

**JAN BERNDTSSON**  
62 år, F D MARININGENJÖR

” Jag har alltid känt att mina data är i trygga händer på KS och är mycket nöjd med behandlingen”

Ordet veteran betyder bland annat ”en person med stor erfarenhet från ett visst område”. Och att kalla Jan Berndtsson, född 1958, för en veteran inom sitt sjukdomsområde dermatomyositis är ingen överdrift. Han har levt med sjukdomen i 35 år och är även en veteran när det gäller att medverka i studier och register.

Jag försöker att vara påläst när det gäller min sjukdom. Det har varit en nödvändighet för att kunna hantera den. Att vara med i studier är självklart, man vill ju göra det man kan för att hjälpa till, säger Jan Berndtsson som bor i Nacka och har arbetat som mariningenjör inom Försvarsmakten under många år.

Han kommer ursprungligen från Göteborg och läste under början av 80-talet skeppsteknik på Chalmers. Och det var i samband med en lång och ansträngande studieresa till Asien med en följande tentaperiod som hans sjukdom debuterade.

**- DET VAR EFTER** flera hektiska veckor med för lite sömn som de första symptomen kom. Förutom att jag var otroligt trött fick jag en röd fläck på stortån och utslag på både knäna och handens ovasida, berättar han.

Den hudläkare han gick till konstaterade atopiskt eksem och ordinerade en salva som lindrade lite. Ett år senare började Jan känna att hans muskler blev svagare och svagare.

– När jag tränade på gymet sprack plötsligt bröstmuskeln och jag hade blivit så svag att jag inte orkade ta mig upp från golvet. Min syster läste till läkare då och när jag bläddrade i hennes studieböcker hittade jag en sjukdom som beskrev de besvär jag hade – dermatomyositis.

Men när han gick till en docent på Sahlgrenska för att få sin misstänkta diagnos bekräftad fick han det något märkliga svaret:

Nej, det kan det inte vara, det är ju en allvarlig sjukdom. På hudkliniken tyckte de att jag var för stark när de testade min handstyrka.

Någon månad efter detta, när Jan var 27 år gammal och kraftigt försvagad, fastställdes diagnosen dermatomyositis.

– Jag blev inlagd på hudkliniken under tre-fyra veckor och trots att diagnosen inte kom som en överraskning blev jag ändå chockad när en konsulterad lungläkare sade att jag nog inte skulle ha några större projekt inplanerade i framtiden. Jag trodde verkligen att jag skulle dö där och då, berättar han och tillägger att dermatomyositis var en dödlig sjukdom på den tiden.

**EFTER SJUKHUSVISTELSEN** blev han överförd till Reumatologen på Sahlgrenska.

Så småningom blev han bättre, han byggde upp sin muskelstyrka och slutförde sina studier med civilingenjörsexamen och mariningenjörsexamen på Sjökrigsskolan.

– Jag skulle ha gått en dykarkurs men klarade inte lungröntgen. De upptäckte att jag hade en inflammation i lungorna, säger han och berättar att höga kortisondoser och sjukgymnastik fick honom att må ganska bra under några år.

Efter att ha fått anställning på Berga flyttade han till Stockholm 1989 och sedan



dess har han deltagit i olika studier.

– Jag har alltid varit helt öppen med min sjukdom och kunnat jobba 75 procent under de senaste 15 åren. Tack vare effektiv behandling och träning tre-fyra gånger i veckan har jag lyckats hålla sjukdomen i schack i mer än 30 år. Tyvärr har de skrotat vattengympan på NKS men jag tränar i bassängen och på gymet på Nacka Rehabcenter idag.

**- NÅGOT SOM HAR** hjälpt mig enormt mycket är de träningsresor till Teneriffa som jag har gjort varannan vinter. Att träna dagligen under fyra veckor i ett behagligt klimat är mycket hälsobefrämjande, effekten sitter i länge genom att man bland annat orkar träna mer intensivt när man kommer hem, säger Jan, som nu är pensionär på heltid.

Att vara med i register och delta i studier är som sagt inget nytt för honom.

– Jag har alltid känt att mina data är i trygga händer på KS och är mycket nöjd med den behandling jag får idag, låg daglig kortisondos i kombination med ett biologiskt läkemedel. ◀