MORBUS BECHTEREW

MEDLEMSBLAD

Oktober 1998 5. 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
E-mail: mbsvend@post6.tele.dk

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:	*Ca. udsendelse*
Den 1. januar	**1. februar**
Den 1. maj	**1. juni**
Den 1. september	**1. oktober**

Nyt fra redaktionsudvalget

v/Svend Aachmann
Internetets udbredelse er nu mere synlig. Det viser sig med de indlæg vi får til bladet. Flere sender dem over e-mail adresser. Det er ret smart og hurtigt. Benyt Jer venligst af denne måde til at sende post til bladet.

Der er også muligheder for at gå ind på hjemmesidderne. Der kan man indhente mange forskellige oplysninger om forskellige sygdomme, også MB-sygdommen.

Redaktionen ønsker alle en rigtig glædelig jul samt et godt nytår!

INDHOLDSFORTEGNELSE

Side: 3 Hovedbestyrelsen
Side: 4 Kredsformænd
Side: 5 Jeg tror på at jeg kan!
Side: 9 Befordring imellem hjem og arbejde
Side: 10 Norsk MB-undersøgelse
Side: 13 Lejeværdi af egen bolig (overskud) giver fradrag i pensionen.
Side: 15 Referat fra landsforeningens generalforsamling
Side: 19 Træningsmulighed
Nyt fra kredsene
Side: 20 Fyns kredsen
Side: 20 Sønderjyllands kredsen
Side: 20 Østjyllands kredsen
Side: 21 Midtjyllands kredsen
Side: 22 Nordjyllands kredsen
Side: 22 Personlig indlæg fra et MB-medlem
Side: 23 16 gode råd mod stress
side: 26 25 Års jubilæum

Hovedbestyrelsen

Formand	Per Lignell Rosenvænget 58 8362 Hørning	arb. 86 92 33 00 pri. 86 92 17 36 E-mail: Per-Lignell@ret-raad.dk
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 E-mail:mbsvend@post6.tele.dk
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 E-mail:
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	Torben Jørgensen Hjortøgade 1, 4. tv. 2100 København Ø	39 20 93 80
Vestsjælland	Michael Hansen Dr. Kaarsbergsvej 18 H 4180 Sorø	57 83 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. 63 51 12 43 pri. 62 59 17 56 E-mail:niels.vous@ rudkoebing.mail.telia.com
Nordjylland	Erling S. Rasmussen Mågevej 2 9530 Støvring	98 37 18 14
Østjylland	Claus Rønlev Kresten Koldsvej 54 8230 Åbyhøj	86 25 83 74 E-mail: roenlev@post10.tele.dk
Sydsjælland	Svend C. Dahl Kalbyrisvej 113 4700 Næstved	55 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

Jeg tror på at jeg kan!

Redigeret af Journalist Helle Juhl

Oplevelser og dagsbogsnotater fra cykelløbet Århus-København den 30. maj i år - om beslutningen, forberedelserne og gennemførelsen af 373 kilometers strabadser på en cykelsaddel.

Af Hans Jørgen Hansen, Smalagervej 5, Fredericia.

Efteråret 1997 fik jeg et af mine indfald efter at have læst om cykelløbet Århus-København. Det ville jeg med til. Jeg havde ikke cyklet andet end nogle små ture, 15 - 20 km max. Men jeg havde i august købt en flot rød racercykel, så materiellet var i orden. Nu var det så med at få "motoren" til at virke. Den må nok siges at være noget defekt - stiv ryg, nedbøjet hoved. Ikke godt, for man skal helst kunne se, hvor man kører, ellers finder man sgu' aldrig til København. Hofter, som er begyndt at knage over et for stort slid, men en vilje til at ville gøre det så godt som muligt. Sådan var motor-situationen.

Da mine børn hørte om ideen ville de også med. Min ældste datter og to sønner. Så den 4. januar holdt vi et lille møde, hvor vi talte om, hvordan vi ville gribe træningen an. Jeg havde fået at vide hos løbsledelsen, at man skulle køre 2.000 km inden løbet for at få noget ud af turen, så det var bare med at komme i gang, og jeg må jo nok sige, at den milde vinter var som bestilt af mig. Der var ingen undskyldning for ikke at cykle.

Tirsdag den 10. februar: *I dag har jeg haft en uges pause på grund af influenza. Det vil tage lidt af den form, som jeg har opbygget. 1100 km har jeg kørt, længste tur er på 107 km. Så der er stadig langt op til Århus-København distancen på 359 km. Jeg regner med mellem 18 - 23 km i timen på cyklen, alt efter hvordan vejret er den 30 maj. Jeg føler mig godt nok lidt træt, men det nytter ikke noget, jeg skal i gang. 40 km på min første tur...*
Min nakke har nok været det største problem. Jeg kan ikke

dreje hovedet og kigge bagud, så når jeg svinger til venstre, må jeg af cyklen, og når jeg skal se fremad, er det et kort kig og så blikket på forhjulet og så håbe på, at der ikke kommer en forhindring, inden jeg kigger igen. Men det er noget af det, man lever med som Bechterew patient.

Så er der lige det med en nedsat lungefunktion, som gør sig gældende ved, at jeg ikke ilter blodet optimalt - så ved lange bakker lyder der en hosten og spytten og hvæsen fra lungerne, samtidig med at snottet står i stride strømme ud af hovedet. Et kønt syn er det sgu ikke. men det er en sejr, når man er nået til toppen.

(senere på dagen) *Det føltes som 100, men jeg fik mig slæbt igennem, hurra!*

Søndag den 15. februar: *Var jeg ude igen sammen med mine sønner (min datter har fået halsbetændelse). Vi kørte 53 km. Det gik lidt bedre, men der er et stykke op til min gamle form. Jeg er træt og har hovedpine. Men det klarer jeg også. Jeg har fundet ud af, at det er en fordel med min krumme ryg, når jeg skal cykle. Jeg sidder mere airodynamisk end de ligeryggede.*

Onsdag den 18. februar: *72 km i dag. Nu går det bedre. Jeg tog en panodil, inden jeg kørte hjemmefra. Jeg ved ikke om det er doping. Jeg løber sgu risikoen. Jeg har ikke fået gigtmedicin i flere år. Jeg fik mavesår af det, så jeg stoppede.*

Søndag den 22. februar: *Jeg var ude at cykle 75 km i dag i strid vind. Det var en hård tur, jeg havde ingen væske med. Det var jeg lige ved at gå ned på. Så det glemmer jeg aldrig mere. Jeg har rettet lidt på sadlen, så nu tror jeg, at jeg beholder mine ædlere dele. Jeg var ellers ved at tro, at jeg skulle til at være bedstemor!*

Torsdag den 26. februar: *De har meldt, at vinteren kommer sidst på ugen, så det vil stoppe min træning. Sådan er det bare.*

Lørdag den 28. februar: *Blæst og sne, så min træning er indstillet indtil videre.*

Tirsdag den 14. april: *Nu begynder det at snerpe der hen, af træningen går rigtig godt. Min længste tur til dato er 167 km. Det gik rigtig godt, så på søndag den 19. april vil jeg prøve at cykle 200 km.*

Søndag den 19. april: *Hurra, jeg klarede 200 km på 9 timer og 1 punktering!*

ÅRHUS-KØBENHAVN

Hurra jeg kunne!

Endelig kom dagen, hvor jeg skulle cykle Århus-København, lørdag den 30. maj. Allerede fredag begyndte sommerfuglene af flagre i maven. Og jeg blev rastløs. Vejrudsigten var ikke den bedste. Vinden fra nordøst med vindstyrke 7. Jeg gik tidlig i seng fredag aften for at være frisk til "touren". Vi skulle starte hjemme fra kl. 02.30. Selvfølgelig kunne jeg ikke falde i søvn. Op igen, se lidt fjernsyn, så det blev kun til afslapning i stolen. Vi havde læsset bilen om aftenen, 4 cykler og 5 voksne mennesker, jo der blev fuld hus.

Vi blev hurtig tjekket ind i Århus. Vi skulle starte kl. 04.48. Første hold blev sendt af sted kl. 04.00. Derefter blev hold a` 100 mand sendt af sted hvert tredje minut. I en let medvind kørte vi syd på til Middelfart. Der var depot i Søvind nord for Horsens. Næste depot var Ankær, lige efter Munkebjergbakken, så det var tiltrængt med en lille pause.

Da vi nåede Middelfart, havde vi kørt 120 km. Vi var stadigvæk friske og havde gode ben, og vi havde helt indgået punkteringer. Efter lidt mad og drikke gik turen videre mod Vissenbjerg. På det tidspunkt fulgtes jeg med min datter. Yngste søn var stået af i Fredericia. Han fortsatte dog videre i vores følgevogn, der kørtes af min svigersøn. Ældste søn var stukket af for længst, han kunne ikke klare at blive overhalet af "gamle" damer med rygsæk.Helle, datteren, kørte fantastisk godt på trods af et maveonde.

Fra Middelfart til Vissenbjerg fik vi rigtig at mærke, hvad der ventede os. Det var begyndt at blæse op, og vi havde vinden lige

imod os. Nu var det at mine træningsture og mange kilometer skulle gøre gavn. I Vissenbjerg var der mange der "stod af", man kunne se folk var ved at være godt brugte. Jeg havde det fint, kun min nakke var begyndt at gøre ondt.

På vej mod færgen kom Helle i krise og talte om at stoppe. Men gjorde det heldigvis ikke. Vi var spændte på, om pausen over Storebælt ville gøre benene stive, men det gik fint. Helles mave halløj var blevet værre, så jeg fortsatte alene. Jeg troede hun ville stå af. Men hun kom flot i mål kl. 01.30.

Men som sagt kørte jeg alene, så alene man nu kan være, når flere tusinde andre har samme mål som en selv.

Jeg havde det stadigvæk fint. Blæsten var stadigvæk hård, lige imod. Men det værste var, da det blev mørkt. Totalt mørke, på små veje man overhovedet ikke kendte. Det lys, der var på cyklen, var kun til at vi kunne ses. Da vi nærmede os København, og vejene blev oplyste, var det som man fik ny energi.

Kl. 24.00 kørte jeg i mål i Herlev, med tillykkeråb og klapsalver fra publikum. Jeg fik en stor klump i halsen af glæde. Jeg havde gjort det. Gennemført "touren". 19 timer på cykel i strid modvind. Med alle mine skavanker. Jeg var sgu' stolt af mig selv. Og stolt af mine "unger". Ældste søn var allerede i mål kl. 21.15.

Oven i hatten har jeg vundet en flaske whisky af min svigermor. Tænk, hun troede ikke på sin svigersøn. Min cykelcomputer stod på 373 km. ved mål.

Hilsen fra: En bechterew-patient, der overskred en grænse.

Befordring imellem hjem og arbejde

v/Niels Vous

Tilføjelse til tidligere artikel.

Som nævnt i sidste medlemsblad (nr. 2 i 1998) har der været ført en del sager for skattemyndighederne vedr. befordringsfradrag. Dels en sag for Landsskatteretten, men også de lokale skatteankenævn har måttet holde for i 3 konkrete sager.

Til forklaring skal det måske præciseres, at skatteankenævnene er første klageinstans. Her kan man klage til, hvis man ikke er enig med sit lokale skattevæsen.

Hvis man derefter stadig ikke føler at have fået sin ret, er Landsskatteretten næste instans.

Det nævnte indlægget i sidste blad har givet en del henvendelser. Også advokater er begyndt at ringe. De bliver i øvrigt synligt overrasket når de ringer til mig - og finder ud af at manden arbejder ved skattevæsenet!!

Flere ikke-jurister har spurgt, om jeg dog ikke sidder i en form for dobbeltrolle. Til det mener jeg helt bestemt at kunne svare nej til. Folk i skattevæsenet rundt om i kommunerne bliver til stadig "opdraget" efter devisen, at skatteansættelser skal være så korrekte og retfærdige som muligt. "Folk skal betale den skat de skal - hverken mere eller mindre". Og så længe vi kan vinde sagerne, må vi jo være på den rigtige kurs.

Derfor kan jeg kun opfordre jer til - hvis I har transport til et indtægtsgivende arbejde - at undersøge om der bliver givet det rigtige fradrag for befordring som der er hjemmel til i ligningslovens § 9 D.

Norsk MB-undersøgelse

Erhvervsaktivitet og funktionsgrad hænger sammen!

Bearbejdet af journalist Helle Juhl

Selv om den genetiske forskning i disse år går med stormskridt, er der fortsat brug for et intensivere den traditionelle behandlingsindsats over for MB-patienter. Ikke mindst i de første år af sygdommen, hvor den er mest fremadskridende og hvor patienten endnu kan nå at sadle om med hensyn til f.eks. uddannelses- og erhvervsvalg. Ved at målrette den medicinske og fysiske behandling så tidligt som muligt i sygdomsforløbet samt tilpasse uddannelses- og erhvervsvalg efter diagnosen, er der på længere sigt bedre prognoser for patientens fysiske formåen og samlede mestring af sygdommen.

Det er to norske gigtlæger, J.T. Gran og J.F. Skomsvoll, ansat på hhv. Aust Agder-hospitalet i Arendal og Trondheim Hospital, nået frem til gennem undersøgelser af 100 Morbus Bechterew-patienter med tilknytning til de to hospitaler. Undersøgelsen fandt sted i årene 1992-1994 og blev gennemført ved hjælp af spørgeskemaer. Patienter med psoriasis, tarmbetændelse og meget tidlig sygdomsstart, deltog ikke i undersøgelsen, hvorimod der var flere patienter, som foruden Morbus Bechterew led af andre kroniske sygdomme, såsom nedsat nyrefunktion og hjerte/kar lidelser.

I undersøgelsen deltog 67 mænd og 33 kvinder, og gennemsnitsalderen lå på godt 40. Langt de fleste var blevet syge, da de var midt i tyverne. Knap 40 procent havde også gigtproblemer i hofte, knæ- og/eller skulderled, og hver tredje var ramt af regnbuehindebetændelse. For kvindernes vedkommende var der hyppigere nedsat funktion af en af hjerteklapperne end hos de mandlige MB'ere (5 ud af 15 undersøgte kvinder og 1 ud af 26 undersøgte mænd), og en enkelt af kvinderne fik foretaget udskiftning af en hjerteklap. Blandt kvinder med

hjerteproblemer var der desuden en øget tendens til regnbuehindebetændelse samt gigt i de perifere led (hofter, knæ, skuldre).

De norske læger konstaterede også en kønsbestemt forskel med hensyn til patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet. De kvindelige patienter blev tidligere pensioneret på grund af deres sygdom end mændene og havde i højere grad nedsat arbejdstid. Derudover påviste Gran og Skomsvoll en tydelig sammenhæng mellem arbejdets art og start på pensionering. Jo højere uddannelse, des længere tilknytning til arbejdsmarkedet. Hvilket forskerne meget naturligt tilskriver det faktum, at ingen eller beskeden uddannelse ofte medfører fysisk krævende arbejde, som kan være svært foreneligt med Morbus Bechterew.

Tidligere diagnosticering

Som noget ret interessant påviste undersøgelsen, at diagnosticeringen af Morbus Bechterew er blevet væsentligt bedre med årene. I årene 1961-1979 gik der gennemsnitligt 8,6 år fra registrering af de første symptomer, til diagnosen blev stillet. Det er siden skrumpet ind til 3,7 år (opgjort i perioden 1981-1990).

Undersøgelsen kortlagde også patienternes evne til at klare daglige aktiviteter og funktioner. Her viste der sig ikke at være forskel kønnene imellem, hvorimod der var afgørende forskelle med hensyn til sygdommens sværhedsgrad, hyppigheden af følgesygdomme samt patientens tilknytning til arbejdsmarkedet.

Ud af 51 mulige point på en skala for dagligaktiviteter, scorede den samlede patientgruppe 39,7 point. Hvilket svarer til en reduktion af funktioner på 22,2 procent. Heraf indtraf den største reduktion, 18,4 procent, i de første ti år af sygdommen.

Undersøgelsen viste, at patienter i arbejde scorede flere point end patienter uden arbejde. Patienter, der var ophørt med at arbejde samt med gigt i de perifere led, Bechterewforandringer i hvirvellegemerne og såkaldt "bambus" ryg havde tydeligt sværere ved at klare dagligaktiviteter end patienter i arbejde og

uden lige så udtalte symptomer. Hvorimod det ikke var afgørende for evnen til at klare dagligaktiviteter, om man var gift eller enlig, var blev sent diagnosticeret og havde symptomer i nakkehvirvlerne.

Daglige smerter hos flertallet

Undersøgelsen blandt de norske MB-patienter viste, at gennemsnitsalderen for dem, som blev pensioneret, var omkring 40 år (42,9 år for mænd og 36,1 år for kvinder). Næsten alle angiver Morbus Bechterew som pensionsårsag. Blandt mændene har langt flere fuldtidsjob end blandt kvinderne (66,7 procent/ 21,2 procent) Til gengæld har mange flere MB-kvinder deltidsarbejde end mandlige MB'ere, men her gør forfatterne opmærksom på, at samfundets kønsnormer også må formodes at spille ind på undersøgelsesresultaterne. Generelt har flere kvinder deltids-arbejde end mænd.

Endelig peger forfatterne på, at der blandt de ikke-beskæftigede MB'ere er en forøget tendens til også at lide af andre sygdomme.

For alle patientgruppers vedkommende meldes om dagligе symptomer fra lidelsen. Således svarede 71,1 procent bekræftende på, at de havde daglige smerter som følge af MB, og 81,4 procent svarede ja på spørgsmålet om daglige stivheds symptomer. Efter mere end 20 års sygdom lå ja procenterne på hhv. 85,2 og 88,9. Hvilket ifølge forfatterne godtgør, at selv om Morbus Bechterew er mest aggressiv i de første ti, er sygdommen livslang progressiv. Og bør derfor også behandles derefter. 57,7 procent af patienterne oplyste, at de dagligt tog gigtmedicin.

Kvinder særligt udsatte?

Selv om de norske lægers talmateriale ikke direkte peger på, at tidlig diagnosticering i sig selv giver bedre funktionsresultater senere i forløbet, herunder også evnen til at fastholde arbejde, mener Gran og Skomsvoll dog, at resultaterne underbygger et fremtidigt behandlingsmål om at forebygge og reducere Morbus Bechterew følger ved hjælp af tidlig indsats, ikke mindst hvad angår fysisk træning.

De peger også på, at erhvervsaktivitet og mestring af dagligaktiviteter klart hænger sammen. Hvorvidt det er den generelt nedsatte funktionsevne, der fører til ophør af beskæftigelse, eller det modsatte: at fortsat beskæftigelse bidrager til at bevare funktioner og evnen til at klare dagligaktiviteter, kan de norske forskere ikke svare på. Men de gør opmærksom på, at da kvindelige MB'ere generelt opgiver arbejde tidligere end mænd med MB, kan undersøgelsesresultaterne ikke underbygge tidligere formodninger om bedre sygdomsudfald hos kvinder end hos mænd. Tværtimod er de måske særligt udsatte for senfølger af MB? Derfor er det ifølge Gran og Skomsvoll vigtigt at følge patienterne tæt og tilrettelægge målrettede behandlingsplaner i den tidligere og mest fremskridende fase af Morbus Bechterew.

(kilde: Gran JT, Skomsvoll JF. The Outcome of Ankylosing Spondylitis: A Study of 100 Patients. British Journal of Rheumatology 1997;36:766-771).

Lejeværdi af egen bolig (overskud) giver fradrag i pensionen.

Fra J. E. L. Bager i Viborg har vi modtaget følgende indlæg:

I beregningsgrundlaget for udregning af invalidepension for gifte, står følgende:

Hvis summen af Deres og Deres ægtefælles kapitalindkomst er negativ, indgår den ikke i beregningen af pensionen.

Gifte invalidepensionister, som bor i egen bolig, får ved pensionsberegningen, overskud af egen bolig (lejeværdi) lagt til indkomsten, men kan ikke trække underskud af egen bolig fra. Foruden at betale skat af overskud af egen bolig, fratrækkes 30% af overskuddet i pensionstillægget.

Samme regler gælder for renteindtægt og renteudgift.

Samboendeinvalidepensionister (papirløst ægteskab) må have en indkomst på kr. 43.900 (i 1998), ved siden af pensionen, uden fradrag i pensionstillægget.
For gifte invalidepensionister (ægtefælle erhvervsaktiv) må indkomsten være kr. 88.000 (i 1998), men her indgår overskud af egen bolig og kapitalindkomst, samt ægtefællens A-indkomst.

Erhvervsaktive ægtefællers A-indkomst er alene over kr. 88.000 om året.

Gifte invalidepensionister har derfor ikke mulighed for indkomst ved siden af pensionen, uden 30% fradrag i pensionstillægget. Det skyldes sammenlægningen af ægtefællernes indkomst ved pensionsberegningen.

For gifte invalidepensionister, som kun har sin invalidepension som indkomst, ser det således ud:
Den invalide bliver trukket 30% i sit pensionstillæg, af det beløb som ægtefællens indkomst er over kr. 88.000, indtil hele pensionstillægget er væk ved kr. 156.500 excl. arbejdsmarkedsbidrag. Sidste år betalte invalidepensionister op til kr. 20.088 for ægteskab med en erhvervsaktiv. I 1998 forhøjet med kr. 480 til kr. 20.568 (det er skruen uden ende).

Samboende (papirløst ægteskab) under nøjagtig samme økonomiske og sociale forhold, har ikke fradrag i pensionstillægget på en eneste krone!

Kun vielsesattesten gør forskellen!

Jeg skal undlade at kommentere tilskud til medicin, briller, tandlæge, varmehjælp boligydelse osv., da disse tilskud også er afhængige af ægtefællens indkomst.

Forfulgt - eller hvad?

Arbejdsløse, efterlønsmodtagere, folk på orlovsydelse, ministerpension og lignende, bliver ikke spurgt om de er gift, eller om deres kapitalindkomst. De har frihed til ægteskab og bolig, denne frihed er frataget invalide mennesker. Om det er lovligt eller ej (iflg. men-

neskerettighedserklæringer og konventioner), ved jeg ikke, men groft misbrug af ægteskabet er det!

Det ser ud, som om det ikke er spørgsmålet om retfærdighed, men et spørgsmål om magt. Fagbevægelsen, hvor er den henne? Det er deres medlemmer (ganske almindelige familier), som kommer i denne dybt ulykkelige situation, hvis de rammes af sygdom eller ulykke. Er man først invalid, og udelukket fra fagbevægelsen - tilhører ikke længere arbejdsmarkedet - er der ingen hjælp derfra.

Ret skal være ret, jeg arbejder: Selv om jeg er gift invalidepensionist, har jeg masser af frivilligt foreningsarbejde.

Lønnen? Tjae, det er et par rosende ord en gang imellem. Det har jeg det rigtig godt med, for dem skal hverken social- eller skatteministeren have. Invalidepensionister bliver også folkepensionister, så jeg vil ikke her kommentere forholdene for folkepensionisters ægteskab.

Til den tid, er alle i samme båd igen.

Kære medborger - der bliver nye invalide hver dag, og ingen kender til, hvis tur det er i morgen.

Når du møder en invalid, så husk at glæde dig over, hvor godt du selv har det.

Referat af Landsforeningens generalforsamlingen

Formanden Per Lignell indledte generalforsamlingen med at byde alle velkommen. Grunden til den sene generalforsamling er, at ASIF - mødet til efteråret i Danmark er blevet aflyst.

1. Valg af dirigent.

Stig Nielsen blev valgt enstemmigt.

2. Formandsberetningen.

Der har ikke været mange aktiviteter i landsforeningen siden sidste landsmøde i 1997. Men en aktivitet har taget meget tid. Det drejer sig om tilrettelæggelsen af ASIF konference. Planen ligger der nu, med stor hjælp fra Gråsten Gigthospital og kredsforeningen i Sønderjylland. Det var planlagt, at ASIF konferencen skulle holdes i Gråsten til efteråret sammen med Landsfor-eningens landsmøde. Alt var tilrettelagt. Der manglede kun finansieringen.

Der skulle bruges ca. 270.000 kr.
Der blev søgt 27 fonde + 3 private firmaer om sponsorering.
Der kom svar fra 12 fonde. Uheldigvis var alle negativt med den begrundelse, at de kun gav penge til sygdomsforskning m.m., og ikke til fest.
Da der ingen penge kom, var det ikke muligt at afholde konferencen, og alt blev derfor aflyst.

Altså ingen ASIF konference i Danmark, men Tyskland vil måske afholde konferencen i stedet for Danmark.

På grund af ovennævnte omstændigheder blev der ingen temadag i år. Det skyldes, at generalforsamlingen blev forsin-ket på grund af strejke m.m., så generalforsamlingen er sådan set for sent efter vedtægterne, men der var ingen på generalforsamlin-gen, der protesterede (vi blev spurgt).

København har i 1998 25 års jubilæum. Det blev aftalt, at man skulle arbejde med at afholde næste landsmøde i Københavns kredsen.

Forholdet til Gigtforeningen er ikke kommet en løsning nærmere. De enkelte medlemmer af Bechterew foreningen skal således selv være medlem af Gigtforeningen. Der er altså ingen kollektiv medlemsskab.
Bestyrelsen for landsforeningen vil gøre noget ekstra for at få det i orden.

Dog får landsforeningen et ret pænt beløb af Gigtforeningen hvert år, så der er lidt samarbejde.

FNUG har det på samme måde med Gigtforeningen som os. De skal også, hvert medlem for sig, være særskilt medlem af Gigtforeningen.

Alle kredsene skal ifølge vedtægterne fremsende årsregnskabet og referat af generalforsamlingen til landsforeningen lige efter kredsenes generalforsamlinger. Der mangler et par stykker endnu at fremsende materialet.

Færøerne har været repræsenteret en enkelt gang til landsmøde. Har fået et engangsbeløb på 3.000 kr. til rejsen.
Færøerne har spurgt landsformanden, om dette beløb ikke var hvert år, men det er det altså ikke.

Medlemsbladet kører nu rimeligt. Der sker hele tiden forbedringer.

Pjecen om bilkørsel og Bechterew er sendt til alle MB-medlemmer, dog undtagen 2 kredse. Den er meget populær.

Amtskommunerne får ca. 250 stk. til fordeling, for det er dem, som fra 1. januar 1999 bliver bevillingsmyndighed for bl.a. invalide automobiler. Alle landets sygehuse, fysioterapeuter, m.fl. får et eksemplarer.

Alle nye medlemmer skal rekvirere pjecen hos Gigtforeningen.

Der er lavet et introduktionstilbud på 10 kr. for pjecen til alle som var medlemmer af Bechterewforeningen juni 1998.

Gigtforeningen sender 1 eksemplar til alle reumatologiske afdelinger + til speciallægerne i reumatologi.

Bladet koster fremover
for medlemmer 20 kr.
for ikke medlemmer 40 kr.
Vejle Amt har givet godt 40.000 kr. i tilskud til pjecen. Meget flot.

Efterfølgende havde flere deligerede spørgsmål og forslag til EDB løsninger på medlemsproblemet overfor Gigtforeningen og med kredsenes årsregnskaber.

Formandens beretning blev godkendt.

3. Årsregnskabet.

Kasseren gennemgik årsregnskabet.

Regnskabet blev godkendt.

4. Indkomne forslag

Der var ingen forslag.

5. Budgettet for 1998.

Kassereren gennemgik det opstillede budget for 1998.
Udgiften til landsmødet 1999 i budgettet blev rettet til 26.000 kr. i stedet for 6.000 kr.
De 20.000 kr. kan passende bruges til landsmødet næste år.

6. Valg til bestyrelsen.

På valg er: Svend Aachmann
Kristian Hermansen
Begge blev genvalgt.

7. Valg af suppleanter.

På valg er: Jon Erlendsson (ASIF)
Bjarne Sønderlev
Jens Tryde
Alle 3 blev genvalgt.

8. Valg af revisor.

På valg er: Gurli Busk
Hun blev genvalgt.

9. Valg af revisorsuppleant.

På valg er: Grethe Jensen
Hun blev genvalgt.

10. Eventuelt.

Forslag om at næste blad skal være en form for jubilæumsnummer.
Forslag om at holde landsmøde på Færøerne på et tidspunkt.
Efterlysning af flere MB-kort. De kan bestilles hos Kjeld Wilhelmsen,Københavnskredsen.
Bestilling af pjecen om bilkørsel og Bechterew skal ske hos Gigtforeningen og koster kr. 20 for medlemmer og kr. 40 for ikke medlemmer.
Redaktøren bad om, at indlæg til medlemsbladet sendes på en diskette, da dette vil lette hans arbejde meget.

Midtjyllands kredsen takkede for tilskuddet til deres 10

års jubilæum.

Da der ikke var flere indlæg under dette punkt, takkede dirigenten og formanden for god ro og orden.

Ref.: Svend Aachmann

Træningsmulighed

v/Palle Høgild

Bassintræning for MB!

Der har været omtalt i det sidste BECHTEREW BLAD om, Gelsgården og manglende trænings muligheder.

Jeg skal gøre opmærksom på, at vi på Hillerød Sygehus i et år har haft ledige pladser på vor torsdags hold.
Så hvis der er 2 personer der stiller op om torsdagen kl. 18.15-19.00, kan man deltage for 17.50 kr. (i alt 280 kr. for 16 lektioner)

Underviser: Afspændingspædagog med MB som speciale.

Henv. til DANSK REUMATIKER FORENINGS OPLYSNINGSKREDS I HILLERØD. TLF. 70 22 64 64

E-MAIL:
PALLE.HOEGILD@EJBY.MAIL.TELIA.COM

Der kan oplysninger på:

Dansk Reumatiker forening:
e-mail:reumatiker@forum.dk
eller du kan læse i
WWW.NETDOKTOR.DK under patient foreninger.
DRF endvidere på :
WWW.NETDOKTOR.DK
ONLINE DEBAT (Her har vi indslag)

Nyt fra kredsene

FYNS KREDSEN

v/Formand Niels Vous

Der har ikke været nogle aktiviteter på medlemsplan siden sidst. Bestyrelsen har dog naturligvis deltaget i formandsseminaret i Horsens.

Rent praktisk kan det oplyses, at jeg pr. 1. oktober 1998 begynder at arbejde i Rudkøbing kommune, hvor jeg kan træffes på telefon 63 51 12 43.

SØNDERJYLLANDS KREDSEN

v/Formand Viggo B. Jacobsen

Sønderjyllands kredsens årlige skovtur mandag den 22. juni 1998 gik til Rødding Hallerne og virksomhedsbesøg. Rødding Hallerne rummer motion, billard, bowling. Og så er det her, at en del af vore "MB lidelsesfæller" fra amtets nordlige del har deres ugentlige træning.

Derefter var der virksomhedsbesøg hos Inge og Ole Rostgård (Inge er medlem af bestyrelsen). De har et moderne landbrug med 120 køer på dybstrøelse. Derefter var der helstegt pattegris i haven og kaffe indendørs.
En virkelig god aften.

Efterårsarrangementet er ikke hel på plads endnu.

Angående vores personlige oplysningskort er jo ikke den hel store succes. Jeg har fået en god ide fra en af vores medlemmer. Da der skal være 12 stk.. for at lave disse kort af gangen, kunne vi så ikke indsamle fra alle kredsene, så der kunne blive 12 -24-36 eller flere. Jeg håber, at høre fra kredsformændene om vi kunne gøre noget på denne måde?

ØSTJYLLANDS KREDSEN

v/Formand Claus Rønlev

Bestyrelsen har slikket sårene over det meget lave frem-

møde ved generalforsamlingen, og har i det hele taget diskuteret mulige årsager til et generelt lavt fremmøde ved medlemsmøderne gennem et par år.

Vi må konstatere, at vi er usikre på medlemmernes ønsker og forventninger. Derfor er vi aktuelt i gang med at gennemføre en undersøgelse heraf, i form af et 3 siders spørgeskema, som bliver udsendt snarest.

Hvis andre kredse eller bestyrelser har interesse i at se dette spørgeskema, kan det fås ved henvendelse til undertegnede.

Bestyrelsen har opfordret mig til, som nyvalgt formand, at lave kort præsentation. Som sagt så gjort:

Jeg er 45 år, og har haft MB i cirka halvdelen af disse år. Har gennem mange år haft dobbelt arbejde, nemlig henholdsvis som institutionsleder og MB-er. I fritiden nyder jeg vores sejlbåd. Siden slutningen af sidste år er jeg - til min store befrielse - blevet førtidspensionist, samtidig med, at jeg arbejder freelance som formidlingskonsulent. Netop denne udvikling har givet energi og overskud til blandt andet at gå med i bestyrelsen, hvor jeg så endte som formand inden jeg fik set mig om...

Jeg håber, at vi, blandt andet med vores medlemsundersøgelse i ryggen, kan se frem til en række gode og driftige år, til gavn for medlemmerne og sagen.

MIDTJYLLANDS KREDSEN

v/ Formand Michael Dohn.

Midtjyllands kredsen har som sædvanlig træning på Gigtplejehjemmet i Skive hver tirsdag aften. Af og til samles vi bagefter til en kop kaffe, og en gang hvert halvår har vi også et foredrag.

Den 12. maj havde vi besøg af vores landsformand Per Lignell, som fortalte om sine kurophold i Balçova. Gennem hans levende foredrag fik vi et klart indtryk af stedets mange positive og få negative sider.

Den 27. oktober holder overlæge Inger Lauge Johannesen fra Viborg Sygehus foredrag om de sidste nyheder inden-

for forskning og behandling af MB.

NORDJYLLANDS KREDSEN

v/Formand Erling Søgaard Rasmussen

Bassintræningen i Aalborg er blevet udvidet med et hold mere, således at der nu er 3 hold om mandage og 2 hold om onsdage.

Kontaktperson for bassintræningen i Aalborg er:

Britta Søgaard
Tlf.: 98 18 29 82

I Hjørring har de nu taget det nye bassin i brug, hvor der er plads til 10 personer.

Kontaktperson for bassintræningen i Hjørring er:

Knud Larsen
Tlf.: 98 90 11 80

Meddelelse om kredsens julefrokost udsendes senere, hvor der vil blive oplyst om sted og dato.

Stig Nielsen kan træffes på Sygehus Nords Servicebutik fra kl. 10.00 til 12.30 på fredage med lige ugenumre.

Personlig indlæg fra et MB-medlem

v/Edith Have Pedersen, Aalborg.

Tak for medlemsblad nr. 2 1998 fra Morbus Bechterew-foreningen.

Ihenhold til bemærkning nederst på side 21 sendes hermed 10 gode råd som jeg synes burde få én til at stoppe op - med jævne mellemrum - og tænke over både nuet og fremtiden.

Kunsten at - PÅSKYNDE - hjerteslag og skaffe sig et godt mavesår - ja hvad ved man, måske på længere sigt en Morbus Bechterew.

1. Gå på kontoret om aftenen, lørdage, søndage og helligdage.
2. Tag det arbejde med hjem, som du ikke nåede på kontoret. På den måde kan du opfriske dagens bekymringer og besvær.
3. Afslå aldrig en invitation - sig altid ja, ja tak, allright, til alle invitationer.
4. Tag imod alle indbydelse til møder, komitéer, banketter, osv.
5. Spis aldrig et måltid i fred og ro. Prøv om du kan holde et møde mens du spiser.
6. Betragt fiskeri, jagt, golf, billard, kortspil, sejlture og gåture som et sløseri med tid og penge.
7. Vær overbevist om at det ikke er klogt at tage den fritid og ferie, som du egentlig har ret til.
8. Del aldrig ansvaret med nogen - tag altid selv hele ansvaret og påtage dig gerne ekstra ansvar.
9. Hvis du er nød til at rejse, så arbejd om dagen og rejs om natten.
10. Undgå aldrig en diskussion. Giv dig i kast med alt og alle.

Rigtig god arbejdslyst og mod på livet!

16 gode råd mod stress

Tro på din egen indbyggede styrke. Væk med medicin og naturmedicin. Nøglen til indre lykke er her:

1 *Find din hylde...*

Nogle føler, at de har for lidt ansvar, mens andre stønner over, at de har for meget. Begge grupper er utilfredse. Derfor lyder rådet: Find din plads i hierarkiet. Vidste du, at det sværeste instrument i en symfoni er 2. violinen? Det er aldrig svært at finde folk, der vil være førsteviolinist, men en andenviolinist med sjæl hænger ikke på træerne.

2. *Usikkerhed giver stress...*

Her er Humles 5 bud værd at erindre:

1. Fortæl mig, hvad du forventer.
2. Giv mig mulighed for at gøre det.
3. Fortæl mig undervejs, hvordan det går.
4. Hjælp, hvis det er nødvendigt.
5. Beløn min indsats retfærdigt.

Vækst på arbejdspladsen findes kun der, hvor di føler dig som et vigtigt redskab på et arbejdsområde, du trives med. Et godt forhold til chef og arbejdskammerater giver den nødvendige drivhustemperatur til blomstring. Kend desuden signalerne, som dine omgivelser udsender. Lær at lytte - og tal kun på de rigtige steder. Lær at rose, vejlede og forebygge fremfor helbrede.

3. *Undgå for hårdt arbejde...*

Fire ting er dræbende - ikke alene for dig selv, men også for din familie:

1. Monotoni
2. Akkord
3. Løv løn
4. Skiftehold

Sørg for at få indflydelse på dit arbejdsområde og medansvar. Lær at kompensere udenfor jobbet med noget, du synes om.

4. *Sørg for god søvn...*

En sund søvn er ikke nødvendigvis otte timer i sengen.

5. *Hold dig i form...*

Naturligvis skal du ikke tage dit konkurrenceræs med hjem. Men motion giver glæde, styrke, smidighed og lærer os også udholdenhed.

6. *Bliv kostbevidst...*

Kosten prioriteres stadig for lavt. Den danske kost har verdensrekord i fedtindhold.
Spis magert, groft, fiberrigt og saltfattigt.
Smil - det er billigt, og det feder ikke!

7. *Husk mådehold...*

Ingen fanatisme, men afhængighed vil altid gøre os svage, både fysisk og psykisk.

8. *Stress af - hold ferie...*

Det er Absolut ikke flot at prale med, at man aldrig holder ferie, det er tværtimod dumt.

9. *Tillad - brug og styr stress...*

Stress er nødvendigt, det holder energierne flydende. Det er først, når stress bliver en livsstil, at du køres i sænk.

10. *Giv dig tid til at gøre ingenting...*

En halv times drysseri hver dag er et brusebad for sjælen. Mere tid behøver du ikke for at lade op.

11. *Fold dig ud...*

Vis dine følelser. Det skaber respekt og afslører dig som det du er - et menneske.

12. *Vær altid tolerant...*

Naturligvis er du tolerant over for egne fejl, men du skal også være tolerant over for andres.
Husk at aggressive og selvhævdende personer ofte er meget usikre, giv dem din støtte. Læ at lytte til andre. Træn dig i ikke at afbryde andre midt i deres talestrøm.

13. *Elsk dig selv...*

Så får du nemlig det nødvendige overskud til at elske andre, så de kan elske dig.
Kærligheden er som en ekkodal.
Råb du: Jeg hader dig, får du din erklæring i hovedet igen.
Råber du: Jeg elsker dig, vil du mærke de gode vibrationer, som ekkoerne giver.
Hvis du er smilende og åben samt udstråler selvtillid og tør markere dine meninger, kan folk lide dig. Også selv om de måske er uenige med dig.
Sig din mening, det skaber respekt for din person.
Men husk altid. at diskussioner aldrig bør have vindere eller tabere.

14. *Glem ikke familien...*

Hvis du er karriere-rytter og statusnarkoman, skal du

naturligvis have mulighed for udfoldelse.
Men husk, uden at baglandet - din familie - er i orden, lykkes intet.
Tit kan det være klogt at standse jagten på lykken og så bare være lykkelig. Det kræver en revision af dit liv, er ræset prisen værd?
Måske er det tiden, hvor du skal nedtone dine aktiviteter og samle alle de ting op, du var nød til at smide fra dig, mens du jagtede lykken.
Og husk, du spiller ikke fallit ved at revidere din opfattelse af, hvad lykke er!

15. *Hvad kan jeg selv gøre?*

Undgå negative tanker som jalousi, magtsyge, hævn og mistænksomhed samt de 7 dødssynder:
stolthed, begærlighed, udskejelser, vrede, grådighed, misundelse og ladhed.

16. *Gå ikke op i småting...*

Livets småtingsafdeling kan du lade andre om. Vær storslået over for andre - og over for dig selv.
Det er kun dig selv, der er ansvarlig for dit liv, som er stort og bestemt ikke i småtingsafdelingen.

Dr. Tom König.

Landsforeningen og Københavns kredsen har 25 års jubilæum i år 1998.

Dette skulle jo have været fejret i forbindelse med ASIF - konferencen i Danmark. Men da denne blev aflyst, kommer vi sent ud med et evt. arrangement. Den kunne jo holdes til næste år.
Københavns kredsen er den ældste kreds forening i Danmark. Starten til Landsforeningen er så vidt det vides Københavns kredsen. Er der personer, som læser dette og ved hvordan det hele startede, vil redaktionen meget gerne høre fra Jer!

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

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

Jeg ønsker 699 ☐ Abonnement på "Nyt om Gigt", kr. 120,00 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