

# KOLLAGENET

NR.1 - 2016



**Nyhetsbrev for medlemmene**

**i**

**Diagnosegruppen  
Systemisk Sklerose, NRF**



Kjære medlemmer,

Pinsen er over og nordavinden med den, - for oss i sør, da! Nå går det an med litt hagearbeid og planting i balkongkasser. Det blir mange turer i skog og mark etter hvitveis og liljekonvall som fyller huset med godlukt. Det er godt å kunne glede seg over de små tingene. Våren er flott, men med høytrykk og lavtrykk som kommer og går, kan den være en utfordring for mange av oss.

Vi i landsledelsen må være tålmodige, systematiske og flinke til å planlegge, før vi ser frukter av arbeidet. Nå er vi ca. 240 medlemmer og det betyr at 50% av alle med systemisk sklerodermi i landet er medlem av gruppen vår. Hvilket igjen betyr at vi gjør noe riktig! Informasjon, - ja, - er det ikke det vi higer etter når vi får en ukjent diagnose? Vi leter og leter etter kunnskap som kan fortelle noe om nettopp vår diagnose. Mye bra på nettet, og det er viktig å kunne litt om egen tilstand, - men det er også godt å ha noen å snakke med og som kanskje har noe erfaring. Det er nok en del av «jobben vår» – å være tilstede for medlemmene, - et sted du kan ringe/maile for å få mer informasjon. Det er det som står i høysetet for oss i Landsledelsen, - gi ut mest mulig og riktig informasjon til alle som kontakter oss.

I slutten av mai er det tur til ReumaSol for alle ledere og ansatte i NRF. Framtiden skal diskuteres samtidig som man skal finne et naturlig ståsted for diagnosene i organisasjonen. Viktig for oss er tilhørighet og økonomisk sikkerhet.

I dette nr. kommer bl.a. utdrag av stoff fra siste Lærings og mestringskurs om systemisk sklerose på Rikshospitalet, - som vi har fått tillatelse til å bruke – og stoff fra flere medlemmer som deler sine erfaringer med oss.

Våre kontaktleger på Rikshospitalet anbefaler oss å bruke navnet SYSTEMISK SKLEROSE. Dette sier mer om at det ikke bare er ne hudsykdom, man kan handle om flere organer.

Ønsker dere alle en god sommer.

Hild

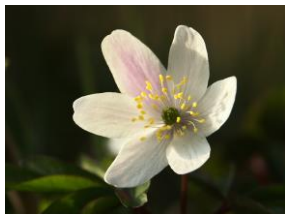
## Rapport fra et medlem om Raynaud og Botox

Jeg har hatt Raynaud (og sklerodermi) siden 2010. Har vært veldig plaget med såre og ømme fingre og hyppige Raynaudanfall til tross for at jeg går på både Adalat Oros og Tracleer. Jeg har i tillegg fått Illomedin så ofte som hver 6. uke i perioder for å holde Raynauden i sjakk.

Men, nå rett før jul 2015, var jeg så heldig å få være med i en forskningsstudie ved UNN (universitetssykehuset i Tromsø). Her har de testet ut Botoxinjeksjoner i hendene, noe som har gitt fantastisk effekt på meg!

Botox sprøytes inn mellom fingrene både på over- og undersiden av håndflaten. I tillegg har jeg tatt termografi for å følge utviklingen innimellom. Botox lammer på en måte muskulaturen slik at det blir bedre plass til blodårene. Hadde i begynnelsen litt svakhet i hendene, men dette gikk over etter ca 6 uker. Hadde også litt ømme fingertupper, - på grunn av at det nok skjedde noe inne i dem som jeg ikke kan forklare, annet enn at det måtte være blodårene som sloss for å få plass til å utvide seg.

Jeg måtte også få «påfyll» i et par fingre som ikke ville være med på leken fra starten. Siste kontroll hadde jeg nå i mai-16 og det var virkelig gode resultater! I tillegg til å ha færre Raynaudanfall, - varmer fingrene seg opp mye raskere nå enn før, - de kan til og med varme seg opp uten hjelpemidler (varmt vann, varm kopp e.l.). Jeg er heller ikke øm og har ikke sår på fingrene lenger.



Det har vært 6 pers. med i denne testen, og av det jeg forsto så hadde de fleste god effekt av Botox, ikke alle, - men de fleste. Det fine er at Injeksjonene kan gis pr. finger og man kan derfor tilpasse behandlingen Individuelt. Selv skal jeg ikke tilbake nå før etter sommeren for å få påfyll, og håper da at jeg klarer meg til etter jul før kanskje neste påfyll igjen.

I forhold til å ligge inne en hel uke hver 6. eller hver 12. uke på Illomedin, så tar dette 10 minutter kanskje 2-4 ganger i året!! Det er ikke tvil om at dette er kostnadsbesparende for sykehuset, men tenk også på hvor fantastisk det er for de med Raynaud å slippe å være innlagt :) forhåpentligvis vil dette bli en permanent behandling ved sykehusene i Norge og jeg håper den trer i kraft snart.

Spør etter det neste gang du er på kontroll - kanskje du får vite litt mer om det :) Lykke til :)

PS. Vi formidler gjerne kontakt.



Forøvrig har også Rikshospitalet et prøveprosjekt med Botox og fingersår.

### Rikshospitalet

Har du **vonde sår**, kan kanskje sårtelefonen på Rikshospitalets Hud-avd. hjelpe: Prøv 23075803 (tirs, fre. Kl. 8-9, tors. 12-13)

Ønsker du å delta på kurs, be om søknadskjema på [lms@rikshospitalet](mailto:lms@rikshospitalet) eller ring 23070820 (man, ons. fre. kl. 9-15) Fastlegen din må fylle ut søknaden. Neste kurs er i november 2016. Dette er nyttig for deg som både er nydiagnostisert og for deg som har hatt diagnosen noen år.

## Bindevevsseminar 2017

Vi har allerede fått forespørsel om å være med å arrangere nytt seminar i 2017. Dette blir på Rikshospitalet som vanlig – en gang i april (dato ikke fastsatt).

Det er også Landskonferanse for Diagnosene neste år, så vi prøver å få til at dette følger hverandre, slik at vi kan søke midler og få til et fylkeskontakttreff igjen. Vi har alle behov for å treffe hverandre og utveksle

erfaringer om hvordan vi organiserer Likepersonstreffene for medlemmene. Vi jobber jo for samme sak!

## Markering av den internasjonale revmatikerdagen

som er 12. oktober – da blir det foredrag om siste nytt innen systemisk sklerose og myositter på Rikshospitalet i samarbeid med Oslo Fylkeslag. Foredragene vil være på ettermiddagen/kveld.

Anna-Maria Hoffman Vold er tilbake fra LA og vil foredra om sin forskning i USA. Helena Andersson vil foredra rundt temaet myositter. Informasjon blir sendt ut senere.



## ReumaSol tur

Nå er vi 8 stk som reiser til ReumaSol i november. Gjennomsnittstemperaturen er 20 gr C i november, men det er nok godt men en jakke på kveldene. Det pusses opp både utvendig og innvendig uten at det forstyrrer beboerne. Vi har plass til flere!

## Fesca

Det var en positiv atmosfære rundt Verdenskongressen i Lisboa. Vår engelske spesialist mente de ville finne en medisin for sklerodermi i løpet av 1-2 år!

Det vanskeligste å kurere var fremdeles fingersår og calsinose.

Sjokolade, hvitvin, kaffe, tomater og juice kan gi trøblete mage og bør unngås. (forøvrig erfarer vi nok selv hva som er best for oss!)

## Litt om tarmen

Denne gangen har vi fått inn to innlegg hvorav begge har slitt med løs mage/diare i mange år.

Medlem 1 fikk time på A-hus (Akershus universitetssykehus) hos en stomi-sykepleier som var utrolig dyktig. Hun fikk beskjed om å kjøpe Vi-Siblin på apoteket og følge bruksansvisningen på pakken. Etter en uke var det så store forbedringer at hun reduserte inntaket til halvparten og nå brukes Visiblin kun et par ganger i uken.  
Solskinshistorie!

Et annet medlem har også besøkt A-hus for løs mage – dette besøket var på Bekkensenteret. Her gjaldt det en lukkemuskel som skulle sjekkes for lekkasjer og som pasienten selv mente var dårlig.

Pasient 2 (sitat): «Den utenlandske legen som var veldig flink, mente at muskelen ikke var så veldig dårlig. Da han fikk høre at jeg var der pga at jeg alltid har større eller mindre grad av løs avføring, ba ham meg prøve Imodium som første alternativ. Når magen har stabilisert seg, skal jeg føre dagbok i tre uker og så skal jeg tilbake til A-hus til sommeren. Jeg startet med 2 Imodium og det virket! Så gikk jeg ned til 1 om dagen og det virker også!

Jeg har kuttet ut Vi-siblin som jeg har brukt i mange år og alt virker greitt. Jeg har ikke hatt noen lekkasjer siden jeg startet med Imodium og jeg behøver ikke bruke så lang tid på toalett som før. Dette ser virkelig lovende ut!»

Godt at enkelte utfordringer har en enkel løsning! Her ser vi at det er 2 forskjellige måter / medisiner som kan hjelpe om man har problemer med magen/tarmen. Begge fås kjøpt uten resept.

Imodium fungerer også godt for feriemager. Viktig å lese tillegget/informasjonen som ligger i pakningen.

## Varmemidler (fortsettelse)

Med referanse til artikkel i forrige nr. , må vi oppklare en misforståelse når det gjelder Raynaud.

Har du kun Raynaud Fenomen vil du ikke få dekket utgifter av Helfo. Raynaud må opptre sammen med en annen diagnose for at du skal få dekket behandling.

Vanligvis blir vi henvist til ergoterapeuten av revmatologen (men du må be om det selv), så ordner ergoterapeuten med den varmekilde dere blir enige, skriver søknaden til NAV, innhenter legens signatur og sender søknaden til bruker som også signerer og sender til NAV. Behandlingstiden skal være rundt 8 uker, men varierer.

Noen henter selv sine hjelpemidler på Hjelpemiddelsentralen.

Forøvrig fikk vi tilbakemeldinger som tilsa at det vi skrev ang. varmemidler var korrekt.



## Fakta om pasientreiser

**Administreringen av pasientreiseområdet i Norge er organisert gjennom 18 lokale pasientreisekontor samt et nasjonalt selskap, *Helseforetakenes senter for pasientreiser ANS*.**

De lokale pasientreisekontorene er underlagt sine respektive helseforetak, og Pasientreiser ANS er eid av de fire regionale helseforetakene. Pasientreisekontorene har ansvaret for planlegging og bestilling av reiser med rekvisisjon, og sammen med Pasientreiser ANS ansvar for saksbehandling og refusjon av pasientreiser uten rekvisisjon.

### Reiser med rekvisisjon

Det er de lokale pasientreisekontorene som har ansvaret for å planlegge og bestille pasientreiser med rekvisisjon. Det er også det lokale pasientreisekontoret som skal utstede rekvisisjon for pasientreise i tilfeller der rutegående transport ikke finnes. Har du behov for rekvisisjon til pasientreise av helsemessige årsaker er det din behandler som skal utstede dette.

Alle henvendelser vedrørende reiser med rekvisisjon må rettes til det lokale pasientreisekontoret.

### Reiser uten rekvisisjon

Søknad om refusjon for pasientreiser der pasienten har lagt ut for reisen selv, sendes til Helseforetakenes senter for Pasientreiser ANS. Der blir dokumentasjonen skannet og sendt videre til de lokale pasientreisekontorene for saksbehandling og vedtak. Selve utbetalingen utføres av Pasientreiser ANS, men kostnaden bæres av det lokale helseforetak.

Pasientreiser ANS er også ansvarlige for det nasjonale telefonsystemet 05515.

### Rettigheter

**Reiser du til eller fra offentlig godkjent behandling, har du rett på å få dekket nødvendige utgifter til reise. Hovedregelen er at du får dekket billigste reisemåte med rutegående transport til og fra nærmeste behandlingssted.**

Du velger selv hvordan du ønsker å reise som pasient, men velger du å ikke benytte deg av rimeligste rutegående alternativ, vil du kun få dekket det det ville kostet deg om du benyttet deg av dette tilbudet.

Ved alle pasientreiser må du betale en egenandel fastsatt av Stortinget. Egenandelen legges til grunn for frikort.

(sakset fra hjemmesiden til Pasientreiser.no)



## Behandlingsreiser

Vår diagnose er dessverre ikke omfattet av tilbudet om Behandlingsreiser.

Tilbudet omfatter kun følgende revmadiagnoser:

revmatoid artritt, psoriasisartritt, ankyloserende spondylitt (Bekhtrev) og juvenil idiopatisk artritt.

## Om Helfo

Helfo er en ytre etat under Helsedirektoratet. De forvalter oppgjør til behandlere, leverandører og tjenesteytere, samt individuell refusjon av privatpersoners utgifter til blant annet legemidler, tannhelse og helsetjenester i utlandet.

Se [helfo.no](http://helfo.no) for mer informasjon.

## Glutenfri mat

Bokhvete, hirse, ris, mais, soya, sago, potet, linfrø, solsikkefrø, sesamfrø, valmuefrø, kastanje, arrowrot, tapioka, johannesbrødkjernemel, tragant – det lages også en mengde glutenfrie produkter som er basert på hvetestivelse, der proteinet gluten er tatt bort. Store matvarekjeder og helsekostforretninger har godt utvalg av glutenfritt mel, brød, rundstykker, pasta, etc.



**Dette kan du ikke spise hvis du er gluten-allergiker;**

Gluten finnes i en mengde ferdigprodukter og halvfabrikata, så les innholdsfortegnelsen nøye. En smule brød er nok til å gjøre en cøliaker syk.

Dersom du finner noe av følgende i innholdsfortegnelsen, betyr det at det inneholder gluten.

Hvete, sammalt hvete, durumhvete, hveteprotein, spelt, rug, bygg, kli, semulegryn, pasta, kavring, spagetti, makaroni, nudler, pasta, cous-cous, dinkel og triticale.

Havre; de aller fleste med cøliaki kan spise ren, spesialprodusert havre som ikke er forurenset av glutenholdige kornsorter (havregryn, havremel, havrekli).

## Mestring

- Er å takle påkjenninger slik at man får det så godt som mulig selv om det er et vanskelig utgangspunkt.
- Kan defineres som det motsatt av negativt stress
- Er å kjenne at man har kontroll på de utfordringer livet gir

### Aktiv og god mestring hjelper deg til å:

- Tilpasse deg den nye virkeligheten og
- Setter deg i stand til å se forskjellen på:  
Det du må leve med og det du selv kan være med å endre

**Negative tanker;** Ved å være oss bevisst måten vi tenker og snakker til oss selv på, kan vi påvirke hvordan vi har det, og vi kan skape en god hverdag, selv når livet er vanskelig (= helt sant!).

## Enkeltstående behandlingsdager

Det er mulig å bli sykmeldt inntil én hel behandlingsdag i uken dersom behandlingen krever det.

Pasienten bruker en og en dag av sykepengeåret, og har dermed brukt kun 2 uker av sykepengeåret i løpet av 10 uker.

Hvis pasienten hadde fått 20% sykmelding mhp den ene dagen, hadde vedkommende brukt 10 uker av sykepengeåret.

Dersom det er bruk for flere behandlingsdager i uken, benyttes gradert sykemelding.

### Unntak fra arbeidsgiveransvar for sykepenger Ftrl para 8-20

- Gjelder arbeidstakere som har en langvarig eller kronisk sykdom, eller en sykdom som gir risiko for gjentatte sykefravær i en begrenset periode.

- Nav betaler sykepengene i arbeidsgiverperioden.
- Arbeidsgiver (mest vanlig) eller arbeidstaker kan søke om fritak.

### Oppfølging fra arbeidsgiver etter sykepengeåret

Arbeidsgivers oppfølgingsansvar varer så lenge en person er ansatt, og opphører ikke selv om den sykmeldte går fra sykepenger til arbeidsavklaringspenger.

### Arbeidsavklaringspenger, Ftrl. Kap. 11

Hvis en sykmeldt fortsatt ikke er frisk og kan gå tilbake til arbeid når sykepengene opphører, kan arbeidsavklaringspenger være en aktuell ytelse.

#### Formål:

AAP skal dekke utgifter til livsopphold mens man får aktiv behandling, deltar på arbeidsrettet tiltak eller får annen oppfølging med sikte på å skaffe seg eller beholde arbeid.

#### Vilkår:

Redusert arbeidsevne med minst halvparten pga sykdom, skade eller lyte.

#### Beregningsgrunnlag:

- Pensjonsgivende inntekt i året før sykmelding, evt. gjennomsnitt av de tre siste år.
- 66% av grunnlaget + barnetillegg
- Minsteytelse er 2 ggr grunnbeløpet, maks 6 G
- Graderes i forhold til arbeidede timer
- Arbeid mer enn 60% gir fullt bortfall

#### Ved arbeidsrettede tiltak kan en også få stønad til:

- Bøker og undervisningsmateriell
- Daglige reiser til utredning eller tiltak
- Barnetilsyn i forbindelse med utredning eller tiltak

## Varighet

- Så lenge fortsatt behandling/aktivitet er nødvendig og hensiktsmessig
- Men: ytre ramme er 4 år
- Kan forlenges i særlig tilfeller

## HALSBRANN?

Mandler kan hjelpe for halsbrann på kvelden – tygg godt! Eller LINK tyggegummi som du får på apoteket uten resept. Begge virker med en gang, mens du ofte må vente en halvtimes tid på at syrehemmere hjelper.

**JONASMASKE** – kuldemaske for ansiktet er godkjent hjelpemiddel som gir støtte til innkjøp.



## Kort om systemisk sklerose

Systemisk sklerose er en revmatisk sykdom som rammer små blodårer og bindevev. Sykdommen deles inn i 2 hovedgrupper: begrenset form og diffus form for systemisk sklerose. Det er utbredelsen av forandringene i huden som avgjør om en har begrenset eller diffus form for systemisk sklerose.

Sykdommen er aldri medfødt og barn rammes svært sjelden.

Kvinner rammes 4 ganger oftere enn menn og de fleste pasientene er i aldersgruppen 30-60 år.

Forekomst er ca 10 pr. 100 000 i Norge. Pr. dd har Rikshospitalet registrert 460 pasienter i Norge.

Symptomer som oppstår ved systemisk sklerose skyldes at små blodårer blir trange og at det avleires bindevev i hud og i indre organer i varierende grad.

Lokalisert skleroderma er en ren hudlidelse som kan behandles av en hudlege. Systemisk sklerose (SSc) behandles av en revmatolog.

### Behandling

- Helbredende behandling finnes ikke
- Bindevev (fibrose) er lite påvirkelig av medisiner
- Ingen godt dokumentert sykdomsmodifiserende medikament som ved andre revmatiske sykdommer
- Men – god behandling av en rekke manifestasjoner
- Forskning nytter- betydelig økt kunnskap siste dekadé – pågår flere studier –

Viktig med godt samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten

### Munnhule

- Ofte stram hud – vanskelig å gape
- Ofte tørre slimhinner – lett carries
- God munnhygiene er viktig
- Refusjon av tannlegeutgifter etter kommunale takster

Det hjelper med noen gapeøvelser 14 dager før du skal til tannlegen for å myke opp kjeven. Finnes kjeveterapeuter som kan hjelpe deg.

### Hvordan stiller legen diagnosen?

- Legen stiller diagnose på sykehistorien, klinisk undersøkelse og supplerende prøver
- Fargeforandring i fingre ved temperaturendring? Raynaud fenomen? Hvor lenge? Sår på fingre? Kalkutfelling?
- Hudforandringer – hovne fingre, ringer for små, kløe/svie i huden? Forandringer med synlige små blodårer?
- Symptomer fra luftveiene, mage – tarm, muskler, ledd?

### Supplerende undersøkelser

- Blodprøve: ANA test
- Anticentromer antistoff ved begrenset form
- Anti SCL-70 ved diffus form

- Anti RNA polymerase ved diffus form
- AntiPMSCI 75/100, antifibrillarin, antiTh / To.antiNor90

(Ovennevnte er ikke alltid til stede)

- Kapillaroskopi – studere de små blodårene i neglefolden
- Lunger: Spirometri og CT
- Hjerte: Ultralyd av hjerte (ekkokardiografi)
- Tarm: Røntgen spiserør, gastroskopi, trykk/pH måling, pusteprøve

Hva er viktig for meg som pasient?

- Vite hvilken form for systemisk sklerose du har
- Vite hva slags risiko for affeksjon av organer du har
- Hva skal følges opp og hvorfor?



## FYLKESKONTAKTER:

### **Akershus**

Hild Fronth

Tlf. 48204031

[sklerodermi@revmatiker.org](mailto:sklerodermi@revmatiker.org)

### **Aust-Agder**

Anne Tvede Mortensen

Tlf. 917 83693

[amortens@online.no](mailto:amortens@online.no)

### **Buskerud**

Inger-Grete Indregård

Tlf. 328 45401 / 926 51913

[vigindre@gmail.com](mailto:vigindre@gmail.com)

### **Hordaland**

Turid W. Mikkelsen

Tlf. 950 78670

[twomikke@gmail.com](mailto:twomikke@gmail.com)

### **Møre og Romsdal**

Asbjørg Baldersheim

Tlf. 712 21969

[asbjorg@devoll.no](mailto:asbjorg@devoll.no)

### **Hedmark / Oppland**

Kersti Galaasen Johansen

Tlf. 913 18990

[kersti.g.johansen@hotmail.no](mailto:kersti.g.johansen@hotmail.no)

### **Nordland**

Solfrid Selsøvdal

Tlf. 917 83116

[Solfrid.selsovold@gmail.com](mailto:Solfrid.selsovold@gmail.com)

### **Oslo**

Astrid Sundby

Tlf. 221 53971 / 414 54892

[astrid.sundby@gmail.com](mailto:astrid.sundby@gmail.com)

### **Rogaland**

Berit H. Omdal

Tlf. 901 20876

[berithamreomdal@outlook.com](mailto:berithamreomdal@outlook.com)

### **Troms**

Mona Christin Gjerdrum

Tlf. 911 03141

[monagjerdrum@me.com](mailto:monagjerdrum@me.com)

## **LANDSLEDEREN I SKLEROODERMIGRUPPEN I NRF**

**Bankkonto: 0540.08.10437**

**Leder/  
Kollagenet**

Hild Fronth  
Lindløkka 28,  
1387 Asker  
Tlf. 48204031  
[sklerodermi@revmatiker.org](mailto:sklerodermi@revmatiker.org)

**Nestleder/  
Medlemsansv.**

Astrid Sundby  
Akebakkeskogen 37 A,  
0490 Oslo  
Tlf. 41454892 / 22153971  
[Astrid.sundby@gmail.com](mailto:Astrid.sundby@gmail.com)

**Styremedlem/  
kasserer**

Elisabet Rønnild  
Smiuvegen 167  
0981 Oslo  
Tlf. 41543126  
[El-ronn@online.no](mailto:El-ronn@online.no)

**Styremedlem**

Berit Hamre Omdal  
Dovamyrsvegen 24A  
5542 Karmsund  
Tlf. 90120876  
[Berithamreomdal@outlook.com](mailto:Berithamreomdal@outlook.com)

**Sklerodermigruppen i NRF ble stiftet i Drammen 3. november 1996.  
Har du diagnosen selv eller er i familie med en som har sykdommen,  
er du velkommen til å ta kontakt med en av oss i styret!  
Pr. 06. juni 2016 er vi 234 medlemmer.**