gigtin

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

1. tölublað 2014

Staðan er grafalvarleg

Trefjaríkar **flögur** og stökkt **granóla**

Nýtt!

Góð nýjung

Morgnar eru til þess að njóta! Byrjaðu daginn með skál af Havrecrunch sem bæði bragðast dásamlega og uppfyllir hollustukröfur Skráargatsmerkisins. Prófaðu Havrecrunch ef þér finnst bragðið skipta að minnsta kosti jafnmiklu máli og heilsan. Bragðgóð máltíð.

NJÓTTU HOLLUSTU ®

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: Emil Thoroddsen og Þórunn Haraldsdóttir
Prófarkalestur: Starfsfólk GÍ
Auglýsingar og styrktarlínur: Öflun ehf
Hönnun, umbrot og prentun: Prentsmiðjan Oddi
Forsíðumynd: Emil Thoroddsen

Aðalstjórn félagsins:
Dóra Ingvadóttir formaður • Þóra Árnadóttir varaformaður • Aðalbjörg Þorvarðardóttir • Arnbjörg Guðmundsdóttir • Halla Hrund Arnardóttir • Hrönn Stefánsdóttir • Kristín Magnúsdóttir • Sigrún Jóna Sigurðardóttir • Sólveig Hulsdunk Georgsdóttir

Varamenn:
Einar S. Ingólfsson • Ingibjörg Magnúsdóttir • María M. B. Olsen • Laufey Karlsdóttir

Landshlutadeildir:
Norðurland: Anna María Malmqvist sími: 660 9882
Suðurland: Gústaf Sæland sími: 896 4003
Austurland: Jóna Sólveig Ágústsdóttir sími: 867 9702
Vesturland: Guðbjörg Guðmundsdóttir sími: 891 9358
Vestfirðir: Valdimar Sigurður Gunnarsson sími: 456 3694
Suðurnes: María Olsen sími: 861 6118

Vísindaráð Gigtarfélagsins:
Kristján Erlendsson formaður • Jón Ásbergsson • Gerður Gröndal, Jón Bjarni Þorsteinsson • Kristján Steinsson • Einar S Ingólfsson • Þóra Árnadóttir.

Upplýsingar um áhugahópa G.Í. fást á skrifstofu félagsins
www.facebook.com/GigtafelagIslands

ISSN 1670-2808

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

Efnisyfirlit

Frá ritstjóra 4
Góður svefn – grunnstoð andlegrar og líkamlegrar heilsu 5
Áhugahópur um vefjagigt 7
Staðan er grafalvarleg 8
Til félagsmanna. 13
og annarra velunnara 13
Aðalfundur Gigtarfélags Íslands 2014 14
Áhugahópur um lupus/rauða úlfa 15
Gigtarfélag Íslands í netheimum 16
Minningarkort Gigtarfélags Íslands. 16
Auðveldum okkur lífið 17
Ritgerðarsamkeppni Edgar Stene 20
Draumsýn – Heimur fólks með gigt 2043. 21
Samstarf Gigtarfélags Íslands við samtök psoriasis og exemsjúklinga 22
Nýjar stuttmyndir um gigt má finna á netinu 22
Frá Birtuhópnum. 23
Fréttir af Suðurnesjum 24
Hópþjálfunin hefst 1. september. 27
Umsóknarfrestur í Þorbjargarsjóð 2014 27
Styrktarsjóður gigtveikra barna 28
Sauna – góð áhrif á líkamann. 30

Gigtarlæknar og vinnustaðir þeirra

Domus Medica
Helgi Jónsson s. 563-1000

Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri s. 463-0100
Ingvar Teitsson

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

Læknastöð Vesturbæjar s. 562-8090
Árni Tómas Ragnarsson

Rannsóknastofa í gigtarsjúkdómum s. 543-1000
Björn Guðbjörnsson

Sjúkrahúsið á Akranesi s. 430-6000
Sigríður Valtýsdóttir

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

Landspítalinn Háskólasjúkrahús s. 543-1000
Gerður Gröndal
Þórunn Jónsdóttir
Kristján Steinsson

Þraut ehf. s. 555-7750
Arnór Víkingsson

Frá ritstjóra

Emil Thoroddsen, framkvæmdarstjóri GÍ

„Þú mátt bara fá þér sæti, gjörðu svo vel." Hver hefur ekki heyrt þetta sem á við gigt og stoðkerfisvanda að stríða? Oft og mörgum sinnum. Þá orðunum sleppir tekur við bið, stundum lítil sem engin, stundum löng og stundum nær óbærilega löng. Nær öruggt má telja að biðin hófst ekki þarna. Áður hefur verið beðið eftir tíma svo vikum skiptir eða mánuðum og of oft beðið eftir aðgerð eða vel útfærðri verkjameðferð svo árum skiptir.

Einhverjum mun finnast þetta ýkjur en svo er ekki. Eins er ljóst að biðin er ekki einungis kerfinu eða skipulaginu að kenna. Viðfangsefnið á sinn þátt í vandanum. Gigtarsjúkdómar og stoðkerfisvandi er ekki einfalt fyrirbrigði og fáar skyndilausnir á þeim vanda. Greiningartími er oft langt og flókið ferli.

Hér á landi er engin staðfest tölfræði um umfang og algengi gigtar og stoðkerfisvanda, en með nálgun upplýsinga frá Norðurlöndunum má ætla að hér eigi um 65.000 manns við gigtarsjúkdóma að stríða. Mjög misjafnt er hversu illa haldin þessi hópur er. Oft er honum skipt í þrennt.

- Í fyrsta lagi er stór hópur sem finnur til minni einkenna sem oft er tiltölulega auðvelt að takast á við, ef rétt er við brugðist. Þennan hóp skipta réttar upplýsingar um vandann miklu máli, ekki einungis læknisfræðilegar upplýsingar, heldur og upplýsingar um áhrif líkamsþyngdar, álags, mikilvægi þjálfunar og aðlögunar á vinnuaðstöðu, svo fátt eitt sé nefnt.
- Í öðru lagi er stór hópur fólks þar sem einkennin eru orðin gleggri og erfiðari og vandinn staðfestur með gigtargreiningu,. Hér þarf fólk á stöðugri lyfjameðferð að halda, oft sjúkra- og iðjuþjálfun og hjálpartækjum til þess að takast á við hvunndaginn. Mikilvægi sál/félagslegs stuðnings er mikilvægur og er þá átt við faglegan stuðning sem og stuðning jafninga.
- Í þriðja lagi er um fámennari hóp að ræða en hina þar sem vandinn er orðin illviðráðanlegur, veldur mikilli skerðingu og meiriháttar inngripa er þörf s.s. liðskiptaaðgerða, spengingu á hrygg og í ákveðnum tilvikum líffæraskipta. En eins og flestir eru farnir að gera sér grein fyrir þá eru engin líffæri líkamans óhult fyrir gigtarsjúkdómum. Ekki fækkar það biðstofum og tilheyrandi bið. Nýta þarf vel öll úrræði svo fólk endi ekki í þessum hópi, þau eru nokkur og hefur fleygt fram á síðustu áratugum, en oft er erfitt um vik að koma í veg fyrir sjúkdómana þar sem gigtin er ættlæg.

Alla þessa hópa skiptir snemmgreining á vandanum öllu máli auk réttra viðbragða. Ef dregst að taka á vandanum getur fylgt gríðarleg skerðing á hreyfifærni og öllu líkamlegu atgervi. Vandinn getur leitt til dauða. Það er á hinn bóginn ekki einfalt að greina gigtarsjúkdóma á frumstigi. Vissulega eru sumir greindir fljótt, en oftar en ekki er leiðin frá fyrstu einkennum til sjúkdómsgreiningar allt að áratugur og í sumum tilfellum fær fólk alls ekki greiningu. Einkenni geta verið óljós og misvísandi, eða augljós þar sem verkir og bólga hellast yfir fólk á skömmum tíma. Sumir gigtarsjúkdómar hafa sérstakan stöðu, þá má greina í blóði.

Greining hjá heimilislækni eða sérfræðingi tekur alltaf tíma og reynir því oft á fólk. Raunar getur enginn í fyrstu atrennu gengið að því sem vísu að fá svarið „þetta er þinn vandi". Gengið er í gengum hinar ýmsu rannsóknir, blóðprufur, röntgen, aflaganir liða, spurningalistum svarað, bólguástand metið og oft skýrast einkenni yfir tíma. Erfðir og lífstíll hafa áhrif á myndina. En reynslan hefur sýnt að snemmgreining er lykilatriði árangurs. Þá hefur einstaklingurinn betra tækifæri til að einhenda sér í það sem er á hans valdi að gera með stuðning heilbrigðisstarfsfólks og jafninga. Þegar fengist er við gigt og stoðkerfisvanda er bið eða frestun versti óvinur árangurs. Skemmdir verða í bið.

Biðstofubiðina má stytta. Biðstofuheimsóknum má fækka. Þar hefur samræmd sjúkraskrá miklu hlutverki að gegna, en verulegur skortur er á að eðlilegt rafrænt upplýsingaflæði sé á milli þjónustuaðila í einkageira og starfsstöðva hins opinbera þó kaupandinn sé sá sami. Hér er átt við t.d. rannsóknir og rannsóknarniðurstöður. Vissulega eru hlutirnir á réttri leið og þeir eru heldur ekki afleitir. Þó gigtin hafi ekki „bláljósaímynd", þá er dýrt fyrir einstakling og samfélag að láta vandann bíða. Fólk á ekki að bíða, og bíða, og bíða meira en góðu hófi gegnir.

Arion banki

BLUE LAGOON
ICELAND

Góður svefn - grunnstoð andlegrar og líkamlegrar heilsu

Erla Björnsdóttir sálfræðingur

Svefn er ein af grunnstoðum andlegrar og líkamlegrar heilsu ásamt reglubundinni hreyfingu og hollu mataræði. Þrátt fyrir það höfum við tilhneigingu til að gleyma mikilvægi svefnsins og hefur stuttur svefn gjarnan verið tengdur dugnaði og atorku. Hver kannast ekki við sögur af þekktum þjóðarleiðtogum, ofurmennum og atorkufólki sem segist einungis sofa örfáar klukkustundir á sólarhring? Hver hefur tíma til að sofa lengi í nútímasamfélagi?

Staðreyndin er þó sú að meðal svefnþörf fullorðinna er um 7 og ½ klukkustund og sveiflur sem nema einni klukkustund til eða frá meðaltalinu teljast eðlilegar. Ef svefn okkar er að staðaldri fyrir neikvæðum áhrifum á líkamlega og/eða geðræna heilsu. í rannsókn á heilsu og líðan Íslendinga sem gerð var árið 2012 kom í ljós að einungis um þriðjungur fullorðinna sefur að jafnaði átta klukkustundir eða lengur á sólarhring. Ennfremur sýndi rannsóknin að um fjórðungur þátttakenda segist sofa sex klukkustundir eða skemur á sólarhring sem myndi flokkast sem alltof stuttur svefn.

Af hverju hefur meðal svefntími styst og hver eru áhrif sólarljóss á svefninn?

Rannsóknir hafa sýnt að meðal svefntími hefur styst þó nokkuð á síðustu áratugum og líklega eru ástæðurnar margvíslegar. Ljóst er að hraðinn í samfélaginu er mikill og flest erum við umkringd áreitum frá því við vöknum á morgnana og þar til við sofnum á kvöldin. Rafvæðingin skiptir líklega miklu máli í þessu samhengi þar sem ljósmengun er gríðarlega mikil og við getum sjálf stjórnað birtunni í kringum okkur. Lífshættir okkar stýrast því ekki eins mikið af hinu náttúrulega birtuferli og áður fyrr. Þá hefur vinnumynstur einnig breyst töluvert á síðustu árum og skil milli vinnu og einkalífs verða

stöðugt óljósari. Vinnan er algengur streituvaldur í lífi fólks og margir kannast eflaust við að tölvupóstur í símanum sé það seinasta sem skoðað er áður en lagst er á koddann.

Í líkamanum er svokölluð líkamsklukka sem hefur áhrif á svefn- og vökumynstur okkar. Þessi klukka stjórnast að verulegu leyti af birtubreytingum sem stýra framleiðslu á hormóninu melatónín. Styrkur melantóníns í blóðinu eykst þegar dimmir og á stóran þátt í að stilla líkamsklukkuna og stuðla að því að okkur syfjar á kvöldin. Dagsbirta temprar hins vegar framleiðslu melantóníns þar sem styrkur þess minnkar um leið og sólarljós berst til augnanna og þetta ferli hjálpar okkur að vakna og eykur árverkni okkar. Það að stara á tölvuskjáinn seint á kvöldin getur hamlað framleiðslu á melantónini og valdið því að erfiðara er að sofna.

Af hverju er svefninn mikilvægur?

Það er góð ástæða fyrir því hvers vegna við þurfum að sofa um 7-8 klukkustundir á sólarhring. Svefninn er okkur lífsnauðsynlegur og þjónar mikilvægu hlutverki fyrir almenna heilsu og líðan. Meðal maðurinn ver um þriðjungi ævinnar sofandi og mörg mikilvæg ferli eiga sér stað í líkama okkar þegar við sofum. Svefninn hefur því margvíslegan tilgang umfram það að veita okkur nauðsynlega hvíld og spara orku. Í djúpsvefni eiga sér stað mörg virk ferli þar sem á sér stað bæði endurnýjun og viðgerð á frumum líkamans og vaxtarhormón myndast. Draumsvefninn er einnig mikilvægt svefnstig en þar er talið er að heilinn vinni úr upplýsingum dagins og festi lærdóm í minni. Rannsóknir hafa einnig sýnt að draumsvefn er mikilvægur fyrir úrvinnslu tilfinninga og því mikilvægur fyrir okkar sálrænu heilsu.

Langvarandi svefnleysi

Svefnvandamál eru algeng og má þar helst nefna langvarandi svefnleysi sem um þriðjungur fullorðinna upplifir einhvern tíman á ævinni.

Birtingarmynd svefnleysis er einstaklingsbundin en einkennin eru eftirfarandi:

1) Erfiðleikar að sofna
2) Rofinn svefn og erfiðleikar með að sofna aftur
3) Vakna of snemma að morgni
4) Óendurnærandi svefn

Ef það tekur að meðaltali 30 mínútur eða lengur að sofna á kvöldin eða samfelldur vökutími á nóttunni er að meðaltali 30 mínútur eða meira og einkennin hafa varað í a.m.k. einn mánuð og svefnleysið hefur neikvæð áhrif á daglegt líf þá uppfillir viðkomandi greiningarskilmerki fyrir langvarandi svefnleysi og ætti að leita sér hjálpar við vandanum. Afleiðingar svefnleysis eru víðtækar og snerta flesta fleti daglegs lífs. Má þar sem dæmi nefna pirring, einbeitingaskort, orkuleysi, aukna slysatíðni minni framleiðni, aukna notkun heilbrigðisþjónustu og auknar líkur á sálrænum vandamálum og fíkn ásamt aukinni tíðni hjarta og æðasjúkdóma.

Gigt og svefnvandamál

Rannsóknir hafa sýnt aukna tíðni svefnvandamála hjá sjúklingum með gigt og stór hluti gigtarsjúklinga telur sig fá of lítinn svefn og þjáist af dagssyfju og orkuleysi. Helstu ástæður fyrir aukinni tíðni svefnvandamála hjá gigtarsjúlingum eru vöðvaspenna, fótapirringur og verkir. Léleg svefngæði geta valdið því að fólk verður næmara fyrir sársauka og verkir geta því oft aukist þegar svefnvandamál eru til staðar og því getur skapast vítahringur þar sem verkir hafa neikvæð áhrif á svefn og ónógur svefn leiðir til meiri verkja. Það er því mjög mikilvægt fyrir gigtarsjúklinga að huga sérstaklega vel að sínum svefnvenjum og passa uppá að hafa reglu á svefntímum. Þá er einnig mikilvægt að forðast streituvaldandi aðstæður og það að stunda reglubundna slökun og létta hreyfingu (t.d. Jóga, ganga, sund) hefur góð áhrif á svefninn og eykur gæði hans.

Lausnir svefnvandamála

Helsta lausn við svefnvandamálum Íslendinga hefur hingað til verið notkun svefnlyfja. Íslendingar eiga Norðurlandamet í svefnlyfjanotkun og nota t.d. um fimm sinnum meira af þessum lyfjum en Danir sem þó hafa miklar áhyggjur af sinni svefnlyfjanotkun. Á Íslandi er ávísað um 8 milljón skömmtum af svefnlyfjum á hverju ári sem er í takt við þá staðreynd að 30% Íslendinga nota tauga- og geðlyf á hverju ári.

Svefnlyf eru ágæt til þess að rjúfa vítahring skammvinns svefnleysis en ekki sem langtíma lausn. Samkvæmt klínískum leiðbeiningum og rannsóknum eru svefnlyf ætluð sem skammtíma lausn í 2-3 vikur við tímabundnum svefnvanda. Fá önnur úrræði hafa verið í boði hér á landi síðastliðna áratugi sem getur að hluta til skýrt þessa miklu lyfjanotkun.

Hugræn atferlismeðferð er árangursríkasta lausn sem í boði er þegar svefnvandamál eru langvarandi og hægt er að fá þessa meðferð hjá sálfræðingum sem hafa sérhæft sig í meðhöndlun svefnvandamála. Hér á landi er bæði boðið uppá einstaklings- og hópmeðferð við langvarandi svefnleysi og að sama skapi er þessi meðferð í boði í gegnum vefinn (www.betrisvefn.is) sem er hentugur kostur fyrir fólk á landsbyggðinni og þá sem kjósa að sækja sér sérhæfða meðferð heima úr stofu. Í Hugrænni atferlismeðferð er unnið markvisst að því að uppræta vítahring svefnleysis með því að vinna með svefnvenjur, svefnumhverfi og neikvæðar hugsanir um svefn.

Mikilvægt er að auka meðvitund um mikilvægi svefns og að kynna lausnir við svefnvandamálum fyrir almenningi. Langvarandi svefnleysi er síður en svo óviðráðanlegt ástand sem þarf að meðhöndla með lyfjum. Með markvissri fræðslu og breytingum á svefnvenjum og lifnaðarháttum er hægt að ná betri svefni til lengri tíma.

Að lokum má hér sjá 10 mikilvæg svefnráð sem gott er að fara eftir:

1. **Hafðu reglu á svefntímum.** Reyndu að fara alltaf á sama tíma í rúmið á kvöldin og á fætur á morgnana, jafnvel þó þú hafir sofnað seint eða sofið lítið nóttina áður.
2. **Stundaðu reglubundna hreyfingu**. Reglubundin hreyfing eykur svefngæði. Forðast skal þó mikla hreyfingu skemur en þremur tímum fyrir háttatíma.
3. **Borðaðu reglulega og ekki fara svangur/svöng að sofa.** Hungur getur truflað svefninn en létt snarl á kvöldin getur verið skynsamlegt. Forðast skal þó þungar máltíðir rétt fyrir svefninn.
4. **Neyttu koffeins í hófi.** Ef þú átt erfitt með svefn er æskilegt að sleppa kaffidrykkju eftir klukkan 14.00 á daginn og að forðast einnig aðra koffeinneyslu, t.d gos- og orkudrykki.
5. **Dragðu úr áfengsneyslu.** Áfengisneysla á kvöldin veldur grynnri svefni og auknum líkum á að vakna endurtekið yfir nóttina.
6. **Forðastu tölvunotkun og sjónvarpsgláp klukkustund fyrir svefninn.** Ekki er æskilegt að horfa á sjónvarp eða vera í tölvunni alveg fram að háttatíma. Mikilvægt er að koma sér upp rólegri kvöldrútínu og gera líkama og sál tilbúin fyrir svefninn.
7. **Ekki reyna að sofna.** Ef þú áttt erfitt með að sofna er ekki æskilegt að liggja í rúminu tímunum saman og reyna að sofna. Það gerir vandamálið einungis verra. Farðu frekar framúr og gerðu eitthvað rólegt frammi í skamma stund og farðu svo aftur í rúmið þegar þig syfjar á ný.
8. **Notaðu rúmið eingöngu fyrir svefn og kynlíf.** Þetta hjálpar líkama og sál að tengja rúmið og svefnherbergið við syfju, ró og svefn.
9. **Feldu klukkuna.** Það að fylgjast með klukkunni þegar verið er að reyna að sofna getur valdið pirringi, kvíða og gremju sem hefur neikvæð áhrif á svefninn
10. **Forðastu blund yfir daginn.** Þó það geti verið freistandi að halla sér í smá stund á daginn eftir erfiða nótt þá er það ekki ráðlagt þar sem blundur getur haft neikvæð áhrif á næturvefninn.

Heimildir:

Andersen, A. B. T., & Frydenberg, M. (2011). Long-term use of zopiclone, zolpidem and zaleplon among Danish elderly and the association with sociodemographic factors and use of other drugs. Pharmacoepidemiology and drug safety, 20(4), 378-385.

Bixler, E. (2009). Sleep and society: an epidemiological perspective. Sleep Medicine, 10, S3-S6.

Jón Óskar Guðlaugsson og Stefán Hrafn Jónsson. (2012). Heilsa og líðan Íslendinga - Framhaldsrannsókn 2009: Framkvæmdaskýrsla. Reykjavík: Embætti landlæknis og Háskóli Íslands. Sótt 20. apríl 2014 af http://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/rannsoknir/heilsa-og-lidan-islendinga/

Kripke, D. F. (2000). Chronic hypnotic use: deadly risks, doubtful benefit: Review article. Sleep Medicine Reviews, 4(1), 5-20.

Magnús Jóhannsson, Ólafur B. Einarsson, Lárus S. Guðmundsson og Leifur Bárðarson (2014). Frá embætti landlæknis 4. pistill - Eru sum lyf ofnotuð á Íslandi? Læknablaðið 4 (100).

Morin, C. M. (2004). Cognitive-behavioral approaches to the treatment of insomnia. J Clin Psychiatry, 65(16), 33-40.

Áhugahópur um vefjagigt

Margrét Hanna og Vigdís Kristín á aðalfundinum

Starfsemi vefjagigtarhópsins hefur verið í minna lagi í vetur vegna anna hópstjóra á öðrum sviðum. Við höfum hugsað okkur að bæta það upp með fundarhaldi í sumar og jafnvel bregða útaf vananum með dagfundum og kaffihúsaferðum. Við munum auglýsa það jafnóðum með góðum fyrirvara á Facebooksíðu hópsins og í tölvupósti.

Annar hópstjórinn hún Vigdís tók þátt í EULAR ráðstefnunni í nóvember sem haldin var á Grand Hotel á vegum Evrópsku gigtarsamtakanna og þótti hún fróðleg og valdeflandi, þeir Íslendingar sem fóru hafa hist og er hugmyndin sú að vinna áfram með það efni sem fram kom á ráðstefnunni.

Það hefur einkennt starfsemi hópsins okkar í gegn um tíðina hversu góður andi ríkir á fundum og myndast þar alltaf góðar umræður um heima og geima. Mætingin hefur verið eins og fyrri ár en alltaf er pláss fyrir fleiri og allir velkomnir.

Hlökkum til að starfa með hópnum í sumar og takast á við nýjar áskoranir og finna áhugavert fræðsluefni fyrir næsta vetur.

Þið finnið okkur á Facebook sem: Vefjagigtarhópur GÍ.

Kveðja,

Vigdís Kristín og Margrét Hanna

Staðan er grafalvarleg

Texti: Guðrún Guðlaugsdóttir.

Hún tekur á móti mér brosandi. Hugrökk kona Margrét Benjamínsdóttir. Hún er mikið veik, ekki aðeins er hún með sóragigt og vefjagigt. Hún er með drep í öllum stærri liðum líkamans. Við setjumst niður á fallegu heimili hennar að Hátúni 10 og hún segir fram sína lífsreynslusögu, sem er áhrifamikil í meira lagi.

„Ég fæddist 8. október 1954, er fráskilin og á þrjú uppkomin börn og 10 barnabörn," hefur Margrét mál sitt. „Ég er mjög heppin að því leyti að ég á góð börn, tengdabörn og barnabörn, - þar liggur minn auður," bætir hún við. „Svo á ég líka tvö eldri systkini sem ég ólst upp með, bróður sem ég hef gott samband við, hann býr í Hveragerði og systur, sem er aðeins eldri en ég. Við erum mjög nánar. Hún hefur verið mín stoð og stytta í erfiðleikum mínum. Ég kemst ekki að versla nema með henni. Ég get ekki farið í búð með göngugrindina og líka verið með kerru. Heldur ekki ekki lyft höndunum, svo það þarf að tína ofan í körfuna fyrir mig. Systir mín er í tveimur vinnum, en telur þetta ekki eftir sér.

Ég er fædd og uppalin í Reykjavík, ólst upp í Smáloöndunum og svo á Rauðarárstíg. Ég var í Austurbæjarskólanum, en kláraði bara skyldunám, ég var búin að kynnast manninum mínum þegar ég var fimmtán ára. Sautján ára var ég komin með barn. Frumburðurinn, sonur minn, er 42ja ára. Tvítug var ég komin með tvö börn.

Ég var 20 ár með manninum mínum, þá ákvað ég að þetta væri orðið nóg – og var alveg sátt við þá ákvörðun mína. Hef verið ein síðan og kann því ágætlega. Þriðja barnið fæddist þegar ég var 28 ára. Það var næstum eins og að eignast fyrsta barnið, það voru svo mikil viðbrigði. Yngsta dóttir mín – dekurrófan, eins og systkyni hennar kalla hana – er 31 árs í dag."

Hvað gerðu foreldrar þínir?

„Mamma var heimavinnandi. Það var voðalegt basl á henni, hún var „á bænum", eins og það var kallað þá, ég ólst upp við mikla fátækt. Á þeim

árum var það stimpill að „vera á bænum" það var ekki „Féló" eins og núna, það var miklu harðar dæmt. Mamma var ein með okkur, vann ekki og var mikill sjúklingur. Sennilegast hefur hún verið með gigt. Maður var bara ekki nógu duglegur að spyrja, nú sitjum við eftir með hugann fullan af spurningum hvað heilsufar hennar varðar, en það er oft seint, við fáum ekki svar við þeim spurningum, systkinin.

Föður mínum kynntist ég aldrei, foreldrar mínir skildu þegar ég var tveggja ára. Pabbi átti við gífurlegt áfengisvandamál að stríða og það átti mamma raunar líka. Það var þvílík lausn fyrir mig að kynnast manninum mínum, það þýddi frelsi, að ég kæmist úr baslinu. Þegar ég hugsa til baka, tel ég víst að ég hafi eignast barn svona snemma til að komast burtu út úr þessum erfiðu aðstæðum. Ekki það að ég sé með eftirsjá, það þýðir ekki neitt.

Ég fór að vinna fljótlega eftir að drengurinn fæddist. Ég hef alltaf verið mjög duleg að vinna. Var stundum í mörgum vinnum og vann mikið, en yfirleitt heldur lágt launuð störf. Ég fann töluvert mikið fyrir því úr hvernig aðstæðum ég kom, fann það í skólanum, að það var ekki fínt að vera „á bænum". Uppruninn hafði mikil áhrif á sjálfsmyndina og merkti mig. Svo er það hitt, að alast upp við svona basl, - það er eins og það móti og fylgi manni. Það er eins og manni finnist eðilegt að basla. Ég fer ekki ofan af því að félagslegt basl erfist. Maður fæðist auðvitað með ákveðin spil á hendi, ef svo má segja, svo móta aðstæðurnar hvernig maður spilar úr þeim. Mamma heitin kom víða við. Hún átti fleiri börn sem hún lét frá sér og ég veit ekki hvað við erum mörg systkinin. Hún hafði engan áhuga fyrir að láta okkur, sem vorum hjá henni, læra - sagði okkur ekki einu sinni að bursta tennurnar. Kannski var það ekki í tísku Ég byrjaði að reykja mjög ung og reykti í 40 ár, en nú er ég laus við þau vandræði.."

Hefðir þú viljað alast upp annars staðar?

„Ég hefði að minnsta kosti viljað losna við þetta fátæktarbasl. Og ég hefði verið sátt við að sleppa drykkjuvandanum, það eru ekkert góðar minningar sem ég á frá uppvextinum."

Ég vann og vann og vann

Telur þú að félagslegar aðstæður þínar í æsku eigi einhvern þátt í gigtarvandanum?

„Ég var ekki friskur krakki og fékk þannig uppeldi að ég hef á lífsleiðinni ekki hugsað um að fara nógu vel með mig. Fyrirmyndin var ekki góð. Ég vann og vann og vann og hugsaði aldrei um sjálfa mig. Ætlaði bara ekki að lenda „á bænum". Maður hugsaði bara um

börnin sína og alla aðra í kringum sig og djöflaðist áfram. Ég held að okkar kynslóð sé því marki brennd. Ég sagði alltaf við sjálfa mig ef eitthvað blés á móti: „Hvaða aumingjadómur er þetta – haltu bara áfram!“ Ef ég kenndi til þá ýtti ég því bara frá mér. Ég veit að gigtin var lengi búin að búa um sig. Ég man eftir öllum verkjunum og hvernig ég ýtti þeim bara frá mér. Þannig gekk þetta í mörg, mörg ár.“

Við hvað vannstu eftir að þú eignaðist fyrsta barnið?

„Ég fór að vinna í verslun. Maðurinn minn var í skóla, í trésmíðanámi. Ég fór að vinna þegar barnið var sex mánaða. Við leigðum niðurgrafna kjallaraholu. Barnið var sett til dagmömmu – gift fólk fékk ekki leikskólapláss í þá daga. Ég gifti mig 18 ára og fékk forsetaleyfi frá Kristjáni Eldjárn.

Ég byrjaði að vinna í Kaupgarði á Smiðjuveginum, ég hef alltaf verið í þjónustustörfum. Sú vinna var ekki slæm, en þetta var samt erfitt, að þeytast með barnið fram og aftur, vinnutíminn var langur og við höfðum lítinn pening. Þetta var óttalegt streð. Mér fannst hræðilegt hvað ég þurfti að segja barnið fljótt frá mér.

Árið 1973 vorum við svo heppin að geta keypt okkur framkvæmdanefndaríbúð við Iðufell. Það var algjör paradís að flytja í hana úr kjallaranum. Við vorum á fyrstu hæð í blokk og höfðum lítinn garð. Þá gat ég haft strákinn úti. Þegar hann var tveggja og hálfs árs fæddist miðbarnið, stelpa. Þegar ég var komin með tvö börn borgaði sig ekki lengur að vinna úti og ég fór prjóna lopapeysur, gerði í nokkur ár. Ég hafði bara nokkuð góðar tekjur af því. Á þessum tíma var ég ekki farin að finna neitt fyrir gigtinni.

Fékk ekkert við skilnaðinn

Árið 1979 fluttum við vestur á Rif á Snæfellsnesi. Þar var fjölskylda mannsins míns, sem þá var orðinn byggingameistari og bauðst þarna gott starf. Við fórum þangað með krakkana tvo og það var góður tími. Rif er yndislegur staður að vera með börn á. Krakkarnir mínir eiga mjög góðar minningar þaðan. En ég var söm við mig. Þótt ég þyrfti ekki að vinna, þá fór ég að vinna við beitingar. Ég gat ekki hugsað mér að vera alltaf heima og langaði til að koma út á meðal fólks. Krakkarnir voru líka komnir í skóla. Ég fékk fljótlega orð fyrir að vera sérstaklega handfljót við beitingarnar. Við áttum fínt hús þarna og svo datt okkur í hug að innrétta bílskúrinn og opna þar vefnaðarverslun. Hana starfrækti ég í fimm ár. Reksturinn gekk upp og niður, en kröfurnar voru miklar, næstum eins og þetta væri Vouge á Skólavörðustígnum. Það var samt skemmtilegur tími, en þar kom að ég varð að loka búðinni, hún gekk ekki nógu vel.

Árið 1983 átti ég yngsta barnið, það var afskaplega erfið meðganga og enn erfiðari fæðing, ólíkt því sem verið hafði með hin börnin tvö.“

Hvenær fórstu að finna fyrir gigtarverkjum fyrir alvöru?

„Það er í kjölfar skilnaðarins. Ég skildi við manninn minn af því traustið var farið. Það var engin óregla eða neitt slíkt í spilinu og hann var góður faðir. Ég tók þá ákvörðun að fara. Maðurinn

.IS

skráðu þitt .is lén

www.isnic.is

ISNIC | Internet á Íslandi hf. | s. 578 2030 | www.isnic.is

Berum ábyrgð á eigin heilsu

Meginhlutverk HNLFÍ er að stunda endurhæfingu, heilsueflingu, forvarnir og samhæfð meðferðarform. Markmið HNLFÍ er að verða leiðandi í samþættum meðferðarformum þar sem eitt tekur við af öðru þ.e. samfelldur ferill meðferða frá bráðasjúkrahúsi í gegnum endurhæfingu að bestri mögulegri færni einstaklingsins.

Heilsustofnun NLFÍ leggur áherslu á meðferðir í rólegu umhverfi og í nálægð við náttúruna. Við leitumst við að aðstoða dvalargesti okkar við að finna jafnvægi milli álags og hvíldar. Einstaklingsmiðuð meðferð, traust og fagleg þjónusta stuðlar að árangri dvalargesta við endurhæfingu og forvarnir og að aðlagast daglegu lífi eftir sjúkdóma. Hjá okkur stunda dvalargestir hreyfingu við hæfi, huga að reglulegu og hollu mataræði, góðum svefnvenjum og andlegu jafnvægi.

HEILSUSTOFNUN NLFÍ HVERAGERÐI

Heilsustofnun NLFÍ

Grænumörk 10 - 810 Hveragerði - Sími 483 0300

www.hnlfi.is - heilsu@hnlfi.is

minn var ósáttur við skilnaðinn, en ég fann að ég var að taka rétta ákvörðun – þegar traustið er farið er svo mikið farið. Ég fann í hjarta mínu að ég gæti ekki haldið svona áfram. Ég gekk út bara með fötin mín og þá fyrst byrjaði baslið fyrir alvöru.

Ég var með báðar hendur tómar, ég áttaði mig ekki á að ég ætti neinn rétt og fékk ekkert út úr búinu. Ég sé núna að ég hefði átt að fá mér lögfræðing, en ég átti enga peninga og hafi sú hugsun komið upp hjá mér á þeim tíma að fá lögfræðing, sló ég hana út af borðinu vegna peningaleysisins. Ég hafði ekkert bakland og enginn upplýsti mig um að ég ætti rétt á helmingi eignanna. Maðurinn minn fyrrverandi hefur það hinsvegar mjög gott í dag.

Eldri börnin mín ákváðu að ljúka skólagöngu á Rifi en ég fór með yngasta barnið. Ég fór til Hveragerðis, bróðir minn útvegaði mér vinnu á Hótel Örk. Þar vann ég sem ófaglærður þjónn. Þetta var líkamlega erfið vinna og uppúr því byrjuðu verkirnir. En ég hafði það lag á að ýta þeim frá mér og halda bara áfram. Á þessum tímapunkti var ég 35 ára gömul.

Baslið eftir skilnaðinn

Það er engin miskunn í þjónsstarfinu, maður hleypur og hleypur og ber þunga bakka, vinnutíminn langur og svefninn lítill. Það var alltaf brjálað að gera. Hins vegar var þetta skemmtilegt, ég er mikil félagsvera og hafði mjög gaman að hafa samskipti við allt fólkið sem ég hitti. Samt var þetta „drulluerfitt" – ekki síst vegna þess að ég var alltaf að flytja. Ég varð að fara út á leigumarkaðinn þegar ég fór suður. Fyrst reyndi ég að búa í Reykjavík og keyra á milli, en á endanum varð ég að flytja austur fyrir fjall. En telpan mín litla undi sér svo illa í Hveragerði og ég vann svo mikið, því ég var að safna fyrir útborgun í íbúð, að ég varð að senda hana frá mér. Mjög gott vinafólk mitt vestur á Rifi, foreldar bestu vinkonu hennar, tóku hana fyrir mig og höfðu hana á sínu heimili í þrjú ár. Þá var pabbi hennar fluttur til Reykjavíkur.

Þar kom að ég fékk leigða íbúð í Fannafelli í gegnum Félagsmálastofnum og þá gat ég tekið stelpuna til mín, en því er ekki að neita að hún varð lyklabarn, - ég þurfti að vinna svo mikið.

Það var sannarlega mikið basl hjá mér eftir að ég skildi. Kannski hefði ég verið kyrr, barnanna minna vegna, ef ég hefði vitað hversu erfitt þetta yrði. En hvað sjálfa mig snertir sé ég ekki eftir neinu. Sem betur fer hefur þó stelpunni minni yngstu og öllum börnunum mínum gengið vel."

Þegar allt hrundi

Hvenær fórstu að leita til læknis vegna gigtarverkja?

„Ég var orðin mjög slæm í hnjám og öxlum í Hveragerði, en leitaði ekki læknis þá. Svo fór ég að vinna á Hótel Borg – sá um morgunverðarborðið – þar hamaðist ég í nokkur ár. Síðan fór ég að vinna á Hótel Esju – líka við morgunverðarborðið. Ég var í gríni stundum kölluð; Magga morgunverður. Ég fór aldrei í þjónsnám, það sem ég lærði kenndi hann Jón Ragnarsson mér á Örkinni. Hann átti Þórskaffi í gamla daga.

Árið 2007 hætti ég að þjóna á daginn og gerðist bókari. Það var vel launað starf og ég gat unnið sem þjónn um helgar. En svo kom kreppan árið 2008. Fyrsta desember það ár fékk ég uppsagnarbréf og missti vinnuna frá og með 1. febrúar 2009. Nær samtímis missti ég aukastarfið sem þjónn.

Þessir atburðir urðu til þess að líkamsvélin mín hrundi, ég veit ekki hvað ég fór oft upp á bráðamóttöku. Ég hélt alltaf ég hefði tognað eða slitið liðbönd, ég var svo kvalin. Það tók læknana talsverðan tíma að finna út hvað væri að mér. Ég var send upp á lyflæknisdeild Borgarspítalans. Það var ekki fyrr en að ung stúlka kallaði

á gigtarsérfræðing að ljóst var hvað væri að mér. Ég var greind með vefjagigt og sóraliðagigt á mjög háu stig. Og þetta er ekki góð blanda, því sjúkdómarnir svara ekki sömu meðulum.

Það er búið að reyna öll gigtarlyf á mig, en ég svara engri meðferð. Meðal annars er búið að reyna á mér þessi rándýru líftæknilyf, fyrir utan nú krabbameinslyfin sem notuð eru, en ekkert af þessu hefur komið mér að gagni. Þessi ár frá hruni hafa verið hræðileg í heilsufarslegu og efnahaglegu tilliti.

Gigtarsérfræðingurinn var sem steini lostinn yfir því hversu hratt þessir sjúkdómar gengu fram, ég versnaði og versnaði. Árið 2010 var ég orðin öryrki. Ég hafði loks tekist að kaupa mér íbúð, en missti hana og var aftur komin út á leigumarkaðinn. Ég seldi af því að ég gat ekki borgað af íbúðinni minni þegar ég missti vinnuna. Leigumarkaðurinn varð erfiðari, ég varð nokkrum sinnum að flytja, og íbúðirnar sem ég fékk hentuðu mér engan veginn. En ég reyndi að þrælast áfram. Sagði við sjálfa mig: „Ekki vera með þennan aumingjadóm."

Þyngdist um 40 kíló

Árið 2011 fór ég á Reykjalund. Þar var ég látin gera alls kyns æfingar. Ég skildi ekkert í því að ég var alltaf fljótlega komin í andnauð og átti mjög erfitt með að fylgja því plani sem mér var sett. Eftir fyrstu vikuna talaði ég við hjúkrunarfræðinginn sem hafði umsjón með mér og okkur kom saman um að þetta gæti ekki verið eðlilegt. Daginn eftir átti ég að hitta gigtarsérfræðinginn minn, og hafði beðið talsvert eftir þeim tíma. Ég hitti hann og fór ekkert á Reykjalund aftur.

Þegar gigtarsérfræðingurinn var búinn að skoða mig bað hann guð að hjálpa sér og spurði hvenær þessi andnauð hefði byrjað. Hann sendi mig strax í myndatökur og í framhaldi af því var ég lögð inn „akút" á bráðamóttöku. Lungun í mér litu út eins og blettatígur. Sérfræðingurinn vildi meina að þetta væri svokölluð „köld lungabólga" – við henni gagnast ekki sýklalyf; hann taldi að þetta gæti verið lyfjatengt, það var þá búið að dæla í mig svo miklu af gigtarlyfjum árin á undan, en þessi tilgáta hans hefur ekki verið sönnuð.

Ég var svo í einn og hálfan mánuð á spítala. Á þeim tíma var dælt í mig sterum. Fram að því að ég veiktist var ég tággrönn, sjaldnast meira en 55 kíló. Eftir hrunið bætti ég á mig svona 10 kílóum, en við steragjöfina þyngdist ég um 30 kíló og var því orðin um 40 kílóum þyngri en ég hafði lengst af verið. Ég var eins og blaðra. Börnin mín löbbuðu framhjá mér í sjúkrastofunni, þau þekktu mig varla. Þetta var alveg hræðilegt.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjavík

Aðalvík ehf, Ármúla 15
Alþýðusamband Íslands, Guðrúnartúni 1
Argos ehf, arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarslóð 9
Arkís arkitektar ehf, Katrínartúni 2
Auglýsingastofan ENNEMM, Brautarholti 10
Á.T.V.R., Stuðlahálsi 2
Álnabær ehf, Síðumúla 32
Árbæjarapótek ehf, Hraunbæ 115
Árni Reynisson ehf, Skipholti 50d
Ásbyrgi, fasteignasala, Suðurlandsbraut 54
B M Vallá ehf, Bíldshöfða 7
BílaGlerið ehf, Bíldshöfða 16
Bílasmiðurinn hf, Bíldshöfða 16
Blaðamannafélag Íslands, Síðumúla 23
Boreal, ferðaþjónusta, Austurbergi 20
Brauðhúsið ehf, Efstalandi 26
Brúskur, hársnyrtistofa s: 587 7900, Höfðabakka 9
BSRB, Grettisgötu 89
Búálfurinn, Lóuhólum 2-6
Curron hf, Suðurlandsbraut 52
D&C ehf, Hamarshöfða 5
Danfoss hf, Skútuvogi 6
Danica sjávarafurðir ehf, Suðurgötu 10
Efling stéttarfélag, Sætúni 1
Eignamiðlunin ehf, Síðumúla 21
Eignaskipting ehf, Unufelli 34
Eignaumsjón hf, Suðurlandsbraut 30
Félag eggjaframleiðenda, Bændahöllinni
Félag íslenskra bifreiðaeigenda, Skúlagötu 19
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22
Fiskkaup hf, Fiskislóð 34
Fiskmarkaðurinn ehf, Aðalstræti 12
Gallerí Fold, Rauðarárstíg 12-14
GÁ húsgögn ehf, Ármúla 19
GB Tjónaviðgerðir ehf, Draghálsi 6-8
Gjögur hf, Kringlunni 7
Grund, dvalar- og hjúkrunarheimili, Hringbraut 50
Guðmundur Arason ehf, smiðjajárn, Skútuvogi 4
Guðmundur Jónasson ehf, Borgartúni 34
Gullsmiðurinn í Mjódd, Álfabakka 14b
Hafgæði sf, Fiskislóð 47
Hamborgarabúlla Tómasar, Geirsgötu 1
Happdrætti DAS, Tjarnargötu 10
Heimsferðir ehf, Skógarhlíð 18
Hitastýring hf, Ármúla 16
Hjá GuðjónÓ ehf, Þverholti 13
Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64
Hollt og gott ehf, Fosshálsi 1
Hótel Holt, Bergstaðastræti 37
Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 37
Hreyfimyndasmiðjan ehf, Garðsenda 21
Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing, Hátúni 10b
Hugsjá ehf, Ármúla 36
Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
Innnes ehf, Fossaleyni 21

Sérfræðingurinn sagði: „Það er ekki nóg með að gigatarsjúkdómarnir séu á þvílíkri ferð, heldur hef ég aldrei séð nokkra manneskju fara svona út úr því að taka stera og hef ég þó oft þurf að gefa sjúklingum stera." Þeir fóru sannarlega mjög illa í mig og mér leið alveg skelfilega. Loks var ég útskrifuð. Það ríkti neyðarástand á spítalanum, eins og gjarnan hefur verið eftir hrun. Ég var aftur komin inn á spítalnann þremur dögum síðar og varð að vera þar tíu daga í viðbót.

Drep í öllum liðum

Eftir þetta hrakaði mér sífellt þannig að ég gat orðið varla gengið. Þá var ég sett í segulómsskoðum og úrskurðurinn kom: Ég var greind með drep í nánst öllum liðum. Það er engin annar á Íslandi svo vitað sé með þann sjúkdóm á svo háu stigi. Menn hafa kannski fengið drep í einn lið, en ekki er vitað til að svona tilvik sem mitt, hafi komið upp áður. Ég er með drep í öxlum, olnbogum, mjaðmaliðum, hnjám og ökklum. Drepið er líka held ég örugglega byrjað í smáliðum.

Sérfræðingurinn tók þetta nærri sér, en eigi að síður þurfti ég að bíða ótrúlega lengi eftir þjónustu. Og það hef ég verið ósátt við. Þannig leið allt árið 2012. Vinahjón mín buðu mér út á Kanarí með sér. Ég sagði við þau: „Þið vitið ekki hvað þið eruð að gera, ég þarf nánst hjálp við allt." En þau létu það ekki á sig fá og til Kanaríeyja fór ég í janúar 2013 og var þar fram í mars. Það var yndislegt. Þar gat ég gert hluti sem ég get alls ekki gert hér heima, í því loftslagi sem hér er.

Ég átti að hringja í lækninn minn um leið og ég kæmi heim og gerði það. Þá var hann hættur störfum og hafði komið mér til annars læknis. Ég kannaðist við þann lækni síðan ég var á spítalanum. Ég þurfti að bíða töluvert eftir tíma hjá honum. Hann hefur – í læknaeklunni sem nú ríkir – mikið að gera. Eftir að hafa loks skoðað mig og lesið um mig ákvað hann að leggja mig inn og setja mig í nýja rannsókn.

Að henni lokinni kom til mín yndislegur endurhæfingalæknir sem sagði: „Ég þarf að færa þér mjög vond tíðindi, Margrét. Staðan er vægast sagt slæm." Svo bað hann mig að ganga svolítið fyrir sig. Ég sagði að ég gæti varla gengið en reyndi þó. Að því loknu sagði læknirinn við mig: „Við þekkjum ekki þennan sjúkdóm, við höfum aldrei séð svona áður. Miðað við það sem ég sá á myndunum af þér dáist ég að því að þú skulir yfirhöfuð geta staðið á fótunum. Í raun ættirðu að vera komin í hjólastól." Ég sagði: „Er ekki hægt að skipta um liði eða gera eitthvað fyrir mig?" Hann svaraði: „Ekki að svo stöddu. En ég ætla að leyfa þér að fara á Reykjalund.

Ný veröld opnast

Ég fékk pláss umsvifalaust á Reykjalundi og þar opnaðist fyrir mér ný veröld. Ég get varla tára bundist þegar ég segi frá síðari dvöl minni á Reykjalundi. Þar tók á móti mér hópur af fagfólki – læknir, hjúkrunarfræðingur, sjúkraþjálfari, iðjuþjálfari og félagsráðgjafi. Á Reykjalundi fékk ég alls konar hjálpartæki, sem ég vissi ekki einu sinni að væru til – griptöng, sem ég skil ekki hvernig ég komst af án áður. Ég átti orðið mjög erfitt með að klæða mig og aðrar daglegar þarfir, en griptöngin hjálpar mér mjög mikið, ég fékk hárbursta með löngu skafti, bursta til að bera á sig sápu í sturtunni, sturtustól – og göngugrind, sem er miklu betri en sú sem ég hafði áður. Einnig fékk ég sérstakan stól, sem hægt er að snúa á alla vegu og hækka og lækka, og ýmsilegt fleira sem gert hefur mér lífið léttara.

Ekki síst komst ég á Reykjalundi í samband við félagsráðagjafa, sem kom því í kring að ég fékk þessa íbúð hér í Hátúni 10. Áður hafði ég orðið að fá að búa hjá systur minni. Þar var ég í 10 mánuði til heimilis. Leigumarkaðurinn var svo erfiður að ég fékk hvergi leiguíbúð í ársbyrjun 2013, en missti þá sem ég hafði verið í. Ég varð því að flytja inn á systur mína. Hún er mér svo góð að ég veit ekki hvar ég væri ef hennar hefði ekki notið við. En eitt var þó erfitt, það er fimm tröppur upp í íbúðina hennar við Kleppsveg og það var mér kvalræði að komast upp þær.

Ég bjó hjá systur minni þegar ég var send á Reykjalund í síðara skiptið. Ég gleymi því aldrei þegar mér var boðin íbúðin hér í Hátúni 10 á 8. hæð. Hún er svo fín. Með tárin í augunum sagði ég við konuna sem sýndi mér hana: „Má ég fá hana?" Hún sagði að ég fengi hana, ég ætlaði varla trúa því, - mér fannst ég komin í höll. Það er svo gott fyrir sjálfsmyndina að geta haldið heimili sjálf á ný. Ég reyni að bjarga mér eftir föngum. Ég get ekki lyft upp höndunum Ég get t.d. ekki teygt mig í skápa, ekki skrúfað fyrir ofna né náð í hluti sem detta, nema það sem ég næ upp með griptönginni. En allt hefur verið útbúið þannig fyrir mig að það sé í seilingarfjarlægð. Með því móti get ég eldað einfaldan mat - og ég reyni enn að prjóna. Eitthvað verð ég að hafa fyrir stafni.

Erfitt að verjast þunglyndinu

Eftir að ég kom af Reykjalundi hef ég verið í sjúkraþjálfun hjá Gigtarfélaginu einu sinni í viku. Það gagnast mér ekki hvað sjúkdóminn snertir því ég get ekki gert neinar æfingar. En ég fer þangað fyrir sálina. Sjúkraþjálfarinn er svo góður við mig, setur hendurnar á mér í vax, nuddar mig létt og setur lasergeisla á hnén til að auka blóðrásina í fótunum. Og svo fæ ég stuttbylgjur. Þetta linar, andlega þó mest.

Ég er einnig í vatnsleikfimi tvisvar í

viku í Grensáslaug. Sú laug er einn af ljósu punktunum í lífi mínu. Ofan í vatninu get ég gengið. Þá hamast ég svo mikið að ég get ekki gert meira þann daginn.

Því miður hef ég haldið áfram að bæta á mig kílóum og ég er afskaplega ósátt við hversu þung ég er og hvernig ég lít út. Það fer ótrúlega í taugarnar á mér, þetta er svo mikil byrði. En ég get ekkert hreyft mig. Ekki bætir úr skák að fólk tekur til þess hvernig ég lít út og geng. Einu sinni vorum við systir mín í Kringlunni. Ég var með göngugrindina og dróst áfram á henni. Þá heyrðum við sagt á bak við okkur: „Að sjá þetta, orðin svo feit að hún getur varla gengið!" Systir mín snöggreiddist og ætlaði að rétta hlut minn, en ég hélt aftur af henni. Sagði bara við þann sem hafði sagt þetta: „Ef það væri nú bara svo gott."

Á þessum erfiðleikaárum hef ég átt erfitt með að verjast þunglyndinu og þegar það sækir að mér þá leita ég huggunnar um of í mat og sætindum, sem ég aldrei gerði áður. Þetta er vandamál sem ég ætla að taka á. Annar vandi minn er sá að örorkubæturnar eru svo lágar. Ég verð að segja það, ég skil ekki hvernig hægt er að ætlast til að fólk lifi á þessum bótum. Eftir að ég missti vinnuna og varð svona veik kláraði ég séreignasparnaðinn, ég hef því ekkert upp á að hlaupa. Jafnvel það að fara til tannlæknis er stórmál fyrir mig.

Ég leitaði til skurðlæknis í von um að hægt væri að skipta um mjaðmaliði, en eftir að hafa skoðað myndirnar af mér sagðist hann geta skipt um axlarliði, en alls ekki mjaðmaliðina; hann hefði aldrei séð svona áður og teysti sér ekki til að gera slíka aðgerð. Nú er ég að bíða eftir tíma hjá öðrum skurðlækni í þeirri von að hann treysti sér til að skera mig. Það myndi kannski seinka því um einhver ár að ég færi í hjólastól, en ég gerir mér grein fyrir því að þar mun ég enda.

Ég hef á skömmum tíma farið frá því að geta gengið og yfir í það að geta rétt staulast um með göngugrind. Hraðinn á sjúkdóminum er það mikill. Ég á tíma eftir mánuð hjá öðrum skurðlækni. Mér finnst mjög erfitt að bíða svona. Og meðan ég bíð þá hrakar mér og hrakar, ég er svo illa stödd út af þessu drepi. Það er ekki útaf því sem þarf að skipta um lið, það er vegna sóragigtarinnar. En drepið veldur því að læknar virðast hika við liðskiptin.

Það er mjög auðvelt að verða þunglyndur við þessar aðstæður og það er stutt í tárin hjá mér. Ég sit bara og bíð og bíð og ekkert gerist. Ég bið í bænum mínum að einhver góður vilji reyna að skipta um mjaðmaliði í mér, þeir liðir eru alveg ónýtir. Ég hef því engu að tapa. Ef ekki verður skipt um mjaðmaliði er ég á leið á hjúkrunarheimili þar sem ég legðist í kör. Ég myndi kannski fá aðeins betra líf ef skipt væri um liði í mjöðmum og öxlum. Ég get ekki neitað því að ég er ósátt við hlutskipti mitt, þetta mótlæti allt saman hefur verið of stór biti til að kyngja. Staðan er grafalvarleg.

Börnin mín taka nærri sér að sjá hvernig komið er fyrir mér. Dóttir mín sagði við mig um daginn: „Mamma mín, hringdu bara í 112 og farðu upp á bráðavakt og segðu: ég get ekki gengið. Þá hljóta þeir að skera þig." Þau eiga svo bágt með að horfa á mig svona því ég hef alltaf verið sterk og aldrei látið bugast."

GENIS
HP Gámar
Gámaþjónusta
www.sorp.is
Sími: 421 5005
BRIM SEAFOOD
www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI
Landsvirkjun
Löggiltir endurskoðendur ehf

Til félagsmanna

og annarra velunnara

Gigtarfélags Íslands

Gigtarfélag Íslands þakkar öllum sem stutt hafa starfsemi félagsins.

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

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

BYGGJUM UPP – BÆTUM LÍÐAN

Aðalfundur Gigtarfélags Íslands 2014

Emil Thoroddsen

Aðalfundur Gigtarfélags Íslands var haldinn 21. maí s.l. á Gigtarmiðstöðinni að Ármúla 5. Auk venjulegra aðalfundarstarfa hélt Helgi Jónsson gigtarlæknir erindi sem hann nefndi «Ný tíðindi úr erfðafræði slitgigtar». Ríflega 80 manns sóttu fundinn, sem er mjög góð mæting.

Í skýrslu formanns kom fram að árið var í mörgu erfitt félaginu, en upp úr stóð hefðbundin starfsemi og nokkur góð verkefni sem munu skila sér í starfi félagsins á næstu árum.

Það var mjög vel mætt á aðalfundinn og fylgst með erindi Helga af athygli.

Haustráðstefna Evrópsku gigtarfélaganna

Í nóvember sl. var haldin haustráðstefna Evrópskra gigtarfélaga hér á landi, en ráðstefnan er árlegur viðburður og flakkar milli landa. Þátttakendur voru í þetta sinn um 130 frá 35 ríkjum álfunnar. Haustráðstefnan er lokuð ráðstefna, einungis til hennar er boðið fulltrúum félaga sem eiga aðild að Evrópusamtökunum (EULAR- PARE). Ríflega 30 manns var boðið að sitja ráðstefnuna frá Gigtarfélaginu þar sem við vorum í hlutverki gestgjafa. Samdóma álit okkar þátttakenda var að ráðstefnan heppnaðist vel og skerpti alla okkar sýn á starfið og þau tækifæri sem við höfum í að vinna að bættum lífsgæðum gigtarfólks hér á landi. Ráðstefnugestir í heild voru jafnvel ívið jákvæðari. Hún tókst mjög vel.

Stofnun Styrktarsjóðs gigtarveikra barna

Snemma árs var ákveðið af stjórn félagsins að vinna að stofnun styrktarsjóðs fyrir gigtveik börn. Ákveðið var að styrkur Leonards af sölu Ljósberans, skartgripum verslunarinnar á síðasta ári yrði stofnframlag í sjóðinn. Nú í ársbyrjun er sjóðurinn formlega stofnaður, með samþykkta stofnskrá og kennitölu.

Mjög erfiður rekstur félagsins

Fjárhagur félagsins hefur verið áhyggjuefni og var aðalverkefni ársins, en eins og kom fram á aðalfundi 2013 var hallinn í árslok 2012 16 milljónir. Félagið gekk í gegnum sársaukafullar aðgerðir á árinu. Starfsfólki var fækkað, starfshlutföll minnkuð og laun lækkuð. Með ýtrasta aðhaldi og sparnaði í rekstri skilaði það tæplega 7 m.kr. lægri launakostnaði og 2,3 milljónum í rekstrarkostnaði 2013. Þrátt fyrir það var halli á félaginu 2013 14,6 milljónir. Gjaldalega verður að koma fram að hagræðingin og niðurskurðurinn skiluðu sér ekki að fullu nema ¼ af árinu. Framlögum frá hinu opinbera lækkuðu um 3,5 m. kr og tekjur inn á sjúkraþjálfun lækkuðu sem nam nær 4 m. kr, þá hækkuðu afskriftir og lífeyrisskuldbinding um ríflega 3 milljónir umfram síðustu ár. Hagræðingin á að skila sér að fullu á árinu í ár og stefnt er að veltufé frá rekstri verði hagstætt um 9 m. kr. á árinu, sem gefa mun hallalausan ársreikning. En til þess að það náist þurfa fjáraflanir okkar að skila sínu, eða álíka og á fyrra ári og jöfn tekjuaukning inn á sjúkraþjálfun að halda áfram. Félagið má ekki við miklum skakkaföllum.

Helgi Jónsson fyrirlesari, Dóra Ingvadóttir formaður GÍ og Þóra Árnadóttir varaformaður GÍ og fundarstjóri fundarins

Erindi Helga Jónssonar

Að loknum aðalfundarstörfum hélt Helgi Jónsson gigtarlæknir og prófessor erindi er hann nefndi „Ný tíðindi úr erfðafræði slitgigtar". Í erindi sínu fór Helgi yfir sviðið og útskýrði svo fyrir fundarmönnum hvað nýjar

niðurstöður hans og vísindamanna Íslenskrar erfðagreiningar fela í sér fyrir fólk með slitgigt í höndum. Samstarf þeirra undanfarin 20 ár hefur skilað sér í því að fundist hefur erfðabreytileiki sem tengist slitgigt í höndum. En nýlega var skýrt frá því í hinu virta tímariti „Nature Genetics". Það er ljóst að hér er um stórmerkilegar niðurstöður að ræða sem auka skilning á slitgigt í höndum og vonandi áfangi í því að finna meðferð við sjúkdómnum. En slíkt er ekki á borðinu, áframhaldandi rannsóknir munu skera úr því.

Áhugahópur um lupus/rauða úlfa

Áhugahópur um lupus/rauða úlfa hittist einu sinni í mánuði í Gigtarfélaginu í Ármúla. Við miðum við að fundirnir séu í þriðju viku hvers mánaðar, ýmist á mánudegi, miðvikudegi eða fimmtudegi.

Á fundunum ræðum við það sem okkur liggur á hjarta hverju sinni eða fáum fræðslu um eitthvað tengt lupus. Við höfum til dæmis fengið húðsjúkdómalækni og næringarfræðing á fund hjá okkur. Margir með lupus upplifa að það sé erfitt að ræða um hvernig þeim líður við þá sem standa þeim næst og finnst þeir ekki fá fullan skilning á því sem þeir eru að ganga í gegnum.

Fundirnir eru góður vettvangur til að hitta annað fólk með lupus og ræða málin við aðra sem eru í sömu stöðu. Oft getur það hjálpað mikið að heyra af reynslu annara og fá upplýsingar um ýmislegt sem gæti hjálpað. Sérstaklega getur verið gott fyrir þá sem eru nýgreindir að koma á fund til að fá upplýsingar um sjúkdóminn, því í upphafi hafa flestir margar spurningar og það getur verið erfitt að leita að upplýsingum um sjúkdóminn á internetinu þar sem oft eru upplýsingar þar óáreiðanlegar og geta dregið upp dekkri mynd en raunin er. Lögð er áhersla á að hafa umræðuna á jákvæðum nótum.

Við tökum okkur ekki sumarfrí og verðum með fundi í sumar sem verða auglýstir síðar. Við erum með síðu á Facebook undir nafninu „Lupushópur Gigtarfélagsins" (https://www.facebook.com/lupushopur.gigtarfelagsins). Með því að senda vinaboð á þá síðu eða til einhvers af stjórnendum hópsins er hægt að gerast meðlimur í hópnum. Hópurinn á Facebook er lokaður og ekki sýnilegur öðrum en meðlimum. Þar getur fólk sett inn upplýsingar eða spurningar eða annað sem þeir vilja deila.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Ísbúð Vesturbæjar ehf
Ísfrost ehf, Funahöfða 7
Íslensk endurskoðun ehf, Bogahlíð 4
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf, Bíldshöfða 12
Jónatansson & Co lögfræðistofa ehf, Suðurlandsbraut 6
JP Lögmenn ehf, Katrínartúni 2, Höfðatorgi
K. H. G. Þjónustan ehf, Eirhöfða 14
K. Pétursson ehf, Kristnibraut 29
Kirkjugarðar Reykjavíkurprófastsdæma, Vesturhlíð 8
Landslag ehf, Skólavörðustíg 11
Landsnet hf, Gylfaflöt 9
Láshúsið ehf, Bíldshöfða 16
Lifandi vísindi, Klapparstíg 25
Litir og föndur, Skólavörðust. 12 & Smiðjuvegi 5
Loftstokkahreinsun.is, s: 567 0882 & 893 3397, Garðhúsum 6
LOG lögmannsstofa sf, Kringlunni 7
Lyfjaver ehf, Suðurlandsbraut 22
Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6
Löndun ehf, Kjalarvogi 21
Mandat lögmannsstofa, Ránargötu 18
Matthías ehf, Vesturfold 40
Mennta- og menningarmálaráðuneytið, Sölvhólsgötu 4
Múlakaffi, Hallarmúla
Orka ehf, Stórhöfða 37
Orkuvirki ehf, Tunguhálsi 3
Ó. Johnson & Kaaber ehf, Tunguhálsi 1
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Prófsteinn ehf, Ármúla 44
Rafey ehf, Hamrahlíð 33a
Rafha ehf, Suðurlandsbraut 16
Rafsvið sf, Þorláksgeisla 100
Rarik ohf, Dvergshöfða 2
Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu
Réttur lögmannsstofa, Klapparstíg 25-27
Rikki Chan ehf, Kringlunni 4-12
Samiðn, samband iðnfélaga, Borgartúni 30
Seljahlíð, heimili aldraðra, Hjallaseli 55
SFR stéttarfélag í almannaþjónustu, Grettisgötu 89
SÍBS, Síðumúla 6
Skólavefurinn.is, Laugavegi 163
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14
SM kvótaþing ehf, Skipholti 50d
Sportbarinn, Álfheimum 74
Stansverk ehf, Hamarshöfða 7
Stólpi ehf-alhliða viðgerðaþjónusta, Klettagörðum 5
Subway, Rafstöðvarvegi 9
Suzuki bílar hf, Skeifunni 17
Sægreifinn, Verbúð 8 við Geirsgötu
Söluturninn Vikivaki, Laugavegi 5
Tacsis, lögfræðiþjónusta, Hafnarstræti 20
Tannlæknastofa Tómasar Einarssonar, Þangbakka 8
Tannréttingar sf, Snorrabraut 29
Útfaraþjónusta Rúnars Geirmundssonar, Fjarðarási 25
Úti og inni sf, Þingholtsstræti 27

Gigtarfélag Íslands í netheimum

Gigtarfélag Íslands er á Facebook og má finna á netslóðinni: www.facebook.com/GigtarfelagIslands. Við viljum hvetja alla sem eru á Facebook til þess að „líka" við síðuna. Reglulega koma tilkynningar inn á facebook síðuna um fræðslufundi, opnunartíma Gigtarlínunnar, áhugaverða tengla og fleira.

Gigtarfélagið vill einnig vekja athygli á því að nokkrir af áhugahópum Gigtarfélagsins eru búnir að búa sér til lokaðan hóp á facebook þar sem hægt er að spjalla saman. Auðvelt er að sækja um aðgang að facebookhópunum en stjórnarformenn áhugahópanna þurfa að samþykkja allar beiðnir um aðgang. Hóparnir eru þannig gerðir að allir geta sótt um aðgang en aðeins meðlimir hópsins sjá innihaldið.

Hópar inn á facebook eru:

Áhugahópur ungs fólks með gigt: **Ungt fólk með gigt**

Áhugahópur um vefjagigt: **Vefjagigtarhópur GÍ**

Áhugahópur foreldra barna með gigt: **Barnagigt áhugahópur**

Landshlutadeild Suðurnesja: **Gigtarhópur Suðurnesja**

Gönguhópur GÍ; **Gönguhópur GÍ**

Tölvupóstur til félaga

Gigtarfélagið sendir með netpósti tilkynningar um fræðslufundi og annað efni sem tengist gigt reglulega. Við viljum gjarnan ná til sem flestra og ef félagar GÍ hafa áhuga á að vera á netfangalistanum okkar má gjarnan senda okkur tölvupóst á netfangið gigt@gigt.is. Í tölvupóstinum væri gott að kæmi fram netfang, fullt nafn, póstnúmer og sá áhugahópur sem viðkomandi vill fá upplýsingar um.

LAUGARVATN fontana Geothermal Baths

HS ORKA HF

Minningarkort Gigtarfélags Íslands

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

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

Auðveldum okkur lífið

Guðbjörg Guðmundsdóttir, iðjuþjálfi og Þórunn Haraldsdóttir, sjúkraþjálfari

Þegar færniskerðing verður vegna gigtar og annarra sjúkdóma þá eru líkur á að fólk þurfi að breyta aðferðum sínum til að geta tekist á við daglegt líf. Í iðju- og sjúkraþjálfun eru kenndar aðferðir til að endurskipuleggja daglegt líf með tilliti til færniskerðingar. Í þessari grein er ætlunin að sýna nokkrar leiðir til að auðvelda sér daglegt líf og er það von okkar að hún nýtist sem flestum.

Skæri með fjöður

Skæri með fjöður er hjálpleg þar sem fjöðrinn heldur skærunum opnum og ekki þarf að setja fingurnar inni í augun á skærahaldinu heldur er tekið utan um bæði handföngin (sjá mynd). Staðan á úlnliðnum verður því betri og átakið léttara.

Hneppari

Þegar fingur eru verkjaðir og skertur kraftur í fingrum getur verið erfitt verk að hneppa frá og að sér peysum og skyrtum. Hnepparinn getur hjálpað mikið til, á honum er breitt handfang sem auðveldar gripið.

Snerill (Universal grip)

Á ýmsum stöðum eru takkar sem erfitt er að ná gripi á og talsverðan kraft þarf til að snúa, t.d. lásar á hurðum, takkar á eldavélum eða örbylgjuofnum. Þessi snerill sem sýndur er á myndinni auðveldar verkið til muna. Gripið á snerlinum dreifir álagi á fingur betur og minni kraft þarf til að klára verkið.

Lyklapinni

Mörgum reynist erfitt að snúa lykli í skrá, þá er einföld lausn að stinga pinna í gegnum augað á lyklinum og hafa á kippunni. Þannig er hægt að fá grip sem að reynir minni á fingurliðina dreifir álaginu betur og þarfnast minni krafts.

Sokkaífæra

Fyrir þá sem eru í vandræðum með að klæða sig í sokka þá er sokkaífæra

Verkjastillandi + bólgueyðandi

Veldur síður lyfjaáhrifum um allan líkamann eins og þegar töflur eru teknar inn

Voltaren

Fæst án lyfseðils

Voltaren 11,6 mg/g, hlaup. Inniheldur 11,6 mg af díklófenaktvíetýlamíni. Ábendingar: Staðbundnir bólgukvillar. Skammtar og lyfjagjöf: Fullorðnir og börn 14 ára og eldri: 2-4 g af hlaupi borið á aumt svæði 3-4 sinnum á sólarhring. Mælt er með handþvotti eftir notkun, nema verið sé að meðhöndla hendur. Ef meðhöndla á bráð, minniháttar meiðsli í stoðkerfi skal ekki nota Voltaren lengur en 7 daga án samráðs við lækni. Hafið samband við lækninn ef einkenni eru viðvarandi eða versna eftir meðferð í 7 sólarhringa. Frábendingar: Ofnæmi fyrir einhverju innihaldsefnanna, asetýlsalisýlsýru og öðrum bólgueyðandi gigtarlyfjum (NSAID). Sjúklingar sem hafa fengið astma, ofsakláða eða bráða nefslímubólgu af völdum asetýlsalisýlsýru eða annarra bólgueyðandi gigtarlyfja (NSAID) eiga ekki að nota lyfið. Síðustu 3 mánuðir meðgöngu. Má ekki nota handa börnum og unglingum 14 ára og yngri. Sérstök varnaðarorð: Má eingöngu bera á heila og heilbrigða húð og alls ekki á slímhúðir eða augu. Getur valdið húðertingu. Varast skal mikið sólarljós, notkun samhliða bólgueyðandi lyfjum eða að hylja notkunarsvæðið með loftþéttum umbúðum. Gæta skal sérstakrar varúðar hjá öldruðum eða astma-/ofnæmis-sjúklingum (hefur valdið berkjukrampa). Hætta á meðferð ef útbrot koma fram eftir notkun. Við notkun á stór húðsvæði eykst hættan á almennum aukaverkunum, t.d. á nýru. Við brjóstagjöf eða meðgöngu má eingöngu nota lyfið í samráði við lækni. **Lesið leiðbeiningar á umbúðum og í fylgiseðli fyrir notkun. Geymið þar sem börn hvorki ná til né sjá.** Markaðsleyfis hafi: Novartis Consumer Health S.A. Umboð á Íslandi: Artasan ehf., Suðurhrauni 12a, 210 Garðabæ

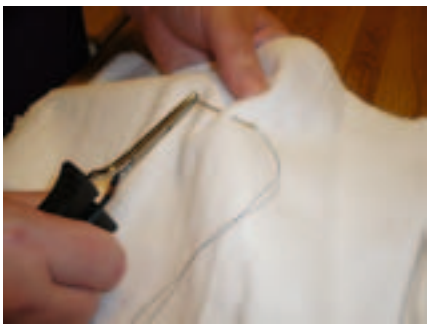
mjög hjálpleg, Hún er notuð þannig að sokkurinn er þræddur upp á ífæruna og kastað í gólfið fyrir framan fæturna og svo er sokkurinn dreginn upp á fótinn.

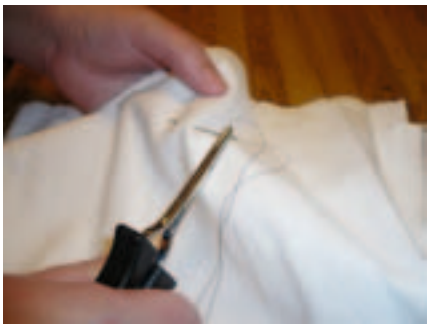
Töng

Töngin sem sýnd er hér á myndunum getur nýst við ýmis verk. Fyrir þá sem hafa gaman af saumaskap en eru í vandræðum með að sauma getur töngin verið framlenging af höndinni sjá myndir. Töngin kemur sér einnig vel til að opna dósir með álflipa t.d. skyr eða jógúrt.

Eins og með flest hin áhöldin þá auðveldar töngin höndunum að vinna verkið því álag dreifist betur á fingurliði og minni kraft þarf við að klára verkið.

Flest áhaldanna sem sýnd eru hér, fást í Eirberg eða Stoð en allar nánari upplýsingar um hjálpartæki er hægt að nálgast hjá iðju- og sjúkraþjálfurum GÍ.





UMSLAG ehf
www.umslag.is

ÖSSUR
LIFE WITHOUT LIMITATIONS

NÓI SÍRÍUS

Skinney - Þinganes hf

Staki

Íslenskt grænmeti
Þú veist hvaðan það kemur

Domino's

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Varahlutaverslunin Kistufell ehf, Brautarholti 16
Veiðiþjónustan Strengir, Smárarima 30
Verðbréfaskráning Íslands hf, Laugavegi 182
Verðlistinn Laugalæk, Laugarnesvegi 74a
Verslunin Rangá, Skipasundi 56
Vélfang ehf, Gylfaflöt 32
Vélvík ehf, Höfðabakka 1
Við og Við sf, Gylfaflöt 3
XCO ehf, Akraseli 9
Zymetech ehf, Kringlunni 4-12
Ögurvík hf, Týsgötu 1

Seltjarnarnes

Falleg gólf-parketþjónusta frá 1984, s: 898 1107, Nesbala 25

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf, Dalvegi 18
Axis-húsgögn ehf, Smiðjuvegi 9
Á. Guðmundsson ehf, Bæjarlind 8-10
Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs sf, Smiðjuvegi 48d
Blikksmiðjan Vík ehf, Skemmuvegi 42
Borgargarðar ehf - skrúðgarðaþjónusta, Vesturvör 24
Byggðaþjónustan bókhald og ráðgjöf, Auðbrekku 22
Debenhams á Íslandi ehf, Hagasmára 1
Deloitte hf, Smáratorgi 3
Gólfþjónusta Íslands ehf, Dalvegi 29
Guðjón Gíslason, dúklagningameistari
Hagbær ehf, Þorrasalir 5-7
Hvellur-G. Tómasson ehf, Smiðjuvegi 30
Íslyft-Steinbock þjónustan, Vesturvör 32a
Línan ehf, Bæjarlind 14-16
Lyfja hf, Hlíðasmára 1
mannval.is
MótX ehf, Drangakór 4
Pottagaldrar-mannrækt í matargerð, Laufbrekku 18
Rafholt ehf, Smiðjuvegi 8
Rafmiðlun hf, Ögurhvarfi 8
Réttingaverkstæði Jóa ehf, Dalvegi 16a
Snertill, verkfræðistofa, Hlíðasmára 14
Suðurverk hf, Hlíðasmára 11
Tempó - innrömmun sf, Hamraborg 1
Tækniþjónusta Ragnars G Gunnarssonar ehf, Smiðjuvegi 11
Ungmennafélagið Breiðablik, Dalsmára 5
Vaki fiskeldiskerfi hf, Akralind 4
www.mannval.is

Garðabær

Garðabær, Garðatorgi 7
Garðasókn, Kirkjuhvoli
Geislatækni ehf-Laser-þjónustan, Suðurhrauni 12c
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6
Samhentir-Kassagerð ehf, Suðurhrauni 4
Val-ás ehf, Suðurhrauni 2
Versus bílaréttingar og málun, Suðurhrauni 2

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Vörukaup ehf, heildverslun, Miðhrauni 15
Öryggisgirðingar ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður

Alexander Ólafsson ehf, Álfhellu 1
Altis ehf, Bæjarhrauni 8
Efnalaugin Glæsir, Bæjarhrauni 4
Endurskoðun Ómars Kristjánssonar slf, Bæjarhrauni 8
Essei ehf, Hólshrauni 5
Fasteignasala og leigumiðlun Gunnars Ólafssonar, Reykjavíkurvegi 60
H. Jacobsen, Reykjavíkurvegi 66
Hella ehf, málmsteypa, Kaplahrauni 5
Héðinn Schindler lyftur hf, Gjótuhrauni 4
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð, Gullhellu 1
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Ísrör ehf, Hringhellu 12
J.B.G. fiskverkun ehf, Grandatröð 10
Nonni Gull, Strandgötu 37
Rafal ehf, Hringhellu 9
Rafgeymasalan ehf, Dalshrauni 17
Rafgjafinn ehf, Selhellu 13
Sáning ehf, Úthlíð 23
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
Spennubreytar, Trönuhrauni 5
Útvík hf, Eyrartröð 7-9
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64

Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91
Elínborg Þorsteinsdóttir, Stekkjargötu 51
Fitjar-vörumiðlun ehf, Fitjabraut 1b
Fitjavík ehf, Fitjum
Happi hf, Sóltúni 16
Klettasteinn ehf, Iðavöllum 5b
Nettó-Samkaup hf, Krossmóa 4
Reiknistofa fiskmarkaða hf, Iðavöllum 7
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
Tannlæknastofa Benedikts, Tjarnargötu 2
Toyota Reykjanesbæ
TSA ehf, Brekkustíg 38
Verkfræðistofa Suðurnesja hf, Víkurbraut 13
Verslunarmannafélag Suðurnesja, Vatnsnesvegi 14

Grindavík

Gunnar Vilbergsson, Víkurbraut 46
Staðarbúið ehf, Skipastíg 1
Vísir hf, Hafnargötu 16
Þorbjörn hf, Hafnargötu 12

Sandgerði

Fiskmarkaður Suðurnesja hf, Hafnargötu 8

Mosfellsbær

Dalsbú ehf, Helgadal
Fagverk verktakar sf, Spóahöfða 18

Ritgerðarsamkeppni Edgar Stene

Hægt að vinna 2.000 evrur

Frá EULAR – PARE haustrástefnunni í Reykjavík 2013

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

Þátttakendur

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

Verðlaunin eru

Verðlaunin eru 2.000 evrur, auk þess sem höfundi er boðið til ráðstefnu EULAR , sem verður á næsta ári, viðkomandi að kostnaðarlausu, þar sem verðlaunin eru veitt.

Þemað í ár

Þemað fyrir árið 2015 er ekki komið en hægt er að fylgjast með því hvenær það verður birt með því að fara á heimasíðu EULAR www.eular.org og velja „Awards" og velja síðan „EULAR Stene Prize".

Sigurvegari keppninnar 2014

Sigurvegari keppninnar fyrir árið 2013 var Marinka Stein Due Sörensen frá frá Danmörku og ritgerðina má finna á heimasíðu EULAR (www.eular.org)

Allar nánari upplýsingar um keppnina er hægt að fá á skrifstofu félagsins í síma 530-3600.

abbvie

FOSSHOTEL
VINALEGRI UM ALLT LAND

Draumsýn – Heimur fólks með gigt 2043

Svava Theodórsdóttir

Ég er fædd 1960. Ég held að ég hafi alla mína ævi átt við orkuleysi að stríða. Ég átti erfitt með að ganga langar vegalengdir eða hlaupa og varð fljótt þreytt. Ég talaði aldrei um þetta við neinn, það var ekki til siðs í minni fjölslyldu að vera yfirleitt að ræða líðan fólks, hvorki líkamlega né andlega.

Sextán ára fór ég að vinna fyrir mér. Ég var mjög seinvirk, nokkuð sem átti ekki upp á pallborðið hjá samverkafólki og vinnuveitendum. Ég var líka mjög þunglynd þó að ég hafi ekki gert mér grein fyrir því á þeim tíma að svo væri. Fljótlega fór ég að þurfa að taka mér dag og dag frí frá vinnu vegna yfirþyrmandi orkuleysis sem ég réði ekki við. Framan af dugði mér samt yfirleitt einn til tveir dagar til að ná upp nægri orku til að geta mætt til vinnu en eftir því sem árin liðu tók það ferli æ lengri tíma.

Alltaf fannst mér ég vera að skrópa, ég var ekki með hita sem var hið eina sanna óræka merki þess að maður væri lasinn og ég náði mér upp í vinnuhæft ástand frekar fljótt. Ég þekkti ekki til neins sjúkdóms sem hagaði sér á þennan hátt og því hlaut þetta að vera leti og aumingjaskapur úr mér. Ég var augljóslega ekki ein um þá skoðun og var gjarnan látin vita af því að svona hegðun gengi nú ekki og ekki átti ég mér neinar haldbærar afsakanir, gat ekki útskýrt hvernig líðan mín væri á neinn þann hátt að það gæti verið samþykkt.

Það var ekki fyrr en ég var 38 ára og búin að ganga í gegnum gríðaleg áföll og erfiðleika sem að ég var greind með vefjagigt enda blossaði sjúkdómurinn upp af fullum krafti í kjölfar þess. Mér finnst hins vegar, þegar ég lít til baka, að ég hafi alltaf verið með hana undirliggjandi þó að hún hafi ekki verið greind fyrr en þarna.

Ég var búin að eiga í miklum erfiðleikum með að stunda vinnu en skildi

í rauninni ekki sjálf hvers vegna og mætti litlum skilningi frá öðrum. Það varð mér samt engin gleði á þessum tíma að fara til gigtarlæknis og fá þessa greiningu, sá sem ég talaði við átti sér kannski mjög erfiðan dag þar sem hann nennti varla að heilsa mér og hreytti í mig sjúkdómsgreiningunni og sagði mér að synda hálfan kílómetra á dag en var ekki á neinn hátt viljugur til að hjálpa mér meira. Ég fór grátandi frá honum.

Síðan eru liðin rúm fimmtán ár. Ég er búin að berjast í því eins og margir aðrir vefjagigtarsjúklingar að halda ýmist að ég sé mögulega ranglega greind þar sem læknirinn var svona fráhrindandi og að það séu til meðul við þessu. Eða þá að það koma tímabil þar sem ég held að mér hljóti að batna ef ég bara breyti mataræðinu, æfi í klukkutíma á dag eða eitthvað annað sem almannarómur hefur haft fyrir satt að geti læknað fólk með tískusjúkdóminn vefjagigt.

Allan þennan tíma hef ég annað slagið verið að reyna fyrir mér í vinnu en yfirleitt þurft að gefast upp þar sem að það koma ævinlega tímabil þar sem ég ræð ekki við að mæta og það eru ekki margir vinnustaðir til þar sem slíkt telst ásættanlegt.

Draumur minn er að smá saman muni fólk geta unnið eins og heilsan leyfir. Árið 2043 verður veröldin vonandi komin út úr þessu ríkjandi „níu til fimm" atvinnuferli þar sem allir sem ekki falla að því eru álitnir annað hvort skrítnir eða aumingjar. Þar inni þarf að vera lausn í atvinnumálum sem hentar fólki sem ekki á gott með að segja til um hvenær heilsan leyfir vinnu. Hugsanlega er tölvutæknin að einhverju leyti svar við því, þar sem fólk getur leyst verkefni þegar heilsan leyfir en hvílt sig þegar á þarf að halda.

Ég vona að umburðarlyndi fólks verði komið svo langt 2043 að það VIRÐI það að ekki séu allir færir um að gera sömu hlutina þó svo að það skilji ekki endilega hversvegna þeir geta það ekki. Í dag er of algengt að heyra sögur um fólk sem ÞYKIST vera öryrkjar vegna gigtar eða einhvers annars en getur samt gert hitt og þetta og að það sé talið sannindamerki um að viðkomandi einstaklingur sé svikari sem vilji bara láta aðra sjá fyrir sér fjárhagslega.

Minn draumur er líka að það verði búið að ná sátt í samfélaginu um hverskonar heilbrigðisþjónustu við njótum og hvað það eigi að kosta einstaklinginn að nýta sér hana. Að sú grunnheilbrigðisþjónusta sem þá verði veitt verði mun víðtækari en nú er. Að það teljist vera grunnþjónusta að geta farið í sjúkraþjálfun, nudd, hitabakstra, fengið sálfræðiaðstoð og að eignast þau hjálpartæki sem hver og einn þarf á að halda til að létta undir með sér í sambandi við sína gigtartýpu/sjúkdóm.

Draumastaða væri líka að fjárhagsstaða gigtarsjúklings ráði ekki lengur hvort og/eða hvaða hjálp hann fær við sínum sjúkdómi. Sem merkir án efa að samfélagið mun niðurgreiða slíka hjálp enda falli hún undir grunnheilbrigðisþjónustu eins og áður sagði.

Mig dreymir líka um að á Íslandi muni í hverju sveitarfélagi þar sem slík aðstaða er ekki fyrir, byggjast upp laugar til að stunda vatnsleikfimi í. Þær þurfa að vera með með góðum vatnshita og

góðum skábotni þar sem dýptin myndi henta löngum sem stuttum. Slíkt myndi ekki bara gagnast gigtveikum heldur svo ótal mörgum öðrum.

Dásamlegt væri að löngu yrði búið að komast til botns í því hvað veldur vefjagigt og að jafnvel væri búið að finna upp eitthvað lyf sem gæti að minnsta kosti hjálpað verulega við einkennum hennar eða læknaði hana helst alveg.

Langæskilegast væri þó að gigtarsjúklingum fækkaði verulega fram til ársins 2043 en það myndi sennilega flokkast undir kraftaverk!

Ritgerð þessi var send sem framlag Íslands í Stene prize samkeppnina 2014. Alls bárust þrjár ritgerðir og munu hinar birtast í næstu blöðum.

Samstarf Gigtarfélags Íslands við samtök psoriasis og exemsjúklinga

Gigtarfélag Íslands og Samtök psoriasis og exemsjúklinga voru í samstarfi með að halda fræðslufund á vorönninni.

Fundurinn hvar haldinn þann 20. mars s.l í húsnæði Gigtarfélagsins. Fyrirlesari var Erla Björnsdóttir sálfræðingur. Fyrirlesturinn bar nafnið „Góður svefn - grunnstoð andlegrar og líkamlegrar heilsu“ , fjallað var almennt um svefn, góð svefnráð, langvarandi svefnleysi og úrræði við því.

Fræðslufundurinn var ágætlega sóttur, fyrirlesturinn var áhugaverður og fræðandi og félagsmenn ánægðir með þetta framtak.

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

SPOEX

Ertu með hryggikt?

Haldið verður 3ja kvölda námskeið um hryggikt í haust í húsnæði félagsins Ármúla 5, annarri hæð.

Markmið námskeiðsins er að miðla aukinni þekkingu um sjúkdóminn og hvað hægt sé að gera til að stuðla að betri líðan

Dagskrá

Kvöld 1

19:30-19:40	Kynning og markmið námskeiðsins kynnt. Þórunn Haraldsdóttir, sjúkraþjálfari
19:40-20:10	Orsök, einkenni og greining. Árni Jón Geirson gigtarsérfræðingur
20:00-20:10	Kaffi
20:10-21.30	meðferð og framtíðarhorfur Árni Jón Geirsson gigtarsérfræðingur

Þátttakendum er velkomið að taka með sér maka eða nánasta aðstandanda á fyrirlestur gigtarsérfræðingsins.

Kvöld 2

19:30-20:40	Dagleg störf og aðlögun að breyttum aðstæðum Guðbjörg Guðmundsdóttir iðjuþjálfi
20:40-20:50	Kaffi
20:50-22:00	Tilfinningalegir, félagslegir og samfélagslegir þættir Þórunn Haraldsdóttir, sjúkraþjálfari

Kvöld 3

19:30-21:00	Þjálfun Eva Marie Björnsson sjúkraþjálfari
21:00-21:10	Kaffi
21:10-22:00	Slökun og svefn Þórunn Haraldsdóttir, sjúkraþjálfari

Verð: Fyrir félagsmenn í GÍ 8.200 kr. fyrir aðra 10.300 kr.

Nánari dagsetning á námskeiðinu verður auglýst þegar hún liggur. Þeir sem vilja tryggja sér sæti geta haft samband við skrifstofu Gigtarfélagsins og forskráð sig á námskeiðið. Síminn á skrifstofunni er 530-3600, athugið að fjöldi þátttakenda er takmarkaður.

Nýjar stuttmyndir um gigt má finna á netinu

Stuttmyndirnar „Það sem ekki sést – að lifa með gigt“ og „Börn fá líka gigt“ eru núna komnar á netið.

Það sem ekki sést

Myndin var frumsýnd á RÚV í maí 2013. Í myndinni lýsa þrír sjúklingar baráttu sinni við þrjá mismunandi gigtarsjúkdóma, slitgigt, hryggikt og vefjagigt. Gigtarsérfræðingar ræða um einkenni og meðferðarúrræði frá sjónarhóli læknisfræðinnar inn á milli.

Slóðin á myndina er:
http://vimeo.com/76189506

Börn fá líka gigt

Myndin var frumsýnd 3. september sl. á RÚV. Á hverju ári greinast tíu til fimmtán börn á Íslandi með gigtarsjúkdóm. Þeir eru misalvarlegir og eiga sum barnanna eftir að vaxa upp úr sinni gigt á meðan önnur glíma við sjúkdóminn alla sína ævi. Í myndinni er fylgst með fólki á mismunandi aldursskeiði og viðtal við barnalækni.

Slóðin á myndina er:
https://vimeo.com/77062423

Myndirnar voru framleiddar fyrir Gigtarfélagið af kvikmyndagerð Epos. KPMG endurskoðun styrkti seinni myndina, Börn fá ekki gigt um 1.000.000 kr.

Frá Birtuhópnum

Í birtu blómgast veröld og fólkið nýtur sín.

Birtufólkið hittist annan þriðjudag í mánuði yfir vetrartímann kl. 14.00 – 15.30 í fundarherbergi á 2. hæð í Ármúlanum í húsnæði Gigtarfélags Íslands. Þar hittist fólk, alveg óháð því hvaða gigt það hefur greinst með, en lagt er upp úr félagskapnum og því að hafa gaman. Drukkið er kaffi/ te og rætt saman. Umræðurnar snúast ekki endilega um gigtina eða lyf og lyfjagjafir þó það komi upp öðru hvoru. Umræðuefnið er breitt. Rætt er um heimilishald og heimsmálin, pólitík og póstþjónustu, handavinnu og húsmæðra orlof. Allt milli himins og jarðar.

Allir eru velkomnir í kaffi, með góða skapið í farteskinu.

Birtukveðjur Lena M Hreinsdóttir

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Nonni litli ehf, Þverholti 8
Vélsmiðjan Orri ehf, Flugumýri 10

Akranes
Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Dalbraut 6
Bjarmar ehf, vélaleiga, Hólmaflöt 2
Garðar Jónsson, málarameistari, Einigrund 21
Practica, bókhaldsþjónusta, Kirkjubraut 28
Runólfur Hallfreðsson ehf, Álmskógum 1
Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar, Kirkjubraut 28
Straumnes ehf, rafverktakar, Krókatúni 22-24

Borgarnes
Búvangur ehf, Brúarlandi
Ferðaþjónustan Húsafelli ehf, Húsafelli
Kvenfélag Stafholtstungna
Vegamót, þjónustumiðstöð, Vegamótum
Vélaverkstæði Kristjáns ehf, Brákarbraut 20

Stykkishólmur
Tindur ehf, Hjallatanga 10

Snæfellsbær
Gistihúsið Langaholt á Snæfellsnesi, Ytri-Görðum

Hellissandur
KG Fiskverkun ehf, Melnesi 1
Nónvarða ehf, Bárðarási 6

Reykhólahreppur
Steinver sf, Suðurbraut 1

Ísafjörður
Fræðslumiðstöð Vestfjarða, Suðurgötu 12
H.V. umboðsverslun ehf-Heklu söluumboð, Suðurgötu 9
Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Vélsmiðjan Þristur ehf, s: 456 4750, Hafnarstræti 8

Bolungarvík
Bolungarvíkurkaupstaður, Aðalstræti 12
Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19
Fiskmarkaður Suðureyrar ehf, Hafnargötu 12
Glaður ehf, Traðarstíg 1
Ráðhús ehf, Miðstræti 1
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17
Vélsmiðjan og Mjölnir ehf, Mávakambi 2

Súðavík
Súðavíkurhreppur, Grundarstræti 3

Patreksfjörður
Albína verslun, Aðalstræti 89

Tálknafjörður
Allt í járnum ehf, Hrafnadalsvegi
Gistiheimilið Bjarmalandi ehf, Bugatúni 8
T.V. Verk ehf, Strandgötu 37

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Bíldudalur
Ýmir ehf, Lönguhlíð 7

Þingeyri
Grillir ehf, Vallargötu 2

Hvammstangi
Bifreiðaverkstæðið Bílagerði, Eyrarlandi 1

Skagaströnd
Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf, Mánabraut 2
Vélaverkstæði Skagastrandar, Strandgötu 30

Sauðárkrókur
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Steinull hf, Skarðseyri 5

Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði

Akureyri
ÁK smíði ehf, Njarðarnesi 4
Bautinn og Smiðjan, veitingasala, Hafnarstræti 92
Brekkusel-Gistiheimili, Byggðavegi 97
Búnaðarsamband Eyjafjarðar, Óseyri 2
Efling sjúkraþjálfun ehf, Hafnarstræti 97
Fasteignasalan Hvammur ehf, Hafnarstræti 99-101
Félagsbúið Hallgilsstöðum
Grand þvottur ehf, Freyjunesi 4
Grófargil ehf, Glerárgötu 36
Hnýfill ehf, Brekkugötu 36
Höldur ehf, bílaleiga, Tryggvabraut 12
J M J herrafataverslun, Gránufélagsgötu 4
Medulla ehf, Strandgötu 37
Ossi ehf, Frostagötu 4c
S.S. byggir hf, Njarðarnesi 14
Samherji ehf, Glerárgötu 30
Samvirkni ehf, Hafnarstræti 97
Sjálfsbjörg endurhæfingastöð, Bugðusíðu 1
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Trétak ehf, Klettaborg 13

Grímsey
Sigurbjörn ehf, fiskverkun
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Dalvík
O Jakobsson ehf, Ránarbraut 4b
Promens Dalvík ehf, Gunnarsbraut 12
Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7

Ólafsfjörður
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði, Hlíðarvegi 54
Hjúkrunar og dvalarheimilið Hornbrekka
Norlandia ehf, Múlavegi 3

Fréttir af Suðurnesjum

María Olsen

Frá því að stofnfundurinn var haldin þann 19. september 2013 höfum við verið mjög duglegar konurnar í stjórninni. Við höfum haldið fundi mánaðarlega og hafa þeir verið vel sóttir, einnig höldum við úti Fésbókarsíðu og þegar þessi orð eru skrifuð eru meðlimir um 200.

Á októberfundi komu félagsmenn með ýmis hjálpartæki sem nýtast okkur vel við dagleg störf og miðluðum reynslu. Í nóvember kom Anna María Foam-flex kennari og einkaþjálfari og kynnti starf sitt og var svo almennileg að hún bauð okkur öllum að koma einu sinni í viku á mánudögum kl 16:15 til sín fyrir lítin aur. Við fengum frí afnot af sal hjá eigendum Átaks-Heilsulindar. Hafa þeir tímar verið vel sóttir síðan og við erum enn að.

Þann 15 og 16 nóvember fóru María og Álfheiður úr stjórn Landshlutardeildarinnar á haustráðstefnu Evrópskra gigtarfélaga (EULAR- PARE) sem haldin var hér á landi í boði G.Í. og var það þeim mikil upplifun. Á desember fundi hjá okkur hélt Álfheiður smá fyrirlestur um það sem þeim þótti markverðast á ráðstefnunni, einnig var smá jólastemming á fundinum. Spjallfundur var haldin í janúar. Þá fengum við tvo sjúkraþjálfara frá Átaki-Heilsulind sem kynntu starf sitt og eru nokkrir meðlimir tvisvar í viku hjá þeim í gigtarleikfimi og eru þeir tímar fyrir þá sem langar að koma, á þriðjudögum og fimmtudögum kl 12:30. Einnig kynnti María formaður deildarinnar Stóla-Yoga sem hún er með þrisvar í viku og eru þeir tímar sérsniðnir fyrir gigtarfólk. Marsmánuður var tekin undir spjall og var mikið fjör á þeim fundi og var elsti gesturinn á níræðisaldri. Aprílmánuður rann upp og þá kom fótaaðgerðafræðingur til okkar, að nafni Munda og hélt hressan og fróðlegan fund um hvernig við getum hjálpað okkur sjálf með fótaumhirðu. Þann 13. maí sl. fengum við Guðbjörgu Guðmundsdóttir iðjuþjálfa frá G.Í í heimsókn og fræddi hún okkur aldeilis um ýmis tæki og tól sem auðvelda okkur okkar daglega líf. Fundurinn ver vel sóttur og var þetta einn sá allra fjörugasti og skemmtilegasti fundur sem við höfum haldið. Miklar umræður spunnust og enn meiri gleði ríkti á þessum fundi sem þýðir eitt að okkur líður vel saman.

Nú tökum við sumarfrí frá mánaðarlegum þriðjudagsfundum fram á haust en getum alltaf hóað í hvort annað með kaffihúsahitting, sundferðum eða göngu ef þannig liggur á okkur og aullýsum það á Fésbókar síðunni okkar.

Einnig er fyrirhugað að stofna göngu-hóp í sumar og í framhaldi af því að fara í sund og verður það auglýst á Fésbókarsíðunni okkar betur Síðasti fundur þessarar stjórnar verður haldin þann 13 mai og ætlar iðjuþjálfi að koma í boði G.Í.

Kærleikskveðja, María Olsen

Stjórn deildarinnar á Suðurnesjum

Göngum frá verknum

Íbúfen®

– Bólgueyðandi og verkjastillandi

400 mg, 30 stk og 400 mg, 50 stk

Notkunarsvið: Íbúfen inniheldur íbúprófen sem er bólgueyðandi, verkjastillandi og hitalækkandi lyf. Íbúfen tilheyrir flokki lyfja sem kölluð eru NSAID lyf (bólgueyðandi lyf sem ekki eru sterar). Íbúfen er notað við vægum til meðal miklum verkjum eins og höfuðverk, mígreni, tannpínu, tíðaverkjum og hita. **Ekki má taka Íbúfen:** Þeir sem hafa ofnæmi fyrir íbúprófeni, öðrum skyldum lyfjum eða einhverju hjálparefnanna. Þeir sem fengið hafa ofnæmisviðbrögð eins og astma, nefrennsli, útbrot með kláða eða ef varir, andlit, tunga eða háls hafa bólgnað upp eftir að hafa tekið íbúprófen eða skyld lyf. Þeir sem þjáðst hafa af sárum eða blæðingum í maga eða smáþörmum (skeifugörn) í tengslum við fyrri notkun bólgueyðandi verkjalyfja, þjást núna af sárum eða blæðingum í maga eða smáþörmum (skeifugörn) eða hafa áður þjáðst af slíku, tvisvar eða oftar, með alvarleg lifrar-, nýrna-, eða hjartavandamál (kransæðasjúkdómar meðtaldir), þeir sem þjást af umtalsverðum vökvaskorti (vegna uppkasta, niðurgangs eða of lítillar vökvaneyslu), eru með einhverjar blæðingar (blæðingar í heila meðtaldar), eru með sjúkdóm af óþekktum uppruna sem leiðir til óeðlilegrar myndunar blóðfrumna. **Sérstök varnaðarorð:** Þeir sem eru með rauða úlfa (SLE) eða aðra sjálfsnæmissjúkdóma, arfgengan sjúkdóm sem hefur áhrif á blóðrauða, hemoglóbín (purpuraveiki), langvarandi bólgusjúkdóma í þörmum eins og bólgur í ristli með sárum (sáraristilbólgu), bólgur í meltingarvegi (Crohn´s) eða aðra maga- eða þarmasjúkdóma, truflanir á blóðfrumnamyndun, vandamál tengd blóðstorknun, ofnæmi, ofnæmiskvef, astma, langvarandi bólgur í nefslímhúð, kinnbeinaholum, kokeitlum eða langvarandi teppusjúkdóma í öndunarvegi, blóðrásarkvilla í slagæðum handleggja og fóta, lifrar-, nýrna- eða hjartavandamál eða háan blóðþrýsting, nýkomnir úr meiriháttar skurðaðgerð ættu ekki að nota lyfið. **Meðganga/brjóstagjöf:** Íbúprófen má ekki taka á síðustu 3 mánuðum meðgöngu. Aðeins ætti að nota Íbúfen á fyrstu 6 mánuðum meðgöngu í samráði við lækni og ef það er algerlega nauðsynlegt. Íbúprófen getur gert konum erfiðara með að verða þungaðar. Þessi áhrif ganga til baka þegar hætt er að taka lyfið. Íbúprófen berst í brjóstamjólk í litlum mæli og brjóstagjöf þarf yfirleitt ekki að hætta meðan á skammtíma meðferð stendur. Ef lengri tíma meðferð er áætluð, ætti að meta hvort hætta eigi brjóstagjöf. **Aukaverkanir:** Svartar, tjörukenndar hægðir eða blóðlituð uppköst (sár í meltingarvegi með blæðingum), brjóstsviði, kviðverkir, meltingartruflanir, truflanir í meltingarfærum s.s. niðurgangur, ógleði, uppköst, vindgangur og harðlífi, sáramyndun í meltingarvegi með eða án rofs, þarmabólga og versnandi bólga í ristli og meltingarvegi (Crohn´s) og pokamyndun í digurgirni (rof eða fistlar), smásæjar blæðingar frá þörmum sem geta leitt til blóðleysis, sára og bólgu í munni, höfuðverkur, syfja, svimi, sundl, þreyta, æsingur, svefnleysi og viðkvæmni. **Skammtastærðir:** Fullorðnir og unglingar eldri en 12 ára (≥ 40 kg): 200-400 mg sem einn skammtur eða 3-4 sinnum á dag með 4-6 klst. millibili. Hámarks dagsskammtur er 1200 mg. Börn 6-9 ára (20-29 kg): 200 mg, 1-3 sinnum á dag á 4-6 klst. fresti eftir þörfum. Hámarks skammtur er 600 mg á dag. Börn 10-12 ára (30-40 kg): 200 mg, 1-4 sinnum á dag á 4-6 klst. fresti eftir þörfum. Hámarks skammtur er 800 mg á dag. Sjá nánar í fylgiseðli. **Börn 12 ára og yngri eiga ekki að nota Íbúfen nema í samráði við lækni. Lyfið er ekki ætlað börnum yngri en 6 ára**. **Lesið vandlega leiðbeiningar sem fylgja lyfinu**. Október 2013.

Actavis

HVÍTA HÚSIÐ / SÍA - Actavis 311120

LANDSSAMTÖK LÍFEYRISSJÓÐA

NEYTENDASTOFA

LINDSAY
JOHN LINDSAY EHF.
FYRIRTÆKJAÞJÓNUSTA

Roche

SORPA
ÁRANGUR Í UMHVERFISMÁLUM

Fjallabyggð

HB GRANDI

icepharma
Bætt líðan · Betra líf

FASTUS

NÁTTÚRULEGT
VERKJAGEL

www.gengurvel.is

Öflug hita- og kælimeðferð

Fæst í flestum apótekum, heilsubúðum
Fjarðarkaup og Pin verslun Selfossi

Heilsuhótel Íslands - Endurnýjanleg orka

Algengustu einkenni gigtar eru stirðleiki, verkir og bólgur í liðum, vöðvum, sinum og sinafestum. Á Heilsuhóteli Íslands er lögð áhersla á þætti sem snúa að svefni, hreyfingu, hvíld og hollu mataræði.

Frábær aðstaða

Á hótelinu eru 50 herbergi. Leikfimisalur, gufubað, infra-rauður saunaklefi, heitur útipottur og sólbaðsaðstaða bjóðast gestum. Heilsunudd og ýmsar meðferðir sem vinna gegn einkennum gigtar eru í boði.

heilsu hótel ÍSLANDS

Lindarbraut 634
235 Reykjanesbær
Sími 512 8040
heilsa@heilsuhotel.is
www.heilsuhotel.is

Hópþjálfunin hefst 1. september

Hópþjálfunin hefst að nýju 1. september og nær önnin fram í miðjan desember. Framboð af tímum verður það sama og í vetur. Verður nánar auglýst á heimasíðu félagsins, einnig er allar upplýsingar að fá á skrifstofunni í síma 5303600.

Umsóknarfrestur í Þorbjargarsjóð 2014

Gigtarfélagið vill minna á umsóknarfrest í Þorbjargarsjóð. Tilgangur sjóðsins er að styrkja ungt gigtarfólk til náms. Undanfarin ár hefur styrkveiting verið á bilinu 2-300.000 kr. Umsóknarfrestur í ár er til 15. september. Gigtarfélagið hvetur ungt gigtarfólk að sækja um í tíma. Allar frekari upplýsingar er að fá á skrifstofu félagsins í síma 530 3600. Sjá einnig: http://www.gigt.is/um-felagid/sjodir/thorbjargarsjodur/

Frá afhendingu styrkja 2013.

Nemar í Sjúkraþjálfun við HÍ í kynningu á Gigtarmiðstöðinni nýlega.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Húsavík
E G Jónasson rafmagnsverkstæði, Garðarsbraut 39
Kvenfélag Ljósvetninga
Sigríður Baldursdóttir, Víðikeri
Skóbúð Húsavíkur ehf, Garðarsbraut 13
Sorpsamlag Þingeyinga ehf, Víðimóum 3
Víkurraf ehf, Garðarsbraut 18a

Laugar
Norðurpóll ehf, trésmiðja, Laugabrekku

Mývatn
Jarðböðin við Mývatn, Jarðbaðshólum

Raufarhöfn
Önundur ehf, Aðalbraut 41a

Þórshöfn
Geir ehf, Sunnuvegi 3

Egilsstaðir
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4
Fljótsdalshérað, Lyngási 12
Héraðsprent ehf, Miðvangi 1
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri
Skrifstofuþjónusta Austurlands ehf, Fagradalsbraut 11
Þ.S. verktakar ehf, Miðási 8-10

Seyðisfjörður
Brimberg ehf, Hafnargötu 47
Gullberg hf, útgerð, Langatanga 5
Seyðisfjarðarkaupstaður, Hafnargötu 44

Mjóifjörður
Sigfús Vilhjálmsson, Brekku

Reyðarfjörður
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi, Stekkjarbrekku 8
Tærgesen, veitinga- og gistihús

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Eskja hf, Strandgötu 39
Fjarðaþrif ehf, Strandgötu 46c

Neskaupstaður
Síldarvinnslan hf, Hafnarbraut 6
Tannlæknastofan, Hafnarbraut 1

Breiðdalsvík
Dýralæknirinn á Breiðdalsvík, Ásvegi 31

Djúpivogur
Við Voginn ehf, Vogalandi 2

Styrktarsjóður gigtveikra barna

Emil Thoroddsen

Gigtarfélag Íslands hóf undirbúning að stofnun sjóðs til styrktar gigtveikum börnum fyrir rúmu ári síðan. Nú er sjóðurinn kominn á laggirnar og heitir Styrktarsjóður gigtveikra barna.

Markmið sjóðsins

Markmið sjóðsins er að bæta lífsgæði gigtveikra barna og fjölskyldna þeirra með því að styrkja með fjárframlögum börn sem greinst hafa með gigtarsjúkdóma. Styrkurinn skal nýtast til tómstundastarfs, hjálpartækjakaupa og til annarra sjálfstæðra verkefna, sem nýtast styrkþegum. Í sjóðinn er hægt að sækja um styrk í nafni allra barna á aldrinum 0 til 18 ára með lögheimili á Íslandi, þ.e. barna sem greinst hafa með gigtarsjúkdóma. Forráðamaður barnsins verður að vera félagsmaður í Gigtarfélagi Íslands og skuldlaus við félagið. Stefnt er að því að stjórn sjóðsins úthluti árlega styrkjum úr sjóðnum að undangenginni auglýsingu.

Stofnfé sjóðsins

Stofnfé sjóðsins kr 1.083.000 kemur að stærstum hluta í stuðningi verslunarinnar Leonards sem seldi skartgripi til stuðnings börnum með gigt á sl. ári undir nafninu Ljósberinn. Framlagið nam 1.000.000 króna. Þegar hefur verið safnað meiru fé í sjóðinn og ber þar helst að nefna innkomu af styrktartónleikum sem haldnir voru á síðasta ári í Háskólabíó, einnig hefur Inner Wheel stutt sjóðinn.

Afhending Ljósberastyrksins frá Leonard fór fram í myndveri Latabæjar

Stjórn sjóðsins

Stjórn sjóðsins er skipuð fimm einstaklingum, tveimur fulltrúum úr aðalstjórn GÍ, tveimur fulltrúum skipuðum af foreldrahópi barna með gigt og einum oddamanni sem starfar í heilbrigðisgeiranum skipuðum af foreldrahópnum. Stjórn hefur verið skipuð og skipa hana eftirtaldir. Dóra Ingvadóttur og Kristín Magnúsdóttur stjórnarmenn í GÍ og Sunna Brá Stefánsdóttir og Fríða Kristín Magnúsdóttur úr kjarna áhugahóps foreldra gigtveikra barna og Sólrún W. Kamban hjúkrunarfræðingur starfandi á barnadeild Landspítala.

Að styðja sjóðinn

Hægt er að styðja sjóðinn með framlögum inn á eftirfarandi bankareikning: 0334-26-006401 Kt. 6704780769.

Heimsókn í Latabæ. Krakkarnir voru alveg á því að taka á og skemmta sér.

Afsláttur út á félagsskírteini

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

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

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

Gigtarfélag Íslands

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Höfn í Hornafirði
Funi ehf, sorphreinsun, Ártúni
Heilbrigðisstofnun Suðausturlands, Víkurbraut 31

Selfoss
Árvirkinn ehf, Eyravegi 32
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Flóahreppur, Þingborg
Gufuhlíð ehf, Gufuhlíð
Heilbrigðisstofnun Suðurlands
Hótel Geysir, Haukadal
Jeppasmiðjan ehf, Ljónsstöðum
Jötunn vélar ehf, Austurvegi 69
Kvenfélag Gnúpverja
Kvenfélag Hraungerðishrepps
Máttur sjúkraþjálfun ehf, Gagnheiði 65
Pípulagnir Helga ehf, Gagnheiði 11
Vélaverkstæði Þóris ehf, Austurvegi 69

Hveragerði
Garðyrkjustöð Ingibjargar, Heiðmörk 38

Þorlákshöfn
Fiskmark ehf, Hafnarskeiði 21
Grunnskólinn í Þorlákshöfn, Egilsbraut 35
Járnkarlinn ehf, Unubakka 12

Hella
Fannberg ehf, Þrúðvangi 18
Vörufell ehf, Rangárbökkum 2

Hvolsvöllur
Anna og Árni á Akri, Akri
Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5
Kvenfélagið Freyja

Kirkjubæjarklaustur

Ferðaþjónustan Efri-Vík ehf, Efri-Vík
Kvenfélag Skaftártungu, Ljótarstöðum

Vestmannaeyjar
Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20
Frár ehf, Hásteinsvegi 49
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Strandvegi 28
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Skipalyftan ehf, Eiðinu
Skýlið, Friðarhöfn
Vélaverkstæðið Þór ehf, Norðursundi 9
Vöruval ehf, Vesturvegi 18

Sauna – góð áhrif á líkamann

Styrmir Sigurðsson sjúkraþjálfari

Flestir þekkja og hafa prófað að fara í sauna. Sauna er þurrhitameðferð (þar sem vatni er hellt yfir heita steina til að ná fram gufu í stuttan tíma). Þurri hitinn er það sem skiptir máli (hefur mestu áhrifin og gerir mest gagn á miðpallinum þar sem hitinn er um 65°C). Vert er að taka fram að ekki er verið að tala um gufubað eða eimbað þar sem er blautur hiti; mér finnst því ekki rétt að kalla saunu gufubað!

Í þessari grein ætla ég að setja fram tillögu að því hvernig hægt er að nota saunu. (Hægt er að nota þessar leiðbeiningar að nokkru leiti við eimbað). Ég mæli með að fara í heita saunu og kalda sturtu og endurtaka ferlið nokkrum sinnum. Þegar líkaminn skiptist á að vera í heitri saununni og kaldri sturtu víkka og þrengjast æðarnar á víxl. Þannig fást góð áhrif á blóðrásarkerfið. Aðaláhrif saunu er á blóðrásar-, tauga- og lungnakerfið. Regluleg saunaheimsókn hefur því góð áhrif t.d. til að fyrirbyggja kvef. (Byggir upp ónæmiskerfið). Einnig hjálpar saunameðferð við "afeitrun" líkamans: bæði með svitanum og svo hækkar innri hiti líkamans eða kjarnhitinn, sem leiðir til betri starfsemi nýrna og lungna. Með hærri kjarnhita mýkjast upp vöðvar og bandvefir líkamans og getur sauna þannig haft verkjastillandi áhrif á fólk með t.d hryggikt, slitgigt, vefjagigt, síðþreytu og vöðvabólgu.

Sauna getur verið gagnleg...

1. Ef þú ert með gigt t.d. Hrygggigt, slitgigt í liðum og í hrygg, vefjagigt eða vöðvabólgu.
2. Ef þú vilt bæta súrefnismettun hjartans:
3. Ef þú ert með langvinnt lungnakvef

Athuga skal að ekki er mælt með að fólk fari í saunu ef e-ð að eftirfarandi atriðum á við:

Of hár blóðþrýstingur, hjartasjúkdómar, krabbamein, sogæðabjúgur, hiti, hátt blóðsökk, flogaveiki,

Þessi tillaga að notkun saunu er frá þýsku saunasamtökunum (Die deutsche Saunaverbund). Heildartíminn getur verið hátt í 2 tímar. Í aðferðinni sem hér verður lýst er gert ráð fyrir 3 pöllum en sumstaðar eru bara 2 pallar en hitastigið fer eftir hæð þeirra.

Ég mæli með að fara 1x í viku 3 - 4x saunaferðir (sjá leiðbeiningar). Upplagt er að gera liðkunar og teygjuæfingar á eftir. Varast ber að fara inn í sauna fljótt eftir að hafa borðað þunga máltíð og ekki heldur á tóman maga.

Hafa skal í huga að mjög mikilvægt er að drekka vatn áður, á meðan og á eftir saunu meðferð, því við getum misst hátt í 1,5 lítra af vökva við meðferðina.

Leiðbeiningar til viðmiðunar

1. Fara áður á salernið (til að minnka álagið á meltingarfærin)
2. Fara í sturtu og þurrka sér á eftir (annars er erfiðara að svitna og þá er meira álag á líkamann).
3. Gott er að fara í heitt fótabað t.d. í heita pottinum í 5-10 mínútur. Þurrka skal fætur á eftir.
4. Síðan fara inn í saununa og leggjast á neðsta pallinn (50°C) í 10-20 mínútur og sitja síðustu 2 mínúturnar (v. blóðþrýstingsins)
5. Fara í kalda sturtu (kemur blóðrásinni af stað).
6. Fara út úr saununni og ganga um í fersku lofti og gera létta leikfimi. (Dýpkar öndunina)
7. Nú má endurtaka lið 3) – 6) þegar farið er aftur í saununa má leggjast á miðpallinn í 10-20 mín og sitja síðustu 2 mínúturnar, svo er liður 3) - 6) endurtekinn í þriðja sinn og lagst á efsta pallinn (80 – 100° C) í 10-20 mín og sitja síðustu tvær mínúturnar
8. Fara aftur í kalda sturtu.
9. Heitt fótabað
10. Hvíld á legubekk með ábreiðu/baðhandklæði (til að ná niður blóðþrýstingi og kjarnhita). Ekki þvo sér með sápu á eftir, það hefur ekki góð áhrif á húðina. Gott er að hafa 2 til 3 stór baðhandklæði með sér: til að þurrka sér, setja undir sig í saununni og yfir sig á eftir á legubekknum.

REYKJALUNDUR
endurhæfing

www.gigt.is

OMEGA 3 LIÐAMÍN HYAL-JOINT®

SKJÓTARI EN SKUGGINN

Kipptu liðunum í lag með Omega 3 liðamíni

Omega 3 liðamín vinnur gegn stífum liðum og viðheldur heilbrigði þeirra.
Liðamín inniheldur Hyal-Joint sem einnig má finna í liðvökva, seigfljótandi vökva sem smyr og viðheldur mýkt í liðamótum.
Það hjálpar líkamanum einnig að fyrirbyggja stirða liði, sem getur skipt höfuðmáli í þjálfun og líkamsrækt.

LYSI

www.lidamin.is

Mamma Veit Best
HREIN HEILSA

Purelife Kristals Kísill

- Kísill er nauðsynlegur til þess að bein og liðir myndist og starfi eðlilega. Hann er bólgueyðandi og styrkir bandvefinn.
- Styrkir húð, hár og neglur.
- Stuðlar að heilbrigðri þarmaflóru.
- Verndandi áhrif á hjarta- og æðakerfið.
- Hærri inntaka á kísil er í marktæku sambandi við lægri tíðni Alzeimer's.

Fæst í öllum betri apótekum, heilsuhúsum systrasamlaginu, Blómaval og mamma veit best.

Mamma veit best
Laufbrekka 30
200 Kópavogur
sími: 445 8828

Mamma Veit Best
HREIN HEILSA