MORBUS BECHTEREW

MEDLEMSBLAD

Oktober 1999 6. 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

Redaktionsudvalget:
Claus Rønlev, Jon Erlendsson, Niels Vous og Svend Aachmann

Oplag:
1. Oplag på 1.300 stk.

Opsætning og layout:
Landsforeningen.

Tryk:
Grafico Prepress & Print
7700 Thisted

BEMÆRK NYE DEADLINE DATOER!

Deadline:	*Udsendelse:*
10. januar	**1. marts**
10. april	**1. juni**
10. august	**1. oktober**
10. oktober	**1. december**

Nyt fra redaktionsudvalget

v/Svend Aachmann

Redaktionen ønsker alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår. Vi håber, at alle kommer godt ind i det næste århundred og årtusind. Vi ser frem til et ny årtusind med et "nyt" blad. Til dette mangler vi hjælp fra kredsene og ikke mindst fra medlemmerne.

Indholdsfortegnelse:

Side: 3 Hovedbestyrelsen
Side: 4 Kredsformænd
Side: 5 Landsforeningen
Side: 6 Himmerige tur/retur
Side: 8 Møde om forskellige former for hvirvelsøjlegigt
Side:11 Referat fra ASIF-møde
Side:15 Er du ung og MB-er, så se her
Side:16 Smerter uden lommesmerter
Side:16 www.bechterew.dk - Er på vej!
Side:18 Referat af møder og foredrag i kredsene
Side:18 Nyt fra kredsene

Hovedbestyrelsen

Formand	Per Lignell Rosenvænget 58 8362 Hørning	arb. 86 92 33 00 pri. 86 92 17 36 E-mail: plignell@post3.tele.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 E-mail: k.l.hermansen@post.tele.dk
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	Claus Rønlev Kresten Kolds Vej 54 8230 Åbyhøj	86 25 83 74 E-mail: roenlev@post10.tele.dk
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
Revisorsup-pleant	Grete Jensen Peter Damsvej 61 4180 Sorø	57 83 30 91

Kredsformænd

København	Torben Jørgensen Hjortøgade 1, 4. tv. 2100 København Ø	39 20 93 80 E-mail: toj@dnlb.dk
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 arb. 63 51 12 43	Niels Vous Stengadevej 1 5953 Tranekær	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 E-mail til næstformanden er: cl@post5.tele.dk
Østjylland	Claus Rønlev Kresten Kolds Vej 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 E-mail: scdahl@mail1.stofanet.dk
Færøerne	Trøndur Ennistig Nidaragøta 54 FR-188 Hoyvik	1 99 95
Vestjylland Vejle-Ribe	Jens Erik Westh Løkken 19, Bramdrupdam 6000 Kolding	75 56 86 35

Landsforeningen

v/Landsformand Per Lignell

Sidste år d.v.s. i 1998 arbejdede bestyrelse meget i samarbejde med Gigthospitalet i Gråsten på den store opgave. Det var at arrangere ASIF verdenskongres 1998 i Danmark. Det tog mange af vore kræfter og desværre forgæves viste det sig, da vi ikke kunne skaffe tilstrækkeligt med penge. Tyskland overtog så arrangementet der lige har været afholdt i Trier - området. Det er der meget mere om i bladet.

I 1999 sker der forhåbentligt mere i foreningen, det er i hvert fald vores mål og det er allerede igang.

Vi har gennem længere tid talt om, at der skal gøres noget mere for de unge medlemmer, og Jens Tryde fra bestyrelsen har påtaget sig den opgave. Hvad der helt konkret vil ske, vil blive formidlet til medlemmerne fra jeres kredsformænd, når projektet går i gang.

Vi har længe savnet vores egen hjemmeside på Internettet. Vi har hidtil været med på www.Netdoktor.dk under patientforeninger, og det bliver vi ved med, men derudover vil vi også gerne have vores egen side, hvor vi kan oplyse alle interesserede om foreningens formål, arbejde og meget mere. Dette arbejde er også sat i gang, og på nuværende tidspunkt kan jeg oplyse, at adressen bliver www.bechterew.dk, men den er som sagt ikke aktiv endnu.

Hvis nogen af jer synes vores blad er for kedeligt i indhold, skal jeg opfordre jer til at skrive indlæg til redaktionen, så der kan blive gjort noget ved det. Det er I således selv med til at bestemme. Hvis I synes bladets udseende er for ensformigt og måske "kedeligt" kan I ikke gøre noget ved det, men det kan bestyrelsen og vi er godt i gang. Vi forventer, at bladet allerede i 2000 kommer i nyt format og på andet og bedre papir. Det bliver også større og derfor må medlemmerne gerne

bidrage med indlæg om, hvad de har på hjerte, eller gerne vil fortælle os andre. Disse ændringer koster penge og derfor er vi nødsaget til at få annoncer i bladet så omkostningerne ikke løber fra os. Der arbejdes i øjeblikket på at udforme regler for annonceringen, da der er grænser for hvilke annoncer vi vil optage. Alt dette og mere endnu er i gang, så vi håber foreningen kan være livskraftig til glæde for os alle.

God fornøjelse med dette blad.

Himmerige tur/retur

v/Claus Rønlev - medlem af hovedbestyrelsen

Hvem kan ikke huske dengang i 1996, da vi MB-ere fik adgang til vederlagsfri fysioterapi. Det var det største fremskridt i mands minde! Det var på tide, og det var ikke mere end rimeligt!

Efter tre år i Himmerige rasler politikerne nu med sablen: Udgifterne er løbet løbsk, siger de. Vederlagsfri fysioterapi koster nu samfundet cirka 280 mio. kroner om året. Den væsentligste årsag er, at ordningen baserede sig på et skøn, der sagde, at 75% af patienterne efter få behandlinger kunne overgå til den billigere holdtræning. Virkeligheden viser, at kun 15% opfylder dette.

Politikerne foreslår, at den individuelle fysioterapi skal skæres ned til max. 72 'moduler' om året. Hvert modul svarer til 10 min behandling. Omregnet svarer det til, at vi kan få ½ times behandling hver 14. dag. Resten bliver for egen regning. Kun den vederlagsfri holdtræning får vi lov til at beholde.

Fysioterapeuterne Pia Tvorup og Breyen Marianne Christensen giver følgende forklaring i et læserbrev:
- det har vist sig, at ordningen bliver misbrugt. Ikke af fysioterapeuter, læger og patienter, men som led i 'kommunal kassetænkning'. Vi har for eksempel set, at patienter bliver hurtigere udskrevet fra hospitalerne med hen-

visning til vederlagsfri fysioterapi....

- Hvad er det så for 'kolossale' sommer vi snakker om? Ordningen kostede i 1996 197,1 mill.kr. og omfattede på det tidspunkt 32708 patienter. I 1998 er udgifterne steget til 283 mill.kr., omfattende 40272 patienter, hvilket giver en udgift på 7026 kr. årligt pr. patient. – Hvad kan man ellers få for 7000 kr.? To sengedøgn på, et hospital – To meter motorvej – Tre måneders daginstitutionsplads – eller eet års forbrug af blodtryksnedsættende medicin.... Man kan nemt forestille sig større udgifter til hjemmehjælp, medicin, hjælpemidler, lægekonsultationer, evt. endda hospitalsindlæggelser. Det er bare ikke sikkert, det vil fremgå af næste års statistikker, for det er jo helt andre 'kasser', pengene så flyder fra.

Fra Danske Fysioterapeuter lyder det:

- Vi mener ikke, det er for dyrt, at ca. 40.000 patienter for gennemsnitligt 7000 kr. årligt pr. patient kan bevare et rimeligt liv og blive på arbejdsmarkedet. Fysioterapeutisk genoptræning og behandling er vigtig for, at patienterne bevarer førligheden. En stramning kan betyde forværrelse af patientens tilstand, sygedage, øget forbrug af medicin, nedsat livskvalitet m.v.

Et typisk træk for os MB-ere er, at vi – gigten til trods – er gode til at holde fast i arbejdsmarkedet. En dansk undersøgelse fra perioden 1972-85 viser således, at 40% af MB-patienter efter 20 års sygdom var fuldt arbejdsdygtige, medens 35% magtede arbejde i nogen grad. Altså bevarede 75% fuld eller delvis erhvervsevne efter 20 års sygdom. (Se i øvrigt MB-bladet, okt. 96: "Et sejt folkefærd"). Vi har desværre ingen undersøgelse, som viser hvad de sidste 3 år med den vederlagsfri fysioterapi har betydet.

Vi tør dog godt vove den påstand, at netop den nødvendige fysioterapi befordrer MB-eres evne og styrke til at fungere på arbejdsmarkedet. Og at politikerne har siddet med den alt for lille tabel i dette regnestykke:

Vi er cirka 5000 med MB i Danmark. Undersøgelsen viser samtidig, at cirka 25 % af os, eller 1250 personer, på et tidspunkt mister erhvervsevnen, og derfor ender på pension o.lign. Foruden pensionen mister samfundet skatteindtægt. Derfor koster hver af disse personer mindst ¼ mio. kroner om året.. Hvis blot 100 MB-ere kan fastholdes på arbejdsmarkedet via fysioterapien, har samfundet sparet 25 mio. kr. om året! Og det er kun tallet for MB-ere, som er en lille gigtgruppe i forhold til for eksempel leddegigt og slidgigt.

Morbus Bechterew patienter er ikke så tåbelige, at vi bruger tid og kræfter på unødvendige behandlinger. Derimod overkommer vi en livslang opgave, der handler om at bevare evnen til at fungere i familien, i samfundet og på arbejdsmarkedet. I dette spil udgør den vederlagsfri fysioterapi en uundværlig brik.

Fri os for disse uretfærdige og useriøse nedskæringer!

Hovedbestyrelsen

Møde om forskellige former for hvirvelsøjlegigt.

v/Overlæge Jon Erlendsson

Lørdag den 11. og søndag den 12. september 1999 afholdtes i Gjern et møde for 80 læger, der dels var reumatologer, dels under uddannelse hertil. Mødets titel var: *Spondylarthropathies - from Molecular Biology to Clinical Practice*, frit oversat: Forskellige former for hvirvelsøjlegigt, fra molekylær biologi til praktisk behandling af patienterne.

Spondylarthropati er benævnelsen for forskellige former for hvirvelsøjlegigt, hvoraf morbus Bechterew så at sige er prototypen. Der findes dog andre gigtlidelser som ligner Bechterew mere eller mindre, f.eks. visse former for psoriasisgigt. Efter

forskellige bakteriebetændelser, f.eks. efter Salmonella og Yersenia infektion ser man i nogle tilfælde angreb af leddene mellem korsbenet og hoftebenene samt rygsøjlen, der kan ligne Bechterews sygdom. Der er også en vis forbindelse mellem tarmsygdommene colitis ulcerosa/morbus Chron og et morbus Bechterew lignende billede.

Mødet var arrangeret af overlægerne Gert Hansen og Kim Hørslev-Petersen samt overfysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Gråsten Gigthospital foruden professor Kristian Stengaard-Pedersen, Reumatologisk afdeling, Århus Kommunehospital. Mødets hovedsponsor var Searle Scandinavia, der havde givet arrangørerne helt frie hænder.

I det følgende vil jeg ganske kort referere hvilke emner, der blev behandlet på mødet. En mere fyldig omtale er planlagt til et senere nummer af Bechterew bladet.

Professor Elisabeth Märker-Hermann, Mainz, Tyskland indledte med et foredrag om vævtypen HLA-B27's betydning for morbus Bechterew. Selvom denne vævstype har en klar forbindelse til MB, mener man, at den kun er ansvarlig for 20% af det arvelige moment i sygdommen. Man forsker derfor i at finde andre arve-egenskaber (genetiske markører) af betydning for sygdommen.

Professor Maxime Breban, Paris fortalte om B27 dyremodellen. Rotter der har fået vævstypen B27 og som påføres en tarmbetændelse vil kunne udvikle et sygdomsbillede der ligner MB. Denne dyremodel har derfor lært os meget om mulige måder MB kan udvikle sig på. Forbindelsen mellem tarmbetændelse og MB hos mennesker var emnet for den følgende foredragsholder, professor Herman Mielants, Gent, Belgien.

Overlæge Gert Hansen gav herefter en god oversigt over den måde hvorpå man gennem tiderne havde afgrænset forskellige gigtsygdomme, og satte derved MB ind i en historisk sammenhæng.

Professor Désirée van der Heijde, Maastricht gav en grundig gennemgang af de overvejelser, man må gøre sig, når man skal bedømme forløbet ved de forskellige former for hvirvelsøjlegigt. Det er meget vigtigt, at man har fælles retningslinier for dette, når man skal bedømme virkningen af forskellige behandlinger.

Overlæge Gert Hansen fortalte herefter om det danske morbus Bechterew register i Gråsten. Indtil nu indgår godt 200 patienter. Efterhånden som man får flere midler og tid til opgaven vil registeret uden tvivl kunne benyttes til mange nyttige opgørelser over danske Bechterew patienter. Man kan læse mere om registeret i MB Bladet, 6. årgang, marts 1999.

Overfysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Gigthospitalet i Gråsten, omtalte nogle resultater af den træning Bechterew patienter fra Gråsten-gruppen har nydt godt af i mere end 15 år. Talmaterialet er endnu ikke færdigbearbejdet, men undersøgelsen er enestående, da den løber over meget lang tid, og fordi de målinger, der er udført på medlemmerne, alle er gjort af Jens Ole Rasmussen. Når det færdige resultat foreligger, vil vi derfor bringe det i MB-bladet.

Professor Tore Kvien, Oslo rundede første dag af med at omtale behandlingen af MB. Det drejer sig fortsat om: Patientinformation, almindelige gigttabletter (ikke steroide anti-inflammatoriske stoffer - NSAID), evt. binyrebarkhormon indsprøjtninger i hævede led, meget sjældent binyrebarkhormon givet som tabletter, samt om daglige øvelser. Stoffet Salazopyrin kan gives i de tilfælde, hvor der er hævede led på arme eller ben, idet der er god effekt på disse led. Det er endnu usikkert, om Salazopyrin hjælper på gigten i hvirvelsøjlen.

Mødet blev afsluttet med en gennemgang af den nye type ikke steroide anti-inflammatoriske stoffer. De forskellige NSAID præparater har i princippet den samme virkning på gigtbetændelsen. De hæmmer et enzym - kaldet COX-enzymet - der er med til at fremkalde betændelsen, men som samtidig har mange andre funktioner.

Det har vist sig, at der findes flere undergrupper af COX-

enzymet, "gode" og "dårlige". COX-1 er "godt", da det beskytter mavesækkens og tarmens slimhinde, ligesom det hjælper til med at vedligeholde blodforsyningen til nyrerne. COX-2 er "dårligt", idet det medvirker til gigtbetændelsen.

Der er nu NSAID-typer på trapperne, der helt overvejende hæmmer det "dårlige" COX-2 enzym, mens de stort set ikke påvirker det "gode" COX-1. Det vil sige, at de nye NSAID dæmper betændelsen, samtidig med at bivirkningerne på mave og nyre mindskes meget. De nye præparater vil især få betydning for de gigtpatienter, der har vanskeligt ved at tåle de gamle NSAID, og for de Bechterew-patienter, der har behov for høje doser af NSAID.

Alt i alt et velbesøgt og udbytterigt møde. Med fremlæggelsen af en kort omtale af foreningerne og af vore pjecer, fik vi mulighed for at reklamere for Landsforeningen for Morbus Bechterew Patienter og for ASIF, den internationale patientsammenslutning af Bechterew patienter.

Referat fra ASIF-møde

v/Overlæge Jon Erlendsson

Det 5. ASIF møde siden organisationens stiftelse i 1988 blev afholdt den 3. og 4. september 1999.

ASIF er forkortelsen for Ankylosing Spondylitis International Federation og er den internationale sammenslutning af Morbus Bechterew patientforeninger. I mødet deltog 35 delegerede fra 18 lande. Fra Danmark deltog Per Lignell og undertegnede. Mødet blev afholdt på Rehaklinik Saarschleife i Mettlach-Orscholz, der ligger i den sydvestlige del af Tyskland, 40 minutters bilkørsel fra Luxembourg. Rehaklinikken Saarschleife er en stor og helt moderne rehabiliteringsklinik, bygget 1993. De fleste af de ca.

500 gæster kommer på optræningsophold efter operation for slidgigt og leddegigt, hvor patienterne har fået indsat en kunstig hofte eller knæled. Der gives dog også optræning til andre patientgrupper, herunder patienter med morbus Bechterew, ligesom personer med sportsskader behandles, idet cheflægen dr. Thomas Wessinghage er tidligere topidrætsmand.

Der gives dels traditionel fysioterapeutisk optræning, men man interesserer sig også for de såkaldte psykosomatiske lidelser. Hertil kan man på én af afdelingens døre læse: "Europæisk Center for traditionel kinesisk medicin". Man spænder således meget vidt i behandlingstilbuddene.

ASIF mødet var arrangeret af den tyske Morbus Bechterew forening med vanlig tysk grundighed og gemytlighed. Mødet var sponsoreret af Rehaklinikken, ASIF og den tyske Bechterew forening, således at de delegerede kun afholdt rejseudgifterne. Gigtforeningen i Danmark takkes for at dække rejseudgifterne for de danske deltagere.

Præsidentens rapport 1999.

Fergus Rogers, ASIF's præsident, aflagde en kort beretning, hvis væsentligste punkter var de 2 projekter, hvor ASIF havde spillet en rolle. For det første professor Monika Östensens undersøgelse af graviditet hos kvinder med morbus Bechterew. Det er den mest omfattende undersøgelse af sin art, takket være medvirken af kvinder med morbus Bechterew fra mange af ASIF's medlemslande, herunder den danske. Endvidere omtaltes pjecen om morbus Bechterew og bilkørsel, der nu er udgivet i en dansk, engelsk og portugisisk version, en tysk er under udarbejdelse.

Tillige omtaltes udgivelsen af en ny lærebog om morbus Bechterew og lignende lidelser. Bogen, hvis titel er The Spondylarthritides, er redigeret af Andrei Calin og Joel D. Taurog. Den er udgivet på Oxford University Press 1998. Fergus Rogers har i den et kapitel om morbus Bechterew, set fra patientens synspunkt, hvilket giver en god lejlighed til at "reklamere" for patienternes synspunkt og patient-

foreningerne.

ASIF og internettet.

Seoirse Smith fra den irske Bechterew-forening havde udarbejdet en meget flot rapport om brug af internettet. Denne rapport vil danne grundlag for den arbejdsgruppe, der blev nedsat. Den vil foruden af Seoirse Smith bestå af Jean-Pierre Vingerhoed, Belgien, Marjan Hudomalj, Slovenien, og Ernst Feldtkeller, Tyskland. Feldtkeller har allerede gjort et stort arbejde med en hjemmeside for ASIF på internettet, den kan findes via www.rheumanet.org. Arbejdsgruppens mål er at skabe det bedste informationssted på internettet for Bechterew-patienter. Når der foreligger nyt fra arbejdsgruppen, vender vi tilbage til sagen. På dansk kan man i øjeblikket finde oplysninger om morbus Bech-terew via www.netdoktor.dk. Bechterew foreningen findes da under overskriften: Patientforeninger.

Kan morbus Bechterew fremkaldes ved en ulykke?

Jean-Pierre Vingerhoed, Belgien, havde set på dette spørgsmål via litteratursøgninger. I øjeblikket er det fortsat uafklaret, om morbus Bechterew kan igangsættes ved et ulykkestilfælde, men han vil være opmærksom på, om der dukker nye oplysninger frem.

ASIF's økonomi.

Denne balancerer med omkring £ 3000. Kontingentet forblev uændret. For Danmark udgør det ca. 660 kr. om året.

Valg til bestyrelsen.

Efter eget ønske afgik Anita Berg, Sverige, og Filipe da Rocha, Portugal. Genvalgt blev præsidenten Fergus Rogers, England, vicepræsidenten Ernst Feldtkeller, Tyskland, og sekretær Nils Lindholm, Canada, Ontario-afdelingen. Der var 3 forslag til de 2 ledige poster, og da ASIF var vokset betydeligt i medlemstal siden stiftelsen, blev det vedtaget at udvide bestyrelsen med yderligere 1 medlem. Valgt blev således:

Else-Brit Frøytlog, Norge, Marjan Hudomalj, Slovenien, og Jean-Pierre Vingerhoed, Belgien.

Den første internationale kongres om hvirvelsøjlegigt i Gent, september 1998.

Ernst Feldtkeller, Tyskland, har i mange år arbejdet som professor i fysik ved ét af Siemens laboratorier. Han er pensioneret for 7 år siden og er nu næsten fuldtidsbeskæftiget frivillig med arbejde for den tyske Morbus Bechterew forening. Han har sammen med professer, dr. Ernst-Martin Lemmel på tysk udgivet bogen "Zur Situation von Spondylarthritis-Patienten". Ergebnisse einer Repräsentativbefragung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew, Novartis Pharma Verlag, Nürnberg, 1999.

På en kongres om hvirvelsøjlegigt, afholdt i Gent, september 1998, havde Ernst Feldtkeller fremlagt nogle af de omfattende resultater af en spørgeskemaundersøgelse, der fandt sted i 1996. Skemaerne blev udsendt til 3.000 medlemmer af den tyske Bechterew forening, hvoraf 54% besvarede skemaerne, i alt 1.070 mænd og 544 kvinder.

Sammen med andre har han forfattet en artikel med de vigtigste resultater fra bogen. Artiklen er indsendt til et amerikansk reumatologisk tidsskrift. Så snart den er publiceret, vil vi bringe et resumé her i bladet, ligesom vi ved en senere lejlighed vil resummere yderligere fra ovennævnte bog.

Nye videnskabelige undersøgelser med deltagelse af ASIF-medlemmer.

Der er drøftelser i gang med en europæisk og en amerikansk gruppe vedrørende 2 spørgeskemaundersøgelser, hvor ASIF-medlemmer kan bidrage. Vi bringer mere herom, når undersøgelserne tager endelig form.

Konklusion

Alt i alt et udbytterigt 2-dages møde der lover godt for ASIF's fortsatte virke. Det næste ASIF-møde forventes at finde sted om ca. 3 år.

ER DU UNG OG MB-ER SÅ SE HER!!

v/Jens Tryde

De fleste får konstateret MB i en ung alder. På et tidspunkt, hvor der sker så meget andet i vores liv. Til forskel fra de ældre - som for længst har fået styr på uddannelse, arbejde, bolig og familie - skal den unge MB-er træffe en masse vigtige valg. Vel at mærke samtidig med, at situationen med en kronisk sygdom skal håndteres på en fornuftig måde. Foreningens ældre medlemmer er ganske vist omvandrende eksempler på, at denne proces kan håndteres af den enkelte. Men vi tror, at især unge MB-ere kan have glæde af nogen til at støtte sig til. At diskutere med, udveksle erfaringer og oplevelser m.m med. Der findes næppe nogen bedre til at sætte ind i en unge MB-ers situation, end en anden ung i samme båd.

Derfor ønsker Landsforeningen at iværksætte et ungdomsudvalg. Som en start vil vi invitere til en "ungdomsdag/aften", hvor vi dels vil byde på et spændende indhold, og hvor vi håber at kunne skabe et ungdomsudvalg, som kan klare det videre arbejde fremover. Dette arrangement vil blive annonceret her i bladet.

Meld dig under fanerne!!

Har du lyst til at give en hånd med allerede nu, eller har du spørgsmål, ideer eller forslag, er du velkommen til at kontakte Jens Tryde, Vejle, på tlf. 7582 2202.

NB. Alle kredsformænd er blevet opfordret til at melde, hvor mange medlemmer de har under 35 år. Da det ikke er alle kredsformænd, der kender medlemmernes alder, kan du for en sikkerheds skyld kontakte din kredsformand, hvis du vil være sikker på at være med på listen.

Smerter uden lommesmerter

v/Claus Rønlev

Vi MB-ere er traditionelt storforbrugere af paracetamol (Panodil, Pinex og Pamol), idet præparatet i sig selv er smertestillende, men især fordi det har en god effekt i samspil med de fleste gigtpræparater.

Vidste du at,

du som MB-er har ret til at få denne medicin på recept med deraf følgende stor besparelse?
Du skal blot sørge for, at lægen skriver 'varig lidelse' på recepten.

Vidste du at,

Panodil, Pinex og Pamol er kemisk/medicinsk helt identiske præparater?
Den eneste forskel er prisen, hvor forskellen stammer fra, at du betaler Panodils reklamebudget.

Følgende illustrerer prisforskellen med og uden recept:

	300 stk. u/ recept	300 stk. m/ recept
Panodil	93,50 kr.	39,00 kr.
Pinex	70,25 kr.	32,50 kr.
Pamol	70,25 kr.	32,50 kr.

Valget er dit!

WWW.bechterew.dk Er på vej!

v/Claus Rønlev

I løbet af nogle måneder kan alverden glæde sig til, at også Morbus Bechterewforeningen får sin egen hjemmeside på internettet! Endda en flot og gennemarbejdet hjemmeside tror jeg vi tør

love.

Vi har købt patent på vor eget domænenavn, så når vi 'går i luften' skal du blot søge på navnet som i overskriften.

Hjemmesiden bliver bygget op, så den både henvender sig til nye og gamle medlemmer. Fra indgangssiden kan man klikke sig til:

- oplysninger om de enkelte kredse, herunder adresser på indmeldelse
- aktuel information fra foreningen
- en database, som indeholder et større udvalg af artikler fra de seneste årgange af MB-Bladet
- En åben debatside, hvor medlemmerne frit kan diskutere eller søge gode råd af hinanden
- links til relevante bechterewsider i ind og udland

Hjemmesiden bliver til i kraft af medlem Poul Møller fra Horsens, som er en snu og erfaren gammel ræv udi faget. Poul har allerede puklet mange timer med opgaven. Det sætter vi pris på!

Vi tror, at hjemmesiden vil være et spændende værktøj og nyskabelse, og håber selvfølgelig, at den bliver taget godt imod.

Vi skal nok informere, når hjemmesiden får premiere.

Referat af møder og foredrag

Nordjyllands kredsen

v/Erling S. Rasmussen

Foredrag ved Læge Mette Nørgaard

Hun indledte med at fortælle om knogleskørhed og forkalkning samt hvorledes vores knogler er opbygget. Derefter redegjorde hun om hvordan knoglerne ser ud på ældre og unge mennesker. Der blev også fortalt om, at D-vitaminer er vigtig for knogleopbygning, samt at være ude i solen og få frisk luft er godt for helbredet. Mette Nørgaard fortalte om, at hvis et menneske ikke rørte sig ret meget opbygges knogleskørheden hurtigere, nogle kvinder i overgangsalderen kunne også hurtig blive berørt deraf.

Mette Nørgaard er med i forskergruppe på Gråsten Gigthospital.

Der var en god spørgelyst fra de fremmødte.

Da vi fik kaffe viste Bent Lund billeder af gammel flyvermaskiner, som han har været med til at restaurere. Derefter fortalte han og viste billeder fra en flyvetur, Bent og en kammerat havde til Norge i det renoverede fly. Turen var til nordkap og tilbage til Aalborg og den forløb uden uheld.

Nyt fra kredsene

Københavns kredsen

v/Formand Torben Jørgensen

Københavnskredsen afholder medlemsmøde

Onsdag den, 27. oktober kl. 19.30

Aftenens emne er sociale spørgsmål, den nye servicelov, m.v. oplæg ved Jan Jensen, socialrådgiver i Gigt-

foreningen.

Afholdelsessted meddeles i Københavnskredsens blad til medlemmerne.

Fyns kredsen

v/FormandNiels Vous

Her på Fyn har vi desværre ikke haft de store aktiviteter udadtil. Indadtil går det imidlertid ganske stærkt, eftersom jeg modtager mange meddelelser/spørgsmål fra medlemmer - ikke alene fra vores engen kreds. Det er alt lige fra operationer af rygge (den såkaldte kileosteotomi) og over til den gamle, men altid aktuelle traver, nemlig befordringsfradraget for invalider og kroniske syge.

Bliv endelig ved med det. Fra bestyrelsen vil vi love, at så snart vi får mere tid til vores rådighed, skal I nok høre mere.

Sønderjyllands kredsen

v/Formand Viggo B. Jacobsen

På landsmødet i Lyngby den 24. april 1999 blev det pålagt Sønderjyllands kredsen at arrangerer landsmøde i år 2000.

Bestyrelsen har fastlagt datoen til den 29 - 30. april 2000.

Nærmere om landsmødet i MB-bladet, der udkommer i februar 2000.

Østjyllands kredsen

v/Claus Rønlev

Velkommen til foredrag i Møllestien tirsdag, den 2. november 1999 klokken 19.3o, hvor psykolog Lene Lauridsen vil holde oplæg og lægge op til diskussion omkring temaet 'Gigt og livskvalitet'. Aftenen vil berøre emner som:

- hvad betyder det psykologisk at leve med Bechterew?
- at få et godt liv med Bechterew
- Lenes egne erfaringer med et samliv med og imod gigten
- gigt i forhold til ægteskab / samliv

Lene har selv ledegigt, og har derfor erfaringer på egen krop.

Invitation og timelding følger i Nyhedsbrev til medlemmerne i oktober måned.

Vi har afsluttet 1. hold på Sundhedsskolen, som gav nogle udbytterige og spændende aftener. Hold 2 og 3 fortsætter dette efterår. Alle pladser er udsolgt.

Studietur til Gråsten Gigthospital gik desværre i vasken i foråret, men vi klør på igen, og håber snart at komme afsted.

Bestyrelsen har sendt brev til Århus Kommunehospitals reumatologiske afdeling, hvor vi anmodede om at blive inddraget i afdelingens kommende omlægning af tilbuddet til Bechterewpatienter. Der har medført, at vi bliver inviteret med til bordet i løbet af efteråret. Det er tilfredsstillende, at vi som patienter kan få lov at sætte fingeraftryk på udviklingen.

Desværre forsvandt mine-mail adresse ved en trykfejl i sidste nummer, men vi vil fortsat gerne spare porto, så medlemmer, der er interesseret i at modtage nyt fra kredsen via e-mail (MS word 97) bedes sende mig en hilsen herom på roenlev@post10.tele.dk.

Midtjyllands kredsen

v/Formand Michael Dohn

Der er varmtvandstræning hver tirsdag aften på Gigtplejehjemmet i Skive, men eftersom vi har ret få medlemmer spredt over store afstande, finder mange medlemmer selv andre steder at træne, efterhånden som der bygges nye varmtvandsbassiner. For tiden er der ved at samles en gruppe i Holstebro; interesserede kan henvende sig til Kim Christensen, tlf. 97 49 25 34.

Tirsdag den 5. oktober kl. 20 vil øjenlæge Jesper Hvidberg, Viborg, holde foredrag om regnbuehindebetændelse på Gigtplejehjemmet i Skive. Pårørende og medlemmer af Gigtforeningen er velkomne, men alle bedes melde sig til et bestyrelsesmedlem senest den 3. oktober af hensyn til forudbestillingen af kaffe (pris 25 kr.).

Et medlem, der for nylig er blevet overført hertil fra Sønderjyllandskredsen, tilbyder telefonrådgivning for alle landsforeningens medlemmer ud fra egne erfaringer om ansøgninger om f. eks. revalidering, pension, støtte til bil, automatgear, madras m. m. Det er:

Kai Toft,
Engbjerg, 38,
Snejbjerg,
7400 Herning.
Tlf. 97 16 20 20.
E-mail: toft@mail.dk

Nordjyllands kredsen

v/Formand Erling S. Rasmussen

Kredsens julefrokost bliver fredag, den 26. november 1999. Nærmere oplysning herom fremsendes til kredsens medlemmer.

Læge Heine Svarrer kommer i Fyensgade-Centret tirsdag, den 12. oktober 1999 og holder foredrag om smerte og livssyn.

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

Jeg ønsker 601	☐ Medlemskab af Gigtforeningen	Kr. 110,00 pr. person
Jeg ønsker	☐ Medlemskab af Gigtforeningen	Kr. 170,00 pr. husstand
Jeg ønsker 699	☐ Abonnement på "Nyt om Gigt".	Kr. 120,00 for 6 numre
Jeg ønsker	☐ Abonnement hvis man er medlem.	Kr. 84,00 for 6 numre

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.:_____ By: _____

Tlf.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.:_____ By: _____

Tlf.: _____ Cpr. nr.: _____

Amt: _____

Porto

Gigtforeningen

Gentoftegade 118
2820Gentofte

Porto

MB Landsforeningen

v/Per Lignell
Rosenvænget 58
8362 Hørning