MORBUS BECHTEREW

MEDLEMSBLAD

Oktober 1997 4. 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:
Niels Vous, Jon Erlendsson og
Svend Aachmann

Oplag:
1. Oplag på 1.200 stk.

Opsætning og layout:
Landsforeningen

Tryk:
Grafico Prepress & Print, 7700 Thisted

Deadline:
Den 1. januar
Den 1. maj
Den 1. september

INDHOLDSFORTEGNELSE

Side: 3 Hovedbestyrelsen
Side: 4 Kredsformænd
Side: 5 MB`er arbejder på slagteri
Side: 7 På Internettet
Side: 8 Befordringsfradrag
Side: 10 Gigthospitalet i Gråsten
Side: 11 Rygoperation i Odense
Side: 12 Når ryggen bliver syg og krumbøjet?
Side: 14 Pris til ryglæger
Side: 15 Læserbrevkassen
Side: 16 Nyt fra Københavns kredsen
Side: 17 Nyt fra Sydsjællands kredsen
Side: 17 Nyt fra Vestsjællands kredsen
Side: 18 Nyt fra Sønderjyllands kredsen
Side: 18 Nyt fra Midtjyllands kredsen
Side: 18 Nyt fra Nordjyllands kredsen

Nyt fra redaktionsudvalget

v/Svend Aachmann

Som det er alle kendt, kom juni bladet ikke frem til den annoncerede tid. Dette skyldes forsinkelse af private årsager. Som følge heraf har redaktionsudvalget besluttet, at deadline skal rykkes frem til den første i stedet for den tiende, så der er plads til uforudseelige ting, som kan forsinke bladopsætningen.

Som noget nyt prøver vi at afsætte plads til en læserbrevkasse. Dette er foranlediget af en henvendelse fra en MB`er, så læserbrevkassen er startet og findes andet sted i bladet.
Vi håber, det kan være med til, at få gang i indlæg om peronlige erfaringer. Hvordan vi hver især takler vores sygdom og hverdagen.
Da redaktionsudvalget består af 3 personer, som alle har et fuldtidsjob, er det begrænset, hvad vi kan nå af forundersøgelser til emnerne. Men lad os dog prøve denne læserbrevkasse!

Hovedbestyrelsen

Formand	Per Lignell Rosenvænget 58 8362 Hørning	arb. 86 92 33 00 pri. 86 92 17 36
Næstformand	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 Helsinge	48 79 55 50
Redaktør	Svend Aachmann Markedsgade 47 F 7900 Nykøbing Mors	arb. 96 17 16 91 pri. 97 72 50 02
Suppleant 1	Jens Tryde Grejså Vænget 1 7100 Vejle	75 82 22 98
Suppleant 2	Bjarne Sønderlev Halmøvænget 23 8381 Mundelstrup	86 24 61 35
ASIF komm.	Jon Erlendsson Grønningen 10 8700 Horsens	75 65 78 98
Revisor	Gurli Busk Terosevej 14 7800 Skive	97 52 64 14
Revisorsuppleant	Grete Jensen Peter Damsvej 61 4180 Sorø	53 63 30 91

Kredsformænd

København	Edel Berthelsen Lyngevej 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	Bent Aage Jensen Skanderborg 147, Haldum 8382 Hinnerup	86 91 26 50
Sydsjælland	Svend C. Dahl Kalbyrisvej 113 4700 Næstved	53 72 09 83
Færøerne	Trøndur Ennistig Nidaragøta 54 FR-188 Hoyvik	1 99 95
Vejle-Ribe	Jens Erik Westh Løkken 19 Dramdrupdam 6000 Kolding	arb. 75 56 85 11 pri. 75 56 86 35

MB'er arbejder på slagteri

v/Journalist Helle Juhl

Seje Susanne

Med en arbejdsdag, der begynder kvart i fem om morgenen og består i at trimme svinekamme på et slagteri, tilhører 34-årige Susanne Nielsen en belastet arbejdsgruppe. At hun desuden lider af Morbus Bechterew i hofter og lænd, føjer en vigtig brik til billedet af en sej og stædig kvinde.

Jeg synes faktisk ikke, det er så hårdt. Ellers blev jeg jo ikke ved. Slagterfaget er nu engang mit, og i forhold til at arbejde i butik, foretrækker jeg slagteriets mere familievenlige arbejdstider. Desuden er vi et godt team i afdelingen. Jeg har gode kolleger, og det betyder også meget for arbejdsglæden, fortæller Susanne Nielsen, som har haft Morbus Bechterew siden 20-års alderen.

Var netop udlært, da hun blev syg

Susanne Nielsen bor i Otterup og arbejder på Danish Crown i Odense. Hun er gift og mor til en pige på 12 og en dreng på otte. Udefra set former Susanne Nielsens hverdag sig som alle andres, og det er heller ikke let at se på hende, at hun lider af en alvorlig, kronisk gigtsygdom. Hun har lige fra begyndelsen sat sig for, at diagnosen Morbus Bechterew ikke skulle få lov at dominere hendes liv.

Da jeg fik de første symptomer, var jeg netop udlært som slagter. Så valget stod mellem at gå i gang med noget andet eller at lade det komme an på en prøve. Jeg valgte det sidste, og jeg har da også haft arbejde som slagter i alle årene siden, kun afbrudt af børnenes fødsler.

Men det skal understreges, at min Morbus Bechterew hører til den milde udgave. Jeg er fuldt ud klar over, at sagen havde stillet sig anderledes, hvis sygdommen havde været mere aggressiv. Det er kun, fordi jeg er helt symptomfri i øverste del af ryg og nakke, at jeg kan klare arbejdet som slagter.

Uvisheden og håbet

Susanne Nielsen har kun fire-fem sygedage om året som følge af sin Morbus Bechterew, og sygdommen præger i dag hendes tilværelse langt mindre end i de første år.

Jeg havde det forfærdeligt, da gigten brød ud. Smerterne i mine hofter gjorde, at jeg gennem to år sad op og sov hver nat - det gjorde for ondt at ligge ned - og jeg måtte holde op med at løbe og cykle.

Da jeg altid er gået meget op i sport og motion, opfattede jeg smerterne og den nedsatte bevægelighed som et stort indgreb i min personlige frihed, og oveni kom uvisheden: hvad i alverden er der dog galt?

Jeg var kommet op i tyverne, før man fandt ud af, at jeg led af en kronisk gigtsygdom, og selve det at få diagnosen var på en gang en lettelse og en frygtelig dom. Uvisheden var forbi, men det var håbet om, at sygdommen ville gå over, jo også. Det var en svær tid, husker Susanne Nielsen.

Vil ikke følge statistikken!

Idag er Susanne Nielsen afklaret om sin situation, men hun betragter stadig Morbus Bechterew'en som en strid modstander.

Jeg lukker ikke øjnene for sygdommen og dens konsekvenser, men inderst inde har jeg en stemme, som siger: Susanne, du vil ikke følge statistikken!

Selvfølgelig er jeg klar over, at slagterfaget er hårdt ved fysikken, og at jeg kan risikere slidgigt i andre dele af kroppen, men den risiko deler jeg med alle andre i faget, og jeg har aldrig overvejet at holde op.

Vel er arbejdet monotont og krævende, men jeg står ikke bomstille og bare skærer løs otte timer i træk. Den første morgentime bruges til klargøring, og under selve produktionen bevæger man sig også en del ved udskæringsbordet. At sidde på en kontorstol hele dagen, ville slet ikke være mig.

Glad for foreningsarbejdet

Til hverdag behandler Susanne Nielsen sin sygdom med gigtmedicin (Naproxen og Relifax) og af og til lidt smertestillende. Hvis hun føler behov får det, går hun til fysioterapi og massage.

Som jeg har det nu, synes jeg ikke, Morbus Bechterew'en påvirker mit liv voldsomt meget. Vi gør stort set de samme ting som andre familier. Det eneste, jeg godt kan savne, er muligheden for at dyrke gymnastik, aerobic, løbe og cykle lange ture. Det kan jeg ikke holde til i hofterne.

Jeg har som alle andre gode dage og mindre gode. Er det sidste tilfældet, kan jeg efter aftale med min arbejdsleder trappe lidt ned. I de senere år er jeg desuden begyndt at tage mig nogle fridage ind imellem. Det tror jeg, gavner mig på længere sigt, og livet er jo også andet end arbejde.

Nogle af kollegerne ved godt, at jeg har en gigtsygdom, men ellers forsøger jeg at holde sygdommen så meget i baggrunden som muligt. Jeg taler sjæl-

dent om den, for den er i sig selv jo ikke interessant for andre end mig.

Til gengæld er jeg glad for at deltage i MB-foreningens arbejde. Der møder jeg andre i samme situation, og det har man altid glæde af. Vi er ikke så mange af slagsen herhjemme, så vi må stå sammen, siger Susanne Nielsen.

PÅ INTERNETTET

v/Landsformand Per Lignell

I disse tider, hvor mange har hjemmecomputere, er der også mange på Internettet. Hvis du ikke allerede er med på nettet, synes jeg, det er en god idé at komme med.

Internettet indeholder mange spændende og sjove ting, men også mange oplysninger kan hentes hjem.

Vi har desværre ikke kapacitet til at have vor egen homepage, men det gør heller ikke så meget, for der findes utroligt meget på nettet allerede, om os og vores sygdom.

Jeg har været lidt omkring på nettet og "talt" med Chris Love fra Irland, der har en ganske god hjemmeside på **www.jps.net/cwlove**, og han er absolut et besøg værd.

Den engelske forening kan findes på **www.ukonline.co.uk/nass**, og den er også meget oplysende.

Naturligvis er amerikanerne også med, og hvis man lige kommer forbi Singapore, kan man se på deres hjemmeside, om der lige skulle være et interessant møde, man kan nå.

Men også de tysktalende lande er ganske rigt repræsenteret, og det vil føre for vidt at nævne dem her.

Man kan søge på Yahoo, og der skal man være opmærksom på, at på engelsk hedder det **Ankylosing Spondytitis,** medens det på tysk hedder **Morbus Bechterew.**

Søg på begge navne, og et væld af links dukker frem, som du så kan bruge i den videre rejse på nettet og evt. skabe en personlig kontakt med en ligestillet et eller andet sted i verden.

Det er ikke så svært, så bare kom i gang.

God fornøjelse.

Befordringsfradrag

v/Niels Vous

Denne artikel handler om befordringsfradrag for Bechterewpatienter. Det skal indledningsvis understreges, at den kun er relevant for personer som kører i bil til et indtægtsgivende arbejde.

Igennem den senere tid har jeg erfaret, at mange medlemmer ikke er bekendt med bestemmelsen i ligningslovens § 9 D. Den siger, at personer som er invalide eller kronisk syge kan fradrage de faktiske udgifter til befordring. Helt modsat den almindelige regel (§ 9 C) som er et beregnet fradrag. Jeg har erfaret, at mange af medlemmerne har anvendt denne generelle regel - men der er altså et større fradrag at hente ved at anvende reglen i § 9 D.

Reglen går ud på, at man beregner sig den kørte afstand. Arbejder man f.eks. i en almindelig 5 dages uge, vil det oftest være 220 årlige arbejdsdage. Har du 20 km. til dit arbejde, bliver regnestykket 40 gange 220, eller 8.800 km. Hertil er der i øvrigt ingen forskel over til en tilsvarende beregning af normalfradraget efter ovennævnte § 9 C.

Når man nu skal fratrække de faktiske udgifter, kan dette forstås helt bogstaveligt. Det kan man. Men mange vil sandsynligvis foretrække at bruge den officielle sats for faktiske biludgifter, som for indeværende år er kr. 2,33 pr. kilometer. (Du genkender måske dette beløb, som f.eks. anvendes hvis du har fået godtgjort kilometer som er kørt for din arbejdsgiver).
Til sidst skal man reducere fradraget med en undergrænse på kr. 2.000,00, hvorefter at regnestykket får følgende resultat:

220 x 40 x 2,33	20.504
Bundfradrag	-2.000
Fradrag på selvangivelsen	18.504

Et yderst relevant spørgsmål er naturligvis, om en MB´er er omfattet af begrebet "invalid eller kronisk syg"? Efter min bedste vurdering, *så er vi omfattet af dette begreb set i ligningslovens forstand.*

Der har mig bekendt aldrig været afgjort en sådan sag for Landsskatteretten, når vi vel at mærke taler om personer med vores sygdom. Til gengæld er jeg konkret bekendt med flere medlemmer, som har fået godkendt fradraget efter at have talt med skatteforvaltningen i hjemkommunen.

Til at begynde med, vil man fra skatteforvaltningen ofte blive mødt med argumentet om, at pågældende jo

er ganske velfungerende, og som sådan kan han/hun da ikke have merudgifter i forhold til et raskt menneske. Det er her vigtigt at understrege, at efter min mening er dette en positiv forkert argumentation. Der er nemlig tale om et fradrag efter et objektivt kriterium, nemlig om man er invalid og/eller kronisk syg - eller ikke. Og vi frabeder os på det bestemteste, hvis en kommunal skattemedarbejder begynder at vurdere ens helbredstilstand.
Diagnoser stilles nemlig af læger - ikke skattemedarbejdere!

Det hedder sig, at man skal "godtgøre at have haft særlige udgifter til transporten". Og det må være underforstået, at der er tale om særlige udgifter i forhold til et raskt menneske.

Dette mener jeg er let at argumentere for. F.eks. vil et menneske uden kroniske sygdomme have mulighed for at indrette sig med billigere transportform. Det kunne f.eks. være køb af en af de nye 45-knallerter, en udmærket transportform for en rask person, men i mange tilfælde - påstår i hvert fald jeg - direkte uforsvarlig for en MB`er. Tidssvarende ville de færreste af os meget nødig køre i bus. Der er f.eks. mange, som har meget vanskeligt ved at bevæge sig ned ad midtergangen i en bybus, samtidig med at den bremser og svinger samtidigt.

Hvordan kommer man så videre?

Man går naturligvis op på kommunens skatteforvaltning og forelægger problemet. Jeg synes ikke, at du skal vise dem denne artikel. Det skyldes at mange skattemedarbejdere har en indgroet mistro til artikler om skat, som skrives i diverse foreningsblade. Desværre er mistanken velbegrundet skulle jeg hilse og sige, for mange af dem er enten for subjektive eller også direkte forkerte. I stedet skal du bede skattemedarbejderen om at finde følgende to ting:

- Afgørelse fra Skattedepartementet som offentliggjort i tidsskriftet "SKAT" 1987 nr. 3, side 228, og
- Kendelse fra Landsskatteretten offentliggjort i "TOLD & SKAT Nyt", 1992 nr. 6, side 180.

Der er tale om faglige tidsskrifter som findes i enhver skatteforvaltning, og du kan i øvrigt selv finde dem på et velassorteret bibliotek. Men jeg er sikker på, at skatteforvaltningen gerne laver en kopi til dig.

På nuværende tidspunkt - og indtil årets udgang - kan selvangivelserne for årene 94, 95 og 1996 genoptages, hvis du mener at have et yderligere fradrag til gode.

Det er uden betydning, om du kører i en invalidevogn eller ej.

GIGTHOSPITALET I GRÅSTEN

TILBUDDET VED MORBUS BECHTEREW

v/Overfysioterapeut Jens Ole Rasmussen

Gigthospitalet i Gråsten ejes af Gigtforeningen, fungerer som Sønderjyllands Amts reumatologiske afdelingen og er omfattet af det frie sygehusvalg (d.v.s. patienter kan frit vælge indlæggelse på Gigthospitalet, hvis deres egen læge vil skrive en henvisning).
Gigthospitalet har 55 senge, de 32 bruges til sønderjyske patienter (kontrakt med amtet) og de 23 senge til patienter fra resten af landet.

Vi kalder Bechterew-patienter til et behandlings- og træningsforløb, som er individuelt tilrettelagt eller foregår på et hold. Oplysningerne på henvisningerne er vores eneste kilde til vurdering af behovet for behandling, og hvor hurtigt behandlingen skal sættes i gang. Der tages dog rimelige hensyn til ønsker om indlæggelse på bestemte tidspunkter. Vi har 4-6 hold om året med 4-8 patienter pr. hold, men der er hele tiden indlagt patienter med Morbus Bechterew, og ofte opstår der små hold.

For at kunne deltage på et hold skal man have en sikker diagnose, være selvhjulpen og kunne tåle hård fysisk træning. En Typisk indikation er at funktionsniveauet er blevet gradvis dårligere, så man har sværere ved at klare dagligdagen, eller man har et behov for intensiv træning efter en periode med stor sygdomsaktivitet.

Et holdbaseret behandlings- og træningsforløb varer normalt 3 uger. Behandlingen går først i gang efter en lægelig og fysioterapeutisk undersøgelse, og indlæggelsen foregår på samme betingelser, som for alle andre patienter indlagt på Gigthospitalet. Den eneste forskel er, at vi kan effektivisere træningen og gøre den "sjovere", samt lave gruppeundervisning og lægge op til diskussioner og meningsudvekslinger omkring det at kunne mestre sygdommen, og de problemer der opstår i dagligdagen.

Eks. på et dagprogram for en Bechterew-patient på hold:

kl. 08.15-09.00:	Holdtræning i bassin
kl. 09.15-09.45:	Ligge på maven (efter behov)
kl. 10.00-11.00:	Holdtræning i gymnastiksal
kl. 11.00-11.20:	Udspænding af specielle muskelgruppe (efter behov)
kl. 13.45-14.15:	Konditionstræning
kl. 14.15-14.45:	Varm pakning til nakken (efter behov)

Indikation for individuel indlæggelse og behandling er oftest ved udredning (diagnosticering), voldsom sygdomsaktivitet med store smerter, medicinske komplikationer eller stor funktionsnedsættelse.

Alle sønderjyske patienter tilbydes vedvarende træning én gang om ugen (1 time i bassin og ½ time i gymnastiksal/træningsmaskiner). Fysioterapeuten har også en kontrolfunktion (bevægeligheden måles 2 gange om året) og kan henvise til hurtig lægelig vurdering, hvis der opstår komplikationer eller medicinske problemer.

Gigthospitalet har et veludstyret laboratorium, som kan lave alle relevante reumatest (Århus laver dog test for HLA-B27). Vi kan tage almindelige røntgenbilleder, scanne for kalkindholdet i skelettet og laver MR-scanning af arme og ben. Andre nødvendige specialundersøgelser foretages i Sønderborg (f.eks. MR-scanning af ryggen/bækken og undersøgelse for regnbuehindebetændelse). Ergoterapien er under ombygning, så der bliver bedre muligheder for mandlige aktiviteter (f.eks. træ- og metalsløjt, samt edb). Fysioterapien har stor bassin på 6 x 13,5 meter (34 grader varmt vand), træningssal med 23 træningsmaskiner, træningssal med ribbevæg, gymnastiksal med 9 brikse og 9 cykler, samt et behandlingsrum med forskellige faciliteter og 8 behandlingskabiner.

Vi synes selv, vi har et godt behandlingstilbud til patienter med Morbus Bechterew.

Rygoperation i Odense

v/Formand Michael Hansen

Nu bliver der mulighed for at blive opereret på Odense Universitetshospital. Den. 1. september 1997 er overlæge dr. med Karsten Thomsen flyttet fra Århus til Odense for at blive den daglige leder af et nyoprettet ortopædkirurgisk afsnit for rygsygdomme.

Da jeg mødte Karsten Thomsen til hans afskedsreception i Århus fik vi os en snak om MB-patienter, hvor Karsten Thomsen gav udtryk for at han fortsat vil tilbyde rygoprettende operationer til MB-patienter, hvis han skønner dem egnet til det.

Pøj-pøj til Verner og Ole der har været til de indledende undersøgelser.

Når ryggen bliver syg og krumbøjet?

Med tilladelse fra Venstrebladet, BLADHUSET I HOLBÆK trykkes her en artikkel, som var i VENSTRE-BLADET den 29, august 1997.
Artiklen er med overlæge dr. med Lisbet Milling Pedersen på Centralsygehuset i Holbæk.

Mellem 25.000 og 50.000 danskere lider i dag af rygsygdommen Bechterew, der kan ende med at gøre ryggen helt krumbøjet.
Sygdommen, der er en leddegigt i rygraden, er en af Danmarks mest udbredte ryglidelser.
Den udvikler sig for det meste allerede i 10-20 års alderen, men ofte taget det mange år, inden lægerne kan afsløre den.

Årsagen til Bechterew er ukendt, men man kender sygdommen helt tilbage fra oldtiden, det afslører skeletter, man har fundet, siger dr. med Lisbet Milling Pedersen, der er overlæge på fysiurgisk/reumatologisk afdeling på Centralsygehuset i Holbæk. På afdelingen tager hun sig af en del af de vestsjællændere, der har fået stillet diagnosen Morbus Bechterew.
Lisbet Milling Pedersen anslår, at mellem 1500 og 2800 vestsjællænderre i dag lever med sygdommen.
Men mange har endnu ikke fået stillet diagnosen, siger hun.
Bechterew-diagnosen stilles ved røntgen af korsbensleddene samtidig med, at der kan konstateres nedsat bevægelighed i lænden. Men der går ofte tre år hos mænd og op til ti år hos kvinder, fra patienten får ondt til sygdommen kan ses på røntgenbillederne.
Mange Bechterew-patienter får defor ofte stillet fejldiagnoser, inden sygdommen afsløres. I dag kan lægerne dog hurtigere opdage sygdommen ved at sprøjte et radiaktivt stof ind i armen på patienten. Under en scanning vil led med gigtbetændelse lyse op.

Uhelbredelig sygdom

Morbus Bechterew, der er opkaldt efter russeren, som først beskrev sygdommen, udvikler sig oftest allerede i ungdomsårerne.
Det er en uhelbredelig sygdom, der i hvert tredje tilfælde ender med at være meget svært invaliderende.
Bechterew er en betændelse i leddene fortrinsvis i korsbensleddet i ryggen, men den kan sprede sig ud i hofteled, knæled og andre led, og hjerte og lunger kan også beskadiges. Ligesom der ofte kan tilstøde regnbuehindebetændelse i øjnene, fortæller Lisbet Milling Pedersen.
Behandlingen består først og fremmest af patieninformation om sygdommen og om, hvordan patienten selv kan tackle gigtbetændelsen og leve og fungere med sygdommen ved hjælp af træning og



12 dages træningsophold - måneder af velvære

Oplev at fysisk træning giver styrke og velvære.
Et træningsophold på Gigtsanatoriet omfatter:

- Træning i varmtvandsbassin
- Personligt program i træningsmaskiner
- Gymnastik
- Kostvejledning
- Ophold i nyindrettede ene- eller dobbeltværelser

12 dages ophold incl. fuld pension kr. 5.600,-

Rabat ved mindst 1 års medlemskab af Gigtforeningen og mulighed for tilskud fra sygesikringen danmark.

Træningen ledes af en fysioterapeut og tager udgangspunkt i Deres ønsker og behov.

Træningscentret
Gigtsanatoriet i Skælskør
Telefon 53 59 42 53, man-fre kl. 9-14

den nødvendige medicin.

Rygoprettende operation

Det er meget vigtigt, at patienten træner og gør det dagligt. Patienten lærer øvelser, der skal gøres, så snart sygdommen er diagnosticeret, og fortsætter herefter med hjemmeøvelser og også gerne holdtræning blandt andet i varmtvandsbassin. Derudover får Bechterew-patienter almindelig smertestillende og gigtmedicin samt mere langtidsvirkende medicin, der hos en del patienter kan holde sygdommen i ro, siger Lisbet Milling Pedersen.

Er Bechterew-patienten så hårdt ramt af sygdommen, at ryggen er helt bøjet, og patienten derfor har svært ved at orientere sig, fordi han eller hun ikke kan se lige frem, kan en rygoprettende operation komme på tale.

Det er kirurgisk indgrib, og det retter ryggen ud. Smerterne i ryggen forsvinder, men patienten vil for evigt være stiv i ryggen, siger Lisbet Milling Pedersen.

I Danmark er man for få år siden begyndt at udføre rygoprettende operationer på svært krumbøjede Bechterew-patienter, tidligere blev den slags operationer kun udført i udlandet.

Pris til ryglæger

v/Formand Michael Hansen

Volvo prisen, en fornem international pris, er blevet tildelt fire danske læger, der på Århus Kommunehospital arbejder med stivgørende rygoperationer. De fire læger er: Cody Bünger, Karsten Thomsen, Ebbe Stender Hansen og Søren Eiskjær. Lægerne får prisen for at have udviklet en ærlig og videnskabelig metode til at undersøge patienternes tilfredshed med operationerne.

Læserbrevkasse

Et nyt medlem søger kontakt og information

Da jeg fik diagnosen MB, havde jeg været igennem 12 års mangfoldige behandlinger hos fysioterapeuter og andre eksperter samt hos mere alternative behandlere. Alle har haft en mening om, hvad der er bedst for mig, uden at noget har haft en gavnlig effekt. MB-diagnosen var egentlig en lettelse, men har samtidig fået mig til at stille en masse spørgsmål, som jeg ikke rigtig kan få besvaret nogen steder. I bedste fald får jeg modstridende svar fra forskellige læger. Jeg efterlyser en brevkasse i bladet, der enten kunne besvares af en reumatologisk ekspert eller have en udformning som en dialogboks, hvor patienter kunne spørge og svare hinanden. En hjemmeside på internettet kunne også være en god idé.

Jeg kunne tænke mig bl.a. at få besked om:

- Kan jeg tillade mig at stille krav til fysioterapeuter om erfaring i MB?
- Er det givtig at gå til fysioterapi?
- Hvilke øvelser hjælper, når man har mange smerter i brystbenet eller øverste del af ryggen.
- Må jeg løbe, selv om det giver smerter?
- Havearbejde fremkalder også smerter, men er det godt alligevel?
- Hvordan kommer jeg over mine skyldkomplekser over at ligge samfundet og mine pårørende til byrde?
- Hvordan kommer jeg i kontakt med andre MB'ere på min egen alder (35), og måske i min egen kreds, når det ligger lidt tungt med at komme til møderne?

Jeg håber, at jeg hen ad vejen kan blive mindre forvirret og blive ekspert på min egen krop i stedet for at være et let offer for behandleres mening om, hvordan jeg bør have det.

Med venlig hilsen

Tove Alfastsen
Selsøvej 27
4050 Skibby
tlf. 47 52 80 97
e-maile: 47 52 80 97@post4.tele.dk

Svar:

Kære Tove Alfastsen.

Tak for dit velkomne brev, som jeg har tilladt mig at forkorte en smule. Med henblik på oplysninger om diagnose og behandling vil jeg henvise til Gigtforeningens Morbus Bechterew-pjece, som er kommet i en ny udgave for ½ år siden. Endvidere er der i juninummeret af medlemsbladet en artikel om, hvor man kan søge oplysninger om Morbus Bechterew. Bl.a. findes der en telefonservice fra Gigtforeningen, kaldet "Gigtlinien", der er åben mandag til fredag kl. 10-14 på tlf. 33 25 61 00.

Endvidere har Gigtforeningens blad en lægebrevkasse.
I MB-bladet giver vi også nogle informationer om sygdommen, bl.a. ved at beskrive patienters personlige erfaringer.
Den danske Bechterew-forening har endnu ikke nogen hjemmeside på Internettet, men vi overvejer i bestyrelsen muligheden herfor. Er man engelskkyndig, kan man hente information via den engelske Bechterew forening på internetadressen:
http://web.ukonline.co.uk,members/nass/contents/htm

Vedrørende fysioterapi og øvelser/motion.

Bechterew-patienter har normalt glæde og gavn af at bevæge sig. Bevægelser vil ofte, men ikke altid, mindske smerterne. Bortset fra helt tunge løft og arbejde i en foroverbøjet stilling, samt deltagelse i kontaktsport, kan man i vid udstrækning gøre, som man har lyst til, og som man selv erfarer lindrer. Svømning er f.eks. godt for de fleste, dog skal man vogte sig for udspring på hovedet. Det er derfor nødvendigt at drage sine egne erfaringer om, hvad man kan klare, og hvad man synes, man har gavn af. Smerter i den øverste del af ryggen kan ofte lindres ved at benytte øvelser med terapibold, således som det er anført i Morbus Bechterew-pjecen. I pjecen beskrives også mange andre øvelser.

Redaktionen vil gerne opfordre andre medlemmer, der har lyst til at svare Tove Alfastsen, enten med et indlæg i bladet eller ved personlig kontakt.

Med venlig hilsen

Jon Erlendsson

Nyt fra københavns kredsen

v/Formand Edel Berthelsen

Københavns kredsen indbyder til medlemsmøde onsdag, den 5. november 1997 kl. 19.30 på Gigtcentret, Frederiksberg Alle 26, 1820 Frederiksberg.

Overlæge dr. med. Pekka Helin, Amtssygehuset i Glostrup vil fortælle os om sine resultater af undersøgelser på Grønland og Færøerne af kostvanernes indflydelse på gigt, og den nyeste forskning omkring gigtmedicin.

Mød op til et spændende foredrag af en altid oplagt foredragsholder.

Nyt fra Sydsjællands kredsen

v/Formand Svend C. Dahl

Morbus Bechterew Sydsjælland arrangerer i samarbejde med Gigtforeningens kreds Sydsjælland/Møn torsdag, den 13. november 1997 kl. 19.30 - 22.00 et foredrag om "Gigt og Livskvalitet".

Foredragsholderen er forskeren og lægen Søren Ventegodt, der med en igangværende livsstilundersøgelse prøver at påvise en sammenhæng mellem folks sygdomme og deres egen oplevelse af livskvalitet.

Entrébilletten koster 50,00 kr., og alle er velkomne til arrangementet, som finder sted i Det gamle Ridehus på Grønnegade Kaserne i Næst-

Nyt fra Vestsjællands kredsen

v/Formand Michael Hansen

Der er fortsat plads til et par medlemmer, der har lyst til at træne med hver onsdag, så kontakt en fra bestyrelsen.

Efter endt sommerferie, er vi i bestyrelsen klar til at tage fat igen, så har I nogen problemer, I mener, vi kan være Jer behjælpelige med at løse, så kontakt os.

F.eks. En af vores medlemmer fik kontant afslag af sin praktiserende læge på forespørgsel om indlæggelse på Gigtsanatoriet i Skælskør. Det mente lægen kun kunne foregå via reumatologisk afdeling på Holbæk Centralsygehus. Fra bestyrelsens side rettede vi henvendelse til lægen og fortalte ham lidt om, hvad der sker i samfundet uden for hans konsultation. Henvisningen er i orden nu.

Nyt fra Sønderjyllands kredsen

v/Formand Viggo B. Jacobsen

Bestyrelsen har planlagt en foredragsaften ved H. P. Clausen, generalkonsul i Flensburg den 11. november 1997 kl. 19.00 på Gigthospitalet i Gråsten.

Tilmelding nødvendig af hensyn til kaffen, som foreningen er vært for.

Nyt fra Midtjyllands kredsen

v/formand Michael Dohn

Efter et par års barsels- og forældreorlov er vores tidligere leder af den ugentlige træning Susanne Næsted vendt tilbage til os. Vi byder hende velkommen og siger tak til Gerda Fihl og Kirsten Dahl for deres tid som vikarer.

Den 7. oktober 1997 kl. 20.00 holder zoneterapeut Birgitte Slavenski et foredrag om zoneterapi og irisanalyse på Gigtplejehjemmet i Skive. Alle medlemmer og deres pårørende er velkomne.

Nyt fra Nordjyllands kredsen

v/Formand Erling Søgaard Rasmussen

Igen i år afholdes der julefrokost på Tylstrup Kro fredag, den 28. november 1997 kl. 19.00. Program udsendes senere.

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