføre. Sentralstyret har i 2024 bevilget kr. 75 000,- til tilskuddsordningen. Søknadsfristen er 15. april 2024. Søknadene blir behandlet i sentralstyremøtet 6. mai 2024.



Kart over lysbehandling

Vi har laget en oversikt over hvor i Norge det tilbys medisinsk lysbehandling.

Tekst: Sanna Grydeland, helse- og treningsrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

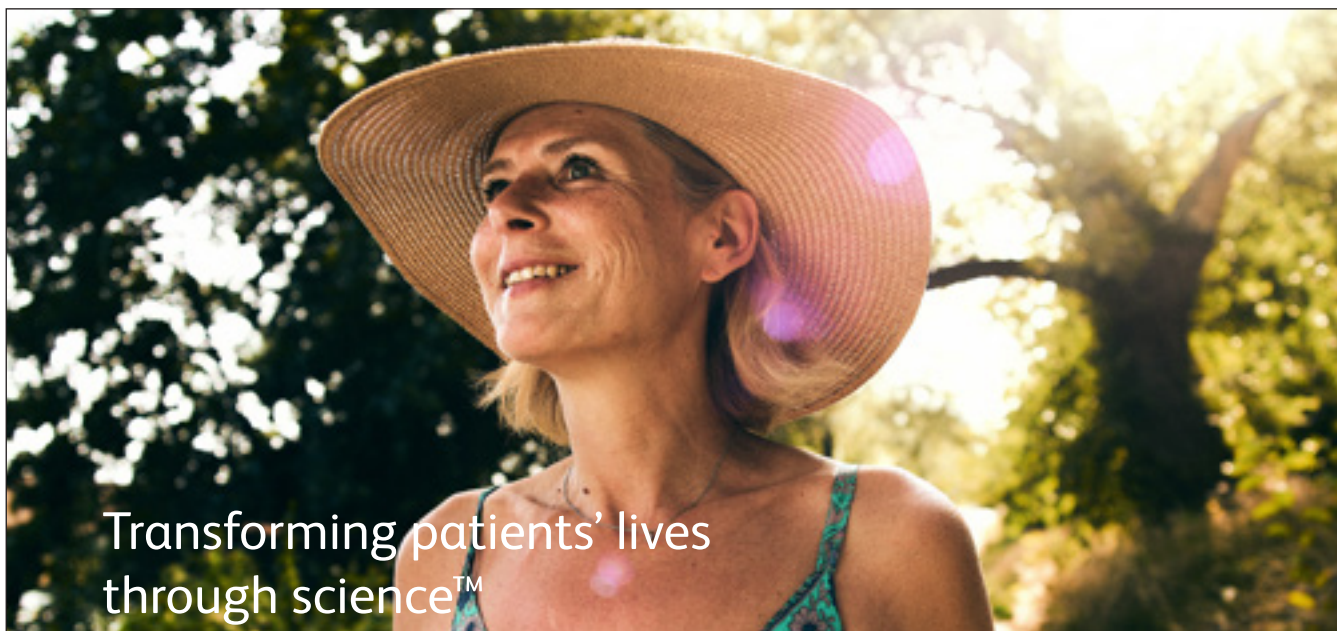
Medisinsk lysbehandling brukes ved en rekke hudsykdommer, deriblant psoriasis og atopisk eksem. Du må henvises av hudlege for å få lysbehandling, og det er hudlegen som bestemmer behandlingsplanen.

Ikke alle sykehus eller hudlegekontor tilbyr lysbehandling, og de samarbeider derfor med andre sykehus og klinikker som har dette tilbudet. For å gjøre denne prosessen lettere, har Psoriasis- og eksemforbundet utarbeidet en kartoversikt over hvor det tilbys medisinsk lysbehandling.

Skann QR-koden til høyre med mobilkameraet ditt eller logg inn på «Min side» på hudportalen.no. Klikk deg inn på «Lysbehandling: oversikt» i menyen til venstre, så finner du kartet. Finner du noe på kartet som er feil, eller er det et sted som tilbyr lysbehandling som ikke er oppgitt, vil vi gjerne ha tilbakemelding på dette.



Her kan du logge deg inn på «Min side» på hudportalen.no for å se kartet over lysbehandlingsenheter i landet.



Transforming patients' lives through science™

Vi er i bransjen for gjennombrudd - den typen som endrer pasienters liv. Dedikert til vår misjon om å oppdage, utvikle og levere livreddende innovasjoner som hjelper pasienter til å overvinne alvorlige sykdommer. Vi vil aldri gi opp søket etter mer håp for flere mennesker rundt om i verden. Besøk bms.com/no for å lese mer om alt vi gjør.



IMM-NO-2400001 Utarbeidet jan 2024

Fremtidshåp i sikte

Selv om vi fortsatt ser nedgang i antall medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet, er det heldigvis også positive tegn.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Her er noen av de positive tegnene vi har sett i medlemsutviklingen i den siste tiden:

- Nedgangen ser ut til å ha bremsset, fra mellom 300-400 medlemmer ned per år i korona-årene, til en nedgang i 2023 på 167 medlemmer.
- Antall nye medlemmer i organisasjonen stiger år for år. I årene frem til 2021 hadde vi gjennomsnittlig 113 nye medlemmer hvert år. I 2022 og 2023 har vi hatt henholdsvis 240 og 261 nye medlemmer.
- To fylker har hatt en medlemsvekst i 2023, og det er i Nordland og Oslo.

Sunket jevnt og trutt

I de siste 10-15 årene har dessverre medlemstallet i Psoriasis- og eksemforbundet sunket jevnt og trutt.

I 2013 bikket man for første gang under 5 000 medlemmer, og i 2023 måtte vi dessverre se 2 000-tallet, med kun 2936 medlemmer per 31. desember. Situasjonen er krevende og utfordringen er stor. Koronaen og etterfølgende dyrtid har truffet oss hardt, og i 2020-2022 mistet vi hele 1 072 medlemmer.

Nå gjelder det for hele organisasjonen å jobbe videre, sammen, for å fortsette de nevnte positive tegnene. Vi må fortsette å arrangere spennende og relevante aktiviteter for medlemmene våre, som også tiltrekker nye medlemmer. Vi må fortsette å tilby god og oppdatert informasjon om aktuelle temaer. Vi må kjempe våre medlemmers sak og være en tydelig stemme på vegne av hudpasienten ute i det offentlige rom. Og vi må være i direkte kontakt og dialog med medlemmene våre – gjennom nyhetsbrev og informasjon som PEF sentralt sender ut, gjennom invitasjoner til medlemsmøter eller en hyggelig telefon. Eller kanskje en sms fra et styremedlem i lokallaget?

Effektive betalingsløsninger

PEF sentralt har stått på for å få på plass bedre og mer effektive betalingsløsninger for medlemskap og gode og attraktive medlemsfordeler. PEF har også jobbet for å skape gode både fysiske og digitale arrangementer.

Vi har mange spennende planer for 2024, som blant annet en fagkonferanse om følgesykdommer den 25. oktober i Oslo, digitale kurs om rettigheter, enda et digitalt kurs om lysbehandling og flere nye temahefter og brosjyrer.

Vi vet også at det planlegges en rekke gode og spennende aktiviteter for medlemmene våre ute i lokal- og

fylkeslag! Og ikke minst, hele organisasjonen skal samles til landsmøte 26. og 27. oktober på Gardermoen!

Lyst til å bidra?

Vi trenger alltid flere som vil være med. Ta kontakt med lokallaget ditt som vil gjerne høre fra deg. Og hvis du ikke er medlem, er du hjertelig velkommen til å bli det. Gå inn på nettsiden hudportalen.no/blimedlem for å tegne medlemskap.

Vi ser frem til et spennende og aktivt PEF-år i 2024. Og la oss sammen sette oss et stort mål for 2024: 1. januar 2025 er vi igjen over 3 000 medlemmer!

Lag din egen boks til kvitteringer

Vi har laget en boks for dine kvitteringer, som du selv kan sette sammen. På nettsiden hudportalen.no kan du laste ned boksen. I den kan du samle kvitteringene dine som du trenger for å få refundert utgifter du har lagt ut til kremer, kremer, salver, oljer og medisinsk forbruksmateriell. Folketrygdlovens paragraf 5-22 åpner for at du kan få bidrag til å dekke utgifter som ellers ikke omfattes av Folketrygdloven eller annen lov. Du kan få dekket 90 prosent av kostnadene etter at egenandelstaket er nådd. Første steg er å søke HELFO om innpass i ordningen gjennom lege. Dette må gjøres hvert tredje år.

Kvitteringsboksen er utviklet av Psoriasis- og eksemforbundet med støtte fra Stiftelsen Dam.



Medlemsrabatt på treningssenter

15. januar 2024 inngikk Psoriasis- og eksemforbundet en samarbeidsavtale med Family Sports Club.

Tekst: Sanna Grydeland, helse- og treningsrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

Ifølge avtalen forplikter treningssenterbransjen Family Sports Club / Aktiv365 / Aktiv Trening seg til å tilby rabatterte medlemskap for medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung.

Dette er medlemsfordelene:

- Rabatt på 100 kroner per måned på ordinære medlemskap. Send epost til kundesenter@fsc.no med bilde av ditt digitale medlemskort så får du nærmere informasjon om din rabatterte pris (medlemskort får du etter du har registrert deg til gavekort – se nederst i saken).
- Rabatten kan ikke kombineres med andre rabatter og / eller tilbud.
- Er du allerede medlem? Send en epost til kundesenter@fsc.no med bilde av ditt medlemskort, så kan du benytte deg av medlemsfordelen.

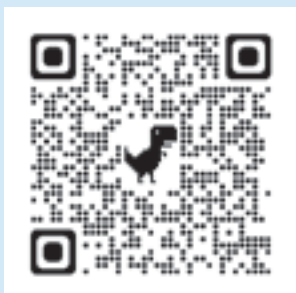
Gavekort

Som en del av denne avtalen kan du også benytte deg av to gavekort på en måneds gratis trening uten noen forpliktelser.

- Dine to digitale gavekort finner du på Min side på PEFs nettside hudportalen.no under Rabatter.
- Det ene gavekortet kan du spandere på en venn.
- Du kan benytte gavekortet når du selv måtte ønske.
- Er du allerede medlem, kan du spandere begge gavekortene på noen du ønsker å trene sammen med.
- Gavekortene gir tilgang til alle 74 sentre som befinner seg fra Søgne i sør til Finnsnes i nord.

Les mer om denne medlemsfordelen på hudportalen.no.

Gavekort Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)



Her finner du mer informasjon om medlemsrabatten på treningssenter.

Vi har flyttet!

Psoriasis- og eksemforbundets administrasjon har flyttet til nye kontorer. Vi måtte forlate kontorlokalene på Helsefy, da vi fikk beskjed om at bygget skulle rives. Det nye kontoret vårt ligger i Oslo-bydelen Vinderen, og vår nye adresse er:

**Borgerveien 66
0373 Oslo**

NB: Vi beholder samme postboksadresse som er Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo.



Spekulativt av Dagbladet

Dagbladets clickbait skaper frykt og redsel blant hudpasienter.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

På Facebook-siden til Dagbladet varsles det med hvit og gul skrift på ildrød bakgrunn at «Vanlig hudproblem kobles til alvorlig sykdom» (8. februar 2024). I kommentarfeltet deles link til artikkelen «Atopisk eksem kobles til alvorlig sykdom», publisert samme dag, som er bak betalingsmur.

Artikkelen er opplysende om forskning om sammenhengen om atopisk eksem og tarmsykdom, og vi i Psoriasis- og eksemforbundet er enig med seniorrådgiver Arne Schatten i Mage-tarmforbundet, som sier i saken at det er nyttig med kunnskap om koblinger mellom sykdommer for å finne årsaker og som forhåpentligvis gir best mulig behandlingsalternativer. Men når saken vinkles nærmest som et fare-signal på Facebook, er det ikke det minste rart at hudpasienter blir skremt og livredde.

Og når det står i Facebook-posten at dette gjelder «vanlig hudproblem» vil det ikke forundre oss om mange av oss som kan kjenne at huden blir tørr i vinterkulda også føler en viss uro når de får servert en slik skremselsvinkling.

Vi er klar over at dette fungerer og får oss til å klikke oss inn på saken. Det er heller ikke noe nytt at Dagbladet vinkler saker for å få oss til å lese om såkalte mirakelkurer som kan helbrede hudsykdommer. Her er noen titler: «Kvitt atopisk eksem med supergrep» (18. oktober 2022), «Ny psoriasis-hjelp: – Overgår alt!» (13. februar 2023) og «Ellinor (28) psoriasis-fri på fire uker» (8. mars 2023).

Artiklene handler kort sagt om legemidler mot hudsykdommer som atopisk eksem og psoriasis. Felles for sakene er at de vinkles slik at du kjapt og enkelt kan kvitte deg med en brysom sykdom, hvis du får tilgang til medisinen som omtales.

Det er flott at Dagbladet bidrar til å spre informasjon om huddiagnoser og forteller nyheter om forskning og legemidler. Vi i Psoriasis- og eksemforbundet applauderer også personene som deler sine historier – det krever både mot og styrke. Vi vil også takke avisa for at vi har fått komme til orde og kommentert i flere av sakene.

Men er Dagbladet klar over hva redaksjonen gjør når de sprer skrekk om hudsykdommer og hudplager for å oppnå flest mulig klikk? De legger ekstra sten til byrden til en pasientgruppe som allerede har nok av utfordringer og belastninger fra før av.

Dette er et utdrag av et innlegg som ble publisert på dagbladet.no 9. februar 2024. For ordens skyld: Innlegget ligger ikke bak betalingsmur.

Vossabia

Pleiande og effektive salver – nyt naturen på huden med planter og bivoks

Perfekt ved psoriasis og eksem

vossabia.no

Det er bare å spørre!

Lurer du på noe med din hudsykdom eller psoriasisartritt? Trenger du innspill for å få hverdagen til å gå opp med jobb og smøring? Har du behov for treningstips eller råd om hvordan du skal lage god og sunn mat? Du spør og rådgiverne våre svarer. Du kan godt være anonym. Send spørsmål til raadgivning@pefnorge.no Og husk: Det finnes ingen dumme spørsmål!



Hei! Jeg har psoriasis i hodebunnen og lurer på om dere har noen tips til hvordan jeg kan behandle det best mulig? Fins det noen behandling som fjerner psoriasisen? Føler også noen ganger at det er tørt, og det klør i hodebunnen.



Hei!

Takk for et godt spørsmål om hodebunnpsoriasis og behandling av det. Det er mange som har psoriasis i hodebunnen og som lurer på dette! Det finnes dessverre ingen behandling som gjør at man blir kvitt psoriasis for alltid, men det finnes gode behandlingsalternativer for å dempe plagene. Med riktig behandling kan man oppleve gode perioder med lite eller ingen plager fra sin psoriasis.

Lokal hudbehandling

Ved behandling av psoriasis er lokal hudbehandling en godt kjent og mye brukt behandlingsform. I lokalbehandling av psoriasis fins det noen prinsipper som er gode å følge; løse opp og fjerne skjelling på psoriasisplakkene, betennelsesdempende behandling og fuktighetsbevarende behandling. Disse gjelder også ved behandling av psoriasis i hodebunnen.

Hodebunnpsoriasis kan variere fra å være mindre plagsomt, til å være veldig plagsomt og ubehagelig. Vanlige plager er tørr og kløende hodebunn, slik du beskriver. Det ses gjerne skjelling og flass i hodebunnen, og hodebunnen kan

kjennes stram. Det fins forskjellige behandlinger og produkter som kan benyttes etter hvor plaget man er med sin psoriasis. Ved milde plager kan det være tilstrekkelig med bruk av egnet sjampo, balsam og fuktighetsbehandling, men ofte er det behov for å benytte betennelsesdempende behandling med medisinske legemidler i tillegg.

Tilpasset sensitiv hud

Av sjampo og balsam fins det produkter som er tilpasset sensitiv hud og psoriasis i hodebunnen. Det finnes også fuktighetsliniment som gir fuktighet til hodebunnen. Liniment er legemiddel i flytende form. Disse produktene gir skånsom behandling av hodebunnen og fås kjøpt reseptfritt på

apoteket. Ved tørr og kløende hodebunn vil disse produktene kunne bidra til å dempe plagene. Hyppig hårvask vil kunne virke uttøkende på hodebunnen. Det kan derfor være lurt å finne et intervall som passer for deg.

Ved hodebunnpsoriasis ses ofte skjelling og flass i hodebunnen. Skjelling kan gjerne sitte litt godt, og da er det viktig å ikke rive eller klø på utslettet, men heller myke opp skjelling og flass i hodebunnen fins det produkter som løsner opp og fjerner psoriasis-skjelling. Disse er olje eller krem som egner seg til avskjelling av hodebunnen og fås kjøpt reseptfritt på apoteket. Denne behandlingen kalles avskjellende behandling og gjennom-

Visste du at våre rådgivere holder mini-foredrag (10 min) om relevante temaer for våre medlemmer? Følg med og les mer her!





Katrine Eikeland



Thea Kristine Lande



Sanna Grydeland

føres før man starter med betennelsesdempende behandling. Fjerning av skjelling er nødvendig for at medisinske legemidler får trekke inn, og oppnå full effekt. På Psoriasis- og eksemforbundets hjemmeside, hudportalen.no, vil du kunne lese mer om hvordan avskjellende behandling av hodebunnen utføres.

Betennelsesdempende behandling

Etter at skjelling og flass er fjernet fra psoriasisplakkene i hodebunnen, er det klart for å starte med betennelsesdempende behandling. Ofte brukes det medisinske linimenter som virker

lindrende og demper psoriasisutslettet. disse legemidlene kommer i forskjellige varianter, men flytende liniment er tilpasset bruk i hodebunnen og mye brukt. De er reseptbelagte og utskrives av lege. Det fins flere forskjellige typer og styrker av disse produktene, og det er legen som vurderer hvilket legemiddel som skal benyttes. Behandling med medisinske linimenter skal som regel kun benyttes i en kort periode, men dette er det legen som vurderer.

Behandlingsplan

Det er viktig at du får en behandlingsplan fra legen din, som beskriver

grundig hvordan behandlingen skal gjennomføres.

Med riktig behandling kan man oppleve gode perioder med lite eller ingen plager, men dersom du ikke opplever bedring av din hodebunnspsoriasis, vil det være lurt å få en time til hudlege for å få hjelp til riktig behandling i din situasjon.

Ønsker deg lykke til, og håper du vil oppleve bedring av din hodebunnspsoriasis.

Katrine Eikeland



Til eksem og tørr hud

Forebygger utbrudd og reduserer bruk av kortisonkrem



Kan brukes fra nyfødt



Prisvennlig



Dokumentert effekt



Enkel å smøre ut

- virker ikke fet og klissete



Les mer her

DEXERYL

Ekspert i behandling av tørr og atopisk hud

Pierre Fabre
DERMATOLOGIE

Hei kjære medlem!

Håper alle har hatt en god start på året. Denne vinteren har vært både lang og kald, og det er nok flere enn meg som gleder seg til varmere tider.

Dessverre var vi nødt til å flytte datoen for gaming-helgen vår, men vi prøver igjen til høsten. Vi er også godt i gang med planleggingen av årets sommerleir (28.-30. juni) og ungdomskonferanse (18.-20. oktober). Sett av datoen og meld dere på!

I år er det landsmøteår i PEF-ung, og det kan være lurt allerede nå å tenke på om du ønsker å sitte i ungdomsstyret. Hos oss er det alltid plass til nye som ønsker å engasjere seg. Hvis du lurer på

hvordan det er å sitte i styret i PEF-ung, er det bare å ta kontakt med oss som er med i styret nå eller Martine Teigen i valgkomiteen på epost martine@pef-ung.no.

I år prøver vi oss på en sommerleir som minner mer om en hyttetur enn det vi har hatt tidligere. Vi leier en stor hytte og har planlagt mange morsomme aktiviteter. Mer informasjon om akkurat hva det blir, kommer snart.

Vennlig hilsen
Elisabeth
Bakken
Leder PEF-ung



Nettside: pefung.no



Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)



@PEF_ung



[pefung](https://www.instagram.com/pefung)

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

Kontaktinformasjon:
23 37 62 40
Man–fre 09.00–15.00
post@pef-ung.no

UNGDOMSTYRET

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

Nestleder
Malin L. Angeltveit
412 39 836
malin@pef-ung.no

Styremedlemmer

Iselin Eriksen
974 84 270
iselin@pef-ung.no

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

Martin Tangsveen
915 74 260
martin@pef-ung.no

Varamedlemmer
Kristine Midtsæter
Therese Tunglund
Monica B. Kristensen

Psoriasisen blir ikke bedre av å rakkes ned på

Regine Folkman Rossnes



Min vei inn i PEF ble via PEF-ungs kroppskunstprosjekt «Body PainT».

Tekst: Regine Folkman Rossnes, medlem i Psoriasis- og eksemforbundet Norge

Det er derfor ikke lenge siden jeg meldte meg inn i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Interesserte kan lese nærmere om kunstprosjektet vårt ved å google, eller i tidligere utgaver av Hud & helse.

Å møte andre med felles diagnoser kan være fint. Et møtepunkt hvor man kan utveksle erfaringer, og som muligens kan få en til å føle seg mindre alene med en eller flere kroniske sykdommer. Jeg har mye jeg ønsker å gjøre i løpet av livet mitt, og tiden strekker ikke alltid til. Derfor har jeg prioritert å være aktiv i organisasjoner hvor jeg møter personer innenfor samme interessefelt, fremfor diagnoser.

Nå som jeg først er blitt PEF-medlem, har jeg prøvd å ta del i arrangementer, utenom de vi har gjennomført med «Body PainT». Etter en kurskveld ville en annen deltaker slå av en prat, siden vi skulle samme vei. I løpet av samtalen kom det blant annet frem at h*n syntes det var flaut å sole seg blant andre. Psoriasisen er så stygg og sjenerende, mente h*n.

Derfor ble løsningen å oppsøke plasser der det var minst mulig folk.

Det er ingen ordentlig mal for hvordan man takler å måtte leve med en eller flere sykdommer. Heller ikke hvor store utbrudd kroppen får. Jeg reagerer likevel på måten vedkommende snakket ned utbruddene sine. Hvordan får det andre med samme diagnose til å føle seg? Mener h*n at jeg også ser stygg ut? Problemet mitt med psoriasisen er smertene, ikke hvordan den ser ut. På sitt verste kjennes det som at jeg har helt bensin og tent på deler av kroppen min.

Smertene psoriasisen fører med seg, hindrer meg i å gjøre ting jeg ønsker, og det går utover psyken iblant. Derimot har jeg ikke tenkt å droppe å gjøre ting jeg har lyst til på grunn av utseendet psoriasisen fører med seg. Når jeg oppsøker en strand, er det ikke fordi jeg har et stort behov for at folk skal se kroppen min. Jeg ønsker å bade, sole psoriasisen og være sosial om jeg drar med noen. Derfor fortalte jeg om «Body PainT» til kursdeltakeren, for å dra samtalen over til noe positivt. →



Regine Folkman Rossnes har fått sansen for sauna.

Det kan hende man får kommentarer fra fremmede. Det har jeg selv opplevd. Og ofte blir man satt ut av uventede situasjoner. Min anbefaling er å snu det om, dersom du har muligheten eller energien til det. Jeg husker fortsatt en sak fra sommeren 2017 i VG om en person med stomipose som opplevde at en fremmed dame kom bort for å si at hun ikke burde ha på seg bikini på stranda. At det var ekkelt for menneskeheten.

En av de påfølgende dagene skrev blogger Thea Klingenberg kronikken «Sorry, ikke alle mennesker fortjener å være på stranda». At det ikke er en menneskerettighet å gå på stranda. Hun oppfordret folk til å holde seg unna strender dersom man for eksempel har problemer med å se andre folks kropper, eller er en som kommer med stygge kommentarer. Man kan eventuelt oppleve å få klønete kommentarer som egentlig er ment å være positive. En av de andre deltakerne i «Body PainT» fortalte da en fremmed dame sa hun var modig som turte å gå i badedrakt. Som deltakeren selv påpekte: «Hva skulle jeg ellers hatt på meg?»

I 2024 er det elleve år siden jeg fikk diagnosene mine. Det er også elleve år siden jeg holdt på å dø på grunn av uoppdaget

diabetes, siden jeg var blitt feildiagnostisert en rekke ganger da jeg oppsøkte hjelp. Jeg lever på overskudd, takket være dagens medisiner. Jeg får ofte klager på at jeg er utålmodig. Men når jeg først har gode perioder, ønsker jeg å være så produktiv og få mest mulig ut av dem.

I Oslo hvor jeg har vokst opp, og der jeg fortsatt bor, har det de siste årene blitt mer og mer populært med sauna. I utgangspunktet trodde jeg at dette ikke var noe for meg, siden jeg synes det er kjedelig å sole meg. Her tok jeg feil. I tillegg til at det har en beroligende effekt på kroppen og sinnet mitt (med unntak av de gangene jeg dypper meg i isvann), merker jeg at det gjør godt for psoriasisen. Det fine med å ta sauna, er at man kan ta det året rundt. Derfor har jeg nå meldt meg inn i Oslo Badstueforening. I året som kommer har jeg tenkt å teste ulike former for badstuer og arrangementer for å lære meg hva jeg liker og ikke liker.

Om du heller vil være mer privat og skjule mer av kroppen din, er det opp til deg. Men psoriasisen blir ikke bedre av å rakkles ned på foran andre med samme diagnose. Å spre dårlig selvfølelse over på andre gagnar ingen.

«Problemet mitt med psoriasisen er smertene, ikke hvordan den ser ut»

Tørr hud?



Optima pH 4 Hudvask pluss

-gjør at huden tåler hyppig vask utan å tørke ut.

- unik kombinasjon av alginat og organiske syrer
- mjukgjerdende ingrediensar
- demper kløe
- førebygger hudplager og bevarer den gode bakteriefloaraen

Kombiner med pH 4 Hudpleie pluss/Hudbalsam for best effekt. Påfør etter vask eller ved behov.

Után parfyne. Låg pH.





Optima Produkter AS
5600 Norheimsund, Tlf. 56 56 46 10

www.optima-ph.no

Gaminghelg utsettes

På grunn av for få påmeldinger til gaminghelgen i mars, utsettes arrangementet til 20.-22. september. I tillegg til masse tid til gaming vil det blant annet bli foredrag med Chris Omdahl om gaming! Chris Omdahl er programleder, youtuber, spillutvikler og artist. Han er aktuell med boken «Power up!- gamingheltene som tok meg til neste nivå». Du kjenner han kanskje igjen fra NRKs Flippklipp? Han har også vært med på blant annet Kompani Lauritzen, Forræder og Maskorama. Han driver sin egen Youtube-kanal Retrospill. Gaminghelgen er et gratis tilbud til deg som er medlem. Ikke nøl med å kontakte Thea Kristine Lande i PEF-ung på thea@pef-ung.no hvis du lurar på noe. En stor takk til Stiftelsen Dam for støtte til dette prosjektet!



Foto: iStock

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

AGDER

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



FINNMARK

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



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

INNLANDET

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



Elisabeth Starheim
HS og psoriasis
starelis@icloud.com
976 96 488



Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
jehaugom67@gmail.com
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

Kristine Midtsæter
HS
krimits@hotmail.com
944 23 664



Stig Marius Betten Åsgård
HS
stig.asgard@outlook.com
473 26 540

Tove Iren Sevaldsen
Psoriasis og atopisk eksem
tsevaldsen@neasonline.no
957 54 178



Atle Peder Vik
psoriasis
atle@vikfamilien.no
913 46 398

Knut Slinning Bjørdal
psoriasisartritt
knut6006@gmail.com
908 47 256



Solgunn Larsen
psoriasis
solgunn.larsen@gmail.com
900 97 509



NORDLAND

Birger Angelsen
psoriasis
birger.angelsen@gmail.com
992 61 604



Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030



Marte Øverås
psoriasis
martec93@gmail.com
971 30 377



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
pso.jeanette@gmail.com
454 41 970

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
tove.neste@gmail.com
980 54 545



Kristin Windahl
HS
windahlkristin4@gmail.com
469 61 977



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



ROGALAND

Knut Svela
psoriasis og psoriasisartritt
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

Kirsti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026



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



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



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



Herdis Pettersen
psoriasis
herdis.thommensen@gmail.com
959 20 053



TRØNDELAG

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



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



Emilie Bergmann
psoriasis
embergmann97@gmail.com
979 61 156



Frode Tomb Syrstad
psoriasis og psoriasisartritt
fsyrstad@online.no
950 36 530



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



Sverre Lauglo
psoriasis
sverre.lauglo@gmail.com
902 19 544



VESTFOLD OG TELEMARK

Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

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
waksvik.k@gmail.com
473 12 022



Torild Hille Lokøen
psoriasis og psoriasisartritt
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



Olbjørg Skutle
psoriasis
olbjorg910@gmail.com
944 21 290



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



VIKEN

Gro Larsen
psoriasis og psoriasisartritt
grolarsen17@gmail.com
920 37 835



Reidun Nymoen
Psoriasis og psoriasisartritt
reidun83@gmail.com
926 13 463



Ruby Reppe
HS
ruby.myhren@gmail.com
417 91 569



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



Monica Reiss Guvåg
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



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



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



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



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



Anette Nærby
psoriasis
anutta@online.no
995 38 357



Turid Hervik
HS
vips_2_3@hotmail.com
479 93 595



Bjørn Karlengen
Psoriasisartritt
bjornkarlengen@live.no
951 39 570



Årsmøte i Telemark

PEF Telemark avholdt sitt årsmøte tirsdag 6. februar på Borgehaven Aktivitetssenter med 20 personer tilstede.

Tekst: Helge Holmberg, PEF Telemark og omegn

Rita Andersen (leder av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) Vestfold og Telemark) ble valgt til dirigent og Aage Fredin til referent.



Leder Vidar O. Haugen i PEF Telemark og leder Rita Andersen for FFO Vestfold og Telemark på medlemsmøte i PEF Telemark.

Rita ledet årsmøte med stø hånd. Sekretær Aage Fredin refererte årsberetningen som ble enstemmig godkjent. Regnskapet ble lest opp av kasserer Helge Holmberg, og det ble også enstemmig godkjent. Det var kommet inn to forslag fra styret, ett om tilskudd til helsereiser og ett om valg av delegater til PEF's landsmøte. Begge forslagene ble enstemmig godkjent. Valgkomiteen hadde gjort en god jobb og valget gikk greit uten kommentarer. Etter årsmøte ble det servert snitter, kaffe og kake

PEF Telemark avholdt medlemsmøte tirsdag 9. januar med 19 personer tilstede. Denne kvelden hadde vi stor fint besøk av lederen for FFO Vestfold og Telemark, Rita Andersen, som hadde tatt turen fra Seljord til Porsgrunn for å fortelle oss om FFO



Styret i Telemark og omegn: Foran fra venstre Turid Hanssen og Torunn Tollefsen. Bak fra venstre: Bjørn Slettene, Helge Holmberg, Vilde Svenkesen, Vidar O. Haugen og Aage Fredin. Nestleder Anne Øverbø var ikke til stede.

nasjonalt og lokalt, samt brukermedvirkning og hvor viktig brukerstemmen er i råd og utvalg i kommunene og i fylket. Det ble servert kaffe, rundstykker og kaker. Kvelden ble avsluttet med lotteri med mange fine gevinster.

Nissefest for voksne og barn

Nissefesten til PEF Telemark og omegn ble arrangert tirsdag 5. desember i fjor. 33 personer var tilstede, herav 11 barn. Leder Vidar O. Haugen åpnet møtet og ønsket alle velkommen. Deretter kom Musemamsen fra Langesund damekor og underholdt barn og voksne med sang og musikk. Så var det pølser med rundstykker og lomper, saft og julebrus. Det ble servert kaffe og kaker, og det var utlodning med mange fine gevinster. Julenissen kom med pakker til barna.



Julenissen var selvsagt tilstede på nissefesten til PEF Telemark.

Julebord med hyggelig gjeng

Mandag 27. november i fjor arrangerte PEF Ringerike og omegn julebord for sine medlemmer. En hyggelig gjeng møttes for å spise julemat og hygge seg i hverandres selskap. I forkant av middagen hadde vi besøk av en representant fra Forever Living som fortalte om Aloe Vera-produkter. Det var også anledning til å kjøpe produkter. Vår kasserer Ole Gjerdalen sto for kveldens lotteri, og en lykkelig vinner dro hjem med hovedgevinsten som var en flott fruktkurv, gitt av Kiwi Hallingby.



Aktivitetskalender

Fagkonferanse

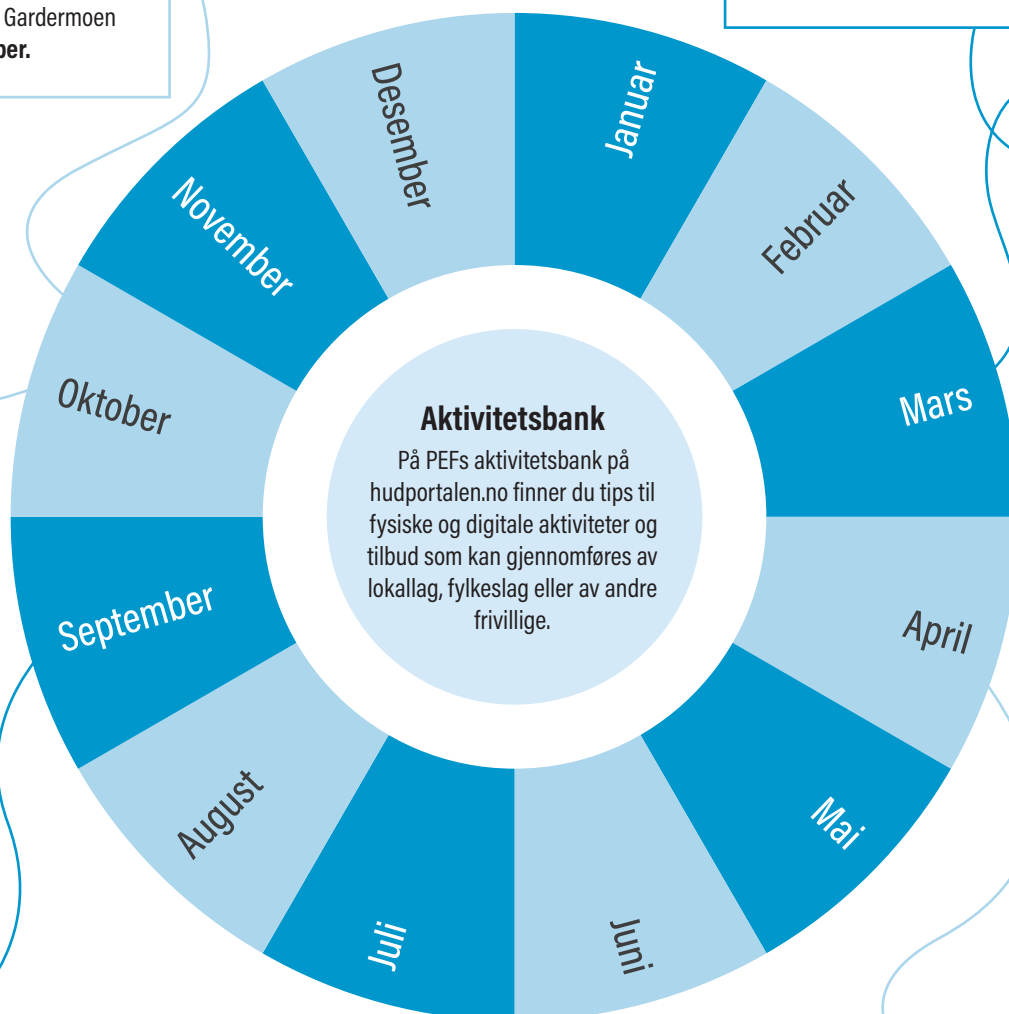
PEF sentralt inviterer til fagkonferanse i 2024 fredag **25. oktober** i Oslo. Tema for årets konferanse er kompleksiteten i sykdomsbildet hos personer med hudsykdommer og / eller psoriasis-artritt.

PEFs landsmøte

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte arrangeres på Quality Airport Hotel Gardermoen **26.-27. oktober**.

Årsmøter i fylkes- og lokallag

For tiden arrangerer fylkes- og lokallag i Psoriasis- og eksemforbundet årsmøte. Mange av lagene er ferdig med sine årsmøter. Gå inn på hudportalen.no for å se når ditt lokallag har årsmøte.



Representantskapsmøte

Representantskapsmøtet i 2024 gjennomføres som et digitalt møte den **7. september**. Der møter sentralstyret, fylkeslagenes representant, en representant fra PEF-ung og kontrollkomiteen.

PEF Trondheim og omegn

Lokallaget planlegger PEF Trondheim og omegn-medlemstur til Savalen Fjellhotell & Spa helga **12.-14. april**. Dette er en tur som PEF Møre og Romsdal har gjennomført tidligere med sine medlemmer. Vi vil sende ut mer informasjon til medlemmene når vi vet mer, så sett av denne helga for dette tror vi vil være en fin opplevelse.

Vil du at flere skal få høre om aktivitetene i ditt fylkes- og lokallag i PEF? Da er det bare å sende oss informasjon til epost post@pefnorge.no. →

Desembergleder i PEF Fredrikstad!

Juleglede er en kjent og kjær blomst og like tradisjonsrik som PEF Fredrikstads medlemstreff og arrangement i forbindelse med julen.

Tekst: Liv Skovdahl, PEF Fredrikstad og omegn

Tradisjoner må pleies for å kunne opprettholdes og kunne føyes inn i rekken, år etter år. Julepyntede Sanitetshuset i Fredrikstad fremstår som alltid som et vakkert hjem for vårt årlige julemøte. «Alle hjerter gleder seg» for igjen å ha mulighet for kunne hilse på hverandre og møtes i samme lune og gode atmosfære hvor alvor og glede flettes i hverandre.

Dette var da også et av temaene i vår velkomsthilsen denne gang, fordi en viktig del av kvelden er at både kjente og nye ansikter bidrar til å skape varme, samhold og god stemning. Av naturlige årsaker savnes dessverre noen, og våre tanker går som alltid spesielt til dem.

Stor aktivitet

Aktuelt fra lokal-, fylkes- og sentralløddet hører med, og viktig informasjon verdsettes for å tas med videre gjennom året som kommer. Det har vært stor aktivitet i vår forening gjennom hele 2023, noe som ennå ikke ville være over. Vi kunne fremdeles se frem til julekonsert med musikk, glede og god humor.

Blomster hører julen til, og dyktig blomsterdekoratør bidro med faglig kunnskap og materiell til oppsatser og dekorasjoner. Dette ble også til hyggelige bidrag til kveldens senere utlodning. Mange oppmerksomheter ble oss til del i løpet av kvelden, ingen

nevnt – ingen glemt! Sosialt samvær med litt godt å spise hører til i en slik anledning med gode samtaler underveis.

Fredelig oase

Som alltid tar vi vare på den løslupne gleden av allsang med tradisjonelle julesanger, og det er noe eget ved å minnes tidligere tider. I vår urolige tidsalder er det viktig å roe ned og lage en liten fredelig oase midt i travle forberedelser. Nettopp dette var oppfordringen til oss alle fra velkomst og inntil vi takket av for denne gang for å se frem til årets største høytid.



Tradisjonen tro inviterte PEF Fredrikstad til juletreff for sine medlemmer.

Delte sin kunnskap

PEF Ringerike og omegn markerte Verdens psoriasisdag i fjor med stand ved Vitus apotek i Hønefoss. En blid gjeng fra styret stilte til dyst og delte av sin kunnskap til alle som tok turen innom standen. I tillegg delte vi ut vareprøver, gaveposer og tilbudskuponger gitt av apoteket. Vitus apotek stiller alltid velvillig opp og legger til rette for at vi skal få en fin markering. Standen ble ganske godt besøkt og vi fikk sågar ett nytt medlem!

PEF Ringerike og omegn på stand på Verdens psoriasisdag i fjor.



Vil du delta i forskningsprosjektet: Effekten av fiskeolje på atopisk eksem?

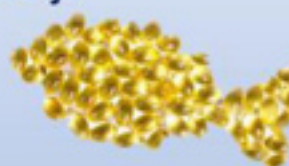
- Har du mild til moderat atopisk eksem?
- Vil du teste tilskudd med kapsler med fiskeolje eller vegetabilsk olje i 6 måneder?

For mer informasjon:
Ta kontakt med Klinisk forskingspost ved Ålesund Sykehus her:

Du kan sende e-post til:

kliniskforskingspost@helse-mr.no

Eller ringe på tlf.: **70 10 61 92**





Helkropps-
behandling



Få mer tid til det
du har lyst til



Mer Info

UV-lysbehandlingsapparater for hjemmebehandling

Vi tilbyr deg UV-lysbehandlingsapparater for behandling i hjemmet, av blant annet psoriasis, vitiligo og eksem. Våre bestselgere er UV-lyskam for behandling av hodebunn, UV-lyskabinett for helkroppsbehandling og UV-delkroppsbehandling for hender og føtter.

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

Scan-Med a/s
Norway



Medlemsrabatt
på UV-lysprodukter*

☎ 32 26 53 30

🌐 www.scan-med.no

✉ scan-med@scan-med.no

🏠 Syretårnet 24, 3048 Drammen

Vi tar forbehold om trykkfeil og endringer i produksortiment. *Kan ikke kombineres med andre tilbud

Kryssordpremie



Vinn spesialkrem for tørr og skadet hud

ACO Repair Cream er en reparerende spesialkrem for tørr og skadet hud. Den passer til sensitiv hud og er

egnet for deg som har lett eksem. Tre heldige vinnere får en 70 ml tube med ACO Repair Cream.



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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

Epost: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 8. mai 2024

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 4 - 2023 ble:

Rønnaug Oksfjellelv

Gunvor Johansen

Kari Tangen

Riktig løsningsord var «En sydentur lader batteriene».

Se hudoghelse.no for fasit.

- Hvilken frukt har nyere forskning vist at har en gunstig effekt på mitokondriene, som har en viktig funksjon for å holde alle våre celler friske og som svekkes med alderen?
- Hvilken fisk er særlig rik på omega-3 fettsyrer som er viktige hjelpemidler mot betennelser, rynker og kviser?
- Nasjonalparken som ligger i Engerdal kommune og er Norges minste ble først fredet i 1968 for så å få en utvidelse i 2004 hvor særlig mer våtmarksområder og urskog også ble innlemmet. Navnet?
- Hva er navnet til fotballspilleren som i fjor startet sin karriere på seniornivå for Manchester City og det norske landslaget?



Årsmøtet er gjennomført – hva nå?

I februar og mars gjennomfører alle lokallag og fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet sine årsmøter.

Tekst: Gunn Grav Graffer, Irmelin Einevoll, Maren Awici-Rasmussen og Mari Øvergaard



PEFs organisasjonsskole

Du kan følge organisasjonsskolen til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i hver utgave av Hud & Helse. På PEFs organisasjonsskole tar vi opp temaer som er viktige å kunne noe om for deg som er tillitsvalgt i et lokallag eller et fylkeslag i PEF.

Målet er å gi alle verktøy som kan hjelpe i arbeidet med å drive et lokallag eller fylkeslag i PEF.

I Hud & Helse nr. 4 – 2022 handlet organisasjonsskolen om gjennomføring av et årsmøte.

I Hud & Helse nr. 1 – 2023 besto skolen av en innføring i styrearbeid.

I Hud & Helse nr. 2 – 2023 ga vi råd og tips om å lage aktiviteter i lokal- eller fylkeslag.

I Hud & Helse nr. 3 – 2023 tok vi for oss medlemsverving og medlemspleie.

I Hud & Helse nr. 4 – 2023 ga vi råd om planlegging av et nytt år.

Har du tilbakemeldinger til oss? Eller ønsker for temaer som kan tas opp gjennom i PEFs organisasjonsskole? Send oss en e-post på post@pefnorge.no

Årsmøtet er øverste myndighet i lokal- og fylkeslagene. På årsmøtet kan alle medlemmer som har fylt 15 år og betalt kontingenten for medlemskap i PEF i inneværende år, delta. Årsmøtet er medlemmenes anledning til å være med på å styre lokallaget, blant annet gjennom å godta budsjett, handlingsplan og hvem som skal sitte i styret.

Etterarbeid

Når årsmøtet er gjennomført venter litt etterarbeid for styret i lokallaget.

- Innen 14 dager etter årsmøtet skal følgende dokumenter sendes til PEF sentralt (gjørne på epost post@pefnorge.no):
 - Godkjent årsberetning og regnskap
 - Signert protokoll fra årsmøtet
 - Arbeidsplan eller handlingsplan
 - Utfylt rapport skjema. (Dette skjemaet er et krav fra offentlige myndigheter, og skal fylles ut med data per 31.12 i året før årsmøtet gjennomføres.)
 - Liste med kontaktinformasjon (epost og telefon) til alle i styret
- Til fylkeslaget og representantskapsrepresentanten sendes:
 - Protokoll
 - Utfylt rapport skjema.
- Det nye styret skal legge inn endringene i styret i Brønnøysundregistrene. Bruk skjemaet Samordnet registermelding som du finner på nettsiden altinn.no. Legg ved protokoll fra årsmøtet.

Første styremøte

På første styremøte etter årsmøtet må styret konstitueres. Det betyr egentlig å bestemme hvem som skal ha hvilke funksjoner og hvilke oppgaver det enkelte styremedlem skal ha. Det bør for eksempel bestemmes hvem som skal ha tilgang til bankkonto, hvem som skal sørge for endringsmelding til Brønnøysund og hvem som skal være medlemsansvarlig.

I tillegg kan også være smart å snakke litt om hva dere kan, hva slags kompetanse dere har og hva dere har lyst til å bidra med. Noen liker å skrive og passer derfor godt til sekretær-oppgaven. Andre elsker å arrangere kurs, mens andre igjen kan mye om sosiale medier. Bruk hverandres styrker og kompetanse.

Nye styremedlemmer

Er det noen nye i styret? Hvordan ivareta dere de nye styremedlemmene? Husk at nye styremedlemmer er en verdifull ressurs, som kan ha et nytt og verdifullt perspektiv. Kanskje ikke sånn vi alltid har gjort det, er den beste eller mest effektive måten å gjøre ting på? Vi må ivareta ny giv og la oss inspirere!

Medlemsaktiviteter

Er dere klare til å gjennomføre deres første medlemsaktivitet i år!? Her er noen tips. Husk å gjøre en grundig jobb med markedsføringen. Hvem kan ha interesse av å vite om arrangementet? Er det lokale krefter som kan bidra med å synliggjøre arrangementet og aktiviteten.

Alle medlemmer må få vite om aktiviteten. Det kan kanskje også være av interesse for potensielle medlemmer å få kjennskap til aktiviteten, men hvordan får vi til det? Dere kan for eksempel benytte dere av jungeltelegrafer, lokale grupper på Facebook (mange byer og tettsteder har egne Facebook-grupper som forteller hva som

skjer), en notis i lokalavisa eller kanskje til og med en plakat på oppslagstavla på butikken. PEF sentralt kan også bidra med å synliggjøre aktiviteten, og dere kan også gjerne markedsføre arrangementet i Hud & Helse.

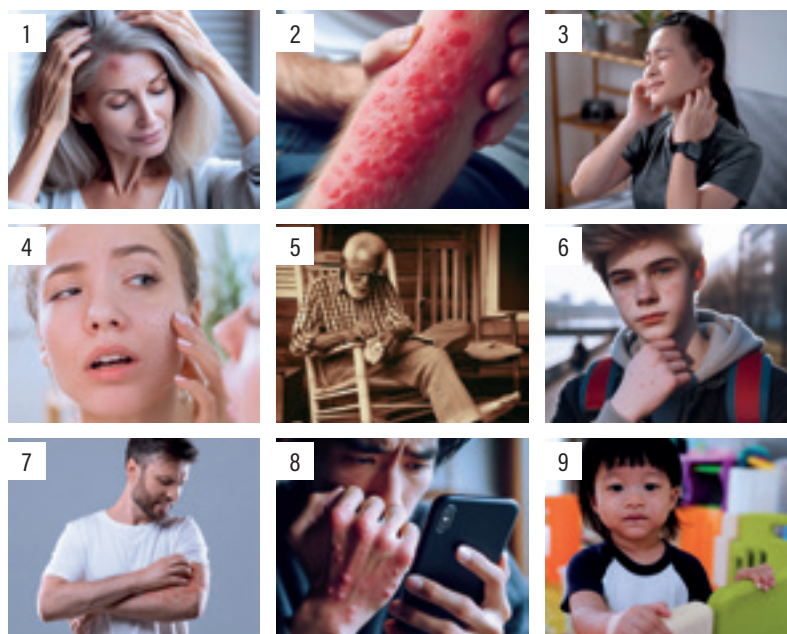
Behov for ideer?

Har dere ikke planlagt noe? Sjekk aktivitetsbanken på nettsiden vår, hudportalen.no eller snakk med PEF sentralt. Hva med å samarbeide med et eller flere lokallag som holder til i nærheten? Eller kanskje samarbeid med lokallag i andre organisasjoner? Har dere prøvd alt før, og ingen ville komme? Kanskje det likevel fungerer denne gangen?

Styret er valgt av årsmøtet til å drifte lokallaget. Dette skal gjøres i henhold til budsjett og handlingsplan vedtatt av årsmøtet, men styret har også anledning til å ta initiativ til å gjennomføre aktiviteter som ikke konkret står i handlingsplanen. Ta for eksempel en prat med PEF sentralt om å søke midler til et medlemstreff fra Dam Ekspres.

Fasit på forsidebilde

Hvilke bilder er laget med kunstig intelligens?



1. Kunstig intelligens (KI)
2. KI
3. Bildebyrå
4. Bildebyrå
5. KI

6. KI
7. Bildebyrå
8. KI
9. Bildebyrå

Kunstig intelligens-bildene er laget av Bing AI images generator, og de andre bildene er fra bildebyrået iStock.

ACO REPAIR CREAM

REPARERENDE SPESIALKREM FOR TØRR OG SKADET HUD

NYHET!



FOR EKSTRA TØRR, SPRUKKEN ELLER SKADET HUD*



BESKYTTER OG GJENOPPRETTER HUDBARRIEREN



FOR VOKSNE, BARN OG BABYER



PASSER FOR SENSITIV HUD, EGNET VED LETT EKSEM

MED CERAMIDER, PANTENOL &
VEGETABILSKES OLJER

ACO
APOTEKENS COMPOSITA

*Brukes på intakt hud, ikke åpne sår

PERRIGO NORGE AS.
norwayinfo@perrigo.com