



Morbus Bechterew

BLADET

2

Juni 2010
17. årgang

LÆS BL.A. I DETTE NUMMER:

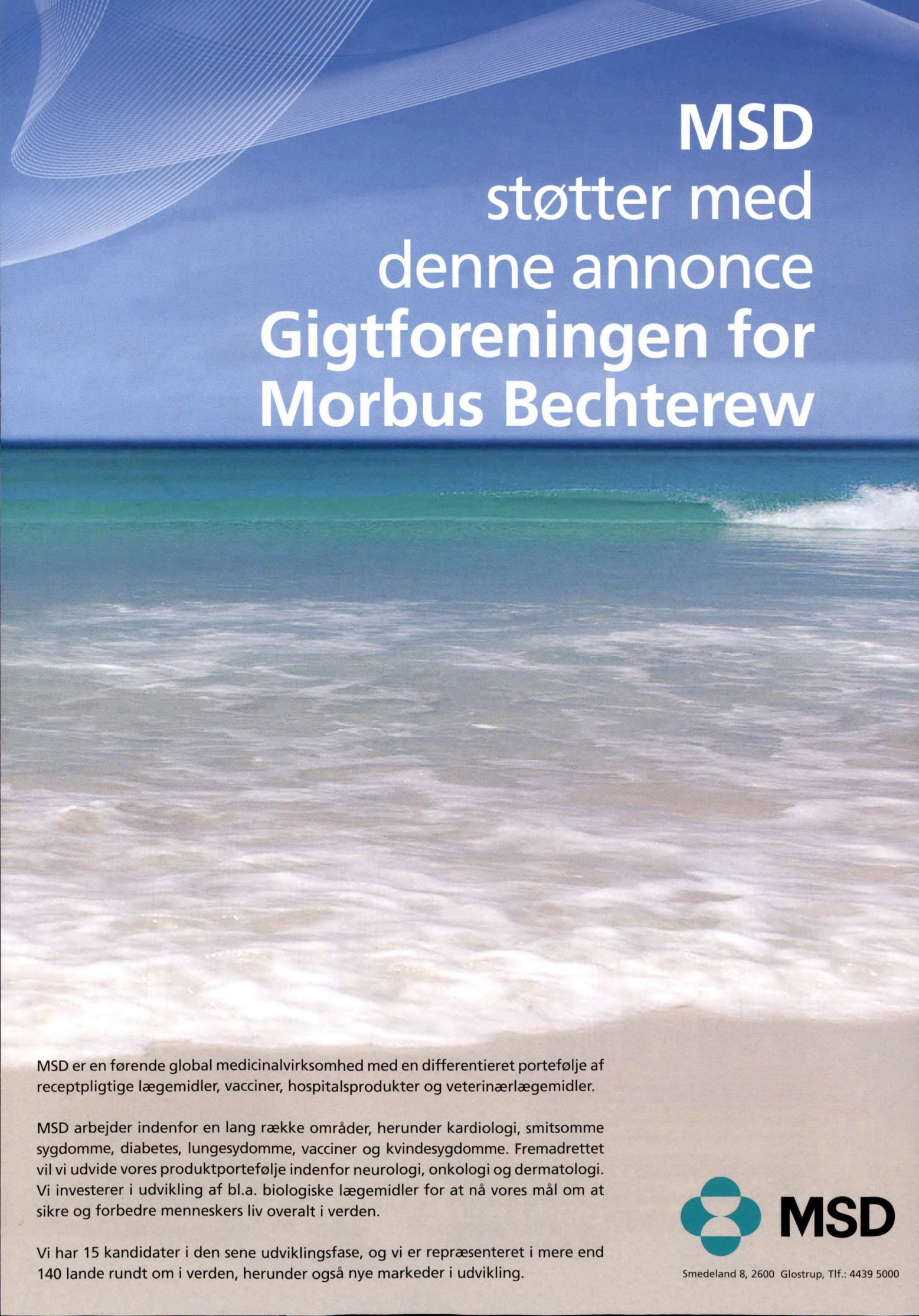
Medicin ved morbus Bechterew

En alternativ start

Landsmødet 2010



Gigtforeningen for Morbus Bechterew
www.bechterew.dk



MSD støtter med denne annonce Gigtforeningen for Morbus Bechterew

MSD er en førende global medicinalvirksomhed med en differentieret portefølje af receptpligtige lægemidler, vacciner, hospitalsprodukter og veterinærlægemidler.

MSD arbejder indenfor en lang række områder, herunder kardiologi, smitsomme sygdomme, diabetes, lungesygdomme, vacciner og kvindesygdomme. Fremadrettet vil vi udvide vores produktportefølje indenfor neurologi, onkologi og dermatologi. Vi investerer i udvikling af bl.a. biologiske lægemidler for at nå vores mål om at sikre og forbedre menneskers liv overalt i verden.

Vi har 15 kandidater i den sene udviklingsfase, og vi er repræsenteret i mere end 140 lande rundt om i verden, herunder også nye markeder i udvikling.



Smedeland 8, 2600 Glostrup, Tlf.: 4439 5000

Indhold



Møde om
rygsøjlegigt

6



20

LEARN

Forløbspro-
grammer for
kronisk sygdom

11



MB

Morbus Bechterew
www.bechterew.dk

Leder	5
Møde om rygsøjlegigt	6
Forløbsprogrammer for kronisk sygdom	11
Medicin ved morbus Bechterew	15
God kropsholdning skal der arbejdes på	16
Oplysning om morbus Bechterew	18
En alternativ start	19
Mens jeg var på udkig efter en ydre fjende - blev jeg snig-angrebet af en indre fjende	20
Landsmødet 2010	22
Kredsnyt	25

Udgives af Gigtforeningen for MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Gigtforeningen for Morbus Bechterew v/redaktion Jens Tryde, Frugthaven 11, 7000 Fredericia, tlf. 28 15 38 28, jensblichertryde@live.dk · **Redaktionsudvalget:** Niels Vous (ansv.), Jon Erlendsson, Susanne Gøttiske, Grete Jensen, Stine Voigt, Susanne Pedersen og Per Schwarz · **Layout:** FL Reklame, Agerbakken 21, 8362 Hørning, Tlf. 70 22 18 70, fl@flreklame.dk, www.flreklame.dk · **Announce 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



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





STØT DIN REUMA SYGEPLEJERSKE - HUN STØTTER DIG

• AF JENS TRYDE



Kære Medlem

For kort tid siden tilbragte jeg en dag i selskab med en del reumatologiske sygeplejersker fra min region. Denne dag lærte jeg en masse.

Noget af det bedste og vigtigste jeg erfarede, var det store vidensniveau om morbus Bechterew hos de reumatologiske sygeplejersker. Rigtigt mange af dem besidder en særdeles stor indsigt i de forhold, der har betydning for netop vores sygdom.

I øjeblikket er der en tendens til, at der bliver færre reumatologer på afdelingerne, og derfor har mange afdelinger udviklet en praksis, hvor det er den reumatologiske sygeplejerske, der ser patienten ved hver anden kontrol. En ordning der tilsyneladende virker godt. Mange af sygeplejerskerne oplever, at MB patienterne føler tryghed ved at spørge dem om alt mellem himmel og jord, også ting der ikke kun handler om den aktuelle behandling. For udover at sygeplejersken besidder viden, har hun noget som lægen grundet stort arbejdspress kan mangle. Tid og ører lyttende ører.

Jeg noterede mig også, at der tilsyneladende er en tendens til at flere og flere helt unge MB patienter meget tidligt i deres behandlingsforløb tilbydes behandling med biologiske midler. En udvikling som skal blive interessant af følge fremover, da det forhåbentligt kan være med til at minimere sygdommens udvikling og begrænse de skader, den kan medføre. En udvikling der med andre ord kan være med til radikalt at gøre op med fortidens behandlingsmønstre.

Endelig kunne jeg med glæde konstatere, at vi som patientgruppe er temmelig højt skattet hos reuma sygeplejerskerne. Og det af flere grunde. Vi er nemlig samlet set en af de patientgrupper, der responderer allerbedst på behandlinger med biologiske lægemidler. Og så er vi rigtigt gode til at gøre opmærksomme på os selv. På flere sygehuse sidder der på faste ugedage repræsentanter fra Gigtforeningen for Morbus Bechterew og informerer om foreningen. Et yderst værdifuldt arbejde, og et strålende eksempel for andre til opfølgning.

Må jeg med disse linjer ønske dig og din familie en dejlig lang og varm sommer!

Jens Tryde

Fra venstre : Formanden for Dansk Reumatologisk Selskab, Berit Schiøttz-Christensen, overlæge, dr.med.
Ole Rintek Madsen og overlæge Charlotte Egsmose.

Møde om rygsøjlegigt

• AF JON ERLENDSSON, HORSENS

Dansk Reumatologisk Selskab holdt 26. februar 2010 et meget velbesøgt medlemsmøde med emnet morbus Bechterew og andre former for rygsøjlegigt. Dejligt at mærke den store interesse for denne patientgruppe.

Tre tidligere modtagere af Bechterewprisen

Mødets ordstyrer og arrangør var overlæge Charlotte Egsmose, foredragsholderne var formanden for Dansk Reumatologisk Selskab, reumatolog Berit Schiøttz-Christensen

og overlæge Ole Rintek Madsen. Alle 3 kapaciteter har tidligere modtaget Bechterewprisen. Det kan vi som forening godt tillade os at være stolte af!

Berit Schiøttz-Christensen fortalte om den nye diagnose Aksial SpA (Aksial Spondyloarthritis).

Den gør det muligt hurtigere at skelne mellem rygsmerter forårsaget af gigtbetændelse og fx smerter forårsaget af slidgigt i ryggen. Dernæst fortalte Berit Schiøttz-Christensen om arbej-

det med at sætte sundhedsvæsenets behandling af personer med kroniske sygdomme bedre i system. Et arbejde der også omhandler personer med morbus Bechterew.

Ole Rintek Madsen afsluttede med en gennemgang af de videnskabelige undersøgelser, der ligger til grund for brugen af DMARD medicinen til morbus Bechterew. De mest benyttede DMARD præparater til MB er sulfasalazin og methotrexat.

Jeg har valgt at omtale foredragene i særskilte artikler.



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



Aksial Spondyloarthritis – Aksial SpA

Det er et stort problem, at man som regel først stiller diagnosen morbus Bechterew 7-8 år efter, at patienten første gang fik ondt i ryggen. Rygsmerterne skyldes gigtbetændelse (inflammation) i bækkenets led og rygsøjlen, og man taler derfor om begrebet inflammatorisk rygsmerter.

Berit Schiøttz-Christensen forklarede, at man ved hjælp af diagnosen aksial SpondyloArthritis (aksial SpA), har fået bedre mulighed for at adskille de patienter, der har gigtbetændelse i ryggen, fra dem hvis smerter skyldes andre ting, fx slidgigt eller discusprolaps. Det er vigtigt, da behandlingerne er forskellige.

En del, men ikke alle, der får stillet diagnosen aksial SpA, udvikler senere en klassisk morbus Bechterew. Alt i alt vil man ved hjælp af diagnosen aksial SpA få afkortet den tid, der går til man får afklaret, at gigtbetændelse er årsagen til smerterne og stivheden og indrette behandlingen derefter.

Lidt om baggrunden for aksial SpA

I øjeblikket kan man først med sikkerhed stille diagnosen Bechterew, når man på røntgen kan se de knogleforandringer i leddene mellem korsben og hofteben, der er fremkaldt af gigtbetændelsen. Det tager typisk 7-8 år. Med MR skanning kan man se gigtbetændelse flere år før, den har medført de knogleforandringer, man ser på røntgen. Denne mulighed er væsentlig for interessen i at afklare diagnosen aksial SpA.

Inden vi kommer frem til betingelserne (kriterierne) for aksial SpA, er der nogle begreber og afgrænsninger, vi må have på det rene:

Morbus Bechterew hører til en større familie, der kaldes SpondyloArthritis – SpA.

SpA omfatter følgende:

- morbus Bechterew
- psoriasis gigt
- gigt ved tarmsygdommene morbus Crohn og colitis ulcerosa

- reaktiv gigt (som kan ses efter forskellige bakteriebetændelser)
- udifferentieret SpA (gigt der minder om en af ovenstående, men ikke helt opfylder betingelserne)

Som man kan se, er det en ret bred vifte af sygdomme, der har nogle fælles træk. Nogle sygdomstilfælde angriber mest rygsøjlen og bækkenets led, medens andre mest angriber leddene på arme og ben.

Morbus Bechterew angriber altid rygsøjlen og bækkenets led – de kaldes aksiale led.

Deraf følgende afgrænsning af aksial SpA som foreslået af det internationale selskab for rygsøjlegigt, **ASAS**, (**A**ssessment of **S**pondylo**A**rthritis international **S**ociety).

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.

Kriterierne for Diagnosen *Aksial Spondyloarthritis*

Aksial SpA stilles ud fra følgende skema:

Patienterne skal have haft ryg smerter i mindst 3 måneder og være under 45 år, da smerterne begyndte.

Gigtbetændelse i leddene mellem
korsben og hofteben (sacroiliacaleddene)
vist enten ved MR scanning
eller røntgen
og
mindst et SpA tegn

eller

Væstypen HLA-B27
og
mindst 2 andre SpA tegn

Tegn der kan ses ved SpA

inflammatorisk rygsmerter
gigtbetændelse i led på arme og ben
ophobning i familien af SpA
tarmsygdommen Crohn
tarmsygdommen colitis ulcerosa
regnbuehindebetændelse

daktylit (gigtbetændelse i fingre (pølsefingre) og/eller tæer)
psoriasis
gigtbetændelse ved senetilhæftninger på hælen
væstypen HLA-B27
forhøjet CRP (gigtaktivitet målt i blodprøve)
god virkning af alm. gigttabletter (NSAID)

Man taler om inflammatorisk rygsmerter, når mindst 4 ud af 5 ting er opfyldt:

1. Alder under 40 år ved debut af rygsmerterne
2. gradvis begyndelse
3. smertelettelse ved bevægeøvelser
4. ingen smertelettelse ved hvile
5. natlige smerter

Hvem kan have glæde af diagnosen aksial SpA?

Det er måske nok for meget at sige, at nogen kan have glæde af at få stillet diagnosen aksial SpA – men den lange periode med usikkerhed, inden det afklares, hvad der sker i kroppen, er ofte meget belastende. En afklaring kommer derfor som en lettelse for de fleste.

Diagnosen aksial SpA fører som nævnt ikke altid videre til diagnosen morbus Bechterew, men afklarer at smerterne skyldes gigtbetændelse. Herefter kan den bedste behandling sættes ind, og man kan være opmærksom på om tilstanden udvikler sig til morbus Bechterew, eller i heldigste tilfælde går i ro, eller evt. udvikler sig til en anden form for SpA.

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

Mangler du et foreningsblad, eller har du allerede ansvaret for et, kan vi tilbyde at løfte opgaven med produktionen. Et foreningsblad er ofte det vigtigste bindeled mellem forening og medlemmer.

Vi har mange års erfaring i produktion af foreningsblade, og kan være behjælpelige med layout, tryk, distribution og eventuelt annoncesalg til hel eller delvis finansiering af bladet.

Vi kan også altid give et godt tilbud på dine øvrige trykopgaver, f.eks. programmer, billetter, plakater, flyers og visitkort.

Kontakt os for en uforpligtende snak, vi deler gerne ud af vores erfaring...



FL REKLAME

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · 7022 1870

www.flreklame.dk · fl@flreklame.dk



Forløbsprogrammer for kronisk sygdom



Formanden for Dansk Reumatologisk Selskab Berit Schiøttz-Christensen.

• AF JON ERLENDSSON

Formanden for Dansk Reumatologisk Selskab, Berit Schiøttz-Christensen, fortalte på selskabets møde den 26. februar 2010 om det arbejde, der er indledt om såkaldte forløbsprogrammer for patienter med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen har udgivet en grundmodel for forløbsprogrammer på 35 sider samt et specielt program for patienter med sukkersyge. Disse 2 programmer kan findes på www.sundhedsstyrelsen.dk.

Der arbejdes nu på programmer for en række andre sygdomme, herunder gigt-sygdomme og dermed også morbus Bechterew. Dansk Reumatologisk Selskab er en vigtig medspiller i dette arbejde.

I det følgende gengives dele af Sundhedsstyrelsens overvejelser om baggrunden for at tage fat på forløbsprogrammer og lidt om indholdet. Jeg vil fremhæve, at *patientinddragelse*, *patientundervisning* og *patientforeninger* nævnes flere gange. Det kan blive spændende at se, hvilke forbedringer, det kan føre med sig for MB'ere. Jeg har fremhævet nogle punkter, jeg finder specielt interessante for os.



Hjælp din hud før den giver op

- Tilfører huden naturlige fedtstoffer – ceramider, kolesterol og frie fedtsyrer
- Reparerer hudbarrieren aktivt og hurtigt^{1,2}



Locobase REPAIR®
passer på din hud

1. Erlandsen, M., Appl. Statist. 2001; 50(1): 63-70. logy 2000; p 329-363. 2. Halper-Sorensen: Efficacy of Skin Care Products and different Mixtures of Lipids on Barrier Function. Reprint from Gabard, B. et al: Dermatopharmacology 2000; p 329-363

unplugged.dk/21300/LBR-xxxxx/02.2010

Hunde får også gigt - hvad med din?



Stå ikke alene

www.hundegigt.dk

NORDENS FØRSTE PATIENTFORENING FOR HUNDEEJERE

Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom

Med den stigende forekomst af kroniske sygdomme står det samlede sundhedsvæsen overfor store udfordringer med udvikling og koordinering af indsatser, der sikrer kvalitet, *patientinddragelse og sammenhængende forløb for patienter med kronisk sygdom*.

Som led i kvalitetsreformen er der afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for kronisk syge i regi af regioner, kommuner og stat. Midlerne skal anvendes til udvikling og gennemførelse af forløbsprogrammer samt til *patientundervisning og programmer for egenbehandling* for kronisk syge patienter i årene 2010-2012.

Udmøntningen og administration af puljemidlerne forestås af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, bistået af Sundhedsstyrelsen. Derudover varetager Sundhedsstyrelsen de statslige opgaver vedrørende udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet i 2010-12, herunder en samlet evaluering af puljen.

Kommuner, regioner og praktiserende læger er centrale aktører, patienter med kronisk sygdom er i fokus, og *relevante patientforeninger inddrages løbende i initiativerne*.

Baggrund for udvikling af forløbsprogrammer for kroniske sygdomme

Der er over tid sket en gradvis ændring i sygdomsmønsteret i den danske befolkning. Den hænger sammen med ændringer i befolkningens levevis og alderssammensætning samt udviklingen af de medicinske behandlingsmuligheder og teknologi i øvrigt.

Omkring en tredjedel af befolkningen lever med en eller flere kroniske sygdomme. De typiske kroniske sygdomme er åreforkalkning, sukkersyge, lungesygdomme, kræft, gigtsygdomme og psykiske sygdomme. Cirka 80 pct. af de samlede sundhedsudgifter anvendes til behandling af kroniske sygdomme.

Kroniske sygdomme har en eller flere af følgende karakteristika:

- de er varige
- de efterlader blivende følger
- de kræver en særlig rehabiliteringsindsats eller må forventes at kræve langvarig overvågning, observation eller behandling

Flere faktorer har betydning for et godt forløb for kronisk syge patienter. Det gælder blandt andet *patientens evne til at håndtere sin situation*, indsatsen fra sundhedsvæsenet og øvrige kommunale instanser, *patientforeninger* mv. samt en *samordning* af disse faktorer. I den forbindelse forudsættes en varig og koordineret indsats indenfor og imellem praksissektoren, det kommunale sundhedsvæsen og sygehusene.

På den baggrund har Sundhedsstyrelsen i samarbejde med kommuner og regioner fra 2005-2008 udviklet en model for et forløbsprogram vedrørende tilrettelæggelsen og de organisatoriske forhold. Derudover er beskrevet nogle generelle forudsætninger for det gode forløb, principper for selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse samt et konkret forløbsprogram for sukkersyge.

Patientuddannelse

Formålet med patientuddannelsen er at give patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder og derved styrke muligheden for at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Det kan sammenfattes i følgende punkter:

- At styrke og understøtte patientens egenomsorg og evne til at kunne mestre hverdagens forskellige aktiviteter
- At forbedre livskvaliteten
- At sikre tidlig opdagelse/identifikation af symptomer
- At øge effekten af behandlingen og forebygge forværringer og videreudvikling af sygdommen
- At mindske forbruget af sundhedsudgifter

Undervisningen vil ofte kunne understøttes ved at inddrage ægtefælle eller andre nære pårørende. De kan bistå patienten og hjælpe denne til at drage nytte af undervisningen.

Generel patientuddannelse tilrettelægges for patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnoser og sigter på, at patienten tilegner sig kompetencer til at håndtere de problemer, der uanset diagnose følger af at leve med en kronisk sygdom. Programmet "Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom", som kan tilbydes til grupper af patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnose, er stillet til rådighed for det samlede sundhedsvæsen.

Sygdomsspecifik patientuddannelse tilrettelægges for patienter med en specifik kronisk sygdom og sigter mod, at patienten tilegner sig viden om den konkrete sygdom samt viden om effekten af forebyggelse og rehabilitering.

Regioner og kommuner

Hver region og en del kommuner har udviklet nogle rammer for, hvorledes de vil udvikle deres del af forløbsprogrammerne. Disse støtter sig i høj grad til udmeldingerne fra Sundhedsstyrelsen. For eksempel er Region Hovedstaden nået langt i udvikling af forløbsprogrammer for lungesygdommen KOL, Diabetes og Hjertesygdomme og har *indledt arbejdet med program for muskel-skeletsygdomme ultimo 2009. Der sigtes på patientinddragelse, som også indebærer udvikling af IT-løsninger*.

Lad os håbe, at der også for MB'ere kommer nogle gode konkrete resultater ud af anstrengelserne!

FUTURO®

Er udviklet i samarbejde med
speciallæger og fysioterapeuter

Effektiv hjælp til dine led

FUTURO® bandager giver til hver en
tid overanstrengte og smertende led en
korrekt og funktionel tilpasset støtte.

Futuro støttebandager:

Afhjælper ledsmerter på en nem, sikker
og effektiv måde

Foretrækkes af mange på grund af en
perfekt kombination af støtte, komfort
og tilpasning

Der findes et bredt udvalg af Futuro
bandager, som kan købes på apoteket.



3M

SAND DISTRIBUTION

NATIONAL DISTRIBUTION - 97 14 12 00



- Dag til dag leveringer i hele Danmark
- Egne chaufførledsagede biler med hyd. løftebagsmæk
- Nyt moderne distributionscenter - kontor - edb
- Landsdækkende rutenet, 70-80 % leveres med egne biler
- Konkurrencedygtige priser - terminsleveringer

SAND SPEDITION

LOGISTIK LØSNINGER - 97 14 51 00

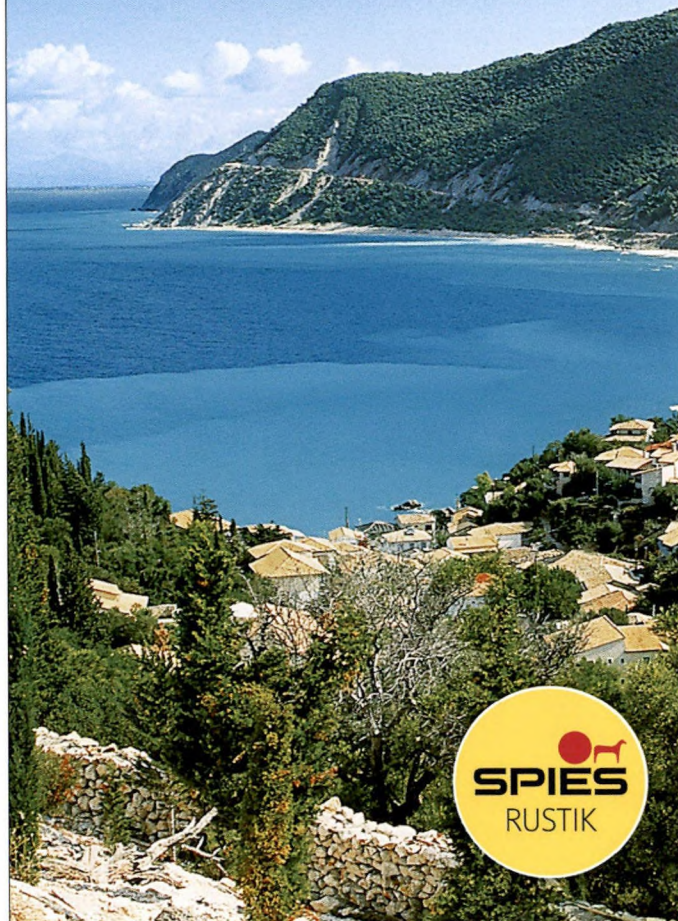
- 31.000 Kvadratmeter logistikcenter, kontorhotel
- Pick pack, pluk, hængende konfektion, forsendelse
- Kvalitetssetup, konkurrencedygtige priser
- Kort/longtidsopbevaring, ad hoc opgaver

WWW.SANDSPEDITION.DK

IMPORT • EKSPORT • LUFT/SØ • MESSESPEDITION • NATIONAL DISTRIBUTION • LOGISTIKLØSNINGER!
RING FOR ET UFORPLIGTENDE TILBUD!



Vi forstår godt, hvis du ikke
vil hjem igen fra vores små,
rustikke rejsemål



SPIES RUSTIK

Ferie blandt lokalbefolkningen

Spies Rustik er vores små, autentiske rejsemål, hvor
du får en anderledes ferie lidt væk fra alfarvej. Her er
naturoplevelserne og seværdighederne lige så store,
som rejsemålene er små. Og vælger du et af de små,
familieejede pensionater, bliver du nærmest en del af
familien.

Prøv f.eks. hotel Villa Nina på Skiathos.

Rejs 17/8, 1 uge fra **3.299,-**

Bestil ferien på spies.dk eller 70 10 42 00

SPIES

FERIER DU IKKE VIL HJEM FRA

Medicin ved morbus Bechterew

• AF JON ERLENDSSON

De fleste MB'ere har glæde af de almindelige gigttabletter, der går under fællesbetegnelsen NSAID (Non Steroide Inflammatoriske Drugs), fx ibumetin og naprosyn. Mange patienter kan dog ikke klare sig med dem, og får så et af de nye biologiske lægemidler, Enbrel, Humira eller Remicade. Oftest med virkelig god effekt.

Der er en tredje type gigtmicin benævnt DMARD (Disease Modifying AntiRheumatic Drugs). De bedst kendte eksempler er sulfasalazin og methotrexat. Denne stofgruppe bruges meget ved kronisk leddegigt, hvor de er godt undersøgt.

Overlæge Ole Rintek Madsen, Reumatologisk afd., Gentofte Hospital, gennemgik på mødet i Dansk Reumatologisk Selskab den 26. februar 2010, hvad man kunne uddrage af de videnskabelige undersøgelser om DMARD præparaternes effekt ved morbus Bechterew. Generelt må man sige, at der ikke er nær så mange undersøgelser som ved leddegigt, og at virkningen ved MB er væsentlig mindre.

Resultater:

Sulfasalazin har måske en almen effekt ved:

- tidlig sygdom og
- høj sygdomsaktivitet
- samt effekt på gigt i leddene på arme og ben

Methotrexat:

Generelt er der ikke vist nogen sikker effekt, men der mangler gode undersøgelser.

Spørgsmålet kan således ikke siges at være endeligt afklaret. Der er også behov for yderligere undersøgelser overfor effekten på sygdomsaktiviteten ved MB, når methotrexat gives samtidig med Remicade. Dette er i kontrast til en generel anbefaling ved kronisk leddegigt, hvor man normalt vil give methotrexat sammen med et af de 3 nævnte biologiske midler.

Ved leddegigt giver man sommetider to DMARD præparater samtidigt. Der findes ingen videnskabelige undersøgelser herom ved MB.

Der er ikke undersøgelser med andre DMARD præparater, fx penicillamin og leflunomid, der klart støtter, at de skulle påvirke sygdomsaktiviteten ved MB.

Konklusion

Det har ofte undret mig, at man for DMARD præparater, der ofte dæmper sygdomsaktiviteten ved leddegigt, ikke overbevisende har påvist en lignende virkning ved MB. Sulfasalazin og methotrexat bruges dog fortsat i visse tilfælde til behandling af morbus Bechterew patienter, idet stofferne som hovedregel tåles forholdsvis godt. Men lad os håbe, at der kan udvikles bedre præparater til MB som supplement til NSAID og de biologiske midler.

Kropsholdning, sovestilling, træning, siddestilling og arbejdsstilling. Der er meget, man som Bechterew-patient bør passe på.

God kropsholdning arbejdes på

Artikel lånt fra vores norske søsterforening

• AF PER SCHWARTZ

Prof. Dr. Edward Senn, specialist i fysisk træning, og prof. Dr. Uwe Lange har set på, hvor nyttig patientundervisning og fysioterapimuligheder er for Bechterew-patienter. I ASIF-News nr. 8 har de tyske professorer nogle råd, som de mener Bechterew-patienter bør følge.

"Når patienten får diagnosen morbus Bechterew bør de få omfattende vejledning om, hvordan de skal op-

retholde en god kropsholdning hele tiden. De bør lære dynamiske hvile- og arbejdsstillinger.

Diagnoserelateret patientundervisning bør gentages fra tid til anden i hele sygdomsforløbet.

Kun med sådanne råd og undervisning kan patienten tilpasse sig livet og arbejdsmiljøet på en sådan måde, at det vil have indvirkning på, hvordan sygdommen udvikler sig", skriver de to professorer.

Sovestilling

Professorerne mener, at Bechterew-patienter skal sove på en lige, fast seng med en pude, som akkurat er tyk nok til at give en horisontal position af ansigtet. Årsagen er, at man forhindrer at hofteleddene og ryggen bliver bøjet og en tendens til krumning vil blive mindre. En lille pude kan være nødvendig for at forhindre smerter på grund af for meget udstrækning af nakken.

Nye Isio fra Bosch til gigtplagede
Så kan det ikke blive lettere!



Set på TV
Prøv den i dit byggemarked

Bosch Isio Den nye multiklipper med Li-Ion-teknologi giver uovertrufne fordele. Isio indeholder græskantkniv til præcis klipping af plænekanter og en busksaks så du let kan formskære buske.

 **BOSCH**
Invented for life

 **Medtronic**

Innovating for life.

At Medtronic, we're changing what it means to live with chronic disease. We're creating innovative therapies that help patients do things they never thought possible. Seeing our work improve lives is a powerful motivator. The more we do, the more we're driven to push the boundaries of medical technology.

To learn more about Medtronic, visit medtronic.com.

© Medtronic, Inc. 2010. All Rights Reserved

skal der



Modelfoto

"Disse patienter bør gøre det til en vane at sove på ryggen. En madras hvor man synker ned, en vandseng eller en pude, som rækker ind under skuldrene bør undgås".

Siddestilling

Dr. Senn og Dr. Lange mener, at en god kropsholdning skal tænkes ind i kroppen, når man sætter sig.

"At sidde i længere tid af gangen i lave, bløde sofaer, eller i stole, hvor sædet er lænet bagover, bør undgås.

Når man sidder på en blød flade, som samtidig er lænet bagover, vipper bækkenet og korsbenet bagover, så man får pukkelryg. Dette medfører smerter, når patienten prøver at rejse sig igen".

Træning

Professorerne mener, at idræt og udholdenheds-aktiviteter i en relativ lige kropsholdning bør udføres regelmæssigt. Allerhelst fire til fem gange om ugen, men det er selvfølgelig bedst, hvis man gør det dagligt.

"Hver træningsøvelse fører til en positiv opbygning af musklerne. Det gælder styrke, udholdenhed, koordination og elasticitet. Øget muskelstyrke fører til øget kapacitet og færre smerter.

Øvelser til at bekæmpe den krumme ryg og mindske risikoen for nedsat bevægelighed i hofteddene, bør gøres dagligt.

Det kan eksempelvis være gentagne øvelser med at løfte overkroppen med bøjede albuer fra liggende stilling.

Denne form for øvelser træner rygmusklerne, som retter ryggen ud. De hjælper også med til at mobilisere brystvirvelsøjlen, samtidig med at patienten selv kan fornemme, hvordan han skal korrigere en dårlig kropsholdning.

Øvelser og træning som udføres på egen hånd bør gentages jævnligt. Regelmæssig motivation og korrektion er afgørende".

Arbejdspladsen

Arbejdspladsen bør give patienten mulighed for at kunne skifte arbejdsstilling mellem at sidde, stå eller gå.

"Fysisk aktivitet med belastning af ryg- og nakkemuskler over en længere periode, samt en foroverbøjet arbejdsstilling bør man helt undgå.

Lange perioder i ugunstige positioner udtrætter de muskler, som primært har til opgave at holde kroppen oprejst, og forkorter de modsat rettede muskler".

Betændelse

Lokaliseret betændelsesaktivitet i kroppen skal først og fremmest lindres med kolde eller varme omslag.

Det kolde mindsker smertefølelsen og gør intensiv træning lettere. Varmen øger blodcirkulationen og løser op for muskelspændinger.

Lungekapacitet

Lungekapaciteten bør opretholdes med regelmæssige sportsaktiviteter og ved daglig rotationstræning. Man kan udvide lungerne i liggende på ryggen på en bold eller et sammenrullet tæppe, helst kombineret med dybe åndedrag.

"Dette gør, at man får en udvidelse af brystkassen og man øger elasticiteten i musklerne i området", forklarer de to tyske professorer.

Rehabilitering

Bechterew-patienter bør have mulighed for årlige rehabiliteringsophold. Dersom betændelsesaktiviteten ikke er alt for høj, bør de have fysioterapi og varmtvandsbehandlinger / træning, som en naturlig del af behandling af sygdommen.

Smerte som følge af betændelsesprocesserne fører til overbelastning af musklerne og ryggraden og leddenes funktion begrænses. Vandbehandlinger – og træning i vand – hjælper patienten til at kontrollere smerterne og i nogen grad er vandet også betændelsesdæmpende.

Et intensivt træningsprogram og andre elementer i et sammensat rehabiliteringsforløb gør det enklere for patienterne at holde musklerne stærke og elastiske.

Oplysning om morbus Bechterew

Gigtforeningen for Morbus Bechterew: www.bechterew.dk

Følgende 2 pjecer kan rekvireres fra sekretær Susanne Gøttske, Tavleager 45, 2670 Greve, e-mail: s.goettske@eriksminde.dk

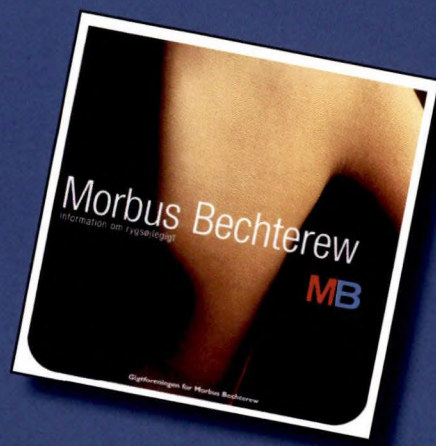
Gigtforeningen for Morbus Bechterew har udgivet 2 pjecer, priserne er inkl. forsendelse:

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.

Ankylosing Spondylitis, Assessment Scores, Classification and Diagnosis Criteria, 54 sider. 40,- kr.

Pjecen er udgivet af den canadiske forskningssammenslutning for rygsøjlegigt, Spondyloarthritis Research Consortium of Canada i samarbejde med ASIF, Ankylosing Spondylitis International Federation. Pjecen er på engelsk og primært rettet mod læger og fysioterapeuter. Anbefales kun særligt interesserede patienter.



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

Den danske gigtforenings hjemmeside: www.gigtforeningen.dk

Den norske gigtforenings hjemmeside: www.revmatiker.no

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

Den amerikanske Bechterewforening – SAA: www.spondylitis.org

Den tyske Bechterewforening – DVMB: www.bechterew.de

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

Hjemmeside om røntgen, CT- og MR skanning ved rygsøjlegigt: www.spa-imaging.org

Overlæge Anne Grethe Jurik og reumatolog Berit Schiøttz-Christensen modtog Bechterewprisen for 2007 for hjemmesiden. Vejledning for læger og patienter om de nævnte undersøgelsesmetoder. Dansk og engelsk udgave.

En alternativ start



• AF STINE VOIGT

Thomas Würgler er 32 år, og fik stillet diagnosen Morbus Bechterew for ca. 15 år siden.

Udredningsforløbet

De første symptomer på sygdommen viste sig kort efter, at Thomas var startet i gymnasiet. Han fortæller, at han nogle år tidligere havde haft problemer med knæene, som havde tvunget ham til at lægge sin sport taekwondo på hylden, men ellers følte Thomas sig på det tidspunkt ganske sund og rask. Dette ændrede sig dog pludseligt i l.g., hvor kraftige smerter i hoften opstod, smerter som hurtigt bredte sig til ryggen.

Som mange andre med Morbus Bechterew måtte Thomas igennem et langt udredningsforløb for at få stillet diagnosen. Først opstod der mistanke om diskusprolaps, og Thomas blev sendt til fysioterapi, hvor han måtte gennemgå forebyggende behandling for diskusprolaps – blandt andet ved hjælp af strækmaskine. Thomas fortæller: "Det lindrede altid, mens jeg lå i strækmaskinen, hvorefter jeg havde det langt værre i noget tid efter behandlingen". Endvidere var Thomas også forbi en lokal rygspecialist, som desværre måtte opgive at finde årsagen til smerterne.

Thomas måtte videre gennemgå flere undersøgelser i reumatologisk regi, før lægerne fandt ud af, at han havde Morbus Bechterew. Ligesom mange andre oplevede Thomas denne diagnose som meget frustrerende, fordi man hverken præcist kender årsag eller nogen helbredelse for denne sygdom. Thomas stod med følelsen af, at det eneste man kunne stille ham

i udsigt, var medicin, der nok kunne afhjælpe hans smerter, men desværre ikke helbrede ham.

Et tilfælde

Det viste sig tilfældigt, at der længere ude i Thomas familie var en anden med Morbus Bechterew, og at denne var blevet behandlet af en mand i København, som havde gjort ham helt symptomfri bortset fra en let nedsat bevægelighed i leddene. Thomas blev sat i forbindelse med manden, og kom i hans behandling lidt over halvandet år. Manden var biokemiker og ikke læge, så der er tale om et alternativt behandlingsforløb, som ikke indeholder dokumenterede beviser for, at behandlingen virker, derfor nævnes behandleren heller ikke ved navn. Den alternative behandling bestod blandt andet af undersøgelse for ubalance i vitaminer og mineraler, samt behandling heraf.

En positiv oplevelse

Thomas fortæller, at han i starten af behandlingsforløbet, når det var aller værst, kun var i stand til at tage meget små skridt, og at de få sekunders spurt fra deres stue og op på hans værelse blev til en tyve minutters smertefuld oplevelse. Endvidere havde Thomas en stærkt nedsat bevægelighed i nakken og kunne mærke en knasende fornemmelse, når han drejede hovedet. Men efter halvandet års behandling blev Thomas så godt som symptomfri, smidigheden var dog knap så stor som før, men det havde heller ikke været forventet fra første færd i forhold til de store gener, han havde fra starten.

Ingen beviser

For Thomas virkede den alternative behandling, men hans overvejelser er, at han ikke har belæg for, at denne type behandling skulle virke, men det faktum, at han fik det bedre, er jo langt det vigtigste for Thomas, som fortæller: "Jeg kunne konstatere en drastisk fremgang fra begyndelsen af behandlingen til slutningen af behandlingen. Jeg har ikke på et senere tidspunkt oplevet en tilsvarende fremgang – højest stilstand i udviklingen".

Traditionel behandling

Omkring ti år efter den alternative behandling får Thomas tilbagefald i sin sygdom, men desværre er behandleren, som var oppe i årene, i mellemtiden afgået ved døden, derfor er det ikke muligt at genoptage behandlingen. Thomas vælger at gå i behandling på et hospital, hvor han nu får Humira (biologisk medicin), som bringer stilstand i udviklingen og tager hans smerter

Eget ansvar

Det skal understreges, at der ofte ikke er belæg for virkning af alternativ behandling, og at et sådan valg altid er patientens eget ansvar. Endvidere bør man altid rådføre sig med sin læge, før man begynder en alternativ behandling, især hvis man er under anden behandling. Et andet element, man kan overveje, er det lunefulde forløb, som Bechterew patienter ofte oplever. I nogle perioder er sygdommen mere aggressiv end andre, og nogle gange kan man opleve længere perioder med stilstand, hvilket kan gøre det vanskeligt at bedømme effekten af en behandling i tilfælde, hvor der ikke foretages kontrollerede forsøg.

LEARN om:

"Mens jeg var på udkik efter en **ydre fjende** – blev jeg snig-angrebet af en **indre fjende**"!

Sådan lød nogle af ordene, da Jon Erlendsson, som repræsentant for IMID-patientforeningerne, var med til at åbne LEARN udstillingen i Århus d. 15. april 2010.



Jon Erlendsson' indlæg:

"Jeg er en autoimmun, en IMID patient, og repræsenterer i dag Colitis Crohn foreningen, Gigtramte Børns Forældreforening, Danmarks Psoriasis Forening og Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Vi patienter forventer i stigende grad oplysning om vores sygdom, og vi søger oplysningerne mange steder. Resultatet er ofte af tvivlsom karakter, der kan være med til at forvirre og bekymre, snarere end at hjælpe. Det gælder ikke mindst, hvad vi kan finde om immunsystemet.

En af patientforeningernes vigtigste opgaver er, at medvirke til god, reel og forståelig information. Det gør vi på mange måder, men LEARN projektet er en helt ny, epokegørende og spændende måde at leve sig ind i det forunderlige og indviklede immunsystem på.

Vi har i dag fokus på immun medierede inflammatoriske sygdomme, IMID, under overskriften: "Når din krop bliver din fjende" – når du bliver angrebet af en indre fjende. Med LEARN oplever vi hvorledes denne indre fjende angriber.

Jeg kan ikke nære mig for at blive lidt personlig og skitserer de omstændigheder, hvorunder jeg blev angrebet af en indre fjende – Det var, mens jeg som ung pilot i Flyvevåbnets jager-rekognoscerings eskadrille i nogle år holdt udkik efter en ydre fjende – nemlig de sovjetiske skibe, der sejlede gennem de danske farvande i den kolde krigs tid.

Mens jeg fløj blev jeg snig-angrebet af IMID sygdommen morbus Bechterew, en rygøjlegigt. Den er bl.a. karakteriseret ved, at de spor den indre fjende afsætter, længe er svære at få øje på. Diagnosen kan derfor være forsinket med 7-8 år. For mit vedkommende blev den først stillet, da jeg efter nogle år i Flyvevåbnet, var i fuld gang med lægestudiet.

LEARN udstillingen, som havde verdenspremiere i juni 2009, har været på en lille turne i Jylland i april måned. I Århus d. 15., 16., og 17. april og i Aalborg d. 22., 23., og 24. april. Foreningernes medlemmer i Østjylland og i Nordjylland, samt andre relevante parter, var alle indbudt til at komme og se, opleve og forhåbentligt også lære noget om hvad der sker i ens krop, når immunsystemet, så at sige, går amok!

På åbningsdagen d. 15. april i Århus var der indbudt gæstetalere til åbningshøjtideligheden. Disse var: Anne V. Kristensen, Medlem af Regionsrådet, Region Midt, Jesper Eugen-Olsen, Hvidovre Hospital, Berit Schiøttz-Christensen, Dansk Reumatologisk Selskab og Jon Erlendsson, Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Da LEARN udstillingen, i forbindelse med verdenspremieren, har været nærmere beskrevet i MB-blad nr. 3, 2009, vil denne ikke blive uddybet her, men vi har fået lov til at bringe Jon Erlendsson' fulde indlæg fra åbningshøjtideligheden. Jon Erlendsson's indlæg beskriver nemlig meget fint, hvorfor vi som patientforening/patientforeninger bruger tid og kræfter på projektet og om det unikke samarbejde der har været imellem læger, forskere, medicinalindustri, teknikere, patienter og patientforeninger, til stor gavn for os alle og alle har vi lært noget.

Forløbet skærpede min interesse for god patientoplysning, blandt andet gennem patientforeninger, samtidig med mit arbejde som gigtlæge.

Når patienter rekognocerer efter viden vil de ofte finde mangeartede råd om at styrke immunforsvaret ved at købe forskellige produkter. Jeg har ofte forsøgt mig med at fortælle undrende IMID-patienter, at immunsystemet ved deres sygdom er overophedet, og at det derfor kan dreje sig om – ikke at styrke – men, med medicin, at dæmpe immunsystemet på visse områder. Immunsystemet er indviklet og svært at forklare og forstå. Jeg ville ønske, at jeg havde haft LEARN til min rådighed.

Vi hilser derfor LEARN hjertelig velkommen med en stor tak til Jesper Eugen-Olsen, til medicinalvirksomheden ABBOTT og de mange teknikere og patienter, der har arbejdet sammen om projektet. Det er blevet til et meget værdifuldt redskab for os patienter til at forstå princippet i en IMID sygdom.

Da patienters behov for oplysning næsten er udtømmeligt, kan det være svært for læger og terapeuter at finde tiden til at mødekomme det fuldstændigt. Behovet for forståelse af immunapparatet er ikke blevet mindre efter fremkomsten af den biologiske medicin, der på afgørende vis korrigerer det syge immunapparat til glæde for rigtig mange IMID patienter.

Her tilbyder patientforeningerne sig som partnere, og indbyder til at fortsætte og udbygge samarbejdet om at informere patienter og deres pårørende, ligesom vi gerne medvirker ved videnskabelige undersøgelser. I nogle tilfælde tager vi også initiativet til dem.

Vi er ubeskedne nok til at betragte det frivillige patientforeningsarbej-

de som et værdifuldt supplement til den hjælp, patienterne får fra sundhedsvæsenet. Det giver en særlig forståelse at ha' mærket, hvordan det er at være under angreb fra sin egen krop.

Fx holder patientforeninger kurser for forældre og børn, hvor børnene har gigt eller psoriasis. Et andet eksempel blandt mange er et samarbejde, vi har haft med Volvos Bilsikkerhedscentrum i Göteborg ved udarbejdelsen af en pjese om bilsikkerhed, specielt beregnet på Bechterewpatienter. Bilsikkerhed er sjældent på programmet på sygehusenes ambulatorier, men patientforeningerne kan så supplere på områder, hvor de har fundet et udekket behov.

Jeg har indtil nu betonet patientforeningernes og LEARN projektets betydning for at give den enkelte patient og deres pårørende sygdomsindsigt.

Men Patientforeningerne lægger også stor vægt på at oplyse offentligheden, herunder regionerne, de kommunale myndigheder og arbejdsgivere om de problemer, der knytter sig til immun-sygdommene. Vi er glade for at LEARN projektet er med til at udbrede viden om IMID sygdommene. Øget kendskab, danner det bedste grundlag for at sikre en optimal behandling til fælles bedste.

Jeg håber kort, at have givet det indtryk videre at IMID patientforeningerne ikke blot er passive modtagere, men frivillige, aktive samarbejdspartnere, der tillige kan levere selvstændige bidrag til sundhedsvæsenet på en samfundsøkonomisk meget fordelagtig måde til fælles bedste.

Tak for LEARN og tak for interessen for LEARN projektet og for patientforeningerne."





Jon Erlendsson fremlægger beretning fra ASIF

Landsmødet

• AF NIELS VOUS

Som læseren kunne forvise sig om i sidste medlemsblad, var landsmødet denne gang ændret til et endagsmøde.

Denne gang blev arrangementet afholdt på Byggecentrum i Middelfart.

Foreningens økonomi

I sin beretning kom Jens Tryde ind på det faktum, at foreningens indtægt er faldende. Den sidste årrække har vi bl.a. modtaget en temmelig stor donation fra en fond, men i 2009 fik vi desværre ikke bevilget et beløb derfra. Derfor var det nødvendigt at se kritisk på foreningens udgifter.

Et godt eksempel herpå, er den relativt store udgift som et landsmøde – når det strækker sig over 2 dage – nødvendigvis løber op i.

Medlemsbladet fornyes

Foreningen har taget initiativ til at ændre bladet. Ved udgangen af indeværende år, afsluttes samarbejdet med FL Reklame. Fra 2011 bliver det Medical Media som overtager opgaven. Et firma der arbejder med PR og har medicinsk kommunikation som sit speciale. Du kan i øvrigt læse mere på www.medicalmedia.dk.

Montebello

På Montebello har der nu være afviklet nogle hold, udelukkende med bechterewpatienter. Du kan læse nærmere herom i nr. 2 fra 2009. Resultaterne viste bl.a., at et sådant træningsophold på 3 uger gav en markant bedring i patientens motivation. Især bemærkelsesværdigt var det, at denne motivation også var intakt efter hjemkomst fra træningsopholdet.

ASIF

Læseren er sikkert bekendt med, at vores repræsentant i denne internationale sammenslutning er pensioneret



2010

Til venstre: En lille gave til Susanne Gøttske for en arbejdsindsats langt ud over hendes beskedne gage

Til højre: Landsformand Jens Tryde

overlæge Jon Erlendsson, som også i en periode har været præsident. Jon omtalte ASIF's seneste møde i Østrig i oktober 2009. Du kan læse mere herom på side 6 – 9 i bladet nr. 4 fra sidste år.

Tidligere landsformand Torben Jørgensen er i øvrigt stadig kasserer i ASIF.

Jon omtalte endvidere initiativet med at fastsætte en international gigtdag. Det kan du også læse mere om i ovennævnte artikel. World Spondylitis Day

foreslås fastsat til den "den første lørdag efter 1. maj", og Jon opfordrede til, at vi arrangerede vores næste landsmøde på netop denne dag. Det ville alt sammen kunne medvirke til en skærpelse af interessen for vores virke.

Regnskabet

Som det sikkert er læseren bekendt, dækker begrebet "røde tal" over et negativt driftsresultat. Altså er der i tilfældet underskud på driften. Landsformand Jens Tryde havde tidli-

gere forudset, at tallene for 2009 ikke alene blev røde, men også blodrøde! Det kunne kasserer Grete Jensen bekræfte ved fremlæggelse af regnskabet.

Der vil imidlertid blive taget en del initiativer til at mindske de fremtidige udgifter, hvilket kunne ses af det fremlagte budget.

I øvrigt kunne Grete oplyse, at næste landsmøde er planlagt til den 7. til 8. maj 2011, altså netop på den foreslåede World Spondylitis Day.

Landsbyen



En god oplevelse...

- Fest
- Diner Transportable
- Frokoster
- Receptioner
- Møder/Kurser
- Jubilæer

Tlf.: 54 70 52 01

Fax 54 70 52 47

**Krårup Møllevej 1
Sakskøbing**

**info@landsbyenvaabensted.dk
www.landsbyenvaabensted.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
Panthéonsgade 25
5000 Odense C


CENTER FOR RYGKIRURGI^{A/S}



Mini Crosser model M¹

– i en klasse for sig!

**Gratis køreslag
med i handelen!**



Mini Crosser model M¹

*Åbent hus!
Fra kl. 12.00 – 15.00
første fredag i måneden!*

Kom og prøvekør vores nyeste model Mini Crosser M¹

Medema Danmark AS Enggårdsvej 7 - Snejbjerg - 7400 Herning,
Tlf: 70 10 17 55 - info@medema.com - www.medema.dk



Vola A/S
Lunavej 2
DK-8700 Horsens
Tel: 7023 5500
Fax: 7023 5511
sales@vola.dk
www.vola.dk

vola

Rustfrit stål

Design Arne Jacobsen

morbus bechterew

København

KREDSFORMAND:

Formand: Heidi Rollason
Gartnervang 28, 1. mf., 4000 Roskilde
Tlf. 30 23 58 82
e-mail: hrollason@hotmail.com

Referat fra Generalforsamling d. 9. marts 2010, kl. 19.00 i Charlottet haven.

1. Valg af dirigent

Torben Jørgensen bød velkommen til de 57 fremmødte og på bestyrelsens vegne foreslog Torben, Otto Jakobsen som dirigent. Otto blev enstemmigt valgt og takkede for valget samt konstaterede at generalforsamlingen var rettidigt og korrekt indkaldt og dermed lovlig.

2. Beretning fra formanden

Otto gav herefter ordet til Torben Jørgensen, som aflagde bestyrelsens beretning.

Montebello projektet

Der var et helt MB hold igen i september, der i gennem tre uger trænede intensivt på Montebello i Spanien.

Lisbeth Mogensen, der nu er konstitueret leder af Montebello og Jens Ole Rasmussen har tilkendegivet, at de gerne ser at de rene MB hold fortsætter, så det vil vi foreløbig se frem til, mens vi venter på den endelige sammenfatning af det store undersøgelsesprojekt, der blev gennemført i 2008 på et ligeledes rent Bechterew hold. Det der skal undersøges er effekten af intensiv træning af MB'ere i forhold til et mere hverdagsagtigt træningsforløb.

Deltagelse i messer

Gode folk fra bestyrelsen har igen i årets løb deltaget i forskellige messer med en stand, hvor vi har kunnet informere og uddele vores materialer. Typisk har vi delt standpladsen med de andre autoimmune; Psoriasisforeningen, Colitis Crohn foreningen og Gigtramte Børns Forældreforening.

- Lægedagene i Bella Center i oktober
- Forum Sund livsstil i oktober
- LEARN i juni – Rådhuspladsen med Susanne og prinsesse Benedikte.

Emner til møder

Vi havde som bekendt ikke held med at få arrangeret et møde i november, hvor vi ellers ved Heidis hjælp havde fat i reumatolog Michael Stoltenberg. Hans og andres kalendere var imidlertid hårdt bookede, så meget mod vores vilje måtte vi se helt hen til vores generalforsamlingsmøde i dag for at få fat i en reumatolog.

Nu skal vi jo ikke have en læge på programmet til hvert eneste møde. De temaer vi altid har gavn af at tage op med mellemrum er f.eks.:

- Træning – hvordan træner vi bedst, sportsgrene, bevægelse – Bechterew'ere behøver bevægelse (stjålet fra den tyske forening)
- Hjælpemidler i bred forstand – i hjem, på arbejde, i bil, osv.
- Sociale forhold – arbejde, pension, flex- og skånejobs, mv.

Økonomi

Som I har set i bladet, bliver vores landsmøde i år afholdt på en enkelt dag i Middelfart. I mange år er landsmødet blevet afviklet over en weekend. Imidlertid har landsforeningen

fået en mere anstrengt økonomi, idet vi ikke har fået nogen fondsmidler, som vi plejer at få.

Københavnskredsen stod ellers for at skulle være værter ved dette års landsmøde. Vi havde fundet et fint sted i Køge, men vi ved, at møder altid er væsentligt dyrere at afholde i Københavnsområdet, derfor ville det have betydet at landsforeningens reserver ville være blevet drænet. Vi foreslog derfor selv, at vi skulle afstå og hovedbestyrelsen er tilfreds med, at vi kan holde et betydeligt mindre kostbart 1 dages landsmøde i Middelfart.

Dog må vi forberede os på, at vi nok skal til at betale et kontingent til landsforeningen igen, det har vi ellers været fritaget for i mange år. Men mere om økonomien senere under regnskab og budget.

Bestyrelsen

Vi har et godt samarbejde i bestyrelsen og en god opgavefordeling. Stadigvæk vil vi gerne have input fra jer om emner, vi kunne tage op på kommende møder og arrangementer.

Både kasserer Søren Jensen og jeg selv er på valg i år, og vi genopstiller ikke. Jeg vil gerne på vore begges vegne sige tak for det gode samarbejde, både til vores bestyrelsesfæller, men også til jer medlemmer.

Det var bestyrelsens beretning, og jeg vil nu give jer mulighed for at komme med jeres kommentarer. Tak for ordet!

Der var ingen kommentarer eller spørgsmål til beretningen og beretningen blev godkendt.

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

Kassereren, Søren Jensen gennemgik det reviderede regnskab, der blev omdelt på mødet. I år 2009 havde vi et meget lille driftsoverskud på kr. 636,42 således at foreningens beholdning pr. 31.12.2009 var på kr. 48.216,28.

Heller ikke i år 2009 har vi betalt kontingent til Landsforeningen. Portoudgifterne i år 2009 er mindre end i år 2008, skyldes bl.a. at der kun er indkaldt til 1 medlemsmøde i løbet af året, imod 2 medlemsmøder i år 2008.

Et medlem foreslog at bestyrelsen sendte kontingentopkrævning ud via e-mail til de der har tilmeldt sig foreningens e-mail information, for at spare porto. Dette var der en del diskussion om, en hel del medlemmer ville helst ikke have dette pr. e-mail, da en mail hurtigt forsvinder i mængden af tilsendte e-mails. Bestyrelsen mente også, at det ville blive noget svære at håndtere for kassereren.

Der blev også fremsat forslag om at oprette en PBS-konto, men Søren forklarede, at dette tidligere var undersøgt og at det krævede en engangsinvestering på kr. 10.000,00 i oprettelse. I dag bruger vi for ca. 1.700,00 kr. i porto når vi én gang om året udsender indkaldelse til generalforsamling sammen med girokortet til alle medlemmer, så der vil gå en årrække før en sådan investering er tjent ind igen. Resten af portoudgifterne går til udsendelse af velkomstpakker til nye medlemmer og til korrespondance bestyrelsen imellem. Det blev derfor besluttet at fortsætte som hidtil.

Da der ikke var yderligere kommentarer og spørgsmål til regnskabet, blev regnskabet godkendt.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende regnskabsår

Der er ikke udarbejdet et budget for år 2011. Men da vi kan forvente, at vi år 2011 skal betale kontingent til landsforeningen, da de som tidligere

nævnt i Torbens beretning har fået en lidt anstrengt økonomi, foreslog bestyrelsen at kontingentet for år 2011 skulle stige til kr. 175,00 for enkelt medlemskab og kr. 200,00 for husstands medlemskab.

Forslaget om kontingentforhøjelse blev enstemmigt vedtaget med ikrafttrædelse fra år 2011.

5. Indkomne forslag

Landsforeningen havde fremsendt et forslag til vedtægtsændringer omkring navneændring/ensretning af navnene for de enkelte kredse. Kredsens vedtægter med Landsforeningens forslag, indsat med rødt, blev uddelt til de fremmødte og Torben gennemgik det fremsatte forslag. I stedet for at hedde Københavns kreds skulle vi nu hedde landsdelsforening Hovedstaden, hvilket også vil være mere dækkende for kredsens geografiske udbredelses område.

Efter gennemgang blev forslaget sat til skriftlig afstemning. For forslaget stemte 51 og 2 blanke og 4 stemte ikke, ingen stemte imod. Otto Jakobsen erklærede herefter forslaget for vedtaget.

Et medlem foreslog, at man til næste generalforsamling ændrede § 9 således, at afstemning af vedtægtsændringer fremover kunne vedtages ved afstemning ved håndsoprækning og ikke som nu, med skriftlig afstemning. Bestyrelsen vil udarbejde forslag til generalforsamlingen i år 2011.

6. Valg til bestyrelsen

På valg var:
Torben Jørgensen og Søren Jensen. Begge ønskede ikke at genopstille. Da der ikke var andre som ønskede at stille op, og da begge nuværende suppleanter Vivi Arnklit og Heidi Rollason var villige til at stille op til bestyrelsen, blev begge valgt til bestyrelsen.

7. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Nuværende suppleanter Heidi Rollason og Vivi Arnklit var tidligere blevet valgt til bestyrelsen og stillede derfor ikke op. Der skulle derfor findes

2 nye suppleanter. Gert Knudsen og Ernst Munk Johansen meldte sig som villige til suppleantposterne. Begge blev valgt.

8. Valg af revisor og revisorsuppleant

Nuværende revisor Otto Jakobsen blev foreslået og var villig til genvalg, og Jens Grøndal blev foreslået som revisorsuppleant og var villig til at opstille. Begge blev valgt.

9. Eventuelt

Heidi Rollason orienterede om en forslagskasse, som hun havde stillet på kaffebordet, så medlemmerne kunne komme med forslag til emner til medlemsmøder og ting medlemmerne mente den nye bestyrelse burde tage op eller arbejde videre med.

Herefter overrakte Bent Andersen og Susanne Gøttske på foreningens vegne, en lille takkegave til Søren Jensen og Torben Jørgensen, som tak for det store arbejde de havde udført i bestyrelsen igennem en lang årrække. De havde været foregangsmænd for at føre kredsens, nu landsdelsforeningen, ind i fremtiden – et arbejde som den nye bestyrelse håbede, de kunne være med til at føre videre. Takkede for det altid gode samarbejde der havde været i bestyrelsen. Bent og Susanne håbede også at få de 2 herrer at se ved landsdelsforeningens fremtidige arrangementer.

Da der ikke var mere under eventuelt, takkede både Torben Jørgensen og Otto Jakobsen for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen år 2010.

Bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig således:

Heidi Rollason, formand
Bent Andersen, næstformand og kasserer
Susanne Gøttske, sekretær
Helle Mathiasen, bestyrelsesmedlem
Vivi Arnklit, bestyrelsesmedlem
Ernst Munk Johansen, suppleant
Gert Knudsen, suppleant.

Referat fra medlemsmøde efter generalforsamlingen 2010.

Emne:

Bechterew i bordhøjde – hvad er det for en størrelse?

ved Charlotte Egsmose, overlæge, klinisk lektor, på Reumatologisk afdeling, Frederiksberg Hospital.

Torben Jørgensen bød velkommen til Charlotte Egsmose og de fremmødte medlemmer. Charlotte Egsmose startede sit indlæg med at sige, at hun ikke ville koncentrere sig om morbus Bechterew alene, men mere fortælle om Spondylartropati - herunder Bechterew.

Charlotte Egsmose listede følgende emner op som hun ville gennemgå:

1. Hvad er Spondylartropati (SpA)?
2. Hvem får SpA?
3. Hvorfor får man SpA?
4. Hvordan viser SpA sig?
5. Hvordan stilles diagnosen SpA?
6. Hvordan behandles SpA?

Hvad er Spondylartropati (SpA)

- SpA er flere sygdomme som har fælles træk - og forskellige træk.
- SpA er en Axial ledsygdom (rammer rygsøjlen)
- SpA giver inflammation (Entesopati) i f.eks. sener, ledbånd, ledkapsler, akillersener m.m.

Herudover kan man have

- Symptomer fra perifere led
- Symptomer fra andet end skelettet.

SpA sygdommene er:

- Morbus Bechterew (MB)
- Psoriasis gigt (PsA)
- Reaktiv arthritis (ReA) (Infektionsrelateret)
- SpA ved colitis ulcerosa og morbus Crohn
- Udifferentieret SpA.

Morbus Bechterew (ankyloserende spondylitis (AS)) er "prototypen" på SpA sygdommene, MB udgør 50 % af alle tilfælde af SpA.

Hvem får SpA

Blandt yngre får 10 mænd mod 1 kvinde diagnosen SpA, men blandt lidt ældre (ca. 40 års alderen) så er billedet ændret, således at for hver 3 mænd er der 1 kvinde, som får en SpA diagnose.

Ca. 1 % af Danmarks befolkning har SpA. Man ved at familiær forekomst har indflydelse, at vævstypen HLA-B27 kan have indflydelse; men også at der blandt de som har vævstypen HLA-B27, er det kun 1-2 % som får SpA. Hvorimod når der er tale om familiær disposition + at have vævstypen HLA-B27, så får 10-20 % SpA.

Hvorfor får man SpA

Man kender ikke årsagen til SpA, man ved at det har noget at gøre med

- genetik,
- øget tarmpermeabilitet,
- forudgående infektion og
- ændret cytokinmønster

Charlotte Egsmose gennemgik herefter lidt om arvelighed (familiær disposition), øget tarmpermeabilitet, f.eks. kan man ved illeoskopi af "tarmraske" patienter med MB se Morbus Crohn-agtige forandringer i tarmslimhinden. Hos 1/3 af disse "tarmraske" MB'ere er forandringerne makroskopiske og hos 2/3 er de mikroskopiske.

Forudgående infektioner, som kan være medvirkende årsag til at SpA udvikles, kan f.eks. være urinvejs/underlivsinfektioner, tarminfektioner som Salmonella, E.coli infektion og lignende. Man ved også at SpA patienter kan have/har et ændret cytokinmønster eller abnorm cytokinprofil og eller et ringe immunforsvar over for bakterier.

Hvordan viser SpA sig

Sygdommene har oftest en snigende debut, for MB-patienter kan der gå mellem 5-10 år før diagnosen stilles. Mange har dybe ballesmerter som veksler i intensitet og kan veksle fra side til side samt ryg/nakkesmerter.

Man får inflammatoriske smerter, mange gange natlige og morgenstivhed som bedres op ad dagen samt tiltagende stivhed i rygsøjlen. Man kan få inflammation (betændelse) i sener/seneskedehinder og slimsække. Ofte starter/debutere sygdommene med inflammation i perifere store led så som sener/slimsække ved hofte, knæ eller ankler.

Man veksler ofte mellem at have gode og dårlige perioder og sygdommene

kan have et meget variabelt forløb, ikke 2 patienter er ens. Nogle får et svært forløb og andre et mildt forløb.

Symptomer uden for skelettet kan være regnbuehindebetændelse, hudforandringer, negle og slimhindeforandringer.

Hvordan stilles diagnosen SpA

Der er ikke et enkelt parameter hvormed man kan stille diagnosen. Diagnosen stilles på baggrund af patientens sygehistorie, lægens objektive undersøgelse, blodprøver og billeddiagnostik.

Hvordan behandles SpA

Man kan ikke kurere sygdommene, men behandlingen består af "ikke-medicinsk" og medicinsk behandling og nogen gange kirurgisk indgreb.

Den ikke-medicinske behandling er:

- Information
- Træning
- Fysioterapi

Medicinsk behandling er f.eks.:

- NSAID-midler (Ibuprofen og lign.)
- Salazopyrin
- Methotrexate
- Binyrebarkhomon
- TNF-alfa blokkere

Dette for at opnå følgende behandlingsmål:

- Øget funktionsniveau hos patienten
- Mindske sygdomsaktivitet
- Færre smerter
- Øget livskvalitet
- Bevare funktionsevnen hos patienten.

Herefter gav Charlotte Egsmose ordet frit, og spørgelysten var meget stor. En rigtig god og informativ aften, så Torben takkede Charlotte for at give os en rigtig god basal viden om MB og de andre SpA sygdomme.

Referent til begge referater: Susanne Gøttske

BS REVISION Registreret revisor



Reg. revisor **Jesper Schmidt**
Privat tlf. 75 65 84 86
Danas Alle 2 · 8700 Horsens
TELEFAX 75 64 56 09
Tlf. 75 64 56 06



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

REVISORGRUPPEN **MidtVest**



Revisionsfirmaet **ANKER HØST**

Registreret Revisionsaktieselskab
Østergade 12 · 7400 Herning
mail@ankerhost.dk
www.ankerhost.dk

GODKENDT ERHVERVSSERVICE LEVERANDØR

Registrerede revisorer FRR
Jens Erik Ager - privat 97 11 81 41
Flemming Mørup - privat 97 21 44 62
Frede Christensen - privat 97 11 95 94
Tlf. 97 12 13 77 · Fax 97 12 86 12
www.ankerhost.dk



*Vi dækker
hele Thy!*

Thisted Dagblad NORDJYSKE

»VOORUIT« **Transport A/S**

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

Rekonvalescenthjemmet LYSGLIMT i Gilleleje -

Pragtfuld beliggenhed direkte til havet. Storslået udsigt.
Frisk luft. Naturskønne spadsereture.
Et køkken som tilbyder inspirerende varieret kost. 11
døgnsoophold. Enkelt- og dobbeltværelser.
Godkendt af Sygesikringen Danmark.

For tilsendelse af brochure eller værelsesreservation

Åbent 17. april - 29. september

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

Besøg også vor hjemmeside: www.lysglimt-gilleleje.dk
<<http://www.lysglimt-gilleleje.dk>>

Bryggens Murerfirma

Axel Heides Gade 18, 1 tv
2300 København S
Tlf: 26 37 77 17



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

KREDSFORMAND:

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

Kære alle

Så nærmer sommeren og dermed ferien sig.

Siden sidst har Vi haft en rigtig god generalforsamling med et spændende foredrag om Morbus Bechterew af overlæge Ole Majgaard:

Hvad er MB?

MB er en inflammatorisk gigtlidelse, der viser sig som betændelse uden bakterier i bækkenled, rygsøjle og nakkevirvler. De store led – hofte, knæ, fod og skulder – kan også være angrebet. Desuden kan der forekomme periodiske eller kroniske symptomer i øjne, tarm, hud, blodkar, lunger og hjerte.

Hvad er årsagen til MB?

Man ved det ikke med sikkerhed, men den mest accepterede hypotese er, at sygdommen udløses af en mave/tarm-infektion. Denne infektion kommer man som regel hurtigt over, men hos visse mennesker løber immunapparatet løbsk og begynder at angribe cellerne i bindevævet i de store led. 90 % af patienterne har vævstypen HLA-B27, der åbenbart disponerer for sygdommen. Men de fleste mennesker med denne vævstype får ikke MB. 70 % af patienterne er mænd.

Hvordan er det typiske sygdomsforløb?

Sygdommen starter oftest hos unge mennesker med morgenstivhed, natlige smerter i de angrebne led og typisk flest smerter, når man skal i gang efter hvile. En blodprøve vil ofte afsløre forhøjet sænkingsreaktion. Den skal normalt ligge under 8, men kan ved sygdomsaktivitet stige til 50 eller mere.

Gennemsnitligt går der 7-10 år, før en diagnose stilles, for man kan have ondt i ryggen af mange, forskellige grunde. Den endelige diagnosticering sker ofte efter en røntgenundersøgelse eller MR-scanning, der afslører forandringer i leddene.

Betændelsestilstanden forårsager forandringer i ledkapslerne og senere i knoglerne, der vokser sammen, så lænden, rygsøjlen og nakken bliver mere og mere stiv undertiden i en foroverbøjet stilling.

Sygdommen brænder næsten aldrig ud. Man må leve med den i resten af sit liv. Det går som regel også rimeligt, for de fleste klarer sig på arbejdsmarkedet, og sygdommen er ikke så invaliderende som f.eks. leddegigt.

Hvordan behandles MB?

Den grundlæggende behandling er de såkaldte *gigtpiller* (Brufen, Diclon mv.). De dæmper inflammationen og dermed smerterne, så bevægeligheden bliver bedre. Men de stopper ikke sygdommen, og der kan opstå bivirkninger i form af mave/tarm-problemer, lavere blodprocent, og på langt sigt kan man udvikle et alvorligt mavesår.

Salazopyrin er et mere aggressivt stof, der mere effektivt påvirker betændelsesprocesserne. Det har vist sig at være særlig virksomt på patienter, der har symptomer i knæ, hofte, fod eller skulder. Dette præparat kan give kvalme. Metotrexate alene har ikke så god virkning på MB-patienter som på leddegigtpatienter, men det bruges dog i kombination med en biologisk behandling (se nedenfor).

Binyrebarkhormoner dæmper meget effektivt inflammationen i leddene. De kan gives som indsprøjtning direkte i de angrebne led (blokade) eller som langtidsbehandling med piller. Men det er et farligt stof, der ved varig brug hurtigt giver alvorlige bivirkninger: skør og tynd hud, vægtforøgelse og på langt sigt grøn og grå stær, skøre knogler og meget mere. Man er derfor meget tilbageholdende med at bruge dette stof i en langtidsbehandling.

Biologisk behandling er den hidtil mest effektive behandling, der tilbydes de sværest ramte patienter, når intet andet virker tilfredsstillende. Behandlingen gives som drop (f.eks. Remicade) hver 8. uge eller ved indsprøjtning (f.eks. Humira) en gang om ugen. De forskellige biologiske stoffer virker stort set lige godt, og de fleste tåler behandlingen i årevis. Behandlingen har været kendt i 8-10 år, og den kendteste bivirkning er en øget modtagelighed for infektioner. Nogle har prøvet at holde op med behandlingen efter nogle år, men 80 % får da tilbagefald. Der forskes stadig i biologisk behandling, og de nyeste præparater har vist sig endnu mere effektive overfor leddegigt, men de er endnu ikke afprøvet på MB-patienter.



Grøddevej 29 . 7430 Ikast
Fax 97 15 51 85

Tlf. 97 15 50 49
Mobil 23 20 17 49

IKAST
FLYTTEFORRETNING

Klinik »Kimen«

Lægeexam. muskelterapeut Helle Kremmling

Hejmdals Brovej 15 • 6500 Vojens

Tlf. 74 54 25 41

• muskelterapi • helse- og idrætsmassage • venepumpeterapi



65 32 33 13

Trollegade 2F . 5300 Kerteminde

KNOLD & TOT

FRISØR • SOLARIE • MAKE-UP

GRAVENE 2A • 8800 VIBORG

Li. Hjultorvsgade 7

86 62 17 44

WWW.KNOLD-OG-TOT.DK

Butik

KIK

*Hjælpemidler til Synshæmmede
samt andre handicapområder*

Hoje Taastrup Boulevard 39
2630 Taastrup

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

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



NOVARTIS

Lyngbyvej 172

2100 København Ø.

Tlf. 39 16 84 00



IMR Fotografi/Import

- Med Danmarks laveste priser

Åbyhøjgård 3, 1.sal - 8230 Åbyhøj

TLF. 28 12 82 66 FAX. 86 75 90 88

www.imr-foto.dk • e-mail: mail@imr-foto.dk



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

Vi tilbyder alt indenfor
**AUTOREPARATION
SERVICEEFTERSYN
FORSIKRINGSSKADER**

Speciale **TOYOTA**

Leif Hansen AUTO

Møllehaven 7 . 4040 Jyllinge

Telefon 46 78 97 88

Biltlf. 30 32 87 13

Polar is

- ER HELT UDEN KUNSTIGE FARVESTOFFER

www.polar-is.dk

Fysioterapeutisk behandling er absolut nødvendig. Når smerterne er dæmpet ved hjælp af en medicinsk behandling, er det vigtigt at forsætte med øvelser og træning under vejledning eller på egen hånd. Særlig effektiv er bassin-træning i varmt vand, fordi leddene bliver smidigere her, og man kan klare mere pga. vandets opdrift.

Generalforsamling 2010

Dirigent

Svend Karlshøj blev valgt som dirigent.

Formandens beretning

Susanne fulgte op på forrige general-forsamlings tema om patientuddan-nelse.

I det forløbne år er der afholdt 4 *bestyrelsesmøder*.

På det årlige *hovedbestyrelsesmøde* blev der lanceret nogle fælles retnings-linier og værdier for landsdelsforenin-gernes arbejde (se MB-bladet).

Det årlige *landsmøde* fandt sted i Holstebro, hvor Susanne og Svend del-tog. På landsmødet fortalte overlæge Susanne Petersen om sin forskning i tidlig diagnosticering af MB – et arbej-de, hun har fået Bechterew-prisen for. En *sejltur* på Sorø sø i august gik for-rygende godt, og arrangementet med en sommerudflugt gentages i år den 28. august.

Desuden planlægger bestyrelsen et *medlemsmøde* i foråret om patientsik-kerhed og medicin.

I *formandsmødet* på Fyn i januar del-t og Svend og Leif.

Endelig har Susanne deltaget i en *konference* om det frivillige arbejde i gigtre-gi.

Landsmødet afholdes i år i Middelfart som et endagsmøde søndag d. 30. maj 2010.

Regnskab og budget

Regnskabet for 2009 og budgettet for 2010 blev fremlagt af Leif og godkendt af forsamlingen.

Foreningen har en pæn *kassebehold-ning* på godt 13.000 kr. bl.a. på grund af en billigere foredragsholdere og bortfald af kontingentbetaling til landsforeningen.

Også træningsgruppens økonomi er god med en beholdning på knap 16.000 kr., så selv om der ikke var lega-tindtægter i 2009, er der penge nok til træning fremover.

Kontingentet for 2011 blev fastholdt på 150 kr.

Indkomne forslag

Den på generalforsamlingen 2009 ved-tagne navneændring til MB- Sydøst er blevet forkastet af hovedbestyrelsen, der i stedet foreslår et navn, der svarer til regionsinddelingen: *MB – Sjælland Syd*.

Forsamlingen vedtog at ændre ved-tægternes §1 i overensstemmelse hermed. Desuden erstattes ordet 'kredsforening' med ordet 'landsdels-forening'.

Valg

Susanne Pedersen og Jan Dechau blev genvalgt til *bestyrelsen*.

Britta Laursen og Finn Nielsen blev genvalgt som *suppleanter*.

Flemming Gryning og Svend Karlshøj blev genvalgt som henholdsvis *revisor* og *revisorsuppleant*.

Vi ses forhåbentlig til sommerudflug-ten **Lørdag den 28. august 2010** hvor vi sammen med landsdelsforenin-gen Vestsjælland skal på sejltur med Skjelskør V på Skælskør Fjord.

God sommer fra bestyrelsen Sjælland Syd.

morbus bechterew

MB Vestsjælland

KREDSFORMAND:

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

Referat fra ordinær Generalforsamling Lørdag d. 10.04.10, kl.11.00 på Postgården i Sorø.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Beretning fra formanden.
3. Fremlæggelse af revideret regn-skab for det seneste regnskabsår til godkendelse.
4. Indkomne forslag, herunder ved-tægter.
5. Vedt. af kontingent og budget for det kommende regnskabsår (2011)

6. Valg af bestyrelse.
På valg er Bjarne Wyrwik, Flemming Gryning og Finn Rasmussen.
7. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
På valg er John Pedersen
8. Valg af revisor.
På valg er Steen Halling.
9. Valg af revisorsuppleant.
På valg er Conni Madsen.
10. Eventuelt.

Ad. Dagsordenens pkt. 1.

Britta Djernis blev valgt til dirigent.

Ad. Dagsordenens pkt. 2.

Inge-Lise bød velkommen til de 14 der var fremmødt. Fremlagde sin beret-ning, som blev godkendt.

Formandens beretning:

Kreds Vestsjælland har nu 94 medlem-mer, vores økonomi hænger pænt sammen, pga. tilskud fra enkelte kom-muner.

I det forløbne år har Bestyrerelsen holdt 4 møder og deltaget i et for-mandsmøde i landsforeningen.

Bestyrelsen var repræsenteret ved Landsmødet i Holstebro og ved Sundhedsdagen i Holbæk og ved Sundhedsmessen i Kalundborg, begge steder havde vi vores egen stand som var godt besøgt.

I august var bestyrelsen og medlem-mer fra vores kreds og Storstrøms kredsen på en fælles sommertur, hvor vi var ude at sejle på Sorø sø og efter-følgende spiste i Fuchsiadrivhuset i Sorø Akademihave. Vi havde en dejlig dag, og Storstrøms kredsens medlem-mer var meget glade for at være med.

Herefter arrangerede bestyrelsen et besøg i Infobutikken i Kalundborg, hvor utroligt mange patientforeninger er repræsenteret og hvor vi nu også er pga. vores tilskud fra Kalundborg kommune.

Center for sundhed og træning, tidl. Skælskør Gigtsanatorie, ønskede et møde med os, for at vise os den næ-sten færdige ombygning af deres bas-sin, samt spørge hvordan vi ville bruge dem fremover.

DFA

Den Frie Aftenskole

Jernbanegade 6-36 • 7000 Fredericia
Skoleleder Anne Binzer Sørensen Tlf. 5157 4732
Mdl. af Danske Oplysnings Forbund

denfriaftenskole@mail.dk

75 93 31 45

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 totalentreprise



DØGNVAGT



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

REMA 1000

Discount uden alt det sure

Rughavevej 2 • 8800 Viborg • Tlf. 86 62 50 36

Böklunder®

www.plumrose.dk

TRYKTE KREDSLØB

CAD print lay out

Præcision og tempo



ELECTRONICS

C. B. Svendsen A/S

Kirke Værløsevej 22, 3500 Værløse

Telefon 44 48 52 86



COFERRO

AKTIESELSKAB

ALT I KABLER

Tlf. 44 84 55 55



IFÖ SIGN - EN DUFT AF RENHED

NYHED - Et duftende toilet med nydesignet skyllefunktion, som automatisk sørger for, at toilettet er velduftende og hygiejnisk. Designet af professor Knud Holscher.

Tlf. 44 50 04 04
www.maxsibbern.dk

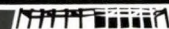
Ifö

66 11 70 18

66 13 75 18



FYENS STILLADS CO AS



STILLADSER - LIFTE - TELTE - SKURVOGNE

Tolderlundsvej 36 - 5000 Odense C.

Det var uklart på daværende tidspunkt, om Slagelse kommune ville forlænge deres bevilling til træning af vores medlemmer, så det kunne vi ikke svare på.

I november arrangerede vi et julearrangement bestående af en julebuffet med efterfølgende juleklip og hygge. Vi valgte Kongskilde Friluftsgård, da der er en meget smuk natur, og der var mulighed for at gå en tur før buffeten. Arrangementet blev så stor en succes, at vi vil gentage det i år.

I slutningen af december fik vi besked fra Slagelse kommune om at vores aftale med kommunen og Center for Sundhed og Træning ville ophøre 31.12.2009. Dette resulterede i at medlemmer der fortsat ønskede træning, skulle have lægehenvielse over den vederlagsfrie fysioterapi, dette er ikke et problem, da vores sygdom, er omfattet af reglerne om den vederlagsfrie fysioterapi, men det kræver et lægebesøg.

I januar i år var vi repræsenteret ved et formandsmøde i Middelfart. Her blev der lagt op til vedtægtændringer i form af nye navne på kredsene, det er dem, vi skal stemme om i dag.

Herudover blev der informeret om landsforeningens økonomi, der er blevet meget dårligere end tidligere, da foreningen har mistet store tilskud. Det blev besluttet at landsmødet i år flytter fra Københavner kredsen til Middelfart, og kun afholdes over en dag.

Landsforeningen er i de næste 2 år ansvarlig for landsmøderne, og da vi næste år, skulle have haft landsmødet samtidig med vores 25 års jubilæum, blev det aftalt, at landsmødet 2011 arrangeres i samarbejde mellem vores kreds og hovedbestyrelsen, som har givet opgaven til deres kasserer Grete Jensen.

Vi arrangerede, et besøg på Handimobil i marts i år, dette blev aflyst, da der var for få tilmeldinger, ærgerligt, vi havde ellers fået en aftale om et gratis arrangement omkring hvilke muligheder, der er for tilpasning til kørsel i vores biler.

Det sidste arrangement bestyrelsen har stået for er denne generalforsamling, frokosten, og det efterfølgende, foredrag, ved latter konsulent Susanne Preisler.

Vedr. fremtiden:

Den nye bestyrelse vil være repræsenteret ved den store Sundhedsdag 12. juni i Holbæk.

Sommerarrangementet er fastsat til den 28. august i år, vi har lejet Skjælskør V, til en sejllads på Skjælskør Fjord, sammen med Storstrømskredsen.

Vores jule arrangement er fastsat til 21. november hvor vi spiser kl. 13.00 og derefter gå tur og hygger til kl. 18.00.

Ang. Vores kreds 25 års jubilæum næste år, så har vi brug for alle de ideer, vi kan få, så kom bare med dem under eventuelt i dag, eller kontakt mig.

Til slut vil jeg henlede jeres opmærksomhed på, at alle medlemmer kan få anonym assistance hvis de ønsker det, samt at vores Webside på www.bechterew.dk. Er opdateret takket være vores webmaster Nina.

Ad. Dagsordenens pkt. 3.

Bjarne gennemgik regnskabet og det blev godkendt.

Ad. Dagsordenens pkt. 4.

Vi skulle stemme om de nye vedtægter fra Landsforeningen, det gjorde vi ikke da de ikke var behandlet på Landsmødet. Bestyrelsen valgte derfor at trække forslaget.

Ad. Dagsordenens pkt.5.

Forslag til regnskabsår 2011 blev godkendt.

Vi vedtog at fra 2011 vil kontingentet være for enkelt medlem kr. 150 og familie kr. 225.

Endvidere drøftede vi hvordan vi skal afholde vores 25 års jubilæum i 2011. Vi skal også være medarrangør af landsmødet i år 2011.

Ad. Dagsordenens pkt. 6.

Bjarne Wyrwik, Flemming Gryning og Finn Rasmussen blev enstemmigt genvalgt.

Ad. Dagsordenens pkt. 7.

John E. Pedersen blev genvalgt.

Ad. Dagsordenens pkt. 8.

Steen Halling ønskede ikke genvalg. Ny revisor blev John E. Pedersen.

Ad. Dagsordenens pkt. 9.

Conni Madsen blev genvalgt.

Ad. Dagsordenens pkt. 10.

Under forslag til afholdelse af Landsmødet 2011, blev det fremført, at kredsen evt. skulle holde sit jubilæum på et andet tidspunkt end landsmødet. Finn og Britta har søgt Kalundborg kommune om midler til afholdelse af vores Jubilæum. De fremmødte var enige om at det tilbud Grete Jensen havde fået fra Havnsø Hotel vedr. Landsmødet 2011, lød godt og det blev aftalt at bestyrelsen skulle gå videre med dette.

Vi blev enige om, at vi fremover skal sørge for at afholde vores generalforsamling i marts måned, måske er det sene tidspunkt årsagen til det lille fremmøde.

Tema eftermiddag

Efter at vi havde indtaget en god buffet gik vi ind og hørte Latterinstruktør Susanne Preisler fortælle om latters virkning. Hun gav os nogle fif til hvordan vi kunne bruge latter. Det blev til en hyggelig og afslappet og sjov eftermiddag.

*Vores bekymringer føles mindre, når vi ler.
Vi bliver mindre selvhøjtidelige.*

*Latter fører til et lettere og sundere liv og
så er det sjovt.
Latter giver livsglæde.*

Ref. Birgitte Poulsen

Invitation til sommertur 28. august 2010

I samarbejde med MB – Sjælland Syd har kreds Vestsjælland lejet turistbåden Skjælskør V. til sejllads på Skælskør fjord.

Vi mødes kl. 13.00 ved Skælskør båd-fart og sejler i 1 ½ time. Under turen kan indtages frokost enten medbragt eller bestilt via mig. Alle drikkevarer skal købes om bord. Der bliver mulighed for at bestille sandwich til 25,- kr.

Sponsoreret



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



FL-REKLAME

Agerbakken 21 · 8362 Hørning
www.flreklame.dk · fl@flreklame.dk · t. +45 7022 1870

stykket uanset hvilket pålæg der ønskes. Der kan også leveres frugt. Pris pr. kuvert 120,- kr.

Tilmelding til turen er bindende og skal ske inden **19. august** til undertegnede, samtidig med bestilling af mad. Sejlturen betaler foreningen, drikkevarer og maden er for egen regning.

Inge-Lise Faurholt
Tlf. 2448 9425 , 5780 3865
E mail ilf56@yahoo.dk

Julehygge med julebuffet

Vi vil forsøge at gentage succes'en fra sidste år, og arrangere en julehyggetur til Kongskilde Friluftsgård, så har du/lyst til at deltage så sæt allerede nu kryds i kalenderen ud for **Søndag d. 21. november 2010**. I vil få nærmere herom senere.

Formand for Kreds Vestsjælland 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

Så skulle sommeren gerne være på trapperne.

Landsdelsforeningen Fyn har holdt generalforsamling 22. marts 2010 i Hjallesehallen, Solbævej 5, Hjallesø, 526 Odense S. Der deltog 17 personer inkl. Ægtefæller/samlever.

Uddrag af referatet:

1. Valg af dirigent

Erik Eriksen blev valgt til dirigent.

2. Formandens beretning

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

Det første og eneste arrangement i

2009 var generalforsamlingen den 18. marts, hvor der var 20 deltagere (inkl. ægtefæller/samlever)

Der skete ikke så meget på selve generalforsamlingen, regnskabet stemte og der var genvalg til bestyrelsen.

Efter generalforsamlingen bød vi velkommen til overlæge Inger Marie Jensen Hansen, der holdt et spændende foredrag, dels om vor sygdom og dels om behandlingsmulighederne, herunder biologisk medicin.

Bestyrelsen forsøgte at stable et virksomhedsbesøg på benene hos Farstrup Møbler, som bl.a. laver handicapvenlige møbler. Besøget blev ikke til noget, da vi ikke kunne komme på besøg om aftenen.

Formanden kom desuden ind på den flotte hjemmeside, som landsforeningen jo har igangsat. Vi har endnu ikke fået mulighed for selv at opdatere på siden, men det vil bestyrelsen arbejde på.

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

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

Formanden ville under eventuel vende tilbage med speciel tak til de to bestyrelsesmedlemmer, der forlader bestyrelsen, nemlig sekretær Kirsten Gertsen og kasserer Bent Duerlund.

3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab

Kasserer Bent Duerlund aflagde regnskab, som blev godkendt.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende år

Budgettet blev fremlagt og godkendt. Kontingentet fortsætter uændret.

5. Indkomne forslag

Bestyrelsen fremlagde forslag til vedtægtsændringer, hvor foreningens navn skulle ændres til "Gigtforeningen for Morbus Bechterew – Fyn" og hvor ordet "kredsforening" skulle udskiftes med ordet "landsdelsforening", som

besluttet af Landsforeningens hovedbestyrelse. Vedtægtsændringerne blev efter skriftlig afstemning vedtaget enstemmigt.

Poul-Arne Elnegaard havde stillet forslag om, at bestyrelsen skulle arbejde for at etablere "Kommunale MB-Erfa grupper", hvis vision og primære mål skulle være at fremme den enkeltes sygdomsforståelse og kontakt til andre MB'ere, der er bosiddende i kommunen eller lokalområdet. Grupperne skulle også være bestyrelsens "forlængede arm" i de enkelte kommuner. Det blev besluttet, at bestyrelsen skulle arbejde videre med dette forslag.

6. Valg af bestyrelse.

Følgende var på valg:

Kirsten Gertsen, som ikke ønskede genvalg

Bent Duerlund, som ikke ønskede genvalg

Jørgen Knudsen, som blev genvalgt

Nye i bestyrelsen blev:

Poul-Arne Elnegaard

Per Sørensen

7. Valg af 2 suppl. til bestyrelsen

Det var ikke muligt at få valgt to suppleanter til bestyrelsen, hvorfor generalforsamlingen pålagde den nye bestyrelse af finde disse to medlemmer indenfor en periode af 3 måneder.

8. Valgt af revisor og revisorsuppleant

Erik Eriksen blev genvalgt som revisor og Gitte Duerlund blev valgt som suppleant.

9. Eventuelt

Formanden rettede en varm og personlig tak til de to afdøende bestyrelsesmedlemmer, sekretær Kirsten Gertsen og kasserer og næstformand Bent Duerlund.

Dirigenten og formanden takkede for god ro og orden.

Efter generalforsamlingen bød formanden velkommen til aftenens foredragsholder Carl P.J. Christensen, der aldrig har spillet banko eller råbt bankonumre op. Alligevel er han kendt som Banko-Carl.

Banko-Carl fortalte i foredraget "Fra

aktiv erhvervsmand til aktiv pensionist" om sit liv og sit virke, bl.a. om de mere end 30 år med turnering over det ganske land med sine legendariske bankoshows.

Her øste eneren, livsnyderen, ægte- manden, familiefaren, forretningsman- den, entertaineren og ikke mindst Carl P.J. Christensen uendeligt meget af sit liv og sin virke – og altid med et kær- ligt glimt i øjet.

Konstituering af bestyrelsen:

Bestyrelsen konstituerede sig på et senere møde således:

Formand: Keld Sten

Næstformand: Poul-Arne Elnegaard

Kasserer: Jørgen Knudsen

Sekretær: Per Sørensen

Bestyrelsesmedlem: Anita Bang

Fremtidige aktiviteter:

Landsdelsforeningen for Fyn havde stiftende generalforsamling den 6. maj 1985 og kan derfor fejre 25 års jubilæum i år.

Jubilæet festligholdes **torsdag den 10. juni 2010** ved et medlemsmøde kl. 18.30 i Rapsmarken 1-5, Hjallesø, 5260 Odense, hvor der vil blive serveret et lettere jubilæumstraktement.

Jubilæumsmødet vil bestå af

- Hyggeligt samvær
- Erfaringsudveksling
- Foredrag om "Mit liv og min gigtsygdom", hvor Poul-Arne Elnegaard bl.a. vil fortælle om sin genopretningsoperation for 10 år siden, hvor han blev 12 cm højere, om genoptræningsophold i Monte Bello, Malaga i Spanien og om besværlighederne med at få invalidebil efter de nye skærpede regler.
- Indlæg om etablering af "Kommunale erfa-grupper" og hvad de kan og skal bruges til.

Bestyrelsen håber på stort fremmøde til dette arrangement.

Venlig hilsen

Bestyrelsen for Landsdelsforeningen Fyn

morbus bechterew

Sønderjylland

KREDSFORMAND:

Formand: Willy J. Fick,

B. S. Ingemannsvej 8, 6400 Sønderborg,

Tlf. 61 78 68 84

e-mail: willy.fick@hotmail.com

Kære medlemmer

Årets første arrangement var generalforsamlingen, der blev afholdt den 30. marts i spisesalen på Gigthospitalet i Gråsten med i alt 30 fremmødte medlemmer.

Vi havde i år til generalforsamlingen inviteret Handi Mobil til at give en orientering om love og regler for handicappede biler samt for hjælpemidler til og indretning af biler til bl.a. gigtpatienter.

En veloplagt repræsentant for Handi Mobil fortalte om og demonstrerede de mange forskellige hjælpemidler (til biler), som kan gøre det lettere for os i trafikken og dermed forbedre vores livskvalitet.

En god og informativ orientering.

Generalforsamling

Efter denne orientering afholdt foreningen sin årlige generalforsamling med følgende dagsorden iht. foreningens vedtægter:

1. Valg af Dirigent

Ebbe Larsen modtog valget som dirigent. Han konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

2. Beretning fra formanden

Der er pr. 1. januar 2010 i alt 146 medlemmer i foreningen, heraf 58 passive / støttemedlemmer. Disse tal er på niveau med sidste år.

Der har været afholdt tre bestyrelsesmøder og tre medlemsmøder. Der har til alle medlemsmøder været et flot fremmøde.

I forbindelse med generalforsamlingen et fagligt indlæg, hvor overlæge Johnny Raun fra Gigthospitalet fortalte om diagnosticering, træning og medicinsk behandling samt kriterier for godkendelse til biologisk medicin.

Sommerarrangementet måtte desværre aflyses på grund af for få tilmeldinger.

Julearrangementet var godt besøgt med ca. 50 deltagende, der blev sunget og hygget og diskuteret fremtidige arrangementer.

Bestyrelsen har sørget for opfølgning af træningssituationen i forbindelse med den nye regions- og kommunalreform, og det er lykkedes at forhandle sig frem til fortsat vederlagsfri fysioterapi for de 4 sønderjyske kommuner.

Der er yderligere i bestyrelsen udarbejdet indlæg til MB-bladet, arbejdet med fondsansøgninger, drøftet møder og aktiviteter i landsforeningen.

Kommende arrangementer kan man læse om i MB-bladet eller på hjemmesiden www.bechterew.dk.

Formanden afsluttede sin beretning med at takke bestyrelsen for deres gode indsats ved samtlige arrangementer, samt tak til medlemmerne for at bakke op om arrangementerne.

Sidst lød en tak til Gigthospitalet og dets personalet for et godt samarbejde.

3. Fremlæggelse af regnskab for 2009

Kasserer Torben Lund fremlagde lokalforeningens regnskab. Foreningens beholdning er på 66.161,25 kr. med et overskud på 16.233,76 kr.

Foreningen har modtaget gave fra Mads Clausen fonden. Regnskabet blev godkendt

4. Budget og kontingent for 2010

Budget 2010 blev gennemgået og bestyrelsen foreslog uændret kontingent for 2010: Aktive medlemmer kr. 150 årligt og passive medlemmer kr. 50 årligt. Dette blev vedtaget.

Desuden besluttede generalforsamlingen at hæve udflugtsbudgettet med 15.000 kr. på grund af det aflyste 2009 sommerarrangement.

5. Indkomne forslag

Der var ingen indkomne forslag.

6. Valg af formand – i lige år

Willy J. Fick blev genvalgt.

7. Valg af kasserer

Kasserer ikke på valg i lige år. Torben Lund fortsætter som kasserer.

8. Valg til bestyrelsen

Genvalgte blev: Margrethe Tramm og Jan Kristensen.

Ole Heldgård ønskede ikke genvalg.

Peter Stücker blev valgt ind i bestyrelsen.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Genvalgte blev: Jørgen Fangel og Ebbe Larsen

10. Valg af revisor og revisorsuppleant

Genvalgt til revisor: Christian Hansen.

Valgt som revisorsuppleant: Erik Sørensen.

11. Eventuelt

Der blev givet gaver til fysioterapien på Gigthospitalet.

Formanden rettede en tak til alle aktive for deres engagement og bidrag til foreningens arbejde.

Bestyrelsen blev bedt om at arbejde videre med, hvorvidt et 25-års medlemskab af foreningen skal markeres fra foreningens side, og i så fald hvordan. Formanden takkede dirigenten for god styring og ledelse af generalforsamlingen.

Konstituering

Bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig:

Formand	Willy J. Fick
Næstformand	Lillian Pedersen
Kasserer	Torben Lund
Sekretær	Peter Stücker
Øvrige	

bestyrelsesmedl. Margrethe Tramm, Iver Hansen og Jan Kristensen

Årets sommerudflugt – bus-tur til Glücksburg og Slesvig

MB-klubbens sommerudflugt for medlemmer med pårørende går i år med bus til det nordtyske område, hvor vi skal besøge seværdigheder i Glücksburg og i Slesvig:



Lørdag den 18. september 2010

Vi kører først til Glücksburg slot

og får en guided rundvisning i ét af de mest betydningsfulde slotsanlæg i Nordeuropa. Slottet blev bygget i 1582-1587 på det sted, hvor der indtil reformationen lå det middelalderlige Ryd Kloster, som tilhørte cistercienser munkene.

Efter besøget forsætter vi ad små veje til byen Arnæs, som er Tysklands mindste købstad. Den består næsten kun af en gade, som er 800 m lang. Byen ligger helt ned til fjorden, Her nyder vi den medbragte mad.

Turen fortsætter mod Slesvig, hvor vi skal besøge byens domkirke, som er et af den nordtyske kirkehistories mest betydningsfulde bygningsværker. De mange seværdigheder både udvendig og indvendig udmærker domkirken som et kirkeligt og kunstnerisk centrum.

Afgang:

- **Haderslev:** kl. 8.00 (Samkørselplads ved Hammelev afkørsel til motorvej)
- **Åbenrå:** kl. 8.20 (Motorvejsrundkørslen – Samkørselplads / TDC parkering)
- **Gråsten:** kl. 8.45 (Gigthospitalet)
- **Padborg:** kl. 9.10 (OK tanken ved afkørsel til motorvej)

Program:

- Opsamling og kørsel til Glücksburg (kaffe med rundstykke i bussen).
- Glücksburg slot – rundvisning med guide.
- Kørsel til Arnæs + frokost m. vand/øl.
- Eftermiddagskaffe med kage i Wikingturm Cafe.
- Kørsel til Slesvig – besøg i Slesvig Domkirke m.v.
- Hjemkørsel inkl. 2-retters middag på hjemturen.



Deltagerpris: 100 kr. for aktive og kr. 200 for passive (støtte medlemmer) – 575 kr. for øvrige (ikke medlemmer).

Prisen dækker: Buskørsel, dansk guide på hele turen, kaffe og rundstykke ved bussen, entreer, guide på Glücksburg slot, frokost bestående af en let kartoffelsalat med kyllingestykker eller en pastasalat med en bolle, eftermiddagskaffe med kage + 2-retters middag på hjemturen.

Betaling ved afgang. Husk Pas!

Tilmelding - bindende (af hensyn til antal og bespisning) senest den 30. august 2010 til:

Margrethe Tramm: 74 41 59 02, mail:

pkt@pc.dk ;

eller Lillian Pedersen: 74 43 13 36, mail:

lillianpedersen@post.tele.dk

morbus bechterew

Vejle-Ribe

KREDSFORMAND:

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

Generalforsamling den 22. marts 2010

1. Valg af dirigent blev Jens Tryde.
2. Beretning fra formanden. Der blev holdt et øjeblik stilhed for Niels Danielsen.
Der har været afholdt landsmøde i Holstebro samt formandsmøde i Middelfart.
I Vejle-Ribe kredsen har der ikke

været nogen arrangementer p.g.a. manglende tilslutning. Der er stadig bassintræning onsdag aften på Kolding Sygehus. Interesserede kan henvende sig til formanden eller FOF.

3. Kassereren fremlagde godkendt revideret regnskab. Der er et overskud på kr. 6.021,00 og egenkapital er kr. 23.631,00 pr. 31.12.2009
4. På kommende regnskab er der afsat kr. 3.000,00 til evt. arrangementer. Kontingent er vedtaget til kr. 150,00.
5. Vedtægtsændringer: "Kreds" ændres til "Landsdelsforening".
6. Der var ingen indkomne forslag.
7. På valg til bestyrelsen var Per Schwarz og Tina Aamann, som modtog genvalg. Afløser for Niels Danielsen blev Jan Knudsen.
8. Valg til bestyrelses suppleant blev Gerda Djuurhus
9. Valg af revisor samt suppleant Kim Bruun modtog genvalg og suppleant blev Frank Nielsen.
10. Eventuelt: Der bliver afholdt landsmøde den 30. maj 2010 i Middelfart. PHD studerende Karen Madsen holder foredrag. Der kommer nærmere oplysninger herom.

Medlemsrådgivning

Farmaceut Ulrik Hjelme kan yde rådgivning på medicin området.

- a. Gennemgang af din medicin, dosis, præparatvalg, pris.
- b. Virkning, bivirkning, interaktioner.
- c. Tilskud, bevillinger m.m.

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 medes meddelt til Per Schwarz på tlf. 30 28 58 63 eller e-mail: ritaogper@stofanet.dk. På forhånd tak.

På bestyrelsens vegne 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

Generalforsamling den 25. marts 2010 i Marselisborgcentret.

Tilstede var fra bestyrelsen Line V. Poulsen & Michael Hjortshøj. Derudover var der 23 fremmødte medlemmer.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent

2. Beretning fra formanden
3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab for det seneste regnskabsår
4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende regnskabsår
5. Indkomne forslag
6. Valg til bestyrelsen
7. Valg af suppleanter til bestyrelsen
8. Valg af revisor samt revisorsuppl.
9. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Michael Hjortshøj blev valgt til dirigent.

2. Beretning fra formanden

Formanden Line Vist Poulsen bød velkommen og fremlagde beretning fra året. Der havde været et arrangement i Randers Regnskov i januar 2010. Arrangementet omfattede en guidet tur i regnskoven og efterfølgende frokost i regnskovens café. Der var en 20 deltagere og de havde en dejlig dag. Endvidere fremlagde Line et opslag fra MB hovedforeningen i Ridehuset Århus. Der ville være en stand hvor folk kunne komme og få information mm.

3+4. Forelæggelse af regnskab og budget

Line fremlagde årets budget og regnskab, da kassereren desværre var forhindret i at deltage. Der er et overskud på 14.000 kr. pr. 2009. Af likvide midler har bestyrelsen omkring 114.000 kr., så der er rig mulighed for et større arrangement. Medlemmerne blev opfordret til at komme med gode forslag til nye kommende arrangementer. Regnskab og budget blev godkendt.



Fodklinikken

Ternebakkevej 133 - 8700 HORSSENS - Telefon 75 64 28 32

Birthe
Ladefoged
lægeexam.
fodplejer

Tidsbest.
7.30-9.00 & 17.00-18.00
**Selvbetjent solcenter -
åben alle dage 7.00 - 22.00**

VOGNMAND ARNE BONDO PEDERSEN

Traverskiftet 6 · 5881 Skårup, Fyn
Tlf. 62 23 16 17

5. Indkomne forslag

Der var ikke indkomne forslag fra medlemmer. På mødet kom folk med forslag til arrangementer såsom "kur-ophold" for en dag og udbredelse af information om varmtvandsbassintræning.

6. Valg til bestyrelsen

Preben Dannemand og Michael Hjortshøj genopstiller ikke. Til bestyrelsen valgtes Mette Gure Petersen og Claus-Ebbe Junker.

7. Valg af suppleant

Som suppleant valgtes Jette Foged.

8. Valg af revisor og revisorsuppleant

Revisor fortsætter på posten, da han ikke har meldt, at han ønsker at udtræde.

9. Eventuelt

Ingenting til eventuelt.

Foredrag med Mogens Pfeiffer Jensen

I forbindelse med generalforsamlingen i MB Østjylland havde vi besøg af overlæge Mogens Pfeiffer Jensen fra Reumatologisk Afdeling U på Århus Kommunehospital.

Mogens holdt et spændende og indholdsrigt foredrag om Morbus Bechterew. Han kom under foredraget ind på en mulig oprindelse og udvikling i sygdommen. Derefter fortalte han om de forskellige behandlingsmuligheder med vægt på "de nye" biologiske behandlinger. Vi havde undervejs ligeledes mulighed for at stille spørgsmål om sygdommen, medicin mv.

Vi siger tak til Mogens for et sjovt og lærerigt foredrag.

Line Visti Poulsen
MB – Østjylland

morbus bechterew

Midt Vest

KREDSFORMAND:

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

Referat af generalforsamling i Gigtforeningen Morbus Bechterew Midt-Vestkredsen, lørdag den 13. marts 2010 i Netværkscaféen, Nygade 22, 7500 Holstebro.

1. Valg af dirigent og referent

Ole Dejgaard 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 Høeg Hansen:

2009 har været et år, præget af at vi i Midt-Vest kredsen afholdte landsmøde i foreningen i Holstebro. Det blev en stor succes med en guidet rundvisning i Holstebro, hvor der blev vist dele af kulturen i midtbyen. Om aftenen var der forskellige kulturelle indslag. Vi fik stor ros fra alle for et helt igennem vellykket arrangement.

Det lykkedes på generalforsamlingen at få besat alle pladser i bestyrelsen, med det antal medlemmer som der skulle være. Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig således:

Ernst Høeg Hansen	Formand
Jes Østerdal Nielsen	Næstformand
Kurt Jacobsen	Kasserer
Jan Sørensen	Sekretær
Jørgen Ulrik Jensen	
Som suppl. blev valgt	1. Gurli Busk
	2. Ole Dejgård
Poul Aachmann	Revisor

I det forløbne år har vi i kredsen afholdt 2 arrangementer:

Det ene blev afholdt i forbindelse med sidste års generalforsamling på Bowlingcentret i Holstebro, hvor vi efter spisningen, bowlede på udvalgte hold og havde helt igennem en fornøjelig aften.

Det andet arrangement var et foredrag med ægteparret, terapeut og sygeplejerske Herdis Hviid og farmaceut Poul Erik Skovhede "Kan du forholde dig anderledes til en kronisk sygdom". Et meget personligt og inspirerende foredrag hvor de to foredragsholdere med udgangspunkt i deres eget liv fortalte om selvoplevet stress, psykisk nedtur og sygemelding. Det blev en vending i deres liv hvor en anden verden, end den traditionelle sundhedssektor, som de begge havde arbejdet i gennem mange år åbnede sig. Hvad kan man selv gøre anderledes? Positiv tænkning, kan krop og psyke adskilles, Kranio Sakral Terapi, massage og tankefeltterapi var emner som de i løbet af dagen fortalte om. Et hel igennem vellykket arrangement hvor man fik noget at tænke over.

Bestyrelsesarbejdet:

I bestyrelsen har vi haft et par udskiftninger i løbet af det forgangne år. Jes Nielsen har efter en del aktive år besluttet sig til at holde med bestyrelsesarbejdet grundet tids og arbejdspress. I stedet indtrådte Gurli Busk som var 1 suppleant i bestyrelsen imidlertid blev Gurli syg og valgte at trække sig fra bestyrelsen kort tid efter. Vi har arbejdet med vedtægtsændringer grundet den nye kredsstruktur. Endvidere har vi i bestyrelsen planlagt et socialt arrangement lørdag, den 12. juni hvor vi spiller golf og spiser sammen.

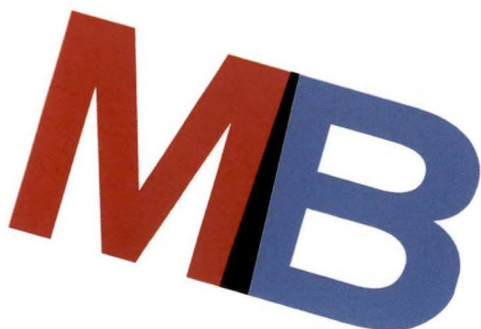
Vi har også drøftet hvilke arrangementer der kan trække flere medlemmer til og vil gerne have forslag dertil.

På landsplan:

Foreningen har fået nyt logo og hjemmesiden er blevet moderniseret og har skiftet udseende og fået andre funktioner indbygget så den er blevet mere brugervenlig. Det er blevet muligt for at de enkelte kredse selv kan opdatere og vedligeholde kredsens egne sider. Endvidere er landsmødet blevet et 1 dags arrangement grundet økonomien.

Ernst Høeg Hansen

Kommentarer: Der var forsøgt et fælles arrangement med Vejle-Ribe og Østjyll., men det vil blive forsøgt igen. Det strandede på foredragsholdere.



Murerfirmaet
HANS BACH & SØN ApS

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



**jørlunde
maskinforretning a/s**

Roskildevej 11 • 3550 Slangerup
Tlf. 47 33 45 00 • www.jfm.dk

K.R. Hospitalsudstyr A/S

Mågevej 16 • Postboks 63
DK-8370 Hadsten
Tlf. +45 86982499 • Fax. +45 86982570



Gørlev Dyreklinik ApS

Ulstrupvej 21

4281 Gørlev

TLF. 58855499, (og Døgnvagt)

FAX 58856118

Konsultation man - lørdag 8 - 9

samt man - torsdag 15 - 17

Øvrige dage kun efter aftale, husk tidsbestilling.

E-Mail: goerlev-dyreklinik@mail.dk

www.goerlevdyreklinik.dk

Simas Filters A/S

Rugvænget 10 • 8500 Grenaa

Tlf. 87 58 10 20

Fax 87 58 10 30 • E-mail: mail@simas.dk

Lev. af luftfiltre af alle typer

Malermester

Lars Vestergaard Nielsen

Ledagervej 8 • 4000 Roskilde

Mobil 25 75 00 44

**ESBJERG GALVANO
INDUSTRI ApS**

El-galvanisering • Bejdsning

Rasmus Højrup

Måde Engvej 4 - 6700 Esbjerg

Tlf. 75 18 00 19 – Fax 75 18 05 14

E-mail: egi@firma.tele.dk



Ferie- og rekreationsophold på herregården Vedbygaard

Vi tilbyder:

- Rekreations- og ferieophold
- Plejepersonale hele døgnet
- Egen fysioterapeut
- Fælles måltider i højloftede stuer
- Historisk herregårdsmiljø
- Naturskønne omgivelser
- Morgengymnastik
- Morgen- og aftensang

Kontakt os og hør mere
om priser og ophold på
Vedbygaard på telefon:
5826 1003.

www.vedbygaard.dk

Vedbygaard, Hovsevej 5, 4271 Ruds Vedby, Vestsjælland, email: vedbygaard@diakonissen.dk



LØFT I VERDENSKLASSE

PALFINGER



Tlf. 7010 8010 • www.palfinger.dk

Vi inviterer Gigtforeningens kreds i Holstebro til vore arrangementer og omvendt.

Der blev forespurgt om medlemstal og til dette kunne Kurt oplyse, at vi har ca. 70 medlemmer p.t. Vi diskuterede deltagelse i Landsmøder for ikke delegerede, idet prisen synes meget dyrt, hvis der er 2 der gerne vil deltage (medlem+ægtefælle), da man mange gange kan tage på weekendophold til meget billigere penge.

Beretningen blev herefter godkendt.

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

Kurt Jakobsen fremlagde det reviderede regnskab for 2009, som blev godkendt.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende regnskabsår

Kurt Jakobsen fremlagde og gennemgik budgettet for 2010. 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 fremlagde forslag til nye vedtægter, idet vedtægterne skal tilpasses den nye struktur. Ændringen omfatter, at Viborg og Ringkøbing Amter udgår, og at vedtægterne indeholder de kommuner kredsene omfatter. Derudover kommer kredsene til at hedde Gigtforeningen for Morbus Bechterew Midt/Vestjylland.

I forbindelse med den nye struktur i regionerne har Landsforeningen besluttet at kredsforeninger skal udskiftes så de fremover hedder Landsdelsforeninger.

Vedtægterne blev enstemmigt vedtaget.

6. Valg til bestyrelsen

På valg:

- Kurt Jacobsen (modtager genvalg)
 - Gurli Busk (modtager ikke genvalg)
 - Jan Sørensen (indtrådt for Jes Nielsen)
- Kurt og Jan blev genvalgt (Jan valgt for 1 år) og nyvalgt blev Mogens Thomsen, Spjald.

7. Valg af suppleanter

Valgt som suppleant blev Ole Dejgaard

8. Valg af revisor samt revisorsuppleant

Valgt blev Povl Aachmann som revisor og Gurli Busk som revisorsuppleant.

9. Eventuelt

Gurli forespurgt om der var nogen der ville tage over med hensyn til hjemmesiden, men det var der ikke, så webredaktør er stadig Gurli, og i den forbindelse ville hun gerne frabede sig PDF-filer, da disse ikke kan lægges på hjemmesiden. Det skal være tekstdokumenter med tilhørende fotos.

Til sidst takkede Ole for god ro og orden, inden vi skulle høre foredrag med fysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Odense

Skive, den 21. marts 2010.

Referent: Gurli Busk
Dirigent: Ole Dejgaard

morbus bechterew

Nordjylland

KREDSFORMAND:

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

Referat af generalforsamling - MB Nordjylland d. 17. marts 2010

Før generalforsamlingen holdt fysioterapeut Jens Ole Rasmussen foredrag for de godt 20 fremmødte. Referatet af dette spændende foredrag kan læses online via: http://www.bechterew.dk/94_generalforsamling.htm

1. Valg af dirigent

Henrik tager dirigentposten.

2. Formandens beretning

Bestyrelsen har i årets løb holdt 3 møder og ellers kommunikeret pr. mail. Ellers har året budt på følgende:

- Torvedag, Patient til Patient på sygehuset. Desværre lykkedes det ikke at få standplads

- To gåture
- Foredrag med Anne Marie Andersen om det at leve som patient, og hvordan man kan opbygge netværk
- Bowling. (Henrik vandt!)

Henrik berettede at hovedbestyrelsen afholdt weekendmøde i oktober. Ny formand sidste år har givet forandring og der sker mange tiltag i foreningen (herunder de bolsjer og andet merchandise, som blev uddelt ved generalforsamlingen). HB havde Formandsmøde i januar. Der er økonomisk lavvande i landsforeningen, bl.a. på grund af et manglende legat, som foreningen plejer at få.

Legatet skulle gerne komme igen i 2011. Det er pga. økonomien besluttet at lave Landsmødet som et endagsmøde i år.

Henrik kunne desuden fortælle om LEARN, en sammenslutning af de autoimmune sygdomme, som kommer til Aalborg 22.-24. april. Henrik opfordrer medlemmer til at repræsentere MB Nordjylland. Hvis man har lyst kan man henvende sig til Henrik. Information vil blive udsendt pr. mail samt lagt på hjemmesiden.

Henrik opfordrer desuden medlemmerne til at komme med ideer og ønsker til aktiviteter m.m.

Beretningen godkendes.

3. Regnskab og budget

Margit gennemgår regnskabet. Regnskabet godkendes.

4. Indkomne forslag

Forslag om navneændring. Vedtages.

5. Valg til bestyrelsen

På valg er: Claus Larsen (ønsker ikke genvalg), Egon Quist Spanggaard (ønsker genvalg)

Ændring: Tina træder ud af bestyrelsen, da hun hellere vil ro kajak. Claus fortsætter alligevel i bestyrelsen. Tak til Claus for det. Lisbeth Rieshøj Amos vælges i stedet for Tina.

Henrik takker Tina for godt samarbejde. Tina takker tilbage for godt og hyggeligt samvær og lover at vende tilbage, når hun er færdig med at vinde medaljer i kajakroning.

6. Valg af suppleanter

Jette vælges som suppleant.

7. Valg af revisor

Britta Søgaard fortsætter som revisor.

8. Eventuelt

Henrik får sin pokal for at have vundet bowlingturneringen i februar.

Referent: Tina Grønborg

Efterfølgende har bestyrelsen konstitueret sig således:

Formand: Henrik Møller

Næstformand: Egon Quist-Spanggaard

Kasserer: Margit Quist-Spanggaard

Sekretær: Lisbeth Rieshøj Amos

Bestyrelsesmedlem: Claus Larsen

1. suppleant: Jette Mølkær Jensen

LEARN i Aalborg 22.-24. April 2010

LEARN-udstillingen om autoimmune sygdomme gæstede Aalborg i april, og det var vi mange, der havde set frem til. Bestyrelsen var repræsenteret på udstillingen samtlige dage, hvor vi delte informationsmateriale og MB-blade ud, besvarede spørgsmål, sluttede med de besøgende og fik hilst på mange af foreningens medlemmer og pårørende. Det var nogle spændende og lærerige dage.

Selve åbningen på udstillingens første dag bød på en række spændende og relevante oplæg, hvor følgende vinkler

var repræsenteret: patient, politiker, læge, forsker og medicinalverdenen. Efterfølgende var der gigt-kapløb mellem to deltagere, der begge var blevet iklædt en "gigt-dragt" (en meget stramtsiddende og bevægelseshæmmende dragt, der er designet til at simulere, hvordan det føles at have gigt – dog uden smerterne!) og blev udsat for en række dagligdagssituationer, der nu pludselig blev oplevet som temmelig store udfordringer: at skulle ud af senge, åbne konservesdåser og skruelåg, rydde op efter ungerne etc. Dette var noget af et tilløbsstykke og en meget underholdende begivenhed – ikke mindst pga. den morsomme konferencier, stand-up-komikeren, Henrik Bruhn.

Foredrag med psykolog Margrethe Hald d. 9/6

Vi inviterer til foredrag med psykolog Margrethe Hald onsdag d. 9. juni kl. 19.00 i Handicapidræts lokaler på Skydebanevej i Aalborg. Margrethe har egen praksis i Sundhedens Hus og er i øvrigt tilknyttet en smertegruppe på Skørping Privat hospital.

Margrethe Hald fortæller om emnet "Stress og Kronisk Sygdom": En forståelsesmodel af stress som en tilstand i kroppen. Den påvirkes af og påvirker menneskets tanker, følelser, handlinger og smerteoplevelse.

Stress kan opstå af flere ting, både i relation til job, men også i forhold til at få diagnose på en kronisk sygdom, og hvad det nu kan medføre af tanker omkring risiko for at miste jobbet, hvad tænker omgivelserne om mig, samt angsten for blive handicappet pga. sygdommen.

Der vil blive nævnt og demonstreret fremgangsmåder til at påvirke disse processer i konstruktiv retning. Hvordan påvirkes kroppens stressniveau, når man får en kronisk sygdom? Bliver vi lettere stresset når vi har en kronisk sygdom, eller forværrer stress sygdommens symptomer?

Efter Margrethe Halds indlæg vil der være tid til spørgsmål.

Minigolf og grill-hygge i juni

Vi arbejder på at få et socialt arrangement i juni stablet på benene, men mangler dog at få de sidste detaljer på plads ved redaktionens deadline. Dato og sted meldes ud via brev til samtlige medlemmer i det nordjyske. Vi kan dog allerede nu røbe, at medlemmer samt nærmeste familie inviteres til et slag minigolf samt hygge og socialt samvær over en bid mad ved grillen.

AVN
AVN HYDRAULIK

Dalager 5 • 2605 Brøndby
Telefon 70 20 04 11 • Telefax 43 24 55 05
www.avn.dk

Komfortventilation • Industriventilation
Udsugningsanlæg • Varmegenvinding



v/ ing. Benny Houmann 96 37 75 75
Vestervej 52 • Sønderholm • 9240 Nibe

Venti Tech ApS

Industrivej 15

3300 Frederiksværk

Tlf. 47 77 10 25

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



Formand

Jens Tryde
Frugthaven 11,
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 Sorø
57 83 30 91
grete@smi.as



ASIF kommitteret

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



HB medlem

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



Sekretær

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



Suppleant 1

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



Suppleant 2

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



Suppleant 3

Karin Skrydstrup
Vejlegårdsparken 14, 5, -56
2665 Vallensbæk Strand
skryd1@gmail.com



Suppleant 4 / Sekretær

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



Revisor

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

(Forening**N** af Unge med Gigt)

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte
Tlf. 41 81 95 45 · www.fnug.dk

Kredsformænd



København

Heidi Rollason
Gartnervang 28, 1. mf.
4000 Roskilde
30 23 58 82
hrollason@hotmail.com



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-Syddøst

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

Redaktionen



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



Stine Voigt
Strædesbakken 14,
4300 Holbæk
28 11 16 54
stinevoigt@hotmail.com

Tryksager kræver **tillid** - vi giver dig **optimal trykthed**



Kontakt:

Kaj Jensen direkte på tlf. 8793 3787, hvis du vil have
en uforpligtende snak eller et tilbud på
kvalitets digitaltryk



Tryk

Agerbakken 21 · 8362 Hørning · 7022 1870 · fl@fltryk.dk

VESTERMARKENS FORSAMLINGSHUS

Holstebrovej 74 – 8800 VIBORG
Telefon 86 62 75 57



**Gigthospitalets
Træningscenter**

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

**Sejrsgade 1
8000 Århus C**

BOMA

Tlf. 86 12 62 64
Mobil 28 88 99 00
Priv. 86 21 02 28



MALERFIRMA
KARL AAGE TERLUND
kontortid: kl. 9-13

GARANTI PÅ KVALITET

**Carl Sørensen
Svendborg A/S**



Havnegaarden
Jessens Mole 15 • Svendborg Tlf. 62 21 51 21

**HJØLLUND
AUTOVÆRKSTED**



Enggårdvej 23 – Snejbjerg
7400 Herning
Telefon 97 16 13 73



Alt inden for autoreparation – Speciale: Saab

**GLARMESTRENS
DØGNVAGT**

70 100 100



Ved alle former
for glasskader
tilkald hurtig og
professionel hjælp.



Amagerbrogade 187 • 2300 København S • Fax 70 100 142
www.glasvagt.dk • e-mail: 70100100@glasvagt.dk

Porto

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

Porto

MB Gigtforeningen for Morbus Bechterew
v/ Jens Tryde
Frugthaven 11,
7000 Fredericia
Morbus Bechterew

Pernilles FISKEFARS

– byens bedste

86 12 35 59 & 86 18 54 50

Fax 86 13 71 19 • Pakkerivej • 8000 Aarhus C

coop Dagli' Brugsen

– Gør det med et smil..

UVELSE

Tæt på dig og din hverdag

Tlf.: 48 27 80 20



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

Lindpro

-elteknik for fremtiden

Lindpro a/s
Fabriksparken 58
2600 Glostrup
Telefon: 7010 1617
www.lindpro.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.: _____

Gigtforeningen
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Indmeldelsesblanket for medlemskab af en kredsforening

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

Morbus Bechterew



Borgerstyret Personlig Assistance

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, selv om 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



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

POST  B
PP DANMARK



Et liv med gigt?

BRAND | HOUSE Enh-10-01-12; Februar 2010

Læs mere om gigt og behandlingsmuligheder på

www.gigtogdig.dk

