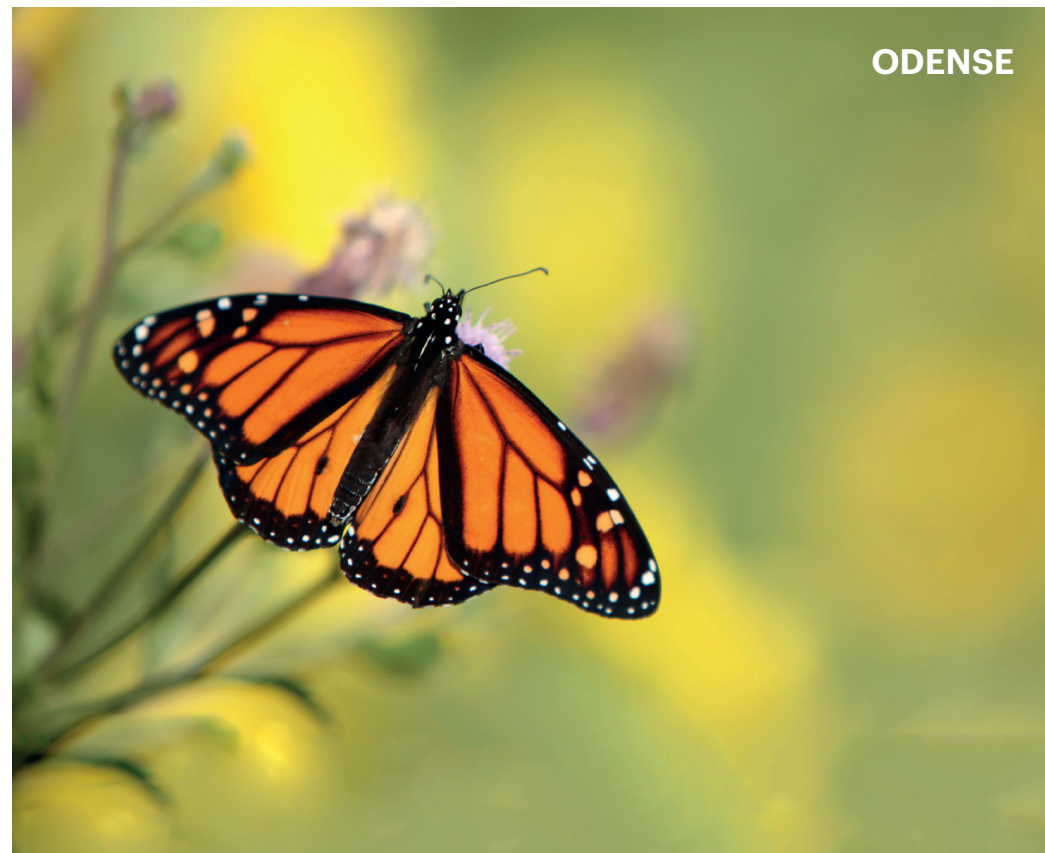


## SLE/lupus – svær at diagnosticere, forstå, styre og leve med!

- SLE/lupus er en kronisk, autoimmun bindevævssygdom. Behandlingen er rettet mod at holde sygdommen i skak og består almindeligvis af både smertestillende og immundæmpende medicin.
- Typisk går der ca. syv år fra de første symptomer viser sig og til diagnosen stilles. Ni ud af ti er kvinder, ofte i slutningen af 30'erne, hvor de er i fuld gang med familieliv og karriere. Omkring 2.000 mennesker i Danmark har SLE/lupus.
- Sygdommen har stor indflydelse på den enkeltes daglige liv, almene helbredstilstand og arbejdssituation. Omkring 28% oplyser, at de ikke er i arbejde på grund af sygdommen.
- I Europa anslås ca. 500.000 mennesker at være diagnosticeret med SLE/lupus, hvilket omtrent svarer til udbredelsen af dissemineret sklerose. Men SLE/lupus er næsten ukendt.

## Kend din SLE/lupus

Invitation til kursus for dig med diagnosen SLE/lupus



Læs mere her



Gigtforeningen har i samarbejde med diagnosenetværket for SLE/lupus udviklet kurset "Kend din SLE/lupus", der nu afholdes flere steder i landet. Kurset har til formål at sikre, at mennesker med Lupus og deres pårørende får et større kendskab til sygdommen og bliver bedre til at håndtere sygdommen og dens konsekvenser.

At leve med SLE/lupus kan være en stor udfordring, uanset om du lige har fået diagnosen eller har levet med sygdommen i nogle år. SLE/lupus har mange facetter, og følgerne af såvel sygdommen som behandlingen kan være en ordentlig stor mundfuld. Derfor er viden om den lægelige behandling, medicin og tiltag, der kan gøre din hverdag lettere, af største vigtighed. Men det kan være lettere sagt end gjort, fordi SLE/lupus stort set er ukendt for alle andre end de direkte berørte.

### Kend din SLE/lupus-kursus 2019

Der afholdes et kursus med 15 kursister samt pårørende (kun første og sidste gang). Kurset afvikles over fire moduler, fordelt over ca. 2 måneder.

#### Modul 1 – pårørende er velkomne

##### SLE/lupus' mange ansigter og det daglige liv

Hvad er SLE/lupus, sygdommens mekanisme, manifestationer, behandling og styring i det daglige, livsstil, typiske bi-diagnoser og andre lægelige aspekter ved reumatolog Marie Juul Velander og sygeplejerske Malene Kildemand fra Odense Universitetshospital. Yderligere vil der være en introduktion til SLE/lupus DK netværket og Gigtforeningen.

#### Modul 2 – uden pårørende

##### Motion – hvordan og hvor meget

En hjælp til at håndtere SLE/lupus – hvordan og hvor meget? Praktiske øvelser og introduktion til blide motionsformer med undervisning af fysioterapeut Rikke Øxenbergs fra Sano Center Middelfart. Husk træningstøj, træningssko og træningselastik.

#### Modul 3 – uden pårørende

##### Planlægning, vaner og hjælpemidler

Information om, hvordan indretning, vaner og hjælpemidler kan gøre hverdagen nemmere. Er alternativ behandling noget for dig? Ved ergoterapeut Gitte Peitersen fra Sano Center Middelfart.

##### Personlig udvikling 1

Følelsesmæssige reaktioner på at få en alvorlig, kronisk og progressiv sygdom ved psykolog Julie D. Mouritsen fra Odense Universitetshospital.

#### Modul 4 – pårørende er velkomne

##### Personlig udvikling 2

Håndtering af ny identitet, kropsforståelse, herunder træthed og smerter, og relation til andre mennesker ved psykolog Julie D. Mouritsen fra Odense Universitetshospital.

##### Job og sociale støttemuligheder

At leve med SLE/lupus – hvordan kommer jeg videre? Organisering af livet med job og sociale støttemuligheder. Undervisning ved socialrådgiver Inge Madsen.

## Tid og sted

Modul	Dato	Tidspunkt	Sted
1	Lørdag d. 14. september	12.30–17.00	Seniorhuset, Odense
2	Torsdag d. 26. september	15.30–18.00	Sano Center, Middelfart
3	Tirsdag d. 1. oktober	15.30–18.30	Seniorhuset, Odense
4	Lørdag d. 26. oktober	12.30–17.00	Seniorhuset, Odense

### Praktiske informationer

#### Evaluering

For at sikre os, at du som SLE/lupuspatient får mest ud af kurset, vil undervisningen blive evalueret. Derfor skal du være indstillet på at besvare et spørgeskema før og efter din deltagelse på kurset. Er det noget for dig? Det håber vi meget, for det er tiltænkt alle med diagnosen SLE/lupus – primært i Region Syddanmark.

#### Sted

##### Modul 1, 3, 4:

Seniorhuset, Toldbodgade 5-7, 5000 Odense,  
Se evt. hjemmesiden [www.seniorhusodense.dk/seniorhuset](http://www.seniorhusodense.dk/seniorhuset)

##### Modul 2:

Sano Center Middelfart, Adlerhusvej 28, 5500 Middelfart

#### Tilmelding

Vi opfordrer til, at du tilmelder dig hurtigst muligt eller senest d. 6. september 2019. Tilmeldingen sker via SLE/lupus netværkets kontaktperson i Region Syddanmark, Pia Bakdal Nielsen, mobil 61 39 14 41 i tidsrummet 17.00-19.00.

#### Pris

Pris 750 kr.\* til dækning af undervisning, forplejning og udleveret materiale. Indbetales med det samme efter tilmelding til reg.nr. 4316 kontonr. 0004028104  
OBS! Under Meddelelse skriv: navn + 4003

**Gennem hele kurset deltager to medlemmer fra diagnosenetværket SLE/lupus DK.**

*\*Hvis det kniber med betaling, har du mulighed for at søge et af Gigtforeningens mindre legater. For at få mere information, gå ind på Gigtforeningens hjemmeside og skriv legat i søgefeltet.*