



Johanna Ekstedt är 19 år och bor i Västerås. Där pluggar hon på Komvux och är aktiv i flera organisationer.

I våras valdes hon in i Unga Reumatikers Riksstyrelse, och hon vill arbeta för att barn och unga ska få träffas och utbyta erfarenheter.

Här delar hon själv med sig av sina erfarenheter, att som 14-åring behöva vänta ett helt år på diagnos.

Ett år i väntan på diagnos

Allt började den där höstkvällen i september på fotbollsplanen. Det var min första match i det nya laget, både jag och min kompis Sofie (fingerat namn) hade alldeles nyligen börjat spela fotboll på nytt. Bara två träningar senare behövdes vi på en match och självklart blev vi stolta när vi fick vara med och spela så snabbt.

Under matchens gång hände det något i mitt knä, det knäppte till, men jag tänkte inte mer på det utan fortsatte spela. Matchen slutade med att vi förlorade.

När jag vaknade dagen efter, kunde jag knappt stödja på mitt ben, knäet värkte alldeles för mycket. Jag hade aldrig varit med om den smärtan förr. Jag gjorde inget annat än tog mig upp ur sängen och gick till skolan, trots smärtan klarade jag ett par dagar i skolan. Men till slut blev jag tvungen att åka till akuten. Jag tog med mig mamma och fick röntga knäet och en läkare tittade men sade att inget var fel. Fundersam gick jag hem igen; hur kunde jag ha så ont när en läkare säger att det inte fanns någonting som var fel?

Måste fortsätta dansa

En månad senare var smärtan i knäet fortfarande lika stark, men det fanns inget jag kunde göra åt det. Många förpackningar Alvedon och Ipren gick åt och att hoppa på kryckor var inte alls det en 14-åring önskade sig. Mycket försvann, fotboll var det inte tal om, men dansen fortsatte jag med

trots att det gjorde ont. Jag kunde bara inte sluta, det skulle vara som att sluta att leva. Att fortsätta dansa kändes som det enda alternativet.

TVå månader efter fotbollsmatchen blev jag allt oftare tvungen att stanna hemma; hoppa på kryckor gjorde det jobbigt att vara ute. Inte ens att gå ut med mina vänner orkade jag längre. Och under de två månaderna hade jag träffat en barnreumatolog, som tagit prover som alla varit negativa. Det var inget fel på mig, det fanns ingenting som någon kunde göra.

Halkade efter

I skolan började jag halka efter för att jag inte orkade gå dit. Månaderna rusade iväg, höstterminen slutade och det var jul, en jobbig jul med mycket smärta. Men det fanns bara en sak jag kunde göra, det var att kämpa vidare. Och det gjorde jag. Hoppet om att en dag bli fri från smärtan hjälpte mig att fortsätta kämpa.

Vårterminen i 7:an började, fortfarande hoppade jag på kryckor. Det blev många sjukhusbesök utan någon framgång. Blodprover togs men ingenting visade att något var fel. Genom centrallasarettet fick jag en sjukgymnast som gav mig lite små lätta övningar att göra. Men varken jag eller mina föräldrar tyckte att det hjälpte. Det jag helst ville nu, var trots allt inte att få bort smärtan. Den hade jag börjat vänja mig vid, men jag kunde fortfarande inte gå utan

”...men dansen fortsatte jag med trots att det gjorde ont. Jag kunde inte bara sluta, det skulle vara som att sluta att leva.”

kryckor. För att slippa kryckorna behövde något hända i mitt knä, något som gjorde att värken blev bättre.

Mina föräldrar och jag sökte runt på Internet, ringde till olika reumatologer runt om i landet och olika smärtkliniker, då varken vi, eller någon annan, visste vad vi skulle ta oss till. Eftersom min läkare inte ville hjälpa till att skicka mig vidare till någon annan läkare, kunde vi inte gå vidare själva. Utan en remiss från ens egen läkare är vård på annat stället rent ut sagt omöjligt.

Måste använda knäet

I mars fick vi tag på en sjukgymnast i närheten, någon som ville att vi skulle komma så att han fick titta på knäet och se om han kunde göra något, som gjorde smärtan mindre. Han sa också att han, med tanke på vad han hört om min situation i telefonen, inte trodde att han kunde göra något åt smärtan men han kunde försöka hjälpa till att lindra den. Det var tisdag eftermiddag och jag tog mamma med mig för att träffa min nya sjukgymnast. Det var annorlunda att gå till en sjukgymnast privat än att vara på lasarettet, där allt är så stort, här verkade det som att alla kände alla. Min behandling började med mycket prat mellan sjukgymnast, mig och mamma.

Sjukgymnasten tyckte att jag skulle prova ”norsken” som är en slags värmeplatta som man kan massera kroppen med. Det var det bästa jag hade gjort på länge. Under behandlingen fanns inte smärtan där, det enda som kändes var en varm behaglig känsla. Behandlingen med den underbara värmen pågick tyvärr endast i tio minuter, men förbättringen i knäet höll i sig ett bra tag. Innan jag gick från sjukgymnasten fick jag en ny tid två dagar senare och en stark tillsägelse om att absolut inte hoppa mer på kryckor. Jag var tvungen att använda knäet igen. Nervöst gick jag därifrån, ordentligt haltandes. Det kändes konstigt att stödja på benet igen. De senaste månaderna hade det känts som att benet inte fanns där på grund av att jag jämt hoppade på kryckor. Tyvärr gjorde det också väldigt ont att stödja på knäet, men eftersom sjukgymnasten sa åt mig att kryckorna ska bort, så gjorde jag som han sa. Det fick göra ont.

Lindrade smärtan

Behandlingen jag fick lindrade smärtan ordentligt. Jag längtade redan till nästa behandling som var bara två dagar senare. Den visade sig vara ännu bättre, för tre dagar senare så var smärtan i knäet borta. Efter lång tid kunde jag äntligen gå och röra mig som jag ville.

Exakt en vecka efter andra behandlingen kände jag mig tillräckligt redo för att vara med på gymnastiken i skolan, första lektionen den dagen var idrott. Vi hade gymnastik



Smärtorna finns kvar, men Jenny Ekstedt har lärt sig att göra det bästa av situationen. Och hon sätter stort hopp till forskningen.

med mycket handstående och kullerbyttor. Mot slutet av lektionen skulle vi få prova på att göra handvolt från trampet upp på en plint och ner på en tjockmatta.

Jag, som har varit gymnast tidigare, visste hur man skulle göra för att spänna kroppen för att inte göra sig illa i en handvolt och jag blev den som fick visa för resten av klassen. Tyvärr visste inte mina lärare tillräckligt mycket om gymnastik.

Till akuten

När jag landade efter min volt stod jag stilla i tre sekunder precis som jag har lärt mig, men redan när jag landat på mattan hade nästa klasskamrat börjat springa, jag blev stressad och rasade av mattan landade på stortån som bröts på mitten. Det var bara att ringa mamma och åka upp till akuten där jag blev inlagd för operation dagen efter, vilket följdes av sex veckor med gips och hoppande på kryckor.

När de sex veckorna hade gått, var skolterminen nästan slut, men då kom något jag verkligen hade velat slippa. Jag fick ont i armar, nacke och rygg av alla dessa månader på kryckor, så nu fortsatte fler besök på sjukhuset, men ingen visste vad det kunde vara.

Smärtorna finns än, livet går vidare och hoppet om att bli bättre finns ännu. Men nu för tiden känns det viktigare att göra det bästa av situationen och göra det jag kan, än att hoppas på att bli frisk, för det är troligen något jag aldrig kommer att bli. Med hjälp av forskningen kommer medicinerna att bli bättre och smärtan lindras, men helt frisk kommer jag nog aldrig bli.

Text: Johanna Ekstedt

Foto: Lotta Tillström

Tack alla ni som hjälpt till att driva Unga Reumatiker

Som ni kanske har läst i tidigare nummer av Reumatikertidningen, beslöts det på vår stämma i maj att Unga Reumatiker ska sänka den övre gränsen på medlemsåldern.

Vi uppfyller inte de krav som statliga Ungdomsstyrelsen ställer, där 60 procent av alla medlemmar måste vara i åldrarna 7-25 år. Detta har lett till att vi blivit av med nästan allt bidrag från Ungdomsstyrelsen. Så från och med årsskiftet står Unga Reumatiker öppen barn och ungdomar med en reumatisk sjukdom i åldrarna 7-32 år.

Detta gäller för dig som är över 32 år:

Den sista december upphör ditt medlemskap automatiskt hos Unga Reumatiker. Därefter övergår medlemskapet helt och hållet till Reumatikerförbundet.

Undantag finns! Om du är invald i någon av Unga Reumatikers regionstyrelser, avslutas ditt medlemskap i Unga Reumatiker först den sista mars år 2010.

Detta känns verkligen vemodigt och tungt!! Men tyvärr

ett måste för organisationens överlevnad. Från Unga Reumatikers sida tackar vi alla er medlemmar som måste lämna oss, för ni har varit med och gjort Unga Reumatiker till den levande organisation som vi är!!

Till alla er som suttit med i regionstyrelser eller arbetsgrupper ute i landet, vill vi ge en stor eloge, för att ni har hjälpt till att driva Unga Reumatiker! Vi hoppas att ni vill fortsätta ert engagemang inom Reumatikerförbundet, som planerar ett antal kurser för er i just denna grupp!

Jag och Riksstyrelsen önskar er alla en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

Så ses vi nästa år på Unga Reumatiker On Tour!

PS. Har du några frågor eller funderingar om den nya åldersgränsen, är du välkommen att höra av dig till mig eller vårt kansli, kontaktuppgifter hittar du på www.ungareumatiker.org. DS



Caroline Liljegren
ordförande
Unga Reumatiker

Unga reumatikers adress

Riksorganisationen
Unga Reumatiker 08 – 605 82 70
Pepparvägen 12
123 56 Farsta 08 – 605 48 80

Email:
kansliet@ungareumatiker.org
Hemsida:
www.ungareumatiker.org

Gissa bilderna – vinn biobiljetter



Förra bildtävlingens
vinnare:

Elin Markebo, Eslöv
Erja Berggren, Järbo
Liz Ihag, Eskilstuna
Lisa Ivarsson, Mjölby

Nånstans i tidningen finns de tre bilder som vi har klippt ut en del av härnedan. Din uppgift är att se vilken sida bilderna är på.

Sedan adderar du sidtalen med varandra (plussar alltså) och sen subtraherar du med 34 (minskar alltså) och då får du fram en siffra.

En sida motsvarar denna siffra. Sista ordet i rubriken på den sidan är ett namn att lägga på minnet.

Det ordet skriver du ner på ett vykort, tillsammans med meningens

”Det här var verkligen löjligt enkelt.”

Vykortet ska vara oss tillhanda senast den 20 januari 2010 under adress

**Reumatikertidningen,
Box 12 851, 11298 Stockholm.**

Har du gjort allt rätt så är du med i vår utlottning, och blir du en av de tio vinnarna så skickar vi två biobiljetter tillbaka till dig.

På grund av nya utgivningstider nästa år kommer lösning och vinnare först i nummer 2 av Reumatikerförbundets nya tidning, Reumatikervärlden.

Yvonne Andersson, Eskilstuna Åsa Kayser, Malmö
Paula Lärk, Malmö Madelene Winberg, Katrineholm
Lena Swang, Sundsvall
Catrin Serderström, Linköping



Svaret på förra bildtävlingen. Förra tävlingens bilder låg på sidorna 24, 30 och 38, vilket gav svaret på sidan 32. Ordet vi sökte var **MAXI**.

Beställ nyhetsbrevet

Unga Reumatiker har ett nyhetsbrev som skickas ut regelbundet med de senaste nyheterna inom organisationen. Är du intresserad kan du anmäla dig genom vår hemsida www.ungareumatiker.org under rubriken "För medlemmar" eller skicka ett mail direkt till adressen nyhetsbrev@ungareumatiker.org.

Klotterplanket

Glöm inte att besöka Unga Reumatikers klotterplank och gör din röst hörd. Gå in på www.ungareumatiker.org, och klicka på klotterplanket.

Unga Reumatiker On Tour vi satsar stort nästa år!



2010 satsar vi på att bygga upp vår organisation ytterligare och stärka den från grunden.

Vi har många spännande idéer på saker vi vill genomföra. En av dessa är att vi i Riksstyrelsen ska ge oss ut på en liten turné i landet, Unga Reumatiker On Tour, då vi planerar att besöka några utvalda platser för att träffa er i regionerna och arbetsgrupperna.

Stora förändringar

Organisationen genomgår ganska stora förändringar just nu och det är en tuff tid för oss alla. Vi är övertygade om att allting hör ihop och att vi därför måste försöka stärka och bygga upp organisationen från "gräsrotterna" igen.

Vi tappade tyvärr många aktiva och betydelsefulla medlemmar efter beslutet att sänka åldergränsen från 35 till 32 år. Det finns dock en god grund till det beslutet som är väl genomtänkt.

Som vi tidigare har berättat måste vi uppfylla Ungdoms-

styrelsens krav för att få statliga bidrag, vilket organisationens överlevnad är helt beroende av i dagsläget.

Håll utkik efter inbjudan - och kom och berätta vad du tycker.

Berätta vad du tycker

Med anledning av allt detta vill vi i Riksstyrelsen ge oss ut på turné för att träffa just dig, för att förhoppningsvis få veta vad du tycker och tänker om Unga Reumatiker och vår verksamhet! Vi kommer att besöka några städer runt om i landet för att bjuda in er till endagsaktiviteter och föreläsningar.

Inspirationskurser

Vi planerar även att anordna helgkurser för regionsstyrelser och arbetsgrupper, för att ge er inspiration, tips och råd när det gäller att anordna aktiviteter, sköta kassörsposten samt vad det innebär att driva en förening och mycket annat.



Calle Nordborg berättade om att vad det innebär att ha en reumatiskt sjukdom och sedan få barn som visar sig ha samma sjukdom.



Kvällsmys på relationslägret.

Både känslor och fnitter på årets relationsläger

Om parförhållanden och drömmarna att bilda familj, och om modet att våga, handlade årets relationsläger, som blev både känslösamt och roligt.

Ett mycket vackert och höstigt blött Bommersvik mötte oss när vi anlände till lägret i oktober. Vi, tre ledare och 23 deltagare, hade hunnit bli ordentligt hungriga efter tågförseningar och trafikstockningar på motorvägen.

Det hade varit långa resor för en del och det blev tidigt sänggående för somliga.

På lördagen vankades det föreläsning av barnmorskan Joanna Tingström, som forskat kring graviditet och SLE. Hon berättade om sitt arbete med par som väntade barn och om modet att våga skaffa barn och bilda familj trots en kronisk diagnos eller en funktionsnedsättning. Vill man så måste man våga!

Hon talade om motgångar som ett nödvändigt ont som finns i alla parförhållande, oavsett om det finns barn med i bilden eller inte. Och att de

speciella förutsättningar man får med en reumatisk sjukdom inte alls behöver innebära käppar i hjulet för ens drömmar att bilda familj.

Senare under dagen aktiverade vi oss i diskussionsgrupper med frågeställningar som berörde självförtroende och självkänsla. Något som lockade fram fler gripande samtalsämnen och känslor.

Sedan avslutades lördagskvällen med mysigt samkväm och sexleksaks-party som gjorde de allra flesta lite fnittriga och rosiga om kinderna.

Under lördagen dök även Calle Nordberg upp, och på söndagen berättade han för oss om livet som familjefar, stridspilot och allt vad det innebär att själv ha en reumatisk sjukdom och få barn som också visar sig ha det.

En mycket givande, känslös men rolig föreläsning. Så efter att ha blivit peppade, inspirerade och känslomässigt berörda var det dags att vända näsan hemåt och invänta vintern.

Text: Kristin Eriksson

Foto: Nils Bülow