

Lupus Europe 2016

sammanträde, Würzburg, Tyskland

Lupus Europe är en paraplyorganisation med 24 olika SLE organisationer som medlemmar från 22 olika länder i Europa. Det är en organisation som stöder personer med SLE i Europa genom att bidra till forskning, utbildning och hålla organisationer uppdaterade med vad som sker i Europa gällande SLE. Det är Lupus Europe som är din kontakt vad gäller all information som berör SLE på en europeisk nivå. Deras syfte och mål är att öka medvetenheten kring SLE tillsammans med samarbetande läkare, forskare och politiker.

Årets stora sammankomst hölls i Würzburg, Tyskland för att även passa på att fira Lupus Tyskland's 30 års jubileum. Mycket gick igenom på fyra intensiva dagar och många förslag på vad man ska fokusera på togs fram. Länderna som medverkade i år var: Sverige, Nederländerna, Belgien, Frankrike, Grekland, Portugal, Italien, Tyskland, Finland, Danmark, Norge, Lettland, Slovakien, England, Spanien, Polen... och, förutom de, så var UCB Pharma där som representerade läkemedelsindustrin och European Patient's Forum (EPF) som representerade patientvårdsbeslut tagen på EU-parlamentsnivå.

Vi började med att träffa alla från de olika länderna och fick en kort presentation om vad som skulle gås igenom samt en introduktion till vad EPF gör och varför det är viktigt för dem att vi gör våra röster hörda så att de vet vad de ska prioritera och trycka på i Bryssel. Vi skickade till exempel nyligen ut en enkät gällande solskydd och SLE, som var framtagen av EPF för att kunna se användandet av solskydds faktor i samband med sjukdom för att förhoppningsvis kunna etablera ett högkostnadsskydd för det (tack till alla som har svarat på denna enkät!).

Dagarna fortsatte sedan med olika workshops och föreläsningar från bl.a. Professor Matthias Schneider där han pratade om en europeisk insamling och registrering av alla patienter med SLE för att kunna användas till forskning och utvärdering. Han gick även igenom "The Basics" för vad en läkare ska utgå ifrån och använda för att undersöka patienter med SLE.

SLE: MEASURES
„LUPUS RECIPES“

Check
in every patient at every visit !

Aringer & Schneider ZfR 2014; 73:496-500

Vi hade en väldigt intressant presentation från Marta E. Alarcón-Riquelme som gick igenom genetiken kopplade till SLE samt genetisk forskning som utförs just nu vid Uppsala Universitet och Karolinska Institutet.

Efter dessa föreläsningar fick varje land ta upp vad som händer i respektive land gällande SLE och hur vi kan samarbeta, och jag nämnde självklart vårt nya initiativ med SLE-nätverket som ska startas nu. Ett jättebra initiativ där vi som SLE-medlemmar får en "egen röst" och kan fokusera på vad som är viktigt även för oss som är en mindre grupp jämfört med till exempel alla RA-medlemmar. Otroligt viktigt att alla får höras och får känna sig uppmärksammade!

Det största temat och workshop var Lupus Europe's nya kampanj som heter Kick Lupus. Där vill man få varje land att öka medvetenheten angående SLE samt få igång patienter med rörelse och aktivitet. Portugal har till exempel haft ett "Run for Lupus"-event där de samlade in pengar till forskning för SLE samt fick personer med SLE att träna och röra på sig under en dag. Ett initiativ som Alla länder borde göra och något som vi i Sverige även borde fokusera på. Ett årligt event med insamling till SLE forskning i samband med en promenad

eller springrunna. Kick Lupus är i full gång och något vi ska fortsätta med de närmsta fem åren. En insats som är viktig för alla länder involverade i Lupus Europe och även det vi kommer satsa mest på här i Sverige gällande Lupus Europe.

Kick Lupus!

How will you kick lupus today?

Kicking lupus is...

Help us kick lupus!

- Kick-starting a better life - adhere to treatment
- Kicking ideas around - patient/doctor communication is key
- Kicking yourself into shape - physical activity reduces tiredness & pain
- Kicking lupus awareness into midfield - volunteer in your local group

För att få mer information gällande Lupus Europe samt få informationsblad och veta hur Ni kan hjälpa till så kontakta gärna mig. Jag heter Sara Badreh och jag sitter i styrelsen för Lupus Europe. Jag är även styrelseledamot i Reumatikerförningen Stockholm samt i Stockholms distriktsstyrelse. För att nå mig kan ni maila till sara@lupus-europe.org.

Vill även passa på att nämna att det nya nätverket för SLE som ska startas upp är en jättebra insats för att på så sätt kunna förena oss med SLE och därigenom även få information gällande Lupus Europe. Där kan ni meddela de ansvariga som kan vidarebefordra allting gällande SLE till mig som ni vill ska tas upp på EU nivå.

Sara Badreh

Kick Lupus!

Lupus is a **complex** disease to diagnose and manage, as well as to live with.

The campaign 'Kick Lupus!' focuses on the need for the development of better treatments, increased awareness about the disease's impact, and management options for patients, carers and health professionals. It will also serve to **launch** a series of initiatives:

Kick-starting a better life – adhere to treatment: Not taking medication or taking it incorrectly is the #1 reason why treatment doesn't work. Treatment is critical to living well with lupus. Know your pills, and follow your doctor's advice. Doing so will help you kick your lupus!

Kicking ideas around – patient/doctor communication is key: We will only win in lupus if we work together as a team. The patient/doctor relationship is crucial: agreeing on treatment plans, working together on new treatment options, and participating in research to better kick lupus home free!!

Kicking yourself into shape: physical activity reduces tiredness and pain: It has been scientifically proven that physical activity helps reduce fatigue and pain. This is also true for people with lupus. It can be hard to exercise at first but it soon starts to pay; Exercise regularly, gradually increasing difficulty and endurance. A key component in kicking lupus!

Kicking lupus awareness into midfield: volunteer in your local group: You are not alone. Many of us are trying to kick lupus, and we need to move together, cheering each other on when we feel the burden - helping each other when we can. All our member organisations need volunteers to increase awareness and take projects forwards, kicking lupus together!

Help us kick lupus NOW! Take your first steps today. You can find the list of local member groups on the LUPUS EUROPE website (www.lupus-europe.org)

The designer
We were delighted that Leslie Quagraine agreed, once again, to produce the artwork for our campaign. Leslie was born in London but is a long-time resident of Finland. He has been a freelance illustrator for 38 years and is living with lupus.

LUPUS EUROPE federates 26 member organisations in 24 European countries, all seeking to advocate a fulfilling life for all people with lupus in Europe, until we have reached a world without lupus.

