



GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 · september 2011

18. årgang

A stylized illustration of a human spine and upper body. The spine is highlighted with a glowing orange and yellow light, suggesting heat or inflammation. The rest of the body is in a dark, almost black silhouette. The background is a gradient of dark blue and black.

Tema om kost og motion

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Valg



AF JENS TRYDE

Der findes mange slags valg. Nogle vil endda sige, at livet består af lutter valg og fravalg. Der findes de nemme valg, de rigtige valg, de svære valg og ikke mindst de forkerte valg. Endelig er der Folketingsvalgene, som er i en liga for sig.

Valget 2011 blev mere end noget andet et valg om økonomi og vækst. Det var naturligvis begge emner, der tiltrak sig stor opmærksomhed fra alle elementer i samfundet. Ikke mindst for en interesseorganisation som Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Noget kunne nemlig tyde på, at det blandt andre er vore medlemmer, der ser ud til at skulle holde for denne gang. I nogle valgoplæg blev det foreslået, at visse typer gigtpatienter og patienter med andre lidelser i bevægeapparatet som led i besparelser må indstille sig på længere ventetider i behandlingssystemet. De fleste kan nok se rimeligheden i, at meget alvorlige og livstruende sygdomme bør gå forud for alt andet, men at ville forlænge ventetiderne for netop vores patientgruppe er ikke helt risikofrit.

Det er min vurdering, at for nogles vedkommende kan en forlænget ventetid få meget store konsekvenser. Ud over de personlige lidelser, der er forbundet med ventetiden, er der også et samfundsøkonomisk aspekt. Mange af vore medlemmer sidder på et meget yderligt mandat i arbejdsmarkedet, og for den gruppe kan en forlængelse af ventetiderne betyde, at de endegyldigt må slippe deres tag i jobbet. Sker det, er det en meget dyrt købt besparelse, der er opnået ved længere ventetider. Derfor advarer jeg mod spareforslag, der bygger på grønthøstermetoden og ensidigt blot ser på diagnoserne. Der skal helt konkrete vurderinger af den enkelte situation til, før den slags kan komme på tale.

En ny diagnose på en kronisk lidelse, som Morbus Bechterew jo er, giver anledning til mange spørgsmål, og ikke mindst er der vigtige valg, der skal træffes. Gigtforeningen for Morbus Bechterew vil meget gerne hjælpe nydiagnosticerede til at træffe netop deres rigtige valg. Derfor har vi etableret et weekendkursus for nydiagnosticerede, hvor vi kommer hele vejen rundt om mennesket. Kurset vil således beskæftige sig med emner af både faglig og lægelig karakter, dine rettigheder som kronisk patient, de sociale aspekter samt ikke mindst hjælpe dig til at forstå din nye situation. Derfor har vi samlet en skare af fagfolk fra læger og fysioterapeuter over en socialrådgiver og en coach til at klæde dig godt på i beslutningsprocessen.

Du kan læse mere uddybende om kurset i dette blad på side 18-19.

Vi håber at se rigtige mange nydiagnosticerede i Bogense. Valget er dit!

INDHOLD

- 4 Kostændringer overvandt sygdommen
- 8 Pas på hjertet!
- 10 Bechterewprisen 2011
- 12 Når motion holder sygdommen i skak
- 18 Kursus for nydiagnosticerede MB'ere
- 22 Ny undersøgelse om biologisk behandling
- 24 Forsøgskanin i det gigtvenlige spisekammer
- 27 Biologisk behandling øger ikke risikoen for kræft
- 28 Landsdelsforenings Nyt
- 34 Læserundersøgelse
- 35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew



Næste udgivelse i 2011

Nr. 4 – udkommer primo december. Deadline for indsendelse af materiale er 1. november

MB
UDGIVES AF GIGTFORENINGEN
FOR MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Jens Tryde, Frugthaven 11, 7000 Fredericia,
tlf.: 6168 1180, jensblichertryde@live.dk

Redaktionsudvalget: Niels Vous (ansvarshavende
redaktør), Jon Erlendsson, Susanne Gøttske,
Grete Jensen, Stine Voigt, Susanne Pedersen
og Per Schwartz

Tekst og layout: Medical Media & zentens
(www.medicalmedia.dk)

Forsidefoto: Dreamstime

Annoncer: Medical Media, tlf. 2682 2231

Oplag: 1600 stk.

ISSN 1601-7080

Kostændringer overvandt sygdommen

I 2006 fik Anne Dorthe Amden stillet diagnosen morbus Bechterew. Hun trodsede imidlertid sygdommen og var fast besluttet på, at den ikke skulle overtage hendes liv. Det blev en succes uden sidestykke.

Af Lars Christensen

Journalist

• Efter tre hårde år med svære smerter og udpræget stivhed i ryg og bækken fik Anne Dorthe Amden for fem år siden konstateret morbus Bechterew. Forud var gået et langt, sejt sygdomsforløb fyldt med frustrationer, medicin og en endeløs række af undersøgelser, inden en MR-scanning og påvisning af vævstypen HLA-B27 endegyldigt fejede al tvivl til side og fastslog Bechterew-diagnosen.

Anne Dorthe påbegyndte en medicinsk behandling, der blot gjorde symptomerne tålelige. Hun sov dårligt om natten, og sammenholdt med daglige smerter og stivhed i leddene var situationen uholdbar – både i arbejds- og familiemæssig henseende. Hun vidste dengang ikke, hvad sygdommen havde af konsekvenser, men lægerne understregede, at udover motion og medicinsk behandling kunne hun ikke selv gøre noget for at lindre symptomerne. Anne Dorthe nægtede imidlertid at godtage lægernes forklaring, og det blev begyndelsen på et forløb, som mange kan lade sig inspirere af.

»Da jeg fik stillet diagnosen, var mine fremtidsudsigter ifølge lægerne mildest talt ikke gode. Det følte imidlertid forkert for mig at skulle have en kronisk sygdom og indtage medicin i store doser. Så jeg besluttede at søge nye veje, og her har den rette antiinflammato-

riske kost været altafgørende,« fortæller Anne Dorthe.

I dag er Anne Dorthe 46 år, og hun har ingen gener som følge af sygdommen. Hun fører en helt normal tilværelse uden smerter, stivhed eller andre gener. Og hun har ikke længere behov for nogen form for medicin. Anne Dorthe har bekæmpet sygdommen gennem kostændringer, og hun er overbevist om, at mange med morbus Bechterew og andre autoimmune lidelser også vil kunne få det bedre, hvis de fik den rette antiinflammatoriske kost.

Gennembruddet

Året efter, at Anne Dorthe fik diagnosen morbus Bechterew, begyndte hun at læse anatomi og fysiologi, og hun fik kontakt til en læge, der havde deltaget i en konference om autoimmune sygdomme. Han gjorde Anne Dorthe opmærksom på, hvilke konsekvenser forskellige fødevarer – eksempelvis gluten – kan have for patienter med disse lidelser og anbefalede en terapeutisk dosis vitaminer, mineraler og fedtsyre.

I 2008 begyndte hun at videreudanne sig til ernæringsterapeut, og her fandt hun recepten på en bedre fremtid – nemlig de kostændringer, der viste sig at være de helt rigtige. Som afslutning på det tre et halvt-årige studie til ernæ-

A close-up portrait of a woman with long, straight blonde hair and bangs. She is smiling slightly and looking towards the camera. She is wearing a white top with intricate lace or cut-out patterns. The background is dark and out of focus.

For fem år siden var Anne Dorthe Amden hårdt ramt af morbus Bechterew. Den rette kost og ændret livsstil har imidlertid gjort, at hun i dag ikke mærker spor til sygdommen. Netop kostens betydning har hun belyst i sit nyligt afsluttede afgangsprøje som ernæringsterapeut.

Anne Dorthe Amden kan kontaktes for yderligere information vedrørende ernæringsterapi via hjemmesiden www.annedortheamden.dk

“ Da jeg fik stillet diagnosen, var mine fremtidsudsigter ifølge lægerne mildest talt ikke gode. Det føltes imidlertid forkert for mig at skulle have en kronisk sygdom og indtage medicin i store doser. Så jeg besluttede at søge nye veje, og her har den rette antiinflammatoriske kost været altafgørende.



ringsterapeut udarbejdede hun et projekt, der havde til formål at klarlægge, om kostomlægning har positiv indvirkning på morbus Bechterew, og at kostændringer kan føre til reduceret medicinbehov, og at man i bedste fald helt kan undgå medicin. Opgaven blev afsluttet i juni 2011 og belyser, hvordan antiinflammatorisk og blodsukkerstabiliserende kost samt eliminering af visse fødevarer kan mindske eller endda helt fjerne inflammationen hos patienter med morbus Bechterew.

Antiinflammatorisk kost

Et vigtigt element i projektet var at sammenholde de videnskabelige undersøgelser omhandlende morbus Bechterew og kostens be-

tydning. Selv om der pågår mange studier om sygdommen, har de fleste fokus på den medicinske indgangsvinkel til behandlingen, ligesom mange af de undersøgelser, der belyser kostens betydning, ikke i tilstrækkeligt omfang tager højde for, hvor kompleks sygdommen er. Eksempelvis har en undersøgelse fokus på at optimere tarmfloraen hos morbus Bechterew-patienter, men hvis patienterne fortsætter med at indtage den eller de problemvoldere i kosten, som eksempelvis kunne være gluten eller mælk, er de ifølge Anne Dorthe lige vidt.

»I forbindelse med projektet er jeg ifølge veldokumenterede studier blevet understøttet i utrolig man-



ge ting – eksempelvis glutens negative indvirkning på autoimmune sygdomme. Der findes imidlertid ikke specifikke undersøgelser vedrørende morbus Bechterew og gluten, men sammenhængen er belyst i forhold til andre autoimmune sygdomme som for eksempel leddegigt. Det rapporteres, at symptomer på leddegigt kan forbedres ved en glutenfri diæt,« siger Anne Dorthe.

I dag får Anne Dorthe almindelig sund og varieret antiinflammatorisk kost, der er kendetegnet ved et reduceret indtag af stivelse og protein samt overvejende grønt. Samtidig undgår hun blandt andet gluten og mælkeprodukter. Hun pointerer, at det er vigtigt, at man

som morbus Bechterew-patient ikke kaster sig ud i diæter på egen hånd, men at det er vigtigt med den rettet vejledning fra en professionel behandler. Udover fokus på den rette kost og tre gange styrketræning og spinning om ugen tager Anne Dorthe ikke længere andre forholdsregler i forhold til den sygdom, der for blot få år siden var ved at ødelægge hendes tilværelse.

Kan få stor betydning

Fra sit hjem i Holte nord for København kan Anne Dorthe se tilbage på en bemærkelsesværdig sygdomshistorie, hvor hun selv tog initiativ og gjorde en uvurderlig forskel. En forskel, der måske kan få betydning for langt flere patienter. For Anne Dorthes beretning giver stof til eftertanke, og hun er overbevist om, at den rette kost kan hjælpe rigtig mange godt på vej mod en bedre tilværelse.

»Hvis jeg ser hele forløbet lidt i bakspejlet, er der ting jeg ville gøre anderledes i dag på baggrund af mine erfaringer. Min egen tilgang til at blive symptom- og smertefri var desværre ikke så konsekvent, fordi jeg blev nødt til at prøve mig frem. Det handler i høj grad om, at patienten er motiveret og klar til selv at være den primære drivkraft, for det er nødvendigt i omlægningen af kost og livsstil. Jeg håber også, at man på behandlingsstederne begynder at inddrage kostens betydning, ligesom et samarbejde mellem læger og ernæringsterapeuter vil være den optimale situation for patienten,

hvis målet er at reducere medicinforbrug og på sigt blive medicinfri, hvilket må siges at give mening set i et menneskeligt, samfundsmæssigt og økonomisk perspektiv,« pointerer Anne Dorthe Amden.

Morbus Bechterew og morbus Crohn

Mange patienter med morbus Bechterew udvikler på sigt også morbus Crohn, der er en kronisk tarmbetændelse, som medfører mavesmerter, blodig diarré samt vægttab.

Den engelske reumatolog Alan Ebringer, der har forsket intenst i morbus Bechterew, konkluderer, at morbus Bechterew muligvis udløses i tarmsystemet som følge af en infektion af klebsiellabakterien.

Denne antagelse er dog aldrig blevet bekræftet, men det er faktum, at 50-60% af alle morbus Bechterew-patienter udover smerter og stivhed har en betændelseslignende tilstand i tarmsystemet, som ikke nødvendigvis giver symptomer, men absolut bør behandles, da tarmfloraen og dens aktiviteter nu menes at være medvirkende faktorer i mange kroniske degenererende sygdomme.

Pas på hjertet!

Morbus Bechterew øger risikoen for hjerte-kar-sygdomme. Derfor er det vigtigt at tage forholdsregler, og man kan gøre meget selv.

Af Jan Andreasen

Journalist

“ Har man morbus Bechterew, skal man være ekstra opmærksom på sit blodtryk og kolesteroltal...

• Når man har morbus Bechterew, er det særlig vigtigt med en sund og aktiv tilværelse, fordi den kroniske betændelsesproces, som ødelægger leddene, også kan skade hjertet og blodkarrene.

Tilbage i 1950'erne begyndte forskere at interessere sig for, om patienter med morbus Bechterew gennemsnitlig lever kortere end den øvrige del af befolkningen, og allerede dengang kunne man påvise en overdødelighed som følge af hjerte-kar-sygdomme og en deraf følgende øget risiko for tidlig død. Denne artikel skal være en reminder om, at man skal passe på helbredet - og ikke mindst hjertet. Og man kan heldigvis gøre meget selv.

Undersøgelserne om den øgede risiko for hjerte-kar-sygdomme bygger overvejende på befolkningsundersøgelser, hvor man har sammenholdt resultaterne fra morbus Bechterew-patienter med gennemsnitsbefolkningen. Selv om der ikke er fuld klarhed over, hvor meget højere risikoen er, udgav den europæiske gigttorganisation European League Against Rheumatism (EULAR) i 2009 for første gang retningslinier for, hvordan risikoen for hjerte-kar-sygdomme skal håndteres blandt patienter med inflammatoriske led- og ryglidelser som leddegigt og morbus Bechterew.

20-40% højere risiko

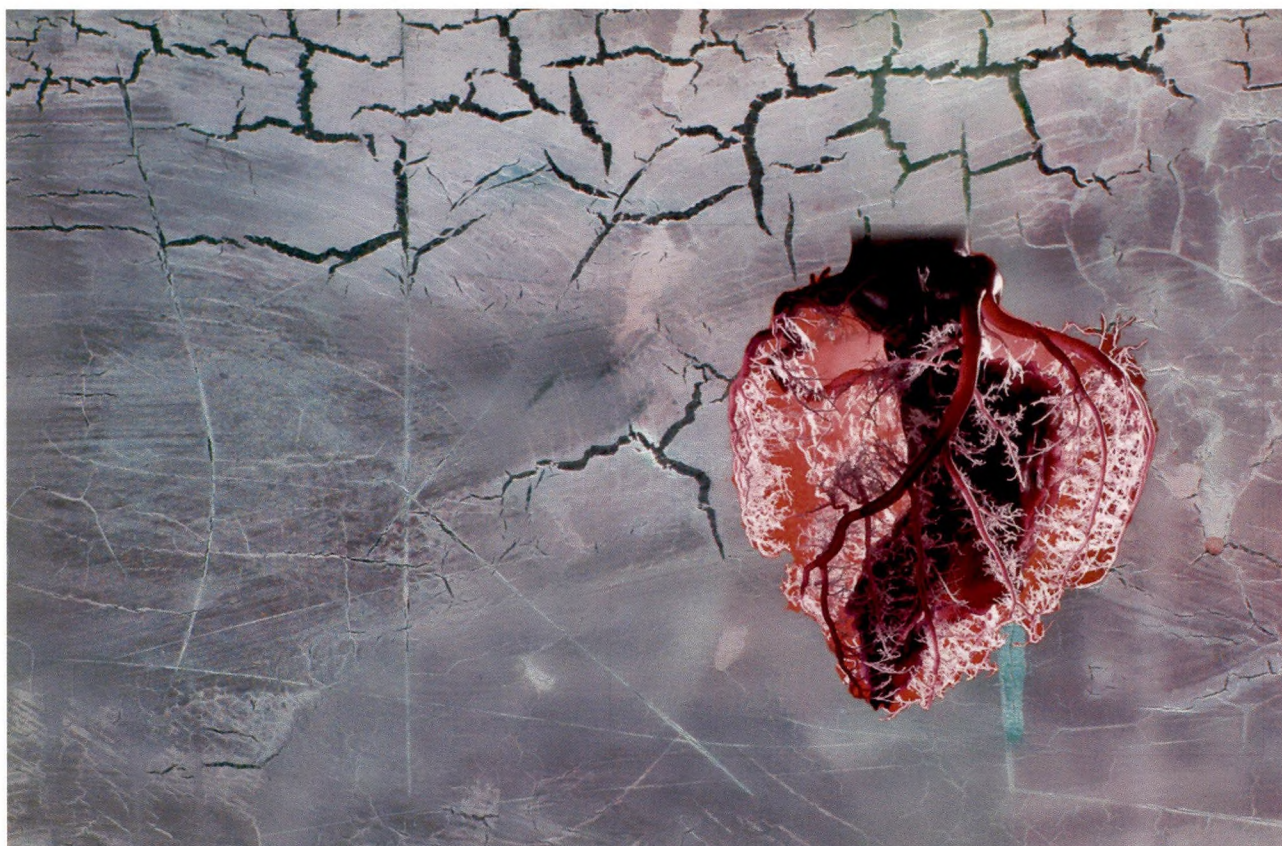
»EULAR-anbefalingerne skal forstås som overvejelser, den enkelte læge bør gøre sig. Samtidig er der en understregning af, at både læger og patienter skal være opmærksomme,« siger Ole Rintek Madsen, overlæge, ph.d., dr.med., Reumatologisk Funktion, Medicinsk Afdeling, Gentofte Hospital.

Risikoen for såkaldt iskæmisk hjertesygdom, hvor hjertemuskulaturen belastes af for lidt ilt, skønnes at være øget med 20%. Risikoen for åreforkalkning er ca. 50% højere blandt morbus Bechterew-patienter, mens risikoen for påvirkning af hjertets pumpefunktion er øget med ca. 80%. Derudover er der en øget risiko for forstyrrelser i hjertets elektriske impulssystem, hvilket kan give uregelmæssigheder i pulsen.

»På den baggrund har man anslået, at patienter med morbus Bechterew samlet har 20-40% højere risiko for alvorlig hjerte-kar-sygdom end befolkningen generelt,« siger Ole Rintek Madsen.

Kvit tobakken

Ifølge EULAR-retningslinierne skal man være særlig opmærksom på risikoen for hjerte-kar-sygdom hos patienter med morbus Bechterew, og for patienterne skal forebyggende foranstaltninger og behandling følge de sædvanlige retningslinier for den almene befolkning.



Overlægen fra Gentofte pointerer, at det er vigtigt med sund kost og motion, samt at man ikke bliver overvægtig. Fysisk aktivitet er ikke alene godt for hjertet, det gør også, at ryggen og leddene bliver mindre stive.

»Det er også meget vigtigt, at man holder op med at ryge. Ikke alene forværrer rygning i sig selv Bechterew-sygdommen, tobakken er også en af de væsentligste årsager til alvorlig hjertesygdom og åreforkalkning, ligesom rygning øger risikoen for kræft og alvorlige lun-

gelidelser,« påpeger Ole Rintek Madsen.

»Har man morbus Bechterew, skal man desuden være ekstra opmærksom på sit blodtryk og kolesteroltal. Det er en fælles opgave for patient og læge at tage vare på den øgede risiko og lægge en plan for, hvordan risikoen kan mindskes i hvert enkelt tilfælde,« siger Ole Rintek Madsen.

Pas godt på hjertet

Følg de almindelige sundhedsråd.

- Undgå rygning.
- Spis sundt og varieret.
- Undgå overvægt.
- Vær fysisk aktiv og dyrk motion, der får pulsen i vejret – det gavner også leddene.
- Få kontrolleret blodtryk og kolesteroltal med jævne mellemrum.

Bechterewprisen 2011

Bechterewprisen 2011 går til:



Lisbeth Mogensen, ledende terapeut,
cand.scient.san., Montebello, Malaga



Jens Ole Rasmussen, fysioterapeut, konsulent,
Odense

Prisen gives på baggrund af deres projekt om fysisk træning for patienter med morbus Bechterew. Nærmere betegnet belyste projektet effekten af tre ugers intensiv superviseret træning af patienter med ankyloserende spondylitis efterfulgt af løbende kontakt og selvtest i seks måneder.

Med prisen anerkender Gigtforeningen for Morbus Bechterew dels prismodtagernes projekt, dels vil foreningen mere generelt pege på vigtigheden af undersøgelser omhandlende effekten af fysioterapi ved morbus Bechterew. Selv om der er generel enighed om værdien af træning ved morbus Bechterew, er der kun gennemført få gode undersøgelser om effekten. Lisbeth Mogensens og Jens Ole Rasmussens undersøgelse er veltilrettelagt, og resultaterne er opgjort med anerkendte effektmål.

Gigtforeningen for Morbus Bechterew indstiftede i 2005 Bechterewprisen for at fremme videnskabelige tiltag omkring sygdommen. Hæderen gives for en speciel indsats på området. Prisen er på 30.000 kr.

Tidligere modtagere af Bechterewprisen

2010: Merete Lund Hetland, overlæge, lektor, dr.med., ph.d., Hvidovre Hospital, formand for DANBIO's styregruppe og videnskabelige komité

2009: Karen B. Madsen, læge, ph.d., på Radiologisk Afdeling, Århus Hospital

2008: Susanne Juhl Pedersen, læge, ph.d., Reumatologisk Afdeling, Glostrup Hospital

2007: Anne Grethe Jurik, overlæge, dr.med., Radiologisk Afdeling, Århus Sygehus, og **Berit Schiøttz-Christensen**, privatpraktiserende reumatolog, ph.d., Århus

2006: Ole Birger Pedersen, læge, ph.d., Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet

2005: Ole Rintek Madsen, dr.med., ph.d., Reumatologisk Funktion, Amtssygehuset i Gentofte
Charlotte Egsmose, overlæge, Reumatologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital

Inge Juul Sørensen, overlæge, ph.d., Reumatologisk Afdeling, Hvidovre Hospital

Mikkel Østergaard, professor, dr.med., ph.d., Reumatologisk Afdeling, Hvidovre Hospital

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN



VI TILBYDER:

- Gratis rekruttering
- Vikarservice
- Ledsageordningen
- Helhedsløsningen til hjælpeordninger
- Borgerstyret personlig assistance (BPA)
- Specialpædagogisk støtteordning (SPS)
- Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)
- Alle administrative opgaver relateret til ovenstående

Ring og hør nærmere om, hvad vi kan tilbyde netop dig.

København

Århus

Tlf. 3634 7900

Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



A woman with dark hair tied back is in a swimming pool. She is holding a yellow buoy with her right arm raised high. She is looking directly at the camera. The pool has blue tiles and a red lane divider is visible in the background.

Når motion holder

Deedra Nielsen har været hårdt ramt af morbus Bechterew, men har trænet sig til en nogenlunde normal tilværelse, hvor fysisk aktivitet betyder alt.

Af Lars Christensen

Journalist

• Mange antagelser går på, at motion kan hæmme udviklingen af morbus Bechterew. 39-årige Deedra Nielsen er et eksempel på, at det er tilfældet. Fra at have dyrket basketball, volleyball, atletik og løb samt en række træningsformer inden for aerobic- og fitnessverdenen fik Deedra Nielsen pludselige, voldsomme smerter. De medførte, at hun måtte indstille den fysiske aktivitet – og dermed ændre livsstil fra at være yderst aktiv til en stillesiddende hverdag.

Amerikanskfødte Deedra ville det imidlertid anderledes. Hun kunne ikke acceptere, at sygdommen skulle ødelægge hendes liv og holde hende fra alle de motionsformer, hun holder så meget af. Derfor begyndte hun langsomt – i samråd med lægen – at træne igen. Og jo mere hun trænede, des bedre blev fysikken. Som tiden gik, fik hun langsomt færre smerter, mindre stivhed og træthed. Og det havde naturligvis også positiv indvirkning på psyken.

A photograph of a person's arm reaching out of a swimming pool. The arm is holding a yellow sponge. The background shows the tiled edge of the pool and some dark structures.

sygdommen i skak

I dag har Deedra så at sige trænet sig fra at være hårdt ramt Bechterew-patient til igen at kunne være fysisk aktiv og føre en nogenlunde normal tilværelse. Hun arbejder i flexjob som instruktør i det lokale Nordfalster Svømmecenter i Nørre Alslev, hvor hun har 18 timer om ugen som aquacoach i vandgymnastik og som babysvømmeinstruktør. Hun bor i sydsjællandske Mern sammen med sin mand og deres tre børn på 14, 15 og 19 år.

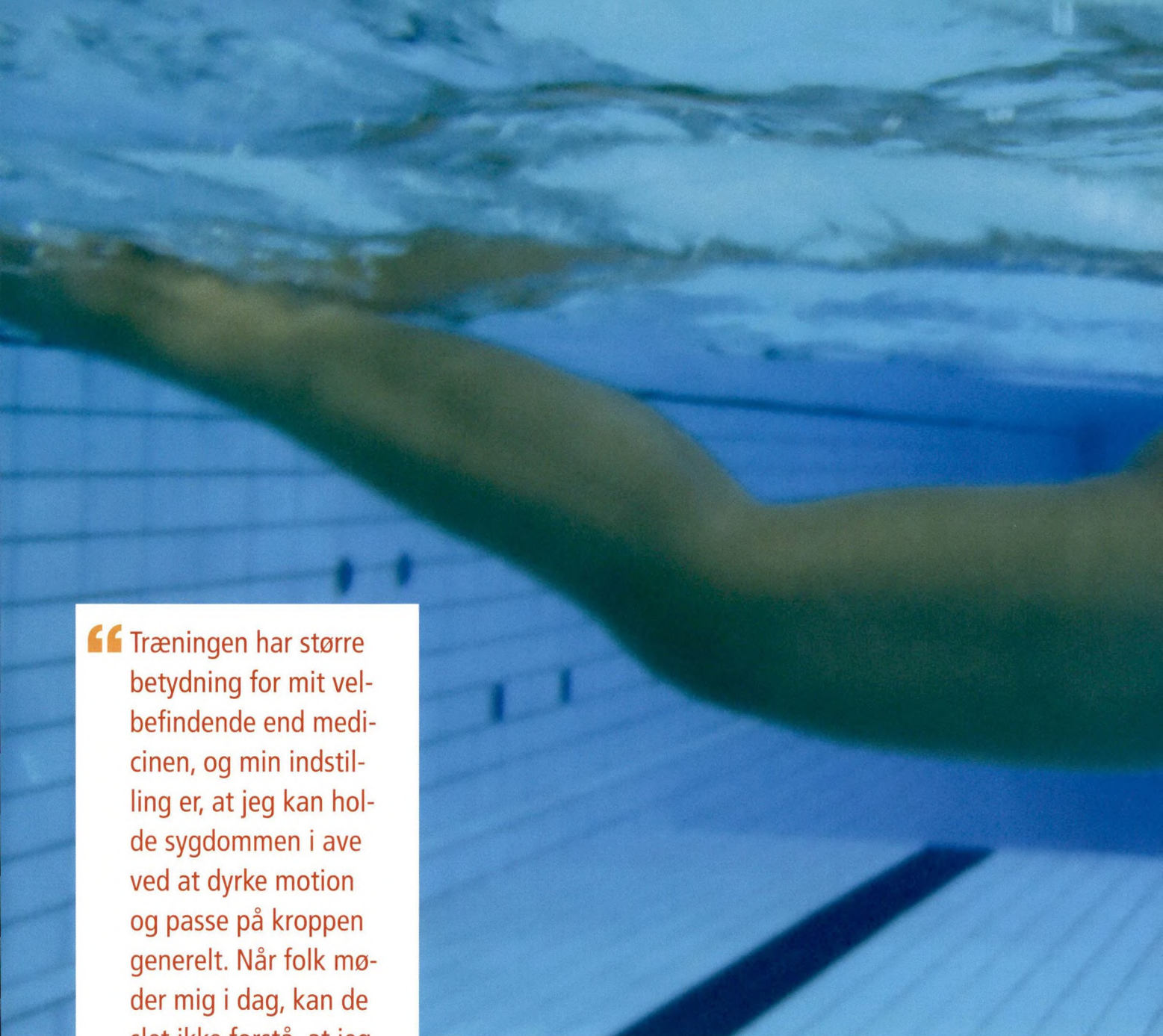
»At arbejde som instruktør gør det muligt at give andre del i en behagelig form for træning, som især er værdifuld, når man kæmper med smerter og fysiske begrænsninger. Samtidig er det en stor fordel, at jeg ikke har et job, hvor jeg bliver tappet for kræfter og derefter skal forsøge at lindre smerterne,« fortæller Deedra.

I dag er hendes sygdomsaktivitet på et stabilt lavt niveau. Hun kan stadig mærke sygdommen, men

har ikke længere ledhævelser, og hun har fået mere styrke i knæ, ankler og håndled. Det skyldes ikke kun træningen – Deedra får også gigtm medicin, men hun mener, at træningen har uvurderlig betydning.

Da mareridtet begyndte

Inden sygdommen brød ud, gjorde Deedra rent på fuld tid i sin mands rengøringsfirma, og i fritiden var hun fitness- og aerobycinstruktør 11 år inden sygdommen viste sig, ►

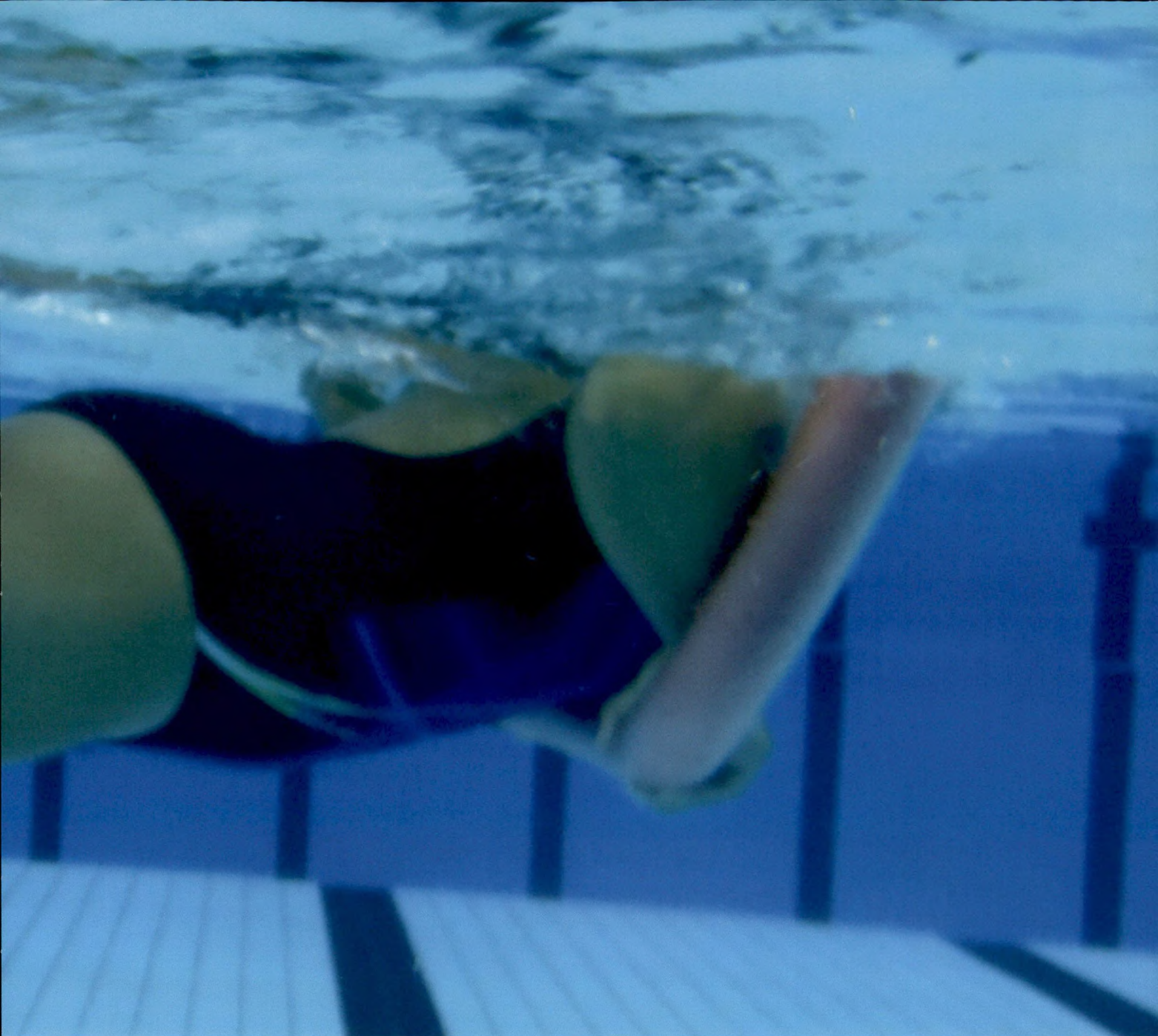


“ Træningen har større betydning for mit velbefindende end medicinen, og min indstilling er, at jeg kan holde sygdommen i ave ved at dyrke motion og passe på kroppen generelt. Når folk møder mig i dag, kan de slet ikke forstå, at jeg har en kronisk sygdom og har haft det så dårligt, som tilfældet var. Jeg fungerer som mor og hustru og er ikke afhængig af hjælp fra andre, og hvis jeg kan fortsætte med at have det sådan, er jeg en utrolig lykkelig ”patient”

og motion var naturligt en meget stor del af hendes liv. I vinteren 2008 fik hun imidlertid pludselige voldsomme smerter, hævede led og en underlig stivhed i kroppen. I en periode på fire uger gik hun fra at have ondt i det ene ben til at få hævede ankler samt smerter i ryg og mave. Hun blev også ramt i skuldrene og fik besvær med at løfte armene. De tiltagende rygsmerter medførte, at hun fik problemer med at gå. Kort sagt æn-

dredes hendes fysiske tilstand sig i løbet af blot én måned, og fra at være meget aktiv – både på sit arbejde og i fritiden – udviklede hun svære smerter. Og hun var ude af stand til at have den hverdag, der altid havde været naturlig for hende.

»Jeg sov ikke om natten som følge af smerterne, der blev mere og mere intense og bredte sig fra ryg til bækken, hofter og ben. Det var



et mareridt, og jeg var fuldstændig knust. Græd jeg ikke af smerte, græd jeg i stedet af afmagt eller uforståenhed for min situation. Jeg søgte naturligvis læger og kiropraktorer, men uden resultat. Det blev bare langsomt værre, Jeg kunne ikke selv rejse mig fra sengen og blev derfor indlagt med mistanke om en diskusprolaps. Efter en række undersøgelser blev det så konstateret, at jeg havde morbus Bechterew,« siger Deedra.

Chok og lettelse

Diagnosen morbus Bechterew blev stillet, mens hun var indlagt på Reumatologisk Afdeling på Køge Sygehus.

»At få diagnosen var både et chok og en lettelse på samme tid. Det var en lettelse at få en forklaring på, hvorfor jeg havde det, som tilfældet var. At få en diagnose var én ting – det var noget helt andet at skulle forholde sig til at have en

kronisk sygdom. Jeg havde aldrig hørt om morbus Bechterew, men fik det klare indtryk, at min aktive og sportsprægede tilværelse ville være et overstået kapitel. Og jeg var blot 37 år,« fortæller Deedra og fortsætter:

»Efter to ugers indlæggelse og stærk medicinering var jeg stadig ikke i stand til at gå uden hjælp. Jeg var afhængig af en rollator, og selv ved at støtte mig til den kunne ►



jeg kun gå kortere distancer. På det tidspunkt havde jeg så stærke smerter, at jeg ikke på nogen måde kunne forestille mig, at jeg skulle komme til dyrke motion igen. Jeg er imidlertid stædig og ville ikke acceptere at ende på førtidspension som følge af sygdommen.«

Fik livet tilbage

Rollator, inaktivitet og de voldsomme smerter skulle dog ikke knække Deedra. Trods den uudholdelige tilværelse prøvede hun så småt

med træningen igen. Først med enkle øvelser hjemme og efterfølgende i varmtvandsbassin. Dag for dag et enkelt skridt mere. Og så begyndte det at gå fremad. Den kontinuerlige træning i det varme vand lindrede smerterne, og som tiden gik, blev hun i stand til at gå mere og mere stabilt uden rollatoren, og hun kunne gradvis skære ned på det efterhånden store forbrug af smertestillende midler.

»Træningen medvirkede til, at jeg fik min førlighed – og dermed mit

liv tilbage. Omvendt kan jeg med det samme mærke, at det går den forkerte vej, hvis jeg springer en enkelt dag over i varmtvandsbassinet. Så jeg er nærmest afhængig af den daglige træning. For mig har varmtvandstræning været det helt rigtige, og i dag er det en stor tilfredsstillelse at kunne hjælpe andre, der har de samme problemer, som jeg havde,« uddyber Deedra.

De tidlige tegn

Når Deedra ser tilbage, kan hun ane nogle tydelige tegn på syg-

“Træningen medvirkede til, at jeg fik min førlighed – og dermed mit liv tilbage. Omvendt kan jeg med det samme mærke, at det går den forkerte vej, hvis jeg springer en enkelt dag over i varmtvandsbassinet...

dommen, allerede da hun som 17-årig boede i USA. Dengang fik hun foretaget en MR-scanning som følge af problemer med højre ben. Dette blev dog slået hen med mulig overbelastning. Derudover var hun under alle tre graviditeter sygemeldt som følge af påstået bækkenløsning. Hun er dog selv overbevist om, at der ikke var tale om bækkenløsning, men at generne stammede fra hofter og sacroialled – og som altså var de første symptomer på morbus Bechterew.

»Der har været nogle tidlige symptomer, mange år inden sygdommen brød ud. Og havde jeg ikke haft den meget aktive livsstil, var den måske brudt ud på et tidligere tidspunkt. Min læge mener således, at min aktive tilværelse har holdt sygdommen nede, men det kan naturligvis ikke dokumente-

res. At jeg træner så meget i dag er derimod med til at holde sygdommen i skak,« fortæller Deedra.

I dag er Deedras sygdomsniveau så godt som nogensinde, og hvis hun passer styrketræningen og smidighedsøvelserne i vand, kan hun føre en normal tilværelse og passe sit job. Er hun derimod ikke så aktiv i en kortere periode, bliver sygdommen værre med tiltagende smerter, mere stivhed og mindre energi – selv om hun tager samme dosis medicin.

»Træningen har større betydning for mit velbefindende end medici-

nen, og min indstilling er, at jeg kan holde sygdommen i ave ved at dyrke motion og passe på kroppen generelt. Når folk møder mig i dag, kan de slet ikke forstå, at jeg har en kronisk sygdom og har haft det så dårligt, som tilfældet var. Jeg fungerer som mor og hustru og er ikke afhængig af hjælp fra andre, og hvis jeg kan fortsætte med at have det sådan, er jeg en utrolig lykkelig "patient",« siger Deedra.

Fysisk træning og morbus Bechterew

Regelmæssig fysisk aktivitet kan modvirke krumhed og stivhed i ryg og brystkasse hos morbus Bechterew-patienter. Derudover kan fysisk aktivitet også lindre smerterne. Det er vigtigt primært at træne led med nedsat bevægelighed. Leddene skal ud i yderstillinger, ligesom musklerne skal strækkes for at styrke nakke og ryg.

Nogle kan have svært ved at gennemføre et fuldt øvelsesprogram, og træningen må naturligvis ikke føre til yderligere smerter. I sådanne tilfælde bør øvelserne udføres i et roligere tempo.

Undersøgelser viser, at træning tre gange om ugen er lige så godt som daglige øvelser.

På Gigtforeningen for Morbus Bechterews hjemmeside er der egnede træningsprogrammer. Øvelserne markeret med A omhandler led med normal bevægelighed, mens øvelser markeret med B anbefales til led med nedsat bevægelighed. Første program tester smidighed og bevægelighed og kan med fordel gennemføres hver tredje måned. Andet program indeholder øvelser, der anbefales i den daglige træning.

Se mere på www.bechterew.dk og klik på øvelsesprogrammer.



Kursus for nydiagnosticerede MB'ere

Til de af vore medlemmer, der har fået stillet diagnosen morbus Bechterew indenfor de seneste par år, har foreningen nu en enestående mulighed for at tilbyde et internatkursus i **weekenden 28.-30. oktober 2011**.

På kurset vil følgende kompetente foredragsholdere/rådgivere/vejledere være at træffe:

Susanne Juhl Pedersen,
læge, ph.d., Reumatologisk
Afdeling, Glostrup Hospital

Ernest Holm Svendsen,
coach,
"Kunsten at være menneske"

Susanne Pedersen,
socialrådgiver og fuldmægtig,
Faxe Kommune

Nils Pico Andersen,
fysioterapeut,
Kroppens Hus, Sorø

Derudover vil der være medlemmer af bestyrelsen, der alle har flere års erfaring med morbus Bechterew. Således vil der også blive masser af tid til snak, samtaler og socialt samvær. Skriv derfor gerne dine tanker og spørgsmål ned inden ankomsten.

Kurset afholdes på den historiske og fredede Herregård Jerstrup, Jerstrupvej 44, 5400 Bogense. Herregården Jerstrup kan føres tilbage til 1300-tallet. Den nuværende hovedbygning er opført i 1719 i bindingsværk og ligger smukt ved et voldsted. Indtil for få år tilbage hørte Jerstrup under Gyldensteen Gods, men ejes i dag af Ingelise Hermann og Francesca Schimko, Harriidslevgaard.

Da vi gerne vil tilbyde kurset til så mange som muligt, er det *ikke* muligt at få tildelt enkeltværelser. Få af værelserne er med enkeltsejge, resten er med dobbeltsejge, men der er et antal gæstesenge til rådighed. Til alle værelser er der toilet og bad, på nær ét værelse. Da huset er af ældre dato, men meget smukt restaureret, er nogle af værelserne med charmerende skæve gulve, dog er sengene sat i vatter, og alle har en fantastisk udsigt over have og voldsted.

Vi forventer, at alle kursusedeltagere møder med et personligt engagement og deltager aktivt i alle kursets aktiviteter.

Kurset udbydes efter først til mølle princippet og sidste frist for tilmelding er **10. oktober 2011**.

Prisen for deltagelse i kurset er kr. 500 pr. person inkl. al forplejning. Drikkevarer uden for måltiderne kan købes til meget rimelige priser. Vi kan desværre ikke honorere at håndtere særlige diæter.

Bindende tilmelding til kasserer Grete Jensen, via mail: grete@smi.as skal indeholde følgende oplysninger: Navn, adresse, telefonnr., alder og diagnoseår.

Tilmeldingen er ikke gældende, før kursusgebyret er indbetalt på foreningens konto: Sparekassen Thy, **reg.nr. 9090, kontonr. 0000421839**.

Sengelinned, håndklæder, træningstøj samt indesko skal medbringes.

Deltagerliste og endeligt program fremsendes pr. mail senest d. 20. oktober 2011.



Gå ikke glip af denne enestående chance for at møde ligestillede, få et socialt netværk og gode værktøjer med hjem efter en indholdsrig weekend.

Kurset afvikles med velvillig støtte fra TrygFonden, Abbott og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse/Tips- og Lottomidlerne.

På vegne af Kursusudvalget, Gigtforeningen for Morbus Bechterew Grete Jensen og Susanne Gøttske

Foreløbigt program

Fredag d. 28. oktober 2011:

- Kl. 17.00 – 18.00 Ankomst, indskrivning og indkvartering
- Kl. 19.00 – 20.30 Velkomst og middag
- Kl. 20.30 – 21.00 Velkomst ved *Jens Tryde*, formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, der vil fortælle lidt om foreningens formål, virke og visioner nationalt og internationalt
- Kl. 21.00 – Kaffe/the og socialt samvær

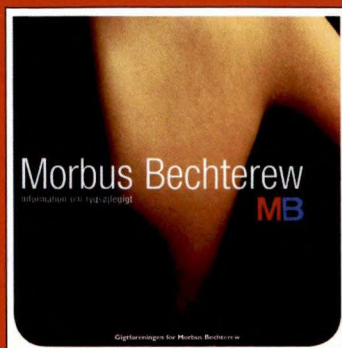
Lørdag d. 29. oktober 2011:

- Kl. 08.00 – 09.00 Morgenmad
- Kl. 09.15 – 10.45 Læge, ph.d., *Susanne Juhl Pedersen*, Glostrup Hospital
- Kl. 10.45 – 11.00 Kaffe/the pause
- Kl. 11.00 – 11.30 Læge, ph.d., *Susanne Juhl Pedersen*, spørgsmål og debat
- Kl. 11.30 – 13.00 Coach *Ernest Holm Svendsen*
- Kl. 13.00 – 14.00 Frokost
- Kl. 14.00 – 14.30 Coach *Ernest Holm Svendsen*
- Kl. 14.30 – 15.00 Kaffe/the pause
- Kl. 15.00 – 17.00 Socialrådgiver *Susanne Pedersen*
- Kl. 17.00 – 18.30 "Fritime" og borddækning
- Kl. 19.00 – Middag, kaffe/the og socialt samvær

Søndag d. 30. oktober 2011:

- Kl. 08.00 – 09.00 Morgenmad (påkledning løst tøj eller træningstøj anbefales)
- Kl. 09.00 – 09.30 Samkørsel til Harridslevgård nær Bogense
- Kl. 09.30 – 12.30 Harridslevgård og fysioterapeut *Nils Pico Andersen*
- Kl. 12.30 – 12.45 Samkørsel retur til Jerstrup Herregård
- Kl. 13.00 – 14.00 Frokost. Værelser ryddes
- Kl. 14.00 – 15.00 Evaluering og afslutning

Her kan du finde gode oplysninger om morbus Bechterew



Pjecer:

Morbus Bechterew, Information om rygsøjlegigt, 52 sider. Generel omtale af sygdommen, behandlingsmuligheder, gode vaner, bilkørsel og et øvelsesprogram. Udgivet af Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

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

Er udgivet af 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 til særligt interesserede patienter.

De to pjecer kan rekvireres via sekretær Susanne Gøttske, Tavleager 45, 2670 Greve.

E-mail: s.goettske@eriksminde.dk – Pjecerne kan også købes via www.bechterew.dk

Prisen er 60 kr. pr. stk. (30 kr. for medlemmer) inkl. moms.

Gode dansksprogede hjemmesider:

- Gigtforeningen for Morbus Bechterew:
www.bechterew.dk
- Gigtforeningen:
www.gigtforeningen.dk
- Om undersøgelse ved morbus Bechterew med almindelig røntgen, CT- og MR-scanning:
www.spa-imaging.org
- På www.bechterew.dk findes endvidere links til den norske, engelske, amerikanske og tyske Bechterew-forening samt til den internationale sammenslutning af Bechterew-foreninger, ASIF.

Enhver kan komme til kort

MB-oplysningskortet

kan i værste – eller måske i bedste fald – redde dit liv. I tilfælde af en ulykke giver kortet læger og ambulance-reddere muligheden for at give dig den rigtige behandling.

Kortet er fremstillet i lamineret holdbar kvalitet i samme størrelse som sygesikringskortet og kan derfor opbevares sammen med dette.

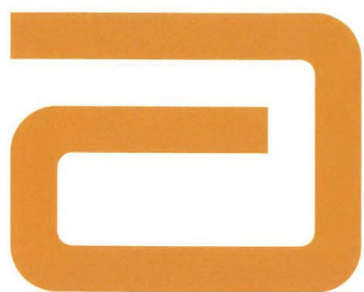
Så nemt er det:

Send et billede taget fra siden, således at billedet bedst muligt viser din holdning/"skævheder". Størrelsen eller formatet er underordnet. Gerne et digitalbillede.

Send eller e-mail billedet sammen med dit CPR-nummer og navn til:
Claus Rønlev, Odinsvej 15, 8230 Åbyhøj, mbladet@bechterew.dk

Anfør hvor mange kort du ønsker, for eksempel et ekstra til montering i bilen. Hvert kort koster 10 kr., som vedlægges i frimærker i brevet eller indsættes på reg.nr. 5394 konto nr. 0713927, Arbejdernes Landsbank, Åbyhøj afdeling. Det er kun nødvendigt at sende ét billede.





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



Ny undersøgelse om biologisk

En dansk undersøgelse viser, at to tredjedele har god effekt af biologisk medicin. Kun få dropper behandlingen som følge af bivirkninger.

Af Jan Andreasen

Journalist

“Tre ud af fire patienter får fortsat biologisk medicin et år efter behandlings påbegyndelse, hvilket indikerer, at den virker og tolereres godt...”

• De seneste ti år har der været talt og skrevet meget om biologisk behandling af morbus Bechterew og andre kroniske inflammatoriske gigtsygdomme. Alligevel melder der sig ofte en række spørgsmål, når man tilbydes biologisk behandling. Hvad kan man forvente? Hvordan virker medicinen, og hvor længe varer den gavnlige effekt?

Nu kan en stor dansk undersøgelse være med til at give svar på nogle af disse spørgsmål. Undersøgelsen bygger på data fra den hjemlige kvalitetsdatabase DANBIO og indtager 842 patienter med morbus Bechterew. Det store antal deltagere gør undersøgelsen til en af verdens mest omfangsrige i forhold til at vurdere effekt og sikkerhed ved biologisk behandling.

I modsætning til mange andre videnskabelige undersøgelser, hvor deltagerne er nøje udvalgt, er de danske resultater baseret på såkaldte "real life"-patienter – eller helt almindelige patienter i et reumatologisk ambulatorium. Samtidig har DANBIO-undersøgelsen den fordel, at så godt som alle morbus Bechterew-patienter, der behandles med et biologisk lægemiddel, er registreret i databasen. Forskerne kan således analysere hvert enkelt behandlingsforløb i forhold til effekt og bivirkninger, og om en patient ophører med behandlingen eller skifter til et andet lægemiddel.

God effekt og få bivirkninger

Resultaterne viser, at 63% har god effekt af biologisk behandling, og



allerede efter to uger kan der konstateres en blivende effekt. Konkret medfører behandlingen, at patienterne får færre smerter, mere bevægelighed i leddene, ligesom de bliver mindre trætte.

»Tre ud af fire patienter får fortsat biologisk medicin et år efter behandlings påbegyndelse, hvilket indikerer, at den virker og tolereres godt. Dog er det værd at bemærke, at flere kvinder end mænd opgiver behandlingen – delvis som følge af bivirkninger,« siger Bente Glintborg, der er 1. reservelæge,

behandling



Medicinsk Afdeling, Reumatologisk Funktion, Gentofte Hospital, og har stået i spidsen for undersøgelsen.

Høj sygdomsaktivitet fører til bedre effekt

Undersøgelsen konkluderer, at specielt patienter med tegn på sygdomsaktivitet i blodprøver (forhøjet CRP) kan forvente den bedste effekt, ligesom behandlingen synes at virke bedre på mænd. Det er dog på nuværende tidspunkt ikke muligt på forhånd at udpege, hvilke patienter der har gavn af

behandlingen, og hvem der ikke har. Dertil ved vi endnu for lidt om medicinens nøjagtige virkningsmekanismer

»Man kan have store forventninger til biologisk behandling. Over halvdelen af patienterne får en hurtig og vedvarende virkning, hvor sygdommen holdes på et lavt aktivitetsniveau. Og de patienter, der har utilfredsstillende effekt kan eventuelt skifte til et andet og måske bedre præparat. Det skal dog understreges, at den biologiske medicin er forbeholdt morbus Bechterew-patienter med vedvarende høj sygdomsaktivitet på trods af traditionel behandling med fysioterapi og smertestillende medicin,« påpeger Bente Glintborg.

Svært syge patienter

842 patienter deltog i DANBIO-undersøgelsen om biologisk behandling af morbus Bechterew. De havde en gennemsnitlig sygdomsvarighed på fem år, og var på undersøgelsestidspunktet i gennemsnit 41 år. 72% var mænd. Alle deltagere har haft morbus Bechterew i flere år med høj sygdomsaktivitet, og alle har forsøgt andre behandlingsformer inden den biologiske medicin.

Fakta om DANBIO

DANBIO-databasen blev etableret for ti år siden med henblik på at forbedre tilværelsen for patienter med kroniske inflammatoriske gigtsygdomme som morbus Bechterew og leddegigt. Målet er derudover at sikre, at behandlingen på alle reumatologiske afdelinger har samme høje niveau og følger retningslinierne fra Dansk Reumatologisk Selskab – de danske gigtlægers videnskabelige forening.

Alle danske reumatologiske afdelinger indberetter til DANBIO om hver enkelt patients sygdomsaktivitet, medicinering, behandlingseffekt og eventuelle bivirkninger. Som patient tager man også del i indberetningen til databasen. I dag sker det via touchskærme i reumatologiske ambulatorier og hos enkelte privatpraktiserende reumatologer, og man kan blandt andet kan svare på spørgsmål om smerter, sygdomsaktivitet og funktionsevne. Oplysningerne registreres med det samme og er således tilgængelige ved den efterfølgende konsultation.

Forsøgskanin i det gigtve

Gennem tre måneder har Lisbeth Amos fulgt nogle specifikke kostråd i forhold til kroppens syre/base-balance. Målet var at se, hvilken indvirkning kosten har på morbus Bechterew.

Af Lars Christensen

Journalist

“Fra jeg begyndte på kuren, gik der tre til fire uger, inden jeg mærkede fremgangen. Det er fantastisk ikke længere at have så ondt, og det er også med til at frigøre en positiv energi, så man kommer ind i en positiv cyklus, og jeg har ikke fortrudt et sekund.

● Som følge af en opblussen i sygdommen kunne Lisbeth Amos i begyndelsen af juni 2011 ikke bevæge sig rundt uden at støtte sig til krykker. Derfor valgte hun med afsæt i et foredrag om kostens betydning for morbus Bechterew-patienter at forsøge sig med en kur, der efter sigende skulle være gigtvendig.

På det tidspunkt var Lisbeth Amos skeptisk, men her tre måneder senere er hun overvældet. Hun er fysisk på toppen, og faktisk betegner hun perioden henover sommeren som en af de bedste i de seks år, hun har haft morbus Bechterew.

Nogle medlemmer af Gigtforeningen for Morbus Bechterew vil formentlig nikke genkendende til navnet Lisbeth Amos. Hun er nemlig medlem af bestyrelsen for Landsdelsforeningen Nordjylland. Den 35-årige aalborgenser fik stillet diagnosen i 2005, og siden har hun haft flere op- og nedture i sit sygdomsforløb. På trods af, at Lisbeth de seneste to et halvt år, inden hun begyndte på kuren, ikke har haft det særlig godt, har hun alligevel været i stand til at passe sit job som centerleder på Sprogligt Rådgivningscenter på Aalborg Universitet. Og sygdommen har specielt hæmmet hende i stressede perioder.

»Når jeg er stresset, får jeg mere intense smerter. Lige pludselig tager sygdommen over, og jeg kan ikke længere kontrollere den. Jeg låser fast af smerter og kan hver-

ken gå eller stå. De kommer i lænd, ryg og i bækkenregionen og stråler ud i hofter, lår og fødder. I de seneste par år har jeg haft flere perioder, hvor sygdommen har været meget slem,« fortæller hun.

50 år gamle kostråd

Tidligere på året overværede Lisbeth et foredrag med kostvejleder Hanne Sofia Larsen, arrangeret af Landsdelsforeningen Nordjylland – et foredrag, der blandt andet omhandlede kroppens syre/base-balance, og hvilken kost der er gavnlig for gigtpatienter. Der er på ingen måde tale om en magisk kur, men nogle generelle kostråd, der blev introduceret for 50 år siden.

»Uden at være fanatisk har jeg gennem tre måneder efter bedste evne forsøgt at følge disse anvisninger, og resultatet er overvældende. Det har gjort en fantastisk forskel, og i dag har jeg det fremragende. Jeg kan i den grad mærke meget mindre morgenstivhed, ligesom smerterne er aftaget. Tidligere var jeg meget stiv og øm, men det har ikke været tilfældet de seneste to måneder. Dog kan jeg ikke med sikkerhed vide, om jeg blot har en meget god periode i forhold til sygdomsaktiviteten, men jeg er overbevist om, at det er betinget af kosten,« siger Lisbeth.

Ubalance i kroppens syre/base-niveau

Kuren er initieret af den irsk-født sygeplejerske Margaret Hills, der tilbage i 1961 selv fik gigt som 21-årig. Dengang var de medicinske behandlingsmuligheder yderst be-

nlige spisekammer



grænsede, og hun forsøgte sig derfor med forskellige former for kost. Filosofien bag den alternative kur er, at ubalance i kroppens pH-niveau forårsager symptomerne. Syren kan imidlertid neutraliseres ved blandt andet at indtage en mere basisk kost og undgå syreholdige fødeemner. Det betyder, at fede oste, mælkeprodukter, salt, animalsk fedt, citrussyre, hvidt sukker, hvidt mel, tomater og saltlakrids er taget af menukortet i det nordjyske hjem. Derudover har Lis-

beth skåret kraftigt ned på kaffe og the grundet indholdet af koffein og garvesyre, ligesom alkohol er bandlyst.

I stedet drikker hun ifølge forskrifterne tre gange om dagen en kombination af æblecider-eddike og honning, der efter sigende genopbygger kroppens syre/base-balance. Udover at have et højt indhold af mineraler og vitaminer (herunder jern og B-vitamin) giver honningen en god smag. Endvide-

Syre/base-balancen

Syre/base-balancen er vigtig for, at stofskiftet kan fungere. For meget ophobet syre i kroppen kan fremme gigt-sygdomme.

Syre findes blandt andet i rødt kød, fisk, fjerkræ, bælgrugter, bær, citrusfrugter, kornprodukter, olier, margarine, sukker, alkohol, øl, vin, kaffe, the og tobak.

Base, der neutraliserer syren, findes blandt andet i kartofler, grøntsager, urtethe, moden frugt, tørret frugt, ingefær, gurkemeje, hvidløg og peberrod med mere.

re tager hun tre gange om dagen rå melasse, der er et restprodukt efter udvinding af sukker.

Mere overskud til fysisk træning

Sideløbende med, at Lisbeth har fået det bedre fysisk, har hun fået mere overskud til at passe den fysiske træning. Samlet træner hun otte timer om ugen – både styrke-

træning og i varmtvandsbassin. I dag føler hun sig mindre drænet for energi end før kuren - også selv om hun har travlt på jobbet. Derudover har det naturligvis også indflydelse på psyken, at hun ikke i samme grad som tidligere er præget af smerter og stivhed.

»Fra jeg begyndte på kuren, gik der tre til fire uger, inden jeg mær-

kede fremgangen. Det var en overvindelse at skulle i gang med kuren, men startskuddet var, at jeg blev nødt til at bruge krykker inden sommerferien. Det er fantastisk ikke længere at have så ondt, og det er også med til at frigøre en positiv energi, så man kommer ind i en positiv cyklus, og jeg har ikke fortrudt et sekund,« fortæller Lisbeth.

Historien bag kuren

Filosofien bag kuren er, at gigtsymptomerne til dels kan begrundes i ubalance i kroppens syre/base-niveau. Den ekstra syre i kroppen kan imidlertid neutraliseres ved at indtage en mere basisk kost. Udover kostomlægningen skal man drikke en kombination af æblecider-eddike og honning, motionere leddene dagligt og gerne bade i epsom-salt et par gange om ugen.



Kuren blev introduceret i 1961 af den irsk-fødte sygeplejerske Margaret Hills. Som 21-årig blev hun ramt af gigt, hvilket fik hende til at eksperimentere med alternative behandlingsformer. Efter at have fundet frem til den rette kur, slap hun af med stivhed og smerter. Margaret Hills åbnede senere en klinik i Kenilworth lidt uden for Birmingham, hvor hun hjalp andre gigtpatienter efter samme principper.

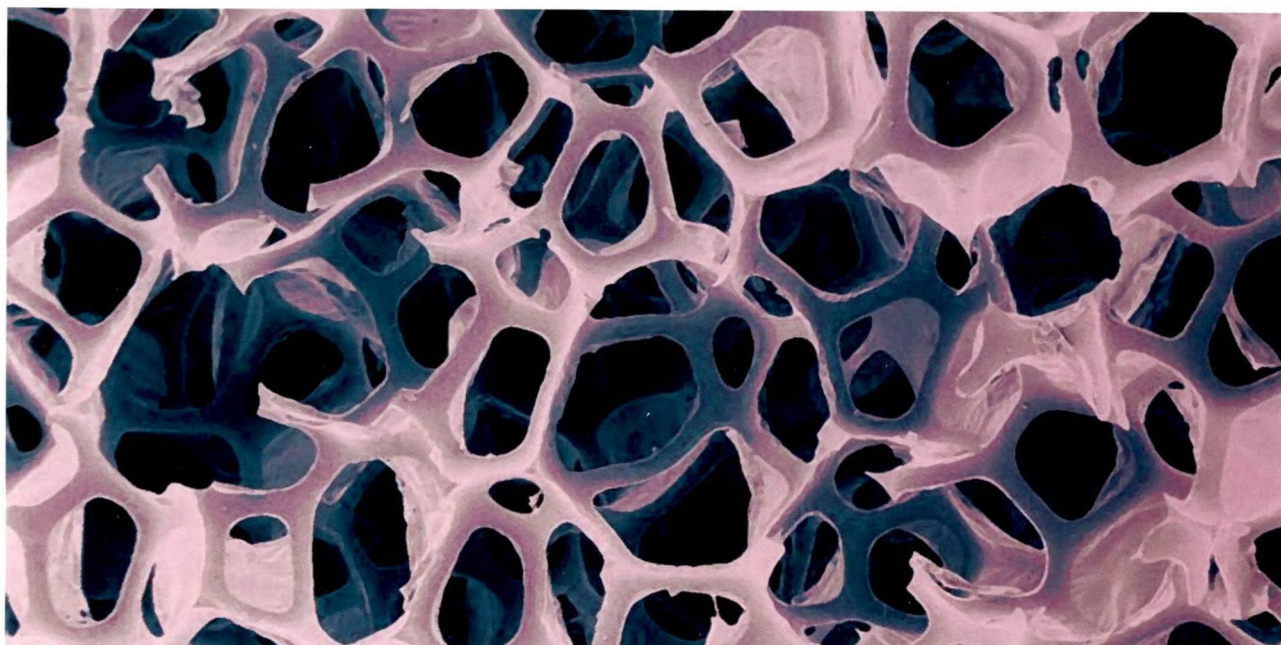
I slutningen af 1990'erne trak Margaret Hills sig tilbage og overlod klinikken til sin datter Christine Horner. I 2006 blev Margaret Hills barnebarn, Julia Davies, der i øvrigt har været ramt af gigt siden hun var otte år – og også har oplevet god lindring ved kuren, inddraget i klinikken, der i

dag ligger samme sted, hvor hendes mormor grundlagde den. Margaret Hills døde i 2003 i en alder af 78 år.

Kuren kort fortalt

- Undgå mad og drikke med et højt syreindhold. I den forbindelse er det vigtigt at få vitaminer på anden vis – eksempelvis via kosttilskud.
- Drik en blanding af æblecider-eddike og honning flere gange dagligt. Det er bedst efter et måltid, da æblecider-eddiken kan være hård ved maven. Eddiken kan endvidere belaste emaljen på tænderne, hvorfor det anbefales bagefter at skylle munden med vand, eller alternativt drikke med sugerør, så drikken kun i begrænset omfang kommer i berøring med tænderne.
- Motioner de ømme led hver dag.
- Bad i epsom-salt to til tre gange om ugen af et kvarters varighed. Epsom-saltet virker udrensende og lindrende og anbefales også i bogen Kernesund familie. Har man ikke et badekar, kan epsom-salt opløses i en balje, hvor man kan lindre hænder og fødder.

Biologisk behandling øger ikke risikoen for kræft



Af Jan Andreasen

Journalist

Siden introduktionen af biologisk behandling af kroniske inflammatoriske gigtsygdomme som leddegigt og morbus Bechterew har der været fokus på, om disse moderne lægemidler eventuelt øger risikoen for kræft.

Biologisk medicin dæmper immunsystemets aktivitet, og derfor er der en potentiel risiko for kræft. Immunsystemet eliminerer normalt de celler, der er ved at udvikle sig til potentielle kræftceller, men i og med, at immunsystemet er dæmpet af den biologiske medicin, har man frygtet, at evnen til at beskytte organismen mod kræft, ville være svækket.

Dertil kommer, at kræft generelt er flere år om at udvikle sig fra de første celleforandringer, til der er tale om egentlig kræft. Derfor kan man først nu efter ti år med biologisk behandling konstatere, at biologisk behandling ikke øger risikoen for kræft.

Ved den netop overståede årlige EULAR-konference for gigtlæger fra hele verden fremlagde danske forskere resultaterne fra en analyse omhandlende kræfttrisikoen for patienter i biologisk behandling. Undersøgelsen konkluderede, at der ikke var en øget risiko for kræft blandt de undersøgte patienter, uanset hvilken gigtsygdom de var ramt af.

Denne opgørelse er baseret på data fra den danske DANBIO-database, og de undersøgte patienter fik et biologisk lægemiddel af ty-

pen TNF-alfa hæmmer og blev fulgt gennem ni år. Samlet medvirkede 13.699 patienter, og heraf fik 5598 biologisk behandling. Der er således tale om et meget stort antal patienter, der er fulgt gennem flere år, og det taler for, at undersøgelsens resultater er veldokumenterede.

HOVEDSTADEN

FORMAND

Heidi Rollason
Gartnervang 28, 1.mf.
4000 Roskilde
Tlf. 3023 5882
hrollason@hotmail.com

Kære medlemmer

Siden sidst har vi afholdt et medlemsmøde, hvor der blev spillet minigolf og hygget med kaffe og kage. Vejret var med spillerne, og det lyder til, at de deltagende havde nogle rigtig hyggelige timer.

Næste medlemsmøde afholdes d. 13. oktober 2011. Fysioterapeut Jens Ole Rasmussen vil dele ud af sin viden om morbus Bechterew og inspirere os i forhold til træning med mere. Sæt derfor allerede nu kryds i kalenderen ved denne dato. Særsomt invitation bliver sendt til alle medlemmer enten pr. brev eller pr. mail.

Husk at:

Du kan sige din mening og komme med forslag til medlemsmøder ved at skrive på opslagstavlen på vores landsdelsforenings hjemmeside.

*På bestyrelsens vegne
Heidi Rollason, formand*

SJÆLLAND SYD

FORMAND

Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
Tlf. 5631 6118
storstroem@bechterew.dk

Kære medlemmer

Så er sommeren ved at være på det sidste, men vi har endnu ikke været på vores sommerudflugt. Det skal vi d. 24. september, og vi håber, du vil med.

Programmet for udflugten er, at vi mødes ved Stevns Fortet kl. 11.00. Der skal vi på en guidet tur rundt på Koldkrigsmuseet. Der er elevator på museet, så lad dig ikke forskrække af, at vi skal i de underjordiske gange.

Turen rundt på Stevns Fortet tager ca. halvdelen time, derefter tager vi på Rødvig Kro, hvor vi kan spise en sandwich eller en platte til henholdsvis kr. 79 eller kr. 159.

Er der nogle, der har mod på mere, har Svend Dahl lovet at guide os til og omkring Højerup Gl. Kirke. Sommerudflugten er for alle medlemmer, og vi håber rigtig mange af jer vil deltage. Prisen for deltagelse er alene det du betaler for maden. Deltagelse kræver tilmelding til undertegnede senest d. 16. september.

Så er svømmeholdet begyndt igen – vi har en ledig plads, hvis du skulle være interesseret. Vi

svømmer i Næstved hver tirsdag fra kl. 18.50.

Husk, at lade os vide, hvis du skifter adresse eller mail.

De bedste sensommerhilsner til jer alle.

*På vegne af bestyrelsen
Susanne Pedersen, formand*

VESTSJÆLLAND

FORMAND

Inge-Lise Faurholt
Rolighedsvej 2
4296 Nyrup
Tlf. 5780 3865
ilf56@yahoo.dk

Kære medlemmer

Sensommerinvitation

Alle medlemmer, deres familie og venner indbydes til en sommertur den 24. september 2011. Vi mødes ved Stevns Fortet kl. 11.00. Kl. 11.20 skal vi på en guidet tur rundt på fortet, som tager ca. halvdelen time. Husk varmt tøj til turen på Fortet.

Efter den guidede tur tager vi til Rødvig Kro ca. fem minutter fra Fortet. På Rødvig Kro kan der vælges mellem en frokostplatte til kr. 159 eller en sandwich til kr. 79.

Hvis nogle har lyst til flere oplevelser, har Svend lovet at guide os til og omkring Højerup Gl. Kirke. Turen i Stevns Fortet betales af foreningen, al mad og drikke afholdes af medlemmerne selv.



Deltagelse i sommerturen kræver tilmelding, og det skal ske senest 16. september til Inge-Lise Faurholt, tlf. 5780 3865, mobil 2448 9425 eller på mail ilf56@yahoo.dk

Tilbud om afprøvning af træningsmuligheder i fitnesscenter og i varmt vand

Foreningens medlemmer og ægtefæller inviteres til et lørdagsarrangement den 8. oktober 2011, kl. 12.00-15.30.



Arrangementet foregår dels i Kroppens Hus, Holbækvej 109, 4180, Sorø, og i Sorø Helse- og Svømmebad, Ringstedvej 18, 4180, Sorø.

I Kroppens Hus vil en fysioterapeut demonstrere og vejlede os

med hensyn til, hvilke muligheder der er for træning. Husk træningstøj og indendørs sko. Efter aktiviteten byder foreningen på frugt og drikkeelse.

Herefter tager vi af sted til Sorø Helse- og Svømmebad – vi må arrangere fælles kørsel. Her vil fysioterapeuten vise, hvordan det er at træne i det varme vand – husk badetøj.

Hele arrangementet begynder kl. 12.00 i Kroppens Hus, og vi kan komme ind i omklædningsrummet i Sorø Helse- og Svømmebad kl. 14.15. Vi skal være ude af omklædningsrummet senest kl. 15.30.

Da der kun er plads til 30 personer i bassinet, er tilmelding nødvendig, og pladserne fordeles efter først til mølle princippet.

Tilmelding senest d. 30. september 2011 kan ske til Inge-Lise Faurholt, tlf. 5780 3865, mobil 2448 9425, eller på mail ilf56@yahoo.dk

Julearrangement

Vi gentager de tidligere års julearrangement med buffet og julehygge med klippe/klistre efter maden. Det finder igen sted på Kongskilde Friluftsgård den 27. november kl. 13.00-18.00.

Vi begynder med buffeten kl. 13.00, og derefter er der kaffe og the, mens vi spiller terningspil, og senere får vi mulighed for at lave nogle juleting.

Foreningen betaler for buffeten for alle medlemmer. Medlemmernes egenbetaling er på kr. 30 til kaffe og the samt småkager. Alle andre drikkevarer betaler man selv. Ikke-medlemmer betaler kr. 230 for hele arrangementet pr. person + drikkevarer.



Foreningen sørger for materialer til klippe- og klistre-aktiviteterne. Til gavespillet bedes hver person medbringe en gave til ca. kr. 20.

Deltagelse kræver bindende tilmelding inden 18. november til undertegnede på tlf. 5780 3865, mobil 2448 9425 eller på mail ilf56@yahoo.dk

På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt, formand

FYN

FORMAND

Michael Serritslev
Rugårdsvej 546
5210 Odense NV
Tlf. 6594 2894
natmark5@c.dk

Kære medlemmer

Landsdelsforening Fyn fik i april ny formand, Michael Serritslev, og formandens første arrangement var d.16. juni, hvor der var indkaldt til fodboldgolf og grill. Arrangementet blev aflyst som følge af manglende tilslutning, og set i bakspejlet var det godt nok, da der også denne aften kom mange millimeter vand.

Den 11. september var vi inviteret af Gigtgruppen Svendborg til at mødes til familiedag på Koldkrigsmuseum Langelandsfortet på Langeland. Vi havde et godt arrangement med Nick som god og interessant guide, der fortalte om Langelandsfortets historie, og hvordan det var lykkedes at stable dette Koldkrigsmuseum på fode. Efter den guidede tur spiste vi den medbragte mad i et flot solskinsvejr.

Næste arrangement er onsdag den 12. oktober kl. 19.00 i Rapsmarken 3, Odense – hvor vi afholder et arrangement med: Skomager Preben og landsformand Michael Serritslev.

Husk tilmelding til bestyrelsen senest 9. oktober 2011.



Fra besøget på Koldkrigsmuseum Langelandsfortet.

Programmet:

- Kl.19.00 Velkommen v. formand Michael Serritslev.
- Kl.19.05 Skomager Preben, Ortopæd Skomageren Odense, Søndergade 24, 5000 Odense C, holder foredrag om hjælpemidler, herunder henvisninger og hvor forskellige de enkelte kommuner er med hensyn til bevillinger.
- Kl. 20.15 Landsformand Jens Tryde fortæller om sit arbejde i foreningen, og hvad landsforening og lokalforening kan gøre for dig som medlem.
- Kl. 22.00 Tak for i aften.

Aftenen slutter med debat, hvor der kan stilles spørgsmål til landsformand Jens Tryde og MB Fyn.

Der vil være vand på bordene samt kaffe/the og håndsmurte franskbrødsadder.

Bestyrelsen ønsker alle en god sensommer.

*På bestyrelsens vegne
Poul-Arne Elnegaard, næstformand*

SØNDERJYLLAND

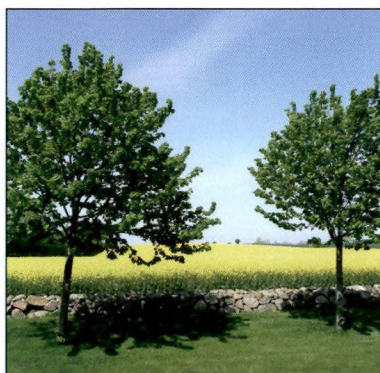
FORMAND

Willy J. Fick
B.S. Ingemannsvej 8
6400 Sønderborg
Tlf. 6178 6884
willy.fick@hotmail.com

Kære medlemmer

MB Landsmøde 2011

Landsmødet blev i år afholdt i weekenden den 7.-8. maj på Havnsø Hotel og Kursuscenter mellem Holbæk og Kalundborg i Nordvestsjælland. Landsdelsforeningen Sønderjylland var repræsenteret ved Laila Stelzner og Jan Kristensen. Hovedbestyrelsen sammen med Landsdelsforeningen Vestsjælland var indbyder og havde stabet et rigtig flot arrangement på benene. I MB blad nr. 2, juni 2011, er der en beskrivelse fra landsmødet og generalforsamlingen.



Sommerudflugt 2011

Årets sommerudflugt er i skrivende stund i tilmeldingsfasen med pt. 18 tilmeldte. Turen i år (søndag den 11. september) er en bustur til det sydfynske om-

råde, hvor vi besøger seværdigheder i Glamsbjerg og Nr. Broby. Det flotte program og turens pris fortjener et højere deltagerantal, hvilket også er nødvendigt for at kunne gennemfø-

re udflugten til de aftalte priser. I næste nummer af MB-bladet bringer vi under Landsdelsforenings Nyt en fyldig beskrivelse af arrangementet.



GIGTHOSPITALET GRÅSTEN

Fremtidige arrangementer

Invitation til den traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten.

Tirsdag den 29. november 2011 kl. 19.

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

Så husk at reservere denne aften til dette traditionsrige julearrangement!

Af hensyn til servering beder vi om tilmelding senest tirsdag den 22. november 2011, enten ved at skrive sig på de fremlagte tilmeldingslister i træningscentret, eller kontakte følgende:

Margrethe Tramm,
tlf. 7441 5902 eller
Lillian Pedersen,
tlf. 7443 1336 (bedst kl. 17-19).

*På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick, formand*

ØSTJYLLAND

FORMAND

Line Visti Poulsen
Egegade 10
8200 Aarhus N
Tlf. 5190 8859
olsen.poulsen@mail.dk

Kære medlemmer

Minigolf

Søndag den 30. oktober 2011
kl. 13.00-16.00.



MB Østjylland vil gerne invitere dig og en pårørende til mini-golf-arrangementet i Aarhus Mini-golf og City Club, Åboulevarden 52, 2. sal, 8000 Aarhus C.

Når vi er færdige med at spille minigolf, er der mulighed for at drikke vores medbragte kaffe og lidt hyggeligt samvær i et lokale på adressen. Vi opfordrer til, at I selv tager en kande kaffe med – så sørger bestyrelsen for kage.

Foreningen betaler for et medlem samt en pårørende.

Tilmelding er nødvendig og bindende. Fristen for tilmelding er 16. oktober. 2011. Helst på mail til: clausebbejunker@gmail.com eller tlf. 3024 0547 efter kl. 18.00.

Vi håber, mange har lyst til at deltage. Herudover er MB Østjylland i fuld gang med at arrangere Landsmødet i 2012, og vi glæder os til at se så mange af jer som muligt.

Vi vil også opfordre alle vores medlemmer til at oplyse mail-adresse, gør det gerne til frk.foged@gmail.com

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

Jørgen Ulrik Jensen
Tove Ditlevsens Vej 43
7430 Ikast
Tlf. 2946 9396
ejuj.jensen@mvpb.net

Kære medlemmer

Vores sommertur gik i år til Fur. Vi var 16 deltagere, og turen begyndte ved færgen. Her kom en bus og samlede os op og kørte os til Fur Bryghus.

På Fur Bryghus spiste vi en buffet og smagte på den lokale Fur øl. Efter to timer blev vi hentet af bussen, og sammen med vor blinde guide kørte vi øen rundt.

Vi sluttede arrangementet af med en kop kaffe, og så gik turen ellers hjemad ved 16-tiden.

Det næste arrangement er vores julefrokost, som bliver afholdt i januar 2012. Vi håber, at der kommer mange til dette arrangement.

Vi forsøger og håber på at kunne planlægge, at næste års sommertur kan blive en tur ud i naturen, hvor vi kan få en god naturoplevelse med efterfølgende grill og hygge.

*På bestyrelsens vegne
Jørgen Ulrik Jensen,
formand*





Deltagere fra MB-Midt/Vestjylland ved sommerturen 2011 til Fur.

Porto

Gigt foreningen

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte

Porto

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

MB
Morbus Bechterew



LÆSERUNDERSØGELSE

Henover sommeren har Gigtforeningen for Morbis Bechterew spurgt en række af vore medlemmer, hvor meget de hver især læser MB-Bladet, og hvad de generelt synes om bladet.

Samlet viser undersøgelsen, at de adspurgte medlemmer er meget tilfredse med MB-Bladet og bruger meget tid på at læse i hvert enkelt nummer. Undersøgelsen viser således, at:

- 95% af alle vore medlemmer læser de fleste eller alle udgivelser af MB-Bladet.
- 74% læser det meste eller hele MB-Bladet, hver gang det udkommer.
- 79% af læserne bruger mere end en halv time på bladet, og 15% endda mere end en time på hver udgivelse.
- 70% mener, at indholdet i MB-Bladet er yderst relevant.
- 85% lægger mærke til, hvilke annoncer der er i MB-Bladet.

Blandt de indkomne svar er der udtrukket tre vindere, der hver modtager tre flasker god rødvin.

Vinderne er:

Torben Larsen, Slesvigvej 18, Dybbøl, 6400 Sønderborg

Kjeld Andresen, Åbenråvej 18, 6780 Skærbæk

Hans Ulrich Madsen, J. L. Heibergs Allé 14, 2. th., 6700 Esbjerg

Gigtforeningen for Morbis Bechterew takker alle, der har deltaget i læserundersøgelsen.

INDMELDESESBANKET for medlemskab af Gigtforeningen

Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen – kr. 165 årligt pr. person
Jeg ønsker ☐ Medlemskab af Gigtforeningen – kr. 250 årligt pr. husstand

Navn:

Adresse:

Postnr.:

By:

Telefon:



INDMELDESESBANKET for medlemskab af en kredsforening

Navn:

Adresse:

Postnr.:

By:

Telefon:

Alder:

Kommune:



GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nyttige oplysninger:

GIGTLINIEN · Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 3977 8000
www.gigtforeningen.dk · info@gigtforeningen.dk
Åbningstider: Mandag-torsdag kl. 9.00-16.00 – fredag kl. 10.00-15.00

FNUG · (ForeningE af Unge med Gigt)
Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 4181 9545 · www.fnug.dk



HOVEDBESTYRELSEN



Formand
Jens Tryde
Frugthaven 11
7000 Fredericia
6168 1180
jensblichertryde@live.dk



Sekretær
Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
5631 6118
storstroem@bechterew.dk



Suppleant 4
Stine Voigt
Strædebakken 14
4300 Holbæk
2811 1654
stinevoigt@hotmail.com



Næstformand
Henrik Møller
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
2671 9644
hemo@lnnh.dk



Suppleant 1
Keld Sten
Poppelvænget 9, Skrillinge
5500 Middelfart
6441 2438
kes@bankdata.dk



**HB-medlem,
ansat sekretær**
Susanne Gøttske
Tavleager 45, 2670 Greve
6173 1435
s.goettske@eriksminde.dk



Kasserer
Grete Jensen
Peter Damsvej 61
4180 Sorø
5783 3091
grete@smi.as



Suppleant 2
Per Schwarz
Reinholdts Bakke 54
6640 Lunderskov
3028 5863
ritaogper@stofanet.dk



Revisor
Jens Grøndahl
Nøglen Kvt. 12 B
2620 Albertslund
3860 5200
jens.grondahl@gmail.com



ASIF kommitteret
Jon Erlandsson
Grønningen 10
8700 Horsens
7565 7898
jon.erlandsson@stofanet.dk



Suppleant 3
Karin Skrydstrup
Vejlegårdsparken 14, 5,-56
2665 Vallensbæk Strand
2388 3266
skryd1@gmail.com

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden
Heidi Rollason
Gartnervang 28, 1. mf.
4000 Roskilde
3023 5882
hrollason@hotmail.com



Midt-Vestjylland
Jørgen Ulrik Jensen
Tove Ditlevsens Vej 43
7430 Ikast
2946 9396
ejuj.jensen@mbv.net



Fyn
Michael Serritslev
Rugårdsvej 546
5210 Odense NV
6594 2894
natmark5@c.dk



Vestsjælland
Inge-Lise Faurholt
Rolighedsvej 2
4296 Nyrup
5780 3865
ilf56@yahoo.dk



Sønderjylland
Willy J. Fick
B.S. Ingemannsvej 8
6400 Sønderborg
6178 6884
willy.fick@hotmail.com



Sjælland Syd
Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
5631 6118
storstroem@bechterew.dk



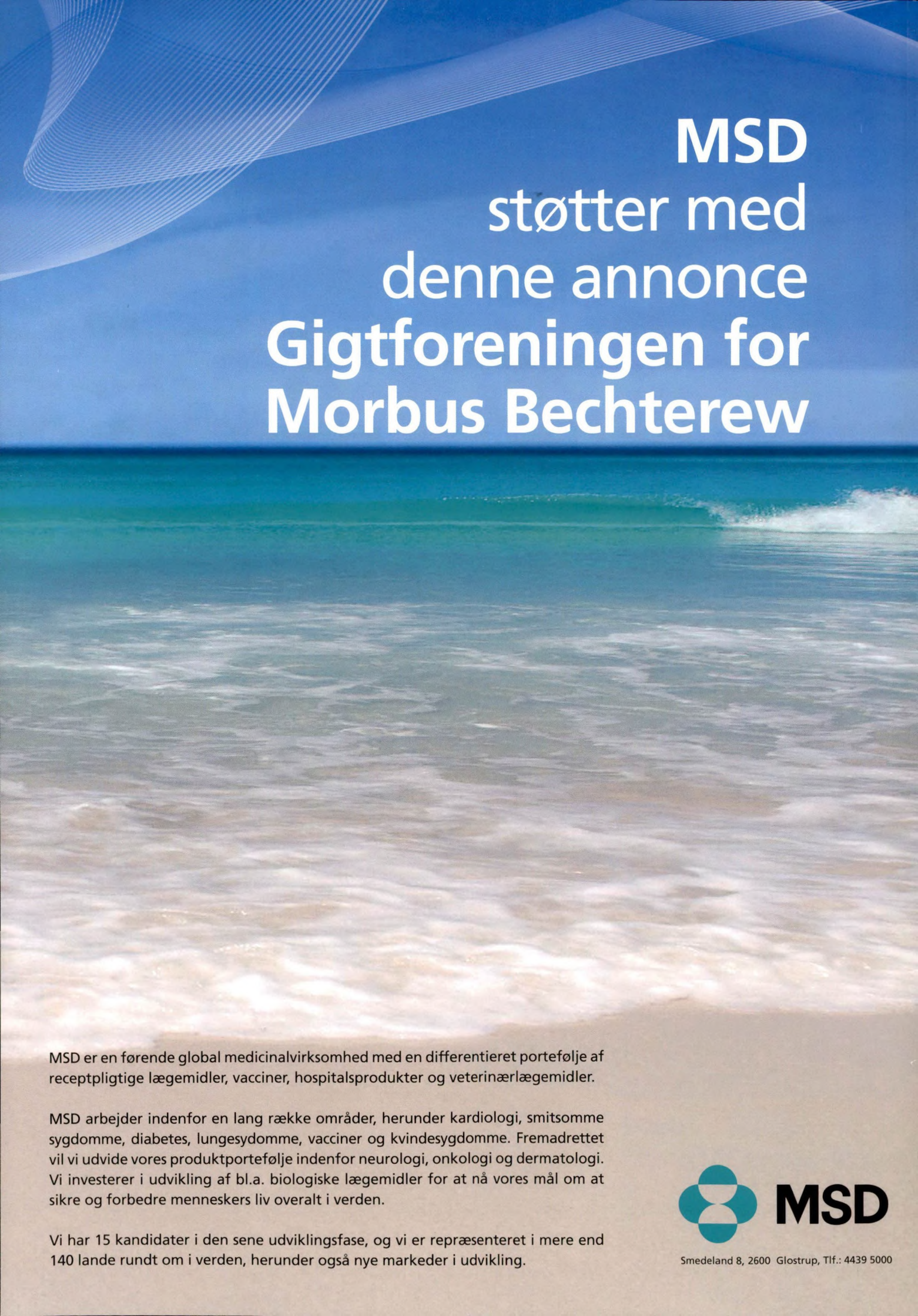
Østjylland
Line Visti Poulsen
Egegade 10
8200 Aarhus N
5190 8859
olsen.poulsen@mail.dk



Nordjylland
Henrik Møller
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
2671 9644
hemo@lnnh.dk



Vejle-Ribe
Tina Aamann
Løkken 20
6000 Kolding
7551 7774
tpaamann@gmail.com



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