

# Kend din SLE/lupus

Invitation til kursus for dig med diagnosen SLE/lupus



Gigtforeningen

Gigtforeningen har i samarbejde med diagnosenetværket for SLE/lupus med stor succes afholdt kurset *Kend din SLE/lupus* jævnligt siden 2013. Kurset har som formål at sikre en bedre egen- omsorg og håndtering af sygdommens 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 mund- fuld. 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 2023

Der afholdes et kursus med 12-15 kursister samt pårørende (ved første og sidste modul). Kurset består af 7 moduler, der tilsammen varer ca. 13 timer fordelt over 4 uger:

### Modul 1: SLE/lupus' mange ansigter

Hvad er SLE/lupus, sygdommens mekanisme, manifestationer, behandling og styring i det daglige, livsstil, typiske bi-diagnoser, og andre lægelige aspekter med undervisning ved SLE/lupus-specialist, reumatolog, ph.d. Anne Margrethe Troldborg fra Aarhus Universitetshospital. Pårørende er velkomne.

### Modul 2: Det daglige liv med sygdommen

Hvordan forholder jeg mig til og vurderer symptomer? Gode råd og tips om bl.a. livsstil og seksualitet ved en sygeplejerske. Pårørende er velkomne.

### Modul 3: Personlig udvikling

Hvordan håndterer jeg de følelsesmæssige reaktioner på at få en alvorlig, kronisk og progressiv sygdom? Ved aut. psykolog Hannah von Monrath. Uden pårørende.

### Modul 4: Planlægning, vaner og hjælpemidler

Når sygdom eller smerter er et vilkår, oplever de fleste, at energien ikke slår til som før. Hvad er på spil i krop og hoved? Der vil blive givet inspiration til anderledes tænkning og handling for at få energiforbruget til at stemme mere overens med ressourcer og vilkår. Kan anderledes energiforvaltning ligefrem give mere energi? Ved ergoterapeut Gitte Møller Jensen fra SANO Aarhus. Uden pårørende.

### Modul 5: Livet med lupus

Hvordan håndterer jeg en ny livssituation? Lær at leve med sygdommen gennem personlige erfaringer fra andre lupuspatienter i forskellige aldersgrupper og omstændigheder. Uden pårørende.

### Modul 6: At leve med SLE/lupus

Hvordan kommer jeg videre? Organisering af livet med job og sociale støttemuligheder. Undervisning ved socialrådgiver fra Gigtforeningens rådgivning Nebojsa Kostic.

### Modul 7: Motion - en hjælp til at håndtere SLE/lupus

Hvordan og hvor meget skal/må jeg motionere? Praktiske øvelser og introduktion til blide motionsformer med undervisning fra fysioterapeut Merete Kamp Høvmøller fra SANO Aarhus.

Afslutning med introduktion til SLE/lupus Diagnosenetværket og Gigtforeningens rådgivning ved kontaktpersonerne. Pårørende er velkomne.

Modul	Dato	Tidspunkt	Sted
1	Søndag d. 3. september	11.00-13.00	Marselisborgcentret
2	Søndag d. 3. september	13.30-16.00	Marselisborgcentret
3	Mandag d. 11. september	19.00-20.30	Online Zoom
4	Onsdag d. 13. september	18.30-20.00	Online Zoom
5	Torsdag d. 21. september	18.30-20.00	Online Zoom
6	Tirsdag d. 26. september	18.30-20.00	Online Zoom
7	Søndag d. 1. oktober	13.30-16.00	Marselisborgcentret

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

#### Praktiske informationer

##### Evaluering

For at sikre os, at du som SLE/lupuspatient får mest ud af kurset, vil undervisningen blive evalueret med få enkle spørgsmål efter hver undervisningsgang. Er det noget for dig? Det håber vi meget, for det er tiltænkt alle med diagnosen SLE/lupus.

##### Sted

Marselisborgcentret, P. P. Ørums Gade 11, 8000 Aarhus C, bygning 8, 1. sal (med elevator) og online via Zoom. Yderligere information på [www.gigtforeningen.dk](http://www.gigtforeningen.dk) og [www.sle.dk](http://www.sle.dk).

##### Tilmelding

Tilmelding senest d. 21. august 2023 til: Jeanette Andersen, tlf. 22 43 19 79, e-mail [cats97@gmail.com](mailto:cats97@gmail.com) eller Lene Mandrup Thomsen, tlf. 39 77 80 34, e-mail [lmthomsen@gigtforeningen.dk](mailto:lmthomsen@gigtforeningen.dk).

##### Pris

700 kr.\* til dækning af undervisning, forplejning og udleveret materiale indbetales med det samme efter tilmelding til kontonummer 3327 3327129457. Skriv navn + Kend din SLE under Meddelelse.

*\*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.*

## 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 immun- dæmpende 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 helbredtstilstand 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.