



Redaktionelt

Redaktion:

Landsforeningen af
MB-Patienter
v/Svend Achmann
Fuglsøparken 102
7900 Nykøbing Mors
Tlf. 97 72 50 02

Oplag:

1. oplag på 1.500 stk.

Indholdsfortegnelse

- s. 2 Nyt fra redaktionen
- s. 3 Nyt fra Landsforeningen
- s. 4 Nyt fra Københavnskredsen
- s. 6 Referat af
generalforsamlingen
- s. 8 Adr. liste på bestyrelsen
- s. 9 Nyt fra Midtjyllandskredsen
"Bechterewvaccine i sigte"
- s. 11 Behandlingsrejser
til Tyrkiet
- s. 13 Nyt fra Nordjyllandskredsen
- s. 13 Nyt fra Sdr. Jyllandskredsen
- s. 14 Nyt fra
Vestsjællandskredsen
- s. 15 Nyt fra Østjyllandskredsen
- s. 16 Nyt fra Journalisten
"Gigthospitalet i Gråsten"

Nyt fra redaktionen

v/Svend Achmann

Dette er Landsforeningens første medlemsblad. Det er svært, at få alle med her fra starten. Men vi lærer jo af hinanden, så de næste numre bliver bedre.

Hovedbestyrelsen har planer om, at medlemsbladet skal udkomme 3 gange om året. Hver kreds har mulighed for at fremkomme med indlæg til bladet. Vi har også en journalist tilknyttet bladredaktionen, som samler et emne op til hver nummer.

Andre har også mulighed for at komme med indlæg til bladet. Det være sig artikler, referat fra foredrag som man har overværet, og andet spændende stof.

Det er planen, at bladet udsendes i februar/marts, juni/juli og september/oktober.

Der er indtil videre deadline den 10. februar, den 10. juni og den 10. september.

Nyt fra Landsforeningen

v/landsformand Per Lignell

Morbus Bechterew foreningen blev startet for snart 25 år siden som en rent Københavnsk forening, hvilket var naturligt da både initiativtagerne og de fleste medlemmer boede der. Foreningen har siden udviklet sig til nu at omfatte ca. 1.000 medlemmer fordelt på otte kredsforeninger der som administrativ overbygning har en hovedbestyrelse. Hver af de otte kredsforeninger har deres egen bestyrelse og administration.

Hovedforeningens opgave er bl. a. at varetage kontakten til Gigtforeningen, som vi har et nært og godt samarbejde med, idet vi organisatorisk er tilknyttet Gigtforeningen som en sektion.

Hvis der skal foretages landsdækkende initiativer bliver også disse koordineret af hovedforeningen. Et af disse initiativer er en plakat, som kan bruges som blikfang ved alle arrangementer uanset om de afholdes af en kredsforening

eller af hovedforeningen. Plakaten pryder forsiden på dette blad, men ydes ikke helt retfærdighed. Den er betydeligt flottere i farver med tekst påført, men af økonomiske årsager er bladet ikke i farver. Det håber vi der senere rådes bod på.

Det har i mange år været et stort ønske, at kunne udgive et medlemsblad, men det har knebet med økonomien. Nu er det imidlertid på gaden og der skal det nok blive. Dette er første nummer og al begyndelse er svær, så bær lidt over med os. Det bliver bedre, især hvis medlemmerne vil bruge bladet. Skriv til os hvis I har en god historie, et godt råd til gavn for andre, eller hvad det nu måtte være. Det gør et blad levende og det skal vores blad gerne være.

Andetsteds vil I kunne se, at der snart holdes TEMADAG i Skanderborg. Mød op og tag del i debatten eller „bare“ for at tale med andre MBere. Vi har alle sygdommen, så ingen problemer er ukendte eller for „små“.

Nyt fra Københavnskredsen

v/Otto Jacobsen

Gigtforeningen har et slogan i øjeblikket der lyder således: GIGT ER ET MARERIDT DER KAN RAMME OS ALLE. Det lyder voldsomt, næsten for brutalt til at kunne trykkes. Jeg ville nok have sagt, at gigt virkede dybt frustrerende, indtil jeg fik navn på hvad jeg fejlede. Da ordene kom efter mange og lange år, virkede diagnosen som en lettelse; Jeg stoppede nærmest op og tænkte - nå sådan! Så kan jeg bedre forstå; Hvad nu! Hvorledes kommer jeg videre. Jeg vil tro at mange andre har været i lignende situation. Siden har jeg arbejdet på at komme videre, formidle til andre om hvorledes de også kan få et hensigtsmæssig liv trods visse begrænsninger. Jeg er simpelthen gået aktivt ind i GIGTFORENINGEN. Og dette vil jeg fortælle lidt om.

Gigtforeningen har startet nogle hospitalsgrupper op i HT-Området. Vi er en gruppe Gigtramte med forskellige diagnoser der har deltaget i et Pilotprojekt „Selvhjælps-

kursus for gigtramte“ tilpasset efter Kate Loris model U.S.A. - samtidig er vi gået videre med projektet Hospitalsgrupper (Hospitalsrådgivere) - dvs. at vi opsøger forskellige hospitaler i samarbejde med Hospital/ - Gigtforening/projekt deltagere.

Hospitalsrådgiverens funktion

Vores opgave er at møde gigtramte på det tidspunkt hvor han/hun er motiveret for hjælp. Det skal understreges, at det ikke er professionel hjælp vi tilbyder, det er et supplement til hospitalets service. Alttså gigtramte hjælper gigtramte.

En af de første erfaringer vi har gjort er, at de gigtramte har stort behov for at fortælle om deres sygdoms opståen, reaktioner i alle retninger, smerter, angst osv. Derfor er det meget vigtig, at vi lytter til disse mennesker. Ikke sjældent oplever man efter en samtale, at nogen spontant udtrykker, at det har været en utrolig god samtale.

I virkeligheden er det kun den gigtramte der har sagt noget. De konkrete ting som de forskellige medicinske behandlinger, virkninger, bivirkninger, fysioterapi, træning, pensioner og hjælpemidler er der megen uvidenhed omkring.

Der kan vi så henvise og bruge vores erfaringer. Mange har svært ved at få forståelse i familien, de kan ikke acceptere, at man den ene dag har det godt og den næste dag kan man næsten intet. De fleste skal lære at tage ansvaret for sin sygdom. Man må stille krav om viden og give udtryk for, hvordan man i virkeligheden har det. Lægen kan jo ikke se hvad man tænker. Måske er det at acceptere, at få en kronisk sygdom en af de sværeste opgaver.

At måtte evt. opgive sit job/alm. dagligdag til en anden tilværelse. Det tager tid at skabe noget nyt, at finde andre ressourcer hos sig selv, som kan give indhold og kvalitet. Lære at sige fra, gøre øvelser, hvile på det rigtige tidspunkt osv....

Vores opgave i Hospitalsrådgivningen er i høj grad også at træde til at støtte der. Men det er jo ikke gjort med en samtale. Men her har vi GIGTCENTRET med alle dets tilbud og henvise til.

Det var lidt om Rådgiverne... endvidere er jeg gået ind i Gigtforeningens Oplysningskredse, op-

rettet 9 bassin/træningshold pr. feb. 1994 på Fr.sund og Hillerød sygehus. Ansat 3 fysioterapeuter.

Et kursus for fysioterapeuter på Skælskør har jeg undervist i, for at fortælle om, hvorledes Oplysningsloven kan bruges af gigtramte.

Et kursus i efteråret for ny diagnosticerede „Morbus Bechterew patienter“ sammen med Otto Jacobsen, Kbh.kreds på Skælskør Gigtsanatorium er der også blevet tid til. Dette kursus gav så megen positiv omtale, at det må gentages ved en senere lejlighed, måske en anden kreds kunne stille op med det praktiske.

I sensommeren var en lille sluttet MB.kreds på besøg i Oslo Bechterewforening. Af dette besøg lærte vi om, hvorledes man i Norge fik langt mere økonomisk hjælp, og muligheder for bassintræning. Hos „Hans og Olaf“, Oslo - fik vi indsigt i fysiologiske redskabers opbygning, navnlig Mobiliseringskilen for Morbus Bechterew'er, som er til afprøvning i Gigtcenteret på Frederiksberg. For mit vedkommende fik jeg megen viden med hjem, som kan bruges til videre formidling i Danmark. Det arbejdes der videre på.

Palle Høgild
(bestyrelses.mdl.Kbh.Kreds)

Referat af generalforsamlingen den 9. marts 1994

1. Valg af dirigent

Kjeld Wilhelmsen blev enstemmigt valgt til dirigent og startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovlig.

2. Beretning fra formanden

Edel Berthelsen oplyste, at der i det forløbne år har været to medlemsmøder; på mødet den 03.03.93 orienterede socialformidler Bodil Lohmann fra Gigtforeningen om den sociale lovgivning og den 22.09.93 fortalte overlæge ved Hillerød Sygehus Svend Erik Nielsen om sin erfaring med Morbus Bechterew.

Weekenden den 13. - 14. november 1993 havde Otto Jakobsen bistået af Palle Høgild kursus i sygdomsforståelse på Gigtsanatoriet i Skælskør, hvor 25 medlemmer deltog. Formanden henviste til medlemsblad nr. 17, hvor en deltager har omtalt kurset.

Palle Høgild samt to andre medlemmer af foreningen (Jørgen Burman og Jette Gjørning) deltager i arbejdet i Gigtcentret som kontaktpersoner. Palle er desuden med i en

hospitalsgruppe og har deltaget i kurser i folkeoplysningsloven arrangeret af Gigtforeningen. Palle har i løbet af 1993 i Frederikssund åbnet 5 hold i varmtvandsbassin og gymnastik på land og i Hillerød 4 hold, hvor også leddegigt- og slidgigtramte deltager.

Formanden omtalte endvidere, at afspændingspædagog Pia Gadegård underviser et hold MB'ere en gang om ugen på Østerbro og at fysioterapeut Lene Andreassen i Gigtcentret på Frederiksberg har etableret to gymnastikhold, hvor øvelsesprogrammet er specielt tilrettelagt for Morbus Bechterew'ere.

Den 22. - 24. august 1993 havde Vestsjællandskredsen arrangeret en tur til Oslo, med deltagelse af repræsentanter fra flere kredse i landet. Fra Københavnskredsen deltog Palle Høgild og Otto Jakobsen ligesom fysioterapeut Lene Andreassen fra Gigtforeningen var med. Besøget gjaldt bl.a. Oslo Bechterewforening; der kommer referat fra turen i det nye landsdækkende blad, som vil blive udsendt til samtlige medlem-

mer i løbet af foråret.

Endelig omtalte formanden landsmødet i Aalborg den 20. og 21. marts 1993, hvor det bl.a. blev vedtaget, at foreningen vil tilbyde medlemmerne et registreringskort, som man kan bære på sig. På kortet er der en beskrivelse af, hvordan en Morbus Bechterewpatient i givet fald bør håndteres (ulykker, Falck, sygehus).

Formandens beretning blev godkendt.

3. Regnskabet for seneste regnskabs-år

Kassereren Kjeld Wilhelmsen gennemgik det omdelte regnskab for 1993 og bemærkede, at der i år er et mindre underskud, som skyldes aktiviteter i forbindelse med at få startet bassintræning samt kurset i Skæl-skør.

På indtægtssiden er renteindtægterne bemærkelsesværdigt høje i år, hvilket skyldes kassererens særlige indsats for at få formuen anbragt bedst muligt.

Regnskabet blev godkendt uden bemærkninger.

4. Budget og kontingent for det kommende år

Budgettet for 1994 er lagt således, at der regnes med stort set de samme indtægter og udgifter i 1994

som i 1993.

Budgettet blev godkendt af generalforsamlingen, og kontingentet for 1994 forbliver således uændret:

Enlige	Kr. 75,-
Par	Kr. 100,-

5. Indkomne forslag

Ingen.

6. Valg til bestyrelsen

Formanden Edel Berthelsen og bestyrelsesmedlem Ole A. Nielsen blev genvalgt uden modkandidater.

7. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Thorkild Poulsen og Jørgen Holm blev genvalgt, mens Dorte Rasmussen blev valgt ind som ny suppleant.

8. Valg af revisor

Niels Grue blev genvalgt.

9. Eventuelt

Palle Høgild orienterede nærmere om sit arbejde med at få oprettet kurser under folkeoplysningsloven og opfordrede til, at man andre steder går i gang med tilsvarende projekter. Palle erkender dog, at der skal gøres en god indsats for at få etableret et sådant kursus, men at det så også kan gøres til ganske rimelig pris for deltagerne.

Fra salen blev der spurgt til lydbåndet, som blev omtalt på sidste generalforsamling, og som Otto Jakobsen havde udarbejdet et budget for, baseret på at samtlige medlemmer i landet skulle tilbydes et

eksemplar. Projektet har derfor været forelagt på et hovedbestyrelsesmøde, hvor man mente, at der ikke pt. er yderligere behov for lydbånd. Sagen er herefter stillet i bero.

Referent: Otto Jakobsen

Adresseliste på bestyrelsen

Formand: Edel Berthelsen,
Tlf. 4226 6322, Lyngevej 10
Nr. Herlev
3400 Hillerød

Kasserer: Kjeld
E. Wilhelmsen
Tlf. 4879 5550 Parkvænget 21
3200 Helsinge

Ole A. Nielsen
Bavnebjergpark 30
3520 Farum

Palle Høgild
Tlf. 4234 6794 Agnetevej 7
3300 Frederiksværk

Otto Jakobsen
Tlf. 4252 0789 Lærkevej 3
2630 Taastrup

Suppleanter Jørgen Holm
Tlf. 4236 8481 Helligkorsvej 27, 1 tv.
4000 Roskilde

Thorkild Poulsen
Tlf. 4227 7184 Uglevang 86, 2 th.
3450 Allerød

Dorte Rasmussen
Tlf. 3630 1156 Frederiksvej 6
2000 Frederiksberg

Revisor: Niels Grue
Gydeparken 11
Esbønderup
3230 Græsted

Nyt fra Midtjyllandskredsen

v/Svend Aachmann

Midtjyllandskredsen blev dannet på en stiftende generalforsamling den 13. januar 1988.

I dag er foreningen på 34 aktive og 10 passive medlemmer. Foreningens aktive medlemmer har mulighed for at træne 1 gang om ugen på Gigtplejehjemmet i Skive. Træningen består af bassintræning og landtræning (en form af gymnastik og styrketræning).

Træningen er under ledelse af en fysioterapeut, som også har MB.

Foreningen har afholdt mange foredrag om sygdommen og dens behandling. Vi er således igennem de sygdomsreleterede foredrag, og er efter en pause på ca. 2 år, begyndt med foredrag igen, med andre emner end sygdom.

**Ny vaccine
mod Bechterew
under udvikling.
Grund til
optimisme
for de kommende
generationer.**

Bechterew-vaccine i sigte!
I Oslo Bechterewforenings medlemsblad BECHTEREWER'N nr. 4/93 9. årgang har vi fundet en artikel med denne over-

skrift og citerer:

Tirsdag, den 26. oktober i år stod der at læse i Dagbladet: Vaccine udrydder Bechterew! Vi er vant til at læse avisartikler med en vis skepsis, men når professor Øystein Førre ved Gighospitalet udtaler sig positivt til Dagbladet, bliver vi interesserede.

Hvad går dette ud på?

Som vi tidligere i medlemsbladet har været inde på, har prof. Taurog ved Universitetet i Texas gjort forsøg med rotter. HLA-B27 antigenet blev implanteret i halvdelen af rot-

terne, og disse udviklede en Bechterew-lignende sygdom. Den anden halvdel, som fik implanteret et andet HLA-antigen, viste ingen sygdomstegn.

Derefter implanterede Taurog antigenet HLA-B27 i en gruppe rotter, som fra fødslen havde fået steril føde og ikke havde været i kontakt med bakterier. Dette tyder på, at en tarmbakterie udløser sygdommen, og dermed skulle det være muligt at udvikle en vaccine.

Vi tog kontakt med prof. Øystein Førre, som bekræftede, hvad der stod i avisen. Han kunne dog ikke give nærmere svar på, hvornår en sådan vaccine ville foreligge. Det er højest usikkert, om vaccinen vil have nogen betydning for os, som allerede har fået sygdommen. Vaccinen vil sandsynligvis skulle ske på baggrund af vævstypen - i første omgang børn og anden familie af Bechterewpatienter. Vi mener at have hørt, at en lille procentdel af Bechterewpatienter ikke har vævstype HLA-B27. Dette benægter prof. Førre bestemt - efter hans vurdering har man i disse tilfælde ikke Bechterew. Hvis man alligevel har symptomerne, bør man lade vævstypen bestemme på et andet laboratorium.

Vi henviser til, at Marianne Brønner i et foredrag om gigt og kost har

omtalt et diætforsøg i England i forbindelse med Clebsiella-bakterien, og spørger, om dette kan have sammenhæng med forskningsresultaterne fra USA. Prof. Førre har ikke kendskab hertil og vil hverken bekræfte eller udelukke, at der kan være en sammenhæng.

Dagbladet havde den 19. oktober 1993 et indlæg om muligheden for vaccine til leddegigt. Det drejer sig om immunitet imod optagelse af Collagenproteinet, som er vigtigt for opbygningen og vedligeholdelsen af skelettet. På spørgsmålet om dette også gælder for Bechterew svarer prof. Førre, at gigt er meget forskellig. Ovennævnte gælder kun for almindelig kronisk leddegigt og således ikke for psoreasigigt eller urinsyregigt.

Som den seriøse forsker begiver prof. Førre sig ikke af med spekulationer. Konklusionen må være, at der er grund til optimisme for de kommende generationer, men at det kan tage år før end en vaccine er udviklet og klar til almindelig brug. Vi kan så kun håbe, at årsagen til bechterews sygdom vil kunne findes, og at dette kan medføre bedre behandlingstilbud til os, som allerede er ramt.

Behandlingsrejser til Tyrkiet

Gigtforeningen starter undersøgelser i forbindelse med behandlingsrejser til Balcova

Behandlings- centret balcova

Den 4. februar 1994 fløj den første gruppe danskere afsted til 4 ugers intensiv behandling på Balcova Thermal

Center. Centeret ligger fredeligt i udkanten af Izmir på et stort areal omkranset af skovklædte bjerge og Balcova by. På Balcova er der hotel, behandlingscenter, poolområde, tennisbaner m.m.

Behandlingscentret har træningsbassiner med thermalvand, gymnastik- og motionsafdeling, elektroterapi, massage, parafinterapi, undervandsmassage, mudderafdeling og almindelige lægeundersøgelsesfaciliteter. Ialt 68 læger, fysioterapeuter, massører og sygeplejersker arbejder på selve behandlingscentret.

Udviklingen af behandlingsrejserne

Udbuddet af behandlingsrejser til udlandet er stadig stigende, indholdet variere fra rejser, hvor eneste til-

bud er varmen og et eventuelt handicapvenligt hotel, til rejser, hvor selve behandlingen er en vigtig del af opholdet.

Vi har i Nær-

plan Rejser i flere år udbudt campingrejser til charmerende små campingpladser i Europa, bl.a. også til Gümüldür, 60 km syd for Izmir.

Da vi for år tilbage fik tilbudt et samarbejde med behandlingscentret Balcova, takkede vi nej, vi viste simpelthen for lidt om gigt og der af følgende problemer.

I den mellemliggende periode har vi gennem kontakter med fagfolk, gigtforeningen, psoriasisforeningen og mange andre skabt os et større overblik. Det rent faglige indhold i vores rejser er bl.a. udviklet sammen med læger og fysioterapeuter.

Norge og Balcova

I tre år har de norske sundheds-

myndigheder benyttet Balcova som rejsemål og behandlingssted for gigtramte. Norge har 19 års erfaring i behandlingsrejser i udlandet - før Balcova i Tyrkiet sendte de i 16 år nordmænd til behandling i Jugoslavien. Pga. borgerkrigen måtte de finde et nyt sted. De besøgte bl.a. Ungarn (Budapest), Spanien og Frankrig men valget faldt altså på Balcova, hvor der gives en yderst effektiv behandling samtidigt med, at det er charmerende sted i en spændende del af verden. Den norske stat uddeler hvert år 35 millioner kr. som tilskud til behandlingsrejser i udlandet.

Hvorfor til udlandet

Erfaringerne fra Norge viser at en effektiv behandling i et varmt land giver et mindre medicinforbrug, en længere effekt, en større bevægelighed, mindre sygedage og sidst men ikke mindst, et psykisk løft. Ud over, at personalet på Balcova gør alt et behageligt og udbytterigt ophold, er samværet med andre langt væk fra dagligdagen en vitaminindsprøjtning til sjælen.

Offentligt tilskud til udenlandsrejser

I Danmark gives ikke støtte til gigtramte, som det er tilfældet i Norge.

Effekten af intensive behandlingsophold på eksempelvis Balcova er stor, det har de norske myndigheder mange beviser for, men i Danmark gives der stort set aldrig offentlige tilskud til behandlingsrejser i udlandet.

Gigtforeningen starter undersøgelse

En fysioterapeut og en læge vil i 1994 forsøge at dokumentere effekten fra sådanne behandlingsrejser. Forsøget støttes økonomisk af Gigtforeningen.

50 personer, der lider af forskellige former for gigt, bliver før og efter en behandlingsrejse undersøgt af en læge og en fysioterapeut. Efter en behandling på Balcova vil de 50 personer iøvrigt i løbet af det næste år skulle udfylde forskellige skemaer, så man vil kunne vurdere hvor længe effekten varer. Såfremt resultaterne af undersøgelsen bliver positive, vil Gigtforeningen bruge dem til at argumentere for offentlige tilskud til behandlingsrejser.

Vi håber, der kommer noget positiv ud af det, så gigtramte i Danmark ikke stilles ringere end gigtramte i de nordiske lande.

Nyt fra Nordjyllandskredsen

v/formand

Erling Søgaard Rasmussen

Ordinær generalforsamling afholdtes den 15. februar 1994 på Fyensgade-Centret i Aalborg.

Efter generalforsamlingen holdt MB-foreningen 10 års jubilæum, hvor der var fremmødt 28 personer. Foreningen var vært med et trakte-ment af smørrebrød, øl og vand. Vi havde også lidt underholdning. Den bestod i at blæse balloner op og markerer de første 10 år med et knald.

Sammenkomsten sluttede med kaffe og lagkage.

Torsdag den 14. april 1994 er foreningen inviteret til at besøge Skørping Privathospital. Overlæge Søren Pilgaard vil fremvise og holde foredrag om hospitalet og fortælle om sygdommen MB samt om ryg- og hofteoperationer.

Foreningen arbejder på at få en gruppe i gang indenfor Folkeoplysningsloven til gavn for MB patienter.

Nyt fra Sdr. Jyllandskredsen

v/Formand Viggo Jacobsen

Bechterewforeningen i Sønderjylland blev stiftet den 8. september 1983 i Gråsten. Foreningens første

formand var Peter Stükler, Sønderborg. Medlemmerne har både før og efter foreningens start kommet i Gighospitalets varmtvandsbassin en gang om ugen, med efterfølgende

gymnastikøvelse. Gighospitalet er i dag nyrenoveret med tilbygget nyt moderne varmtvandsbassin, med tilstødende lokaler til redskabsøvelser + gymnastik, ledet af meget dygtig fysioterapeuter.

Overlæge Gert Van Overneem Hansen og overfysioterapeut Jens Ole Rasmussen begge tilknyttet Gighospitalet i Gråsten, arbejder ihærdig med oprettelse af et Morbus Bechterew register. Det økonomiske er på plads, men der er mange ting at tage hensyn til, når det er med registrering at gøre.

Foreningen har i dag 80 aktive og 40 passive medlemmer. Der ar-

rangeres i årets løb forskellige ting. Den 13. maj 1993 havde vi vores årlige „sprinttur“ en rigtig sommeraften. Vi mødtes ved Gråsten Slot for at se havens løgpragt, et flot syn af forårets blomstring. Derefter mødtes vi på „sprinter“, hvor vi hyggede os over en dejlig anretning. Efter endt sejlur hyggelig samvær med kaffe på Gighospitalet.

Den 1. oktober 1993 fejrede foreningen 10 års jubilæum på „Den gamle Kro“ i Gråsten med god deltagelse, med god musik - godt humør - taler og sange og til sidst en svingom.

Nyt fra Vestsjællandskredsen

v/Michael Hansen

Varmtvandstræning arrangerer:
Morbus Bechterew foreningen,
Vestsjællands Amt.

Hver onsdag fra kl. 18 - 20 tilbydes varmtvandstræning på Gigtsanatoriet i Skælskør under vejledning af fysioterapeut.

Følgende program:

kl. 18.00 - 18.30	Gymnastik.
kl. 18.30 - 19.00	Motionscenter eller sauna.
kl. 19.00 - 19.45	Træning i bassin.
Pris 100,00 kr. pr. sæson (aug. - juni).	

Nyt fra Østjyllandskredsen

v/formand
Nina Teilmann

Fra Århus-kredsen af MB-foreningen vil vi hilse det nye landsdækkende blad velkommen. Vi får hermed mulighed for at komme langt omkring med orientering om, hvad der sker her hos os.

Og hvad sker der så?

I efteråret 1993 havde vi arrangeret, at psykolog Connie Gaib skulle komme og tale om „psykologisk smertebehandling“. Desværre måtte vi aflyse i sidste øjeblik p.g.a. foredragsholderens afbud.

Landsforeningen af MB patienter holder i år sit landsmøde den 9. og 10. april 1994. Denne gang er det Århus-kredsen, der står for det, og vi har „booket“ os ind på Skanderborghus Hotel.

Vi holder som sædvanligt arrangementet lørdag eftermiddag, d.v.s. den 9. april med mulighed for deltagelse af alle medlemmer.

Lørdag den 9. april 1994 på Hotel Skanderborghus, Skanderborg:

Kl. 13.45: Oplæg ved psykolog Bent Svart, Århus Amtskommune, vedr. de psykologiske aspekter i forbindelse med kronisk sygdom.

Kl. 15.00:
 Kaffe og hjemmelavet kage.

Kl. 15.20: Oplæg ved klinikchef og socialrådgiver Birte Bernt Henriksen, Revalideringsklinikken i Århus om mulighederne i sociallovgivningen for støtte til kronisk syge, herunder til arbejdsfastholdelse, hjælpemidler m.v.

Kl. 16.00: Pause.

Kl. 16.15: Oplæg ved Ingrid Due Petersen, formand for Gigtforeningen, om tankerne med det nye Marselisborgcenter. Hvad er planlagt, hvordan kan vi som patienter bruge det nye center, og har vi evt. ønsker til centeret.

Kl. 17.00: Afslutning.

Den følgende dag afholder landsfor-
eningen deres generalforsamling.

Endelig og ikke mindst har vi så
endnu et arrangement, nemlig:

**Tirsdag, den 3. maj i Mølle-
stien, Grønnegade 10, Århus**

hvor overlæge Kristian Stengård-
Petersen, Rheumatologisk afd., År-
hus Kommunehospital, vil tale om
sygdommen Morbus Bechterew:
Diagnose, forløb og behandlingsmu-
ligheder. Efter foredraget vil der væ-
re mulighed for at stille spørgsmål.

Tilmelding til generalforsamlin-
gen den 22. marts 1994 og til fore-
draget den 3. maj 1994 bedes af hen-
syn til bestilling af kaffe og the, ka-
ge (20 kr.) ske senest en uge forin-
den ved henvendelse til Nina Teil-
mann på tlf. nr.: 86 57 20 50 (bedst

aften).

Løvrigt kan vi oplyse, at vi fort-
sat kører med to hold til svømning i
opvarmet vand i Møllestien, h.h.v.
tirsdag kl. 18-19 og onsdag kl. 16-17.

Vi har endvidere været så heldige
at få adgang til Ortopædisk Hospi-
tals træningslokaler (Norsk Sekvens-
træning), og der har været så stor til-
slutning, at der nu er oprettet to hold,
der kører h.h.v. tirsdag kl. 17-17.45
og fredag kl. 15-16.

Hvis man er interesseret i tilmel-
ding til svømning kan man rette
henvendelse til Bente Boutrup på
tlf. 86 15 76 48.

Interessererede i sekvenstræning
bedes kontakte Claus Rønlev på
tlf. 86 25 83 74.

Slutteligt kan vi oplyse, at vi i
den senere tid har haft en god med-
lemstilgang, og at vi snart runder de
100 medlemmer.

Nyt fra Journalisten

Af journalist Helle Juhl

Gråsten viser vej

Gigthospitalet i Gråsten er for mas-
ser af morbus Bechterew-patienter

en dygtig vejviser til at få det bedre
med sygdommen. Hospitalets be-
handlingsformer danner skole både
ude og hjemme, men også på anden
måde viser hospitalet i disse år vej:

nemlig som medinitiativtager til en omfattende sygdomsregistrering, som skal fremme forskningen inden for morbus Bechterew.

De er lidt spændte på Gigthospitalet i Gråsten i øjeblikket, hvor man med overlæge Gert Hansen i spidsen er med til at søsætte et omfattende registrerings-projekt for morbus Bechterew-ramte.

Målet er at samle oplysninger om henvend 80-85 procent af de cirka 5000 Bechterew-syge, der er herhjemme, så det bliver muligt at finde hidtil ukendte sygdomssammenhænge, nye forskningsspor osv. Det fortæller overfysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Gråsten Gigthospital.

- Der findes ikke i dag et samlet "landkort" over sygdommen herhjemme. Dels fordi den er så relativt sjælden, dels på grund af manglende muligheder for at samordne de oplysninger, de enkelte læger måtte have.

En praktiserende læge møder måske to eller tre Bechterew-tilfælde i sin patientkreds, og derfor er der aldrig givet noget dybtgående signalement af sygdommen. Som det er nu, ser vi kun fragmenterne men mangler desværre helheden, fortæller Jens Ole Rasmussen.

Gråsten-modellen

Jens Ole Rasmussen vil være kendt

af mange morbus Bechterew-patienter som leder af hospitalets fysioterapi. Gigthospitalet i Gråsten tager sig af den ambulante behandling af alle morbus Bechterew-ramte i Sønderjyllands Amt, og derudover indlægges der Bechterew-patienter fra hele landet til kortvarige, intensive behandlingsforløb.

Filosofien bag hospitalets behandling er stadig og vedvarende træning af led og muskulatur. Erfaringerne er så gode, at begrebet Gråsten-modellen har bredt sig både inden og uden for landegrænsen.

- Morbus Bechterew-patienter skal hele tiden sørge for at træne deres krop for at modvirke stivheden i leddene. Den regelmæssige træning understøttes af den medicinske behandling, der som bekendt varierer afhængig af patientens aktuelle tilstand. Det er imidlertid vigtigt, at træningen også fastholdes i gode perioder, hvor sygdommen er nogenlunde i ro og medicinbehovet måske ikke så stort, understreger Jens Ole Rasmussen.

Motivation alfa og omega

Gigthospitalet har i høj grad en motiverende opgave for patienterne, fortsætter Jens Ole Rasmussen.

- Vi tilrettelægger træningsprogrammer for hver enkelt og har derudover en vigtig motiverende rolle.

Som morbus Bechterew-patient har man brug for at blive støttet hele tiden. Det kan være sejt at skulle klø på med øvelserne, hvis sygdommen er inde i en rolig gænge uden nævneværdig inflammation, men led- og muskeløvelser er den eneste måde, man kan forpurre forkalkningen og dermed den tiltagende stivhed.

I den forbindelse har vi megen gavn af varmtvandsbassinet, der konstant er 34 grader varmt. I det lune vand er det nemmere at gennemføre de nødvendige øvelser, og varmen virker desuden smertelindrende. Såvel ambulante som indlagte patienter bruger bassinet meget, fortæller Jens Ole Rasmussen.

Tre ugers "kanonkur"

Siden loven om frit sygehusvalg blev gennemført, er det blevet lettere at komme på Gråsten Gigthospital. Patienterne kan henvises gennem egen læge, uanset hvor de bor i landet. Hospitalet har 55 sengepladser, hvoraf de 29 er forbeholdt Sønderjyllands Amt som specialafdeling for reumatologiske patienter. Derudover er der 23 sengepladser til patienter fra øvrige amter, og med jævne mellemrum samler hospitalet morbus Bechterew-hold på typisk 5-8 deltagere.

- Patienterne opholder sig her i tre

uger ad gangen, hvor vi giver dem et intensivt behandlingsforløb med terapi både formiddag og eftermiddag samt information om deres sygdom. Opholdet virker som en slags "kanonkur", hvor der er tydelig bedring ved udskrivningen.

En vigtig del af opholdet er det sociale samvær med andre Bechterew-ramte. Det stimulerer og motiverer at møde "kolleger" og høre om, hvordan de klarer hverdagen med deres sygdom.

Jo tidligere des bedre

- Sidst men ikke mindst er et ophold hos os et psykisk spark bag i - forstået på den måde at vi gør meget ud af at opfordre folk til et aktivt liv, selv om de lider af en smertefuld og hæmmende sygdom.

Her gælder det ikke mindst om at få de yngre patienter i tale, for vi ved, at det er muligt at undgå stivheden i leddene, hvis man sætter ind med konsekvent træning så tidligt som muligt.

Også derfor er vi meget interesseret i register-projektet, fordi det måske kan hjælpe os til at fange de unge morbus Bechterew-ramte i tide.

Det i sig selv ville være et stort fremskridt i behandlingen af sygdommen, siger Jens Ole Rasmussen.

Indmeldelsesblanket for medlemskab af Gigtforeningen og/eller abonnement på "Nyt om Gigt"

Jeg ønsker: ☐ Medlemskab af Gigtforeningen, kr. 40,-

☐ Abonnement på "Nyt om Gigt", kr. 60,- for 6 numre

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr.nr.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr.nr.: _____

Amt: _____

 Gigtforeningen

*Hauchsvej 14
1825 Frederiksberg C*

 Landsforeningen

*V/Per Lignell
Rosenvænget 58
8362 Hørning*