

Lupusnytt

April 2013
Årgang 20 – Nummer 1/3



Konkurransen "Unmasking Lupus"

Vi i Lupus Landsledelse jobber hele tiden på ulike arenaer med å spre informasjon om SLE. I år samarbeider vi med mange Europeiske land om en større opplysning kampanje. Vi håper at kampanjen kan slå hull på noen myter rundt det å ha SLE. Kampanjen har fått navnet «Unmasking Lupus»

"Unmasking Lupus" ble offisielt lansert som et prosjekt under Lupus Europe sin årlige konferanse. Konferansen ble avholdt på Kypros i november 2012.

Prosjektet skal være en «kunst» konkurranse som skal ha som mål å få større fokus på sykdommen og hvordan den påvirker den syke men også de pårørende. Man håper at konkurransen også skal være til hjelp å avmystifisere SLE samt at den muligens kan bidra til større forståelse for de som lever med denne kroniske sykdommen.

Kunst kan være så mangt så her gjelder det å være kreativ. Alt av kort, malerier, foto osv. aksepteres bare det illustrer det å leve med lupus enten fra pasienten sin side eller fra pårørende/omgivelsene. Du trenger ikke selv å være lupus pasient for å levere inn bidrag.

Bidraget må leveres innen utgangen av juli. Det sendes inn som en høyoppløselig fil til Anne Britt Eide, annebritt@kuppet.com

Vinneren av den nasjonale konkurransen vil få sitt bidrag sendt videre til den Europeiske konkurransen. Dette er et spennende prosjekt som jeg håper mange har lyst til å delta på. Hvor stor kampanjen blir, avhenger av hvor mange som deltar i konkurransen.

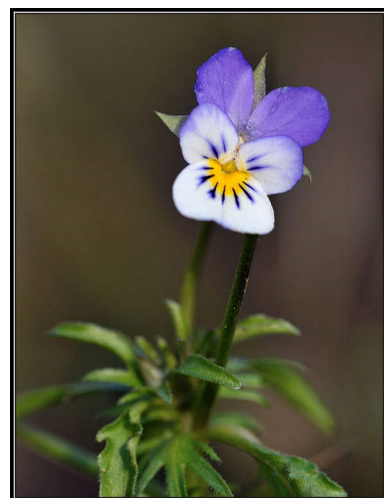
Lykke til!

JEG VELGER MEG APRIL

av [Bjørnstjerne Bjørnson](#)

Jeg velger meg april
I den det gamle faller,
i den det ny får feste;
det volder litt rabalder,-
dog fred er ei det beste,
men at man noe vil.

Jeg velger meg april,
fordi den stormer, feier,
fordi den smiler, smelter,
fordi den evner eier,
fordi den krefter velter,-
i den blir somren til!



Lupuskonferansen utgår

Vi beklager å måtte meddele at vi dessverre må avlyse Lupuskonferansen den 10 mai i år pga manglende interesse i fjor og mye sykdom i styret i år. Dette er veldig beklagelig, men en nødvendighet i år. Vi satser på å komme sterkere tilbake neste år. Bedre planlegging fra vår side må til, i tillegg til at vi selvfølgelig også ønsker oss bedre oppslutning fra medlemmer og andre interesserte.



Å øke inntaket kan være sunt for helsen din

Dess mer vitamin B6 du tar, jo lavere risiko har du for å utvikle kronisk betennelse i kroppen, viser en studie som er publisert i *"Journal of Nutrition"*.

En midlertidig infeksjon, slik som smerte, rødhet, og hovenhet etter en skade eller infeksjon, er et typisk godartet tegn – et pekepinn på at kroppen klarer å frakte næringsstoffer og immunceller til det stedet der kroppen trenger det mest, for å fremskyn- de tilhelingsprosessen.

Men når infeksjonen blir kronisk, øker risikoen for mange sykdommer og tilstander, slik som hjerte-/ karsykdom, slag og type 2 diabetes. På grunn av dette, har forskere lagt frem en hypotese om at kro- niske betennelser er knyttet til vitamin B6-mangel, siden senere studier har vist at lave verdier av vita- min B6 knyttes til ulike tegn på betennelser.

Forskerne benyttet data (informasjon) fra *"Offspring Study"*, som var en oppfølgingsstudie fra *"Framingham Heart Study"* som ble startet i 1971, for å vurdere/se på helsetilstanden til

2 229 voksne i gjennomsnittsalderen 61 år. Delta- kerne i studien gikk i gjennom fysiske tester og la- boratorietester for å fastslå vitamin B6-verdiene og 13 biomarkører for kroniske betennelser.

Studien oppdaget at de som hadde de høyeste verdi- ene på betennelser, hadde også de laveste verdiene av vitamin B6. Og de som hadde de høyeste verdi- ene på vitamin B6, var minst sannsynlig å ha beten- nelser.

Mer forskning er nødvendig for å finne ut av betyd- ningen av funnene og sammenhengen mellom vita- min B6 og betennelsessykdommer som for eksem- pel lupus.

I mellomtiden råder ekspertene deg til å øke vitamin B6-inntaket, og ikke bare tilfør et supplement. I ste- det bør du legge om dietten til å spise mer tunfisk og laks, okselever, fjærfe, rå grønnsaker som for ek- sempel kikerter og poteter, frukt uten citrus som ba- naner, rosiner og vannmelon, og frøblandinger til- satt med vitamin B6.

Marevan—advarsel

Om du tar det blodfortynnende middelet Marevan, er det potensielt livstruende medisinerinteraksjoner du bør vite om: supplerings med vanlig foreskrevet antibiotika og soppdrepende medisiner kan øke risikoen for indre blødninger, skrives det i juniutgaven (2012) av ”*Harvard Heart Letter*”.

Mennesker med uregelmessige hjerteslag eller kunstige hjerteklaffer eller som har hatt hjerteinfarkt får ofte foreskrevet Marevan, for å forebygge blodpropper. For mennesker som tar Marevan øker blødningsfaren uansett ved å gi antibiotika eller soppdrepende midler.

Verdt å vite. Medisinerinteraksjoner kan gjerne skje de første ukene ved kombinasjon av Marevan og andre medisiner, og det rammer som regel mennesker over 65 år. De som tar høye doser med blodfortynnende eller de som har brukt det lenge, har også forhøyet risiko, og arv og gener kan påvirke en persons reaksjon.

Hva kan skje. Symptomer på interaksjon er smerter, opphovning, ubehag, neseblødning, blødning fra tannkjøtt, hosting/oppkast av blod, uvanlige blødninger eller blåflekker, økt menstruasjons-/vaginal blødning, uvanlig farge på urin/avføring, hodepine, sløvhet, svimmelhet og svakhet.

Hva du skal gjøre. Så, hva om du tar Marevan og samtidig trenger antibiotika eller soppdrepende medisin? Forsikre deg om at din lege – og farmasøyten på apoteket – kjenner din medisinske historie, inkludert blødningsforstyrrelser, høyt blodtrykk, hjertesykdom, slag og blodmangel. Du kan også etterspørre en test for å sjekke Protrombintid (PT), som er en blodprøve som måler hvor lang tid det tar blodet å koagulere. En slik test kan bli brukt til å kontrollere blødningsproblemer. Svaret avgjør hvorvidt din Marevan-dose må reduseres i den tiden du må ta en nødvendig antibiotikakur eller soppdrepende midler. Hvis legen ber deg om å slutte med Marevan, så vær klar over at dens blodtynnende effekt kan vare i alt fra to til fire dager til.



Lupus Europa—Nicosia, Kypros

14.—18. november 2012 ble Lupus Europas årlige konferanse avholdt. Cathrine Hjelmeset, sekretær for Lupus Norge, deltok på konferansen. Det var mange interessante foredrag denne gangen.

Lupus nefritt, behandling og graviditet.

Etter den offisielle åpningen snakket dr. Alkis Pierides fra Kypros om det å ha nyreaffeksjon og å være gravid. På 1960 og -70 tallet gikk stort sett alle med lupus på høye doser steroider, som igjen ødela ledd og ga osteoporose. Ingen ble anbefalt å få barn. Nå er det, som de fleste vet, helt i orden å få barn. Dette gjelder også de som har/hatt problemer med lupus i nyrene. Men det må planlegges. Gravide blir fulgt tett opp og det er vanlig å sette i gang fødselen etter ca 36 uker. Symptomer på nyreaffeksjon er ofte blod og protein i urinen, feber, føle seg uvel, ødem i fot/ankel. Ta alltid disse symptomene på alvor og få rask behandling.

Yoga

Cathrine forteller videre at de denne gangen hadde en som kom å snakket om yoga og de fikk noen øvelser som alle kan utføre. Her er en av dem: sitt på en stol, rett i ryggen og benene ukrysset.

Pust inn og ut av nesen

Lukk ett nesebor med en finger og pust inn.

Lukk det andre neseboret og pust ut og inn igjen av det samme før du bytter

Det er det fin øvelse om du ønsker å slappe av/koble ut. Verdt å prøve.

Den siste utviklingen i behandlingsformer

Dr. Vasos fra Nicosia snakket litt om historikk rundt behandling av lupus, hvor de i 1948 brukte Aspirin, i 1955 fikk Plaquenil og etter hvert ble mer og mer vanlig å bruke Prednisolon. Det nyeste og eneste behandlingen som er rettet mot lupus er Benlysta. Denne er så vidt kommet som et alternativ til behandling, men det er til nå ingen på Kypros som har fått denne behandlingen. (I Norge er det kun få som har fått). Det har skjedd en stor utvikling, men lupus er en vanskelig sykdom, noe som igjen gjør det vanskelig å lage en egen medisin.

Fotbehandling

Det ble også snakket om fotbehandling og at det er viktig å ta vare på føttene. Fotbadsalt er en fin behandling. Filing av tånegler er bedre enn å klippe. De viste en del bilder av forskjellige type fotvorter og andre skader på føtterne. Har du problemer, gå til en fotpleier.

“Unmasking Lupus” –“My Lupus” nytt prosjekt for Lupus i Europa - app for smarttelefoner for folk med lupus - under utarbeiding av legemiddelfirmaet GlaxoSmithKline (GSK) med hjelp fra en lupus pasient-gruppe.

Hva er MyLupus?

Et interaktivt verktøy designet å hjelpe pasienter til å få økt fokus og å kunne ha oversikt over sykdommen på en strukturert måte.

Skal hjelpe pasienter gjennom prosessen til å sette seg mål, identifisere utfordringene som hindrer dem til å oppnå målene. Pasienter skal oppmuntres til å sette seg spesifikke og realistiske planer for å klare å nå målene. Man skal gå ut i fra nåsituasjonen, og uansett hvor dårlig eller bra man føler seg, er det mulig å sette seg et mål som kan gjennomføres.

Kan også brukes som en dagbok over “vondter” osv som kan tas med til legen. Appen har et verktøy hvor smerter måles på en skala, dvs pasienten merker av på en skala fra 1-10 hvor stor smertene er hver dag.

Hvorfor denne appen?

Det å få en diagnose som er så kompleks som lupus, kan få pasienter til å føle seg overveldet. Appen kan være med på å kunne tilnærme seg sykdommen på en strukturert og realistisk måte. Det er lettere å få en oversikt og fokusere på hva du klarer.

Så mange som 87% underdriver symptomene sine i samtale med lege og så mange som 72 % av legene skjønner ikke dette - enten fordi det ikke blir sagt eller fordi legen misoppfatter. Mange pasienter synes det er vanskelig å forklare.

Nasjonal art-konkurranse

Som et ledd til dette prosjektet vil det bli lansert en nasjonal art-konkurranse om visual presentasjon om “hva lupus betyr for meg”.

S.M.A.R.T-mål – hvordan du kan selv involvere deg i ditt liv, med psykolog Elisabeth Hale.

S – “specific” – finn ut hva du ønsker å forandre, vær spesifikk, ikke bare si “jeg vil bli bedre”

M – “measurable” – når vet du at du har nådd målet

A – “attainable” – (do-able) – målet må være gjennomførbart

R – “realistic” - enkelte ting kan man ikke gjøre noe med, så være realistisk

T – “timely” – sett en dato/periode for når målet skal være nådd.

Forts. Lupus Europe

Lag en plan, men pass på at målet ikke er for stort. Ta én ting om gangen. Det er forskjell på å si “jeg ringer deg til uka” og “jeg ringer deg i morgen kl 11”. Dette er en prosess. Det er ikke katastrofe om du ikke klarer det, men prøv å finn hvorfor du ikke klarte det.

Hvordan lupus kan påvirke kroppen, med Professor Dimitrios T. Boumpas

På sikt (5-10 år) er det mulig at det ved å tilføre en bakterie vil kunne hjelpe oss lupuspasienter, på lik linje som at yoghurt er godt for magen. Man vet at det er spesifikke gener som gir lupus og andre revmatiske lidelser. Derfor kan det i familier være en som har lupus en annen med RA osv. Utfordringen er å finne muligheter for å finne ut hvordan man kan utvikle lupus.

Du har enten en mild eller mer alvorlig lupus. Det er oftest verst i ung alder. Oppfølging er viktig og en lupuspasient bør ikke røyke.

Vaksinen unge jenter får (HPV-vaksinen) kan gi lupus, men den kommer ikke av vaksinen, som kun er en utløsende faktor. Da har sykdommen ligget latent og man ville utviklet lupus før eller siden. Det er uansett viktig for unge jenter å ta vaksinen.

Mange lupuspasienter har mangel på D-vitamin. Dette skyldes nok for lite sol, så mange bruker ofte supplement ofte med kalsium (2x200 mg om dagen).

Ernæring og lupus med Thalia Avraam

Det er alltid noen som lurer på om et spesielt kosthold kan hjelpe på sykdom og smerter. Vi lærte en del om det.

Ernæring kan hjelpe på betennelsesdannelse og relaterte sykdommer som diabetes, hjerte- og karsykdommer og fedme hos lupuspasienter, ofte som følge av kortisonpreparater.

Fedme er utbredt blant lupuspasienter. Vi anbefales å holde oss unna røyking, trene regelmessig og å ha en normal BMI. En mann bør ikke ha en mage på mer enn 100 cm i omkrets, 89 cm hos kvinner.

Risiken for å utvikle hjerte- og karsykdommer er mye høyere hos lupuspasienter sammenlignet med den normale befolkningen. Dette gjelder spesielt unge jenter. Risikofaktorer er tradisjonelle risikofaktorer, alder, røyking, hypertensjon, hyperkolestrolemi, diabetes II og familiehistorie.

Kortisonpreparater gir ofte økt kolesterol. Det er kjent at hver 10mg med kortison gir en økt kolesterol på 7,5%. Det er derfor viktig å følge med på det.

Middelhavsmat

Middelhavsmat er ofte anbefalt og kan hjelpe til å holde en normal BMI, forbedre hypertensjonen, forbedre

hypertensjonen, forbedre blodsukkeret, redusere CRP og kan også redusere smerter.

Middelhavsmat er en diett basert på magert kjøtt, masse frukt og grønt, belgfrukter, fisk, olivenolje, rødvin. Den består av masse antioksidanter og betennelsesnedsettende næringsstoffer. Den er anbefalt på det høyeste når det gjelder å forbygge hjerte- og karsykdommer og benskjørhet.

Omega 3 er anbefalt. Men man bør man unngå bruk av *omega 6*, (vegetabilsk olje, soyabønner, mais) og andre kilder av mettet fett på grunn av dets betennelsesfremmende effekt.

Det er anbefalt å spise minst 2 porsjoner med fet fisk som laks, ørret, fersk tunfisk, makrell og sild pr uke.

Se etter produkter med lavt fettinnhold og les ernæringsinnholdet på produktet når du handler. En liten regel:

Høyt fettinnhold: mer enn 20 g av totalt fett pr 100 g

Lavt fettinnhold: 3 g av total fett pr 100 g.

Høyt sukkerinnhold: mer enn 15 g per 100 g

Lavt sukkerinnhold: mindre enn 5 g per 100 g

Det er bevist at 30 g (2 ss) *Linfrø* daglig reduserer kreatinin i urinen for pasienter med lupus nefritt i tillegg til å redusere kolestret.

Det er anbefalt å spise *fiber*. Bytt ut hvitt brød, bruk pasta med fiber, bruk linser i gryter.

Lavdose alkohol har vist seg å være gunstig for riskioen for brudd hos kvinner sent i overgangsalderen. 1 enhet pr dag for kvinner, 2 for menn.

Risikoen for benskjørhet er høyere i forbindelse med sykdomsaktivitet, vitamin D-mangel, mangel på sollys og tidlig overgangsalder. Kvinner med lupus er 5 ganger mer utsatt for brudd sammenlignet med kvinner med normal helse. Derfor er det viktig med kalsiumtiskudd. Dett er veldig viktig, spesielt for de om har redusert benmineral på grunn av kortisonbehandling.

Viktige vitaminer (matkilder)

B6 – avokado, poteter, banan, lever, linser og bønner, hvete

Folat – spinat, hodekål, brokkoli, avokado, bønner, erter, gjær, sitrusfrukt og juice, hvetekli, fjærkre, skalldyr

C-vitamin – sitrus, kiwi, bær, mango, potet, jordbær, grønn pepper, brokkoli,

Selen – fisk, tunfisk, reker, egg, biff, helkorn, brun ris, grønnsaker

Calsium – 150 g yoghurt, 2ml melk, 60 g sardiner, 30 g cheddarost/edamer, 3 dl cottage cheese, spinat, 50 g tofu

Vitamin D – fet fisk, lever, eggeplommer, tørrmelk, melk med ekstra D-vitamin

Fiber – eple, tørket fiken, erter, bønner, linser, bran-

Tips for et fullt og givende liv

I influensasesongen kan det være lurt å vurdere en ny forsknings resept for å øke immunforsvaret og leve lenger - og det kan være nærmere hjemme enn du tror: Personer med sterke sosiale relasjoner har færre helseproblemer, er lykkeligere og har økt levealder, fant forskerne ut.

Folk som har tilfredsstillende sosiale forbindelser med familie, venner og bekjente er har like gode og viktige fordeler som de som har en god natts søvn, et sunt kosthold, og et røykfritt miljø, i henhold til Harvard Women's Watch nyhetsbrev.

Forskere utforsker hvordan biologiske og atferdsmessige faktorer spiller inn i fordelene ved sosial interaksjon. F.eks. er omsorgsfull atferd er bevist å minske stress-reduserende hormoner, noe som kan påvirke immunsystemet, og insulin reguleringen.

Men kvaliteten av forholdet har en betydning. I en studie, er dårlige og negative interaksjoner med familie og venner knyttet til dårligere helse, og annen forskning viser at par i ekteskapelig uro opplever tegn på redusert immunitet.

Manglende forbindelser er også knyttet til depresjon, kognitiv svikt, og en dødsrisiko som er større enn fedme og fysisk inaktivitet. En studie antyder at fravær av sterke relasjoner øker risikoen for tidlig død med 50%.

Så, i løpet av denne travle sesongen, ta deg tid til å fremme meningsfylt forhold til de rundt deg. Velg aktiviteter som er mest sannsynlig å bringe glede til deg og de du bryr deg om. Delegerer eller forkaste oppgaver som spiser tid, eller gjøre dem med familie eller venner. Og hvis du ikke kan være sammen med alle du ønsker å se, gjør planer om å besøke de i feriene. Vis at du bryr deg, og du vil være bedre rustet for å avverge influensa nå og føle deg bedre hele året.

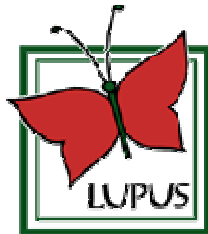
Alle artiklene er kopiert fra Lupus Now, høst 2012 og oversatt av Margareth Berg Vårvik

Sudoku—Vanskelighetsgrad: Lett. Lykke til!

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

Hver Sudoku har en unik løsning som kan nås logisk uten å gjette. Skriv noen nummere 1-9 i det tomme rom. Hver rad skal inneholde en av hvert tall. Og så for hver kolonne, som for hver 3x3 kvadrat.





Lupusnytt i posten eller på e-post?

Vil du ha Lupusnytt tilsendt som vanlig post? Da må du betale kr. 100,- som dekker porto for fire nummer.

Send bestilling og penger til Turid Strandset og HUSK å skrive navn og adresse bladet skal sendes til! Betales til kto.nr. 0533.20.00065

Ønsker du å få tilsendt Lupusnytt som e-post kan du sende bestilling til annebritt@kuppet.com
Dette er gratis.

Informasjon fra
Lupusledelsen i Norge

Vi er på Internet!
www.revmatiker.no

Send gjerne tips til
annebritt@kuppet.com

Vi har brosjyrer som er tiltenkt allmennleger. Disse koster kr. 1,75 pr stk. Du kan bestille for utdeling til legekontorer og andre om du ønsker det.
Kontakt Turid Strandset på
tlf. 916 24 000.

Lupusnytt blir gitt ut av Lupus Landsledelse som representerer Lupus diagnosegrupper i Norge, organisert under Norsk Revmatikerforbund.

Lupusnytt kommer ut 3 ganger i året

Lupusnytt er et medlemsblad som blir sendt til lupusmedlemmer i Norge

I redaksjonen:
Fatima Lavoll
Turid Johanne Strandset
Cathrine Hjelmeset
Inger Siljedal

Ansvarlig redaktør:
Anne-Britt Eide