



MB

BLADET

Morbus Bechterew

4

December 2009
16. årgang

LÆS BL.A. I DETTE NUMMER:

ASIF møde i Østrig

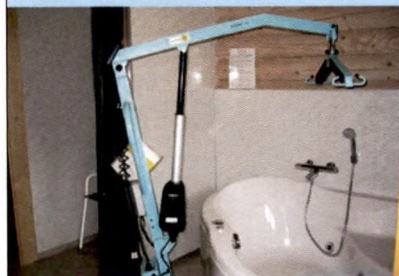
Mit liv på/med Hvidovre hospital

På vej mod bedre diagnostik og behandling

Gigtforeningen for Morbus Bechterew
www.bechterew.dk

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 handicapecnede 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

Indhold



6

Jeg tror, at jeg
vil starte med at
prale lidt



25

Nye regler
vedrørende
hvilende pension

Frivilligkonference
i Gigtforeningen



20

MB

Morbus Bechterew

www.bechterew.dk

Leder	5
ASIF møde i Østrig	6
Mit liv på/med Hvidovre hospital	12
Sundhed 2009	16
Frivilligkonference i Gigtforeningen	20
På vej mod bedre diagnostik og behandling	22
Nye regler vedrørende hvilende pension	25
Kredsnyt	27

Udgives af Gigtforeningen for MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Gigtforeningen for Morbus Bechterew v/redaktion Jens Tryde, Granbakken 4, 7000 Fredericia, tlf. 28 15 38 28, jensblichertryde@live.dk · **Redaktionsudvalget:** Jens Tryde (ansv.), Jon Erlendsson, Susanne Gøttiske, Torben Jørgensen og Gurli Busk · **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

Gør noget ved din drøm



www.danskespil.dk



Tænk hvis du vandt **LOTTO®**



GLÆDELIG JUL OG GODT NYTÅR

• AF JENS TRYDE



Når disse linjer læses er kommunal- og regionsvalgene i 2009 overstået og dermed skal nye bestyrelser og nye politikere til at finde deres ståsted og budgetterne for de kommende år skal fastlægges.

Umiddelbart lyder dette måske nok lidt tørt og fjernt. Men vi kommer ikke udenom at netop sammensætningen af de kommunale og regionale bestyrelser kan have særdeles stor betydning for den enkelte MB-patient. Når vi dertil lægger at meget tyder på, at der i den kommende tid vil blive behov for yderligere vækstpakker for at holde samfundsøkonomien oppe, ja så bliver det meget interessant at følge hvordan og ikke mindst under hvilke økonomiske rammer, det samlede sundhedsvæsen skal fungere under i 2010.

Det kan naturligvis være svært for en lille organisation som vores at påvirke beslutningsprocesserne i det store politiske spil, som kommer til at udspille

sig vinteren over. Men heldigvis har vi næsten 1200 ambassadører riget over – nemlig Jer, kære medlemmer – som hver især med Jeres røst og stemme kan påvirke Jeres lokale politikere og fagfolk i det sociale system, som I møder på Jeres vej.

Som tak for din støtte og tak for dit trofaste medlemskab, hvor DU er med til at støtte vores fælles sag i foreningen, har vi i år fået fremstillet en helt speciel MB-julegave, som du modtager med dette blad. Bruger du den flittigt i dagligdagen, er DU med til at gøre Gigtforeningen for Morbus Bechterew endnu mere synlig og dermed en stærkere faktor til gavn for os alle.

Med disse ord vil jeg ønske dig og dine en rigtig glædelig jul og et sprudlende godt NYTÅR!

Jens Tryde



ASIF møde i Østrig

ASIF møde i Østrig

Fra 15. til 17. oktober afholdtes i Bad Hofgastein i Østrig det 9. ASIF møde mellem 27 delegerede fra i alt 18 nationale Bechterewforeninger. Etablering af en "Verdens Bechterew dag", medlemskab af en stor europæisk patientorganisation, redningsfolks håndtering af Bechterewpatienter og hotel komfort var blandt de mange interessante programpunkter.

• AF JON ERLENDSSON • FOTO: TORBEN JØRGENSEN, ERNST FELDTKELLER OG PAVEL KOSEK

Vært var den østrigske Bechterewforening ved formanden Paul Pock, der fik stor hjælp fra kurstedet Gasteiner Heilstollen, både organisatorisk og økonomisk. Følgende lande var repræsenteret: Australien, Belgien, Canada, Danmark, England, Frankrig, Holland, Irland, Norge, Portugal, Slovenien, Spanien, Svejts, Sverige, Tjekkiet, Tyskland, Ungarn og Østrig. Fra Danmark deltog Torben Jørgensen og jeg, henholdsvis kasserer og formand i ASIF.



Fra venstre, Formanden for den østrigske Bechterewforening, Paul Pock og direktøren for kurstedet Gasteiner Heilstollen

Som ramme for min artikel om ASIF mødet vil jeg benytte ASIF's 6 vigtigste mål:

1. Udveksling af information mellem ASIF medlemmerne

Eksempler herpå er ASIF News, der er et e-mail baseret nyhedsbrev. Det udsendes 2 gange årligt. I Danmark fordeles formanden det til hovedbestyrelsen og kredsformændene.

Hjemmesiden www.spondylitis-international.org indeholder et væld af oplysninger om primært organisatoriske forhold, samt en litteraturoversigt. Nyudnævnt webmaster er redaktøren for det svejtsiske Bechterewblad, Reto Baliarda. På mødet drøftede man muligheden for at finde en sponsor til at få en ny hjemmeside. Det er vi allerede gået i gang med.

2. Videnskabelige aktiviteter

I ndsamlingen af spørgeskemaer til undersøgelsen om medicins eventuelle bivirkninger hos børn af forældre, hvor en af dem har morbus Bechterew, er afsluttet i december 2008. Professor Monika Østensen i Svejts har modtaget 189 skemaer, men det videre arbejde er forsinket, da Østensens mand er alvorligt syg.

Flere bestyrelsesmedlemmer har deltaget i videnskabelige kongresser, dels i Gent, dels i København, hvor den store europæiske gigtkongres – EULAR – fandt sted i juni 2009. Ved sådanne lejligheder hejser vi altid "ASIF's flag" og reklamerer for Bechterewsagen.

ASIF Ankylosing Spondylitis International Federation

World-wide network of societies of patients suffering from ankylosing spondylitis or related diseases

ASAS står for Assessment of Spondylo-Arthritis international Society. Det er et internationalt videnskabeligt selskab, der beskæftiger sig med alle former for rygsøjlegigt. Vor mangeårige vice-præsident prof. Ernst Feldtkeller er medlem, ligesom vort nyvalgte bestyrelsesmedlem, den tyrkiske reumatolog Tuncay Duruöz. Det er vigtigt for ASIF at fremstå som en seriøs partner for ASAS.

Vi har samarbejdet med ASAS i 2 projekter. I februar 2008 om en patientvenlig udgave af ASAS/EULAR anbefalinger om behandlingen af morbus Bechterew. De oprindelige anbefalinger finder I omtalt i oktober nummeret 2005 af Bechterewbladet.

I august 2008 udarbejdede ASAS i samarbejde med ASIF et spørgeskema om morbus Bechterews betydning for livskvaliteten. Dette skema er indsendt til Verdenssundhedsorganisationen WHO med henblik på officiel blåstempling.

3. Medvirken til dannelsen af nye nationale Bechterew-patientforeninger samt øgning af antallet af medlemmer af ASIF

Sverige har tidligere været medlem af ASIF, men været ude i ca. 10 år. Det var derfor en glæde at kunne byde velkommen til Steinar Walsö-Kanstad, repræsentant for ca. 3500 svenske Bechterewmedlemmer, der er organiseret i det svenske Reumatikerförbundet.



Margaret Lewington, Australien og Steinar Walsö-Kanstad, Sverige



ASIF's kasserer og præsident "flager" med ASIF's banner ved EULAR gigtkongressen i København, juni 2009.

4. Samarbejde med andre patientorganisationer

PARE står for People with Arthritis and Rheumatism in Europe, en sammenlutning af patient-gigtforeninger, én per land, i alt ca. 30. I PARE er Danmark repræsenteret af Gigtforeningen. PARE er patientdelen af det europæiske gigtselskab, EULAR. PARE er en stor organisation med betydelige økonomiske resurser.

Det har længe været vort ønske at ASIF kunne få en tilknytning til PARE. Jeg har haft flere samtaler med de 2

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

KURT RIISHØJ

Sofievej 2 · 4200 Slagelse · Telefax 58 53 27 14

DØGNSERVICE 58 53 05 15

FTZ

AUTODELE&VÆRKTØJ A/S



Stort udvalg i
potteplanter fra drivhus,
samt alt indenfor buketter
Begravelse og
Bryllupsbinderi.



Højgårdvej 14, 6100 Haderslev

74 52 68 64



Super Brugsen

Stengårdsvej 26
5620 Glamsbjerg
Telefon 64 72 17 11

Slagterafd.: 64 72 18 59

Kvickly

Kvickly Vordingborg
Rådhusstorvet 4 · 4760 Vordingborg
Tlf: 55 35 79 00

ledende personer i organisationen og ved EULAR kongressen i København i juni blev vi optaget som ikke-stemmeberettiget medlem af PARE's stående komité. Gennem PARE håber vi blandt andet af få et bedre udgangspunkt for at påvirke de sundhedspolitiske beslutningstagere på europæisk niveau.

Ved ASIF mødet holdt jeg et indlæg om de atypiske brud på rygsøjlen, som kan ses hos os. Overskriften var: "Vi er ikke som de andre". Derfor må vi medvirke til at udbrede kendskabet til de særlige former for brud på ryggen, der kan ses i de tilfælde, hvor rygsøjlen er stivnet på grund af sygdommen.

DVD'en blev derefter vist, og det fremgik at netop disse brud tillægges stor vægt i DVD'en,

På mødet var der generel enighed om, at det er et meget flot initiativ, amerikanerne har taget, men også at DVD'en ikke umiddelbart kan bruges i europæisk sammenhæng. Man kan se DVD'en via et link på www.bechterew.dk

Den nye bestyrelse vil nu samle så mange oplysninger som muligt om, hvordan SAA har formuleret målene for deres projekt, og hvilken strategi man har lagt for at føre initiativet igennem. Derefter vil bestyrelsen udsende de samlede oplysninger til de nationale foreninger og overlade det til dem at føre lignende projekter igennem.

Måske kan der også blive tale om en kortere fælles europæisk model, hvori der levnes plads til lokale, dvs. nationale indslag.

I Danmark har vi vort "Røde informationskort" – de af jer medlemmer, som ikke har et sådan, opfordrer jeg til hurtigt at bestille et hos Claus Rønlev, nærmere oplysning via mbkortet@bechterew.dk

I Tyskland har Bechterewforeningen lavet en lille folder på ½ A4 side, der giver yderligere oplysninger, men som mangler et profilbillede af patienten.

6. Udbrede kendskabet bredt til offentligheden om morbus Bechterew

Efter forslag fra delegerede fra Portugal og Spanien har vi i nogen tid arbejdet på at etablere en "Bechterew Verdens Dag", en World Spondylitis

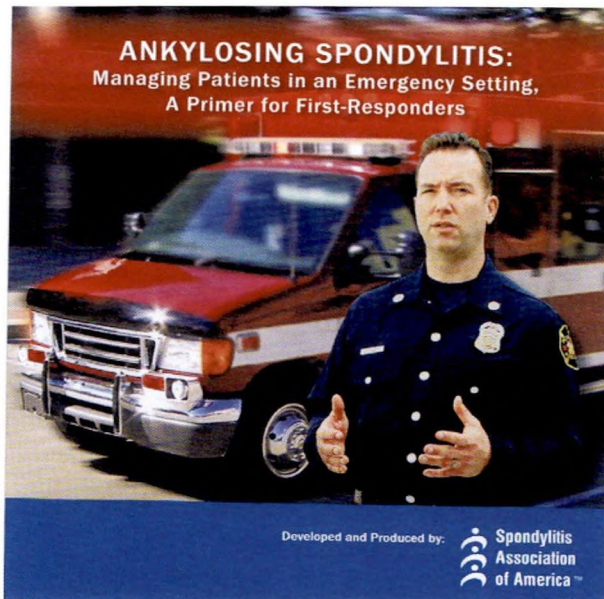
Day. Helst skulle den godkendes af WHO. Der ligger derfor en ansøgning i WHO's kontor i Geneve med henblik på at kunne holde en WHO godkendt World Spondylitis Day årligt på den første lørdag efter 1. maj. En evt. godkendelse forventes dog at tage op til flere år.

ASIF er derfor indstillet på at begynde på projektet uden at vente på en evt. godkendelse og opfordrer derfor alle nationale Bechterewforeninger til at lave et arrangement på dagen, "første lørdag efter 1. maj". Den engelske forening har allerede bestemt sig til at begynde i 2010, og de delegerede fra Spanien og Portugal vil forsøge at arrangere et fælles møde og annoncere dagen som World Spondylitis Day.

På mødet i ASIF var der indlæg fra den irske, franske og svejtsiske delegerede om de Bechterew kampagner, de havde sat i værk. De spændte fra fælles cykelture med deltagelse af politikere og patienter til fotosessioner med kendte sportsfolk og Bechterewpatienter samt udsendelse til praktiserende læger af en folder med de ord, patienterne bruger til at beskrive deres sygdom. Meningen var at øge genkendeligheden og derved lede lægen til hurtigere at få mistanken om diagnosen. Medieomtalen var i alle 3 lande betydelig.

Med udgangspunkt i en forespørgsel fra en dansk MB'er fortalte jeg om den undersøgelse, som den danske Bechterewforening og Abbott er i gang med om hotel komfort for MB'ere. Det kan fx dreje sig om at få en pude, der kan tilpasses de specielle behov en Bechterew'er med stiv og noget krum ryg har. Undersøgelsen kaldes også "bed.it" og den kan måske også inddrage folk med andre gigtfomer end MB. Man undersøger i første omgang problemets størrelse, inden man evt. går videre med en henvendelse til hotellet.

Forhåbentlig er der på nuværende tidspunkt et kort spørgeskema på vores hjemmeside, www.bechterew.dk, om erfaringer og meninger om komforten eller mangel på samme ved hotelophold. I er meget velkomne til at give Jeres besyv med.



Den amerikanske DVD

Det hollandske medlem af ASIF's bestyrelse, Cor van Drogen, deltager i PARE's efterårsmøde i Tallinn i november.

Deltagelse i IMID konferencen, der af Susanne Gøttske er omtalt i MBbladet nr. 3/2009, er et andet eksempel på samarbejde med andre patientforeninger. Fra ASIF deltog Jane Skerrett fra England, Seoirse Smith fra Irland, Torben Jørgensen og undertegnede.

5. Samarbejde med læger, andet sundhedspersonale og reddere om at øge kendskabet til morbus Bechterew

Den amerikanske Bechterewforening, Spondylitis Association of America, SAA, har udviklet og produceret en DVD om, hvordan Bechterewpatienter bedst håndteres i en nødsituation. DVD'en er beregnet på redderne i de amerikanske redningsorganisationer. Direktøren for SAA, Laurie Savage, havde sendt en CD, hvori hun fortalte om planlægningen af DVD-projektet. Det var udviklet i et samarbejde mellem SAA, læger og redningsorganisationerne. DVD'en er meget pædagogisk opbygget, idet en af redderne selv har morbus Bechterew.

Gert Nielsen ApS **Catering**

Kød - Flæsk - Pålæg - Salater & Fjerkræ

Leverandør til:

Hospitaler · Institutioner · Kantiner · Restauranter

Benyt vor aut. tlf. svarer

33 31 81 81

Slagterboderne 1-5 • 1716 København V

Telefax 33 31 18 15

Arne Nielsen biltlf. 40 15 18 15



mineslund.dk

Økologisk kød og pålæg

Mandag til lørdag kl. 10.00 - 15.00.

Asnæs Skovvej 38 • Tlf. 59 56 45 25

www.mineslund.dk



Vestergade 11,2 • 5000 Odense C

Tlf. 66 13 96 00

www.bryggergaardenfys.dk

Miks·BYG

TØMRER OG SNEDKERVIRKSOMHED

Langagervej 30 • 2600 Glostrup

Tlf. 50 73 22 05

www.miksmultibyg.dk

Allinge Apotek

Kirkegade 13

3770 Allinge

56 48 00 48

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



LIGE UD AD LANDEVEJEN

Pankas A/S Rundforbivej 34 2950 Vedbæk

Tlf: 45 65 03 00 Fax: 45 65 03 30

Mail: info@pankas.dk www.pankas.dk

Bryggens Murerfirma

Axel Heides Gade 18, 1 tv

2300 København S

Tlf: 26 37 77 17

Udflugter

De delegerede fra ASIF mødes kun én gang hvert andet år. Det er derfor vigtigt, at der udover tid til formelle drøftelser er afsat tid til uformelle diskussioner. De fandt sted om aftenen og på de 2 udflugter, de østrigske værter havde arrangeret.

Den første eftermiddagstur gik til kurstedet Gasteiner Heilstollen, hvor man på årsbasis får besøg af ca. 2500 Bechterewpatienter. Det specielle ved stedet er behandlingsture med et minitog ind i en nedlagt sølv og guldmine, idet der inde i bjerget er temperaturer mellem 37,5 og 41,5 grader, en stor luftfugtighed og radon i bjergluften.

Dr. Gudrun Lind-Albrecht, der tidligere har været overlæge på stedet, fortalte inden turen om behandling af Bechterewpatienter, med stor vægt på patienternes aktive læring, ligesom hun talte om fordele ved radon behandlingen i Gasteiner Heilstollen. Vil I vide mere om stedet, har Grete Jensen skrevet en stor og flot artikel i Bechterewbladet, oktober 2004. I kan også finde oplysninger på tysk og engelsk på:
www.gasteiner-heilstollen.com

Den sidste aften bød på en dejlig musikalsk middag i Mozarts fødeby Salzburg.

Valg

Jeg havde på forhånd meddelt, at jeg ville gå af som præsident. Under valget meldte formanden for den engelske Bechterewforening, Hedley Hamilton, at han var kandidat til vicepræsidentposten, hvorpå Prof. Ernst Feldtkeller, der for nylig har været gennem en operation på grund af et brud på halshvirvelsøjlen, trak sig.

Den nyvalgte bestyrelse, fra venstre: Hedley Hamilton, Seoirse Smith, Torben Jørgensen, Jane Skarrett og Cor van Drogen samt Ken Mulholland. Nyvalgte Tuncay Duruöz var forhindret i at deltage.



Fra venstre afgående præsident og vice-præsident, Jon Erlendsson og Ernst Feldtkeller

Den nye bestyrelse blev:

- Seoirse Smith, Irland, præsident
 - Hedley Hamilton, England, vice-præsident
 - Ken Mulholland, Canada, fortsatte som sekretær
 - Torben Jørgensen, DK, fortsatte som kasserer
 - Jane Skarrett, England, og Cor van Drogen, Holland, fortsatte som ordinære bestyrelsesmedlemmer.
- Nyvalgt hertil blev Dr. Tuncay Duruöz, Tyrkiet,

Prof. Ernst Feldtkeller, Tyskland, blev videnskabelig konsulent for ASIF

Alt i alt et meget arbejdsomt og vellykket arrangement, hvor emnerne den sidste dag blev diskuteret livligt i 3 arbejdsgrupper. Det var en god inspiration for hver enkelt delegeret og for ASIF's bestyrelse med henblik på det videre arbejde.



Mit liv på/med Hvidovre hospital

• AF NIELS VOUS

Nu skal det jo ikke alt sammen være lige alvorligt. Det udsagn har jeg bestræbt mig på at gøre til lidt af et adelsmærke. Flere gamle medlemmer kan måske huske min første artikel om dans, med en krum nakke, og næsen dybt begravet i kavalergangen på den stakkels kvindelige dansepartner!

Eller måske "pottetræning for voksne" nogle år senere?

Her skal du i hvert fald læse en historie mere af samme slags. En med lidt glimt i øjet.

Fuldstændig på linje med historien med kavalergangen og pottetræningen så er der dog det afgørende faktum, at historierne er ganske sande. Men i modsætning til de to tidligere artikler, er der denne gang en afgørende forskel, nemlig at finalen, afslutningen – eller konklusionen om man vil – er noget, som man kun kan tage alvorligt, helt alvorligt!

Du er hermed inviteret med til den bitre ende – som slet ikke er så bitter endda. Hvis, vel at mærke, ellers læselysten er intakt, og du er et tålmodigt menneske.



Venstre hofte havde igennem en år-række vist tegn på slid. Smerterne var efterhånden tiltaget ganske meget. Især husker jeg en ferie i Østrig, tilbage i 2002, hvor jeg temmelig smerteplaget humpede rundt nede i alperne og var fuldstændig afhængig af en medbragt krykkestok.

Konklusionen kunne selv en mellembegavet skatterevisor regne ud, nemlig at det måtte ende med indoperering af et nyt kunstigt hoftelid. Efter diverse undersøgelser, røntgen m.v. var konklusionen da også, at overlæge Inge Juul Sørensen fra Hvidovre hospitals reumatologiske afdeling sendte mig videre til nærmere undersøgelse andet sted i huset hos en kirurg.

Når det nu skulle være

Derefter gik det slag i slag – faktisk med en række positive oplevelser. En så betydningsfuld person som undertegnede(!) kan i sagens natur ikke nøjes med én læge. Under selve optakten havde jeg derfor den fornøjelse at stifte bekendtskab med både Ole Slot og Inge Juul Sørensen – begge reumatologiske overlæger på Hvidovre Hospital.

Grundige undersøgelser og en befriende uformel tone kendetegner begge. Eneste undtagelse herfra var, da Ole Slot tog sig den frihed at antyde, at en vis mindskning af min kropsvægt kunne vise sig at være en fordel!

Altså, bare fordi ens højde på 165 centimeter fordeler sig på sølle 81 kg! Sidste sætning burde faktisk være skrevet i datid. Ole Slots bemærkning blev nemlig hængende i erindringen, og der er siden gjort noget ved det. Det skal jeg vende tilbage til.

Kirurgi – og et godt initiativ

Næste trin var naturligvis en konsultation hos kirurgen. Overlæge Kristian Otte. Ham er der heller ikke meget "overlæge" (i traditionel og lidt negativt ladet betydning) over. Her fortsatte nemlig den uformelle tone. Ortopædkirurgisk afdeling har i øvrigt indført et meget fint initiativ overfor "kunderne", (sådan følte vi os nemlig i langt højere grad end "patienter") da vi, cirka 15 personer, blev indbudt ▶



Overlæge Ole Slot



Overlæge Inge Juul Sørensen

SYNKE-LETT



Lille, glat og let at synke

Pinex® lindrer svage smerter og virker febernedsættende. Tabletterne er små og glatte og derfor meget lette at synke. Fås på apoteket.



Pinex® - når du har ondt



actavis Pinex® (paracetamol). Anvendes ved svage smerter. Virker febernedsættende. Kan anvendes ved graviditet og amning. **Dosering:** Voksne: 1 g 3-4 gange dagligt, dog højst 4 g i døgnet. Børn: 50 mg/kg/døgn fordelt på 3-4 doser. **Bivirkninger:** Bivirkninger er generelt sjældne. Hyppigst forekomne bivirkninger er urticaria og forøget levertransaminase. Følg vejledningen på pakningen eller lægens anvisning. **Bemærk:** Paracetamol i doser over ca. 15-20 g indebærer risiko for leverskade, eventuelt også livstruende leversvigt samt akut nyreskade. Man bør være opmærksom på samtidig behandling med anden paracetamolholdig medicin, især til børn. Giv aldrig børn under 2 år medicin uden lægens anvisning. **Pakninger og priser oktober 2009 (excl. recepturgebyr):** Tabletter á 500 mg 20 stk. i blisterpakning: 21,30 kr., 50 stk. i plastboks: 30,85 kr., 100 stk.: 41,65 kr., 200 stk.: 64,95 kr., 300 stk.: 91,30 kr. Brusetabletter á 500 mg 20 stk. i blisterpakning: 27,30 kr. og 60 stk. i blisterpakning: 62,10 kr. Pinex Junior oral opløsning á 24 mg/ml 60 ml: 26,00 kr. og 200 ml: 46,10 kr. Pinex Junior Suppositorier á 125 mg 10 stk.: 30,20 kr., á 250 mg 10 stk.: 30,20 kr., Pinex Suppositorier á 500 mg 10 stk.: 30,75 kr., á 1 g 10 stk.: 31,90 kr. Produktresuméet er omskrevet og forkortet i fht. det af Lægemiddelstyrelsens godkendte produktresumé. Produktresuméet kan vederlagsfrit rekvireres fra Actavis A/S. For dagsaktuelle priser se www.medicinpriser.dk.

til en sammenkomst omkring en uge forud for selve operationen. Her blev vi meget grundigt informeret om, hvordan tingene var tænkt tilrettelagt.

Du er da fastende – ikke?

Det var derfor en rimelig fortroingsfuld patient, som d. 16. januar 2006 overlod sit slidte korpus (herunder ikke mindst venstre hofte) til det danske sundhedsvæsen. Der blev spurgt om jeg var fastende, hvilket jeg naturligvis kunne bekræfte. Ordensduksen havde naturligvis gjort sin pligt og læst på lektien. Som et yderligere krydderi henledte "superpatienten" endvidere opmærksomheden på, at han på det seneste havde været temmelig forkolet, men nu igen var i bedring og halsen var lige blevet klaret med en enkelt lille Gajol.

Stor stilhed

Indtagelse af denne lille halspastel er rent faktisk omfattet af "at spise"!!! Men vanlig imødekommenhed mente personalet dog, at det alligevel ville gå an. Det var jo trods alt kun en rygmarvsbedøvelse, der skulle foretages. Anæstesi (som jo står for bedøvelse af patienten) trådte herefter i karakter – nu skulle der bruges narkotika! Imidlertid viste det sig hurtigt, at perforering af min rygsøjle udviklede sig i en noget problematisk retning! Faktisk lykkedes det overhovedet ikke! For en del af læserne kommer det formentlig ikke som nogen synderlig stor overraskelse, at vores rygsøjler er – mildt sagt – noget stive i det! Og det

gælder så sandelig også, når der skal stikkes med en nål i dem. Det er her, man kunne have lyst til et udbrud af de lidt mere bedreviddende: "Jamen, det kunne jeg jo have sagt på forhånd! Hvorfor spurgte I ikke mig?".

Et dunk med den store hammer

Nu var der kun en mulighed tilbage. Nemlig at få en fuld bedøvelse. Men så var det jo lige, at den dér lidt pinlige Gajol igen kom ind i billedet! Personalet havde nemlig – ganske forståeligt i øvrigt – ikke forberedt sig på denne form for bedøvelse, nemlig en fuld narkose.

I øvrigt skal jeg lige nævne, at det slet ikke er mig, som har opfundet udtrykket "den store hammer". Det har til gengæld kirurgerne på Århus Kommunehospital tilbage i 1994, da jeg fik foretaget en kileoperation. Der er naturligvis tale om en fuld bedøvelse i stedet for den rygmarvsbedøvelse, som jo efterhånden har vundet stor udbredelse og indpas i mange sammenhænge.

Det er her, at jeg ikke kan nære mig for at fortælle en hændelse fra dengang, tilbage i 1994. Kirurger er jo et specielt folkefærd. Følgende udsagn (og det er ganske sandt) sætter tingene i relief: "Vi estimerer operationen til 8 timer. Hvis det viser sig, at vi bliver nødt til at gå ind forfra, må vi nok regne med 10 til 14 timer. Det er fordi, vi lige skal have fjernet dine tarme. Det bliver nemlig et forfærdeligt roderi! Faktisk noget bøv! Men vi skal nok sørge for at få ryddet op efter os, og få det hele samlet sammen – inden vi rimper dig sammen igen!".

1. mislykkede forsøg

Det var egentlig lidt ambivalent for mig med det aktuelt mislykkede forsøg. For det første var narkosefolkene lidt beklemte over, at de ikke så sig i stand til at foretage den rygmarvsbedøvelse, som jo ellers er en helt normal daglig begivenhed for dem. På den anden side var undertegnede ringhed så sandelig også temmelig beklemt ved situationen og det faktum, at jeg alligevel havde misforstået begreberne omkring det at skulle møde fastende.

Vigtigst er det dog at understrege, at både kirurgen og personalet fra anæstesiaafdelingen tog det utrolig pænt. Her skal man jo hense til, at der er ganske betydelige forberedelser til sådan et besøg på en operationsstue. Som Kristian Otte sagde: "Med lidt held, så får jeg min løn alligevel".

Hvis vi skal dvæle et øjeblik ved tennissproget, så går første parti derfor ubetinget til Kristian Otte & Co.

Overskriften lader vel på det nærmeste ane, at det også blev et mislykket forsøg nr. 2. Det har læseren nok allerede lurt.

Det kan du læse nærmere om i de næste 2 numre af vores medlemsblad.

Det forholder sig nemlig således, at trilogier er så moderne. Jeg skal derfor advare om, at der kommer hele 2 historier mere i de næstfølgende numre af dette agtværdige organ. Så er du advaret!



Trier Skovgaard Christensen
Møllegade 2
7800 Skive
www.klochs.dk

KLOCH's
BEGRAVELSESFORRETNING
97 52 01 50
Svarer hele døgnet!





Jens Hauskov Iversen




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

»Jeg tror, at jeg vil starte med at prale lidt«

Pral. For de fleste falder det svært, men sundhedsminister Jakob Axel Nielsen viste sig parat til at prøve praleriet ved Lægemedellindustriforeningens konference Sundhed 2009, som Grete Jensen og Jens Tryde deltog i som repræsentanter for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

• AF JENS TRYDE

Udgangspunktet for sundhedsministerens uvante udgangspunkt var en ny undersøgelse fra den europæiske tænketank, Health Consumer Powerhouse. Undersøgelsen viser, at Danmark har Europas næstbedste sundhedsvæsen. Kun Holland overhaler os samlet set.

I rapporten fra Health Consumer Powerhouse fremhæves den danske sundhedspolitik for "en målrettet politisk ambition om at forbedre sundhedsydelserne og gennemsigtigheden i sundhedsvæsenet".

»Den anerkendelse kan jeg som sundhedsminister jo kun være glad for. Og det understreger vigtigheden af, at vi i et sundhedspolitisk perspektiv aldrig må slække på ambitionerne. Vi skal stå fast på, at det



danske sundhedsvæsen skal være i verdensklasse. Det betyder også, at vi konstant skal komme med initiativer, så vi kan blive endnu bedre. Kun på den måde kan vi nærme os verdensklasseniveau,« fastslog Jakob Axel Nielsen over for konferencedeltagerne.

Vi i Gigtforeningen for Morbus Bechterew er da glade for, at Danmark i Health Consumer Powerhouse's undersøgelse klarer sig særdeles godt inden for patientrettigheder og information, og at vi er blandt de kun tre lande, der tilbyder frit sygehusvalg i EU, hvilket efterhånden mange MB'ere har benyttet sig af. Men samme undersøgelse viser også, at



Danmark klarer sig dårligst i hele undersøgelsen af ventetid på behandlingen, og at det især er manglen på direkte adgang til specialister, der trækker ned, ligesom behandlingsresultaterne i Danmark fortsat er ringere end i **Sverige**, som vi ellers gerne sammenligner os med.

Drifts- eller anlægsbudgetter

For få måneder siden offentliggjorde regeringen sin handlingsplan for de medicinske patienter, som blandt andet indebærer udmøntningen af 590 mio. kr. ekstra til styrkelse af indsatsen for kronisk syge. En plan, som ministeren også fandt anledning til

at berøre i sin konferencetale: »Med en halv milliard i ryggen skal der ikke herske tvivl om, at jeg har store forventninger til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i de kommende år,« sagde **Jakob Axel Nielsen** og slog samtidig sine forventninger fast: »Jeg forventer, at patienter i vores sundhedsvæsen kommer til at opleve et bedre liv med kronisk sygdom og mere sammenhængende behandlingsforløb, hvor den ene hånd ved, hvad den anden gør. Og jeg forventer, at det i fremtiden vil betyde et mindre behov for pludselig, akut indsats til patienter i kritiske situationer.« Dette lyder jo rigtigt godt i en interesseorganisations ører som vores. Det spændende bliver nu at følge om ministeren formår at gøre sine gode ord og intentioner til virkelighed.

En af de andre indlægsholdere på Sundhed 2009, Niels Lunde, havde dette klare budskab:

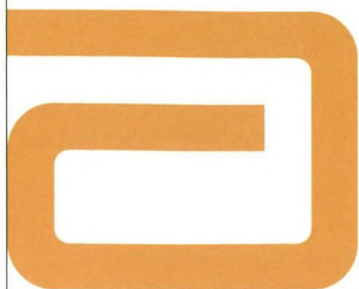
Vi skal helt frem i skoene!

”I en tid hvor finanskrisen kradser, er der rift om at få del i bevillingerne på finansloven. Det stiller krav til sundhedsområdet om at være helt fremme i skoene, hvis målet er at opnå indflydelse og få del i regeringens vækstpakker”. Så klart var beskeden fra Niels Lunde, erhvervskommentator fra Politiken på konferencen Sundhed 2009. Et budskab som ikke mindst gælder de frivillige organisationer som opererer i og omkring sundhedssektoren. Organisationer som vores.. forstås.

Konklusionen er lige til: Indflydelse kræver synlighed og hårdt arbejde. Desværre er virkeligheden, at hverken sundhedspolitik eller lægemiddelindustrien er ”bøjet i neon” på den politiske dagsorden, når det kommer

til vækst og investeringer i fremtiden. Det betyder, at mange økonomiske midler går sundhedsrådets næse forbi.

Så hvis aktørerne på sundhedsområdet ikke gør sig mere synlige på den politiske



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





scene, er fremtidsudsigterne også lige til: Sundhedsområdet vil opleve massive besparelser i fremtiden. Sådanne fremtidsudsigter er jo ikke ligefrem gunstige for bl. a. Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Med afsæt i en gennemgang af de økonomiske vækststrategier og –pakker, som blandt andet den danske regering har fremlagt, påpegede dagbladet Politikens erhvervskommentator Niels Lunde, at der skal tænkes nyt. Det indebærer, at politikerne skal overbevises om at se forbedringer af det danske sundhedsvæsen som en investering. Hvis politikerne oplever, at ekstra økonomiske midler til sundhedsvæsenet er en investering, så vil mange potentielle besparelser på sundhedsområdet måske kunne undgås i fremtiden.

Desværre er dette ikke tilfældet i dag. Sundhedsområdet har udsigt til at få sparekniven for struben. Det er dog Niels Lundes opfattelse, at det er muligt at ændre billedet og påvirke politikernes prioriteringer.

»Sundhedsområdet har både et godt fagligt og økonomisk argument, nemlig at danskerne levetid sakker bagud og andelen af BNP, der investeres i sundhedsområdet, ligger også noget efter de lande, vi normalt sammenligner os med,« mente Niels Lunde.

Vækstpakke til sundhedsområdet

I vores forening modtages Niels Lundes mundtale som en opfordring til fortsat at være med til at skabe synlighed om foreningen og påvirke de beslutningstagere, vi nu engang kan og er i kontakt med.

Det er vigtigt, at alle aktører på det sundhedspolitiske område tager et ansvar for, at sundhedsområdet kommer højt op på den politiske dagsorden, så fremtidige investeringer også inkluderer sundhedsområdet, blev der videre sagt. En opfordring alle patientforeninger bør tage til sig, da det netop er organisationer som vores, der er med til at sætte de politiske dagsordener.

De seneste par måneder har budt på en række mindre vækstpakker fra regeringen, men sundhedsområdet var ikke et af de områder, der fik en "økonomisk indsprøjtning". Som opfølgning til den sundhedspakke regeringen fremlagde for nogle uger siden, bør regeringen komme med en vækstpakke for sundhed. For der er brug for en "pengeindsprøjtning" til det offentlige sundhedsvæsen for at opfylde ambitionerne for sundhedsresultaterne, og en ekstra krone til sundhed og velfærd, er en ekstra krone til vækst, lød de afsluttende ord på konferencen.

Frivilligkonference i Gigtforeningen

• AF SUSANNE PEDERSEN OG GURLI BUSK

Også i år var Gigtforeningen for Morbus Bechterew blevet inviteret til Gigtforeningens konference om frivilligt arbejde med gigt. Ca. 150 deltagere var samlet i weekenden den 26. og 27. september på Hotel Trinity i Fredericia, hvor vi deltog med 2 personer.

Den røde løber med prikker var rullet ud, og de smukkeste blomster var sat ud for at tage imod os.

Programmet var spændende og tanken var, at den enkelte deltager tilmeldte sig de workshops, man fandt mest spændende. Med lidt taktisk planlægning lykkedes det at få spredt os over 6 forskellige workshops plus tre fælles forelæsninger.

Så vi er blevet opdateret på afspænding, emballage, "den svære samtale", dialog og konfliktløsning, intro til store bolde, Krumspring og kolbøtter samt Kontaktsygeplejerskeordningen.

Vidste I for øvrigt, at når lakridsposen opleves som svær at åbne, så er det fordi langt de fleste af os åbner den på den forkerte side – så hold da op, hvorfor tydeliggøres det ikke bare på pakken?

Det var blot ét eksempel. Der regnes med at ca. 340.000 mennesker jævnligt oplever smerter ved at åbne en eller anden form for emballage, så det er da et problem af et vist omfang.

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 handicapgnetethed. 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!


ChrisTravel



I 2007 havde Gigtforeningen en underskriftsindsamling, hvor ca. 53.000 personer skrev under på et ønske om mere gigtvelegnet emballage. Noget er sket siden da, men der er stadig plads til forbedring. Der vil dog altid stadig være produkter, hvor vi må acceptere at skulle bruge hjælpemiddel i form af en saks eller lignende.

Vedrørende dialog og konfliktløsning gik oplægget incl. øvelser på - Hvad er en konflikt? Hvordan opstår den og hvad kan vi gøre? Lær at spille på egen banehalvdel.

I forlængelse heraf handlede den svære samtale om, hvornår oplever vi en samtale som svær? Hvordan påvirker det os? Hvilke metoder kan vi benytte for at kunne håndtere den svære samtale?

Workshoppen om introduktion til afspænding var målrettet på at give personer med gigt en mulighed for at få kendskab til afspændingens mange muligheder. Ligesom introduktionen til træning med store bolde var tænkt som en mulighed for at blive inspi-

reret til træning, og det var ikke bare et foredrag, nej vi skulle så sandelig træne, så der kom sved på panden. Krumspring og kolbøtter handlede om filosofisk gøgl og åndeligt kløpulver, der skulle inspirere til indsigt og eftertanke.

Kontaktsygeplejerskeordningen eller patient til patient-ordningen handlede om samarbejdet mellem de reumatologiske afdelinger og Gigtforeningen. Det vil sige, at kontaktsygeplejersken kan være behjælpelig med at henvise en gigtpatient til en anden gigtpatient. Vi hørte om, hvad ordningen går ud på, og hvilken rolle kontaktpersonerne fra Gigtforeningen har. De kontaktpersoner der er med i denne ordning, som findes på nogle af sygehusene rundt i landet, har været gennem en del kurser for at blive klædt på til den opgave.

De tre fælles forelæsninger handlede om:

1. Hvordan der forskes i gigt og de mange ting, der skal hænge sammen før en idé ender som en egentlig forskningsemne.

2. En undersøgelse der er blevet lavet om frivilligt socialt arbejde i Gigtforeningen. En del af konklusionen var blandt andet, at der er en forholdsvis stor forskel på de som godt vil være aktive, og så dem der faktisk er det. Så måske har vi også en ressource ude hos Jer, som vi kan have mulighed at arbejde med.

3. Historie fortælling, meget spændende og meget utraditionel, da vi jo som voksne meget sjældent oplever at få fortalt historier, men hvor er det godt, når det sker, og det er en fortæller, der formår at få os til at skabe vores egne billeder undervejs i fortællingen.

Som en ekstra overraskelse kom "Helge Engelbrecht og naboen" for at underholde lørdag aften efter midt-dagen

Alt i alt en meget flot og veltilrettelagt konference.

På vej mod bedre diagnostik

Der forskes intenst i at udvikle bedre metoder til diagnostik af Morbus Bechterew - og på sigt skulle det gerne komme patienterne til gavn.

• AF LARS CHRISTENSEN, JOURNALIST

I denne finansielle krisetid er der positive fremtidsudsigter for patienter med Morbus Bechterew. De kommende år kan meget vel byde på nye muligheder for diagnostik og behandling, men trods intensiv forskning er der fortsat udfordringer. I dag baseres diagnosen og opfølgningen af det enkelte sygdomsforløb på undersøgelse af led og ryg, måling af såkaldte inflammationsbetændelses) værdier via blodprøver samt røntgenbilleder af leddene mellem korsben og bækken (sacroiliacaled) og rygsøjlen.

Paradoksalt nok er ingen af disse metoder dog særlig præcise. Således indikerer forhøjede inflammationsværdier (høj CRP-værdi) sygdomsaktivitet, men alligevel har hver tredje patient en normal CRP-værdi i perioder, hvor sygdommen er aktiv. Endvidere kan knogleforandringer i sacroiliacaledene i de fleste tilfælde først påvises med røntgenundersøgelse efter syv til ti års sygdom, ligesom det tager op til

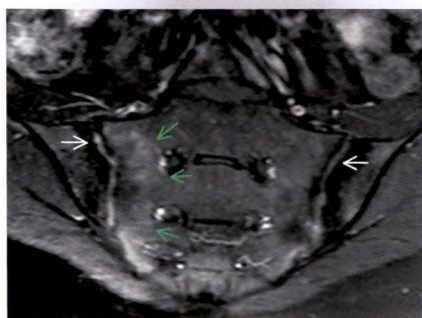
to år, inden yderligere forandringer bliver synlige ved røntgen. At metoderne til diagnostik og løbende opfølgning af sygdomsaktivitet ikke er mere følsomme kan virke overraskende - særligt i denne højteknologiske tidsalder. For Bechterew-patienter har udviklingen dog for flere år siden budt på et gennembrud i behandlingen.

»Der er ingen tvivl om, at der er behov for bedre metoder til diagnostik og til løbende at følge sygdomsaktiviteten, hvilket yderligere er forstærket efter, at biologiske lægemidler i form af TNF-alfa hæmmere er blevet en realitet. Denne form for medicin behandler ofte symptomerne effektivt, men kan også medføre alvorlige bivirkninger, ligesom de er økonomisk bekostelige for samfundet,« siger Susanne Juhl Pedersen, der er læge og klinisk assistent på Reumatologisk Afdeling, Gentofte Hospital.

MR-scanning

De forbedrede behandlingsmuligheder har medført et behov for tidligere diagnostik og bedre opfølgning af de enkelte patienter, ligesom det er nødvendigt at kunne vurdere behandlingseffekten mere optimalt. De seneste 10-15 år er der identificeret en række potentielle biologiske markører, såkaldte biomarkører, i blod og urin, der ligesom MR-scanning muligvis kan give et bedre billede af sygdomsaktiviteten. Endelig kan MR-scanning måske på længere sigt få en betydning i forhold til at bedømme omfanget af varige skader i brusk- og knoglevæv, ligesom biomarkører måske også vil kunne give information om den aktuelle påvirkning af brusk- og knoglevæv.

»Ved MR-scanning kan man påvise inflammatoriske forandringer i sacroiliacaledene, længe inden eventuelle skader efter inflammation er synlige på almindelige røntgenbilleder. Det



MR-scanning, der viser inflammation i ledspalten i begge sacroiliacaled (leddene mellem korsben og bækken) (hvide pile). Desuden er der betændelsesreaktion i korsbenet (de hvide skyede områder ved grønne pile).

og behandling



har medført, at MR-scanning fra i år har fået en central placering i de internationale lægefaglige retningslinier for diagnostik af Morbus Bechterew og andre former for gigt i rygsøjlen,« fortæller Susanne Juhl Pedersen og fortsætter: »Det er dog fortsat sådan, at røntgenbilleder af sacroiliacaled og rygsøjle har en lige så central placering i retningslinierne som MR-scanning. Det er derfor op til lægen at vurdere, hvilken undersøgelse der er mest hensigtsmæssig afhængig af patientens symptomer, sygdomsvarighed og undersøgelsesresultater tilgængelighed.«

Omfanget af inflammation i sacroiliacaled og rygsøjle kan bestemmes ved hjælp af forskellige eksperimentelle scoringssystemer. De anvendes dog kun i forskningsmæssig sammenhæng, hvor det eksempelvis er vigtigt at vide, om en ny potentiel behandling påvirker akutte forandringer påvist ved MR-scanning. Flere af disse scorings-

systemer har vist, at behandling med TNF-alfa hæmmere nedsætter mængden af inflammation i sacroiliacaled og rygsøjle.

»Via MR-scanning kan man muligvis vurdere behandlingseffekten. Dette er dog endnu ikke tilstrækkelig videnskabeligt belyst og har derfor en meget begrænset plads i den daglige behandling og kontrol,« konstaterer Susanne Juhl Pedersen.

Biomarkører i blodet

En optimeret vurdering af sygdomsaktiviteten hos patienter med Morbus Bechterew kræver en mere følsom biokemisk metode end måling af CRP i blodet. Andre biomarkører, der kan få betydning, er blandt andet signalstoffet interleukin-6 (IL-6) og den såkaldte vækstfaktor vascular endothelial growth factor (VEGF). IL-6 spiller en vigtig rolle i immunforsvaret og har relation til graden af inflammation,

mens VEGF blandt andet stimulerer til dannelse af nye blodkar. Mængden af IL-6 og VEGF er forhøjede hos en del patienter med aktiv Morbus Bechterew, mens behandling med TNF-alfa hæmmer kan mindske koncentrationen af såvel IL-6 som VEGF. Der findes dog også en række andre biomarkører, der kan give information om graden af betændelse og aktiviteten i af brusk- eller knoglevæv.

»Perspektiverne ved at kunne måle IL-6, VEGF og andre biomarkører er endnu ikke tilstrækkelig undersøgt, og fremtiden må vise, hvilke billeddiagnostiske metoder og biomarkører, der er mest interessante. Formentlig vil nogle af metoderne - alene eller i kombination - være velegnede i forhold til bedre at kunne diagnosticere Morbus Bechterew og måle sygdomsaktivitet samt behandlingseffekt,« fortæller Susanne Juhl Pedersen.

Fakta om MR-scanning

MR-scanning (magnetisk resonans scanning) er en billeddiagnostisk metode, der har været anvendt siden 1980'erne. Teknikken er baseret på magnetfelter og radiobølger, hvorfor patienten ikke udsættes for røntgen eller andre former for skadelige stråler, ligesom MR-scanning ikke er forbundet med bivirkninger. MR-scanning kan give detaljerede billeder af knogler, væv og de indre organer. Det væv, der er fattigt på brintatomer/vand (for eksempel knoglevæv), fremstår mørkt på scanningsbilledet, mens væv, der er rigt på brintatomer/vand (eksempelvis fedtvæv), bliver lyst.

Biomarkører

Den teknologiske udvikling har medført, at vi i dag har kendskab til en lang række biologiske stoffer som eksempelvis specifikke proteiner, der er karakteristiske for forskellige væv eller biokemiske processer. Der findes kun ganske få biomarkører, der udelukkende kan påvises eller er forhøjede ved én bestemt sygdom. I forhold til lidelser, der eksempelvis øger nedbrydningen af brusk, vil biomarkører for brusknedbrydning ofte være forhøjede i forhold til hos raske. Måling af disse stoffer kan derfor give information om visse biokemiske processer, og formentlig vil der være biomarkører, der kan anvendes som udtryk for sygdommens sværhedsgrad eller være et mål for behandlingseffekten.

Er **stress** også et fremmedord for dig?





Nye regler vedrørende hvilende pension

Hvis du er i den situation, at du modtager førtidspension efter reglerne før den 1. januar 2003, kan du have ret til at få din pension gjort hvilende og til at få invaliditetsydelse.

• AF SUSANNE PEDERSEN, STORSTRØMSKREDSSEN

Dette kan have betydning, hvis du ønsker at påtage dig **arbejde** på trods af din **pensionsbevilling**.

Heldigvis sker det da sommetider, at en morbus Bechterewramt oplever en forbedring i forhold til de smerter sygdommen giver. Hvis det er sket for dig, og det har givet dig mulighed for tage et arbejde, kan du gøre dette uden helt at skulle fraskrive dig retten til pension. Hvilket selvfølgelig er en sikkerhed at have, da vi jo godt ved, at Mb'en kan være svingende og vi kan have gode perioder såvel som dårlige.

Hvis din arbejdsindtægt overstiger det dobbelte af førtidspensionens grundbeløb, skal kommunen vurdere, om din pension fortsat skal udbetales, eller om den skal gøres **hvilende**. Hvis pensionen gøres hvilende, bevilges der samtidig **invaliditetsydelse**. Hvis arbejdsindtægten ændres eller ophører, vurderer kommunen om ændringen betyder, at pensionen igen skal udbetales og invaliditetsydelsen bortfalde.

Hvilende pension betyder, at udbetaling af førtidspension stopper. Men udbetalingen vil blive startet op igen i det tilfælde, at du stopper med at arbejde.

Hvis du den 1. juli 2008 havde en hvilende pension uden udbetaling af invaliditetsydelse, kan du kontakte dit lokale pensionskontor og anmode om at få pensionen gjort hvilende efter de nye regler, og dermed få invaliditetsydelse. Invaliditetsydelsen er et skattefrit beløb, der i 2009 udgør 2.571 kr. pr. måned, så det kan være en ikke helt uvæsentlig merindtægt.

Det skal lige nævnes, at hvis du får en pension, som er tildelt efter januar 2003, har du selvfølgelig også mulighed for at få din pension gjort hvilende uden at den frakendes, såfremt du starter i arbejde eller fleksjob.



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



morbus bechterew

MB Storstrøm

KREDSFORMAND:

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

Kære alle

Når I læser dette er det ved at være tid for at julen nærmer sig med alle de ting der følger med denne højtide. Vi skal derfor til at planlægge det kommende år i MB-regi.

Sommerudflugten var en stor succes – en meget spændende og smuk sejltur på Sorø sø og efterfølgende picnic i Fuchia-haven. Vi havde en dejlig dag i Bechterew selskab med Vestsjællands kreds, så tak for sidst til dem.

Vi har i vores kreds ikke haft noget efterårs arrangement i år. Til gengæld har vi planer om en aktivitet udover generelforsamlingen, i det første ½ år af 2010.

I bestyrelsen håber vi rigtig meget på at kunne fange jeres interesse for de ting vi foretager os og derfor hører vi rigtig gerne fra jer såfremt I har ideer til foredrag, virksomhedsbesøg eller lignende, som I mener, kunne være relevant for kredsen.

Vi arbejder løbende med at få skabt en nem kommunikationsvej til jer medlemmer, hvorfor det er rigtig godt med de mange mail-adresser, vi efterhånden har fået fra jer.

I Næstved området er der startet et træningshold, der skal forløbe over 10 gange. Det er et tilbud fra nogle fysioterapeutstuderende. Så det er

jo rigtig dejligt når nogle af de kommende fagpersoner viser interesse for vores diagnose.

*En glædelig jul til jer alle
fra bestyrelsen
Susanne Pedersen
Storstrømskredsen*

morbus bechterew

MB Vestsjælland

KREDSFORMAND:

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

Kære medlemmer

Den **6. marts 2010** har vi fået lov til at komme ind og besøge **Handi Mobil, Fabriksparken 4-6, 2600 Glostrup.**

Der vil vi få mulighed for at se, hvad de kan udrette, når det gælder tilpasning af nye biler.

Vi skal mødes derinde kl. **11.00** og vil blive vist rundt. De vil byde på lidt spiseligt.

Du skal blot tilmelde dig inden **d. 20. februar 2010** til:

Inge-Lise Faurholt på tlf. 24 48 94 25 eller mail: ilf56@yahoo.dk eller
Birgitte Poulsen på tlf. 55 45 36 85 eller mail: vallenthin@stofanet.dk

Når du tilmelder dig, kan du oplyse om du er interesseret i at køre sammen med andre, så vil vi være behjælpelig med dette

Generalforsamling 2010

Vi har afsat **10. april 2010** til den ordinære generalforsamling, hvorfor I allerede nu bedes sætte kryds i kalenderen.

På bestyrelsens vegne ønskes alle medlemmer og deres familie en glædelig jul og et godt nytår.

NB: Vi ønsker samtidig at gøre alle vore medlemmer opmærksom på, at vores nye hjemmeside www.bechterew.dk nu er kommet op og køre i fin stand. Se under Vestsjællandskredsen. Den indeholder nu alle vores tiltag. Det kan anbefales at gå ind på den.

Venlig hilsen

**Formand for Vestsjællandskredsen
Inge-Lise Faurholt**

morbus bechterew

Fyn

KREDSFORMAND:

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

Kære medlemmer

Når du holder dette blad i hånden, er vi gået ind i "den søde juletid", med forhåbentlig tid til julehygge, gløgg og æbleskiver. Det ville heller ikke være dårligt med lidt hvidt fra oven – bare en lille smule.

I skrivende stund er bestyrelsen i gang med at stable et arrangement på benene, hvor vi skal besøge **Farstrup Comfort Center** i Rosengårdcenteret. Vi håber arrangementet er afholdt i november 2009.

Det vil du have opdaget, hvis du tidligere har fået en skriftlig indbydelse.

Besøget ville omhandle

- Gennemgang og teori bag Farstrups hvilestole

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 Hjelpe-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



Lungeforeningen Boserup Minde

Patientforening

Vi har skiftet navn til
LungePatient.dk

Yderligere oplysninger kan læses på vores hjemmeside

www.lungepatient.dk

eller ring på telefon 64 72 13 57

Old Gyde 74 - 5620 Glamsbjerg - CVR.nr. 55 74 83 14

E-mail: info@lungepatient.dk



NYCOMED

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

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

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

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

Læs mere på www.nycomed.dk

- Information om "den optimale siddestilling med fokus på folk med specielle behov for en tilpasset hvilestol".
- Der vil naturligvis også være mulighed for at afprøve møblerne

Hvis besøget ikke kunne blive i november 2009 vil vi forsøge med et andet tidspunkt.

Vi ønsker alle vore medlemmer en god jul og et godt nytår.

Venlig hilsen

Bestyrelsen for Fynskredsen
v/Keld Sten

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.

Strid om den vederlagsfri fysioterapi er løst

Gigtforeningen oplyste den 9. oktober via nyhedsbrev og deres hjemmeside, at mange gigtpatienter ville miste vederlagsfri fysioterapi på grund af et forhandlingssammenbrud mellem Kommunernes Landsforening og Danske Fysioterapeuter – idet fysioterapeuterne havde overskredet den økonomiske ramme, der er fastlagt for ordningen.

Der er nu fundet en løsning mellem parterne, så patienter, der er henvist til vederlagsfri fysioterapi igen kan få den behandling, de har krav på. Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Sundhedsministeriet og Finansministeriet har sammen med Danske Fysioterapeuter fundet en løsning i striden om økonomien. Løsningen indebærer blandt andet, at Danske Fysioterapeuter vil sørge for, at alle patienter, som er henvist til vederlagsfri fysioterapi, nu igen kan få det i forhold til deres behandlingsplan.

Planlagte fremtidige arrangementer

Juleafslutning, tirsdag den 8. december 2009 kl. 19.00

Dette blad udkommer i begyndelsen af december, hvor vi også afholder foreningens traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten. Vi har i år inviteret Hans Klein, der kommer og spiller. Der er lagt op til en festlig aften, hvor 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.

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

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

Du kan endnu nå at tilmelde dig på de fremlagte lister i træningscentret, eller kontakte følgende:

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

Generalforsamling 2010

Vi har allerede på nuværende tidspunkt fastlagt generalforsamling 2010 til at blive afholdt:

Tirsdag den 30. marts 2010 kl. 19.00 i spisesalen på Gigthospitalet

Dagsorden ifølge foreningens vedtægter vil fremgå i det næste MB blad, der udkommer 1. marts 2010. I forbindelse med generalforsamlingen inviteres repræsentanter for Sahva, som tilbyder mange forskellige hjælpemidler og behandlingsformer til bl.a. gigtpatienter. De vil demonstrere og fortælle om de forskellige hjælpemidler, som kan gøre det lettere i hverdagen og dermed forbedre livskvaliteten.

Vi vil også lægge op til en diskussion om fremtidige medlemsarrangementer. Resultatet af denne vil indgå i bestyrelsens arbejde.

Husk allerede nu at reservere aftenen!

Bestyrelsen ønsker alle medlemmer samt deres pårørende en rigtig glædelig jul samt et lykkebringende godt nytår.

Tak for den opbakning I viser foreningen ved at møde frem til vore arrangementer. Vi glæder os til at se så mange som muligt i det kommende år.

Tak for året 2009 og på gensyn i år 2010.

På bestyrelsens vegne

Willy J. Fick

morbus bechterew

Vejle-Ribe

KREDSFORMAND:

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

Dødsfald

Vort mangeårige medlem og medlem af bestyrelsen Niels Danielsen fra Vejle er i august afgået ved døden.

Ære være hans minde.

Bestyrelsen

Efterårsarrangement

Grundet manglende tilslutning ved afholdelse af vore sidste arrangementer har bestyrelsen besluttet af bortspare efterårsarrangementet i år.

Vi arbejder i øjeblikket på et fællesarrangement sammen med Midt-Vestjyllandskredsen i løbet af januar eller februar 2010. Herom nærmere senere.

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

MARIANNE HALSKOV

Cand. psych./aut. psykolog

Overenskomst med sygesikringen

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

Smedelundsgade 5, 3.sal · 4300 Holbæk

33 25 15 80

TCANLÆG A/S

TC Anlæg A/S · Holkebjergvej 58 · 5250 Odense SV

Telefon: 70 23 20 69 · Fax: 70 23 20 67

E-mail: tc@tcanlaeg.dk

www.tcanlaeg.dk

WE ARE ALL YOU NEED TO KNOW



Kokholm 14 · 6000 Kolding
76 30 13 13



Fredensvej 36 · Ringsted, Danmark 4100 · Phone: 6990 6690 · Fax: 5767 6706 · www.sb-entreprise.dk

VALBY APOTEK

Valby Langgade 49 · 2500 Valby
Telefon 36 30 52 26

66 11 70 18



66 13 75 18

FYENS STILLADS CO.AS

INTERNATIONAL

STILLADSER - LIFTE - TELTE - SKURVOGNE

Tolderlundsvej 36 - 5000 Odense C.



VVS & VENTILATION

Benny Johansen & Sønner A/S
Kirkevej 8 · 2765 Smørum
Tlf: 44 97 00 71 · Fax: 44 65 06 96
Email: benny@bjogs.dk
www.bjogs.dk

ALTID PLADS TIL ALLE!

Komfortable busser fra 15-50 personer
med og uden liftsysteem.

Ring og få
et godt tilbud:

7463 0968

- Foreningskørsel
- Konferencenkørsel
- Firmakørsel
- Kongreskørsel
- Udstillingskørsel
- Skolekørsel
- Ældre kørsel
- Turistkørsel



TAXA-BUS
- Altid plads til alle!

Industrivej 7 · 6200 Aabenraa · Tlf. 7463 0968 · Fax 7463 0515

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

Husk at melde flytning!

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

Venlig hilsen

**Bestyrelsen for Vejle-Ribe kredsen
v/Per Schwarz**

morbus bechterew

Østjylland

KREDSFORMAND:

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

Kære medlemmer af MB Østjylland

**Tag med os en tur i Regnskoven
søndag den 31. januar 2010
kl. 13.00.**

Hvis ikke du kender Regnskoven, så har du chancen nu - og det er gratis for dig/Jer at deltage. Du/I er velkommen til at tage familien med denne søndag - også børn og/eller børnebørn.

Kort fortalt, blev Regnskoven åbnet d. 13. juni 1996. I dag består Regnskoven af 3 kupler - 2 små og en stor, som hver især fører den besøgende til hvert sit kontinent (Asien, Afrika og Sydamerika). En dygtig guide vil ledsage os gennem regnskoven, og turen vil formentlig tage max. et par timer. Mange steder kan man ikke få øje på dyrene, hvis ikke man ved, hvor de gemmer sig og netop derfor vil guiden være en stor hjælp.

Vi mødes kl. 13.00 ved indgangen og går herefter ind i Regnskovscafeteriet, hvor vi vil spise en ret sammen. Under måltidet vil en guide fortælle dig/Jer om regnskoven, inden vi efter endt spisning påbegynder rundvisningen.

Prøv f.eks. at besøge
www.regnskoven.dk og se deres udvalg af forskellige retter, så du/I ved tilmelding kan angive, hvilken ret der ønskes - Café menu 2009 (måske hedder den 2010 efter årsskiftet).

Tilmelding nødvendig og **senest den 24. januar 2010.**

Tilmelding til Jørgen og Lena Schrøder Madsen
- 86 43 61 23 el. 28 12 82 82
Email: gudenaarhus@madsen.mail.dk

Vi glæder os til se dig/Jer søndag den 31. januar 2010.

Siden sidst

I skrivende stund nærmer efteråret og vinteren sig med hastige skridt, og når dette nummer af MB-bladet udkommer, har vi vendt det 12. blad i kalenderen for 2009.

Vi vil i bestyrelsen benytte lejligheden til at ønske alle medlemmer og pårørende en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Aktivitetsniveauet i MB Østjylland har i det forgange år været minimalt - praktisk talt ikke eksisterende. Vi beklager dette, og vil her opfordre alle medlemmer til at komme med gode ideer og forslag til, hvordan vi kan forbedre dette.

Vi arbejder i øjeblikket på forskellige muligheder vedrørende arrangementer i 2010, og håber at mange af jer vil deltage i disse.

Undertegnede vil i fremtiden være web-ansvarlig for Østjyllandskredsens del af den landsdækkende hjemmeside. Såfremt I har ideer eller initiativer, I gerne vil have lagt på den lokale del af hjemmesiden, er I meget velkomne til at kontakte mig.

Vores generalforsamling vil foregå **den 25. marts 2010** i Marselisborg-Centret.

**På bestyrelsens vegne
Line Visti Poulsen
Formand**

morbus bechterew

Midt Vest

KREDSFORMAND:

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

Når dette blad udkommer er året langsomt ved at rinde ud, og julen og nytåret står for døren.

Her i kredsen er der ikke sket det store, siden vi var værter for afholdelse af dette års Landsmøde, men vi har netop holdt et bestyrelsesmøde, hvor vi har drøftet forskellige tiltag for kommende aktiviteter, som vi har i støbeskeen bl.a. et foredrag med fysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Odense, som er en kapacitet når det gælder Bechterew. Der er ikke fastlagt noget endeligt endnu, så nærmere vil blive annonceret senere i bladet og på hjemmesiden.

Derudover har vi sagt farvel i bestyrelsen til vores næstformand Jes Østeldal Nielsen, som har valgt at trække sig på grund af tids- og arbejdspress. Det er vi selvfølgelig kede af, men vi vil gerne takke Jes for det store arbejde han har lagt i foreningen og ønske ham god vind fremover.

Jan Sørensen, som er 1. suppleant indtræder i bestyrelsen indtil næste generalforsamling i foråret 2010.

Mailadresse og kontakt!

Hvis du har en mailadresse må du meget gerne meddele os denne. Herved kan vi kommunikere hurtigt og samtidig spare porto. Husk at give os besked, såfremt du skifter adresse og ligeledes mailadresse. Henvendelse kan rettes til vores kasserer: Kurt Jakobsen, mail: kurtvjakobsen@gmail.com

Morbus Bechterew på Facebook!

Hvis du har en profil på Facebook kan du tilmelde dig gruppen Morbus Bechterew, hvor du kan deltage i debatten. Det er en anden måde, hvor man kan høre og læse om andres erfaring med vores sygdom.



Kokbjerg 5 | 6000 Kolding | T: 8228 1400

Kammerdahl



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

Pleje- og Hjemmeservice
Serviceudlejning
Erhvervsrensning

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



HENRIK SLAGTER
58 26 40 47
Torvet 18
4293 Dianalund

KARFA A/S

Transformervej 25 . 2730 Herlev
Telefon 44 91 60 01



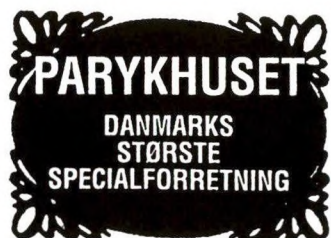
Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violinbygger.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann

Tlf. 38 71 83 96
Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse

**Vallensbæk Stue-
& Havecenter**

Vejlegårdsvej 79 • 2665 Vallensbæk Strand
43 73 02 30



Hår til HAM og HENDE
Leverandør til stat og kommune

Åben 10-17, fredag til 18
Lørdag kun efter aftale

Vesterbro 7
overfor Søndergade
5000 Odense C
66 14 07 06

**»VOORUIT«
Transport A/S**

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

coop Dagli' Brugsen

– Gør det med et smil..

UVELSE

Tæt på dig og din hverdag
Tlf.: 48 27 80 20

Handymore.

Tømrer
Snedker
Murer

Maleropgaver udføres
Teknisk design / Arbejdstegninger

Tlf: 29 27 38 61 / 65 96 07 84

Efterlysning!

Vi vil i bestyrelsen meget gerne opfordre vores medlemmer til at komme med gode ideer til arrangementer, som vi kan tage op i det nye år. Det kan være vanskeligt for os at vide, hvad I ønsker af arrangementer m.v. vi skal tage op i 2010 og fremover. Hvad kunne I tænke Jer?

Send en mail til vores formand: Ernst Høeg Hansen, mail: skivevej@privat.dk eller ring på tlf.: 97 41 02 17.

Julehilsen!

Bestyrelsen ønsker alle medlemmer samt deres pårørende en rigtig glædelig jul, samt et lykkebringende godt nytår. Tak for den opbakning I viser foreningen ved at møde frem til vores

arrangementer. Vi glæder os til at se så mange som muligt i det kommende år.

Tak for året 2009 og på gensyn i år 2010.

Med venlig hilsen

**Bestyrelsen for Midt-Vestjyllandskredsen
v/Ernst Høeg Hansen**



Midtvest-BILSYN!
-syn for sagen...

Fælledvej 5 • 7600 Struer
Tlf: 70 20 65 60
www.midtvest-bilsyn.dk

Høng Gymnasium og HF

Plads til den enkelte



Gymnasium og HF med kostafdeling
www.hoeng-gymhf.dk



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



ÅRETS FOREDRAG

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

Troldtekt®
akustik

L HAMMERICH AS

www.troldtekt.dk



Grenaa Tekniske Skole
Tekniske Skoler Østjylland

Århusvej 49 - 8500 Grenaa
Tlf. 87 58 22 00

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.





Formand

Jens Tryde
Granbakken 4,
7000 Fredericia
61 68 11 80
jensblichertryde@live.dk



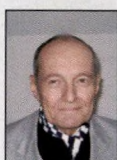
Næstformand

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



Kasserer

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



ASIF kommitteret

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



HB medlem

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



Sekretær

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



Suppleant 1

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



Suppleant 2

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



Suppleant 3

Tina Grønborg
Vinderupvej 5
9220 Aalborg Øst
98 68 33 78
tina.groenborg@adslhome.dk



Suppleant 4

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



Revisor

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



Revisorsuppleant

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

Nyttige adresser og numre

GIGTLINIEN •

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 39 77 80 00
www.gigtforeningen.dk · info@gigtforeningen.dk
Åbningstider: Man.-Tors. kl. 9.00-16.00 og Fre. kl. 10.00 - 15.00

FNUG •

(ForeningeN af Unge med Gigt)
P.P. Ørumsgade 11 · bygn. 10 · 8000 Århus C.
Tlf. 86 11 85 21 · www.fnug.dk

Kredsformænd



København

Torben Jørgensen
Hjortøgade 1, 4. tv.
2100 København Ø
29 40 77 99
kbh@bechterew.dk



Vestsjælland

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



Østjylland

Line Visti Poulsen
Egegade 10
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@innh.dk



Fyn

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



MB-Sydøst

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



Vejle-Ribe

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



Færøerne

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

Ansatt sekretær



Sekretær

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

Lunds Planteskole ApS

Sørkelvej 124 · 8600 Silkeborg
Telefon 86 85 32 79 · Telefax 86 85 39 30

Bunddækkeplanter

VESTERGAARD FRANDSEN

DISEASE CONTROL TEXTILES

Haderslevvej 36
6000 Kolding

Telefon
75 50 30 50

Al form for gravearbejde udføres med:
rendegraver, gravemaskine og minigraver

Helge Kristensen & Jørgen Kristensen

2811 1319 2870 3011



* Jordarbejde * Murerarbejde * Reparation
Renovering af badeværelser

Ib Skovlykke Andersen

Bygaden 18, Niløse, 4293 Dianalund

58 26 01 82



stakbogladden
Stakkevis af bøger

Ndr. Ringgade 3, Studenternes Hus
8000 Århus C. tlf 86128844
books@stakbogladden.com www.stakbogladden.com

Bygningskontoret v/ Niels T. Jensen

Energimærker og Tilstandsrapporter

Tlf. 56 71 39 59 · Fax 56 71 46 36

Magrethevej 1 · 4600 Køge

MØRK & SKOV HANSEN A/S

SANDERUMVEJ 136 B · 5250 ODENSE SV

TLF. 66 17 08 55 · FAX 66 17 08 62

www.msh.dk

msh@msh.dk

HOVEDENTREPRENØR · MURERMESTRE · AUT. KLOAKMESTRE

MURERMESTER

KLAUS HENRIKSEN NÆSTVED APS

Vejløvej 54, Vejøl · 4700 Næstved

Tlf. 55 70 20 23

Mobil 40 32 27 07



**Gigthospitalets
Træningscenter**

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

Schmedes Papir

Udsholt byvej 9 - 3230 Græsted
Telefon 39 65 83 11



Roskildevej 137 · 4100 Ringsted
Tlf. 41 17 29 82

**Bagsværd Auto-
& Elektroservice**

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

FERICENTER SLETTESTRAND

Grøn profil ved det blå Vesterhav

Velkommen til:

- Maxi speciallejligheder med rumdækkende lofthejs
- Den gamle Smedje - aktivitetsfarm inkl. overnatning.
- Aktivitetsleder - fra pandekager til jungleoplevelser
- Multibane til hockey, basket, volley m.m.
- Trænings-/genoptræningscenter med special maskiner
- Tilbud om velvære, kur- og rekreation
- Svømmehal med lofthejs og 32 grader
- Ture i hestevogn og (handikap-) ridning
- Kursuscenter med havudsigt



RESTAURANT SLETTESTRAND - MENTALE SMAGSOPLEVELSER: VI HAR SMAG FOR ØKOLOGI OG DYREVELFÆRD - MØD DEN GLADE FRILANDSGRIS FRA SKIVE

Værs'go: 3 døgn fra 1655,-
(Hel lejl. i lavsæson excl. el. Tillæg for speciallejlighed)

Prov: Aktiv Ferie med det hele - for grupper



Besøg Svinklov Naturresevat, Hjordtal Dyrefarm, Fårup Sommerland, Nordseakvariet m.m.



Nyt havbådsværft, havbåde på stranden og strandsti helt ud til havet



**FERIECENTER
Slettestrand**



Tlf. 98 21 70 44 · Fax 98 21 75 44

E-mail: mail@slettestrand.dk · www.slettestrand.dk



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
Pantéonsgade 25
5000 Odense C


CENTER FOR RYGKIRURGI^{AS}

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

LVH-Massage, klinik for fysiurgisk-massage.

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

Liv, velvære og helbred.

Det er de tre ting, der er i centrum hos

LVH-massage, Klinik for fysiurgisk-massage.

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

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

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

Tidsbestilling hverdage: mellem kl. 12 og 13:

Tlf. 24 41 74 04

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

BRUG BOLDEN!

Originale "PEZZI" bolde

Har du ondt i ryggen?
Trænger du til bevægelse?
Så sid aktivt og ergonomisk rigtigt!

Træn ryg - og mave-
muskler medens du
sitter alligevel.

Bolden er med til at
"smøre" - og give be-
vægelse til stive led.



Brug bolden til træning og som erstatning for en stol.
Fås fra personhøjde på 100 cm.

TOFTEGAARD

Bakkegårdsvej 307 • 3050 Humlebæk
Tlf: 48 48 51 33, info@siddebold.dk
www.siddebold.dk

Indmeldelsesblanket for medlemskab af Gigtforeningen

Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen kr. 145,00 årligt pr. person
Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen kr. 220,00 årligt pr. husstand

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr.: _____ By: _____
Tlf.: _____

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr.: _____ By: _____
Tlf.: _____ Alder: _____
Kommune: _____



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 | HØRSHUS | 080121ENDIG



Læs mere om gigt og behandlingsmuligheder på

www.gigtogdig.dk

Wyeth