

# Lupusnytt

Juni 2010  
Årgang 17 – Nummer 2



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

Gis ut 4 ganger i året

Lupusnytt er et medlemsblad som blir sendt til lupusmedlemmer i Norge

I redaksjonen:

Fatima Lavoll

Anne-Britt Eide

Turid Johanne Strandset

Cathrine Hjelmeset

Ansvarlig redaktør:

Lisbeth B Myklebust



Datteren min på 8 år spør meg stadig om sommeren har begynt ? Og jeg svarer tja jeg tror det men det er ikke svar godt. Er det ikke en dato for når sommeren begynner, spør hun videre? Sol og varme har det vært noen dager og jeg mener det er sommer. Sol kremen har i alle fall vært smurt på i tykke lag ganske lenge nå. Jeg liker at det er sol og varme men jeg er lei av smøringen, jeg er lei av at det klør i huden, egentlig er jeg lei hele lupusen. Men jeg er slettes ikke lei livet så det er bare å smøre i vei.

Siden sist Lupusnytt har Lupus landledelse sammen med Oslo og Akershus Lupus gruppe arrangert seminar på Rikshospitalet. 8 mai var vi nærmere 60 stk som markerte Verdens Lupus dag. Målet med Verdens Lupus dag er å spre informasjon. Også i år var vi heldige å få med oss gode foredragsholdere.

19 mai var jeg på møte hos UCB. UCB er et globalt selskap med fokus på utvikling av biomedisin på sjeldne sykdommer. Selskapet holder på å utvikle medisin til bruk i Lupus behandling. Bakgrunnen for møtet var at UCB Norden, ønsket mer kunnskap om de Nordiske lupusgruppene og hva slag pasient gruppe vi representerer. Vi la frem fakta opplysninger om gruppene vår og vi fortalte kortversjonen av syke historiene våre. Vi var 4 stk med svært ulik sykdom. Det vi presenterte ble svært godt mottatt. UCB var svært opptatt av hvordan vi levde med denne sykdommen og det var mange spørsmål til oss.

Nå står noen hektiske uker for tur. For min del er det ikke lenge til landmøte i NRF og kort etter går turen til Vancouver på den internasjonale lupus konferansen. Denne gangen stiller jeg som delegat for Lupus Europe men informasjon kan heldigvis deles.

Nå skal jeg ta på meg solhatten og solbrillene mine og sette meg litt ut i solen for å fylle kroppen min med D-vitamin. Nyere forskning viser nemlig at gode lager med D-vitamin er svært gunstig for lupuspasienter.

Riktig god sommer!

Hilsen Fatima

# Verdens Lupusdag

Verdens Lupusdag vart markert 8.mai 2010 på Rikshospitalet i Oslo. Lupus Landsledelse, i samarbeid med Oslo & Akershus Lupusgruppe, arrangerte eit seminar for lupuspatientar frå heile landet. Nærare 60 personar hadde teke turen til Oslo på frigjeringsdagen.

Verdens lupusdag blir markert over heile verda. I Paris markerte dei dagen med baguettar og rødvinn, medan dei i fleire byar i USA arrangerte "walk for Lupus" med innsamlingar og foredrag av framstående helsepersonell.

I Norge er det andre året vi har ei slik markering, og vi håper vi klarer å halde fram med dette også i åra som kjem, seier Fatima Lavoll som er leiar for Lupus Norge.

I Norge har vi om lag 700 registrerte lupuspatientar som også er medlemmer i Norsk Revmatikerforbund. Statistisk sett har dei siste forskningsundersøkingane vist at 70 av 100.000 personar i Norge har Lupus. Dette skulle tilseie at vi i heile landet er mellom 2- og 3000 personar med lupus.



*Stor interesse for Lupuseminaret på Rikshospitalet.*

Dette gir oss eit potensiale til å få fleire til å registrere seg som medlemmer slik at vi har mulegheit for å formidle informasjon til alle og stå sterkare saman som ei større gruppe, seier Fatima.

## Nye forskningsresultat

I begynnelsen av mai ble det publisert spennende resultater i "The Journal of Experimental Medicine". En svensk forskergruppe fra Karolinska Institutet har funnet en ny puslespillbit vedrørende B-cellers aktivering, og problemene ved lupus. (<http://jem.rupress.org/content/early/2010/04/28/jem.20091314>)

**Litt bakgrunnsstoff:** Lupus skyldes sannsynligvis flere forskjellige feil i immunsystemet. Kroppens egne celler blir ikke gjenkjent, slik at immunsystemet vender seg mot kroppen selv.

Forskergruppen fra Karolinska har sett på aktiveringen av B-celler.

B-cellene lager antistoff og også autoantistoff (dvs antistoff mot kroppens egne celler). B-cellene aktiveres (dvs begynner å produsere alle typer antistoff) når det blir utsatt for cellebestanddeler som ikke blir "ryddet vekk"

kjapt nok i kroppen. Det dør nemlig en rekke celler hver dag hos alle mennesker, og spesielt ved autoimmune sykdommer er man avhengig av at disse ryddes effektivt vekk før kroppen rekker å starte en ny reaksjonskjede. Dersom de ikke ryddes kjapt nok vekk kan immunsystemet tro at celleavfallet representerer en form for infeksjon i kroppen, og starte en massiv produksjon av nye antistoff.

Ved karolinska har man nå klart å påvise at pasienter med Lupus har lavere mengde Natural Killer-celler. Natural Killer cellene er en celletype som tar hånd om cellerester gjennom en ukjent mekanisme. Man kan tenke seg at dersom man kan øke mengden Natural Killer celler hos lupuspatienter kan man forhindre noe av b-celle aktiveringen.

Ingen har tidligere påvist dette, og det gir en mulig innfallsport til nye medisiner i fremtiden

Kilde: [lupusmamma.blogg.no](http://lupusmamma.blogg.no)

# Foredrag av Roald Omdahl og Karoline Lerang



*Karoline Lerang, revmatolog og doktorgradstipendiat ved Rikshospitalet*

Som ein lekk i undersøkingane vil Lerang sende ut eit spørjeskjema til desse pasientane i løpet av kort tid. Dei vil motta eit 7-siders spørjeskjema i posten som Lerang håper så mange som råd vil svare på. Dette vil gi verdifull informasjon til det vidare forskningsarbeidet ho held på med.

Førebels har ikkje Lerang publisert noko av resultatata ho har funne endå, og det blir spanande å sjå kva dette viser når artiklane blir publiserte.

Foredraget til Lerang er lagt ut på [www.revmatiker.no/lupus](http://www.revmatiker.no/lupus)

På seminaret på Rikshospitalet den 8.mai hadde Karoline Lerang, revmatolog og doktorgradstipendiat ved RH, foredrag om lupus generelt, og litt om det ho har funne ut i undersøkingane ho har halde på med siste tida. Ho undersøker lupuspasientar i Oslo-området som har vore innom eit av sjukehusa i hovudstaden. Her sjekkar ho forekomstar av hjerte-kar-sjukdomar og kreftsjukdomar.

## Lupus og hjernen

Dr. Roald Omdahl frå universitetssjukehuset i Stavanger heldt foredrag om lupus og hjernen. Dette er både interessant og spennande! Mange av deltakarane på seminaret kjende seg nok igjen i mykje av det som kom fram når det gjeld fatigue, dårleg hukommelse, dårleg orienteringssans og migrene som kan forekomme ved hjerneaffeksjon.

Omdahl snakka også ein del om nevropsykologiske problem som kan oppstå ved Lupus. Dette temaet var forbeholdt Dr. Knut Waterloo frå Tromsø universitetssykehus, men han måtte diverre melde sjukdomsforfall i siste liten og kunne ikkje kome til Oslo. Takk til Omdahl som tok med ein del av det som Waterloo skulle snakke om. Dette temaet må vi også ha til gode og høyre meir om ved eit seinare høve. Foredraget til Omdahl er lagt ut på [www.revmatiker.no/lupus](http://www.revmatiker.no/lupus)

*Dr. Roald Omdahl, Universitetssjukehuset i Stavanger*





# Malariamedisin—Plaquenil ved lupus

**Plaquenil** er på mange måter basisbehandlingen ved lupus. Den brukes også ved andre bindevevssykdommer og Reumatoid Artritt. Allerede fra 1960-tallet har man brukt denne malariamedisinen mot lupus med godt resultat.

Det er klare fordeler ved å bruke et preparat som har vært brukt i over 50 år,- de fleste virkninger og bivirkninger er oppdaget til nå.

## **Plaquenil skal ha gunstig effekt på**

Muskel og leddsmerter  
pericarditt  
pleuritt  
fatigue og feber

Dette skjer ved flere forskjellige mekanismer. Plaquenil virker i seg selv betennelsesdempende. I tillegg hemmes sannsynligvis produksjonen av cytokiner (betennelsesstoffer).

Virkningen kommer imidlertid først etter 3 måneder, så det kan ta tid å oppnå god effekt.

## **Vær klar over at:**

Alle som bruker Plaquenil skal kontrollere øynene hos øyenlege en til to ganger i året.

Digitoxin (hjertemedisin) kan få høyere konsentrasjon i blodet ved samtidig bruk av Plaquenil.

Plaquenil kan påvirke mengden insulin man trenger, diabetikere må diskutere dette med egen lege

I sjeldne tilfeller kan syn og hørsel påvirkes, og også psoriasis.

Plaquenil tas en eller to ganger per dag. Tablettene skal svelges hele. Pakningsvedlegget til Plaquenil beskriver godt både virkninger og bivirkninger.

Plaquenil brukes ofte sammen med andre medikamenter, avhengig av lupusaktiviteten.

## **Graviditet, amming og plaquenil?**

Dette bør du diskutere med egen lege.

## **Mer informasjon fra:**

**Norsk reumatologisk forening (<http://www.legeforeningen.no>)**

## Stoffskifte, lupus og sjøgren

Det er økt risiko for stoffskifteproblemer hos pasienter med Lupus og Sjøgren. Man tror ikke at lupus/sjøgren i seg selv gir endringer i stoffskiftet, men at det er andre mekanismer som fører til dette.

Når man snakker om stoffskifteproblemer mener man endringer i skjoldbruskkjertelens funksjon. Funksjonen til skjoldbruskkjertelen kan måles ved hjelp av blodprøver som måler forskjellige former av stoffet tyrosin (T3, T4). Hypofysen ( i hjernen) skiller ut hormoner for å stimulere skjoldbruskkjertelen (TSH). Man kan også måle antistoffer rettet mot skjoldbruskkjertelen (TPO mm)

I praksis kan man ha for høy, normal eller for lav aktivitet i kjertelen. For høy aktivitet kalles for hyperthyreose.

I Brasil har man undersøkt 524 pasienter med lupus for å se hvor mange av disse som hadde thyroideasykdom.

Man fant symptomgivende autoimmun thyroiditt hos 32 av 524 pasienter (6.1%), de fleste av hypothyreote (28 stk). Positive thyroidea autoantistoff uten tegn til sykdom i skjoldbruskkjertelen ble funnet hos 89 pasienter (17%) .

De fant også at funn av TPO i blodet kom før kliniske symptomer på sykdom i skjoldbruskkjertelen hos 70% av pasientene. Sjøgrens syndrom og positiv reumatoid faktor var tilstede hos flere pasienter med autoimmun thyroiditt enn hos de som ikke hadde autoimmun thyroiditt. Denne studien er utført i Brasil. Vi vet at lupus arter seg forskjellig i forskjellige befolkningsgrupper, slik at det er ikke sikkert at alle funn kan overføres direkte til norske lupus-pasienter.

En annen studie fra Israel fant hypothy-

reose hos 11% av pasientene (de undersøkte 77 stk).

En del andre studier har sett på det samme, med lignende resultater.

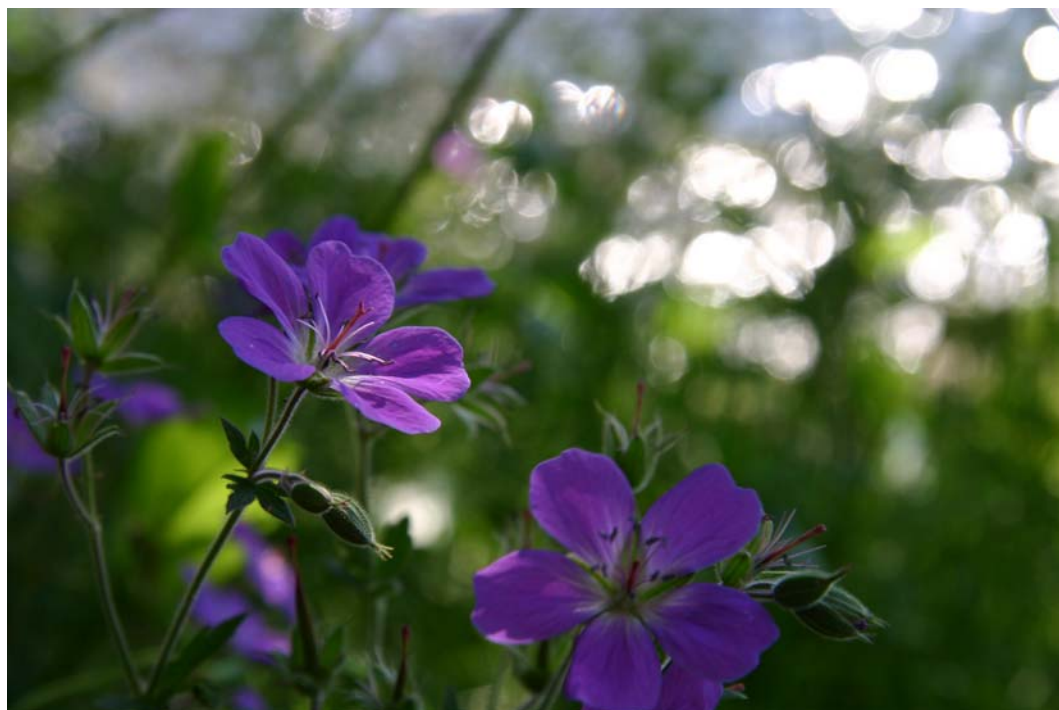
Hypothyreose gir bl.a. tretthet, vektøkning, og kan gi depresjon. Høres dette kjent ut? Dette er symptomer man godt kan forklare bare med lupus, og det er derfor viktig at man sjekker funksjonen til skjoldbruskkjertelen regelmessig. De aller fleste reumatologiske avdelinger/poliklinikker har dette med i sin standard prosedyre.

Men, dersom du ikke er under tett oppfølging hos reumatolog for tiden er det kanskje lurt å gi fastlegen din et tips om dette. Hypothyreose kan lett behandles med tabletter.

Kilde: Lupusmamma.blogg.no

## LUPUS LANDSLEDDELSE 2010-2012

<b>Leder / Internasjonal kontakt</b>	Fatima Lavoll, Bekkeveien 11, 0667 Oslo Tlf: 22 75 81 56    Fax: 22 75 81 57    Mob: 91774731 Email: flavoll@online.no
<b>Kasserer</b>	Turid Strandset, Postboks 38, 4124 Tau Tlf: 51 74 64 76    Fax: 51 74 80 47    Mob: 91624000
<b>Sekretær/Søknads ansvarlig</b>	Anne-Britt Eide, Grindhaugvegen 11, 5259 Hjellestad Tlf: 55 22 67 05    Fax: 55 22 90 74    Mob: 41270022 Email: annebritt@kuppet.com
<b>Styremedlem / Lupusnytt</b>	Lisbeth Bjørneset Myklebust, Kyrkjeg. 4 B, 6150 Ørsta Tlf: 70 06 68 67    Mob: 91852542 Email: lisbeth.myklebust@tussa.com
<b>Styremedlem</b>	Cathrine Hjelmeset, Tollbugt 60, 3044 Drammen Email: c-h-k@online.no



# Sol, sol og mer sol

Nå begynner forhåpentligvis sommeren å komme, og med den kommer også sola. Solkrem er noe kliss. Spesielt når man må smøre HELE kroppen, fra tidlig om våren til sent om høsten.

Denne solkremen er helt fantastisk. Den kan fint brukes i ansiktet under sminken, den beskytter godt og klisser absolutt ikke. Finnes på de aller fleste apotek!

Med SLE skal man bruke solbeskyttelse fra tidlig på våren til seint på høsten. Solstråler gir ødeleggelse av celler. Ødeleggelse av celler kan gi immunforsvaret mulighet til å reagere på deler fra cellekjernene, som igjen kan føre til oppbluss av sykdommen.

## Sol hos SLE pasienter kan gi:

Nye hudutslett

Forverring av lupus (dvs en "flare").

Sol-toleransen endres også av noen lupusmedikamenter (Bruker man Imurel tåler man mindre sol).

**Beskytter du deg godt nok?** Med solbeskyttelse menes minst faktor 15, helst høyere. Solfaktor 15 gir 93% beskyttelse av UVB, Solfaktor 30 gir 97% beskyttelse av UVB. Gode retningslinjer for UVA finnes ikke. Det er også viktig å smøre seg flere ganger for dagen.



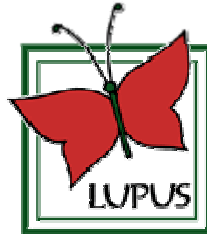
## Bruker du nok solkrem??

En dansk studie viser at 65% av danskene bruker for lite solkrem og at de vanligvis smører seg 25 % av nødvendig dose. 25% av faktor 15 gir en beskyttelse som tilsvarer faktor 2. Det er neppe noen forskjell på nordmenn og dansker i så måte. For å smøre hele kroppen til en voksen person må man bruke 40 ml solkrem (DETTE ER MYE SOLKREM!!!).

Det er viktig å passe på at ører, hender og nakke også blir smurt.

# Husk høy solfaktor!

Artikkelen er hentet fra [lupusmamma.blogg.no](http://lupusmamma.blogg.no)



Informasjon fra Lupusledelsen  
i Norge

**Vi er på Internet!**  
**www.revmatiker.no**

Send gjerne tips til  
[lisbeth.myklebust@tussa.com](mailto: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 til! 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](mailto: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.

## Lykke

Hva lykke er?

- Gå på en gressgrodd setervei i tynne, tynne sommerklær, klø sine ferske myggestikk med doven ettertenksomhet og være ung og meget rik på uopplevet kjærlighet.

Å få et florlett spindelvev som kjærtegn over munn og kinn og tenke litt på vær og vind. Kan hende vente på et brev. Be prestekravene om råd, og kanskje ja - og kanskje nei - han elsker - elsker ikke meg.

Men ennå ikke kjenne deg.

*Inger Hagerup*

