

Lupusnytt

Mars 2010
Årgang 17 – Nummer 1



Lupusnytt blir gitt ut av Lupus Landsledelse som representerer Lupus diagnosegrpper 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

Ansvarlig redaktør:

Lisbeth B Myklebust



Lupus landsledelse har fått henvendelse fra UCB, et medisinsk selskap som driver utvikling på biomedisin. Sammen med de andre nordiske diagnosegruppene er vi inviterte til å delta på et møte i København for å høre på det siste innen denne forskningen.

Vi synes det er veldig positivt at vi har fått denne henvendelsen, det viser at Lupusgruppen i Norge er synlig også ute i verden, og at arbeidet vi har gjort og fortsatt gjør er svært viktig. Vår kompetanse blir etterspurt, og dette gir motivasjon til å fortsette arbeidet videre.

UCB er et globalt selskap med fokus på utvikling av biomedisin på sjeldne sykdommer. Selskapet har kontor i over 40 land.

”Many companies claim to be patient-driven, but for UCB it is a living reality. In fact, we do not think of people with severe diseases as "patients" but as individuals with lives beyond their disease”.

For mer informasjon, sjekk www.ucb.com

Lupus Landskonferanse

Lupus landskonferanse ble avholdt på Gardermoen i Oslo helgen 12.-14.mars. 12 personer fra fylkesdiagnosegruppene og fylkeskontaktene i landet var til stede, i tillegg til Lupus Landsledelse.

Lørdagen gikk med til forhandlinger og valg av nytt styre. Landsmøtesakene ble vedtatt som de ble lagt frem.

Hele det sittende styret sto på valg, og valgkomiteen ved Solveig Wyssenbach hadde forespurt om medlemmene ville stille opp til en ny periode. Alle tok gjenvalg, og i tillegg ble det valgt inn en ekstra styremedlem slik at styret for kommende periode vil bestå av 5 personer som vedtektene sier.

Lupus landsledelse består av følgende personer i kommende landsmøteperiode (2010-2012):

Fatima Lavoll, Oslo, leder

Turid Johanne Strandset, Rogaland, kasserer

Anne-Britt Eide, Hordaland, sekretær

Lisbeth B Myklebust, Møre og Romsdal, styremedlem

Cathrine Hjelmeset, Buskerud, styremedlem

Handlingsplan 2010-2012

Lupus landskonferanse vedtok en generell handlingsplan for lupusarbeidet de kommende årene; 2010 – 2012. Satsningsområdene i handlingsplanen vil være: Organisasjon, interessepolitikk, markedsføre Lupus, internasjonalt arbeid og samarbeid med andre.

Organisasjon

Det vil legges opp til å arrangere en Lupussamling i år 2011 og 2012 for tillitsvalgte i styrene. Her vil vi ta opp tema som mediestrategi, organisasjonen og annet man synes er viktig.

Vi vil fortsette å markere Verdens Lupusdag 10 mai for pasienter og pårørende. Vi gjør oss mer synlig og det viser seg å være svært nyttig for våre medlemmer. Lupusnytt kommer ut 4 gg i året. Vi vil jobbe for å få dette ut til alle medlemmer.

Vi må få til bedre samhandling og kommunikasjon til alle ledd i organisasjonen. Vi må gjøre oss mer synlig og det er viktig å reise rundt og besøke lupusgruppene rundt om i fylkene. En kommunikasjonsstrategi vil bli utarbeidet.

Videre vil vi jobbe for å få bedre økonomiske forhold og større frihet til å velge hva pengene skal brukes til.

Vi må jobbe for å få klarere retningslinjer for deltakelse i andre fora, f.eks. International Congress of Lupus som er hvert 3. år.

Likemannsarbeid står også på programmet denne perioden.

Interessepolitikk

Vi har ca 700 lupusmedlemmer i NRF, men det er ca 3-4000 som har Lupus i Norge. Vi vil ha fokus på å verve nye medlemmer.

Det er utarbeidet en ny Lupusbrosjyre som vil være tilgjengelig flere steder. Vi skal sørge for at informa-

sjon er tilgjengelig på aktuelle sykehusavdelinger og legekontor .

Behandlingsreiser til utlandet for lupuspasienter vil også være et område vi vil jobbe videre for å få på plass. Fokus på rehabilitering og forebygging er også viktig.

Markedsføre Lupus

Vi ønsker å gjøre oss mer synlige utover vår egen gruppe, blant annet ved å bruke media mer både lokalt og nasjonalt. For å få det til, planlegger vi et mediestrategikurs for tillitsvalgte.

Vi skal også ta kontakt med Lillehammer revmatismesykehus for profilering på Lupuskurs.

Internasjonalt arbeid

Vi skal delta aktivt i Lupus Europe og Patient for patients (P4P). I juni 2010 deltar vi i Vancouver på den niende internasjonale lupuskongressen for pasienter og leger, og hvert år arrangeres det høstkonferanse i Lupus Europe som vi deltar på.

Vi skal ha fokus på forskning og ny medisin – påvirke gjennom internasjonalt samarbeid

Samarbeid med andre

Samhandling med fylkesdiagnosegrupper og kontakter og jevnlig kontakt med NRF sentralt og Fylkeslagene er viktig og må være et satsingsområde.

Det er også viktig med samarbeid og informasjonsutveksling med Lupusgrupper i andre land.

Vi har sett viktigheten av å arrangere Lupusskole i samarbeid med Helseforetakene. Dette må vi fortsette med.

Vi skal også ha årlige møter mellom Lupus landsledelse og forbundsleder i NRF.

Vi markerer verdens Lupusdag

Seminar på Rikshospitalet 8.mai

10.mai er verdens Lupusdag. I Norge markerer vi dette med eit seminar på Rikshospitalet laurdag 8.mai.

Seminarer er ope for alle. Temaet er hjerne og nervesystemet ved Lupus. Frå Stavanger Universitetssykehus kjem dr. Roald Omdal, og frå Tromsø Universitetssykehus kjem prof. Knut Kuvås Waterloo. Begge har drive utstrakt forskningsverksemd på områda, og det blir spennande å høyre kva dei kan fortelje.



I tillegg har vi fått med oss stipendiat Karoline Lerang ved Rikshospitalet. Karoline vil orientere generelt om Lupus, men også presentere ein del av arbeid

det ho gjer som stipendiat. Som avslutning på seminaret blir det eit foredrag om stress og stressmestring.

Invitasjon til seminaret går ut i desse dagar, og vi vil prøve å informere på fleire arenaer gjennom NRF og andre aktuelle stader slik at flest muleg får anledning til å delta.

Vi fekk ikkje gjennomslag for søknaden vår om støtte til seminaret frå Helse- og Rehab. Av den grunn ser vi oss nøydd til å ta kr 300 i seminaravgift. Det vil då vere inkludert ein enkel lunsj og frukt og kaffi/te i pausene.

Program og påmelding

Sted: Rikshospitalet i Oslo

Tid: 8.mai kl 10.00 – Registrering

10.30 – Åpning ved Fatima Lavoll, leder Lupus Landsledelse

10.40 – Generelt om Lupus, v/Karoline Lerang, stipendiat Lupus v/Rikshospitalet.

11.40 – Pause

11.50 – Lupus og nervesystemet v/dr. Knut Kuvås Waterloo, Tromsø universitetssykehus

13.00 – Lunsj

13.45 – Lupus og hjernen, dr.med.Roald Omdahl, Stavanger universitetssykehus

14.45 – Pause

15.00 – Stress og stressmestring v/Lisbeth B Myklebust, styremedlem Lupus Landsledelse

16.00 – Avslutning v/Fatima Lavoll

Påmelding til Lupuskonferanse

Slik melder du deg på til Lupuskonferanse 8 mai på Rikshospitalet i Oslo.

Ring til Anne-Britt Eide, tlf 55 22 67 05, mobil

41 27 00 22 eller send e-post til an-

nebritt@kuppet.com Du kan også sende påmel-

ding til Anne-Britt Eide, Grindhaugvegen 11,

5259 Hjellestad. Husk å oppgi navn, adresse, e-
post, tlf og fylkestilhørighet.

Påmeldingsfrist – som MÅ overholdes – er satt til 30 april 2010. Prinsippet ”først til mølla” gjelder for å få plass. Det er satt en øvre grense på 100 deltagere. Invitasjon er også sendt i posten, og vi håper mange har anledning til å delta.

Påmeldingen er bindende.

Egenandel er kr. 300,- pr pers. inkl. lunsj. Den betales ved påmelding til kontonr.: 0533.20.00065.

(Lupus Landsledelse v/Turid Strandset, Postboks 38, 4124 Tau)

NB: Husk å skrive navn og adresse ved innbetaling.

TAKK TIL OSLO OG AKERSHUS LUPUS-GRUPPE FOR STØTTE TIL UTSENDING AV INVITASJONENE



Rett til tannbehandling?

Hensikta med bestemmelsane i folketrygdlova § 5-6 er å gi bestemte grupper heil eller delvis refusjon for tannhelsetenester. All tannbehandling som det vert gitt stønad eller bidrag til, er unntaksbestemmelsar. Hovudregelen er at pasientar over 20 år sjølve betalar for den behandlinga dei treng.

Helse- og omsorgsdepartementet har bestemt at det kan gjerast unntak ved tannproblem som mellom anna skuldast (lista er ikkje utfyllande):

- Sjelden medisinsk tilstand (SMT*)
- Sjukdomar og anomaliar i munn og kjeve
- Periodontitt (infeksjon som rammar tannfestet)
- Hyposalivasjon (lav spyttproduksjon/munntørreheit)
- Allergiske reaksjonar mot tannrestaureringsmaterial

I dei tilfella der brukar har rett på stønad frå folketrygda, er det ein fordel om tannlækjaren har avtale om direkte oppgjør med Helseøkonomiforvaltninga (HELFO). Det betyr at brukaren:

- ... Slepp å legge ut for behandling folketrygda dekker
- ... Slepp å ettersende kvitteringar til HELFO

* Forklaring til SMT (sjelden medisinsk tilstand)

Gyldige diagnoser for sjelden medisinsk tilstand (SMT), A- og B-liste, finn du på sidene for helsepersonell på www.nav.no/Helse_tjenester. Dei til ei kvar tid gjeldande sjeldne medisinske tilstandar som er om-

fatta av stønadsordninga, går fram av listene (A- og B-listene). Det kan gjevast støtte inntil 6 mnd etter at ei diagnose er fjerna frå SMT-lista.

- *Systematisk lupus erythematosus (SLE) vart fjerna frå A-lista 1. juli 2009. Det vart gitt stønad til behandling som vart gjort tom. 31. desember 2009*
- *Sjøgren-Larsson syndrom er ein sjeldan medisinsk tilstand som står oppført på A-lista. Sjøgrens syndrom er derimot **ikkje** ein sjeldan medisinsk tilstand, og dette er **ikkje** same lidelse som Sjøgren-Larsson syndrom.*
Ved Lupus/SLE og Sjøgrens syndrom kan pasienten ha rett til refusjon etter innslagspunktet om Hyposalivasjon dersom dette kan dokumenterast.

Den mest aktuelle behandlinga for pasientar med Lupus eller Sjøgrens syndrom er behandling for kariesskadar. Ved hyposalivasjon, som ofte er ein konsekvens av desse sjukdomane, får pasienten dekt utgiftene til behandling av blant anna kariesskadar. Stønad vert gitt berre i dei tilfella der det ligg føre dokumentasjon på hyposalivasjon over tid, minimum 1 år. Unntak frå observasjonstida på eitt år kan gjerast der det ligg føre svært stor kariesaktivitet og dersom verdiane for ustimulert saliva er < 0,10 ml/min og stimulert saliva er < 0,70 ml/min.

Korleis får eg stønad til tannbehandling dersom eg kjem inn under lova?

Dersom du kan velje mellom to stønadsordningar, skal du ha den beste. (t.d. om du har andre sjukdomstilstandar som kan kome inn under andre punkt i Folketrygdlova).

Det er ikkje nødvendig å søkje om godkjenning frå NAV før behandlinga startar. Det er tannlegen som vurderer om brukaren sine tannproblem kjem inn under stønadskriteria i lova.

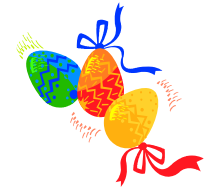
Det er ein fordel om tannlegen har avtale om direkte oppgjør med NAV. Utgiftene NAV refunderer vert då betalte ut direkte til tannlegen, og utgiftene dine vert redusert tilsvarende. Du slepp å legge ut for behandling som blir dekt av NAV.

Du betalar berre ein eventuell egenandel, samt eit eventuelt mellomlegg dersom tannlegen tek ein høgare pris enn dei takstane som staten har fastsett. Dette mellomlegget må brukar sjølv betale.

Dersom tannlegen ikkje har avtale om direkte oppgjør, må du sjølv setje fram eit stønadskrav overfor NAV. Dette gjer du på eit eige reknings skjema utarbeidd av NAV. Tannlegen fyller ut eit slikt skjema for deg, og du sender dette til NAV Helsetenesteforvaltning (HELFO) i den regionen du bur i.



LUPUS LANDSLEDDELSE 2010-2012



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



Fra venstre:

*Cathrine
Anne-Britt
Lisbeth
Fatima
Turid*

Fargede egg med løk, rødkål eller spinat

For å oppnå den mørkeste fargen koker du eggene i 10 minutter sammen med overskåren løk. Avkjøl i kokevannet.

For å oppnå litt lysere farge, koker du også i 10 minutter, men tar de opp av kokevannet med en gang.

For å få turkise egg, koker du disse sammen med et kvart rødkålhode i 10 minutter og lar eggene avkjøle i kokevannet.

Ønsker du grønne egg? Da legger du spinatblader i vannet. Mørke brune; bruk kaffe. Kraftig gul; gurkemeie. Blålilla; blåbær.

Eller du kan rett og slett bruke konditorfarger.



Brun og gul påskecake

Kakebunn:

2 egg
2 ½ dl sukker 1 ¼ dl (120 g) smeltet smør
1 ½ dl mel
1 ts bakepulver
4 ss kakao

Fyll:

1 pk ferdigkjøpt vaniljekrem (evt. rom)

Sjokolademousse:

150 g mørk kokesjokolade
2 dl kremfløte
1 eggehvite
2 eggeplommer
2 ss melis
1 ss kald, sterk kaffe
ev 1 ss konjakk

Pynt:

Mokkabønner

1. Pensle og dryss en form (ca. 22 cm). Pisk egg og sukker til stiv eggedosis. Tilsett smeltet, avkjølt smør og mel iblandet bakepulver. Bland alt forsiktig, men godt. Hell røren i formen. Stek kaken på nederste rille i ca 30 min. på 175 Co, den skal være litt fuktig inni.
2. Avkjøl kakebunnen i formen. Ta bort ringen rundt formen, vask og tørk den, sett den så tilbake rundt kakeformen og bre vaniljekremen oppå.
3. Brekk sjokoladen i biter og smelt den i vannbad. Avkjøl sjokoladen litt.
4. Stivpisk fløte og eggehviter hver for seg. Stivpisk eggeplommer med melis og bland inn kaffe og evt. konjakk.
5. Bland først smeltet sjokolade i eggedosisen. Vend så forsiktig inn fløtekremen og stivpisket eggehvite. Bre moussen jevnt oppå kaken i formen. Dekk den med folie og la kaken stå kjølig i minst 2 timer, til moussen er stivnet. Pynt med mokkabønner og gule marsipankyllinger.

Påskenetter

(Løsning neste side)

1.

Når du trenger det så kaster du det, når du ikke trenger det, tar du vare på det.

2.

Det sammensatte svaret skal bli noe å spise;

Du kan stikke deg på det

Du kan drikke det

Du kan kle deg med det

3.

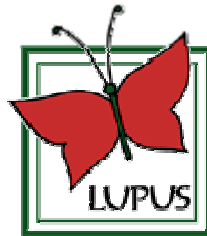
Nesten alle ser meg uten å legge merke til meg, for det er det bak meg de ser etter. Hva er jeg?

4.

Jeg trives blant tyver og blant de villeste ville.

Jeg er alltid til stede når noen tar en hvil. Jeg trives i hvite omgivelser, men ikke i røde og grønne. Blant verdensmestrene er jeg alltid først, og jeg finnes til slutt i hvert eneste liv, men aldri i døden.

Hvem er jeg?



Informasjon fra Lupusledelsen
i Norge

Vi er på Internet!
www.revmatiker.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 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. 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.

Sudoku

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



Løsning påskenøtter fra foregående side:

1. Anker
2. Syl-te-tøy, altså Syltetøy
3. Et vindu
4. Bokstaven V