



Redaktionelt

Redaktion:

Landsforeningen af MB-patienter
v/Svend Achmann, Markedsgade 47 F
7900 Nykøbing Mors, Tlf. 97 72 50 02

Redaktionsudvalg:

Niels Vous, Jon Erlendsson og
Svend Achmann

Oplag:

1. Oplag på 1.200 stk.

Opsætning og layout:

Landsforeningen

Tryk:

Grafico Prepress & Print, 7700 Thisted

Deadline:

Den 10. januar
Den 10. maj
Den 10. september

Indholdsfortegnelse:

- S. 2 Nyt fra redaktionsudvalget
- S. 3 Hovedbestyrelsen
- S. 4 Formænd for kredsene
- S. 5 Nyt fra Københavns kredsen
- S. 5 Nyt fra Sydsjællands kredsen
- S. 6 Nyt fra Vestsjællands kredsen
- S. 6 Nyt fra Fyns kredsen
- S. 7 Nyt fra Østjyllands kredsen

Nyt fra redaktionsudvalget.

v/Svend Achmann

Det sidste medlemsblad gik ikke så godt. Der var problemer med trykningen. det skulle nu være løst.

Den første tegning er nu kommet i bladet. Det er ikke noget særligt, men mest for at vise, at det er der mulighed for. Det er både tegninger, billeder - indtil videre i sort/hvid - som vi kan tage med i bladet. Vi har vist skrevet om det før, men ingen har benyttet sig af det endnu. Det håber vi nu der er. En skal først begynde, så kommer der altid andre efter.

Tiden går hurtig, så det er nu snart jul. Redaktionen vil benytte lejligheden til, at ønske alle læserne en rigtig glædelig jul og et lykkebringende godt nytår.

- S. 7 Nyt fra Nordjyllands kredsen
 - S. 8 Medlemsnyt
 - S. 10 Referat fra ASIF mødet i Norge
 - S. 12 MB er "Et sejt folkefærd"
 - S. 14 Er loven vendt på hovedet
 - S. 16 Bange for en ny hofteoperation
-

Hovedbestyrelsen

Formand	Per Lignell Rosenvænget 58 8362 Hørning	arb. 86 92 33 00 pri. 86 92 17 36
Medlem	Stig Nielsen Nyhavnsgade 4 A 9000 Ålborg	98 11 79 53
Kasserer	Kr. Hermansen Mosevang 21 Ulkebøl 6400 Sønderborg	74 42 82 49
Sekretær	Kjeld Wilhelmsen Parkvænget 21 3200 Helsingør	48 79 55 50
Redaktør	Svend Aachmann Markedsgade 47 F 7900 Nykøbing Mors	arb. 97 91 04 00 pri. 97 72 50 02
Suppleant 1.	Jon Erlendsson Grønningen 10 8700 Horsens	75 65 78 98
ASIF komm.	Jon Erlendsson Grønningen 10 8700 Horsens	75 65 78 98
Suppleant 2.	Jens Tryde Grejså Vænget 1 7100 Vejle	75 82 22 98

Kredsformænd

København	Edel Berthelsen Lyngvej 10, Nr. Herlev 3400 Hillerød	42 26 63 22
Vestsjælland	Michael Hansen Klosterhaven 38 4180 Sorø	53 63 15 20
Midtjylland	Michael Dohn Teglmarken 54 8800 Viborg	86 62 73 64
Sønderjylland	Viggo B. Jacobsen Kildekobbel 8, Kollund 6340 Kruså	74 67 85 84
Fyn	Niels Vous Stengadevej 1 5953 Tranekær	arb. 62 59 10 09 pri. 62 59 17 56
Nordjylland	Erling S. Rasmussen Mågevej 2 9530 Støvring	98 37 18 14
Østjylland	Nina Teilmann Virringvej 29 8660 Skanderborg	86 57 20 50
Sydsjælland	Svend C. Dahl Kalbyrisvej 113 4700 Næstved	53 72 09 83
Færøerne	Jógvan á Argjaboda Argjabodagøta 28 A FR-160 Argir	1 53 25
Vejle-Ribe	Jens Erik Westh Løkken 19, Dramdrupdam 6000 Kolding	arb. 75 56 85 11 pri. 75 56 86 35

Nyt fra Københavns kredsen

v/Formand Edel Berthelsen

I efteråret havde vi planer om, sammen med Vestsjællands kredsen, at arrangere temadag på Gigtsanatoriet i Skælskør. Overlæge dr. med. Carsten Thomsen skulle fortælle om rygoprettende operationer.

Desværre må denne temadag udsættes til senere.

Overlæge dr. med Bente Danneskiold-Samsøe har lovet at holde foredrag for os om en ny gigtmedicin med færre bivirkninger.

På grund af en overfyldt kalender kan det først blive til generalforsamlingen den 19. februar 1997.

Meddelelse om medlemsmøde bliver særskilt udsendt.

Nyt fra Sydsjællands kredsen

v/Formand Svend C. Dahl

Mandag den 4. november kl. 19.30 arrangerer Sydsjællandsafdelingen et "midtvejsmøde." Stedet bliver "Futura-Cafeen," Ringstedgade 20, Næstved, det nye mødested for frivillige sociale foreninger i Næstved-området.

Der er lavet en aftale med *Marianne a'Porta* (socialrådgiver m.m.) fra Gigtforeningen, som indledningsvis vil tale om rettigheder og muligheder for MB'ere i forhold til det "Offentlige" - Dvs.: Hvordan kan man bruge "systemet" uden at misbruge det?

Dernæst vil vi lave en erfaringsudveks-

ling deltagerne indbyrdes, hvor den enkelte (naturligvis frivilligt) fortæller lidt om sin egen personlige MB-historie og evt. dagligdagsproblemer. Tilsammen skulle vi dermed kunne komme ind på en række praktiske forhold af betydning for vor hverdag. Eksempelvis spørgsmål om hjælpemidler, invaliditetsydelse, pension, invalidebil, gratis fysioterapi, skatteregler for kronisk syges bilkørsel, brug af medicin, hofte- og rygoperationer m.m. - Vi skal ikke hælde vand ud af ørerne, men give hinanden en masse praktiske råd.

Pårørende, støttemedlemmer og "venner" vil være velkomne.

Nyt fra Vestsjællands kredsen

v/Formand Michael Hansen

I sidste nummer af MB-bladet blev der omtalt, at vi planlagde en Tema-eftermiddag om emnet "Rygoprettende operationer". Desværre bliver vi nød til at udskyde det nogle måneder, da jeg har været nød til at gennemgå en ny rygooperation, samt blevet pålagt af lægen, der var inviteret til temadagen, at holde mig i ro indtil ca. december.

Træningen i Skælskør.

Vi er startet træningen igen onsdag, den 4. September 1996 kl. 18.00 og der er

altid plads til en til, så kontakt en fra bestyrelsen, hvis du har lyst til at deltage.

Selvfølgelig er det ærgeligt, at Skælskør ikke ligger midt på Sjælland, men vi har da medlemmer, der kommer helt fra Kalundborg, Svebølle og Mørkøv hver uge.

MB-identitetskort.

Hvis I er interesseret i det nye MB-kort, så kontakt Michael eller Arne og vi aftaler det videre forløb.

Se i øvrigt indlægget om MB-kortet (red.).

Nyt fra Fyns kredsen

v/Formand Niels Vous

Vi skal ud og sejle!

Som du måske husker fra sidste medlemsblad, har vi i bestyrelsen talt om at arrangere en sejltur. Vi vil foreslå, at vi tager en tur med Fåborg - Gelting færgen **lørdag, den 2. November 1996**. Vi har planlagt, at bestille et bord enten på ud- eller hjemturen, og ellers er det meningen, at turen blot skal anvendes til en almindelig sammenkomst, hvor vi kan udveksle erfaringer.

Sådan et større gilde med våde varer og andet, er nok ikke lige hvad der falder i de fleste medlemmers smag. Men naturligvis kan det nyttige og det praktiske kombineres - her tænkes på færgens toldfrie forretning. Hvis du tilmelder dig, vil der naturligvis blive udsendt nærmere besked om tidspunkter m.v.

Tag ægtefællen med.

Tilmelding til formanden på 62 59 17 56 eller sekretæren på 65 95 85 65.

Nyt fra Østjyllands kreds

v/Formand Nina Teilmann

I den forløbne tid har vi kørt på med svømning m.v. Derudover er der kommet en del nye medlemmer - faktisk har der været tale om et rent "babyboom", hvilket viser, at der formentligt er større kendskab og opmærksomhed omkring sygdommen.

Det har derfor været dejligt, at kunne hilse disse nye medlemmer velkommen. De har især været interesseret i varmtvandssvømning og Norsk Sekvenstræning.

Tingene glider let roligt derudad.

Vi har haft medlemsmøde, hvor Else Marie Klærke fra vores kreds har fortalt om sine egne oplevelser under kurop-hold i Tyrkiet. Samme aften blev der dog også tid til en hel del samtale omkring personlige erfaringer, og tilbagemeldingen var, at deltagerne var meget tilfredse - der var/og er et stort behov for at tale med "ligesindede".

Jeg har haft et læserbrev i den lokale "sprøjte", Århus Stiftstidenden, omkring prioriteringen indenfor sundhedsvæsenet, og mit indlæg fik en meget fin placering.

Efterfølgende har jeg kigget efter, om der har været svar eller lignende indlæg, men foreløbig forgæves.

Baggrunden for mit indlæg var, at vi i sin tid havde et møde med en overlæge fra reumatologisk afd., hvor vi fremkom med vores klager - der især havde adresse til reumatologisk ambulatorium her i Århus. Vi fik at vide, hvor dårligt afd. og ambulatoriet var normeret, og overlægen "slog ud med hånden", og sagde, at nu måtte det være op til os patienter at råbe op.

Jeg vil håbe, at man også andre steder vil prøve at starte en debat. Det kan ikke være meningen, at vi "fejles ind under gulvtæppet", når man tænker på, hvor dyrt dårlig eller manglende behandling kan blive for samfundet.

Nyt fra Nordjyllands kreds

v/Formand Erling S. Rasmusse

Foredrag torsdag, den 24. Oktober 1996 kl. 19.30 på Tylstrup Kro. I de sidste par år er der kommet en del nye Morbus Bechterew medlemmer, derfor arrange-

rer vi et foredrag med overlæge Daugaard fra Hjørring.

Foredraget er om hvilken behandlingsmuligheder, der er og hvor langt forskningen er fremme for MB'erne.

Tilmelding senest den 23. Oktober til:

Betty tlf. 98 33 95 40

Stig tlf. 98 11 79 53

Erling tlf. 98 83 72 64

Julefrokost.

I lighed med sidste år arrangerer vi julefrokost på Tylstrup Kro lørdag, den 7. december 1996 kl. 18.30.

Pris 100 kr. pr. person for billet og bustransport. Drikkevarer eksklusiv.

Der er opsamlingssted på Aalborg Rutebilstation og på Frilandsvej 15 i Hjørring.

Afgang fra Aalborg Rutebilstation
kl. 17.30

Afgang fra Frilandsvej 15 i Hjørring
kl. 18.00

Afgang fra Tylstrup Kro
kl. 01.30

Af hensyn til bordbestillingen er det nødvendigt, at I tilmelder Jer til Erling Baggesen senest den 1. November 1996.

Betalingen på de 100 kr. skal ske sammen med tilmeldingen til:

Kasserer
Erling Baggesen
Hybenvej 41
Serritslev
9700 Brønderslev

MEDLEMSNYT

Meddelse vedr. de røde MB- Identitetskort.

v/Sekretær Kjeld Wilhelmsen

Kredsforeningen er nu klar med det nye MB-identitetskort i ny udformning.

Det skal bemærkes, at det er et tilbud til medlemmerne og det er frivilligt, om man vil have det nye identitetskort.

Kortet har fået en revideret tekst og er udformet således, at der kan komme Cpr. nr., navn og billede på. Man kan selv afgøre, om man vil have Cpr. nr. på, eller kun navn og billede.

Kortet koster 10,00 kr.

Billedet, der skal i kortet, skal være taget fra siden, så det giver det bedste retvisende billede af den normalstilling, man har til daglig.

Billedet skal være et pasfoto med målene, 4,6 x 2,8 cm.

På bagsiden af billedet skal der skrives cpr. nr. og navn med blokbogstaver.

Det er kredsene selv, der skal indsamle materialet til fremstillingen af kortet. Medlemmerne skal henvende sig til kredsformanden der så sørger for resten.

Behandlingsrejser til Tyrkiet

Til gigt, ryglidelser, genoptræninger før og efter operationer.



Nærplan har siden 1994 haft mere end 400 danskere på behandlingsrejse til Balçova ved Izmir i Tyrkiet. De fleste er kommet hjem med et flot resultat, men for diagnosen Morbus Bechterew er der ingen undtagelser.

Her er noget, der virker - ubetinget!

Vi har afgang fra både Billund og Kastrup, og fra 29.03. har vi direkte flyvninger til Izmir med charterfly.

3 uger med fuldt behandlingsprogram fra 9.570 kr.

Foredrag om Balçova kan arrangeres i hele landet.

Rekvirer brochure på 97512644

Nærplan Rejser • Slotsgade 5 • 7800 Skive

Referat fra Internationalt Morbus Bechterew møde i Norge

Referat af Jon Erlendsson

Med den norske gigtforening som en glimrende vært blev det 4. delegeret-møde i den internationale sammenslutning af Morbus Bechterew foreninger afholdt i perioden 29/8 - 1/9-96 i Øyer, en lille by nær Lillehammer i Norge.

Foreningens engelske navn er Ankylosing Spondylitis International Federation, forkortet ASIF.

Der er tilknyttet 23 foreninger, hvoraf de 15 havde sendt repræsentanter til Norge. De fjernest boende kom fra Canada og Japan, de øvrige fra Europa. Per Lignell og jeg repræsenterede den danske forening. Rejsen blev venligst sponsoreret af Gigtforeningen.

ASIF's præsident Fergus Rogers, der også er leder af den engelske Bechterew forening, fortalte, at der i de 2 år, der var forløbet siden det sidste delegeret møde, fortsat var arbejdet med at udbrede kendskabet til Morbus Bechterew blandt patienter, behandlere og den øvrige offentlighed. Der arbejdes også på at udvide kredsen af foreninger, selvom det ikke siden sidste møde var lykkedes at øge antallet. .

Udveksling af erfaringer er et fast punkt under møderne. I år var det særligt interessant at høre om japanske forhold, der blev fortalt af Hisashi Inoue. I Japan

er Morbus Bechterew kun tilstede hos ca. 0.01% af befolkningen, mod ca. 0.1% i Danmark. De problemer, der hænger sammen med at lide af en forholdsvis sjælden sygdom, er derfor forstærkede i Japan. Alligevel var det lykkedes ham at stable en forening på benene i Tokyo. Han var taknemmelig for den støtte, han havde modtaget gennem ASIF.

Spørgeskemaundersøgelsen om Morbus Bechterew og svangerskab

Professor Monica Østensen fortalte om de foreløbige resultater af undersøgelsen af graviditet og fødsel hos kvinder med Morbus Bechterew. Der var indkommet svar fra flere lande, i alt ca. 850 kvinder havde besvaret skemaerne.

Monica Østensen indledte med at bringe en stor tak til de kvinder, der havde medvirket, og til de foreningsrepræsentanter, der havde deltaget i udformningen og udsendelsen af skemaerne.

Alle besvarelsener er nu indtastet på computer, men analysen af de mange data er endnu ikke færdig.

Ved en stor gigtkongres i Orlando, USA i oktober vil Monica Østensen forelægge resultaterne, der dermed bliver alment kendt for gigtspecialister. Vi regner med

at kunne offentliggøre resultaterne i 1997 i februar eller juni nummeret af MB-bladet.

Foredrag.

Forløbet af MORBUS Bechterew

Professor Jan Tore Gran fra Tromsø Universitet fortalte om en undersøgelse, han og en kollega har foretaget om forløbet af sygdommen hos 100 Bechterew patienter. Nogle få tidligere undersøgelser har tydet på en let forkortet gennemsnitlig levetid for Bechterew patienter. Tore Gran mente dog, at levetiden praktisk taget var som for den almindelige befolkning. Undersøgelsen forventes offentliggjort inden for det næste ½ år. Til den tid vil der blive bragt et referat af resultaterne i MB-bladet.

Kroniske smerter

Sygeplejerske Aksel Bilicz er beskæftiget på en smerteklinik på Aker Hospital i Oslo. Han holdt en god gennemgang af emnet smerter. Han understregede, at det er vigtigt at holde sig i gang. Ved aktive øvelser producerer kroppen sine egne morfinstoffer - de såkaldte endorfiner - der mindsker oplevelsen af smerte. Det gjaldt også om at samle på gode oplevelser, der medvirker til at lede tankerne bort fra eventuelle kroniske smerter. Kroniske smerter er som hovedregel en blanding af legemlige og sjælelige, psykologiske forhold. Endelig er det vigtigt, at man om nødvendigt, i tilfælde af kroniske smerter, indså, at man ikke kan løse uløselige problemer, men at der

altid er noget, man kan gøre. Nogle patienter med kroniske smerter finder det meget belastende at fremmede ("naboen") ikke tror på, at man har smerter. Man kan som regel ikke ændre på deres indstilling, men man kan arbejde med at ændre på sin egen indstilling, således at naboens mistro ikke går en selv på.

Bilsikkerhed

Det sidste foredrag stod jeg for. Emnet var bilsikkerhed for Bechterew patienter. Jeg har i øjeblikket kontakt til både Volvo og SAAB og håber på at afklare nogle flere spørgsmål inden jeg igen skriver om emnet. Det vigtigste er, at afstanden fra nakken til nakkestøtten er så kort som muligt, fra 0 - 2 cm, og at nakkestøtten er høj nok, ca. 7 cm over øjenhøjde. Der arbejdes med planer om at undersøgelserne skal resultere i udgivelsen af en pjece på engelsk i ASIF's regi. Indholdet heraf vil naturligvis også blive bragt på dansk, enten som en selvstændig tryksag eller i MB-bladet. Indtil videre henviser jeg til MB-bladet fra februar 1995, side 19-21, hvor emnet er behandlet.

Fremtidige opgaver for ASIF.

Der var nogle gode diskussioner om emner, ASIF i de følgende år kunne forsøge at kaste lys over. Den belgiske delegerede, Jean Pierre Vingerhoed vil forsøge at samle oplysninger om, hvorvidt ulykkestilfælde kan udløse øget sygdomsaktivitet hos en patient med Morbus Bechterew. Sloveniens medlem, Marjan Hudomalj og den schweiziske repræsentant Peter Staub slog til lyd for, at man

samlede oplysninger om, hvilke samlivs- og sexualproblemer Morbus Bechterew kunne medføre. I første omgang opfordres de nationale foreninger til at formulere nogle spørgsmål om emnet, der senere med hjælp fra professor Monika Østensen kunne forelægges for reumatologer med henblik på at iværksætte en nøjere undersøgelse. Det vil også være naturligt at inddrage andre faggrupper heri.

Medlemmer af den danske Bechterew forening opfordres til at videregive ideer og betragtninger om ovenstående emner til undertegnede. Jeg vil derefter sende et sammendrag til præsidenten for ASIF, der vil koordinere ovennævnte undersøgelser.

Den amerikanske Bechterew forening har meddelt ASIF, at man vil prioritere indsamling af midler til finansiering af forskning af Morbus Bechterew. Det er dog ASIF's opfattelse, at vi ikke har midler til at bidrage væsentlig med til en sådan forskning, men at vor styrke ligger i at kunne medvirke til spørgeskemaundersøgelser på linie med undersøgelsen om svangerskab og Morbus Bechterew. Her har vi en eneste mulighed for at bidrage til interessante undersøgelser, der meget direkte berører patienterne.

Delegeretmøder i ASIF har hidtil været meget givtige. Det forventer vi også, at det næste møde om 2 - 3 år, vil være.

Et sejt folkefærd

Af journalist Helle Juhl

Trods Morbus Bechterews lange, kroniske forløb hos mange patienter, må man generelt betegne MB'ere som et sejt folkefærd. En omfattende spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med Morbus Bechterew viser, at over 75 procent bevarer fuld eller delvis arbejdsevne selv efter 20 års sygdom. Det at få stillet en Morbus Bechterew i de unge år er langt fra en dom til >livslang karantæne<.

Det fremgår af de spørgeskemabaserede data, som lægerne Vibeke Ringsdal og Jan Jesper Andreasen, har analyseret og for nogle år siden offentliggjort i bl.a. Ugeskrift for Læger, og som Vibeke

Ringsdal også ved tidligere lejlighed har fortalt om i Københavner MB-foreningen. (Ved den lejlighed refereret i det lokale MB-blad - red.)

Undersøgelsens resultater er også aktuelle i dag - ikke mindst i lyset af, at man siden indsamlingen af de mange spørgeskemaer - i perioden 1972-1985 - er blevet bedre til at diagnosticere Morbus Bechterew tidligere og dermed både behandlingsmæssigt og socialt er lidt mere >foran< end førhen.

Et af de mere markante træk i Vibeke Ringsdals og Jan Jesper Andreasens socio-medicinske undersøgelse var nemlig konstateringen af, at den tidlige diagno-

se giver bedre behandlingsmæssige og sociale prognoser for patienten frem for en sen diagnose.

Eller med andre ord: Der er i dag, ti år efter spørgeskemaundersøgelsens forløb, hvor man er bedre til at indkredse Morbus Bechterew-diagnosen i de tidlige faser, også større mulighed for at fastholde patienten i arbejde - ja, i det hele taget i et liv så nær som det normale.

Syg i de unge år

I alt blev der ved Morbus Bechterew Foreningens hjælp over 13 år indsamlet 179 spørgeskemaer fra MB-patienter, heraf 131 fra mænd og 48 fra kvindelige patienter. De fleste havde været syge i adskillige år, typisk 15-20 år, og 99 procent havde fået de første symptomer før 40-års alderen.

Langt de fleste MB'erne mærkede de første tegn på sygdommen i 20-25 års alderen - men med en typisk, gennemsnitlig diagnose-forsinkelse på 10-12 år. (Her er dog senere skåret flere år af i diagnose-forsinkelse).

12 procent af patienterne havde registreret de tidligste symptomer før 16-års alderen, og i den gruppe kunne der også konstateres flere problemer i de perifere led, bl.a. hofteleddene.

Dårlige erfaringer med alternativ behandling

Spørgeskemaundersøgelsen drejede sig både om medicinske og sociale forhold. Med hensyn til behandlingsmetoder

havde de fleste mest ud af en blanding af medicinsk behandling (ikke-steroid, anti-inflammatorisk medicin) kombineret med en fysioterapeutisk behandling (ex. massage, rygøvelser og bassintræning).

113 af patienterne havde prøvet forskellige former for alternativ behandling, men med meget ringe effekt. Ud af 95, der havde prøvet at gå til kiropraktor, oplevede kun 14 en positiv effekt, og hos 30, der havde opsøgt naturlæge, svarede kun fem ja til en gavnlig effekt.

Bliver ved at arbejde

Den alvorlige lidelse til trods, bevarer langt de fleste MB-patienter arbejdsevnen i mange år. Efter tyve års sygdom var således 40 procent af MB'erne fuldt arbejdsdygtige, og 35 procent magtede arbejdet i nogen grad. >Kun< 25 procent var på det tidspunkt helt uarbejdsdygtige.

Selv om Morbus Bechterew er kendt for at være individuelt meget variabel men dog for alle jævnt fremadskridende og med stigende funktionstab, lader det altså til, at det ved hjælp af kontinuerlig behandling - d.v.s. brug af NSAID-medicin og regelmæssig fysioterapi - kan lade sig gøre at leve aktivt med sygdommen i mange år.

Resultaterne fra 1972-1985 undersøgelsen er i øvrigt siden underbygget af yderligere ca. 250 patientbesvarelser, hvor Vibeke Ringsdal sammen med kollegaen Pekka Helin har fået en række mere specielle forhold belyst.

Også disse svar viser, at det for en Mor-

bus Bechterew patient gælder om at få en diagnose så tidligt som muligt og derpå komme i gang med en regelmæssig behandling. Det og patienternes evne til at lære at leve med sygdommens symptomer giver tilsammen en ganske god socio-medicinsk prognose.

Det er således slående, hvordan mange MB-patienter, som på grund af sygdommen må ændre erhverv, finder nyt arbejde. De er generelt gode til at bevare kontakten til arbejdsmarkedet, og evnen falder ikke med årene. Det må siges at være ganske sejt!

Er loven vendt på hovedet?

v/J. E. L. Bager

Loven om gensidig forsørgerpligt er en gammel lov, som tilsigter, at ægtefæller **ved skilsmisse** har forsørgerpligt over for hinanden og børnene. På denne måde var loven om gensidig forsørgerpligt, dengang den blev vedtaget, med til at holde sammen på et ægteskab.

Loven er ikke blevet tilpasset det moderne velfærdssamfund, som vi lever i dag. Det har medført, at den for gifte invalidepensionister virker **diskriminerende** og **nedværdigende**, ja, jeg vil tillade mig at kalde den **ondskabsfuld** over for et ægteskab, som i forvejen er hårdt belastet af sygdom eller ulykke.

I dag bruges loven om gensidig forsørgerpligt af de offentlige myndigheder til det modsatte af, hvad der var hensigten. I praksis opfordrer den **direkte til skilsmisse** og skaber sociale tilfælde for børn på grund af ødelagte ægteskaber.

Højeste invalidepension udgør i dag 140.172 kr. for en enlig invalidepensionist om året. Er man gift, og hvis ægtefællen har en indkomst på 193.800 kr.

derover om året, bliver den gifte invalidepensionists pension beskåret med 44.112 kr. (pensionstillæg 22.560 kr. og tillæg til enlige 21.552 kr.). Sagt på en anden måde, en gift invalidepensionist må betale sin vielsesattest med op til 3.676 kr. om måneden i forhold til en enlig. Det kalder man lov om gensidig forsørgerpligt.

En person, der rammes af sygdom eller ulykke, tilkendes invalidepension i Invalideforsikringsretten, fordi han/hun er blevet **uarbejdsdygtig** og **ikke** ud fra, om man er enlig, samboende eller gift. Jeg mener, ægteskab er en privat sag, og jeg kan ikke se, at det har noget at gøre med invalidepension. Lever vi ikke i et frit land, og har alle ikke lov til et privat liv, også selv om man er invalid?

Jeg synes, det er grusomt og meget hårdt, når man gang på gang, (også fra offentlige myndigheder), må høre: Hvorfor lader I jer ikke skille. Regner man ikke et ægteskab, der er ramt af sygdom eller ulykke, for mere end et stykke papir, man blot rykker i stykker og træder på.

Hvad har en ægtefælle, der er gift med en invalid, gjort, siden han/hun skal **straffes** med at betale op til 44.112 kr. af sin løn **efter skat** om året til den invalides pension. Det er det, man forlanger fra de offentlige myndigheder i dag. Som om ægteskabet ikke er belastet nok i forvejen af invaliditeten. Her er det, jeg mener, at loven er **ondskabsfuld**, og at man træder på folk, som ligger ned i forvejen. Hvordan kan politikere være så **umenneskelige** over for folk, som i forvejen er ramt af en tragisk skæbne?

Nu lidt om mig selv, (**det kunne have været hvem som helst, alle kan blive syge**). Jeg er en ganske almindelig arbejder (udlært håndværker), gift i 1970 og har tre børn. Jeg blev ramt af sygdommen Morbus Bechterew, en svært invaliderende og uhelbredelig sygdom. Jeg blev tilkendt højeste invalidepension i Invalidforsikringsretten i 1973, fordi jeg er blevet erklæret uarbejdsdygtig. Jeg er ikke i økonomiske vanskeligheder, **det er ikke det**, det drejer sig om. Jeg har sat som mål, at forsøge at få denne diskriminerende og nedværdigende lov fjernet fra vort ægteskab, så **alles** ægteskaber behandles ens.

Andre overførelsesindkomster, **som tilhører samme aldersgruppe**, såsom dagpenge, orlovsydelser, efterløn, sygedagpenge, o.s.v, ja selv ministerpensioner, (som heller ikke reguleres i forhold til egen indkomst), er **ikke** omfattet af denne lov.

Er det overhoved lovligt med denne forskelsbehandling af folks ægteskaber?

Jeg vil gerne se den politiker, der tør fremsætte lovforslag om, at **alle** overførelsesindkomster omfattes af: "Loven om gensidig forsørgerpligt". Vi hører gang på gang samtlige politikere stå og sige denne sætning: Vi vil hjælpe de syge og gamle, citat slut. Hvis de dermed mener, at de vil hjælpe dem til skilsmisse, så synes jeg, de skal sige det.

Vi har nu fejret vort sølvbryllup, selv om jeg har været invalid i de 22 af de 25 år, vi har været gift. Det er utroligt, at "Loven om gensidig forsørgerpligt", skal afskære folk, som i forvejen er ramt hårdt af invaliditet, fra at opleve en så lykkelig dag i deres liv, som et sølvbryllup er. Vi havde 97 gæster til morgenkaffe og 75 til spisning om aftenen. Det var en pragtfuldt dag. Vores hjem og ægteskab har vi prioriteret meget højt. Vi ved begge, hvad sammenhold og kærlighed i lyst og nød betyder. Vi har, på grund af min indtægtsnedgang på ca. 12.000 kr. om måneden, måttet afstå fra mange ting, men vi klarer os alligevel.

Vi ved også, hvad et trygt hjem betyder for vores børn. Min kone er udlært børnehavepædagog, og mit eget barndomshjem blev opløst, inden jeg var et år gammel.

Jeg har nu i over to år kæmpet for at få invalidepensionisters ægteskab anset/behandlet på lige fod med andres. Jeg håber nu, jeg har gjort mig så forståelig med de oplysninger. Jeg her har bragt, så, kære medborgere og politikere, lad dette være mit sidste forsøg. Hjælp mig dog, gør noget ved disse urimelige forhold for gifte invalidepensionister. Præsten skulle nødig til at stå i kirken og sige: Hermed erklærer jeg jer for rette

ægtefolk at være, indtil døden eller pensionen jer skiller.

Pas godt på Jeres helbred, I har kun det ene. Der bliver nye invalider hver dag, og ingen ved, hvis tur det er i morgen. Når I møder en invalid, så husk at glæde Jer over, hvor godt I selv har det.

Efterskrift v/Niels Vous

Er loven vendt på hovedet?

Med denne overskrift har J. E. L. Bager fra Viborg indsendt en indlæg til redaktionen. Vi skal beklage den lange "ekspositionstid", men på det tidspunkt hvor vi modtog indlægget var de kommende udgivelser af medlemsbladet planlagt. Derfor har der desværre først nu været plads.

Jeg har haft lejlighed til at gennemgå Bagers indlæg sammen med en ekspert på området. Og det kan slås fast, at en "teknisk" vurdering i høj grad falder ud til Bagers fordel. Forstået således, at oplysningerne er korrekte. Ikke at vi skal gøre os til dommere over det skrevne, men det er jo væsentligt for læserne at vide, at indlæggene har en vis kvalitet. J. Bager er således kommet igennem redaktionens skrappe nåleøje! Målet med dette lille efterskrift, er heller ikke at gå

i dialog med skribenten.

Men til en objektiv vurdering af problemet må det vel være på plads at anføre, at det rimeligvis også bør ses på ud fra den forudsætning, at der i vores sociale lovgivning - også den skattemæssige for den sags skyld - som et gennemgående træk er indbygget en række beskyttelsesforanstaltninger for enlige. De anses for at være en svag gruppe, som der bør tages et ekstra hensyn til.

Jeg er i øvrigt bekendt med, at ganske mange af vore medlemmer rent faktisk er enlige. Og anskuer man situationen set fra denne befolkningsgruppe, kan problemstillingen jo hurtigt blive vendt. Den enlige kunne jo spørge: "Er det ikke rimeligt nok, at et pensionistægtepar får relativt mindre, end en enlig? (Og i særdeleshed hvis ægtefællen i stedet har en arbejdsindtægt)". "Huslejen er jo ikke nødvendigvis dobbelt så høj, udgifter til mad, forsikringer og lignende vel heller ikke".

Det er en vanskelig problemstilling, som ofte har givet anledning til diskussioner. Medlemmerne er naturligvis også velkommen til at ytre sig, selvom vi må erkende, at vi med vores beskedne 3 årlige udgivelser vel næppe er det mest velegnede sted hertil.

Bange for ny hofteoperation!

V/Svend Achmann

Jeg har nok haft MB-sygdommen siden

1963. Sygdommen blev først diagnosticeret i 1975, og det var lidt af en tilfældighed, at den blev det på det tidspunkt.

Jeg havde mange smerter i lænden og i nakken. Der skulle 2 indlæggelser til, før de fandt ud af hvad jeg fejlede. Den sidste gang blev jeg røngentfotograferet, og der kunne de se forkalkningerne i ryggen, skulderled, hofteled. Jeg fik at vide, at jeg skulle forholde mig rolig, når sygdommen var i udbrud, altså når det gjorde ondt. Ikke dyrke idræt, ikke foretage tunge løft, men gå nogle ture og når det begyndte at gøre ondt, skulle jeg stoppe.

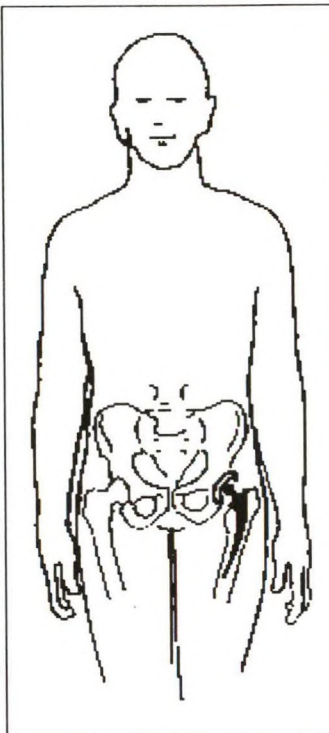
Det var en svær periode. Jeg måtte tage meget medicin, for at holde smerterne ud. Det er ikke just mig at tage medicin, uden det er meget nødvendigt for at klare hverdagen. I slutningen af 1985 og starten af 1986 var det så slem med min hofte, at der måtte morfin til, og det var endda ikke nok til, at holde smerterne nede, så det var til at holde ud. Jeg var nødt til at gå med 2 krykker. På det tidspunkt var min ryg total stiv. Det vil sige, at der var dannet en "bro" mellem hver ryghvirvel. Min venstre hofte havde ingen bruskskive tilbage. Når benet bevægede sig,

var det ben mod ben i hofte ledet, og det kan man vist godt forestille sig, hvor mange smerter det giver. Mine skulderled og kæbeled havde det heller ikke godt.

Jeg var til mange undersøgelser og kom så på ventelisten til en ny hofte. Der stod jeg i 1 ½ - 2 år. Først i september 1986 fik jeg en ny venstre hofte protese (en cementeret hofte protese). Den gang var

jeg ikke bange for at blive opereret. Smerterne var jo så stærke, at de kunne gøre ved mig, hvad de ville.

Dagen efter indlæggelsen på Viborg Sygehus blev jeg kørt på operationsbordet. Som ved så mange andre, prøvede de at lokalbedøve mig i rygsøjlen - en såkaldt Spinalanæstesi - men det lykkedes ikke, fordi forkalkningen af ryg-søjlen var så langt fremskreden og så hård, at nålen



kunne simpelthen ikke presses igennem. De prøvede så fuld bedøvelse. Men de kunne ikke få mit hoved tilbage, så de kunne få slangerne ned i halsen. Halshvirvlerne var jo også forkalkede. Næsten dag blev igen kørt på operationsbordet, for at få et rør opereret i halsen udefra (en tracheostomi). Det lykkedes. På tredje dagen lykkedes det så at få en ny hofteprotese.

Efter operationen er det som jeg har mistet lidt af stemmen, og har noget i halsen, der generer lidt en gang imellem. Hvad det er ved jeg ikke helt og er heller ikke blevet undersøgt for det.

Tiden derefter gik som det skulle. Jeg måtte jo støtte lidt på det opererede ben. Der gik ca. 3 måneder, så var jeg klar til at gå uden stok. Det troede jeg. Men den anden hofte gjorde nu nøkker. Der var mange smerter, så jeg troede, at den højre hofte også skulle opereres. Men der var en nerve, som sad i klemme i ryggen, som var årsag til mine smerter i hoften. Med fysiorisk behandling på Thisted Sygehus kom

denne nerve fri, og så gik det bare fremad. Fysioterapeuten fortalte mig, at der over en længere ændret belastning (holdning) af kroppen kan ske en lille bevægelighed i rygsøjle's led, selv om de er hel stive. Det var forklaringen på mit problem.

I 1994 blev den højre hofte så slem, at den også skulle opereres. I december 1994 blev jeg sat på ventelisten, men det var først i maj 1996 blev jeg opereret. Jeg var meget bange for operationen denne gang, og specielt for om jeg nu skulle have denne rør opereret i halsen igen. Hvis det var muligt, ville jeg helst undgå dette. Men kunne jeg det?

På landsmødet her i 1996 fortalte professor ved Århus Kommunehospital Cody Bünger om det nyeste indenfor "vores" gren af kirurgien. Han fortalte bl. a., at MB'erne skulle sige nej til, at få det rør opereret i halsen, fordi det tager lidt af stemmen hver gang, og i værste fald kan man miste stemmen. Der er andre bedøvelsesmuligheder og hvorfor ikke benytte sig af dem. Dette gav mig nyt håb.

Nu var der måske en mulighed for, at jeg ikke skulle have det rør opereret i halsen.

Ligeledes fortalte han, at MB'erne skulle prøve at få en ikke cementeret hofteprotese med porcelænskrone. For det først holder den ca. 20 % længere og er nemmere at udskifte, hvis der er behov for dette.

Endvidere fortalte han noget meget væsentligt, nemlig at en MB'er ikke måtte vente mere end 3 - 6 måneder, for at få en hofteprotese. Nu var jeg klar til at blive indlagt.

Den 6. maj 1996 blev jeg indlagt på Viborg Sygehus. Jeg havde 2 ønsker, som jeg meget gerne ville have opfyldt.

Den ene som den vigtigste, at blive bedøvet på en anden måde og den anden, at få en hofteprotese med porcelænskrone. Begge ønsker snakkede jeg med lægerne om. De var utrolig imødekommende, for begge ønsker blev opfyldt. Jeg var jordens lykkeligste mand. Kirurgen fortalte mig, at sygehuset egentlig havde besluttet sig til at give mig en cementeret hofteprotese. Men han kunne godt forstå mig og mine store ønske. Men jeg måtte være indstillet på, at en ikke cementeret hofteprotese kræver forsigtighed. Man må nemlig ikke stødt på benet i 6 uger. Det var hårdt, kan jeg fortælle Jer. Jeg havde ikke forestillet mig, at det krævede virkelig mange armkræfter. Dem havde jeg nemlig ikke. Det var først da de 6 uger var ved at være forbi, at det gik så nogenlunde med armkræfterne og med at færdes.

Kirurgen fortalte mig også, at Viborg Sygehus havde en narkoselæge, som tidligere har været på Rigshospitalet. Der har han bedøvet mange gigtpatienter, så min bedøvelses ønske var også reddet. Ved bedøvelsen fik jeg en slange op gennem næseboret og ned i halsen til lungerne. Det mærkede jeg ikke noget til, udover at næseboret var lidt øm, da jeg vågnede af narkosen. Hvis I har mulighed for det, kan jeg varmt anbefale denne form for bedøvelse.

Jeg er nu over operationen med godt resultat. Det går fint nu, selv om jeg gerne vil have den ene stok med endnu, når jeg skal på længere ture. Rundt i huset og udenfor går det fint uden stok.

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

Jeg ønsker ⁶⁰¹ ☐ Medlemskab af Gigtforeningen. kr. 110,00

⁶⁹⁹ ☐ Abonnement på "Nyt om Gigt", kr. 60,00 for 6 numre

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr. nr.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr. nr.: _____

Amt: _____

Porto

Gigtforeningen

***Hauchsvej 14
1825 Frederiksberg C***

Porto

MB Landsforeningen

***V/Per Lignell
Rosenvænget 58
8362 Hørning***