

Lupusnytt

November 2011
Årgang 18 – Nummer 3/4



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

Lupusnytt kommer 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

En riktig god jul og et fredelig nytt år ønsker vi til dere alle!

Varme hilsener fra oss alle i Lupusledelsen i Norge



Vellykket markering av Verdens Lupusdag

Lupus Landsledelse markerte Verdens Lupusdag 17. september med heldagsseminar på Rikshospitalet. Rundt 50 lupusmedlemmer og pårørende deltok på dette seminaret. Verdens Lupusdag er 10. mai. Dagen kan arrangeres hele året og Lupus Landsledelse valgte å feire den i september.

Verdens Lupusdag blir markert i hele verden. Her i Norge er det tredje året vi arrangerer denne dagen. Og vi håper å kunne fortsette med markeringen i årene fremover.

Seminaret var sammensatt med foredragsholdere for forskjellige tema. Cathrine Hjelmeset fra styret i Lupus Landsledelse snakket om særfradrag for store sykdomsutgifter.

Dr. Inge-Margrethe Gilboe snakket om nytt om medisiner. Her fikk vi blant annet høre om den nye Lupus medisinen Benlysta. Det er den første medisinen på 50 år som er utviklet spesielt for Lupus.

Tittelen på det siste foredraget var «Man kan jo ikke undgå livet» med Janni Lisander Larsen fra Reumatologisk Ambulatorium ved Rigshospitalet i Danmark. Hun fortalte om sin undersøkelse av hvordan Lupus kan påvirke livet vårt.



Deltagerne var veldig fornøyd med seminaret og vi har fått gode tilbakemeldinger. Foredragene blir lagt ut på web siden vår: <http://www.revmatiker.no/Organisasjonen/Diagnosearbeid/Lupus/Foredrag+fra+seminar+Verdens+Lupusdag>



Fatima Lavoll ledet konferansen



Janni Lisander Larsen fra Rigshospitalet i Danmark får her overrakt gave fra arrangøren for interessant foredrag.



Dr Gilboe fortalte om siste nytt innen medisiner

Styremedlem i Lupusledelsen, Cathrine Hjelmeset, holdt foredrag om særfradrag



ABC om ernæring del 2

Hva er den beste Lupusdietten? Kan Omega-3 hjelpe på Lupus-symptom? Er noen vitaminer skadelige mot Lupus? Mangelen på Lupus-spesifikk diett- og ernæringsinformasjon er gjenstand for stor frustrasjon blant både pasienter og pårørende. Men undersøkelser har gitt oss innsikt i mat og livsstils-valg som kan hjelpe oss med å minske de mest skadelige effektene på lupus. Det finnes for eksempel mat som kan virke inn på igangsetting av kroppens inflammatoriske reaksjoner. Og som vi vet er autoimmune betennelser kjennetegnet på autoimmune sykdommer som Lupus. Målet vårt med denne artikkelen er å tilby forskerbaserte retningslinjer som kan hjelpe Lupuspasienter til et bedre liv. Første del av artikkelen ble gjengitt i Lupusnytt juli 2011.

Svar på spørsmål om diett og ernæring av Jenny

Thorn Palter, redaktør for Lupus Now i USA

(www.lupus.org).

Fisk

Spørsmål:

Er det en fordel for lupuspasienter å spise mye fisk?

Svar fra Thorn Palter:

Sannsynligvis. Generelt er fisk et godt matvalg, som det er lite umettet (dårlig) fett i. Fisk kan frys, det finnes mange ulike sorter av fisk, og den kan tilberedes på mange måter. Av betydning for mennesker med lupus er at enkelte arter av fisk har høyt innhold av Omega-3. Dette inkluderer laks, (vill laks er tryggere enn oppdrettslaks), ørret, makrell, sardiner, og fersk tunfisk (ikke hermetisk).

Kvikksølvnivå kan være en bekymring, og gravide, ammende, eller de som planlegger å bli gravide, så vel som små barn, bør ta spesielle forholdsregler. Laks og sardiner er gode valg, da disse vanligvis har lave nivå av kvikksølv.

Anbefaling:

Spis gjerne ovnsbakt eller kokt fisk flere ganger i uken. Prøv å spise fiskesorter som har høyt innhold av Omega-3 og med lavt kvikksølvinnhold.

Ta det til hjertet..

Spørsmål: Stemmer det at kvinner med lupus har større risiko for å få hjertesykdom?

Svar fra Thorn Palter:

Ja, det stemmer. Viss du er kvinne med lupus har du fem - til ti ganger høyere risiko for å få hjertesykdom enn befolkningen generelt. Dette er delvis fordi du har flere risikofaktorer, som for eksempel:

- Nyresykdom eller bruk av kortikosteroider
- Høyt kolesterolnivå og type 2 diabetes
- Inaktiv/rolig livsstil på grunn av fatigue

(utmattelse), tablettbruk og/eller muskelsmerter Uansett om vi tar hensyn til disse risikofaktorene eller ikke, vil folk med lupus ha større risiko for å få aterosklerose (åreforkalkning).

Anbefaling:

Dersom du har lupus kan du regne deg selv som i høyrisikogruppe for kardiovaskulær (hjerte) sykdom. Du kan hjelpe til med å redusere risikoen for hjerteinfarkt og andre hjertekomplikasjoner på mange måter. Kontroller alle risikofaktorene, få kontroll på lupusaktiviteten og snakk med legen din om å kunne bruke så lav dose av kortikosteroider som mulig.

Noni juice No-No

Spørsmål: Kan Noni-juice hjelpe på lupusen min?

Svar fra Thorn Palter:

Vi tviler på det. Det siste tiåret har noni-juice vært markedsført for sine anti-kreft og immunstimulerende effekter. Det er imidlertid ingen solide bevis for at noni-juice er gunstig for å forebygge eller behandle noen spesifikk medisinsk tilstand. Faktisk vil de potensielle effektene av noni juice som et sentralstimulerende middel, kunne være skadelig hvis du har lupus, fordi immunforsvaret allerede er over-aktivt. I tillegg kan næringsinnholdet i noni juice variere avhengig av merke, og kaliuminnholdet kan noen ganger være ganske høyt. Dette kan være farlig hvis du har nyreaffeksjon som en del av lupusen, fordi nyrene ikke klarer å regulere kaliumnivået.

Hvis kaliumet blir for høyt, kan det føre til uregelmessig hjerterytme eller hjerteinfarkt.

Anbefaling:

Vi vil ikke anbefale bruk av noni-juice viss du har lupus.

Fantastiske Omega-3

Spørsmål: Er Omega-3 bra for meg viss jeg har lupus?

Svar fra Thorn Palter:

Sannsynligvis. Grunnen til at lupusforskere er så interesserte i Omega-3, er at disse fettsyrene reduserer betennelse ved å produsere anti-inflammatoriske komponenter. Omega-3-fettsyrer finnes i fiskeolje, linfrø og rapsoljer, og grønne, bladrike grønnsaker. Fiskeolje inneholder både DHA og EPA, noen nøtter (engelske valnøtter) og vegetabiliske oljer som raps, soyabønner, linfrø og oliven inneholder ALA. Mange studier har vist at anbefalt mengde av DHA og EPA i kostholdet, fisk eller fiskeolje-supplement, reduserer triglyserider, reduserer risikoen for hjerteinfarkt, unormal hjerterytmeg og slag på personer med kjemt kardiovaskulær sykdom. Den senker oppbygningen av aterosklerotisk plakk (forkalkning av blodårene) og senker også blodtrykket. Høye doser kan imidlertid medføre en viss risiko, slik som økt risiko for blødning.

Anbefaling:

Øk gjerne inntaket ditt av Omega-3 ved å tilføye noe av følgende mat til kostholdet ditt: valnøtter, brokkoli, honningmelon, nyre bønner, spinat, dru blader, kinakål, blomkål, og fet fisk, som karpe, steinbit, kveite, sild, makrell, villaks, sardin, havabbor, fersk tunfisk (ikke boks) og hvitfisk.

Der det er røykÅ .

Spørsmål: Er det sant at sigarettøyking forverrer lupusen?

Svar fra Thorn Palter:

JA! Undersøkelser har vist at lupuspasienter som røyker har mer aktiv sykdom og mer disoid (hud) Lupus, inkludert arrdannelse. Røykere har også lavere nivåer av komplementærregulatoriske proteiner som fungerer som en del av immunsystemet til å bekjempe fremmede inntrengere, som bakterier og virus. I tillegg er det kjemikalier i tobakkprodukter som begrenser muligheten for hydroksyklorokin (Plaquenil) til å hjelpe mot lupussymptomer.

Anbefaling: Bruk enhver anledning og mulighet til å slutte å røyke

Soy joy!

Spørsmål: Kan soyaisoflavoner øke lupussymptomene?

Svar fra Thorn Palter:

Sannsynligvis ikke. Soyaplanten er medlem av ertefamilien og har vært en del av det Asiatiske kostholdet i mer enn 5000 år. Soya inneholder proteiner, isoflavoner

og fiber. Det er sannsynlig at isoflavoner har en østrogenlignende effekt i kroppen. Det har vært forsket mye på soyaproteiner for mulige helsemessige fordeler i form av risikofaktorer ved hjerte- og karsykdommer, menopause-symptomer, vekttap, leddgikt, hjernefunksjon og ekstra ytelse i forbindelse med mosjon. Men det er begrenset bevis for at bruk av isoflavoner vil gi eventuelle helsemessige forbedringer.

Anbefaling:

Soya hjelper trolig ikke på å forbedre lupussykdom, men viss du ønsker å tilføre en ny proteinkilde til kostholdet ditt, vil soyaprodukt, som for eksempel tofu, inneholde alle essensielle aminosyrer.

Verdien av vitaminer

Spørsmål: Finnes det noen vitaminer som kan forverre Lupus?

Svar fra Thorn Palter:

Ja, det er trolig noen bestemte vitaminer som kan være skadelige dersom man tar for mye av dem. Vitamin E har vært involvert i hjertesykdom og bør unngås. Og på grunn av mulig involvering i å senke øgodeø kolesterolnivåer, bør betakaroten kosttilskudd og vitamin A, som kan omdannes til en aktiv form fra beta-karoten, tas med forsiktighet, spesielt av røykere.

Anbefaling:

Følg retningslinjene til din lege og suppler bare dersom du ikke får nok opptak av vitaminer i maten du spiser til daglig.

Hentet fra Lupus Now Spring 2010 med tillatelse fra Lupus Foundation of America, inc. Copyright 2010. All rights reserved



Forskning ved Universitetet i Tromsø

Systemisk lupus erythematosus med vekt på nefritt og autoantistoffproduksjonen

Doktorgradsavhandling | Gro Østli Eilertsen, Universitetet i Tromsø

Arbeidet ble utført ved Avdeling for revmatologi, Institutt for Klinisk medisin, Universitetet i Tromsø. Arbeidet ble finansiert delvis med tilskudd fra Norsk Revmatikerforbund, Oslo Sanitetsforening, Eimar Munthes Minnefond, og den skandinaviske Rheumatology Research Foundation .

Dette er bare et lite utdrag av doktoravhandlingen fra UIT og gir på ingen måte et fullverdig bilde av arbeidet. Vi har likevel ønsket å gi våre lesere en liten smakebit, også for å formidle at forskning på Lupus pågår kontinuerlig, både i Norge og ellers i verden.

Siden SLE har et bredt spekter av kliniske symptomer og serologiske mønstre, har klinikere/leger en diagnostisk utfordring for å kunne skille SLE-manifestasjoner fra infeksjoner eller andre vanlige sykdommer. For å lette den formelle vitenskapelige kommunikasjonen om sykdommen, ble det i 1973 publisert foreløpige kriterier for klassifisering av SLE. En komité i ACR (American College of Rheumatology) reviderte disse kriteriene i 1982 (ACR82).

1982- revisjonen var basert på en sammenligning av funnene i en stor gruppe av SLE pasienter som ble fulgt i 18 ulike amerikanske sykehus og en kontrollgruppe som inkluderte pasienter med revmatoid leddgikt, slitasjegikt og sklerodermi for en gjennomsnittlig periode på syv år.

Lupus Nefritt

Nyrepåvirkning rammer ca 25 ó 60 % av pasienter med SLE, og er en av de mer alvorlige manifestasjoner som kan føre til fullstendig nyresvikt. Til tross for tiår med forskning, er sykdomsbildet av lupus nefritt (LN) fortsatt ikke forstått fullt ut. Imidlertid er LN det mest studerte eksempel på immunkomplekse betennelser. Det har blitt klart at det er en sammenheng mellom utviklingen av LN og tilstedeværelsen av en bestemt undergruppe av autoantistoffer mot innfødte DNA i serum og nyrevev. Disse anti-dsDNA antistoffer har også en rolle i den aktuelle diagnosen og forvaltning av SLE og LN. Mens noen av stiene i SLE-progresjonen har vært utredet, er årsaken til SLE fortsatt uvisst. Tekniske muligheter for genetisk forskning har økt raskt de siste årene, og studier av hvordan endringer i DNA-og RNA påvirker struktur og funksjon av immunologiske molekyler har blitt et tema for intens forskning på ulike sykdommer.

Epidemiologi av Lupus Nefritt

Avhengig av etnisitet i befolkningen, er det ca 25 % - 60 % av voksne med SLE som utvikler LN (definert som renal betennelse forårsaket av SLE) og dette skjer hovedsakelig i løpet av de første årene av sykdomsforløpet. Forekomsten av LN er lavest i den kaukasiske befolkningen og høyest i den latinamerikanske, asiatiske, Afro-karibiske og afrikansk-amerikanske. Foreløpig er det indikasjoner på at nyreaffeksjon blir sjeldnere i SLE.

Aggressiv behandling har bedret prognosen for SLE-pasienter med nyresykdom betraktelig, men 5 ó 20 % har fortsatt nedsatt nyrefunksjon 10 år etter diagnostisering av nefritt. I tillegg til en økt sykkelighet, har pasienter med nyreskade også en redusert 5-års overlevelse sammenlignet med resten av SLE pasienter (70 - 80 % vs 90 %).

Diagnostisering av LN

LN har en svært variabel fremtreden som kan variere fra ingen kliniske symptomer til alvorlig nefrittsyndrom eller akutt nyresvikt. Siden LN ofte er asymptomatisk, er regelmessig kontroll svært viktig.

Histopatologi og klassifisering av LN

Nyrebiopsi har blitt den foretrukne metoden for å klassifisere nedsatt nyrefunksjon. Nyrebiopsi ble først introdusert i 1951 og har blitt en vanlig metode i arbeidet med nyresykdom. Selv om denne prosedyren har blitt tryggere ved ultralyd veiledning, er det å ta en nyrebiopsi en prosedyre som kan føre til livstruende komplikasjoner (i ca 0,1 % av tilfellene)



Hovedfunn i studien ved UIT

1. Bruken av 1997-oppdateringen av klassifiseringskriteriene av SLE førte ikke til vesentlige endringer i SLE-forekomst eller demografi i forhold til 1982 kriterier.
2. Middelverdien AIR av LN i Nord-Norge ble redusert fra 0,7 i 1978 - 1995 til 0,45 i løpet av 1996-2006, med en relativ risikoreduksjon for å utvikle LN på ca 40 %.
3. Økt bruk av sensitive analyser for anti-dsDNA-og APL Ab i løpet av 1996 - 2006 ved utbrudd av både SLE og LN synes å ha bidratt til tidligere identifisering av pasienter med risiko for alvorlig sykdom.

4. Denne tidlige oppdagelse av sensitive analyser for anti-dsDNA-og APL Ab sammen med en tidlig og mer aggressive terapeutiske tilnærming, synes å ha bidratt til en mildere sykdomskurs og påfølgende forbedringer i overlevelse
5. Tidlig påvisning gjennom analyser for anti-dsDNA og APL Ab, sannsynligvis i kombinasjon med tidlig behandling som inkluderer immunosuppressive og vasoprotective medikamenter, har bidratt til redusert forekomst av LN og bedret renal overlevelse
6. Polymorfismer i BAFF arrangøren øker ikke mottakeligheten for SLE i den Nordiske befolkningen
7. Økte nivåer av s-BAFF i SLE-pasienter er ikke korrelert med generelle tiltak for sykdomsaktivitet, men med positiv test av anti-dsDNA Ab
8. Økte nivåer av s-BAFF i SLE-pasienter er forbundet med akutt fase proteiner. S-BAFF produksjonen mest sannsynlig oppstår på bestemte steder der anti-dsDNA Ab er involvert i den inflammatoriske prosessen

Julen i Norge og andre land

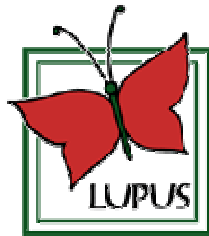
Julen feirer vi til minne om Jesu fødsel i Betlehem, som skal ha funnet sted rundt den 25:e desember. Derfor feires julen i hele verden nettopp på selveste juledagen. Det er bare i Norden og i Tyskland julen feires dagen før, altså julaften.

Tradisjonene rundt julen er mange og varierer litt fra land til land og mellom ulike hushold. Men i bunn og grunn er de likevel de samme.

I for eksempel Frankrike, har nesten hvert hjem en julekrybbe og den står i sentrum for julefeiringen. Juletre er derimot ikke så vanlig. I USA bruker barna å henge opp strømpør der nissen skal legge julegavene, men i Frankrike setter barna i stedet fram sko så att nissen kan fylle dem med gaver når han kommer. På det franske julebordet finner man blant annet gås, østers, kalkun, gåselever og den spesielle julekaken som heter julestube. Maten spises sent på kvelden etter julaftenmessen.

I Japan kom julen først med de kristne misjonærene og fra begynnelsen av ble høytiden bare feiret av den kristne delen av befolkningen. I dag har julen blitt en kommersiell høytid som feires av alle. Julegavene står i sentrum og det er like morsomt å gi som å få. Man har blitt influert av de Vesterlandske juletradisjonene og japanerne har nå om dagen derfor juletre. De pynter til jul i hjemmene sine og spiser kalkun under julehelgen. Nyttårshelgen er derimot den viktigste helgen for japanerne. Da dekorerer man huset, kler seg i fine klær og går rundt og driver bort onde ånder av huset, før det nye året.





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.

LUPUS LANDSLEDELSE 2010-2012

Leder / Internasjonalt 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 Hjelsetad 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