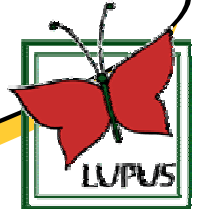




Lupusnytt



Desember 2008

Informasjon fra Lupusledelsen i Norge

Årgang 15 – Nummer 4

Ingen EXTRA-midler til 10.mai-konferanse

Den 25. november offentliggjorde Helse og Rehabilitering fordeling av årets Extramidler. Lupus Landsledelse søkte i år om midler til "VERDENS LUPUSDAG – nå i Norge" men kom ikke med i årets tildeling.

Bakgrunnen for denne søknaden var at Lupus Landsledelse lenge har sett behovet for å tilby mennesker med SLE/lupus fra hele landet et seminar der dyktig ekspertise kan formidle viktig kunnskap og informasjon om sykdommen. Det har ikke blitt holdt

en landsdekkende samling for SLE-pasienter og deres pårørende siden 1992. En større samling på Verdens lupusdag ville ha ført til større oppmerksomhet på vår sykdom og vi kunne ha nådd SLE-pasienter utenfor Lupusgruppen.

Vi i landsledelsen er helt avhengig av midler utenfra for å kunne sette i gang slike prosjekter, sier Fatima Lavoll, leder for Lupus Norge. – Det er en stor skuffelse for oss nå å ikke ha mulighet til å gjennomføre Verdens

Lupusdag i sin opprinnelige form, som et tilbud til alle med Lupus, forteller Fatima videre.

Lupus landsledelse vil nå se på muligheten for alternativ markering av 10.mai og tar i den forbindelse gjerne imot tanker og idéer om hvordan vi skal kunne arrangere et større seminar som ikke bare skal være for våre medlemmer, men alle lupuspasienter og deres pårørende.

Lupus Forskningsfond

**Lupus Forskningsfond
Kontonr 3755 62 44007.**

Forskningsfondet ble opprettet som et minnefond etter Birgit Korsedal og Sølvi Elin Vestad. Fondsmidlene består av gaver som blir innbetalt fra lupusgrupper, innsamlinger ifm begravelser og gaver fra andre. Midlene blir delt ut etter søknad til forskjellig forskningsarbeid på Lupus.

Tre nøtter til Askepott....

For meg har 2008 vært et meget hektisk år på organisasjonsfronten. Forberedelse til Landskonferansen for Lupus med alle dets debatter, styremøter her og der, jobbe frem prosjektet om landsdekkende 10 mai-arrangement (som vi dessverre fikk avslag på), og ikke minst NRF- landsmøtet i Stavanger. Det at diagnosegruppene går fra observatørstatus til delegat med stemmerett, og ikke minst endring i vedtektene som nå gir diagnosegruppene full forankring i organisasjonen, var stort.

Diagnosegruppene er nå blitt veldig synlige og trenger ikke lenger å bruke tid på å finne sin plass i NRF.

Nå sitter jeg i mitt eget "Winter wonderland" og gleder meg til jul. Jeg gleder meg til mye tid sammen med familie og venner. Kan det bli bedre?

Ja, jeg vil gjøre som i eventyrene der

man som regel har tilbud om å få tre ønsker oppfylt.

Mine eventyrønsker er :

- 1) Jeg ønsker meg kortere ventetid for å få komme til spesialist. Det er lange køer.
- 2) Jeg ønsker meg en målrettet lupusmedisin.
- 3) Jeg ønsker meg et behandlingsreisetilbud for Lupuspasienter. For ikke alle er vi like.

Med dette ønsker jeg dere alle en riktig God Jul og et Godt Nyttår

Vennlig hilsen Fatima





Ledd- og muskelsmerter ved Lupus



Ledd og muskelsmerter er meget vanlige symptomer ved SLE. Så mange som 90% av pasienter med lupus vil oppleve ledd og/eller muskelsmerter en eller flere ganger i løpet av sykdommen. Pasientens problemer er forskjellige. Ofte kan verkingen i ledd og muskler ligne influensa. Andre kan få de karakteristiske symptomer av artritt. Det vil si at leddene ikke bare er vonde, men i tillegg også hovne og ømme. Andre igjen kan få intens muskelbetennelse (myositt) og tiltagende svakhet og tap av muskelstyrke i tillegg til muskelsmerter.

Ledd og/eller muskelsmerter kan oppstå når som helst i løpet av sykdommen eller til og med komme før andre symptomer på sykdommen dukker opp. Leddsmerter er som oftest forårsaket av osteoartritt eller leddgikt. Derfor må diagnosen SLE baseres på en grundig fysisk undersøkelse, en detaljert medisinsk historie, samt spesielle laboratorieprøver.

Lupus artritt

Leddsmerter ved lupus artritt kommer og går. De enkelte anfall kan vare fra noen dager til flere uker. De forsvinner for så å komme tilbake en annen gang. Leddene lengst ut fra kroppen (fingre, håndledd, albuer, knær og ankler) er oftest involvert. Vanligvis er flere ledd om gangen berørt. Stivhet og smerter om morgenen som gradvis blir bedre ut over formiddagen, er typiske for lupus artritt. Senere på dagen når vedkommende blir trette, kan smertene og verkingen komme tilbake igjen. Et annet karakteristisk symptom ved lupus artritt er at smertene som oftest er symmetriske. Det vil si de samme leddene på begge sider av kroppen blir vonde samtidig. Derfor er et enkeltstående, kronisk vondt og hovent ledd, selv hos en pasient med lupus, mest sannsynlig forårsaket av noe annet. Ryggsmarter og nakkesmerter er ikke forårsaket av lupus fordi lupus ikke affiserer ryggraden. I motsetning til osteoartritt, fører lupus artritt vanligvis ikke til ødeleggelse av leddene. Verken ved klinisk eller ved røntgenundersøkelser, ses ødeleggelse av leddene selv etter måneder med ledssymptomer.

Diagnose

Røntgenbilder av disse smertefulle ledd er vanligvis normale ved SLE. Undersøkelse av leddvæske kan utføres for å se om det finnes en lav grad av betennelse. Disse undersøkelser brukes for å utelukke andre årsaker til ledssmerter, ikke for etablering av diagnosen SLE. Er ledssmerter det eneste symptom kan det være vanskelig eller umulig å gi diagnosen lupus. Laboratorieprøver som ANA og reumatoid faktor kan være til hjelp. Minst 67% av personer med leddgikt vil ha et antistoff (reumatoid faktor) i deres blod. Minst 95% med SLE vil ha forskjellige former for andre antistoffer (anti-nuclear antistoff) i blodet. Det må imidlertid understrekes at ingen av de antistoffer er spesifikke for leddgikt eller SLE. Hver type opptrer hos ca 25% av pasientene med enten leddgikt eller SLE, samt ved flere andre sykdommer.

Lupus myositt

I motsetning til leddene kan musklene bli alvorlig

skadet a SLE. Skaden kan resultere i muskelsvakhet og tap av styrke hvis ikke tidlig og riktig behandling gis. Betente muskler kan være både ømme og vonde. Muskelsvakhet er det vanligste symptom ved lupus myositt. Det er karakteristisk at følgende muskler er affiserte

- nakke
- bekken
- lår
- skuldre
- overarmer

Smerter i de små musklene i hendene eller svakhet ved å gripe er ikke symptomer på SLE myositt. Imidlertid skjer det at nerver så vel som muskelfibere kan rammes av betennelsesprosessen og av og til gi svakhet i håndleddene, hendene, anklene eller føttene grunnet nerveskader.

Diagnosen

Å diagnostisere SLE myositt er relativt enkelt. Visse kjemiske enzymer (CPK, SQOT, SQPT aldolasle) som normalt er konsentrert i muskelfibrene frigjøres ut i blodstrømmen når muskelfibrene skades av betennelse. Blodprøver vil vise mengden av disse enzymene i blodet.

Akkurat som en EKG-prøve, elektrokardiogram, viser eventuelle skader på hjertet, kan en EMG elektromyogram vise hva slags skader som finnes ved lupus myositt. Er betennelsen tilstede ses et karakteristisk mønster på EMG.

Problemer i muskelskjelett relatert til SLE og behandling

Kortikosteroider alene eller sammen med cellegifter brukes for å kontrollere visse sider med lupus som skader på indre organer, myositt, alvorlige blodsykdommer etc. Slik terapi gitt i høye doser over lengre tid kan noen ganger resultere i beinskade og muskelsvakhet. Heldigvis er slike bivirkninger sjelden grunnet medikamentene alene. De er som oftest forårsaket av en kombinasjon av mange faktorer. Et eksempel på dette er at en lupuspasient er mer mottagelig for infeksjoner, inkludert leddinfeksjoner fordi de bruker kortikosteroider og immundepende medikamenter.

Pasienter med SLE som har brukt kortikosteroider over lang tid kan utvikle isjemisk nekrose av benet (aseptisk nekrose). Dette oppstår grunnet forandret blodgjennomstrømming til en del av benet, noe som gjør at benvev i det området dør. Etter som kroppen prøver å reparere dette døde området svekkes benet og en del av beinoverflaten kan falle sammen.

Hofte, skuldre og knær er stedene som er mest utsatt. Første symptom på bennekrose er smerter når leddene beveges eller er vektbærende. Etter hvert blir det også vondt når vedkommende hviler, spesielt om natten. Ledd kan bli lite bevegelige. Det finnes ingen nåværende medisinsk behandling for dette, men kirurgisk inngrep synes å få prosessen til å gå saktere. Hos noen lupuspasienter blir det nødvendig å sette inn en total leddprotese.

Oversatt av Carol Lindsell, 1996.





Julenissen på besøk

fritt oversatt fra Clement C. Moore



Det var kvelden før juledag, og i vårt hus
var det intet som rørte seg, ikke en mus,
men ved vår peis der hang strømpene tomme
i håp om at Julenissen ville komme.

Og barna lå hver og en trygt i sin seng
med drømmer om kaker og godter i fleng.
For mamma og meg var det også på tide -
ja, mamma hun slumret alt søtt ved min side.

Da kom det fra hagen slik knirking og ståk.
Jeg spratt opp av senga, hva var det for bråk?
Bort til et vindu jeg føk som et lyn,
fikk gardinene fra, og da så jeg et syn:

På nyfallen snø skinte månen så klart
at alt som i dagslys ble grant åpenbart.
Hva så jeg med undring i skyggen av greiner?
Så liten en slede med åtte små reiner.

En underlig kjørekar, liten og snar.
Jeg skjønnte med en gang at det Nissen var!
Så rappe som ørner fløy reinsdyra hans.
Han hyppet, så hver av dem spratt som i dans.

"Hei, Danser, hei, Deiser, hei, Keiser og Hulder!
Hypp, Lynhild, hypp, Morild, hypp, Dunder og Bulder!
Til taket på huset, ja, skynd dere opp!
La gå nå, la gå, ja, la gå i galopp!"

Som løv når det færer for vindenes kast
og møter en hindring, til vær's i en hast
fløy reinsdyra opp for mitt undrende blikk
med en slede full av leker og Nissen til sist!!



God Jul til alle!



Hva var det jeg hørte på taket der over?
Det danset og stampet av harde små kløver.
Jeg snudde fra vinduet, for i et blunk
ned pipa kom Julenissen med et dunk!

Han var helt kledd i pels, fra hode til fot,
og klærne var sølt til av aske og sot,
og sekken var fylt opp med leketøysting.
Han lignet en kramkar som reiser omkring.

Med glitrende øyne og roser på kinn
og hvitskjegget hake, så trivelig trinn,
med smilehullssmil vist for meg og enhver
og med nese som var som et kirsebær!

En snadderstump hang det i munnviken hans,
og røyken den lå rundt om hodet i krans,
og magen var rund så det riktig forslo.
Den disset og skalv som gelé når han lo.

Han ga meg et nikk, denne lystige jente.
Jag lo da jeg så ham, jeg skjønnte med rette
at her var det en som nok sto for sitt rykte.
Han mente det vel - her var intet å frykte!

Han sa ikke ett pip, men ga seg i kast
med å fylle hver strømpe, og det i all hast.
Og med enda et nikk, men foruten et ord
opp av pipa til slede og reinsdyr han for.

Og her må jeg slutte med denne epistel,
for vekk fløy de alle som dun fra en tistel.
Jeg hørte ham rope da turen tok fatt:
"God Jul nå til alle, til alle god natt!"

Behandlingsreiser til utlandet også for lupuspasienter?

Dei siste åra har det ikkje vore muleg for lupuspasientar å få delta på behandlingsreiser til utlandet. Grunnen er at Lupus blir rekna for å vere ein diagnose som ikkje vil ha nytte av denne behandlingsforma.

Hildegunn Ose frå Ørsta, ein av Lupusmedlemmene våre, har engasjert seg i saka. Ho har tidlegare vore 100% uføretrygda, men fekk delta på behandlingsreiser i utlandet i 2003 og 2004. Dette var før det vart sett restriksjonar på kva type diagnose den enkelte kan ha. Behandlingsreisene til utlandet ga så god effekt for Hildegunn, at ho på eige initiativ reiste til utlandet for å få behandling då ho ikkje lenger kunne kome i betraktning ut frå kriteria for dei "offisielle" behandlingsreisene. Treningsopphalda har gjort at Hildegunn no er tilbake i arbeid som lærar, førebels i 50% stilling.

Hildegunn Ose er ikkje særleg fornøgd med at lupuspasientar er utelatne frå tilbodet om behandling i utlandet. På nettstaden til Behandlingsreiser står nemleg følgjande:

*" Hvem passer ikke tilbudet for?---
Behandlingsreiser egner seg ikke for pasienter med bindevevssykdommer, psykiske lidelser, alkohol-, narkotika – og/eller medikamentmisbruk..."*

- Dette kan eg ikkje akseptere, seier Hildegunn, som no har sendt brev til Behandlingsreiser for å legge fram sitt syn på saka. Sjølv om nokre Lupuspasientar ikkje toler sola og dermed ikkje kan reise til utlandet for behandling, meiner Hildegunn at dette er eit fåtal av dei med bindevevssjukdomar, og at ikkje alle kan skje-rast over ein kam. Fleirtalet av pasientar med slike lidningar toler både sol

og varme godt, og vil også ha svært god nytte av slik behandling.

Reint konkret ber Hildegunn i brevet til Behandlingsreiser om at
- bindevevssjukdomar vert tekne inn som prioritert gruppe ved tildeling av behandlingreiser

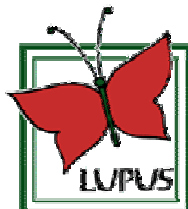
- det vert lagt større vekt på positiv tilråding frå reumatolog/ evt. anna spesialist enn det som er tilfelle i dag

- evt avslag vert medisinskfagleg begrunna, og ikkje gitt utelukka pga diagnose

- tildeling blir fordelt slik at så mange som råd får høve til å reise

Lupus landsledelse stiller seg bak brevet som Hildegunn har sendt og håper Behandlingsreiser gir positiv tilbakemelding.





Informasjon fra Lupusledelsen
i Norge

Vi er på Internet!
www.lupus.no

Send gjerne tips til
lisbeth.myklebust@tussa.com

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 till
Betales til kto.nr. 0533.20.00065

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



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.



50 år uten et nytt middel mot lupus

Vi må støtte opp om forskere for at de skal fortsette med det arbeidet de gjør! Det er på tide at mennesker med Lupus lar sine stemmer bli hørt!

Torsdag 20.november 2008 kunne vi markere et beklagelig jubileum. Denne dagen var det 50 år siden siste gang det ble laget en medisin mot Lupus. Et halvt århundre er lang tid å vente på en tryggere og sikrere behandling av en sykdom som rammer ca 1 1/2 millioner amerikanere, 3000 nordmenn eller minst 5 millioner mennesker i verden.

Vi må påvirke politikere til å forstå at det er behov for mer midler til grunnleggende forskning for å kunne utvikle ny behandling mot Lupus. På samme tid ønsker vi å uttrykke en samlet takknemlighet til alle de forskere og industriledere som utrettelig har jobbet i mange år for å få vitenskapelige oppdagelser frem i lyset.

Så hva betyr 50 år uten en ny lupus-medisin?

Ingen er bedre kvalifisert til å snakke om behovet for bedre behandling enn personer med lupus som ikke har andre alternativer enn å bruke utdaterte medisiner som ble utviklet da Dwight Eisenhower enn var president, medisiner som kan ha bivirkninger verre enn grunnsykdommen.

Hvordan kan mennesker med lupus hjelpe?

Ved å støtte opp om, og gjøre kjent for andre, Lupus Forskningsfond vil alle kunne bidra til å gi støtte til videre forskning på Lupus. Lupus Forskningsfond er et fond opprettet av pårørende til to Lupuspasienter – Birgit Korsedal og Sølvi Elin Vestad - som gikk bort alt for tidlig.

De som ønsker det kan også gå inn på websiden for den amerikanske lupusorganisasjonen og se hvordan lupuspasienter verden over prøver å påvirke til mer forskning.

Adressen er www.lupus.org.

