MB BLADET
Morbus Bechterew
2
Juni 2009
16. årgang



LÆS BL.A. I DETTE NUMMER:

Kender du § 56??

Tidligere Formand Torben Jørgensen: nu skal der trænes!

Har patienter med Mb. Bechterew øget risiko for osteoporose og knoglebrud?

Gigtforeningen for Morbus Bechterew
www.bechterew.dk

Vidste du...



at vi har sluppet
Lasse og Carina løs
på www.abbott.dk?

Besøg "Lasse og Carinas Corner" på www.abbott.dk

Abbott
A Promise for Life

Indhold



16

Glem ikke alle kronikerne!



8

Nu skal der trænes

Landsmøde i Holstebro

6



Morbus Bechterew

www.bechterew.dk

Leder	5
Landsmøde i Holstebro	6
Nu skal der trænes	8
Risiko for osteoporose og knoglebrud?	11
Kender du § 56??	15
Pia Christmas-Møller: Glem ikke alle kronikerne!	16
Det lille rum	19
Rekruterings kursus	20
Kur- og behandlingsrejse til Bornholm	23
Kredsnyt	25

Udgives af Gigtforeningen for MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Gigtforeningen for Morbus Bechterew v/redaktion Jens Tryde, Havneparken 10A,1., 7100 Vejle, tlf. 28 15 38 28, jenstryde@youmail.dk · **Redaktionsudvalget:** Jens Tryde (ansv.), Jon Erlendsson, Gurli Busk, Torben Jørgensen, Susanne Gøttske. · **Layout:** FL Reklame, Agerbakken 21, 8362 Hørning, Tlf. 70 22 18 70, fl@flreklame.dk, www.flreklame.dk · **Annonce ekspedition:** Agerbakken 21, 8362 Hørning, Tlf. 86 91 46 87 · **Tryk:** Zeuner Grafisk, 8300 Odder, Tlf. 87 46 40 10

Deadline/ Udsendelse: 20. januar/ 1. marts, 20. april/ 1. juni, 20 august/ 1. oktober, 20. oktober/ 1. december

Grafisk design: FL Reklame · 70 22 18 70

Forsidefoto: I forgrunden Bjørn Nørgaards skulptur "Borgere fra Holstebro". Lisbeth Gormsen fortæller om tilblivelsen af skulpturen.

Schering-Plough
støtter med denne annonce
Gigtforeningen for Morbus Bechterew

Schering-Plough

Lautrupbjerg 2 · 2750 Ballerup · Tlf.: +45 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 lægemider for at opfylde vigtige medicinske behov. Schering-Plough har mere end 60.000 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.



NOGET OM FORMÆND

► AF TORBEN JØRGENSEN

Leder



Pia Christmas-Møller blev den, 20. april i år udnævnt som ny formand for paraplyorganisationen Danske Patienter. Vi ønsker tillykke med udnævnelsen og alt muligt held i arbejdet for patienters muligheder for en kvalificeret behandling og et sammenhængende behandlingsforløb i det danske sundhedsvæsen. Samtidig glæder vi os over, at Danske Patienter i Pia Christmas-Møller har fået en formand, der kender til kroniske patienters vilkår og behov og til morbus Bechterew i særdeleshed.

Formænd kommer og går, og ved landsmødet i Gigtforeningen for Morbus Bechterew den, 16.-17. maj takker jeg af som landsformand. Der er sket meget i og for vores forening de senere år, og det har været spændende at være en central del af det arbejde, vi udfører for Bechterew patienter og deres pårørende. Samtidig er det lykkedes at gøre vores forening til en mere aktiv spiller i samarbejdet med andre foreninger og med reumatologer og andre behandlere. Jeg vil gerne sige tak til jer kredsformænd og hovedbestyrelsen for det gode samarbejde, vi har og har haft. En speciel tak skylder vi også Niels Vous, vores nyligt afgåede redaktør, som ligeledes forlader vores hovedbestyrelse ved dette års landsmøde.

Jeg vil slutte med at ønske jer alle en god sommer og held og tillykke til vores nye landsformand Jens Tryde!

Med venlig hilsen
Torben Jørgensen

Landsmøde



Elever fra det KGL. Teaters Balletskole viser deres kunnen





▸ AF GURLI BUSK
OG JES Ø. NIELSEN

Landsmødet blev i år afholdt i Holstebro på Hotel Royal, og værter var Gigtforeningen for Morbus Bechterew Midt-Vestjyllandskredsen. Bestyrelsen havde virkelig lagt et stort stykke arbejde i at få arrangeret et rigtig flot landsmøde, med en kombination af lidt til hjernen og frisk luft og motion.

Lørdagen blev indledt med et foredrag med sidste års modtager af Bechterewprisen, læge Susanne Juhl Pedersen, som fortalte om sin forskning vedrørende: "nye markører for sygdomsaktivitet i rygsøjlen"

Næste indslag var en guidet kulturtur rundt i Holstebros gader, for som de siger i Holstebro "Vi har dråber af kultur i alt". Den berømte Giacomettiskulptur "Kvinde på kærre", som i folkemunde kaldes Maren kunne dog ikke ses, idet den er blevet så meget værd, at Holstebro Kommune ikke tør have den stående i gågaden mere, men der bliver nu lavet en nedgravet elevator, så hun kan sænkes op og ned i sikkerhed



Bjørn Nørgaards skulptur "Borgere fra Holstebro"



Torben Jørgensen aflægger sin sidste formandsberetning



Elever fra det KGL. Teaters Balletskole viser deres kunnen

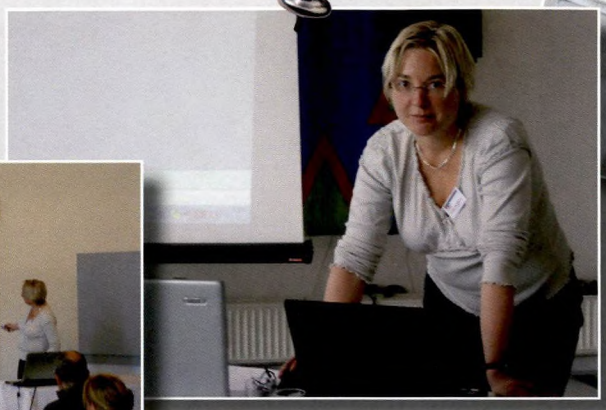
i Holstebro

weekenden den 16. – 17. maj





Susanne Juhl Pedersen fotograferet under foredraget om det prisvindende PHD studie



Bechterewprismodtager Susanne Juhl Pedersen

om natten, så folk stadig kan beundre hende om dagen. Ja, det er utroligt hvad der kan findes på.

Aftenen var helt speciel, for under selve spisningen, gav elever fra Den Kongelige Balletskole os en smagsprøve på ballet, og balletskolen har også en danselinie, og elever herfra gav også prøver på deres kunnen. Balletskolen holder til i Holstebro i selve bygningen, hvor også Hotel Royal og Musikteatret har til huse.

Aftenen indeholdt også et par taler for redaktør Niels Vous og formand Torben Jørgensen, som begge ønsker at træde ud af Landsforeningens hovedbestyrelse. Begge skal have stor tak for den store indsats, som de har lagt for dagen i Landsforeningen og så sandelig også for alle foreningens medlemmer.

Efter middagen fik vi besøg af "Vegas", som forstod at få gæsterne ud på dansegulvet.

Generalforsamlingen søndag formiddag foregik i ro og orden, som altid. Nyvalgt til bestyrelsen blev Susanne Pedersen, Storstrømskredsen, og nyvalgt til suppleanter blev Tina Grønborg, Nordjyllandskredsen og Per Schwartz, Vejle-Ribekredsen.

Tak til Midt-Vestjyllandskredsen for et virkeligt godt Landsmøde.





Torben Jørgensen takker den afgående redaktør af MB bladet, for en stor indsats gennem tiden



Det KGL. Teaters Balletskole dancelinie viser deres kunnen

Nu skal der trænes!

Efter seks år som landsformand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew ser Torben Jørgensen frem til at gøre mere ved den fysiske træning, som han ikke kan undvære i et travlt arbejdsliv

▲ AF HELLE JUHL • FOTO: HELLE JUHL

Sidst nærværende blads spalter tog afsked med en afgående landsformand, handlede det en del om golf. Per Lignell så nemlig efter 13 års formandskab frem til at få mere tid på golfbanerne. Dér skal man ikke vente at møde Torben Jørgensen, når han for snart sidste gang har aflagt sin formandsberetning, men det bliver heller ikke på sofaen, man kommer til at finde ham.

- Jeg har et klart mål om at bruge mere tid på fysisk træning. Det kan jeg mærke et stigende behov for. Jeg har trænet regelmæssigt, siden jeg fik Bechterew diagnosen, men det begynder at knibe med at fastholde status, og det skal der gøres noget ved. Desuden vil jeg gerne have tid til at læse lidt mere, lyder det fra 55-årige Torben Jørgensen.

Læselysten er nærmest selvskreven, når man som Torben Jørgensen er uddannet bibliotekar og i øvrigt i år kan fejre 25 års jubilæum på Det Natur- og Sundhedsvidenskabelige Fakultetsbibliotek i København, hvorimod de fysiske interesser nok så meget er udtryk for disciplineret målrettethed. Det er den ugentlige træning hos fysioterapeuten suppleret med hjemmetræning og tre ugers intensiv træning på Montebello i Sydspanien næsten hvert år, der er Torben Jørgensens primære strategi mod Bechterew'en og forudsætningen for at klare et travlt arbejdsliv.

Fik først diagnosen som 39-årig

- Jeg hører til de heldige, der ikke har været voldsomt smerteplaget af min sygdom. Af samme grund blev jeg også først ret sent diagnosticeret. Jeg var næsten 40, før jeg fik sat navn på min dårlige ryg. "Du har en skævhed i ryggen. Gå hjem og svøm", sagde den læge, jeg som yngre kontaktede. Så det gjorde jeg, og det var også udmærket, men det hjalp ikke. Tværtimod. På mit arbejde færdes jeg dagligt i en glaskolonnade, og der kunne jeg af glasspejlingerne se, hvordan jeg blev mere og mere krum.



Torben Jørgensen, der har været formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew siden 2003, slipper ikke organisationsarbejdet helt. Han fortsætter som formand for Københavnskredsen og i bestyrelsen for ASIF. Han har mange års erfaring med organisatorisk arbejde, også uden for patientforeningsregi.

I 1994 tænkte jeg: Nu må der ske noget, det kan ikke bare være en medfødt skævhed. Jeg havde på grund af flytning fået ny læge, og da denne så mig, blev jeg med det samme henvist til røntgen og udredning for Bechterew.
Det var første gang, jeg hørte om sygdommen. Jeg anede ikke, hvad Bechterew var.

Bibliofil sporhund

Siden har Torben Jørgensen indhentet den manglende viden. Det har han også ualmindeligt gode forudsætninger for, for på arbejdet løser han biblioteksopgaver og indkøbet litteratur inden for emneområderne 'infektionsmedicin' og 'bevægeapparatets sygdomme'! Det giver rig lejlighed til at jagte ny viden om Bechterew.



Også andre nyder godt af hans bibliofile sporhundeinstinkt. Torben Jørgensen har ved flere lejligheder forsynet den tyske vicepræsident i ASIF, Ernst Feldtkeller, som vil være dette blads læsere velkendt fra flere indlæg, med artikler og anden fagligt stof om Bechterew. En opgave, der næppe forsvinder med formandsposten, for Torben Jørgensen fortsætter i ASIF's bestyrelse.
I det hele taget er det især inden for viden og information, at Torben Jørgensen har sat sit præg på foreningen. Det er i hans formandstid, at patienthåndbogen er blevet revideret og genudgivet. Nu i eget regi og ikke med Gigtforeningen som afsender, men fortsat med Jon Erlendsson som hovedforfatter. Torben Jørgensen har også trukket læsset med etableringen af den nye brugervenlige hjemmeside.
- Det har været lidt af et hjertebarn for mig, og jeg vil gerne fortsat gøre en indsats på det felt, siger Torben Jørgensen med en tone, der indikerer, at han gerne vil følge tingene pænt til døre, men uden at være taburetklæber, for det afhænger selvfølgelig af den nye bestyrelses syn på sagen.

Fremtidsønske: mere for de unge

Man skal i det hele taget ikke have tilbragt mange minutter i formandens selskab for at fornemme, at loyalitet, grundighed og pligtopfyldenhed vejer tungt hos ham. En egenskab, der også afspejler sig i, at Torben Jørgensen trods sin ryg og fritidens krævende organisatoriske arbejde næsten aldrig har en sygedag fra sit fuldtidsjob.
Nu trænger han, trods glæden ved de mange kontakter både inden og uden for landets grænser, som formandshvervet bibringer, til at prioritere sig selv og sin familie højere.
- De sidste seks år har næsten været som at have to fuldtidsjobs, når man også regner træningen med, og det kan jeg godt mærke på den almindelige slitage... Jeg tror desuden, at det er godt med nye øjne på foreningsopgaverne.
Især med hensyn til foreningens volumen. Vi er ganske vist steget i medlemstal - fra ca. 800, da jeg kom ind i foreningen midt i 1990érne, til de nuværende godt 1200 - men der ligger en udfordring i at få mobiliseret mange flere, når vi nu ved, at der er mere end 5000 diagnosticerede.
Især de unge savner vi. De få, vi har, efterlyser mere for deres aldersgruppe, og det forstår jeg godt, men problemet er, at de er for få til, at initiativerne kan vokse nedefra, og så bider problemet sig selv i halen.
Vi, der er stærkt involverede i foreningen, ved, hvor stor gavn vi får af det - også på det personlige plan - så det er med at motivere overbevisende. Det håber jeg, en kommende ledelse kan finde løsningen på, lyder afskedsønsket fra Torben Jørgensen.

Torbens Blå Bog:

Torben Jørgensen er født i 1954, gift med Henriette Fog, der ligeledes er bibliotekar, far/delefar til tre voksne børn og bosat på Østerbro.
Han har været medlem af Gigtforeningen for Morbus Bechterew siden 1994 og landsformand siden 2003. Desuden er han formand for Københavnskredsen og kasserer i ASIF, den internationale sammenslutning af patientforeninger for Bechterewramte.
Siden 1984 har han arbejdet som bibliotekar på Det Natur- og Sundhedsvidenskabelige Fakultetsbibliotek, der er universitetsbibliotek under Det Kongelige Bibliotek.

Fysisk træning har altid været Torben Jørgensens primære strategi imod Bechterew'en. Han bruger dagligt cyklen, når han skal rundt i København, og går til træning en gang om ugen, men det er ikke længere nok, så når formandshvervet i Bechterewforeningen er afleveret, vil den 55-årige bibliotekar kaste sig flere fysisk udfordringer.



Stavgang anbefales ofte som god træning til MB
- men ikke alle veteraner lader sig imponere af anstrengelserne!



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

Har **patienter** med Mb. Bechterew **øget risiko** for osteoporose og knoglebrud?



DEXA-skanner til påvisning af osteoporose

► AF OLE RINTEK MADSEN, OVERLÆGE, KLINISK LEKTOR, PH.D., DR.MED.
REUMATOLOGISK AFDELING, GENTOFTE HOSPITAL

Med indførelsen af MR-skanning til diagnosticering af Mb. Bechterew og med fremkomsten af de effektive biologiske lægemidler, henvises patienter i stigende grad til de reumatologiske afdelinger med henblik på diagnostik og behandling. I den forbindelse skal man huske, at undersøgelse for osteoporose (knogleskørhed) bør indgå i den samlede vurdering af patienten. I de senere år er man nemlig blevet opmærksom på en øget forekomst af ›

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, Falster og Sjællands Odde

4 huse i Trend ved Limfjorden.

2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby.

6 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 m2 + 6-20 m2 overdækket terrasse.
- Plads til 6-12 personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m2 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. 3.900/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
Eller rekvirer brochure på Tlf. 2673 6922

Cimbria Ferie · Linåvej 59 · Linå · 8600 Silkeborg · Tlf. 86 84 58 18 · Mobil 26 73 69 22

osteoporose (knogleskørhed) og osteoporotiske knoglebrud hos patienter med Mb. Bechterew. Ved osteoporose forstår man, at knoglemassen (kalkindholdet i knoglen) er nedsat, og at risikoen for brud dermed er øget. Knoglemassen måles traditionelt i rygsøjlen og i hoften ved en DXA-skanning.

Forklaringen på, at patienter med Mb. Bechterew har en øget risiko for osteoporose er, at en række af de signalstoffer, der har betydning for udviklingen af betændelsesreaktionerne i rygsøjlen, leddene og senetilhæftningerne, bevirker tab af kalk fra skelettet. Et af disse signalstoffer er TNF-alfa, som er angrebspunkt for de biologiske lægemidler Remicade, Enbrel og Humira. Reduceret fysisk aktivitet forårsaget af smerter og nedsat bevægelighed i rygsøjlen kan være en medvirkende årsag til afkalkning.

Hvad vi om knoglemassen ved Mb. Bechterew?

Flere undersøgelser har vist, at knoglemassen er nedsat både i rygsøjlen og i hoften hos patienter med Mb. Bechterew. Jo mere aktiv sygdommen er, desto større er risikoen for, at der tabes kalk fra knoglerne. Hyppigheden af egentlig osteoporose ved Mb. Bechterew er dog usikker. Det skyldes, at de forskellige patientgrupper, man har undersøgt, har været meget forskelligt sammensat med hensyn til faktorer, der har betydning for forekomsten af osteoporose (bl.a. alders- og kønsfordeling, sygdomsvarighed og -sværhedsgrad). I en større undersøgelse af mænd og kvinder med Mb. Bechterew og hvor gennemsnitsalderen var 37 år, havde ca. 35% af patienterne osteoporose bedømt ved en DXA-skanning.

I modsætning til hvad man ser i den almindelige befolkning, er risikoen for osteoporose ved Mb. Bechterew større for mænd end for kvinder. Man kender ikke årsagen til dette. I øvrigt ser det ud til, at osteoporose hyppigere ses i hoften end i rygsøjlen. Det gælder specielt sent i sygdomsforløbet, hvor knoglemassen i rygsøjlen ligefrem kan være øget. Årsagen er formentlig, at de forkalkninger, der optræder omkring ryghvirvlerne efterhånden som sygdommen skrider frem, kan forårsage en falsk forhøjet knoglemasse, når denne måles ved DXA-skanning. I de tilfælde, hvor der er mistanke om, at en måling af knoglemassen i rygsøjlen er upålidelig på grund af forkalkninger, har man i praksis kun knoglemassen i hoften at holde sig til.

Hvad ved vi om risikoen for knoglebrud ved Mb. Bechterew

Knoglemassen kan altså være nedsat ved Mb. Bechterew. Men øger det overhovedet risikoen for knoglebrud? Risikoen for knoglebrud varierer fra den ene undersøgelse til den anden – ligesom forekomsten af nedsat knoglemasse. I en stor befolkningsundersøgelse fra Minnesota var risikoen for brud i rygsøjlen hos patienter med Mb. Bechterew øget med en faktor 7,6 i forhold til baggrundsbefolkningen. I en anden undersøgelse af 66 mænd med lettere Mb. Bechterew og en gennemsnitlig sygdomsvarighed på 10 år fandt man, at 17 % havde knoglebrud i rygsøjlen mod 3 % hos en rask kontrolgruppe. Selvom knoglemassen som nævnt er reduceret i både hoften og rygsøjlen er der alene bevis for øget forekomst af knoglebrud i rygsøjlen. Og der er intet bevis for, at risikoen for brud er større hos de mandlige patienter, selvom knoglemassen altså er mere reduceret hos mændene. Risikoen for knoglebrud er især øget ved længerevarende sygdom, tilstedeværelsen af forkalkninger omkring rygsøjlen og ved mere udtalt rygstivhed.

Specielle forhold vedr. brud i rygsøjlen hos patienter med Mb. Bechterew

De revner, der opstår ved brud i ryghvirvlerne hos patienter med Mb. Bechterew, kan løbe anderledes end ved "almindelig" osteoporose. Årsagen er, at de elastiske forhold i rygsøjlen er ændret ved Mb. Bechterew. Konsekvensen er, at bruddet kan være "ustabilt". Det betyder, at der er risiko for neurologiske komplikationer, som i værste fald kan medføre lammelser af arme og ben. I princippet bør der derfor altid foretages en supplerende MR- eller CT-skanning, når der ved røntgenundersøgelse er konstateret brud på en ryghvirvel. I forbindelse med operative indgreb skal der udvises særlig forsigtighed ved forflytning, lejring og intubation, da den nedsatte bevægelighed i nakke og ryg øger risikoen for knoglebrud og neurologiske skader.

Behandling af osteoporose hos patienter med Mb. Bechterew

Da risikoen for osteoporose er forbundet med betændelsesreaktionen, er man begyndt at interessere sig for om de biologiske lægemidler, der hæmmer TNF-alfa, ikke kun mindsker rygsmerterne men også bremser udviklingen af osteoporose. Foreløbige undersøgelser tyder på, at det er tilfældet, i hvert fald i mindre grad.

Effekten af de lægemidler man traditionelt anvender til behandling af osteoporose er aldrig blevet specifikt undersøgt hos patienter med mb. Bechterew. På den anden side er der aldrig rejst mistanke om, at disse lægemidler skulle have negativ effekt på knoglemassen ved Mb. Bechterew. En internationalt sammensat gruppe af klinikere og eksperter har for nyligt i en række rekommandationer vedr. Mb. Bechterew vurderet, at de såkaldte bisfosfonater (f.eks. alendronat) kan anvendes til behandling af osteoporose hos patienter med denne sygdom. I Danmark er der enighed om, at osteoporose ved Mb. Bechterew skal behandles som "almindelig" osteoporose.

Konklusion

Risikoen for osteoporose og osteoporotiske brud i rygsøjlen er øget ved Mb. Bechterew. Hvis man har Mb. Bechterew skal man derfor undersøges for osteoporose med en DXA-skanning og samtidig skal det ved en røntgenundersøgelse af rygsøjlen konstateres, om der er brud på rygsøjlen. Hvis der konstateres osteoporose og/eller brud, bør der iværksættes osteoporosebehandling efter sædvanlige retningslinjer.

Bruger – Hjælper Formidlingen og Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) - hos os styrer borgerne allerede...!

Fra den 1. januar 2009 skal borgere med et betydeligt behov for praktisk hjælp og pleje tilbydes hjælpeordninger som Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) efter servicelovens §§ 95 og 96

.

De nye regler rummer vigtige lempelser i borgernes adgang til at få bevilliget hjælpeordninger.

Bl.a. bortfalder det særlige aktivitetskrav i § 96, og man skal heller ikke længere kunne fungere som arbejdsgiver for sit hjælperhold.

Det kræves dog i stedet, at borgeren i det daglige skal kunne påtage sig en slags arbejdslederansvar i forhold til hjælperne.

Efter reglerne om BPA skal kommunen yde tilskud til, at arbejdsgiveransvaret i stedet kan overdrages til andre, f.eks. en privat virksomhed som Bruger – Hjælper Formidlingen.

Som Danmarks største private leverandør af hjælp og pleje til mennesker med handicap har BHF allerede meget stor erfaring i at administrere hjælp til borgerne – i dialog med borgerne og på borgernes egne vilkår.

Vi er derfor selvfølgelig parat med individuelt tilpassede BPA-tilbud til kommuner og borgere, der alt efter den enkeltes behov kan indeholde

- støtte til arbejdslederfunktionen
- arbejdsgiveradministration – herunder løn- og personaleadministration
- samlet administration af hjælperordninger for borgere med særlige hjælpebehov

Læs meget mere om BHF på www.formidlingen.dk og mail eller ring til os om BPA eller alle vore andre ydelser på BHF@formidlingen.dk eller 3634 7900.

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

...NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP

Kender du §56??

▸ AF SUSANNE PEDERSEN • FORMAND FOR MB STORSTRØM

Hvis du er i arbejde på almindelige betingelser, er det værd at overveje, om det kunne være relevant, at du og din arbejdsgiver indgår en aftale efter sygedagpengelovens § 56, med din kommunes dagpengekontor.

Aftalen vil betyde, at din arbejdsgiver vil få dagpengerefusion fra den første dag af ethvert sygefravær, der er forårsaget af din morbus Bechterew. Normalt betaler din arbejdsgiver selv for de første 15 dage af dine fraværsperioder. Så medarbejdere med en kronisk sygdom kan i nogle situationer bliver vurderet som et dyrt bekendtskab for arbejds-pladsen.

Med en aftale iht. § 56 kan det forhåbentlig undgås, at vi med kronisk sygdom alene fravælges til jobs, fordi arbejdspladsen er bekymret for at vores sygdom vil koste dem dyrt i fraværsdage uden refusion.

Betingelserne for at kunne indgå en aftale er, at du har en kronisk sygdom og det må vi konkludere at morbus Bechterew er. Dernæst gælder det, at lidelsen skal medføre, at du har mindst 10 fraværsdage på et år, vel og mærke dage, hvor du er fraværende pga. morbus Bechterew.

Dette gælder også, hvis der er tale om indlæggelser eller ambulante behandlinger, men selvfølgelig kun, hvis det er i relation til morbus Bechterew. I forhold til fravær af anden årsag er du stillet ligesom alle andre.

Alle lønmodtagere med en kronisk sygdom kan indgå en §56-aftale, hvad enten du har ret til løn under sygdom eller sygedagpenge. Hvis du er under revalidering, hvor du er under oplæring eller optræning men modtager løn, vil du også kunne få en aftale.

Er du ansat i fleksjob kan der ikke laves en aftale, og det er fordi, at som ansat i fleksjob er du undtaget for beskæftigelseskravet og vil altid være sikret ret til sygedagpenge fra 1. fraværsdag.

For at få en aftale skal du kontakte sygedagpengekontoret i din bopælskommune (også hvis du arbejder i en anden kommune). Alternativt kan du benytte HYPERLINK "http://www.borger.dk" www.borger.dk og det vil være blanket DP 211 og LÆ 225, du skal benytte.

Aftalen er altid i forhold til en konkret arbejdsgiver, den er gældende for 2 år ad gangen. Der vil aldrig kunne indgås aftaler med tilbagevirkende kraft.

Lovgrundlaget for aftalen sygedagpengelovens §§ 56 -58 og Vejl. nr.9300 af 25.juni 2008 pkt.56.1-57.2, D-meddelelse 007-02 og 010-98

Pia Christmas-Møller - ny formand for Danske Patienter

- Glem ikke alle kronikerne!

Folketingspolitikeren gjorde for nogle år siden morbus Bechterew landskendt, da hun fortalte om sin store rygoperation. Nu slår hun til lyd for ikke at glemme alle de tunge patientgrupper midt i en hektisk livsstils diskussion

► AF HELLE JUHL

- Det er vigtigt på et tidspunkt med voldsom fokus på Forebyggelseskommissionens anbefalinger for at fremme livsstilen og øge danskernes levetid med tre ekstra år, at vi ikke glemmer alle kronikerne. Der er ofte en række negative følger for sundheden forbundet med at have en kronisk lidelse. Jeg ved jo på egen krop, hvordan det at have morbus Bechterew ud over alle smerterne og rygstivheden også påvirker immunforsvaret negativt, og det kan diverse forebyggelsesinitiativer ikke ændre meget ved.

Kronikerne har brug for en særlig opmærksomhed i sundhedsdebatten, og det vil jeg selvfølgelig have for øje i mit nye hverv som formand for Danske Patienter, der tæller rigtigt mange kronikere, siger Pia Christmas-Møller til MB Bladet.

Rygoperationen

Det 48-årige folketingsmedlem, som i 2007 blev løsgænger efter bruddet med de konservative, har i mere end tyve år været i front i dansk politik. Sideløbende med en "karriere" som Bechterewpatient, hvilket blev offentligheden bekendt, da hun for nogle år siden fik en stor rygoprettende operation. En oplevelse, hun også delte med dette blads læsere.

Politisk har Pia Christmas-Møller været inde over stort set alle emner, men i de senere år særligt sundhedsspørgsmål. Aktuelt er hun næstformand i Sundhedsudvalget.

Hun var i 1998 med til at sikre de første behandlingsgarantier på sygehusene - i første omgang på tre udvalgte livstruende områder, som siden blev til den generelle behandlingsgaranti. Senest har hun medvirket til, at der også er indført behandlingsgaranti i psykiatrien.

- Der er blevet effektiviseret og produktionsudvidet meget i sundhedsvæsenet i de senere år, og det er godt, men der er stadig en række områder, som vender den tunge ende nedad, blandt andet kronikerområdet, og det har selvfølgelig været med i mine tanker, da jeg sagde ja til at blive formand for Danske Patienter.

På tværs af diagnoser

Foreningen, som blev etableret for et par år siden med socialdemokraten Torben Lund som primus motor, tæller i alt 750.000 mennesker fra 14 forskellige patientforeninger, herunder Gigtforeningen. Pia Christmas-Møller har overtaget formandsposten efter Nyreforeningens formand, Stig Hedegaard Kristensen.

Hun fortsætter som medlem af Folketinget og ser ingen problemer i at varetage patienternes rettigheder samtidig med, at hun sidder i Sundhedsudvalget.

- Danske Patienter er en interesseorganisation, ikke en politisk forening, og min formandsopgave er at fremme patienters vilkår på tværs af diagnoser. At jeg selv har en kronisk lidelse er ikke så afgørende hverken for mit politiske arbejde eller i den nye formandspost. Gnisten til at ville påvirke samfundsudviklingen kommer et andet sted fra. Men det betyder selvfølgelig, at jeg på egen krop har oplevet, hvordan sundhedsvæsenet fungerer. Både når det er mirakuløst og når det er tungt at danse med.

Der er, med eller uden egne patienterfaringer, som bekendt nok at tage fat på: Fri og lige adgang til behandling uden unødig ventetid, sammenhængende forløb, patientsikkerhed og patientrettigheder og bedre behandling af medicinske og kroniske patienter - for nu blot at nævne nogle helt centrale prioriteringer, lyder det fra den nye, energiske patientformand.

Kort om Danske Patienter:

Danske Patienters formål er at sikre patienter bedst mulige vilkår i behandlingssystemet - på tværs af diagnoser - og være talerør for patienter i forhold til politikere samt myndigheder. Desuden arbejder paraplyorganisationen på at styrke samarbejdet mellem medlemsorganisationerne, nationalt såvel som internationalt.

Morbus Bechterew foreningen har Gigtforeningen som talerør i Danske Patienter. Derudover tæller organisationen Astma-Allergi Forbundet, Colitis-Crohn Foreningen, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Schleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.

Læs mere på www.danskepatienter.dk



Pia Christmas-Møller, der har siddet i Folketinget siden 1987, bragte morbus Bechterew i lyset, da hun for nogle år side fortalte offentligheden om sin rygoperation. Nu sætter hun som formand for Danske Patienter øget fokus på patienters vilkår generelt. Den 48-årige politiker og Master of Public Policy er i øvrigt blandt de Bechterewpatienter, der har gavn af biologisk behandling.


Kom og hils på
Anton
www.aalborgzoo.dk
- Dyrebare oplevelser
Aalborg
ZOO


Hunde får også gigt - hvad med din?
Stå ikke alene
www.hundegigt.dk
NORDENS FØRSTE PATIENTFORENING FOR HUNDEEJERE

Det lille rum

Det lille rum med den store betydning.

► AF BIRGITTE POULSEN • BAG BAKKERNE 29B • 4700 NÆSTVED

Gennem mange år er jeg kommet på Slagelse Sygehus på Medicinsk Dagafsnit. Det har været guld værd for mig. Jeg synes, at det er der andre, der skal høre om.

For omkring 10 år siden begyndte jeg at komme på dagafsnittet én gang om ugen, da jeg skulle have Methotrexat som indsprøjtning. Det var ikke bare indsprøjtningen, jeg skulle have, jeg fik altid en lille snak med Anne Dorte og Marianne, som er to af de sygeplejersker, der er knyttet til afdelingen, og som jeg er knyttet til.

Navnlig disse to har jeg været utrolig glad for, de har altid haft tid til at lytte til én, selvom de har travlt. Dermed er det ikke sagt, at de øvrige ikke også er gode, men disse to er bare specielle, det er jeg dem taknemmelig for.

Det er da ikke altid, at man har det lige godt, det kan de mærke, så en lille snak, i ***det lille rum***, hvor man nu var inde for at få sin indsprøjtning, det var godt.

For at jeg ikke skulle komme hver uge, besluttede vi i fællesskab, at jeg skulle til at stikke mig selv. Og så skulle jeg kun komme, når jeg skulle til lægesamtale/kontrol, så fik jeg samtidig en lille snak igen og et stik i det lille rum.

For de, som ikke har prøvet det, lyder det nok mærkeligt, men ***det lille rum*** er, et rum uden vinduer, kun med vask, køleskab, bord og skab, ikke nogen dikkedarer, og det er der, jeg var inde at få min indsprøjtning. Men det skaber også rum for en fortrolig snak. Jeg savnede faktisk at skulle ikke derop en gang om ugen.

For tre år siden var jeg så heldig at komme i Remicade behandling, det er jo som at være født på ny. Det er utrolig, hvor det har hjulpet, en tin, som at strække sig, det har jeg ikke kunnet i mange år, men det kan jeg nu, og gør det, når jeg kan komme til det. Tilværelsen er blevet meget lettere og motion fylder meget i min dagligdag, nu kan jeg klar meget mere.Hver syvende uge er jeg oppe på sygehuset at få Remicade og en snak med læger og sygeplejersker.

Det lille rum er nu skiftet ud med en stue, med stole og borde og tikkende apparater. Der er altid en afslappet atmosfære inde på stuen, hvor vi sidder og får Remicade, det er ikke kun MB patienter, der er der.

Vi er alle enige om, at de sygeplejersker der er der, er rigtige gode og professionelle. Anne Dorte og Marianne er der stadigvæk og jeg får stadigvæk en god snak med dem, og jeg glæder mig til at jeg skal derop.

Der er flere af de andre patienter, der er lige så begejstrede for at komme der, selv om de måske ikke har det for godt, men disse sygeplejersker kan gøre og sige noget, så man kan klare det lidt igen.

En af lægerne spurgte mig, hvorfor jeg ville komme op til dem, og ikke til et sygehus der lå nærmere hvor jeg bor. Jeg svarede at det var de sygeplejersker, der var der, som jeg var meget tryg ved, og så var der jo også atmosfæren, som jeg er glad for, og så er jeg kommet der i rigtig mange år.

Jeg tager gerne turen hver syvende uge.





Frivillig = at gøre noget for

► AF SUSANNE PEDERSEN, STORSTRØMS KREDSEN

Stedet var Hotel Trinity i Fredericia, det var januar måned og Gigtforeningen holdt kursus. Emnet var Rekruttering og er en del af Gigtforeningens lederuddannelse.

28 mennesker var vi samlet denne weekend, to af os var fra MB-foreningen, de øvrige var fra Gigtforeningen, Forældre til gigtramte børn og Sle-foreningen. En blandet flok med det til fælles, at alle var interesserede i at gøre et stykke frivilligt arbejde omkring den gigtpatientforening, de havde relationer til.

I den forbindelse har jeg lyst til at nævne, at der hvert år her i Danmark bliver lavet frivilligt arbejde svarende til 180.000 fuldtidsstillinger!

Det frivillige arbejde er altså fyldt med gode kompetencer, hvilket også klart kom til udtryk på dette kursus.

Anne og Annette var et par engagerede undervisere, hvor der blev kaldt til samling til tiden, hvor der blev vekslet mellem teori, rollespil og hvor der var fysisk aktivitet til god musik. Vi både sang og dansede i små pauser undervejs.

Hvad lærte vi så? Vi lærte om

* De anerkendende ledelsesteorier
* Selvopfyldende profetier
* Mindmap
* Hjerteskabeloner
* Networking
* Struktur sat i skema form
* Motivationsprofil

Ved den *anerkendende tilgang* flyttes fokus fra fejl og brok til motivation, og det at bringe erfaring fra tidligere med videre i det fremadrettede arbejde. Dette skulle give et positivt flow..

ETK
Entreprenør
Teknik Køge

Telefon 5663 2011 • Døgnvagt 2023 6094
www.e-t-k.dk • post@e-t-k.dk

ULYKKESFORSIKRINGSFORBUNDET FOR DANSK SØFART
Gensidigt Forbund

Amaliegade 33 B, 2.
1256 København K
Telefon: 33 13 86 88 Arbejdsskadeforsikring
Telefax: 33 14 86 88
E-mail: UFDS@UFDS.DK
WWW: UFDS.DK

UFDS
Ulykkesforsikringsforbundet
for Dansk Søfart

nogen, du ikke har relation til

Vedrørende de selvopfyldende profetier skal vi huske at fortælle hinanden og andre, hvor spændende det at være med i netop vores forening. Fortælle om hvorfor vi er sammen, og fortælle om hvorfor det er sjovt at deltage i vores aktiviteter. Tanken er selvfølgelig, at jo flere gange dette bliver fortalt, jo større sandsynlighed er der for, at det er sådan det er, altså en selvopfyldende profeti.

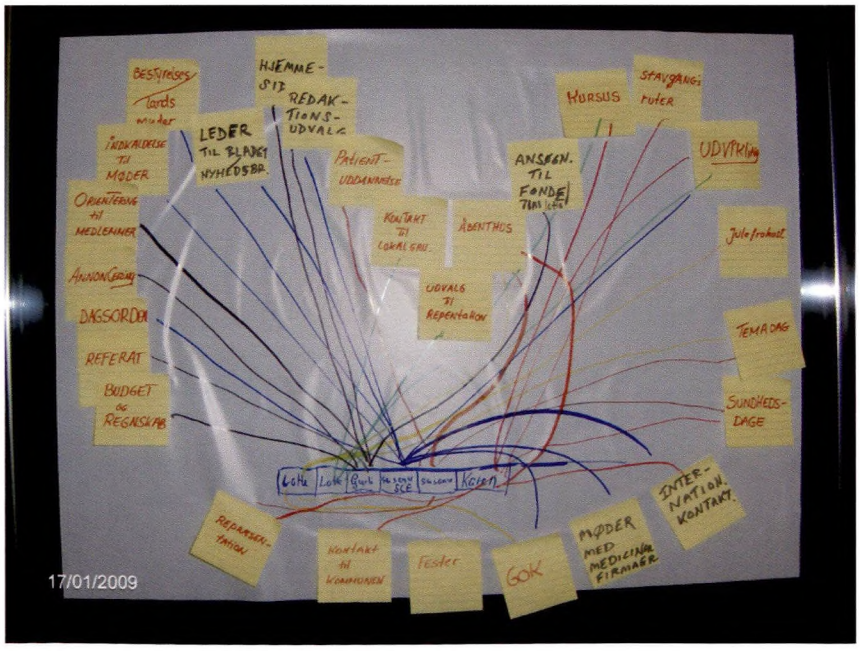
Mindmap er der sikkert mange af jer der kender. Det er en sjov måde at skabe sig overblik over sine aktiviteter, ved at hver enkelt opgave/aktivitet får sit eget felt, som så igen kan være centrum for de opgaver, der er for at planlægge aktiviteten. Det hele kommer på den måde til at udvikle sig med foreningen som centrum, og med forgreninger langt ud i kredsene/organisationen.

Networking er absolut spændende og sjovt. Det er ved at bruge de kontakter vi har, i alle sammenhænge, vi kan udbrede kendskabet til netop os og vores forening, og dermed måske også rekruttere til forskellige opgaver.

Struktur sat på skema var egentlig bare det at få lavet et årshjul med deadlines, ansøgninger, aktiviteter, landsmøde osv.
Meget enkelt, men helt sikkert noget, der kan bruges i kredsbestyrelsesarbejdet.

Motivations profil handler om årsagssammenhæng i forhold til, hvorfor vi er med i vores forenings arbejde.

Nødvendighed - personlig udvikling - indflydelse - samvær



Hvis I ser på billedet, vil I se hvordan vores hovedbestyrelse ville se ud, hvis den skulle beskrives med en *hjerteskabelon*. En anden måde at få lavet et organisationsdiagram.

I den forbindelse skulle vi placere os i de fire symboler, der var lagt ud på gulvet.

Placeringen skulle være svarende til årsagen til, vi startede i foreningen og efterfølgende skulle placeringen være, som det ville være i dag.

Lang de fleste af os var startet af nødvendighed, men undervejs var de andre ting kommet til, og nogle ville nu sige, at den mulighed de havde fået for personlig udvikling, nu var en af hovedårsagerne. Spændende, for det viser, at det at være med i foreningens arbejdet ikke blot er at yde, men at man også får noget personligt igen.

Det må gerne være sjovt at være med og ved at være klar over, hvorfor vi er med i vores forening og benytte en åben kommunikation, får vi mulighed for at placere de opgaver, der skal fordeles, hos de folk, som passer i forhold til opgaverne.

Som I kan forstå, fik vi fyldt på med mange ord og begreber. Da det endelig blev spisetid efter en lang og begivenhedsrig dag, fik vi den skønneste middag, hvorefter vi så herrehåndbold landskamp. Så var energien altså brugt op. Klokken var ikke mere end godt 22, da vi var på værelserne for at lade op til næste dag.

Anden dagen gik primært med rollespil i forhold til, hvordan de forskellige teorier kan bruges, og nogle praktiske øvelser om, hvordan man kommer ind i en gruppe, hvordan man bliver modtaget og hvilke ting der gør, at man kan tabe fokus i en kommunikation.

Alt sammen vigtigt viden i forbindelse med rekruttering som jo var emnet for dette kursus.

Nogle spændende dage der bidrog til at skabe god viden til brug for det forsatte arbejde i hovedbestyrelsen og i kredsene.



SuperBrugsen

Stengårdsvej 26
5620 Glamsbjerg
Telefon 64 72 17 11

Slagterafd.: 64 72 18 59

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN A/S

Bruger - Hjælper Formidlingen A/S er et landsdækkende firma, som yder service til såvel handicappede som landets kommuner og regioner.

Vi tilbyder bl.a.:
- Gratis rekruttering af hjælpere
- Helhedsløsninger inden for hjælpeordninger
- Administration af ledsageordninger
- Lønservice
- Vikarservice

Hvis du er interesseret i at høre mere om ovenstående, kontakt da venligst Bruger - Hjælper Formidlingen A/S:

Ellebjergvej 52. I.
2450 København SV
Tlf. 3634 7900

Klamsagervej 35. st.
8230 Åbyhøj
Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

Kun de bedste rejsetilbud
er gode nok til vores gæster!

Langtidsholdbare oplevelser uden fysiske forhindringer hvor sikkerhed og kvalitet er i højsædet.

Alle forhold er testet af kørestolsbrugere, og hjælpemidler kan lejes på mange destinationer.

Kontakt os om de mange muligheder i både nord og syd.

Vi sender gerne vores rejsekatalog, ligesom vi naturligvis tilbyder at komme til et rejseinformationsmøde.

Sidste nyt! En perlerække af eventyr på Cypern, Gran Canaria og Lanzarote.



ChrisTravel ApS
Birkegården 76
DK-3500 Værløse

Telefon: +45 4448 2119 - Mobil: +45 4079 2110
info@christravel.dk - www.christravel.dk

ChrisTravel



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

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

IRN6352/028

Medtronic

KUR- og BEHANDLINGSREJSE til BORNHOLM



Hotel Friheden **** ligger på nordspidsen af Bornholm i den lille charmerende by Sandkås. Kun få meter fra hav, sand og de smukke bornholmske klippepartier.
Den østvendte kyst sikrer sol til de morgenfriske. Her kan du nyde din ferie i naturskønne omgivelser og velgørende behandlinger, så som:
Fysioterapi, massage, elektroterapi, laserterapi, ultralyd, zoneterapi og akupunktur.
Forskellige slags mudder- og paraffinindpakninger af kroppen, aromaterapi med æteriske olier og specielle urter. Bodyscrub – hvor døde hudceller slibes af, manicure, professionel fodpleje med behandling af ligtorne og hård hud.
Sundhedscenter Lewel som ligger på hotel Friheden, er med sine 17 års erfaring en af de ældste danske klinikker i Wellness branchen.

Med to sundhedsklinikker og et stort Wellnesscenter i Bulgarien, hvortil hvert år sendes hundredevis af danskere på kur- og helserejser, samt et lækkert Wellnesscenter på Bornholm er det stedet for alle, som ønsker gode behandlinger under hjemlige omgivelser.

For alle Morbus Bechterews medlemmer har vi skræddersyet et 8- eller 15-dages ophold på Bornholm fra den 17. september.

Prisen for 8-dages ophold i dobbeltværelse er kr. 6.985,00 og indkluderer:
7 overnatninger med halv pension, transport fra Københavns Hovedbanegård til Hotel Friheden og retur, 12 behandlinger fordelt på 6 dage og en vandretur.
For 15-dages ophold er prisen kr. 11.985,00 og der er indkluderet 24 behandlinger.

Behandlingsprogrammet udarbejdes ved opholdets begyndelse af klinikkens leder. Derefter får vores gæster et behandlingsskema for hele ugen, så de bedre kan tilrettelægge fritiden. Programmet indeholder bestemte behandlinger alt efter den enkeltes behov.

Brochure kan rekvireres på
tlf. 40 30 01 15.

Vi håber at se mange til et hyggeligt og fornøjeligt samvær på Bornholm.

Sponsoreret

Ristorante FIRENZE Pizzeria

65 32 33 13
Trollegade 2F . 5300 Kerteminde

POUL E. TIMM
MØBLER A/S
ÅRHUSVEJ 111
8900 RANDERS
86 42 02 11

Montana Møbler A/S
Akkerupvej 16
5683 Hårby
Tlf. 64 73 32 11
www.montana.dk

Asfaltbelægninger
LMK VEJ
- veje for fremtiden
LMK VEJ A/S
Nørreskov Bakke 1
DK-8600 Silkeborg
Telefon 87 22 15 00
Telefax 87 22 15 01
E-mail: lmk@lmkvej.dk
www.lmkvej.dk
LEMMINKÄINEN GROUP

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 ortopædkirurgiske 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

Den sunde måde at sidde på®

Vi tilpasser hvilestolene efter Deres behov...

Hos farstrup comfort kan du vælge mellem 9 modeller og mere end 300 varianter. Alle hvilestole kan individuelt tilpasses, så du får en perfekt siddekomfort.

Ring og rekvirer brochure

Vestergaard Møbler
Lyngby: Jernbanepladsen 19-23 Tlf.: 45 87 54 04
Roskilde: Sankt Ols Gade 13 Tlf.: 46 32 32 48
Hillerød: Helsingørsgade 10 Tlf.: 48 24 81 61
København: Torvegade 55-57 Tlf.: 32 57 28 14

farstrup comfort

RING OG AFTAL TID FOR EN AFPRØVNING EVT. I DERES EGET HJEM



MB
Morbus Bechterew
NR. 2 · Juni 2009 · 16. årgang

morbus bechterew

København

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

Referat fra generalforsamlingen onsdag den, 11. marts 2009, Charlottehaven, Østerbro, København

1. Valg af dirigent:
Torben Jørgensen foreslog på bestyrelsens vegne Otto Jakobsen som dirigent.
Otto Jakobsen blev valgt og konstaterede herefter, at generalforsamlingen var blevet indkaldt rettidigt og korrekt og dermed lovlig.

2. Otto Jakobsen gav ordet
til Torben Jørgensen, som aflagde bestyrelsens beretning:

Beretning:

Montebello-projektet
Vi kan roligt tage en del af æren for, at træningsprojektet på Montebello, som har været omtalt i de seneste to numre af bladet, er blevet til noget. Vi har talt med Fysioterapien dernede om det adskillige gange. Det skal så tilføjes, at vores ønske hele tiden har været, at vi kunne samle rene Bechterew hold og således kvalificere hele træningsforløbet for Bechterew'ere.
Jeg skrev til den visiterende læge Jesper Sylvest for et par år siden, men der har ikke været lydhørhed overfor vores ønske om at visitere bestemte antal MB'ere på bestemte tidspunkter af året. Jesper Sylvests argumenter har sådan set været forståelige nok, nu da der er så mange diagnoser, der visiteres til behandling på Montebello, på den anden side er der åbenbare fordele ved at kunne tilpasse træningsforløb til f.eks. os MB'ere, med større udbytte af træningen for os selv, men da også til glæde og udfordring for fysioterapeuterne dernede, der har kunnet se helt kontante resultater af deres
indsats i det daglige arbejde med en bestemt patientgruppe.
Nu venter vi spændt på en artikel om projektet, hvor resultaterne bliver opregnet. Vi har jo en formodning om, at konklusionen vil vise, at der er en ekstra gevinst at hente, når vi bliver sat ind i et systematisk og intensivt træningsforløb. Foreløbig må vi vente og se.
Perspektivet kan være, at der oprettes rene Bechterew hold på Montebello på bestemte tidspunkter af året. Vi kan håbe på, at resultaterne bliver så overbevisende, at man på det "behandlings-politiske" plan vil overveje det. Der er flere af deltagerne i projektet til stede her i dag, så I må endelig supplere og kommentere her om lidt, når vi åbner for diskussion af beretningen.

Rehab messen i Bella Centret, maj 2008
Igen i år, i maj måned, har vi været til stede på Rehab messen, hvor vi har delt stand med Psoriasisforeningen, Colitis Crohn foreningen og Gigtramte Børns Forældreforening.
På Rehab messen bliver der udstillet og demonstreret alle mulige hjælpemidler indenfor handikap området i bred forstand.
Det er Abbott, der har betalt for standen plus andre udgifter i forbindelse hermed. Det er primært bestyrelsesmedlemmer her fra Københavnskredsen, der har bemandet standen. Dvs. Susanne, Bent, Helle og Vivi. Vi har uddelt vores materialer og har snakket med messedeltagerne. Det er mest fagpersoner, der kommer på Rehab messen.

Livsstilsmesse i Forum, oktober 2008
Der var en helt anderledes mulighed for at møde vores "målgruppe", kan man sige, på Livsstilsmessen i Forum i oktober måned. Her kommer deltagerne med en almen interesse for sundhed og sygdom og kan i nogle tilfælde være potentielle medlemmer. Også denne gang var vi til stede i skikkelse af Susanne, Bent, Helle og Vivi, sammen med repræsentanter fra Colitis Crohn, Psoriasisforeningen og GBF.
Det er vores vurdering, at det er nyttigt at møde deltagerne i messen og givtigt at have dette samarbejde med de andre foreninger, som vi jo har et fællesskab med, idet vi alle beskæftiger os med autoimmune sygdomme.

Medlemsmøder mv.
På vores medlemsmøder i det sidste år har vi haft sex og samliv på som tema, med Connie Ziegler fra Gigtforeningen, og så havde vi Charlotte Egsmose fra Bispebjerg Hospital på et medlemsmøde, hvor temaet var Bechterew og knogleskørhed. Det har været et nyt tema for os, selvom vi nok har berørt emnet i andre sammenhænge. Jeg synes selv, det var godt og spændende at få sat osteoporose og Bechterew i en større sammenhæng, og at vi samtidig fik et væld af gode råd om at fremme en knoglevenlig livsstil.

Apotekerne i Randers

apotek

Nordea

Gaabensevej 87 • 4800 Nykøbing F
Telefon 54 85 27 66

Vendsysselvej 1-3 • 4800 Nykøbing F
Telefon 54 85 42 42

Centerafdelingen, Slotsgade 1-3 • 4800 Nykøbing F
Telefon 54 85 30 99

FERIECENTER SLETTESTRAND :

Nye Vesterhavs-oplevelser i 2009:

⇒ Dyre- & hestefarme
⇒ Træning & motion med instruktør
⇒ Havbåde & havkajakker
⇒ Ture i hestevogn & rideture
⇒ Økologiske smagsoplevelser

Tlf.: 98 21 70 44 - E-mail: Mail@slettestrand.dk
Besøg vor hjemmeside: www.slettestrand.dk

Vi passer på dig og dit miljø

ARMY JEANSLAGER

Nedergade NO. 18 - Overgade NO. 37 - 5000 Odense C - Tlf. 66 14 31 42

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 stolelifte til trappefaorløb der er lige og til trappeforløb med sving.

Liftene er et velkendt godt og gedigent dansk produkt, som produceres i på vores farbrik 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 Ørstedsvej 13
Dk-9900 Frederikshavn
Tlf. 98 43 54 44
Fax. 98 43 54 45
Email: info@bclift.dk
Web: www.bclift.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

Selvstændig forhandler fra forever living produkt



Julens Ostebord

Julen står i familiens og samværets tegn
- og hvorfor ikke gøre det lidt anderledes denne gang!
Overrask dine gæster med et smagfuldt ostebord,
serveret sammen med små tapasretter, der oser af jul

www.passionforost.dk

WEEKENDOPHOLD



To overnatninger for to personer i dobbeltværelse med toilet, bad og tv. Inkl. morgenbuffet.

Pris i alt kr. 1395,-

Sammenhængende forlængelse af ophold pr. nat pr. person i dobbeltværelse: Kr. 350,-*

Hotel Royal

Holstebro

Den Røde Plads 10, 7500 Holstebro
+45 97402333

*Gældende overnatning fredag-mandag, helligdage og i den danske skoleferie.

www.hotel-royal.dk

Kvindenetværket eksisterer stadig og har det godt. Der bliver holdt møder med regelmæssige mellemrum med 6-10 deltagere.

Bestyrelsesarbejdet
Jeg synes, vi har en velfungerende bestyrelse, hvor opgaverne er fordelt på en god måde. Bestyrelsens sammensætning har været uforandret i nogle år, men denne gang stiller Martine ikke op igen, idet hun flytter til Kalundborg og dermed til Vestsjællandskredsen.
Det bliver starten på et slags generationsskifte i bestyrelsen, så vi håber, at alle der har en interesse i det her arbejde også vil overveje at stille op til at tage en periode i bestyrelsen. Vi synes ikke selv, vi er "tusse gamle" i den nuværende bestyrelse, men det gør da ikke spor, vi får en tilgang af også yngre personer. Vi har holdt to bestyrelsesmøder i perioden.

Vi er nu 294 medlemmer i kredsen og 99 af os er på den elektroniske postliste, som jeg som sædvanlig vil slå et lille slag for. Dels fordi vi hurtigt og nemt kan give supplerende information og stille jer spørgsmål i forskellige sammenhænge, dels fordi vi sparer betragtelige portoudgifter.

Men dette var så beretningen om det sidste års arbejde, jeres kommentarer er velkomne. Tak for ordet!

Niels Vous: Hvordan vurderer I muligheden for at få rene Bechterew hold? Heidi og Vivi fortalte om den positive holdning der er til rene MB hold på Montebello både hos ledelse og personale.
Hanne spurgte, om det havde betydning for visiteringen af den enkelte MB patient. Det mente Torben ikke. Generelt står vi som MB'ere i høj kurs som patienter på Montebello, fordi vi er flittige og opnår gode resultater.

3. Regnskab.
Kasserer Søren Jensen forelagde det reviderede regnskab. Det blev godkendt uden kommentarer.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende regnskabsår.
Budget nogenlunde som regnskab. Kontingentet foreslog Søren uforandret hhv. 150 kr. og 175 kr. (husstand). Lissi Hvenegaard spurgte om PBS kunne være en fordel for os. Det mente Søren ikke, da det koster 10.000 kr. i startomkostninger.

5. Indkomne forslag.
Ingen.

6. Valg til bestyrelsen.
På valg var: Martine Bechmann, Bent Andersen og Susanne Gøttske.
Martine flytter til Vestsjællandskredsen og stiller derfor ikke op.
Bent Andersen, Susanne Gøttske og Helle Mathiasen stillede op og blev valgt.

7. Valg af suppleanter.
Helle Mathiasen og Vivi Arnklit var på valg. Helle var blevet valgt til bestyrelsen tidligere og stillede derfor ikke op. Heidi Rollason og Vivi stillede op og blev herefter valgt.

8. Valg af revisor samt revisorsuppleant.
Otto Jakobsen blev genvalgt som revisor og Niels Vous genvalgt som revisorsuppleant.

9. Torben takkede Martine
for hendes tid og arbejde i bestyrelsen og overrakte hende en vingave.

Maja: Er der fare for at varmtvandsbassiner bliver lukket? Otto: Gigtskolens hold går i hvert strygende med fulde huse.
Janne Rose: De der før har gået på Herlev og Gentofte til bassintræning bliver nu kørt til træning i bassiner på plejehjem.

Helle: Bassinet på Hvidovre er truet i forbindelse med sammenlægningen af de reumatologiske afdelinger i Region Hovedstaden. Der er en lokal protestgruppe, der stritter imod lukning af bassinet på Hvidovre.

Niels Vous kunne tænke sig at skrive til Balcova i Tyrkiet for at få priser på behandlingsophold af 14 dages varighed. (3 uger måske for lang tid for erhvervsaktive). Heidi havde prøvet 1 uges ophold på Balcova, det mente hun var for kort tid, så mindst 14 dage.

Vivi spurgte om der var interesserede til bassintræning i Strandlund, Hellerup. En plads er ledig pt. Evt. kunne nye hold oprettes. Kontakt evt. Vivi på arnklit@snah.dk.

Otto takkede for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen.

Efterfølgende har bestyrelsen konstitueret sig således:

Formand: Torben Jørgensen
Næstformand: Bent Andersen
Kasserer: Søren Jensen
Sekretær: Susanne Gøttske
Bestyrelsesmedlem: Helle Mathiesen
Suppleanter: Vivi Arnklit og Heidi Rollason

Bestyrelsen ønsker alle en god sommer.

Formand Torben Jørgensen
MB – Københavns Kredsen

morbus bechterew

MB Sydøst

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

Kære alle

Vi har fået nyt navn – på generalforsamlingen den 30.marts blev det besluttet at vores kreds nu hedder

MB-Sydøst

Vi havde en spændende aften med 17 fremmødte.
Mødet indledtes med et foredrag af sundhedskonsulent **Karina Nøhr** om oplysningsprojektet **"Lær at leve med kronisk sygdom".**

Karina Nøhr har arbejdet som instruktør på Patientuddannelsen i Fakse

POLITIFORBUNDET I DANMARK

H. C. Andersens Boulevard 38
1553 København V

Tlf. 33 45 59 00

DANSK POLITI FORBUND

BAC®
CORROSION CONTROL

Zink- og aluminiumanoder

BAC CORROSION CONTROL A/S
FÆRØVEJ 7-9
4681 HERFØLGE
DANMARK
PHONE: +45 70 26 89 00
FAX: +45 70 26 97 00
E-MAIL: INFO@BACBERA.DK
WWW.BACBERA.DK

ARKITEKT- & BYGGEFIRMA

WIHLBORG FRISCHKNECHT

ARKITEKTER M.A.A.

Rosensgade 34 1.tv • 8000 Århus C
TLF. 86 76 00 75 • FAX 86 76 37 75

DANSK METAL
Arbejderforbund

Aalborg afdeling, Søndergade 14 ..... 98 12 16 99

Ekspeditionstider:
Mand.-fred. fra 10-12 • Mandag tillige kl. 15.00-17.30
Tirsd.-onsd.-tors. kl. 15.00-16.30
Fredag eftermiddag lukket

Vognmand
Holger Volf Jensen

Remmerslundvej 18
8722 Hedensted

Telefon 75 89 15 92
Mobil 40 63 21 38

Deres totalleverandør af
- Alfons Haar tankvognskomponenter
- Faudi filtreringsteknik
- Betankningsmoduler og læssearme
- Slanger og koblinger
- Hydrauliske komponenter
- ADR- og sikkerhedsudstyr

A/S Fredericia Tankvognsudstyr
Røde Banke 106
DK-7000 Fredericia
Tlf. 76 20 70 00 – Fax 76 20 70 01
E-mail: ft.mail@ft-tankvogn.dk
www.ft-tankvogn.dk

Zeuner Grafisk as
GRAFISK PRODUKTION

Grafisk design • Web design • Tidsskrifter • Digital print
Årsregnskaber • Direct mail • Forretningspapirer

Zeuner Grafisk as er godkendt til produktion af svanemærkede tryksager



Skovdalsvej 22 · 8300 Odder · Tel.: 8746 4010 · Fax 8746 4011
www.zeuner.dk · zeuner@zeuner.dk

Rynkeby

Kommune. Patientuddannelsen er et internationalt oplysningsprojekt, hvis formål er at udbrede kurser for kronisk/langvarigt syge overalt i verden. Kurserne bygger på en manual fra Stanford University. Komitéen for Sundhedsoplysning godkender kommunerne, regionerne og patientforeningerne til at udbyde kurserne.

Principper:
- Syge underviser andre syge
- Alle patientgrupper deltager
- Kurserne tager udgangspunkt i deltagernes hverdagsliv

Patientuddannelsen bygger på tre indlæringsteorier:
- Kognitiv terapi (man lærer ved at forstå)
- Self efficacy (man lærer ved at tro på sin egen kompetence)
- Gruppeeffekter (man udnytter hinandens resurser)

Krav til deltagerne:
- Man skal være kronisk/langvarigt syg eller pårørende
- Man skal kunne fungere i en gruppe
- Man skal være engageret i emnet

Emnerne i patientuddannelsen er:
- Fysisk aktivitet
- Kost
- Håndtering af smerter, træthed og tristhed
- Kommunikation med sundhedsvæsenet
- Afslapning og afspænding

Metoder:
- Undervisningen foregår i grupper, der vejledes af en instruktør. Deltagerne sætter sig konkrete mål, og de understøttes af gruppen.
- Deltagerne lærer forskellige problemløsningsteknikker, f. eks. at bryde symptomcirklen: Sygdom, smerter, muskelspændinger, stress, negative følelser, tristhed, træthed, udmattelse, sorg/tab, sygdom.

Karina Nøhr betonede afslutningsvis, at kurserne ikke fokuserer på diagnoser og sygdom, men på deltagernes oplevede problemer i deres dagligdag og hvordan de kan håndteres.

– Karina citerede til sidst nogle eksempler på deltagernes evaluering af kurset.

Kurserne er gratis og forløber over 6 gange 2½ time. Næsten alle kommuner i DK udbyder kurserne (se nærmere på www.patientuddannelse.info).

Generalforsamlingen:

Som **dirigent** valgtes Svend Karlshøj, der konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt og rettidigt indkaldt.

Formanden, Susanne Pedersen, fortalte om det forløbne års aktiviteter:

- Virksomhedsbesøg på Ropox med 15 deltagere var en succes.
- To bestyrelsesmedlemmer har deltaget i landsmødet i Ålborg. Næste landsmøde, hvor alle er velkomne, afholdes i Holstebro den 16.-17. maj 2009.
- Foredrag om stress blev gentaget i Nykøbing F med meget få deltagere.
- Der er i 2008 indmeldt 4 nye medlemmer og udmeldt 3. Pt. er der 56 medlemmer i foreningen.
- Svømmeholdet er booket op.
- Susanne har deltaget i et kursus i Gigtforeningen (referat følger i medlemsbladet).

Regnskabet blev forelagt af Leif Thorkildsen og godkendt af forsamlingen. Det samme blev **budgettet** for 2009, og kontingentet for 2010 er uændret 150 kr.

Forslag om ændring af foreningens navn til **MB - Sydøst** blev vedtaget.

Valg til bestyrelsen endte med genvalg af Svend Dahl, John Jensen og Leif Thorkildsen. - Suppleanterne Britta Lauersen og Finn Nielsen blev også genvalgt.
Endelig genvalgtes revisor Flemming Gryning og revisorsuppleant Svend Karlshøj.

Vi har besluttet at samarbejde med Vestsjællands kredsen om en sommerudflugt den 29. august Du kan læse nærmer om turen i kredsnyt under kredsen fra Vestsjælland. Turen kræver forhåndstilmelding så bestyrelsen hører gerne fra dig hvis du allerede nu ved, at du gerne vil deltage ellers er sidste frist for tilmelding **d. 5. august**. Tilmelding sker til bestyrelsen i vores egen kreds.

Bestyrelsen ønsker alle en god sommer.

Formand Susanne Pedersen
MB - Sydøst

morbus bechterew

MB Vestsjælland

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

Referat fra ordinær Generalforsamling Lørdag de. 28. marts 2009. kl. 11.00, i Krebshuset, Ringstedvej 87, 4180 Sorø.

Dagsorden:
1. Valg af dirigent
2. Beretning fra formanden
3. Fremlæggelse af revideret regnskab for det seneste regnskabsår til godkendelse
4. Indkomne forslag
5. Vedtagelse af kontingent og budget for det kommende regnskabsår (år 2010)
6. Valg af bestyrelse, på valg er Inge-Lise Faurholt og Birgitte Poulsen. Begge er villige til genvalg.
7. Valg af suppl. til bestyrelsen, på valg er Steen Halling
8. Valg af revisor, på valg er Steen Halling
9. Valg af revisorsuppleant, på valg er John E Pedersen
10. Eventuelt

Ad. Dagsordenens pkt. 1.
Steen Halling blev valg til dirigent.

Ad. Dagsordenens pkt. 2.
Inge-Lise bød velkommen til dem som var kommet, vi var 27 der havde tilmeldt os.
Formandens beretning ved Inge-Lise Faurholt:

Siden generalforsamlingen i 2008 har bestyrelsen afholdt 5 møder, og vi har arrangeret besøg i Andelslandsbyen Nyvang i Holbæk. Her blev vi kørt rundt i hestevogn og guidet i forhold til alle de spændende gamle håndværk og historien bag. Vi havde alle en god dag. Bestyrelsen har også stået for et besøg på et Galleri og i en gårdbutik i Vig, samt afprøvning af MBT sko og mulighed for at prøve redskaber i Kroppens Hus i Sorø. Flere medlemmer har siden investeret i MBT sko og er glade for dem.

Medlemmerne, der var med i Kroppens Hus, ønskede flere muligheder for at møde ligestillede, dette ønske sender vi videre til den nye bestyrelse efter denne generalforsamling.

Bestyrelsen har været repræsenteret ved landsmødet i Ålborg med 3 personer, og vi har været til stede ved Sundhedsdagen i Holbæk, hvor der var stort besøg ved vores stand over 70 henvendelser.
Vi har også været repræsenteret ved Center for Sundhed og Trænings 75 års jubilæum og første spadestik til en ny svømmehal.

Bestyrelsen har været til stede i Middelfart til et udvidet Formandsmøde, hvor vi blev orienteret om den nye hjemmeside og om formandens tilbagetræden.

Afledt af besøget i Kroppens hus har vi i samarbejde med en fysioterapeut, startet et hold specielt for Morbus Bechterew patienter, tilbuddet er gratis for den enkelte, det kører over vederlagsfri fysioterapi og kræver en lægehenvisning.

Slagelse Kommune har forlænget bevilling til træning i Skælskør frem til 1. Juli 2009.

Vedr. Fremtiden:
Bestyrelsen har brug for nye input fra medlemmerne og hjælp til at styre vores nye hjemmeside.
Vi skal finde ud af hvem der tager til landsmøde, der skal vælges ny Formand ved mødet i Holstebro.
Vi har planlagt en Sommertur, invitationer ligger fremme på bordet.
Vi har søgt midler til infobutikken i Kalundborg, og planlægger at tage på besøg i efteråret.

Beretningen blev godkendt.

Ad. Dagsordenen pkt. 3.
Bjarne gennemgik regnskabet, det blev godkendt.

Ad. Dagsordenen pkt. 4.
Ingen indkomne forslag.

Ad. Dagsordenen pkt. 5.
Forslag til regnskabsår 2010 blev godkendt.

Ad. Dagsordenen pkt. 6.
Inge-Lise og Birgitte blev enstemmigt genvalgt.

Ad. Dagsordenen pkt. 7.
John E. Pedersen blev valgt til suppleant til bestyrelsen.

Ad. Dagsordenen pkt. 8.
Steen Halling blev genvalgt til revisor.

Ad. Dagsordenen pkt. 9.
Som revisorsuppleant blev Conni Madsen valgt.

Ad. Dagsordenen pkt. 10.
Steen Halling fortalte, at han og en del andre fra kredsen havde været 3 uger på Montebello i efteråret 2008. Det var et videnskabeligt træningsophold som de havde været på, du kan læse mere om det i MB bladet nr.1. 2009. Det havde været helt fantastisk.

Referent: Birgitte Poulsen.

Efter en god frokost samledes vi igen.

Smertepsykolog Søren Frølich ved smerte klinikken på Herlev Hospital kom og fortalt os om "Kroniske smerter – kan man lærer at leve med det?" Det blev til et par timers meget godt foredrag og der blev stillet mange gode spørgsmål og han gav ligeledes mange gode svar. Det kan varmt anbefales at gå ind på Søren Frølich's Hjemmeside.
www. telum.dk. Der kan du finde redskaber til at hjælpe dig selv, hvis du er en af dem, der går og slås med smerter. Han var meget interessant at hører på.

Referent: Birgitte Poulsen

Sommerinvitation:
Alle medlemmer, deres familie og venner indbydes til en sejltur på Sorø sø den 29. august 2009.
Vi sejler fra Søgade kl. 10.45 og ankommer retur til Søgade 11.45, hvorfra vi sammen går til Fuchsia drivhuset i Akademihaven.

Her kan der indtages medbragt mad og drikkevare, alternativt kan der bestilles en madkurv fra Støvlet Katrine, prisen uden drikkevare er 95,- kr. pr. stk. plus et gebyr for levering, hvilket vi deler ud fra det antal der bestilles. Kurven indeholder en laksesandwich og en med parmaskinke, noget ost, frugt og kage. Drikkevare kan også bestilles til levering samtidig med kurven.

Foreningen betaler sejlturen og leje af drivhuset, egenbetalingen er mad og drikke ved hele arrangementet.

Der er 60 pladser i båden og vi fylder op efter først til mølle princippet, vent derfor ikke for længe med at tilmelde jer.

Sidste frist for tilmelding og bestilling af madkurv og drikkevarer er **5. august** til bestyrelsen
Formand Inge-Lise Faurholt tlf. 2448 9425 og Sekretær Birgitte Poulsen tlf. 5545 3685.

Til orientering:
MB-kreds Vestsjælland vil være til stede ved Sundhedsdagen i Holbæk d. 13. juni 2009, mellem kl. 10-14.00.

Kredsen har i samarbejde med en fysioterapeut i Kroppens Hus i Sorø startet et MB-træningshold. Alle der kan blive lægehenvist med Vederlagsfri fysioterapi er velkomne, og kan kontakte enten Kroppens Hus på til. 5783 3345, kl. 8-16 eller undertegnede på tlf. 2448 9425.

Alle medlemmer og deres familie ønskes en god sommer.

Inge-Lise Faurholt
Formand for MB-kreds Vestsjælland

morbus bechterew

Fyn

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

Kære medlemmer

Så skulle sommeren gerne være på trapperne.

Fynskredsen har holdt generalforsamling 18. marts 2009 på Falck-gården i Odense. Der deltog ca. 20 personer inkl. ægtefæller.

Uddrag af referatet:

1. Valg af dirigent
Erik Eriksen blev valgt til dirigent blev valgt til dirigent

2. Formandens beretning
Formanden Keld Sten kastede blikket tilbage på året, der var gået.

Det første og eneste arrangement i 2008 var generalforsamlingen den 18. marts, hvor der var 25 deltagere.

Der skete ikke så meget sjovt på selve generalforsamlingen, regnskabet stemte og der var genvalg til bestyrelsen. Vi fik dog to nye suppleanter ind i bestyrelsen. Det var meget positivt, at det var to "yngre".

Men efter generalforsamlingen bød vi velkommen til forfatteren og filosoffen, "humorens Robin Hood", John Engelbrecht, der "stjæler fra de vittige og giver til de kedelige".

John Engelbrecht holdt et meget morsomt og inspirerende foredrag, hvor vi både fik "ny strøm på batterierne", blev "positivt provokeret", fik et "opkvikkende pift" og lidt "åndeligt kløpulver".
Han holdt os i ånde med sin meget personlige og festlige facon, med humor og alvor, "det lette og det dybe", vitser og visdom. Han var et "verbalt boblebad, et sprogligt virtuost, akrobatisk legende multimenneske".

Formanden kom desuden ind på den flotte hjemmeside, som landsforeningen jo har igangsat.
Foreløbig er det dog kun Torben Jørgensen, som opdaterer hjemmesiden, også Kredssiderne.

Kredsen har nu en stabil medlemsskare på ca. 90 medlemmer og bestyrelsen bød de nye medlemmer velkommen.

Til sidst takkede formanden sin bestyrelse for godt og konstruktivt samarbejde i årets løb.

3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab.
Kasserer Bent Duerlund aflagde regnskab, som blev godkendt.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende år
Budgettet blev fremlagt og godkendt.
Kontingentet fortsætter uændret.

5. Indkomne forslag
Der var ikke kommet nogen forslag

6. Valg af bestyrelse.
På valg var Anita Bang og Keld Sten, som begge blev genvalgt til bestyrelsen.

7. Valg af 2 suppleanter til bestyrelsen.
Der var genvalg til Rasmus Kruuse og Claus Thor Larsen.

8. Valgt af revisor og revisorsuppleant.
Erik Eriksen blev genvalgt som revisor og Poul-Arne Elnegaard som suppleant.

9. Eventuelt.
Der var nogen diskussion om nye hjemmeside i relation til valg af det firma, som leverer hjemmeside. Da beslutningen om dette var i regi af forretningsudvalget i Landsforeningen, kunne Fynskredsen ikke gøre noget.

Dirigenten og formanden takkede for god ro og orden.

Efter generalforsamlingen bød formanden velkommen til Inger Marie Jensen, Hansen, der er specialansvarlig overlæge ved reumatologisk afdeling på Svendborg Sygehus.

I Svendborg er Inger Marie ansvarlig for behandlingen med biologisk medicin og har også været ankermand i et projekt, hvor patienter med Bechterew blev behandlet med Salazopyrin eller biologisk medicin.

Inger Marie Jensen Hansen holdt et interessant indlæg om dels sygdommen Morbus Bechterew og dels om behandlingsmulighederne, herunder biologisk medicin.

Konstituering af bestyrelsen:

Bestyrelsen konstituerede sig senere således:

Formand: Keld Sten
Næstformand og kasserer: Bent Duerlund
Sekretær: Kirsten Gertsen
Bestyrelsesmedlem: Anita Bang
Bestyrelsesmedlem: Jørgen Knudsen

Fremtidige aktiviteter:

I skrivende stund ligger der ikke noget endeligt fast. Vi planlægger
Datoen for næste års generalforsamling er også bestemt: 18. marts 2009.

Venlig hilsen
Bestyrelsen for Fynskredsen

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

Årets første arrangement var generalforsamlingen, der blev afholdt den 31. marts i spisesalen på Gigthospitalet i Gråsten.
Generalforsamlingen startede i år med et oplæg af overlæge Johnny Raun fra Gråsten Gigthospital.
Foredraget handlede om diagnosticering af MB.
Her var Johnny inde på de kriterier,

man arbejder ud fra på verdensplan for at kunne diagnosticere MB. Der er hele tiden ny udvikling, der gør det hele mere præcist og giver en hurtigere afklaring for patienterne.
Den anden del af foredraget indeholdt en masse oplysninger om behandling. Først og fremmest patientens egen del, og for det andet en gennemgang af den almindelige medicinske behandling samt kriterierne for at kunne godkendes til de nye biologiske medicin præparater.
Et informativt foredrag.

Generalforsamling

Efter dette foredrag afholdt foreningen sin årlige generalforsamling med følgende dagsorden iht. foreningens vedtægter:

1. Valg af Dirigent.
Christian Hansen modtog valget som dirigent.
Han konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

2. Beretning fra formanden.
Der er pr. 1. januar 2009 i alt 146 medlemmer, heraf 50 passive / støttemedlemmer. En lille tilbagegang fra 2008, hvor der var 152 medlemmer.
Der har været afholdt fire bestyrelsesmøder og tre medlemsmøder. Der har til alle medlemsmøder været et flot fremmøde.
En stor del af bestyrelsens arbejde har været at fastholde træningen på Gråsten Gigthospital.
Det har givet en del ekstra mødeaktivitet i bestyrelsen samt med Gråsten Gigthospital. Arbejdet fik et tilfredsstillende resultat, da det mundede ud i en fortsat træning i Gråsten i hvert fald året ud. Bestyrelsen har desuden deltaget i arbejdet i landsforeningen, bidraget til MB bladet, udarbejdet fondsansøgninger, planlagt medlemsarrangementer og arbejdet med diverse opgaver.
Formanden afsluttede sin beretning med at takke bestyrelsen for deres gode indsats ved samtlige arrangementer, samt tak til medlemmerne for at bakke op om arrangementerne.
Sidst lød en tak til Gigthospitalet og dets personalet for et godt samarbejde.

3. Regnskab for 2008.
Kasserer Torben Lund fremlagde lokalforeningens regnskab.

Indtægter:	kr. 31.936,76
Aktivitetsudgifter:	kr. 21.043,81
Adm. udgifter:	kr. 3.721,11
Årets overskud:	kr. 7.171,84

Samlet beholdning pr. 31.12.08
kr. 49.927,49
Foreningen har modtaget gaver fra flere fonde: Linak- og Mads Clausen fondene.

4. Budget og kontingent for 2009.
Budget 2009 blev gennemgået og bestyrelsen foreslog uændret kontingent for 2009: Aktive medlemmer kr. 150 årligt og passive medlemmer kr. 50 årligt. Dette blev vedtaget.

5. Indkomne forslag.
Der var ingen indkomne forslag.

6. Valg af formand.
Formand er ikke på valg i ulige år.
Willy J. Fick fortsætter som formand.

7. Valg af kasserer.
Kasserer er på valg i ulige år.
Torben Lund blev genvalgt til kasserer.

8. Valg til bestyrelsen.
Genvalgte blev: Iver Hansen og Lillian Pedersen.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
Genvalgte blev: Jørgen Fangel og Ebbe Larsen

10. Valg af revisor og revisorsuppl.
Genvalgt til revisor: Christian Hansen
Genvalgt til revisorsuppleant: Peter Stückler

11. Eventuelt.
Der var intet under eventuelt.

Konstituering.
Bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig:

Formand	Willy J. Fick
Næstform.	Lillian Pedersen
Kasserer	Torben Lund
Sekretær	Ole Heldgaard Pedersen

Øvrige bestyrelsesmedlemmer
Margrethe Tramm, Iver Hansen og Jan Kristensen

Årets sommerudflugt – bustur til Varde



MB-klubbens sommerudflugt for medlemmer **med pårørende** går i år med bus til det vestjyske område, hvor vi skal besøge to attraktioner i Varde:

Lørdag den 20. juni 2009
Vi kører først til Minibyen i Varde og får en guided rundvisning i denne imponerende miniudgave af det gamle Varde – størrelsesforhold 1:10 som byen så ud omkring 1860.
Efter et velfortjent Ta' Selv bord i Varde centrum kører vi til Nordenskoven og besøger den flotte og eksotiske Tambours have, hvor der er samlet planter fra alle klodens hjørner – spændende at se i dansk natur.

Afgang:

Sønderborg	kl. 7.30 (Kirketorvet)
Gråsten:	kl. 7.50 (Gigthospitalet)
Åbenrå:	kl. 8.20 (Motorvejsrundkørslen - TDC parkering)

Program:
Kl. 07.30 – 10.00
Opsamling og kørsel til Varde (kaffe med boller i bussen).
Kl. 10.15 – 11.45
Varde Miniby – rundvisning med guide.
Kl. 12.00 – 13.30
Ta' selv bord i Rådhussalen, Varde centrum.
Kl. 13.45 – 14.15
Kørsel til Nordenskov.
Kl. 14.15 – 16.15
Tambours have på egen hånd (kaffe/kage i Cafeen for egen regning).
Kl. 16.30
Hjemkørsel – ankomst til Sønderborg ca. kl. 19.00.

Deltagerpris: 200 kr. for aktive og kr. 300 for passive (støtte) medlemmer – 430 kr. for øvrige (ikke medlemmer).

Prisen inkluderer: bustur med kaffe og boller, indgangsbilletter til Varde Miniby med guided rundvisning og Tambours have samt Ta' selv bord i Varde centrum.
Betaling ved afgang.

Tilmelding - bindende (af hensyn til antal og bespisning) til:
Margrethe Tramm: 74415902,
mail: pkt@pc.dk;
eller Lillian Pedersen: 74431336,
mail: lillianpedersen@post.tele.dk

morbus bechterew

Vejle-Ribe

KREDSFORMAND:
Formand: Nis Iversen,
Thorsvej 22, 6640 Lunderskov
Tlf. 75 58 55 35
e-mail: thorsvej22@stofanet.dk

Referat fra foreningens generalforsamling den 26. marts 2009 på Bowl and Fun i Kolding

Formanden, Henrik Pedersen bød de 20 deltagere velkommen.

Valg af dirigent:
Til dirigent valgtes Henrik Pedersen, der efterfølgende kunne konstatere generalforsamlingen korrekt og rettidigt varslet.

Formandens beretning:
Henrik konstaterede, at året havde været et stille år for foreningen. I september var der inviteret til foredrag med Radiodoktoren, Carsten Vagn Hansen over temaet Sundhed og livsglæde. Det havde været et spændende og lærerigt foredrag. Desværre var der ikke mange fremmødte.
I December forsøgte vi med et julearrangement. Desværre helt uden tilmeldinger.
Formanden udtrykte håb om, at det var tidspunktet og ikke emnerne, der var skyld i den svage interesse.
Henrik fortalte om kredsens to medlemsrådgivere og omtalte den nye hjemmeside, der ikke helt er fuldt opbygget. Vor kreds kunne dog bryste sig over at være fuldt opdateret.
Hver kreds skal fremover have en lokal web redaktør, der via en kode får mulighed for at arbejde på kredsens egen side.

Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab:
Per Schwarz gennemgik det reviderede regnskab, der udviste et lille overskud på kr. 304,- og balancerede med kr. 17.591,-.
Egenkapitalen udgjorde pr. 31. december 2008 kr. 17.610,-
Regnskabet godkendtes af generalforsamlingen.

Vedtagelse af budget og kontingent for indeværende år:
Per gennemgik årsbudgettet. Der er kalkuleret med et mindre underskud på kr. 900,- med udgangspunkt i 90 betalende medlemmer.
Bestyrelsen indstillede til en kontingentforhøjelse fra årlig 125,- kr. til årlig 150,- kr. - dels for at udligne det budgetterede underskud og dels for at følge opfordringen fra landsforeningen om en mere ensartet kontingentstørrelse på landsbasis.
Kredsen ville fortsætte med at tilsende de nye medlemmer MB-pjecen uden beregning.
Generalforsamlingen godkendte budgettet og kontingentforhøjelsen.

Indkomne forslag:
Der var ikke tilgået bestyrelsen forslag til behandling.

Valg af bestyrelse:
Tre medlemmer var på valg og ekstraordinært skulle der findes en afløser for Henrik Pedersen, der har valgt at bosætte sig uden for kredsen.
Til bestyrelsen genvalgtes Nis Iversen og Ulrik Hjelme. Niels Danielsen og Tina Aamann nyvalgtes.

Valg af suppleant til bestyrelsen:
Som suppl. valgtes Gerda Djuurhus

Valg af revisor og revisorsuppleant:
Kim Bruun genvalgtes til revisor og Jan Knudsen valgtes som suppleant

Eventuelt:
Der var ingen emner

Dirigenten takkede for god ro og orden og konstaterede generalforsamling afsluttet.

Henrik indbød til den store buffet og efterfølgende bowling.

Per Schwarz takkede på bestyrelsens vegne Henrik for det store arbejde i bestyrelsen.

Jan Knudsen erobrede på overlegen vis kredsmesterskabet i bowling.

Medlemsrådgivning:

Farmaceut Ulrik Hjelme kan yde rådgivning på medicin området.
a. Gennemgang af din medicin, dosis, præparatvalg, pris
b. Virkning, bivirkning, interaktioner
c. Tilskud, bevillinger mm.
Ulrik træffes på tlf. 86 92 83 35 eller e-mail: ulrik@hjelme.com

Tina Aamann kan yde rådgivning omkring graviditet og børn.
Tina træffes på tlf. 75 51 77 74 eller e-mail: aamann@pc.dk

Husk at melde flytning!

Flytning bedes meddelt til Per Schwarz på tlf. 30 28 58 63 eller mail: perschwarz@stofanet.dk. På forhånd tak.

Venlig hilsen
Bestyrelsen for Vejle-Ribe kredsen
v/Per Schwarz

morbus bechterew

Østjylland

KREDSFORMAND:
Formand: Line Visti Poulsen
Egegade 10, 8200 Århus N
Tlf. 51 90 88 59
e-mail: olsen.poulsen@mail.dk

Referat af generalforsamling 2009 for MB Foreningen i Østjylland, afholdt den 19/3-09 på Marselisborg Centret i Århus C.

Dagsorden:
1. Valg af dirigent
2. Beretning fra formanden
3. Forelæggelse af godkendt regnskab
4. Vedtagelse af budget og kontingent
5. Præsentation af kredsens nye hjemmeside
6. Valg til bestyrelsen. Søren Rasmus-

SAABYE & PARTNERS ApS
ARKITEKTFIRMA

Fynsvej 13
4060 Kirke Saabye

ps@saabye-partners.dk

Tlf. 35 26 44 74

Kjeld Norman Sørensen APS
Slagter
Rødovre Centrum 75
2610 Rødovre
Telefon 36 70 43 28
Telefax 36 70 43 23

MT truck a/s

Århusvej 24
4800 Nykøbing F
Fax 54 88 15 40
E-mail: info@mttruck.dk
www.mttruck.dk
70 10 33 00

HOFFMANN

Fiskerhusvej 38 · DK-4700 Næstved
Tlf.+45 55 75 75 75 · Fax +45 55 75 75 55
bygoest@hoffmann.dk · www.hoffmann.dk



- Elinstallation
- Service
- Sikring
- Brand
- Kald
- Intelligente bygnings-installationer
- Telecom
- Trafik

Lindpro
-elteknik for fremtiden

Smeden

v. Klaus Bæk Pedersen

Tlf. 23 34 00 04

Sanatorievej 38 • 7140 Stouby

www.smart-house.dk
Powered by Dupline

Smart-house byder dig velkommen i fremtidens hus med intelligent og fleksibel styring af alle husets el-artikler.

Klik ind på vores hjemmeside og oplev hvordan systemet kan sikre dig komfort, sikkerhed, økonomi og fleksibilitet.

Carlo Gavazzi Handel A/S, Over Hadstenvej 40, DK 8370 Hadsten
Tlf. 89 60 61 00 • Fax 86 98 15 30 • www.carlogavazzi.dk

CARLO GAVAZZI

sen er på valg og genopstiller ikke. (Dette blev trukket tilbage på dagen).
7. Valg af suppleanter til bestyrelsen
8. Valg af revisor og revisorsuppleant, Poul Christensen genopstiller
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt.

Pkt. 1: Michael Hjortshøj blev valgt til dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var korrekt varslet. Der var 15 fremmødte.

Pkt. 2: Line Poulsen præsenterede sig som den nye formand siden efteråret 2008 og berettede om det forgangne år. Michael Hjortshøj supplerede med beretningen om haverundfarten (udflugt), og Preben Dannemand om landsmødet. Formandens beretning blev godkendt.

Pkt. 3: Regnskabet blev uddelt til medlemmerne i kopi og fremlagt af kasserer Søren Rasmussen. I lighed med de tidligere år er overskuddet pænt og status tilfredsstillende. Regnskabet blev godkendt med applaus. Søren Rasmussen fortsætter som kasserer.

Pkt. 4: Budgettet for Kredsen blev godkendt, og kontingentet for det næste år fastholdes. Der er 153 betalende medlemmer.
Pkt. 5: Kredsen arbejder på at lave sin egen hjemmeside og er langt fremme. Poul Møller er færdig med projektet, men kunne ikke være til stede i dag for nærmere præsentation.

Pkt. 6: Bestyrelsen består af Poul Møller, Michael Hjortshøj, Preben Dannemand, Line Poulsen, Mirjana Rosenlund og Søren Rasmussen. De to sidstnævnte var på valg og alle seks fortsætter i bestyrelsen

Pkt. 7: Ingen ønskede at modtage valg som suppleant.

Pkt. 8: Som revisor genvalgtes Poul Christensen.

Pkt. 9: Der var forslag om at flytte næste års generalforsamling til Silkeborg, subsidiært til Randers. Herudover var der forslag om aktiviteter i form af udflugter til Randers Regnskov, Stenalt Gods og Aros.

Pkt. 10: Intet under eventuelt, og forsamlingen gik over til arrangementet Ølsmagning.

Referent:
Mirjana Rosenlund

Alle medlemmer ønskes en god sommer.

Line Poulsen
Formand for Østjyllandskredsen

morbus bechterew

Nordjylland

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

Referat af Generalforsamling MB Nord 18. marts 2009

1. Valg af dirigent
Leif vælges

2. Formandens beretning
Siden sidste generalforsamling har Region Nord afholdt Landsmøde d. 17-18. maj 2008. Det var en stor succes, som der har været skrevet om i MB bladet.
Jeg vil i den forbindelse gerne rette en stor tak til bestyrelsen for det store arbejde i den anledning.

Siden Landsmødet har vi afholdt 4 bestyrelsesmøder.

Den 1/10-08 havde vi foredrag med Socialrådgiver Anne-Lise Pape. Anne-Lise snakkede om pensionsloven, Flexjob, Hjælpemiddelbevilling, og besvarede spørgsmål fra de fremmødte.

Den 17/3-09 havde vi bowlingaften med tilhørende sandwich. Vinderen blev Jette, tillykke med det.

Den 14/3-09 deltog Claus og jeg i et udvidet formandsmøde på Byggecentrum i Middelfart. Her blev der orienteret og vist om den nye hjemmeside. I forbindelse med den nye hjemmeside er der kommet nyt logo.

Den 24/1-09 afholdte hovedbestyrelsen et møde hvor foreningens visioner, missioner og værdier blev diskuteret og defineret. Der vil løbende blive informeret på hjemmesiden.

Med fremadrettet blik ser planerne således ud:

April: Bestyrelsesmøde.

Maj: 13/-09 Torvedag.
Patientforeningerne er repræsenteret i forhallen på Syd. Vi har lagt billet ind, men ikke fået bekræftelse endnu.

16-17/5-09 Landsmøde.

Sommer: Aktivt og socialt samvær starter. Nærmere info følger.
Til efteråret har bestyrelsen planer om afholdelse af et foredrag. Info følger senere.

Bestyrelsen er meget lydhør overfor forslag til aktiviteter og foredrag.

Spørgsmål: hvem opdaterer kredssiderne? Det gør Henrik, siden lørdag d. 14/3.

Beretningen er enstemmigt godkendt.

3. Regnskab og budget
Enstemmigt godkendt.

4. Indkomne forslag
Ingen forslag.

5. Valg til bestyrelsen
Margit, Henrik og Tina genvalgt

6. Valg af suppleanter
Claus Larsen og Jette Jensen genvalgt

7. Valg af revisor
Britta Søgaard genvalgt

8. Eventuelt
Benny Bentsen takkes for godt samarbejde i bestyrelsen.
Mailliste oprettet til dem, som er interesseret i referater og gåture.

Referent: Tina Grønborg

Referat af foredrag ved Marcin Kowalski, Reumatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus, 18/3-09

Emnet for foredraget var "Den moderne behandling af MB". Marcin startede med et af hovedproblemerne i behandlingen af Morbus Bechterew, nemlig den meget lange diagnosticeringstid. I gennemsnit går der 10 år, før de første symptomer viser sig, og til en endelig MB-diagnose. Som med alt anden sygdom er det væsentligt at komme i gang med behandlingen og derfor er den lange periode inden diagnosen et problem.

Hvorfor så lang diagnosticeringstid?
Her kommer Marcin med to bud: For det første starter MB ofte med lændesmerter. Det er jo nærmest en folkesygdom at have ondt i lænden eller ryggen, så derfor er MB ikke det første man leder efter. For det andet er der en lang række meget skrappe kriterier som skal være opfyldt før diagnosen MB kan stilles.

I de senere år har man fundet ud af, at man faktisk ikke "fanger" alle MB'ere med de skrappe kriterier, da mange MB'ere ikke har alle kriterierne, i hvert fald ikke i starten. Navnet Morbus Bechterew har været for snævert – man fangede ikke alle i forhold til diagnosticering. I 90erne begyndte man derfor at bruge navnet Spondyl artopatri – en blanding af gigt i rygsøjlen og i de perifere led, fx hænder og fødder.

Lige nu har man flere sygdomme, som ligner hinanden. I 90erne kunne man ikke gøre så meget for disse patienter, når man ikke kunne give en klar diagnose. Sidst i 90erne begyndte man at behandle disse sygdomme mere aktivt, men behandling kan jo først starte, når diagnosen er stillet – og her er vi tilbage ved problemet med den lange diagnosticeringstid, for samtidig er det væsentligt at komme tidligt i gang. Dog er det altid bedre sent end aldrig!

Hvilken behandling?
1. Gigtpiller – NSAID. Fx Ibumetin. Disse virker ved at "slukke" for betændelsen. Før i tiden sagde man, at langvarig brug var ok, men nu siger man, at midlerne skal bruges med fornuft. Hos nogle mennesker virker det ikke kun lindrende, men også bremsende på sygdommen.
2. Salazopyrin. Egentlig er medicinen blevet benyttet ved inflammatoriske tarmsygdomme. Men det viste sig, at mange af personerne med tarmsygdomme senere udviklede MB-lignende sygdomme.
3. Biologiske midler. De nyere såkaldte biologiske midler benyttes, hvis de andre "almindelige" gigtmediciner ikke er nok. De biologiske stoffer virker direkte på bestemte mekanismer i immunforsvaret, og "slukker" dermed for inflammationen. Alle stofferne er en form for proteiner.
Stofferne Remicade, Humira, Enbrel er ens set i forhold til risiko og virkning. Valget af hvilket af de tre man afprøver afhænger af sygdommens aktivitet og andre kriterier. Det er "mirakelstoffer", men Marcin pointerer, at det også er farlige stoffer. De har kun været i brug i ca. 10 år, så der holdes stadig øje med, om der er bivirkninger.

Risici ved de biologiske stoffer:
Marcin fortæller, at det i starten kom som en overraskelse for lægerne, at en sygdom som tuberkulose pludselig blussede op, da man startede med at bruge de biologiske mediciner. Det handler om, at de biologiske stoffer bremser immunforsvaret meget, og derfor er der stor risiko for infektioner, når man tager disse stoffer (forkølelse, lungebetændelse, tuberkulose osv). Det er i øvrigt også forklaringen på, at man ikke må få stofferne, hvis man har en infektion i kroppen. Marcin fortæller videre, at der er en teoretisk og stadig ukendt risiko, men holder øje med: lægerne **ved** det ikke, men der **kan** være en øget kræftrisiko og derfor må stofferne ikke gives til tidligere kræftpatienter. Grunden til mistanken er, at vores immunforsvar hele tiden bremser kræftceller, så når immunforsvaret hæmmes af den biologiske medicin, er det muligt, at der kan være en sammenhæng i forhold til kræftrisiko. Men det er altså fortsat en teoretisk mulighed, som endnu ikke er bekræftet.
Mht. graviditet ved man ikke, hvordan stofferne påvirker fostret og derfor har man valgt helt at undgå behandling med biologiske midler under graviditet – for en sikkerheds skyld.



Marcin pointerer, at stofferne ikke kurerer MB, men kan stoppe sygdommen, og at man naturligvis altid må opveje fordele og risici. Det er ikke en let beslutning, hverken for lægerne eller for patienterne at tage beslutningen om biologisk medicin eller ej.

Spørgsmål til Marcin fra de fremmødte:

Hvorfor bruges Methotrexate sammen med Remicade?
Marcin: Man har opdaget, at Methotrexate støtter og hjælper virkningen af Remicade. Remicade stammer fra mus – Methotrexate er med til at undgå at kroppen afstøder Remicaden.

Er det en fordel at få undersøgt sine børn for mulig MB?
Marcin: Pessimistisk svar: børn af MB-forældre har større risiko.
Positivt svar: der er familier, hvor flere mennesker har MB. I disse familier stilles diagnosen hurtigere.

Er det ikke bare at undersøge for HLA B27?
Marcin: Nej, HLA B27 er bare en vævstype. 90 % af MB har vævstypen, men masser af mennesker har HLA B27 uden at have MB – kun op til 10 % af disse har MB. En blodprøve siger ikke så meget – mange gange viser blodprøven intet, selvom der er MB.

Børn? Hvor tidligt kan børn vise symptomer?
Marcin: MB **kan** starte meget tidligt, men det er svært at stille diagnosen tidligt.

Hvornår gives biologisk medicin?
Marcin: Når sygdommen giver for store problemer i dagligdagen. Det vil nok være sådan, at når man først går i gang med biologisk medicin er det livsvarigt.
De biologiske mediciner virker i øvrigt forskelligt på forskellige mennesker. Der er ingen garanti for, at man fx ikke får knogleforandringer.

Arvelighed – drenge og piger - hvor let kan man sende MB videre til sit barn?
Marcin: Der er 10 % højere risiko for et barn med MB, hvis en af forældrene har MB. Traditionelt set får kvinder diagnosen leddegigt, mens mænd får MB. Men jo tidligere diagnose, jo mere lighed er der i antal mænd og kvinder.

Giver den biologiske behandling smertefrihed og medfører at man får arbejdsevnen tilbage?
Marcin: Det er først og fremmest livskvaliteten, man ser på. Hvis behandlingen virker er der smertelindring. Hos nogle mennesker er der dog stadig smerter, selvom inflammationen bremses.

Har motion og bevægelse en effekt i sammenhæng med de biologiske midler?
Marcin: Det er meget væsentligt at man som MB-patient bevæger sig dagligt og kommer ud i yderstillinger. Man kan selv gøre meget for at gøre stivheden mindre. Det er uanset om man får biologisk medicin eller ej.

Regnbuehindebetændelse og biologiske midler?
Marcin: Der er forskel på de tre midler (fik desværre ikke fat i hvilken forskel, red). Patienter, der ofte har regnbuehindebetændelse kan få biologisk medicin, men det er kun hvis øjenlægen ikke har kunnet gøre andet.

Pause i biologisk medicin?
Marcin: Det er ok at holde pause for at se, om der stadig er effekt. I forhold til Remicade må man helst ikke holde pause i mere end 16 ugers, ellers stiger risikoen for infektioner. Hvis man ønsker at afprøve en af de andre medicin kan pausen være længere.

Rygning?
Marcin: Der er beviser på, at rygning er årsag til kræft, men vi har ikke beviser med hensyn til rygning og MB.

Kan man sige noget om, om de biologiske midler forkorter livet?
Marcin: Statistisk set kan en mere aggressiv sygdom i sig selv forkorte livet, fordi der kommer så mange komplikationer, som ellers ville mindskes/undgås ved brug af biologisk medicin. Reelt kender man ikke svaret på spørgsmålet.

Hjertet – er der følgevirkninger i forhold til hjertet?
Marcin: Det er mere lungefunktionen der påvirkes, fordi ribben/brystben vokser sammen. Der kan komme betændelsestilstand i hjertet eller rytmeforstyrrelser i hjertet, som følge af MB. Eller risiko for blodpropper, også som følge af MB. Rytmeforstyrrelser kan undersøges. Det er vigtigt at huske, at der er forskel på gigtbetændelse (inflammation) og betændelse (bakteriel) – det er inflammation, man får som MB-patient, og dermed den form for betændelse, der kan finde på at angribe hjertet. Og altså ikke en bakteriel betændelse, der kan behandles med antibiotika.

Regnbuehindebetændelse – kan det bremses helt?
Marcin: Det kan være både-og. Det er øjenlægen, der vurderer dette. Det er vigtigt at få det stoppet.

Bestyrelsen for Kreds Nord ser efter konstitueringen således ud:

Henrik Møller, Formand
Egon Quist-Spanggaard, Næstformand
Margit Quist-Spanggaard, Kasserer
Tina Grønborg, Sekretær
Claus Larsen, Bestyrelsesmedlem
Jette Mølkær Jensen, 1. suppleant

Vær med på gåtur lørdag d. 13. juni kl. 14.

Vi har tidligere annonceret med kommende fælles aktiviteter. Det har vi tænkt os at starte op lørdag den 13. juni kl. 14. I første omgang går vi en tur i Øster Ådalen i Aalborg. Samtidig får vi en snak om, hvordan vi fortsat kan være lidt aktive sammen – formålet er at bevæge os samtidig med, at vi får en hyggelig snak med andre MB'ere – vi mødes på P-pladsen ved Øster Ådalen, indkørsel fra Over Kæret. Tag evt. en kande kaffe med til at nyde efter gåturen. Vil du være med, så kontakt Tina Grønborg på til 30 51 07 04 eller tina.groenborg@adslhome.dk. Vel mødt!

Med venlig hilsen
Bestyrelsen v. Tina Grønborg,

Kreds Nord

Oplysning om morbus Bechterew

Gigtforeningen for Morbus Bechterew: www.bechterew.dk

Følgende 3 pjecer kan rekvireres fra sekretær Susanne Gøttske, Tavleager 45, 2670 Greve, e-mail: s.goettske@eriksminde.dk

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har udgivet 2 pjecer, priserne er inkl. forsendelse:

Morbus Bechterew, Information om rygsøjlegigt, 52 sider. 40,- kr.
En generel omtale af sygdommen og behandlingsmulighederne med et afsnit om gode vaner samt et øvelsesprogram.



Bilkørsel og Bechterew, 28 sider. 20,- kr.
Gode råd om bilkørsel, specielt med fokus på nakkestøtten i bilen.



Ankylosing Spondylitis, Assessment Scores, Classification and Diagnosis Criteria, 54 sider. 40,- kr.
Pjecen er udgivet af den canadiske forskningssammenslutning for rygsøjlegigt, Spondyloarthritis Research Consortium of Canada i samarbejde med ASIF, Ankylosing Spondylitis International Federation. Pjecen er på engelsk og primært rettet mod læger og fysioterapeuter. Anbefales kun særligt interesserede patienter.

Links til andre patientforeninger og samarbejdspartnere i såvel ind- som udland

Den danske gigtforenings hjemmeside: www.gigtforeningen.dk

Den norske gigtforenings hjemmeside: www.revmatiker.no

Den engelske Bechterewforening – NASS: www.nass.co.uk

Den amerikanske Bechterewforening – SAA: www.spondylitis.org

Den tyske Bechterewforening – DVMB: www.bechterew.de

ASIFs hjemmeside (engelsk sproget): www.spondylitis-international.org

Hjemmeside om røntgen, CT- og MR skanning ved rygsøjlegigt: www.spa-imaging.org
Overlæge Anne Grethe Jurik og reumatolog Berit Schiøttz-Christensen modtog Bechterewprisen for 2007 for hjemmesiden. Vejledning for læger og patienter om de nævnte undersøgelsesmetoder. Dansk og engelsk udgave.

Gigtforeningen for MB
Morbus Bechterew

Hovedbestyrelsen



Formand
Jens Tryde
Havneparken 10 a,
7100 Vejle
61 68 11 80
jensblichertryde@live.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
Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
56 31 61 18
storstroem@bechterew.dk



Sekretær
Gurli Busk
Terosevej 14
7800 Skive
97 52 64 14
buskjens@gmail.com



Suppleant 1
Keld Sten
Poppelvænget 9, Skrillinge
5500 Middelfart
64 41 24 38
kes@bankdata.dk



Suppleant 2
Iver Hansen
Ternevænget 147
6360 Tinglev
74 64 23 12
iver.tinglev@hotmail.com



Suppleant 3
Tina Grønborg
Vinderupvej 5
9220 Aalborg Øst
98 68 33 78
tina.groenborg@adslhon



Suppleant 4
Per Schwartz
Kasserer
Reinholdts Bakke 54
6640 Lunderskov
30 28 58 63
perschwarz@stofanet.dk



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



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

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 ▸
(ForeningeN 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
29 40 77 99
kbh@bechterew.dk



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

Østjylland
Line Visti Poulsen
Egegade 10
8200Århus N
51 90 88 59
olsen.poulsen@mail.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
Rundyssen 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-Sydøst
Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
56 31 61 18
storstroem@bechterew.dk



Vejle-Ribe
Nis Iversen
Thorsvej 22
6640 Lunderskov
75 58 55 35
thorsvej22@stofanet.dk

Færøerne
Unn Dalsgaard
Harnavegur 13
FO-370 Midvàgur
00 + 298 33 32 31

Ansat sekretær



Sekretær
Susanne Gøttske,
Tavleager 45
2670 Greve,
43 90 92 98
s.goettske@eriksminde.dk

GH Service
Høretekniske hjælpemidler

V/ Gert Hansen Bogøvej 4 6710 Esbjerg V.
Tlf. 4026 2339 - 21474414
Mail: info@gh-service.dk
Web: www.gh-service.dk

A/S Net-Op



Brogårdsvej 10 . P.O. Box 22 . DK-6920 Videbæk
Tlf. +45 97 17 35 00 . +45 97 17 19 15 Fax. +45 97 17 35 01
www.net-op-as.dk . netop@net-op-as.dk

Byggeri - Totalprojekter
Salg - Udlejning

VIBE-HUSE

SAMSØVEJ 29 . 8382 HINNERUP
TLF. 86 98 60 11

KJ REVISION

KJ Revision, Stenløse, Registreret Revisionsanpartsselskab
Stenløse Center 53 K · 3660 Stenløse · Postbox 42 · Telefon 4717 3622 · Telefax 4717 2505

Gørlev Dyreklinik ApS
Ulstrupvej 21
4281 Gørlev
TLF. 58855499, (og Døgnvagt)
FAX 58856118
Konsultation man - lørdag 8 - 9
samt man - torsdag 15 - 17
Øvrige dage kun efter aftale, husk tidsbestilling.
E.Mail: goerlev-dyreklinik@mail.dk
www. goerlevdyreklinik.dk

Moesgårdsvej 47
9990 Skagen

En mere farverig hverdag?
...så lad mig, gi' dig et godt og uforbindende tilbud!
Malermester Aksel PEDERSEN
Tlf. 98 45 01 41 • 21 76 58 41

Kammerdahl



Estrid Pleje- og Hjemmeservice
v/Estrid Kammerdahl
Torupvejen 114, Torup
DK-3390 Hundested

Pleje- og Hjemmeservice
Serviceudlejning
Erhvervsrengøring

Tlf. 47 92 45 09 - Mobil 40 33 57 93
estrid@kammerdahl.dk - www.kammerdahl.dk

ÅRETS FOREDRAG
www.banko-carl.dk
Tlf. 55 34 22 63

NYHED
Bornholm
Helseferie & Kurophold
Bornholms nye kursted på Hotel Friheden byder dig velkommen til 8 eller 15 dage på solskinsøen

Afrejser:	25/9, 2/10, 9/10, 23/10 og 30/10
Inkluderet:	Bustransport fra København til Rønne t/r, Transport fra Rønne til hotel Friheden t/r. Halvpension og kaffe til middagen, 2 behandlinger om dagen i 6 eller 12 dage. Vandretur til Stordalen. Flere udflugter arrangeres og betales på stedet.
Pris:	8 dage kr. 6.140,00 eller 15 dage kr. 11.765,00
Brochure rekvireres på:	56 48 04 25 eller 40 30 01 15
Se mere på:	www.lewel.dk eller www.hotelfriheden.dk

LEWEL velvære og forebyggelse
friheden HOTEL & RESTAURANT

- Vi har ingen butik...
...men vi sælger hobby- og beskæftigelsesmaterialer på postordre og til engros til Danmarks måske bedste priser.
Køb også via webshoppen
www.cchobby.dk
creativ company
Rasmus Færchs Vej 23 • 7500 Holstebro • Tlf. 96 13 30 10
Internet: www.cchobby.dk • Telefax: 96 13 30 11

LANDINSPEKTØRFIRMAET
Søren Kieldsen
Søvej 9, 8800 Viborg
Tlf. 86 62 95 05 · Privat 86 61 07 17
mail@lsp-kieldsen.dk • www.lsp-kieldsen.dk

Gigthospitalets Træningscenter
Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

Denne annonce er tilegnet vore anonyme bidragsydere

Vognmand
Henning Linding
Tlf. 97 12 41 90
Bil 22 83 52 90
Kiderisvej 11 · 7400 Herning

Strø Teknik
48 28 82 02
Smedevej 3 • 3320 Skæving

coop Dagli' Brugsen
– Gør det med et smil..
UVELSE
Tæt på dig og din hverdag
Tlf.: 48 27 80 20

Porto

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

Porto

Gigtforeningen for Morbus Bechterew
v/ Jens Tryde
Havneparken 10 a,
7100 Vejle

MB
Morbus Bechterew

Hedensted Apotek

Bytorvet 21 B • 8722 Hedensted

Telefon 75 89 10 66

Murerfirmaet

HANS BACH & SØN ApS

Hasselvej 10 – 8550 Ryomgård
Telefon 86 39 45 14
Bil. 22 30 45 14
Aut. Kloakmester

3T-Thermal Transfer Technology Ltd

Hørkær 30 A · 2730 Herlev

Telefon 39 40 01 75

Grindsted Møbelpolstring

Ompolstring og Reparation:
-af gamle møbler, kontorstole, trucksæder, hynder og sæder til campingvogne og både.

• Stort udvalg i stofrester •

Nørreled 39 · Grindsted
75 32 39 16

Traditionelt og særpræget husbyggeri!

• Jord • Kloak • Beton • Murer- og flisearbejde
• Tømrer- og Snedkerarbejde • Ombygning og renovering
Vi arkitekttegner efter dine ønsker om byggestil og indretning

VESTFYNS TOTALENTREPRISE ApS

Tværvejen 13, 5580 Nr. Aaby, Tlf. 64 42 15 46
Biltlf. 22 17 22 85 - Fax 64 42 15 13
www.vte.dk - E-mail: vte@image.dk

Jan Møller

Saturnvej 17 · 8370 Hadsten
Tlf. 86 98 19 72
Bil 40 19 19 72



Arbejde m/gravemaskine, rendegraver og minigraver • Nedbrydningsarbejde
Planering og belægningsarbejde • Flisebelægning
Oprensning af grøfter og søer

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.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Alder: _____

Kommune: _____

INVITA
- det personlige køkken

Invita Køkkencenter
Skovvangen 55
6000 Kolding, tlf. 76 33 33 99
kolding@invita.dk, www.invita.dk

SIEMENS plus

Carl Thøgersen A/S
Fabriksvej 13
7760 Hurup Thy
Tlf. 97 95 16 55

Bygnings- og Entreprenørfirmaet Poul Kristiansen ApS
Syrenvej 10, 7400 Herning
Tlf. 97 22 18 55

MALERFIRMA
Sejrøgade1
8000 Århus C **BOMA**
KARL AAGE TERLUND
Tlf. 86 12 62 64
Mobil 28 88 99 00
Priv. 86 21 02 28
kontortid: kl. 9-13
GARANTI PÅ KVALITET

ENTREPRENØRFIRMA ApS
Aut. kloakmester
Preben Poulsen
Fuglebakken 21
Herrup
7830 Vinderup
Tlf. 97 45 26 15
Bil 40 14 26 15

Klinik »Kimen«
Lægeexam. muskelterapeut Helle Kremmling
Hejmdals Brovej 15 • 6500 Vojens
Tlf. 74 54 25 41
• muskelterapi • helse- og idrætsmassage • venepumpeterapi

Bygningskontoret v/ Niels T. Jensen
Energimærker og Tilstandsrapporter
Tlf. 56 71 39 59 • Fax 56 71 46 36
Magrethevej 1 • 4600 Køge

Avanti Gruppen
Skanderborgvej 203.1 | 8260 Viby J
Telefon +45 70 22 00 09 | Fax +45 70 22 00 39
www.avanti-gruppen.dk
info@avanti-gruppen.dk

BM2 INDUSTRI A/S
Brørupvænget 16 • 7650 Bøvlingbjerg
Tlf. 97 88 51 23 • Fax 97 88 56 30
mail@bm2.dk • www.bm2.dk

Brdr. Beierholm ApS
Bygmestre
BBB ApS
NYT HUS • OMBYGNING • TILBYGNING
Katalog over vore hustyper tilsendes gerne.
Kontor: **56 38 01 38** . Levetoftevej 39 B, Haslev

Damolin
Skarrehagevej 24 • 7900 Nykøbing Mors
Tlf. 97 75 12 11 • Fax 97 75 16 89
www.damolin.dk

Simas Filters A/S
Rugvænget 10 · 8500 Grenaa
Tlf. 87 58 10 20
Fax 87 58 10 30 · E-mail: mail@simas.dk
Lev. af luftfiltre af alle typer

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

POST B
PP DANMARK



Læs mere om gigt og behandlingsmuligheder på

www.gigtogdig.dk

Wyeth