



## **Nyhedsbrev Efterår 2012**

### **Nyt fra bestyrelsen.**

Som I kan læse andet steds, så var Den Internationale Sklerodermi dag igen en god dag. Der var ca. 50 deltagere, hvilket er flot når vi sammenholder det med vores medlemstal.

Det betyder meget at vi får så god opbakning fra vore medlemmer. Men det er ikke kun jer medlemmer der giver os god opbakning, det gør også det sundhedspersonale, som villigt stiller op hver gang vi beder om hjælp.

Der har på Facebook været omtale af Sklerodermidagen både forud for mødet men også positiv omtale efter mødet. Det er godt, at få omtale flere steder hvor det er muligt, det er med til at øge opmærksomheden på vores forening, og forhåbentlig med til at vi får flere medlemmer.

Vi har fra Region Midt (midtjylland) modtaget deres vejledning/betingelser for tilskud til tandbehandling, for de af jer der har specielle tandproblemer som skyldes sklerodermi. Vi håber, at vi også snart på hjemmesiden kan oplyse, om hvilke muligheder der er i de andre regioner.

Det er med beklagelse, at vi i bestyrelsen har måttet sige farvel til to af vore medlemmer Lene Dam Pedersen og Lone Christensen. Både Lene og Lone har været et aktiv for bestyrelsen, og vi vil gerne takke dem for deres indsats. Vi er glade for, at Lene vil fortsætte som koordinator for alle netværks-grupperne.

Bestyrelsen ønsker at sende en meget stor tak til Conny Fredriksen Wanderup Tyskland. Conny har efter boet fra hendes afdøde mor Anne Lise Frederiksen valgt at donere Kr. 10.000.- til vores arbejde.

Vi vil meget gerne høre, når – hvis i har forslag/ønsker til emner, som i gerne vil høre mere om, når vi i foreningen har møder. Denne gang i oktober har vi fået en socialrådgiver til at komme, da vi er klar over, at mange af os har problemer med at finde ud af hvordan de forskellige regler for tilskud m.m. er.

I 2013 har vi indtil nu planlagt to møder. Den 29. Juni og generalforsamlingen i oktober. Vi håber til begge møder får forslag til, hvad i gerne vil høre mere om. Send evt. til Ellen peberg@stofanet.dk

### **KOMMENDE ARRANGEMENTER**

**Fælles netværksgruppemøde i Vejle den 6. Oktober 2012** se program andet sted i nyhedsbrevet.

**Næste bestyrelses møde er torsdag d. 15. november på Sjælland.**

**International Sklerodermidag d. 29. juni 2013 i København.**

### **Netværksgrupper**

Se på [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk) hvornår der er møder i de forskellige netværksgrupper og find din kontaktperson.

## NYT FRA FESCA

### EULAR i Berlin

EULAR er ét af årets store reumatologiske konferencer. Nogle vil sige den største med over 10.000 deltagere, mens andre mener at det er i Asien eller det amerikanske kontinent. EULAR er den europæiske reumatologiske konference. Hvert år afholdes den i ét af Europas hovedstæder - i år var det i Berlin.

Lige som de forrige år deltog Fesca også med en stand, som den tyske sklerodermiforening havde ansvaret for, mens Fesca's udsendte myldrede rundt til oplæg og ikke mindst møder. Fra Fesca's "board" (egentlig er det ikke en bestyrelse, men det er dem, der arbejder for Fesca) i år var udsendt formanden, Ann Tyrell Kennedy, og de 2 supleanter, Kim Fligelstone og Annelise Rønnow.



#### *Waving*

Knap var vi tjekket ind, førend vi var afsted til første møde med et par reumatologer og andet sundhedsfagligt personale. Vi sad 2 patienter - Kim og jeg, en reumatolog fra Schweiz, en reumatolog fra USA, en professor fra Norge. Der skulle planlægges en ny international undersøgelse, som vi pt venter godkendelse på at iværksætte, og så kan jeg fortælle mere om det i næste nyhedsbrev.

Sideløbende med den reumatologiske konference er der en patientkonference, kaldet PARE - som er patientorganisationer fra hele Europa som arbejder sammen. Her var en masse spændende oplæg og jeg hørte et par stykker, bl.a. en gennemgang af vores danske Gigtforening's succes med Pauseboogie, som er beskrevet på vores hjemmeside. Andre emner var omkring fastholde sin plads på arbejdsmarkedet, personlige oplevelser af sundhedssystemet i eget land.

Endnu en dansker - Kirsten Lehrstrøm - fortalte, med udgangspunkt i sygdommen LUPUS, om at det er ikke "nok" at få en diagnose man skal også sikre sig den fremtidige behandling. Når man får en sjælden kompleks diagnose som LUPUS er (kunne ligeså godt have været sklerodermi), så skal man have tungen lige i munden. Ofte er det svært at have styr på fordi man skal til undersøgelser og behandling ikke kun ét sted, men mange steder. Jo tidligere diagnose/behandling, jo bedre.



#### *Ann Tyrell Kennedy*

Fesca's formand, Ann Tyrell Kennedy, havde et oplæg omkring stigmatisering (at føle sig mærket, anderledes, ødelagt, mobbet, undgår mennesker etc) og hvilken effekt det har på et menneske at få en diagnose der kan ændre dit liv så drastisk som bl.a. sklerodermi gør. Man kan risikere at skifte udseende, diagnosen

får en stor effekt på dit arbejde, din økonomi, dit parforhold, sociale status etc. Du bekymrer dig om fremtiden og hvordan din sygdom vil udvikle sig.

Du stirrer på andre folks hænder. Sygdommen vender dig op og ned. Ann var inde på, hvordan man kan hjælpe én videre, her blev blandt andet nævnt kurser, information, at skabe en tryk atmosfære, kognitiv behandling, netværk (samarbejde ml. læger og patienter).

Kim Fligelstone og jeg deltog også i EUSTAR's sommermøde. EUSTAR er læger der har fokus på sklerodermi. Det var oplysninger om næste "sklerodermi-møder". Gennemgang af økonomi. Projekter. Vi fik også den præcise dato for næste Verdenskonference, som er 6.-8. februar 2014 i Paris. Vi fik præsenteret logoet som næste gang er i røde farver og med sigt til pyramiden foran Louvre. I november 2013 vil der være en konference på Malta indenfor dermatologi, rheumatologi og sklerodermi.

Alt i alt var EULAR i Berlin en stor oplevelse, og jeg kan kun anbefale at deltage i sådan en konference. Især er PARE meget anbefalelsesværdig, idet det er patientorganisationer der arrangerer indhold, og patienter (og nogle gange læger) som holder oplæggene. Så er du på ferie i Madrid d. 12.-15. juni 2013, så kan det kun anbefales at kigge forbi. Det koster €35 at få adgang - for patienter, husk en erklæring fra din læge om at du er patient.

### **NYHEDSBREV fra FESCA**

Der arbejdes pt på nyhedsbrev fra Fesca som planlægges at blive udgivet ultimo september. Her vil bl.a. være en beskrivelse af emner fra sklerodermi dagen i de forskellige medlemslande. Nyhedsbrevet vil blive lagt på hjemmesiden, når det udkommer.

*Annelise Rønnow, Fesca repræsentant*

## **NYT FRA NETVÆRKSGRUPPE(RNE)**

### **Nyt fra Syd og Sønderjylland**



#### *Udflugt til Henne*

Den 29. august var netværksgruppen fra Syd og Sønderjylland i Henne for at besøge Elisabeth og have en hyggelig eftermiddag i hendes sommerhus ved Henne Strand. Det var en fantastisk dag med hygge, sightseeing ved Filsø og ved Henne strand, højtbelagt smørrebrød og kølig rosevin og solen skinnede fra en skyfri himmel hele dagen. Så kan man da ikke forlange meget mere? Vi var ikke så mange af sted, til gengæld fik vi så snakket så meget mere.

Det er nu rart engang imellem at kunne snakke om sygdom med mennesker, som lige nøjagtig ved hvordan man har det, fordi de har prøvet det meste selv.

Til foråret har vi planer om en udflugt til Fanø, men her i vinterhalvåret bliver vi nok inde og drikker kaffe istedet for. Kulden kan jo så småt mærkes.

Vi håber at se så mange som muligt til neste møde, og håber at I andre har ligeså megen glæde at netværksgrupperne som vi har.

*Marianne Kryger Olsen*

## HUSK JULEGAVERNE

Julegaver – vi er i god tid med ideer til gaver, men da dette er årets sidste nyhedsbrev, vil vi her lave lidt reklame for vore varer. Vi har et lille, men godt udvalg, velegnet til gaver. Vore handsker er en god og fornuftig brugsting, og vore smykker er lidt flot luksus. Når i handler i vores "butik" er i med til at støtte vores arbejde. Se alle de flotte ting på [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk).

## NYT "EFTERNAVN" TIL DIAGNOSEKODERNE

Vær opmærksom næste gang du skal til kontrol hos en ny læge, du har måske fået en ny diagnose? Sundhedsstyrelsen har skiftet "efternavnet" til diagnosekoderne ud, og ved en simpel oversættelse har sklerodermipatienter nu fået diagnosen Systemisk Sklerose. Anne Braa Olesen fra Marselisborg Hospital har rettet henvendelse til Sundhedsstyrelsen og Dansk Sklerodermi og Raynaudforening er i gang med at finde ud af hvordan vi som patienter, bedst kan forholde os til ændringen, og hvordan vi kan få ændret diagnosekoden. Faren er hvis man som patient bliver behandlet som sklerosepatient, da der er helt andre metoder at behandle ud fra. Der er jo desværre ikke så mange endnu der kender til Sklerodermi.

Hvis der er spørgsmål til diagnosekoderne kan I kontakte egen læge eller skriv til Annelise Rønnow eller Marianne Kryger Olsen på [info@sklerodermi.dk](mailto:info@sklerodermi.dk)

## INTERNATIONAL SKLERODERMI DAG 2012

Omkring 50 mennesker deltog den 29 juni i Den Internationale Sklerodermi Dag 2012, der igen i år blev afholdt på Marselisborgcentret, Marselisborg Hospital, i Århus.

Dagens program var tilrettelagt i et samarbejde mellem Sklerodermi-foreningen og Overlæge Klaus Søndergaard, Reumatologisk afd. i Århus.



Vi fik en dejlig frokost og en meningsfuld eftermiddag, med 3 gode og informative oplæg, og i pauserne kunne man frekventere både Sklerodermi-foreningens bod og få information hos hhv. en Ergo-og fysioterapeut.

Dagen var præget af en god stemning, og alle fik noget med sig hjem, både i form af generel viden om Sklerodermi, og mere specifikt om de 3 emner, som dagens oplægsholdere præsenterede. Vi vil fra Sklerodermi-foreningen gerne takke for det store fremmøde og opbakningen til vores arbejde, og ikke mindst vil vi takke de 3 foredragsholdere:

- Specialtandlæge Hans Gjørup, leder af Odontologisk Landsdels-og Videnscenter
- Professor dr. Med. Klaus Krogh afd. V. Århus Universitetshospital
- Overlæge Klaus Søndergaard, Reumatologisk afd. Århus Universitetshospital.

Det var 3 sværvægttere, repræsenterende hver deres felt, og vi vil i det følgende søge at opsummere/sammenfatte deres oplæg.



## SKLERODERMI - KONSEKVENSER FOR TÆNDER OG MUND



### *Hans Gjørup*

Hans Gjørup indledte med introducere os for Videnscentrets opgaver. Videncentret er sammensat af fagspecialister fra Kæbekirurgisk afdeling og Tandlægehøjskolerne. Der er et Videncenter i hhv. København og Århus og alene Centret i Århus modtager over 100 nye henvisninger om året med såvel generelle kæbe-tand sygdomme, som forskellige syndromer.

Centrets opgaver er:

1. Konsultative funktioner
2. Behandling/rådgivning
3. Dokumentation

Faktisk har man ikke set mange Sklerodermipatienter på Videnscentret og det Hans Gjørup fortæller om, er ikke hans egen erfaring med sklerodermipatienter, men hvad han har kunnet finde og sammenfatte af litteratur og forskning fra de sidste 60 år, om tand- og mundhuleproblemstillinger i forbindelse med Sklerodermi.

Alle Hans Gjørups powerpoints vil blive udlagt på hjemmesiden, for de der ønsker en mere detaljeret indsigt, men generelt var det et sparsomt billede man har af problemer med tænder og mundhule som

det fremgår af både af Hans Gjørups research.

Han henviser til at der er set problemer i forbindelse med lokaliseret sklerodermi, hvor mundhulen er blevet hård og stiv og hvor det er gået ud over kæben og ind i tandkødet og knoglestrukturen.

Videre ses de største problemer hvor sklerodermipatienter også har Sjøgrens sygdom, der giver mundtørhed. Her ses mere Caries, sammenlignet med normalbefolkningen. Mens sklerodermipatienter stort set og generelt ikke har flere huller i tænderne.

Med hensyn til Parodontose viser undersøgelser at der er lidt dybere tandlommer hos sklerodermipatienter, og hyppigere blødninger.

Hvor der ses små forskelle hos sklerodermipatienter i forhold til normalbefolkningen i forbindelse med normale tandsygdomme, kan dette ikke forklares med dårlig hygiejne, på grund af mindre mundåbning da vi som sagt ikke har flere huller i tænderne end andre.

Mange sklerodermipatienter har reduceret mundåbning. Der er lavet en række øvelsesprogrammer med sklerodermipatienter der kan gabe munden op på under 3 cm. Her viser det sig at træning over en 18 uger periode, med at strække mundvigene, samt gabeøvelser, generelt kan øge gabet med 1 cm.

Endelig er der en undersøgelse fra 2011, der viser at brug af el-tandbørste og specielt tandtråd er effektivt for Sklerodermipatienter.

Med hensyn til de nye regler om tilskud til tandbehandling så er proceduren den, at man gennem sin egen tandlæge skal henvises til Videncentret, der så vil vurdere om de tand-og

mundhuleproblemer man har, er relateret til sklerodermi, og det er herfra det anbefales, om man skal kunne få tilskud til tandbehandling.

Det anbefales at Sklerodermipatienter henvender sig hvis man oplever at de tand-og mundhuleproblemer man har, er relateret til sygdommen, både fordi det så kan udløse et tilskud, men også i forhold til at kunne opsamle større viden på dette område.

*Ref. Lene Dam*

## **MAVE-TARM PROBLEMER VED SYSTEMISK SKLERODERMI**

Klaus Krogh holdt et meget underholdende foredrag om: Hvad kan der ske i mave-tarmsystemet hvis man har sklerodermi



### *Klaus Krogh*

Klaus lagde ud med en tush-tegning af mave-tarm-systemet. Det fungerede udmærket selv det var lidt uvant at han ikke benyttede sig af de sædvanlige power-point m.m.

Han lagde vægt på at fortælle os, at det absolut ikke er alle patienter med sklerodermi, der får eller har problemer i forhold til mave-tarm systemet, men der er en stor andel der har påvirkninger af enkelte eller flere organer. Og så fik vi en grundig gennemgang af symptomer og behandlingsformer.

## **Spiserør**

Ca. 95% af alle med sklerodermi har problemer i forhold til spiserøret. Spiserøret fungerer som "musklerør" til transport af mad, og med lukkemuskel "ventil" til mavesækken. Hvis der er arvæv i spiserøret eller i lukkemusklen kan syre fra mavesækken give tilbageløb (refluks eller "sure opstød")

Spisning kan give problemer fordi sklerodermipatienter kan opleve at det simpelthen er for besværligt at spise. Det kan give synkeproblemer, sure opstød og ubehag. I nogle tilfælde kan det ubehagelige ved at spise føre til spisevægring.

I første omgang bliver det undersøgt hos den enkelte patient om spiserøret virker som det skal. Hvis det ikke gør det behandler man med dels syrehæmmende medicin og via kosten. Man kan selv gøre meget ved at undgå syreholdigt mad og drikke, og stærkt og krydret mad. For at forhindre refluks når man sover, kan det hjælpe at hæve hovedgærdet på sengen eventuelt bare med et par tykke telefonbøger eller lignende.

Ved brug af syrehæmmende medicin skal man være opmærksom på at der er en mulighed for at det giver diarre. I så fald må man tale med sin læge om eventuelt skift af medicin.

Der er mange patienter som har oplevet at Nexium (piller) som behandlingsform er blevet skiftet ud med noget andet fordi der ikke længere er tilskud til Nexium. Fremover burde det kunne lade sig gøre at få Nexium hvis man har prøvet alle øvrige tilgængelige præparater først., uden effekt.

## Mavesæk

Er imellem lukkemusklen til spiserøret og lukkemusklen til tyndtarm.

Sklerodermipatienter kan opleve at mavesækken tømmer sig for langsomt. Det sker fordi maden skal pumpes af sted og hvis muskler er hæmmet af sklerodermien og der er for meget arvæ, tømmer mavesækken sig for langsomt. Det kan være med til at give kvalme, ubehag, ondt i maven og madlede. Her kan kvalmestillende præparater være en hjælp.

## Tyndtarm

Tyndtarmen er ca. 6 m. lang og tømmes ca. hver 90. minut. Ved sklerodermi kan mønstret "gå i udu" og bakterier fra tyktarmen kan gå tilbage i tyndtarmen. Hvis der er for mange bakterier i tyndtarmen kan det gå ud over optagelsen af vitaminer bl.a B12.

-Det undersøges ved en såkaldt "pusteprov" og behandles med antibiotika.

## Tyktarmen

Tyktarmen er fuld af bakterier. Patienter kan opleve forstoppelse eller diarre hvis tyktarmen bliver påvirket af sklerodermi.

## Endetarm

Vi har 2 lukkemuskler. Både en indre og en ydre. Den indre kan blive påvirket af sklerodermi. Dette kan give inkontinens og undersøges i Århus og på Sjælland.

Klaus Krogh sluttede af med at fortælle, at hovedparten af patienter med sklerodermi ikke vil opleve at problemer med mave-tarm systemet bliver værre med årene, men stort set være de samme som ved opdagelsen af symptomerne.

*Ref. Marianne Kryger Olsen*

## SKLERODERMI – KONSEKVENSER FOR MUSKLER, LED OG HUD



*Klaus Søndergaard og Hans Gjørup*

Klaus Søndergaard redegjorde med sædvanlig grundighed for de årsager og symptomer vi som sklerodermipatienter oplever i forskellig grad i vores hud, led og muskler.

Sklerodermi kan have indvirkning på led, sener, knogler, muskler, blodkar, og nerver, og vi kan få tilstødende og parallelle sygdomme.

Klaus fortalte om hudforandringer ved hhv. begrænset, systemisk og diffus sklerodermi, og endelig den type sklerodermi der ikke ses i huden, men kun rammer de indre organer.

Hudforandringerne kommer oftest i 3 faser, først med ødemer, herefter udvikles fibrose og forandringerne i huden med bl.a sammentrækninger m.m. Ligeledes påvirkes muskler, sener og seneskeder (seneskedehindebetændelser) samt hæfterne, til et billede af forskellige smertetilstande, alt efter hvor man har sine individuelle gener, og hvor meget man er ramt.

Videre fortalte Klaus om smerter i leddene, som er meget almindeligt hos sklerodermipatienter, især i de første år. Man ser Arthritis, (betændelseslignende

tilstand) som ved leddegigt, men de er hyppigst ikke ødelæggende og svinder ofte igen efter et par år. De fleste sklerodermipatienter udvikler ikke egentlig leddegigt.

Endelig redegjorde Klaus for forskellen mellem slidgigt og leddegigt, og vigtigheden af at gigtlidelser, sammen med sklerodermi, blev behandlet meget tidligt.

Nogle sklerodermipatienter udvikler forskellige betændelsesagtige muskellidelser eks. myositis eller polymyositis med inflammatoriske og degenerative forandringer i muskulaturen og huden. Også disse skal behandles samtidig og parallelt med sklerodermien.

Klaus leverede et kompetent og særdeles grundigt indlæg der gav indblik i og

forståelse for kompleksiteten i de smertetilstande, som vi hver især kæmper med.

Klaus har en meget stor en viden og meget på hjertet så han fortsatte det meste af en time ud over programsat tid.

Vi takker vores foredragsholdere og alle fremmødte for en god dag.

*Ref. Lene Dam*

### **ARTIKLER TIL NYHEDSBREVET**

Har du en reflux-venlig madopskrift? Eller en kageopskrift du bare MÅ dele? Eller har du fundet håndcremen over dem alle til raynaud-plagede hænder? Trænings- og afslapningstips? Det er jeres nyhedsbrev og I kan være med til at bestemme hvad der skal i det. Find jeres indre skriver frem og send en mail til [info@sklerodermi.dk](mailto:info@sklerodermi.dk). Så bringer vi indlægget i næste nyhedsbrev

## **Møde lørdag d. 6. oktober Kl. 12. Vejle Handicapcenter, Kirkegade 11.**

Kl. 12. Velkomst og Annelise Rønnow orienterer os om nyt fra FESCA, herunder i gang værende projekter, samt fra årets EULAR konference i Berlin.

FESCA er paraplyorganisation, for de Europæiske Sklerodermi foreninger.

EULAR er kort fortalt en tilsvarende organisation inden for Rheuma/Gigt – læger og andet sundhedspersonale. Der er mere på vores hjemmeside om begge organisationer.

Ca. 12.30 frokost, sandwich og øl – vand.

Kl. 13.30 Socialrådgiver Liselotte Madsen fra Dermatologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, P.P. Ørumsgade.

Liselotte vil orientere om hvilke muligheder og rettigheder har vi i forhold til job. Hvordan og hvilke regler er der for tilskud: medicin, behandling, hjælpemidler. Hvad kan man bruge serviceloven til- hvis man nu f.eks. har brug for en elevationsseng, er det så noget man kan søge tilskud til? Dvs hvor går grænsen – det bliver jo sværere og sværere fordi alle anskaffer sig sådanne ting, og det betyder at kronikere får afslag.

Kl. ca. 15 er der kaffe – te pause.

Betaling kan ske til konto 7120 0001080927 eller når i kommer.

Tilmelding senest mandag d. 1. oktober til:

Ingrid Birkemose E-mail: [ingridbirkemose@gmail.com](mailto:ingridbirkemose@gmail.com) tlf. 24 63 60 98.





