gigtin

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

2. tölublað 2010

Reynslusögur

Eirberg

Grip fyrir plastpoka

Kartöflustappari

Grænmetisbursti

Léttari handtök með

BRIX

Pískur

Krukkuopnari

Multigrip opnari

Fernuopnari

Opið virka daga kl. 9 -18 og laugardaga kl. 11 -16 • Stórhöfða 25 • simi 569 3100 • eirberg.is

Verkjastillandi og bólgueyðandi!

Voltaren

Díklófenak tvíetýlamín 11,6 mg

Fæst án lyfseðils

Voltaren Gel® (Díklófenaktvíetýlamín 11,6 mg/g) er notað sem staðbundin útvortis meðferð við vöðva- og liðverkjum. Lyfið má ekki bera á skrámur, opin sár eða á exem, varist snertingu við augu og slímhúðir, notist eingöngu útvortis og má aldrei taka inn. Þegar lyfið er notað án ávísunar læknis skal hafa samband við lækni ef einkenni batna ekki eða versna innan viku. Á meðgöngu skal ávalt leita ráða læknis eða lyfjafræðings áður en lyfið er notað, þó skal það ekki notað á síðasta þriðjungi meðgöngu. Voltaren Gel® er ekki ætlað börnum yngri en 12 ára. Lítil hætta er á ofskömmtun vegna útvortis notkunar lyfsins. Lesa skal vandlega leiðbeiningar á umbúðum og fylgiseðli. Geymið þar sem börn hvorki ná til né sjá. Markaðsleyfishafi: Novartis Healthcare. Umboð á Íslandi: Artasan ehf., Suðurhrauni 12a, 210 Garðabæ.

Útgefandi:
Gigtarfélag Íslands • Ármúla 5, IS-108 Reykjavík
Sími: 530 3600 • Fax: 553 0765
Netfang: gigt@gigt.is •Veffang: www.gigt.is • Gíró: 304050

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Emil Thoroddsen
Vinnsla: Eva Lind Vestmann og Emil Thoroddsen
Prófarkalestur: Arnhildur Arnaldsdóttir
Auglýsingar og styrktarlínur: Markaðsráð ehf
Hönnun og umbrot: Prentsmiðjan Oddi
Prentvinnsla: Prentsmiðjan Oddi
Forsíðumynd: Emil Thoroddsen

Fulltrúaráð félagsins:
Einar S. Ingólfsson formaður • Þóra Árnadóttir varaformaður
Bernharð Petersen gjaldkeri • Arnbjörg Gunnarsdóttir
Halla Hrund Hilmarsdóttir• Laufey Karlsdóttir • Benedikt Rafn Rafnsson • Sverrir Sigfússon • Aðalbjörg Þorvarðardóttir • Guðrún Birna Jörgensen • Kristín Mjöll Jakobsdóttir • Lena M. Hreinsdóttir • Sigrún Jóna Sigurðardóttir

Landshlutadeildir:
Norðurland eystra: Ingvar Teitsson, vinnusími 462 0100
Suðurland: Olga L. Guðmundsdóttir, sími 486 6754
Austurland: Guðbjartur Árnason sími 845 9818
Vesturland: Jóhanna Leopoldsdóttir, sími 588 3089 / 695 6255
Vestfirðir: Valdimar Sigurður Gunnarsson

Vísindaráð Gigtarfélagsins:
Kristján Steinsson formaður • Jón Þorsteinsson • Þóra Árnadóttir • Jón Bjarni Þorsteinsson • Árni Jón Geirsson • Kristján Erlendsson

Upplýsingar um áhugahópa G.Í. fást á skrifstofu félagsins

ISSN 1670-2808

Til athugunar
Tímaritið Gigtin er málgagn Gigtarfélags Íslands og félagið tekur fulla ábyrgð á eigin efni. Ekki er sjálfgefið að félagið deili sömu skoðunum og koma fram í aðsendum greinum, né að efni auglýsinga hafi fengið viðurkenningu þess. Þá áskilur ritstjórn sér rétt til þess að stytta og laga til það efni sem til okkar berst og í tímaritinu er birt.

Efnisyfirlit

Frá ritstjóra 4
Snemmgreining gigtarsjúkdóma 5
Helga – þú hefur sterka fætur! Reynslusaga af slit- og vefjagigt 6
Dupuytren-sjúkdómurinn eða handarkreppa 12
Bitur sannindi um sætindi 14
Lífskjör og hagir öryrkja – Nýtt efni 15
Er Evrópa að gera sér grein fyrir umfangi og áhrifum gigtarsjúkdóma? 16
Viltu vinna 2000 evrur? – Ritgerðarsamkeppni Edgar Stene 18
Minn daglegi veruleiki, reynslusaga 19
Norræn samvinna – Norræna gigtarráðið 20
Bandalag gigtarfélaga í Evrópu – EULAR 21
Gigtarkórinn, reynslusaga 22
Starfmannabreytingar á Gigtarmiðstöðinni 23
Stofnfundur deildar Gigtarfélagsins á Vestfjörðum 24
Vorferð barna með gigt og fjölskyldna 25
Úthlutun úr Þorbjargarsjóði 26
Matarboð á barnadeild Landspítala 27
Frá hópþjálfun GÍ 28
Frá aðalfundi Gigtarfélagsins 28

Gigtarlæknar og vinnustaðir þeirra

Domus Medica
Helgi Jónsson s. 563-1057

Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri s. 463-0100
Ingvar Teitsson

Gigtarfélag Íslands s. 530-3600
Magnús Guðmundsson

Rannsóknastofa í gigtarsjúkdómum s. 543-1000
Björn Guðbjörnsson

Læknasetrið í Mjódd s. 535-7700
Árni Jón Geirsson
Gunnar Tómasson
Magnús Guðmundsson
Þorvarður Löve

Læknastöð Vesturbæjar s. 562-8090
Árni Tómas Ragnarsson

Sjúkrahúsið á Akranesi s. 430-6000
Sigríður Valtýsdóttir

Læknamiðstöð Austurbæjar, Álftamýri 1 s. 530-8310 / 868-9028
Júlíus Valsson

Landspítalinn háskólasjúkrahús s. 543-1000
Arnór Víkingsson
Gerður Gröndal
Kristján Steinsson
Þórunn Jónssdóttir

Frá ritstjóra

Emil Thoroddsen, framkvæmdarstjóri GÍ

Nýlega barst til félagsins skýrsla vinnuhóps um nýtt greiðsluþátttökukerfi sjúkratrygginga vegna lyfjakostnaðar. Það hefur lengi verið skoðun mín og margra annarra að núverandi kerfi mismuni fólki í nafni sjúkdóma. Eins hefur það skapað langveikum óheyrileg útgjöld að ekkert þak er í núverandi kerfi. Skýrsla þessi staðfestir hvoru tveggja.

Grunnur þessara tillagna er ekki nýr. Hann var unninn í svo kallaðri „Pétursnefnd" sem kennd var við formann nefndarinnar Pétur Blöndal. Ég heyrði haft eftir honum að einungis hafi verið dagaspursmál að klára þá vinnu þegar skipt var síðast um ríkisstjórn. Hvort það er rétt skiptir ekki máli, en hér er augljóslega komið lengra til móts við hagsmunasamtök sjúklinga en í þeirri vinnu sem þá var til umræðu.

Í stuttu máli er hér merkimiðum sjúkdóma hent út úr kerfinu og útgjöldin munu fylgja einstaklingnum og kostnaðarþátttakan spunnin í kringum hann, ekki ólíkt því sem er gert á Norðurlöndum. Á kostnaðinn er sett þak, í fyrstu borgar fólk fullar greiðslur að ákveðnu gólfi, þegar því er náð hefst greiðsluþátttaka og eykst hún í þrepum uns þaki er náð. Sérstakt tillit verður tekið til lífeyrisþega. Hér er miðað við að skynsamlegasta tillaga hópsins verði valin. Ekki flókið og verður gegnsætt.

Stóra spurningin mun á hinn bóginn snúast um hvaða lyf fá kostnaðarþátttöku eins og hingað til og hver kostnaðarþátttaka sjúklinga á að vera þegar á heildina er litið. Varðandi kostnaðarþátttöku í lyfjum er ekki ætlunin að breyta miklu frá því sem nú er. Fagnaðarefni er að gert er ráð fyrir því að kostnaðarþátttaka verið aftur tekin upp í sýklalyfjum. Margur gigtarskrokkurinn er á ónæmisbælandi lyfjum sem eykur tíðni allskonar sýkinga. Eins væri þjóðráð að magalyfin kæmu inn, aukaverkanir margra áhrifaríkra „eldri og ódýrari" bólgueyðandi lyfja gera þau nauðsynleg.

Til þess að kerfið verði skilvirkt og skili þeim árangri sem til er ætlast, verður það að vera sveigjanlegt. Sveigjanleikinn felst í tvennu, hvaða lyf hljóta kostnaðarþátttöku og hvernig lyfjaskírteinum verður beitt.

Greiðsluþátttaka, eða ekki greiðsluþátttaka, verður ávallt viðkvæmt mál, þrátt fyrir að gert sé ráð fyrir handleiðslu Landlæknisembættisins. Rök fyrir því að hafna, eða taka lyf úr greiðsluþátttöku eiga að vera skýr og öllum aðgengileg. Hér á bæ spyrjum við til dæmis; Hversvegna var nýlega hætt greiðsluþátttöku í lyfinu „Lyrica" í meðferð við vefjagigt?

Þá hefur reynslan sýnt að hagkvæmustu lyf henta ekki öllum, því verður heimild til notkunar annarra lyfja (útgáfa lyfjaskírteina) að vera virt og virk leið, m.a. í ljósi öryggis og aukaverkana.

Hér gefst ekki rúm til að fjalla um útfærsluna sjálfa á kostnaðarþátttökunni. Í því sambandi vil ég hvetja stjórnvöld til að gæta hófs í álögum á sjúklinga. Kostnaðarþátttaka sjúklinga í kerfinu í heild má ekki hækka. Hér er um þátt að ræða sem einn og sér kallar á ítarlega endurskoðun á kerfinu innan skynsamlegs tíma frá upptöku þess.

Tökum þetta kerfi upp. Jafnræði milli fólks með sjúkdóma er spurning um mannréttindi.

Gleðileg Jól

Emil Thoroddsen

Snemmgreining gigtarsjúkdóma

Einar S. Ingólfsson, formaður Gigtarfélagsins

Heilsugæslunni á Íslandi hafa í gegnum tíðina verið falin mörg vandasöm verkefni. Nú vilja heilbrigðisyfirvöld vísa fleiri sjúklingum til heilsugæslunnar. Innan heilsugæslunnar þarf því m.a. að vera fyrir hendi þekking til að geta greint alla þá sjúkdóma, sem kunna að þjaka okkur mannfólkið. Ekki verður séð að það sé hægt án sérfræðiþekkingar. Sjúkdómsgreiningar geta verið mjög flóknar og nefna má að það eru til allt að 200 mismunandi gigtsjúkdómar.

Gigtarfélögin á Norðurlöndum sendu frá sér yfirlýsingu í október s.l. fyrir hönd meira en þriggja milljóna gigtveikra norðurlandabúa um að auka þurfi þekkingu norrænna heilsugæslulækna á gigtsjúkdómum, þannig að þeir geti greint gigt á frumstigi, svo að hægt sé að vísa gigtarsjúklingnum eins fljótt og hægt er til gigtlæknis og hefja meðferð. Því að ómeðhöndlaðir gigtsjúkdómar eru þjóðarböl og leiða m.a. til niðurbrots beina og liða líkamans með óhjákvæmilegum kostnaði fyrir einstaklinga og þjóðfélag.

Rannsóknir til snemmgreiningar gigtarsjúkdóma verður að auka. Norðurlandaþjóðirnar þurfa að leggja meira af mörkum til þess að gigtveikir íbúar Norðurlanda fái hraða og örugga greiningu gigtarinnar, sem er einn af stærstu þjóðarsjúkdómum Norðurlanda.

Börn innan 18 ára aldurs ættu að eiga rétt á greiningartryggingu. Með greiningartryggingu er átt við það að ef heilsugæslulæknir eða barnadeild spítala getur ekki greint sjúkdóm innan eins mánaðar, þá skuli barnið eiga rétt á að færast upp á hærra læknisfræðilegt plan.

Heilbrigðisyfirvöldum ætti að bera skylda til að tryggja gæði þeirrar meðferðar, sem boðið er uppá hér á landi. Það er bagalegt ef meiri áhersla er lögð á að meðferð sé ódýr fremur en að fá gæðameðferð þótt á hærra verði sé. Er það ótrúleg skammsýni, því að þótt það spari útgjöld til skamms tíma veldur það hækkun heildarkostnaðar sé til lengri tíma litið.

Þeim sem lítið vita um afleiðingar gigtsjúkdóma þykir kostnaðurinn við nýju líftæknilyfin hár, en þau lyf hafa sparað þjóðfélaginu og sjúklingunum gífurlega fjármuni, svo sem kostnað við önnur lyf, liðskiptaaðgerðir, sjúkra- og iðjuþjálfun. Lyfin hafa orðið til þess að sjúklingarnir hafa getað náð því að vera virkir í atvinnulífinu og getað sinnt hlutverkum sínum í lífinu sjálfu. Allt er þetta mikils virði og eykur jafnframt lífsgæðin, sem er ómetanlegt.

Allt bendir þetta í eina átt. Það er að fjármunum sem varið er til gigtlækninga er vel varið og slík fjárfesting margborgar sig. Nú á samdráttar tímum er því rétt að fjárfesta í því sem gefur mestan arð, en það er fjárfesting í gigtarvörnum.

Fótaaðgerðarstofan Gigtarmiðstöðinni

Aðalheiður Sigþórsdóttir löggiltur fótaaðgerðafræðingur rekur stofuna. Stofan er á Gigtarmiðstöðinni að Ármúla 5 á 3. hæð. Opnunartími stofunnar er alla virka daga frá 08:00 til 18:00

Tímapantanir eru í síma 899 9607

Helga – þú hefur sterka fætur!

Reynslusaga af slit- og vefjagigt

Guðrún Guðlaugsdóttir

Konan sem við erum á leið að heimsækja er samkvæmt upplýsingum mínum elst fimm systra, þar af eru fjórar með gigt, sem og móðir þeirra og dóttir hennar sjálfrar. Þetta sagði Helga Margrét Guðmundsdóttir mér áður en ég lagði af stað til Hafnarfjarðar til að ræða við hana. Lengst af bjó Helga í Keflavík og í símasamtali okkar sagði hún hlægjandi að henni fyndist stundum næstum eins langt að fara úr miðbæ Reykjavíkur og heim til sín eins og henni fannst áður að aka á milli Keflavíkur og Reykjavíkur. Ég er ekki fjarri því að vera sammála henni eftir að hafa ekið um í ókunnu hverfinu dágóða stund. Helga Margrét stendur fyrir utan húsið þegar ég loks renni í hlað. Ég fer út úr bílnum, sný baki í fell sem er ofan við raðhúsin við Kríuás og geng með Helgu Margréti úr kuldanum inn í hlýjuna.

Helga Margrét Guðmundsdóttir er bjartsýn og dugleg kona með mikla sjálfsbjargarviðleitni. Sá eiginleiki hefur fleytt henni yfir ýmsa erfiðleika í baráttunni við gigtsjúkdóma.

Við setjumst við borðstofuborðið í vistlegri stofu heimilisins og fimm ára gömul ömmustúlka fellst á að horfa á barnaefni í sjónvarpinu meðan samtalið fer fram. „Hún heitir Júlía Rún Árnadóttir og er dótturdóttir mín," segir amma hennar um leið og hún fylgir telpunni niður stigann í átt að sjónvarpinu. Þegar hún kemur aftur segir hún mér að móðir Júlíu litlu hafi greinst með barnaliðagigt sem lítið barn og átt við mikil veikindi að stríða þá en átti svo gott tímabil á unglings- og háskólanámsárum. Liðagigtin hafi hins vegar blossað upp aftur í kjölfar brjóstagjafar eftir að Júlía litla fæddist. „Þessi dóttir mín er nú í svokölluðu sjúkdómshléi af því hún er ófrísk en hefur verið og var í lyfjagjöfum gegn gigtinni áður en hún varð ófrísk. Það er heilmikið mál fyrir ungar konur með gigt, sem eru á lyfjum, að taka ákvarðanir um barneignir," segir Helga Margrét. Meðan hún reiðir fram veitingar segir hún mér sitthvað um sjálfa sig og gigtina, sem sýnist greinileg ættarfylgja í hennar tilviki, þrjár systur hennar eru með mismunandi gigtarsjúkdóma og hafa verið á lyfjum við þeim.

„Ég var fyrst greind með gigt þegar ég var 38 ára. Þá hafði ég lesið grein eftir Árna Jón Geirsson gigtarlækni og fjallaði hún um vefjagigt. Mér fannst öll einkennin eiga við mig og ég fékk hjá lækninum strax þá greiningu á að ég væri með vefjagigt. Ég hafði þá lengi verið með mikla vöðvabólgu í hálsi og herðum og verið sí þreytt. Ég hafði verið nokkurn tíma með veikt barn sem vakti mikið um nætur. Fyrsta sem mér var sagt var að ég þyrfti að taka svefninn föstum tökum og hætta að leyfa barninu að sofa upp í hjá mér. Það gekk erfiðlega. Einnig fór ég að huga að eigin heilsu. Ég fékk Amelínlyf og fannst það ómögulegt, fannst ég svefndrukkin þegar ég vaknaði. Þá fór ég að taka lyfið fyrr að kvöldinu en allt kom fyrir ekki, lyfjagjöfin gekk ekki upp hjá mér. Þegar þetta var fylgdi gigtinni viss „aumingjadómsstimpill", jafnvel var talað um hana sem móðursýki. Líklega hef ég þó haft einna mesta fordóma í þessum efnum sjálf og var endalaust að reyna að herða mig upp.

Ég var fljótlega komin í vefjagigtarhóp með konum sem fóru í gönguferðir og ræddu hvað hægt væri að gera til þess að bæta líðanina. Flestar áttum við það sameiginlegt að vera „rosalega duglegar" og „taka alltof mikið að okkur". Seinna fórum við nokkrar konur með vefjagigt að hittast suður frá, í Keflavík. Ég var þá að vinna hjá Þroskahjálp á Suðurnesjum og þar var sjúkraþjálfunarstöð þar sem vefjagigtarkonur komu í þjálfun og við mynduðum hóp. Við hittum svo stöllur okkar á Reykjavíkursvæðinu. Ég man eftir fjölmennum fræðslufundi í Grafarvogskirkju þar sem Sverrir Bergmann læknir lýsti áhrifum ýmissa læknisfræðilegra atriða í sambandi við vefjagigt og

síþreytu. Þá heyrði ég fyrst talað um serotonin. Á þessum árum vildi ég vita allt um vefjagigt og rannsóknir á gigt – úrræðum, orsökum og afleiðingum. „Vildi fá plástur á bágtið". En ég veit núna að það hjálpar mér ekki svo mikið að vita þetta vitsmunalega heldur þarf ég fyrst og fremst að vita hvað virkar fyrir mig í mínu daglegu lífi með gigtinni.

Ég ákvað fljótlega að taka sjálf málin í mínar hendur. Breyta um lífstíl og fara í reglubundna hreyfingu. Ég hafði tilhneigingu til að fá bjúg bæði í andlit og á hendur. Ég ákvað að skipta um vinnu. Ég hafði verið framkvæmdastjóri hjá Þroskahjálp í fimm ár en taldi nú að sú vinna væri of streituvaldandi. Ég ákvað að fá mér léttari vinnu. Ég gerðist skólaritari - en sú vinna reyndist mér í raun erfiðari og ótrúlegt álag í því starfi, þar sem ég þurfti að vera komin við símann fyrir klukkan átta á morgnana.

Þegar ég var rúmlega fertug tók ég eftir því að fingur mínir voru teknir að hnýtast. Ég fór til heimilislæknis og hann sagði mér að ég yrði að fara til gigtarlæknisins aftur, eitthvað yrði að gera í þessu. Þá greindist ég með slitgigt í höndum. Hún var þó ekki orðin mjög slæm þá. Smám saman gerði ég mér grein fyrir að slitgigtin myndi ekki fara, hún væri komin til að vera. Ég fór í framhaldi af þessu að einbeita mér að því sem er gott fyrir mig og heldur gigtinni í skefjum. Ég lærði smám saman að ég ber sjálf ábyrgð á eigin heilsu og líðan. Ég fann út að læknaviðtöl og lyf lækna ekki gigt. Fyrir mig reyndist sundið besta „lyfið" - og vera virk bæði í starfi og félagslífi. Það hvetur mig áfram. Gigtin sést ekki utan á manni og þess vegna finnst mörgum að það sé svo sem ekkert að."

Hafði gigtin mikil áhrif á líf þitt?

„Ekki til að byrja með. Ég átti fyrsta barnið mitt 23 ára, árið 1977. Næsta dóttir mín fæddist sem fyrr sagði 1981 og sú þriðja 1988. Það varð kúvending á mínu lífi eftir að miðdóttirin fæddist ´81, sem fyrr sagði. Telpan var eyrnaveik og ég var með hana mikið á handleggnum. Svo varð ég að mæta í vinnu eftir andvökunætur, dauðþreytt. Svo var það kirtlataka, fyrst nefkirtlar og svo hálskirtlar, rör í eyru - allur pakkinn.

Helga Margrét með dótturdóttur sinni Júlíu Rún Árnadóttur. Helgu finnst erfitt að geta ekki sinnt barnabörnum sínum eins mikið og hún vildi.

Hvað sem á dundi fannst mér ég alltaf þurfa að mæta í vinnuna. Ég vann þá í fyrirtæki föður míns. Mér fannst ég alltaf þreytt og var með vöðvabólgu, eins og það kallaðist þá. Telpan greindist svo með barnaliðagigt um 20 mánaða gömul. Ég misti fóstur í mars 1987, þegar ég var 33 ára, og þá um sumarið dó pabbi skyndilega, aðeins 58 ára gamall, sem tók mikið á mig."

Kúvending varð á heilsuhæli HNLFÍ

Ertu borin og barnfæddur Keflvíkingur?

„Foreldrar mínir fluttust til Keflavíkur nokkrum árum áður en ég fæddist og faðir minn gerðist sundþjálfari og íþróttakennari í Keflavík. Síðar varð hann forstöðumaður sjúkrahússins þar um langt árabil og stofnaði svo sitt eigið fyrirtæki, Nesgarð. Ég átti mín æskuár í Keflavík en var í Reykjavík á námsárum mínum í Verslunarskólanum. Eftir stúdentspróf fór ég vinna í Reykjavík og kynntist þá manninum mínum Theódóri Magnússyni. Ég fékk hann til að flytja til Keflavíkur eftir að fyrsta barnið var fætt og við ólum svo dætur okkar þrjár upp þar, en fyrir sjö árum fluttumst við í Hafnarfjörð.

Áföllin sem ég áðan nefndi gengu mjög nærri mér. Eftir andlát pabba og fósturláts var ég úrvinda. Að ráði heimilislæknisins fór ég í Hveragerði, á heilsuhæli HNLFÍ. Þar lærði ég mikilvægi hvíldar og fann að leirböðin gerðu mér mjög gott. Ég fór í hópmeðferð og einstaklingsráðgjöf og fékk fræðslu um líkamsvitund, andlega líðan, svefnvandamál, þjálfun, verki og slökun. Þetta var má segja;" learning by doing", ég lærði leiðir til betra lífs með minni verkjum. Ég fann og hve grænmetisfæðið átti vel við mig og hve heppilegt það var fyrir gigtina að taka úr fæðinu sem mest af sykri, þá minnkaði bjúgurinn. - Það hefur reyndar reynst mér ævistarf að halda mig frá sykri því ég er svo mikið fyrir sætindi. Ég fann þarna að sú hreyfing sem henta ði mér best var sundið. Í Hveragerði hitti ég konur í sömu sporum og ég var. Þar tók ég þátt í sjálfshjálparhópi. Jafnhliða því vann ég í sorginni í næði inni á herberginu mínu.

Handaleir – vaxmeðferð – leirböðin og umönnunin í Hveragerði er og var best fyrir mína gigt. Það hjálpaði mér að breyta um lífsstíl – hægja á og vera ekki á harðahlaupum undan gigtinni og verkjunum. Ég gerði mér grein fyrir að ekki væri hægt að afneita sjúkdómnum endalaust með því að demba sér í verkefni.

Ég var búin að þjösna mér mikið út þegar ég kom í Hveragerði og hafði ekki hlustað á líkamann. Ég man að þegar ég fór fyrst í leirbað þá vafði

Hér sést sýnishorn af þeim tækjum og tólum sem Helga Margrét hefur tekið í notkun í samvinnu við GÍ til þess að geta betur sinnt ýmsum störfum.

starfskona mig inn í lök og breiddi yfir mig. Svo strauk hún mér létt um vangann og þá fór ég að gráta. Hún var svo góð við mig. Mannelskan er mikil á þessari heilsustofnun, þar kann fólk að láta manni líða vel. Segja má að í Hveragerði hafi ég fengi hvíld, siglt í var og gefist tími og tækifæri til að taka áttir."

Var þá búið að greina dóttur þína með barnaliðagigt?

„Já. Hún hafði farið í venjubundna 18 mánaða bólusetningu og varð mjög lasin í kjölfarið. Litlu síðar fór hún að ganga hölt. Það var einkum annað hnéð sem bólgnaði og hún fór að hlífa því verulega þegar hún gekk. Ég fór með hana til barnalæknis sem hélt að hún hefði dottið og fengið áverka. En bólgurnar fóru ekki. Hún var lögð inn á Landspítala í rannsókn, tappað var vökva af hnénu. En svo vorum við hjónin kölluð til læknis sem tjáði okkur að barnið okkar væri með barnaliðagigt. Við trúðum þessu ekki, töldum að þetta væri röng greining, ung börn fengju ekki gigt. Svo reyndist þó vera. Dóttir okkar fékk bólgur og vökvasöfnun í liði fram eftir aldri. Hún var sett á gigtarlyf en um ellefu ára aldur var hún komin með magasár af þeim. Ég leitaði eftir sambandi við aðra foreldra sem áttu börn með barnaliðagigt en það gekk ekki sem skyldi.

Læknarnir sögðu jafnframt að líklega væri þarna um að ræða arfgenga gigt. Við töldum það af og frá. Fullyrtum að það væri ekki til gigt í okkar ættum. En ég fór samt að grennslast fyrir. Maðurinn minn á ættir að rekja til Aðalvíkur og þar frétti ég af stórum gigtarættum. Tengdapabbi minntist þess að hafa verið vafinn með tjöruhampi um hné sem barn vegna liðverkja. Ég vissi jafnframt að móðir mín hafði misst sína móður 13 ára. Hún hafði verið með annan fótinn styttri og haft kubb undir öðrum skónum. Við teljum líklegt að hún hafi fengið barnaliðagigt og þess vegna hafi annar fótur hennar styst svo sem raun bar vitni. Hún dó úr hjartaáfalli aðeins 47 ára gömul. Hugsanleg tengdist það gigtsjúkdómnum. Ég hef reyndar mikinn áhuga um þessar mundir á samhenginu milli gigtar- og hjartasjúkdóma."

Hvernig sagði slitgigtin til sín?

„Veikindin og áföllin sem ég varð fyrir reyndu mikið á mig. Þegar ég var greind með slitgigtina var mamma komin með slitgigt í hendur og orðin svipuð og ég er nú. Við gengum því út frá því að gigtin væri ekki síður í minni ætt, enda þar komnir fjórir ættliðir með gigt. Slitgigt er miklu algengari hjá konum en körlum. Hún er verulega ættgeng og gerir oft vart við sig á aldrinum 40 til 50 ára. Hnútamyndanir og roði á liðum eru algeng einkenni meðal þeirra sem eru með slitgigt í höndum. Ég var samt í nokkurri afneitun því þetta átti að gerast í nær- og fjærkjúku en ég var með mestu verkina í miðkjúku löngutangar. Ég taldi mér trú um að þetta væru afleiðingar af gömlu íþróttameiðsli frá því ég var ung að spila handbolta og fékk boltann á fingurinn. Ég fann ekki svo mikið fyrir þessu nema þegar hnútarnir voru að myndast en svo fór ég að fá bjúg og það þurfti nokkrum sinnum að saga af mér giftingarhringinn. Ég fór að missa hluti, hella niður og reka hnútana utan í og meiða mig til blóðs. Hendurnar urðu allt í einu svo fyrirferðarmiklar og fingur oft plástraðir. Ég þjáðist af stirðleika og hnútarnir stóðu eins og gaddar út úr liðamótunum.

Allar fínhreyfingar handanna eru mér erfiðar, svo sem að hneppa tölum, grípa um eitthvað eða tína upp. Eiginmaður minn er mér mjög hjálplegur. Það skipti sköpum þegar heimilisverkin gerðust mér erfið að hann tók að mestu alveg að sér matseld og margt annað sem ég hafði orðið ekki þolinmæði til að sinna. Það fyrsta sem ég gaf alveg frá mér var að afhýða kartöflur, það er ótrúlega erfitt verk þegar maður hefur ekki grip. Ég varð líka að venja mig af því að vera alltaf að flýta mér og vilja gera marga hluti í einu. Það er samt þægilegt að sumu leyti að hafa óskaplega mikið að gera, þá hefur maður ekki tíma til að hugsa um verkina. Um tíma varð ég beinlínis „félagsmálafrík". En ég neyddist til að læra að hægja á mér og gera einn hlut í einu. Stundum kaupi ég að heimilishjálp, t.d. til þess að þurrka af og gera ýmislegt sem ekki liggur vel fyrir mér eða eiginmanninum núna. Ég er ekki fötluð en ýmsa hluti á ég erfitt með að gera. Það olli mér erfiðleikum að horfast í augu við."

Fannstu fyrir þunglyndi við þessar aðstæður?

„Já, mér fannst líka að ég ætti að bjarga hlutunum sjálf. Þegar það mistókst þá fannst mér ég ómöguleg. Ég reyndi þó að sökkva mér ekki niður í sjálfsvorkunn. Hugarfarið skiptir miklu máli, að vita hvað virkar vel á mig og huga frekar að því hvað ég get en því sem ég get ekki," segir Helga Margrét. „Það er hægt að lifa innihaldsríku lífi með gigt. Halda henni í skefjum með

ákveðnum lífsstíl, viðhafa reglubundið líferni og gæta hófs. Mér hefur stundum tekist vel upp, - stundum ekki. Þetta hefur gengið svona upp og niður. En ég hef stöðugt lagt mig fram um að lengja tímabil þar sem mér hefur tekist vel upp."

Hefur þú verið mikið í sjúkraþjálfun?

„Læknar sem ég leitaði til töldu í upphafi að sjúkraþjálfun myndi ekki aðstoða mig mikið. En reynsla mín er önnur. Sjúkraþjálfarinn minn, Sólveig B. Hlöðvesdóttir hjá Gigtarfélagi Íslands, heldur mér við efnið og er mín líflína þegar ég fer út af sporinu. Þekkir mínar veiku og sterku hliðar. Það er ómetanlegt að hafa þann stuðning og í raun spegil. Hún hjálpar mér að meta verkina og rjúfa vítahringinn þegar ég lendi í honum. Ég á mér 3 boðorð; hreyfing – næring - svefn. Ég fer í sund a.m.k. 3 sinnum í viku en helst daglega og það heldur í mér lífinu. Ég þarf að passa mig að þyngjast ekki, gæta mín á sykri og sætindum og fá reglubundinn svefn. Ég reyndi einu sinni að vinna vaktavinnu í Flugstöðinni en það var mjög slæmt fyrir gigtina mína. Ég held mig því sem mest við reglubundið líf og að vera virk í vinnu og félagslífi. Vaka á daginn og sofa á nóttunni. Ég hef löngum verið mikil félagsvera og hef alltaf stundað vinnu utan heimilis og sótt alls konar námskeið og félagsskap. Ég útskrifaðist sem stúdent frá VÍ 1974 sem fyrr greindi, en um fimmtugt fór ég í háskólanám og útskrifaðist með BA próf í Tómstunda -og félagsmálafræðum vorið 2009. Ég starfa nú sem verkefnisstóri hjá Heimili og skóla – landssamtökum foreldra, sé þar um forvarnarmál og fræðslu og ráðgjöf til foreldra."

En hvernig kynntist þú starfi Gigtarfélags Íslands?

„Mér var vísað þangað og sannarlega hefur verið mér mikilvægt að njóta þjónustu GÍ. Þar er mikill þekking innandyra. Auk sjúkraþjálfarans sem ég hef þegar talað um hitti ég Svölu Björgvinsdóttur félagsráðgjafa, sveitunga minn úr Keflavík, sem starfaði fyrir GÍ um árabil. Ég fór í viðtöl til hennar á sínum tíma og hún hjálpaði mér að bæta viðhorf mín og hugarfar. Hún er sjálf með gigt og það hafði mikið að segja fyrir mig að hitta hana. Ég fór líka á sjálfshjálparnámskeið hjá GÍ og tel mikilvægt að fá aðstoð og handleiðslu hjá iðjuþjálfum og sjúkraþjálfurum á þessu sérsviði. Gott er að hafa stöðugleika í starfsmannahaldi, þá þarf maður ekki alltaf að vera að segja sömu söguna. Að hafa gigt um borð eða vera með verki getur verið svo sál- líkamlegt. Iðjuþjálfarnir eru miklir hönnuðir og hafa saumað margar fingurhlífar fyrir mig. Þeir hjálpa til við æfingar og benda á hjálpartæki sem eru heppileg við athafnir daglegs lífs. Ég lærði hjá þeim liðvernd og að hlífa mér, m.a. með notkun hjálpartækjanna, svo sem sérhannaðra skæra, hnífa og fleiru því um líku. Einnig fékk ég spelkur sem hafa nýst mér vel. Ég tel árangursríkt að hafa sama fólkið sem fylgist með viðkomandi yfir langt tímabil – einnig er gott að hitta annað fólk í sömu sporum. Fyrir mig aðrar konur með slitgigt í höndum. Í salnum í endurhæfingarstöð GÍ er skilti sem ævinlega veitir mér uppljómun „Rör dig, det smör dig", hreyfingin er sannarlega mikilvæg. Þetta kemur heim og saman við boðorðin sem ég mótaði mér í Hveragerði; hreyfing – næring – svefn."

Hefur þú oft verið á heilsuhælinu í Hveragerði?

„Þegar ég kom þangað fyrst 1992 var ég ekki nema tvær vikur, þótt sú dvöl breytti þó mjög viðhorfi mínu. Þar hlustaði ég í fyrsta sinn á fyrirlestur um mikilvægi þess að rjúfa vítahring verkja. Í áranna rás hef ég reynt að fara á heilsuhælið helst annað hvert ár, og ævinlega lært eitthvað nýtt. Fyrir nokkrum árum komst ég þar í kynni við gjörhygli", sem er þýðingu á enska orðinu Mindfulness „vakandi athygli" og er byggð á aldagamalli hugleiðslutækni og hefur verið nefnd þriðja bylgjan í hugrænni atferlismeðferð. Gjörhyglin er nú meira notuð sem meðferð við streitu, gegn þunglyndi, kvíða og vanlíðan. Með gjörhyglinni þjálfar maður sig í að vita hvað er að gerast á meðan það er að gerast. Að hafa athyglina í núinu hvert andartak, án þess að taka afstöðu. Heldur einfaldlega að finna það sem er. Gjörhygli má lýsa sem kjarnanum í því að vera. Ég lærði líka á HNLFÍ að næra ónæmiskerfið, m.a. með húmor - og bera í brjósti von og kærleika til sjálfrar mín. Að ganga og gera æfingar skiptir líka miklu máli. Gjörhyglin hefur hjálpað mér að ná innri sátt, hætta að berjast og næra sektarkenndina yfir því að höndla þetta ekki sjálf. Nú reyni ég bara að vera og lifa áreynslulaust."

Hvað með læknisaðgerðir?

„Ég hef farið liðskiptaaðgerð á löngutöng vinstri handar. Ég var þá komin með svo mikla verki að eitthvað varð að gera. Árni Jón gigtarlæknir sagði mér að hægt væri að gera fingurliðinn að staur. Hann vísaði mér á handaskurðlækni, Jóhann Róbertsson. En svo vill til að ég er í saumaklúbbi með konu sem flytur inn gerviliði í fingur. Sú sagði mér frá viðtali sem birtist í Morgunblaðinu 6. Nóvember 2003. Þar er greint frá því að tveir Íslending-

Þetta er Helga og systur hennar talið frá vinstri eftir aldursröð:Helga Margrét elst lengst til hægri, næst henni Inga Lóa, Bryndís Björg, Guðrún Birna og Guðbjörg Fríða.

Mynd 5: Þessi mynd er af gálganum eða þjálfunarspelkunni sem Helga fékk eftir að hafa farið í liðskiptaaðgerð á löngutöng.

ar hafi á þeim tíma fengið gervilið úr kolefnissamböndum settan í fingur. Þá var slíkt nýjung. Ég fór og hitti annan þessara einstaklinga. Einnig fékk ég að skoða svona gervilið og koma við hann. Fyrr en varði sat ég svo hjá læknunum með þrjá kosti; að vera áfram með verkina og reyna áfram liðvernd með fingurhólkum og fleiru, fá staurlið eða fara í liðskiptaaðgerð á fingrinum. Ég ákvað að fara í liðskiptaaðgerðina. Ég óttaðist að missa starfsgetu ef fingurinn fengi staurlið, ég hef lengið skrifað mikið á tölvu og áður á ritvélar, - og ekki vildi ég hafa verkina áfram.

Ég vissi að eftir aðgerðina þyrfti ég að þjálfa fingurinn mikið og lengi. Smíðaðar voru fyrir mig spelkur, önnur var til að sofa með en hin er með lykkju niður úr sem hægt er að hreyfa upp og niður - gálgi. Með þeirri síðari æfði ég fingurinn vel og vandlega og það gekk vel. Það var mikill sigur þegar ég losnaði úr spelkunum og fór að pikka á tölvuna, - ég fann að ég hafði ekki starfsfærni. En það kostaði miklar æfingar." Helga Margrét tekur fram umrædda spelku og sýnir mér hvernig hún æfði fingurinn með henni. „Hreyfingin nærir liðinn", bætir hún við. „Í endurhæfingunni kynntist ég fyrir alvöru ýmsum hjálpartækjum sem fáanleg eru. Eftir aðgerðina fór ég að hugsa af kostgæfni um liðvernd. Staðan hjá mér nú er að ég er með slitgigt í höndum en finn minna fyrir vefjagigtinni en áður. Ég þakka það m.a. því að vera ekki lengur með smábörn, að ég fer reglulega í sund - svo hefur gjörhyglin hjálpað mér mikið."

Hvernig hjálpar hún þér?

„Með því að fá mig til að gera það besta úr aðstæðum hverju sinni. Ég get ekki lengur prjónað af því ég á erfitt með að halda bandinu, en ég fann út að ég get heklað. Áður fyrr bakaði ég fínlegar smákökur þreif allar skúffur og skápa fyrir jólin, en það get ég ekki lengur og lækkaði „þrifstuðulinn" þótt erfitt væri. Stelpurnar mínar sögðu við mig af þessu tilefni: „Mamma ætlar þú að halda jólin í skápunum?" Þannig hef ég lært að lifa með þessu. Gjörhyglin hjálpað mér að skoða tilfinningar mínar og hugsanir úr fjarlægð og ég hef lært að bregðast við þeim af yfirvegun. Hugsanir bara koma og fjara svo út. Með þessa sýn líður manni betur og öðlast meira umburðarlyndi gagnvert verknum og sjálfum sér. Ég hef lesið um að gjörhygli geti komið í stað geðlyfja í einhverjum tilvikum og hef verið beitt gegn kvíða. Gjörhygli er vísun á sjálfsheilun.

Það hafði mikil áhrif á mig að lesa bókina hennar Önnu Pálínu; Ótuktin, sem fjallar um baráttu hennar við krabbamein. Hún kallaði meinið Kröbbu frænku og reyndi að lifa með því eftir föngum. Eins er með gigtina. Hún fer ekkert, hún verður minn fylginautur út lífið. Ég hef orðið að taka hana inn í mitt líf og læra að lifa með henni.

Einu sinn þegar ég var að ræða við gigtarlækninn minn um hve þreytan og gigtin í höndunum hamlaði mér hreyfingu sagði hann við mig: „Helga, þú hefur sterka fætur". Þetta reyndust mikilvæg orð. Ég áttaði mig á að ég get gengið og fengið eins mikla hreyfingu þannig eins og ég vil. Göngur láta mér líða vel, ég hef farið í gönguferðalög um fjöll og firnindi, fór norður á Strandir í sumar að ganga á fjöll. Árni Jón hjálpar mér þegar ég ætla að fara að redda öllu og finna bót, fara í alls konar rannsóknarleiðangra innra með mér eða finna patent lausnir og skýringar. Hann heldur mér á jörðinni að þessu leyti. Ég skil nú að ég þarf ekki að vita af hverju hitt og þetta er, en á það lagði ég mikla áherslu áður fyrr. Ég þarf heldur ekki að fá fleiri greiningar, það kemur bara í ljós. Það skiptir ekki máli hvað gigtin heitir, ég þarf bara að þekkja hvernig ég höndla hana dag frá degi.

Árni Jón hefur tekið myndir af fingrunum á mér við og við og þannig fylgist hann með þróun slitgigtarinnar. Við höfum rætt um lyf en ég er fráhverf þeim, tek aðeins bólgueyðandi lyf ef ég er alveg viðþolslaus af verkjum. Þau fara í magann á mér og ég fæ brjóstsviða. Ég tók Saroten um tíma við vefjagigtinni, en það var afskráð í janúar 2007. Í staðinn fékk ég Amitriptyline, einhvers konar amilinlyf. Ég hef notað þessi lyf til að vinda ofan af mér ef ég verð mjög svefnlaus eða á erfitt með svefn. En ég hef alltaf tekið lyf aðeins í stuttan tíma í einu og reyndar er langt síðan ég hef tekið lyf núna. Ég hef líka fengið einstaka sinnum sprautur í fingurliði og í öxlina. En helst reyni ég að höndla verkinn, sendi honum nánast kærleiksríka strauma. Venjulega vakna ég mjög stirð í fingrum en þá fer ég í sund. Fyrstu ferðirnar syndi ég stundum hálfskökk, svo fer ég að liðkast. Þegar ég enda í heita pottinum geri ég æfingarnar sem ég lærði í Hveragerði. Sundleikfimin þar gerði mér afskaplega gott.

Gigtin hamlar mér að ýmsu leyti hvað ýmis störf snertir og ég á jafnvel erfitt með að taka í höndina á fólki þegar

ég heilsa því og klappa í leikhúsi eða á tónleikum. En ég reyni að einbeita mér að því hvað ég get og forðast að útskýra nokkuð. Óneitanlega eru ýmsir vondir áhrifavaldar varðandi verki og gigt. Fyrir mig er það streita og að færast of mikið í fang. Þá ofgeri ég mér og er á „fallbraut“ eins og ég kalla það, fer að refsa sjálfri mér með tilheyrandi depurð sem verður svo þess valdandi að ég fer út af sporinu og sinni síður boðorðunum þremur; hreyfing – nærring – svefn. Fer inn í vítahring verkja. En þá kemur gjörhyglin að góðum notum. Vera í núinu – nota skynfærin og jórtra ekki neikvæðar tilfinningar sem bara draga úr manni máttinn.

Mér finnst einna erfiðast þegar ég finn að ég get ekki sinnt barnabörnunum eins og ég vildi. Ég á erfitt með að vera ein með þau yngstu t.d. að útbúa mat fyrir þau, að setja þau í bílstól, klæða þau, hneppa og reima. Erfiðast er segja nei við sína nánustu sem maður vill svo gjarnan hjálpa. Ég á fjögur barnabörn, það fimmta kemur í janúar. Ég hef unun af börnum og vildi helst hafa barnabörnin í kringum mig daglega. Ég á erfitt með að sætta mig við að það sé auðveldara að vera í vinnunni en að sinna heimilinu og gæta barnabarna. Þessar hugsanir komu upp hjá mér þegar ég heyrði aðrar konur tala um þetta. En börnin eru búin að læra að „amma er með kræklótta putta“, eins og þau kalla það. Þau þurfa því stundum að hjálpa ömmu og það er allt í lagi. Mér finnst stundum óþægilegt ef ég verð vör við að fólk starir á fingurna á mér. Það kemur helst fyrir þegar ég er með fyrirlestra eða námskeið. En það þýðir ekki annað en hrista slíkar tilfinningar af sér. Ég ætla að reyna að vera á vinnumarkaðinum eins lengi og ég get. Það heldur mér á floti að takast á við erfið verkefni. Í því sambandi hjálpar að sýna fyrirhyggju og nota alla þá stoðþjónustu sem ég get fengið. Svo eru atriði eins og að hafa bílinn inni í skúr ef það er kalt því ég á erfitt með að skafa frostrósir af bílrúðum. Ég er núna að æfa mig í að biðja um hjálp - ég þarf að vera duglegri við það. Ég á það til að ganga bara í verkin og sit svo föst „í miðri á“.“

Rio Tinto Alcan

APÓTEK VESTURLANDS

GENIS

Arion banki

Gó á Stofnað 1968

Grand HÓTEL REYKJAVÍK

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjavík

Ísfrost ehf, Funahöfða 7
Aðalvík ehf, Ármúla 15
Alþýðusamband Íslands, www.asi.is, Sætúni 1
Annata ehf, Mörkinni 4
ARGOS ehf - Arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarslóð 9
Árbæjarapótek ehf, Hraunbæ 115
Árni Reynisson ehf, Laugavegi 170
Ásbjörn Ólafsson ehf, Skútuvogi 11a
BB Bílasalan ehf, Smiðshöfða 17
Bílasmiðurinn hf sími: 567 2330, Bíldshöfða 16
Blaðamannafélag Íslands, Síðumúla 23
Blikksmiðja Reykjavíkur, Súðarvogi 7
Boreal ehf - Ferðaþjónusta, Austurbergi 18
Bókhaldsstofa Ingimundar T Magnússonar, Ármúla 15
Bólstrarinn ehf, Langholtsvegi 82
Brauðhúsið ehf, Efstalandi 26
Brim hf, Bræðraborgarstíg 16
Brimrún ehf, Hólmaslóð 4
Brúskur Hárstofa ehf, Höfðabakka 1
BSRB, Grettisgötu 89
Curron hf, Suðurlandsbraut 52
Danica sjávarafurðir ehf, Suðurgötu 10
Drafnarfell ehf, Stórhöfða 35
DS lausnir ehf, Súðavogi 7
Efling stéttarfélag, Sætúni 1
Eignamiðlunin Reykjavík / Mosfellsbæ, Síðumúla 21
Félag eggjaframleiðenda - Hildur Traustadóttir, Bændahöllinni
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22
Félagsbústaðir hf, Hallveigarstíg 1
Fiskmarkaðurinn ehf, Aðalstræti 12
Fótaaðgerðarstofa Reykjavíkur ehf, Háaleitisbraut 58
Fraktflutningar ehf, Seljugerði 1
Fröken Júlía ehf, Mjódd
Færeyska sjómannaheimilið, Brautarholti 29
Fönix ehf, heimilistækjaverslun, Hátúni 6a
Gjögur hf, Kringlunni 7
Grásteinn ehf, Grímshaga 3
Gróco hf, Þverholti 14
Grund, dvalar- og hjúkrunarheimili, Hringbraut 50
Grænn markaður ehf, Réttarhálsi 2
Guðmundur Arason ehf - smíðajárn, Skútuvogi 4
Guðmundur Jónasson ehf, Borgartúni 34
Hafgæði sf, Fiskislóð 47
Halldór Jónsson ehf, Skútuvogi 11
Happdrætti Dvalarheimilis aldraðra sjómanna, Tjarnargötu 10
Hárgreiðslustofan Stubbalubbar, Barðastöðum 1-3
Heilsubrunnurinn ehf, Kirkjuteigi 21
HGK ehf, Laugavegi 13
Hitastýring hf, raftækjavinnustofa, Ármúla 16
Hollt og gott ehf, Fosshálsi 1
Hreyfimyndasmiðjan ehf, Garðsenda 21
Hugsmiðjan ehf, Snorrabraut 56
Hús verslunarinnar sf, Kringlunni 7
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8
Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
Höfðastál ehf, Eldshöfða 17d
Iceland Seafood ehf, Köllunarklettsvegi 2
Íbúðargisting.is, Síðumúla 14, 2. hæð
Íslandsfundir ehf, Suðurlandsbraut 30
Íslandsstofa, Borgartúni 35

Dupuytren-sjúkdómurinn eða handarkreppa

Jón H. Karlsson

Sjúkdómurinn

Dupuytren-sjúkdómurinn, eða handarkreppa, birtist í því að þykkildi eða hnútur myndast í lófa og veldur afmyndun eins fingurs eða fleiri. Venjulega kreppast baugfingur og litlifingur fyrstir inn í lófann. Slík kreppa veldur því að menn hafa ekki full not af hendinni þegar sjúkdómurinn ágerist. Á alvarlegasta stigi má segja að um fötlun sé að ræða, jafnvel svo mikla að aflimunar sé þörf.

Einhverra hluta vegna er þetta sjúkdómsfyrirbæri mjög ríkjandi hjá eldri karlmönnum og svo virðist sem hann sé arfgengur. Í sumum tilfellum er talið að hann tengist öðrum sjúkdómum svo sem sykursýki, flogaveiki og áfengissýki. Dupuytren-sjúkdómurinn hrjáir marga í hinum vestræna heimi, þar á meðal marga Íslendinga. Meðal frægra einstaklinga, sem hafa haft handarkreppu má nefna Margaret Thatcher og Ronald Reagan.

Vissir þættir benda til að auknar líkur séu á að sjúkdómurinn verði umtalsverður hjá einstaklingi. Þar er fyrst nefnd til sögunnar fjölskyldusaga, svo

og að hans verði vart snemma á ævinni og að hans verði samtímis vart á öðrum líkamssvæðum eins og til dæmis í iljum. Sjúkdómurinn getur þróast þannig að beita þurfi skurðagerð fyrr en seinna á ævinni.

Handarkreppa er miklu tíðari hjá körlum en konum og kemur venjulega í ljós þegar menn hafa náð 40-60 ára aldri. Margt bendir til að hvítir karlmenn, sem eiga ættir að rekja til Norður-Evrópu, fái Dupuytren frekar en aðrir. Kenning er um, að uppruna sjúkdómsins megi rekja til norrænna víkinga, sem á ferðum sínum sunnar í álfuna ollu því að hann varð útbreiddari. Í bók, sem ástralskur læknir, John Hueston, gaf út 1963, segir að Dupuytren sé bundinn fólki af evrópskum uppruna. Algengastur sé hann á Íslandi. Að vonum sé tíðni hans einnig há á Norðurlöndum: Í könnun, sem gerð var á 15.950 norskum borgurum reyndust 10,5% karlmanna hafa sjúkdóminn en 3,2% kvenna. Talið er að í heildina séu 1-2% mannkyns haldin Dupuytren-sjúkdómi.

Taldar eru 65% líkur á að sjúkdómsins verði vart á meira en einum stað samtímis hjá sama sjúklingi. Hann getur lagst á aðra líkamshluta eins og t.d. iljar, fingur handarbaksmegin, kynfæri, úlnliði og aðra bandvefi. Handarkreppan þróast hægt og rólega til hins verra, getur stöðvast um tíma en jafnvel ágerst mjög hratt. Eftir að fyrstu þykkildi eða hnútar hafa myndast í lófa virðast þeir hafa tilhneigingu til að renna saman og mynda streng í átt til fingranna og valda kreppu þeirra. Þannig heftir handarkreppan bæði réttingargetu og glenningargetu fingranna. Húðin í lófanum virðist „síast" innávið í kringum þykkildin. Venjulega er sjúkdómurinn sársaukalaus. Hann er og talinn ólæknandi, en þó má draga úr honum a.m.k tímabundið.

Úrræði við handarkreppu eru tvenns konar, þ.e. skurðaðgerð eða „nálarrof".

Í upphafi er ávallt reynt að beita lækningu án skurðaðgerðar, t.d. með sjúkraþjálfun. Fylgst er vel með þróun sjúkdómsins. Hann er algerlega sársaukalaus (að minnsta kosti í byrjun) og ekki talin ástæða til skurðaðgerðar (eða meðferðar) fyrr en fingur fara að kreppast. Mér skilst að skurðlæknar mæli með aðgerð þegar kreppan hefur náð 30° eða ef sársauka verður vart í hnútum og strengjum . Árangur skurðagerðar er yfirleitt góður.

Skurðagerð kemur þó ekki í veg fyrir að sjúkdómsins verði aftur vart. Skurðaðgerð sú er ég gekkst undir fólst í innlögn á sjúkrahús og svæfingu meðan á aðgerð stóð. Höndin var svo í nærri 2 vikur að jafna sig en nokkur örvefur myndaðist, sem gerði „nálarrofs"-meðferðina erfiðari síðar.

Önnur aðferð „Nálarrof"

Nýleg meðferð við Dupuytren á rætur að rekja til franskra gigtarlækna

Athugasemd frá ritstjóra

Gigtarfélagið vill taka fram að aðferð þessari hefur verið beitt hér á landi frá árinu 2002 af Árna Jóni Geirssyni gigtarlækni og hugsanlega fleirum. Árni Jón mun í næsta blaði skrifa um þennan sjúkdóm og aðgerðir sínar.

Starfsgreinasamband Íslands
AstraZeneca
annt um líf og líðan
vistor

við Lariboisiere-sjúkrahúsið í París allt aftur til 1970. Lermusiaux gaf út fyrstu skammtímaniðurstöður um árangur meðferðarinnar 1979. Smám saman þróaðist meðferðin til hins betra og hefur verið beitt , sem fyrsta úrræði á fyrstu þrjú stig sjúkdómsins af fjórum (I-III) bæði á lófa og fingur. 1987 lagði Badois til, að meðferðin væri kölluð „needle fasciotomy" sem þýða mætti sem „nálarrof". Aðferðin hefur sætt 10 ára gagnrýni skurðlækna. Útgáfa greina með niðurstöðum úr rannsóknum á árangri meðferðirnar, annars vegar 1993 (123 hendur) og 1996 (992 hendur), sýndu hins vegar að meðferðin er mjög árangursrík og einföld, áhættulaus og veldur lágmarksóþægindum. Niðurstöður 5 ára rannsókna sýna, að afturkoma sjúkdómsins er sambærileg við skurðaðgerð, þótt greina megi að sjúkdómsins verði aftur vart örlítið fyrr en þegar skorið er.

Engu að síður er auðveldara að framkvæma „nálarrof" aftur og aftur en að endurtaka skurðaðgerð. Þá má fullyrða að „nálarrof" er mun ódýrari aðgerð en skurðaðgerð.

Meðferðin fer þannig fram að sjúklingurinn situr andspænis lækninum, sem byrjar á því að sótthreinsa hina sjúku hönd eða svæði. Því næst sprautar læknirinn staðdeyfilyfi (2% lidocane) í þann stað, sem meðhöndla skal. Með nálinni rífur hann síðan eða sargar hinn harða bandvef er veldur kreppunni og losar þannig um ófögnuðinn. Að því búnu réttir hann hinn bogna fingur varlega með handafli. Sjúklingurinn heyrir smell eða brak þegar bandvefurinn rofnar, finnur þegar hann losnar frá undirliggjandi sin og horfir á fingurinn réttast. Einu óþægindin felast í að nokkur sviði verður í upphafi á meðan á deyfingunni stendur. Að lokinni aðgerð, sem tekur um 15-20 mínútur hvor hönd (1-2 fingur lagaðir á hvorri), er höndin vafin umbúðum, sem skulu vera á í 1-2 sólarhringa og hendinni helst hlíft á meðan. Sjúklingurinn er hins vegar í fullu fjöri og getur fljótlega farið að beita hendinni aftur eðlilega. Sú var a.m.k mín reynsla í öllum fjórum tilvikum. Mín reynsla hefur og verið sú til þessa, að sjúkdómurinn hverfur ekki og bognun hefur hafist aftur að 3-4 árum liðnum eftir meðferð. Það gerðist líka eftir skurðaðgerðina.

Lokaorð

Fyrir mitt leyti get ég mælt með aðferðinni og veit ekki betur en þeir Íslendingar, sem leitað hafa meðferðar hjá dr. Henri Lellouche og kollegum hans í París hafi fengið góðan bata. Margir hafa lýst áhuga á að fá hann til Íslands. Hann hefur sjálfur hug á að koma hingað.

Þeir sem hug hafa á að kynna sér meira um Dupuytren og meðferðarúrræði geta fengið heilmiklar upplýsinga á Internetinu. Einfaldast er að fara inná www.google.com og slá þá inn leitarorðin: „treatment of dupuytren disease". Þarna er að finna óhemju mikinn fróðleik um þetta efni. Þess má að lokum geta að dr. Lellouche er ritari læknasamtaka um þessa læknismeðferð, en allmargir franskir gigtarlæknar beita þessari aðferð og hafa með sér sérstök samtök til að auka veg hennar.

Höfundur er framkvæmdastjóri.

Áhugahópur um handarkreppu

Gigtarfélag Íslands hefur hug á því að stofna áhugahóp um handarkreppu í janúar / febrúar á næsta ári. Félagið mun þá auglýsa fræðslufund með góðum fyrirvara og stofna hópinn í lok þess fundar. Þeir sem áhuga hafa á því að taka þátt í störfum hópsins, eða fá upplýsingar um fundinn, er bent á að skrá sig á skrifstofu félagsins í síma 530 3600 eða senda upplýsingar (nafn, heimilisfang og netfang) á netfangið gigt@gigt.is

Slóðin á heimasíðuna er: www.gigt.is

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Íslensk erfðagreining, Sturlugötu 8
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf, Bíldshöfða 12
JP Lögmenn ehf, við Höfðatorg
K. Pétursson ehf, Kristnibraut 29
Kemis ehf, Breiðhöfða 15
Knattspyrnusamband Íslands, Laugardal
KOM almannatengsl, Borgartúni 20
Kristján F. Oddsson ehf, Síðumúla 25
Kristján G. Gíslason ehf, Hverfisgötu 6a
Lagnalagerinn ehf, Fosshálsi 27
Landsnet hf, Gylfaflöt 9
Láshúsið ehf, Bíldshöfða 16
Lifandi vísindi, Klapparstíg 25-27
Listasafn Hótel Holt ehf, Bergstaðastræti 37
Litir og föndur - Handlist ehf, Skólavörðustíg 12
Loftstokkahreinsun.is símar: - 567 0882, 893 3397, Garðhúsum 6
Lyfjaver ehf, Suðurlandsbraut 22
Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6
Lögfræðiskrifstofa Tryggva Viggóssonar, Kringlunni 7
Lögsýn ehf, Skipholti 50D
Múlakaffi, Hallarmúla
Múrþjónusta Braga ehf, Miklubraut 24
One Systems Ísland ehf, Suðurlandsbraut 10
ORKUVIRKNI ehf, Tunguhálsi 3
Ó. Johnson & Kaaber ehf, Tunguhálsi 1
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Parlogis hf - Lyfjadreifing ehf, Krókhálsi 14
Pípulagnaverktakar ehf, Langholtsvegi 109
Rafsvið sf, Haukshólum 9
Rangá sf, Skipasundi 56
Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a
Samiðn, Borgartúni 30
SÍBS, Síðumúla 6
Sjómannadagsráð Reykjavíkur og Hafnarfjarðar,
Sjúkraþjálfun Styrkur ehf, Höfðabakka 9
Skilvís ehf, Hátúni 6a
Skjólverk ehf, Skeifan 9
Skóarinn í Kringlunni ehf, Kringlunni 4-6
Slökkviliið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14
Smith og Norland hf, Nóatúni 4
Stilling ehf, Kletthálsi 5
Suzuki bílar hf, Skeifunni 17
Tannlæknastofa Barkar Thoroddsen, Borgartúni 33
Tannlæknastofa Björns Þorvaldssonar, Síðumúla 25
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur, Laugavegi 163
Themis ehf lögmannsstofa, Bíldshöfða 9
Tröllalagnir ehf, Gautavík 20
Urðarapótek ehf, Vínlandsleið 16
Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf, Vesturhlíð 2
Útfaraþjónusta Rúnars Geirmundssonar, Fjarðarási 25
V.R., Kringlunni 7
Veiðarfærasalan Dímon, Tunguhálsi 8
Veiðiþjónustan Strengir, Smáararima 30
Verðbréfaskráning Íslands hf, Laugavegi 182
Vífilfell hf, Stuðlahálsi 1
Wilson's Pizza, Gnoðavogi 44
Yogastöðin Heilsubót, Síðumúla 15
Þ Þorgrímsson og Co ehf, Ármúla 29
Þín verslun ehf, Hagamel 39
Ögurvík hf, Týsgötu 1

Bitur sannindi um sætindi

Sykur er mikilvægur þáttur í lífsstíl okkar og í því sem næst hverri einustu máltíð dagsins neytum við matar og drykkjar með sykri. Við verðum því að vera betur vakandi fyrir því hvað við látum ofan í okkur af fæðu ýmist með sykri eða gervisykri.

Sykur af ýmsu tagi er náttúrulegur hluti matvæla. Ávextir innihalda til dæmis ávaxtasykur (frúktósa) og þrúgusykur (glúkósa) og í mjólk er að finna mjólkursykur (laktósa). Hreinsaður sykur og margar aðrar sykurtegundir eru svo settar út í drykkjarvörur og matvæli af öllu tagi. Þess vegna tölum við um viðbættan sykur, öfugt við þann náttúrulega.

Engin þörf fyrir viðbættan sykur

Líkaminn er fær um að búa til úr fitu og matvælum allan þann sykur sem hann hefur þörf fyrir. Sykur sem við getum nýtt okkur er að finna í öllum matvælum með kolvetnum, hvort sem er beinlínis (glúkósa úr sterkju og öðru) eða óbeinlínis (ávaxtasykur og aðrar sykurtegundir sem líkaminn breytir í glúkósa). Það er engin þörf fyrir viðbættan sykur í matvörum. Hins vegar er skynsamlegt að afla þess sykurs sem líkaminn þarfnast í takmörkuðum mæli úr kolvetnum á borð við brauð, pasta, grænmeti og ávexti.

Sykurneyslan eykst

Sykurneyslan hefur meðal annars aukist vegna þess hvernig hún á sér stað. Notkun hreins sykurs hefur því sem næst dregist saman um helming síðustu hálfa öldina en hins vegar hefur orðið bylting í framleiðslu matvæla með viðbættum sykri. Nóg er að nefna gosdrykki og súkkulaði.

Það ber ekki öllum saman um hve mikils sykurs fólk megi neyta en ekki ætti að mæta nema að hámarki 10% orkuþarfar líkamans með sykri, þar með talinn strásykur, sykurmolar og viðbættur sykur í matvælum, gosdrykkjum, safa, sultum, kökum, mjólkurvörum og öðrum sykruðum mat sem við neytum. Hér er hvorki reiknað með náttúrulegrum sykri í ávöxtum og grænmeti né náttúrulegrum mjólkursykri. Það ræðst af aldri, kyni og virkni hve mikils viðbætts sykurs má neyta en 50-60 grömm á dag eru eðlilegt viðmið, fyrir fullvaxta karla allt að 70 grömm.

Sykur

Sykur er unnin úr jurtum, einkum sykurreyr og sykurrófum. Pressaður sykurreyr gefur af sér sykursafa sem hrásykur er unnin úr. Hrásykurinn er svo hreinsaður og fínunninn í ýmsar vörur, svo sem strásykur, sykurmola og kandís.

Frúktósi

Frúktósi er um helmingur venjulegs sykurs. Sumir álíta að hreinn frúktósi sé hollari en strásykur því sá fyrrnefndi er sætari og brotnar niður á annan hátt. Nýjar rannsóknir benda þó til þess að svo sé ekki, að frúktósi geti þvert á móti haft ýmsar skaðlegar afleiðingar á til dæmis lifur, hindrað næringarfrásog þarma, orsakað verri blóðsykurstjórnun og hækkað blóðfitu (kólesteról). Hér er þó nauðsynlegt að gera greinarmun á matvælum með náttúrulegum frúktósa, t.d. ávöxtum og grænmeti, sem auk þess eru trefjarík. Sú fæða veldur ekki sama tjóni á þörmum og sérframleiddur frúktósi.

Sykur og offita

Of mikil fita er í mataræði bæði ungs fólks og fullorðinna, einkum mettuð fita, ásamt salti og sykri. Þjóðin er stöðugt að fitna og þyngjast að meðaltali og mjög feitt og of þungt fólk á á hættu að þróa með sér ýmsa þráláta sjúkdóma á borð við sykursýki af tegund 2, hjarta og æðasjúkdóma, háþrýsting, gigtarbólgur og ákveðin krabbamein.

Vandamál tengd offitu eiga drjúgan þátt í kostnaði iðnríkjanna við heilbrigðiskerfi sín. Um fimmta hvert barn á aldrinum 8-12 ára er offeitt. Karlar á aldrinum 40-45 ára eru að meðaltali um 5 kg og konur nær 6 kg þyngri nú en fyrir 15 árum. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) telur offitu eitt alvarlegasta heilbrigðisvandamál heims. Stofnunin áætlar að 300 milljónir manna séu of þungir eða offeitir og talan fer hækkandi. WHO áætlar líka að um 10-15% tapaðra lífára í Evrópu megi rekja til rangrar næringar.

Þjálfun er mikilvæg

Þjálfun brennir ekki bara hitaeiningum heldur leiðir til bættrar stjórnar líkamans á blóðsykrinum. Þjálfun dregur úr spennu og streitu (sem líka veldur offitu). Þjálfun styrkir og stækkar hjartað þannig að áreynsla þess við að dæla blóði minnkar. Því lækkar blóðþrýstingur og púls, jafnt í vinnu sem í hvíld. Slæma blóðfitan minnkar en sú góða eykst. Líkaminn framleiðir endorfín við þjálfun. Endorfínið er „gleðihormón" líkamans og færir okkur vellíðunartilfinningu að þjálfun lokinni.

Ráð til að draga úr sykurneyslu:

- Borðaðu kolvetni með trefjum
- Burt með sælgæti og kökur úr skápunum
- Útbúðu hollt nesti
- Notaðu meira salat og grænt grænmeti
- Svalaðu þorstanum með vatni

Greinin er eftir Veru Agnarsdatter og byggist á ýmsum heimildum á Netinu.

Úr Revmatikeren 5:10

Lífskjör og hagir öryrkja – Nýtt efni

Í október 2010 var gefin út skýrsla á vegum Öryrkjabandalags Íslands undir heitinu Lífskjör og hagir öryrkja. Skýrslan er byggð á gögnum úr rannsókn á lífskjörum og högum öryrkja, sem gerð var á vegum Þjóðmálastofnunar árin 2008 – 2009. Tilgangur rannsóknarinnar var sýna fram á stöðu örorkulífeyrisþega í nútíma samfélagi. Niðurstöður rannsóknarinnar geta nýst stjórnvöldum og hagsmunaaðilum í allri umræðu og við stefnumótun í málaflokknum.

Í rannsókninni voru skoðaðir heimilishagir, búseta, fjárhagur, heilsa, menntun, atvinna, þjónusta og almenn virkni og möguleikar örorkulífeyrisþega til þátttöku, einnig var litið til aðgengis, fordóma og félagslegrar einangrunar. Hægt er að lesa skýrsluna í heild á vef Öryrkjabandalags Íslands http://www.obi.is/i-brennidepli/nr/627

Hér kemur hluti af niðurstöðu rannsóknarinnar þar sem bornar eru saman nokkrar staðreyndir um öryrkja annarsvegar og þjóðina í heild hinsvegar.

Öryrkjar og þjóð borin saman:

	Örorku- og endurhæfingarlífeyrisþegar*	Þjóðin 16-66 ára**
Kyn	Konur 62%, karlar 38%	Konur 48%, Karlar 52%
Aldur	78% eru 40-66 ára	48% eru 40-66 ára
Hjúskaparstaða	Frekar einhleyp eða fráskilin	Frekar gift
Fjölskylduhagir	17% einstæðir foreldrar	9% einstæðir foreldrar
Húsnæðisstaða	29% karla og 22% kvenna búa í leiguhúsnæði	13% karla og 10% kvenna búa í leiguhúsnæði 90% fólks eldra en 40 ára býr í eigin húsnæði
Leigusali	53% sveitarfélag eða Hússjóður ÖBÍ	14% sveitarfélag
Menntun	64% grunnmenntun 26% starfs- eða framhaldsmenntun 10% háskólamenntun	36% grunnmenntun 34% starfs- eða framhaldsmenntun 30% háskólamenntun
Atvinnustaða	29% á vinnumarkaði	84% á vinnumarkaði
Heildartekjur á mánuði, fyrir skatt, meðaltal hópsins	175 þúsund	Samskattaðir einstaklingar: 461 þúsund Aðrir einstaklingar: 360 þúsund
Afkoma	40% hafa einhvern tímann á sl. 12 mánuðum átt í erfiðleikum með að greiða hin venjulegu útgjöld	12% hafa einhvern tímann á sl. 12 mánuðum átt í erfiðleikum með að greiða hin venjulegu útgjöld
Ánægja með líf sitt þessa dagana, á kvarða 1-10	6,2	Um 8

*Heimild: „Könnun á högum og viðhorfum örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega 2008-2009.“ Aldur 16-66 ára.

** Heimildir: „Húsnæðiskönnun 2007“, Hagstofa Íslands 2008 og RSK 2008.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Kjalarnes
Stjörnuegg hf, Vallá Kjalarnesi
Seltjarnarnes
Falleg gólf - parketþjónusta frá 1984 s. 561 4207, Nesbala 25
Lög og réttur ehf, Austurströnd 3

Vogar
Hársnyrtistofa Hrannar, Vogagerði 14
V.P.vélaverkstæði ehf, Iðndal 6

Kópavogur
Bílaþvottastöðin Löður ehf,
Byggðaþjónustan ehf, Auðbrekku 22
Deloitte hf, Smáratorgi 3
Goddi ehf, Auðbrekku 19
Gæðaflutningar ehf, Krossalind 19
Hagbær ehf, Akurhvarfi 14
Hellur og garðar ehf, Kjarrhólma 34
Íslandsspil sf, Smiðjuvegi 11a
Járnsmiðja Óðins ehf, Smiðjuvegi 4b
K.S. Málun ehf, Fellahvarfi 5
Kópavogsbær, Fannborg 2
Kríunes ehf, Kríunesi við Vatnsenda
Landvélar ehf, Smiðjuvegi 66D
Málning hf, Dalvegi 18
Rafholt ehf, Smiðjavegi 8
Réttingaþjónustan ehf, Smiðjuvegi 40
Smurstöðin ehf, Dalvegi 16a
Sólbaðstofan Sælan, Bæjarlind 1
Suðurverk hf, Hlíðarsmára 11
Tengi ehf, Smiðjuvegi 76
Tvö hjörtu ehf, Bæjarlind 3
Vídd ehf, flísaverslun, Bæjarlind 4

Garðabær
Garðabær, Garðatorgi 7
Geislatækni ehf Laser-þjónustan, Suðurhrauni 12c
Gluggar og garðhús ehf, Smiðsbúð 10
H.Filipsson sf, Miðhrauni 22
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6
Rafal ehf, Hringhellu 9
Öryggisgirðingar ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður
Aðalskoðun hf,
Batteríið ehf, Trönuhrauni 1
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf, Bæjarhrauni 8
Héðinn Schindler lyftur hf, Gjótuhrauni 4
Hvalur hf Hafnarfirði,
Ísfell ehf, Óseyrarbraut 28
Kjartan Guðjónsson, tannlæknir, Bæjarhrauni 2
Rafgeymasalan ehf, verkstæði, Dalshrauni 17
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Útvík hf, Eyrartröð 7-9
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64
Verkþjónusta Kristjáns ehf, Reykjavíkurvegi 68
www.gardyrkjan.is, Helluhrauni 4

Reykjanesbær
Bergþóra Ólafsdóttir, Krossholti 11
Cabo ehf, Hafnargötu 23
DMM Lausnir ehf, Iðavöllum 9b

Er Evrópa að gera sér grein fyrir umfangi og áhrifum gigtarsjúkdóma?

Emil Thorodsen

Belgar hafa að undanförnu farið með forsæti í Evrópubandalaginu. Að tilstuðlan þeirra var sérstök ráðstefna um gigtarmálefni skipulögð í samvinnu við EULAR, 19. og 20. október í ár.

Gigtarmálefni hafa ekki komið áður til umræðu á Forsætisráðstefnu á vegum ESB og telst það út af fyrir sig merkur áfangi að því er náð. Þann 19. október var unnið að tillögum, og aðgerðum varðandi gigtarmál í Evrópubandalaginu og aðildarríkjum þess. Tillögunum var svo fylgt eftir á fundi með ráðherrum bandalagsins daginn eftir á sérstakri ráðstefnu sem fjallaði um langvinna sjúkdóma. Hér fer á eftir úrdráttur úr fréttatilkynningu sem send var til fjölmiðla 20. október um þennan atburð.

Dagana 19. október 2010 gerðu sérfræðingar á sviði rannsókna, vísindafélaga, samtaka sjúklinga ásamt stjórnvöldum og félags- og tryggingayfirvöldum aðildarríkja og stofnana ESB með sér samkomulag sem felur í sér stefnumarkandi lykiltillögur um umbætur á viðbrögðum við gigtarsjúkdómum og öðrum stoðkerfisvanda sem og forvörnum gegn þeim. Tillögurnar ná til sex aðgerðasviða:

1. Gigtarsjúkdómar og annar stoðkerfisvandi verði forgangsmál við mörkun heilbrigðisstefnu.
2. Réttindi sjúklinga til gæðaheilsugæslu og fullrar aðildar í efnahags- og félagslífi.
3. Snemmtækra forvarna og tilvísana.
4. Gagnreyndrar meðferðar og meðferðarstaðla.
5. Þátttöku sjúklinga í mótun, framkvæmd og mati á þjónustu í heilbrigðisþjónustu.
6. Aukinni fjármögnun gigtarrannsókna.

Tillögunum lauk svo með áskorun um heildaráætlun um gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda á vegum ESB og aðgerðaáætlanir í hverju landi fyrir sig.

Þann 20. október kynnti prófessor Paul Emery, forseti EULAR, tillögur fyrri ráðstefnunnar. Vinnuheiti þess fundar var; „Innovative Approaches for Chronic Illnesses in Public Health and Healthcare Systems" eða „framsækin nálgun á langvinna sjúkdóma í opinberri heilbrigðisþjónustu og heilsugæslu".

Í umræðu kom fram að viðurkenna þarf gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda sem eitt helsta heilbrigðisvandamál hvers samfélags og gefa vandanum forgang í stefnumörkum heilbrigðismála.

Olivier Belle, varaforsætisráðherra og félags- og heilbrigðismálaráðherra Belgíu sagði: „Fólk með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda og fjölskyldur þeirra glíma daglega við einstaklingsbundinn vandamál tengd sjúkdómi sínum. Þegar um er að ræða 120 milljónir einstaklingsbundinna vandamála, er málið orðið pólitískt vandamál."

Rík áhersla var lögð á mikilvægi virkrar þátttöku sjúklinganna sjálfra, rétt þeirra og aðgengi að heilsugæsluþjónustu og óskorðaðri þátttöku í samfélaginu. Ræðumenn bentu á að enn er mikið starf óunnið til þess að tryggja jafnt aðgengi allra bæði að meðferð og aðlögun að vinnumarkaði svo fátt eitt sé nefnt. Höfða verði til vinnuveitenda um aðlögun á vinnuumhverfi og starfsaðstæðum. Þannig sveigjanleiki á vinnustöðum gerði fólki kleift að halda vinnu sinni eða snúa aftur til starfa í stað þess að vera útilokað frá vinnumarkaði.

Ráðstefnufulltrúar studdu áþreifanlegar aðgerðir í forvarnaskyni. Oft er hægt að takmarka áhrif gigtarsjúkdóma og

annars stoðkerfisvanda verulega, náist að greina vandann nógu snemma.

Ráðstefnugestir sögðu að bæði stofnanir ESB og aðildarríkin ættu að ábyrgjast skipulag og umsjón með langvinnum sjúkdómum, einkum gigtarsjúkdómum og öðrum stoðkerfisvanda, í samræmi við gagnreyndar tillögur eða vísindaleg vinnubrögð. Auk þess ætti að þróa frekar meðferðarstaðla (þjónustustaðla) og hrinda þeim í framkvæmd um Evrópu alla. Fram kom að það er lykilatriði að hafa nægilegt framboð af vel þjálfuðum heimilislæknum og sérfræðingum, ásamt fullnægjandi fjölda sérhæfðra þjónustumiðstöðva.

Sérstaklega ber að huga að hlutverki sjúklinga á sviði forvarna og stjórnunar á sviði gigtarsjúkdóma og annars stoðkerfisvanda. Lögð var áhersla á að sjúklingar ættu að taka aukinn þátt í mótun, framkvæmd og mati á heilsugæsluþjónustunni. Neil Betteridge, varaforseti PARE, sagði: „Það er einkum tvennt jákvætt sem aðild sjúklinga hefur í för með sér. Í fyrsta lagi stuðlar hún að auknu sjálfstæði einstklinga í umsjón og þjónustu, og að sjúklingurinn geti verið sjálfum sér nógur, en það er nauðsynleg forsenda þess að takast á við eigin sjúkdóma. Í annan stað er gigtarfólk sérfræðingar í því að búa við þennan vanda og geta því lagt umtalsvert til við mótun og mat á forvarnaraðgerðum og meðferðarúrræðum".

Fulltrúar voru einnig sammála um að bæði aðildarríkin og stofnanir ESB þyrftu að leggja meira af mörkum til stuðnings við og fjármögnunar á bæði grunn- og nytjarannsóknum á þessu sviði. Lögð var áhersla á að ekki sé nóg að auka bara við þekkingu á því sem veldur sjúkdómunum, auka þarf bæði þekkingu og fjölga tæknilegum úrræðum á sviði forvarna og meðferðar.

Er árangurs að vænta?

Paul Emry dró árangur þessara tveggja daga saman í eftirfarandi orðum: „Samtök okkar eru mjög ánægð með niðurstöður þessara tveggja ráðstefna. Við sjáum að Evrópa er loksins að gera sér grein fyrir umfangi og áhrifum gigtarsjúkdóma og annars stoðkerfisvanda. Allir þeir sem málið varðar, ættu nú að vinna saman að því að hrinda í framkvæmd í daglegu lífi þeim afbragðsgóðu hugmyndum sem hér hafa komið fram."

Svo mörg voru þau orð. Ljóst er að eftirfylgni þessarar umræðu og tillagna skiptir gigtarfólk í Evrópu miklu máli. Sú barátta mun hafa áhrif hér á landi, en ákvarðanir hins opinbera hafa undanfarið gengið í öfuga átt, m.a. sú aðferðafræði sem brúkuð var við að leggja niður Gigtarráð, þann samstarfsvetvang í gigtarmálefnum sem skipti gigtarfólk á Íslandi mestu máli. En það hafði það hlutverk að fylgja eftir íslenskri aðgerðaáætlun í málaflokknum.

HEILSUSTOFNUN NLFÍ HVERAGERÐI

icepharma
Bætt líðan · Betra líf

iljaskinn
SKÓVERSLUN
Háaleitisbraut 58-60 · 108 Reykjavík
Sími: 553 2300 · www.iljaskinn.is

KIRKJUGARÐAR REYKJAVÍKURPRÓFASTSDÆMA

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Elínborg Þorsteinsdóttir, Vatnsholti 8a
Fasteignasala Gunnars Ólafssonar, Hafnargötu 79
Fitjavík ehf, Fitjum
Hlévangur, dvalarheimili Keflavíkur, Faxabraut 13
HS Orka hf, Brekkustíg 36
Íslenska félagið ehf, Iðavellir 7a
Nesprýði ehf, Vesturbraut 10-12
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
Tannlæknastofa Einars Magnússonar ehf, Skólavegi 10
Verslunarmannafélag Suðurnesja, Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Grímsnes ehf, Hafnargötu 31
Gunnar Vilbergsson, Víkurbraut 46
Staðarbúið ehf, Skiptastígur 1
Þorbjörn hf, Hafnargötu 12

Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf, Hafnargötu 8
Verk- og tölvuþjónustan ehf, Holtsgötu 24

Mosfellsbær

Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36
Nonni litli ehf, Þverholt 8
Seljabrekka ehf, Seljabrekku
Vélsmiðjan Orri ehf, Flugumýri 10

Akranes

Bifreiðastöð Þórðar Þ Þórðarsonar, Dalbraut 6
GT Tækni ehf, Grundartanga
Runólfur Hallfreðsson ehf, Álmskógum 1
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar, Kirkjubraut 28
Vignir G. Jónsson hf, Smiðjuvöllum 4

Borgarnes

Kvenfélag Stafholtstungna,
Skorradalshreppur, Grund
Þjónustumiðstöðin Húsafelli ehf, Húsafelli 3

Stykkishólmur

Sæfell ehf, Hafnargötu 9

Ólafsvík

Fiskiðjan Bylgja hf, Bankastræti 1

Snæfellsbær

Hótel Búðir,

Hellissandur

Hótel Hellissandur, Klettsbúð 7
Ingibjörg ehf, Hafnargötu 14
Skógræktar- og landverndarfélag undir Jökli,

Ísafjörður

Bæjarskrifstofur Ísafjarðarbæjar, Hafnarstræti 1
H.V. umboðsverslun ehf - Heklu söluumboð, Suðurgötu 9

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19
Klúka ehf, Holtabrún 6
Vélvirkinn sf, Hafnargötu 8

Viltu vinna 2000 evrur?
– Ritgerðarsamkeppni Edgar Stene

Skilafrestur 4. janúar 2011

Ár hvert stendur Bandalag evrópskra gigtarfélaga (EULAR - Standing Committee for PARE) fyrir ritgerðarsamkeppni meðal gigtarfólks í Evrópu. Samkeppnin er kennd við Edgar Stene, einn af stofnendum norska gigtarfélagsins. Hann stofnaði sjóð sem er í vörslu EULAR og stendur fyrir verkefninu og kostar þau veglegu verðlaun sem í boði eru. Hver þjóð í EULAR velur eina ritgerð og sendir til dómnefndar sem velur að lokum bestu ritgerðina.

Þátttakendur

Öllu gigtarfólki í Evrópu er boðin þátttaka í samkeppninni, að undanskildu fagfólki sem tengt er gigtsjúkdómafræðum eða vinnur fyrir alþjóðlegar stofnanir er að gigtarmálefnum koma.

Verðlaunin eru

Verðlaunin eru 2000 evrur, auk þess sem höfundi er boðið til ráðstefnu EULAR í London í maí á næsta ári, viðkomandi að kostnaðarlausu, þar sem verðlaunin eru veitt.

Þemað í ár

Þema samkeppninnar 2011 er; „Hvernig þjálfun bætir lífsgæði mín með gigtarsjúkdóm", eða „How Exercise Improves my live with Rheumatic Disease". Hér er átt við reglulega þjálfun, s.s., sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, líkamsrækt og fleira.

Lengd ritgerðar og tungumál

Ritgerðin má ekki vera lengri en tvær vélritaðar síður í leturgerðinni Arial og punktastærðinni 12, með einu línubili. Ritgerð hverrar þátttökuþjóðar skal skilað til dómnefndar EULAR á íslensku.

Skilafrestur til Gigtarfélagsins

Skilafrestur til Gigtarfélags Íslands er 4. janúar 2011 og skal ritgerðin send á netfangið gigt@gigt.is merkt „Stene samkeppnin". Allar upplýsingar um samkeppnina má fá á heimasíðu EULAR sem er www.eular.org

Athugið eftirfarandi

- Ritgerðinni þarf að fylgja símanúmer höfundar og heimilisfang.
- Grunnupplýsingar um höfund, s.s. aldur, starf, áhugamál og fjölskylduhagi.
- Mynd af höfundi og leyfi til birtingar á ritgerðinni.
- Lágmarksaldur 16 ára.
- 15. mars 2011 á að vera ljóst hver vinnur.
- EULAR - ráðstefnan verður 25. til 28. maí 2011.
- Skilafrestur er 4. janúar 2011.

Nánari upplýsingar er hægt að fá á skrifstofu félagsins í síma 530-3600.

Lindi ehf
Ketilsbraut 13
640 Húsavík

Portfarma

Minningarkort Gigtarfélags Íslands

Gigtarfélagið vill minna velunnara sína á minningarkort félagsins sem eru til sölu á skrifstofunni að Ármúla 5, í síma 530 3600.

Gigtarfélag Íslands þakkar þeim fjölmörgu sem keypt hafa kortin á undanförnum mánuðum og árum.

Minn daglegi veruleiki

Grein sem barst í síðustu Stene ritgerðarsamkeppni.

Klukkan slær 18:00. Ég opna peningakassann til þess að gera daginn upp. Ég hef örugglega gert þetta nokkur hundruð sinnum, tel klinkið og seðlana, prenta út yfirlitið og ber saman. Ég tek skúffuna upp úr kassanum og bý mig undir að ganga frá henni. Ég hef gert þetta oft áður. Ég er vanur að halda á skúffunni í annarri hendinni á meðan ég loka kassanum með hinni. En það er eitthvað sem er ekki eins og það á að vera, ég finn það, og ég man hvað það er þegar sársaukinn í úlnliðnum stingur mig og ég missi skúffuna í gólfið, peningarnir úti um allt, klinkið rúllar eftir gólfinu og fólkið sem er ennþá á svæðinu horfir á mig þar sem ég stend og horfi niður á skúffuna á gólfinu. Ég finn að ég vökna um augun um leið og ég beygi mig til þess að hreinsa upp eftir mig, á meðan einn starfsmaðurinn spyr mig hvernig í fjandanum ég hafi eiginlega farið að þessu. Mig langar að hverfa. Ég loka augunum, reyni að safna saman nægilegum styrk. Ég opna augun aftur og skyndilega er ég ekki lengur á búðargólfinu miðju að tína upp smápeninga, heldur sit ég í stól inni á læknastofu, gömlum grænum stól með slitnu áklæði, stari á hvítan veggginn og hlusta á eitt orð koma í einu, þau koma í ákveðinni og vel valinni röð, en af þeim öllum er aðeins eitt sem að sker sig úr; aðeins eitt sem sker mig eins og hnífur: „Ólæknandi". Og ég legg augnlokin niður.

•

6:50. Og vekjaraklukkan hringir. Það kviknar á útvarpinu í klukkunni; prestur fer með morgunbæn. Ég hugsa um sumarið sem ég eyddi með pabba á sjónum. Ég, úti á þilfari og horfi á bæinn, sem er umluktur skugga vegna fjallanna, minnka eftir því sem báturinn fjarlægist landið. Síðan snýr ég mér við og sé glitta í sólina á himninum og þegar báturinn siglir út úr firðinum, brýst út á milli fjallanna, er eins og risastórar dyr opnist, víðáttumiklar dyr að óendanlegum möguleikum. Og á meðan hljómar útvarpið undir; prestur fer með morgunbæn.

Óskar Örn Hálfdánarson.

Ég veit ekki af hverju ég held í þetta minningarbrot frekar en önnur. Kannski það minni mig á hversu miklir möguleikar búa í einni manneskju sem fær að vakna verkjalaus á morgnanna.

Allir dagar hefjast á því að augu opnast. Ég nudda úlnliðina eins og þeir hafi verið að losna úr handjárnum, skoða fingurna, kreppi tærnar; fram og aftur, reisi mig við og brýst fram undan sænginni. Sit við rúmstokkinn, nudda augun. Lít út um rifuna á gluggatjöldunum; það er rigning úti, og rökkur. Stundum er eins og það rigni endalaust.

Ég stend upp og teygi hægri höndina niður eftir hægri hlið líkamans á meðan ég teygi þá vinstri yfir höfuðið. Liðkunaræfingar. Það er mælt með þeim. Þar sem ég stend í dimmu herberginu, hlusta á regndropana drjúpa niður af þakinu og sveifla höndunum til hægri og vinstri til skiptist kemst ég ekki hjá því að velta fyrir mér hvort ég sé búinn að hlusta of mikið á morgunleikfimi Rásar 1. Ég ætti ekki að vera að því segir systir mín. Ég sé of ungur til að vera svona gamall.

Ég klæði mig rólega í fötin. Hlutir eins og að hneppa skyrtu krefjast meiri þolinmæði en áður. Ég helli upp á kaffi; það er gott að hefja daginn á því að handleika eitthvað heitt. Strjúka bollanum með fingrunum, klappa honum með lófunum og renna úlnliðunum eftir honum. Ég tek því rólega, með bolla fullan af hlýju í höndunum.

Ég geng af stað í vinnuna. Það er hætt að rigna og sólin er farin að gægjast út á bakvið skýin. Ég tek nokkur skref áfram og liðka fingurna til á meðan ég geng. Ég hita upp fyrir daginn eins og íþróttamaður fyrir kappleik. Ég geng áfram, hraðar með hverju skrefi. Ég mæti manni sem hleypur eftir göngustígnum, og þó ég komist ekki hjá því að öfunda hann örlítið fyrir að geta farið út að hlaupa þar til honum fer að svíða undan hlaupastingnum, þá dimmir ekki innan í mér. Ég er að mörgu leyti heppinn að vera enn nógu ungur til að geta sniðið áætlanir mínar að því sem að plagar mig, hannað mína eigin línulegu atburðarrás þannig að sjúkdómnum að hann sé ætíð í farþegasætinu. Það er ég sem stjórna ferðinni.

•

Klukkan slær 18:00. Ég opna peningakassann til þess að gera daginn upp. Ég hef örugglega gert þetta nokkur hundruð sinnum, ég tel klinkið og seðlana, prenta út yfirlitið og ber saman, tek skúffuna upp úr kassanum til þess að ganga frá henni. Ég hef gert þetta oft áður. Ég hef vanið mig á að halda á skúffunni á annarri hendinni á meðan ég loka kassanum með hinni. Hljómar einfalt. En hlutirnir eru ekki jafn einfaldir og þeir voru. Ég hef úlnliðina í huga, fingurna sem eru nánast tvöfaldir miðað við fyrri stærð, og breidd. Nú reynir á útsjónarsemina, jafnvel við hin einföldustu verk, og fyrirhyggjuna. Það auðveldar verkið til muna að hafa hreinsað vinnuborðið áður en ég geng í verkið; ég grípur í skúffuna, lyfti henni upp með báðum höndum, legg hana til hliðar á meðan ég loka kassanum, tek skúffuna upp að nýju og geng frá henni í peningaskápinn inni á skrifstofu. Þegar ég kem út á götu eftir að hafa stimplað mig út anda ég köldu loftinu að mér og kinka kollinum til kunningja míns sem labbar framhjá í sömu andrá. Það er einhver léttleiki í mér, einhver gleðitilfinning sem læðist um mig. En ég er ekki viss um það hvaðan hún kemur.

Sumir hafa sagt við mig, þegar þeir komast að því að ég sé með iktsýki, að allir hlutir hafi einhvern fyrirfram ákveðinn tilgang. Ég er þeim ekki

sammála. Ég tel að tilvera okkar allra sé háð stórkostlegum tilviljunum þar sem möguleikarnir eru óþrjótandi. Og það er það sem gerir okkur að því sem við erum. Það er það sem við höfum til þess að vinna úr.
Lífið er púsluspil. Við erum púsluspil. Við sitjum á gólfinu, með búta allt í kringum okkur, og reynum að púsla þeim saman, en það er erfitt; sennilega það erfiðasta sem við höfum gert. Hver og einn lítill bútur er minning, hugsun sem situr í okkur; draumur. Og við reynum að setja þá í samhengi, reynum að sjá einhvern tilgang í þeim. Við gerum heiðarlega tilraun til þess að búa til reglu úr óreiðunni. Og í því felst hver einasti dagur; minn eilífi vinnudagur. Minn daglegi veruleiki.

Óskar Örn Hálfdánarson

Norræn samvinna – Norræna gigtarráðið

Emil Thoroddsen

Norræna gigtarráðið hélt fund í Reykjavík í október byrjun þessa árs. Fundurinn var sérstæður að því leyti að fundarmönnum lá mikið á hjarta og höfðu frá mörgu að segja. Ástæðan var sú að Eyjafjallajökull kom í veg fyrir vorfundinn sem átti að vera í Osló í apríl. Ráðið hittist tvisvar á ári og fundinn sækja formenn og framkvæmdastjórar félaganna með ákveðnum undantekningum hvað varðar Danmörk og Finnland. Á fundinum er farið yfir helstu baráttumál og verkefni líðandi stundar. Samstarfsfletir skoðaðir í samstarfi, upplýsingum miðlað og ýmis stefnumál rædd. Formennska í ráðinu flyst frá Danmörku til Noregs frá og með næstu áramótum. Norrænu þverfaglegu gigtarráðstefnurnar sem haldnar voru annað hvert ár og róteruðu milli landanna hafa legið niðri frá því 2007. Ráðið hefur unnið undanfarin ár að því að kom á samstarfi norrænna gigtarsérfræðinga um sameiginlega ráðstefnu. Það er nokkuð ljóst að slík norræn ráðstefna verður í Svíþjóð 2014 í samvinnu við sænska gigtarlækna. Ákveðið var að Gigtarfélagið yrði til staðar á Norðurlandaráðsþinginu í nóvember í Reykjavík og kynnti starfsemi og áherslur ráðsins í sýningarplássi þingsins.

Í lok fundar ályktaði ráðið um mikilvægi snemmgreiningar á gigtarsjúkdómum og öðrum stoðkerfisvanda. Ályktunin var send helstu fjölmiðlum í hverju landi fyrir sig. Ályktunin fer hér að neðan.

Einar S. Ingólfsson formaður Gigtarfélagsins.

Ályktun Norræna gigtarráðsins frá október 2010 í Reykjavík

Rúmlega þrjár milljónir Norðurlandabúa glíma við gigtarsjúkdóma. Eigi gigtarsjúklingur að fá rétta meðferð sem fyrst, skiptir öllu að fá rétta greiningu eins fljótt og auðið er. Rétt greining getur stuðlað að því að stöðva þróun sjúkdómsins og þar með dregið úr hættu á því að hann valdi varanlegu tjóni á heilsu og hreyfigetu. Snemmtæk og rétt meðferð bólgusjúkdóma í stoðkerfi getur gert einstaklingnum kleift að vera áfram virkur á vinnumarkaði þannig að ekki þurfi að greiða honum framfæri af opinberu fé. Snemmtæk og rétt greining og meðferð getur auk þess komið í veg fyrir ótímabæran dauðdaga.

Norræna gigtarráðið fer því þess á leit að aukin áhersla verði lögð á snemmtæka greiningu. Til þess að áætlun um slíkt takist þarf þrennt að koma til.

1) Auka verður þekkingu starfandi lækna á gigtarsjúkdómum. Mikilvægt er að þeir séu færir um að koma auga á gigt á byrjunarstigi, þannig að hægt sé að vísa sjúklingnum sem fyrst til gigtarsérfræðings og ítarlegrar greiningar.
2) Auka verður rannsóknir á sviði snemmtækrar greiningar gigtarsjúkdóma. Norðurlöndin verða að tryggja umtalsvert aukið fjármagn til þess að greina gigtarsjúkdóma sem allra fyrst, en þeir eru einn umfangsmesti lýðheilsuvandi Norðurlanda.
3) Börn undir 18 ára aldri eiga að hafa greiningartryggingu. Í henni felst að ef heimilislæknir eða almenn barnadeild getur ekki greint vandann, eigi barnið rétt á því að komast til sérfræðings innan mánaðar.

Norræna gigtarráðið október 2010 – www.nrr.nu

Bandalag gigtarfélaga í Evrópu EULAR

Emil Thoroddsen

Gigtarfélag Íslands er félagi í bandalagi Evrópskra gigtarfélaga sem oftast er skammstafað EULAR sem stendur fyrir „European Leagues Against Rheumatism". Innan EULAR starfa deildir sérfræðilækna, annars fagfólks í gigtsjúkdómafræðum og deild gigtarfólks, gigtarsjúklinga. Fyrir hverri deild er sérstök stjórn, en stjórnin fyrir deild gigtarfólks (PARE) er nefnd „Standing commitee for PARE", þar sem PARE stendur fyrir „People with Arthritis and Rheumatism in Erurope".

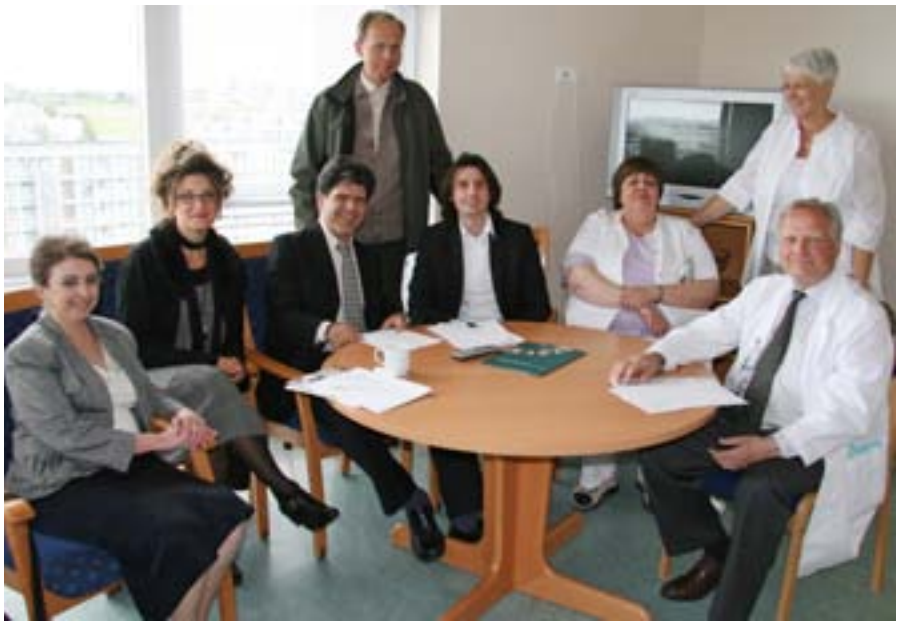
Stjórn PARE fundaði á Íslandi í júlí

Stjórnin og starfsfólk Evrópusamtakana fundaði hér í júlí síðastliðnum. Hluti hópsins kom fyrr til landsins og heimsótti Gigtarfélagið, gigtardeild Landspítala og Rannsóknarstofu í gigtarsjúkdómum.

Gestirnir fengu kynningu á sögu Gigtarfélagsins, starfsemi þess og fjármögnun auk þess sem aðstaðan á Gigtarmiðstöðinni var skoðuð. Á gigtardeild Landspítalans tóku á móti hópnum Kristján Steinsson og Þóra Árnadóttir og Björn Guðbjörnsson á rannsóknarstofunni. Starfsemin var kynnt og spurningum svarað. Að lokum var ekið um borgina og áð út við Gróttu og við Rafstöðina gömlu í Elliðaárdal, enda veður sem beinlínis bauð upp á það.

Á móti hópnum tóku Einar S. Ingólfsson formaður GÍ og Lena M Hreinsdóttir í stjórn félagsins, ásamt undirrituðum. Þau sem heimsóttu okkur voru Marios Kouloumas frá Kýpur, formaður stjórnarinnar, Maria Batziou stjórnarmaður frá Grikklandi og starfsmenn EULAR í Sviss þau Florian Klett og Birte Glüsing.

Um starsemi EULAR má lesa frekar á heimasíðunni; www.eular.com



Maria, Birte, Marios, Einar, Þóra, Lena og Kristján.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Flateyri
Sytra ehf, Ólafstúni 2

Patreksfjörður
Albína verslun, Aðalstræti 89

Þingeyri
Brautin sf, Vallargötu 8

Hólmavík
Café Riis ehf, við Hafnarbraut

Hvammstangi
Kvenfélagið Iðja,

Blönduós
Grettir sf, fjölritunarstofa, Þverbraut 1
Kvenfélag Svínavatnshrepps,

Skagaströnd
Skagabyggð, Örlygsstöðum II
Vélaverkstæði Skagastrandar, Strandgötu 30

Sauðárkrókur
Bókhaldsþjónusta KOM ehf, Víðihlíð 10
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Útgerðarfélagið Sæfari ehf, Hrauni

Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði,

Akureyri
Blikkrás ehf, Óseyri 16
Félagsbúið Hallgilsstöðum, Hallgilsstöðum
Grófargil ehf, Hafnarstræti 91-95
Hársnyrtistofan Samson, Sunnuhlíð 12
Hnýfill ehf, Óseyri 22
Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b
Medulla ehf, Strandgötu 37
Netkerfi og tölvur ehf, Steinahlíð 7c
Orlofsbyggðin Illugastöðum, Fnjóskadal
Pólarhestar ehf, Grýtubakka 2
Samherji hf, Glerárgötu 30
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Tölvís sf, Kaupangi við Mýrarveg
Ösp sf, trésmiðja, Furulundi 15f

Grímsey
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Dalvík
Ektafiskur ehf, Hafnargötu 6
Gistihús Ytri-Vík, Árskógsströnd

Ólafsfjörður
Hjúkrunar og dvalarheimilið Hornbrekka,

Húsavík
Öryggi ehf, Garðarsbraut 18a

Laugar
Norðurpóll ehf, Laugabrekku Reykjadal

Gigtarkórinn

Grein sem barst í síðustu Stene ritgerðarsamkeppni.

Klukkan er eitt og ég er mætt til vinnu í kirkjuna þar sem ég stjórna barna- og unglingastarfi. Ég heilsa fólkinu sem starfar á efri hæðinni og geng niður langa glæsilega marmarastigann. Neðri hæðin er undir minni stjórn.

Ég opna skrifstofuna mína og kem mér fyrir við skrifborðið á góða skrifborðsstólnum mínum. Ég keypti mér hann sjálf því ég veit að ef ég nota stóla eins og starfsfólki staðarins er boðið uppá endist ég ekki lengi sitjandi. Ég kveiki á tölvunni og hefst handa við að svara tölvupóstum, senda út fréttir, skipuleggja fundi dagsins og skrifa niður hugleiðinguna sem ég ætla að segja unglingunum í kvöld.

Eftir tíu mínútur er brjóstbakið farið að láta í sér heyra. Ég hundsa það og held áfram en það þagnar ekki. Ég teygi úr mér, segi því að vera til friðs og held áfram að pikka á tölvuna. Eftir stutta stund taka axlirnar undir og örlítið seinna bætast hálsliðirnir í hópinn. Ég stend upp í smá stund, geng um gólfið á litlu skrifstofunni minni og reyni að teygja betur úr mér. Ég finn að fingurnir eru byrjaðir að dofna. Ég kreppi hnefana og rétti úr fingrunum á víxl, sný höfðinu á alla vegu til að liðka hálsinn, reyni að fetta og bretta bakið og átta mig á að mjóbakið er líka farið að láta í sér heyra. Ég sest aftur niður, einbeiti mér algerlega að tölvuskjánum og útiloka kvartkór líkamans. Ég skrifa og skrifa og loksins er allt klárt. Ég halla mér aftur í stólnum og leyfi vöðvunum að væla í stutta stund. Ég átta mig á að ég hef lokað eyrunum fyrir fleiru en verkjagóli. Mér er orðið verulega mikið mál að pissa. Ég dríf mig á salernið.

Ég þarf að prenta út hugleiðinguna en eini prentarinn er á efri hæðinni. Ég geng í áttina að stiganum. Fingurnir eru dofnir og mér líður eins og ég sé klædd í einkennilega hanska sem suða. Fæturnir eru stirðir eftir að hafa setið svona lengi og bakið kvartar enn. Hvert einasta þrep sendir verki frá hnjám í gegn um lærin, í mjaðmirnar og upp í bak en ég held áfram

Anna Arnardóttir.

og reyni að blása ekki úr nös. Ég vil ekki að fólkið á efri hæðinni haldi að ég sé einhver aumingi. Ég tek á mig rögg og geng eins hratt og ég get stigann á enda. Þegar upp er komið er ég lafmóð svo ég laumast inn á salernið til að jafna mig fjarri augnagotum annarra. Það vill enginn vita um verkina mína. Ef ég byrja að kvarta segjast allir hafa það verra en ég og kannski er það rétt. Kannski er ég bara aumingi að geta ekki komist verkjalaus í gegn um daginn. Það er best að þegja bara og bíta á jaxlinn.

Ég næ í blöðin og fer aftur niður. Nú er starfsfólkið mitt mætt og við þurfum að raða stólum í stóra salnum. Ég færi eitt borð og raða fjórum stólum en get svo ekki útilokað gólið í bakinu lengur. Ég bið starfsfólkið um að ljúka viðpröðunina og þykist voðalega upptekin við að finna til bækur og efnivið í hugleiðingu og leiki dagsins. Í raun var þetta allt tilbúið fyrir klukkustund síðan en ég vil ekki virðast löt og sitja bara á rassinum á meðan þau raða stólum.

Nú koma krakkarnir hlaupandi inn í kirkjuna. Hópur af litlum sex til níu ára gaurum og gellum. Ég stend tilbúin í anddyrinu, segi þeim að hengja upp fötin sín og býð þau velkomin. Krakkarnir setjast niður og ég stjórna söngstundinni. Eftir söngstundina er komið að efni dagsins. Í dag er leikjafundur. Það þýðir hlaup og læti. Krakkarnir elska svoleiðis fundi og ég hef óskaplega gaman af þeim en líkaminn minn hatar þá. Í gegn um árin hef ég komið mér upp aðferðum við leikjafundi þar sem ég get fíflast og virst vera í fullu fjöri án þess að hlaupa eins mikið og aðrir í kring um mig. Svo hef ég gjarnan leiki sem krefjast tónlistarstjóra sem þýðir að ég get hvílt mig í tæknikompunni og stjórnað þaðan á meðan starfsfólkið mitt ærslast með krökkunum. Eftir hálftíma af leikjum og látum setjumst við í hring á gólfið og ég les sögu, síðan biðjum við bænir og syngjum lokalagið okkar áður en krakkarnir fara heim. Á meðan þau eru á staðnum heyri ég ekki kveinstafina frá líkamanum en þegar börnin eru hlaupin fram og starfsfólkið mitt á eftir þeim heyri ég að kórinn syngur hærra en áður og mér reynist erfitt að standa upp af hörðu gólfinu. Ég velti mér yfir á hnén og staðnæmist á fjórum fótum. Hné og axlir öskra á mig. Með erfiðismunum tekst mér loks að hífa mig upp en fæturnir eru svo dofnir að þeir láta ekki að stjórn. Mér tekst að skakklappast að næsta stól og læt mig fallast á hann. Ég teygi úr mér þar til blóðrásin kemst í samt lag á ný. Einn starfsmaður gægist inn um gættina.

„Mamma hennar Auðar vill tala við þig," segir hann. Ég kinka kolli og stend upp. Þetta verður að vera nóg hvíld í bili. Ég geng hægt fram á ganginn og vona að enginn heyri hve hávær söngur líkamans er. Ég reyni að halda andlitinu á meðan foreldrar og börn tínast út eitt af öðru. Ég bið starfsfólkið um að raða aftur upp stólunum áður en þau fara því ég á von á unglingunum eftir hálftíma. Ég sest inn á skrifstofu og skrifa vinnuskýrslu. Starfsfólkið kveður og ég leggst í sófann frammi á gangi. Ég hef ekki orku í að ná mér í mat. Ég hvíli mig og vona að allir mæti örlítið of seint í dag. Tíu mínútum síðar birtist einn samstarfsmaður minn með matarpakkningu með sér.

„Ég var snemma á ferðinni svo ég ákvað að kippa með mat handa þér líka, ertu ekki svöng?" Ég sest upp og þakka honum fyrir. Ég finn að ég er orðin glorhungruð. Við setjumst við borð í salnum og spjöllum saman. Ég er allt of þreytt til að spjalla, hug-

urinn er að eyða miklu púðri í að útiloka sáraukastunur, hróp og köll frá líkamanum en ég vil ekki sýna á mér veikleika svo ég skelli á mig brosgrímunni, segi brandara og gantast. Ég hef grun um að ég sé að ýkja kætina um of en ég get ekki slakað á því þá gæti gríman molnað. Nú fara unglingarnir að tínast inn. Það er spilafundur í kvöld og við tökum fram spilin. Það þarf að vaska upp eftir kvöldmatinn svo ég tek diskana og stefni á eldhúsið – það er á efri hæðinni.

Ég stend við neðstu tröppuna og horfi upp. Ég er ekki viss um að ég komist upp stigann þegar hér er komið við sögu. Ég stíg upp í fyrstu tröppuna og ég heyri hnéð veina. Ég stíg í þá næstu og hitt öskrar, mjöðmin hefur upp raust sína og bakið tekur undir svo ég nota hægri höndina til að toga mig upp eftir handriðinu. Öxlin sér um að syngja bakraddir í þessum grátkór sem þrumar og galar alla leiðina upp stigann.

Þegar upp er komið fara tárin að hrynja. Allir starfsmenn efri hæðarinnar eru farnir heim og ég er ein hérna uppi. Ég leyfi því tárunum að streyma á meðan ég kjaga fram í eldhúsið og vaska upp. Bakið tekur smá aríu þegar ég beygi mig yfir vaskinn og bakraddir axlanna verða meira áberandi. Þegar diskarnir eru komnir á sinn stað dreg ég andann djúpt, þerra tárin og tek mér smá tíma til að jafna mig. Eftir að tárin hafa verið stöðvuð og andardrátturinn er kominn í samt lag reyni ég að útiloka kórinn sem enn syngur í líkama mínum, skelli á mig grímunni og held aftur af stað niður.

„Rosaleg varstu lengi, getum við byrjað?" hrópa nokkrir unglingar sem bíða spenntir með stórt borðspil á milli sín.

„Dívur láta alltaf bíða eftir sér," svara ég og brosi mínu flottasta uppgerðarbrosi.

Anna Arnardóttir

Starfmannabreytingar á Gigtarmiðstöðinni

Eva Lind Vestmann.

Eva Lind Vestmann félagsráðgjafi hóf störf hjá Gigtarfélaginu í október. Eva er ráðin sem verkefnastjóri fræðslu og ráðgjafar. Eva útskrifaðist með BA í félagsfræði í febrúar 2002 og kláraði réttindanám í félagsráðgjöf frá Háskóla Íslands árið 2007. Eva Lind starfaði áður sem félagsráðgjafi hjá félagsþjónustu Hafnarfjarðar. Eva Lind tekur við af Helgu Magnúsdóttur sem starfað hefur hjá félaginu sem verkefnisstjóri í tvö ár

Regína Þorvaldsdóttir.

Regína Þorvaldsdóttir bókari hefur hafið störf hjá félaginu. Regína hefur mikla reynslu á sviði félagsmála og skrifstofustarfa. Regína vann áður hjá Byggingafélagi námsmanna.

Regína kemur í stað Magndísar Grímsdóttur sem starfað hefur hjá félaginu í 18 ár við bókhald og skrifstofustörf.

Eva-Marie Björnsson.

Eva-Marie Björnsson sjúkraþjálfari hóf störf hjá Gigtarfélaginu 1. október. Eva-Marie útskrifaðist frá Medical Vocational College in Germany 1980. Hún hefur starfað á Íslandi síðan 2007. Eva-Marie hefur langa reynslu af því að vinna með gigtarfólk og var meðal annars í þverfaglegu teymi um meðferð gigtarfólks í endurhæfingarmiðstöð Bad Eilsen.

Þá hætti störfum í lok september Guðbjörg Guðmundsdóttir iðjuþjálfi. Guðbjörg flutti í Borgarnes og stundar sín fræði á þeim slóðum. Ekki hefur tekist að ráða í hennar stað, en Sigurborg Sveindóttir iðjuþjálfi jók starfshlutfall sitt á móti, sem var mjög vel þegið.

Gigtarfélagið býður nýja starfskrafta velkomna og þakkar þeim sem horfið hafa á braut fyrir góð störf og óskum öllum velfarnaðar.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Kópasker
Kvenfélag Öxfirðinga, Ekrugötu 3

Raufarhöfn
Önundur ehf, Aðalbraut 41a

Þórshöfn
Geir ehf, Sunnuvegi 3

Egilsstaðir
Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf, Einhleypingi 1
Skógrækt ríkisins, Miðvangi 2
Verkfræðistofa Austurlands ehf, Kaupvangi 5

Seyðisfjörður
Seyðisfjarðarkaupstaður, Hafnargötu 44

Mjóifjörður
Sigfús Vilhjálmsson, Brekku

Reyðarfjörður
Launafl ehf, Hrauni 3
Þvottabjörn ehf, Búðareyri 25

Eskifjörður
Fjarðaþrif ehf, Kirkjustíg 2
Rafmagnsverkstæði Andrésar ehf, Fífubarði 10

Fáskrúðsfjörður
Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59
Höfn í Hornafirði
Funi ehf, Ártúni
Mikael ehf, Norðurbraut 7
Skinney - Þinganes hf, Krossey

Selfoss
Báran stéttarfélag, Austurvegi 56
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Búnaðarfélag Grafningshrepps, Villingavatni
Búnaðarsamband Suðurlands, Austurvegi 1
Halldór Gísli Sigþórsson tannlæknir, Austurvegi 44
Heilbrigðisstofnun Suðurlands,
Jósep Sigurðsson, Borgarbraut 16
Nesey ehf, Suðurbraut 7 Gnúpverjahreppi
Pípulagnir Helga ehf, Baugstjörn 17
Sveinn Guðmundsson, Spóarima 25
Veitingastaðurinn Menam, Eyrarvegi 8

Hveragerði
Dvalarheimilið Ás, Hverahlíð 20
Eldhestar ehf, Völlum
Sport-Tæki ehf, Austurmörk 4

Þorlákshöfn
Fiskmark ehf, Hafnarskeiði 21

Eyrarbakki
Allt byggingar ehf, Þykkvaflöt 1

Hella
Ásahreppur, Laugalandi
Fannberg ehf, Þrúðvangi 18
Trésmiðjan Ingólfs ehf, Freyvangi 16
Vörufell ehf, Rangárbökkum 2

Stofnfundur deildar Gigtarfélagsins á Vestfjörðum

Gigtarfélag Íslands boðaði til stofnfundar fyrir deild félagsins á Vestfjörðum þann 9. júní síðast liðinn. Fundurinn var haldinn í fundarsal Fjórðungssjúkrahússins á Ísafirði. Á fundinn mættu 20 manns og deildin var stofnuðu. Áður hélt Elínborg Stefánsdóttir hjúkrunarfræðingur á gigtardeild Landspítala erindi sem hún nefndi „Gigt og lyfjameðferð". Einnig gerði Emil Thoroddsen framkvæmdarstjóri grein fyrir hlutverki Gigtarfélagsins í stuttu erindi. Fundarstjóri var Svanlaug Guðnadóttir hjúkrunarfræðingur á Ísafirði en hún hefur verið mikil áhugakona um stofnun deildarinnar. Í fyrstu stjórn voru kosnir Valdimar Sigurður Gunnarsson, Pétur G. Þorkelsson, Dagný Geirsdóttir, Þuríður Sigurðardóttir og Svanlaug Guðnadóttir. Hlutverk deildarinnar er að efla samstöðu gigtarfólks í landshlutanum, hafa frumkvæði að fræðslu og öðru því sem eflir fólk með gigtarsjúkdóma á svæðinu.

Frá stofnfundi: Árný Björg Halldórsdóttir, Elínborg Stefánsdóttir og Svanlaug Guðnadóttir, allt hjúkrunarfræðingar.

Fræðslufundur í nóvember og starfið framundan

Þann 18. nóvember hélt deildin fræðslu- og rabbfund í matsal Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða á Torfnesi. 20 manns mættu á fundinn. Formaður Valdimar Sigurður Gunnarsson setti fundinn. Harpa Guðmundsdóttir iðjuþjálfi kynnti ýmis hjálpartækir, Auður Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur kom og sagði frá hugrænni atferlismeðferð og sálrænni skyndihjálp, Svanlaug Guðnadóttir hélt tölu um Gigtarfélagið. Í byrjun fundar var lögð fyrir fundarmenn könnun til að vita hvað fólk vill fá út úr starfinu. Það sem fólk vill er að koma á stað jóga og skipuleggja gönguferðir. Eins vill fólk fræðslufundi, en ekki of marga, ágætt sé að stefna að 2-4 á ári. Nú er stefnt á að ræða við jógakennara og byrja á gönguferðum eftir áramót. Þá er stefnt að fræðslufundi með Gunnari Tómassyni gigtarlækni í janúar/febrúar á næsta ári.

Tekið í kaffihléi á stofnfundi.

ísgel

Roche

Klínísk Tannsmiðja Kolbrúnar

Gervitannasmíði og viðgerðir

565 7096 - 895 7096

Faxatúni 4 210 Garðabæ

kolbrun@tannsmidi.com

Samningur við TR

Vorferð barna með gigt og fjölskyldna

Reiðtúrinn. Einbeitt og ákveðin.

Í byrjun sumars stóð áhugahópur foreldra barna með gigt fyrir skemmtiferð að Laxnesi í Mosfellsdal. Skemmtiferðina skipulögðu Eskimos í samstarfi við foreldra. Boðið var upp á útreiðatúr, eða teymt undir þeim sem treystu sér ekki í lengri ferð. Boðið var upp á ferð á fjórhjóli fyrir þá sem vildu, sem auðvitað voru allir, og margir fóru fleiri en eina ferð. Þegar allir voru orðnir svangir voru grillaðar pylsur og gos eða djús að drekka með og svo smá súkkulaði í lokin. Allir voru mjög ánægðir, stórir sem smáir. Nú verður þetta að árlegum atburði. Ferðin hefði ekki orðið að veruleika nema fyrir frábæra styrki og hjálp frá Eskimos, Laxnesi og Gigtarfélaginu. Við þökkum þeim innilega fyrir.

F.h. áhugahóps foreldra
barna með gigt
Linda B.Bragadóttir
Fríða Kristín Magnúsdóttir

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Hvolsvöllur
Anna og Árni á Akri, Akri

Kirkjubæjarklaustur
Hjúkrunar og dvalarheimilið Klausturhólar,
Kvenfélag Skaftártungu, Ljótarstöðum

Vestmannaeyjar
Eyjablikk ehf, Flötum 27
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Strandvegi 28
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Vélaverkstæðið Þór ehf, Norðursundi 9
Vöruval ehf, Vesturvegi 18

Reykjavíkur Apótek

REYKJALUNDUR endurhæfing

Pottagaldrar

samskip

smáralind

HAFKALK

Þorgerður Einarsdóttir, 56 ára, dagmamma í Kópavogi.

„Það sem íslenska þörunga hafkalkið hefur gert fyrir mig:

Ég fékk slæma vefjagigt upp úr sjálfsofnæmi og fylgdu því miklir verkir og bólgur. Eftir að ég hafði prófað mig áfram með ýmis náttúruefni þá datt ég niður á þörunga hafkalkið. Ég fann smám saman að það dró úr verkjum og bólgum og líkaminn virðist vinna betur á allan hátt. Eftir að hafa tekið Hafkalk inn í nokkurn tíma finn ég stóran mun og það nægir mér. Ég mæli því hiklaust með inntöku Hafkalks og þakka kærlega fyrir".

- ✓ HAFKALK er náttúruleg steinefnablanda sem unnin er úr kalkþörungum úr Arnarfirði.
- ✓ HAFKALK er til að fyrirbyggja beinþynningu.
- ✓ HAFKALK styrkir brjósk og bein og virðist draga úr liðverkjum vegna slitgigtar.
- ✓ HAFKALK minnkar magasýrur og getur dregið úr brjóstsviða.
- ✓ Fjölmargir segja að neglur og hár verði fallegra og nokkrir segjast hafa losnað við sinadrátt og fótaóeirð þegar þeir fóru að taka HAFKALK.

Fæst í lyfja- og heilsubúðum um land allt.

HAFKALK

Úthlutun úr Þorbjargarsjóði

Eva Lind Vestmann

Frá úthlutun. Stjórn sjóðsins og hluti styrkþega.

Þann 28. október 2010 var hin árlega úthlutun úr Þorbjargarsjóði. Að þessu sinni veitti stjórn sjóðsins fjóra námstyrki til ungs fólks með gigt. Styrkþegar voru Alda Karen Sveinsdóttir frá Bolungarvík, Óskar Örn Hálfdánarson frá Reykjavík, Sara Bjarnveig Bjarnadóttir frá Hafnarfirði og Sara Ósk Rodriguez Svönudóttir frá Reykjavík, þau hlutu styrk sem nemur 75.000 kr. hvert.

Styrktar- og minningarsjóður Þorbjargar Björnsdóttur er í vörslu Gigtarfélags Íslands og var settur á fót að frumkvæði fjögurra kvenna, þeirra Helgu Björnsdóttur, Elínar Hannam, Oddnýjar Gísladóttur og Kristínar Pétursdóttur í Reykjavík. Grunnstoðir sjóðsins eru stofngjafir frá þeim til minningar um Þorbjörgu Björnsdóttur, en sjóðurinn hefur og notið framlaga frá öðrum á undanförnum árum. Dóttir Þorbjargar, Sr. Auður Inga Einarsdóttir er formaður sjóðsstjórnar.

Tilgangur sjóðsins er að styrkja ungt fólk með gigt til náms. Undanfarin ár hafa styrkveitingar verið á bilinu 200-300 þúsund kr. Árlegur umsóknarfrestur er 15. september nema annað sé sérstaklega auglýst. Gigtarfélagið hvetur ungt fólk með gigt að sækja um í tíma.

Gigtarfélag Íslands óskar styrkþegum til hamingju með styrkina og óskar þeim velfarnaðar í námi og starfi.

Farðu inn á www.oddi.is og búðu til persónulega gjöf.
Vegleg innbundin myndabók með þínum myndum.

Matarboð á barnadeild Landspítala

Það er spurn í augum allra.

Foreldrar í barnahóp Gigtarfélagsins héldu matarboð í júlí á barnadeild Barnaspítalans.

Leitað var til Hamborgarafabrikkunnar, Emmess ís og Vífilfells, sem tóku mjög vel í að leggja hönd á plóg. Simmi og Jói mættu með 2 kokka og grilluðu þeir um 70 hamborgara fyrir börnin, fjölskyldur og starfsfólk Barnadeildarinnar. Boðið var upp á gos með herlegheitunum og ís var í eftirrétt.

Á staðinn mætti frábær töframaður sem skemmti bæði stórum og smáum á meðan beðið var eftir „hammaranum."

Þetta heppnaðist mjög vel. Allir brostu hringinn og ekki spillti veðrið fyrir. Við þökkum öllum sem að komu og gerðu þetta að veruleika.

Fyrir hönd barnahóps
Gigtarfélagsins

Linda B Bragadóttir
Fríða Kristín Magnúsdóttir

Hagnýt ráð fyrir eldhústörf og innkaup

- Koma sér vel fyrir og vinna til skiptist í sitjandi eða standandi stöðu. Reyna að hafa alla þá hluti sem þú þarft að nota við hvert verk innan seilingar til að spara orku.
- Nota háan stól í staðinn fyrir að standa við eldavélina og vaskinn.
- Ýta eða renna hlutum eftir eldhúsborðinu í staðinn fyrir að lyfta og bera.
- Safna saman öllum áhöldum og efni sem þú þarft að nota við að elda eða baka til að spara óþarfa snúninga.
- Koma áhöldum vel fyrir í eldhússkápunum. Ef hlutum er illa fyrir komið eyðir þú óþarflega mikilli orku í að finna þá og álag á liði eykst. Í efri skápum eiga þeir hlutir sem þú notar mest að vera í neðstu hillum og þeir sem þú notar minnst í efri hillum. Í neðri skápum eiga þeir hlutir sem þú notar mest að vera í efri hillum/skúffum og þeir hlutir sem þú notar minna í neðri hillum/skúffu. Mikilvægt er að þyngri hlutir eins og pottar og pönnur séu sem næst eldavél og ekki þurfi að teygja sig upp eða niður eftir þeim. Hafa diska og glös sem næst vask og/eða uppþvottavél.
- Nota létta potta, pönnur og borðbúnað það dregur úr álagi á liði
- Nota hrærivél, töfrasprota, rafmagnsdósaopnara og önnur rafknúin hjálpatæki þegar það á við.
- Nota mosgúmmí á grönn sleifarsköft og spaða og velja áhöld með breiðu og mjúku gripi
- Nota hnífa með vinkilskafti
- Bera matinn fram í því íláti sem þú sýður eða steikir í. Of mikið álag kemur á fingur- og úlnliði við að hella úr pottum og pönnum
- Forðast að skrúbba af miklum ákafa. Láta frekar heitt sápuvatn standa í pottum eða pönnum sem í eru fastar matarleifar. Notaðu steikarpott eða önnur lokuð ílát til steikingar í ofni til að spara þrif á ofninum
- Reyna að útiloka allar ónauðsynlegar athafnir t.d. með því að láta uppvask þorna í uppþvottagrindinni eða í uppþvottavélinni
- Gott er að hafa bakaraofninn í borðhæð
- Gera innkaupalista áður en farið er í verslunarferð. Forðast að kaupa alla þyngstu hlutina í einu og dreifa vel þyngdinni jafnt í pokana
- Innkaupataska á hjólum getur létt þér byrðina

Iðjuþjálfi GÍ

Frá hópþjálfun GÍ

Berghildur Ásdís Stefánsdóttir verkefnisstjóri hópþjálfunar

Rannveig með karlahópinn.

Líkt og undanfarin ár hefur verið góð þátttaka í hópþjálfun Gigtarfélagsins nú í haust. Dagskráin hefur verið með hefðbundnu sniði. Í boði hafa verið vatnsleikfimi, jóga, karlaleikfimi, almenn leikfimi, hádegisleikfimi og STOTT-PILATES. STOTT-PILATES hefur verið geysivinsælt og í haust hafa verið fleiri hópar í boði en áður. Að venju byrjenda- og framhaldshópur en einnig höfum við boðið upp á einkatíma og eins mánaða námskeið.

Ánægjulegt er hve margir stunda leikfimi reglulega ár eftir ár hjá Gigtarfélaginu. jafnframt er mjög ánægjulegt að alltaf sjáum við líka ný andlit. Þetta hefur reynst góð blanda og skapað gott andrúmsloft í hópunum. Fólk þekkist, spjallar saman og miðlar af reynslu sinni. Hóparnir taka alltaf vel á móti nýju fólki. Gigtarfélagið vill stuðla að því og hvetja til þess að fólk stundi reglubundna þjálfun. Margir hefja sína reglubundnu þjálfun hjá Gigtarfélaginu stundum í kjölfar veikinda eða þá eftir langt hlé. Þekking og mikil reynsla hópleikfimikennara Gigtarfélagsins nýtist þessu fólki vel. Sumir halda áfram og eru hjá Gigtarfélaginu árum saman, það sem mestu skiptir er að hætta aldrei að stunda einhverja þjálfun.

Þó leikfimi Gigtarfélagsins taki mið af þörfum gigtarfólks er hún opin öllum sem áhuga hafa. Félagar í Gigtarfélagi Íslands fá afslátt af þjálfunargjaldi . Vorönn hefst miðvikudaginn 5. janúar. Allar nánari upplýsingar um hópþjálfunina má fá á skrifstofu Gigtarfélagsins Ármúla 5 í síma 5303600 einnig eru upplýsingar um hópþjálfunina á heimasíðu félagsins gigt.is .

Hópþjálfunin þakkar þeim fjölmörgu sem stunda leikfimi hjá okkur margar góðar stundir á árinu sem er að líða. Óskar þeim og öðrum lesendum blaðsins gleðilegra jóla og hvetur fólk til að njóta þess að hreyfa sig til heilsubótar.

Frá aðalfundi Gigtarfélagsins

Aðalfundur Gigtarfélags Íslands var haldinn 2. júní sl. á Grand Hótel í Reykjavík við Sigtún. Auk venjulegra aðalfundarstarfa var boðið upp á fræðsluerindi. Að þessu sinni hélt erindi Stefán Már Gunnlaugsson sóknarprestur á Vopnafirði. Erindið nefndi hann „Að taka þátt og njóta lífsins með gigt". Af erindi Stefáns var gerður góður rómur. Erindið var persónulegt og á erindi við fleiri en þá sem á fundinum voru.

Að loknum aðalfundi er stjórn Gigtarfélagsins skipuð sem hér segir. Formaður er Einar S. Ingólfsson, varaformaður Þóra Árnadóttir, gjaldkeri Bernhard Petersen og Laufey Karlsdóttir ritari. Meðstjórnendur eru, Aðalbjörg Þorvarðardóttir, Arnbjörg Guðmundsdóttir, Benedikt Rafn Rafnsson, Halla Hrund Hilmarsdóttir og Sverrir Sigfússon. Varamenn eru Guðrún Birna Jörgensen, Kristín Mjöll Jakobsdóttir, Lena Hreinsdóttir og Sigrún Jóna Sigurðardóttir.

Úr stjórn gekk Helga Eysteinsdóttir og var Benedikt Rafn Rafnsson kjörinn í hennar stað. Úr varastjórn gekk Kristján Steinsson og í hans stað var kjörin Guðrún Birna Jörgensen. Gigtarfélagið þakkar þeim Helgu og Kristjáni fyrir góð störf.

Fyrir fundinum lágu lagabreytingar og voru þær kynntar. Á framhaldsaðalfundi 29. júní voru þær ræddar og samþykktar. Ekki var um stórtækar breytingar að ræða, en þær snérust einkum um það að auðvelda kjörgengi til trúnaðarstarfa fyrir félagið og nafnabreyting á fulltrúaráði í aðalstjórn.

Í skýrslu formanna á fundinum kom fram að rekstur félagsins 2009 var í jánum. Starfsemin hefur ekki farið varhluta af áhrifum bankahrunsins eins og reyndar nær öll starfsemi í landinu. Á Gigtarmiðstöðinni hefur verið gripið til ýmissa ráða, laun verið lækkuð, stöðugildi minnkuð, yfirvinna skert verulega, ekki ráðið í stöðu aðstoðarfólks í iðju- og sjúkraþjálfun svo það helsta sé nefnt. Þá má nefna að framlag hins opinbera til félagsins var skert um 23% milli ára og munar um minna. Þrátt fyrir allt kemur þó árið nokkuð vel út og munar þar mestu að bakland félagsins stendur vel með starfseminni. Skýrt kom fram í orðum formanns vonbrigði stjórnar félagsins með það að Gigtarráð var lagt niður í ársbyrjun 2009 og hefur ekki verið endurreist þrátt fyrir góð orð heilbrigðisráðherra um það.

Emil Thoroddsen

Bingó

Starfsmannafélag Gigtarfélagsins hefur haldið tvö bingó á árinu, það fyrra 20. maí og það síðara 18. nóvember. Starfsmannafélagið hélt bingóið fyrir velunnara, vini og ættingja sem fjáröflun vegna fyrirhugaðrar fræðsluferðar haustið 2011 þar sem starfsmenn ætla að kynna sér meðferðarúrræði fyrir fólk með gigt.

Bingóið gekk vonum framar, það komu margir og skemmtu þeir sér vel. Í hléinu gæddu gestir sér á gómsætum veitingum og kaffi. Vinningarnir voru frábærir og þökkum við þeim fyrirtækjum sem gáfu vinninga kærlega fyrir stuðninginn. Irobot, Úrval Útsýn, Lífsorka, Sena, Löður, Halldór Jónsson, Innnes, veitingastaðurinn Græni Risinn, Veiðikortið, Baðhúsið, Eirberg, Smith & Norland, Grísinn og Skrudda, Hamborgarafabrikkan, Ostahúsið, Bláa Lónið, Kokkarnir, 66° Norður, Þjóðleikhúsið, ferðaskrifstofan Vita, Hótel Hamar, Brúðuheimar, Landnámssetrið og Mosfellsbakarí.

Til félagsmanna

og annarra velunnara Gigtarfélags Íslands

Gigtarfélag Íslands þakkar öllum sem stutt hafa starfsemi félagsins.

Eins og svo oft áður hefur Gigtarfélagið leitað eftir stuðningi félagsmanna og annarra velunnara. Stuðningur fyrirtækja, stofnana og einstaklinga við félagið er okkur mjög mikilvægur.

Gigtarfélag Íslands þakkar öllum sem stutt hafa starfsemi félagsins og óskar þeim velfarnaðar.

BYGGJUM UPP – BÆTUM LÍÐAN

UNLOADER ONE® *Verkjameðferð án lyfja*

Í Unloader One spelkunni sameinast áralöng reynsla og tækni Össurar.

Spelkan léttir álagið af slitnum liðflötum og auðveldar fólki að stíga í fótinn.

Rannsóknir sýna að spelkan minnkar verki og eykur hreyfigetu þeirra sem þjást af slitgigt í hnjám.

Spelkan:

- Minnkar verki
- Eykur hreyfifærni
- Minnkar álag á slitna liðfletinum

Össur hf.
Grjóthálsi 5
Sími: 515 1300

www.ossur.is

ÖSSUR
Life Without Limitations

Afsláttur út á félagsskírteini

Félagsskírteini félagsins í samvinnu við Olís hafa fengið góðar viðtökur hjá félagsmönnum og margir nýta sér samning okkar í viðskiptum við Olís. Til þess að njóta afsláttar þarf að að framvísa félagsskírteininu áður en greitt er. Hjá Olís fá félagsmenn.

- **6 kr í afslátt** frá listaverði á hvern lítra í fullri þjónustu.
- **4 kr í afslátt** frá listaverði á hvern lítra í sjálfsafgreiðsluþjónustu.

Þá er **10 % afsláttur** af öllum öðrum vörum , nema tóbaki, símakortum, getraunum og tímaritum. **Afsláttarkjörin eru á öllum þjónustustöðvum Olís og í Ellingsen.** *Auk afsláttar til félagsmanna rennur 0,5 % af andvirði viðskiptanna til starfsemi Gigtarfélagsins.*

Þá minnum við á **ávísunina frá ProOptik**. Umgjörð að andviði kr. 25.000,- fæst í kaupbæti þegar keypt eru sjóngler í einni af verslunum þeirra. Tilboðið rennur út í þessum mánuði.

Gigtarfélag Íslands

Hópakort

Það er Olís sönn ánægja að styðja við það mikla og góða starf sem er unnið innan Gigtarfélags Íslands.
Nú höfum við sent öllum félagsmönnum hópakort Olís í þeim tilgangi að treysta samstarfið enn frekar.
Ávinningur félagsmanna er tvíþættur:
Kortið tryggir þeim sérkjör í verslunum Olís og að auki Gigtarfélaginu tekjur í formi prósentu af þeirra veltu.

Olís og Gigtarfélag Íslands – samstarf sem gefur vel af sér!

Olíuverzlun Íslands hf.

NÝTT OG ENDURBÆTT LIÐ-AKTÍN ÁN GLÚKÓSAMÍNS

Fjórföld virkni!

LIÐ-AKTÍN QUATRO inniheldur 4 virk efni sem gegna mikilvægu hlutverki í uppbyggingu og viðhaldi á heilbrigðu brjóski og liðamótum

KRAFTAVERK

Hyaluron sýra

Í öllum liðamótum er seigfljótandi vökvi sem nefnist liðvökvi. Helsta hlutverk hans er að smyrja og viðhalda mýkt í liðamótum og liðbrjóski. Hyaluron sýra er eitt af meginefnum liðvökva og er hana einnig að finna í brjóski. Eitt mikilvægasta hlutverk Hyaluron sýru er að auka seiglu liðvökvans, draga úr núningi og tryggja mýkt í hreyfingum liðamóta.

Kondróítín súlfat

Eitt algengasta byggingarefnið í liðbrjóski. Helsta verkun kondróítíns er að hemja niðurbrotshvata sem brjóta niður brjósk í liðum. Kondróítín hamlar einnig bólgumyndun og vinnur gegn slitgigt.

Omega-3

Inniheldur fitusýrurnar EPA og DHA. Talið er að Omega-3 geti dregið úr stirðleika og verkjum.

Rose Hip+C-Vítamín

Rose hip hefur reynst vel til að draga úr verkjum hjá þeim sem þjást af liðvandamálum. Það vinnur vel með C-vítamíni sem hefur mikilvægu hlutverki að gegna í framleiðslu líkamans á kollageni. Kollagen er prótein og er meginuppistaðan í ýmsum tengivefjum og sinum líkamans.

LIÐ-AKTÍN QUATRO
er gott fyrir liði undir álagi og úr sér gengna liði

NÁTTÚRULEGT GMP GÆÐAVOTTAÐ

ENDURBÆTT 4 FORMÚLA

heilsa
–hafðu það gott

Íbúfen tæklar verkinn

Íbúfen®

– Bólgueyðandi og verkjastillandi

Notkunarsvið: Íbúfen inniheldur íbúprófen sem er bólgueyðandi, verkjastillandi og hitalækkandi lyf. Íbúfen er notað við liðagigt, slitgigt, tíðaverkjum, tannpínu og höfuðverk. Einnig eftir minniháttar aðgerðir, t.d. tanndrátt. **Varúðarreglur:** Fólk sem hefur ofnæmi fyrir íbúprófeni eða öðrum skyldum lyfjum (NSAID), með skerta lifrarstarfsemi eða alvarlegan hjarta- eða nýrnasjúkdóm á ekki að nota lyfið. Fólk sem fengið hefur astma, nefslímubólgu eða ofsakláða eftir töku acetýlsalicýlsýru eða annarra bólgueyðandi lyfja á ekki að nota lyfið. Gæta þarf varúðar við gjöf lyfsins hjá fólki með tilhneigingu til magasárs eða með sögu um slík sár, aukna blæðingartilhneigingu eða helluroða (SLE). Einnig hjá sjúklingum með veilt hjarta, nýrna- eða lifrarsjúkdóm, sérstaklega ef meðhöndlað er með þvagræsilyfi samtímis, þá þarf að fylgjast með mögulegri minnkaðri nýrnastarfsemi og vökvasöfnun. Lyfið er ekki ætlað barnshafandi konum. **Aukaverkanir:** Íbúfen getur valdið aukaverkunum eins og t.d. meltingaróþægindum, niðurgangi, ógleði, útbrotum, þreytu og höfuðverk. **Skammtastærðir:** Fullorðnir: Venjulegir skammtar eru 600-2000 mg á dag í 3-4 jöfnum skömmtum. Ekki er mælt með stærri dagskammti en 2400 mg. Börn: Venjulegir skammtar eru 20 mg/kg líkamsþunga á dag í 3-4 jöfnum skömmtum. Börnum <30 kg skal eigi gefa meira en 500 mg á dag. **Lesið vel leiðbeiningar sem fylgja lyfinu**. Lyfið skal geymt þar sem börn hvorki ná til né sjá. Janúar 2009

actavis
hagur í heilsu

HVÍTA HÚSIÐ / SÍA - Actavis 015030