



# morbus bechterew

December 2008 · 15. årgang

GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW · [www.bechterew.dk](http://www.bechterew.dk)

# 4

**LÆS BL.A. I DETTE NUMMER:**

**Hot Topics**

**Landsmøde i FNUG**

**Fitness- og styrketræning ved MB**



# Schering-Plough støtter med denne annonce Gigtforeningen for Morbus bechterew

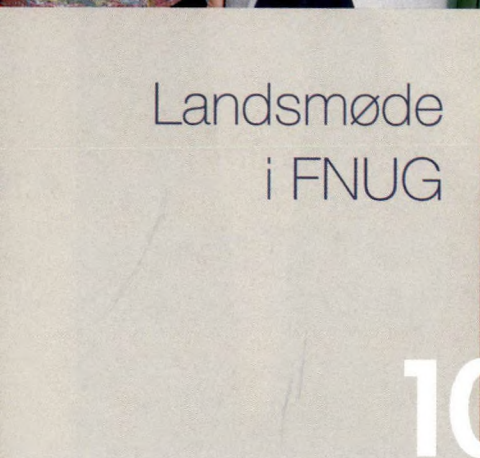
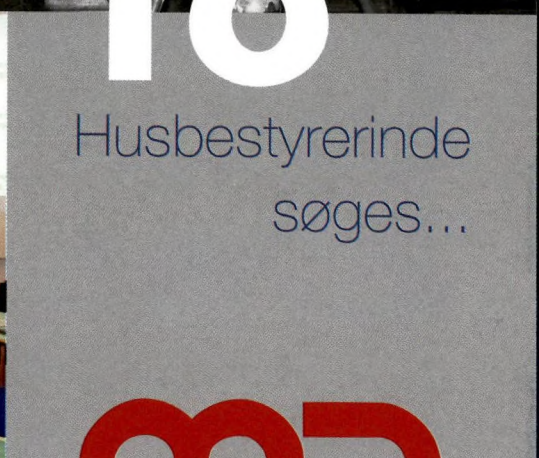


Schering-Plough

Lautrupbjerg 2 • 2750 Ballerup • Tlf: 4439 5000

Schering-Plough er en global forskningsbaseret medicinalvirksomhed, der er markedsledende inden for human medicin og veterinære produkter. Gennem egen forskning, og i samarbejde med andre, udvikler, fremstiller og markedsfører Schering-Plough innovative lægemidler for at opfylde vigtige medicinske behov. Schering-Plough har mere end 30.000 medarbejdere på verdensplan, og alle arbejder ud fra visionen "At skabe tillid hos læger, patienter og kunder". Den danske afdeling af Schering-Plough har domicil i Ballerup.

# Indhold



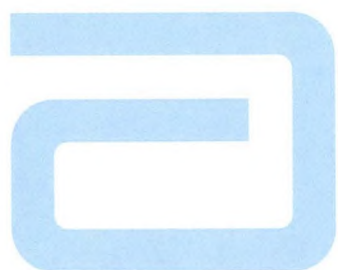
**MB**  
**MORBUS  
BECHTEREW**

[www.bechterew.dk](http://www.bechterew.dk)

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| Leder                            | 5  |
| Hot Topics                       | 6  |
| Landsmøde i FNUG                 | 10 |
| Fitness- og styrketræning ved MB | 17 |
| Husbestyrerinde søges...         | 18 |
| Kredsnyt                         | 21 |

## Udgives af Gigtforeningen for MORBUS BECHTEREW

**Redaktion:** Gigtforeningen for Morbus Bechterew, v/redaktør Niels Vous, Daruplund 55, 3. tv., 2660 Brøndby Strand, tlf. 22 15 00 55, [vous@mail.dk](mailto:vous@mail.dk) · **Redaktionsudvalget:** Niels Vous (ansv.), Jon Erlendsson, Grete Jensen, Torben Jørgensen, Susanne Gøtttske · **Layout:** FLreklame, Agerbakken 21, 8362 Hørning, Tlf. 70 22 18 70, [fl@flreklame.dk](mailto:fl@flreklame.dk), [www.flreklame.dk](http://www.flreklame.dk) · **Annonce ekspedition:** Agerbakken 21, 8362 Hørning, Tlf. 86 91 46 87 · **Tryk:** Silkeborg Bogtryk, Stagehøjvej 27, 8600 Silkeborg · **Deadline/ Udsendelse:** 20. januar/ 1. marts, 20. april/ 1. juni, 20 august/ 1. oktober, 20. oktober/ 1. december



# Vidste du...

at du kan få besvaret dine  
spørgsmål af nogle af de  
førende eksperter inden  
for Morbus Bechterew?



Læs Spørgsmål og Svar på [www.abbott.dk](http://www.abbott.dk)

Abbott er stolte af at støtte Gigtforeningen for Morbus Bechterew gennem bl.a. denne annonce

 **Abbott**  
A Promise for Life



## FNUG

► AF TORBEN JØRGENSEN



Hovedbestyrelsen i FNUG

I september måned i år fik vi i Gigtforeningen for Morbus Bechterew lejlighed til at deltage i FNUGs (ForeningeN af Unge med Gigt) landsmøde. Det er vi glade for, fordi det altid er lærerigt at se og høre om, hvordan andre løser de opgaver, de har og har sat sig for. Vores to foreninger er tæt beslægtede ved, at vi begge beskæftiger os med gigt.

FNUG med gigtsygdomme som sådan, vi med morbus Bechterew i særdeleshed. FNUG har mange sociale aktiviteter ligesom FNUGs kontaktpersoner fungerer meget på det sociale og personlige plan. Artiklerne inde i bladet giver et godt indblik i netop kontaktpersonens arbejde. Noget som vi i "voksenafdelingen" kan lære meget af. Navnlig lige i tiden efter man har fået en diagnose på en kronisk gigtsygdom, er det

af største vigtighed og betydning, at man kan kontakte en person, der bl.a. andet i kraft af sin egen erfaring kan bistå med råd og vejledning.

Jeg vil gerne sende en hilsen til jer i FNUG fra os i Gigtforeningen for Morbus Bechterew med ønsket om held og succes i jeres videre arbejde. Og tillykke med jeres første 25 år!! – stadig ung og med fremtiden foran jer.

Vi nærmer os årsskiftet, så jeg vil ønske jer alle en glædelig jul og et godt nytår!

*Med venlig hilsen  
Torben Jørgensen*

# HOT TOPICS

Varme emner indenfor behandlingen af morbus Bechterew og andre bindevævssygdomme med biologisk medicin var på dagsordenen ved et møde i København den 29. august i år.

► AF JON ERLENDSSON

Siden 1992, hvor de første patienter blev behandlet med biologisk medicin, er mere end 2 millioner mennesker blevet behandlet med biologiske lægemidler. Denne type medicin benyttes efterhånden til flere forskellige sygdomme og har i mange tilfælde betydet en afgørende bedring for patienterne. For patienter med morbus Bechterew drejer det sig om Enbrel, Humira og Remicade, der alle går under betegnelsen TNF-alfa hæmmere.

Det specielle ved dette endagsmøde var, at medicinalfirmaet Abbott havde samlet 10 specialister fra Europa, USA og Canada indenfor flere forskellige specialer til at fortælle om varme emner indenfor behandlingen med biologisk medicin. Specialerne dækkede:

- Børnegigt, inklusive den form for regnbuehindebetændelse, der kan ses ved børnegigt.
- Tarmsygdommene colitis ulcerosa og Crohns sygdom.
- Hudsygdommen psoriasis og de former for gigt der kan ses ved psoriasis.

Herudover blev der holdt foredrag, der gik på tværs af specialerne. Af særlig interesse for os var et foredrag om svangerskab og medicinsk behandling.

I det følgende vil jeg forsøge at plukke lidt af særlig interesse for morbus Bechterew ud af dagens overflødighedshorn af oplysninger.

## Svangerskab og gigtmedicin

Foredragsholderen var professor Monika Østensen fra Bern i Svejts. Udover biologisk medicin omtalte hun



**NYCOMED**

Nycomed er en lægemiddelvirksomhed, der er aktiv inden for en række terapiområder bl.a. smertebehandling, søvnløshed, mave/tarm sygdomme, knogleskørhed, luftvejssygdomme og kirurgisk vævsbehandling. Herudover har vi et bredt sortiment inden for forkølelse og vitaminer.

Vi er involveret i alle aspekter af et lægemiddels livscyklus, fra forskning og udvikling til produktet i sidste ende når patienten.

Men Nycomed er meget mere end det. Nycomed er også 12.000 mennesker – heraf ca. 750 i Danmark – der har et fælles ønske om at hjælpe og forbedre livskvaliteten for patienter.

Det er vores mission at udvikle og producere lægemidler, som gør en reel forskel for både patienter og medarbejdere i sundhedssektoren. Vores vision er at være den foretrukne samarbejdspartner ved at fokusere på åbenhed, troværdighed og resultater.

Læs mere på [www.nycomed.dk](http://www.nycomed.dk)

Professor Monika Østensen ved mødet i København hvor vi diskuterede forløbet af spørgeskemaundersøgelsen over børn af Bechterewforældre



også andre slags gigtmicin, der kan være aktuelle for MB'ere. Overordnet må man sige, at det er bedst at undgå medicin i forbindelse med svangerskab, men så enkelt er det ikke altid i virkelighedens verden. Drøft altid problemet med din læge.

- **Om almindelig gigtmicin (NSAID)** anbefalede Monika Østensen: Brug lavest mulige dosis, brug præparater, der omsættes hurtigt (fx af typen ibuprofen) og hør op med medicinen fra svangerskabets 32. uge.
- **Om methotrexat:** Da der er risiko for fostermisdannelser, skal der

anvendes sikker svangerskabsforebyggelse i mindst 3 måneder før ønsket graviditet. Er det manden, der får methotrexat, medens kvinden er rask, gælder det også. Nogle steder siger man op til 6-12 måneder, men det mente Monika Østensen mere var for at beskytte fabrikanten af medicinen end for at beskytte et kommende barn. Methotrexat må ikke tages i ammeperioden.

- **Salazopyrin** med tilskud af B-vitaminet folinsyre kan benyttes under svangerskab og i ammeperioden, undtagen ved for tidligt fødte og nyfødte med gulsot.

- **TNF-alfa hæmmere** Grundreglen er, at kvinder skal afbryde behandlingen 6 måneder før planlagt svangerskab. Ved tarmsygdommen Crohn blev det nævnt, at man dog vælger at fortsætte i nogle tilfælde, idet man ellers kan se en uheldig opblussen i tarmsygdommen. Monika Østensen rapporterede om 200 kvinder, der havde fået Remicade i begyndelsen af svangerskabet, og 42 kvinder, der havde fået Humira. I ingen tilfælde var der kommet misdannelser af barnet. Ud af 98 kvinder, der havde fået Enbrel under svangerskabet, havde ét barn haft svære misdannelser, men i dette

# Her er feriehuset hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelseshandicappede.



## Samsø, Limfjorden og Falster og Sjællands Odde

4 huse på store nabogrunde  
i Trend ved Limfjorden.

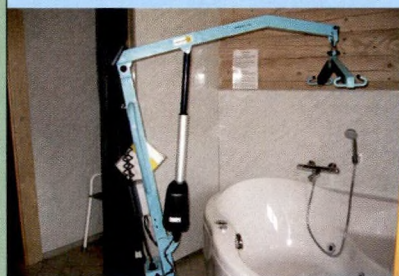
2 huse i Sælvig på Samsø.

5 huse i Marielyst på Falster.

3 huse i Vig ved Sjællands Odde

Her er tale om rigtig nybyggerstil,  
indrettet med tidens krav til luksus,  
og det meget rustikke materiale  
skaber en helt speciel atmosfære  
både ude og inde.

- Feriehusene er 108-124 m<sup>2</sup>  
+ 6-20 m<sup>2</sup> overdækket terrasse.
- Plads til 6-8 personer,  
heraf 4 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m<sup>2</sup> med  
10-12 sovepladser.



Godkendt af  
Dansk  
Handicap Forbund

“Besigtigelsen var en yderst  
positiv oplevelse, det bedste  
jeg har set i privat regi.”

Bygge og trafikpolitisk udvalg  
Dansk Handicap Forbund

“Vi har besøgt stedet og kan stærkt  
anbefale dette, som må betragtes som et  
ferieparadis for kørestolsbrugere.”

John og Bjarne  
Handi-Travel-Info

### • Priser fra kr. 3.700/uge

Vi kommer gerne og viser billeder og fortæller om  
husene som et indslag på møder og forsamlinger.

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus- kontakt:  
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på

[www.cimbria-ferie.dk](http://www.cimbria-ferie.dk)

Eller rekvirer brochure på

Tlf. 2673 6922



tilfælde var Enbrel givet under hele graviditeten. Konklusionen er, at TNF-alfa hæmmerene måske kan fremkalde misdannelser, men der mangler egentlige undersøgelser for at belyse dette, se i øvrigt senere.

Professor Østensen oplyste endvidere, at mænd med tydelig aktiv morbus Bechterew kan have nedsat sædkvalitet.

### **Monika Østensen, ASIF og Bechterewforeningen**

Professor Østensen er en god bekendt af den internationale sammenslutning af Bechterewforeninger, ASIF. I 1995 gennemførte hun i samarbejde med ASIF en spørgeskema undersøgelse om morbus Bechterew hos kvinder, specielt vedrørende svangerskab. Bechterewforeninger i 11 europæiske lande samt USA og Canada medvirkede. I alt kom der over 900 besvarede skemaer. Endnu en gang tak til de danske kvindelige medlemmer af Bechterew-foreningen, der bidrog med mange besvarelser. Et af fundene ved undersøgelsen var at kvinder med morbus Bechterew har samme evne til at blive gravide som raske kvinder.

I øjeblikket er Monika Østensen og ASIF ved at indsamle de sidste spørgeskemaer for en undersøgelse af børn født efter år 2000 af forældre hvor en (eller begge) har morbus Bechterew. Formålet med undersøgelsen er at belyse medicins betydning for antallet af børn med misdannelser i forhold til forældrenes behandling med medicin. Herunder om TNF-alfa medicin har betydning.

Den danske Bechterewforening har igen ydet et flot bidrag, men vi mangler endnu at få svar fra nogle af ASIFs medlemslande. Ved mødet i København havde jeg lejlighed til at drøfte undersøgelsen med Monika Østensen. Når undersøgelsen er afsluttet, kan hun, takket være hjælpen fra danske og andre landes Bechterewmedlemmer, føje nye resultater til kommende møder om medicins indflydelse på børn af Bechterewforældre.

### **Tarmsygdommen morbus Crohn**

Crohns sygdom forekommer lidt hyppigere hos personer med morbus Bechterew end i befolkningen i almindelighed. Meget kort fortalt er symptomerne mavesmerter og diarré, ofte periodevis. Humira og Remicade

benyttes til svære tilfælde. Rygestop nedsætter risikoen for opblussen af sygdommen med 50%.

### **Psoriasis**

Nogle personer med psoriasis i huden har tillige giftforandringer i led på arme og ben. En mindre del har rygsøjlegigt, der kan minde om morbus Bechterew. I svære tilfælde har TNF-alfa hæmmerne god effekt både på leddene og huden.

### **Konklusion**

Alt i alt en meget interessant mødedag, hvor læger fra flere forskellige specialer fik opdateret deres viden om tilgrænsende specialer. Patienter med morbus Bechterew behandles primært af reumatolog i samarbejde med praktiserende læge for gigt i ryg og led på arme og ben. Men da patienterne ret ofte kan have andre problemer, fx regnbuehindebetændelse eller evt. tarmsygdom, er det vigtig at være orienteret bredt og vide, hvornår det er bedst for patienten også at blive set af andre speciallæger.

# Landsmøde i FNUG

► AF JENS TRYDE, BESTYRELSESMEDLEM

Gigtforeningen for Morbus Bechterew var i år inviteret til at deltage i FNUG's landsmøde. En invitation vi har modtaget før, men i år var det første gang vi havde mulighed for at deltage. FNUG's landsmøde blev dette år afholdt den 19-21. september på Hou Søsportscenter, som ligger i dejlige naturskønne omgivelser direkte ud til Kattegat.

Ud over at deltage som gæster ved landsmødet var vi også inviteret til at holde et oplæg om morbus Bechterew foreningen. Blandt de andre gæsteoplæggere var bl.a. konsulent Benedikte Kristensen fra Sammenslutningen af Unge Med Handicap og Formand Niels Møller Mortensen fra Gigtramte Børns forældreforening samt Anette Larsen fra Gigtforeningen.



## Hunde får også gigt - hvad med din?



Stå ikke alene

[www.hundegigt.dk](http://www.hundegigt.dk)

NORDENS FØRSTE PATIENTFORENING FOR HUNDEEJERE

Fredag aften startede landsmødet med fælles spisning og klokken 20:00 begyndte generalforsamlingen. Efter de indledende øvelser og formandens beretning blev generalforsamlingen suspenderet, da det var gæsteoplægernes tur. Jeg (vi) fik her lejlighed

til at præsentere Gigtforeningen for Morbus Bechterew for en god del af FNUG's medlemmer. Det var dejligt at oplevede den store respons og interesse der var at spore for vores forening fra FNUG's medlemmer. Det giver bestemt håb for, at de to forenin-

ger kan arbejde endnu tættere sammen i fremtiden. Fredag aften sluttede med hygge og socialt samvær.

Lørdagen begyndte med landsmødets sidste gæsteoplæg, nemlig to repræsentanter fra BURG som er FNUG's norske søsterorganisation. Her var det slående, så stor forskel der var på de to organisationers økonomi og som følge heraf udbud af muligheder for medlemmerne. Hvorefter generalforsamlingen blev genoptaget med en grundig gennemgang af regnskab for 2007 og budget for 2008.

Herefter var det tid til endnu en ud-sættelse af generalforsamlingen for at gøre plads til en social event kaldet FNUG løbet. En lille spøg med indlagte opgaver og med til at ryste forsamlingen bedre sammen. Efter frokost var det tid til at genoptage generalforsamlingen.

Lørdag aften var der fest for deltagerne, hvor FNUG landsmøde blev afsluttet på bedste vis.



## Faktabox for FNUG:

Navn: FNUG = Foreningen af Unge med Gigt

Antal medlemmer: 325

Stiftet: 27. november 1983

Formand: Carina Mentz

Formål:

- Arbejde for unges gigtramtes muligheder i samfundet og ligestilling med andre unge i alle aspekter.
- Udøve interessepolitisk arbejde på alle planer
- Være repræsenteret i andre relevante organisationer

Budget for 2008: balancere med ca. 750.000 kr.

Klima-Køl & Fryseanlæg  
Vandafkølingsanlæg · Industrimontage  
Salg - Service - Reparation

**KURT RIISHØJ**

Sofievej 2 · 4200 Slagelse · Telefax 58 53 27 14

**DØGNSERVICE 58 53 05 15**

BENNY JOHANSEN & SØNNER A/S



VVS & Ventilation

Hovedkontor:  
Kirkevej 8 B  
2765 Smørum  
Tlf. : 44 97 00 71  
Fax: 44 65 06 96

Køge:  
Glentevej 30  
4600 Køge  
Tlf. : 56 63 52 20  
Fax: 44 65 06 96

København:  
Australiensvej 22  
2100 København Ø  
Tlf. : 39 29 20 70  
Fax: 44 65 06 96

**H. J. Ventilation ApS**

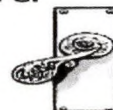
Præstefælledvej 12  
2770 Kastrup

**Telefon 32 52 84 43**

**PER'S SNEDKERI**

Snedkerarbejde udføres

- Finering og reparation af indvendige plade/papdøre.
- Finering af køkkenlåger.
- Reparation af møbler



Ring og få et gratis  
uforpligtende tilbud  
**tlf. 20 70 85 66**

**Gert Nielsen ApS**  
**Catering**

Kød - Flæsk - Pålæg - Salater & Fjerkræ

Leverandør til:

Hospitaler · Institutioner · Kantiner · Restauranter

Benyt vor aut. tlf. svarer

**33 31 81 81**

Slagterboderne 1-5 · 1716 København V

Telefax 33 31 18 15

Arne Nielsen biltlf. 40 15 18 15

**ALT I  
KUNSTNER-  
ARTIKLER**

**MALERENS LAGERSALG**



v/ Malermester Ib Arnhem  
Læssøgade 151  
5230 Odense M  
Tlf. 66 12 02 31

Åben tors - fre kl. 12.00 - 17.00

Træffes på Tlf. 66 12 02 31

[www.melby-arnhem.dk](http://www.melby-arnhem.dk)

Jonas Edelberg Jensen  
mobil: 40 76 67 50

**By  
Edelberg**



[www.edelbergbyg.dk](http://www.edelbergbyg.dk)  
e-mail: [info@edelbergbyg.dk](mailto:info@edelbergbyg.dk)

# 4 hurtige til formanden

► AF JENS TRYDE

**Carina Mentz, 33 formand for FNUG de sidste 4 år.**

*Hvilke større udfordring står FNUG over for lige nu?*

FNUGs største udfordring er helt sikkert at få underskuddet vendt til et overskud. Vi var så uheldige sidste år at få 40.000 mindre fra DUF – dansk ungdoms fællesråd, det er derfra vi får vores største tilskud fra. Vi er blevet varslet nedgang i indtægt igen i år. Det betyder meget for FNUG, da det er mange penge for en lille forening.

På lidt længere sigt håber vi på at kunne bruge det kommende år, eller mere, på at få FNUG til at blive en stabil forening og få vores medlemstal op efter lille nedgang. Med flere kurser og lokale aktiviteter til følge.

*Selv om FNUG jo pr. definition ikke koncentrerer sig om en specifik diagnose indenfor gigtområdet.....*

*- har i så alligevel mulighed for at give et tilbud til de enkelte grupper, f.eks. de medlemmer hos jer som har MB?*

Vi har et par gange fået ønsker fra medlemmer, der handler om en bestemt gigttpe. Ved flere lejligheder har vi så holdt et arrangement for en afgrænset gruppe. Det kunne typisk være oplæg fra en reumatolog eller lignende, der er ønsket af medlemmerne. Vi har senest haft en aften med SLE som tema. Så kommer der ønsker, så gør vi altid en indsats for at opfylde dem.

*Hvilke muligheder ser du for at udbygge samarbejdet mellem FNUG og MB- foreningen?*

I de 4 år jeg har været formand har det ikke været et tema vi har beskæftiget os så meget med, men vi er bestemt åben for et fremtidigt samarbejde, selv om mange af vores medlemmer er yngre end de fleste medlemmer i Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Vi kunne måske arrangere en enkel dags aktivitet, som kunne appellere til begge foreningers medlemmer, og derfra evaluere resultatet.

*Din egen rolle som formand er jo på et tidspunkt udspillet - når den tid kommer, hvad er så dine planer?*

Jeg har max 2½ år tilbage, før jeg falder for aldersgrænsen på 36 år. Jeg vil forsætte som støttemedlem, og se ungdommen overtage, siger Carina med et smil.

Jeg er lige nu i gang med at læse til professionel instruktør (træning for hunde), det er jeg færdig med til oktober 2009. Derefter håber jeg at kunne arbejde lidt med det og forhåbentlig læse videre til adfærdsbehandler, det tager et par år. Med hensyn til foreningsarbejde vil jeg nok tage et par års pause, og derefter se om jeg måske kunne blive en del af Gigtforeningens frivillige arbejde.



## Kontaktpersonen

**En af FNUGS frontløbere**

► AF JENS TRYDE

**Heidi Christensen, 22 år fra København er en af FNUG's 6 kontaktpersoner.**



Heidi bor på Frederiksberg sammen med sin kæreste. Heidi arbejder fuld tid på

Kontaktpersonernes allervigtigste opgave er at varetage medlemskontakten og medlemsaktiviteten i lokalområdet

Scandlines hovedkontor på Østerbro, som personlig assistent. Ved siden af jobbet bliver der også tid at læse akademi-merkonom på Niels Brock i København.

og ikke mindst at tage imod de nyindmeldte medlemmer. Oftest sker det på den måde, at når vi fra foreningen modtager besked om en indmeldelse i vores område, så tager vi kontakt til det nye medlem ved, simpelthen at ringe dem op og byde dem velkommen, siger Heidi Christensen.

Det gør vi for at sikre, at det nye medlem føler sig velkommen og det ikke

## K. N. Entreprise

v/Karsten Nielsen

Vandrigsvej 16 - 4660 Store Heddinge

**Tlf. 56 56 12 60 - Bil. 40 62 15 99**

**KRANMONTAGE**

## Taig Smede

Pernillehaven 265 - 2730 Herlev

*Alt i diamantskæring*

*Alt i smedearbejde*

*Reparation af pumper*

**44 92 51 50**

Kontakt os for professionel arbejde

## GLADSAXE NY STENHUGGERI A/S

Smedeholm 8 · 2730 Herlev

Tlf. 44 92 50 31 · E-mail: mail@gns-as.dk

www.gns-as.dk

## P.C. FUNDERING ApS



Industrileddet 6

4000 Roskilde

Telefax 46 13 70 92

**Telefon 46 13 70 72**

info@pc-fundering.dk · www.pc-fundering.dk

## Allinge Apotek

Kirkegade 13

3770 Allinge

**56 48 00 48**

## Kjeld Norman Sørensen

Slagter

**APS**

Rødovre Centrum 75

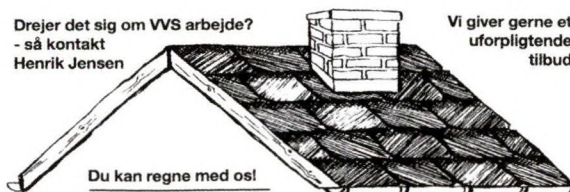
2610 Rødovre

**Telefon 36 70 43 28**

Telefax 36 70 43 23

Drejer det sig om VVS arbejde?  
- så kontakt  
Henrik Jensen

Vi giver gerne et  
uforpligtende  
tilbud



Du kan regne med os!

- Vand
- Varme
- Sanitet

- Fjernvarme
- Naturgas
- Solvarme



Aut. gas- og vandmester

**HENRIK JENSEN A/S**

Tjærebyvej 30 · 4220 Korsør

**58 38 02 55 Bil-tlf. 40 74 89 17**



**66 11 70 18**

**66 13 75 18**



**FYENS STILLADS CO AS**

STILLADSER - LIFTE - TELTE - SKURVOGNE

Tolderlundsvej 36 - 5000 Odense C.

får fornemmelsen af at være overladt til sig selv. Vi skal huske på at nye medlemmer oftest er i en stresset og meget udsat situation, med en, måske helt ny og ubearbejdet, gigtdiagnose i bagagen. Så er det meget vigtigt at det nye medlem har en fast partner i foreningen til at støtte sig til, og få lejlighed til at komme af med alle de spørgsmål, der er i forbindelse med sygdommen og/eller medlemskabet, udtaler Heidi Christensen

Heidi fortæller videre, at man som kontaktperson indgår i et større team med andre kontaktpersoner, endvidere at man altid ad den vej kan søge informationer og svar på de spørgsmål, man ikke selv umiddelbart har svaret på.

En anden vigtig opgave for kontaktpersonerne er at arrangere mere uformelle og socialt prægede begivenheder, såsom udflugt til zoo, biograf/caféture og foredrag, så medlemmerne kan mødes.

Adspurg om Heidis egen grunde til at påtage sig den opgave svarer hun "Det giver mig rigtigt meget igen at være kontaktperson. Jeg føler virkelig, at det er et vigtigt arbejde vi udfører, og det føles som noget de nye medlemmer sætter stor pris på. Og så er det at arbejde som frivillig slet ikke nyt for mig i det hele taget, da jeg tidligere, før jeg blev syg, har dyrket gymnastik på højt plan og i den forbindelse var aktiv i foreningsarbejdet, så jeg kan slet ikke lade være.

Heidi afslutter med "det at man som kontaktperson selv har stået i den nøjagtigt samme situation som det nye medlem, er en fantastisk styrke og hjælper mig med at sætte ind på det helt rigtige tidspunkt og sted. Jeg føler at det er virkelig meningsfuldt arbejde som også hjælper mig selv til at sætte ting i de rette perspektiver. Ting som jeg, før jeg selv fik leddegigt for 4 år siden, brugte al for meget tid på at irritere mig over, ja dem kan jeg nu trække på smilebåndet af, vel vidende, at der findes mange og langt vigtigere ting at koncentrere sig om."



Iben Hald

Nørgård er en af FNUG's kontaktpersoner. Iben opererer ud fra sit hjem i Fredericia hvor hun bor med sin mand. Ibens vej ind i FNUG er utraditionel. Hun fortæller:

"Efter jeg fik diagnosen gigt satte jeg mig ned og tænkte over min situation: jeg var ung, jeg var kvinde og jeg havde gigt. Der måtte være andre der stod i samme situation, og som jeg sammen med kunne opbygge et netværk. Jeg tænkte meget over, at der måtte være mere end rigelig basis for at danne en forening. Derefter begyndte jeg at af-søge nettet for at finde andre i samme situation og pludseligt dukkede foreningen FNUG op. Det viste sig jo, at den forening jeg havde forestillet mig at starte, allerede var en realitet og oven i købet en meget aktiv forening skulle det vise sig."

Interview med Iben Hald Nørgård, 30 år, Fredericia. Kontaktperson i FNUG

## Ung, kvinde og MB'er - en sjælden kombination

► AF JENS TRYDE

Om sin første tid i Fnug fortæller Iben:

"Jeg blev meget kort tid efter min indmeldelse kontaktet af en kontaktperson, som bød mig velkommen og drog mig med ind i foreningens aktiviteter. Jeg havde meget hurtigt fornemmelsen af at være landet det rigtige sted, og følte mig fra begyndelsen velkommen. Min kontaktperson blev bindeleddet mellem mig, som nyt medlem, og de andre medlemmer. Nu flere år efter min indmeldelse er jeg selv kontaktperson og har fungeret som sådan det sidste års tid. Da jeg selv har prøvet på egen krop at være ny i en forening, er det et stykke arbejde jeg meget gerne påtager mig."

Iben fortsætter "ud over min diagnosen med psoriasisgigt har jeg også morbus Bechterew. Så jeg har naturligvis også stiftet bekendtskab med Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Jeg meldte mig på et tidspunkt ind i foreningen i håb om også her at møde ligesindede unge mennesker med min gigtsygdom. Det var lidt af en blandet oplevelse for mig. Der var egentligt masser af tilgængeligt materiale og

oplysninger at hente. Men der hvor det virkelig halter, er på det sociale og omsorgsfulde plan. Her følte jeg mig i høj grad overladt til mig selv og jeg kunne slet ikke finde nogen at identificere mig med. Der var simpelthen ingen der tog kontakt til mig og ingen, der som jeg var en ung kvinde med MB. Det ved jeg egentligt godt, ikke er helt sandt, men jeg mødte dem i hvert fald ikke en eneste gang under mit medlemskab. Og til sidst meldte jeg mig ud igen. Så selv om jeg godt ved at MB foreningen ikke bare kan stampe en masse unge medlemmer op af jorden – og heldigvis for det, da det jo betyder der ikke er så mange unge med den diagnose – så er mit råd helt klart: tag rigtigt godt i mod jeres nye medlemmer, og vær særligt opmærksomme på de yngste medlemmer, det er dem der i virkeligheden har mest brug for jer!

Selv om jeg måske følte mig alene og næsten svigtet i MB foreningen, kommer jeg da stadig på jeres hjemmeside og følger lidt med ad den vej, og hvem ved måske jeg melder mig ind igen en dag, når jeg synes tiden er inde" afslutter Iben

## MØRK & SKOV HANSEN A/S

SANDERUMVEJ 136 B • 5250 ODENSE SV

TLF. 66 17 08 55 • FAX 66 17 08 62

[www.msh.dk](http://www.msh.dk)

[msh@msh.dk](mailto:msh@msh.dk)

TOTALENTREPRENØR • HOVEDENTREPRENØR  
MURERMESTRE • AUT. KLOAKMESTRE

## INDIEN

- for kræsne danske rejsende med høje krav til kvalitet med Pushpinder Travels. DK talende rejseleder Pushpinder Singh. Lad vores nye program give Dem smag for Indien.

Max 16 pers/rejse.

Tlf. 44 95 53 48 • Fax 44 95 50 25 • Mobil 40 15 53 48  
[pgt@pushpinder.dk](mailto:pgt@pushpinder.dk) • [www.pushpinder.dk](http://www.pushpinder.dk)



\* Jordarbejde \* Murerarbejde \* Reparation  
*Renovering af badeværelser*

**Ib Skovlykke Andersen**

Bygaden 18, Niløse, 4293 Dianalund

**58 26 01 82**

## Sorø Bilcenter Aps

Holbækvej 108 • 4180 Sorø

Tlf. 57 82 10 00

- Alt i autoreparation
- Forsikringskader
- Alt i autoelektronik

Åben: Man.-tors. 6.30-16.30 – Fre. 6.30-15.30

E-mail: [soro-bilcenter@mail.dk](mailto:soro-bilcenter@mail.dk)

## Green & Blue Products

Vesterlundvej 13 - 2730 Herlev

**70 20 15 13**

RITTER GRÆSBESKYTTELSESTAVLER

GRØNNE TAGE OG TAGHAVER

[www.greenandblue.dk](http://www.greenandblue.dk)

## Rekonvalescenthjemmet LYSGLIMT i Gilleleje -

Pragtfuld beliggenhed direkte til havet. Storslået udsigt.  
Frisk luft. Naturskønne spadsereture.

Et køkken som tilbyder inspirerende varieret kost. 11  
døgnsoophold. Enkelt- og dobbeltværelser.

Godkendt af Sygesikringen Danmark.

For tilsendelse af brochure eller værelsesreservation

Åbent 17. april - 29. september

Kontortid Man. - fre. 10 - 12 • Ring 4830 0247

Besøg også vor hjemmeside: [www.lysglimt-gilleleje.dk](http://www.lysglimt-gilleleje.dk)

<<http://www.lysglimt-gilleleje.dk>>

## VALBY APOTEK

Valby Langgade 49 . 2500 Valby

Telefon 36305226



**AUTODELE&VÆRKTØJ A/S**



**KJ Revision, Stenløse, Registreret Revisionsanpartsselskab**

Stenløse Center 53 K • 3660 Stenløse • Postbox 42 • Telefon 4717 3622 • Telefax 4717 2505

# Fitness- og styrketræning ved MB

- 2 medlemmers erfaringer

I sidste nummer af MB-Bladet, hvor temaet var træning, efterlyste vi medlemmers erfaringer med konditions- og styrketræning. Der er kommet to opmuntrende svar fra henholdsvis Merete Borup Jensen fra Aalborg og Laila Stelzner fra Nordborg. Begge videregiver de her gode resultater af en konsekvent gennemført træning. Begge kan tjene som gode eksempler for mange af os! (J.E.)



► AF MERETE BORUP JENSEN OG LAILA STELZNER

## Vedrørende MB træning

Min diagnose blev stillet for ca. 20 år siden på baggrund af en dygtig fysioterapeuts undersøgelse og iagttagelser. Til mit held startede den samme fysioterapi kort efter et nyt træningscenter, og på fysioterapeutens anbefaling kom jeg i gang med styrketræning og har lige siden passet min træning to gange om ugen. Samtidig går jeg til træning i varmtvandsbassin og får tillige i perioder en ugentlig behandling hos fysioterapeut.

Træningen består af opvarmning på kondicykel eller løbebånd og efterfølgende øvelser i forskellige træningsredskaber.

Hvad har træningen så betydet for mig?

I hvert fald et stort velvære og en øget kropsbevidsthed, men jeg har også bevaret en god bevægelighed i mange af mine led og en forholdsvis god holdning.

Min fysioterapeut og jeg er ikke i tvivl om, at træningen har haft en gunstig indflydelse på forløbet af min sygdom.

Jeg har i mange perioder været svært plaget af smerter og har en del skader på mine led, men har alligevel bevaret mit fuldtidsarbejde og cykler hver dag til mit arbejde.

Jeg kan kun anbefale styrketræningen!

*Merete Borup Jensen under en kort pause i træningen i fitnesscenteret. Ved redaktionens afslutning var det desværre ikke lykkedes os at få et billede Laila Stelzner.*

*Hilsen Merete Borup Jensen, Aalborg*

## Hej! Angående træning ved MB

Jeg er 39 år og har haft diagnosen MB siden 2006. Jeg har siden 1987 haft ondt i min ryg, lænd og ned i benene. Allerede dengang fandt jeg ud af, at det lindrede på mine smerter at cykle og gå en masse.

Efter at jeg langt om længe fik sat en betegnelse på, hvad jeg fejlede, er jeg begyndt på regelmæssig træning. Den består i, at jeg hver tirsdag aften er på Gråsten Gigthospital, hvor jeg er med til varmtvandstræning og efterfølgende til øvelser på briks. Derudover er jeg minimum to gange om ugen ude ved min fysioterapeut, hvor jeg træner i deres motionscenter.

Jeg har fået lavet et specielt træningsprogram som passer til mig. Det tager ca. 1 time at gennemføre, og jeg har det kanon bag efter. Det betyder rigtig meget for mig, at jeg har denne ekstra træning, det er også med til, at jeg stadig kan passe mit arbejde som kok. Jeg kan tydeligt mærke når der har været ferie, og der ikke har været mulighed for at træne, for så har jeg ondt på en helt anden måde, end når jeg får min normale træning.

*Venlig hilsen Laila Stelzner*

# Husbestyrerinde søges...

Hvad har husbestyrerinder med Bechterew at gøre? Sikkert ikke meget, men det har forfatteren til bogen med ovennævnte titel. Det er nemlig "vor egen" MB-blad journalist Helle Juhl, der har skrevet et spændende stykke Danmarkshistorie.

## ► BOGANMELDELSE AF JON ERLENDSSON

Jeg vil ikke skjule, at jeg er fan af vores journalist Helle Juhl. Hun har gennem adskillige år leveret artikler til vort blad, altid med en spændende indgangsvinkel skrevet i et levende og spændstigt sprog. Da jeg for nylig faldt over en anmeldelse af bogen i et af Jyllands-Postens magasiner, der med et uddrag fra teksten fyldte i alt 4 sider, fik jeg hurtigt fat i bogen. Jeg blev straks indfanget og slugte den i løbet af en weekend.

Bogen har forord af Lise Nørgaard, der jo i Tv-serien Matador skildrer Laura som en central skikkelse. Husbestyrerinden, den trofaste og uundværlige. For et par generationer siden vrimlede det med Laura'er i mange hjem, men nu er der kun ganske få tilbage. Helle Juhl har sat sig for at beskrive husbestyrerindernes lod, inden de forsvinder helt ud af vor kollektive bevidsthed.



## SKAGEN GIGT- OG RYGCENTER



### 3 ugers intensivt træningsophold på toppen af Danmark - tæt på kultur og natur.

Træning ved tværfagligt team. Individuel træningsplan med udgangspunkt i dine ressourcer og muligheder. Personligt træningsprogram.

Udgangspunktet er at du er selvhjælpen og aktivt deltager i vores tilbud. Henvvisning foretages af din egen læge, sygehuslæge eller speciallæge.



### Skagen Gigt- og Rygcenter

Hans Baghs Vej 25  
9990 Skagen  
98 45 48 80  
skagengigtogrygcenter@rn.dk  
www.skagengigtogrygcenter.dk



Det handler om at være **Tryg**



En husbestyrerinde med Nilfisk.

"Husbestyrerinde søges... Et barn ingen hindring" var førhen en hyppig overskrift i avisernes rubrikannoncer. I en vis forstand fungerede disse annoncer som vore dages "dating.dk": En mødeportal for mænd og kvinder på udkig efter en at dele tilværelsen med. Helle Juhl skriver, utvivlsomt rigtigt, at der næppe er kommet værre eller bedre ægteskaber ud af det, end for par, der har mødt hinanden på et dansegulv eller i linje 7. Faktisk havde husbond/

De fleste husbestyrerinder har været ansat på landet, hvor de både har ført hus og i mange tilfælde også deltaget mere eller mindre i arbejdet i stalde og på marker, således som det fremgår af bogens mange illustrationer, hvoraf jeg har plukket nogle enkelte.

Helle Juhls bog er delt i 2 afsnit. I første afsnit sætter hun beretningerne om husbestyrerinderne ind i en kvinde- og kulturhistorisk sammenhæng. I andet afsnit giver Helle Juhl ordet til 9 nulevende tidligere husbestyrerinder.

På den tid, hvor de fleste kvinder blev forsørget via ægteskabet, var ansættelse som husbestyrerinde et alternativ for mange enlige kvinder, ikke mindst enlige mødre. Historien om at komme ind med firetoget til København for senere at ende med et barn ved hånden og en husbestyrerindeplads på landet var virkelighed for mange.

husbestyrerinde-parrene i en tid, hvor det papirløse samliv ikke var accepteret, bedre muligheder end de fleste for at afprøve kemien under fælles tag. Og sengetæppe.

Mange husbestyrerinder blev således gift med deres arbejdsgiver. Andre levede sammen i en "familær" stilling, hvor man arbejdede og levede dagligdagen side om side og fulgtes ad til fester og lignende, men ved sengetid gik man hver til sit. Samtidig lægger de interviewede dog også vægt på fristunder fra stillingen. Atter andre husbestyrerinder har haft et distanceret og mere tyendeagtigt forhold til deres arbejdsgiver.

Husbestyrerinde skænker kaffe i en pause med høsten.



Det har været morsomt at læse en tekst af Helle Juhl, også når hun ikke skriver om morbus Bechterew. Jeg kan derfor varmt anbefale bogen, der belyser menneskelige kapitler af vor historie sat ind i en meget interessant samfundsmæssig ramme. Tiden ligger ikke så langt tilbage, men ikke desto mindre har mindet om husbestyrerinden og hendes husbond været i fare for at forsvinde.



Husbond og husbestyrerinde på markarbejde med traktor.



Helle Juhl: Husbestyrerinde søges...  
181 sider, 249 kr., Gyldendal 2008

Sponsoreret

## VÆRTSHUSET **Pinden**

Åben 14.00 - 2.00 nat

Hyggepianist onsdag til fredag  
Reventlowsgade 4

**Tlf. 33 31 50 35**

## **Malerfirmaet M B P**

*Kjeldsgårdsvej 20  
2500 Valby  
Mobil: 26710033*

## **MARIANNE HALSKOV**

Cand. psych./aut. psykolog

Overenskomst med sygesikringen

- Samtaleterapi
- Individuelt og par
- Børn, unge og familie

Smedelundsgade 5, 3.sal · 4300 Holbæk

**33 25 15 80**

TRANSPORTOPGAVER  
ARBEJDSKØRSEL  
KRANOPGAVER

GRUS  
STEN  
MULD  
AFFALD  
CONTAINERE

**Anton Petersen**  
Industrivej 19 - 4200 Slagelse

**58 52 00 25**  
[www.antonpetersen.dk](http://www.antonpetersen.dk)

**PRICEWATERHOUSECOOPERS** 

Ahlgade 63 · 4300 Holbæk  
Telefon 51 58 43 00 · Telefax 51 58 43 01

[www.pwc.dk](http://www.pwc.dk)  
Statsautoriserede Revisorer

## **Steno Apotek**

Vesterbrogade 6 C  
1620 København V  
**33 14 82 66**

## **SNEDKERMESTER Lars Kuno**

Kong Georgs Vej 62 - 2000 Frederiksberg  
**20 32 74 35**



## **Ziegler Service**

**Storkøkken Service Aut. kølefirma**  
• Reparation • Salg • Service • Indretning  
Salg af professionelt rengørings- & storkøkkenudstyr

Døgnåbent - Døgntlf. 40 58 27 72

Hørby Allé 11 - 2770 Kastrup  
32 50 27 72

## **Bagsværd Auto- & Elektroservice**

v/ OLE MIKKELSEN  
VADSTRUPVEJ 61 · 2880 BAGSVÆRD  
TLF. 44 98 18 50



Violinbygger  
Medl. af mesterlauget  
Reparation • Nybygning • Køb • Salg  
[www.violinbygger.dk](http://www.violinbygger.dk)  
[violin@mail.dk](mailto:violin@mail.dk)

**Erik Hoffmann**  
**Tlf. 38 71 83 96**  
Hyltebjerg Allé 87 · 2720 Vanløse



### morbus bechterew

#### København

##### KREDSFORMAND:

**Formand:** Torben Jørgensen,  
Hjortøgade 1, 4. tv., 2100 København Ø,  
Tlf. 61 68 11 80  
e-mail: kbh@bechterew.dk

### morbus bechterew

#### Sønderjylland

##### KREDSFORMAND:

**Formand:** Willy J. Fick,  
B. S. Ingemannsvej 8, 6400 Sønderborg,  
Tlf. 61 78 68 84  
e-mail: willy.fick@hotmail.com

### Kære Medlemmer - Siden sidst

#### MB træning 2009

Får den nye regionsstruktur og kommunalreform indflydelse på træningssituationen for MB patienter i 2009? Der er der mange af os, som ugentlig træner på gigthospitalet, der stiller dette spørgsmål.

I skrivende stund er der ikke en afklaring på spørgsmålet.

Gigthospitalets ledelse er i dialog med Region Syddanmark og har løbende holdt foreningen orienteret – sidst i forbindelse med årets generalforsamling. Derudover har repræsentanter fra bestyrelsen med skiftende medlemrum været inviteret til møder med hospitalets ledelse for orientering om, hvor sagen står. På disse møder er vi

blevet bedt om at køre lav profil så længe dialogen løber mellem hospital og region.

Bestyrelsen har udarbejdet en omfangsrig argumentationsliste for fortsat MB træning. Listen begrundet vigtigheden af den vedvarende specialtræning under kyndig vejledning af fysioterapeuter og er tilsendt hospitalets ledelse til brug for deres dialog med regionen.

Senest har hospitalets ledelse sendt et brev til Region Syddanmark. Resultater fra en lang række behandlingsmæssige og medicinske undersøgelser samt de fra bestyrelsen tilsendte argumenter er indarbejdet i brevet. Konklusionen er, at MB patienter tilhørende de sønderjyske sygehuses optageområde har en hævdvundet og berettiget forventning til fortsat at modtage denne specifikke, specialiserende og vedvarende MB træning på Gigthospitalet.

Der er kommet en tilbagemelding fra Region Syddanmark, hvor de med baggrund i den lovgivning og de vejledninger, der foreligger, argumenterer for, at MB træningen overvejende må betegnes som "almen ambulant genoptræning" og ikke, som brevet fra hospitalet argumenterer for "specialiseret ambulant genoptræning" med tilknytning af speciallæge.

Region Syddanmark mener derfor, at MB træningen er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi eller vedligeholdelsestræning efter serviceloven, som hører under kommunalt regi.

Gigthospitalet har videresendt regionens tilbagemelding til Gigtforeningen for at få deres vurdering, og repræsentanter for bestyrelsen er indkaldt til møde med Gigthospitalets ledelse den 29. oktober for orientering og nærmere drøftelse af, hvad kan gøres.

Ved den kommende juleafslutning den 2. december vil vi orientere om status for MB træning 2009. Vi vil også invitere Gigthospitalets ledelse til generalforsamlingen den 31. marts, hvor de vil give en orientering.

#### Planlagte fremtidige arrangementer

Juleafslutning, tirsdag den 2. december 2008 kl. 19.00

Dette blad udkommer i begyndelsen af december, hvor vi også afholder foreningens traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten. Der er lagt op til en festligt musikalsk aften med de 5 harmonikaspillende bedstemødre fra Sydals, "de 5 Bedste". De spiller, og vi synger sammen med dem glade julesange og mellem melodierne fortæller de sjove historier. Dertil hygge med gløgg, kaffe og kage.

Forhåbentlig kommer vi alle i den rette julestemning, således at vi også på hjemmefronten er forberedte til både jul og nytår.

#### Generalforsamling 2009

Vi har allerede på nuværende tidspunkt fastlagt generalforsamling 2009 til at blive afholdt:

**Tirsdag den 31. marts 2009 kl. 19  
i spisesalen på Gigthospitalet**



# Murernes Aktieselskab Vejle

Sjællandsgade 42 - 7100 Vejle

Tlf. 75 82 05 00

## CENTER FOR RYGKIRURGI A/S

Center for Rygkirurgi A/S er det første hospital i Danmark, der udelukkende beskæftiger sig med rygproblemer og rygoperationer.

### Ingen blokerende faggrænser

Hospitalet samler som noget helt nyt det ortopæd-kirurgiske og neurokirurgiske speciale i samme behandlingssystem. Der er samlet en betydelig viden og erfaring omkring rygkirurgi i begge specialer. Med Center for Rygkirurgi ønsker vi at ophæve faggrænserne og forene denne erfaring og viden til glæde og gavn for den enkelte patient.

### Korte ventetider

Center for Rygkirurgi tilbyder et samlet behandlingsforløb med ambulant forundersøgelse, som ved behov suppleres med avanceret billeddiagnostik, operation under indlæggelse samt ambulant efterbehandling. Hospitalets egen høj-felts MR skanner sikrer hurtige diagnoser baseret på optimal billedkvalitet.

### Faciliteter

Center for Rygkirurgi er indrettet med alle moderne faciliteter her i blandt et sengeafsnit med 16 enkeltstuer, 2 operationsstuer, ambulatorium, røntgenfaciliteter og en MR-skanner til diagnosticering af rygsygdomme.

### Booking

De kan via vort sekretariat ringe og træffe aftale om konsultation, undersøgelse, operation eller MR-skanning.

Sekretariatet træffes på telefon 39 77 70 70  
Man.-tors. kl. 09.00-20.00  
Fredag kl. 09.00-16.00.

Center for Rygkirurgi A/S  
Hans Bekkevolds Allé 2  
2900 Hellerup

[www.ryghospitalet.dk](http://www.ryghospitalet.dk)

## Ansvarlighed starter indefra



Merrild



### Sammen fører vi den ud i livet

Vi har gjort ansvarlighed til en vigtig del af vores kaffesystemer, og du er med til at gøre den til virkelighed. Vores ansvarlighed kommer bl.a. til udtryk, når vi:

- leverer produkter af høj kvalitet og er på vej mod 100% bæredygtighed i vores kaffesortiment
- sikrer effektiv service med omhyggelige formler
- rådgiver dig om en samlet kaffeløsning efter en analyse af din virksomheds behov

Sammen sikrer vi, at du serverer den bedste kop kaffe. Så hvordan på [www.merrildcoffeesystems.com](http://www.merrildcoffeesystems.com) eller ring på tlf. 7931 3838.

Professionel rådgivning • Maskiner • Teknisk service • Drikkevarer & Tilbehør

## Selvom asfalten er sort, kan vejen jo godt være grøn...



- Vi er danskejede
- Vi har fokus på miljørigtige belægninger
- Vi arbejder og forsker meget i støjsvage belægninger
- Vi tænker på trivsel og nærmiljø
- Vi er en god samarbejdspartner
- Vi er med i asfaltindustriens garantiordning

Sjælland tlf. 70 23 64 00  
Jylland tlf. 86 85 13 22



LIGE UD AD LANDEVEJEN  
[www.pankas.dk](http://www.pankas.dk)



[www.pankas.dk](http://www.pankas.dk)

Dagsorden ifølge foreningens vedtægter vil fremgå i det næste MB blad, der udkommer 1. marts 2009. Husk allerede nu at reservere aftenen!

Bestyrelsen ønsker alle medlemmer samt deres pårørende en rigtig glædelig jul samt et lykkebringende godt nytår. Tak for den opbakning I viser foreningen ved at møde frem til deres arrangementer. Vi glæder os til at se så mange som muligt i det kommende år.

Tak for året 2008 og på gensyn i år 2009.

Venlig hilsen  
Bestyrelsen for Sønderjyllandskredsen  
v/ Willy Fick

morbus bechterew

## Nordjylland

### KREDSFORMAND:

**Formand:** Henrik Møller,  
Rundysen 222, 9230 Svenstrup,  
Tlf. 26 71 96 44  
e-mail: hemo@lnnh.dk

### Foredraget 1. oktober 2008

Ved foredraget 1. oktober kunne socialrådgiver Anna-Lise Pape bl.a. berette om bevilling af bil, oliefyr og andre hjælpemidler, samt merudgiftsydelser og flexjob. Foredraget var meget velbesøgt og tilhørerne tilfredse med indholdet.

### Bowling 17. februar 2009

Vi har reserveret baner til en hyggelig aften med bowling tirsdag d.

17. februar 2009, kl. 19.00. Nærmere information følger, men sæt allerede nu kryds i kalenderen!

### Ideer til arrangementer ønskes

Fra Kreds Nord skal lyde en meget stor opfordring til at komme med ideer til arrangementer, måske især nogle arrangementer som kan tiltrække de yngre MB'ere.

### MB på Facebook

Hvis du har en profil på Facebook kan du koble dig på gruppen Morbus Bechterew, hvor der så småt begynder at komme lidt debat. Det er en anden måde at danne netværk på, hvor man kan høre om andres erfaring med vores sygdom, som jo rammer folk meget forskelligt.

### Mailadresse og kontakt

Hvis du har en mailadresse må du meget gerne meddele os den. Herved kan vi kommunikere hurtigt samt spare porto. Husk at give os besked, hvis du skifter adresse.

Alle vores medlemmer ønskes en glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår!

### Kontakt bestyrelsen

Tina: 30 51 07 04 el.  
tina.groenborg@adslhome.dk  
Henrik: 26 71 96 44 el.  
hemo@lnnh.dk

Venlig hilsen  
Bestyrelsen for Nordjyllandskredsen  
v/Tina Grønborg

morbus bechterew

## MB Vestsjælland

### KREDSFORMAND:

**Formand:** Inge-Lise Faurholt  
Rolighedsvej 2, 4296 Nyrup  
Tlf. 5780 3865  
e-mail: ilf56@yahoo.dk

### Sundhedsmesse

Den 31.maj var der Sundhedsmesse i Holbæk. Finn var deroppe og fik hjælp af Flemming og Ulla.

Det havde været en rigtig god dag. De havde haft 60-70 besøgende, det må man da sige, at det var fint. Tak for det.

### Medlemsmøde 27.09.08

Vi mødtes på Sidinge Gårdbutik i Vig, hvor Mogens som er ejer af gården fortalte og viste rundt.

Det var meget interessant. Mange af os fik købet noget ost med hjem, der var et stort udvalg af disse.

Bagefter gik vi ind til naboen Galleri Svanen. Der var en flot udstilling af forskelligt kunst og kunsthåndværk. Inge Wyrvik, ejer af galleriet, fortalte og viste rundt.

Vi sluttede besøget af med kaffe/the og kage, samtidig fik vi en god snak i hyggelige omgivelser.

Tak til jer der mødte op.

 **ERNST & YOUNG**  
Quality In Everything We Do

Nytænkning skaber vækst

[www.ey.com/dk](http://www.ey.com/dk)

**ONC**

[WWW.KURERNET.DK](http://WWW.KURERNET.DK)

**70 201 205**

# Schmedes Papir

Udsholt byvej 9 - 3230 Græsted  
Telefon 39 65 83 11

# PAPIRINDUSTRIEN

AKTIESELSKAB



Erhvervslivets  
kontor- og papirspecialist  
Industrivej 10  
4200 Slagelse  
Telefon 58 52 17 17

# STÅLRØR A/S



Måløv Byvej 229 • 2760 Måløv  
Telefon 43 69 33 11

**coop** **Dagli'** **Brugsen**

– Gør det med et smil..

## UVELSE

Tæt på dig og din hverdag

**Tlf.: 48 27 80 20**



Går De efter kvalitet – så

**KHS-HUSE**

Hadsundvej 2 • 9500 Hobro • Tlf. 98 52 27 11 • Fax 98 52 27 41  
[www.khs-huse.dk](http://www.khs-huse.dk)

## BYGGEFIRMAET REGNBUEPARKEN I/S

Skovbakkevej 52  
8800 Viborg  
Telefon 86 67 32 00  
Telefax 86 67 33 95  
Biltlf. 20 16 88 33

## Vask - Rul - Rens

Vask/Rens for private og virksomheder  
Udlejning af duge

## Rekord Vask

Nyvangsvej 2, 8963 Auning. Tlf. 86 48 31 65

# E.L.J.

## INDUSTRIMONTAGE

Elisabeth Billes Vej 50 • 9300 Sæby  
Tlf. 98 46 30 93 • 40 38 40 93

**NØRAGER EL**

Vestergade 6  
9610 Nørager

98 55 10 27

**DØGNVAGT**



## ERHVERVS RENGØRING & HJEMMESERVICE

v/ Lene Smedegaard  
Spangsbjerg Have 25 • 8800 Viborg

Fax 8660 3347 • Bil 4011 1347  
E-mail: [lebo@post10.tele.dk](mailto:lebo@post10.tele.dk)

**Tlf. 8660 1347**



## BRDR. MANN A/S

Enemærkevej 14, Hjorthede, 8850 Bjerringbro

**Telefon 86 68 68 00**

Telefax 86 68 65 08

**Biltlf. 22 60 30 30**

Bogholderi 86 87 00 07

Jord - Kloak - Belægning ...

Brdr. Mann de kan !



## Vendsyssel Landbrugsservice

M. Clausensvej 26, 9800 Hjørring

**Tlf. 98 90 34 34**

## Julehilsen

Bestyrelsen ønsker jer alle en rigtig glædelig jul, samt et godt nytår. Sæt allerede nu kryds i kalenderen d. 29.marts 2009, hvor der vil blive afholdt generalforsamling. Nærmere oplysninger vil komme i næste nummer.

Med venlig hilsen  
Bestyrelsen  
v/ Birgitte Poulsen

morbus bechterew

### MB Storstrøm

#### KREDSFORMAND:

**Formand:** Susanne Pedersen  
Valnøddeparken 8, 4690 Haslev  
Tlf. 56 31 61 18  
e-mail: storstroem@bechterew.dk

morbus bechterew

### Midt Vest

#### KREDSFORMAND:

**Formand:** Ernst Høeg Hansen,  
Skivevej 65, 7500 Holstebro  
Tlf. 97 41 02 17  
e-mail: skivevej@privat.dk

morbus bechterew

### Vejle-Ribe

#### KREDSFORMAND:

**Formand:** Henrik Pedersen,  
Porsvænget 26, st. th., 7400 Herning  
Tlf. 26 71 32 64  
e-mail: 65@youmail.dk

morbus bechterew

### Fyn

#### KREDSFORMAND:

**Formand:** Keld Sten,  
Poppelvænget 9, Skrillinge,  
5500 Middelfart,  
Tlf. priv. 64 41 24 38  
e-mail: kes@bankdata.dk

morbus bechterew

### Østjylland

#### KREDSFORMAND:

**Formand:** Poul Møller,  
Rugvænget 10, 8700 Horsens,  
Tlf. 75 64 06 25/20 12 08 20  
e-mail: poul.moeller@stofanet.dk

# Enhver kan komme til kort

## MB

### – identitetskortet

- kan i værste – eller måske bedste - fald redde dit liv.  
I tilfælde af ulykke giver kortet læger eller ambulancefolk chancen for at give dig den rigtige behandling.  
Du kan med andre ord tegne en livsforsikring for et een-gangsbeløb på en tier!  
Kortet bliver fremstillet i lamineret holdbar kvalitet i samme størrelse som et sygesikringskort, og kan derfor opbevares sammen med dette.

①

### Så nemt er det:

Du skal levere et billede, som er taget fra siden, således at billedet bedst muligt viser dine 'skævheder'. Størrelsen eller formatet af billedet er underordnet. Digitalbilleder er også OK.

②

Send eller evt. e-mail billedet samt dit CPR-nummer, som skal stå på kortet til:  
Claus Rønlev  
Odinsvej 15  
8230 Åbyhøj  
mbkortet@bechterew.dk

③

Du skal betale 20 kr. for kortet, som enten skal vedlægges i frimærker i brevet, eller indsættes på Reg. nr. 5394 konto 0713927, Arbejdernes Landsbank, Åbyhøj afdeling.

#### MORBUS BECHTEREW

Pas på stiv ryg og hals!

Jeg har sygdommen Morbus Bechterew, der kan medføre forkalket, stiv og krum ryg. Der kan opstå løse, atypiske brud på ryg og hals. Pas på ved forflytning, narkose og evt. reposition, se foto på kortet for min normale holdning. Alm. røntg. må evt. suppleres for at afsløre brud!

#### MORBUS BECHTEREW

Stiff, vulnerable back!

CPR: 012345-6789  
M. Bechterew

The bearer of this card suffers from Ankylosing Spondylitis  
Risk of atypical spinal fractures!



### **LVH-Massage, klinik for fysiurgisk-massage.**

v/Lisbet Valbjørn Hansen, Cand.scient. i biologi  
Lægeeksamineret fysiurgisk-bindevævs og idræts-massør.

#### **Liv, velvære og helbred.**

**Det er de tre ting, der er i centrum hos**

### **LVH-massage, Klinik for fysiurgisk-massage.**

Fysiurgisk massage er også godt for dig, der har fået stillet diagnosen Morbus Bechterew.

Fysiurgisk massage er en dybdegående massageform, hvor der arbejdes dybt i væv og muskulatur. Bl.a. fremmes kredsløbet, så f.eks. hævelse i skuldre, hofte- og knæled, som mange med Morbus Bechterew lider af, kan nedsættes.

Ved nedsat ben- og bevægelsefunktion kan massage hjælpe så smerter og stivhed modvirkes. Kom og få en uforpligtet samtale, hvor jeg sammensætter en behandling til netop dig.

Tidsbestilling hverdage: mellem kl. 12 og 13:

**Tlf. 24 41 74 04**

Gl. Køge Landevej 220 C, 2650 Hvidovre  
Lige overfor Åmarken S-station, bus 18 til døren.



## **DANSKE ROSETTER TIL DANSKE KLUBBER**

**ALTID BEDSTE KVALITET OG PRÆCIS  
LEVERING. KLUBNAVN OG LOGO I GULDTRYK  
ELLER FARVE.**

**MANGE MODELLER OG UDFORMNINGER**



**VI HAR OGSÅ ET BREDT UDVALG AF  
POLALER OG MEDALJER**

**RING EFTER KATALOG OG PRISLISTE**

**DAN ROSETT ApS.**

**ORMSLEVVEJ 464, ORMSLEV  
8260 VIBY J.**

**TLF. 86 28 10 33 FAX. 86 28 79 23**



**MALERNES A/S KOLDING  
SMEDEGADE 5 • TLF. 75 50 88 44**

**Malerarbejde udføres  
med focus på kvalitet og miljø**

**Malernes Aktieselskab blev grundlagt i 1938  
og udfører kvalitetsarbejde af professionelle malere  
for privat- og erhvervskunder.**

**Ring og få et tilbud på Deres næste malerarbejde**

**Malernes Aktieselskab**  
Smedegade 5, Kolding  
Tlf. 75 50 88 44



## **Kom off-road**

Vi har gjort det nemmere for dig at klare hverdagens forhindringer. Nu kan du gå, hvor du vil med Trionic Walker.

- God til høje kanter i byen
- Ideel på vandreturen og på golfbanen
- Nem at klappe sammen

Bestil brochure på 64 82 15 35



**handicare**

[www.handicare.dk](http://www.handicare.dk)

## Hovedbestyrelsen



### Formand

Torben Jørgensen  
Hjortøgade 1, 4. tv.  
2100 København Ø  
61 68 11 80  
torben@bechterew.dk



### Næstformand

Henrik Møller  
Runddyssen 222  
9230 Svenstrup  
26 71 96 44  
hemo@innh.dk



### Kasserer

Grete Jensen  
Peter Damsvej 61  
4180 Sorø  
57 83 30 91  
grete@smi.as



### ASIF kommitteret

Jon Erlendsson  
Grønningen 10  
8700 Horsens  
75 65 78 98  
jon.erlendsson@stofanet.dk



### HB medlem

Jens Tryde  
Havneparken 10 a,  
7100 Vejle  
28 15 38 28  
jt@ccvejle.dk



### Sekretær

Gurli Busk  
Terosvej 14  
7800 Skive  
97 52 64 14  
buskjens@post12.tele.dk



### Suppleant 1

Keld Sten  
Poppelvænget 9, Skrillinge  
5500 Middelfart  
64 41 24 38  
kes@bankdata.dk



### Suppleant 2

Susanne Pedersen  
Valnøddeparken 8  
4690 Haslev  
56 31 61 18  
storstroem@bechterew.dk



### Suppleant 3, Redaktør

Niels Vous  
Daruplund 55 3. tv.  
2660 Brøndby Strand  
22 15 00 55  
vous@mail.dk



### Suppleant 4

Iver Hansen  
Ternevænget 147  
6360 Tinglev  
74 64 23 12  
iver.tinglev@hotmail.com



### Revisor

Jens Grøndahl  
Flintager 24  
2620 Albertslund  
38 60 52 00  
j.groendahl@webspeed.dk



### Revisorsuppleant

Otto Jakobsen  
Lærkevej 3  
2630 Tåstrup  
43 52 07 89  
otto.jakobsen@get2net.dk

# Gigtforeningen for

**MORBUS  
BECHTEREW**

## Nyttige adresser og numre

### GIGTLINIEN ▶

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 39 77 80 80 · Fax 39 65 11 96  
www.gigtforeningen.dk · info@gigtforeningen.dk  
Åbningstider: Man.-Tors. kl. 9.00 og Fre. kl. 10.00 - 15.00

### FNUG ▶

#### (ForeningE af Unge med Gigt)

P.P. Ørumsgade 11 · bygn. 10 · 8000 Århus C.  
Tlf. 86 11 85 21 · www.fnug.dk

## Kredsformænd



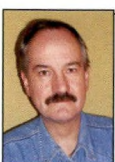
### København

Torben Jørgensen  
Hjortøgade 1, 4. tv.  
2100 København Ø  
61 68 11 80  
kbh@bechterew.dk



### Vestsjælland

Inge-Lise Faurholt  
Rolighedsvej 2  
4296 Nyrup  
57 80 38 65  
ilf56@yahoo.dk



### Østjylland

Poul Møller  
Rugvænget 10  
8700 Horsens  
75 64 06 25 / 20 12 08 20  
poul.moeller@stofanet.dk



### Midt-Vestjylland

Ernst Høeg Hansen  
Skivevej 65  
7500 Holstebro  
97 41 02 17  
skivevej@privat.dk



### Sønderjylland

Willy J. Fick  
B. S. Ingemannsvej 8  
6400 Sønderborg  
61 78 68 84  
willy.fick@hotmail.com



### Nordjylland

Henrik Møller  
Runddyssen 222  
9230 Svenstrup  
26 71 96 44  
hemo@innh.dk



### Fyn

Keld Sten  
Poppelvænget 9, Skrillinge  
5500 Middelfart  
64 41 24 38  
kes@bankdata.dk



### MB-Storstrøm

Susanne Pedersen  
Valnøddeparken 8  
4690 Haslev  
56 31 61 18  
storstroem@bechterew.dk



### Vejle-Ribe

Henrik Pedersen  
Porsvænget 26, st. th.  
7400 Herning  
26 71 32 64  
65@youmail.dk



### Færøerne

Trondur Ennistig  
Nidaragøta 54  
FR-188 Hoyvik  
00 + 298 + 1 99 95

## Ansæt sekretær



### Sekretær

Susanne Gottske,  
Tavleager 45  
2670 Greve,  
43 90 92 98  
s.gottske@eriksminde.dk



L HAMMERICH AS

[www.troldekt.dk](http://www.troldekt.dk)



**Ståldøre  
Branddøre**

[www.multitek.dk](http://www.multitek.dk) Tlf. 87110090

Danmarks  
største udvalg  
af dagligvarer til  
discountpriser

**REMA 1000**

Meget mere discount!

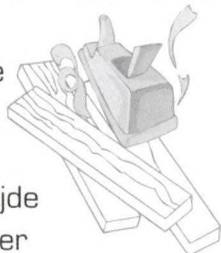
Tømrer- og snedkerfirma

**CNJ BYG**

Tlf. 20 48 16 09

**NY BYG - TILBYG - OMBYG**

- Fritidshuse
- Vinduer og døre
- Køkken og bad
- Gulve
- Tag- og tagarbejde
- Forsikringsskader



**VitasheetGroup**

versatile thermoplastic solutions

kan tilbyde et stort og varieret produktprogram der bl.a. omfatter

- Tekniske monofilamenter af HDPE og PP
- Extruderede folier/-plader af HIPS, ABS, PP, PE, PET

Thyrasvej 12 • 6862 Tistrup

Telefon 75 29 19 00 • Telefax 75 29 19 22

[www.thermoplast.dk](http://www.thermoplast.dk)

**Hotel E4**

Maribo Landevej 4

4970 Rødby

**Tlf.: 54 60 14 85**

**Hotel  
E4**



Every five seconds, someone,  
somewhere in the world is helped  
by a Medtronic product.

To learn more about Medtronic's Spinal and Biologics  
Business, visit us at [www.medtronicspinal.com](http://www.medtronicspinal.com)

Medtronic Danmark A/S  
Arne Jacobsens Allé 17, 7. sal  
2300 København S.  
Tlf. +45 32 48 18 00

IRN6352/028

 **Medtronic**



**FL-REKLAME**  
 Agerbakken 21 · 8362 Hørning  
[www.flreklame.dk](http://www.flreklame.dk) · [fl@flreklame.dk](mailto:fl@flreklame.dk) · t. +45 7022 1870



**ELPRESS®**  
 Randersvej 16  
 8600 Silkeborg  
 Tlf.: 86 81 61 11  
[www.elpress.dk](http://www.elpress.dk)



**DANISH CROWN**  
 Østbirkvej 2, 8700 Horsens  
 Tlf 8919 2900  
[www.danishcrown.dk](http://www.danishcrown.dk)

Porto

**Gigtforeningen**  
 for alle med ondt i led, ryg og muskler  
 Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte

Porto

**m3**  
**MORBUS BECHTEREW**  
 Gigtforeningen for Morbus Bechterew  
 v/ Torben Jørgensen  
 Hjortøgade 1, 4. tv.  
 2100 København Ø

BC lift A/S' produkter består af trappelifte til gangbesværede, handicappede og kørestolsbrugere. BC lift A/S har eksisteret i 12 år, og direktør Børge Carlsen har mere end 30 års erfaring med produktion af trappelifte. Vi producerer og sælger såvel platformlifte som stølelifte til trappeforløb der er lige og til trappeforløb med sving.

Liftene er et velkendt godt og gedigent dansk produkt, som produceres i på vores fabrikk i Frederikshavn. 95% af vores lifte sælges til agenter verden rundt og 5% sælges i Danmark, hvor de installeres i både offentlig og privat miljø.



Den Danske Designpris 2008/09

**BC lift**  
King of the Stairs

HC Ørstedsvvej 13  
DK-9900 Frederikshavn  
Tlf. 98 43 54 44  
Fax. 98 43 54 45  
Email: info@bcift.dk  
Web: www.bcift.dk



**JIPA-ALOEVERA**

**FOR BEDRE VELVÆRE**

TLF. 28 59 58 52

**Økologisk kvalitets aloevera**

Forever drikke Gel, Tandpasta, Propoliscrem, Heat lotion, m.m

Vi yder 90 dages tilfredshedsgaranti, på alle vores produkter

Du ringer-vi bringer

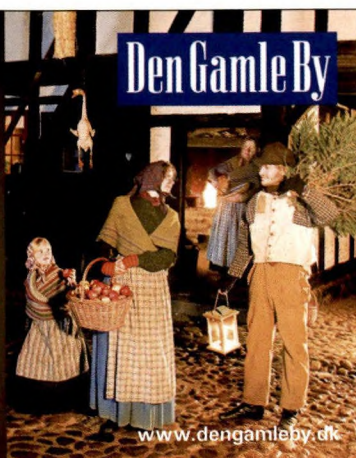
[WWW.JIPA-ALOEVERA.DK](http://WWW.JIPA-ALOEVERA.DK)

Selvstændig forhandler fra forever living produkt

**Jul i Den Gamle By**  
22. nov - 30. dec

- Store juleudstillinger:  
Dansk jul i 300 år  
Din og min jul  
Peters Jul
- Julemarked i gaderne  
hver dag til 22. dec
- Levende Museum og  
historiske butikker

MORGENAVISEN  
Jyllands-Posten



[www.dengamleby.dk](http://www.dengamleby.dk)

[ Click ] [www.graakjaer.dk](http://www.graakjaer.dk)

**Troværdig ekspertise  
– i totalentreprise**

Vi er et team af 270 kompetente kolleger der rådgiver, projekterer og opfører byggeprojekter ud fra vores værdier – "Troværdighed & ekspertise".

Har du byggetanker  
– så kontakt os!

**GRÅKJÆR**  
[www.graakjaer.dk](http://www.graakjaer.dk)

7500 Holstebro - Tel. +45 96 13 55 55

**Indmeldelsesblanket for medlemskab af Gigtforeningen**

Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen .....kr. 125,00 årligt pr. person

Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen .....kr. 190,00 årligt pr. husstand

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

Tlf.: \_\_\_\_\_

**Gigtforeningen**  
for alle med ondt i led, ryg og muskler

**Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening**

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr.: \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

Tlf.: \_\_\_\_\_ Alder: \_\_\_\_\_

Kommune: \_\_\_\_\_

**MORBUS  
BECHTEREW**

## Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) – ny lovgivning med muligheder og begrænsninger

Som mange sikkert allerede ved, træder en ny lovgivning om BPA i kraft den 1. januar 2009. Det er tale om ændringer til servicelovens bestemmelser om hjælpeordninger (§§ 95 og 96). Ændringerne indeholder meget kort fortalt visse lempelser i adgangen til at få tilbudt en hjælpeordning.

Således bortfalder aktivitetskravet i § 96, hvorefter borgeren skulle have et ganske særligt højt aktivitetsniveau for at blive visiteret til den "store" hjælpeordning. Netop vurderingen af, om man nu stadig lever op til aktivitetskravet og konsekvenserne, hvis man ikke gør, har efter vores erfaring været en betydelig stressfaktor for mange borgere.

Det kræves heller ikke længere, at borgeren selv skal kunne varetage det såkaldte arbejdsgiveransvar. For at være berettiget til en hjælpeordning har borgeren indtil nu formelt skullet påtage sig at drive en mindre virksomhed med ansatte, lønafregning, skatteadministration, personalepleje og meget andet, en opgave som næppe alle har haft forudsætninger for eller måske interesse i.

Efter de nye regler kan borgeren overdrage arbejdsgiveransvaret til andre – det kan være en privat virksomhed som Bruger – Hjælper Formidlingen, som noget nyt også til en brugerstyret organisation, f.eks. den nyetablerede LOBPA, eller til en nærtstående person. Det er dog i alle tilfælde en betingelse, at borgeren selv i et ikke nærmere defineret omfang kan fungere som en slags arbejdsleder for sine hjælpere. Der åbnes endelig en mulighed for, at kommunen efter en helhedsvurdering af borgerens behov og interesse kan samle flere forskellige støtteformer – f.eks. også ledsagelse efter § 97 – i en BPA-ordning.

Bruger – Hjælper Formidlingen, der er Danmarks største private udbyder af hjælpe- og plejeydelser til handicappede, leverer allerede nu flere forskellige produkter, som støtter borgere med hjælpeordninger i løn- og personaleadministration, forsikringsforhold m.v.

Vi følger naturligvis arbejdet med at give BPA-modellen konkret indhold meget tæt. Arbejdet foregår bl.a. i Velfærdsministeriet, der har ansvaret for lovgivningen. Det bliver ikke mindst meget spændende at se den endelige udmåling af den økonomiske ramme, kommunerne vil få stillet til rådighed fra staten, og som vil kunne bruges, når der skal bevilliges tilskud til de borgere, der ønsker at overdrage arbejdsgiveransvaret fuldt ud til andre.

For os at se bliver det bl.a. afgørende, hvordan de forskellige opgaver, der samlet set hører til det at administrere et hjælpehold, fordeles på henholdsvis arbejdsleder og arbejdsgiver. Med andre ord: hvilke opgaver skal f.eks. Bruger – Hjælper Formidlingen eller LOBPA som arbejdsgivere løse med hvilken økonomisk dækning. Hvis afgrænsningen af opgaver, der kan lægges i arbejdsgiveransvaret, og den udmålte økonomiske ramme bliver for snæver, vil det efter vores vurdering medføre en risiko for, at nogle borgere, som ellers ville kunne have glæde af egen hjælpeordning, ikke kan visiteres til BPA.

Den lempelse i adgangen til at få egen hjælpeordning, som BPA-modellen lægger op til, vil dermed blive mere begrænset, end hensigten måske har været fra politisk side. Så snart der foreligger en afklaring af, hvor rummelig ordningen bliver – det vil bl.a. ske, når Velfærdsministeriet senere på året har færdiggjort sin Vejledning – vil vi i Bruger – Hjælper Formidlingen under alle omstændigheder være klar med en vifte af BPA-produkter. Vi håber og forventer, at det bliver muligt at tilbyde fleksible produkter helt fra ren og simpel administration af hjælpernes løn- og ansættelsesforhold for borgere med meget beskedent behov for støtte til driften af hjælperholdene til mere krævende opgaver, der også kan omfatte rekruttering, støtte til arbejdstilrettelæggelse m.v.

Det er jo egentlig ideen med BPA, at så mange borgere som muligt – og helst flere end nu – kan opleve styrket selvstændighed ved at få mulighed for at etablere egen hjælpeordning. Den selvstændighed vil Bruger – Hjælper Formidlingen meget gerne være med til støtte. Efter vores opfattelse kan det bl.a. ske ved at give borgeren det store ord, også i forbindelse med afklaringen af indholdet i vores kommende BPA-tilbud. Vi vil derfor opfordre alle interesserede til at kontakte os med ideer og spørgsmål til BPA – jo flere der henvender sig, jo tættere kommer vi forhåbentlig på at afspejle borgernes ønsker.

Bruger – Hjælper Formidlingen kan kontaktes på tlf. 3634 7900 eller på e-mail [BHF@formidlingen.dk](mailto:BHF@formidlingen.dk).

Ole Boesen  
Udviklingsdirektør

Bruger – Hjælper Formidlingen

Retur adr.:  
Sekretær, Susanne Gøttske  
Tavleager 45  
2670 Greve

POST **B**  
**PP** DANMARK

BRAND | HOUSE | 080121EN.DKI

# *Et liv med gigt?*



Læs mere om gigt og behandlingsmuligheder på

***[www.gigtogdig.dk](http://www.gigtogdig.dk)***

**Wyeth**