

# leddgikt



"Et bedre liv for mennesker med leddgikt"

1 - 2011

Min bilhistorie – **Bedre helse med kultur** – Frisk og kronisk syk  
Ut på tur – Handlingsplan 2011



# innhold



- 3 Redaktøren
- 4 Presentasjon av nytt styre
- 6 Årsmøtet 2011
- 7 Handlingsplan
- 8 Småstoff
- 9 Bedre helse med kultur
- 10 Frisk og kronisk syk
- 11 Likemannsarbeid
- 12 Ut på tur
- 14 Hilsen fra lederen
- 15 To deilige sommerdrikker
- 16 Min bilhistorie
- 18 Informasjon
- 19 Dikt

leddgikt

**UTGIVER**  
Norsk Leddgiktforbund

**ADRESSE**  
Boks 101 Meny Rasta,  
1476 Rasta

**TELEFON**  
67 97 68 38 / 99 33 79 10

**E-POST**  
leddgiktforbundet@yahoo.no

**BANKGIRO**  
2351.72.02940

**ANSVARLIG REDAKTØR**  
Aina Evensen

**REDAKSJONEN**  
Aina Evensen  
Anne Brostigen

**OPPLAG**  
1500

**UTGIVELSER**  
To ganger pr. år

**ANNONSER**  
99 33 79 10

**GRAFISK PRODUKSJON**  
RM grafika as

*Gjengivelse av artikler i bladet er kun tillatt når kilde angis.*

Web-side: [www.leddgikt.net](http://www.leddgikt.net)



## Kjære lesere!

Det er endelig sommer, og en deilig tid for mange av oss. Nå tar vi ferie i Norsk Leddgiktforbund, men så snart skolen er i gang har vi store og viktige oppgaver å ta fatt på.

Jeg har lyst å fortelle litt om hva vi jobber med, for som dere vet er arbeidsstokken både liten og frivillig, så informasjon ut til medlemmene blir ofte skadelidende og kommer dessverre litt i rykk og napp. - Vi har deltatt på to høringsmøter med tema: Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering - et helhetlig hjelpemiddeltilbud. Norsk Leddgiktforbund mener retten til hjelpemidler fortsatt skal ligge til folketrygden med et statlig finansieringsansvar. Dette vil sikre funksjonshemmede tilgang til hjelpemidler på alle livsområder, med mulighet til å leve et selvstendig liv.

- Rehabiliteringsgruppen i NLF ble etablert på bakgrunn av den politiske responsen vi fikk etter interpellasjonen i Stortinget i 2009. Inge Lønning (Hø) holdt denne interpellasjonen, hvor han på vegne av NLF etterlyste et bedre behandlingstilbud til mennesker med leddgikt.

Helse og omsorgsdepartementet etablerte en arbeidsgruppe hvor vi ikke ble invitert til å delta. Dette pga misforståelser, men vi ble invitert til å komme med innspill til høring. Rehabiliteringsgruppen utarbeidet denne, og dette er grunnlaget for det videre arbeidet.

- I desember 2010 kom NLF med i referansegruppe for NRRE (Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet) med Aina Evensen og Anne Frigstad som representanter.

Rehabiliteringsgruppen i NLF vil arbeide parallelt med denne referansegruppen.

Rehabiliteringsgruppen vil forsøke å belyse mennesker med leddgikt sine behov i et styrket behandlingstilbud. Vi vil forsøke å lage et bilde som kan forklare og utdype behandlingsfilosofien "Fra vugge til grav". Vi mener det er viktig at kulturen som vi kjenner så godt videreføres, men at vi

utvikler VÅR modell. Denne skal vi fullføre høsten 2011.

- Overlege Jan A. Pahles forskningslegat. Underteignede har, på vegne av NLF, sittet som styremedlem i legatet siden 2007, og Hilde M. Haugen har vært vara for meg siden 2008. Anne Frigstad er leder av arbeidsgruppen i legatet, og Ellen M. Sann gikk inn som hennes vara i 2010.

- Nettverksmøte på Lillehammer revmatismesykehus – Rehabilitering innen revmatologi. Her deltok Anne Frigstad, Ellen Sann og Aina Evensen. Vi knyttet viktige kontakter, høstet viktig lærdom og fikk mulighet til å komme med våre innspill. Det neste nettverksmøtet skal avholdes i Haugesund den 20. og 21. september i år.

- NLF har vært i flere møter ang. sammenslåing/formalisert samarbeid med NRF. Dette utdyper vår leder Anne Frigstad på side 12.

- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Anne Brostigen har helt siden 2008 arbeidet med å bearbeide forhold i Oslo Konserthus som begrenser flere diagnosegruppers- og enkelte eldre menneskers muligheter til å ferdes og oppleve kulturelle tilbud her. Dette er en tung og tidkrevende sak som vi akter å følge helt til vi ser at det tas et standpunkt til om hvorvidt loven som kom i 2009 kan benyttes til å regulere de punktene vi har påpekt. NLF har støtte fra likestillingsombudet, og vi venter en avklaring i inneværende år.

Dette er noen av sakene vi jobber med foruten administrative oppgaver og møter av forskjellig art.

Riktig god sommer til våre medlemmer og lesere!

*Hilsen Aina*

# Presentasjon av nytt styre, våren 2011



---

## Leder: Anne Frigstad

Anne har vært vår leder i NLF siden mars 2010. Hun fikk leddgikt allerede som 3-åring og sitter derfor med enormt mye erfaring omkring sykdommen. Anne er utdannet farmasøyt og har 20 års yrkeserfaring fra apotek- og legemiddelindustrien. Hun er leder av arbeidsutvalget i Pahles legat, leder i sameiet, hun sitter i brukerpanelet på Diakonhjemmet, og sammen med Aina er hun representant i en nasjonal gruppe som er nedsatt med tanke på å forbedre behandlingstilbudet til revmatikere.

Anne er en skikkelig stå-på-jente og gjennom årene har Anne mye erfaring i å holde forskjellige foredrag.

Annes viktigste hobby er hennes 7 år gamle dachs, Felix. Hun er også en aktiv kvinne på flere områder, båtliv er bl.a. en god fritidssyssele om sommeren.



---

## Nestleder/ administrator: Aina Evensen

Aina er 47 år og mor til to flotte gutter på 20 og 14. I huset hennes bor også samboer, Svein, og den søte valpen Bobby.

Aina fikk diagnosen leddgikt da hun var bare 12 år. Aina var leder for NLF i 5 flotte år inntil i fjor, og nå er hun vår nestleder. Siden 2006 har hun sittet som styremedlem i Overlege Jan A. Pahles forskningslegat, og sammen med Anne er hun representant i en nasjonal gruppe som er nedsatt med tanke på å forbedre behandlingstilbudet til revmatikere. På midten av 90-tallet var Aina noen år i det gamle Norsk Leddgiktforbundet der hun blant annet bygde opp en mor/barn avdeling. Hun er utdannet legesekretær og hudpleier, og i 8 år jobbet hun som administrativ leder i en stor organisasjon.

I dag har Aina ansvaret for det administrative i Norsk Leddgiktforbund. Hovedarbeidsfeltet og hennes hjertesak er rehabiliteringssaken og kampen for et bedre behandlingstilbud til mennesker med leddgikt og andre alvorlige revmatiske sykdommer.



---

## Styremedlem: Ellen Sann

Ellen er 29 år og jobber spesielt med barne- og ungdomsgruppen i NLF. Hun har også ansvaret for undervisning av bl.a. helsepersonell omkring leddgikt. Ellen er også med i arbeidsgruppen i Pahles legat, og sitter dessuten i styret som vararepresentant for Anne. Ellen har hatt leddgikt fra hun var bare 2 år og har mange sykehusopphold bak seg. Hun begynner nå på sitt siste år av sykepleien. Ellen har Master i NLP coaching som er en utdanning innen veiledning og jobber også frivillig med barn og ungdom i Røde Kors. Hun har også jobbet flere år som helsesekretær på legekontor. Ellers har Ellen reist mye og hun har bodd i New Zealand.

---

**Styremedlem: Hilde M. Haugen:**

Hilde har hatt leddgikt fra hun var 1 ½ år og hun har som flere i Styret mange og lange sykehusopphold bak seg.

Hilde jobber til daglig som tannlegeassistent. Hun har tidligere sittet i BURG (barne- og ungdomsrevmatikere) sitt styre som kasserer og styremedlem.

Hun har arbeidet med å kartlegge dødelighet som følge av leddgikt, uførhet-prognoser og samfunnsøkonomisk følge av det. Hilde er den som sender ut medlemskontingenter og purringer.

Hilde bor på Gjøvik og har ansvaret for vår likemannsavdeling i Oppland og omegn.



---

**Styremedlem/sekretær: Unni Brostigen**

Unni er utdannet spesialpedagog og arbeider med å undervise psykisk utviklingshemmet ungdom. Hun har ikke leddgikt selv, men hun har levd med leddgikt i nær familie i hele sitt voksne liv og kjenner godt til behovet for hjelp og tilrettelegging. Sykdommen påvirker hele familien.

Unni har tatt seg av en del praktisk arbeid i forbindelse med våre forskjellige arrangementer, og hun er sekretær i Styret.



---

**Varamedlem: Liv Røisland**

Liv kom med i styret etter årsmøtet 2011, og en stund framover skal hun få være med og lære før hun etter hvert kommer til å bidra på det feltet hun selv ønsker.

Vi kjenner Liv fra deltagelse på flere årsmøter hvor hun har vist stort engasjement for NLF's arbeid. Liv har levd med leddgikt i mange år og hun vet hvor viktig det er å få informasjon og hjelp når en trenger det.

Hun ønsker sterkt å bidra til at leddgiktspasienter kan få en bedre hverdag, og hun er opptatt av at man får mulighet til å trene/være aktiv selv om man er kronisk syk.



---

**Varamedlem: Anne Brostigen**

Anne har hatt leddgikt fra hun var ca.20 år. Hun var helt frisk inntil voksen alder, og kan mye om hvordan livet kan snu på et øyeblikk. Hun har hatt en lang rekke operasjoner, og har epilepsi som tilleggssykdom. Annes arbeidsfelt er i første rekke sosialpolitikk, og hun arbeider konkret med oppfølging av tilgjengelighetsloven i forhold til offentlige bygninger. Anne er også med på å planlegge og gjennomføre arrangement som førjulstreff på Martina Hansen.



---

**Varamedlem: Laila Samuelsen Bergseth**

Laila er komponist og sanger og jobber med musikk til daglig. Hun har vokst opp med leddgikt i nær familie og kjenner derfor godt til hvordan det er å være pårørende til en søster med leddgikt.

Hun har bidratt med sin inspirasjon og kreativitet i forbindelse de store arrangementene våre i Spikersuppa. (booking, kontrakter, opplegg osv.), og hun har også vært med og presentert våre behov på Stortinget.

I 2010 underholdte hun med sang på vårt julearrangement for inneliggende pasienter i julen.





Bilder: Unni Brostigen

# Årsmøtet 2011

## ***Klekken hotell, 26-27. mars***

I år var vi 22 medlemmer på Årsmøtet og det er spesielt hyggelig med flere nye fjes i blant oss! Klekken hotell var et særdeles godt sted å være, vi var fornøyde med møterom, hyggelig service og ikke minst fantastiske måltider. Flere prøvde også ut svømmebassenget der man kunne svømme i en slags sluse for så å komme utendørs!

Folk viste et sterkt engasjement i diverse saker som ble behandlet, og en sentral sak som engasjerte folk spesielt var hvordan vi kan få vervet flere medlemmer og dermed få en bedre inntjening for forbundet. Her kom det fram mange gode forslag som det skal arbeides videre med. Takk for kreative forslag! Etter vel gjennomført møte hadde vi en sosial og hyggelig kveld med quiz, deilig middag og sosialt samvær utover kvelden.

*Referent: Unni Brostigen*

# Handlingsplan for 2011

HVA	NÅR	ANSVAR
<b>Politisk / helsepolitisk / sosialpolitisk</b>		
Delta i referansegruppen og koordinere post for gruppen.	Fortløpende	Anne F. og Aina
Aktivitet i rehabiliteringsgruppa Utvikle vår modell og jobbe parallelt med referansegruppen	Fortløpende	Anne F., Lillan, Aina
Følge opp rehabiliteringssaken (politisk)	Fortløpende	Rehabiliteringsgruppa
Orienterer oss sosialpolitisk. Delta i den grad det er mulig	Fortløpende	Anne B. (og Aina)
<b>Styret / møter</b>		
Representasjon. Være forbundets ansikt utad.	Ved behov	Anne F.
Sekretær for styret. Skrive referat etter møter.	Ved behov	Unni
Årsmøte	26. mars 2011	Aina / Styret
Styremøter	Min fire stk. fordelt på året	Styret. Unni er sekretær og Aina kaller inn til møter. Agenda: Anne F. /Aina
Arbeidsmøter	Ved behov	De det er behov for å trekke inn
Ny likemannsavdeling. Gjøvik følges opp.	Fortløpende	Hilde + styret etter ønske
Opplæring av styremedlemmer som ønsker det	Fortløpende. Markedsføring og verving av medlemmer	Anne Frigstad
Gruppene følges opp	Inviteres til min. ett styremøte eller annet møte i 2011	Styret
Møter med fagmiljø, høringer, seminarer		Anne F., Aina, Ellen, Anne B.
<b>Medlemsaktivitet</b>		
Juletreff på sykehus	Desember	Unni/Anne B.: Martina H. Hilde: NKS Lillehammer
Informasjonsarrangementer. Eks. info-stands		Styret
<b>Administrativt</b>		
Svare på telefoner fra medlemmer /hjelp eller videreformidle hjelp	Fortløpende	Aina
Medlemsblad	To blader fordelt på året	Aina
Reklameinntekter blad, undersøke mulighet for støtte/fond osv.	Fortløpende	Anne F.
Ajourhold av medlemsregister – registrere kontingenter	Fortløpende	Aina
Sende ut kontingenter og purringer		Aina, Hilde, Dugnadsgruppa
Følge opp offentlige frister til rapportering	Januar og april	Aina
Koordinering og oppfølging av virksomhetsplan	Fortløpende	Aina
Oppfølging av regnskap. Kontakt med regnskapsfører og revisor	Fortløpende	Aina
Hjemmeside – sende stoff og følge opp kontakt med web-redaktør	Fortløpende	Aina
Verve nye medlemmer	Fortløpende Alle medlemmene oppfordres til å finne min. ett medlem hver	Alle



Bilde: Aina Evensen

FRA BARNEMUNN:

En kropp er noe  
som ender i  
skoene.

(Allan, 5 år)

Ørene er to  
flak som er  
skrudd fast i  
hodet.

(Frans, 5 år)

*«Jeg har en enkel filosofi:*

*Fyll det som er tomt. Tøm det som er fullt.  
Og klø der det klør.»*

Alice Lee Roosevelt Longworth

*«Når du har gått akkurat så langt at du  
ikke orker å gå et skritt til, da har du  
gått akkurat halvveis av hva du klarer.»*

Grønlandske ordtak

## Vitser



En gammel dame gikk til legen og spurte:

- Hvorfor får jeg alltid vondt i det ene øye når jeg drikker kaffe?

Legen: Du burde kanskje ta ut skjeen før du begynner og drikke.

Det var en gammel gubbe som kom til doktern. Og da han hadde fortalt hvor gammel han var, sa doktern til mannen:

- Er du gift?

- Å nei, sa mannen, men jeg har lidd mye likevel jeg, sa han.

# Bedre helse med kultur

***Føler du deg lett til sinns og glad etter en tur i teateret? Eller kanskje du elsker å delta på dugnad eller se en fotballkamp? Deltagelse i forskjellige kulturaktiviteter, både som publikummer og utøver, er bra for helse.***

Av Beate Horg, NTNU

Hittil har ingen kunnet si med sikkerhet at kultur er godt for helse. Nå har forskere ved HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) funnet flere overraskende sammenhenger mellom helse og deltagelse i kulturlivet.

Ved å sammenligne opplysninger om deltagelse i kulturelle aktiviteter med helseopplysninger, har nemlig forskerne funnet at alle som konsumerer kultur i en eller annen form opplever bedre helse, er mer tilfreds med livet sitt og har mindre forekomster av angst og depresjon, sammenlignet med folk som ikke er så opptatt av kultur.

## **Ikke bare fysisk aktivitet**

– Fysisk aktivitet har fram til i dag vært måleenheten for god helse. Vår studie viser at andre dagligdagse aktiviteter kan gi god helse, i et helhetlig perspektiv.

– Dette kan bety at kulturaktiviteter bør tas med som en viktig ingrediens når vi jobber for å fremme bedre folkehelse, sier forsker Koenraad Cuypers ved Det medisinske fakultet, NTNU. Studien omfatter et bredt kulturbegrep, og deltagerne svarte på spørsmål om alt fra konserter og dugnad til religiøs aktivitet, idrettsarrangementer og utendørsaktiviteter.



Scene fra *Nøtteknekkeren*. © Erik Berg Den Norske Opera & Ballett

Det vil si at enten du er korpsmusikant, spiller i rockeband, er ivrig kulturfestivaldeltager eller rett og slett fotballsupporter, så er den kulturaktiviteten du bedriver, helsebringende.

## **Utøvende kvinner – konsumerende menn**

Å sitte på en tribune og følge med favorittlaget kan altså være sunt. Men det er musikerne, danserne, malerne – og alle de andre som er utøvende i kulturlivet – som scorer høyest når det gjelder god generell helse. Dette gjelder spesielt for damene.

De som ikke selv er utøvere, men aktive i konsertsalen, på tribunen eller på dugnad for det lokale koret, scorer høyest når det gjelder livstilfredshet, og de har mindre angst og depresjon. Denne trenden er spesielt sterk for mannfolk.

*Referanse:*

*Koenraad Cuypers et al., Patterns of receptive and creative cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults: the HUNT study, Norway, Journal of Epidemiology and Community Health, 2011*  
Kilde: forskning.no

# Frisk og kronisk syk

## - med behov for rehabiliteringsopphold

***Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet (NRRE) ved Diakonhjemmet Sykehus tilbyr skreddersydd tverrfaglig rehabilitering for pasienter med en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom. Dette er som navnet tilsier et nasjonalt tilbud, som tar i mot pasienter fra hele landet som ikke finner et godt nok tilbud der de bor eller gjennom andre tilbud.***

Samtale med pasientene er en viktig aktivitet ved NRRE. Her avdelingsleder Turid Nygård Dager og sykepleier Mona Myklebust.

«Økt verdighet og selvrespekt». «Et veiskille i forhold til sykdomsforståelse og mestring». Slik beskriver noen av pasientene utbyttet av oppholdet ved NRRE. Lite målbare dimensjoner i forskningssammenheng, men svært målbart i den enkeltes liv. Tilbakemeldinger som dette understreker betydningen av et slikt spisset tilbud for de som trenger det.

### **Frisk og kronisk syk**

NRRE har sitt eget slagord, som er blitt en del av logoen deres. Det er hentet fra tittelen på fagboken "Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom", som er skrevet av NRREs psykolog Elin Fjerstad og ble utgitt i fjor. I boken rettes søkelyset mot de psykologiske aspektene ved det å leve med en kronisk somatisk sykdom. - Vi synes dette slagordet godt dekker det vi står for, og som vi ønsker å formidle til våre pasienter. I møte med kronisk sykdom gjelder det å la den friske delen av seg selv få plassen i forgrunnen, sier avdelingsleder Turid Nygård Dager.

Gjennom slagordet formidles rehabiliteringens fokus på å forsterke personens egne ressurser til å leve et godt liv selv med sykdom. Endringsfokusert veiledning er et overordnet teoretisk perspektiv i behandlingen.

- Våre pasienter har gjerne komplekse problemstillinger som de må få hjelp til å finne ut av. Gjennom rehabiliteringen lærer pasienten nye måter å takle sine utfordringer på, og øker på den måten opplevelsen av mestring og livskvalitet, forklarer Nygård Dager.

### **Liten enhet med stor kompetanse**

Til tross for stadig bedre medisinsk behandling av revmatisk sykdom, vil konsekvenser av sykdommen gi behov for rehabilitering hos noen. For de fleste kan dette skje ved vanlige rehabiliteringsinstitusjoner.

Pasienter med komplekse problemstillinger har behov for en individualisert og bredere tverrfaglig tilnærming. NRRE er en liten rehabiliteringsenhet med høy klinisk og forskningsmessig kompetanse, som har som mål å drive rehabilitering av høyeste faglige kvalitet. I tillegg til egen fagkompetanse har enheten mulighet til å benytte øvrige spesialiserte revmatologiske tjenester ved sykehuset.

## Pasienter fra hele landet

NRRE tilbyr to ulike opphold: rehabiliteringsopphold på tre eller fire uker, og en ukes utredningsopphold. Behov for oppfølgingsopphold vurderes i hvert enkelt tilfelle.

I 2010 hadde NRRE 79 innleggelses, 66 pasienter (83%) var fra Helse Sør-Øst.

Tallene viser en skjevfordeling med størst andel pasienter fra denne helseregionen. - Det er et mål for NRRE som nasjonal behandlingsenhet å ha en jevn fordeling av pasienter fra alle helseregioner, sier Nygård Dager. - Manglende kjennskap til enheten er trolig en årsak til lave henvisningstall, så det er nok behov for å bygge opp en bevissthet om tilbudet

nasjonalt. Derfor jobber vi aktivt med å spre informasjon om tilbudene våre. Vi har for eksempel nylig laget en pasientbrosjyre, og vi har fått vår egen hjemmeside: [www.nrre.no](http://www.nrre.no). Her kan man lese mer om tilbudene ved NRRE.

Marianne Følling

# Likemannsarbeid i Oppland og Hedmark

## Hei alle sammen!

Jeg kunne tenke meg å sette opp et kurs i løpet av høsten.

Dvs. informasjon om leddgikt, forskning, NAV med mer.

Har du noe på hjertet jeg bør ta opp, er det vært hyggelig om du sender en e-mail om dette til; [hildem5@yahoo.com](mailto:hildem5@yahoo.com).

Jeg er også tilgjengelig på telefon etter klokka 17.00 på tlf.: 95 08 57 28

I løpet av høsten vil flere av oss i Norsk leddgiktforbund komme opp til

Lillehammer revmatismesykehus for å finne på noe hyggelig. Vi vil også møte opp nede i gågata på Lillehammer for å informere om leddgikt og forbundet. Det hadde vært hyggelig om flest mulig kom.

*Hilsen fra Hilde-M. Haugen*

## Vår likemanns-avdeling nord-østlandet ligger på Gjøvik

### **Hilde M. Haugen er vår likemann på den nordlige delen av Østlandet.**

Hun vil sette deg i kontakt med rett instans eller likemann dersom hun selv ikke kan hjelpe.

Du kan gjerne ringe Hilde hvis du har ønsker om noe som kunne vært arrangert i ditt område eller hvis du trenger noen å prate med.

Du kan treffe henne på tlf: 95085728 eller mail: [hildem5@yahoo.com](mailto:hildem5@yahoo.com)

# UT PÅ TUR

## – IKKE SÅ VELDIG SUR....

***Ligge i krittvit sand under palmene og se de turkise bølgene komme med boblende hvite topper mot stranden.....***

***Hvem ønsker seg vel ikke til Karibien? Det gjorde i alle fall jeg. Kanskje noe av det vakreste en kan oppleve av reisemål.***

- Men hva med meg som har en aktiv leddgikt med masse tilleggssykdommer og ikke tåler varme så godt? Skulle jeg ta sjansen?

I ettertid har jeg tenkt at mye kunne vært gjort annerledes. Men det vet jeg nå.

I stedet for en stor feiring hjemme bestemte vi oss for at min samboers 50 års dag skulle feires i USA og på cruise i det karibiske hav med våre (til sammen) 5 barn hvis de hadde lyst å være med.

Det er mange som har fordommer mot cruise-reiser, men vi har vært på cruise før og vet at der er det all slags folk.

Det er en herlig måte å reise på, og ikke minst for oss som ikke er like mobile som "vanlige dødelige". Sammenlignet med en charter-reise til syden er det heller ikke avskrekkende dyrt.

Dersom vi hadde valgt å kun ta et cruise i Karibien hadde vi betalt ca kr 6000,- pr pers i flyreise og ca kr 7000,- pr cruise i lugar med balkong. Tar du i betraktning at all mat er gratis hele døgnet (inkl. room-service), og du kan drikke både kaffe, lemonade og iste gratis under hele turen så er det bare å sammenligne priser med en ordinær sydentur på et 4-5 stjerners anlegg. Jeg tror ikke det er så stor prisforskjell.

Vi valgte å ta noen dager i USA før selve cruiset, og det fordyret selvsagt...- men en av de rundeste dagene en kan oppnå i livet skulle feires,- så da så!

En ganske kald aprildag i 2010 reiste vi,- 5 bunnfrosne nordmenn i forskjellig alder og fasong til Gardermoen med kurs for Florida. Påskeegg og kortspill på hytta skulle forsakes til fordel for kortbukser og paraplydriker i tropevarme.

Vi visste at flyreisen var lang og at reisekomforten ikke kom til å bli den beste, og sånn ble det også. Etter en god pause med flybytte i Amsterdam var vi ganske tumelumske og mørbankede da vi ankom Orlando i ca 30 varmegrader. Nå skulle ferien med stor F begynne!

Etter 4 timer i passkontroller, intervjuer med visumkontroll og hente av bagasje toget vi ut av terminalen – og aller sist kom jeg. Litt bredbent, med stolpende gange, og med to enorme stokker av noen ankler angret jeg på at jeg ikke hadde takket ja til å bli kjørt i rullestol på flyplassen.

"Det fikk jo være grenser"! Tenkte jeg da jeg ble spurt – Jeg var jo ikke SÅ syk.....

Florida var fantastisk, og alt jeg hadde innbilt meg i forhold til kriminalitet og

kaotiske folkemengder kunne jeg bare glemme. Maken til organisert samfunn med politi over alt og folk som traff sølebøtten hver gang de skulle kaste noe har jeg aldri sett. Vi følte at vi var i syden, men vi slapp ”jalla-kulturen” og stupfulle turister.

Det var ikke så mye annet enn fornøynessparker og opplevelsessentre å se i Orlando, men det var ikke så viktig for oss heller. Det var jo det vi ønsket å se. På forhånd ble vi fortalt at bare Disney-parkene alene var større enn Vestfold fylke, så det var mer enn nok å fylle dagene med.

Vi bestemte oss for å besøke tre store parker. Magic Kingdom med bydeler og happenings fra alle de gamle og nye Disney-eventyrene, Epcotsentret som har paviljonger fra hele verden og Universal studios med filmeffekter og kulisser fra kjente storfilmer. Vi gledet oss som barn, og la opp et ganske tett program i de milelange parkene.

Igjen ble jeg spurt om det kanskje ikke var litt lurt å leie en liten motorisert kjøre-anordning. Men etter en liten titt på de kjempetykke menneskene som kjørte rundt takket jeg høflig nei.

Jeg hadde lagt på meg en 20-25 cortison-kilo de siste par årene og kjente stoltheten sloss mot fornuften.

Stoltheten vant....

Heldigvis hadde vi en dag eller to hvor vi badet på hotellområdet og slappet av med aktiviteter hvor jeg kunne sitte mye.

Likevel ser jeg idiotien i mine valg i ettertid. For hva er penest å se på? En person som sitter i rullestol eller en som må stå i 45 grader et par minutter hver gang hun skal reise seg før hun stabber av gårde? Det er rart hvordan fornuften kan spille deg puss på en sånn måte...

På vei mot Fort Lauderdale og skipet tok vi en natt i Miami. Jeg var jo nødt til å se hvor Don Johnsen (Miami Vice) holdt hus mens vi satt i kalde Norge og så på med

halvåpen munn og bankende ungpik-hjarter. Gutta var mest opptatt av bil-parken i Miami. Der ble de ikke skuffet, men det ble ikke jeg heller.

Så tok vi endelig fatt på den gjevreste etappen. Oasis of the Seas, verdens største cruise-skip, skulle ta oss til det karibiske hav med stopp på Bahamas, St. Thomas og St. Maarten.

Det er ingen overdrivelse å si at da vi åpnet døren til lugaren og så hvor vi skulle bo i 8 dager trodde jeg ikke mine egne øyne. Jeg måtte rett og slett rope ut ”JEG ER LYKKELIG”

En nydelig dobbeltseng, salong, et delikat bad og en balkong utenfor lugaren var sånn jeg skulle ha det mens vi seilte rundt i paradisi.

Min yngste sønn syntes han var ganske nær paradisi da han oppdaget at han selv kunne forsyne seg av soft-ice maskinen når som helst, min eldste syntes han var ganske nær det optimale av lykke på skipets surfbrett-simulator eller på volleyballbanen..... vi har forskjellige parametere på lykke, men den som ikke er lykkelig på et sånt skip vet jeg ikke hva jeg skal snakke med om.

Det er for eksempel handlegater med restauranter, isbarer, kafeer og puber. Det er kino, kasino, teatersal, innendørs skøytebane, div sportsanlegg, badeanlegg i alle fasonger fordelt på skipet som er like langt som 3 fotballbaner og har 15 etasjer. Forresten,- som om ikke det er nok har skipet gjenskapt central park og flere andre kjente miljøer hvor man kan spasere eller sitte med en bok og bare kose seg. Utflyktene i land kan være vanskelige å være med på hvis man er avhengig av rullestol, men det er også mulig å gå i land på egenhånd. Da bestemmer man tempo og vanskelighetsgrad selv.

På St. Thomas var vi med på en utflykt hvor det var lagt opp til bading og snorkling med havskilpadder. Det gikk helt greit å komme seg om bord i båten,

men badingen var ikke så enkel ettersom trappen opp/ned i vannet ikke hadde gelender. Det gjorde meg ingen ting. De andre badet, og jeg koste meg på dekk med forfriskninger.

På Bahamas skulle vi ta en liten lokal turistbåt ut til Nassau for å se de rikes lekeplass. Men da vi ankom kaien og jeg så den lange betongmuren vi skulle gå, som ikke var bredere enn en halvmeter med vann på den ene siden og en murvegg på den andre, kjente jeg panikken ta meg.

Med de andres overtalelsesevner og løfter om å gå foran og bak meg lot jeg meg overtale.

Så kom vi fram til båten.... En overfylt ”balje” med en liten planke fra kaien til båten.

”You hop mama”, sa matrosen. Men nå syntes mama det var nok!! At jeg omsider kom meg om bord husker jeg nesten ikke for da var jeg stiv av skrekk. Min store sterke sønn på 1,94 lempet mor om bord. Vi tok taxi tilbake.

I ettertid ser jeg at de aller fleste problemene jeg møtte på var fordi jeg ikke hadde gjort gode nok forberedelser. Om 3 år er jeg 50, og hvis vi velger en tur som dette igjen så vet jeg hva jeg skal gjøre.....

Da skal vi ha det helt fantastisk, og jeg skal ta imot all den hjelpen som finnes.

*Aina*



# Hei alle sammen!



Å leve med leddgikt er for de fleste en krevende øvelse. Vi i Norsk Leddgiktforbund arbeider med saker som har som mål å gjøre livet til mennesker med leddgikt lettere å leve. Det kan være saker som har med medisinsk/kirurgisk behandling, rehabilitering, hjelpemidler, støtteordninger, bilsaker, osv. å gjøre. Noen saker er ganske krevende, og andre er enklere. I og med at vi er et lite forbund med ikke altfor store ressurser kan ting ta tid. Vi vet allikevel at resultatene kommer bare vi ikke gir opp, men beholder evnen til å tenke langsiktig og ha "is i magen". Vårt lille forbund får mer og mer innpass i styrende organer, og det er noe som på sikt kan gi oss løsninger på områder som er av stor betydning for vårt liv.

Fra tid til annen får vi spørsmål om hvorfor vi ikke er en del av Norsk Revmatikerforbund. Årsmøtet i 2010 ga styret fullmakt til å se på muligheten for en sammenslåing med NRF. Etter flere møter og grundige vurderinger trakk vi den konklusjonen at tiden ikke var moden. Det er flere årsaker til det, men store forskjeller i organisasjonsstruktur og kultur er viktige faktorer. Det siste vi ønsker er å "drukne" i den store "revmatikersekken". Leddgikt er en sykdom som er kompleks og sammensatt, og da skal de som arbeider med saker som er essensielle for denne gruppen vite hva de snakker om.

Ingen vet hva fremtiden bringer når det gjelder om vi skal slå oss sammen

med NRF eller ei, men er det noe vi er opptatt av så er det å ha en så god kommunikasjon og et så godt samarbeid med de som mulig. Noen ganger har jeg hørt uttrykket konkurrenter om vårt forhold, og det mener jeg er et sidespor. Vi ønsker alle som vil støtte vårt arbeid og vår organisasjon hjertelig velkommen! For de som har mulighet til å være medlemmer begge steder synes vi "Ole Brumm – prinsippet"; JA takk begge deler! , - er det beste. NRF er en stor og mektig organisasjon som gjør svært mye bra for mennesker med revmatiske sykdommer i dette landet, men jeg er helt sikker på at Norsk Leddgiktforbund supplerer de på en meget god måte.

Jeg benytter anledningen til å ønske alle våre lesere en God Sommer!

*Hilsen fra Anne Frigstad*

# To deilige sommerdrikker i sol eller regnvær!

***Dette er to sommerdrikker som garantert får deg i sommerstemning uansett vær ☺***

De ser veldig eksotiske ut, men er ikke vanskelige å lage. Mojito: Hvis du har tilgang til grønnsaksbutikker, så er den beste mynten den som selges i bunter der. Det blir ikke like bra med pottemynte fra dagligvarebutikken, men det duger.

Har du en hage eller plass til en stor potte på verandaen er det et tips å plante mynte. Det er en veldig villig plante som du skal slite for å ta livet av. Det beste er at den kommer tilbake år etter år, og du kan lage en deilig sommerdrikk på null komma niks.

Jordbærdrikken: er noe jeg lager hjemme litt på slump, den har jeg ikke eksakt oppskrift på – men finn ut hvor tykk du liker at den skal være selv. Her er sånn jeg liker den ☺



Foto: Opplysningskontoret for frukt og grønnsaker / Baard Næss

## **SLUSH-AKTIG JORDBÆRDRIKK**

Ca 5 dl eplejuice  
1 kurv jordbær  
Knust is eller isbiter

### **FREMGANGSMÅTE**

Rens og skyll jordbærene. Ha jordbær og eplejuice i en blender og kjøør til massen er jevn. Hell i et stort glass og tilsett is. Bruk gjerne et stort vinglass og sett sugerør oppi. Lekkert!! Og enklere kan det ikke bli.

*Aina*



## **MOJITO MED ELLER UTEN ALKOHOL**

(4 cl rom, lys \*)  
2 cl frisk limejuice  
2 ts sukker (eller sukker-erstatning)  
frisk mynte  
soda  
limeskive  
knust is

### **FREMGANGSMÅTE**

Ta en liten neve revet mynte i et longdrinkglass (høyt og smalt), ha i sukker og limesaft. Hell på litt soda, stamp med barskjeen. Ha i knust is, hell på rom og fyll opp med soda. Rør godt og pynt med en stilk mynte og limeskive.

\*Mitt tips er å bytte ut rom med eplejuice hvis du vil ha en alkoholfri variant.

*Kilde: [www.klikk.no](http://www.klikk.no)*

# Min bilhistorie

Jeg fikk min første bil i 1997. I 2009 mente jeg at det var på tide med en ny, og derfor startet jeg den prosessen. Bilen var blitt 12 år gammel, selv om den ikke hadde gått så langt.

Da jeg skulle starte på det opplegget med å få ny bil, hadde jeg troen på at **DETTE** skulle gå greit, for nå var jo den gamle bilen mer enn gammel nok, selv om den ikke hadde gått så veldig langt.

Det skulle bli en lang prosess. Den første bøygen var å få tak i søknadsskjema hos NAV, og samtidig som jeg fylte ut det skjemaet ville jeg gjerne ha en samtale med **SAKSBEHANDLEREN**. Etter noen telefoner fikk jeg det som jeg ville.

Søknaden ble sendt inn, og 3 måneder etterpå fikk jeg en dag et tykt brev fra NAV **BILSENTER**. **AVSLAG**, som var begrunnet med "Du kjører så lite at du ikke har behov for egen bil." Det tok i underkant av 10 minutter fra jeg hadde lest brevet 6 sider til jeg hadde vært i kontakt med en advokat. **DETTE** skulle og måtte **ANKES!**

I forskriftene er dette vilkårene for å få bil gjennom NAV:

- **ENTEN** å ha den forrige bilen i 11 år eller mer.
- **ELLER** ha kjørt den gamle bilen 150 000 kilometer.

Jeg har spurt advokaten hvordan dette skal forstås. Hun sa at det skal tolkes som enten A, eller B. Det er ikke et både – og – vilkår. Det er **ENTEN-ELLER**.

Det er ikke **BÅDE-OG**, selv om Bilsenteret

mener det. Jeg fikk altså avslag på min søknad om ny bil.

På det første møtet med advokaten, spurte hun hvor ofte jeg er innlagt på sykehus for operasjon og hvor mange behandlingsreiser jeg har hatt i den tiden jeg har hatt bil. Og **HVEM** kjører bilen når jeg ikke kan kjøre selv? Vi kom til at bilen hadde stått stille i nesten 4 år av de 12 årene jeg hadde den gamle bilen.

Advokaten avsluttet dette møtet med å si: "Vi skal kjøre denne saken så langt det er nødvendig, og om vi må til trygderetten, ja så får vi gå dit."

Vi hadde god tid til å lage en skikkelig anke. Den ble sendt i midten av januar. Tiden gikk, og dagen før skjærtorsdag 2010 fikk jeg enda et brev fra NAV bilsenteret.

De hadde behandlet saken, og gjort om på vedtaket. Jeg fikk stønad til bil.

5. mai var en fin dag. Da fikk jeg kjøre min nye bil hjem fra Toyota på Skøyen.

Jeg har nå en Sølvgrå Toyota Yaris.

Det ser ut til å være vanlig praksis hos Bilsenteret at bilsøknader **SKAL** avslås i første omgang, og dermed oppnår de at "den som ikke anker, får ikke bil".

Dette kaller jeg en **STYGG** siling av søknadsbunken.

Hvorfor det foregår, vet jeg ikke, men jeg gjør meg mine tanker.

Stakkars den som ikke er resurssterk nok til å orke å fortsette.

Det er mange som gir opp etter å ha fått

avslag på sin søknad, etter første runde. Derfor må man ta kontakt med jurist / advokat for å kjøre sin sak mot NAV. Jeg er uføretrygdet, og har en liten trygd. Dette ga meg rett til fri rettshjelp. Det er en liten egenandel som du må betale, men den kan du søke om å få erstattet. Derfor skal man ikke være redd for å bruke advokat i slike saker. HOVEDPOENGET med å ha bilen er å bryte isolasjon. Da blir jeg uavhengig av hjelp fra andre, og kan komme meg dit jeg vil, uten at det koster meg så mye fysisk. Jeg bruker bilen min hver dag, selv om turene ikke er så lange. Bilen er med meg overalt. Det er fordi beina mine hverken kan gå så langt, eller hver dag. På de verste dagene kan jeg bare være inne, hjemme. Problemene med beina skyldes at jeg har RA. Eller på godt norsk LEDDGIKT. I bilen har jeg også "HC"-KORT, og historien min for å få dette, er ganske lang. Jeg vil derfor bare ta kortversjonen. Det endte i alle fall godt, jeg fikk det. Da hadde jeg vært i kontakt med media konsulent i Norsk Revmatikerforbund. Hun tok kontakt med Trafikketaten og nærmest truet med å gå til avisene med min historie. Etaten svarte med "hun får sende inn ny søknad!" Noen uker etterpå fikk jeg en tjukk konvolutt i posten, som jeg nesten ikke turde å åpne. Inni der lå HC-kortet. Når jeg kjører bilen og har dette blå "HC-kortet" i frontruten, får jeg mange ulike kommentarer og spørsmål fra folk rundt omkring. Det går mest på om det er JEG som kjører den bilen, og om det er mitt kort. "Trenger du det, du som ser så sprek ut?" Jeg har ofte lyst til å svare "JA, jeg ser

kanskje sprek og frisk ut, men det er bare utenpå! Leddene mine går i stykker av seg selv..." "Åh? – EH, hvorfor det?" "Nei, du har ikke hørt om leddgikt du da?" "Jo, men du SER jo så sprek ut!" "Det er BARE UTENPÅ! Jeg har ikke fått stemplet LEDDGIKT i pannen ennå!" Neida, jeg har ikke sagt det, men har veldig mange ganger hatt veldig lyst! "Om jeg har behov for dette kortet?" "JA, tenk det har jeg!" Bruker ikke rullestol ennå, men gangfunksjonen min er ikke alltid like god. Nei, jeg har ikke forklaringsplikt, men... Gjett hvor mange som har spurt om jeg er klar over at jeg har parkert på en HC-plass...? Som leddgikter i 23 år, har jeg opplevd en del, og det er ikke alt som er like hyggelig.

Det er negative ting sagt av nære slektninger, som svir mest.

Jeg forsøker å heve meg over det, ved å tenke at "det viser bare at de ikke har skjønt så mye av min situasjon." Men å få formidlet DET... er en annen sak. Det er en utfordring å få "kronisk friske" til å forstå hvordan kronisk syke har det.

*Nina Gran*



# Lydbøker åpner en ny verden!

**De kan leses i bilen, mens du gjør husarbeid, mens du tar deg en pause i hverdagen osv. For de som skal ha bilferie er det en ypperlig reiseunderholdning, og for de av oss som har problemer med å holde en tung bok, er problemet løst.**

Lydbøker kan kjøpes eller lånes, og de finnes som CD, mp3 lydspor og Digibøker.

Du kan kjøpe lydbøker hos de fleste bokhandlere, på nett: [www.lydbokforlaget.no](http://www.lydbokforlaget.no), du kan låne gratis på biblioteket eller du kan ta kontakt med oss hvis du vil prøvelese en lydbok! Vi har mange å velge i som du kan låne gratis.

Doktor Proktors prompepulver er en elle-vill bok for barn og ”barn” i alle alle aldre.

## Jo Nesbø Doktor Proktors prompepulver

Lest av: Ivar Nergaard

En solfylt dag like før 17. mai ser Lise en flyttebil kjøre opp til nabohuset. Inn flytter Bulle, en gutt nokså utenom det vanlige. Når Bulle og Lise deretter møter den enda mer uvanlige naboen Doktor Proktor, er det starten på en sprø historie om tapt kjærlighet, grusomme anakondaer, dystre fangehull, skumle skurker og ikke minst: verdens kraftigste prompepulver.



I forrige nummer trykket vi et åpent brev til Kari Jaquesson på bakgrunn av følgende utsagn i media - (sitat) ”Noen er i konstant aktivitet, og forbrenner utrolig mye. Andre setter seg til i sofaen, og der sitter de”. (sitat slutt)

Vi fikk dessverre ikke svar fra Jaquesson.

## Har du lyst til å være likemann?

- **Har du fritid som du kan tenke deg å bruke på foreningsarbeid en time eller to i blant?**
- **Syns du det skjer for lite der du bor?**
- **Syns du det hadde vært hyggelig å møte likesinnede i blant?**

### Da er DU den vi søker!

Vi hjelper deg i gang og holder kontakt med deg hele tiden. Vi kommer gjerne på arrangementer du holder og hjelper deg så du får det til. Sammen setter vi opp de økonomiske rammene slik at du ikke får utgifter med arbeidet.

## Ønsker du hjelp eller noen å snakke med?

**Ring tlf : 99 33 79 10 eller kontakt oss på mailadressen: [leddgiktforbundet@yahoo.no](mailto:leddgiktforbundet@yahoo.no)**

Vi har mange likemenn med ulike erfaringer og setter deg gjerne i kontakt med den rette.

## Har du glemt å betale medlemskontingenten for 2011?

Vi trenger din støtte og håper du fremdeles ønsker å støtte oss!  
Du kan betale inn til konto: 2351.72.02940

Medlemskap: kr 200,-  
Familiemedlemskap: kr 250,-  
Støttemedlemskap: kr 150,-

NB! Husk å merke innbetalingen med ditt navn og adresse.

# Overvinnelser

*Hun kom naken til vår verden  
fra et fredeligere land...*

*Hun hadde med frø på ferden,  
klar til vekst i jord og vann*

*Åpent møttes lys og lyster;  
skapte tillitsfulle bånd.  
Hverdagen ble sjelden dyster;  
livet skulle være sånn...*

*Lenge lekte hun i frihet,  
uten kunnskap om seg selv.  
Hun så ikke ånd og stillhet  
før det gikk mot livets kveld.*

*Alt falt sammen uten motstand;  
hun ble skremt av harde slag.*

*Hvis dette var livets skole  
fant hun ikke sine fag-*

*Hva hadde hun nå å miste?  
Hvem var borte-, hvem igjen?  
Og hva kunne vel mer friste  
hennes sjel uten eget "hjem"*

*Men hun planla "hus" på ny grunn;  
det skulle bli av et annet slag,  
og sikkert med annet "pensum"  
og sikkert en helt nye dag...*

*Slik drømte hun i en slitsom verden,  
rolig, uten å gi av seg selv  
til hun så i et speil på ferden:  
En vakker, men usynlig sjel-*

*Da oppdaget hun mye mere  
som hun nå trygt kunne ta frem.  
Hun skjønnte at det nå var flere  
som hun kunne ta med hjem...*

*Så visste hun med sin indre kjerne,  
hun skjønnte at den hørte med  
og at hvis hun ville gjerne  
kunne hun åpne for mer å se...*

Anne





NORGE P.P. PORTO BETALT

RETURADRESSE  
Norsk Leddgiktforbund,  
Boks 101 Meny Rasta, 1476 Rasta

# Norsk Leddgiktforbund

- Norsk Leddgiktforbund ble stiftet 30.10.04, og er politisk uavhengig organisasjon.
- Forbundet skal ha et styre som arbeider etter virksomhetsplan/handlingsplan vedtatt av årsmøtet, og etter vedtekter for Norsk Leddgiktforbund.
- Forbundets vedtekter ble godkjent av sosial- og helsedirektoratet, avdeling for levekår 3. desember 2005.
- Årsmøtet er forbundets høyeste organ.
- Overordnet mål for organisasjonen er å hjelpe mennesker med leddgikt til et bedre liv, og å fremme deres interesser ovenfor politiske myndigheter/helsevesenet og andre.

## HVORFOR ET EGET FORBUND FOR MENNESKER MED LEDDGIKT?

- Forbundets aller viktigste prosjekt er og har alltid vært å jobbe for et bedre behandlingstilbud og etterbehandlingstilbud til vår gruppe. Vi mener at tilbudet til revmatikere snart har nådd et kritisk punkt, og bevilgende myndigheter må bevisstgjøres.
- For oss som har en av de alvorligste revmatiske sykdommene resulterer det manglende tilbudet ofte i isolasjon og unødvendige lidelser.
- De revmatiske sykdommene er mange, og varierer i alvorlighetsgrad. Leddgikt

er en av de alvorligste, og også en av de som krever mest tilrettelegging og hyppigst behandling i institusjon.

- I egenskap av å ha et eget forbund får vi mulighet til å påvirke og melde våre behov.
- NLF har stor kompetanse på leddgikt, og vi mener det er viktig at denne meget komplekse revmatiske sykdommen har et eget forbund.

## *Vi ønsker deg hjertelig velkommen som medlem i Norsk Leddgiktforbund*

Du kan melde deg inn ved å velge ett av alternativene nedenfor:

- Gå inn på våre nettsider [www.leddgikt.net](http://www.leddgikt.net) og trykke på linken "Bli medlem".

Fyll ut skjemaet som ligger på linken og send den til oss.

- Ring oss på vår telefon 99337910 eller 67976838

- Returner slippen nedenfor, og vi sender deg innbetalingsgiro. Som medlem får du bladet gratis.



### Jeg vil gjerne bli medlem i Norsk Leddgiktforbund

Kryss av for ditt valg:

Medlemskontingent: kr. 200,-

Familiemedlemskap: kr. 250,-

Støttemedlemskap kr. 150,-

Navn:.....

Adresse: .....

Postnr.: .....Sted: .....

PORTO

**Retur til:  
Norsk Leddgiktforbund,  
Boks 101 Meny Rasta,  
1476 Rasta**