

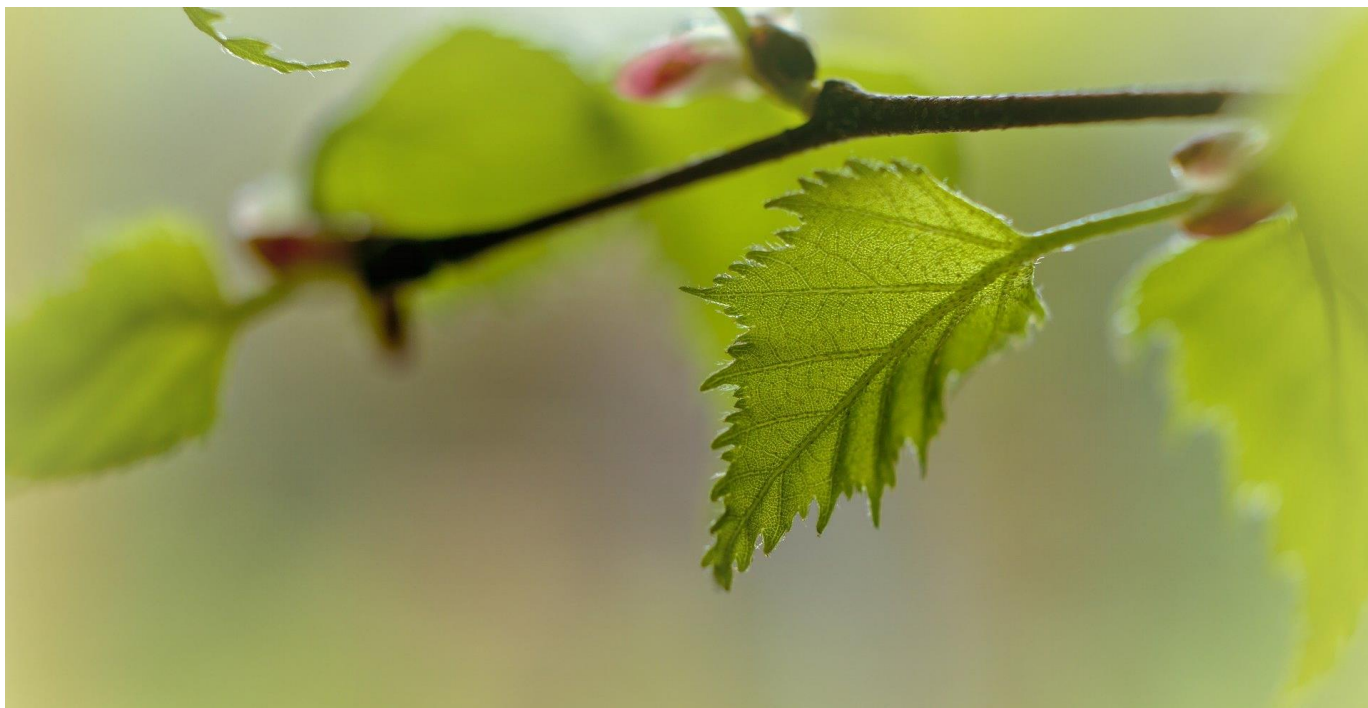


Foto: Pixabay

R-Magasinet april 2021

Vi er kommet til siste halvdel av april, og nummer to av R-Magasinet i 2021 er klart.

Nå er våren i anmarsj mange steder i landet. Det er grunn til å glede seg over det. Med våren kommer lysere tider og ikke minst blir det lettere å komme seg ut. Pandemien rår fortsatt en del steder og da er det ekstra godt at det er lettere å komme seg ut på tur.

En annen sak det er verdt å glede seg over er at vaksineringsen mot Covid 19 går sin gang. Vel går det litt saktere enn vi hadde håpet på, blant annet på grunn av overraskelser med mulige bivirkninger av AstraZenica-vaksinen og Johnson og Johnson-vaksinen. Men Pfizer leverer stadig flere doser av sin vaksine og for hver dag som går er det nye mennesker som er fullvaksinerte. Det betyr at vi kommer nærmere en normalisering av livet ettersom sommeren nærmer seg – for hele landet.

I dette nummeret kan du lese om hvordan Elverum Revmatikerforening har opprettholdt mye aktivitet gjennom pandemien og dermed også har mistet få medlemmer. Lokalforeningen har endt opp med å bli den største lokalforeningen i sitt fylke. Til inspirasjon!

Du kan også møte Toril Ulevik denne gangen. Ulevik er en aktiv NRF-er som i 20 år har levd med en av de sjeldne diagnosene i NRF-universet. Hun har erfaringer som resulterer i noen gode råd til alle som sliter med kronisk sykdom.

NRF fyller som kjent 70 år i år. I dette nummeret gir ved deg noen glimt fra historien, både i tekst og bilder.

God lesning!



Foto: Elverum Revmatikerforening

Aktivitet i koronaens tid

Elverum Revmatikerforening har greid å holde aktivitetsnivået og medlemstallet oppe i året med korona. Resultatet er at det er blitt Hedmark fylkes største lokalforening. Hvordan er det mulig i et år med så store restriksjoner knyttet til kontakt mellom mennesker?

– Vi er ganske så fornøyde, særlig fordi varmtvannsbassenget ble stengt. Vi har bare mistet ca 17 medlemmer og 3-4 av disse er borte av helt naturlige årsaker, forteller foreningens leder Stine Wasenius Dahl. Styret i Revmatikerlaget måtte tenke nytt i mars i fjor. – Ting begynte å skje. Vi måtte avlyse bassengtreningen på en times varsel. Men medlemsmøte rakk vi å ha. Fysisk styremøte hadde vi også rett før det ble alvor, sier Wasenius Dahl.

Umiddelbart ble alt stanset, og det ble en kort vakuumperiode. Styret kom seg opp på Teams og alle lurte på hva gjør vi nå?

– Jeg møtte medlemmer som var ute og gikk da jeg selv var ute i Elverum. De savnet samværet og stavgangen. Derfor begynte vi med den aktiviteten igjen. Det var lett å tilpasse fordi det var ute. De kunne gå sammen to og to og holde avstand mellom hver gruppe, sier lokalforeningslederen.

Når det kom til det sosiale, ble kaffekoppen etterpå drukket fra egen termos, ute i det fri og i små grupper med avstand til de andre. Dette gikk fint fram til sommerferien i juli. I august var det i full gang igjen.

– Stavgangen er veldig viktig som et lavterskel-tilbud. Det er gratis og mange medlemmer har vært med siden starten av 2000-tallet. Vi går det vi her på Elverum kaller «museumsrunden». Det er en ca 3,5 km lang runde gjennom uteområdene på Norsk Skogmuseum og Glomdalsmuseet. Denne runden er ypperlig tilrettelagt, og kan brukes av alle, også dem som trenger rullator eller rullestol. Det blir strødd om vinteren og er dermed trygt hele året, sier lokalforeningsleder Wasenius Dahl.

Revmatikerlaget spanderer kaffe eller te på en lokal kafé etter at museumsrunden er gjennomført på onsdagene. Dem som ønsker å spise, betaler dette selv. – Når det har vært mulig, har medlemmene brukt kaféen også i «koronaåret». Da er det kaféens ansvar at koronareglene følges, understreker Wasenius Dahl.

Elverum har hatt lite smitte. Det første korona-tilfellet kom i desember. – Dette betydde at vi i september i fjor kunne være inntil 50 personer samlet. Dermed fikk vi for eksempel gjennomført åpent møte med Revmatismesykehuset. Med bindende påmelding, stoler plassert med god avstand og «spriting», gikk det fint å gjennomføre med 35 deltakere. Vi fikk til og med arrangert en medlemsmiddag i oktober innenfor smittevernreglene, sier Wasenius Dahl.

I Elverum har treningssentrene vært oppe siden mai i fjor. Dermed kunne saltreningen med instruktør fra treningssenteret gå som planlagt hele høsten, med visse tilretteleggingstiltak for å ta vare på smittevernet. Det var ikke adgang til garderobes, i salen ble det markert med teip hvor den enkelte skulle stå osv. – Fordi treningen skjer i regi av treningssenteret, flytter vi ansvaret for at den foregår innenfor koronareglene fra Revmatikerforeningen til treningssenteret, understreker Wasenius Dahl.

Elverum Revmatikerforening har også et tilbud om golftrening via Golf Grønn Glede på Elverum golfklubb. – Dette har også vært et tilbud som har vært opprettholdt i koronaåret, forteller lokalforeningslederen. Om sommeren er det utendørs trening på Elverum Golfklubb en gang i uka. Ute var det mulig å holde avstand, dersom man leide golfkøller osv. fra klubben ble dette spritert ned før og etter. Når vinteren kommer,

flyttes treningen innendørs til en golfsimulator på Bowlinghallen i Elverum. Revmatikerforeningen har via Golfklubben dermed greid å opprettholde tilbud til golferne om vinteren også. Man samler folk i små grupper, holder avstand, spriter ned osv.

– Vi informerer medlemmene om de tilbudene og mulighetene som tross alt finnes. Vi har i denne sammenhengen «reklamert» for Finnskogtoppen og Ankerskogen, der det har vært åpent varmtvannsbasseng. Revmauka på Savalen ble også gjennomført i fjor høst. Vi deler ut reisestipend etter søknad og tre medlemmer fikk støtte til å dra dit. I Elverum er det en fysioterapeut som driver ridefysioterapi, vi støtter med 50 kroner av egenandelen for dem som vil være med på det, informerer Wasenius Dahl.

Alt arbeidet har altså gitt resultater. Ved å ikke la seg vippe av pinnen, men tilpasse aktiviteten til koronarestriksjoner og drive aktivt infoarbeid for å fortelle medlemmene om mulighetene som tross alt finnes, har Elverum Revmatikerforeningen greid seg godt gjennom pandemien. Et eksempel til etterfølgelse.



Foto: Elverum Revmatikerforening





Glimt fra NRFs 70-årige historie

Norsk Revmatikerforbund ble stiftet 15. mars 1951 og er en av landets største interesseorganisasjoner. I skrivende stund har forbundet omtrent 31 000 medlemmer.

Bakgrunnen for etableringen av Norsk Revmatikerforbund var et initiativ fra Edgar W. Stene og Halfdan Boe. De fikk positive tilbakemeldinger da de «sjekket stemningen» for å danne et landsomfattende forbund for revmatikere blant pasientene på Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus i 1951. Sykehuset var «rikssykehus» for revmatikere den gangen.

15. mars 1951 var det formelt stiftelsesmøte på sykehuset. Foreningen ble hetende *Norsk Revmatiker Forbund*, mottoet var «For framtid og yrke» og formålet var (i korthet): *Forbundets oppgaver er på enhver formålstjenlig måte å bekjempe de revmatiske sykdommer og deres følger, og arbeide for fremme av en effektiv revmatikeromsorg.*

Herrene Boe og Stene ble henholdsvis leder og generalsekretær. Møtet ble avsluttet med at generalsekretæren sang «Den hellige stad», noe som ifølge protokollen høstet stort bifall og ønske om dakapo.

Lokale avdelinger ble raskt dannet. Allerede 1. juni ble Oslo-foreningen stiftet, Stavanger kom 14. juni. Deretter fulgte Halden, Bergen, Kristiansand, Kirkenes, Vadsø og Moss i rask rekkefølge.

I begynnelsen hadde forbundet hovedkontor på Sanitetsforeningens Revmatismesykehus. Deretter ble det flyttet litt rundt omkring i Oslo, før Professor Dahls gate 32 ble adressen fra 1965. Mange har sikkert lurt på hvordan det kan ha seg at Revmatikerforbundet har hovedsete i en herskapelig villa (Langgårdsløkken) bygd på slutten av 1800-tallet? Forklaringen kommer her: Villaen ble lagt ut for salg i 1965. Etter avtale med Norsk Revmatikerforbund kjøpte kommunen den og ga disposisjonsretten til Revmatikerforbundet. Poenget var at det på eiendommen skulle bygges et bolig- og helsesenter for «funksjonshemmede». Den store hagen ga mulighet for det. 1. april 1965 ble det inngått en festekontrakt på eiendommen. Leien ble satt til 10 kroner per år og festetiden 99 år.

Prosjektet med bygging av bolig- og helsesenter gikk sin gang i det politiske systemet. Det ble bestemt at flere utdanningsinstitusjoner også skulle få sine lokaler på eiendommen, (ergoterapi, mensendick). Det kom så langt at et arkitektbyrå tegnet en løsning – det skal visstnok finnes en modell av løsningen på loftet i Professor Dahls gate 32.

Deretter stoppet prosjektet opp. Endelig punktum ble satt i 1989, da Kultur- og vitenskapsdepartementet ga beskjed om at det ikke lenger var aktuelt å ha høgskolevirksomhet på eiendommen. Da falt finanseringen i fisk.

Etter diverse konflikter rundt eiendommen og festekontrakten, satte voldgiftsretten endelig punktum i 1991: Revmatikerforbundet beholdt villaen, med 10 kroner i leie pr år fram til 2065 og plikt til å vedlikeholde bygningen, mens hoveddelen av hagen (med den berømte kjeglebanen) gikk tilbake til kommunen.

Mens Revmatikerforbundet ikke lyktes med å få bygd bolig- og helsesenter i hagen, lyktes det med et annet «prosjekt» som over mange år hadde stor betydning for revmatikere i det ganske land. På 50-tallet var fysioterapi lite utbredt. Dermed var det mange revmatikere rundt i landet som ikke hadde denne type tilbud. På landsmøtet i 1954 ble det vedtatt at forbundet skulle sette i gang med ambulerende fysikalsk behandling. Idéen var blant annet hentet fra Canada. Folkevognbusser ble innkjøpt, fysioterapeuter satte seg bak rattet og kjørte ut i distriktene. Der tilbød de fysikalsk behandling i hjemmene – eller satte opp et midlertidig fysioterapisenter i forsamlingshuset på stedet.

Den første behandlingsbilen som rullet ut 26. november 1954 hadde dansk fysioterapeut bak rattet. Tjenesten var faktisk stort sett basert på danske, finske og nederlandske fysioterapeuter. De norske gikk til egne institutt eller til sykehusene.

I 1973 var det slutt på at behandlingsbilene kjørte rundt i landet. Da hadde de til sammen kjørt 20 ganger rundt jorda.

Før vi går videre tar vi med en liten kuriositet. Visste du at Revmatikerforbundet i flere år på 50- og 60-tallet hadde hele 10 prosent av inntektene sine fra mannekengoppvisninger? Det hele gikk for seg på Hotel Bristol i Oslo og det ble i hovedsak vist klær tilpasset funksjonshemmede. I 1962 ble Nina Ricci, fransk motedronning, invitert.

Å være barn og rammet av leddgikt, var noe helt annet på slutten av 40- og begynnelsen av 50-tallet enn i dag. Lornes Olav Strugstad fra Snåsa i Nord-Trøndelag ble som 11-åring lagt inn Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus i 1947. Han beskriver det slik: *Jeg fikk plass på mannsavdelingen i første etasje. «Søster» Åsne var avdelingssjukepleier. Jeg ble plassert på rom nummer 114. Fra før var det fem eldre menn der som straks tok seg av meg. De ble etter hvert mine gode venner, og også mine oppdragere.*

Etter hvert ble det forståelse for at barn og unge trenger noe annet enn voksne og det ble opprettet egen barneavdeling på sykehuset.

Barne- og ungdomsgruppen til Revmatikerforbundet, BURG, har ikke alltid vært en del av forbundet. Den var opprinnelig en selvstendig organisasjon og sprang ut fra at foreldrene til barna som var lagt inn på Sanitetsforeningens Revmatismesykehus ønsket likesinnede å snakke med. Det ble dannet en foreldreforening 15. februar 1977. I tillegg til å dele erfaringer som foreldre med kronisk syke barn, arrangerte foreldreforeningen aktiviteter for barna på sykehuset. Foreldreforeningen utviklet seg og er i dag det vi kjenner som BURG.

De første sakene som stod på dagsorden i BURG var behandlings- og rekreasjonsopphold i Syden, foreldres fravær fra arbeid under barnets sykdom, kultur- og aktivitetstilbud, utarbeiding av informasjonsmateriell og kartlegging av foreldrenes og ungdommenes syn på egen livssituasjon. BURG har hatt stor betydning for utviklingen av tilbudet til barn med revmatiske diagnoser, og mange barn og ungdommer har etablert livsvarige vennskap gjennom aktiviteter i BURG-regi.

Hvis vi nå flytter oss fram til 90-tallet, er det naturlig å skrive litt om Reuma-Sol. Opptakten til denne satsingen var Revmatikerforbundets engasjement for sol og varme til revmatikere. Mange erfarte at det hadde effekt, og den første helsereisen forbundet arrangerte gikk til Østerrike i 1958.

Etter hvert sluttet forbundet sentralt å arrangere slike reiser. Lokalforeningene hadde imidlertid ofte reisetilbud, der de brukte lokale reisebyrå til å organisere turene. Dermed ble det dannet et reisebyrå, Helsereiser AS, som skulle arrangere reisene lokalforeningene tok initiativ til. Og så kom ideen om å etablere et eget behandlings-senter i sydligere strøk.

Representanter fra forbundet reiste til Spania i januar 1992 for å se eiendommen Finca Foya Bianca, som ligger like i nærheten av Alfaz del Pi. Det var eieren som inviterte, han ønsket å selge. Saken ble tatt opp på landsmøtet samme år, men delegatene var avmålte. Det ble gjort et vedtak om å arbeide videre med saken.

I 1993 kom eiendommen på tvangssalg for tredje gang. 18. november fikk forbundet tilslaget og betalte ca 4,3 millioner kroner for eiendommen.



NRFs første leder Halfdan Boe, (øverst) og første generalsekretær Edgar W. Stene.

Senteret ble gjort i stand til å ta imot gjester. I mars 1999 ble det stengt midlertidig fordi det skulle settes i gang en stor utbygging.

Gjenåpningen skjedde i juli 2000. Da var 44 flunkende nye leiligheter på plass. Leilighetene la opp til både deling av rom og bad. Det viste seg at noen av gjestene reagerte på dette. Allerede i 2005 ble det derfor satt i gang bygging av en hotellfløy, som stod klar året etter.

Deretter har senteret vært drevet fram til i dag. Dette var noen korte glimt inn i NRFs historie. Alt stoffet i denne artikkelen bygger på John Arvid Brevik og Arild Koch sin framstilling av NRFs historie fra starten til 2011 i boken *I spissen for livskvalitet*.

Historiske glimt



Alle foto til denne artikkelen kommer fra NRF/boken «I spissen for livskvalitet».



Foto: Bo Gleditsch

Bo Gleditsch ny generalsekretær i NRF

Bo Gleditsch (48) er ansatt som ny generalsekretær i Norsk Revmatikerforbund (NRF).

Han kommer fra stillingen som kommunikasjonssjef i Arkitektbedriftene, bransje- og arbeidsgiverforeningen for arkitektkontorer i Norge, og har tidligere vært assisterende generalsekretær i Norges Astma- og Allergiforbund. Han kjenner frivilligheten godt, spesielt på helsesiden.

Gleditsch har studert journalistikk og media ved JM University i Liverpool og IGM/Høgskolen i Gjøvik. Han er godt vant med ansvaret for nasjonale prosesser, ledelse og politisk påvirkning gjennom Arkitektbedriftenes ambassadørprogram, produktmerkeordningene anbefalt av NAAF og Astma Allergy Nordic, samt den nasjonale pollenvarslingstjenesten. Han var også deleier i selskapet som i 2005 sto bak restaureringen av fyrhuset i Kubaparken på Grünerløkka i Oslo.

– Jeg ser frem til å ta fatt på oppgavene som venter i NRF. Vi er en stor organisasjon med lange tradisjoner og røtter i frivilligheten. Jeg gleder meg til å få ta del i det viktige arbeidet med å bedre medlemmenes livskvalitet, og å medvirke til å bygge en sterk organisasjon for fremtiden, sier han.

Gleditsch inntreier stillingen 15. juni.

Flere fakta om Bo Alexander Burden Gleditsch

- Født 21. juli 1972
- Utdannet journalist
- Mye erfaring fra organisasjonslivet
- God kjennskap til politisk påvirkning
- Bor på Tåsen i Oslo
- Kone og to barn
- Liker litteratur, musikk og fotball



Foto: Pixabay

Revmatikervennlig mat

I de siste numrene av R-Magasinet har vi gitt deg noen tips og råd om hva som kan være revmatikervennlig mat i ulike sammenhenger.

NRF baserer sine kostholdsråd på Helsedirektoratets kostholdsråd, som gjelder for hele befolkningen. Lurer du på hva disse er? Nedenfor finner du dem. I tillegg får du et par oppskrifter på neste side.

Helsedirektoratets kostråd

1. Variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter og fisk, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker.
2. God balanse mellom hvor mye energi man får i seg gjennom mat og drikke, og hvor mye man forbruker gjennom aktivitet
3. Minst fem porsjoner grønnsaker, frukt og bær hver dag

4. Grove kornprodukter hver dag
5. Fisk til middag to til tre ganger i uken
6. Velge magert kjøtt og magre kjøttprodukter. Begrense mengden bearbeidet kjøtt og rødt kjøtt.
7. Magre meieriprodukter som del av det daglige kostholdet.
8. Matoljer, flytende margarin og myk margarin, fremfor hard margarin og smør.
9. Velge matvarer med lite salt, og begrense bruken av salt i matlaging og på maten.
10. Unngå mat og drikke med mye sukker til hverdags
11. Velge vann som tørstedrikk.
12. Fysisk aktiv i minst 30 minutter hver dag

Gulrotsuppe

4 porsjoner

Dette er en næringsbombe av en suppe. Gulrøtter inneholder store mengde betakaroten som frigjøres til vitamin A i kroppen – dette er blant annet gunstig for synet og immunforsvaret. Grønnsaken er også rik på fiber som er bra for fordøyelsen.

Du trenger:

350 gram gulrøtter

1 stk gul løk

2 fedd hvitløk

1 ss revet ingefær

1 stk rød chili

3 dl appelsinjuice, ferskpresset (dersom du reagerer på sitrus, bruk kokosmelk)

5 dl ferdig grønnsakskraft/buljong

3 ss olivenolje

Salt og pepper

Fremgangsmåte:

Hakk løk og hvitløk. Del chilien på langs og skrap ut frøene. Skjær den i tynne strimler. Vask gulrøttene godt og skjær dem i biter. Varm deretter olje i en gryte og fres løk, hvitløk, chili, gulrot og ingefær et par minutter under omrøring. Løken skal bli blank uten at den skal få farge. Tilsett buljong og appelsinjuice (eller kokosmelk). La suppen småkoke under lokk i ca 20 minutter. Kjør suppen jevn med en hurtigmikser/stavmikser, og smak til med salt og pepper.



Oppskrift: Bamagruppen, foto: Pixabay

Grove vafler

Gir ca. 8 vaffelplater

Ingredienser

1 ½ dl hvetemel

1 ½ dl sammalt hvete, fin

1 dl havregryn

½ ts salt

½ ts bakepulver

4 dl ekstra lett melk

2 egg

2 ss smør

Fremgangsmåte

Ha alle tørrvarene i en bakebolle. Deretter tilsetter du melk, egg og smeltet smør. Rør alle ingrediensene sammen til en glatt røre med en visp. La røren svelle i 15 – 20 minutter før du steker de. Vafler egner seg godt til frysing og de tiner raskt.

TIPS: Dersom du reagerer på noen meltyper eller gluten, prøv andre meltyper. Det finnes for eksempel glutenfrie havregryn og bokhvete som er glutenfritt. Reagerer du på laktose, prøv plantemelk. Dersom du ønsker å snike inn litt grønnsaker i disse vaflene tilsetter du litt spinat. Det gir lite smak, men veldig fin farge!

Saken er skrevet av Thea Kristine Lande



Oppskrift: bramat.no, foto: Pixabay

Burg har feiret 40 år!

NRFs barne- og ungdomsgruppe har feiret 40 år i 2021 (jubileet var i fjor, men på grunn av pandemien ble selve feiringen flyttet til 2021). Aktiviteten har vært stor. Det hele toppet seg lørdag 20. mars, da det ble gjennomført digitalt bursdagsselskap på Zoom. Her får du noen glimt.



Vi har med oss



FRA RÅDEBANK
SJUR



FRA NORSKE TALENTER
Tryllekunstneren Rune Carlsen

Programmet

Hei og velkommen med Karoline og Sandra.

- Bli bedre kjent med **Anne Bollestad Josøk**, leder av BURG Norge.
- 5 kjaspe med 3 burgere.
- **RÅDEBANK Sjur** kommer å forteller hvordan han har det i disse tider.
- Tidens **KULESTE KAHOOT** med fete premier til både 1., 2. og 3. plass.
- **Tryllekunster Rune Karlsen** skal vise oss noen kule triks og kanskje trylle litt med noen av dere?



Gratulerer med dagen!





Foto: Toril Hovland Ulevik

MCTD-kjennetegn: opptrer så forskjellig fra person til person

Hvordan er det å leve med en av de mer ukjente revmatiske diagnosene, som svært få har? En sykdom som definitivt ikke blir presentert som helsestoff i VG og Dagbladet? Vi skal finne svaret ved å ta en prat med Toril Hovland Ulevik. Hun er sentral i NRFs arbeid med diagnosen MCTD – og har selv diagnosen.

Vi begynner med begynnelsen. Hvordan oppdaget hun at hun hadde sykdommen?

– Det begynte for 20 år siden. En dag fikk jeg problemer med å puste mens jeg var på jobb. Jeg greide ikke å trekke pusten ordentlig inn og det gjorde vondt. Jeg dro til legevakta, som la meg inn, før jeg senere samme kveld ble sendt videre til Diakonhjemmet. En CT-undersøkelse av lungene viste en fortetning på venstre side, jeg hadde dessuten feber og stigende CRP. Jeg fikk antibiotika for betennelsen og ble skrevet ut etter et par dager, forteller Toril Hovland Ulevik.

– Vel hjemme fulgte fastlegen meg nøye opp. Hun reagerte på den vedvarende høye senkningen, så hun sendte meg tilbake til Diakonhjemmet og derfra gikk turen videre til Rikshospitalet og revmatologisk avdeling. Et halvt år etter første innleggelse, våren 2002, fikk jeg diagnosen MCTD, forteller hun.

Reisen fram til diagnosen var altså bare seks måneder. Det er uvanlig kort for en revmatisk diagnose, og særlig når den er så sjelden som MCTD.

– Jeg er veldig glad for den hjelpen jeg fikk både på Diakonhjemmet og Rikshospitalet, og at diagnosen ble avklart så fort, mye takket være fastlegen min, understreker hun.

MCTD står for mixed connective tissue disease. Det finnes ikke noe godt norsk navn på sykdommen, men betegnelsen «blandet bindevevssykdom» brukes ofte fordi den kjennetegnes nettopp ved at den har i seg elementer fra flere andre revmatiske

sykdommer, som systemisk sklerose, lupus og polymyositt. Sykdommen kan være svært mild hos noen pasienter, hos andre kan den være alvorlig.

Ulevik opplevde at ting falt på plass da hun fikk diagnosen.

– Jeg var alltid så andpusten. Selv i 20-årene kunne jeg ikke gå opp en bakke uten å få problemer med pusten, selv om det ikke var noe som tilsa at jeg skulle ha så dårlig kondisjon. Såkalte «likfingre» hadde jeg også hatt siden tenårene, forteller hun.

Etter å ha fått diagnosen levde hun helt greit med sykdommen – til hun fikk barn.

– Da virket det som om sykdommen akselererte. Jeg fikk mer uttalt fatigue, problemer med å svelge maten og munnen og øynene ble tørre, blodtrykket steg og jeg måtte begynne med medisiner for disse symptomene.

Utfordringen etter å ha blitt mamma, var også å finne balansen mellom jobb og privatliv.

– Jeg hadde lite energi og brukte mye av den på jobb. Det resulterte i at jeg hadde lite å gi hjemme. En dag ble belastningen for stor og en revmatolog på Rikshospitalet sykmeldte meg hundre prosent. Det føltes som en lettelse, for da fikk jeg hvile, men ganske raskt prøvde jeg å komme tilbake på jobb, jeg hadde jo lyst til å fungere som normalt. Jeg jobbet i stadig høyere stillingsprosent, for deretter å gå på en ny sykmelding. Etter å ha vært mye sykmeldt i noen år, innså jeg at jeg sannsynligvis måtte gå ned i stillingsprosent for godt. Gjennom NAV fikk jeg en periode med arbeidsavklaringspenger, der jeg jobbet femti prosent for Nasjonalmuseet og i samme periode gikk jeg fra å være grafisk designer, med tøffe tidsfrister, til å jobbe med digitale flater uten samme stresset. Det fungerte veldig bra for meg, og i dag er jeg femti prosent ufør, sier hun.

Hvilke andre grep har Toril Hovland Ulevik erfaring med at det er lurt å ta?

– Noe som har hatt stor positiv effekt for meg var at vi for ti år siden skaffet oss hund. Sammen med den har jeg gradvis bygget opp kondisjonen min, i tillegg til at det er balsam for sjelen å være ute i naturen sammen med en alltid like glad turvenn!

Hun har også god erfaring med yoga, både på grunn av oppmykingen og tøyingen denne treningsformen gir, men også fokuset på pust, ro og at kroppen bestemmer.

– I yoga vender vi fokuset innover, vi legger vekt på å lytte til kroppen og jobbe med den. Kroppen gjør hele tiden så godt den kan, så jeg har lært meg til å behandle den pent og ikke forlange for mye av den. Vær i det hele tatt god mot deg selv. Sørg for nok søvn og hvile og hold deg varm. Finn de små tingene i hverdagen som gir deg glede og skaff rom til å gjøre dem, anbefaler Ulevik.

Selv har hun begynt med bading i sjøen store deler av året.

– Siden jeg har en revmatisk diagnose kan det høres rart ut, men å kjenne endorfinene og blodet strømme gjennom kroppen – det er helt herlig. Nå «forsker» hun på maten hun spiser.

– Jeg har blant annet funnet ut at enkelte matvarer, som løk, svinekjøtt og laktose ikke er bra for meg og jeg leser for å sette meg inn i et antiinflammatorisk kosthold.

Hun forteller at hun følte seg veldig alene den gangen for 20 år siden da hun fikk diagnosen.

– Jeg fikk beskjed om at jeg hadde MCTD og at det bare var noen hundre i Norge som hadde sykdommen. Rikshospitalet kunne ikke gi meg kontakthinformatjon til de andre, så det gikk mange år før jeg møtte noen med samme diagnose.

I dag finnes det heldigvis mestringskurs og egne grupper og sider på sosiale medier der det er lett å treffe andre man kan utveksle erfaringer med. Og takket være ivrige sjeler i NRF, Toril Hovland Ulevik inkludert, finnes det nå en diagnosegruppe for dem med MCTD i NRF. Så leser du denne artikkelen og selv har sykdommen eller kjenner noen som har den, vet du nå at det bare er å ta kontakt.



Toril Ulevik

MCTD diagnosegruppe etterlyser medlemmer

Diagnosegruppen er ganske nystartet og ønsker å få inn flere medlemmer. Kanskje har du MCTD, har vært medlem i NRF lenge og ikke har fått med deg at vi har etablert diagnosegruppen? Eller kjenner du noen som har diagnosen som ikke er medlem? Gjør dem oppmerksom på at her er det muligheter for mer kunnskap, erfaringsdeling og fellesskap.

Ta kontakt med Lotta Svartdahl, mobil 481 92 770, for mer informasjon.

Du kan også sende e-post til gruppen på mctd@revmatiker.org, og du finner dem på Facebook: @nrfmctd.



Lotta Svartdahl

*Foto: Pixabay*

Advokatspalten

REFUSJON AV REISER SOM IKKE BLIR GJENNOMFØRT

UD fraråder nå alle reiser som ikke er strengt nødvendige til andre land. Du har allerede betalt for utenlandsferien denne sommeren. I hvilke tilfeller har du krav på å få pengene tilbake?

Ingen generelle regler om refusjon

Det finnes ikke en generell regel som gir deg rett til å kreve tilbake penger på grunn av koronaviruset. Om du har rett til refusjon avhenger blant annet av hva slags reise du har bestilt, avtalevilkårene og reiseforsikringen.

Reiseforsikring

Reiseforsikringen kan dekke avbestilling hvis reisen ble bestilt da landet var åpent. Er UDs reiseråd trosset på bestillingstidspunktet, vil reiseforsikringen for de fleste tilfeller ikke dekke kostnadene ved avbestilling. Vi anbefaler deg å ta direkte kontakt med forsikringsselskapet.

Flyreiser

Blir flyet kansellert kan du kreve å få tilbake pengene for flybilletten. Noen flyselskaper

tilbyr bonuspoeng dersom reisen kanselleres. Du kan selv velge om du vil takke ja til dette eller få refusjon.

Hotell

Hvis hotellet du har bestilt stenger grunnet koronaviruset, har du som utgangspunkt rett til å få tilbake pengene du har betalt. Holder hotellet åpent, men forhold på din side gjør at du ikke får benyttet deg av bestillingen, er utgangspunktet at du ikke kan kreve refusjon.

Pakkereiser

Ved pakkereiser gjelder pakkereiseloven. Som reisende har du rett til å avbestille pakkereisen før den begynner mot å betale et avbestillingsgebyr. Avlyser arrangøren har du rett på full refusjon.



*Advokatfullmektig Caroline Wold Knudsen
Aurlien Vordahl & Co Advokatfirma A/S*

Webinardager 5. og 6. mai



Foto: Pixabay

Vi kjører i gang med webinardager onsdag 5. og torsdag 6. mai. Tilsammen har vi satt opp 14 ulike webinarer. Hovedvekten har temaer som er interessante for tillitsvalgte, men noen er også beregnet for medlemmer. Vi skal snakke om likepersonarbeid, styrearbeid i praksis, FUNKIS, CRM, politisk kommunikasjon og diagnosen MCTD (mixed connective tissue disease).

BURG: Familiesamlinger til sommeren



Foto:
Burg

Burg sentralt skal arrangere en annerledes familiesamling i år på grunn av pandemien. Dette blir nytt og morsomt. Det vil bli gitt et tilbud til 75 familier i Norge.

50 av familiene får tilsendt en aktivitetspakke og skal gjennomføre en dagaktivitet med sin kohort. De resterende 25 familiene får støtte til en 2 dagers tur med egen kohort i spektakulære

omgivelser. Tema er natur, kultur og eventyr. Overnattingen skal foregå i kreative former som tretopphytter, glamping, svevende kokong. Her er det kreativiteten som vinner. Mer info kommer.



Foto: Pixabay

Vaksiner mot Covid 19

Når det gjelder vaksiner mot covid-19, skjer det noe hele tiden. Myndighetene har fortsatt ikke avgjort hva som skjer med bruk av AstraZeneca-vaksinen i Norge. Det har også oppstått usikkerhet knyttet til mulige bivirkninger av vaksinen til Johnson & Johnson.

Vi anbefaler veldig sterkt at du følger med på Folkehelseinstituttets side om vaksiner. Der ligger til enhver tid oppdatert informasjon om situasjonen.

Landsmøte 1.-3. oktober

NRF har ordinært landsmøte til høsten. Denne gangen satser vi på et fysisk møte på Thon Hotel Oslo Airport.



Foto: Pixabay

Hyprosan®
(hypromellose)

Santen



Hyprosan lindrer tørre øyne

- Hjelper for tørre øyne
- Konserveringsfritt på flaske¹
- Kan brukes sammen med kontaktlinser¹



LES MER PÅ WWW.TORREOY.NO

HYPROSAN øyedråper, oppløsning (hypromellose 3,2 mg/ml). Indikasjoner: Hyprosan er en erstatning for naturlige tårer, som fukter og smører øynene. Hyprosan øyedråper brukes til å behandle symptomer på tørre øyne. Du må kontakte lege dersom du ikke føler deg bedre eller hvis du føler deg verre. Kontraindikasjoner: Overfølsomhet for noen av innholdsstoffene. Forsiktighetsregler/advarsler: Øyedråpene kan orårsake forbigående tåkesyn. Hvis dette skjer med deg, må du ikke kjøre bil eller bruke maskiner før synet er normalt igjen. Bivirkninger: Mindre vanlige: Lokal svie, smerter i øynene og tåkesyn. Pakningsstørrelse: Dryppeflaske, 1x10 ml og 3x10 ml. Hyprosan skal ikke brukes til barn og ungdom under 18 år. Vennligst les pakningsvedlegget. Innehaver av markedsføringstillatelse: Santen Oy, Niittyhaankatu 20, 33720 Tammerfors, Finland. Kontakt (lokal representant): SantenPharma AB, Evenemangsgatan 31 A, 169 79 Solna, Sverige. Tel: 33 32 98 02. E-post: info.no@santen.com. www.santen.no. www.torreoy.no.

1. Hyprosan SmPC 04.12.2017

PP-HYPROS-NO-0006 / SEP 2020