



gigtin

2. tölublað 2022

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

„Að gera hreyfingu að lífsstíl“

Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi. **Nánari upplýsingar fást á www.medicalert.is**

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasýki)
Asthma
Addison's disease (Addisonsveiki)
Coronary artery disease (kransæðapregsl)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multiple sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, jodi, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþynning)
Takes corticosteroids (notar barkstera)
Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)
Implanted pacemaker (með gangráð)
Knee prosthesis (gervihné)

Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins láttnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Hvað er MedicAlert?

MedicAlert er alfljóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga með bráða eða hættulega sjúkdóma.



Hvernig virkar MedicAlert?

MedicAlert veitir öryggi gegn mistökum eða tög á réttri meðferð hjá sjúklingum ef þeir verða meðvitundar lausir eða af öðrum ástæðum ófærir að gera grein fyrir veikindum sínum.

Þripætt öryggiskerfi

Málmlata með merki MedicAlert á annarri hliðinni, en sjúkdómsgreiningu og meðferð merkisberans á hinni hliðinni. Einnig er einkennisnúmer hans hjá MedicAlert skráð og símanúmer vaktstöðvarinnar. Málmplötuna er hægt að fá sem armband eða hálsmen.

Nafnspjald þar sem skráð er einkennisnúmer hjá MedicAlert, nafn og símanúmer aðstandanda og tveggja lækna sem stunda merkisberann. Einnig er skráð sjúkdómsgreining og mikilvæg lyfjameðferð.

Vaktstöð. Upplýsingar sem merkisberi lætur skrifstofunni í té í umsókn þessa bæklinga eru varðveittar í sérstakri vaktstöð á Landspítala háskólasjúkrahúsi. Þangað má hringja allan sólarhringinn, merkisbera að kostnaðarlausu (grænt númer) hvaðan sem er úr heiminum, til að fá nauðsynlegar upplýsingar um sjúkdóm eða meðferð merkisberans.



Þegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft. Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málmlötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



MedicAlert® á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfsveigarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi

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: Hrafnhildur Reynisdóttir og Emil Thoroddsen
Prófarkalestur: Starfsfólk GÍ
Auglýsingar og styrktarlínur: Öflun ehf
Hönnun, umbrot og prentun: Ísafoldarprentsmiðja
Forsíðumynd: Emil Thoroddsen

Aðalstjórn Gigtarfélags Íslands:

Dóra Ingvadóttir formaður • Þóra Árnadóttir varaformaður
Birna Einarsdóttir • Sunna Brá Stefánsdóttir • Hrönn Stefánsdóttir
Ingibjörg Magnúsdóttir • María M. B. Olsen
Jóhann Guðvarðarson • Sólveig Hulsdunk Georgsdóttir

Varamenn:

Einar S. Ingólfsson • Gunnfríður Ólafsdóttir • Yenný Hönnudóttir
Tryggvi Gígjuson

Landshlutadeildir:

Norðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600
Suðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600
Austurland: Anna Hannesdóttir sími: 848 1995
Vesturland: Guðbjörg Guðmundsdóttir sími: 891 9358
Vestfirðir: Valdimar Sigurður Gunnarsson sími: 456 3694
Suðurnes: María M.B. Olsen sími: 861 6118

Vísindaráð Gigtarfélagsins:

Gerður Gröndal • Jón Bjarni Þorsteinsson • Kristján Steinsson
Dóra Ingvadóttir • Þóra Árnadóttir.

Upplýsingar um áhugahópa G.Í. fást á skrifstofu félagsins
www.gigt.is

www.facebook.com/GigtafelagIslands

ISSN 1670-2808

Til athugunar

Tímaritið Gigtin er málagn 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

Hvar er kostnaðarpakið? Aukagjöld í veldisvexti	4
Að gera hreyfingu að lífsstíl	5
Lífsstíll og lífsstílsbreytingar - Áhrif á meðferð	7
Tökum þátt í eigin meðferð - Málþing Gigtarfélagsins	9
Ávarp formanns Gigtarfélagsins á málþinginu 12. október 2022	11
Sögur af sjálfsumhyggju	12
Gigtarfélagið Íslands flytur	14
Ráðstefna um rauða úlfa í Stokkhólmi 4. til 8. október 2022	15
Ungt fólk með gigt	20
Foreldrahópur gigtveikra barna	20
EULAR Edgar Stene ritgerðarsamkeppnin 2023	21
Gunnhildur Gísladóttir nýráðin iðjuþjálfari hjá Gigtarfélagi Íslands	22
Aðalfundur Gigtarfélagsins 2022	23
Áhugahópur um rauða úlfa og Sjögrens	26
Heilsumolar frá SÍBS	27
Gildi jafningjastuðnings	28
Gönguferð um Elliðaárdal	29
Hóppjálfun hjá Gigtarfélaginu	29
Leshringurinn	30
Birtuhópurinn	30
Fjölþjóðleg samtök um málefni barna með gigt	31





GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Byggjum upp - bætum líðan

Skrifstofa, hóppjálfun,
fræðsla og lækna..... **530 3600**

Sjúkra - iðjuþjálfun..... **530 3609**

Veffang: www.gigt.is - Netfang: gigt@gigt.is

Gigtarlækna og vinnustaðir þeirra

Austurstræti 4,

(2. hæð inngangur frá Ingólfstorgi) -
S: 893 9232

Árni Tómas Ragnarsson

Heilsuklasinn, Bildshöfða 9 - S: 599 1600

Guðrún Björk Reynisóttir
Gunnar Tómasson
Helgi Jónsson
Ragnar Freyr Ingvarsson
Þórunn Jónsdóttir
Þorvarður Jón Löve

Göngudeild gigtar og sjálfsofnæmis,

Eiríksstötu 5, Landspítali - S: 543 1000

Björn Guðbjörnsson

(Rannsóknarstofa í gigtarsjúkdómum)

Gerður María Gröndal (í leyfi)

Guðrún Björk Reynisdóttir

Gunnar Tómasson

Katrín Þórarinsdóttir

Kristján Erlendsson

Ólafur Pálsson

Sædís Sævarsdóttir

Þórunn Jónsdóttir

Judith Amalía Guðmundsdóttir (Barnaspítali)

Sigríður Valtýsdóttir (starfar á deild A2)

Læknamiðstöð Austurbæjar, Álfamýri 1 -

S: 530 8310

Júlíus Valsson - S: 868 9028

Læknasetrið í Mjódd, Þönglabakka 1 -

S: 535 7700

Árni Jón Geirsson

Sjúkrahúsið á Akureyri - S: 463 0100

Ingvar Teitsson

Praut ehf, Höfðabakka 9 - S: 555 7750

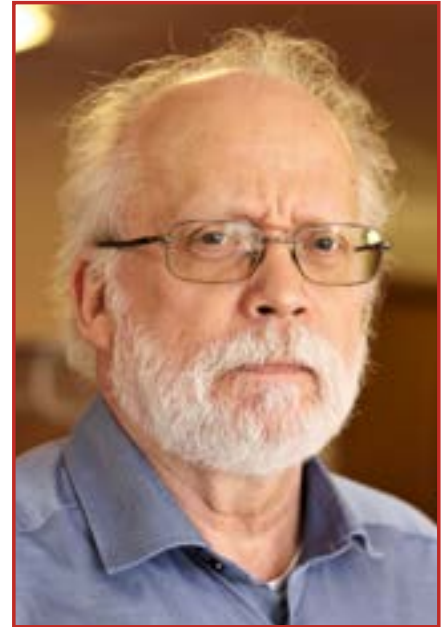
Arnór Víkingsson

Ath. Enginn gigtarlæknir starfar á Gigtarmiðstöð Gigtarfélagsins

Frá ritstjóra

Hvar er kostnaðar- þakið? Aukagjöld í veldisvexti

Emil Thoroddsen



Emil Thoroddsen

Í byrjun nóvember áttu fulltrúar Gigtarfélagsins stuttan fund með heilbrigðisráðherra Willum Þór Þórsyni. Á fundinum var lögð áhersla á áhrif aukagjalda sérgreinalækna og sjúkraþjálfara á aðgengi fólks að heilbrigðisþjónustu sömu fagstétta. Seinna í nóvember hélt málefnaþingur ÖBÍ um heilbrigðismál málþing þar sem sömu gjöld voru skoðuð og samningsaðilar voru leiddir saman til þess að skýra stöðuna, samningsleysið, hver fyrir sig og sameiginlega.

Aukagjöld eru tilkomin vegna samningsleysis fagstéttanna við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ). Sérgreinalæknar og sjúkraþjálfarar sögðu sig frá samningi við sjúkratryggingar og ekki hefur tekist að semja að nýju. Sérgreinalæknar hafa verið samningslausir frá 2018 og sjúkraþjálfarar frá byrjun árs 2020. Fljótlega í ferlinu lögðu þessir þjónustuveitendur á komugjöld, óskilgreind en nefna nú sumir þau „Leiðréttingu vegna samningsleysis.“

Í fyrstu voru viðmið kostnaðarþátttöku SÍ uppfærð í ljósi verðlags, en það hefur ekki verið uppreiknað síðustu tvö ár. Það í sjálfu sér skýrir að hluta að aukagjöldin vega stöðugt meira í endurgjaldi fyrir þjónustuna. Raunar má segja að síðastliðið ár hafi þau verið í veldisvexti. Voru almennt 2.200 kr fyrir ári, en eru nú 5.300 kr pr komu svo dæmi sé tekið.

Aukagjöldin eru utan greiðsluþátttökukerfis heilbrigðisþjónustu og greiðast alfarið af sjúklingum. „Viðskiptavinum“ eins og læknar nefna notendur nú.

Það gefur augaleið að þessi gjaldheimta kemur harðar niður á lægri

tekjuhópum samfélagsins og skerðir aðgengi að þjónustunni. Auk þess bitnar hún meira á sumum s.s. fólki með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda. Ekkert líffæri líkamans er óhult fyrir gigtarsjúkdómum. Gigtarfólk hefur þörf fyrir þjónustu ýmissa sérgreinalækna og sama fólk þarf í mörgum tilfellum á sjúkraþjálfun að halda árið um kring til að viðhalda starfs- og hreyfigetu. Heimsókn til tveggja sérgreinalækna og í sjúkraþjálfun tvisvar í viku leggur sig t.d. á 24.800 kr á mánuði og er upphæðin öll utan greiðsluþátttökukerfis. Bætist í raun ofan á þak kerfis sem hugsað var til þess að verja fólk óhóflegum útgjöldum vegna nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu og væri þar undir ef samningar væru í gildi. Við eigum dæmi um þriggja manna fjölskyldu sem greiðir um 50.000 kr á mánuði einungis í aukagjöld.

Aðgengi að þjónustunni er háð efnahag. Jafnræði varðandi kostnað fyrir heilbrigðisþjónustu er ekki fyrir hendi. Við vitum að margur hefur dregið saman að sækja sér þjónustu sjúkraþjálfara, eða hætt því. Æ, oft er það skýrt með því að fólk hafi ekki ráð á þjónustunni. Raunar má fullyrða að það sem áunnist hefur almennt á síðustu ó árum í lægri greiðsluþátttöku sjúklinga í samningsbundinni þjónustu við Sjúkratryggingar sé horfið og meira til. Umfang aukagjaldanna í heild á ári er vægt reiknað vel á sjötta milljarð króna. Ekki er ólíklegt að skert aðgengi að sjúkraþjálfun auki nýgengi örorku vegna gigtarsjúkdóma og annars stoðkerfisvanda á næstunni, að óbreyttu. Ekki sparast neitt með því.

En erum við einhverju nær um stöðuna? Ráðherra segir, ófremdarástand, en samningsaðilar tala nú saman sem gefur okkur leyfi til bjartsýni. Að koma á samningi er forgangur. Þá fengum við smá fyrirlestur um fjármál hins opinbera og hvað væri mögulegt og hvað ekki.

Ekki get ég sagt að málþingið þann 23. hafi aukið bjartsýni mína um samninga í bráð. Í framsögu mátti heyra að starfshópur væri að störfum og á þeirra vinnu verði samningsmarkið hins opinbera endurskoðuð í janúar 2023. Sjúkratryggingar hafa beðið eftir leiðarljósi frá Samkeppnisiyfirlögum í fjögur eða fimm ár um það hvernig megi semja. Það er von á þeim leiðbeiningum innan tíðar. Við nefndum á fundi með ráðherra að við sæjum ekki fjármagn í framlögðu fjárlagafrumvarpi sem mætti fjárþörf við gerð samninga ef af yrði. Hann benti okkur á að fylgjast með 2. umræðu um frumvarpið. Stöðugreiningin er því. Rammi til samninga er ekki fyrir hendi. Leiðarljósið þó á leiðinni. Fjármagn til samninga í „spekulasjón“ og samningsmarkmiðin endurskoðuð í ljósi fjárlaga í janúar. Þá tekur við samningsferlið. Vonandi nást samningar hið bráðasta. Líklegast er þó að niðurstaðan muni liggja fyrir þegar áætluð fjárframlög til samningsins duga út árið 2023. Um mitt ár eða síðar. Bjartsýnn? Raunar ekki.

Emil Thoroddsen

Að gera hreyfingu að lífsstíl

Greinin birtist fyrst í SÍBS blaðinu (júní 2014) og er birt hér með góðfúslegu leyfi höfundar og SÍBS blaðsins

Hafrún Kristjánsdóttir

Hreyfing er hálfgerð undralyf. Þeir sem stunda reglulega hreyfingu eru betur varðir en ella fyrir hjarta og æðasjúkdómum, þeir eru ólíklegri til að þróa með sér sykursýki II og offitu, þeir verða síður þunglyndir, kvíðnir og stressaðir. Hreyfing verndar þá sem hana stunda fyrir ákveðnum tegundum af krabbameinum. Hún hjálpar til við að byggja upp og viðhalda sterkum og heilbrigðum beinum, vöðvum og liðum. Hún ýtir einnig undir vellíðan og lífsgæði. Það sem meira er að í sumum tilfellum getur hreyfing læknað eða ýtt undir lækningu á háþrýstingi, þunglyndi og kvíða svo eitthvað sé nefnt. Ef til væru töflur sem hefðu sannarlega öll þessu jákvæðu áhrif væri næsta víst að ungir sem aldnir myndu innbyrða töluvert magn af þeim og jafnvel greiða talsvert fé fyrir.

Flestir vita þetta

Það er leitun að fullorðnum einstaklingi sem þekkir ekki þessar staðreyndir. Skilaboð um jákvæð áhrif hreyfingar dynja á fólki úr öllum áttum. Jafnvel er hægt að tala um að töluverður félagslegur þrýstingur sé á um að hreyfing sé stunduð. Þrátt fyrir það eru fjölmargir sem hreyfa sig lítið eða ekkert. Íslenskar rannsóknir hafa sýnt fram á að einungis 11% Íslendinga ná viðmiðum fyrir ákjósanlega hreyfingu og að 14% landsmanna stundi enga hreyfingu.

Fjölmargir ákveða þó á einhverjum tímamökum að gera hreyfingu að lífsstíl. Áramótaheit ganga gjarnan út á það að fara hreyfa sig af krafti. Fjölmargir skrá sig á hverskonar átaksnámskeið hjá líkamsræktarstöðvum, enn aðrir kaupa hlaupaskó og ná sér í æfingaáætlun á netinu og hefja för í átt að nýjum og betri lífsstíl fullri orku og góð-



Hafrún Kristjánsdóttir sálfræðingur og sviðstjóri Háskólanum í Reykjavík

um fyrirheitum. Staðreyndin er því miður sú að af þeim sem byrja að hreyfa sig er helmingur hættur slíkri iðju sex mánuðum síðar. Þegar níundi mánuðurinn er liðinn eru 40% af þeim sem fóru af stað í leiðangurinn enn á hreyfingu. Það sem verra er, er að ef fólk hættir að hreyfa sig og gerist kyrrsetufólk eru einungis um 10% þeirra sem eru líklegir að hefja hreyfingu aftur innan árs. Hins vegar ber að geta þess að þeir sem ná að stunda reglulega hreyfingu í níu mánuði eða meira eru líklegir til þess að hafa náð að gera hreyfingu að lífsstíl.

Af þessu má merkja að helsta áskorun þess sem vill gera hreyfingu að lífsstíl er ekki það að byrja að hreyfa sig heldur frekar að helga sig hreyfingu, þ.e. að halda áfram að hreyfa sig eftir að fyrsta æfingin eða fyrsti göngutúrinn er afstaðinn.

Nokkur hagnýt ráð

Hver og einn getur gert fjölmargt til þess að auka líkurnar að ná því markmiði að gera hreyfingu að lífsstíl. Hér verður farið yfir nokkrar aðferðir sem ýta undir að fólki takist að það.

1. Áttaðu þig á ástæðum þess að þú vilt hreyfa þig og skrifaðu þær niður.

Fjölmargar góðar ástæður eru fyrir því að hreyfa sig. Þær ástæður eru þó einstaklingsbundnar. Fyrir einstakling sem upplifir mikla streitu getur hreyfing verið hans helsta bjargráð á meðan hreyfing er mikilvæg fyrir þyngdarstjórnun hjá öðrum. Flestir vita í upphafi af hverju þeir ætla að byrja að hreyfa sig og oftast eru þá ástæðurnar ofarlega í huga fólks enda áhugahvötin yfirleitt nokkuð mikil. Hins vegar gleymast þessar ástæður auðveldlega með tímanum, svo ekki sé nú talað um þegar vekjarklukkan hringir klukkan 6:15 eða valið stendur um að fara heim og slappa af í sófanum yfir góðri bíómynd í stað þess að fara á fara á hlaupabrettið eftir erfiðan vinnudag. Þess vegna er gott að skrifa niður fyrirfram hverjar ástæð-

„Vandfundnir eru þeir sem hafa gaman af því og liður vel með að vera reglulega með blóðbragð í munni og eymsli hér og þar. Því þarf að passa vel upp á að ákefð æfinganna sé hófleg.“



urnar eru og rifja þær reglulega upp, sérstaklega þegar erfitt er koma sér af stað.

2. Komdu auga á hindranir og skipuleggðu hvernig þú ætlar að hoppa yfir þær.

Þegar á að hefjast handa við að gera hreyfingu að lífsstíl eru hindranir í vegi hjá flestum. Algengustu hindranirnar eru tímaskortur, áhugaleysi, skortur á félagslegum stuðningi og einhverskonar krankleiki. Í upphafi er mikilvægt að átta sig á hvaða hindranir eru í vegi, skrifa þær niður og gera svo áætlun um það hvernig skuli ryðja þeim úr vegi. Ef ljóst er að tímaskortur er möguleg hindrun þá er mikilvægt að skipuleggja æfingar á þann hátt að þær taki sem stystan tíma eða séu hluti af öðrum athöfnum daglegs lífs. Sem dæmi þá gæti sá sem hefur lítinn tíma til æfinga hjólað í vinnuna einhverja daga vikunnar eða endað daginn á að labba 10 sinnum upp tröppurnar í vinnunni. Sá sem telur sig hafa lítinn tíma til að stunda hreyfingu passar sig að minnsta kosti á því að stunda ekki hreyfingu langt frá vinnu eða heimili svo að það fari ekki mikil tími í samgöngur.

3. Tileinkaðu þér þætti sem hjálpa til við að gera hreyfingu að lífsstíl.

Fjölmargir þættir hafa áhrif á það hvort einstaklingi tekst að gera hreyfingu að lífsstíl eða ekki. Þeir sem hafa æfingafélaga hætta síður að hreyfa sig en þeir sem æfa einir. Fæstir skrópa á æfingu þegar þeir eru búnir að mæla sér mót við einhvern fyrir klukkan sjö á morgnana. Fjölmargir slökkva hins vegar á vekjaraklukkunni og snúa sér á hina hliðina þegar enginn bíður þeirra í æfingagallanum. Þeir sem skipuleggja það fyrirfram hvernig þeir ætla að stunda hreyfingu í sumarfríinu, þegar álagspunktur eru í vinnu og þegar þeir nenna alls ekki að hreyfa sig eru mikið líklegri til að ná að gera hreyfingu að lífsstíl en þeir sem ekki gera slíkt. Þeir sem hafa stuðning maka og upplýsa hann um ástæður þess að aukinn tími fer í hreyfingu eru

líklegri til að gera hreyfingu að lífsstíl en þeir sem fá lítinn stuðning frá maka. Fáir ná að gera hreyfingu að lífsstíl ef þeim þykir leiðinlegt að hreyfa sig. Mikilvægt er því að hafa skemmtanagildi æfinganna sem mest. Vandfundnir eru þeir sem hafa gaman af því og líður vel með að vera reglulega með blóðbragð í munni og eymsli hér og þar. Því þarf að passa vel upp á að ákefð æfinganna sé hófleg. Hinn sívinsæli frasi „no pain no gain“ er ekki eitthvað sem fólk sem hyggst gera hreyfingu að lífsstíl ætti að gera að sínu mottói. Fjölbreytni æfinga er einnig þáttur sem skiptir máli. Þeir sem festast ekki í sama æfingakerfi eða sömu æfingum eru líklegri en hinir til þess að ná að gera hreyfingu að lífsstíl.

4. Settu þér markmið sem snúast um frammistöðu frekar en niðurstöðu.

Margir sem hefja reglulega hreyfingu setja sér markmið. Þessi markmið snúast gjarnan um einhverja niðurstöðu. Dæmi um slík markmið væri að lækka blóðþrýstinginn um eitthvað ákveðið mikið, léttast um ákveðið mörg kíló eða vinna nágrannann í Reykjavíkumaraþoninu. Slík markmið eru ágæt til síns brúks en hafa fjölmarga galla. Einn helsti galli slíkra markmiða er að í þeim felst engin leiðbeining um hegðun. Þau varða ekki veginn. Þau segja ekkert hvað þarf að gera til þess að ná þeirri niðurstöðu sem óskað er eftir. Auk þess þá höfum við oft ekki fullkomna stjórn á því sem þarf til þess að ná markmiðinu. Til dæmis getur vel verið að nágranninn hafi líkamsbyggingu sem er afskaplega heppileg til að ná árangri í hlaupum og því er erfitt að vinna hann. Af þessum sökum er betra að setja og leggja áherslu á markmið sem snúa að frammistöðu. Slík markmið innihalda oftast einhverskonar leiðbeiningar um æskilega hegðun og eru þess eðlis að sá sem setur þau hefur nánast fulla stjórn á því hvort þeim er náð eða ekki. Dæmi um slík markmið væri að hreyfa sig að minnsta kosti þrisvar sinnum í viku í 40

mínútur í senn, borða alltaf hollan morgunmat og minnka neyslu sykurs um helming. Ef markmið sem snúast um frammistöðu nást eru allar líkur á því að markmið sem snúast um niðurstöðu nást einnig. Líklegt er að sá léttist sem fer að hreyfa sig þrisvar sinnum í viku í 40 mínútur í senn, borðar hollan og góðan morgunmat alla daga og minnkar sykurneyslu. Þegar farið er í ferðalag er mikilvægt að ferðbúast vel og vera með áætlun um það hvernig eigi að komast á áfangastað.

Sá sem hefur ferðalagið án þess að vita hvert hann ætlar að fara og hvernig hann ætlar að komast þangað endar bara einhvers staðar, jafnvel út í móa. Það sama á við þegar ákveðið er að hefja reglubundna hreyfingu. Það þarf að ferðbúast og vera með ferðaáætlun.

Þessi pistil er að mestu byggður á bók þeirra Weinberg og Gould sem ber heitið *Sport and Exercise Psychology*.

Hafrún Kristjánsdóttir

„Ef til væru töflur sem hefðu sannarlega öll þessu jákvæðu áhrif væri næsta víst að ungir sem aldnir myndu innbyrða töluvert magn af þeim og jafnvel greiða talsvert fé fyrir.“

Lífsstíll og lífsstílsbreytingar - Áhrif á meðferð

Emil Thoroddsen

Eigum við að borða einungis gúrku, leggja af áfengisnotkun eða líma okkur við tölvuna og snjallsímamann?

Evrópusamtök gigtarfélaga (EULAR) sendu nýlega frá sér fréttatilkynningu um nýjar öruggar ráðleggingar fyrir fólk með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda varðandi áhrif lífsstíls og lífsstílsbreytinga á meðferð. Ráðleggingar þessar eru byggðar á ritrýndum rannsóknum á sviði gigtarsjúkdómafræða. Viðurkenndum vísindalegum rannsóknum, unnum af vinnuhópi á vegum samtakanna, læknum og öðru heilbrigðisfólki. Hér á eftir fara helstu niðurstöður. Hér er um stutta samantekt að ræða, nánast í töfluformi.

Almennt um lífsstíl

Hér á eftir fara almenn atriði varðandi lífsstíl og áhrifa hans á meðferð og lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma.

1. Heilsueflandi lífsstílsbreytingar samhliða lyfjameðferð bæta áhrif meðferðarinnar, en koma ekki í staðinn fyrir hana.
2. Heilsueflandi lífsstílsbreytingar eru mikilvægar við stjórn á gigtinni og bæta heilsu.
3. Ráðleggingar Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) um heilbrigðan lífsstíl eiga fyllilega við varðandi fólk með gigt og annan stoðkerfisvanda.
4. Ráðleggingar um lífsstíl einstaklinga með gigt og annan stoðkerfisvanda verður að skoða í ljósi þátta eins og aldurs, kyns, heilsufars, óléttu og öðrum undirliggjandi sjúkdómum.
5. Fólk á að eiga reglulega samtál við heilbrigðisstarfsfólk um þætti er leggja grunn að heilbrigðum lífsstíl.

Áhrif hreyfingar, mataræðis, þyngdar, áfengisnotkunar, reykinga og atvinnuþátttöku

Það er ágætt að skoða þessa þætti í samhengi og nota



næsta tækifæri að ræða við lækni eða annan heilbrigðisstarfsmann.

Hreyfing

1. Hreyfing er alltaf holl. Ekki einungis varðandi gigtarvandann, heldur og varðandi alla aðra heilsu.
2. Fólk með gigt og annan stoðkerfisvanda á að stunda hreyfingu (æfingar) þar sem hún hefur jákvæð áhrif á verki, alla virkni og lífsgæði almennt.
3. Mikilvægt er að fólk stundi hreyfingu (æfingar) reglulega, en ætíð út frá eigin getu og forsendum.
4. Fólk með gigt og annan stoðkerfisvanda getur stund-

- að alla hreyfipölfimi og styrktaræfingar undir hóflegu álagi.
- Fólk með gigt og annan stoðkerfisvanda ætti að leita ráða hjá fagfólki áður en hafin er þjálfun. Athugið; það er aldrei of seint að byrja.
 - Æfingar og þjálfun má gera með ýmsum hætti, einn eða í hóp. Frekar er mælt með æfingum í hóp en að við séum ein og sér.
 - Fólki með slitgigt og hryggikt er sérstaklega ráðlagt að stunda æfingar og þjálfun. Það hefur sérstaklega sýnt sig að hafa jákvæð áhrif á sjúkdóminn og framþróun hans.

Mataræði

- Hollt og fjölbreytt mataræði er lykill að heilbrigðum lífsstíl. Gildir eins fyrir fólk sem er með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda.
- Það á að benda fólki með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda á að ólíklegt sé að einhæft mataræði, eða einhver sérstök fæða muni hafa jákvæð áhrif á gigtareinkennum.

Þyngd:

- Fólk með gigtarsjúkdóm og annan stoðkerfisvanda á að halda sig sem næst almennt viðurkenndri kjörþyngd.
- Fólki með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda og er í ofþyngd eða of feitt er ráðlagt að vinna með fagfólki til að ráða því bót, með breyttu mataræði og hreyfingu. Kjörþyngd hefur jákvæð áhrif á meðferð við gigtarsjúkdómum og annað er stoðkerfi varðar.

Áfengisnotkun

- Gigtarfólk og fólk með annan stoðkerfisvanda á að ræða áfengisnotkun sína við fagaðila. Sérstaklega þegar hafin er ný lyfjameðferð.

- Það er nokkuð öruggt að hófleg áfengisnotkun hefur ekki neikvæð áhrif á meðferð við gigtarsjúkdómum. Þó með undantekningum (sjá liði hér að neðan).
- Fólk með iktsýki (RA) og fagfólk í heilbrigðisvísindum á að vera á varðbergi varðandi áfengisnotkun. Jafnvel hóflega notkun. Því hún getur ýtt undir og valdið bólgum og öðrum einkennum sjúkdómsins.
- Fólk með þvagsýrugigt og fagfólk í heilbrigðisvísindum á að vera á varðbergi varðandi jafnvel hóflega áfengisnotkun. Hún eykur líkur á bólgum og versnun sjúkdóms.

Reykingar

- Hvetja skal alla með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda að hætta að reykja. Og upplýsa fólkið um að reykingar hafa áhrif á virkni, þróun og framkomu annarra einkenna sjúkdómanna. Á við alla sem hafa hina ýmsu gigtarsjúkdóma.
- Fólk með iktsýki (RA) og heilbrigðisstarfsfólk á að vera meðvitað um að reykingar geta haft áhrif á þróun sjúkdómsins og dregið úr áhrifum nauðsynlegrar lyfjameðferðar.

Atvinnuþátttaka

- Þátttaka á vinnuþéttum hefur mjög jákvæð áhrif á heilbrigði fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda. Það á að vera ofarlega í huga allra sem gefa fólki ráð varðandi þau mál.

Gúrkan getur verið ágæt með öðru og í hófi. Hófleg áfengisnotkun er ekki úr mynd nema hjá sumum. Hreyfing er öllum nauðsyn, en á eigin forsendum.

Samantektin er byggð á grein birtri á heimasíðu EULAR www.eular.org er ber nafnið:

„2021 EULAR recommendations regarding lifestyle behaviours and work participation to prevent progression of rheumatic and musculoskeletal diseases.“

Emil Thoroddsen



Heilsustofnun NLFÍ
Berum ábyrgð á eigin heilsu

BENECTA
SIGLUFJORDUR ICELAND



Tökum þátt í eigin meðferð – Málþing Gigtarfélagsins

Á alþjóðlega gigtardaginn 12. október 2022

Hrafnhildur Reynisdóttir tók saman

Gigtarfélagið stóð fyrir málþingi á Grand hótél í tilefni af alþjóðlegum gigtardegi þann 12. október. Þingið var opið öllum áhugasömum en einnig sent út í beinu streymi fyrir þau sem heima sátu. Fundarstjóri var Þóra Árnadóttir, hjúkrunarfræðingur og varaformaður Gigtarfélagsins.

Dóra Ingvadóttir formaður Gigtarfélagsins setti þingið með ávarpi. Hún vakti athygli á þeirri staðreynd að gigt er ekki eingöngu sjúkdómur eldra fólks heldur líka barna og ungmenna sem mæta oft takmörkuðum skilningi í skóla og í vinnu. Einnig sagði Dóra frá þátttöku Gigtarfélagsins í málefnaþópum Öryrkjabandalagsins og þeirri hagsmunabaráttu sem félagið stendur fyrir á þeim vettvangi. Ávarp formanns félagsins er að finna hér í blaðinu.

„Er hægt að auka áhrif verkjameðferða á endurhæfingardeildum á líðan fólks með langvarandi verki?“

Fyrst mælenda var dr. Hafdís Skúladóttir hjúkrunarfræðingur, hún starfar sem dósent við heilbrigðisvískafræðis- og raunvísindasvið Háskólans á Akureyri. Í erindi sínu „Er hægt að auka áhrif verkjameðferða á endurhæfingardeildum á líðan fólks með langvarandi verki?“ kynnti Hafdís hluta af niðurstöðum úr doktorsverkefni sem hún varði í júní 2022.

Fjallaði Hafdís um áhrif verkja á lífsgæði, úrræði við verkjum og áhrif verkjameðferða á endurhæfingardeildum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að eftir að verkjameðferð



á endurhæfingardeild lauk voru mun fleiri sem mátu heilsu sína góða eða mjög góða. Heilsutengd lífsgæði þátttakenda voru betri eftir verkjameðferðina, verkir trufluðu minna daglegar athafnir og lífsánægju. Líkamleg líðan var mun betri eftir verkjameðferðina, en ekki var mikill munur á andlegri líðan fyrir og eftir meðferð. Telur Hafdís að þurfi að rannsaka betur hvað hafi áhrif á andlega líðan verkjasjúklinga og hvað sé hægt að gera til að bæta líðanina.

Hafdís lagði áherslu á mikilvægi þess að þekkingin, færnin og hegðunin sem fólk tileinkar sér í meðferðinni fylgi þeim heim eftir meðferð og verði hluti af daglegu lífi. Daglegt amstur og streita geti slegið fólk út af laginu, en mikilvægt sé að gefa sér tíma til að halda áfram að nýta meðferðina eftir að heim er komið.

„Það dundi yfir líkama og sál“

Rósíka Gestsdóttir, hjúkrunarfræðingur flutti erindið „Það dundi yfir líkama og sál“, sem byggir á

rannsókn sem hún gerði ásamt Margræti Ólafíu Tómasdóttur lækni og Sigrúnu Sigurðardóttur hjúkrunarfræðingi. Ásamt þeim ritaði Rósíka grein byggða á rannsókninni fyrir Læknablaðið (Læknablaðið 7.-8. tbl 107. árg. 2021. Einnig birt í Gigtinni 1. tbl 2022). Rósíka starfar hjá Háskólanum á Akureyri og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins.

Í erindinu fjallaði Rósíka um áhrif sálrænna áfalla á líkamlega heilsu og sagði frá hvernig Heilsugæslan leitast við að beita einstaklings- og áfallamiðaðri nálgun í meðferð þar sem fer saman fjölþætt nálgun, faglegur stuðningur og markmiðssetning varðandi lífsstílsbreytingar.

Í erindi Rósíku kom fram að fólk sem hefur orðið fyrir sálrænum áföllum glímur í auknum mæli við margvísleg heilsufarsvandamál og geta þau einkenni komið fram áratugum eftir áfall. Mikilvægt sé að vinna úr áföllum með fagfólki, því þurfi heilbrigðisstarfsfólk að vera meðvitað um þau áhrif sem áföll geti haft og þjónusta sem heilsugæsla veiti sé áfallamiðuð. Þjónusta við fólk eftir áfall þurfi að



Við upphaf málbingsins 12. október 2022

vera sýnileg og aðgengileg. Stefna þurfi að markvissri, einstaklingsmiðaðri eftirfylgt og að stuðningur sé veittur til lengri tíma.

Sigrún Baldursdóttir sjúkraþjálfari og Karen Ösp Friðriksdóttir markþjálfari voru þá báðar með erindi með áherslu á að vera í sátt og við stjórnina gagnvart eigin sjúkdómum.

„Heimilið mitt hann líkaminn minn“

Karen Ösp er sjálfstætt starfandi markþjálfari, hún var með erindið „Heimilið mitt hann líkaminn minn“ þar sem hún deildi eigin reynslu af gigtarsjúkdómi og sjónarmiðum markþjálfunar.

Karen sagði frá upplifun sinni frá því að greinast ung með gigt og sorgarferlinu sem þarf að ganga í gegnum eftir greiningu á langtíma sjúkdómi þegar ljóst er að lífið verður ekki eins og fyrirhugað var. Einnig sagði hún frá þeirri aðlögun sem þarf að eiga sér stað til að læra að lifa með sjúkdómi sínum, mataræði, þjálfun og síðast en ekki síst hugarfarsbreytingunni sem þarf að tileinka sér og þar sé markþjálfun öflugt verkfæri.

Karen sagði frá þeirri hugmyndafræði sem hefur gagnast henni vel þar sem hún hugsar líkamann sinn sem húsið sitt. Í húsinu þurfi hún að búa í sátt og samlyndi við aðra íbúa, líka með sjúkdómum sínum.

„Að vera góður forstjóri í fyrirtækinu ÉG ehf“

Sigrún Baldursdóttir starfar sem sjúkraþjálfari og tók þátt í stofnun vefjagigtarsetursins Þrautar. Sigrún flutti erindið „Að vera góður forstjóri í fyrirtækinu ÉG ehf“

Hún bendir á að fólk þurfi að hugsa um sig sjálf eins og fyrirtæki, - hver sé getan, þörfin og hvað þarf að gera til að lifa í takt við eiginleikana. Hafa bókhaldið í huga og finna jafnvægi milli þeirrar orku sem er safnað og orku sem er eytt. Vera vakandi fyrir mismunandi orkuþjófum eins og til dæmis áhyggjum, skipulagsleysi, reykingum, hávaða, áreiti, pírting eða stöðugri líkamsspennu. Til að hlífa sjálfum sér þurfi fólk að átta sig á hvar sé þeirra „næmi“ og hvað þurfi að forðast.

Sigrún benti á að geta fólks með sjúkdóma sé ákaflega mismunandi frá degi til dags. Mikilvægt sé að taka stöðuna að morgni og haga athöfnum sínum í samræmi við innistæðu orkunnar.

Pekking bætir meðferð

Elínborg Stefánsdóttir er hjúkrunarfræðingur á Göngudeild gigtar og sjálfsöfnæmis á Landspítala. Hún flutti erindið „Pekking bætir meðferð“.

Elínborg sagði frá starfsemi göngudeildar gigtar á Landspítala, en um 1500 – 2000 manns eru þar í lyfja- og stuðningsmeðferð. Allir sem hafa fengið tilvísun til gigtarlæknis eða nýlega fengið gigtargreiningu geta sótt stuðningsþjónustu hjá göngudeildinni, en tilvísun frá lækni þarf til að sækja þjónustu deildarinnar. Einnig geta þau sem eru að hefja lyfjatöku eða líftæknilyfjameðferð og þurfa á fræðslu að halda leit að göngudeildar.

Markmið starfseminnar á göngudeildinni er að meiri samfella verði í meðferð og betra flæði milli þjónustustiga. Allir fá nauðsynlegar upplýsingar eftir greiningu gigtar varðandi sjúkdóminn, meðferðir og lyfjaúrræði.

Fyrirhuguð er frekari þróun á rafrænum samskiptum við skjólstæðinga deildarinnar sagði Elínborg. Svo sem myndsimtöl, miðlun upplýsinga gegnum Heilsuveru eða upplýsingasafn á heimasíðu. Á þann hátt verður betur hægt að koma til móts við fólk á landsbyggðinni.

Í lokin tók Emil Thoroddsen framkvæmdarstjóri saman efni málbingsins og ræddi. Allir voru fyrirlestrararnir afar áhugaverðir og vel fluttir. Lesendur eru hvattir til að horfa á upptökur frá málbingsinu sem finna má á undir „Fréttir og tilkynningar“ á heimasíðu félagsins gigt.is, bæði eru þar stakir fyrirlestrar og þingið í heild. Einnig má finna upptökuna á Youtube.com undir heitinu Tökum þátt í eigin meðferð.

Hrafnhildur Reynisdóttir tók saman

Samstarf sem gefur vel af sér!

Hópakort

Það er Óla sönn stregja að stjálja við það mál og góða kjófa sem er annað efni Sjúkráttálgáttarinnar. Þú kúsum við svæði öllum Heilbrigðisráðgjafum Óla í þeim tilgangi að tryggja samstarfið milli fræðar, ákveðnar, heilbrigðis og tilkynningar.

Kort þetta þurfi þú sjálfur í vörðslu Óla og að öllum Sjúkráttálgáttarinnar heilbrigðisráðgjafum til þess.

Óla og Sjúkráttálgáttarinnar - samstarf sem gefur vel af sér!

Óliverzlun Íslands hf.

Ávarp formanns Gigtarfélagsins á málþinginu 12. október 2022

Alþjóðlegi gigtardagurinn 2022

Dóra Ingvadóttir



Dóra Ingvadóttir formaður GÍ og Jo Davies frá ASIF alþjóðasamtökum hryggiktarfólks.

Góðir gestir hér í sal og þeir sem eru á netinu, til hamingju með daginn.

Hinn 12. október er árlegi Alþjóðlegi gigtardagurinn. Gigtarfélag Íslands heldur nú upp á hann með því að boða þetta málþing undir yfirskriftinni „Tökum þátt í eigin meðferð“ sem við vonum að verði hvatning til eigin frumkvæðis.

Samkvæmt erlendum rannsóknnum er talið að fimmti hver einstaklingur sé með gigt eða annan stoðkerfisvanda. Þetta er ekki bara vandamál eldra fólks, yfir tugur barna greinist með gigt hér á landi árlega. Margt ungt fólk er með skerta starfsgetu og getur ekki stundað nám eða vinnu nema að takmörkuðu leyti, að ekki sé talað um þjáningarnar sem gigt veldur. Skilningur á þessu er oft takmarkaður og fólk flosnar upp úr skóla og vinnu.

Gigtarsjúkdómar sjást yfirleitt ekki utan á fólki, margir eiga erfitt með að viðurkenna þá og er það oftast vegna okkar eigin fordóma. Þessu þurfum við að breyta, auka skilning og það er einmitt markmiðið með þessu málþingi í dag.

Fulltrúar Gigtarfélags Íslands hafa ötullega tekið þátt í starfi ÖBÍ, réttindasamtaka til þess að bæta kjör okkar skjólstaðinga, hafa áhrif á atvinnu- og menntamál fólks með skerta starfsgetu, aðgengismál og málefni barna svo nokkuð sé nefnt.

Líftækniylf sem eru í stöðugri þróun hafa vissulega breytt lífi margra en það sem við leggjum áherslu á hér er að við

getum líka tekið þátt í eigin meðferð. Við höfum fengið til liðs við okkur í dag frábæra sérfræðinga á ýmsum sviðum til þess fjalla um okkar eigin ábyrgð í þessum efnum.

Vissulega getum við sjálf lagt okkar af mörkum í þessum efnum, við erum jú sérfræðingarnir í okkar eigin líkama. Mikilvægast er að finna út hvað hentar hverjum og einum. Öll hreyfing er góð en henni má heldur ekki ofgera. Mataræði getur líka skipt miklu máli og þar þurfum við sjálf líka að prófa okkur áfram. Það sem mér finnst skipta mestu máli er að finna eitthvað sem okkur finnst skemmtilegt og njótum þannig að úthaldið bresti ekki.

Ég ætla ekki að tefja tímann lengur og hlakka til að heyra það sem sérfræðingarnir sem við höfum fengið til liðs við okkur í dag hafa fram að færa af þekkingu sinni, rannsóknnum og reynslu.

Ég set hér með málþingið „Tökum þátt í eigin meðferð“ og bið Þóru Árnadóttur varaformann Gigtarfélagsins að taka við stjórn dagskrárinnar.

Dóra Ingvadóttir

Uppspretta vellíðunnar

LAUGARVATN
fontana
Geothermal Baths

www.fontana.is
Sími: +354 486 1400
fontana@fontana.is

Sögur af sjálfsumhyggju

Uppbyggilegir punktar frá reynsluríku fólki sem minna á mikilvægi þess að sýna sér sjálfsumhyggju alla daga, öllum stundum

Hrafnhildur Reynisdóttir þýddi

Stærsta gjöfin sem hver og einn gefur sjálfum sér í dag og alla daga, er líklega sjálfsumhyggja. Sjálfsumhyggja er aðeins frábrugðin sjálfsumönnun. Sjálfsumhyggja byggir á tilfinningunni um sjálfsvirði, að meta sjálfan sig og sinn stað í veröldinni. Með það í huga sjáum við að sjálfsumhyggja getur verið hvati til sjálfsumönnunar.

Nokkrir einstaklingar með langvarandi verkjasjúkdóma voru spurðir á hvern hátt þeir sýndu sjálfum sér umhyggju og hvernig það hjálpaði þeim að eiga betra líf þrátt fyrir langvarandi sjúkdóm. Sumir þeirra nefndu að þeir hafi lært að segja „nei“ til að geta sagt „já“ við heilsu og vellíðan. Aðrir hafa orðið meðvitaðir um að fleygja öllum sínum „verð að“-hugmyndum og einbeita sér að sátt við sjálfa sig og athafnir sem hjálpa þeim að verða hamingjusamir og heilir.

Vonandi verða þessar einlægu frásagnir sérhverju ykkar innblástur fyrir sjálfsumhyggju.

Gerðu það sem lætur þér líða vel

„Sjálfsumhyggja er að sættast við sjálfa mig eins og ég er, en einnig taka þátt í því sem lætur mér líða vel og finna til ánægju. Æfingar, hugleiðsla, vera með vinum. Ég geri það

sem sýnir mér að ég lifi innihaldsríku lífi og er heil sem manneskja. Heilsa mín er áskorun, en skilgreinir ekki hver ég er.“ (kona með iktsýki/liðagigt).

„Ég nota jákvæð orð, athafnir og hugsanir, sem eru góð fyrir líkama og sál. Ég er vakandi fyrir því hvað bætur líf mitt og hvað gerir mig ánægðan. Ég sé á sjálfan mig sem heilagt musteri og aðeins sé verðugum hugsunum og tilfinningum veittur aðgangur að mínu svæði.“ (karl með iktsýki og sykursýki).

„Heilsa mín er áskorun, en skilgreinir ekki hver ég er“

„Ég er píanóleikari og þótt ég geti ekki spilað eins mikið og áður, þá nýt ég hvíllar stundar sem ég get gælt við nóturnar. Æfingar í einveru eru áhrifarík leið til að loka á veröldina í skamma stund og sökkva sér í eitthvað svo ánægjulegt og skapandi. Að spila við sérstaka viðburði eins og í kirkju eða á jólasamkomum gefur mér tilfinningu fyrir að ég sé hjálpleg öðrum og geti enn verið til gagns þrátt fyrir langvinn veikindi og verki. Einnig sýnir þetta mér að þótt veikindin hafi haft af mér marga, og

suma daga jafnvel einnig píanóið, þá eru enn margir dagar þar sem sjúkdómarnir sigr mig ekki.“ (kona með Sjögrens og iktsýki).

Sættu þig við takmarkanir - Forðastu samanburð

„Ég fann sjálfsumhyggju þegar ég ákvað að lífið gengi mér í hag. Hvernig? – Með sátt við sjálfa mig, viðurkenna persónulega sigra mína og fagleg afrek, ekki vera of ströng við sjálfa mig, breyta viðhorfi mínu til hins jákvæðara og treysta á frampröunina. Ég sýni skilning og sátt gagnvart sjálfri mér, vegna þess að ég er í eigin félagsskap flestum stundum og þarf að leggja góða rækt við það samband.“ (kona með iktsýki/liðagigt).

„Eftir að ég greindist með iktsýki leið langur tími þar til ég áttaði mig á að ég get ekki borið mig saman við aðra í kringum mig. Að vera á þrítugsaldri með iktsýki er ekki algengt. Þegar ég var ekki lengur fær um að hlaupa fótboltavöll á enda, eða ljúka framhaldsskóla, þá fannst mér eitthvað vera að mér. Ég hafði alltaf haldið að ég yrði að fara í háskóla og fá flott starf, því það er það sem fólk gerir.

Á þrítugsaldri á ég ekki að vera með iktsýki. Samanburður við aðra fór að hafa neikvæð áhrif á mig. Mér mislík-



HS VEITUR



FJARDABYGGÐ

aði hver ég var og um tíma hafði það áhrif á hvernig ég brást við iktsýkinni.

Sjálfsmyndun getur verið snúin þegar þú ert með ólæknanlegan sjúkdóm. Ég gerði mér grein fyrir að ég yrði að hugsa um sjálfa mig á annan hátt og ekki væri vegferð allra sú sama. Mitt ferðalag verður frábrugðið lífi vina minna og þeirra ferðalag verður hvert fyrir sig einstakt.

Því oftast sem ég hugsaði á þennan hátt, því sáttari varð ég við sjúkdóminn. Þegar ég hætti að bera mig saman við aðra, þá sættist ég við takmarkanir mínar. Það er í lagi að vera ekki fullkomin. Með þessu móti gef ég sjálfri mér hiklaust mínar vikulegar sprautur og get vaknað um morguninn vitandi það að þetta er það sem ég á að vera að gera. Ef ég héldi áfram að reyna að keppast við aðra, þá væri staða mín allt önnur en hún er. Þegar ég vakna á morgnanna minni ég sjálfa mig á að ég hef iktsýki, en iktsýkin á mig ekki. Það er fleira en sjúkdómurinn sem skilgreinir mig og þótt ég geti ekki gert ýmislegt sem ég áður gat, þá þýðir það ekki að ég muni ekki gera stórkostlega hluti í lífinu.“ (kona með iktsýki).

Leitaðu til annarra eftir von, hvatningu og innblæstri

„Að lifa með iktsýki er erfitt, en það verður jafnvel enn erfiðara ef þið gangið í gegnum þetta alein. Eins og með svo margt annað, þá þarf heilt þorp til að annast iktsjúkan. Meðal ómissandi stuðningsaðila við heilbrigði mitt eru gigtarlæknirinn minn, heilsugæslulæknirinn, sjúkaraþjálfarinn, sálfræðingurinn og lyfjafræðingurinn. Auk þessara nauðsynlegru heilbrigðisstarfsmanna, þá á ég hjálpsaman maka, tvö lítil börn sem eru vel að sér í iktsýkifræðunum og einnig nokkra góðhjartaða og forðmalausa vini.

Síðast en ekki síst má nefna að með hjálp samfélagsmiðla og stuðningshópa er ég í hópi með fjölda iktsýkis-baráttujaxla. Tengslin við aðra iktsýkis-baráttujaxla færa mér sérhvern dag hvatningu, von og innblástur. Þar öðlast ég einnig tækifæri til að

„Tengslin við aðra iktsýkis-baráttujaxla færa mér sérhvern dag hvatningu, von og innblástur“

láta gott af mér leiða til baka. Munið, þið eruð aldrei ein með iktsýkina.“ (kona með iktsýki).

Jákvæðar hugsanir leysa af þær neikvæðu

„Ég næri andlega vellíðan með því að halda þakklætis dagbók. Sérhvern dag skrifa ég í bókina og það hjálpar mér að skipta út neikvæðum hugsunum fyrir þær jákvæðari. Það hjálpar mér að sjá heildarmyndina frekar en að láta slæm augnablik ráða. Hugarfar þakklætis er verkfæri sem hjálpar mér með raunsæri og heilbrigðari hugsanahátt, sem skilar sér í betra svigrúmi til að takast á við sjúkdóma.“ (kona með Sjögrens og iktsýki).

„Sjálfsmyndun mín byggist á að nota jákvæð orð um líf mitt. Daglegt jákvætt sjálfstal hjálpar mér að einbeita mér að því sem ég hef stjórn á og gera gott úr mínum nýja lífsstíl. Þetta er gagnlegasta verkfærið fyrir sjálfsmyndun mína og sjálfsmyndun. Það hjálpar mér að sjá breytta lífið mitt með nýjum augum, þar sem bjarmar af ást og aðdáun á sjálfri mér. Sama hvað á dynur, þá er mitt upphalds mottó „þú ert með tak á þessu mín kæra“. - Og gef minni eigin spegilmynd „fimmu“. Við hvatningu af þessu tagi fæ ég á tilfinninguna að tilveran öll sé bjartari og ég dansi á rósum.“ (kona með iktsýki).

„Með góðvild í eigin garð veit ég að líkaminn mun verða mér þakklátur og sál mín kunna að meta mig, sem er sannarlega fagnaðarefni“

Sýndu þér mildi og góðvild

„Eftir skurðaðgerð þurfti ég að sýna mér umhyggju. Ég var miður mín og döpur, en félagi minn í sjúkrapjálfun benti mér á að ég væri kannski ekki þar sem ég helst vildi vera, en þó skárri en ég var áður. Það var svo rétt, ég var of hörð gagnvart sjálfri mér.

Skurðaðgerðir, lyfjagjafir, sprautur og verkir geta verið þungur pakki fyrir líkamann. Nú stunda ég sjálfsmyndun á hverjum degi. Ég tala til sjálfar mín, ég er minn eigin talsmaður og ég hlusta á líkamann minn. Að hlusta á líkamann er afar mikilvægt, því það hjálpar mér að skilja hvernig mér líður. Því meira sem ég veiti því athygli hvað líkaminn biður um, því áhyggjulausari er ég.“ (kona með iktsýki)

„Ein þeirra leiða sem ég nota til sjálfsmyndun er að sýna sjálfri mér mildi og góðvild. Á þann hátt sýni ég sjálfri mér ástúð sem geislar yfir á allt annað sem ég geri. Ég verðlauna jafnvel sjálfa mig fyrir að hlúa sérstaklega að líkama mínum þegar ástandið er krefjandi. Það er í finu lagi að vera ekki í lagi. Ég legg áherslu á að taka vel á móti eigin tilfinningum, þannig get ég best unnið úr þeim af heilum huga, líkama og sál. Með því að sýna sjálfri mér mildi þá treysti ég á minn eigin stuðning þegar ég þarf að segja „nei“. Með góðvild í eigin garð veit ég að líkaminn mun verða mér þakklátur og sál mín kunna að meta mig, sem er sannarlega fagnaðarefni.“ (kona með iktsýki).

Settu mörk og stattu við þau

„Að setja mörk og standa við þau gagnvart sjálfri mér og öðrum er ein þeirra leiða sem ég nota til sjálfsmyndun. Fyrir mig er það stórmál, sérstaklega sem ung fagmanneskja sem reynir að reka fyrirtæki. Á fyrsta ári rekstursins átti ég erfitt vegna langvarnadi bólgu sem versnaði við streitu og því miður lenti ég í of miklu vinnuálagi þegar verkefni hrúguðust upp.

Þrátt fyrir að verkefni væru orðin streituvaldandi tók ég að mér allt

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjavík

ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarslóð 9

Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 10

Álnabær ehf, verslun, Síðumúla, Keflavík og Akureyri

Ásbjörn Ólafsson ehf, Köllunarklettsvegi 6

Bílaréttingar H Jónssonar, Smiðshöfða 14

Bílasmiðurinn hf, Bildshöfða 16

Bjarnar ehf, Borgartúni 10

Bókhaldsstofa Arnar Ingólfssonar ehf, Nethyl 2a

Bólstrarinn ehf, Langholtsvegi 82

Bólstrun Óskars Sigurðssonar, Fjarðarási 23

Brúskur hársnyrtistofa, s: 587 7900, Höfðabakka 9

Brynja, Hússjóður Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10c

BSI bifreiðaverkstæði ehf, Ásgarði 4

Byggingarfélag Gylfa og Gunnars hf, Borgartúni 31

Danska kráin, Ingólfsstræti 3

Dansrækt JSB ehf, Lág múla 9

Edico ehf, Höfðabakka 3

Eðalklæði ehf, Langholtsvegi 128

Fjallamenn-Mountaineers of Iceland, Köllunarklettsvegi 2

Fold uppboðshús ehf, Rauðarárstíg 12-14

Gatnaþjónustan ehf, Útkoti

Gleipnir verktakar ehf, Vagnhöfða 20

Gullsmiðurinn í Mjódd, Álfabakka 14b

Hampiðjan hf, Skarfagörðum 4

Hekla hf, Laugavegi 172-174

Hitastýring hf, Ármúla 16

Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64

Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 37

Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11

Innnes ehf, Korngörðum 3

Íbúðagisting.is, Síðumúla 14

Íslenskir aðalverktakar hf, Höfðabakka 9

Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf, Bildshöfða 12

Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík, Hátúni 14

JHM - Sport / rafmagnshjól, Stórhöfða 35

Jóhann Ólafsson & Co ehf, Krókhálsi 3

K. H. G. Þjónustan ehf, Eirhöfða 14

Kanon arkitektar, Laugavegi 26

Keldan ehf, Borgartúni 25

KOM almannatengsl, Kalkofnsvegi 2

Landslag ehf, Skólavörðustíg 11

Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfahlöt 9

Landssamband lögreglumanna, Grettisgötu 89

Malbikstöðin ehf, Stórhöfða 21

Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind

Múlakaffi, Hallarmúla

Nói-Sírúus hf, Hesthálsi 2-4

sem ég var beðin um, því ég vildi skapa mér vettvang sem fagmanneskja. En að starfa sem „já-manneskja“ hafði slæm áhrif á bólgurnar og gjörsamlega rústaði heilsunni. Suma daga var ég með blóðskotin augu af bólgu og gat mig hvergi hreyft vegna bakverkja eftir að hafa setið lengi við tölvuna.

Að setja mörk hefur grjörbreytt öllu fyrir mig. Með tímanum hefur mér lærst að setja mörk með því að segja „nei“ við hverju því sem kemur sér ekki vel fyrir mig eða er streituvaldandi. Ég fyrirbygggi bólgu með því að banna sjálfri mér þátttöku í streituvaldandi aðstæðum og reyni að lifa eftir gullnu reglunni að „neyðartilvik þitt, er ekki mitt“. Enginn lokafrestur er svo mikilvægur að stefna megi heilsu minni í voða, - verði þannig að vera fyrir viðskiptavin, þá kostar það aukalega.“ (kona með krónískar augnbólgu, skjaldvakabrest og millivefsblöðrubólgu).

„Hvað þjálfsumhyggju varðar þá hef ég lært að forgangsraða í mína eigin þágu og segja „nei“. Ég er gjarn á að reyna að geðjast fólki og að setja sjálfan mig fyrst reyndist mér hálf-gert völundarhús. Fólk móðgaðist, því það hafði vanist því að ég væri snöggur að sinna þeirra óskum og þörfum.

Ég hef misst samband við einhverja. En í staðinn hefur þetta reynst hjálplegt við að minnka streitu í lífi mínu og fækkað gigtarköstum.

Að segja nei eflði líka sjálfstraust mitt og traust mitt á eigin getu. Það gaf mér kjark til að endurskoða hvernig ég gæti haft áhrif eða haft stjórnina. Ég starfa í bransa þar sem ímynd spilar stór hlutverk og nú leyfi ég mér að vera sáttur við hvernig ég er og hef traust á sköpunarhæfileikum mínum.“ (karl með þvagsýrugigt).

Þýtt fyrir Gigtina af fræðslusíðu creakyoints.org

Hrafnhildur Reynisdóttir



Gigtarfélagið Íslands flytur

Gigtafélagið hefur lengi verið með starfsemi sína í Ármúla 5, en Gigtarmiðstöðin opnaði þar í byrjun júní 1984. Nú hefur félagið selt húsnæðið og mun fljótlega flytja á nýjan stað. Í leit að rými sem hentar starfsemi félagsins voru skoðaðar ýmsar húseignir á mismunandi stöðum, en nú hefur félagið keypt fasteign að Brekkuhúsum 1 í Grafarholti, (skammt frá kirkjugarðinum í Grafarvogi). Akstursleið að húsinu er afar þægileg, næg bílastæði við húsið og gott aðgengi að rýminu sem er á jarðhæð.

Næstu mánuðir verða notaðir til að innrétta nýja staðinn og verður lögð áhersla á að búa vel að starfsmönnum, iðjubjálfun, sjúkrapjálfun og aðstöðu til félagsstarfs og fræðslu.

Stefnt er að því að flytja að Brekkuhúsum 1 þann 1. mars.

Ráðstefna um rauða úlfa í Stokkhólmi 4. til 8. október 2022

Hrönn Stefánsdóttir

Dagana 4.-8. október 2022 fóru Hrönn Stefánsdóttir og María Olsen á The European Lupus meeting, ráðstefnu SLEuro í Stokkhólmi. Þessi ráðstefna er haldin annað hvert ár og er stærsta ráðstefna sem haldin er á þessu sviði í Evrópu. Þar koma saman margir af helstu lupussérfræðingum heims, sérfræðilæknar sem vinna með rauða úlfa, rannsakendur og lyfjafyrirtæki sem hafa áhuga á rauðum úlfum.



Ráðstefnuhús SLEuro.

Ráðstefnuna sóttu 850 manns frá 54 löndum þar af 18 sjúklingar frá Lupus-Europe sem eru regnhlífarsamtök fyrir öll Lupus-félög og hópa í Evrópu og er Gigtarfélagið aðili að þessum samtökum. Var þetta í fyrsta sinn sem sjúklingar fengu að taka þátt í vísindafyrirlestrunum við hlið lækna og rannsakenda. Sjúklingar voru hluti af skipulagningarnefndinni.

Dagskrá ráðstefnunnar var mjög þétt og voru dagarnir langir, en að sama skapi mjög áhugaverðir og var oft á tíðum erfitt að velja á milli fyrirlestraraða. Þar sem ekki var hægt að sjá allt þar sem margir fyrirlestrar voru í gangi á saman tíma reyndum við að skipta okkur niður á milli fyrirlestranna svo við gætum miðlað til hinna hvað fór fram.

Þetta eru spennandi tímar fyrir rauða úlfa. Mikið er að gerast í rannsóknum á rauðum úlfum bæði hvað varðar þróun lyfja sem og rannsóknum í genafræði og á fleiri þáttum sem auka skilning á sjúkdómnum. Verið er að samþykkja ný lyf, mörg ný lyf

eru á leiðinni og gefur þetta tilefni til bjartsýni.

Erfðarannsóknir og mótrefni

Rannsóknir hafa sýnt að mótrefni sem koma fram í blóði fólks með rauða úlfa byrja að vera sýnileg í blóði jafnvel mörgum árum áður en

sjúkdómurinn kemur fram og er það í raun aðeins hjá hluta fólks sem er með þessi mótrefni sem sjúkdómurinn þróast. Er það von vísindamanna að hægt verði með öflugri greiningum og með þróun nýrra rannsóknaraðferða að finna þetta fólk fyrr, jafnvel meðan einkennin eru lítil eða mjög mild og koma í veg fyrir að sjúkdómurinn þróist.

Vísindamenn hafa lengi velt fyrir sér hvort erfðir eða umhverfi hafi áhrif á sjúkdóma. Nú er vitað að báðir þessir þættir hafa áhrif og í rauðum úlfum skiptist þetta um það bil til helminga þó að erfðir hafa meiri áhrif. Tvíbura-rannsóknir sýna að erfðir hafa meira áhrif á það hvort fólk fái sjúkdóminn en umhverfisþættir og ef tvíburar eru skoðaðir eru mun meiri líkur á að eineggja tvíburar séu báðir með rauða úlfa en tvíeggja tvíburar eða 2-5% líkur á móti 20-50% líkum hjá eineggja tvíbúrum, vegna þess að genasamsetning hjá eineggja tvíbúrum er eins. Rannsóknir á því hvort gen eða erfðir hafi áhrif á rauða úlfa sýna að mikill fjöldi gena getur haft áhrif á það hvort fólk þrói með sér rauða úlfa, en fá gen geta ein og sér valdið sjúkdómum. Það er vit-



Hópvinnu á ráðstefnunni. María Olsen og Hrönn Stefánsdóttir til vinstri á myndinni.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins, Kringlunni 7
Ofnasmíðja Reykjavíkur ehf, Vagnhöfða 11
Orka ehf, Stórhöfða 37
Ó. Johnson & Kaaber - ÍSAM ehf, Blikastaðavegi 2-8
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Óskaskrín ehf, Suðurlandsbraut 30
Pixel ehf, Ármúla 1
Rafha ehf, Suðurlandsbraut 16
Rafsvið sf, Viðarhöfða 6
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf, Fellsmúla 26
Ríkki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1
Rima Apótek, Langarima 21-23
Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a
Sameyki stéttarfélag í almannajónustu, Grettisgötu 89
Seljahlíð - heimili aldraðra, Hjallaseli 55
Share, kvenfataverslun, Kringlunni 8-12
SÍBS, Borgartúni 28a
Sjávarsýn ehf, Ægisíðu 78
Sjúkraliðafélag Íslands, Grensásvegi 16
Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13
Spektra ehf, Laugavegi 178
Sprinkler pípulagnir ehf, Bíldshöfða 18
Stólpi Gámar ehf, Klettagörðum 5
Straumkul ehf, Viðarási 79
Suzuki á Íslandi, Skeifunni 17
Tannlæknastofa Tómasar Einarssonar, Þangbakka 8
TRES-Hópferðamiðstöðin, Hesthálsi 10
Umslag ehf, Lágmúla 5
Úðafoss ehf, efnalaug, Vitastíg 13
Útfarajónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30
Úti og inni sf, Þinghóltsstræti 27
Vatnaskil ehf, Síðumúla 28
Verslunartækni ehf, Draghálsi 4
Vesturröst-Sérverslun veiðimanna, Laugavegi 178
Vélar og skip ehf, Hólmaslóð 4
Vélsmiðjan Altak ehf, Silfursléttu 5
VOOT ehf, Skarfagörðum 4
VSÓ Ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Vörn, öryggisfyrirtæki, Selásbraut 98
Vörukaup ehf, heildverslun, Lambhagavegi 5
Würth á Íslandi ehf, Norðlingabraut 8
XCO ehf, Akraseli 9
Þ.G. verktakar ehf, Lágmúla 7

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf, Dalvegi 18
Arkís arkitektar ehf, Vesturvör 7
Bak Höfn ehf, Jöklalind 8

að að samband gena og þess umhverfis sem við erum í hefur áhrif á hvort einstaklingar fái sjúkdóminn. Því er unnið að því að finna út hverjir áhættuþættirnir eru sem valda rauðum úlfum og hverjar líkurnar eru að einstaklingar þrói með sér rauða úlfa. Með þessum rannsóknum er vonast til að hægt sé að þróa ný lyf við rauðum úlfum og koma í veg fyrir að fólk með áhættuþætti þrói með sér sjúkdóminn. Rannsaka þarf bæði erfðaþætti og umhverfisþætti til að skoða hvað veldur sjúkdómnum, en erfitt getur verið að rannsaka umhverfisþættina vegna þess að þó það sé vitað að margt sé ólíkt hjá fólki með rauða úlfa og öðru fólki þá er erfitt að vita hverjir af þessum þáttum valda sjúkdómnum og hverjir eru orsakaðir af sjúkdómnum. Til

dæmis er vitað að fólk með rauða úlfa stundar minni líkamsrækt en það er erfitt að vita hvort það valdi sjúkdómnum eða sé vegna þess að fólk með rauða úlfa á erfiðara með að stunda líkamsrækt vegna þreytu og verkja sem fylgja sjúkdómnum.

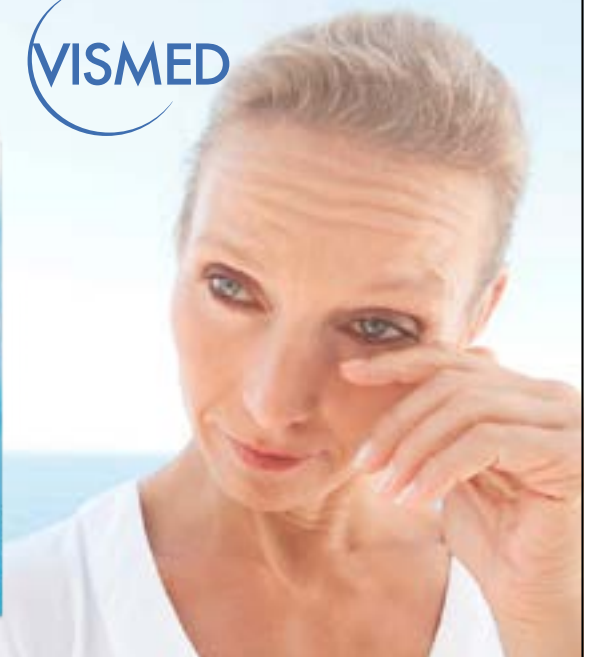
Rannsakendur hafa fundið meira en 100 breytileika í genum hjá fólki með rauða úlfa og unnið er að því að tengja þessa breytileika við einkenni sem sjúklingarnir hafa. Því meiri erfðabreytileika sem fólk hefur því meiri líkur eru á útbreiddum einkennum sjúkdómsins, að hann hafi áhrif á fleiri en eitt líffæri og meira magn mótefna mælist í blóði. Út frá þessum upplýsingum er verið að finna leiðir til að nota þessi módel til að hægt sé að finna út frá erfðum þá einstak-

AUGNÞURRUR

Augnþurrkur verður æ algengari
eftir því sem árin færast yfir

- en það er til lausn!

VISMED



VISMED gervitár við augnþurrki
Fæst í öllum helstu apótekum

linga sem eru með meiri líkur til að þróa slæman sjúkdóm. Þannig verði hægt frá upphafi að miða meðferð við þær upplýsingar að sjúklingur sé líklegri til að þróa með sér alvarlegri sjúkdóm og koma í veg fyrir alvarleg áhrif sjúkdómsins. Einnig verði hægt að nota upplýsingar um hvaða genabreytileika hver sjúklingur er með til að hanna líftæknilyf sem henta betur hverjum hópi fyrir sig. Vegna þess að hægt er að hanna meðferðir sem hafa áhrif á ákveðna erfðabreytileika og vonandi á það eftir að hafa þau áhrif að fólk fái strax í upphafi meðferðar þau lyf sem henta best, þurfi ekki að prófa eins mikið af lyfjum áður en hentug meðferð finnst og meðferð verði markvissari.

Er lupus einn sjúkdómur eða margir?

Á grunni þessara erfðarannsókna er það nú álitamál meðal lækna hvort að rauðir úlfar séu einn sjúkdómur, en birtingarmyndir sjúkdómsins eru margar og hafa áhrif á ólíka þætti líkamans. Einkenni sjúklinganna eru ólík og niðurstöður blóðrannsókna eru líka ólíkar á milli sjúklinga þó margt sé líkt. Þetta hefur verið lengi í umræðunni meðal lækna en þeir hafa ekki haft neitt í höndunum til að flokka sjúklingana í flokka sem sem væru stöðugir. En með frumu og sameindagreiningum er hægt að sjá að hægt er að flokka sjúklinga í nokkra flokka með sömu meinalífeðlisfræðilegu einkennum. Ef hægt væri að sýna fram á nokkrar sjúkdóms-



Formaður Lupus-Europe Jannet Anderson er lengst til hægri við langborðið og fulltrúi sjúklinga í samtökunum Elfriede Wijsma flytur erindi. Mikil áhersla var lögð á notkun sólarvarna sem part af lyfjagjöfni.

myndir með sambærileg einkenni væri hægt að hafa betri upplýsingar um hvaða meðferð hentar fyrir hvern hóp. Þessar upplýsingar eru nýjar og eru enn miklar umræður meðal sérfræðinga hvort þetta sé raunin. En þeir sem aðhyllast þessar hugmyndir vona að þetta verði til þess að hægt verði að þróa betri meðferðir sem hafi betri niðurstöðu fyrir sjúklinga og þar af leiðandi auki lífsgæði fólks.

Áhrif rauðra úlfa á hugarstarfsemi

Fjallað var um vitsmunalegar truflanir (cognitive dysfunction) sem oft fylga rauðum úlfum og talaði sérfræðingur á þessu sviði um að hún teldi að þetta væru algeng einkenni hjá sjúklingum. Hvorki væri algengt

að lækna tækju á þessum einkennum með markvissum hætti, né væri algengt að sjúklingar ræddu þetta við lækna sína. Taldi hún mikilvægt að tekið væri á þessum einkennum og þau rædd við sjúklinga. Útskýrt væri fyrir þeim að þessi einkenni væri ekki vegna þreytu eða annars í lífi sjúklingsins, heldur væru þetta einkenni sjúkdómsins. Taldi hún að ef sjúklingar væru meðvitaðir að þetta væru einkenni sjúkdómsins væri það valdeflandi fyrir þá og að þá myndu jafnframt skapast tækifæri til að safna upplýsingum, rannsaka betur þennan þátt sjúkdómsins og meðhöndla þessi einkenni með markvissari hætti.

Gömul lyf og ný

Mikið var fjallað um rannsóknir á nýjum og gömlum lyfjum og er mikið



Alþýðusamband Íslands





Frá ráðstefnusal á SL Euro. Formaður Lupus-Europe, Jannet Anderson í pontu.

af nýjum lyfjum í þróun sem munu umblyta meðferð á rauðum úlfum ef þau komast á markað.

Plaquenil eða hydroxychloroquine er grunnmeðferðin við rauðum úlfum og er það boðið öllum sem greinast með sjúkdómnum. Fjallað var um að það væri frábært lyf. Það væri mjög öruggt. Það hefur margvíslega virkni, má þar nefna að það dregur úr hjarta og æðasjúkdómum, minnkar líkur á blóðtöppum, eykur líkur á að meðgangi gangi vel og minnkar virkni í sjúkdómnum. Leiðir þetta til minni dánartíðni og bættra lífsgæða. Sjúklingar sem taka Plaquenil þurfa að vera undir eftirliti augnlæknis vegna mögulegra hættu á skemmdum í augnbotnum, en nýlegar rannsóknir sýna að þessi hættu er mjög lítil eða minna en 1% eftir 5 ára notkun, en þetta er enn besta og öruggasta lyf-

ið sem notað er við rauðum úlfum. Prednisolon eða Decortin er mjög áhrifaríkt lyf en það þarf að læra að nota á réttan hátt. Langtímanotkun á Decortin hefur margar aukaverkanir og á því aðeins að nota lyfið í stuttan tíma og trappa skammtana hratt niður í 5 mg og alltaf nota með annarri meðferð eins og Plaquenil eða annarri ónæmisbælandi meðferð.

Hjá þeim sjúklingum sem þurfa að nota stera með gömlu lyfjunum koma nýju lyfin að góðum notum og mælt með því að nota þau þegar meðferð með Plaquenil og öðrum af gömlu lyfjunum nægir ekki án þess að nota stera og er þá gott að bæta við meðferð með nýju lyfjunum þannig að steraanotkun verði ekki lengur nauðsynleg. Það mun þó verða þannig áfram að sjúklingar geta þurft stera til að takast á við

sveiflur í sjúkdóminum og eru þeir áhrifaríkir ef þeir eru notaðir rétt og í stuttan tíma. Vonir eru bundnar við að í náinni framtíð komi ný lyf á markað sem eigi eftir að minnka þörf fyrir notkun stera og að notkun þeirra eigi eftir að valda sjúkdómshléum, þar sem jafnvel verður hægt að vera allveg án lyfja.

Lögð var áhersla á að sólarvarnir eru ekki síður mikilvægar í meðferðinni en lyfin og að sjúklingar þurfi að noti sólarvarnir allt árið, nema í svartasta skammdeginu. Klæða af sér sólina með höttum og fatnaði með UV vörn, því sólin er stór áhættuþáttur og getur valdið köstum í sjúkdóminum.

Lífstill og rétt inntaka lyfja

Rannsóknir sýna að sjúklingum gengur ekki nógu vel að taka lyfin sín samkvæmt fyrirmælum læknis. Það kom fram að þreyta (fatige) kvíði og þunglyndi hefur mikil áhrif á það hvort sjúklingar taki lyfin sín, hvort heldur sem er malaríulyf og/eða stera og einnig á notkun sólarvarnar. Einnig hafði það áhrif hvort sjúklingar trúu á lyfin og þeim sjúklingum sem hafa trú á lyfjunum gengur betur að taka þau rétt inn. Töldu rannsakendurnir mikilvægt að læknar útskýri betur fyrir sjúklingum hvernig lyfin virka, af hverju þau eru mikilvæg og að sjúklingar kynni sér lyfin betur til að auka trú þeirra á lyfjunum og þar af leiðandi auka líkur á að þeir taki lyfin rétt því það leiðir til betri árangurs meðferðarinnar.

Til að koma í veg fyrir önnur vandamál sem geta komið fram hjá sjúklingum með rauða úlfa er mikilvægt að leggja áherslu á heilbrigðan lífstíl

.is

ÍSLENSK  ERFÐAGREINING



LINDSAY

ALVOGEN

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands



Meðlimir sjúklingasamtakanna Lupus-Europe sem tóku þátt í ráðstefnunni ásamt íslensku fulltrúum Gigtarfélagsins. Undirrituð greinarhöfundur er lengst til hægri.

- borða hollan mat, reykja ekki, taka lyfin sín rétt og hreyfa sig því það getur komið í veg fyrir marga sjúkdóma sem geta verið fylgifiskar rauðra úlfa og einnig getur það haldið virkni sjúkdómsins í lágmarki.

Margir sérfræðingar lögðu áherslu á að mikilvægt væri fyrir fólk með rauða úlfa að fara í Covid bólusetningar því að mikilvægt er að vernda þá fyrir alvarlegum afbrigðum Covid. Einnig var mælt með því að fólk léti bólusetja sig fyrir influensu. Best er að mati sérfræðinganna að sjúklingar fái báðar sprauturnar á sama tíma, það valdi sjúklingum minnstum óþægindum og sýni bestan árangur.

Sjúklingamiðuð meðferðarteymi

Mjög áhugavert var að hlusta á lýsingar á sjúklingamiðuðum meðferðarteymum sem búið er að setja upp í sumum löndum. Þar er lögð áhersla á að sjúklingar þurfi aðeins að mæta á einn stað þar sem hægt sé að sinna öllum þörfum sjúklingsins í einni heimsókn, sem er til mikilla þæginda fyrir sjúklinga. Í slíkum teymum var mikil áhersla lögð á að komu sérmenntaðra lupus-hjúkrunarfræðinga sem sáu bæði um fræðslu til sjúklinga og þjónuðu einnig hlutverki verkefnastjóra í meðferðarteyminu.

Sums staðar eru læknar farnir að láta sjúklinga fylla út spurningalista fyrir læknatíma þar sem farið er yfir líðan og helstu einkenni. Gerir það læknatímana árangursríkari og minnkar líkur á að það gleymist að fara yfir eitt-hvað sem mikilvægt er að komi fram í læknatímanum og tíminn nýtist betur. Kemur þetta einnig í veg fyrir að misskilningur verði á milli læknis og sjúklings þar sem stundum er eins og sjúklingar og læknar leggi ekki alltaf sama skilning í það sem sagt er.

Að lokum

Það var mjög gefandi og fróðlegt að taka þátt í þessari ráðstefnu og fá tækifæri til að komast í samband við allt þetta fólk sem starfar að málefnum fólks með rauða úlfa, bæði lækna og vísindamenn sem vinna að margvíslegum rannsóknum, sem og fólk á vegum sjúklingasamtaka. Mikill áhugi er meðal vísindamanna á sjúkdómnum, bæði á sviði rannsókna á lyfjum þar sem mikið er að gerast, en einnig á sviði erfðarannsókna og mikið af áhugasömum ungum vísindamönnum eru að vinna að spennandi rannsóknum á þessu sviði í samstarfi við eldri og reyndari vísindamenn sem eiga vonandi eftir að hafa jákvæð áhrif á komandi árum.

HRÖNN STEFÁNSDÓTTIR

goddi.is, Auðbrekku 19
Guðjón Gíslason, dúklingameistari
Hagblíkk ehf, Smiðjuvegi 4c
Hefilverk ehf, Jörfalind 20
Hitatækni ehf, Smiðjuvegi 10
Hreinir Garðar ehf, Víkurharfi 4
Hvammshólar ehf, Hlíðarhvammi 2
Lín design, Smáratorgi
Línan ehf, Bæjarlind 14-16
Lyfjaval ehf
Rafport ehf, Auðbrekku 9-11
Rakarastofan Herramenn, Hamraborg 9
Slot ehf, Dimmuharvi 21
Suðurverk hf, Hlíðasmára 6
Sunnuhlíð, hjúkrunarheimili, Kópavogsbraut 1c
Tekk og Habitat á Íslandi ehf, Skógarlind 2
Tengi ehf, Smiðjuvegi 76
Útfararstofa Íslands ehf, Auðbrekku 1

Garðabær

Eureka Golf ehf
Garðabær, Garðatorgi 7
Ísafoldarprentsmiðja ehf, Suðurhrauni 1
Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10
Manus ehf, Smiðsbúð 7
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6
Pípulagnaverktakar ehf, Miðhrauni 18
Val - Ás ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður

Bílaverk ehf bílamálun og réttingar, Kaplahrauni 10
Bjössí ehf, Skútahrauni 9
Colas Ísland, Gullhellu 1
Einingarverksmiðjan ehf, Koparhellu 5
Fjarðarmót ehf, Melabraut 29
Granítsteinar ehf, Helluhrauni 2
Guðmundur Arason ehf, smiðajárn, Rauðhellu 2
Gunnars mæjónes ehf, Dalshrauni 7
H. Jacobsen, Reykjavíkurvegi 66
Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4
Hagtak hf, Melabraut 13-15
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Markus Lifenet, björgunarbúnaður, Hvaleyrarbraut 27
Nonni Gull, Strandgötu 37
Pústþjónusta BJB ehf, Flatahrauni 7
Sjúkraþjálfariinn ehf, Strandgötu 75
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
Terra - efnaeyðing, Berghellu 1

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

ThorShip, Selhelli 11

Úthafsskip ehf, Fjarðargötu 13-15

Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64

Vélsmiðja Orms og Víglundar ehf, Kaplahrauni 14-16

VSB verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

White arctic ehf, Norðurhelli 8

Þaktak ehf, Grandatröð 3

Reykjanesbær

algalif.com

Benni pípari ehf, Bolafæti 9

DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91

Glans Hárstofa, Tjarnabraut 24

Ístek ehf, Hólagötu 31

Kalka sorpeyðingarstöð sf, Berghólabraut 7

Kast.is, Hafnargötu 25

Rafeindir og Tæki ehf, Ægisvöllum 2

Rafiðn ehf, Víkurbraut 1

Ráin, veitingasala, Hafnargötu 19

Skólar ehf, Flugvallarbraut 752

Slæging ehf, Básvegi 1

TSA ehf, Brekkustíg 38

Vökvatengi ehf, Fitjabraut 2

Grindavík

Staðarbrúin ehf, Skipastíg 1

Þorbjörn hf, Hafnargötu 12

Suðurnesjabær

Þorsteinn ehf, Garðbraut 30

Mosfellsbær

Dynkur ehf, Tröllateigi 18

Elektrus ehf - löggiltur rafverktaki, Bröttuhlíð 1

Kjósarhreppur, Ásgarði

Mosfellsbakarí, Háholti 13-15

Nonni litli ehf, Þverholti 8

Vatnsborun ehf, Seljabrekku

Öryggisgirðingar ehf, Flugumýri 14

Akranes

Apótek Vesturlands ehf, Smiðjuvöllum 32

Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Smiðjuvöllum 15

Garðar Jónsson, málarameistari

Hvalfjarðarsveit

Verslunin Bjarg ehf, Stílholti 14



Ungt fólk með gigt

Í dag ætla ég að fá að nýta plássið mitt í Gigtar-blaðinu til þess að kynna ykkur fyrir Eular Young Pare.

EULAR (EUROPEAN ALLIANCE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY) er samband félaga fyrir fólk með gigt, heilbrigðisstarfsfólk í gigtarlækningum og vísindafélög gigtlækninga um alla Evrópu. Innan þeirra samtaka er EULAR Young Pare sem er hópur fyrir ungt fólk með gigt um alla Evrópu. Stýrihópurinn vinnur stöðugt að því að búa til meiri fræðslu og ýta á rannsóknir fyrir ungt fólk með gigt. Þau eru einnig dugleg að koma með hugmyndir um skemmtun og lausnir til þess að gera líf ungs fólks með gigt litríkara.

Það er hægt að fylgja EULAR Young Pare á facebook, www.facebook.com/EULARYoungPARE á Instagram www.instagram.com/EULARYoungPARE og á Twitter www.twitter.com/EULARYoungPARE

Á heimasíðu EULAR.org má einnig finna mikið af efni um gigt, bæklinga, námskeið og fyrirlestra.

Verum dugleg að fræða okkur til þess að læra á okkar gigt, en munum að við erum öll einstök og ekkert okkar bregst eins við.

Ég óska ykkur gleðilegra jóla og vona að samverustundirnar okkar verði fleiri á nýju ári.

Ingibjörg Magnúsdóttir

Foreldrahópur gigtveikra barna

Foreldrahópur gigtveikra barna minnir á facebook-hópinum, en hann má finna undir nafninu "Foreldrahópur gigtveikra barna". Um er að ræða lokaðan hóp sem er eingöngu ætlaður foreldrum/forráðamönnum gigtveikra barna.

Hópurinn er nokkuð virkur og gott að geta leitað til annarra foreldra sem eru í svipaðri stöðu eða til að fá ráð.

Fyrir hönd Foreldrahópsins,

Sunna Brá Stefánsdóttir

EULAR-Edgar Stene ritgerðarsamkeppnin 2023



Evrópusamtök gigtarfélaga EULAR standa árlega fyrir ritgerðarsamkeppni þar sem umfjöllunarefnið tengist gigarsjúkdómum og lífi fólks með gigt. Þema ritgerðarinnar í þetta sinn er „Hvernig betri samskipti við lækinn minn bættu líf mitt með gigarsjúkdóm“. Markmið samkeppninnar er að auka vitund um gigtar- og stoðkerfissjúkdóma, svo og auka stuðning og þátttöku samfélagsins í starfsemi gigtarfélaga.

Gigtarfélögin efna hvert fyrir sig til samkeppni í sínu heimalandi, velja eina ritgerð og senda til dómnefndar EULAR sem velur að lokum bestu ritgerðinar. Gert er ráð fyrir að dómnefnd EULAR skili niðurstöðum í mars 2023.

Samkeppnin er kennd við norðmanninn Edgar Stene, einn af stofnendum norska gigtarfélagsins. Hann stofnaði sjóð sem er í vörslu EULAR og stendur fyrir þeim veglegu verðlaunum sem eru í boði.

Fyrstu verðlaun í ritgerðarsamkeppninni árið 2023 eru 1.000 evrur, innifalinn er ferðastyrkur vegna verðlauna afhendingar og boð á EULAR ráðstefnukvöldverð í maí 2023. Önnur verðlaun eru 700 evrur og þriðju verðlaun 300 evrur.

Þátttakendur og ritgerðarefni

Með milligöngu Gigtarfélags Íslands er öllum fullorðnum (18 ára og eldri) boðin þátttaka í EULAR Edgar Stene ritgerðarsamkeppninni. *Undanskilið þátttökurétti er fagfólk tengt gigtsjúkdómafræðum eða fólk sem starfar hjá íslenskum eða alþjóðlegum stofnunum er að gigtarmál-efnum koma.*

Fólk með gigt er hvatt til að skrifa ritgerð um sína persónulegu reynslu af ritgerðarefninu „**Hvernig betri samskipti við lækinn minn bættu líf mitt með gigarsjúkdóm**“ og skulu þátttakendur leitast við að svara eftirfarandi spurningum:

- Hver er reynsla þín af samskiptum við lækinn þinn? - Hvers vegna eru góð samskipti þér mikilvæg?
- Hversu mikilvægt er fyrir þig að tala opinskátt við lækinn þinn um allt sem veikindin varðar?

- Finnst þér lækirinn þinn skilja þig og taka þig alvarlega? – Er nægur tími í viðtölum? – Hvernig nást góð samskipti?
- Hvert er hlutverk sjúklings í árangursríkum samskiptum? – Hefurðu einhverjar ábendingar sem þú vilt deila með öðrum sjúklingum?
- Notaðu tækifærið og segðu frá væntingum þínum, vonum og framtíðarsýn um hvernig samskipti við lækna gætu batnað.

Reglur um ritgerðina

Aðeins skal vera einn höfundur að hverri ritgerð.

Ritgerðinni skal skilað til Gigtarfélagsins á íslensku.

Efni ritgerðarinnar verður að vera frumsamið og má ekki hafa verið gefið út eða birst áður opinberlega.

Ritgerðin má ekki vera lengri en tvær vélritaðar síður í leturgerðinni Arial (12 punkta), með einföldu línubili og hæfilegri spássíu.

Ritgerðinni skal skilað á word-formati (.doc eða .docx), ekki er heimilt að skila á .pdf formi.

Ritgerðinni þarf að fylgja:

- Fullt nafn og kennitala, heimilisfang, netfang og símanúmer höfundar.
- Nokkrar stuttar setningar um höfundinn, svo sem aldur, starf, fjölskylduhagi, búsetustað og áhugamál (*upplýsingarnar kunna að verða notaðar til að kynna höfundinn ef ritgerðin verður valin til útgáfu*)
- Ljósmynd af höfundi í góðri upplausn (.jpg)
- Stutt yfirlýsing um samþykki til útgáfu ritgerðarinnar.

(Komist ritgerð í verðlaunasæti dómnefndar EULAR fær-ist útgáfuréttur til skipuleggjenda samkeppninnar, höfundur verður beðinn að skila undirrituðu samþykki þar að lútandi).

Skilafrestur til Gigtarfélagsins

Ritgerðinni skal skilað til Gigtarfélags Íslands í síðasta lagi 4. janúar 2023, - ekki verður veittur framlengdur frestur. Skal ritgerðin send á netfangið gigt@gigt.is merkt "Stene samkeppnin".

Ef einhverjar spurningar vakna er velkomið að hafa samband við skrifstofu Gigtarfélagsins í síma 530-3600 eða með pósti á netfangið gigt@gigt.is.

Nánari upplýsingar um Evrópusamtök gigtarfélaga EULAR og EULAR-ráðstefnuna sem verður 31. maí 2023 má finna á www.eular.org

Gunnhildur Gísladóttir nýráðin iðjubjálfi hjá Gigtarfélagi Íslands

Gunnhildur Gísladóttir

Gunnhildur útskrifaðist sem iðjubjálfi frá Ergo- og fysioterapiskolen í Árósum árið 1992 og lauk M.Sc frá Florida International University í Bandaríkjunum 1998. Auk þess er Gunnhildur með diploma í jákvæðri sálfræði (2015) og er markþjálfari (2018).



Gunnhildur starfaði sem iðjubjálfi á Reykjalundi, var þar sviðstjóri iðjubjálfunar á verkjasviði, frá 1992-2019 og hefur kennt við Háskólann á Akureyri frá árinu 1999. Síðast liðin þrjú ár starfaði Gunnhildur sem sérfræðingur í hreyfi- og stoðkerfi á Heilsu- og umhverfissviði hjá Vinnueftirliti ríkisins.

Gunnhildur er gift Sigurði Karlsyni byggingartæknifræðingi og eiga þau samtals fjögur börn.

Áhugamálin eru margvísleg m.a. göngur, lestur, söngur, garðyrkja, handverk og vera í góðra vina hópi.

Hugmyndafræði iðjubjálfunar byggir á því að manneskjan sé í eðli sínu iðjuvera, enda er iðja nauðsynleg til þess að komast af og uppfylla líkamlegar, andlegar og félagslegar þarfir. Að hafa eitthvað fyrir stafni og geta sinnt sínum hugðarefnum hefur jákvæð áhrif á heilsu og vellíðan fólks. Allt sem að dregur úr þeim möguleika er því líklegt til að hafa skaðleg áhrif á heilsu og vellíðan.

Markmið iðjubjálfunar Gigtarfélags Íslands er að auka starfsgetu og bæta líðan fólks með gigtarsjúkdóma, en þeir hafa margvísleg áhrif á daglegt líf. Skerta starfsgetu og vanlíðan má oftast rekja til helstu fylgifiska gigtarinnar, þ.e. verkja, stírðleika, máttleysis og þreytu.

Iðjubjálfi metur hreyfifærni við daglega iðju. Kennend er liðvernd, líkamsbeiting og handaæfingar til að bæta/viðhalda hreyfanleika og vöðvastyrk. Gefin eru ráð við vali á hjálpartækj-

um, kennd er notkun þeirra og útskýrð nauðsyn notkunar.

Gunnhildur mun, eins og fyrirrennarar hennar, sinna bæði einstaklings og hópmeðferð. Biðlistinn er langur og hefur Gunnhildur þegar hafist handa við að reyna að taka inn fólk af honum. Til þess að það sé gerlegt fyrir einn starfsmann þarf að takmarka til að byrja með þann tíma sem fólk fær í einstaklingsmeðferð og ná þannig til sem flestra sem þurfa á þjónustu iðjubjálfa að halda. Vonandi í framtíðinni bætast svo fleiri iðjubjálfar í hópinn.

Verkefni fyrir iðjubjálfa hjá Gigtarfélagi Íslands eru spennandi og bjóða upp á marga möguleika – t.d. væri hægt að koma á laggirnir úrræði fyrir nýgreinda, fræðslu fyrir ungt fólk með gigt, slökun, fyrirlestra og vonandi í framtíðinni Gigtarskóli.

Gunnhildur Gísladóttir



Aðalfundur Gigtarfélagsins 2022

Aðalfundur Gigtarfélagsins var haldinn 15. júní 2022. Formaður félagsins, Dóra Ingvadóttir kynnti skýrslu stjórnar. Starfsemi félagsins hefur undanfarið ár litast nokkuð af ástandi þjóðfélagsins vegna sóttvarna en á flestum sviðum starfseminnar horfir nú til betri vegar.

Gigtarfélagið leggur sitt af mörkum við að auka vitund almennings um gigtarsjúkdóma meðal annars með því móti að vekja athygli á árlegum vitundardögum. Fjallað hefur verið um vitundardagana á heimasíðu félagsins, eins og um barnagigt 18. mars, vefjagigt 12. maí og um Rauða úlfa eða lúpus þann 10. maí og þar fengu fulltrúar hópsins viðtöl bæði í morgun- og síðdegisútvarpi Rásar 2. Það hefur verið stefna félagsins að fara meira inn á rafræna miðla til þess að ná til fleira fólks.

Dóra sagði frá því að allt starf í stjórn, framkvæmdastjórn svo og framlag forsvarsfólks áhugahópa Gigtarfélagsins er unnið af sjálfboðaliðum, þetta fólk sé lífæð félagsins og þakkaði hún sérstaklega fyrir það óeigngjarna starf. Einnig þakkaði hún öllum sem setið hafa sem fulltrúar félagsins á aðalfundi og stefnuþingi Öryrkjabandalagsins. Síðast og ekki síst þakkaði hún fulltrúum Gigtarfélagsins í málefnaþópum ÖBÍ, þar er unnið mikið og krefjandi starf. Öll þessi störf eru félaginu ómetanleg og skila sér vonandi í bættem hag félagsmanna okkar sem allra fyrst.

Kosin voru í stjórn Gigtarfélagsins þær Hrönn Stefánsdóttir, Sólveig Hulsdunk Georgsdóttir, Ingibjörg Magnúsdóttir og Sunna Brá Stefánsdóttir. Auk framangreindra sitja í aðalstjórn félagsins (kjörin 2021) þau Dóra Ingvadóttir formaður, Þóra Árnadóttir, María M.B. Olsen, Birna Einarsdóttir og Jóhann Guðvarðarson. Í varastjórn voru kosin þau Einar S. Ingólfsson, Venný Hönnudóttir, Tryggvi Gígjuson og Gunnfríður Ólafsdóttir.

Á fundinum var lögð fram tillaga um lagabreytingar á samþykktum



Rúnar Helgi Andrason sálfræðingur hélt erindi.

Gigtarfélagsins, en tilgangurinn með breytingunum er einkum sá að aðlaga samþykktir/lög félagsins að lögum um félög til almannaheilla þannig að unnt verði að skrá Gigtarfélagið sem almannaheillafélag. Samþykktir/lög félagsins frá 2010 lágu frammi á fundinum, einnig breytingatillögur að nýjum samþykktum. Ljóst var af mætingu á fundinn að tillögurnar yrðu ekki afgreiddar á fundinum, en mikið vantaði upp á að 1/10 félaga mætti sem er sá fjöldi sem þarf til laga-breytinga á aðalfundi. Því var boðað til framhaldsaðalfundar 23. júní þar sem lagabreytingar voru eina málið á dagskrá. Voru lagabreytingarnar samþykktar samhljóma á framhaldsaðalfundinum.

Í kjölfar aðalfundarins flutti Rúnar Helgi Andrason sálfræðingur í verkjateymi Reykjalundar fyrirlesturinn „Heilsutengd lífsgæði fólks með langvinna verki“ og var vel tekið af viðstöddum.



Slitgigtarspelkur fyrir hné

Fagfólk STODAR veitir nánari upplýsingar og ráðgjöf.

Tímamantanir í síma 565 2885

Trönuhrauni 8, Hafnarfirði, stod.is



Skeiðakenningin

Hrönn Stefánsdóttir

Að takast á við langvarandi veikindi og verki er erfitt bæði líkamlega og andlega. Daglegar athafnir sem aðrir taka sem sjálfsögðum hlut, eins og að fara fram úr rúminu, fara í sturtu, klæða sig eða undirbúa máltíð, geta verið krefjandi fyrir einstakling sem svo er ástátt um. Margt fólk sem er með ósýnilega sjúkdóma, eins og margir gigtarsjúkdómar eru, verður því miður vart við það að þeim er ekki trúað, einfaldlega af því að veikindin eru ekki sýnileg.

Ein leið til að útskýra hvernig þetta hefur áhrif á daglegt líf er að nota „skeiðakenninguna“. Skeiðakenningin notar skeiðar sem myndlíkingu fyrir orku. Ein skeið tákna þá orku sem þarf til að klára verkefni þegar fólk er með skerta orku. Skeiðakenningin hjálpar fólki með langvarandi heilsufarsvandamál að útskýra fyrir öðrum hversu mikil orka er notuð við ákveðnar athafnir. Hver einstaklingur hefur takmarkaðan fjölda skeiða í eigin orkubirgðum fyrir daginn sem skipta þarf upp á milli athafna daglegs lífs þannig að þær endist út daginn. Mismunandi athafnir fækka skeiðunum eftir því sem líður á daginn.

Hvernig varð kenningin til?

Skeiðakenningin er persónuleg saga, sett fram af Christine Miserandino, og er vinsæl meðal margra sem þjáast af langvinnum veikindum, en hún setti hana fram á vefsíðu sinni “But you don’t look sick”. Hún lýsir vel hugmyndinni um takmarkaða orku með því að nota skeiðar sem



einingar fyrir orku. Christine sem er með rauða úlfa, var á kaffihúsi með vinkonu sinni árið 2003, þegar vinkonan spurði hana hvernig það væri að vera veik og Christine þurfti að finna leið til að útskýra fyrir henni hvernig það er að vera með takmarkaða orku. Christine notaði skeiðar sem hún safnaði frá öðrum borðum sem myndlíkingu til að lýsa daglegri baráttu sinni fyrir vinkonu sinni. Hún byrjaði á því að rétta vinkonu sinni 12 skeiðar. Hún bað þá vinkonu sína að lýsa hverri athöfn sem hún gerði þann daginn. Í hvert sinn sem vinkona hennar minntist á athöfn sem myndi taka toll af Christine var skeið tekin til baka. Þegar skeiðunum fækkaði gat vinkona Christine séð hvernig daglegar athafnir sem flestir taka sem sjálfsögðum hlut geta verið mjög erfiðar fyrir einstaklinga með langvarandi heilsufarsvanda.

Af hverju er vinsælt að nota skeiðakenninguna?

Fljótlega varð skeiðakenningin vinsæl sem lífsstílsleiðbeiningar fyrir einstaklinga með ósýnilega sjúkdóma. Skeiðakenningin hjálpar ekki aðeins við að útskýra fyrir öðrum orkuna sem þarf til að stunda ákveðnar athafnir, heldur hjálpar hún einnig einstaklingum með langvarandi verkjavanda að stjórna daglegum athöfnum sínum til að tryggja að orkustig þeirra haldist allan daginn. Markvisst notkun skeiðakenningarinnar hjálpar einstaklingum með langvinna verki að stjórna sársauka sínum og orku betur. Nú er skeiðakenningin notuð af fólki með margvíslegu sjúkdóma, svo sem gigtarsjúkdóma, MS, þunglyndi og fleira.

Hvernig er kenningin notuð til að hjálpa fólki í daglegu lífi

Þegar fólk þjáist af langvarandi sjúkdómum hefur það takmarkaða orku fyrir daginn sem það verður að nota skynsamlega. Með því að læra að horfa á athafnir daglegs lífs og skilja að allt sem við gerum kostar orku hjálpar það fólki að skipta þessari



STRACTA
HÓTEL
☆☆☆☆



GJÖGUR HF
GRENIVÍK



takmörkuðu orku niður þannig að hún endist út daginn. Einnig getur hún hjálpað fólki að gera raunhæfar áætlanir til að skipuleggja dagana. Það er mikilvægt að horfa á athafnir hvers dags og skipta þeim niður í það sem þarf að gera, það sem væri gott að gera og það sem gaman væri að gera. Til að halda góðu jafnvægi í lífinu er mikilvægt að reyna að láta hvern dag innihalda blöndu af því sem er nauðsynlegt að gera og það sem veitir okkur ánægju. Þó að Christine hafi notað 12 skeiðar er hægt að aðlaga að hverjum einstaklingi þann daglega fjölda skeiða sem miðað er við. Þetta er persónuleg ákvörðun og fjöldinn sem hver einstaklingur miðar við getur verið meira eða minna en 12 skeiðar. Þó að hægt sé að nota auka skeiðar á einum degi, dragast þær frá heildarfjölda næsta dags. Hins vegar, ef allar skeiðar eru ekki notaðar á tilteknum degi, bætast þær ekki við skeiðarfjölda næsta dags. Ef við förum ekki skynsamlega með orkuna okkar komum við minna í verk og jafnvel ofgerum okkur þannig að við þurfum að taka nokkra daga í að borga það til baka.

Það hve margar skeiðar eru notaðar við hvert verkefni er mismunand eftir einstaklingum. Sumir gætu þurft eina skeið til að ljúka ákveðinni athöfn, en annar gæti þurft þrjár skeiðar til að ljúka sömu athöfn. Hér er dæmi um hvernig skeiðar gætu verið notaðar yfir daginn

- Fara fram úr rúminu (1 skeið)
- Fara í sturtu (1 skeið)
- Klæða sig (1 skeið)
- Taka til morgunmat (1 skeið)
- Að fara til og frá vinnustað (2 skeiðar)
- Ljúka ákveðnum verkefnum í vinnu eða námi (3 skeiðar)

Þetta er bara dæmi. Hver einstaklingur verður að meta sjálfur hve mikla orku (skeiðar) hver athöfn tekur fyrir hann.

Almennt séð eru athafnir sem þurfa ekki skeið meðal annars að panta tilbúin mat, horfa á sjónvarp, vafra á netinu, tala í síma og lesa bók.

Hins vegar þarf í sumum tilfellum skeiðar fyrir þessar athafnir. Þetta er persónuleg ákvörðun þar sem erfiðleikastigið er mismunandi eftir einstaklingum.

Tillögur um hvernig hægt er að spara orkuna (skeiðarnar) fyrir einstaklinga með langvinna verki:

- Notaðu vinnukoll meðan þú vinnur verkefni sem venjulega krefjast þess að þú standir, eins og að fara í sturtu, elda eða þrifa.
- Notaðu góða daga til að elda mat sem þú getur átt seinna. Að elda og frysta mikið magn af mat

á góðum dögum er góður undirbúningur fyrir daga þegar þreytan og verkirnir eru meiri.

- Láttu senda heim vörur sem notaðar eru reglulega til að forðast óþarfa ferðir í búðina.
- Skipuleggðu hvíldardag einu sinni í viku.
- Segðu „nei“ þegar þú treystir þér ekki til að bæta við þig verkefnum.

Hægt er að fá meiri upplýsingar um skeiðarkenninguna á síðunni: <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

Grönn Stefánsdóttir þýddi



VANDAÐAR STUÐNINGSHLÍFAR

Skoðaðu úrvalið á fastus.is/studningshlifar

FASTUS

Veit á vandaða lausn

Fastus ehf | Síðumúli 16 | 108 Reykjavík | Sími 580 3900 | fastus.is

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Grundarfjörður

Rútuferðir ehf, Fellasneið 1

Hellissandur

Skarðsvík ehf, Helluhóli 1

Búðardalur

Ásklif ehf, Borgarbraut 5

Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7

Orkubú Vestfjarða ohf, Stakkanesi 1

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf, Hnífsdalsbryggju

Bolungarvík

Arna ehf, Hafnargötu 80

Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17

Tálknafjörður

Allt í járnum ehf, Hrafnadalsvegi

Bíldudalur

Íslenska kalkþörungafélagið ehf, Hafnarteigi 4

Blönduós

Ísgel ehf, Efstubraut 2

Stéttarfélagið Samstaða, Þverbraut 1

Sauðárkrókur

FISK-Seafood ehf, Háeyri 1

Fjölbautaskóli Norðurlands vestra, Bóknaámshúsinu

Steinull hf, Skarðseyri 5

Vörumiðlun ehf, Eyrarvegi 21

Þreksport ehf, Borgarflöt 1

Siglufjörður

Efnalaugin Lind sf, Aðalgötu 21

Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi

Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði, Frostagötu 1b

Bílaleiga Akureyrar

Bílaprýði, Laufásgötu 5

Áhugahópur um rauða úlfa og Sjögrens



Áhugahópur um rauða úlfa og Sjögrens er með lokaðan Facebook hóp sem aðeins er ætlaður fólki með staðfesta sjúkdómsgreiningu og aðstandendur þeirra. Það er ekki hægt að finna þennan hóp með leit á Facebook, en ef áhugi er á að ganga í hópinn þarf að senda vinabeiðni á hópinn: <https://www.facebook.com/lupushopur.gigtarfelagsins> og þá er hægt að bjóða fólki inn þegar það hefur svarað spurningu um það hvort það uppfylli skilyrðin. Þegar fólk er komið inn í hópinn getur það dregið vinabeiðnina til baka. Ástæðan fyrir því að þetta er nauðsynlegt er sú að hópurinn er skráður sem leynilegur á Facebook til þess að gæta að friðhelgi meðlima og þá er aðeins hægt að bjóða vinum í hópinn.

Mjög gott er að vera í Facebook hópnum. Fólk ræður því sjálft hvort það tekur þátt í umræðum eða fylgist bara með. Þar koma oft fram gagnlegar upplýsingar og umræður. Þar er gott að geta sett

inn spurningar ef eitthvað vefst fyrir fólki eða því langar að fá álit annarra á öllu mögulegu tengdu rauðum úlfum eða Sjögrens.

Hópurinn er einnig með like síðu á Facebook. Þar er að finna greinar um rauða úlfa og tengd efni. Slóðina á hana er hægt að finna með því að slá "Lupushópur Gigtarfélags Íslands" inn í leitina á Facebook. Hópurinn er einnig með heimasíðu um rauða úlfa, slóðin inn á hana er <https://lupushopur.wixsite.com/lupushopur>

Hópurinn hittist mánaðarlega á breytilegum tímum til að tryggja að sem flestir komist á fundi og eru fundirnir auglýstir með fundarboði á Facebook auk þess sem sent er fundarboð í tölvupósti á þá sem skráðir eru á póstlista Gigtarfélagsins. Hægt er að skrá sig á póstlistann með því að hafa samband við skrifstofu félagsins og er þá jafnframt hægt að skrá sig í félagið ef fólk hefur ekki þegar gert það.

Hrönn Stefánsdóttir



Landsvirkjun

LANDSLÖG

LÖGFRÆÐISTOFA

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands



Heilsumolar frá SÍBS

SÍBS hefur framleitt örmyndböndin „Heilsumola“ með góðum ráðum um hvað hægt er að gera til að bæta heilsu og líðan. Að taka ábyrgð á eigin heilsu hefst á því að vita hvað er heilsusamlegt.

Heilsumolar eru 18 örmyndbönd, en hvert myndband svarar mikilvægri spurningu varðandi svefn, streitu, mataræði eða hreyfingu.

Byrjað var á umfjöllun um svefn, nú eru myndbönd um streitu komin í loftið. Í upphafi árs 2023 verður svo næringin á dagskrá og í febrúar verða gefin út myndbönd um

hreyfingu. Myndbönd um næringu koma svo aftur inn í byrjun apríl og fram í maí. Öll myndböndin eru auk þess aðgengileg nú þegar á vefnum heilsumolar.is. Heilsumolarnir verða einnig birtir á facebook-síðu Heilsumola og á skjám á opinberum stöðum.

Myndböndin eru unnin í samstarfi SÍBS við Embætti landlæknis, Reykjavíkurborg, Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar, Heilsuveru, ÍSÍ, Rauða krossinn og Betri svefn, með styrk frá Lýðheilsusjóði. Myndböndin verða fyrst aðgengileg á íslensku, síðan á ensku og pólsku.

Blikkrás ehf, Óseyri 16
Endurhæfingarstöðin ehf, Glerárgötu 20
Enor ehf, Hafnarstræti 53
Grófargil ehf, Glerárgötu 36
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónassonar ehf,
Melateigi 31
Rafmenn ehf, Frostagötu 6c
Raftákn ehf - Verkfræðistofa, Glerárgötu 34
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Slippurinn Akureyri ehf, Naustatanga 2
Toyota Akureyri, Baldursnesi 1
Verkval ehf, Miðhúsavegi 4

Dalvík

Tannlæknastofan Dalvík

Ólafsfjörður

Skiltagerð Norðurlands ehf, Námuvegi 8

Húsavík

E G Jónasson rafmagnsverkstæði, Garðarsbraut 39
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf-www.fjallasyn.is,
Smíðjuteigi 7

Sigríður Baldursdóttir, Víðikeri
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf

Laugar

Norðarpóll ehf, trésmiðja, Laugabrekkur

Mývatn

Jarðböðin við Mývatn, Jarðbaðshólum

Þórshöfn

Langanesbyggð, Fjarðarvegi 3

Bakkafjörður

K Valberg slf, Kötluvesvegi 19

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4
Gunnarsstofnun, Skriðuklaustri

Seyðisfjörður

PG stálmíði ehf, Fjarðargötu 10

 **ÖSSUR**®
LIFE WITHOUT LIMITATIONS

Apótekarinn⁺
- lægra verð



Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reyðarfjörður

AFL - Starfsgreinafélag, Búðareyri 1
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi,
Stekkjárbrekkur 8
Launafl ehf, Hrauni 3
Tærgeesen, veitinga- og gistihús, Búðargötu 4

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Tandrabetti ehf, Strandgötu 8

Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerðamanna

Höfn í Hornafirði

Karlsbrekka ehf, Tjarnarbrú 3
Klifá ehf, ferðapjónustan Gerði ehf
Króm og hvítt ehf, Álaleiru 7

Selfoss

Árvirkinn ehf, Eyraavegi 32
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Búhnykkur sf, Stóru-Sandvík
Eðalbyggingar ehf, Háheiði 3
Jáverk ehf, Gagnheiði 28
Jóhann Helgi og Co, heildarlausnir á leiksvæðum,
Vatnsholti 2
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15
Málarinn Selfossi ehf
Reykhóll ehf, Reykhóli
Sólheimar í Grímsnesi
Suðurtak ehf Brjánsstöðum 2, Grímsnesi og
Grafningshreppi
Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2
Tré og Straumur ehf, Björnskot
Vélaþjónusta Ingvars, Gagnheiði 45

Gildi jafningjastuðnings

Þegar fólk greinist með sjúkdóm þá getur það upplifað erfiðar tilfinningar í kjölfarið og getur það jafnvel verið enn erfiðara þegar fólk greinist með sjaldgæfan sjúkdóm sem það hefur sjaldan eða aldrei heyrt nefndan. Í kjölfarið kemur oft upp hræðsla og óöryggi um hvað framtíðin ber í skauti sér og hvaða áhrif þetta mun hafa á líf viðkomandi.

Þegar um er að ræða sjaldgæfa sjúkdóma sem erfitt er að leita sér upplýsinga um á íslensku þá er staðan erfið og það getur verið varasamt að leita sér upplýsinga með því að vafra á netinu því að upplýsingarnar sem þar eru geta verið úreltar eða rangar og geta því jafnvel aukið á hræðsluna og óöryggið. Margir sjúklingar upplifa eftir greiningu að þeim sé hent út í djúpu laugina og þurfi að bjarga sér sjálfir. Því þó að gigtarlæknarnir okkar séu allir af vilja gerðir til að hjálpa fólki sem mest og best á þessum erfiða tíma er því miður ekki mikill tími sem læknarnir hafa til að ræða málin í þau þar sem mikið álag er á þeim. Tími sem þeir hafa fyrir hvern sjúkling er ekki alltaf eins mikill og læknar eða sjúklingarnir hefðu viljað, því er algengt að fólk sitji eftir með fullt af spurningum. Þessi staða getur líka komið upp hjá fólki löngu eftir greiningu til dæmis þegar breytingar verða í líðan eða ef nauðsynlegt er að breyta lyfjum. Þá getur verið gott að leita til jafningjastuðningshópa.

Í gegnum jafningjastuðningshóp er hægt að vera í sambandi við aðra með sjúkdóminn og ræða málin við fólk sem



hefur fullan skilning á því sem sjúklingar eru að ganga í gegnum og leita í reynslubanka þeirra sem hafa lengi lifað með sjúkdómnum. Það getur verið mjög góð tilfinning að mæta á fundi hjá áhugahópnum og ræða við aðra um það sem kannski er ekki gott að ræða við vini eða ættingja vegna þess að aðrir eiga oft erfitt með að skilja hvað við erum að ganga í gegnum.

Eftir að hafa mætt á fundi með áhugahópnum þar sem fólk með sama eða skylda sjúkdóma ræðir saman hafa sumir talað um að það sé eins og að finna loksins einhvern sem talar sama tungumál og skilur þig og þú þarft ekki að útskýra svo mikið því allir vita nákvæmlega hvað þú meinar. Það að taka þátt í svona samfélagi gerir það að verkum að sjúklingar upplifa sig ekki eins eina í heiminum og þeir sjá að það er fullt af öðrum sem eru að ganga í gegnum sömu hluti. Einnig getur það verið góð tilfinning að koma á fund og hitta fólk sem er búið að lifa lengi með sjúkdómnum, jafnvel áratugum saman og gengur vel að halda sjúkdómnum í jafnvægi.

Það er einnig valdeflandi fyrir sjúklinga sem eru með meiri reynslu að miðla reynslu sinni til fólks sem þarf á hjálp að halda við að komast yfir þessa erfiðleika. Á fundum hjá hópnum fer oftast fram spjall á léttum nótum og er oft mikið hlegið og skrafað. Margir tala um að það sé mikill léttir að mæta á fundi og að þeim líði betur þegar þau ganga út. Stundum eru haldnir fræðslufundir en hefur sá hluti starfseminnar þurft aðeins að láta undan síga undanfarin ár vegna COVID-19 ástandsins, en fer nú af stað aftur.

Hrönn Stefánsdóttir

Félagsmenn og aðrir velunnarar Gigtarfélags Íslands

Stjórn Gigtarfélags Íslands þakkar öllum stuðning við starfsemi félagsins. Stuðningur félaga, fyrirtækja og annarra er starfseminni mjög mikilvægur.

Gleðileg jól og farsælt komandi ár!

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Hveragerði

Hótel Örk, Breiðumörk 1c
Kjörís ehf, Austurmörk 15

Ölfus

Gróðrarstöðin Kjarr, Ölfusi

Flúðir

B.R. Sverrisson ehf

Hella

Sundlaugar Rangárþings
Trésmiðjan Ingólfs ehf, Freyvangi 16

Hvolsvöllur

Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5

Vík

RafSuð ehf, Sannubraut 17
Reynisfjara-Black beach Restaurant, Reynisfjörur

Vestmannaeyjar

Bókasafn Vestmannaeyja, Safnahúsi
Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Tangagötu 1
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf, Kirkjuvegi 23
Vinnlustöðin hf, Hafnargötu 2
Viska - Fræðslu- og símenntunarmiðstöð, Ægisgötu 2



Gönguferð um Elliðaárdal

Þann 11. júní síðast liðinn rétt fyrir hádegi gengu nokkrir félagar Gigtarfélagsins um Elliðaárdalinn undir leiðsögn Styrmis Sigurðssonar sjúkraþjálfara hjá félaginu. Styrmir þekkir hvern krók og kima dalsins. Gengið var í blíðskapar veðri og staldrað við hjá áhugaverðum stöðum. Á endanum undi hópurinn lengur í dalnum en ætlað var. Fjöldi bekkja er á svæðinu og því hægt að hvílast öðru hvoru. Dalurinn leynir á sér. Hér eru myndir úr göngunni.



Hóppjálfun hjá Gigtarfélaginu

Gigtarfélagið hefur í fjölda ára staðið fyrir leikfimi í sal og í vatni og hafa námskeiðin verið afar vel sótt. Á árinu 2022 hafa samtals um 120 einstaklingar stundað þjálfun í vatnsleikfimi, jógaleikfimi og karlaleikfimi á vegum félagsins.

Á ýmsu gekk með hóppjálfunina meðan Covid-reglur voru allsráðandi. Um tíma þurfti að hætta allri þjálfun, sem kom illa við þau sem reglulega sækja þjálfunina og þurfa svo virkilega á henni að halda. Mánuðum saman voru fjöldatakmörkanir í gildi sem höfðu áhrif á þann fjölda þátttakenda sem mátti skrá í leikfimi og um tíma þurfti að skráð fólk á biðlista. En vorið kom, Covid fréttir urðu léttbærari og brúnir lyftust. Í haust er fjöldinn sem sækir hóppjálfun Gigtarfé-

lagsins sambærilegur við það sem var áður en faraldurinn skall á.



Vatnsleikfimin er í innisundlaug í húsi Sjálfsbjargar Hátúni 12, tvisvar í viku á mánudögum og miðvikudögum.

Jógaleikfimi og karlaleikfimi hafa verið í sal Gigtarfélagsins tvisvar í viku. Nú er Gigtarfélagið að flytja úr Ármúlanum, en stefnt er að því að finna sal fyrir leikfiminna svo fljótt sem auðið er.

Skráning í leikfimi fer fram á skrifstofu Gigtarfélagsins í síma 530 3600 eða með pósti á netfangið gigt@gigt.is, leikfimin er opin öllum svo lengi sem eru laus pláss.

Leshringurinn

Leshringurinn starfar mánaðarlega vor, haust og vetur, hópurinn hittist fjórða þriðjudag í mánuði klukkan 13:30. Við erum með mismikla gigt, mæting yfirleitt góð, hlökk-um alltaf til að hittast.

Gigtarfélagið lánar okkur fundarherbergi sitt og gefur okkur kaffi. Ágætt hjólastólaaðgengi er að húsnæði félagsins.

Venjan er að í nóvember kemur til okkar rithöfundur með nýútkomna bók sína. Við fáum bæði unga og reynslumeiri rithöfunda. Í ár mætti Jón Kalman og gladdi okkur með upplestri úr nýjustu bók sinni "Guli kafbáturinn". Einnig ræddi hann um "Ýmislegt um risafurur og tímunn" og "Snarkið í stjörnunum", en verið er að gefa þær út aftur. "Sumarljós og svo kemur nóttin" hefur verið kvikmynduð og er nú sýnd í kvikmyndahúsum og er dásamleg mynd.

Jón Kalman er mjög vinsæll í Frakklandi og hlaut nýlega Jean Monnet bókmenntaverðlaunin.

Við bjóðum nýja meðlimi velkomna í leshópinn, því það er pláss fyrir fleiri. Þarft ekki að vera í Gigtarfélaginu til að vera með.

Lesum mest íslenskar gæðabækur, því mér finnst okkar rithöfundar vera á heimsmaelikvarða og stend með þeim þegar við veljum bók að lesa.

Við endum veturinn með að hittast á kaffihúsi og þá er veisla og gaman, en það er reyndar alltaf gaman hjá okkur, líka þegar við erum ósammála.

Fyrir hönd Leshringsins,

Guðrún Torfadóttir



Vinsamlegast látið skrifstofu GÍ vita af nýju heimilisfangi ef þið flytjið



Birtuhópurinn

Birtufólkið hittist annan þriðjudag í mánuði yfir vetrartímunn. Við erum á ýmsum aldri og hver hefur sína sögu að segja. Við hittust þó aðallega til að eiga góða stund saman yfir kaffi- eða tebolli, stundum kemur einhver með eitthvað gott með kaffinu og oft er glatt á hjalla hjá okkur.

Nýir félagar eru alltaf velkomnir!

Birtufólkið



REYKJANESBÆR

Í KRAFTI FJÖLBREYTileikans

Purity Herbs
ICELAND

Purity Herbs Nuddolíur.

Íslenskar náttúruvörur sem hafa hjálpað mörgum gegn stirðleika og verkjum.

Prófaðu og láttu sannfærast!



Fjölbjóðleg samtök um málefni barna með gigt

Barnagigtarteymið á Landspítala hefur sent Gigtarfélaginu ábendingar um fjölbjóðleg samtök sem vinna að hagsmunamálum barna með gigtarsjúkdóma, það eru samtökin RITA, ENCA og PRINTO. Á heimasíðum þessara samtaka eru margvíslegar gagnlegar upplýsingar fyrir foreldra gigtveikra barna og aðra umönnunaraðila barna.

The European Reference Network that aims at improving the care of patients with Rare Immunological Disorders, RITA, eru evrópsk samtök sem miða að því að bæta umönnun sjúklinga með sjaldgæfa ónæmisjúkdóma. Að samtökunum standa heilbrigðisstarfsfólk og sjúklinga-samtök sem vinna á málefnasviði Rita samtakanna.

Heimasíða samtakanna er ern-rita.org



European Network for Children with Arthritis, ENCA, eru óformlegt samevrópskt tengslanet fyrir landsamtök sem vinna með börnum og ungmennum með gigtarsjúkdóma og fyrir fjölskyldur þeirra.

Öll samtök eða skipulögð foreldrasamtök gigtveikra barna innan Evrópu er geta sótt um aðild að ENCA án endurgjalds.

Heimasíða samtakanna er enca.org



börnum með gigtarsjúkdóma. Markmið samtakanna er að samræma þróun, framkvæmd, greiningu og útgáfu rannsókna sem leggja mat á áhrif og aukaverkanir lækni meðferðar, lífs-gæði og meðferðarárangur í gigtarsjúkdómum barna.

Á heimasíðu samtakanna printo.it, undir hnappnum "Information on Paediatric Rheumatic Diseases" má finna upplýsingar um gigtarsjúkdóma barna á fjölda mismunandi tungumála.



Paediatric Rheumatology International Trials Organisation, PR-INTO, eru fjölbjóðleg samtök sem samanstanda af fræðilegum og/eða klínískum miðstöðvum sem eru virkar í rannsóknum og klínísku starfi með



Minningarkort Gigtarfélags Íslands



hefur veitt móttöku gjöf frá

til minningar um

Með innilegri hluttekningu

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS



Gigtarfélagið minnir á minningarkort félagsins sem eru til sölu á skrifstofunni í síma 530 3600, en einnig er hægt að ganga frá sendingu kortanna á heimsíðu félagsins www.gigt.is Gigtarfélag Íslands þakkar þeim fjölmörgu sem keypt hafa kortin á undanförunum árum.



Eirberg

Radiant
HEALTH™



Njóttu þess að slaka á í þinni eigin heilsulind



Áhrifarík djúphitameðferð með infrarauðum geislum sem fara allt að 8 cm inn í líkamann. Infrarauður hiti er ólíkur hita sem hefðbundnir hitagjafar gefa frá sér að því leyti að infrarauð geislun hefur bein áhrif djúpt inn í líkamann en aðrir hitagjafar hita einungis loftið umhverfis líkamann. Infrarauður hiti getur dregið úr verkjum í liðum og vöðvum, minnkað vöðvaspennu og bólgur í líkamannum. Infrarauður hiti eykur auk þess djúpslökun og bætur svefngæði, eykur blóðflæði og hjálpar til að afeitra líkamann.

Radiant Health infrarauð djúphitadýna

Vönduð infrarauð meðferðardýna úr vegan leðri með 144 Jade steinum sem leiða infrarauða geisla einstaklega vel og hjálpa til við að dreifa hitanum sem best um líkamann. Dýnan nær allt að 70°C hita. Stærð 180x76cm

119.750 kr.

Infrarauðar djúphitadýnur frá 69.750 kr.

Radiant Health infrarauð sauna

Öflugur infrarauður klefi. FIR infrarauðir panelar í hliðum, baki og í gólfi gefa mögnuð áhrif. Frábær viðbót við verkjameðferð, slökun eða endurheimt. Klefinn eru úr mjúkum umhverfisvænum bambus sem auðvelt er að leggja og pakka saman þegar klefinn er ekki í notkun. Kemur í tveimur stærðum; Basic og Maxi fyrir fólk yfir 182cm.

Infráuð Bambus
sauna Basic:

89.750 kr.

Infráuð Bambus
sauna Maxi:

95.750 kr.

