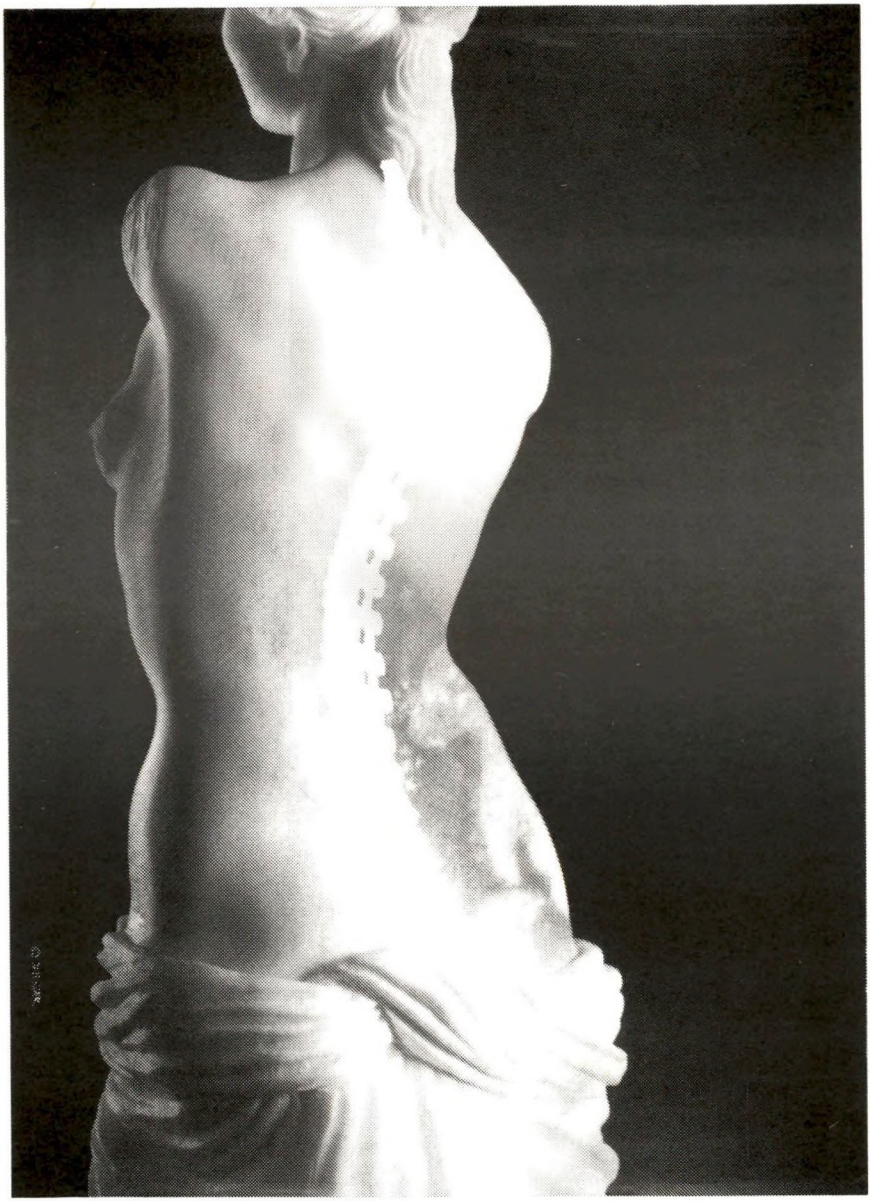
MORBUS BECHTEREW

MEDLEMSBLAD

November 1994 1. Årgang nr. 3



LANDSFORENINGEN AF MORBUS BECHTEREW PATIENTER

REDAKTIONELT

Redaktion:
Landsforeningen af MB-Patienter
v/Svend Aachmann
Markedsgade 47 F
7900 Nykøbing Mors
Tlf. 97 72 50 02

Redaktionsudvalg:
Svend Aachmann, Jon Erlendsson og Niels Vous.

Oplag:
1. oplag på 1.200 stk.

Deadline:
Der er indtil videre deadline den 10. februar, den 10. juni og den 10. oktober.

INDHOLDSFORTEGNELSE

s. 2 Nyt fra redaktionsudvalget
s. 3 Hovedbestyrelsen
s. 4 Formænd for kredsene
s. 5 Nyt fra Nordjyllandskredsen
s. 6 Nyt fra Sønderjyllandskredsen
s. 6 Nyt fra Vestsjællandskredsen
s. 7 Nyt fra Østjyllandskredsen
s. 8 Nyt fra Fynskredsen
s. 9 Nyt fra Sydsjællandskredsen
s. 10 Nyt fra Færøerne
s. 10 Nyt om behandling
s. 13 Personlige erfaringer
s. 14 Myofacial Release
s. 16 En "sund" dom

Nyt fra redaktions-udvalget

Udvalget efterlyser personlige indlæg om den enkelte persons håndtering af sygdommen. Vi har fået nogle få indlæg, som vil blive gengivet her i bladet. Der må være flere, som kan bidrage med noget, som andre måske kan få glæde af. Vi vil gerne hjælpe, hvis det er det, der holder Jer tilbage.

Hovedbestyrelsen

Formand	Per Lignell Rosenvænget 58 8362 Hørning	86 92 33 00 86 92 17 36
Næstformand	Ingrid Bøgh Kvisten 25 9260 Gistrup	98 32 34 84
Kasserer	Kr. Hermansen Mosevang 21 6400 Sønderborg	74 42 82 49
Sekretær	Kjeld Wilhelmsen Parkvænget 21 3200 Helsinge	48 79 55 50
Redaktør	Svend Aachmann Markedsgade 47 F 7900 Nykøbing Mors	97 72 50 02
Suppleant 1.	Jon Erlendsson Grønningen 10 8700 Horsens	75 65 78 98
ASIF komm.	Jon Erlendsson	
Suppleant 2.	Michael Hansen Lorupvej 2 4180 Sorø	53 64 94 13

Kredsformænd

København	Edel Berthelsen Lyngevej 10, Nr. Herlev 3400 Hillerød	42 26 63 22
Vestsjælland	Michael Hansen Lorupvej 2, 4180 Sorø	53 64 94 13
Midtjylland	Michael Dohn Teglmarken 54, 8800 Viborg	86 62 73 64
Sdr. Jylland	Viggo B. Jacobsen Kildekobbel 8, Kollund 6340 Kruså	74 67 85 84
Fyn	Niels Vous Stengade 1 5953 Tranekær	62 59 10 09 lokal 221
Nordjylland	Erling S. Rasmussen Mågevej 2, 9530 Støvring	98 37 18 14
Østjylland	Nina Teilman Virringsvej 29, 8660 Skanderborg	86 57 20 50
Sydsjælland	Svend Dahl Kalbyrisvej 113, 4700 Næstved	53 72 09 83
Færøerne	Jógvan á Argjaboda Argjabodagøta 28 A, FR-160 Argir	
Kontaktpers. f. Vejle Amt	J. E. Westh Vejlevej 328, Bramdrupdam 6000 Kolding	75 56 86 35

Nyt fra Nordjyllandskredsen

v/Sekretær Betty Andersen

Referat af Psykolog Bent Svart, Aarhus, foredrag i Aalborg den 6. oktober 1994.

Emne:

1. Når virkeligheden ændre sig.
2. Erkendelse/at se det i øjnene.
3. De andre/de raske.
4. Tiden.
5. Smerte.

Når virkeligheden ændre sig på grund af sygdom, bliver man ligesom stoppet af en mur. Hvordan man klarer sådanne forhindringer og blokeringer i livet er afhængig af flere ting:

1. Hvordan man har det.
2. Hvordan man tager det.
3. Hvad man vil.

Erkendelse af at forstå med hovedet og hjertet, finde et nyt billede af sig selv og beholde den gamle identitet. En lang proces, hvor man trin for trin må erkende det, der er sket, og det der sker undervejs, samtidig med at fremtiden er uvis.
Forholdet til andre mennesker.

1. Sygdommen er også familiens sygdom.
2. Ægtefællen bærer tunge byrder.
3. Skal være omsorgsfuld, men ikke for meget.
4. Skal være stærk, men ikke for meget.
5. Skal trøste, men hvordan ... o.s.v.

Sygdommen risikerer at blive forklaringen på alt i ægteskabet(en knage man hænger alle problemer på).

Der blev også talt om, hvordan man kan arbejde med og aflede smerter. Hvis man koncentrerer sig om smerten, kan den virke meget kraftig. Men hvis man beskæftiger sig med ting som optager en og som henleder tankerne med noget andet, kan man glemme den i perioder.

Fremmødet var fint. Det blev en meget hyggelig aften, hvor der blev lyttet med stor interesse. Der blev stillet mange spørgsmål. Nogle fortalte om egne oplevelser som de havde haft på grund af deres sygdom.

Nyt fra Sønderjyllandskredsen

v/Formand Viggo B. Jacobsen

MB-foreningen her i Sønderjylland afholder efterårsfest den 4. november 1994, som vi i bestyrelsen håber på god tilslutning til.

Nyt fra Vestsjællandskredsen

v/Formand Michael Hansen

Lige en kommentar til artiklen i vores lokale dagblad onsdag, den 31. august 1994.

Nu kan vi kun håbe på, at det bliver et JA fra sundhedsministeren til at få GIGTSANATORIET i Skælskør ind under det frie sygehusvalg. Grunden til at GIGTSANATORIET i Skælskør ikke kom med i 1992 var jo netop, at man ikke kunne få en driftsaftale med hjemamtet.

Hvorfor nu denne drejning fra amtets side? Jeg tror, at det skyldes, at man er blevet overrasket over, at mange Gigtpatienter er taget til GRÅSTEN GIGTHOSPITAL for at blive behandlet, samt at deres planer omkring SLAGELSE og HOLBÆK CENTRALSYGEHUS som REUMATOLOGISKE AFDELINGER ikke kunne slå til, med de få senge der var til rådighed.

Selvfølgelig har økonomien også betydet noget, da mange skattekroner er sendt ud over amtsgrænsen.

P.S!
Vi hører stadig gerne fra medlemmerne i MB-vestsjælland, hvis I har nogle forslag til TEMADAGEN den 8. april 1995.

Nyt fra Østjyllandskredsen

v/Formand Nina Teilman

Så kom det andet nummer af bladet med meget spændende læsning.

Her i Østjylland er der ikke sket så meget siden sidst. Vi havde vores generalforsamling, hvor alle blev genvalgt til bestyrelsen. Det var ikke muligt at formå nye til at gå ind i arbejdet, men det kommer måske næste gang.

Der var herefter bestyrelsesmøde den 23. august 1994, hvor bestyrelsen konstituerede sig, således at vi fortsætter som hidtil med Nina Teilman som formand.

Bjarne Rønlev som næstformand og kasserer.

Bente Boutrup som bestyrer i forhold til svømning.

Ingeborg Hviid som bestyrelsesmedlem.

Da Lone Gadi kort forinden havde meddelt, at hun foreløbig skulle bo i København i 1 år på grund af sine studier, blev Per Lignell (tidligere suppleant) indsat i bestyrelsen i hendes fravær. (Med mødepligt).

Det kører rimeligt godt med økonomien efter, at vi har fået en ordning med hensyn til kommunalt tilskud til svømning.

Vi kører fortsat vores svømmehold henholdsvis tirsdage kl. 18 - 19 og onsdage kl. 16 - 17. Kontaktperson for medlemmer, der gerne vil tilmelde sig svømning er Bente Boutrup, tlf. 86 15 76 48.

Sekvenstræning på Rheumatologisk afdeling, Ortopædisk Hospital, kører henholdsvis tirsdage kl. 16.45 - 17.45 og fredage kl. 15 - 16. Tilmelding til disse hold sker hos Claus Rønlev på tlf. 86 25 83 74.

På bestyrelsesmødet havde vi en drøftelse omkring efterårets arrangementer, og der var stemning for at lave noget mere uformeldt, eventuelt med et forudgående underholdningsprogram. Det var så tanken, at vi kunne mødes en gang i oktober/november og få en bid brød og en sodavand/øl eller lignende og få en uhøjtidelig snak med hinanden. Vi arbejder for tiden med, hvorledes dette kan lade sig gøre.

Nyt fra Fynskredsen

Indvielse af varmtvandsbassin på Dronning Alexandrines Gigtsanatorium

v/Formand
Niels Vous

Hermed sidste nyt fra hovedøen!

Der blev afholdt reception den 16. september 1994 i Middelfart. Anledningen var nyindvielse på Dronning Alexandrines Gigtsanatorium. Efter nogle ikke helt uvæsentlige tekniske problemer, er der nu kommet et flot resultat ud af arbejdet.

Med hensyn til aktiviteter udadtil, erkender vi at have holdt en meget lav profil. Men vi skal nok rejse os af støvet igen!

Bestyrelsesmedlem Anita Bang har skiftet adresse siden sidst. Vollsmose-adressen er forladt, og familien er flyttet på landet. Det må man vel godt kalde Allerup. Der er i hvert fald idyllisk. Den nye adresse er: Klappen 8, Allerup, 5220 Odense SØ. Og telefonnummer 65 95 94 75.

Hvis det har interesse kan jeg oplyse, at jeg nu skal have min ryg opereret. Du har måske hørt om, at det er muligt - operativt - at rette ryggen (rygsøjlen) mere bagover. Altså hvis man ellers er krum.

Når dette blad er „på gaden", skulle indgrebet være overstået. I øvrigt foretaget på Århus Kommunehospital.

Hvis nogle af medlemmerne måtte ønske yderligere oplysninger, er I meget velkomne til at skrive til mig (Stengade 1, 5953 Tranekær).

Hvis Cody Bünger ellers passer på at saven ikke smutter, skal jeg vende tilbage med mine erfaringer i næste nummer af bladet.

Nyt fra Sydsjællandskredsen

Etablering af varmtvands-bassin i Næstved

v/Formand
Svend C. Dahl

Som omtalt i sidste nummer af „MB-Medlemsblad" (kan der ikke udskrives en konkurrence om et bedre navn?), så har den altoverskyggende begivenhed i Sydsjælland været etableringen af et varmtvandsbassin i Næstved. Det skulle være startet i begyndelsen af august, men som så ofte, indtraf der uforudsete vanskeligheder. Vanddybden var blevet 10 cm for lav i forhold til planerne!

Men med en måneds forsinkelse er vi nu kommet i gang i en totalrenoveret svømmehal, der nu fremtræder lys, venlig og næsten hyggelig, ligesom der er kunstnerisk udsmykning på endevæggene (relieffer). Omklædningsforholdene er tilsvarende moderniserede, og der er endvidere blevet plads til en hyggekrog, hvor man kan sidde og snakke efter anstrengelserne. Træningsredskaber/motionsmaskiner er der ikke blevet råd til endnu, men de kommer på et tidspunkt, siger Gigtforeningen. Det relativ store bassin er blevet 2-delt, så der er en afdeling med 34° og en „halvlunken" med kun 29°.

Vi svømmer tirsdage først på aftenen, og skriver gerne andre op på venteliste. Vi kan ikke være flere på det nuværende hold, men når der er tilstrækkelig mange interesserede, kan der oprettes et ekstra hold. Økonomien sætter grænserne for holddannelserne, da vi skal betale 800 kr. i timen for leje af bassinet.

Kontaktperson: Svend C. Dahl, Kalbyrisvej 113, 4700 Næstved, tlf. 53 72 09 83.

Nyt fra Færøerne

v/Formand Jógvan á Argjaboda

Vi holdt generalforsamling den 23. april 1994 med god deltagelse.

Efter generalforsamlingen havde vi middag for medlemmer med mage, idet Morbus Bechterew foreningen på Færøerne havde 10års jubilæum.

Vi har arrangeret svømning og gymnastik i vinteren 1994-1995 under vejledning af en fysioterapeut.

Nyt om behandling

v/Overlæge
Gert Van Overeem Hansen

Nye pricipper for behandling af MB

Det kan med det samme slås fast, at der ikke er fremkommet helt nye og revolutionerende behandlinger for MB de senere år. Men små nyheder har også ret, og løbende frembringer den medicinske forskning små forbedringer. I det følgende vil jeg give nogle råd vedrørende den medicin, som mange MB patienter er tvunget til at indtage for at få lindring for deres sygdom. Rådene skal ses på baggrund af de fejl, man som gigtlæge bemærker i MB-patientens daglige omgang med gigtmedicin.

Første fejl

Den smertestillende medicin indtages på et galt tidspunkt! Denne meget almindelige fejl skyldes, at medicinen indtages ved behov, og når behovet føles, har smerten ofte været til stede i længere tid. Når medicinen så begynder at virke, er smerterne måske allerede på retur. Læg derfor godt mærke til smerteperiodernes fordeling i løbet af dagen. Hvis smer-

ten er værst sent på natten og om morgenen, bør man vælge en medicin der virker netop på dette tidspunkt.

Der har blandt MB-patienter været betydelig interesse for de nye, langtidsvirkende Paracetamol-tabletter på 1000 mg (Panodil Retard o.m.a.). Hvis disse indtages ved sengetid, virker de gennem natten og først på morgenen. Desuden kan man ved een tablet yderligere om morgenen blive smrrtedækket det meste af dagen og herved få en konstant virkning gennem døgnets 24 timer.

På den anden side er der mange MB-patienter der kun en sjælden gang har behov for smertestillende medicin, og disse skal naturligvis fortsætte med de almindelige kortvirkende Paracetamol-tabletter på 500 mg. To tabletter, taget så snart man mærker behovet fører ofte til lindring.

Anden fejl

Mulighederne i den smertestillende medicin udnyttes ikke! Jeg møder mange MB-patienter, der på grund af uudholdelige smerter er nået op på store doser Paracetamol, f. eks. 8-10 tabletter i døgnet. Det er derfor vigtigt at slå fast, at medicinen (det gælder i øvrigt mange former for medicin), kun virker op til en vis dosis. Herefter er alle smertenerverne blevet påvirket, det de nu engang kan påvirkes og yderligere stigning i dosis forøger ikke virkningen, men øger derimodrisikoen for bivirkninger.

I stedet bør man kombinere forskellige former for smertestillende medicin. En god kombination til Paracetamol er Dextropropoxyfen (eller bare Dextro). Dextro virker på smerteopfattelsen i hjernen, og ved at kombinere den med Paracetamol, der virker ude, hvor smerten opstår, får man blokeret 2 forskellige led i smertekæden. Blot skal man med omhu overholde lægens ordinerede dosis af Dextro, da denne medicin ved overdreven anvendelse kan ophobes i kroppen, og derved give bivirkninger.

Tredje fejl

De egentlige gigtmidler tages som smertestillende! Dette er en meget almindelig fejl, der skyldes, at disse gigtmidler (Brufen o.m.a.) også har en smertestillende virkning på linie med Paracetamol. Men det er ikke denne smertestillende virkning der er gigtmidlernes hovedvirkning. Hovedvirkningen er en dæmpning af stivhed og hævelse. De bør derfor kun anvendes, hvis problemet er vedvarende stivhed og hævelse. Smerte alene kan behandles som ovenfor nævnt.

MB-patienten bør vente 1-2 uger efter ophør med gigtmedicinen, før man fuldt ud kan vurdere resultatet

Fejlen bliver endnu mere udtalt, hvis gigtmidlerne anvendes ved behov i ny og næ. Det skyldes det forhold, at den specielle betændelsesdæmpende virkning først indtræder, når gigtmidlerne har været i blodet i dagevis.

Derfor bør MB-patienterne gøre op med sig selv, om stivheden og hævelsen er så vedvarende, at et egentligt gigtmiddel er nødvendigt. Er dette tilfældet, bør gigtmidlet afprøves over en lidt længere periode (1-2 uger). Af samme grund bør MB-patienten vente 1-2 uger efter ophør med gigtmedicin, før man fuldt ud kan vurdere resultatet.

Fjerde fejl

De egentlige gigtmidler tages i doser der giver mavesår! De egentlige gigtmidler er ofte særdeles effektive ved MB. For at opnå denne effektivitet, er det imidlertid nødvendigt at dosere medicinen højt, ligesom de lidt stærkere gigtmidler foretrækkes af mange MB-patienter. Desværre tiltager bivirkninger med højere dosis, først og fremmest i form af tendens til mavesår. Jeg har mødt MB-patienter, der trods operation for blødende mavesår, alligevel fortsatte med høj dosering af de stærkeste gigtmidler, simpelthen fordi der ikke var andre virksomme behandlingsmuligheder. Der har været forsket intenst på at udvikle gigtmidler uden bivirkninger fra mavesækken, men det har vist sig vanskeligt at adskille virkning på mave og led.

Det var derfor et vigtigt fremskridt, da forskere i 1992 fandt, at den „antenne" som gigtmidlerne virker på i mavesækken, er anderledes end den „antenne" som gigtmidlerne virker på i leddene. Teoretisk skulle det således være muligt at adskille bivirkningen fra maven fra den gavnlige virkning på leddene.

Vi kan derfor håbe, at der kommer bedre gigtmidler til MB-patienterne i nær fremtid, og vi er allerede i Gråsten i gang med en afprøvning af et af disse nye gigtmidler. Vi får se om det holder, hvad det lover.

I mellemtiden må mange supplere med mavesårsmedicin. Den kan være lidt kostbar, og derfor forledes nogle patienter til at tage lidt „syremixtur" i stedet for. Jeg vil advare mod denne billige håndkøbsløsning. Dels neutraliseres mavesyren kun forbigående, og mavesækken reagerer med at producere yderligere syre. Dels indeholder disse mixturer oftest metallet aluminium, og dette metal er uhensigtsmæssigt at indtage.

Dette var lidt om den medicin, som mange MB-patienter bruger, og selv justerer i det daglige. Denne medicin hjælper på sygdommens symptomer, men ændrer ikke på sygdommens forløb. Vi råder imidlertid også over lægemidler, der griber ind i selve sygdomsprocessen. Disse særlige lægemidler bør udelukkende igangsættes og justeres af lægen. Jeg håber ved en senere lejlighed at kunne vende tilbage til disse særlige lægemidler, der som alt andet her i livet har både gode og dårlige sider.

Personlig erfaringer

v/Viggo B. Jacobsen, Sønderjylland

Jeg har tænkt en del over, at alle os MB-patienter nok får mere eller mindre medicin, og derfor nok har problemer med maven. Jeg har haft store problemer, og blev af en læge ordineret „HUSK" i 1992. Efter en måneds forbrug har jeg ikke haft problemer siden.

„HUSK" er et 100 % naturligt tarmreguleringsmiddel, bestående af hvide loppefrøskaller fra den indiske lægeplante PLANTAGO PSYLLIUM. Det anbefales at lade „HUSK" indgå som en fast del af morgenmaden, eventuel som drys på yoghurt.

Jeg vil med stor glæde anbefale alle jer, der har maveproblemer at prøve. Det kan købes hos matas og apoteket (200 g koster ca. 35,00 kr.).

Myofacial Release

v/Nina Teilman

I forbindelse med udsendelse af bladet, finder jeg, det er vigtigt, at vi også hver især kommer med egne erfaringer om hjælpemuligheder i forhold til vores sygdom.

Vi kender vel alle den med, at få en diagnose og så en besked om, at det må man så leve med. For nogle af os medfører det, at vi søger andre veje. Måske skulle der være muligheder for at lindre smerter eller at gøre forløbet mildere.

Jeg må tilstå, at jeg er en af dem, der har søgt andre veje - ikke at forstå således, at jeg hovedkulds har kastet mig ud i alle mulige mystiske og udokumenterede behandlingsmetoder.

Ved et tilfælde hørte min mand om Myofacial Release i radioprogrammet „Spørg om sundhed", og der blev opgivet et tlf. nr., man kunne ringe til.

Da jeg gennem flere år har haft stærkt generende lændesmerter, som lægerne på Ortopædisk Hospital blot har afvist som muskelinfiltrationer og ordineret fysioterapi til - uden nogen effekt - var jeg efterhånden ret desperat, og hvorfor så ikke prøve denne metode.

Jeg ringede til det opgivne tlf. nr. og fik oplyst telefonnummeret på læge Jytte Frank, Viborg, som jeg herefter kontaktede.

Jytte oplyste mig om, at hun havde praktiseret som læge i Viborg i 20 år, og herefter havde taget en supplerende uddannelse ved overlæge Fossgren, Rheumatologisk afdeling, Århus Amtssygehus. Hun havde aldrig prøvet at behandle en MB-patient før, men var positiv for at prøve det.

Jeg mødte op til første „omgang", hvor Jytte fandt ud af, at en lændehvirvel sad skævt. Den fik hun flyttet på plads. Derefter gik hun i gang med rygsøjlen - led for led - og rettede skævheder op. Hun fik også muskler og ledbånd strukket ud de steder, hvor nærmest var gået i krampe.

For første gang følte jeg, at der endelig var een, som havde fat i de steder, hvor problemerne var, og at der måske var en mulighed for at gøre og få gjort noget ved smerterne.

Almindeligvis ydes der ikke sygesikrings-tilskud til MFR-behandling

Teorierne omkring MFR (Myofacialrelease) er komplicerede, og jeg har talt med Jytte om at uddybe dem. En af de vigtige ting er, at der her er en mulighed for at bevare så ret holdning som muligt - før man kalker helt til. En anden ting er, at jeg - og det står så for egen regning - tror, at man måske også kan rette lidt på det, der allerede er vokset fast. (Har selv prøvet det).

Jytte fortalte, at hun bruger afspænding af muskler og bindevæv, der er blevet for kort. Hun behøver ikke røntgenbilleder for at se, hvor det er galt, idet hun selv føler sig frem til, hvor ubalancerne er. Det forholder sig således, at musklerne og bindevævet bliver for korte, når man har smerter, og man kan så få en fejlfunktion. Dette kan medføre forkert holdning og yderligere belastning af f. eks. ryggen.

Metoden er at udspænde den stramme muskel og bindevævet uden brug af vold, men med maximal ilttilførsel - d.v.s. vejrtræknin-gen indgår også i processen. Herefter giver musklen sig, faktisk ligesom en elastik, der er blevet for stram.

Som regel behøver man kun at tage få behandlinger for at få rettet sig „nogenlunde" op.

Problemet omkring denne behandling er - bortset fra en utrolig træthed bagefter - at der ikke gives almindeligt sygesikringstilskud til behandlingen endnu. De, der har været så heldige at komme i „Sygesikringen Danmark", før de vidste, at de var syge, eller eventuelt dem, der er gruppe II medlemmer af sygesikringen kan få et vist tilskud.

Det er måske nok også en overvejelse værd at se på, hvor mange penge man bruger på behandlinger, som blot er symptombehandling og ikke ændrer de ting, som giver smerterne.

Top-håndboldspiller ramt af MB:

En "sund" dom

v/Journalist Helle Huhl

Morbus hvad for noget...?
Sagde top-håndboldspilleren Henrik Uldall-Jessen, da han for tre år siden var til undersøgelse hos overlæge Zachariae på Mermaid Clinic i Ebeltoft. Den da 26-årige Henrik anede stort set ingenting om gigt og slet intet om lidelsen Morbus Bechterew, da han selv blev ramt af dårlig ryg. I dag ved han en hel del mere - og priser sig lykkelig for at være født på et tidspunkt, hvor behandling af Morbus Bechterew gribes helt anderledes an end for år tilbage.

- Zachariae sagde lige ud, at sygdommen kan gøre ryggen stiv og invalidere mig, men at jeg selv kan gøre meget for at hæmme gigten ved at bruge min krop mest muligt og konstant holde mig i gang.

Det er en besked, man kan bruge til noget, og jeg ser det egentlig ikke som nogen straf at holde mig i form. Det er man jo i forvejen vant til som elite-idrætsmand, fortæller 29-årige Henrik Uldall-Jessen, der har været på landsholdet og i dag spiller i anden division for Vrold-Skanderborg Håndboldklub.

Ved siden af driver Henrik maskinfabrikken MC Uldall, som han har bygget op sideløbende med sin sportskarriere.

Tre uger med hold i ryggen

De første symptomer på dårlig ryg fik Henrik Uldall-Jessen for femseks år siden. Det var dog ikke værre, end at det kunne klares med lidt ekstra massage. Men i 1991 fik Henrik så et alvorligt hold i ryggen, som han lå med i tre uger, og som til sidst resulterede i undersøgelsen på Mermaid Clinic.

Jeg fik at vide, at ti centimeter af min rygsøjle, lidt neden for skulderbladene, allerede var stiv, og det overraskede mig selvfølgelig. Der er ikke andre i familien, som lider af Morbus Bechterew, så det kom helt bag på mig.

Men jeg har dog aldrig følt det

som nogen skæbnesvanger dom - selv om desværre formiddagspressen var hurtig til at finde de store sensationsoverskrifter frem. De gav den ikke for lidt og udnævnte mig nærmest til invalid på forhånd.

"Formiddagspressen var hurtig til at finde de store sensationsoverskrifter frem"

For mig gjaldt det bare om hurtigst muligt at komme i form igen og tilbage til håndbolden. Fra den første dag fik jeg at vide, at håndbolden på ingen måde kan forværre min tilstand, tværtimod.

Den værste dom for mig ville have været beskeden om, at nu var det endegyldigt slut med at spille håndbold, fortæller Henrik Uldall-Jessen.

Flere rygøvelser

At Henrik Uldall-Jessen har forladt AGF og landsholdet for at vende tilbage til barndommens klub, hænger først og fremmest sammen med, at han og kæresten har bosat sig ved Skanderborg, og at maskinfabrikken også kræver en stor indsats.

På et eller andet tidspunkt skal man til at prioritere sin sportsambitioner anderledes, og den tid er kommet for mig nu. Men jeg træner fortsat to gange om ugen og spiller kampe.

Faktisk mærker jeg kun sjældent til sygdommen, og den eneste forandring i mit spil er, at jeg har en smule mindre kapacitet i skuldrene. Til hverdag tænker jeg slet ikke på, at jeg går rundt med en så speciel diagnose som Morbus Bechterew.

Når vi styrketræner på holdet, gør jeg mere ud af rygøvelserne end de andre spillere, men ellers er der ingen forskel. Desuden laver jeg dagligt rygøvelser hjemme.

"Jeg har valgt at se på min sygdom som et aspekt til at leve sundt"

Ryggen er til for at bruges

- Jeg tænker ikke specielt på at skåne ryggen. Faktisk mener jeg, at ryggen har godt af jævnligt at blive trukket ud i yderstillinger. De bevægelsesmønstre, naturen nu engang har udstyret os med, skal efter min mening også benyttes, og jeg går ikke ned i knæ, hver eneste gang jeg skal løfte noget. Men selvfølgelig byder jeg ikke min ryg ekstreme opgaver. Efterhånden mener jeg at kunne "tolke" min ryg korrekt.

Men slækker jeg på træningen, giver det straks bagslag. Da jeg kom hjem fra sommerferie i år, kunne jeg godt mærke, at formen var dalet, og så er det bare med at komme i gang igen.

Den eneste gene, jeg i dag kan notere mig, er at jeg aldrig sover mere end seks timer ad gangen. Så begynder ryggen at murre, og så kan jeg lige så godt stå op.

Men det er til at leve med. I det hele taget er jeg taknemlig for, at jeg ikke blev ramt af sygdommen for 15-20 år siden, hvor jeg højst sandsynligt var blevet anbefalet en langt mere passiv tilværelse.

Nu kan jeg se frem til en livslang træningsinsats, og selv om det måske ikke helt kan holde sygdommen i skak - ja, så er det da en dom, som på ingen måde skræmmer mig. I stedet har jeg valgt at se på min sygdom som et aspekt til det at leve sundt og være god ved sin krop.

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

Jeg ønsker: 601 ☐ Medlemskab af Gigtforeningen, kr. 110,-

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr.nr.: _____

0012990

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

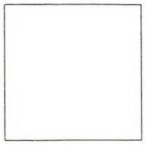
Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

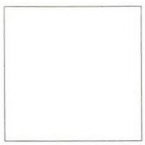
Tlf.: _____ Cpr.nr.: _____

Amt: _____



Gigtforeningen

Hauchsvej 14
1825 Frederiksberg C



Landsforeningen

V/Per Lignell
Rosenvænget 58
8362 Hørning