



SLE

Systemisk Lupus Erythematosus

**Præsentation af SLE/Lupus-diagnosenetværk
At leve med SLE/Lupus**



Du har fået stillet diagnosen SLE/Lupus, eller der er mistanke om, at du har sygdommen.

Vi er nogle personer, der har fået stillet diagnosen SLE/Lupus og er engageret i et diagnosenetværk under Gigtforeningen.

Vi har udarbejdet denne pjece, hvor vi vil præsentere dig for vores diagnosenetværk samt give dig et indblik i, hvad det kan medføre at have SLE/Lupus.

SLE/Lupus-diagnosenetværket er repræsenteret i alle fem regioner, så det er tæt ved dig, ligeså de arrangementer der afholdes.

Du er velkommen til at kontakte en af os. Du kan finde kontaktpersonernes navne og telefonnumre på www.sle.dk

Hvert år fejrer SLE/Lupus-diagnosenetværket World Lupus Day, en markering om os, vores sygdom, og de problemer den medfører. Dagens fejres i mange lande verden rundt. Vores diagnosenetværk er repræsenteret i Lupus Europe, som varetager fælles interesse for vores sygdom.



Diagnosenetværket

SLE/Lupus-diagnosenetværket har eksisteret i mange år og er opstået uden om det etablerede behandlingssystem.

Vores SLE/Lupus-diagnosenetværk bygger på følgende nøgleord: Omsorg, støtte, forståelse, accept, nærvær og engagement.

I SLE/Lupus-diagnosenetværket er alle aldre repræsenteret lige fra helt unge til bedsteforældre. Vi har en ungegruppe samt en pårørende-gruppe som en del af netværket.

Vi er til for at opmuntre hinanden med henblik på at have et positivt livsindhold på trods af kronisk sygdom.

Vi holder jævnligt arrangementer, hvor vi inviterer en foredragsholder. Det kan være en speciallæge i reumatologi, en dermatolog, en nefrolog eller en anden fagperson. Vi holder også uformelle møder med det formål at støtte og bruge hinanden. Vi arrangerer udflugter, herunder en årlig sommerudflugt, og vi afholder hvert år en julefrokost.

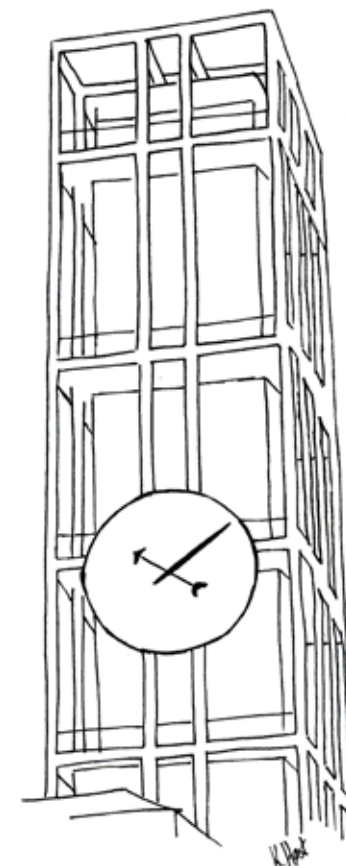
I vores SLE/Lupus-diagnosenetværk er der blevet etableret mange nye bekendtskaber/venskaber.

Vores SLE/Lupus-diagnosenetværk har et tæt og konstruktivt sa-

marbejde med speciallæger indenfor reumatologi.

Disse læger holder os informerede om det nyeste indenfor SLE/Lupus-området og holder gerne og ofte foredrag ved vores arrangementer.

Vores SLE/Lupus-diagnosenetværk er repræsenteret i Lupus Europe, som varetager fælles interesser for vores sygdom.



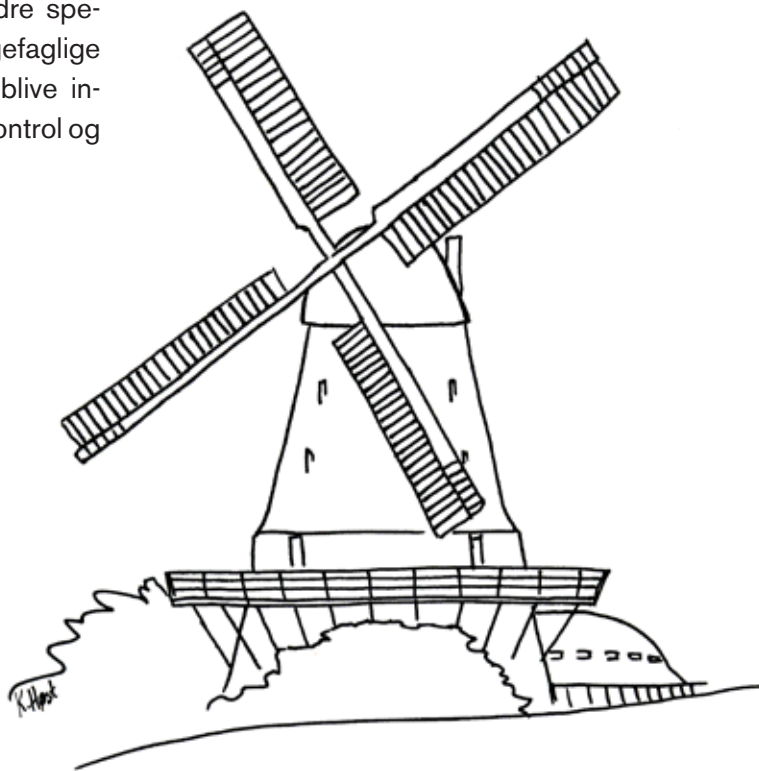
En bindevævssygdom

SLE/Lupus er en sjælden bindevævssygdom, og det vurderes, at der i Danmark er 1500-1800 personer med diagnosen SLE/Lupus. 9 ud af 10 er kvinder. Man bliver typisk ramt af sygdommen, når man er i alderen mellem 15 og 45 år, altså på det tidspunkt, hvor man er midt i de vigtigste år for uddannelse, karriere og familieliv.

SLE/Lupus er en kompleks sygdom med meget varierende første tegn, forløb og prognose. På grund af at sygdommen kan rette sig mod forskellige organer, kan andre specialister fra en række lægefaglige specialer end reumatologi blive involveret eller helt varetage kontrol og behandling.

Typiske symptomer er træthed, smerter i led og muskler og forandringer i blodet, huden og slimhinderne. Man kan få feber og have hårtab. Der kan være påvirkning af organer som lunger, hjerte, nyrer og hjerne.

Det er meget forskelligt fra person til person hvordan og hvor alvorligt, man bliver ramt af sygdommen og hvor meget sygdomsaktivitet, der vil være. Nogle har meget milde forløb, andre har svære forløb.



Første tegn og symptomer

Mange beskriver de første tegn på sygdommen som træthed, led- og muskelsmerter, udslæt, hårtab, dårlig sårheling og gentagne infektioner.

Hvis du har disse symptomer, bør du søge læge, som skal tage blodprøver, der kan afgøre, om du har SLE/Lupus.

Hvis der på baggrund af blodprøver er mistanke om SLE/Lupus, skal du bede om at blive henvist til en speciallæge indenfor reumatologi.

Når du kommer til speciallæge, vil du blive interviewet, og der vil blive foretaget en fysisk undersøgelse. Eksempelvis vil der blive lyttet på hjerte og lunger og taget blod-

tryk. Der vil også blive taget udvidede blodprøver.

Ud fra synlige fund samt resultater fra de prøver, der er taget, vil der blive lagt en behandlingsplan. Afhængig af sygdomsaktiviteten og den medicinske behandling vil der blive aftalt hvor hyppigt, du skal til kontrol.

Forbered dig til samtalen med speciallægen. Du kan eventuelt tage en god ven eller en pårørende med.



Forskning og medicinsk behandling

Inden for SLE/Lupus-området er der stor aktivitet med hensyn til forskning både i Danmark og i udlandet.

Der forskes i, hvorledes sygdommen opstår, der forskes i behandlingsmuligheder, og der forskes i den medicinske behandling. Den medicinske forskning har ført til, at ny og sofistikeret medicin er på vej.

Den medicinske behandling er meget varieret og individuelt tilpasset. Den spænder vidt fra smertestillende medicin til eksempelvis biologisk medicin.

Det er din behandlende speciallæge, der afgør hvilken medicin, du skal have.

Nogle former for medicin vil kræve din tålmodighed, da virkningen først indtræffer efter ugers eller måneders behandling.

For at få det bedste liv med sygdommen, er det vigtigt, at du tager din medicin efter speciallægens

anvisninger, selvom det kan føles ganske overvældende, at du nu er nødt til fast at tage medicin. Man kan heller ikke komme uden om, at nogle præparater kan medføre bivirkninger.

Ofte går bivirkningerne over, når kroppen har vænnet sig til præparatet. Sker dette ikke, kan nogle præparater udskiftes til et mere tålbart præparat, mens andre desværre ikke er mulige at ændre, da det er eneste produkt, som findes.



At leve med SLE/Lupus

Diagnosen SLE/Lupus vil medføre forandringer i dit liv. Det er vigtigt, at du indretter dig efter, at du har pådraget dig en kronisk sygdom. Mange med SLE/Lupus får brug for ændrede tilknytningsforhold til arbejdsmarkedet. SLE/Lupus er ingen hindring for uddannelse, og der er muligheder for hensyntagen i uddannelsesforløb.

Se: www.dpu.dk/rsc

Hold fast i dine fritidsinteresser og dyrk den motion, du kan holde til, eller prøv at finde nye former for motion, som du får glæde og velvære af.

Du kan fortsat rejse og få nye oplevelser, men tag dine forholdsregler med hensyn til forsikring, medicin og ikke mindst solbeskyttelse, hvis du foretrækker at rejse til solrige egne. Det kan tilrådes at have det blå sygesikringskort med på rejser indenfor EU.

Ønsker du at få børn, kan det også ofte lade sig gøre. Vi anbefaler, at du rådfører dig med din speciallæge. Gravide med SLE/Lupus følges meget tæt, da der er en øget risiko for at abortere. I forbindelse med planlægning af en graviditet

skal du være forberedt på, at medicineringen muligvis skal ændres.

Nogle oplever, at de ikke kan udfylde den samme rolle i familien og i venskaber, som de kunne, før de fik SLE/Lupus. Eksempelvis kan den træthed, der følger med sygdommen, spille en stor rolle i den sammenhæng.

Accepter at hverdagen og vaner højst sandsynligt skal tilpasses, at du har fået SLE/Lupus.

Det tager tid, og kan opleves at være en frustrerende periode, både for dig men også for dine pårørende. Rigtig mange, der får konstateret en kronisk sygdom, har gavn af samtaler med en psykolog. Det kan være godt at få hjælp til at få styr på og håndtere alle de tanker og følelser, der opstår efter man har fået diagnosen.

HUSK! Du kan altid henvende dig til en af kontaktpersonerne, pr mail, sms eller telefon og få en anonym samtale. Vi er frivillige, som alle har sygdommen, og taler ud fra egne erfaringer.

Du finder os på: www.sle.dk

Kontakt og nyttige links

Du kan finde os på www.sle.dk På hjemmesiden finder du navnene på kontaktpersonerne samt deres telefonnumre. Du kan også finde vores arrangementskalender, samt links til diverse fora, hvor erfaringer, oplysninger med mere udveksles.

Andre nyttige links:

www.gigtforeningen.dk

Tlf.: 39 77 80 00

Tlf.: 39 77 80 80 (Gigtlinien)

www.dukh.dk - den uvildige konsulentordning på handicapområdet

www.sst.dk - sundhedsstyrelsen

www.hmi.dk - hjælpemiddelinstitutet

www.medicinhaandbogen.dk

www.medicinkombination.dk

www.lupus-europe.org - fælles europæisk samarbejdsorganisation

www.eular.org - den europæiske sammenslutning/liga mod gigtsygdomme

www.notanshop.dk - sol/uv-beskyttelse

www.uvbreaker.com - sol/uv-beskyttelse

www.proteksol.com - sol/uv-beskyttelse

Flere oplysninger på:

www.sle.dk

www.gigtforeningen.dk