

MB

BLADET

Morbus Bechterew

3

Oktober 2009
16. årgang



LÆS BL.A. I DETTE NUMMER:

Verdenspremieren på LEARN-udstillingen

Bechterewprismodtageren for 2009

Resultatet af 3 ugers intensiv træning på Montebello

Gigtforeningen for Morbus Bechterew
www.bechterew.dk



Borgerstyret Personlig Assistance

VI GØR DET MEGET NEMMERE

Hvis du er visiteret til hjælp efter §§ 95 eller 96, har du nu mulighed for at overdrage dit arbejdsgiveransvar. Men du behøver ikke opgive din frihed, selvom du gerne vil slippe for at holde styr på løn, forsikring og arbejdsgiverregler. Med BPAssistent planlægger du selv din hverdag, men overlader de administrative byrder til os – og det hele foregår nemt og effektivt via internettet.

» Se hvordan BPAssistent virker på www.formidlingen.dk
– eller ring til os på 36 34 79 00

BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN

...NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



Indhold



24

Portræt af
Christian BOB
Born



10

Morbus
Bechterew
- i medgang og
modgang



De første skibe
er i søen

6



MB

Morbus Bechterew

www.bechterew.dk

Leder	5
De første skibe er i søen	6
Morbus Bechterew - i medgang og modgang	10
Verdenspremieren på LEARN-udstillingen	16
IMID Summit (konference) 2009	21
Bechterewprismodtageren for 2009	23
Portræt af Christian BOB Born	24
Efterlysning	27
Resultat af 3 ugers intensiv træning på Montebello	28
Kredsnyt	31

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 Erlandsson, Gurli Busk, Torben Jørgensen, Susanne Gøttiske · **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

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.

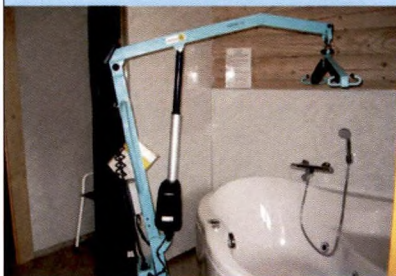


Samsø, Limfjorden, Falster og Sjællands Odde

- 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 handicapeguede 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



HVEM SAGDE KRISE?

► AF JENS TRYDE



I de forgangne måneder har vi ikke kunnet åbne en avis eller tænde for nyhederne uden at vi bliver mødt med historier om krise, recession og nedgangstider. Alle disse dårlige nyheder og dystre udsigter gælder heldigvis ikke for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Her i foreningen er krisen nemlig aflyst på grund af gode tider! Vi bliver løbende involveret i nye projekter og tiltag, både nationalt og internationalt. Lad mig give dig et eksempel: I landsforeningens hovedbestyrelse er vi gået sammen med et par andre patientforeninger i et helt nyt og lovende samarbejde. Helt konkret udmønter det sig i første omgang i en række fyraftensmøder landet over, hvor der sættes spot på det at have en autoimmun kronisk lidelse. På længere sigt vil vi forsøge at udbygge samarbejdet på andre områder.

Sideløbende med dette arbejdes der hele tiden i landsforeningens bestyrelse på at finde nye måder at udbrede kendskabet til foreningen samt øge profileringen. Alt dette skulle gerne være med til at styrke foreningens fundament og ikke mindst styrke medlemstallet. Med andre ord håber vi på, at det vil give dig, kære læser og medlem, en positiv oplevelse i forbindelse med dit medlemskab.

Til sidst vil jeg gerne komme med en opfordring til alle medlemmer: Brug din forening – den er til for dig. Husk at din landsdelsforening med glæde tager imod alle ideer og forslag og husk at støtte op om de lokale arrangementer. På denne måde er du med til at holde foreningen levende og give den dit personlige præg.

Jens Tryde

De første skibe



er i søen

Jens Tryde, ny formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, har mange visioner for foreningen, som han har været aktiv i gennem 17 år. Han vil gerne involvere flere af de "menige" medlemmer, og så skal foreningen gøres mere synlig ved blandt andet at samarbejde med erhvervslivet

► AF HELLE JUHL • FOTO: HELLE JUHL

Det tager kun et øjeblik at gå fra Jens Trydes lejlighed i Vejle ned til byens havn, og meget længere har det heller ikke taget for den nye formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew at lægge fra kaj. Siden valget i maj har 45-årige Jens Tryde allerede sat flere skibe i søen, men han var da heller ikke uforberedt på udfordringerne ved formandsposten.

- Dels har jeg jo i mange år været aktiv i foreningen og siddet i hovedbestyrelsen siden 1995, dels førte jeg flere samtaler med Torben Jørgensen, inden jeg traf beslutningen om at stille op som formand efter ham, fortæller Jens Tryde, som MB Bladet træffer efter fyraften fra salgsjobbet hos engrosvirksomheden CC Vejle.

Det private erhvervsliv er Jens Trydes verden mellem 8 og 16, og erfarnerne derfra mener han også kan bruges i det frivillige organisatoriske arbejde.

- Jeg ved fra mit arbejdsliv, hvor vigtigt det er at have en strategi og nogle værdier i en virksomhed. Derfor lagde den nye bestyrelse også ud med at drøfte bl.a. netop de to emner på den ryste-sammen-weekendtur, vi var på kort efter valget, som gav en del fornyelse i hovedbestyrelsen.

Noget af det vi hurtigt kunne enes om var, at vi skal arbejde på at få flere medlemmer end de nuværende ca.

1.200. Med langt mere end det dobbelt antal bechterew-ramte er der potentiale til en større og mere slagkraftig forening, og et af de spørgsmål, vi må stille os er, hvorfor de resterende med MB ikke melder sig ind. Og dernæst: hvad der kan få et **nej** eller et **måske** til medlemskab til at blive til et ja.

Med et årskontingent på ca. 125 kroner kan det ikke være af økonomiske grunde, folk vælger os fra, så i stedet må det handle om synlighed og attraktive tilbud. Faktorer som er velkendte i erhvervslivet, skal jeg hilse og sige.

Merchandise og partnerskaber

- *Synligheden først. Hvordan skal den øges?*

- Det skal den blandt meget andet gennem en løbende udvikling af MB Bladet. Der er sket store forbedringer af medlemsbladet siden de første udgivelsesår, og vi ved da også, at det bliver grundigt læst af medlemmerne, men der er altid plads til forbedring, og eftersom jeg selv i øjeblikket er redaktør, falder det jo blandt andet tilbage på mig.

Hjemmesiden skal også udvikles, og her er vi jo heldige, at Torben Jørgensen, som er stærk på det felt, har givet udtryk for, at han gerne vil arbejde videre med det. Men derud-

over ser jeg gerne, at foreningen bliver mere grafisk synlig, blandt andet ved hjælp af merchandise.

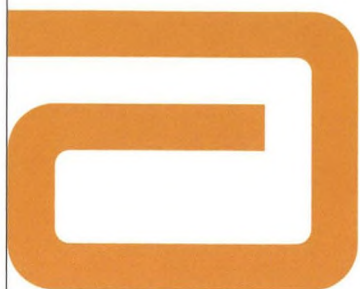
Når vi deltager på sundhedsmesser, er vi ikke særligt visuelle. En stak blade og et skilt med foreningens navn fanger ikke folks blik, og man kan jo se, at andre patientforeninger er fremme i skoene med kuglepenne, t-shirts med foreningslogo, balloner og den slags. Måske det lyder lidt af tivoli, men det virker, for folk vil gerne have noget med hjem.

- *Det gælder vel også på de indre linjer, nemlig foreningens tilbud til medlemmerne?*

- Lige præcis, og her tror jeg også, vi skal vove at vende blikket mod det lidt kommercielle. Medlemsordninger, hvor man som medlem får rabat i visse butikker, kunne være en mulighed. Eller at vi satsede lidt mere på oplevelsestilbud som supplement til de mange gode faglige tilbud, vi allerede har.

Men det skal selvfølgelig ske på et etisk forsvarligt grundlag, og uden at vi totalt sælger os til et eller flere firmaer. Det er jo velkendt, at medicinalfirmaer gerne vil støtte patientforeninger med dette og hint, men vi skal se os for, inden vi går ind i eventuelle firmaaftaler.

Omvendt skal vi heller ikke afskære os fra gode foreningeaktiver af for megen kommerciel berøringsangst. ►



Vidste du...

at patienter med Morbus Bechterew, psoriasis og Crohns sygdom har noget tilfælles?

Få meget mere at vide om Morbus Bechterew, se Olivers historie om at leve med sygdommen og stil spørgsmål til eksperterne på **www.abbott.dk**

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



 **Abbott**
A Promise for Life



Der findes faktisk mange gode og afbalancerede partnerskaber mellem interesseorganisationer og firmaer. Vi havde diskussionen, da vi gik over til at bringe annoncer i MB Bladet, og der synes jeg, at vi har fundet en fin vægtning med både generelle annoncer og annoncer fra sundheds- og behandlerverdenen.

Personligt kunne jeg godt forestille mig partnerskaber, som gav medlemsrabat til for eksempel ridecentre, fitnesscentre og forhandlere af diverse hjælpemidler. Det ville gavne mange MB'ere i det at tackle deres kroniske lidelse.

Plads til alle - og til pauser

- *Hvad har værdi-snakken handlet om?*

- Først og fremmest om, hvordan vi omgås hinanden i foreningen, både kredsvis og landsforeningens hovedbestyrelse. Det er vigtigt, der er plads til

alle i det frivillige arbejde, og at man kan trække sig lidt i perioder, hvor energien er mindre.

Vi lider jo alle af en kronisk sygdom, som har det med at blusse op ind imellem, og det afholder nok en del medlemmer fra at involvere sig aktivt. Det samme gør hensyn til familieliv, arbejde og andre fritidsinteresser.

Fra bestyrelsens side vil vi gerne slå fast med syvtommersøm, at det at melde sig til en tillidspost eller i et arbejdende udvalg ikke er ensbetydende med, at man ikke i perioder trækker sig lidt tilbage. Der skal være både fleksibilitet og rummelighed i foreningen.

Vi vil også satse mere på ad hoc-udvalg, hvor medlemmer i kortere tid involverer sig på områder, som har deres interesse, og hvor de måske har noget særligt at byde ind med. Vi havde gode erfaringer i den retning, da vi skulle forberede os på kommunalreformen, og det kan sagtens overføres til andre områder - såsom afvikling af konferencer og større arrangementer, hvor der er brug for nogle ferme hænder, men

også i tilfælde af for eksempel nye lovudspil, som skal kulegraves og analyseres.

Alle er velkomne til at kontakte os i hovedbestyrelsen, hvis de har lyst til at byde ind på en begrænset udvalgsopgave. Det er også med til at give mere ejerskab til foreningen, hvilket er lige så vigtigt som at øge medlemsantallet.

MB Classic

- *Til sidst: hvordan er din egen bechterew-historie?*

- Jeg er vel nærmest en MB Classic. Fik de første symptomer da jeg var knap tyve, og har været igennem et ret progressivt sygdomsforløb, som gjorde mig mere og mere krum. For to år siden fik jeg en rygdrekkende operation, der har hjulpet meget på min holdning.

Jeg er også på biologisk medicin, og så hører jeg til det store flertal af bechterew-ramte, som passer arbejde og familieliv ved siden af lidelsen. Jeg har hele voksenlivet arbejdet på fuld tid inden for handel med byggematerialer, og med hensyn til det sociale nyder jeg samværet med mine kæreste og hendes tre børn, som bor tæt på Vejle - og som jeg vel at mærke spurgte til råds, inden jeg sagde ja tak til formandsposten. Det må du godt skrive, for det er vigtigt for mig med helhed og balance i tilværelsen.

Til gengæld er der så heller ikke plads til andre fritidsinteresser, og jeg må også indrømme, at jeg ikke altid får gjort nok ved min hjemmerygtræning. Men måske det ændrer sig, når jeg ser det skrevet på tryk...

Morbus Bechterew – i medgang

Jeg er sikker på at mange MB'ere vil genkende sig selv i denne artikel, der baserer sig på omfattende interviews af 12 Bechterewpatienter. Jeg er også overbevist om, at den vil være god læsning for pårørende, der vil få udbygget deres kendskab og forståelse for MB'ernes liv og levned, (J.E.).

► AF ANNE MARIT MENGSHOEL, PROFESSOR VED OSLO UNIVERSITET, NORGE

Sygdomsforløb og fremtidsudsigter for den enkelte med morbus Bechterew er vanskelige at forudse. Der er symptomfrie perioder, og der er opblussen af sygdommen med overvældende træthed til følge, smerter og nedsat bevægelighed, der invaliderer og gør folk uarbejdsdygtige. Man hører også om symptomer, der ændres fra den ene dag til den anden. Jeg ønskede at vide, hvordan disse svingninger påvirker dagligdagen, og talte med 12 Bechterew patienter om dette.

Fra patienter med andre kroniske sygdomme vidste jeg på den ene side, at sygdom kan virke ødelæggende på folks liv – deres hverdag hjemme, på arbejde og i fritiden – ligesom sygdom kan påvirke deres selvopfattelse og deres håb for fremtiden. På den anden side vidste jeg også, at kronisk sygdom kan have et positivt spin-off: at udvikle et nyt meningsfyldt liv, at skabe nye muligheder, selvudvikling og kontrol over hverdagen.

En af de interviewede personer hjalp mig i særlig grad til at forstå, hvor kompleks en størrelse det er at leve med morbus Bechterew: *"At leve med Bechterew er som at være i et edderkoppespind. Man kan ikke slippe væk, men der er mange veje at vælge imellem for at få det bedste ud af situationen. Det er vigtigt at finde den rigtige vej. Mange veje fører til Rom, men jeg er nødt til at finde den, der passer mig. Man skal balancere, så trådene ikke giver efter, for ellers skal de bindes sammen igen, og spindet bliver strammere, vejene færre. Det er som at balancere på en knivsæg."*

Interviewene gav anledning til at opdele livet med morbus Bechterew i 3 typer af situationer, som jeg kalder

- Normale vilkår
- Tilværelse på nedsat hastighed
- Situationer, hvor sygdommen kan virke ødelæggende på tilværelsen

Normale vilkår

I den første gruppe kan patienterne indarbejde håndteringen af deres symptomer ved at omstrukturere deres hverdag, så den omfatter mere **bevægelse**. Det var et gennemgående træk, at et vist ubehag altid var til stede, men for det meste lagde de interviewede personer ikke meget mærke til det mere. Stivheden blev imidlertid forværret, når patienterne ikke bevægede sig i nogen tid. *"Og det lægger jeg mærke til hele tiden. At jeg ikke må sidde stille. Fx bryder jeg mig ikke meget om at køre bil, for jeg bliver stiv med det samme – der skal bare gå ½ time. Det er faktisk det, jeg mest lægger mærke til – der skal ikke meget til, før jeg bliver fuldstændig stiv."*

Bevægelse var nøglen til at undgå og fjerne stivhed i kroppen. De interviewede patienter vågnede ofte om natten og vendte sig i sengen eller stod op og gik rundt. De indarbejdede også bevægelse i deres daglige vaner hjemme og på arbejde, fx ved at servere kaffe til møder og uddele materiale, ligesom omgivelserne blev indrettet, så det blev nødvendigt at bevæge sig: *"Det er vigtigt at have kopmaskinen ét sted og kuverterne et andet og hele tiden være i bevægelse."*

En anden vigtig strategi var at **undgå overanstrengelse**. Overanstrengelse blev især sat i forbindelse med belastning af ryg, nakke og arme (fx at bøje sig, at bære og løfte tunge genstande). Men det blev også sat i forbindelse med, hvor længe en aktivitet blev udført. Fx beskrev én af de interviewede, hvordan *"kroppen tog hævn"* efter at have danset en hel aften. De interviewede beskrev også, hvordan de tilpassede sig: *"Undgå at sidde i dybe stole, brug en pude på hårde stole. Og sko. Jeg er holdt op med at bruge højhælede sko – nu går jeg i ortopedisk fodtøj eller gode sko med bløde såler."* **Tilpasning** var blevet en naturlig del af deres hverdag. Fx beskrev en af svarpersonerne, hvor overraskende vanskeligt alting var blevet, efter at familien var flyttet til en anden lejlighed. Det gik op for dem, hvor mange justeringer, de havde foretaget i årenes løb.

De adspurgte havde indarbejdet forskellige **kosttilskud** i deres madvaner – vitaminer og torskellevertran. Det var også blevet vigtigt for dem at spise frugt og grønt, og visse madvarer og drikke kunne øge stivheden i kroppen: *"Hvis jeg spiser svinekød, bliver jeg ligesom stiv i brystkassen med det samme. Jeg kan mærke det i hænderne – de stivner. Ingen alkohol. Jeg ved, at hvis jeg får et glas rødvin – jeg har ikke helt opgivet det – så kan jeg mærke, at mine hænder og knæ osv bliver stive med det samme. Så jeg prøver at spise fisk og grøntsager og sådan noget."*

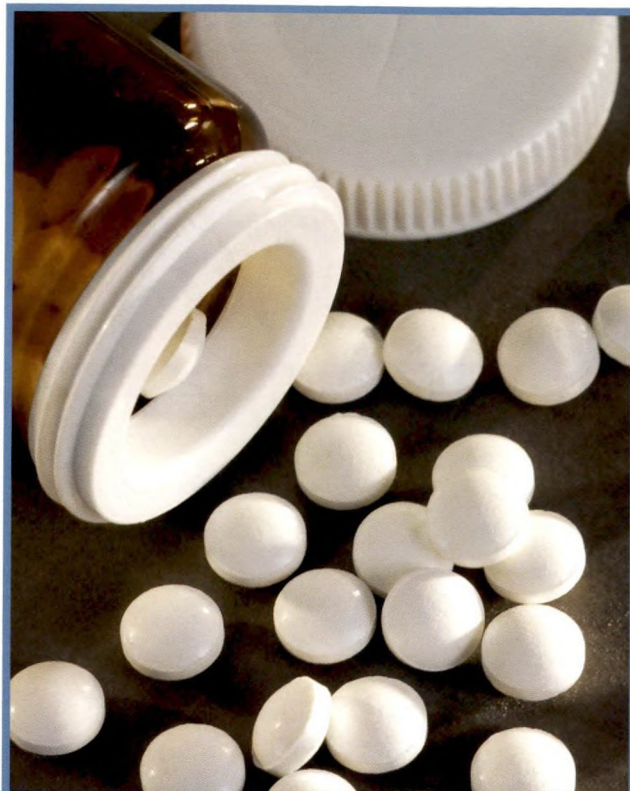
Svarpersonerne understregede, at de ønskede at fortsætte med at føre et

og modgang

normalt liv så længe som muligt, og at deres arbejde var et vigtigt aspekt. De ville bidrage på lige vilkår og ikke ligge deres kollegaer til byrde. Nogle af de adspurgte havde skiftet job eller uddannelsesplaner for at undgå belastende arbejde, lange arbejdstider eller jobs, der ikke kunne imødekomme deres behov for bevægelse: "Man kan tilpasse og reorganisere en masse. Jeg er blevet ekspert i reorganisering. Jeg har reorganiseret mit eget arbejde uden at nogen egentlig har opdaget det." Passende arbejdsbetingelser blev skabt på mange forskellige måder og ofte på måder, som andre ikke lagde mærke til: "Jeg er leder i en forretning, der sælger tøj, sko, tasker osv. Det er jeg normalt yderst tilfreds med. Det er et godt job. Men det var ikke det, jeg ville. For da jeg havde afsluttet studierne og fået et job og arbejdede hårdt, som unge akademikere jo gør, så blev jeg nødt til at gå på sygeorlov. Jeg blev angrebet i hoftelod og i ryggen og alle vegne. Jeg var sygemeldt i 3 måneder. Så besluttede jeg, at jeg ikke kunne fungere på den måde, og jeg valgte virkelig at gøre noget ved det. Og siden har jeg ikke været sygemeldt p.gr.a. Bechterew. I mit nuværende job – ja, der er også ret meget kontorarbejde her, men jeg bevæger mig hver dag – rydder op på lageret – lidt af hvert."

De interviewede personer talte meget om vigtigheden af træning og sport. Flere af de adspurgte havde trænet regelmæssigt forud for sygdommen, men visse sportsgrene måtte lægges på hylden, fx håndbold, fodbold, squash, basketball, jazz ballet og atletik. De havde fundet mere passende sportsgrene som tennis, cykling, svømning, yoga, jogging, skiløb, vandring og træning i fitness centre. I de tilfælde, hvor sporten måtte opgives, trænede svarpersonerne ofte i varmtvands bassin eller deltog i holdtræning for patienter: "Sygdommen har ændret mit liv ret meget. Jeg plejede at spille håndbold – det kan jeg ikke mere. Jeg plejede at kunne lide at spille squash – det kan jeg ikke mere. Der er mange aktiviteter, jeg ikke kan lave, men jeg cykler på arbejde og træner i et fitness center."

Hverdagens aktiviteter i hjemmet bestod i husarbejde, børnepasning, partnerskab og familiens gamle. De adspurgte svarede i store træk, at de for det meste kunne gøre det, de altid havde gjort: "Jeg støvsuger ikke, og jeg pudser ikke vinduer. Men ellers er der ikke noget, jeg ikke kan gøre. Hvis jeg kan gøre tingene på min egen måde og i mit eget tempo, er der faktisk ikke noget, jeg ikke kan gøre." Tungt arbejde og anstrengende opgaver så som indkøb, havearbejde og hus reparationer blev uddelegeret til nære familiemedlemmer, ofte partneren: "Jeg havde en partner, som var – det må man vist sige – ret vild med udendørs aktiviteter, så det har vi gjort ret meget i vores familie. Jeg har kunnet tilpasse mig – jeg har altid sørget for ikke at skulle bære en rygsæk eller noget andet tungt."



En hilsen fra
**HANDICAPPEDES
KUIVERTERINGSBUREAU**

44 97 44 75

Walgerholm 16-18
3500 Værløse



Eberspächer®
KOMFORT I SÆRKLASSE

**BILVARMER GIVER
NY KOMFORT I BILEN**



Lykken er en lun vinterbil...



Med en bilvarmer kommer De altid ud til en varm bil - ligegyldigt hvor De holder. Ingen dug og fugt, ingen is og sne på ruderne. Ingen dyre og forurenende koldstarter, - altid varm motor. En bilvarmer er energirigtig og miljøvenlig - og så kører den uafhængigt af lysnettet. Den betjenes via digi-ur og/eller fjernbetjening evt. telefon-start. Helt komplet program af bilvarmere fra de førende svenske og tyske fabrikanten: Ardic og Eberspächer.



Incl. Fanmaster
Sparer **50%** strøm



KJØLLER

Rovsingsgade 82
2200 København N
35 82 95 00
www.kjoeller.com

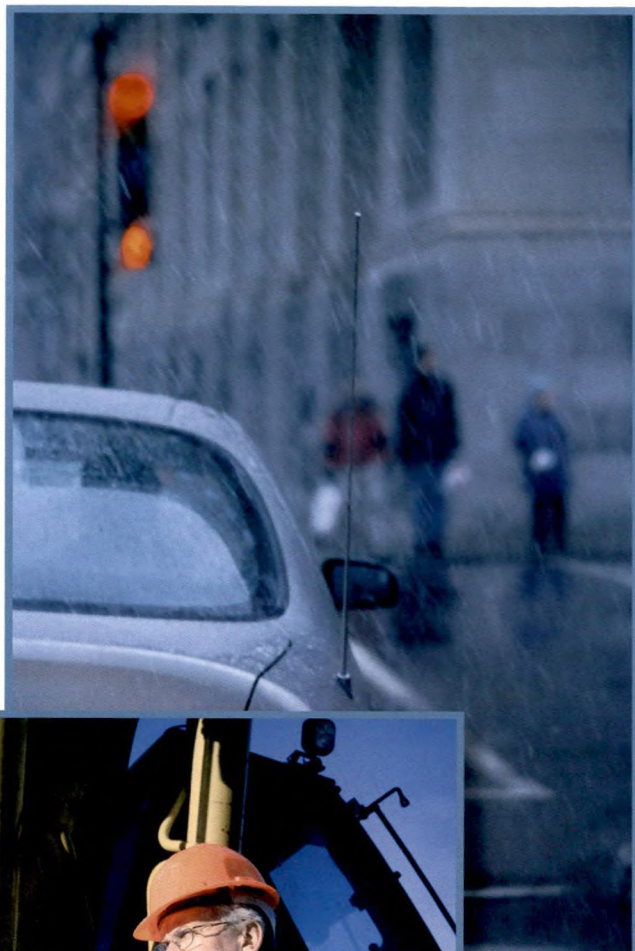
Der blev givet adskillige eksempler på, hvordan de adspurgte opretholdt **venskaber**. At lave aftaler med venner blev beskrevet som et problem p.g.r.a. det uforudsigelige i sygdommen. En måde at komme omkring dette problem og skjule dårlige dage var at invitere venner hjem i stedet for at gå ud. Praktiske problemer blev også nævnt, fx at overnatte hos venner eller på hotel, hvor madrassen ikke passede til ryggen. Så måtte der laves planer for at få tingene til at gå op.

Der blev også givet adskillige eksempler på, hvordan man får nye **venner**. En mand, som havde været alvorligt syg i lange perioder, sagde for eksempel: "Jeg blev en rigtig patient – jeg må have været indlagt 70-80 gange. Jeg mistede mange af de venner, jeg plejede at have. Ja, det gjorde jeg. Først mistede jeg kontakten med dem i adskillige år. Og når man er meget syg og sådan, så er man ikke den samme, når man kommer tilbage. Men jeg fik nye venner, når jeg var på diverse institutioner. Nu er jeg flyttet hjem til min barndoms by, og jeg har fået kontakt med nogle af dem, jeg kendte før i tiden." De nye venner havde ofte gigtsygdomme, og en svarperson beskrev sin fysioterapeut som en ven og fortrolig. De nye venner var værdsatte, fordi de forstod problemerne og kunne diskutere sygdomsrelaterede problemer på en meningsfuld måde.

Tilværelsen på nedsat hastighed

Der blev fundet et mønster i de indsamlede data, hvor de adspurgte sagde, at de havde **øget stivhed og træthed**, men kunne ændre disse symptomer ved egen hjælp. I denne tilstand var kroppen anderledes end normalt og krævede større opmærksomhed. Symptomerne kunne opstå akut, men de kunne også komme snigende. Typisk for den akutte form var, at symptomerne kunne forsvinde efter 20-30 minutters pause, en slags time-out hvor de adspurgte lagde sig, strakte ryggen og slappede af: "Nej, det er ligesom – du sidder og arbejder, og pludselig er du helt desperat for at komme ned at ligge. Jeg kalder det akut udmattelse. Det er ikke, fordi du har behov for at sove, det er mere, fordi du har behov for at hvile alle dine muskler – komme i gang igen. Når jeg får den følelse af udmattelse, er jeg nødt til at lægge mig lidt."

Når træthed og stivhed kom **snigende**, kunne det mærkes allerede fra morgenstunden. Så tilskrev svarpersonerne de ændrede symptomer dårlig nattesøvn, ændringer i vejret eller overanstrengelse den foregående dag. På sådanne dage tålte de mindre end normalt, og de måtte sætte tempoet ned for at komme sig: "Jeg bliver mærkbart mere træt. Jeg får en fornemmelse af ikke at kunne lave noget. Jeg er en person, der vil en masse, jeg vil, jeg vil – men jeg kan ikke. Kender du det? Og når jeg så gør det, jeg vil, bliver jeg nærmest straffet bagefter. Så siger





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

ChrisTravel har 20 års erfaring som rejsearrangør for mennesker med handicap

Nøgleord: Service, tryghed, kvalitet og omhu er elementer, der indgår i hver eneste rejseaftale. ChrisTravel sender hvert år tusindvis tilfredse gæster - med såvel psykiske som fysiske handicap - af sted på ferie i både syd og nord. Vores tilbud er velegnede for enkeltpersoner, grupper og institutioner.

Alle rejsemål er omhyggeligt udvalgt, og i alle sammenhænge kan vi stå inde for, at forholdene er optimale og netop tilpasset de kundegrupper, som kræver særlig opmærksomhed og sikkerhed – til vand, til lands og i luften.

Hotellerne er testet af kørestolsbrugere for handicapegnethed. Der er lagt vægt på fysisk tilgængelighed i de nære omgivelser, udflugter og ikke mindst mulighed for leje af hjælpemidler. Vi har prioriteret højt, at der på alle destinationer er et professionelt personale, der kan vejlede og arrangere aktiviteter på alle årstider og medvirke til at give gæsterne den ferieoplevelse, der giver fornyede kræfter og et friskt pust. Erfaringsmæssigt ved vi, at det kan være kompliceret at tilrettelægge en rejse, der tilgodeser alle gæsters individuelle behov.

Vi kan derfor tilbyde at stille op til et rejseinformationsmøde for institutioner og handicaporganisationer. Vi vil besvare de mange spørgsmål, som uvægerligt melder sig, når tanker om nye rejseeventyr trænger sig på.

Du kan trygt kontakte os for mange flere oplysninger.

Se vores hjemmeside, der løbende opdateres med nyheder og informationer. ChrisTravel er medlem af Rejsegarantifonden.

ChrisTravel ApS
Birkegården 76 - 3500 Værløse
info@christravel.dk – www.christravel.dk
Telefon (+45) 4448 2119 – Mobil (+45) 4079 2119

ChrisTravel – mindre bureau med stor erfaring!



min krop, at jeg ikke har været særlig smart. Man kan sige, at jeg har tilsidesat min krop. Jeg skal bruge en uge på at komme til kræfter. Jeg bliver nødt til at holde op med at være så aktiv og ikke lave så meget. Jeg læser meget og laver Pilates øvelser – er stille og rolig, så min krop kan komme sig igen."

En svarperson sagde: "Jeg har det som regel fint indtil sidst på efteråret, så begynder jeg at blive stiv. Februar og marts er de værste måneder. Det har været koldt så længe, og det bliver bare værre og værre. Så det er faktisk de værste måneder på året, og så følger der to måneder, hvor det er ret svært, før det rigtig begynder at hjælpe. Ja, jeg er i arbejde, men i de måneder kan jeg ikke overkomme ret meget andet. Jeg arbejder fuldtids, og jeg forsøger at lave mine øvelser. Måske ikke hver dag, men jeg prøver at gøre lidt – men ikke så meget som normalt."

Forhold der kan virke ødelæggende på tilværelsen

Forhold der virker ødelæggende på tilværelsen var resultatet af et mønster af intense smerter, som de adspurgte ikke kunne ændre ved egen kraft, og som skabte usikkerhed, fordi de adspurgte ikke vidste, hvad de betød, og hvad der skulle gøres ved dem. Smerterne kom sjældent – 2-3 gange om året – og uden nogen påviselig grund. I disse perioder krævede kroppen konstant opmærksomhed. Bevægelse og hvile, som ellers var effektive kure, forværrede nu smerterne. Disse yderst smertefulde angreb faldt i 2 kategorier: Enten var smerterne lokaliseret til en enkelt del af kroppen, eller også var de fordelt over adskillige dele.

Den lokale, intense smerte fandtes i hofteregionen, brystkassen eller ryggen. Den blev beskrevet som en følelse af, at leddene var låst fast, og som en manglende evne til at bevæge sig, fx gå, ånde, bøje sig, eller dreje ryg eller hals: "Det er ikke bare skidt, det er så skidt, at jeg ikke kan gå. Det skete en gang i en lufthavn, hvor jeg måtte bruge en kørestol, fordi jeg ikke kunne holde mig oprejst. Det er virkelig sandt, jeg kunne ikke stå op – mit ben gav efter, når jeg stod på det."

Disse handicaps påvirkede de fleste af hverdagens aktiviteter. De adspurgte kunne ikke selv lindre smerten, de brugte smertestillende medicin og fy-

sioterapi for at få en smule lindring, og de ventede på, at bedringen skulle indfinde sig: "Smerten er værst i brystet. Den kommer pludseligt, og jeg bliver – ligesom fastlåst i brystkassen. Den tvinger mig til at bøje mig forover. Jeg kan ikke nyse eller hoste – ingenting. Det trækker sig bare sammen her (peger på brystet). Jeg prøver virkelig alt og jeg bruger smertestillende medicin, men det bedste er prøve at overbevise sig selv om, at det må blive bedre og forholde sig i ro. Så bliver det bedre efter 1 til 2 uger. Jeg har også prøvet at få massage på det steder, hvor det gjorde ondt – det hjalp meget."

Tilstanden med de uforklarlige, intense, **spredte smerter** blev beskrevet mere eller mindre som at have influenza. Det var vanskeligt at udføre selv de mest basale personlige gøremål og at koncentrere sig. Smertestillende medicin lindrede kun smerten i en vis udstrækning, og de adspurgte måtte vente i adskillige uger, før der indtraf nogen bedring: "Man har det skidt, og man er træt, og det gør ondt flere steder. Typisk som her i efteråret, hvor min arm pludselig blev underlig – og min hals og arme og ryg. Alt blev forværret, og jeg fik det underligt – det gjorde ondt mange steder, hvor jeg ikke har mærket smerter før. Jeg fik bare lige det hele smidt i hovedet – alting var bare meget værre. Så føler man sig dårligere tilpas og man er mere træt. Jeg var – jeg var faktisk rigtig, rigtig udmattet."

Konklusion

Anne Marit Mengshoel konkluderer at undersøgelsen viser, hvordan det at håndtere sin sygdom er inkorporeret i hverdagen. Dels i form af at tilpasse sig omgivelserne, dels i form af at foretage nødvendige ændringer i omgivelserne, fx ændring af arbejdspladsen. Andre måder at håndtere sin tilstand på omfattede at søge hjælp hos sundhedsvæsenet eller vente på, at anfaldene skulle gå over. I det jeg har kaldt situationer, der kan virke ødelæggende på tilværelsen, accepterede nogle af de adspurgte, at de måtte forholde sig afventende og imens få smertestillende medicin og fysioterapi for at udholde smerten.

Andre var ikke overbeviste om, at dette var det rigtige at gøre. De spekulerede på, om symptomerne kunne være et udtryk for, at sygdommen var i en udvklingsfase, der udelukkende kunne

bremses eller reduceres ved egentlig medicinsk behandling. Når deres symptomer ikke kunne forklares med henvisning til vejret, overbelastning eller overfølsomhed overfor madvarer, følte de derfor, at de manglede en medicinsk forklaring.

Mine fund peger i retning af, at livet med morbus Bechterew er én lang vedvarende proces, hvor patienten løbende tilpasser sig til sine symptomer og derved normaliserer sin hverdag. De adspurgte sagde, at de havde lært at klare sig ved selv at prøve sig frem, og de følte, at sundhedsvæsenet burde have hjulpet dem i denne proces. Dette tyder på, at elementer af sygdomshåndtering, der er væsentlige for patienterne, ikke er en del af de professionelle tilbud, hvilket må ses som en udfordring for såvel klinikere som forskere.

Denne undersøgelse kunne bruges som udgangspunkt for udvikling og vurdering af rehabiliterings programmer, der omfatter forholdet mellem hverdags situationer og den enkeltes muligheder, ressourcer og evne til at tage udfordringer i hverdagen op. Dette ville ligge i forlængelse af de idealer, hvorpå rehabilitering bygger.

Denne artikel baserer sig på en artikel i et amerikansk reumatologisk fagtidsskrift skrevet af den norske professor Anne Marit Mengshoel: *Living With a Fluctuating Illness of Ankylosing Spondylitis: A qualitative Study*, *Arthritis & Rheumatism*, vol. 59, No. 10, October 15, 2008, pp 1439-1444.

Ud fra ovennævnte artikel har ASIF's vicepræsident, professor Ernst Feldtkeller skrevet en patientvenlig forkortet udgave, der blev bragt i ASIF News Nr. 9, foråret 2009, der her foreligger i dansk udgave, oversat af Mette og Jon Erlendsson.



LEARN

– when your body becomes your enemy



Meet us at Rådhuspladsen 10 + 11 June 2009

Verdenspremieren på **LEARN-**

LEARN-udstillingen er et nyt interaktivt udstillingskoncept om autoimmune sygdomme, herunder morbus Bechterew, som havde premiere på Rådhuspladsen i København onsdag d. 10. og torsdag d. 11. juni 2009. Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Benedikte åbnede udstillingen.

► AF SUSANNE GØTTSCHE • FOTO: CARL-ERIK GØTTSCHE OG CAMILLA LAURITZEN, ABBOTT

LEARN står for Living the Experience of Autoimmune Reactions.

"Mange tusinde danskere og mange millioner mennesker verden over lider af en kronisk autoimmun sygdom.

Autoimmune sygdomme er grobund for mange myter, misforståelser og fordomme, som gør sygdommene endnu mere vanskelige at bære for patienterne. Det skal verdens første interaktive rejseudstilling om autoim-

mune sygdomme, **LEARN**, råde bod på. I **LEARN** bliver besøgende inviteret ind til en gratis 10 minutters rejse gennem deres egne blodårer. Her oplever de hvad sygdomme som morbus Bechterew, leddegigt, psoriasis, Crohns



sygdom og andre autoimmune sygdomme er, hvad de ikke er, og hvad de har tilfælles. Udstillingen giver en unik mulighed for at se, høre og føle, hvad der sker, "når din krop bliver din fjende".

Forestil dig, at dit immunforsvar pludselig begynder at tage "fejl". At det i stedet for at beskytte din krop begynder at angribe dig indefra. **At din krop bliver din fjende.** Det lyder som en dårlig skrækfilm, men er virkelighed for mange millioner mennesker verden over med en kronisk autoimmun sygdom."

Ovenstående er citater fra de pressemeddelelser som blev udsendt i forbindelse med verdenspremieren.

udstillingen

LEARN-udstillingen er et unikt samarbejde mellem 3 danske patientforeninger (Colitis-Crohn foreningen, Psoriasis foreningen og Morbus Bechterew foreningen), Hvidovre Hospital, Exhibition Constructing firmaerne Poco Piu og Poco Piu Design, media produktionsselskabet Freezone, Eyeamtv og health care-virksomheden Abbott.

Som repræsentant for MB-foreningen har jeg været med helt fra første idé blev født, til en møderække om slagets gang, deltaget i video-optagelser, lyd-optagelser, telefonmøder og været

med på udstillingen i mere end een forstand, idet **LEARN**-udstillingen udover at byde på en visuel fremstilling af hvad der sker i en blodåre, også giver mulighed for at føle og høre sig til en viden om mange autoimmune sygdomme.

Uden på blodåren/venen er der, som en del af den 123 m2 store udstilling, opsat store fotostater af 5 personer med en autoimmun sygdom. Ved siden af den enkelte fotostat er opsat interaktive TV med patienthistorier

om det at have og leve med en kronisk autoimmun sygdom på godt og ondt. Patienthistorierne er også oversat til engelsk. En af disse fotostater er, som de fleste nok har gættet sig til, mig –

som fortæller, hvordan jeg har oplevet det at få konstateret MB og levet med diagnosen i godt 13 år, samt om det, som jeg i dag har viet mit engagement til, nemlig MB-foreningen.

Selve premieredagen d. 10. juni forløb således: Kl. 07.00 blev Eventet annonceret i radioen på P4 Københavnskanalen samt i TV2 Go'morgen Danmark. Alle indbudte samt den danske presse skulle møde præcis kl. 09.45 for at være klar til Prinsesse Benediktes ankomst kl. 10.00.

Efter Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Benediktes ankomst var der velkomsttaler ved 2 af patientforeningernes formænd samt Abbott Danmarks adm.direktør Alexander Würfel.

Jesper Eugen-Olsen, PhD og forskningsleder ved Hvidovre Hospital, fortalte om den videnskabelige del bag projektet samt viste en lille film, og Overlæge Karen Lisbeth Faarvang fra Dansk Reumatologisk Selskab afsluttede velkomsttalerækken af med at takke alle involverede for indsatsen og for at have fundet en måde at kommunikere kompleks naturvidenskab på, så alle kan forstå, hvad der er tale om.

Herefter klippede HKH Prinsesse Benedikte den røde snor over og åbnede udstillingen. Efter at have været igennem udstillingen, ønskede HKH Prinsesse Benedikte at hilse personligt på alle de 5 patienter, som er en del af udstillingen. Så efter tur fik vi alle mulighed for at hilse og tale med HKH Prinsesse Benedikte. Prinsessen og jeg talte bl.a. om vigtigheden af fysioterapi og træning for MB-patienter og jeg overrakte HKH Prinsesse Benedikte foreningens pjecer og et MB-blad og takkede Hendes Kongelige Højhed for hendes interesse for en patientgruppe, som normalt ikke har helt samme bevågenhed fra hverken politisk side eller medie-siden, som andre patientgrupper i Danmark har.

Efter en kort pause blev der afholdt en lille pressekonference og mulighed for pressen til at lave interview med holdet bag LEARN-udstillingen.



ChrisTravel har 20 års erfaring som rejsearrangør for mennesker med handicap

Nøgleord: Service, tryghed, kvalitet og omhu er elementer, der indgår i hver eneste rejseaftale.

ChrisTravel sender hvert år tusindvis tilfredse gæster - med såvel psykiske som fysiske handicap - afsted på ferie i både syd og nord.

Vores tilbud er velegnede for enkeltpersoner, grupper og institutioner.

Alle rejsemål er omhyggeligt udvalgt, og i alle sammenhænge kan vi stå inde for, at forholdene er optimale og netop tilpasset de kundegrupper, som kræver særlig opmærksomhed og sikkerhed – til vand, til lands og i luften.

Hotellerne er testet af kørestolsbrugere for handicapegnethed. Der er lagt vægt på fysisk tilgængelighed i de nære omgivelser, udflugter og ikke mindst mulighed for leje af hjælpemidler.

Vi har prioriteret højt, at der på alle destinationer er et professionelt personale, der kan vejlede og arrangere aktiviteter på alle årstider og medvirke til at give gæsterne den ferieoplevelse, der giver fornyede kræfter og et friskt pust.

Erfaringsmæssigt ved vi, at det kan være kompliceret at tilrettelægge en rejse, der tilgodeser alle gæsters individuelle behov.

Vi kan derfor tilbyde at stille til et rejsemøde for institutioner og handicaporganisationer.

Vi vil besvare de mange spørgsmål, som uvægerligt melder sig, når tanker om nye rejseeventyr trænger sig på.

Du kan trygt kontakte os for mange flere oplysninger.

Se vores hjemmeside, der løbende opdateres med nyheder og informationer.

ChrisTravel er medlem af Rejsegarantifonden.

ChrisTravel ApS

Birkegården 76 - 3500 Værløse.

info@christravel.dk – www.christravel.dk

Telefon (+45) 4448 2119 – Mobil (+45) 4079 2119

ChrisTravel – Mindre bureau med stor erfaring!

Red/CT/ir/0909

Imens dette foregik blev der uden for teltet, som udstillingen var placeret i, på pladsen lige foran Københavns Rådhus, linet op til et stafetløb med kendisser fra skuespillerverdenen og en politiker fra Københavns Rådhus. Stafetløbet foregik i dragter kaldet "Gigte", som ved rigtig snøring meget fint illustrerer, (jeg har selv prøvet en dragt ved en anden lejlighed), hvordan det er at have gig i hverdagen med stive led, ryg og nakke, dog uden at have gigtsmerterne.

Og så var udstillingen ellers åben resten af dagen for alle, som havde interesse for den og interessen var meget stor.

Det skal tilføjes, at oven på teltet var der opstillet en storskærm, som viste hele åbningshøjtideligheden til alle som passerede Rådhuspladsen. I forbindelse med LEARN-projektet er der også blevet lavet en CD med en sang om det at få konstateret en kronisk autoimmun sygdom, en ret god sang og tekst synes jeg, som blev afspillet sammen med en OBS video på denne storskærm resten af dagen. Men jeg er måske lidt inhabil med hensyn til vurdering af sangen, idet jeg hørte denne gentaget i en uendelighed fra kl. 12.00 til kl. 18.00 – og indrømmet, tekst og melodi hænger stadig ved, men kære læsere, dette kan I selv bedømme, idet der på foreningens hjemmeside er link til hele LEARN-udstillingen, sang og OBS-video.

I løbet af eftermiddagen ankom et meget stort hold belgiske gigtpatienter, som havde taget en meget stor

del af vejen fra Belgien på cykler til LEARN-udstillingen, det vakte stor opmærksomhed. Efter at have besøgt LEARN cyklede de videre ud til Bella Centret, hvor de skulle deltage i EULAR-konferencen, som foregik sideløbende med LEARN.

EULAR er en stor årlig international gigtkonference for blandt andet læger. MB-foreningen var også repræsenteret her ved Jon Erlendsson som ASIF-medlem. For at få så mange som muligt af deltagerne fra EULAR-konferencen til også at se LEARN-udstillingen, havde Abbott hyret 3 shuttle-busser til at transportere deltagerne frem og tilbage mellem Bella Centret og Rådhuspladsen. På busserne var der påklisteret store streamere med reklame for LEARN.

Torsdag d. 11. juni startede med et international pressemøde, hvor man havde fået 2 udenlandske patienter til at stille op til interviews om det at have en kronisk autoimmun sygdom (en med ledegigt og en med MB). Efter dette var der igen arrangeret stafetløb for kendisser i "Gigte" dragten og resten af dagen var der åbent for alle interesserede og også her var interessen og spørgelysten stor, om ikke andet så fordi mange søgte ly for et par gevaldige regnbyger i løbet af dagen.

Jeg tør godt sige, at LEARN-udstillingen har været med til at sætte MB og de andre kroniske autoimmune sygdomme på dagsor-

denen, og vi har fået en mediedækning, som vi ellers aldrig ville have fået. Alene det at der er blevet lavet et Tv-spot til OBS (Oplysning til borgerne om Samfundet), som kører her i august 2009 på DR og DR2, samt at udstillingen skal rundt i hele verden.

LEARN-udstillingen har efter Rådhuspladsen været opsat i en uge på Hvidovre Hospital og skal senere til Tyskland og Sverige, og der har været andre forespørgsler om at få udstillingen på besøg. Jeg håber da også på, at der vil være mulighed for at udstillingen kommer til andre dele af Danmark, men det har jeg desværre ikke den helt store indflydelse på.

Men udover at have sat de autoimmune sygdomme på dagsordenen har det samarbejde, som har været omkring projektet imellem de 3 patientforeninger, læger, medieverden og medicinalvirksomheden Abbott givet grobund for helt nye tiltag om samarbejde på andre områder, som vi som en ret lille patientforening ellers aldrig ville have mulighed for at deltage i og ved – men sammen gør vi en forskel!



FAKTABOX

... om Borgerstyret Personlig Assistance

HVAD ER BPA?

Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) er en ny fællesbetegnelse for tilbuddet i Servicelovens §§ 95 og 96, der før januar 2009 blev kaldt Hjælpe-ordningen.

HVEM KAN FÅ BPA?

Den nye ordning gælder personer med varigt eller midlertidigt nedsat funktionsniveau, som selv kan planlægge vagter og arbejde for deres personlige hjælpere. Man skal altså ikke længere kunne fungere som arbejdsgiver eller leve op til et særligt aktivitetsniveau.

HVORDAN UDMÅLES BPA-TILSKUDET?

BPA skal tage afsæt i brugerens individuelle og samlede behov for hjælp. Kommunen skal derfor både udmåle tilskud til løn, pension m.v. til hjælperne og til varetagelse af arbejdsgiveransvaret, hvis det overdrages til en brugerstyret organisation eller privat virksomhed. Udmålingen skal også omfatte BPA-kurser for brugeren og øvrige nødvendige udgifter til drift af ordningen.

Denne faktabox er sponsoreret af:

BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN

...NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



Super Brugsen

Stengårdsvej 26
5620 Glamsbjerg
Telefon 64 72 17 11

Slagterafd.: 64 72 18 59

Nakkestøtte

Lændestøtte

Rygstøtte

Siddevinkel

Sædedybde-højde

Livskvalitet gennem uafhængighed®

Frihed til at vælge

Med 3 motorer er det muligt at regulere ryg, fodhvil og sædeløft individuelt. Ved sædeløft følger armlænene med op, så der er et fast holdpunkt i bevægelsen. Multiplus fås også med lang fodhvil, oppustelig lændestøtte, armbakker og lukkede sider.



Multiplus



Ring efter stolebussen...

Er du forhindret i at komme til os, kommer vi gerne til dig for en afprøvning i eget hjem. Vi har prøvestole og stofprøver med. Det er gratis og forpligter ikke.

Kontakt nærmeste forhandler for mere information, hjemmebesøg og brochurer.

Aalestrup · Bolig Punkt · Tlf. 98 64 14 99

Brenderup · Bolighuset Werenberg · Tlf. 64 44 10 49

Gråsten · Smag & Behag · Tlf. 74 60 83 51

Hesselager · Dan-Bo Møbler · Tlf. 62 25 16 33

Hillerød · Vestergaard Møbler · Tlf. 48 24 81 61

Holbæk · Farstrup Comfort Studie · Tlf. 20 56 44 03

Horsens · Comfort Center · Tlf. 75 64 33 88

Kvorning · Kvorning Møbelhus · Tlf. 86 45 13 55

København K · Vestergaard Møbler · Tlf. 32 57 28 14

Lyngby · Vestergaard Møbler · Tlf. 45 87 54 04

Maribo · Jarvig Møbler · Tlf. 54 76 10 01

Nimtofte · Djurs Møbler · Tlf. 86 39 81 77

Næstved · Ide Møbler · Tlf. 55 72 20 75

Odense SØ · Farstrup Comfort Center · Tlf. 66 15 95 10

Roskilde · Vestergaard Møbler · Tlf. 46 32 32 48

Slagelse · Farstrup Comfort Center · Tlf. 58 52 01 81

Vejle · Comfort Center · Tlf. 75 34 33 88

Århus C · Farstrup Comfort Center · Tlf. 86 13 35 88

farstrup
Home Care
www.farstrup.dk

IMID Summit (konference) 2009



afholdt i København d. 28. og 29. maj

For anden gang nogensinde er der blevet afholdt en international IMID-konference. Første konference var i 2008 og blev afholdt i Helsinki, i år var konferencen lagt i København og MB-foreningen var med ved både planlægning og i styregruppen for konferencen. IMID står for: Immune-Mediated Inflammatory Disease (på dansk: inflammatoriske auto-immune sygdomme) som bl.a. er morbus Bechterew, leddegigt, psoriasis, psoriasisgigt, Crohns sygdom, colitis ulcerosa og børnegigt.

► AF SUSANNE GØTTSKE

Konferencerne er kommet i stand på idé og sponsorat fra medicinalvirksomheden Abbott og går i al sin enkelthed ud på at få et samarbejde, erfaringsudveksling og idéer til, hvordan vi bedst kan hjælpe hinanden i de repræsenterede patientforeninger og andre autoimmune patientforeninger, som er i deres vorden.

I år var der patientforeninger fra 12 lande repræsenteret og i alt 53 deltagere fra de forskellige foreninger. MB-foreningen var repræsenteret ved Torben Jørgensen og jeg, medens Jon Erlandsson repræsenterede ASIF. I styregruppen havde vi lavet 5 workshops (arbejdsgrupper), som deltagere kunne vælge at arbejde med.

De 5 workshops var:

1. Web-samarbejde
2. Hvordan sikres bedste sygdomshåndtering (behandling, patientinformation m.m.)
3. Mentor/mentee ordninger
4. Patientuddannelse
5. Branding af IMID

Der blev arbejdet intenst i alle 5 workshops. Resultaterne blev fremlagt i plenum og mange gode ideer blev listet. Håbet er, at disse resultater skal munde ud i et godt fælles netværk, som alle patientforeningernes organisationer kan få gavn af. Som en af deltagerne udtrykte det: "Så er der jo ingen grund til at opfinde den dybe tallerken mere end én gang".

Den danske IMID-styregruppe, som består af repræsentanter fra Abbott, Psoriasis foreningen, Colitis-Crohn foreningen og MB-foreningen, er efter konferencen gået i gang med at planlægge og nedfælde kravspecifikationer til et fælles Web-site. De 2 første møder er afholdt, og man er blevet enige om, at Web-sitet i første omgang kun skal gælde for Danmark og være på dansk, og ud fra de erfaringer vi får her, skal det senere udbygges til de andre lande, og da vil hovedsproget for web-sitet være engelsk, og være beregnet for patientforeningernes organisationer. Dette er et første skridt på vejen, andre tiltag vil forhåbentligt følge efter.

Næste års IMID Summit skal holdes i Belgien.





Vores patienter går efter eksperterne

– Vi sikrer kvalitet gennem specialisering

Kontakt os på tlf.:
39 77 70 70 (København)
65 48 70 70 (Odense)
www.ryghospitalet.dk

Center for Rygkirurgi
Hans Bekkevolds Allé 2
2900 Hellerup

Center for Rygkirurgi
Pantheonsgade 25
5000 Odense C



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



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

Altid billig benzin og diesel



ALTID BILLIG BENZIN

www.ok.dk

Bechterewprismodtageren for

2009



► AF JON ERLENDSSON

dene mellem korsbenet og hoftebenene) for forløbet af morbus Bechterew og andre lignende former for rygsøjlegigt. Et 2-7-års opfølgningsstudie, inklusive modificering af graderingsmetoder for sacroiliaca- og rygsøjleforandringer”.

Hvad skal Bechterew-prisen bidrage til?

Ph.D.-afhandlingen, der forsvares i foråret 2010, omfatter 4 artikler. I disse artikler har Karen Madsen koncentreret sig om resultaterne af MR-skanningerne og sammenligningen med de almindelige røntgenbilleder.

Bechterewprisen skal bruges til at få de indsamlede oplysninger om patienternes sygdomsaktivitet m.m. analyseret i forhold til fundene på røntgen og MR-skanningsbillederne, og analysen af disse data skal resultere i endnu en artikel.

De patientoplysninger, det drejer sig om, er således blandt andre mål for sygdomsaktivitet i form af data fra det såkaldte BASDAI skema, som mange af jer sikkert har udfyldt ved kontrolbesøg hos reumatologen. Endvidere et mål for patienternes funktionsformåen (BASFI) og et mål for sygdomsaktivitet i en blodprøve (CRP). Herudover vil MR-skannings- og røntgenfund blive bedømt i forhold til, om den endelige diagnose blev morbus Bechterew eller anden form for rygsøjlegigt.

Karen Madsen forklarer uddybende om sit Ph.D. projekt:

Almindelig røntgen af sacroiliacaleddene (SIJ) og ryggen har udgjort hjørnestenen ved diagnosen af spondylarthropatier (SpA), skønt følsomheden overfor diagnosticeringen af tidlige forandringer i knogler og led er lav. (SpA er fællesbetegnelsen for morbus Bechterew og andre lignende former for rygsøjlegigt).

Med introduktionen af den lovende behandling med TNF-alfa hæmmere, er der opstået et behov for en bedre undersøgelses metode end røntgen. Formålet med afhandlingen har været:

1) At udvikle graderingssystemer til bedømmelse af aktivitet og kroniske MR-forandringer i SIJ og i ryggen i forbindelse med SpA. Endvidere at efterprøve gyldigheden af graderingsmetoden, og sammenligne de kroniske resultater fra MR med røntgenundersøgelsen.

2) At analysere SpA-patienters sygdomsforløb vha. MR af SIJ efter 2-7 års opfølgning.

3) At analysere anvendeligheden ved 2 forskellige måder at bruge MR skanningen på til vurdering af sygdomsaktivitet - (med eller uden kontraststof ved MR-skanningen).

Ph.D studiets engelske titel er: "Prognostic significance of MR abnormalities in the sacroiliac joints in spondyloarthritis. A 2-7 years follow-up study including modified grading methods for sacroiliac and spinal changes."

Vi ønsker Karen Madsen tillykke med Bechterewprisen 2009 og vil spændt vente på resultaterne af de videre undersøgelser.

Karen Berenth Madsen er tildelt Bechterewprisen for 2009. Karen Madsen er 38 år, mor til 2 piger og læge fra 2001. Den første ansættelse efter eksamen var på Dronninglund Sygehus, hvorefter turen gik til Vejle Sygehus, ortopædkirurgisk afdeling. Her fattede Karen Madsen interesse for røntgenspecialitet, der førte hende til radiologisk afdeling på Århus Universitets Sygehus. På denne afdeling fik Karen Madsen tilbudt muligheden for at lave et Ph.D. studie hos overlæge Anne Grethe Jurik, som Karen Madsen har været meget glad for at samarbejde med.

Oversat fra engelsk til patientvenligt dansk lyder titlen på Karen Madsens Ph.D. studie: "Hvilken betydning har forandringer, fundet ved MR-skanninger af sacroiliacaleddene (led-



Portræt af

► AF JON ERLENDSSON

Vi har i år indgået en aftale med den tyske illustratør og vittighedstegner Christian BOB Born om at benytte hans tegninger i MB-bladet. Jeg vil derfor gerne give et lyn-portræt af kunstneren bag pseudonymet BOB.

BOB fortæller selv, at han bor i Freiburg med kone og 2 børn, og at han, når børnene tillader det, laver illustrationer og vittighedstegninger til aviser, tidsskrifter, bøger, kalendere og postkort, ligesom han af og til har arbejdet for Amnesty International. BOB laver flere forskellige serier, blandt andre én, der relaterer sig til sygdom og sundhed. Jeg fornøjede mig første gang over BOBs tegninger i den tyske Bechterewforenings blad, ligesom han også benyttes i ASIF News.

DFA

Den Frie Aftenskole

Jernbanegade 6-36 7000 Fredericia
Skoleleder Anne Binzer Sørensen
Mdl. af Dansk Oplysnings Forbund

denfriaftenskole@mail.dk

75 93 31 45



*Vi dækker
hele Thy!*

Thisted Dagblad
NORDJYSKE



Incita
mellem mennesker og arbejde

Incita er en erhvervsdrivende fond,
der støtter mennesker i at fastholde
tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Værkstedvej 5 - 2500 Valby • Tlf.: 3524 8888 - Fax: 35248999 • incita@incita.dk - www.incita.dk

Christian BOB Born

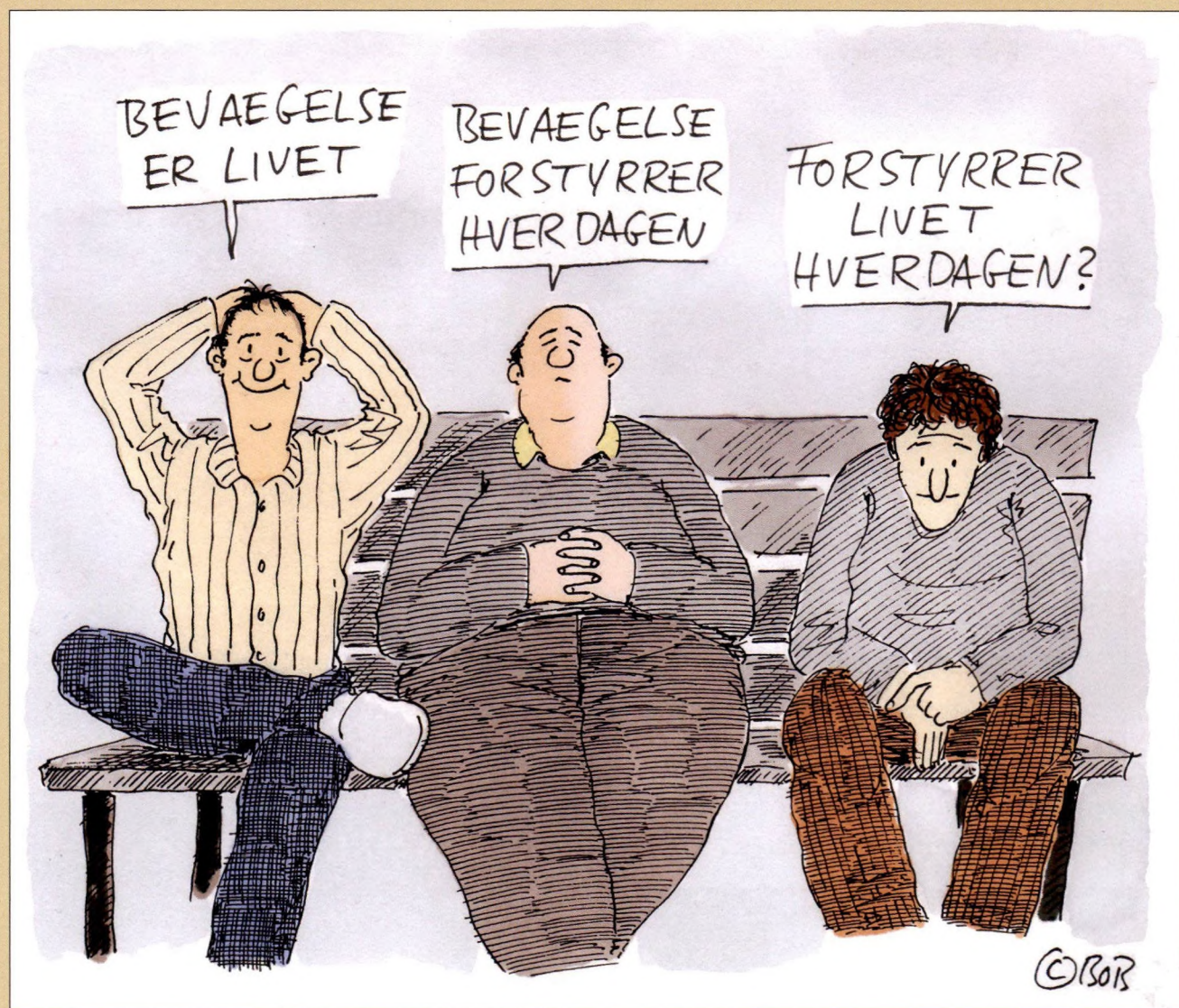
BOB er født i 1957 og er uddannet i maleri, tegning og grafik ved studier i Tyskland, Frankrig og Ny Mexico. Han har modtaget priser for sit arbejde og deltaget i udstillinger i flere lande.

BOB laver flere forskellige serier af vittighedstegninger, hvor han leger med ordene, når han giver serierne navne. Han ynder skæve vinkler, som jeg dog ikke evner at oversætte fra tysk.

I stedet kan jeg illustrere emnet med BOB's motto: Til tider må du vende livet på hovedet, ellers risikerer du, at det tvinger dig i knæ.

I kan finde flere oplysninger og eksempler på Christian BOB Born's tegninger på www.bob-born.de og www.toonpool.com/christian

Vi slutter med en tegning af BOB. Den illustrerer blandt andet de overvejelser, man kan gøre sig, når man skal i gang med Bechterew-øvelserne. God fornøjelse!



D.T.N. SCOOTER

DET BEDSTE SCOOTER-STED I KALUNDBORG

SALG / SERVICE

REPARATION AF ALLE MÆRKER

TLF. 59 51 15 35

WWW.DTN-SCOOTER.DK

SCT. JØRGENSEBJERG 46
4400 KALUNDBORG



Bavinci

Kappendrup 36 • Kappendrup

5450 Otterup

Tlf. 64 85 10 94



V/ Gert Hansen Bogøvej 4 6710 Esbjerg V.

Tlf. 4026 2339 - 21474414

Mail: info@gh-service.dk

Web: www.gh-service.dk

Guldsmed Melgaards Eftf.

v/ Inger Kolding

Frederiksgade 2A • 7800 Skive

97 52 00 98



Kværsgade 9-11, Kværs
6300 Gråsten

74 65 92 06

Selskab fra 10-220 personer • Diner Transportable

Vestegnens Erhvervscenter

- Vejledning og afklaring
- Stresskonsulenter
- Rebus – for psykisk sårbare
- Tværfaglige udredninger
- Beskyttet beskæftigelse
- Mentorskab og mentorkurser
- Udvikling af samarbejdsprojekter



Knudslundvej 33 • 2605 Brøndby
Telefon 43 28 33 00
E-mail vestegnens@brondby.dk
Hjemmeside www.vestegnens.dk

KIK

*Hjælpemidler til Synshæmmede
samt andre handicapområder*

Høje Taastrup Boulevard 39
2630 Taastrup

Tlf.: 36 46 19 60 0 • Fax: 36 46 19 25
www.butikkik.dk

Brændeovn Direkte

Køb ikke brændeovn
før du har set nærmere på

www.braendeovndirekte.dk

Spar mange penge:
Køb direkte hos producenten

EFTERLYSNING!

MB-bladet søger en ny engageret redaktør hurtigst muligt, idet Jens Tryde ønsker at trække sig fra denne post. At være formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew og redaktør for MB-bladet samtidigt er uforeneligt, når man også har arbejde og familie.

Vi søger en person, som synes at MB-bladet er en vigtig informationskilde til medlemmer og andre med interesse for foreningen. En person som også har interesse i - og ønske om at være med til at videreudvikle MB-bladet, så det til enhver tid er nutidigt.

Jobbeskrivelse:

- Arbejdet er ulønnet men alligevel givende
- Du kan afse tid og har overskud til ca. en uges aftenarbejde hver 3. måned
- Du kan formulere dig skriftligt og måske selv komme med indlæg til bladet
- Du kan holde hovedet koldt og samle trådene op til deadline
- Du kan udarbejde en dispositionsplan for bladet
- Du kan deltage i redaktionsmøder ca. 1-2 gange årligt
- Du er interesseret i at følge med i hvad der sker i samfundet, som kan have indflydelse på MB'ers hverdag
- Kan du lave et interview og skrive en artikel ud fra dette, vil det være rigtig godt, men er ikke et krav
- Kan du håndtere et kamera er det absolut en fordel
- Du får en engageret og velfungerende samarbejdspartner i den øvrige redaktion
- Du skal arbejde sammen med vores reklamebureau FI-reklame
- Har du erfaring fra en lignende post, f.eks. været med til at lave et medarbejderblad eller lign., vil det være en fordel, men er ikke et krav
- Du har en rimelig opdateret pc til din rådighed
- Du har en mailadr., kommunikationen i redaktionen imellem foregår mest via mail.

Du vil få dækket udgifter til internet, tilskud til telefon samt evt. kørselsudgifter i forbindelse med redaktionsarbejdet.

Synes du at ovenstående lyder interessant, også selvom du ikke kan sige ja til alle de oplyste ting i jobbeskrivelsen, er du meget velkommen til at ringe eller sende en mail til Jens Tryde for yderligere oplysninger, se tlf.nr. og mailadr. andet sted i bladet.

Vi ser frem til at modtage din skriftlige ansøgning inden 1. december 2009. Ansøgningen sendes til Jens Tryde pr. mail eller med post.

Resultatet af 3 ugers intensiv

► AF LEDENDE TERAPEUT LISBETH MOGENSEN,
MONTEBELLO

Så foreligger resultaterne

Det har tidligere i Bechterewbladet været beskrevet, hvordan der på Montebello har kørt et projekt omkring intensiv træning til mennesker med mb. Bechterew. Ligeledes har foreningens sekretær Susanne Gøttske tidligere skrevet om sine oplevelser som deltager i projektet.

Resultaterne af denne undersøgelse er nu ved at være på plads, og derfor bringes her en kort beskrivelse af undersøgelsen samt resultaterne.

Undersøgelsen tog udgangspunkt i en terapeutisk formodning om, at specifik intensiv træning for mennesker med mb. Bechterew har en gavnlig effekt på ryggens mobilitet.

Den primære træning blev bygget op omkring øvelser, der primært havde til formål at forbedre bevægeligheden og dermed forbedre BASMI scoren (0 = ingen bevægelighedsproblemer, 10 = værst bevægelighedsproblemer). Men da vi samtidig ønskede at måle på yderligere parametre, så vi fik et helhedsbillede, blev yderligere mål for effekt udvalgt til vurdering af smerte, fysisk funktion og selv vurderet helbred (se faktaboks).

"Modellerne" udvælges

Visiterede patienter til Montebello blev kontaktet og fik valget mellem at deltage i projektet eller blive indlagt under vanlige konditioner. 13 henviste patienter blev inkluderet i undersøgelsen.

Kontrolgruppen, som ingen træning fik, og som blot skulle fortsætte med deres sædvanlige liv og træning, bestod af 12 medlemmer fra mb. Bechterewforeningen, der via medlemslisten blev kontaktet med henblik på deltagelse i projektet. Der var ligelig fordeling af mænd og kvinder - dog med en kvinde mere i træningsgruppen. Alderen var ligeledes jævnbyrdig i de to grupper.

Kontrolgruppen blev målt i Danmark, og træningsgruppen blev målt, da de ankom til Montebello, umiddelbart inden træningen startede. Der blev trænet intensivt med øvelser både på land og i bassin specifikt målrettet til de problemstillinger, der ses ved et typisk Bechterew forløb.

Efter 3 ugers indlæggelse blev gruppen målt igen. Alle blev sendt hjem med et hjemmetræningsprogram til brug for videre selvtræning. Samtidig blev alle instrueret i selv at teste bevægeligheden tilnærmelsesvis BASMI målene. Det var tanken, at en sådan selvtest hver 14. dag skulle give den enkelte et mål at gå efter - nemlig at bibeholde/øge bevægeligheden.

Den markante forskel efter 6 måneder

Sammenlignes resultaterne for kontrol - og træningsgruppe var der inden træningen ingen statistisk forskel på bevægelighed, funktionsevne, smerte, selv vurderet helbredsstatus og sygdommens indflydelse på hverdagen - dog var der en undtagelse i træningsmængden, hvor de, som var i træningsgruppen, trænede lidt mere med øvelser specifikt målrettet Bechterew-problematikker.

Efter 3 uger havde træningsgruppen forbedret deres egne resultater betydeligt, men som sådan var dette ikke uventet, da det er, hvad vi normalt ser efter 3 ugers træning på Montebello. Derimod var det interessant at sammenligne kontrolgruppen og træningsgruppen 6 måneder efter udskrivelse fra Montebello, dette for at undersøge, hvor lang tid den forbedrede funktion kunne opretholdes.

Ved sammenligning af kontrol- og træningsgruppe 6 måneder efter endt træning, ses en markant forbedring i columnas bevægelighed (BASMI). Der

ses dog ingen signifikant forbedring i funktionsindeks BASFI. Alle mål for SF 36 bortset fra den sociale funktion, som havde en udgangsværdi på 100 (kan ikke blive bedre), er signifikant forbedret i træningsgruppen i forhold til kontrolgruppen. Effekten på smerte viser ikke den store forskel.

Udgangsværdierne for BASMI var hos træningsgruppen 5,4. Efter 3 ugers træning blev denne værdi reduceret til 4,6. Ved 6 måneders undersøgelsen, hvor bevægeligheden igen blev målt, var der yderligere forbedringer, således at BASMI scoren lå på 4,2. Som forventet var der ingen forbedringer i kontrolgruppen, som havde en udgangsværdi på 4,6, og som forblev uændret frem til kontroltesten seks måneder efter.

Det er bemærkelsesværdigt, at ved testene 6 måneder efter træningsindsatsen, er BASMI scoren blevet signifikant bedre end umiddelbart efter 3 ugers indlæggelse, hvilket indikerer, at det nytter at træne videre selv, da man stadig kan forøge sin bevægelighed. Der kunne ellers stilles spørgsmålstegn ved, om det var alt det, man ikke skal af dagligdagsting under indlæggelsen på Montebello (madlavning, indkøb, rengøring mv.), der gjorde det muligt for deltagerne at træne så effektivt, og derfor opnå så gode resultater. Da træningsgruppen også efterfølgende forbedrer sig markant, er der derfor noget der tyder på, at det kan være godt at komme i gang meget intensivt i en periode, hvorefter man via selvtræning kan bibeholde eller endda øge effekten af træningen.

Træningsgruppen har endvidere øget træningsmængden med et ekstra træningspas om ugen, mens kontrolgruppen var uændret. Det var et væsentligt mål med træningen på Montebello også at øge motivationen til forsat

træning på Montebello



træning efter udskrivelsen, og det synes at være lykkedes. Det kan anbefales, at man træner sammen med andre, da man hermed kan motivere hinanden. Det er da også bare sjovere at træne, når man er flere sammen, og det kræver intensiv - og korrekt træning at vedligeholde/forbedre sin funktionsevne og mobilitet.

Vi behandlere har også lært noget

Som fysioterapeuter kan vi bruge disse resultater til at målrette træningen mere specifikt.

Det har for os her på Montebello vist, at ved at samle patienterne på et Bechterewhold, frem for at fordele patienterne ud over hele året, er det mest ideelle både for patienter og te-

rapeuter. Træningen bliver målrettet, og der opnås større effekt, når træningsprogrammet kan blive "skruet sammen" efter netop denne specifikke diagnose.

Da der ikke er lavet yderligere målinger, ud over de efter 6 måneder, kan vi ikke tillade os at sige noget omkring en længerevarende effekt, men vi har en formodning om, at man ved fortsat træning kan bibeholde mobiliteten eller i det mindste udskyde mobilitetsproblemerne.

Nye hold får glæde af erfaringerne

Grundet resultaterne vi opnåede gennem dette projekt, har vi valgt at køre endnu et Bechterewhold i et 3 ugers

intensivt forløb (uge 35 og frem). Denne gang er der dog ikke noget forskningsmæssigt bag træningen - man er indlagt helt på lige vilkår med de øvrige patienter.

Vi takker Bechterewforeningen for deres interesse i projektet og MB-foreningens tidligere formand Torben Jørgensen, der formidlede kontakten til deltagerne i kontrolgruppen.

Jeg vil også hermed sige alle i kontrolgruppen en stor tak for deres frivillige indsats, og det samme til træningsgruppen, som alle knoklede på for at opnå så godt et resultat for dem selv som muligt.

Fortsat god træning

Effektmål:

BASMI: Måling af ryggens bevægelighed

BASFI: Måling af fysisk funktion

Global assessment: Sygdommens påvirkning

Smerte: Smerteangivelse på VAS den seneste uge

SF 36: Selvvurderet helbredsstatus

FAKTA



SIGFRED LORENTZEN
RÅDGIVENDE INGENIØRFIRMA A/S

VVS-teknik • Bygningsteknik
Anlægsteknik • El-teknik • Energiberegning

INGEMANNSSVEJ 11 • 4200 SLAGELSE • TLF.: 58 52 52 55
FAX: 58 50 06 55 • E-MAIL: sl@sl-slagelse.dk

new  cut

v/ Helle Nymann

Sct. Kjelds Plads 8 - 2100 København Ø

Tlf. 39 29 53 06

Logimatic Gruppen

Sofiendalsvej 5 - 9200 Aalborg SV
Tlf. 96 34 70 00 - Fax 96 34 70 01
e-mail: lmc@logimatic.dk
<http://www.logimatic.dk>



»VOORUIT« Transport A/S

Hermesvej 14 • 6330 Padborg
Telefon 74 67 27 11
Telefax 74 67 45 11
www.vooruit.com

GREEN ENER TECH

Agdrupvej 10 - 9380 Vestbjerg

Salg af kedler

Stoker, Træpillekaminer, Vindmøller

www.green-ener-tech.dk
40 44 77 01

VVS & VARME TEKNIK ApS

Tlf. 43 66 11 46 - 32 95 11 46

Aut. VVS-installatør & kloakmester

- TV-inspektion / Højtryksspuling
- Ventilation (med i VENT-ordningen)
- Totalentreprise
- Ejendomsservice
- Vand & afløbs installation
- Blikkenslagerarbejde
- Fjernvarme installation
- Gas installationer
- Vi udfører totalenterpriser



DØGNVAGT



www.varmeteknik.dk
E-mail: varmeteknik@www.varmeteknik.dk
Fax 43 66 11 45
Herstedøster Skolevej 16
2620 Albertslund

Bm-Rengøring

v. Birgit Roth Mikkelsen

Brundby Hovedgade 2 - 8305 Samsø

Mobil: 29 62 50 68

Middelfart Fugeforretning

Solvænget 3 . Strib . 5500 Middelfart
Tlf. 64 41 42 25
Fax 64 41 90 30 . Biltlf. 20 44 18 82

MEDLEM
AF



Specialentrepr.
i elastiske
og plastiske
fuger

morbus bechterew

Vejle-Ribe

KREDSFORMAND:

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

Bestyrelsens konstituering

Bestyrelsen har på et møde den 19. maj d.å. konstitueret sig som følger:

Formand: Nis Iversen
Thorsvej 22, 6640 Lunderskov
Næstformand: Tina Aamann
Løkken 20, 6000 Kolding
Kasserer: Per Schwarz
Reinholdtsbakke 54, 6640 Lunderskov
Medlem: Ulrik Hjelme,
Løjpen 5, 6000 Kolding
Suppleant: Gerda Djuurhus
Fiskenes Kvarter 74, 6710 Esbjerg V

Bassintræning

Træningen i varmtvandsbassinet på Kolding Sygehus er netop startet. Der er endnu få ledige pladser, så du kan endnu nå at tilmelde dig.

Træningen foregår hver onsdag aften kl. 19.30 under kyndig ledelse af en fysioterapeut.
Yderligere information/tilmelding til kredsens formand, Nis Iversen på telefon 75 58 55 35

Kontingentopkrævning via mail og netbank

Bestyrelsen har i år forsøgt opkrævning af medlemskontingent via mail og netbanksoverførsel.

Vore medlemmer har taget så godt imod ordningen, at vi agter også fremover at tage denne fremgangsmåde i anvendelse.

Ny Webmaster

Et medlem i Ribe, Kari Toftalid, har tilbudt sig som ny webmaster på vor kredshjemmeside under www.bechterew.dk.

Vi byder Kari velkommen og glæder os til samarbejdet og til at få hjemmesiden opdateret.

Har du forslag til optagelse eller ændringer på hjemmesiden, er du meget velkommen til at kontakte Kari på mailadressen: karitoft@hotmail.dk

Efterlysning af mail-adresser !!

Fremover vil vi bestræbe os på at udsende så megen information som muligt via e-mail. For på denne måde at kunne komme i kontakt med vore medlemmer, kræver det selvfølgelig, at vi kender jeres mail-adresse.

Derfor har vi brug for din mail-adresse. Vi er i øjeblikket i besiddelse af adresser på cirka 2/3-del af vore medlemmer.

Det forventer vi at kunne gøre endnu bedre.

Dels letter det vort frivillige arbejde i bestyrelsen, dels har det jo også en rigtig gunstig effekt på porto-budget. Og vi vil nemlig hellere bruge pengene til noget langt mere spændende til gavn for vore medlemmer.

Derfor venligst meddel os din adresse på: perschwarz@stofanet.dk
Gør det hellere med det samme – så det ikke går i glemmebogen!

Medlemsrådgivning:

Farmaceut Ulrik Hjelme kan yde rådgivning på medicin området.

- Gennemgang af din medicin, dosis, præparatvalg, pris

- Virkning, bivirkning, interaktioner
 - 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

Midt Vest

KREDSFORMAND:

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

Kære medlemmer

Midt-Vestkredsen afholdte den 10. marts 2009 årets generalforsamling, som fandt sted i Bowlingcentret, Mads Bjerresvej 5, Holstebro.
Vi startede med generalforsamling kl. 19.00 og efterfølgende var Midt-Vestkredsen vært ved centrets tag selv buffet, og aftenen sluttede af med 1 times bowling.

Referat af generalforsamlingen.

1. Valg af dirigent og referent.

Jes Nielsen blev valgt til dirigent, og

han kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovligt og rettidigt indkaldt og Gurli Busk som referent.

2. Formandens beretning.

Beretningen blev fremlagt af formand Ernst Høegh Hansen:

2008 har været et roligt år, præget af forberedelserne til det kommende landsmøde i foreningen. Det lykkedes ikke på generalforsamlingen at få besat alle pladser i bestyrelsen, med det antal medlemmer som der skulle være, da der ikke var nok kandidater der opstillede. Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig således:

Ernst Høeg Hansen,	formand
Jes Østerdal Nielsen,	næstformand
Kurt Jacobsen,	kasserer
Jan Sørensen,	sekretær

Som suppleanter blev valgt 1. Ole Dejgård 2. Svend Klausen
Poul Aachmann blev revisor og Gurli Busk, revisorsuppleant.

I det forløbne år har vi i kredsen kun afholdt 1 arrangement:

Det blev afholdt i forbindelse med sidste års generalforsamling på Kulturhuset i Holstebro hvor vi havde besøg af Svend Balsby fra Selskab for Vestjysk Ølkultur. Svend fortalte om øllets historie, vi fik et godt indblik i forskellige typer øl samt forklaring på hvad forskellen er på over- og undergæring. Endvidere fik vi smagsprøver på forskellige typer øl fra lokale bryggerier. En god aften hvor smagsløgene blev afprøvet.

I bestyrelsen har vi drøftet og besluttet at blive vært for afholdelse af MB's Landsmøde i 2009. Der har i den forbindelse været en del arbejde med planlægning af dette arrangement, men det er nu på plads og skal afholdes i Holstebro på Hotel Royal den 16. og 17. maj 2009. Programmet for Landsmødet kan ses i sidste nr. af MB bladet og alle har mulighed for at deltage. Der vil i forbindelse med arrangementet måske blive brug for nogle frivillige hjælpere vi håber på at vi vil blive mødt med forståelse og

hjælpsomhed hvis vi kontakter jer. Endvidere har vi i bestyrelsen planlagt et arrangement omkring det at leve med en kronisk sygdom, hvor terapeut og sygeplejerske Herdis Hviid samt farmaceut Poul Erik Skovhede kommer lørdag den 28. marts kl. 14.30 i Kulturhuset Nygade 22 Holstebro.

På landsplan har der i det forløbne år været en del debatter:

Bladet mangler nye skribenter og medlemmer til redaktionen, og det er muligt at få en tjans på bladet, hvis der er interesse for dette arbejde. Jes fra vores bestyrelse er med i dette arbejde.

Hjemmesiden har skiftet udseende. Et EDB firma har moderniseret udseendet og gjort det nemmere for foreningens medlemmer at bruge siderne. Det bliver endvidere muligt for at de enkelte kredse selv kan opdatere og vedligeholde kredsens egne sider.

Kommentarer: Gurli nævnte, at tilmelding til landsmødet nu var kommet på hjemmesiden, og ligeledes er den i det sidst udkomne blad.

Beretningen blev herefter godkendt.

3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab for det seneste regnskabsår.

Kurt Jakobsen fremlagde det reviderede regnskab for 2008, som blev godkendt.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende regnskabsår.

Kurt Jakobsen fremlagde og gennemgik budgettet for 2009. Budgettet blev godkendt Kontingent fastsættes uændret med følgende kontingentsatser:

Kr. 150,00 for enkeltmedlemsskab.
Kr. 200,00 for husstandsmedlemsskab
Kr. 75,00 for støttemedlemsskab

5. Indkomne forslag.

Bestyrelsen kunne fortælle at der ikke var kommet forslag.

6. Valg til bestyrelsen.

På valg:

Ernst Høegh Hansen	(modt. genvalg)
Jes Ø. Nielsen	(modt. genvalg)
Begge	blev genvalgt og nyvalgt blev Jørgen Ulrik Jensen, Ikast

7. Valg af suppleanter.

Valgt blev som 1. suppleant Gurli Busk, og som 2. suppleant Ole Dejgaard

8. Valg af revisor samt revisorsuppleant.

Valgt blev Povl Aachmann som revisor og Bent Nielsen, Hurup som revisorsuppleant.

9. Eventuelt.

Ernst fortalte lidt om det foredrag der finder sted lørdag den 28. marts (er udsendt til medlemmer) og fortalte lidt om hvad der er på programmet til landsmødet, som afholdes i Holstebro på Hotel Royal.

Povl Aachmann spurgte til tilhørsforhold efter af amterne er nedlagt, og Ernst kunne fortælle, at medlemmerne kan være medlem hvor de gerne vil, og at foreningen skal have revideret vedtægterne, så der ikke nævnes amter.

Til sidst takkede Jes for god ro og orden, inden vi skulle ind og have en times bowling.

Efterfølgende er bestyrelsen blevet ændret, således at 1. suppleant Gurli Busk indtræder i bestyrelsen og Jan Sørensen, nuværende bestyrelsesmedlem bliver 1. suppleant.

Den nye bestyrelse i Midt-Vestkredsen for 2009 ser således ud:

Ernst Høeg Hansen,	Formand
Jes Østerdal Nielsen,	Næstformand
Kurt Jacobsen,	Kasserer
Gurli Busk,	Sekretær
Jørgen Ulrik Jensen,	Bestyrelsesmedl.
Jan Sørensen,	1. Suppleant
Ole Dejgaard,	2. Suppleant
Povl Aachmann,	Revisor
Bent Nielsen,	Revisorsuppl.

Lørdag den 28. marts afholdt kredsen et dobbeltforedrag med titlen "Kronisk sygdom – kan du forholde dig anderledes?" ved terapeut og sygeplejerske Herdis Hviid og farmaceut Poul Erik Skovhede. Mødet blev holdt i Kulturhuset i Holstebro og til mødet kom ca. 20 personer deriblandt også inviterede fra Gigtforeningens kreds i Holstebro.

Foredragsholderne havde en professionel baggrund som henholdsvis farmaceut og sygeplejerske, men i og med de selv har oplevet stress, psykisk nedtur m.v. begyndte de at tænke mere utraditionelle tanker, f. eks, hvad vi selv kan gøre anderledes for at vende negative tanker til positive. Efter en kort gennemgang af den traditionelle medicinske behandling, bivirkninger m.v. og patientsikkerhed, gik de mere over til krop og psyke såsom positiv tænkning, balance/ ubalance om stress, mestring m.v., og under dette punkt fortalte de spændende om hvordan de selv havde oplevet dette og hvordan de efterfølgende havde løst det.

Til sidst fortalte de om deres egne erfaringer med bl.a. behandlingsformerne Kranio Sakral Terapi, Massage, Tankefeltterapi, og gav en demonstration på det, og herefter var der lidt om kosttilskud.

En meget spændende eftermiddag, og under kaffen var der tid til at stille spørgsmål til foredragsholderne.

Landsmøde 2009

Weekenden den 16. – 17. maj var det Gigtforeningen for Morbus Bechterew Midt-Vestkredsens stor for afholdelse af det årlige Landsmøde, der var henlagt til Hotel Royal lige i centrum af Holstebro. Vi har gennem det sidste år haft travlt med at få det hele planlagt, idet der er mange ting der skal falde på plads, men nu hvor det hele er overstået, kan vi efter vor egen mening og mange positive tilbagemeldinger fra deltagerne, se tilbage på et veloverstået arrangement, der bød velkommen til ca. 35 deltagere fra alle landets kredsforeninger, samt Hovedbestyrelsen.

Vi havde lagt vægt på, at der både skulle være lidt til hjernen og motion og frisk luft, og det foregik om lørdagen, hvor så søndag var afsat til selve generalforsamlingen. Efter indkvartering og en sandwich lørdag middag, blev der 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"

Herefter fortsatte vi lørdagens program med en guidet kulturtur rundt i Holstebros gader, for som de siger i Holstebro "Vi har dråber af kultur i alt". Den berømte Giacometti-skulptur "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 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, Storstrømskredsens, og nyvalgt til suppleanter blev Tina Grønborg, Nordjyllandskredsens og Per Schwartz, Vejle-Ribekredsens.

For de personer, der ikke deltog i landsmødet søndag formiddag, var der arrangeret et besøg på Holstebro Kunstmuseum.

Landsmødet blev afsluttet søndag med frokost, og vi siger "På gensyn i København og Omegn i 2010"

Med venlig hilsen

Bestyrelsen for Midt-Vestkredsens v/Gurli Busk

morbus bechterew

København

KREDSFORMAND:

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

Medlemsmøde den 11. marts 2009 med orientering om DANBIO databasen

Efter københavnskredsens generalforsamling den 11. marts 2009 var der medlemsmøde med overskriften "Biologisk behandling – hvordan går det egentlig?" De reumatologiske læger Annette Hansen og Bente Glintborg fortalte om databasen DANBIO og dens betydning for behandling og forskning vedr. gigtsygdomme, herunder Morbus Bechterew.

Annette Hansen, der er daglig lægelig leder af sekretariatet for DANBIO på Gentofte Hospital, fortalte om baggrunden for databasens etablering og dens videre udvikling. DANBIO viderefører en vidensopsamling, som blev påbegyndt af Institut for Rationel Farmakoterapi på baggrund af introduktionen omkring år 2000 af de såkaldt "biologiske" lægemidler i gigtbehandling, dvs. præparater med TNF- α hæmmere som Remicade, Enbrel og Humira. Disse præparater var meget lovende for resultater i behandlingen, men også meget dyre. Det var derfor ønskeligt med en landsdækkende registrering og dokumentation af virkningen for patienter, der fik denne medicin.

Databasen er baseret på indrapportering fra alle landets reumatologiske afdelinger, dels fra lægeside (stamdata og specifikke sygdomssymptomer), dels ved patientbidrag (udfyldning af BAS-skema og oplysninger på touch-skærm). DANBIO drives med midler fra regionerne og private sponsorer.

Ved udgangen af 2007 indeholdt databasen registrering om behandling af ca. 600 patienter med MB, der var i behandling med biologiske lægemidler. Adgangen til DANBIOs data er indtil videre forbeholdt læger og forskere, men der arbejdes på en EDB-mæssig løsning, så registrerede patienter kan se deres egne data.

Bente Glintborg fortalte om foreløbige resultater og observationer i hendes arbejde med et ph.d.-projekt om DANBIO-databasens anvendelse som et redskab i forskning og patientbehandling. De registrerede data gav bl.a. mulighed for at sammenstille oplysninger om, hvor "syge" patienter var efter hhv. objektive og subjektive kriterier. I den forb. fremgik det, at kvinder tilsyneladende var "mere

syge" efter subjektive kriterier som f.eks. VAS-testen (= Visuel analog skale, hvor patienten angiver sin oplevelse af smerter eller den samlede påvirkning af sygdommen ved markering på en linie), end efter objektive kriterier som CRP-værdi (forekomsten af C reaktivt protein i blodet). For mænd forholdt det sig omvendt.

Grundlaget for denne iagttagelse gav anledning til debat. Det blev navnlig påpeget, at sammenstillingen af data fmlt. ikke tog højde for, at MB havde et forskellige sygdomsforløb hos mænd og kvinder. Typisk blev kvinder ikke ramt af nedsat bevægelighed på samme måde som mænd – til gengæld vedblev de med at have stærke smerter.

Nærmere oplysninger om DANBIO og den forskning mv., der er baseret på databasens indhold, kan ses på hjemmesiden: www.danbio-online.dk.

Med venlig hilsen

Hans Jørgen Dyrskjød

Medlem i Københavnskredsen

morbus bechterew

Sønderjylland

KREDSFORMAND:

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

Kære medlemmer:

Siden sidst.

MB Landsmøde 2009

I weekenden lørdag den 16. og søndag den 17. maj var der landsmøde på hotel Royal i midten af Holstebro. Sønderjyllands kredsen var repræsenteret af Willy J. Fick, Iver Hansen og Jan Kristensen.

Midt-Vestjyllands kredsen var indbyder og havde stablet et rigtigt flot arrangement på benene.

I forrige MB blad, juni 2009, er der en beskrivelse af landsmødet og generalforsamlingen suppleret med billeder fra arrangementet.

**Uld- og magneter har altid haft
ry for at være godt mod gigt.
Vi forhandler både uld- og magnetsengetøj
samt uldgarn og magnetapparater.**

Danolan Magnetsengetøj

**Tlf. 75 36 77 11
www.danolan.dk**

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 stollifte til trappeforløb der er lige og til trappeforløb med sving.

Liftene er et velkendt godt og gedigent dansk produkt, som produceres i på vores farbric 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.

BC lift
King of the Stairs

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



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



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

Sommerudflugt 2009

Vores sommerudflugt, en bustur til Varde med besøg i Miniby og den flotte, eksotiske Tambours have, måtte desværre aflyses grundet for få tilmeldte deltagere.

Ærgerligt for dem, der havde tilmeldt sig arrangementet og de bestyrelsesmedlemmer, der havde lagt en stor indsats i planlægningen og forberedelserne til sommerudflugten.

Vi vil i bestyrelsen drøfte situationen og lægge op til, at der på medlemsmøder og i andre sammenhænge opfordres til at komme med forslag til næste års medlemsarrangementer og øvrige aktiviteter. Alle henvendelser og forslag vil blive behandlet og indgå i bestyrelsens arbejde.

Planlagte fremtidige arrangementer:

**Tirsdag den 8. december 2009
kl. 19.00**

Invitation til den traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten.

Bestyrelsen lægger som sædvanligt denne aften op til en festlig og hyggelig aften med en godt indlæg. Vi vil synge vore dejlige julesange og hygge os med gløgg, æbleskiver, kaffe og kage – og der bliver også mulighed for at vinde en lille gave i foreningens julelotteri.

Vi håber, at mange medlemmer møder op til dette traditionsrige arrangement.

Af hensyn til servering beder vi om tilmelding senest tirsdag den 1. december 2009 enten ved at skrive sig på de fremlagte lister i træningscentret, eller kontakte følgende:

Margrethe Tramm, telefon 74415902, eller Lillian Pedersen, telefon 74431336 (bedst mellem kl. 17 – 19).

Med venlig hilsen

På bestyrelsens vegne

Willy J. Fick

morbus bechterew

Nordjylland

KREDSFORMAND:

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

Hyggelig gåtur i Øster Ådalen, Aalborg

Den 13. juni var vi en lille sluttet flok, som fulgte bestyrelsens opfordring om at være lidt aktive sammen. Vi mødtes ved P-pladsen ved Øster Ådalen i Aalborg og gik en god tur på ca. 5 km, da alle de fremmødte var klar på så lang en distance. Claus havde medbragt vovsen, som nød turen i fulde drag. Vi nød det gode vejr og naturen og havde også tid til at stoppe op og kigge på lidt af Ådalens fantastiske fugleliv. Efter gåturen var alle tilpas ømme i ryg og ben og nød en velfortjent kop kaffe/the og den medbragte fællespulje af kiks og småkager. Snakken gik om livet, vejr og vind, gigten, arbejde og hvad vi ellers kunne finde på. Vi var alle enige om, at det var dejligt at være lidt aktive på denne måde og vil helt klart gentage succesen en anden god gang. Det ville være rigtig dejligt, hvis vi kunne samle en flok, som kan være aktive sammen på forskellig vis. Andre muligheder er jo fx at mødes i svømmehallen til svømning og sauna-gus, som virkelig kan anbefales til en varmehungrende bechterew-ryg.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

V/Tina Grønborg

morbus bechterew

MB Storstrøm

KREDSFORMAND:

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

Forhåbentlig har I haft glæde af den lange sommer. I foreningsregi har vi haft ferie så i skrivende stund har der ikke været aktiviteter siden sidst.

Nu er det hverdag igen og det har været tid for svømmeholdet, at komme i gang. Vi har holdet fyldt op, men kontakt os alligevel hvis du er interesseret, så kan du blive skrevet op på venteliste til svømmeholdet.

For første gang skal vi på udflugt, så i næste Kredsnyt kan der berettes om hvordan turen med sejltur på Sorø sø og efterfølgende picnic, er gået. Ikke nok med at det er første gang vi sammen skal på udflugt, vi har også som noget nyt samarbejdet med MB-Vestsjælland om et arrangement.

En lille bøn! Vil du godt huske at give besked når du skifter adresse, telefonnummer eller mailadresse. I det hele taget er vi meget glade for at have din mailadresse da det gør arbejdet i bestyrelsen meget nemmere.

Ved sidste generalforsamling havde vi et forslag om en vedtægtsændring om vores kredsnavn. Forslaget blev ikke godkendt af hovedbestyrelsen, så vi hedder stadig Mb-Storstrøm, frem til næste generalforsamling hvor der vil komme et forslag, der følger de udmeldte retningslinjer fra hovedbestyrelsen.

Har du forslag til foredrag, virksomhedsbesøg eller viden du vil dele med andre MB'er hører vi gerne fra dig.

De bedste sensommer hilsner til jer alle fra bestyrelsen.

Susanne Pedersen



Murer-
reparations- og
flisearbejde

MURERMESTER

Hardy Munk Jørgensen

Rugmarken 106 · 8520 Lystrup · Biltlf. 40 17 13 90
Værksted: Tousvej 81 · 8230 Åbyhøj

86 74 13 90



Aut. gas-, vand- og sanitetsmester



FLEMMING SVENDSEN

Lille Tværstræde 3, 3700 Rønne

Telefon 56 95 39 43

Biltelefon 21 73 86 42

ERHVERVS RENGØRING & HJEMMESERVICE

v/ Lene Smedegaard
Spangsbjerg Have 25 · 8800 Viborg

Fax 8660 3347 · Bil 4011 1347

E-mail: lebo@post10.tele.dk

Tlf. 8660 1347



ÅRETS FOREDRAG

www.banko-carl.dk

Tlf. 55 34 22 63

coop Dagli' Brugsen

– Gør det med et smil..

UVELSE

Tæt på dig og din hverdag

Tlf.: 48 27 80 20

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

*Vi er et kreativt
firma der leverer
flot og lækkert
festmad ud af
huset.*

*Vi arrangerer også
receptioner og
spændende buffeter,
alt serveret på vore
egne smukke fade.*

*Vi kan tilbyde
flotte nyrenoverede
lokaler i Nr. Søby
forsamlingshus til
festen. Her er det
muligt selv at stå
for borddækning og
medbringe vin.*

Min. 15 couverts



Spændende Mad
når mad er en oplevelse

Ragnild & Per Tlf. 97 52 21 80
mail@spaendendemad.dk www.spaendendemad.dk



Foldby VVS

& Smedeforretning

v/ aut. gas- og vandmester

Tonni E. Jensen

Blikkenslager-
arbejde
Oliefyr

Postvej 39 B · 8382 Hinnerup

Tlf. 86 98 64 22 · Bil 30 86 54 22

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

Tvæervej 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

LØFT I VERDENSKLASSE

PALFINGER



Tlf. 7010 8010 · www.palfinger.dk

KREDSFORMAND:

Formand: Inge-Lise Faurholt

Rolighedsvej 2, 4296 Nyrup

Tlf. 5780 3865

e-mail: ilf56@yahoo.dk

**Medlemsmøde i
Infobutikken i Kalundborg
torsdag d. 5. november
2009 kl. 18.30**

Da Vestsjællandskredsen er blevet en del af Infobutikken i Kalundborg, inviteres medlemmer og pårørende til at se Infobutikken.

Butikken ligger i Lindegade 3, 4400 Kalundborg.

Ved arrangementet sørger foreningen for nogle sandwich og noget at drikke, der er derfor tilmeldingsfrist 30. oktober til Finn Rasmussen på tlf. 5929 3956 eller mail brittha@youmail.dk.

Infobutikken er en sammenslutning af forskellige foreninger, omhandlende kroniske sygdomme og handicaps. Infobutikken støttes af de kommunale § 18 midler til frivilligt socialt arbejde. Butikken tilbyder supplement til det offentlige rådgivning og har relevante brochurer som man kan få udleveret, de kan være behjælpelig med telefon nr. og adresser til myndigheder og andre organisationer. For yderligere oplysninger se hjemmesiden, www.infobutik.dk.

FINLOW VVS A/S

TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med hovedeftersyn

Totalentrepriser på køkkener og badeværelser

Hornevej 13,
2770 Kastrup

Julebuffet og Hygge:

I år prøver Vestsjællandskredsen noget nyt. Vi inviterer alle medlemmer, deres familie og venner til Julebuffet og hygge, **den 28. november fra kl. 13.00 til kl. 17.00** på Kongskilde Friluftsgård, Skælskørvej 34, 4180 i Sorø.

Buffeten, kaffe og småkager koster pr. person for voksne kr. 230,00 og for børn under tolv år 105,00 kr., børn under 3 år er gratis. Alle drikkevarer er for egen regning. Hvert medlem får af foreningen et tilskud på 200,00 kr. Ikke medlemmer, betaler selv for hele arrangementet.

Buffeten indeholder:

Røde sild m/løg og kapersfrugt

Hvide sild m/karrysalat

Æg og rejer

Varmrøget laks m/citrus og nødder

Lun Leverpostej m/svampe og bacon

Fiskefilet m/citron og remoulade

Ribbensteg m/surt og rødkål

Tarteletter m/høns og asparges

3 slags ost m/druer

Ris à la mande m/kirsebærsauce

Under julehyggen og pakkelegen serveres kaffe, the og småkager. Foreningen medbringer materialer til julehygge og pakkelegen.

Hver person bedes medbringe en pakke til en værdi af 20,- kr.

Vi mødes kl. 13.00 og der serveres buffet kl. 14.00, når vi er færdige med buffeten laver vi jule pynt og hygger os og der er mulighed for at gå tur i det dejlige område. Yderligere oplysninger om stedet kan findes på www.Kongskildefriluftsgaard.dk.

Såfremt der er brug for samkørsel kan dette arrangeres ved kontakt til bestyrelsen.

Der er bindende tilmelding til arrangementet og fristen for tilmelding er **12. november 2009**

Tilmelding kan ske til:

Inge-Lise Faurholt på tlf. 2448 9425

eller mail ilf56@yahoo.dk eller til

Birgitte Poulsen på tlf. 5545 3685 eller

mail vallentin@stofanet.dk

Husk en pakke pr. person til ca. 20,- kr.

Næste arrangement ligger stadig i støbeskeen til marts 2010 og forventes at omhandle special indretning af biler, nærmere herom i næste MB blad.

Ordinær Generalforsamling er allerede fastsat til **10. april 2010**, sæt derfor allerede nu kryds i kalenderen.

Venlig hilsen

Formand for gigtforeningen

for Morbus Bechterew Kreds

Vestsjælland, Inge-Lise Faurholt

**Clinique Crème Face
hud & solcenter**

Fodklinik
Kosmetologklinik
Permanent hårfjerning
m/lyslaser

Forhandler af Doktor Baumann

Aut. lægeeksamineret
kosmetolog og fodplejer Jette kongstad
L.A. Ringsvej 96, 5230 Od. M
www.cremeface.dk

66 13 65 71

KB **KAJ BECH A/S**
MURER- OG ENTREPRENØRFIRMA

- Industri- & boligbyggeri
- Renoveringsopgaver
- Betonboring/-skæring
- Anlægsarbejde
- Belægningsarbejde
- Fag- & totalentrepriser

Tlf. 96 10 44 00
Mads Bjerres Vej 7
7500 Holstebro
Telefax 97 42 20 30
www.kajbech.dk

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 forsknings sammenslutning 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 sprog): www.spondylitis-international.org

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



Hovedbestyrelsen



Formand

Jens Tryde
Havneparken 10 a,
7100 Vejle
61 68 11 80
jensblichertryde@live.dk



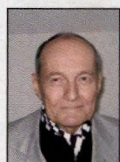
Næstformand

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



Kasserer

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



ASIF kommitteret

Jon Erlandsson
Grønningen 10
8700 Horsens
75 65 78 98
jon.erlandsson@stofanet.dk



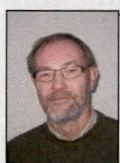
HB medlem

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



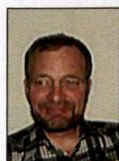
Suppleant 3

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
perschwartz@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

Gigtforeningen for MB

Morbus Bechterew

Nyttige adresser og numre

GIGTLINIEN ▶

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

FNUG ▶

(ForeningE af Unge med Gigt)

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

Kredsformænd



København

Torben Jørgensen
Hjortegade 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
8200 Århus 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
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
26 71 96 44
hemo@lnnh.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 Midvågur
00 + 298 33 32 31

Ansæt sekretær



Sekretær

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

HIRTSHALS-ARKITEKTKONTOR



**IVAR FREDERIKSEN
ARKITEKT**

TEGNESTUE - RYLEVEJ 2 - 9850 HIRTSHALS
TELEFON 98 93 86 16 - BILTELEFON 30 98 08 61



**Gigthospitalets
Træningscenter**

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

Ejner Hessel Sjælland A/S

Transportbuen 1 • 4700 Næstved

Tlf. 55 77 56 46

Mercedes Benz forhandler



Entreprenør & AUT. KLOAKMESTER

Orla Kjær Nielsen

Rostrup Byvej 44, 9510 Arden

Tlf. 98 56 62 35

Biltlf. 40 42 28 41

REaVISION

registreret revisionsaktieselskab

Frederiksgade 76 • 8000 Århus C
Tlf. 86 75 74 00 • Fax 86 75 74 01



Løve Maskinstation

v/ Kristian Kjær Hansen, Løvevej 46, 8654 Bryrup

• **Alt landbrugsarbejde udføres**

Tlf. 75 75 73 23 • Mobil 40 57 73 23



Klinik for Fysioterapi Behandlings- og Træningscenter

Nanna Klange og Svend Malling
Ølbyvej 41 • 7600 Struer • tlf. 97 85 39 30



LIEBHAVERBOLIGEN STØTTER GIGTFORENINGEN

**Heise
Kro**

**HOTEL &
KURSUSCENTER**

Skærbækvej 17 • 7000 Fredericia

Tlf. 75 94 06 22

Fax 75 94 42 06

Optiker

Pil/ Kontaktlinser
Briller
Svagsynsoptik

39 56 57 30

Søborg Hovedgade 124 C
2860 Søborg



Klinisk tandtekniker
SUSANNE H. STÆRMOSE
Rådhusgade 12, st. th. · 8300 Odder
Tlf. 86 56 01 30
www.tandtekniker-staermose.odderweb.dk

Denne annonce er tilegnet
vore anonyme bidragsydere

ELPRESS[®]/ A/S

Randersvej 16– 8600 SILKEBORG
TELEFON 86 81 61 11
www.elpress.dk

*Alt snedkerarbejde udføres
Inventar, bondehus-vinduer,
special emballage og paller*

KJ – Træindustri

v/Karl Jørgensen, Kærgade 173, 8900 Randers
Biltlf. 40 30 33 19 **Tlf. 86 42 14 33**



SuperBrugsen

Velkommen på indkøb i
SuperBrugsen Rudkøbing
- hele familiens butik...



SuperBrugsen Rudkøbing
Øens største supermarked
Ahlefeldtsvej 5 · 5900 Rudkøbing · Tlf. 62 51 13 54

**Hernilles
FISKEFARS**

– byens bedste
86 12 35 59 & 86 18 54 50
Fax 86 13 71 19 • Pakkerivej • 8000 Aarhus C

Porto

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

Porto

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

MS SMEDE & MONTAGE

v/ Smedemester
Morten Sørensen

40 34 33 42

Kærvej 41 · Drastrup Kær · 8900 Randers

VESTERGAARD FRANDSEN

DISEASE CONTROL TEXTILES

Haderslevvej 36
6000 Kolding

Telefon
75 50 30 50

RYSLINGE ANDELSKASSE

Hestehavevej 23 · 5856 Ryslinge
Tlf. 62 67 12 85 · Fax 62 67 12 58

Arnold Busck Boghandel

Kongensgade 33
6700 Esbjerg
75 12 11 77

BRDR. MANN A/S

Hjorthedevej 27, Hjorthede, 8850 Bjerringbro

Telefon 86 68 68 00

Telefax 86 68 65 08

Biltlf. 22 60 30 30

Bogholderi 86 87 00 07

Jord - Kloak - Belægning ...

Brdr. Mann de kan !



VESTERMARKENS FORSAMLINGSHUS

Holstebrovej 74 – 8800 VIBORG
Telefon 86 62 75 57

Indmeldelsesblanket for medlemskab af Gigtforeningen

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

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____ Alder: _____

Kommune: _____

Gigtforeningen
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Morbus Bechterew



Schering-Plough
støtter med denne annonce
**Gigtforeningen for
Morbus Bechterew**



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 lægemidler 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.

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



Et liv med gigt?

BRAND | HOUSE | 080121EN.DKI



Læs mere om gigt og behandlingsmuligheder på

www.gigtogdig.dk

Wyeth