

WASSEN

Årgang 30 • Nr. 1 2024



Læs i dette nummer om:

Mor med atopisk eksem:
Mine bekymringer var spildte
Gravide med atopisk eksem er usikre på behandling
Tillæg til Medicinrådets behandlingsvejledning
Eksem gik amok, da Thor fik travlt på jobbet
HudSagen - Debatindlæg i Avisen Danmark
Professors tommelfingerregel mod eksem
Steroidcreme skal af med det dårlige ry
Aflød fokus fra smerter og kløe
Emil har levet med AD i 19 år
Information om Dermloop

ATOPISK EKSEM FORENING



Eksem udgives af
Atopisk Eksem Forening
Redaktør: Anne Skov Vastrup

Materiale til bladet sendes til:
Atopisk Eksem Forening
c/o Lone Grøn Laursen
Hvidovrevej 108, 1. tv.
2650 Hvidovre
E-mail: info@atopiskeksemforening.dk

Indlæg og annoncer repræsenterer ikke
automatisk Atopisk Eksem Forenings
mening, men alene indsenderens.

Oplag: 375
Tryk: Japi-Form
ISSN 1396-2825





Medlemskab af foreningen
Kontingent:
Personligt medlemskab: .. Kr. 130,00
Husstand: Kr. 200,00
Firmaer: Kr. 2.500,00

Indbetaling af kontingent kan ske via
MobilePay til 170594 eller overførsel til
foreningens konto i Jyske Bank:
reg.nr. 5037, konto nr. 0001224283



Atopisk Eksem Forenings hjemmeside
www.atopiskeksemforening.dk

E-mail: info@atopiskeksemforening.dk

-  Atopisk Eksem Forening
-  Atopisk Eksem - atopisk syndrome
-  atopiskeksemforening
-  Atopisk Eksem Forening

Eksem

Årgang 30 nr. 1, 2024

Indhold:

Siden sidst	side 3
Professors tommelfingerregel.	side 4
Tillæg til	
Medicinrådets vejledning	side 5
Mor med atopisk eksem	side 6
Eksem gik amok	side 7
Emil har levet med AD i 19 år.	side 10
Steroidcreme skal af med det dårlige ry.....	side 12
Afled fokus fra smerter og kløe	side 13
Information om Dermloop.....	side 14
HudSagen - Debatindlæg.....	side 15
Forskningen har brug for dig ..	side 15
Gravide med atopisk eksem...	side 16
Debatwebinar: Det syvende princip – fungerer det i praksis?	side 18
Eksemudbrud	
– hvad bør man vide?	side 19

Atopisk Eksem Forening
blev stiftet i 1992.

Formand:
Anne Vastrup, Kokkedal

Præsident:
Jørgen Serup, MD, DMSc
Professor i dermatologi,
Bispebjerg Hospital

**Vi takker følgende firmaer
for annoncering og støtte til
udgivelsen af bladet:**

Pierre Fabre

Siden sidst

I oktober 2023 deltog AEF i den europæiske dermatologi kongres European Academy of Dermatology and Venereology (EADV) i Berlin, og den 22. november 2023 afholdt vi eksemarrangement hos FADL's forlag i København, hvor hudlæge Tove Agner fortalte om sin nye bog "Stop Kløen". Læs mere om disse arrangementer i bladet.

Siden sidst er AEF begyndt at lave elektroniske nyhedsbreve i samarbejde med Medicinske Tidsskrifter. På vores hjemmeside kan du under "Nyheder" - "Tilmeld dig vores nyhedsbrev" skrive dig på, hvis du også vil modtage dette fremover. Nyhedsbrevene indeholder nyt fra forskningen, personlige historier samt udvikling i godkendelser og behandlingsvejledninger fra Medicinrådet.

Vi har brug for dig

Vi har også udvidet foreningens hjemmeside med punktet "Efterlysninger" i hovedmenuen "Nyheder". Her vil vi løbende bringe efterlysninger fra både Atopisk Eksem Forening selv såvel som forskningsforsøg og andet.

I øjeblikket kan du bla. læse, at vi leder efter eksempatienter, der vil være med til at starte en Jyllands-afdeling op, cases til små videoer om at leve med atopisk eksem samt, at BIOSKIN

projektet i København har brug for flere forsøgspersoner. Vi leder generelt efter frivillige, der har lyst til at hjælpe med planlægning af arrangementer (bla. i Aarhus i efteråret 2024), hjemmesidedesign, opdatering af hjemmeside/SoMe, input til elektroniske nyhedsbreve, fundraising og meget andet. Har du lyst til at hjælpe, så skriv til os på info@atopiskeksemforening.dk

I bladet her kan du bla. læse artikler om atopisk eksem og familieplanlægning, gode råd fra hudlæge Tove Agner samt personlige fortællinger fra livet med eksem fra både Janni, Emil og Thor.

Den 14. maj 2024 holder foreningen generalforsamling og eksemarrangement i Roskilde, hvor hudlæge og professor Jørgen Serup holder oplæg med titlen: *Balancen mellem virkning og bivirkning: fra tjære til de nye injektionsbehandlinger af eksem og andet.*

Dette foredrag er især interessant, fordi der de senere år er godkendt flere af de nye målrettede behandlinger til brug for atopisk eksem, så der nu rent faktisk er noget at vælge mellem. Se bla. oversigt fra Medicinrådets behandlingsvejledning i bladet.

*På bestyrelsens vegne:
Anne Skov Vastrup*



Professors tommelfingerregel mod eksem: Få kontrol og bevar kontrol

Tove Agner, professor emerita, og overlæge på hudafdelingen, Bispebjerg Hospital, har skrevet bogen 'Stop Kløen', om atopisk eksem hos børn og voksne, hvor hun øser af gode råd og viden om sygdommen.

Hun vil myterne til livs, for eksem skal behandles systematisk for at holdes nede. Også hos børn og gravide.

Lokalet er fyldt til sidste plads denne eftermiddag på Nørrebro i København, hvor hudlæge Tove Agner holder foredrag. Hun skal fortælle om sin nye bog, og tilhørerne, der næsten udelukkende er kvinder, er et veloplagt publikum, der stiller masser af gode spørgsmål. Og det er helt i tråd med den tilgang, Tove Agner har til sine patienter.

"Patientperspektivet er vigtigt. Det er noget, der bliver der lang meget vægt på. At få spurgt patienten, hvordan hun selv synes det går. For det er mere bredt end det, lægen typisk ser," forklarede hun og fortæller, at de mest typiske gener hos patienter med atopisk eksem er kløe, flovhed, søvnløshed, koncentrationsbesvær og social isolation;

"For eksempel når en 17-årig ikke kan gå i biografen, fordi hun ikke kan sidde stille på grund af kløe," fortæller hun.

Store sociale konsekvenser

Atopisk eksem har nemlig masser af gener, som man ikke tænker på, når man ikke selv er i kontakt med det. Men sygdommen har store sociale konsekvenser. For når man er plaget af



kløe, har man ofte søvnbesvær, som går ud over koncentrationen, arbejdsevnen og livskvaliteten.

"Der bliver udbetalt flere sociale ydelser, flere helbredsbedingede pensioner og unge med atopisk eksem er signifikant længere tid om at gennemføre en uddannelse. Derfor er en effektiv behandling et krav. For der findes behandlinger og det hjælper," fastslår hun.

Tove Agner har en læresætning, når det handler om behandling af atopisk eksem: "Get control and keep control, det sagde professor Hywel Williams fra Nottingham Universitet som er min guru," fortæller hun og forklarer: "Man skal blive ved med at behandle for at holde atopisk eksem nede. Smør dig godt ind. Og fortsæt. Også med at bruge binyrebarkhormoncreme. To gange om ugen, for at holde det nede. Dur det ikke efter tre til seks måneder, så skal man videre til systemisk

behandling, dvs. piller eller sprøjter,” siger hun, og advarer mod gode råd fra velmenende mennesker, der kan vise sig at være en byrde fremfor hjælp.

Økologi er ikke afgørende

”Får man for eksempel et råd om at vælge økologi, så er det fint for alt muligt, men når det handler om eksem, er det ikke afgørende.”

Men der er flere ting, man med fordel kan gøre mindre af, fortæller hun:

”Man kan tage mindre antihistamin, for de gør sjældent noget. Man skal heller ikke tage antibiotika, medmindre der er infektion. Og så kan også behandling med mælkesyrebakterier (probiotica) begrænses, da effekten er usikker”.

En af tilhørerne i salen vil vide, om det er sværere at blive gravid, hvis hun får behandling.

”Nogle behandlinger skal man have en pause fra, før man bliver gravid. Og på længere sigt påvirker det ikke chancen for at blive gravid. Man må forstå, at det er bedre, at kroppen bliver behandlet før graviditet, for en betændelsestilstand i kroppen er ikke godt under graviditet. Tal med din læge om din graviditet - og meget gerne inden du bliver gravid - og aftal behandling. Det er altid bedre at blive behandlet, end ikke at blive behandlet,” understreger Tove Agner.

Christina Alftan

Tillæg til Medicinrådets behandlingsvejledning, godkendt 1. februar 2024

Medicinrådets kliniske rækkefølge af biologiske og targeterede syntetiske lægemidler til patienter fra og med 12 år med moderat til svær atopisk eksem, som er kandidater til, men ikke allerede er i behandling med, disse lægemidler.

Overvej til 80% af populationen:

- Dupilumab, 300mg hver 2. uge
- Lebrikizumab, 250mg hver 2. uge
- Tralokinumab, 300mg hver 2. uge

Overvej:

- Abrocitinib*, 200mg 1 gang dagligt
- Upadacitinib, 15mg 1 gang dagligt

Anvend ikke rutinemæssigt:

- Baracitinib*, 4mg 1 gang dagligt

* Disse dog kun til patienter fra 18 år og op.

[https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/
behandlingsvejledninger-og-laegemiddelrekommandationer/atopisk-eksem](https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/behandlingsvejledninger-og-laegemiddelrekommandationer/atopisk-eksem)

Mor med atopisk eksem: Mine bekymringer var spildte

Janni Sæfkow Hansen har døjet med eksem, siden hun var tre år. Hun har det i moderat til svær grad, så da hun blev gravid med sit første barn, var hun bange for, at hun gav sygdommen videre.

Sådan gik det heldigvis ikke, og i dag har hun to drenge på syv og to år. Men hun kender bekymringen:

”Da jeg skulle have den første, havde jeg en bekymring om, at han skulle arve det. Min hud havde det ikke særlig godt, da jeg var gravid, og jeg tænkte, at hvis jeg har det så slemt nu, så må det betyde, at han har nogle eksemgener han skal af med gennem mig. Det hjalp lidt at tænke sådan,” fortæller hun.

”Jeg havde sår, der ikke ville lukke sig. Jeg fik alle mulige behandlinger, men det hjalp ikke rigtigt. Da min søn var nogle år, skulle jeg starte en behandling med methotrexat, som er en mild kemoterapi man tager som pille. Men jeg ville ikke tage den, for jeg ville gerne have flere børn, og så må man ikke få behandlingen et halvt år før. Så vi tog i stedet til det Døde hav i Jordan, og det havde en god effekt,” fortæller Janni, der stadig døjer med svær eksem og kun kan gå med tynde bomuldsbluser, der ikke må stramme på huden.

”Ingen af mine sønner har eksem. Men når man selv har det, er man ekstra opmærksom, så når jeg har set en rød prik – som måske bare er bleudslæt, bliver jeg bekymret. Men et par dage med fugtighedscreme har klaret det,” fortæller hun.

Behov for bedre information

Et nyt dansk studie, der blev præsenteret på EADV (en europæisk kongres for hudlæger, som afholdtes i oktober 2023), viser, at atopisk eksem påvirker familieplanlægningen. I studiet ønskede man at undersøge patienternes bekymringer ved at få børn på grund af deres sygdom og hvilken information de får hos lægen i den forbindelse. Der indgik 121 voksne i alderen 18-45 år fordelt på 70 kvinder og 51 mænd i studiet. 15 procent af patienterne sagde enten, at de havde fravalgt børn eller valgt at få færre børn på grund af deres sygdom.



Deres største bekymring ved at sætte børn i verden var, at børnene ville arve sygdommen. Hos de kvindelige patienter gik bekymringen på, at barnet ville tage skade af behandlingen og at de ville få en forværring af sygdommen under graviditet. Generelt var kvinderne mere bekymrede end mændene.

Kun en tredjedel af patienterne sagde, at de havde talt med deres dermatolog om, hvordan sygdommen og behandlingen ville påvirke en kommende graviditet. Derudover mente 62 procent af patienterne, som havde været gravide, eller hvor partneren var gravid, ikke, at de kunne finde den information, de havde behov for.

Er meget ærgerligt

Derfor mener Catalina Hartmann Skovsgård, som er medicinstuderende ved Institut for Klinisk Medicin – Hud- og Kønssygdomme på Aarhus Universitetshospital, og som fremlagde studiet på EADV kongressen, at der brug for klare retningslinjer:

”Det er en alvorlig tendens, og hvis det bunders i, at patienterne har nogle bekymringer, som i virkeligheden kunne være løst hos lægen, er det meget ærgerligt Jeg håber, der bliver skabt guidelines og konsensus omkring informationen til patienterne, og hvem der skal give informationen – både på hospitalerne og de private dermatologiske klinikker,” siger hun til Dermatologisk Tidsskrift

Udover Catalina Hartman Skovsgård står ph.d-studerende Anne Sofie Frølund, overlæge og klinisk lektor Mette Deleuran, klinisk lærestolsprofessor og overlæge Christian Vestergaard, alle ved Aarhus Institut for Klinisk Medicin – Hud- og Kønssygdomme på Aarhus Universitetshospital, samt ledende overlæge ved Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital Simon Francis Thomsen også bag undersøgelsen.

*Janni Sæfkwow Hansen
og Christina Alfthan*

Eksem gik amok, da Thor fik travlt på jobbet

Efter otte år stort set uden eksem, fik Thor pludselig et voldsomt tilbagefald, der var værre end noget, han nogensinde havde haft. I dag er han i vellykket systemisk behandling. Men han tænker en del på, hvad der udløste eksemet. For det kom, da han fik nyt arbejde og lidt for mange opgaver.

29-årige Thor Krog Harfot havde næsten glemt, at han havde atopisk eksem. For selvom han har haft det siden

han var barn, havde det ikke gjort meget væsen af sig i de seneste otte år. Fik han lidt eksem, brugte han Locoid creme og så gik det hurtigt væk igen. Men for et år siden, da han flyttede til Fredericia, hvor han startede på et nyt job, stak det pludselig af.

”Det blev pludselig rigtig slemt. Den sædvanlige creme kunne ikke længere få ro på det. Eksemet var heller ikke de samme steder, som det plejer. Nu

var det på armene og på benene og det blev værre og værre. Jeg kunne heller ikke sove og det var svært at passe mit arbejde,” fortæller Thor.

Behandling sætter tanker i gang

Så han gik til sin egen læge og sagde, at det han plejede at bruge, ikke virkede og så fik han henvisning til en hudlæge. To en halv måned senere fik han tid.

”Hudlægen syntes, det var helt vildt, som det var slået ud. Derfor skulle jeg have en systemisk behandling, hvor medicinen virker i hele kroppen, fordi det andet ikke virkede længere. Medicinen hedder Methotrexat (MTX), og jeg tager 6 tabletter hver fredag og et kosttilskud hver søndag. Jeg har også en creme, jeg skal smøre mig med en gang om dagen,” fortæller Thor, der nu har fulgt behandlingen i tre måneder.

”Allerede efter to uger fik jeg ro på huden. Den er blevet meget pænere og klør ikke. Da jeg var til tjek, fik jeg at vide, at jeg skulle fortsætte med tabletterne, men cremen skulle jeg holde igen med, fordi det er blevet bedre. Og det blev det heldigvis hurtigt. Men jeg ved jo ikke, om det er medicinen eller cremen, der har hjulpet,” siger han og tilføjer, at han ikke er så meget for at tage medicin mere end højst nødvendigt.

Hvorfor blussede det op?

”Jeg har gjort mig nogle tanker om den her medicin. Lægen fortalte mig, at hvis jeg planlagde at ville have et barn, så måtte jeg ikke tage medicinen.

Og jeg må kun drikke tre genstande om ugen, mens jeg tager medicinen. Så det er jo ikke så sjovt i længden,” fortæller han og uddyber, at han synes, det er alvorligt, at han skal tage seks tabletter.

”Der var også lidt bivirkninger i starten, hvor jeg var meget træt. Men det gik i sig selv igen og nu ser huden pæn ud igen og jeg vil jo ikke leve med eksem. Så det er enten eller,” fortæller han.

Men selvom medicinen virker, så er han optaget af at finde ud af, hvad det fik det til at blusse op igen. Og hvordan han kan undgå det.

Svært at passe arbejdet

”Jeg har tænkt på, hvorfor jeg fik det igen og fik det så slemt. Det har været svært at passe mit arbejde, fordi det forstyrrede min søvn, og jeg følte mig heller ikke så superpæn. Det påvirker en, og jeg har en lille frygt for, at det sker igen, og så tænker jeg, at bare jeg nu kan stoppe det, før det bliver slemt igen.”

Thor tror selv, at det til dels hænger sammen med, at han havde lidt for travlt på jobbet. Han har også talt med lægen om det, og hun siger, at eksem godt kan være påvirket af stress.

”Jeg tænker helt sikkert på, at jeg ikke vil have for travlt på arbejdet igen. Jeg er meget opmærksom på det. Og mit arbejde er med på den. Jeg sagde det, som det var, at jeg ikke ville have så mange opgaver.”

Christina Alftban

Til dig med tør hud og tendens til eksem



Dexeryl Creme

- › Uden parfume
- › Til hele familien

50% færre eksemudbrud

-77,5% tør hud

€₀₄₅₉



Dexeryl Vaskeolie

- › Uden parfume
- › Til hele familien

-57% tør hud¹

-100% kløe¹

Læs mere her:



Forhandles på matas.dk, online apoteker og i udvalgte apoteker

Emil har levet med AD i 19 år: Helhedstankegang blev min løsning

29-årige Emil Daae har haft atopisk eksem det meste af sit liv, og har fulgt den traditionelle behandling. Men som voksen begyndte han at interessere sig for en mere helhedspræget tilgang, hvilket har ledt til at være næsten eksemfri. Så begejstringen var stor, da han hørte oplæg EADV kongressen i Berlin i oktober 2023, der passede med hans egne erfaringer.

Det var lidt af en 'aha'-oplevelse, da Atopisk Eksem Forenings bestyrelse var i Berlin til den store dermatologi kongres EADV (European Academy of Dermatology and Venereology). For han lagde mærke til, at der var flere oplæg fra forskellige lande, der havde en mere helhedsorienteret tilgang til behandling af atopisk eksem, en tilgang, han selv har interesseret sig for i flere år:

”Jeg har selv researchet ekstensivt en mere helhedsorienteret måde at leve med eksem på, så det var spændende for mig, at det nu er noget, der bliver talt om på den konference. Nu kigger man mere på det hele menneske, og på hvordan vi påvirkes af brugen af fugtighedscremer, søvn, stress og kost.” Og det var lige netop noget, han selv er nået frem til i sin egen måde at behandle sit eksem på.

Hud som er kradset itu

”Der bliver talt om, at når huden er konstant fugtig, så suger den nemmere alt muligt til sig og derved får man flere bakterier og allergener ind i huden. Et vigtigt aspekt er, at man skal vaske sine hænder grundigt og ofte, for når man smører sig ind eller klør sig, så ri-

sikerer man at føre det ind i huden,” er hans erfaring “Her er det vigtigt at præcisere, at det er godt at beskytte hud som er kradset itu og nedbringe kløe så meget man kan. Her er fugtighedscreme ét værktøj, men huden har brug for ro for at kunne hele.”

Emil Daae har haft eksem siden han var 8 år, og har i 19 år gjort alt det, som stod i anbefalingerne. Så han smurte sig rigeligt og grundigt med fugtighedscreme og brugte sin steroidcreme. Men de gode dage blev færre og hans hud krævede konstant mere pleje. Der skulle ikke meget til, bare det, at han blev stresset, gik ud med vennerne eller svedte for meget, så kunne det give voldsomme eksemudbrud og kræve endnu mere behandling. Men efterhånden fik Emil Daae en indsigt i, hvordan eksem påvirkede ham fysisk og mentalt. Så for nogle år siden tog han en beslutning, som har hjulpet ham.

Researchet i lange baner

”Jeg har researchet i lange baner, både inden for medicinsk behandling, men også gennem livsstilsændringer. Jeg har prøvet mig frem med kostændringer, forskellige typer sengetøj, og ændret den måde jeg bader på og fugter min hud,” fortæller han og tilføjer, at han også har opdaget at stress og angst forværrer eksem, og derfor er ro og mental velvære også en vigtig del af hans daglige rutine.

”Jeg stoppede med steroidcremer, for jeg oplevede, at jeg skulle behandles og fik infektioner oftere og oftere, samt at jeg kunne se stor effekt ved



Emil Daae

livsstiltiltag hos mig selv og andre. Det var ret hårdt i begyndelsen, for min hud reagerede ved at blive endnu værre og jeg kunne knapt passe mit arbejde. Jeg gik til lægen som testede mig for alt muligt, men mine tal var fine nok, så jeg valgte at forsætte uden steroidcremen. Efter 3-6 måneder blev det bedre og så begyndte jeg også på at bruge meget mindre fugtighedscreme,” fortæller han og understreger i samme sætning, at steroidcreme er godt for rigtig mange med eksem, og at han også selv har haft glæde af den i mange år, men han ønskede at prøve noget andet. Jeg anbefaler ikke, at man kaster sig ud i lignende uden den rette forberedelse.”

Tre tiltag der virker

Emil Daae lever i dag med tre tiltag, han vurderer som essentielle. Det handler om hygiejne, konsistente va-

ner og den rette fugt på det rette tidspunkt.

”Hygiejne handler om flere ting. Jeg bruger bambussenetøj, skifter det to gange hver uge og vasker det allergivenligt. Det samme gælder for mit tøj. Det skal være rent. Man skal også tænke på alt det, man rører ved, for det kommer i huden, hvis man ikke vasker hænder grundigt og klør sig. Så jeg vasker hænder mange gange om dagen, og jeg smører dem ikke ind bagefter,” understreger han.

”Jeg smører mig højst ind en enkelt gang om dagen. Når jeg har været i bad, slutter jeg altid af med koldt vand, så porerne trækker sig sammen. Så tørrer jeg mig forsigtigt og smører mig ind med en creme, der indeholder ceramider og hyaluronsyre. Og så smører jeg mig ikke mere den dag, og jeg går ikke nødvendigvis i bad hver dag, og så skyller jeg bare mit ansigt om morgenen og smører det. Jeg oplever, at nu, hvor jeg fugter min hud meget mindre og lader den være tør, så har den også fået færre infektioner.

Og eksem, rifter og sår, heler hurtigere. Derudover er det vigtigt, at jeg får rigeligt med søvn, får god tid til at stresses af i hverdagen og mindsker mit indtag af alkohol og andre dårligdomme.” fortæller han.

Emil Daae og Christina Alftban

Atopisk Eksem Forening

anbefaler brug af fugtighedscreme som basisbehandling men ved også godt, at eksempatienter vælger forskellige veje for at leve med deres eksem, og det er altid dejligt, når der kommer ro på eksemen.

Steroidcreme skal af med det dårlige ry

Gamle myter spænder ben for, at især småbørn med atopisk eksem får den rigtige behandling. Forældrene er bange for at bruge steroidcremer, og det er synd, for de er ufarlige, når man bruger dem rigtigt, siger Tove Agner, professor emerita og overlæge på hudafdelingen, Bispebjerg Hospital.

Babyer og småbørn med atopisk eksem skal have behandling, for ellers vil eksemet og kløen bare bliver værre og værre. Men mange småbørnsforældre er bange for steroidcremer. Det hører de ofte i Facebook gruppen hos Atopisk Eksem Forening, fortæller Anne Vastrup, der er formand for foreningen:

”Vi oplever især forældre til småbørn, der er i tvivl om, hvad de skal gøre. De vil det bedste for barnet. Så skriver de for at få hjælp i gruppen og folk hjælper hinanden med gode råd. Men alle råd er ikke lige gode. Vi ser ofte, at myterne flourer og der er mange, der skriver, at steroidcremerne er farlige og har mange bivirkninger. Så tør forældre måske ikke behandle barnet med steroidcreme. Og det er synd, for bivirkningerne er sejlivede myter. Steroidcremer slæber på et dårligt ry, de fik i 1950’erne, da cremen kom frem.

Dengang for 70 år siden brugte man cremen forkert, og det kunne give tynd hud. Men i dag har vi for længst lært at bruge den rigtigt, så der ikke er bivirkninger,” understreger Anne Vastrup.

Derfor er hun også meget glad for den nye bog af hudlægen Tove Agner ’Stop Kløen’, fordi den er med til at aflive nogle af myterne.

Fugtighedscreme med omtanke

Som hudlæge møder Tove Agner mange

småbørnsforældre, og i bogen ’Stop Kløen’, har hun valgt nogle af de mest almindelige spørgsmål ud, som hun svarer på.

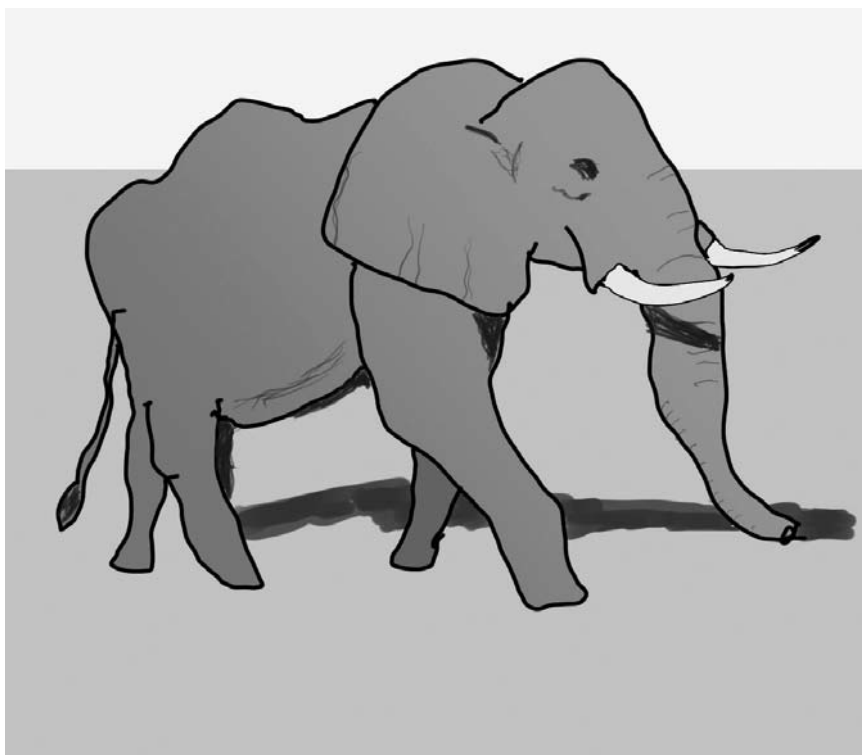
Et spørgsmål lyder: Vores søn har børneeksem og skal smøres mange gange dagligt. Men nu skal han i institution, hvad gør vi, hvis rutinen skal fortsættes? Svar: involver ikke vuggestuen, men smør ham grundigt to gange om dagen. Det er godt nok.

Tove Agner møder også mange forældre, der ikke vil bruge steroidcreme: ”Mange forældre vil ikke smøre steroidcremer på babyen. Det er vigtigt, at man er konkret og siger til lægen, hvad det er, man er bange for. Folk er bange for, at det kan give kræft, eller skade barnets kønsorganer, eller give hvide pletter, men intet af dette er rigtigt. Det er ikke farligt, hvis man bruger det rigtigt. Derfor er det vigtigt at finde en læge, man har tillid til og kan tale med sine bekymringer om,” siger hun.

Der er dog nogle steder på kroppen, hvor hun anbefaler, at man ikke bruger steroidcremer.

”Øjenområdet suger desværre meget. Så brug en mild creme omkring øjnene og undgå så vidt muligt behandling med steroidcreme her,” siger hun og tilføjer, at man er blevet meget opmærksom på, at det er vigtigt, at man har rene (nyvaskede) hænder, når man smører sig selv eller sit barn med fugtighedscreme eller steroidcreme. Hvis hænderne er rene, risikerer man ikke at påføre bakterier eller allergifremkaldende stoffer på huden, og nedsætter så risikoen for hudinfektion og allergi.

Christina Alftan



Elefant tegnet på en Android tablet, Jørgen Lyng Mortensen

Afled fokus fra smerter og kløe

Hvis eksemet er slemt, vågner man som regel om natten, og ofte for sent. Her kan det være en idé at stå op, og få bremset den onde cirkel, inden det bliver endnu værre. Og så er det vigtigt at foretage sig noget, som optager en. Det er vigtigt, at det passer til ens interesser.

Jeg tror, at det er en fordel at vælge noget, hvor man selv er aktiv, selvom det at læse en bog eller lytte til noget musik også kan hjælpe til at flytte fokus væk fra ubehaget.

For mit vedkommende kan det aktive være billedredigering på min PC, tegne på min tablet (med en digital blyant), eller programmere på min PC. Alt sammen ting hvor man godt kan have eksemhandsker på.

Jo værre eksemet er (det kunne for eksempel være inficeret eksem over det meste af kroppen), jo mere vigtigt er det, at man selv deltager i processen. Hvis eksemet driller, men er knap så slemt, tror jeg også at et godt stykke musik kan gøre underværker.

Jørgen Lyng Mortensen

Information om Dermloop

Dermloop er en digital løsning udviklet af danske læger for at sikre en mere effektiv arbejdsgang på tværs af sektorerne, heriblandt mellem egen læge og speciallægerne inden for dermatologi. Det er en kombineret lærings- og klinisk platform, hvorigennem læger kan øve sig i huddiagnostik (mønstergenkendelse) og sparre virtuelt via telemedicin. Løsningen er udviklet til hudkræftdiagnostik og bruges bla. i Region Hovedstaden. Ideen med lærings-appen er at hjælpe læger og sygeplejersker til at blive endnu bedre til at diagnosticere hudsygdomme ved hjælp af mønstergenkendelsestræning understøttet af kunstig intelligens.

I første omgang bruges Dermloop ifm. hudkræft, men virksomheden Melatech, der har udviklet løsningen, håber, at udslet, som f.eks. atopisk eksem, også kan inkluderes.

Bedre behandling hos egen læge

Det kan være utroligt svært at diagnosticere hudtilstande. Ved hjælp af Dermloop har egen læge mulighed for at øve sig i huddiagnostik via en læringsapp, så de er bedre rustet til at ta-

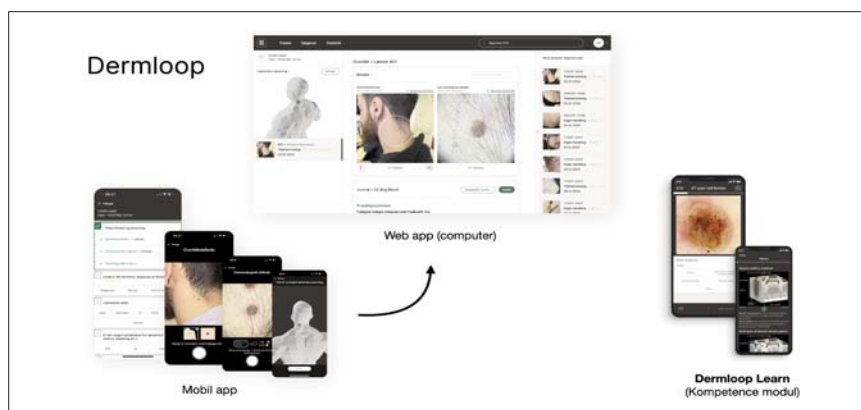
ge imod hudpatienter. Herudover har de mulighed for at spørge en hudlæge til råds om diagnose og behandling via en klinisk app, hvori de registrerer billeder og en kort sygehistorie. De har også mulighed for at tage opfølgende billeder, hvorved de sammen med patienterne kan monitorere fremskridt eller mangel derpå i behandlingen.

Formålet med Dermloop er at sikre bedst mulig behandling for patienten såvel som et læringsmiljø, hvor lægen kan udvikle sine evner for diagnostik.

Tanken er, at Dermloop skal hjælpe med at reducere de generelle ventetider til hudlægerne ved at benytte digitale løsninger.

De digitale løsninger kan både anvendes "direkte" ved mødet med patienterne og "indirekte" i kraft af, at hudlægen via Dermloops læringsmiljø er blevet bedre til at stille den korrekte diagnose.

*Samarbejde med
Niels Kvorning Ternov
fra teknologivirksomheden Melatech,
Anne Skov Vastrup*



HudSagen

– debatindlæg i Avisen Danmark

Atopisk Eksem Forening er partner i HudSagen, som den 9. januar 2024 havde en kronik i Avisen Danmark med titlen: Det er ikke kun sundhedsvæsenet, der slår revner – det gør 500.000 danskeres hud også

Kronikken er et åbent brev til Sundhedsstrukturkommissionen med oplysning om, at patienter nogle steder i landet venter helt op til ni måneder på hjælp samt, at hudsygdomme er et ofte overset og stigmatiseret kronikerområde, som kræver akut politisk opmærksomhed.

Heldigvis er der ting, vi kan skrue på, og HudSagen har indsendt en række konkrete forslag til Sundhedsstruktur-

kommissionen. Forslag, der ikke alene kan komme hudpatienter til gavn, men også andre kroniske patienter og sundhedssystemet som helhed.

Et nært sundhedsvæsen fremgår tydeligt af Strukturkommissionens målsætninger. Et skridt i den retning er at gøre det muligt for praktiserende hudlæger, og ikke kun hospitalsafdelinger at tilbyde blandt andet ”biologiske behandlinger”.

Anne Skov Vastrup

<https://avisendanmark.dk/debat/det-er-ikke-kun-sundhedsvaesenet-der-slaar-revner-det-goer-500-000-danskeres-hud-ogsaa>

EFTERLYSNING

Forskningen har brug for dig

BIOSKIN projektet har brug for flere raske forsøgspersoner såvel som patienter med atopisk eksem til deres forskningsprojekt. Formålet er at undersøge årsagen til udvikling af hudsygdom samt finde gode metoder til at underkategorisere sygdommene og sikre markører for effekt af behandling.

BIOSKIN projektet foregår på Afdeling for Allergi, Hud- og Kønssygdomme, Herlev og Gentofte Hospital i Hellerup.

Læs mere på <https://forskning.nu/vil-du-deltage-i-et-forskningsprojekt-om-inflammatoriske-hudsygdomme>

Vil du deltage i et forskningsprojekt om inflammatoriske hudsygdomme? (forskningnu.dk)

På ForskningNu.dk kan du under ”Bliv forsøgsdeltager” læse mere om de mange andre forskningsprojekter, som har brug for deltagere.

Gravide med atopisk eksem er usikre på behandling

Dansk studie slår fast, at gravide og unge, der tænker på familieplanlægning og som er i systemisk behandling for atopisk eksem, vil have mere viden om, hvordan behandlinger påvirker graviditeten. God information kan betyde, at kommende forældre slipper for mange bekymringer, siger overlæge.

Når man har atopisk eksem og er i systemisk behandling, så fylder bekymringer omkring valg af behandling en hel del for mange unge, der overvejer at få børn. Men 3 ud af 4 oplever ikke, at de får god nok information fra hudlægen, viser et nyt dansk studie fra Aarhus Universitet, som stud. med. Catalina Skovgaard har lavet sammen med bl.a. Christian Vestergaard, overlæge og lærestolsprofessor i hud- og kønssygdomme på Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital.

”Det er vigtigt, at især hudlæger, når de sætter patienterne i systemisk behandling også får talt om, hvad behandlingen betyder for en eventuel familieplanlægning og graviditet. Det er jo ikke lige aktuelt for alle patienter, men jeg mener, det er lægen der skal åbne op for snakken,” siger Christian Vestergaard og peger på, at der især er to bekymringer der går igen:

”Patienterne vil vide, om man kan få en given behandling mens man er gravid. Og så vil de vide, om en given be-

handling har nogle konsekvenser, hvis man planlægger at blive gravid. Det er vigtige spørgsmål, for der er stor forskel på behandlingerne, og hudlægen kan svare på dem” fortæller han og tilføjer, at det både er mænd og kvinder, der har de her bekymringer.

Behandling er altid bedre.

I studiet ønskede man at undersøge, hvordan atopisk eksem påvirker familieplanlægningen ved at spørge ind til patienternes bekymringer ved at få børn på grund af deres sygdom, og hvilken information de får hos lægen i den forbindelse. Der indgik 121 voksne i alderen 18-45 år fordelt på 70 kvinder og 51 mænd i studiet.

”Når 3 ud af 4 ikke oplever de får god nok information, så viser det, hvor vigtigt der er, at især hudlægerne, men også de praktiserende læger, får talt med patienterne om behandlingsmulighederne. For det er ikke en god strategi ikke at få behandling. En betændelsestilstand i kroppen er ikke hensigtsmæssig under en graviditet,” faststår han og forklarer at der er forskellige behandlingsmuligheder.

”Der er stor forskel på de systemiske behandlinger. Der er nogle, man skal stoppe med tre måneder før, man ønsker at blive gravid, mens der er andre, man godt kan man bruge mens man er gravid. De nyeste behandlinger med JAK-hæmmere er der ikke data

på endnu, så dem skal man ikke bruge, hvis man planlægger at blive gravid,” fortæller han.

Man skal fortsætte med sin steroidcreme behandling under graviditet. Men er man i systemisk behandling, er det vigtigt man taler om familieplanlægning med lægen. Skulle man blive uplanlagt gravid er det vigtigt, at man opsøger sin læge hurtigst muligt og får lagt en plan.

FAKTA:

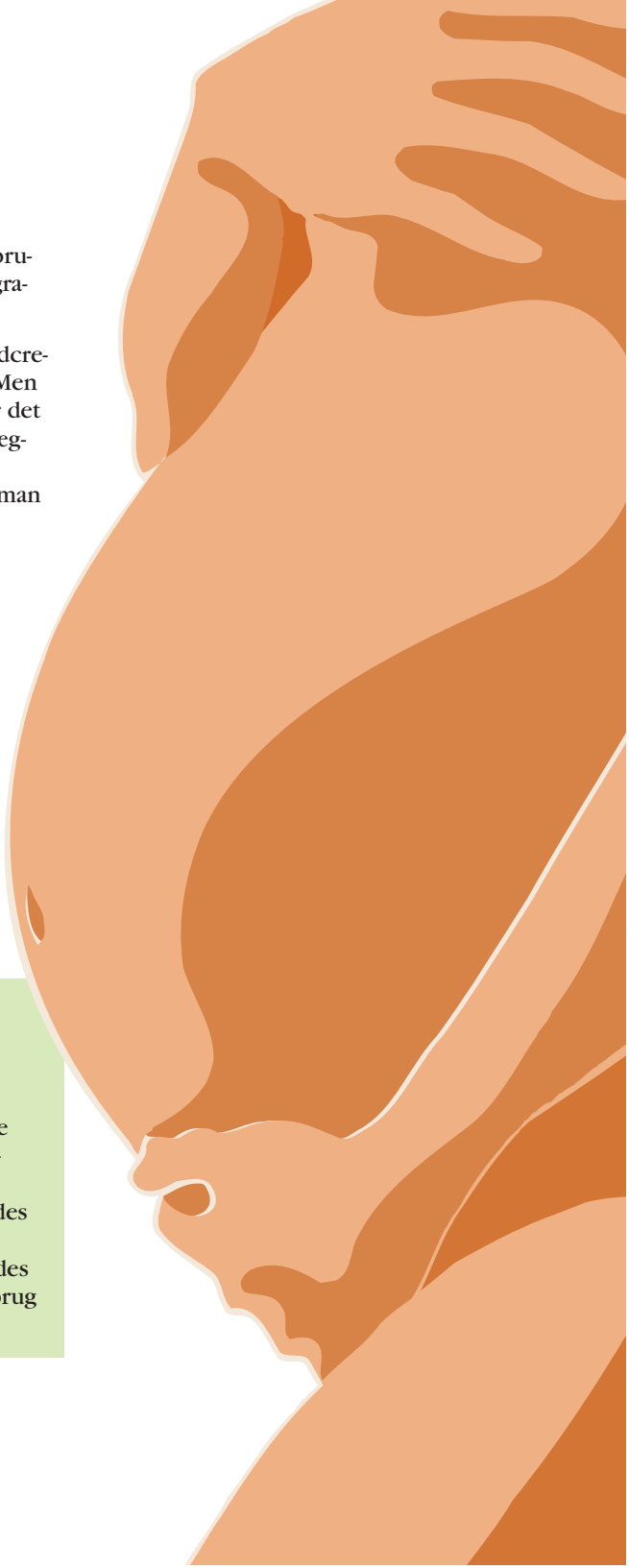
Methotrexat skal man stoppe med tre måneder før en ønsket graviditet.

Azathioprin kan man fortsætte med, hvis man følger lægens instrukser nøje.

Ciclosporin A kan man ligeledes fortsætte med under graviditet.

Biologiske behandlinger findes der ingen data på endnu mht. brug under graviditet.

Christina Alftban



Debatwebinar: Det syvende princip – fungerer det i praksis?

Folketinget har vedtaget syv principper for prioritering af sygehuslægemidler:

1. Faglighed
2. Uafhængighed
3. Geografisk lighed
4. Åbenhed
5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin
6. Mere sundhed for pengene
7. Adgang til behandling

”Formålet med principperne er at sikre fri og lige adgang til behandling af høj kvalitet. Patienterne skal have adgang til behandling med sikre, effektive lægemidler samtidig med, at vi skal sikre mest mulig sundhed for pengene” – således står der i det princippapir om prioritering for sygehuslægemidler, som blev vedtaget i 2016, og som også indeholder følgende formulering: *”Udgifterne til sygehusmedicin er steget de senere år, hvorfor fokus derfor er rettet mod tiltag, som kan dæmpe udgiftstilvæksten og samtidig sikre patienterne behandling af høj faglig kvalitet. På sigt kan fokus også rettes mod teknologi og behandlinger generelt.”*

Ovenstående principper er retningslinjer for Medicinrådets arbejde, når de gennemgår sygehusmedicin og laver anbefalinger om produkter til standardbehandling, produkter, som læger kan overveje, samt produkter, som de ikke kan anbefale. Det gælder også for medicin til behandling af atopisk eksem, da Medicinrådet også har et såkaldt fagudvalg for atopisk eksem. Sygehusmedicin har været relevant for atopisk eksem siden januar 2018, hvor

den første iologiske behandling blev godkendt netop af Medicinrådet til brug ved moderat til svær atopisk eksem. Og siden er flere produkter kommet til.

Sundhedspolitisk Tidsskrift inviterede til debatwebinar om det 7. princip for at diskutere udfordringer ved princippet samt muligheder for forbedringer. Formålet var at diskutere hensigten med princippet, samt patienter og sundhedsfagliges oplevelser. Det skyldes bla., at mange læger oplever at få afvist ansøgninger om særlig behandling til patienter og dermed, at det 7. princip ikke fungerer i praksis.

Forståelsen af det 7. princip er, at det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Hvis en patient f.eks. har prøvet både produkt A og produkt B, godkendt til standardbehandling, uden at opleve god effekt, skal det altså være muligt at benytte produkt C til denne patient, selv om produkt C ikke er godkendt til standardbehandling.

Det var et meget spændende webinar med oplæg samt paneldebat om de mange fortolkningsmuligheder såvel som mangel på vejledning til, hvad der egentlig er hensigten, og hvordan princippet kan og skal bruges optimalt.

<https://sum.dk/Media/3/7/>
Princippapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler.pdf

<https://medicinskekonferencer.dk/product/det-syvende-princip-fungerer-det-i-praksis-del-2/> Anne Skov Vastrup

Eksemudbrud – hvad bør man vide?

Kaleigh Fasanella fra New York skriver jævnligt om eksem i Health Central og har 27. februar en artikel om mulige årsager til, at eksem blusser op, og hvad man kan gøre ved det.

Kaleigh starter med at slå fast, at det ofte kan være svært at fastslå, hvad der egentlig fik startet et eksemudbrud. Der er så mange forskellige ting, der kan triggere et eksemudbrud, og det kan være svært helt at undgå eksemudbrud. Men, at det alligevel kan hjælpe meget at vide noget om mulige årsager og forsøge at tage udbrud i opløbet.

Ved eksemudbrud eller opblussen forstås normalt kløe og hududslæt, eller forværring i eksisterende niveau af kløe/eksem. Sådan et udbrud kan skyldes:

- Irritanter, som f.eks. parfume
- Ekstremt vejr, som f.eks. stor temperaturændring eller fugtighed. Ekstrem varme får en til at svede, og sveden kan irritere ens eksem. Tilsvarende kan intens kulde tørre huden ud samt ødelægge hudbarrieren yderligere
- Infektioner i huden og neglene som f.eks. virus/bakterier/svampe kan også triggere og forværre eksem. Det kendes f.eks. fra forkølelssår

- Allergener er også kendt som mulig trigger, f.eks. hos personer med fødevarerallergi eller allergi over for pollen mv.

Eksempatienter har dårligere hudbarriere end andre, så det er vigtigt at pleje denne ved jævnlig brug af fugtigheds-/fedtcreme, så den holdes så stærk som mulig og dermed bedst muligt i stand til at modstå irritanter mv. Tilsvarende frarådes parfume på huden, ”kløende tøj” osv.

Health Central har også andre artikler om eksem, hvor det bla. bliver nævnt, at man skal være opmærksom på, at der er rigtig mange forskellige typer eksem. Atopisk eksem er den mest almindelige, men der er andre, og derfor er det også vigtigt at få en korrekt diagnose, så man sikrer korrekt behandling. Har du allergisk kontakteksem vil fjernelse af irritanter/allergener sikre, at din sygdom forsvinder, mens en kronisk atopisk eksem desværre ikke kan helbredes. Her kan man kun forsøge at forebygge udbrud samt kontrollere symptomerne.

Kilde: HealthCentral, 27. februar 2024, Kaleigh Fasanella:
The Most Important Things to Know About Eczema Flares

Anne Skov Vastrup

Støt op om en god sag

Det koster årligt 130 kr. som medlem og hermed bidrager du til:

- At vi kan informere og hjælpe folk, der har eksem
- Indflydelse. Jo større en forening vi er, jo stærkere står vi. Dermed kan vi bedre sætte fokus på sygdommen overfor politikerne og forskningen
- Interessante arrangementer om atopisk eksem.



Som Medlem nyder du desuden godt af disse fordele:

- Gratis informationsbrochurer og børnebog om atopisk eksem
- 2 gange årligt sender vi vores medlemsblad ud - her skriver vi bl.a. om den nyeste forskning
- Med medlemsbladet kommer ofte gratis vareprøver fra forskellige creme-producenter og forhandlere
- Invitationer til arrangementer, f.eks. med foredrag af læger om nyeste forskning og behandling. Her kan man også møde andre ligesindede og udveksle erfaringer
- Mulighed for at kontakte AEF's bestyrelse for hjælp og gode råd i din konkrete situation. Alle i bestyrelsen har atopisk eksem som en del af hverdagen som patient eller pårørende.



***Bliv medlem af AEF i dag
Sammen står vi stærkere***



Tilmelding til elektronisk nyhedsbrev fra AEF

Hold dig opdateret om atopisk eksem/børneeksem med Atopisk Eksem Forenings nyhedsbrev, der indeholder nyt om forskning, information om nye produkter og behandling såvel som information om foreningens aktiviteter, herunder også foreningens arrangementer.

