



## Nyhedsbrev Efterår 2011

# Dansk & Sklerodermi Raynaud

Forening

### NYT FRA BESTYRELSEN

International Sklerodermidag.

Igen i år fik vi markeret den Internationale Sklerodermidag, den 29. juni, som vi fejrede sammen med det meste af verden, fra Canada og Australien langt mod Øst, til Polen, Italien og Tyskland her i Europa, og mange, mange andre lande. Formålet er at sætte fokus på, og udbrede kendskabet til sygdommen og behandlingen her af, og markere det verdensomspændende samarbejde for disse bestræbelser.

Dagen den 29. juni er valgt fordi det er denne dag den internationale schweiziske kunstner, Poul Klee, i 1940, døde af sklerodermi. Det er et af Poul Klees værker som er det internationale logo for den 29. juni, vi har også brugt logoet på vores to bannere, som vi bruger ved mange lejligheder.

Sidste år var det Bispebjerg Hospital v/ overlæge Tonny Karlsmark og Ulla Nielsen fra bestyrelsen, der stod for afholdelse af dagen. I år har det været Marselisborg Hospital v/ overlæge Anne Braae Olesen, der sammen med især Marianne Kryger Olsen fra bestyrelsen, fik tilrettelagt et fantastisk godt program, der både indeholdt almen viden om sygdommen, den nyere forskning, og særlig fokus på lunge og nyresygdomme.

TAK til overlæge Klaus Søndergaard for information om den nyeste forskning med "biologisk krigsførsel", til overlæge Anne

Braae Olesen for god generel information om sygdommen, til overlæge Elisabeth Bendstrup, for grundig information om sklerodermi og lungesygdomme og til overlæge Per Ivarsen, der behandlede emnet: sklerodermi/ nyresygdomme/ forhøjet blodtryk.



*Anne Braae Olesen byder velkommen*

Vi fik en lang god udbytterig dag og som sklerodermipatient kunne man ikke undgå at gå derfra med taknemmelighed. TÆNK SIG, at så venlige, dygtige og engagerede mennesker har valgt at dedicere hele eller dele af deres arbejdsliv til os og vores sygdom. Man hører så ofte om uengagerede og upersonlige læger og fortravlede hospitaler, og så møder man 4 af landet ypperligste læger, der alle havde noget på hjertet til vores sygdom, for at kunne hjælpe os. Det er da fantastisk!!! Psykolog Louise Kronstrand Nielsen sluttede dagen af med at introducere os til "Mindfulness" en terapeutisk metode til at kunne rumme og acceptere sig selv, og sin sygdom. Og ja, det kan der vel godt

være brug for, på dage, hvor man har lyst til at løbe sin vej. Men som Dan Turell siger: "Jeg vil løbe min vej- men hvor hen?"

Verden er jo alle steder!"

Sklerodermi er blevet et livsvilkår for os, der har sygdommen, og vi er nødt til at lære at leve med den, og det der følger med!!!

-Endelig bød dagen på en dejlig frokost. Der var sideløbende boder, både med foreningens varer, men også med hhv. en diætist og en fysioterapeut, der stod til rådighed ved eventuelle spørgsmål, ligesom også det lægefaglige hold sprang over pauserne og var til rådighed for uddybning og almene spørgsmål.

SÅ GOD EN DAG for de omkring 75 fremmødte.

- OG ENDELIGT er det måske på sin plads i denne "klumme" at fortælle om en god nyhed! Vi har fra Tips og Lotto midler modtaget tilskud til genoptryk af vores pjece "Mave-tarm problemer ved systemisk sklerodermi", og en ny pjece om lungeproblemer ved systemisk sklerodermi. Pjecerne bliver udarbejdet af hhv. Overlæge Klaus Søndergaard, Reumatologisk afd. og Overlæge Elisabeth Bendstrup, Lungemedicinsk afd. Århus Sygehus.

Vi har i alt fået 20.000.00 og pjecen om maveproblemer bliver trykt i nyt design og med vores nye logo. Vi håber den er færdig til vores møde i Vejle til oktober.

- Den nye pjece om hjerte, lunge problemer, skulle gerne være klar til foråret.

V/ Lene Dam

Slides fra nogle af foredragene vil blive lagt på foreningens hjemmeside [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk) løbende. Korte referater fra dagen vil blive bragt i dette og de næste nyhedsbreve.

## KOMMENDE ARRANGEMENTER

### 17. september 2011

Møde med bestyrelsen fra Norsk og Svensk Sklerodermi forening.

### 1. oktober 2011

Fælles netværksgruppemøde

Lørdag d. 1. oktober kl.11.

Vejle Handicapcenter.

Foredragsholder Lotte Fynne.

Program udsendes senere

### 2- 4. februar 2012

Verdenskonference Systemisk Sklerodermi.

Se artikel i nyhedsbrevet og følg med på

[www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk)

eller

<http://www.fesca-scleroderma.eu>

### 28. april.2012

Generalforsamling på Sjælland.

**Netværksgruppemøder: se mødedatoer bagerst i bladet.**

Har du en interessant artikel eller en historie at fortælle, og skal den med i nyhedsbrevet? Så send den til:

Marianne Kryger Olsen

E-mail: [mariannekryger@gmail.com](mailto:mariannekryger@gmail.com)

Tak til alle, der har bidraget til nyhedsbrevet.

## NY VIDEN INDENFOR SYSTEMISK SKLERODERMI V. OVERLÆGE KLAUS SØNDERGAARD

Referat fra den 29. juni

Referent Lene Dam

Klaus Søndergaard præsenterede sig kort og fortalte bl.a. at han har interesseret sig for og arbejdet med

sygdommen Sklerodermi siden i begyndelsen af 1990`erne. Klaus Søndergaard gav først en kort lægefaglig redegørelse over hvad der sker i forbindelse med udvikling af sygdommen "sklerodermi". Hvordan der er tale om aktivering af immunforsvarssystemet som ved almindeligt sygdomstilstand, men hvordan denne proces ikke stopper i forbindelse med sklerodermi, således at der sker en overaktivering af immunforsvaret. Det giver de karakteristiske forandringer i bindevævet, såvel i huden som i indre organer. I forbindelse med huden ser man ofte hævelse, herefter kommer stivheden ved ophobning af kollagen og blodkar går til grunde. Senere ser man huden kan løsne sig og man får den karakteristiske tynde hud.

Klaus Søndergaard henviste til de mere afprøvede metoder men hans egentlige ærinde var at fortælle om en biologisk behandlingsmetode med midlet "Abatacept". Midlet har været kendt fra behandling med svær leddegift, og har en acceptabel bivirkningsprofil, som han udtrykte det. Midlet gives til patienter med svær progressiv sklerodermi, hvor det har vist sig at de ikke har kunnet tåle eller har haft effekt at hidtidige kendte behandlingsmuligheder.

Klaus henviste til et lille pilotprojekt med 4 svært syge sklerodermipatienter, hvor alle havde fået det målbart bedre efter en endda relativ kort tidsperiode periode med behandling med Abatacept,- mellem 6 og 12 måneder..

Videre gav Klaus Søndergaard flere "korte nyheder" indenfor forskning og viden omkring sklerodermi. Der forskes fra forskellige hånd for metoder til at opdage sygdommen tidligere, her eksempelvis

sammenhængen med hævede fingre, Raynaud og tidlig positiv ana.

Der er udarbejdet et godt spørgeskema vedr mave-tarm problemer.

Spørgeskemaet venter på at blive implanteret her i Danmark. (mave-tarm problemer og træthed er i øvrigt de gener der scorer højest i forbindelse med sklerodermi)

Noget tyder på at midlet "Imatinib" der bruges til en sygdom der ligner leukæmi, har vist sig at have en vis effekt i forhold til fibrose

Forskning om brugen af "Viagra" i forbindelse med Sklerodermi, hvor det har vist sig at det hjælper mange, men ikke alle!

Resultater fra Arbejdsskadestyrelsen viser gennembrud med hensyn til at få Sklerodermi anerkendt som en arbejdsskade. 7 sager er behandlet. 5 mænd har fået godkendt deres sag, 2 venter. Det handler om "kvarstøv" som bruges visse steder i industrien. (lægge fliser, stenbrud, jord-og beton ect.



*Klaus undersøger neglebånd (vedearkapilarskopi) efter foredraget*

Tak til Klaus Søndergaard der præsenterede sit oplæg ved sædvanlig grundighed og validitet, og igen oplevede man, som patient, at være i kompetente og gode hænder!!!!

## NYT FRA FESCA

### 2. verdenskonference indenfor systemisk sklerodermi, Madrid d. 2.-4. februar, 2012

Ligesom første gang, har verdenskonferencen 2 "arme". Den ene er videnskabelig målrettet læger og andet sundhedsfagligt personale, den anden er for patienter, deres pårørende både familie og venner - hvor man kan lære mere om sygdommen samt møde andre i samme båd.

Programmet for patienterne er meget spændende og favner bredt. Se hjemmesiden for detaljeret program. Du kan også læse mere på Fesca's hjemmeside - [www.fesca-scleroderma.eu](http://www.fesca-scleroderma.eu). Prisen for patientdeltagelse er 24 EURO og tilmelding foregår via arrangørens hjemmeside som er <http://www.sscworldcongress.org/> (Klik på det blå billede for at komme til den rigtige side) - her vil du også kunne booke hotel, samt finde andre praktiske oplysninger.

Konferencen vil foregå på Palacio de Congresos de Madrid, Paseo de la Castellana 99, 28046 Madrid, Spanien. Vil du vide mere, er du velkommen til at kontakte Annelise Rønnow på email: [annelise@rxnnow.dk](mailto:annelise@rxnnow.dk).

## MIN KROP OPFØRTE SIG SOM ET MONSTER



Da Lene Dam i 2006 fik Sygdom-men diffus Sklerodermi, anede hun ikke, hvad der havde ramt hende. I løbet af ganske kort tid fik hun knuder under huden over store dele af

kroppen, huden blev stiv, og hun følte, at hun var blevet iført en våddragt, der var flere numre for lille.

Forestil dig, at din hud bliver tyk og hård, ligesom ved et ar, men over store dele af kroppen. Og forestil dig, at du bliver sådan helt stiv, også omkring dine indre organer. Det lyder ikke rart, og det er det heller ikke. Men sådan er det at lide af sklerodermi. Det gør 59-årige Lene Dam fra Nibe.

- I løbet af foråret 2006 begyndte jeg pludselig at blive mere og mere træt. Det var så slemt, at mine muskler syrede helt til, bare jeg rørte i en gryde eller gik 10 skridt. Jeg fik væske i hele kroppen, kramper i venstre arm og venstre ben, og pludselig kom der 15-20 knuder under huden på min mave, fortæller Lene Dam.
- Der kom knuder på min brystkasse, mine arme og mine ben, og jeg blev mere og mere stiv i hele kroppen.

Efter talrige besøg hos hendes egen læge, en anden læge og flere hospitaler

kom Lene Dam endelig på reumatologisk afdeling på sygehuset i Århus, hvor hun fik diagnosen diffus sklerodermi. En af de 3 hoveddiagnoser af sygdommen sklerodermi, hvor kroppen producerer for meget bindevæv, der ophobes i huden og gør den fortykket, hård, stram og læderagtig.

- Jeg var skræmt fra vid og sans. I løbet af kort tid forandrede jeg mig jo totalt. Kroppen opførte sig som et monster. Der var intet, jeg kunne styre. Jeg tænkte, at det ville ende med, at jeg blev stiv som en statue eller en saltstøtte. Jeg havde det som om, jeg havde fået en våddragt på, som var mange numre for lille. Jeg var så fortvivlet, og jeg troede, jeg skulle dø, fortæller Lene Dam.

Hun kom i behandling med kemoterapi i halvandet år. Huden, som var blevet helt stiv og hård, løsede sig, og trætheden blev mindre. Hun har dog stadig meget stiv hud på benene, og hun er også ramt af sklerodermien inde i kroppen.

- Jeg er normalt ikke særligt religiøs, men husker, hvordan jeg på mine små aftenture gik og græd og råbte ud i mørket: "Min gud, hvorfor har du forladt mig". Jeg tænkte meget på, hvordan mit liv ville blive.

Sklerodermi er en inflammationssygdom, som omkring 1500 danskere lider af. Hvert år kommer der 10-20 nye tilfælde pr. million indbyggere. Det er sandsynligvis en autoimmun sygdom, det vil sige, at ens immunsystem reagerer imod kroppens egne væv. Lene Dam er ikke så voldsomt hårdt ramt af sygdommen, som visse andre.

- Jeg har faktisk været lidt heldig, for jeg har ikke sklerodermi i ansigtet,

som mange har. Og jeg har ikke fået det, der hedder Raynaud, som for 98% vedkommende følger med sklerodermi.

Mange sklerodermi-patienter har Raynauds fænomen. Det betyder, at deres fingre og hænder, fødder og tæer, og nogen gange dele af ansigtet bliver hvide og følelseløse, ved den mindste kulde. For mange er det, det aller mest begrænsende og invaliderende ved deres sklerodermi, - de har svært ved at bruge deres hænder og hos nogle er det så voldsomt, at de konstant har betændte sår.

Kan godt magte mormor-rolle  
Sygdommen har haft store konsekvenser for Lene Dams liv. Da hun blev syg var hun privat praktiserende psykolog og havde været det i 25 år. Men efter at hun fik sklerodermi var hun sygemeldt helt i tre år og kom på førtidspension. De sidste to år er hun ganske langsomt begyndt at arbejde igen en enkelt dag om ugen.

- Det betyder meget for mig. Jeg har fået et godt liv igen, selv om jeg er syg. Samtidig med, at jeg fik sygdommen i 2006, kom min datter og fortalte mig, at hun var gravid, og jeg græd som pisket. Ikke fordi jeg var glad, men fordi jeg frygtede, at jeg aldrig skulle komme til at se mit barnebarn. Nu har hun fået barn nummer to, og jeg kan godt magte at være mormor. Vor herre bevares, jeg kan ikke gå og løbe langt, og jeg har været nødt til at købe en elcykel. Men jeg har et godt liv, bare knap så aktivt som min enæggede tvillingsøster. Hun kan danse hele natten, jeg kan måske kun danse tre danse. Men jeg kan godt gå til festen, siger Lene Dam.

## Skal ned i handicap

Hun er begyndt at se sit liv som en golfspiller, der hele tiden udfordrer sig selv for at komme ned i handicap.

- Jeg er snart 60 år gammel, men det kan godt være, at mit handicap er 65. Men jeg arbejder på at komme ned i handicap 64, og senere måske 63. Det har hjulpet mig meget, at jeg er stædig og viljestærk.
- Men jeg græder også stadig over det. Jeg er meget sårbar omkring det her. Jeg skal tjekkes på sygehuset to gange om året, hvor de kontrollerer, at mine nyrer, lunger og hjerte ikke er blevet ramt. Det er neglebiddende at komme til de kontroller.

Lene Dam understreger, at det også har hjulpet hende rigtig meget at komme i Sklerodermiforeningens kaffeklub. Der er kaffeklubber i hver region, hvor man kan komme og møde ligesindede. Og det betyder rigtig meget.

- Dengang jeg lå på hospitalet, sagde jeg til min læge, at jeg følte mig meget ensom med min sygdom, så han formidlede kontakt til andre. Vi mødtes en lille gruppe og dannede "Dansk Sklerodermi og Raynard forening. Den første gang jeg mødtes med andre, der var i samme båd som mig, var det bare så fantastisk at se, at man godt kan få et godt liv, selv om man lider af sklerodermi.

Onsdag den 29. juni er det International Sklerodermi-dag. Foreningen bruger anledningen til, sammen med lægefaglige specialister og andet

sundhedspersonale, at oplyse om sygdommen.

Ovenstående er en artikel fra [www.dr.dk/sundhed](http://www.dr.dk/sundhed) bragt den 29. juni 2011

## **PATIENTUDDANNELSE – LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM**

### **Hvad er det**

Et gratis kursus som kommunen køber licens til at udbyde fra Komiteen for Sundhedsoplysning. Der er 6 undervisningsgange a 2½ time, incl. 30 min pause.

### **Hvad indeholder det**

Undervisning om forskellige emner som kan være relevante når man har en kronisk sygdom. Der er blandt andet: vende negative tanker til positive, fantasirejse, kommunikation, anbefalinger om sund kost og motion og handleplaner. Det gennemgående element i hver undervisningsgang er handleplaner. Hver deltager bliver bedt om at udfylde en handleplan med et realistisk mål som man kan udføre frem til næste uge. Eksempler er gå en bestemt tur, få ringet til en ven, give sig tid til at læse i en bog, lave afspænding eller spise grøntsager til et hovedmåltid 2 gange om ugen.

### **Hvem underviser**

Kronisk syge eller pårørende som har gennemgået instruktøruddannelse hos Komiteen for Sundhedsoplysning

### **Hvem kan deltage**

For at deltage skal man kunne holde til at være til undervisningen i de 2½ time et modul varer og være motiveret til arbejde med forandring med sit liv.

Alle som har en kronisk sygdom eller er pårørende til en med kronisk sygdom kan deltage.

Der er ikke diagnosekrav, så man kan også deltage, selv om man ikke har fået en endelig diagnose.

Aldersmæssigt er der stor spredning fra starten af tyverne til halvfjerdserne.

Gennemsnitsalderen er 48 år og der er flere kvindelige deltagere end mænd. I Silkeborg og Skanderborg kommuner arbejder vi med tanken om at holde et rent mandehold. Det har man gjort i København tidligere, med godt resultat.

### **Hvad får de ud af at deltage**

Der bliver udleveret et spørgeskema når man slutter på et holdforløb og udfra svarene på disse skemaer kan vi se at deltagerne oplever at: de kan sætte mål for en realistisk aktivitet, er mere aktive i deres hverdag, er blevet bedre til at kommunikere og generelt har fået det bedre.

### **Nye tilbud**

Lær at tackle kroniske smerter og Aktiv med kronisk sygdom.

Lær at tackle kroniske smerter er et tilbud der minder om Lær at leve med kronisk sygdom, men hvor fokus er på smerter.

Det indeholder også et let bevægelsesprogram som man kan udføre enten stående eller siddende.

Aktiv med kronisk sygdom er en workshop på 4 timer, hvor fokus er på at finde hvilke kompetencer man kan udnytte for at få et mere aktivt liv. Det kan være at man gerne vil arbejde frivilligt eller vil forsøge et fleksjob. Her kan kurset hjælpe til at man bliver mere klar over i hvilken retning man kan tilbyde sin arbejdskraft.

Patientuddannelsesprogrammet er udviklet på Stanford Universitet i USA og derfra udbredt til mange lande i verden. Programmet er detaljeret beskrevet og må kun tilpasses de enkelte lande hvor det er strengt nødvendigt. Således skal oversættelserne at undervisningsmaterialet godkendes af Stanford før det kan publiceres. Det sikrer at den gode effekt som undersøgelser viser at programmet har fortsat kan forventes. Hvis vi ændrede afgørende i materialet, kunne vi ikke længere være sikre på at deltagerne fik lige så meget ud af at deltage i kurset, som de gør nu.

Hvis du har lyst til at deltage i et kursus kan du på [www.patientuddannelse.info](http://www.patientuddannelse.info) se om din kommune udbyder kurset. Ofte kan man også se det på kommunens hjemmeside.

Ovennævnte er skrevet af koordinator for patientuddannelse i Silkeborg kommune, Linda Næsager.

## **NYT FRA NETVÆRKSGRUPPERNE**

### **SJÆLLAND**

Jeg er meget stolt af vores Sjællands-gruppe, Vi er den "yngste" gruppe, da vi faktisk kun har 3 års fødselsdag d. 28. august i år.. og alligevel er vi oppe på ca. 15 personer til hvert møde nu.



Vi havde et rigtig hyggeligt møde d. 10. august 2011 på Cafe Kram, Diakonissestiftelsen i København. Det er et fint sted at mødes, da det er det mest centrale at komme til for os alle, da vi er spredt pænt over det meste af Sjælland...fra Hundested mod nord, Regstrup mod vest og Mern ved Præstø mod syd, så det er flot med så stort fremmøde. Vi er enige om at bruge cafeen hér til vores fremtidige møder, da vi kan få et lokale for os selv, og vi er efterhånden for mange til at vi kan være i de hjemlige stuer. Denne gang havde vi ét nyt medlem med, og jeg håber, hun fik lidt af den støtte og opbakning, hun havde brug for, fra os andre. Vi startede kl 11 med lidt snak om generalforsamling, eventuelle foredrag af læger etc. Vi har også hørt rygter om, at der arbejdes på at lave et center for bindevævssygdomme på Gentofte Hospital. Det ville jo være godt at få noget samlet ekspertise, da alt for mange af os på Sjælland ikke får en kvalificeret behandling hér på øen ! Kl. 12 kom Ole fra cafeen med dejligt smørrebrød og efterfølgende kaffe og hjemmebagt kringle, så mens vi guffede mad gik snakken rigtig godt ved de 2 borde om løst og fast...både vedr. sklerodermi...men bestemt også om mere almindelige emner.

v/ Birthe Ilsø Jensen

## **MØDEDATOER FOR NETVÆRKSGRUPPERNE**

### **MIDTJYLLAND**

25 august kl 13 hos  
Karen Toft  
Sjællandsgade 133 st.  
8000 Århus C  
På tlf 97407620, mobil 24275272 eller  
karentoft@mail.tele.dk

### **SJÆLLAND**

29. november kl.11  
Cafe Kram,  
Diakonissestiftelsen,  
Frederiksberg, Kbh.  
60 kr. pr. person for leje af lokale  
Kontaktperson: Birthe Ilsø Jensen  
Tlf.: Tlf: 4798 4406

### **FYN**

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:  
Erling Hansen  
Tlf: 6441 2355

### **NORDJYLLAND**

8. september kl. 13  
Lone Christensen,  
Baldersvej 8,  
9700 Brønderslev,  
tlf: 28573884.  
Tilmelding senest den fredag den 2.  
september.

### **SYD- OG SØNDERJYLLAND**

24. august. Sejltur på Haderslev Fjord.  
Kontakt  
Marianne Kryger Olsen  
Tlf. 2441 2110

Nyttige Links:

[www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk)

<http://www.fesca-scleroderma.eu>