

International Sklerodermidag
afholdt 3. juli 2021 på Comwell Klarskovgaard

Velkomst ved formand Marianne Olsen.

Annegrete Larsen, fysioterapeut på SANO Skælskør.

SANO blev opført i 1933 under navnet Skælskør Gigtsanatorium og var dengang det eneste af sin art. Siden kom sanatorium i både Århus og Middelfart. I 1983 købte Gigtforeningen, som det sidste af de 3 sanatorier Skælskør Gigtsanatorium. I 2013 fik de det fælles navn SANO, som er latinsk for ”Jeg heler”.

Årligt er der 1000 rehabiliteringsforløb for gigtpatienter, 200 rehabiliteringsforløb for Parkinsonpatienter, 80 private/forsikringskunder om året samt 1000 lokale borgere som benytter SANO’ holdtræning om ugen.

SANO’ vision er at skabe mere til flere og større effekt for den enkelte.

Strategien er at SANO behandler på et specialiseret og evidensbaseret grundlag. Det blev understreget, at et evidensbaseret grundlag består af forskning, SANO’ specialiserede faglighed og ikke mindst patienternes erfaringer.

Et ophold hos SANO er et tværfagligt samarbejde mellem dig, lægen, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, psykolog og pårørende. Fordi alle er forskellige, er mål og plan for forløbet individuelt tilpasset.

Målet er, at du opnår at kunne noget, du elsker, så passionen bliver målet med træningen. SANO er relevant for dig, hvis du har svært ved at se, hvordan målet kan nås.

Typisk får du en henvisning fra lægen eller sygehuset, du kan også komme som privatkunde eller via din forsikrings- eller pensionskasse.

De krav, der skal være opfyldt er, at du har en afklaret reumatologisk diagnose, er stabil i forhold til anden medicin, psykiatrisk eller psykologisk sygdom/problemstilling, har afprøvet anden form for træning i kommunalt/privat regi, er overvejende selvhjulpen, motiveret og i stand til at profitere af rehabiliteringstilbuddene og har nedsat funktionsevne.

SANO tilbyder smertehåndtering, planlægning, afprøvning, bevægelse og aktivitet.

Annegrete anbefalede f.eks. at bruge Gigtforeningen til råd og vejledning. Måske mest effektiv, hvis I også er medlem 😊

Fordeling mellem mænd og kvinder er 10-20 % mænd og resten kvinder, også fordi en stor del af patienterne er smerteramte, som primært er kvinder.

Næste foredrag er med Line Kibsgaard fra Hud- & Kønssygdomme, Århus Universitets Hospital.

Line startede på Infektionsmedicinsk afdeling, over Klinisk mikrobiologi til Reumatologisk afdeling, inden hun startede på Dermatologisk afdeling i 2011.

Line fortalte om samarbejdet internt på AUH for Systemisk Sklerodermi og Sklerodermi/Morfea hvor de mødes henholdsvis en gang pr. måned og 6 gange pr. år. For Systemisk Sklerodermi mødes hudlæger, led og bindevæv, lungemedicinere (HRCT), hjertelægeren (KAG), mens for Skleroderi/morfea er det en tværfaglig konference med hudlæger, børnelæger og sygeplejesker samt kæbekirugisk videnscenter.

Line fortæller, at de har gode erfaringer med, at en apoteker kontakter patienterne inden konsultationstiden for at gennemgå medicinen. Dels kan lægen fokusere på andre ting og dels kan det være nemmere for patienten at få det hele med.

De har også samarbejde med ergoterapeut 2 timer om ugen og 3 timer med fysioterapeut. Line fortæller, at muligheden for at tale med en socialrådgiver desværre ikke eksisterer længere, men at alle har ret til at tale en socialrådgiver på kommunen. Kommunen kan også bidrage med forebyggende sygepleje og hjælpemidler.

Raynaud og anvendelse af Botox

Raynaud bevirker at blodkarene trækker sig sammen ved kuldepåvirkning for at formindske varmetabet. Smerterne kommer, når blodet kommer tilbage til fingerspidserne (eller tæerne).

Botox lammer nerverne i fingerspidserne, så de ikke så nemt trækker sig sammen. Botox-depotet sprøjtes ind 2 steder i hver finger og holder 12-16 uger. Behandlingen kan gentages.

Ulemperne er tab af finmotorik ved gentagende behandlinger og kortvarig ved behandling (som det ses hos filmstjerner med botox i ansigtet) og der er en risiko for infektion.

Langtidsvirkning er aftagende smerter, færre sår, forbedret heling og undgå amputation.

Covid-19 Erfaringer

Methotrexat behandlede har ikke øget smitterisiko eller forværret sygdomsforløb.

Forbehold i forbindelse af vaccine: Biomedicin anbefales forskudt 2 dage før/efter vaccinen. Rituximab anbefales 4 ugers forskydning i forhold til vaccinen.

Kalkknuder og anvendelse af Natriumthiosulfat

Det er en thiosulfatsalt som opløser kalk-udfældninger. Anne Braae er i gang med et forsøg, hvor kalkknuder omkring ledene. Der deltager 38 patienter, som får en behandling om ugen i 4 uger med opfølgning 12-16 uger efter behandlingen.

Line kom også med en advarsel, lad vær med at trykke den hvide pasta ud! Det gør det værre.

Indsprøjtning med natriumthiosulfat anvendes til funktionsbevarende af led. Det kan ødelægge vævet og gør ondt.

Undervejs blev der udvekslet erfaringer med anvendelse af Botox, og at smalle læber kan forbedres med eget fedt væv.

Snakken gik rigtig godt både med spørgsmål og erfaringer under foredragene og udveksling af erfaringer og ferieplaner og meget mere under frokosten og kaffen.

Tak til alle deltagere både fysisk og online samt foredragsholderne for at gøre dagen til en dejlig dag.