

Lupusnytt

Mai 2014
Årgang 21 – Nummer 1/3

Informasjon fra
Lupusledelsen i Norge

En liten sommerhilsen fra lederen vår, Fatima Lavoll

Sommeren er rett rundt hjørnet og det betyr vanligvis sol og ferie. I dette bladet har vi tatt med 20 fakta om ferierettigheter som jeg håper kan være til nytte.

Organisasjonsmessig ble det før jul en stor endring. Medlemmer av NRF ble tidligere spurt om hvilken diagnose de hadde og medlemmene ble automatisk tilknyttet en diagnosegruppe. Nå skal hvert enkelt medlem selv aktivt melde seg inn hvis det er ønskelig å stå tilknyttet en diagnosegruppe. Dette har resultert i at vi har mistet mange medlemmer, hvor tilsiktet dette er vet vi ikke. Skal vi fortsatt kunne tilby diagnoserelevant informasjon og være på arenaer der det jobbes helsepolitisk for vår gruppe er vi avhengig av medlemmer. Så vi håper mange av dere fortsatt har lyst til å være med oss videre.

Jeg ønsker dere en riktig god sommer hvor enn den tilbringes.

Diagnosegruppenes landskonferanse 5.- 6. april 2014

Årets konferanse for diagnosegruppene ble denne gangen avholdt på Raddisson Blu hotell, Gardermoen. Det var dessverre en del fylker som ikke var representert denne gangen. Det er alltid moro å treffe dere, høre hvordan dere har det og hvordan det er i gruppene deres. Vi vet det har vært en del frafall av medlemmer, ikke minst på grunn av at alle medlemmene må melde sin interesse på nytt for å bli tilleggsmedlem i en diagnosegruppe. Det jobbes med hvordan vi igjen skal få medlemmene tilbake.

Forbundsleder i NRF, Jan Grund, holdt årets første foredrag med temaet «Rehabilitering». Han snakket også om hvordan han jobbet for å få dette på programmet i Stortinget. Han er kjent med hvordan det er å drive lobbyvirksomhet og minner ministeren om hva som er blitt lovet å ta tak i med tanke på rehabilitering.

Kristin K. Urrang er utdannet fysioterapeut og er ganske nyansatt i NRF, som konsulent i Levevilkår og Mestring. Hun holdt et flott foredrag om mestring i hverdagen.

I tillegg til dette hadde vi gruppearbeid.

Denne gangen hadde vi også en egen trener med oss. Hun holdt liv i oss i pausene og det ble mye moro med allsang og dans.

Søndag ble det satt av tid til organisatoriske spørsmål, hvor Ingebjørg Sandberg fra NRF svarte på spørsmål fra salen. Det ble informert om hvorfor medlemsregisteret ble omlagt og at diagnosegruppene som en konsekvens av dette har mistet en del medlemmer fordi alle på nytt må melde sin interesse for en diagnose for å bli tilknyttet en diagnosegruppe.

Konferansen ble avsluttet med årsmøter for de forskjellige diagnosegruppene. Alle i lupusstyret har sagt seg villig til å sitte ett år til, frem til neste NRFs årskonferanse.

Følgende medlemmer er da i styret:

Fatima Lavoll, leder fra Oslo og Akershus
Turid Strandset, kasserer fra Rogaland
Cathrine Hjelmeset, sekretær fra Buskerud
Anne-Britt Eide, redaktør fra Hordaland
Inger Siljedal, styremedlem fra Telemark

Årets dialogseminar om bindevevssykdommer ble avholdt på Rikshospitalet.



Det ble et meget vellykket seminar hvor deltagere fra hele landet var tilstede. Landets fremste ekspertise på bindevevssykdommer holdt foredrag om forskning og svarte på innkomne spørsmål. Generalsekretær Tone Granaas I Norsk Revmatikerforbund åpnet seminaret til en fullstappet storsal.

Dr. Øyvind Molberg ved seksjonen for Revmatologi på Rikshospitalet innledet med et meget interessant foredrag om "Bindevevssykdommer og autoimmunitet hvorfor går det galt?"

Han forklarte på en folkelig, enkel og morsom måte om immunsystemets oppbygning og litt om hva som skjer når det går galt.



Immunapparatet består av mange byggeklosser, hvor alle er avhengige av hverandre. Skjørt byggverk som beveger seg dynamisk og er i stadig endring.

Det blir påvirket av blant annet maten vi spiser og solen som skinner. Immunsystemet vårt påvirkes av ytre krefter.

Funksjonene til immunapparatet:

1. Oppdage det som truer oss.
2. Kjenne igjen, identifisere trusselen.
3. Nedkjempet det som trues.
4. Finne en ny balanse.
5. Lage bedre forsvar mot gjentatte angrep.

Det finnes spesialiserte celler som har forskjellige oppgaver. Lokal fare gir lokal betennelse og lokal fare varsles sentralt.

Alle steg må være nøye regulert. Immunapparatet fjerner trusselen og samtidig hindre minst vevskade. Når vårt eget vev oppfattes som en trussel kaller man det for Autoimmune sykdommer.

Etter Molberg sin innledning fortsatte kvelden med tre sesjoner som tok for seg forskning på tre ulike bindevevssykdommer:

Sven Daniell Hammenfors fortalte om forskning på Sjögren Syndrom. Med bl.a. nye kriterier for diagnostisering.

Anna –Maria Haffmann-Vold om sklerodermi.

Carina Skorpen holdt foredrag om svangerskap og bindevevssykdommer.

Etter en kort pause ble det satt i gang med 3 nye parallell sesjoner.

Her informerte Karoline Lerang om nytt fra forskning på SLE/Lupus. Hun mente blant annet at Lupus var prototypen på en autoimmun sykdom, hvor man finner en rekke med antistoffer.

Hun fortalte også at man forsker på forskjellen mellom kvinner og menn, da det er overvekt av kvinner som får autoimmune sykdommer.



Symptomer og klinikk ved SLE

Soleksem 35>50%

Utmattethet (fatigue) 50>90%

Smerter i muskler og ledd 70>95%

Betennelse i nyre, hud, ledd, lunge/hjertepose.

Forstyrrelser i blodbilde

Lokal fare gir lokal betennelse og lokal fare varsles sentralt.

Seminaret ble som sagt svært vellykket. Det vil bli et lignende seminar også neste år, men denne gangen skal man prøve å kombinere seminar og landskonferansen for diagnosegruppene. Var du ikke med i år bør du absolutt prøve å komme neste år.

Lupus og osteoporose (beinskjørhet)

Hva er beinskjørhet?

Osteoporose er en tilstand hvor ben får mindre tetthet, og større sannsynlighet for brudd. Frakturer fra osteoporose kan resultere i betydelig smerte og uførhet. Osteoporose er en stor helsetrussel for anslagsvis 44 millioner amerikanere, 68 prosent av dem er kvinner.

Risikofaktorer for å utvikle osteoporose inkluderer:

- å være tynn
- å ha en familiehistorie med sykdommen
- for kvinner, å være postmenopausal, å ha en tidlig overgangsalder, eller ikke å ha menstruasjon (amenoré)
- visse medisiner, for eksempel glukokortikoider
- ikke får nok kalsium
- ikke får nok fysisk aktivitet
- røyking
- drikker for mye alkohol

Osteoporose er en stille sykdom som ofte kan forhindres. Imidlertid, hvis uoppdaget, kan det utvikle seg i mange år uten symptomer før et brudd inntreffer.

Lupus – Osteoporose-link

Studier har vist en økning i tap av benmasse og brudd hos individer med SLE. Faktisk kan kvinner med lupus ha nesten fem ganger større sannsynlighet for å oppleve et brudd fra osteoporose.

Personer med lupus har økt risiko for osteoporose av mange grunner. Først og fremst på grunn av glukokortikoide medisiner, foreskrevet for å behandle SLE men som kan utløse betydelig bentap. I tillegg, kan smerte og tretthet forårsaket av sykdommen resultere i inaktivitet, som ytterligere øker risikoen for osteoporose. Studier viser også at bentap ved lupus kan forekomme som et direkte resultat av sykdommen. Av bekymring er det faktum at 90 prosent av individene som er rammet av lupus er kvinner, en gruppe som allerede har økt osteoporoserisiko.

Osteoporose-forebygging

Strategier for forebygging og behandling av osteoporose hos mennesker med lupus, er ikke vesentlig forskjellige fra de strategier for dem som ikke har sykdommen.

Ernæring: En diett rik på kalsium og vitamin D er viktig for friske bein. Gode kilder til kalsium er meieri-produkter med lavt fettinnhold så som mørkegrønne, bladrike grønnsaker, kalsiumrike matvarer og drikkevarer. Dessuten kan kosttilskudd sikre at behovet for kalsium er oppfylt hver dag.

Vitamin D spiller en viktig rolle i kalsiumabsorpsjon og beinhelsen. Det er syntetisert i huden ved eksponering for sollys. Mens mange mennesker er i stand til å få nok vitamin D naturlig, kan overdreven soleksponeering utløse oppbluss hos noen mennesker med lupus. Disse personene kan trenge vitamin D-tilskudd for å sikre et tilstrekkelig daglig inntak.

Øvelse: Som muskler, er bein levende vev som reagerer på trening ved å bli sterkere. Den beste øvelsen for dine bein er vektbærende trening, som tvinger deg til å jobbe mot tyngdekraften. Noen eksempler inkluderer turgåing, klatring trapper, vektløfting, og dans.

Å trene kan være utfordrende for personer med lupus, som er berørt av leddsmerter og betennelser, muskelsmerter og tretthet. Imidlertid kan regelmessige øvelser som gåing forhindre bentap og gir mange andre helsemessige fordeler.

Sunn livsstil: Røyking er dårlig for bein, samt hjerte og lunger. Kvinner som røyker har en tendens til å komme i overgangsalder tidligere, og utløser tidligere bentap. I tillegg absorberer røykere mindre kalsium fra kosten. Alkohol kan også påvirke beinhelsen negativt. De som drikker mye, er mer utsatt for bentap og brudd, både på grunn av dårlig ernæring og en økt risiko for å falle.

Forts. Lupus og osteoporose

Bentetthetsmåling: Spesialiserte tester, kjent som beinmineralitetthet (BMD) måler bentetthet på ulike steder av kroppen. Disse testene kan oppdage osteoporose før et brudd oppstår og forutsi sjansene for brudd i fremtiden. Lupus pasienter, særlig de som glukokortikoidterapi for 2 måneder eller mer, bør snakke med sine leger om hvorvidt de kan være kandidater for en bentetthetsmåling.

Medisinering: Som lupus, er osteoporose en sykdom uten kur. Men det finnes medisiner tilgjengelig for å forebygge og behandle osteoporose. Flere medisiner (alendronat, risedronat, ibandronate, raloksifen, calcitonin, Teriparatide, og østrogen / hormonbehandling) er godkjent av Food and Drug Administration (FDA) for forebygging og / eller behandling av osteoporose hos postmenopausale kvinner. For personer med lupus som utvikler eller kan utvikle glukokortikoid - industert osteoporose, har alendronat blitt godkjent for å behandle denne tilstanden, og risedronate har blitt godkjent for å behandle og forebygge det.

<http://www.webmd.com/osteoporosis/lupus-and-osteoporosis?page=2>

WebMD

Artikkelen er oversatt av Margareth Berg Vårvik

Sollys tillegg

Personer med lupus skal ikke ha for mye sol. Likevel trenger kroppen sollys for å produsere vitamin D. Det er viktig å vite, fordi denne vitaminen spiller en stor rolle i å regulere immunsystemet - med lave nivåer knyttet til økt lupus sykdomsaktivitet. Og fordi vitamin D er involvert med kalsium og benstruktur, er lave nivåer også assosiert med osteoporose, tretthet og visse kardiovaskulære risikofaktorer. Men dette er ikke alt: Nyre sykdom og ofte foreskrevet medisiner som glukokortikoider, antimalariamidler, antiepileptiske og calcineurinhemmere vil også endre måten mennesker med lupus forbrenner vitamin D. Ergo: Snakk med legen din om å få vitamin D-nivået sjekket. Et tillegg kan bidra til å holde D vitamin nivået der det trenger å være.

Artikkelen er hentet fra Lupus Now—høst 2013

FOTOTYPE	HUD	HÅR	REAKSJON PÅ SOL	SPF
Type I	Veldig lys hud Mange fregner	Lys blondt eller rødlig hår	Blir alltid brent, aldri brun	SPF 20 -50
Type II	Lys hud, fregner	Blondt eller rødlig hår	Blir lett brent, sjelden brun	SPF 20-30
Type III	Lys hud, lite fregner	Mørkeblondt, eller mørkt hår	Blir sjelden brent, lett brun	SPF 15-30
Type IV	Gylden hud, ingen fregner	Mørkt hår	Blir ikke brent, blir lett brun, får mørkere farge	SPF 10-20

Melke glede

Personer med lupus har økt risiko for beinmasse tap. Heldigvis er beinstrukturen som å fylle bensin på bilen - riktig drivstoff gir en jevnere tur! Tre daglige porsjoner med lettmelk eller yoghurt kan forbedre beinstrukturen ved å øke inntaket av protein, kalsium og vitamin D. Men ikke alle meieriprodukter har samme effekt. For eksempel, unngå for mye fett og sukkerholdig iskrem, og velg magre meieriprodukter i stedet.

Artikkelen er hentet fra Lupus Now—høst 2013

Spørsmål om ferie

Her finner du svar på de tjue vanligste spørsmålene om rettigheter i forhold til ferie og ferieavvikling.

Kilde: Thorhild S. Johannesen og Sveinung Berger i Delta

1. Hvor lang ferie har jeg når jeg jobber i full stilling?

I full stilling har du etter ferieloven rett til 25 virkedager ferie, det vil si fire uker og en dag (Gro-dagen). Du kan kreve 18 virkedager sammenhengende ferie i hovedferieperioden 1. juni til 30. september. Restferien (sju virkedager) kan du kreve å få samlet innenfor ferieåret.

Virkedager er etter ferieloven mandag til og med lørdag. Søndager eller lovbestemte helge- og høytidsdager er ikke virkedager.

I tillegg til ferien etter ferieloven får du fem virkedager ferie dersom du er ansatt i en virksomhet som har tariffavtale. Disse "ekstra" feriedagene ble forhandlet fram ved tariffoppgjøret i 2000 og utgjør, sammen med Gro-dagen, den femte ferieuken.

Virksomheter som ikke har kollektiv tariffavtale for sine ansatte gir som oftest også ansatte den femte avtalefestede ferieuken.

2. Hvor lang ferie har jeg når jeg arbeider deltid?

I deltidsstilling har du de samme rettighetene som de med full stilling. For eksempel gir en arbeidsuke med tre arbeidsdager seks virkedager ferie. Etter ferieloven regnes også fridager i ferieuken med som feriefritid. Kort sagt: En arbeidsuke er en ferieuke uavhengig av hvor mange arbeidsdager og fridager du har i ferieuken (e).

3. Er det spesielle regler for meg som er over 60 år?

Fyller du 60 år i år, får du seks virkedager ekstra ferie. Deles denne ferien, har du bare krav på å få så mange arbeidsdager fri som du normalt har i løpet av en uke. Arbeider du for eksempel tre dager hver uke og tar ut denne feriefritiden i enkeltdager, får du tre arbeidsdager fri.

4. Hvem har rett til feriepengene?

Alle som er ansatt hos en arbeidsgiver.

5. Hvor mye får jeg i feriepengene?

Etter ferieloven får du 10,2 prosent av det du har opptjent hos din arbeidsgiver i opptjeningsåret (12 prosent for de som har fem ferieuker). Opptjeningsåret er året forut for ferieåret. Eksempel: Opptjeningsåret 1.1.2012 til 31.12.2012. Ferieåret 1.1.2013 til 31.12.2013. Er du over seksti år forhøyes prosentsetningen med 2,3 prosent.

6. Hvis jeg ikke får feriepengene – hvordan stiller det seg med ferie da?

Dersom du tiltrer hos en arbeidsgiver senest 30. september i ferieåret har du rett til full feriefritid selv om du ikke får feriepengene for feriefritiden.

Tiltrer du etter 15. august i ferieåret har du ikke krav på å ta ferie før etter 30. september. Tiltrer du etter 30. september i ferieåret har du rett til seks virkedager feriefritid.

Har din arbeidsplass avtalefestet ferie, har du også rett til å ta den avtalefestede ferien.

Å **ha rett til** betyr ikke at du **må** ta ut ferie hvis du ikke har opptjent feriepengene hos nåværende arbeidsgiver. Unntaket er dersom arbeidsgiver stenger den virksomheten du jobber og, og arbeidsgiver heller ikke har mulighet til å tilby deg jobb et annet sted.

Eksempel: En sengepost på et sykehus stenger fire uker om sommeren. Du har kun opptjent feriepengene tilsvarende to ferieuker i helseforetaket. Du avvikler to ferieuker og får tilbud om å jobbe på en annen post/enhet i to uker på en enhet/post som ikke holder stengt. Er du innenfor ferielovens regler slik at du har rett til fire ferieuker, får du to uker med lønn og to uker uten lønn.

7. Kan jeg selv bestemme når jeg vil ha feriepengene utbetalt?

Du har krav på å få utbetalt feriepengene i god tid før ferien – senest en uke før. I kommunal sektor, Spekter-sektoren og de fleste andre tariffområdene der Delta er part, er det vanlig at feriepengene utbetales i juni. Har du ferie før, må eventuell utbetaling avtales med arbeidsgiver.

8. Kan jeg selv bestemme når jeg vil ha ferie?

Nei, ikke bestemme, men ønske. Din arbeidsgiver skal i god tid drøfte med deg eller din tillitsvalgt når du vil ha ferie. Blir dere ikke enige, fastsetter arbeidsgiver når du får ferie.

Er du over seksti år, kan du selv bestemme tiden for avvikling av ekstraferien. Arbeidsgiver skal ha varsel minst to uker før avviklingen av ekstraferien.

Vær også oppmerksom på at arbeidsplassen kan ha puljeferie. Da må ansatte innrette seg etter dette, eventuelt bytte ferie seg i mellom. Har du ikke opptjent feriepengene for alle ferieukene, se eksemplet i spørsmål 6.

9. Har jeg rett til å ta ut fire uker sammenhengende ferie?

Nei, kun tre uker. Ønsker du å avvikle fire uker sammenhengende ferie, må dette avtales med arbeidsgiver.

Forts. spørsmål og ferie

ver. Enkelte arbeidsplasser kan ha ordninger hvor det avvikles fire uker på sommeren. Da må alle avvikle dette. Alternativt, hvis det er mulig, jobbe på andre arbeidsplasser. Se eksempel i spørsmål 6.

10. Min arbeidsplass holder stengt i tre uker i sommer. Er jeg nødt til å ta ut ferien min i denne perioden?

Ja, med mindre du inngår avtale med arbeidsgiveren om å jobbe et annet sted i virksomheten, jf. også svar til spørsmål 6.

11. Kan jeg la være å ta ut ferie?

Ferieloven skal sikre at du får feriefritid og feriepenger. Arbeidsgiver skal sørge for at du får 25 virkedager feriefritid hvert ferieår. Dersom du ikke får tatt hele eller deler av ferien, kan du inngå skriftlig avtale med arbeidsgiveren om å få overført inntil tolv virkedager (to uker) ferie til neste ferieår. I tillegg kan du overføre den avtalefestede ferien.

For ferie som ikke er avviklet pga sykdom eller foreldrepermisjon, og som ikke er overført til neste ferieår, utbetales feriepengene første lønnsdag etter ferieårets utløp. Det vil si i januar 2014.

12. Hvem har ansvar for å informere om feriens plassering, og hvor lang tid i forveien har jeg krav på å få vite når ferien skal tas?

Arbeidsgiver har ansvaret for å informere deg om tidspunktet for din feriefritid. Du har krav på å få underretning om fastsetting av ferien tidligst mulig og senest to måneder før ferien tar til, såfremt ikke særlige grunner er til hinder for dette. Se også spørsmål 8.

13. Jeg er gravid. Kan arbeidsgiver pålegge at jeg avvikler ferie i tiden jeg har nedkomstpermisjon med lønn?

Nei, ikke uten at du er enig. Etter at reglene om svangerskapspermisjon ble utvidet kan du avtale med arbeidsgiver at permisjonen avbrytes med det antall feriedager du tar ut. Svangerskapspermisjonen forlenges da tilsvarende. Du kan også overføre tolv virkedager til neste ferieår (samt eventuelt den avtalefestede ferien). Disse feriedagene kan du etter avtale med arbeidsgiveren ta etter svangerskapsperiodens utløp.

14. Jeg arbeider i halv stilling og arbeider annenhver uke. Kan jeg selv velge når jeg vil ha ferien min?

Nei. Se også spørsmål 8. For ansatte som jobber hver annen uke er det vanlig at ferien avvikles i to arbeidsuker og to friuker.

15. Hvilke rettigheter har jeg dersom jeg blir syk i ferien?

Etter bestemmelsene i ferieloven må du være syk i minst seks virkedager av ferien (fem dager etter hovedtariffavtalen i KS) for å kunne få ferien erstattet senere. Virkedager etter ferieloven er alle ukedager bortsett fra søndag. Du må levere legeerklæring til arbeidsgiver for den perioden du har vært syk. Sjekk bestemmelsene i din tariffavtale.

16. Hva skjer om jeg ikke får tatt ut all ferien min i år?

Etter skriftlig avtale med arbeidsgiver kan inntil tolv virkedager overføres til neste år. I tillegg har du krav på å få overført inntil tolv virkedager uavviklet ferie hvis ferien ikke er avviklet på grunn av sykdom. Det er også mulig å overføre den avtalefestede ferien. Se også spørsmål 11.

17. Jeg har sagt opp jobben min. Kan arbeidsgiver pålegge meg å ta ut ferien i oppsigelsestiden?

Ja, arbeidsgiver bestemmer plasseringen av ferie på vanlig måte. Dersom planen for ferieavviklingen allerede var fastsatt på det tidspunktet du sa opp, skal den følges. Den vil bare kunne endres ensidig av arbeidsgiver ved uforutsette hendinger, se også spørsmål 20. Men du kan inngå avtale med arbeidsgiver om å endre ferieavviklingen hvis du ønsker det.

18. Jeg arbeider vanligvis på søndager. Kan jeg kreve å få fri søndag i forbindelse med ferieavviklingen?

Du har krav på å få fri enten søndag umiddelbart før ferien starter eller søndag umiddelbart etter at ferien avsluttes når ferieperioden er på seks virkedager eller mer.

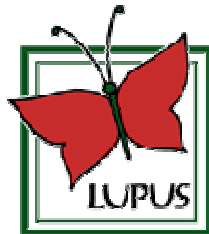
Forts. Spørsmål om ferie

19. Jeg går av nattvakt mandag morgen før ferien. Kan jeg kreve at ferien starter først på tirsdag?

Ja. Ferien kan ikke starte på mandag når du går av nattvakt mandag morgen. Siden du har arbeidet på mandag kan dagen ikke telle som feriedag etter loven. Derfor må ferien i dette tilfellet starte på tirsdag. Ferieloven har ingen regler som sier at ferien må starte på en mandag.

20. Kan arbeidsgiver endre ferie som allerede er avtalt?

Arbeidsgiver kan endre fastsatt feriefritid på grunn av uforutsette hendelser. Når ferien allerede er avtalt og arbeidsgiver gjør endringer, kan du kreve å få erstattet dokumenterte merutgifter som du blir påført ved en slik endring. Tillitsvalgte bør kontaktes og bistå deg her.



Vi er på Internet!
www.revmatiker.no

Vi har nå fått de populære lupusarmbåndene på lager. De koster kr. 50,-/stk. og kan bestilles hos Turid Strandset, se kontakinfo på siden her.

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

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

Send gjerne tips til
annebritt@kuppet.com