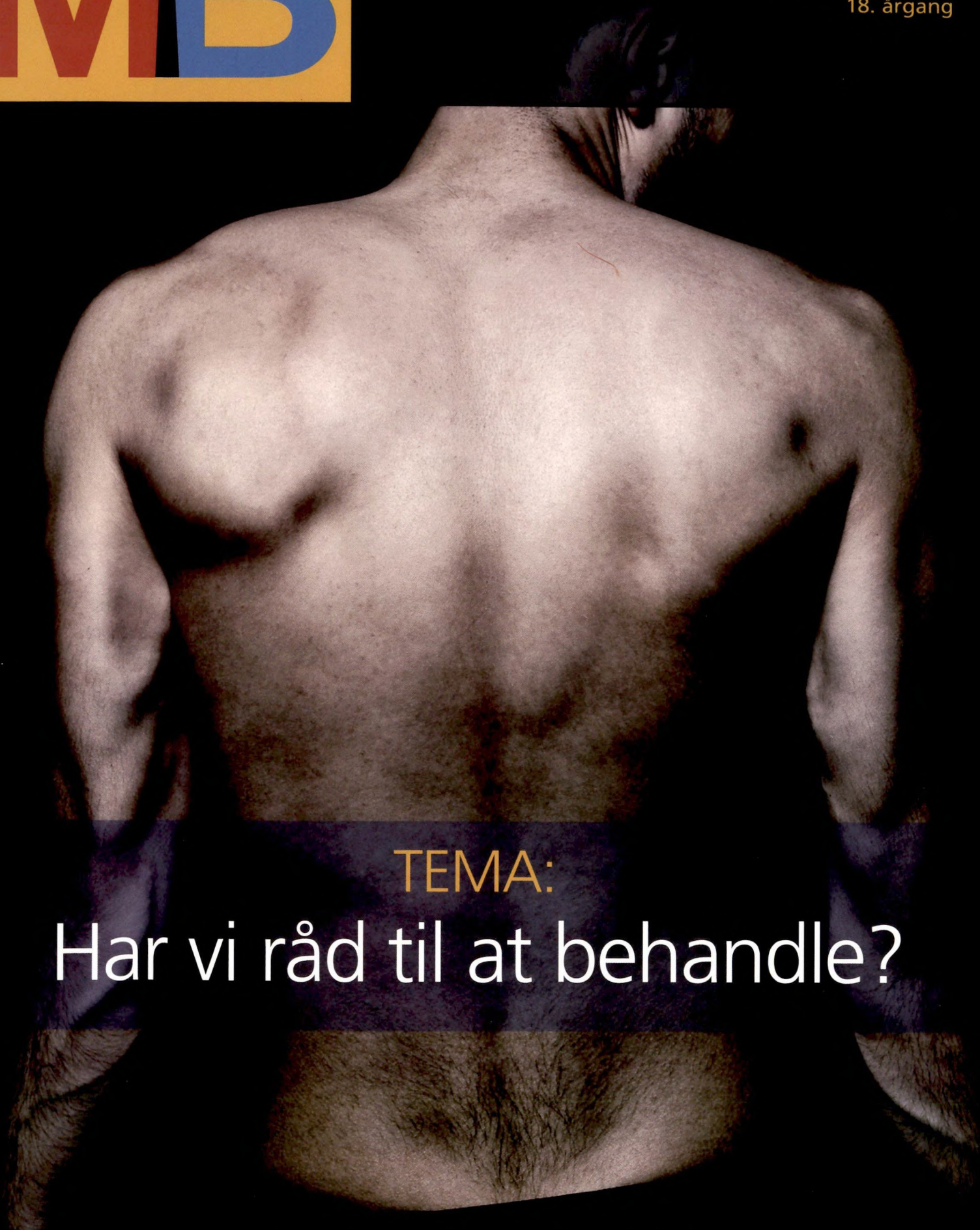




GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 4 · december 2011

18. årgang



TEMA:

Har vi råd til at behandle?

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Nydiagnosticeret – og hvad nu?



AF JENS TRYDE

Alle, der har prøvet at stå med en ny diagnose, kender til spørgsmålet: Hvad nu? Ofte får patienten svaret på det spørgsmål med det samme hos den praktiserende læge. Det er især tilfældet, hvis det drejer sig om en almindelig lidelse, som hurtigt og forholdsvis simpelt kan behandles. Helt så enkelt forholder det sig desværre ikke, når det drejer sig om en kronisk lidelse og da slet ikke, hvis det er en så sjælden lidelse, som morbus Bechterew trods alt er. I disse tilfælde kan patienten risikere at blive overladt til sig selv og må selv finde de relevante informationer om sygdommen og de muligheder, man har som patient.

Heldigvis er tendensen, at flere og flere af de læger, der stiller patienternes endelige diagnose, er opmærksomme på de muligheder, patientforeningerne kan tilbyde, og derfor i samtalens løb informerer patienten om foreningens eksistens. Dette samarbejde mellem læger og patientforeningen er helt afgørende for, at patienten kommer til at stå så stærkt som muligt og bedst muligt kan begynde sin tilværelse med en kronisk lidelse som for eksempel morbus Bechterew.

Vi som forening kan og skal dog kunne meget mere end blot læne os op af de dygtige og vidende lægers opmærksomhed. Vi har selv en meget stor forpligtigelse til at sprede oplysning, viden og informationer om sygdommen og de behandlingsmuligheder, der findes i dag i alle de fora, man kan komme i nærheden af. Det er en opgave, vi hele tiden er bevidst om og arbejder med. Derfor er det også en meget stor glæde at kunne se, at ud over de traditionelle informationsfora som hjemmesider, artikler i blade, vores eget MB-Blad og diverse foldere og brochurer, blomstrer vidensdelingen på de sociale netværk som for eksempel bechterew-grupper på Facebook.

Som noget helt nyt har Gigtforeningen for Morbus Bechterew afholdt et decideret kursus for nydiagnosticerede. Kurset blev afholdt i slutningen af oktober på Jerstrup Herregård ved Bogense og var en bragende succes. Det er foreningens håb, at vi med tiden kan afholde flere lignende kurser både for nye medlemmer og ikke mindst for medlemmer, der har haft deres diagnose i mange år. Du kan se meget mere fra kurset på side 18-19 i dette nummer af MB-Bladet.

Endelig vil jeg gerne på Gigtforeningen for Morbus Bechterews vegne lykønske Gigtforeningen med 75 års jubilæet. Gigtforeningen har været og vil også i tiden fremover være en af vores allervigtigste samarbejdspartnere. Et stor tillykke med jubilæet skal lyde herfra!

Må jeg hermed ønske dig og din familie en glædelig jul og et lykkebringende nytår.

På gensyn i det nye år.

INDHOLD

- 4 Bechterew-foreningen i internationalt samarbejde
- 6 Morbus Bechterew-patienter på web-tv
- 8 Portræt: Når man kan gøre en forskel...
- 12 Tema: Har vi råd til den nye behandling?
- 18 Kursus for nydiagnostiserede
- 22 Gigthospitalet i Gråsten
- 23 Et gigthospital for alle
- 24 Gigtpatienternes specialbutik
- 25 Gigthospitalet, Gråsten og kongefamilien
- 26 Kræfttrisikoen ved biologisk behandling
- 28 Landsdelsforenings Nyt
- 35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew



Udgivelsesplan 2012

Nr. 1 – medio februar. **Nr. 2** – medio juni. **Nr. 3** – medio september. **Nr. 4** – primo december.
Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 20. januar 2012.



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 Gøtttske, 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

Artikler i MB-bladet giver ikke nødvendigvis udtryk for Gigtforeningen for Morbus Bechterews holdninger,
men er den enkelte interviewpersons vurdering.

Bechterew-foreningen i internationalt samarbejde

En række patientorganisationer inden for inflammatoriske autoimmune sygdomme samarbejder på tværs af landegrænser og diagnoser. Det giver stort udbytte for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Af Lars Christensen

Journalist

● Vejen frem er samarbejde, nytænkning og vidensudveksling. Sådan kunne parolen lyde for mindre patientorganisationer, og derfor deltog Gigtforeningen for Morbus Bechterew på det såkaldte IMID-møde i Stockholm i slutningen af august 2011.

Formålet med det årlige møde er at udvikle de enkelte patientforeninger. Denne gang deltog således mere end 100 personer fra 14 forskellige nationer. Alle havde de enten Colitis Crohn, psoriasis, psoriasisgigt, leddegigt eller morbus Bechterew.

IMID står for Immune Mediated Inflammatory Diseases og dækker således alle de inflammatoriske autoimmune sygdomme. IMID er således en udvidet pendant til ASIF, der er den internationale sammenslutning af morbus Bechterew-foreninger, og via IMID kan man ikke blot drage nytte af andre patientforeninger på tværs af landegrænser, men også på tværs af beslægtede diagnoser.

»Det er spændende at få kendskab til, hvordan patientforeningsarbejdet foregår andre steder – specielt i de for os lidt fremmede lande som Rusland, Argentina og Tyrkiet. Deres arbejde og vilkår er meget forskellige fra herhjemme, og de har nogle helt andre problematikker. Eksempelvis er det i Rusland meget svært for børn med gigt at

få den rigtige medicin og specielt biologiske lægemidler. Sundhedssystemet er nemlig ikke gearret til, at børn skal have den dyre medicin, og det er naturligvis tragisk, fordi mange af børnene må leve i et smertehelvede,« siger Susanne Gøttske, hovedbestyrelsesmedlem i Gigtforeningen for Morbus Bechterew og foreningens repræsentant ved IMID-mødet i Stockholm.

Workshops

IMID-mødet var i år bygget op om forskellige workshops, hvor Susanne Gøttske deltog i to med titlerne "patient power" og "how do we attract young persons affected by immune mediated inflammatory diseases". Altså kort fortalt hvordan man bliver en stærkere patient, og hvordan man som patientforening bedre kan tiltrække og fastholde yngre medlemmer.

Begrebet "patient power" dækker over, at man skal involvere sig mere i sygdommen og derigennem få mere indflydelse på sin egen behandling. Eksempelvis kan man forsøge at erhverve sig grundlæggende viden om morbus Bechterew og på den måde blive bedre klædt på til at gå i dialog med eksempelvis fysioterapeuter, sygeplejersker og læger.

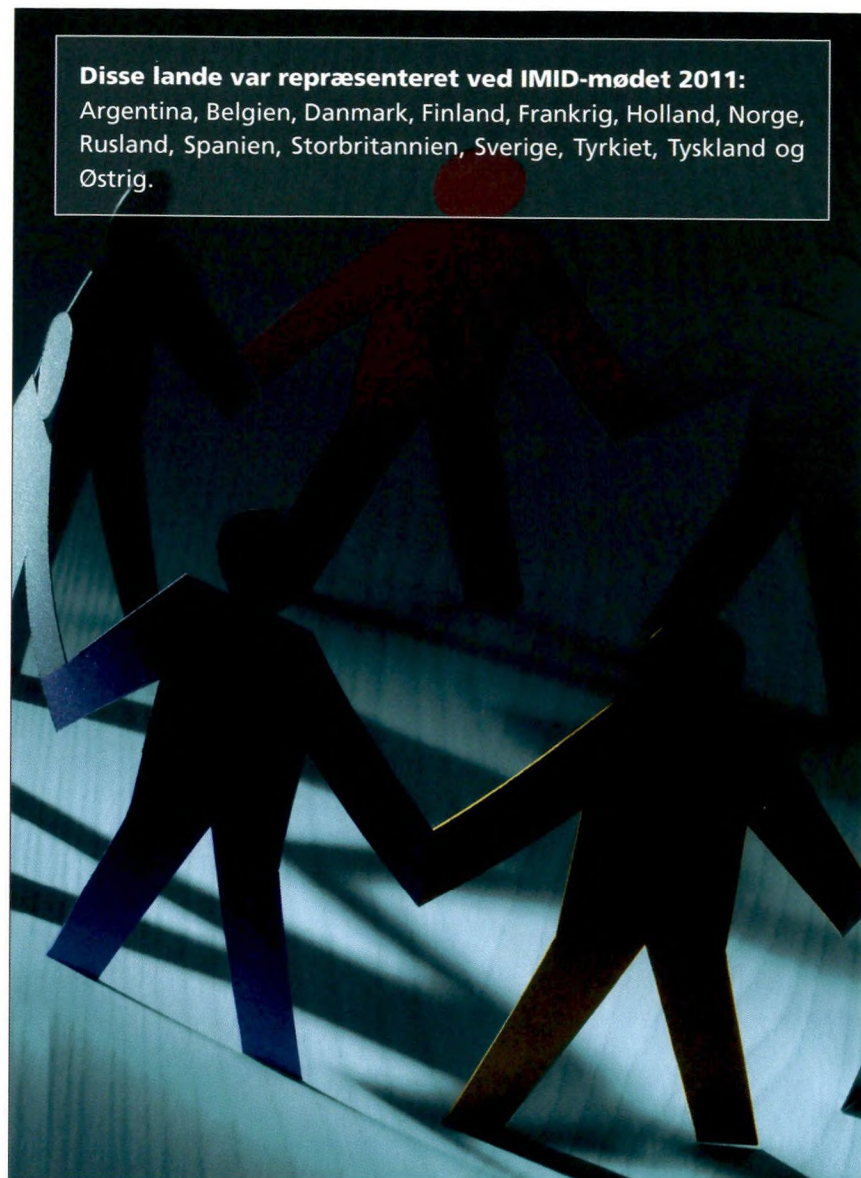
Ideen er, at man derved måske kan udfordre nogle holdninger hos de sundhedsprofessionelle og derigennem spille en større rolle i for-

hold til sit eget sygdomsforløb. I det perspektiv har patientforeninger også en plads, fordi det herigennem er muligt at sprede budskaber til de enkelte medlemmer – eksempelvis ved at udbrede positive historier om, at man kan have en god tilværelse trods sygdommen. Historier, der kan bredes ud via medlemsblade, hjemmesider og sociale medier.

Brug de sociale medier

»En problematik, der blev vendt på mødet, var, at vi som forholdsvis mindre foreninger i mange tilfælde ikke har ressourcer til at løfte sådanne opgaver. Det vil blandt andet også kræve, at nogle i organisationen interesserer sig for de sociale medier som Facebook eller Twitter, hvor det er muligt at få informationer hurtigt og gratis – hvilket jo også appellerer til den yngre generation,« pointerer Susanne Gøttske.

Et andet emne, der blev diskuteret, er, hvordan man fastholder medlemmerne i mindre patientorganisationer. Her blev det fremhævet, at når et medlem melder sig ud, kan det være en idé at tage kontakt til personen og få feedback på, hvorfor vedkommende har truffet denne beslutning. Visionen er, at man på den vis kan tage ved lære og udvikle foreningen i forhold til at fastholde og engagere de enkelte medlemmer.



Kort om IMID

- IMID står for Immune Mediated Inflammatory Diseases.
- Formålet er at skabe kontakt mellem patienter med inflammatoriske autoimmune sygdomme på tværs af diagnoser og landegrænser.
- Årets IMID-møde i Stockholm var det fjerde i rækken. De tre tidligere blev afholdt i Bruxelles (2010), København (2009) og Helsinki (2008).
- Næste møde afholdes i London, formentlig i maj 2012.
- Møderne er økonomisk støttet af Abbott.

Morbus Bechterew-patienter

Den digitale verden har gjort det langt nemmere at udbrede ny viden om mindre sygdomsområder. Et af de seneste tiltag er www.gigt.tv.

Af Lars Christensen

Journalist



- En ny form for information til gigtpatienter og andre interesserede er tilgængelig på den nylancerede hjemmeside www.gigt.tv. Hjemmesiden indeholder indslag om en lang række gigtsygdomme og ryglidelser som morbus Bechterew, slidgigt, leddegigt, rygsmerter, diskusprolaps, fibromyalgi, hypermobilitet, Ehlers Danlos syndrom, psoriasisgigt, Sjögrens syndrom, muskelgigt og systemisk lupus erythematosus.

På www.gigt.tv har tre indslag udelukkende fokus på morbus Bechterew – med en samlet varighed på knap en halv time. Indslagene omhandler symptomer, diagnostik, behandling og forskning. De tager alle udgangspunkt i en patient – og i de tre morbus Bechterew-indslag medvirker personer, der tidligere har fortalt deres historier her i MB-Bladet. Kaare Rübner Jørgensen, Adrian Harrison og Morten Wiegandt Sørensen fortæller således detaljeret om deres sygdoms- og behandlingsforløb på www.gigt.tv, ligesom en række danske reumatologer, fysioterapeuter og radiografer også medvirker.

Indslaget om symptomer og behandling af morbus Bechterew tager udgangspunkt i, hvordan diagnosen stilles, og hvilke faktorer der kan føre til sygdommen. Indslaget med fokus på behandling omhandler både traditionel behandling, biologisk medicin samt fordelene ved varmtvandstræning. Derudover er der et indslag om den



nyeste forskning – såvel nationalt som internationalt – hvor der blandt andet berettes om, hvordan billeddiagnostik kan give et bedre indblik i de ødelæggende processer ved inflammation.

Hjemmesiden er etableret af Støtteforeningen for Gigtbehandling og Forskning ved Frederiksberg Hospital. Foreningens formål er at fremme bekæmpelse af gigt- og andre fysiurgiske og reumatologiske lidelser, primært hos patienter med tilknytning til Frederiksberg Hospital.

Se mere på www.gigt.tv

på web-tv



Støtteforeningen for Gigtbehandling og Forskning ved Frederiksberg Hospital

Foreningen ønsker at udbrede kendskabet til gigt-sygdomme, behandlingsmuligheder og nye forskningsinitiativer.

Foreningen afholder årligt tre til fire møder, hvor blandt andet de nyeste forskningsresultater bliver fremlagt.

Til nogle møder kan alle interesserede dukke op, mens andre arrangementer udelukkende er for medlemmer.

Årskontingentet er 100 kr.



Tre patienter med morbus Bechterew optræder på web-tv. De har alle tidligere fortalt deres historie her i MB-bladet. Det er øverst til venstre, Morten Wiegandt Sørensen, til højre Adrian Harrison og nederst Kaare Rübner Jørgensen.

Når man kan gøre en forskel...

En række artikler vil i de kommende MB-blade portrættere fremtrædende medlemmer af Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Hovedbestyrelsens sekretær Susanne Pedersen er den første. Læs hvorfor hun er en aktiv del af foreningen, og hvorfor frivilligt arbejde har stor betydning for den 50-årige socialrådgiver.

Af Lars Christensen

Journalist

● Da Susanne Pedersen for mere end 30 år siden fik konstateret morbus Bechterew, så hun på ingen måde i krystalkuglen, at hun skulle blive en del af bestyrelsen i selvsamme patientforening. Årene med sygdommen har imidlertid betydet, at hun i dag kan håndtere de mange aspekter ved at have en kronisk lidelse, og disse erfaringer vil hun gerne give videre til andre. Blandt andet derfor spiller patientforeningen en stor rolle for Susanne.

Udover at være sekretær i hovedbestyrelsen er Susanne også formand for Landsdelsforening Sjælland Syd, der dækker Næstved, Faxe, Stevns, Vordingborg, Guldborgsund og Lolland Kommuner. Kombineret med hendes professionelle virke som fuldtids socialrådgiver i Faxe Kommune og rollen som formand for den lokale andelsboligforening er Susanne således et stærkt juridisk kort at kunne trække på for Gigtforeningen for Morbus Bechterew – og på den vis

er hun indirekte et solidt fundament for mange af foreningens medlemmer.

Susanne meldte sig ind i foreningen i midten af 1990'erne. Hun kom senere i bestyrelsen i den lokale landsdelsforening, hvor hun i 2007 blev valgt til formand. Omkring det tidspunkt blev hun ligeledes valgt ind i hovedbestyrelsen.

Vi kan alle lære af hinanden

»Som socialrådgiver er der naturligt nogle ting, jeg kan bidrage med i forhold til patientforeningsarbejdet – eksempelvis vedrørende juridiske forhold, ligesom jeg har erfaring med, hvordan kommuner og andre dele af den offentlige forvaltning håndterer patienter med kroniske sygdomme. Blandt andet her håber jeg at kunne være med til at gøre en forskel i foreningen. Omvendt er foreningsarbejdet også meget givende for mig. Blandt andet møder man mange interessante personer, der håndterer sygdom og dagligdag på hver

deres måde,« siger Susanne og fortsætter:

»Når man har en kronisk sygdom, får man mange positive input via en patientforening. Og jo stærkere vi er som forening, des bedre kan vi hjælpe hinanden, og jo mere kan vi lære af andres erfaringer. På den vis kan man nogle gange fjerne fokus fra de begrænsninger, sygdommen medfører. Når man møder andre i samme situation, er det givtigt at kunne være med til at gøre en forskel på flere niveauer, og i bund og grund er det jo et af formålene med en patientforening som vores.«

Et liv med Bechterew

Susanne fik stillet diagnosen morbus Bechterew allerede i de sene teenageår, og hun voksede op med en far, der også led af sygdommen. Således har hun haft sygdommen tæt inde på livet gennem hele tilværelsen. At hun er så engageret i Gigtforeningen for Morbus Bechterew er dog ikke ►





“

Når man har en kronisk sygdom, får man mange positive input via en patientforening. Og jo stærkere vi er som forening, des bedre kan vi hjælpe hinanden, og jo mere kan vi lære af andres erfaringer. På den vis kan man nogle gange fjerne fokus fra de begrænsninger, sygdommen medfører...

medvirkende til, at sygdommen får mere fokus fra hendes side. Snarere tværtimod er engagementet med til at skubbe lidelsen lidt i baggrunden. I stedet kommer de positive ting i centrum – det være sig sammenholdet i foreningen og de mange aspekter ved at kunne give noget til andre og samtidig få rigtig meget igen.

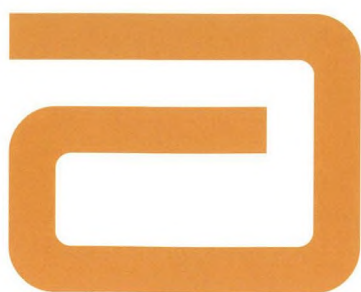
Susanne bor i dag sammen med sin voksne søn, og hun har netop i sommer haft 25 års jubilæum i Faxe Kommune. Fuldtidsjobbet, det frivillige arbejde i andelsboligforeningen og Gigtforeningen for Morbus Bechterew levner naturligt kun meget lidt tid til egne interesser, og den sparsomme fritid bruges på håndarbejde og til tider kunstorienterede udstillinger.

»En gang imellem spørger jeg også mig selv, hvordan jeg kan overkomme det hele, men jeg tror, at mine mange gøremål er med til, at jeg får en sund distance til syg-

dommen, og det giver en positiv energi,« siger hun.

En stærkere forening

»Jeg synes, at Gigtforeningen for Morbus Bechterew på mange måder er velfungerende, og vi er godt på vej til at finde vores position. Om vi så helt når alle målene, er en anden sag, men vi forsøger at gøre en forskel både som organisation og for det enkelte medlem. Set i lyset af, at vi er en forholdsvis lille forening med godt 1200 medlemmer, tror jeg, at dem der gør brug af foreningen får meget ud af det. Derfor kunne man også ønske, at langt flere ville engagere sig i eksempelvis landsdelsforeningerne, for foreningen kan være med til at gøre en forskel for alle med morbus Bechterew. Og jeg vil gerne arbejde for, at vi får en stærkere og mere synlig patientforening,« siger Susanne.



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



TEMA OM BIOLOGISK BEHANDLING

Har vi råd til at behandle – eller råd til at lade være?

Af Jan Andreasen

Journalist

Lars Christensen

Journalist

● Medierne har den seneste tid været optaget af, om samfundet har råd til at behandle med dyre lægemidler. Dette har naturligvis interesse for patienter med morbus Bechterew og andre gigtlidelser, fordi biologisk behandling tilhører gruppen af dyr medicin.

MB-bladet sætter derfor fokus på de mange aspekter ved denne form for behandling og har spurgt tre fremtrædende politikere på sundhedsområdet om deres holdning. I debatten har vi også inddraget Ulrik Tarp, formand for Dansk Reumatologisk Selskab, samt Heidi Rollason, der er formand for Landsdelsforeningen MB-Hovedstaden.

Samlet lyder den generelle konklusion, at sundhedsvæsenet står over for en stor økonomisk udfordring, men at patienter, der har brug for biologisk behandling, skal tilbydes denne form for medicin. Derudover skal de regionale forskelle udjævnes i forhold til, hvem der får disse lægemidler. For at sikre lige adgang til biologisk medicin er Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) derfor etableret med det formål at udarbejde fælles landsdækkende behandlingsvejledninger. Dette er samtidig et skridt på vejen til at prioritere ressourcerne i sundhedsvæsenet.

Et andet aspekt, der bør trækkes frem i denne debat, er, om vi som samfund har råd til ikke at give de biologiske lægemidler. Når medicinen virker, kan det nemlig i mange tilfælde betyde, at man kan opretholde tilknytningen til arbejdsmarkedet og overkomme at være noget for sine nærmeste. Og er det ikke en investering værd?

Argumenterne er mange – læs videre på de følgende sider...



Bent Hansen

Socialdemokraterne,
formand for Danske Regioner,
regionsrådsformand i
Region Midtjylland,

• **Patienter med rygsøjlegigt har stor gavn af biologisk behandling, og udover smertebehandling og fysisk træning findes der ingen andre behandlingstilbud. Kan denne patientgruppe forvente, at der fortsat er råd til behandlingen i fremtiden?**

Der er ikke tvivl om, at sundheds-
væsnen står overfor en stor udfor-
dring med en aldrende befolk-
ning, øgede behandlingsbehov,
nye behandlingsmuligheder og be-
grænsede økonomiske ressourcer.
Jeg er nu ikke i tvivl om, at der
fortsat vil være råd til behandling
af patienter med gode og effekti-
ve biologiske lægemidler.

For regionerne er det vigtigt, at
patienter uanset bopæl sikres sam-

me adgang til behandling med dyr
biologisk medicin. Regionerne har
derfor nedsat Rådet for Anvendel-
se af Dyr Sygehusmedicin (RADS),
der skal skabe et fælles nationalt
grundlag i form af behandlingsvej-
ledninger for anvendelse af dyr
sygehusmedicin. Disse behand-
lingsvejledninger udarbejdes af
fagudvalg under RADS, som har
deltagelse af landets førende læ-
ger. Med det fælles beslutnings-
grundlag for medicinanvendelse
opnås samtidig mulighed for at
opnå bedre indkøbspriser gennem
udbud af medicin.

Mange patienter med rygsøjlegigt
kan klare sig med almindelig gigt-
medicin og smertelindrende mid-
ler. Men, der er også patienter
med rygsøjlegigt, der skal behand-
les med biologiske gigtlægemidler.
Disse patienter er omfattet af
RADS kommende behandlingsvej-
ledning for biologisk behandling
med gigtlægemidler. Patienter
med rygsøjlegigt kan derfor også
se frem til i fremtiden at blive til-
budt behandling med biologiske
gigtlægemidler.

• **Hvordan skal det danske samfund tackle den udfordring, at der fortsat udvikles nye og dyrere behandlinger mod såvel kroniske lidelser som andre alvorlige sygdomme?**

For mig at se er der ingen tvivl om,
at vi i årene fremover bliver nødt
til i højere grad at prioritere bru-
gen af ressourcerne. Hvis vi skal til-
byde behandling af høj kvalitet,
må vi sikre, at vi anvender ressour-

cerne på den rigtige måde. Priori-
teringen skal foretages på bag-
grund af fagligt veldokumenteret
materiale.

I forhold til at behandle de rigtige
patienter og sikre bedst mulige læ-
gemiddelpriser er vi godt på vej
med etableringen af RADS. Det er
imidlertid vigtigt, at vi bliver bedre
til at forudsige, hvilke patienter
der har gavn af en behandling. Det
er derfor mit håb, at vi hurtigt får
udviklet gode og effektive biomar-
kører, der inden påbegyndelse af
behandling kan påvise, hvorvidt
den konkrete patient vil nyde gavn
af dyr lægemiddelbehandling. Det
vil først og fremmest være godt
for patienterne, der ikke unødigt
udsættes for bivirkninger, men
det vil også kunne sikre mere
sundhed for pengene.

Vi er nødt til at stille skærpede
krav til den dokumenterede effekt
af ny medicin, før medicinen tages
i brug. Det er vigtigt, at vi forhol-
der os kritisk til den dokumenta-
tion, virksomhederne offentliggør
om effekt og bivirkninger af ny dyr
medicin. Vi skal huske på, at virk-
somhederne langt hen ad vejen
selv beslutter, hvilken information
der offentliggøres. Efter min op-
fattelse skal ny dyr medicin afprø-
ves og sammenlignes med den
gældende standardbehandling i
forhold til effekt, bivirkninger og
pris, før lægemidlet indføres som
en del af behandlingen.



Sophie Hæstorp Andersen

sundhedsordfører,
Socialdemokraterne

• Har vi råd til ikke at behandle med biologisk medicin, hvis det er det, der virker for patienten?

Antallet af mennesker, der lever med en muskel-skeletlidelse, der medfører daglige smerter og måske endda gør det svært at blive på arbejdsmarkedet i Danmark, er stigende. Det gælder ikke mindst for de omkring 40.000, der lever med leddegigt og morbus Bechterew. Det positive er imidlertid, at de nye biologiske behandlinger til leddegigt- og morbus Bechterew-patienter hjælper utroligt mange til alligevel at kunne få et liv uden totalskadede led og med færre smerter. Det negative er, at behandlingerne er utrolig dyre, og at

der regionalt er stor forskel på, hvem der tilbydes behandlingen.

Hos Socialdemokraterne ønsker vi, at sundhedsvæsenet skal sikre ensartet kvalitet og god behandling til alle borgere. Målet må være, at borgere, der har god effekt af biologiske lægemidler, skal have adgang til disse. Men når der er tale om dyr medicin, er det også vigtigt, at man hele tiden har fokus på, om medicinen rent faktisk har effekt hos den enkelte – og om den gives i den rigtige dosis. Derfor må der løbende være opfølgning på, om medicinen virker. Og virker den ikke, eller medfører den meget store bivirkninger, skal patienten selvfølgelig ikke have den dyre behandling.

Omvendt kan vi også spørge os selv, om vi som samfund har råd til ikke at give den biologiske medicin. Når den biologiske medicin virker, kan den nemlig for mange patienter betyde, at de kan beholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Den betyder også, at man kan overkomme mere i sin dagligdag og for eksempel også overkomme at være noget for sin familie eller venner. Udgifter til sygedagpenge eller anden støtte mindskes, når man som gigtpatient er velbehandlet med både medicin, smertebehandling og eksempelvis træning. Dette bør også tages med i det samlede regnskab.

I takt med, at danskerne lever længere, vil flere og flere også leve med kroniske sygdomme som for eksempel gigt, følger efter

kræft eller lungelidelser. Det lægger et pres på udgifterne i vores sundhedsvæsen. Derfor må vi blive bedre til at forebygge de sygdomme, der kan forebygges. Og sikre at den behandling, der tilbydes, kommer den enkelte patient til gavn. Det kræver både fokus på arbejdsmiljø, natur, motion og aktiviteter og for eksempel højere afgifter på usunde fødevarer og cigaretter. Det kræver også fokus på rationel brug af lægemidler og uddannelse af patienter til at "lære at leve med" en sygdom. Det kræver prioritering. Det arbejde går vi nu i gang med i regeringen.



Vi kan spørge os selv, om vi som samfund har råd til ikke at give den biologiske medicin. Når den biologiske medicin virker, kan den nemlig for mange patienter betyde, at de kan beholde tilknytningen til arbejdsmarkedet.



Sophie Løhde

sundhedsordfører,
Venstre

• Har vi råd til ikke at behandle med biologisk medicin, hvis det er det, der virker for patienten?

Der skal være råd til den type behandling, og det er derfor, det er nødvendigt at gennemføre reformer, så vi fortsat får råd til at kunne investere i vores sundhedsvæsen og i forhold til nogle af de præparater, som er kostbare, hvor biologiske lægemidler hører under. Det er imidlertid ikke det samme som at sige, at vi ikke skal se på, hvordan vi kan få mest mulig sundhed for pengene. Jeg synes, det er iøjnefaldende, at med hensyn til biologiske lægemidler er det ikke kun et spørgsmål om prisen pr. patient, det er jo også nok så væsentligt at få fokus på den markante forskel, der er mellem patienter i henholdsvis øst- og

vest-Danmark både med hensyn til undersøgelse og behandling – også når det gælder brug af biologiske lægemidler. Der må ikke være så store forskelle, og det skal ikke være sådan, at man som gigtpatient får ringere eller bedre behandling, fordi man kommer fra et bestemt område i landet.

• Hvordan kan man sikre, at patienterne får den optimale behandling?

En af måderne er nationale retningslinjer der kan være med til at sikre mere ensartede sundhedsydelse for landets gigtpatienter. Selvfølgelig skyldes en del af det også manglen på reumatologer i dele af Danmark, hvilket gør, at man ikke kun kan løse problemet gennem retningslinjer, men også, at man bliver nødt til at se på fordelingen af reumatologer, så den bliver mere jævn.

• Hvordan skal det danske samfund tackle den udfordring, at der fortsat udvikles nye og dyre behandlinger mod såvel kroniske lidelser som andre alvorlige sygdomme?

Måden er at gennemføre reformer i det danske sundhedsvæsen, og det er også derfor, vi i sin tid tog initiativ til tilbagetrækningsreformen. Hvis ikke vi reformerer os som samfund, kommer vi til at mangle hænder, og vi får ikke råd til at opretholde kvaliteten af det velfærdssamfund, vi alle fortsat gerne vil have. Det er en forudsætning for en fortsat massiv priorite-

ring af sundhedsvæsenet, at vi gennemfører reformer på andre områder. Regionerne har også fået øjnene op for, at der kommer en række nye produkter, hvor de selvfølgelig er meget interesseret i at få undersøgt, om nogle af de nye produkter virker lige så godt som de eksisterende, der til gengæld koster mindre. Det er også derfor, at man i sin tid nedsatte Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), der skal sikre ensartet anvendelse af de dyre lægemidler på tværs af regioner og sygehuse.

Det handler om at udnytte ressourcerne bedst muligt, så de rigtige patienter får de rigtige tilbud. Det må være det afgørende, fordi biologiske lægemidler er et kæmpe fremskridt i behandlingen af patienter med ikke mindst leddegigt og morbus Bechterew, og derfor er vi nødt til at kigge på det her område.

“

Det handler om at udnytte ressourcerne bedst muligt, så de rigtige patienter får de rigtige tilbud...



Ulrik Tarp

overlæge, lektor, dr.med.,
Reumatologisk Afdeling,
Aarhus Universitetshospital,
formand for Dansk
Reumatologisk Selskab

• Der har været en del debat om, hvorvidt der er råd til at behandle leddegigtpatienter med biologisk medicin. Kan der også sættes spørgsmålstejn ved, om der er råd til behandlingen ved morbus Bechterew?

Behandling med TNF-alfa hæmme-re giver en markant og hurtig ind-sættende virkning ved morbus Bechterew, og behandlingen kan reducere smerterne, bedre funk-tionsniveauet og fjerne betændel-sesreaktionen. Der er ikke tvivl om, at biologisk medicin har en positiv indflydelse på patienternes er-hversevne. I forhold til at opret-holde erhversevnen er det også

vigtigt at have for øje, at det ofte er yngre, der rammes af morbus Bechterew. Mit svar er derfor et entydigt ja til biologisk behand-ling. Der er god grund til at tilbyde patienterne den bedste behand-ling, og for flere patienter med morbus Bechterew er det biologi-ske lægemidler.

• Hvordan skal samfundet løse ud-fordringen med, at vi får flere og dyrere behandlingsmuligheder?

Her er ingen lette løsninger. Vi skal forsøge blandt andet at presse me-dicinproducenterne i forhold til prisen på medicinen, og det er helt klart et redskab, vi i højere grad skal gøre brug af. Der er allerede gang i denne proces. Vi må imid-lertid også styrke forskningen, så vi bliver bedre til at vurdere, hvornår en sygdom er så meget i ro, at vi kan ophøre med behand-lingen.

• Bør læger i højere grad prioritere ressourcerne til dyr medicin, eller er det et politisk ansvar?

Politikerne skal etablere nogle overordnede rammer, men som læger har vi ansvar for at udarbej-de faglige retningslinjer for den bedste behandling. I dette arbejde ligger der også en prioritering af, hvornår man bør ordinere og stop-pe en given behandling. Der er samtidig behov for en dialog mel-lem læger, de videnskabelige sel-skaber og politikerne, således at politikerne har et godt fagligt grundlag i forhold til at udstikke rammerne for behandling.

• Har vi råd til ikke at behandle?

Det er vanskeligt at sætte en grænse for, hvornår vi ikke skal be-handle en patient på grund af me-dicinprisen, men det er klart, at medicinen kan blive så kostbar, at prisen bliver en hindring for at or-dinere lægemidlet. Det er især et aspekt, vi i disse år ser indenfor kræftbehandling. I forhold til gigt-sygdomme er det min klare opfat-telse, at der er en positiv gevinst for samfundet og naturligvis pati-enten ved at behandle disse syg-domme, uanset at prisen aktuelt er høj.



Det er vanskeligt at sætte en grænse for, hvornår vi ikke skal behandle en patient på grund af medicinprisen, men det er klart, at medicinen kan blive så kostbar, at prisen bliver en hindring for at ordi-nere lægemidlet...



Heidi Rollason

landsdelsforeningsformand
MB-Hovedstaden

• Har vi råd til ikke at behandle med biologisk medicin, hvis det er det, der virker for patienten?

Det bør være en selvfølge, at en patient ikke fortsætter i biologisk behandling, hvis den ikke virker, eller hvis en anden slags medicin har lige så god effekt. Det er vel i øvrigt gældende for al slags medicin, at man ikke skal tage det, hvis der ikke er effekt. Der er jo oftest også risiko for bivirkninger, uanset hvilken form for medicin det handler om.

Hvis der er afprøvet såkaldt traditionel og billigere gigtmicin uden effekt, og biologisk behandling hjælper patienten til en bedre hverdag og til at forblive på ar-

bejdsmarkedet i en eller anden grad, er det vel på sigt bedre givet ud for samfundet? At patienter med gigts ofte tidligere er endt på førtidspension eller lignende er jo også en stor udgift for samfundet, og så er der lige patientens livskvalitet at tænke på. Det kan være svært at opretholde en meningsfuld hverdag med aktiviteter, venner og familie, hvis man hele tiden begrænses af smerter og funktionsnedsættelser.

• Patienter med morbus Bechterew har stor gavn af biologisk behandling, og ud over smertebehandling og fysisk træning findes der ingen andre behandlingstilbud. Kan denne patientgruppe forvente, at der fortsat er råd til behandlingen i fremtiden?

I den tid, biologisk medicin har været anvendt til patienter med morbus Bechterew, har der hele tiden været stor forskel på, hvorvidt det blev tilbudt som behandling – ikke kun i forhold til den enkelte læges vurdering, men i høj grad betinget af hvor i landet man bor. Så på nuværende tidspunkt kan man altså heller ikke "bare" forvente, at få tilbudt medicinen, men jeg har svært ved at forestille mig, at man vil stoppe helt med at udlevere medicinen til de patienter, der har god gavn af den.

Hvis ikke det bliver muligt, at de relevante patienter fortsat kan få biologisk medicin, eller noget med tilsvarende effekt, må man være indstillet på, at de erhvervsaktive vil få nedsat arbejdsevne og måske

i højere grad ende med at få fleksjob eller stoppe helt på arbejdsmarkedet.



I den tid, biologisk medicin har været anvendt til patienter med morbus Bechterew, har der hele tiden været stor forskel på, hvorvidt det blev tilbudt som behandling – ikke kun i forhold til den enkelte læges vurdering, men i høj grad betinget af hvor i landet man bor...

Kursus for nydiagnosticerede

Af Grete Jensen



● Forventningsfulde, nysgerrige og open-mindede mødte 28 deltagere op til kursus for nydiagnosticerede på den smukke Herregård Jerstrup ved Bogense sidste weekend i oktober. Kurset var det første af sin art i regi af Gigtforeningen for Morbus Bechterew, og forventningerne var store – såvel fra foreningens som deltagernes side.

For nogle deltagere var de første netværk allerede etableret via samkørsel, og ved ankomsten gik snakken lystigt. Formand Jens Tryde indledte kurset ved at fortælle om Gigtforeningen for Morbus Bechterew og pointerede det vigtige i medlemskabet af foreningen – og blandt andet hvorfor vi alle nyder godt af at bakke op om og deltage i de forskellige landsdelsforeningers arrangementer.

Det faglige indhold tog udgangspunkt i flere inspirerende oplæg. Læge, ph.d. Susanne Juhl Pedersen gav et bredt indblik i sygdom, behandling og de seneste



forskningsresultater. Coach Ernest Holm Svendsen klædte derefter kursisterne på med gode værktøjer til at håndtere sygdommen, og her var en vigtig pointe, at man skal forsøge at vende den negative tankegang til noget positivt og konstruktivt. Formanden for landsdelsforening Sjælland Syd, Susanne Pedersen, er socialrådgiver og har mange års erfaring i den sociale jungle. Susanne kom med gode input til, hvordan man begår sig, når man har fået konstateret en kronisk sygdom som morbus Bechterew. Hun kom også



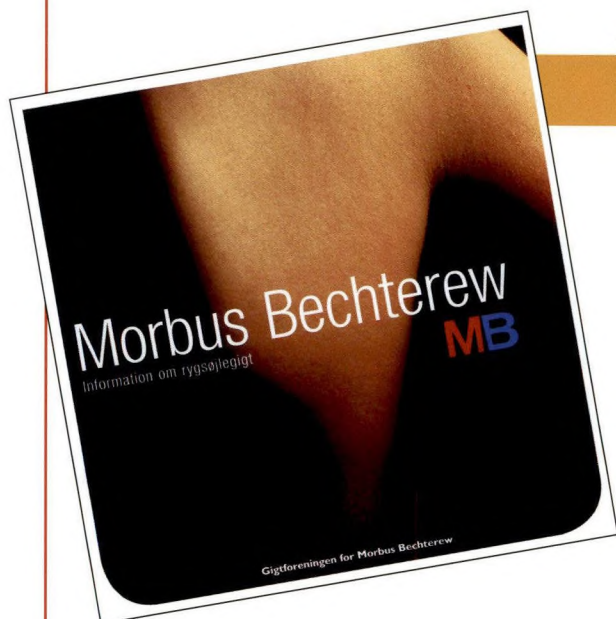
ind på, hvordan man håndterer de perioder, hvor sygdommen tager over, og man skal til at finde et nyt perspektiv i livet.

Kursets sidste dag var helliget en helt anden genre. På Harridslevgaard Slot var fysioterapeut Nils Pico Andersen klar med liggeunderlag, Rodondobolde og elastikker – i Danmarks største privatejede riddersal. Nils havde tilrettelagt øvelser, hvor alle kunne være med uanset sygdommens begrænsninger.

Tilbagemeldingerne fra kursisterne bar i den grad præg af, at alle var godt trætte, men også meget glade for at have deltaget. Kursusudvalget har i al fald fået god respons fra deltagerne, der meget gerne ser arrangementet gentaget.

Kurset blev med tak gennemført med velvillig støtte fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidlerne, TrygFonden og Abbott.

Her kan du finde gode oplysninger om morbus Bechterew



Pjecer

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.

Morbus Bechterew, Information om rygsøjlegigt, 52 sider.

Generel omtale af sygdommen, behandlingsmuligheder, gode vaner, bilkørsel og et øvelsesprogram.

Udgivet af Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

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 sammenlutning af Bechterew-foreninger, ASIF.



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





Gigthospitalet i Gråsten

Af Lars Christensen

Journalist

● I den smukke sønderjyske natur tæt ved Gråsten Slot ligger Kong Christian X's Gigthospital med de velkendte hvide mure og det røde tagtag. Gigthospitalet er en af landets største reumatologiske afdelinger og centrum for højt specialiseret diagnostik og behandling af gigtlidelser.

Den knap 130 år gamle bygning ligger i et område, der på mange måder har været og fortsat er med til at tegne et billede af den danske kultur og historie. I krigen i 1864 oplevede gråstenerne såvel danske som tyske soldaters troppe-transporter gennem byens gader i retning mod Dybbøl, og siden 1936 har kongefamilien benyttet

Gråsten Slot som sommerresidens – kun afbrudt af krigsårene 1940-1945.

Kong Christian X's Gigthospital er Danmarks eneste deciderede gigthospital, og visionen er at være

trendsættende med de bedste tilbud for patienterne. Hospitalet er omfattet af det frie sygehusvalg, hvilket betyder, at alle har mulighed for at blive henvist af egen læge, speciallæge eller en hospitalsafdeling.

Gigtforeningens behandlingssteder

Gigtforeningen har udover Kong Christian X's Gigthospital i Gråsten tre gigtsanatorier: Gigtsanatoriet i Skælskør, Dronning Alexandrines Gigtsanatorium i Middelfart og Hans Jansens Hjem i Århus.

De tre sanatorier tilbyder alle træningsfaciliteter som eksempelvis varmtvandsbassiner og styrketræning. Det er muligt at opholde sig på de tre sanatorier i flere uger – også i forbindelse med genoptræning. På Gigtsanatoriet i Skælskør er det muligt selv at betale for opholdet og eventuelt tage en pårørende med – man kan så bo i de tilknyttede lejligheder.

Et gigthospital for alle

Af Jan Andreasen

Journalist

● Kong Christian X's Gigthospital i Gråsten er omfattet af det frie sygehusvalg og agter også fremover at være garant for høj kvalitet i forskning og behandling af gigt. Hospitalet er en del af det reumatologiske tilbud i Region Syddanmark og har plads til 45 indlagte patienter af gangen. Hvert år indlægges ca. 800 patienter – af dem har knap hver tiende morbus Bechterew.

Selv om Gigthospitalet i Gråsten ejes og drives af Gigtforeningen og således er et privat sygehus, fungerer det på mange måder som et offentligt hospital med fokus på behandling, genoptræning og ikke mindst forskning. De primære fokusområder er udredning og genoptræningsforløb, og der er tilknyttet en specialiseret stab af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgiver og diætister. Alle faggrupper samarbejder i teams om den enkelte patient. Således tages der hånd om såvel de medicinske, psykologiske som sociale aspekter.

Fagligt højt niveau

Ca. 75% af patienterne er fra Region Syddanmark og de resterende fra landets øvrige regioner. I ambulatoriet varetages hvert år ca. 16.000 ambulante behandlinger, udredninger og kontrolforløb og ca. 2000 biologiske behandlinger. Ifølge hospitalschef Thue Boye



THUE BOYE HVORSLEV

Hvorslev er Gigthospitalet i Gråsten fagligt godt rustet til fremtidens udfordringer.

»I modsætning til andre privathospitaler har vi en driftsaftale med regionen om at varetage den daglige reumatologiske funktion, hvilket giver et godt grundlag for at imødekomme fremtidens udfordringer. Det er min overbevisning, at så længe vi yder behandling og genoptræning af høj kvalitet, vil der være brug for Kong Christian X's Gigthospital. Samtidig er vi også blevet mere opmærksomme på betydningen af tidlig og intensiv behandling i forhold til at begrænse skaderne ved kroniske inflammatoriske gigtsygdomme,« siger Thue Boye Hvorslev.

Hospitalschefen pointerer, at Gigthospitalet de senere år har gen-

nemgået en udvikling i takt med, at flere og flere patienter får biologisk behandling. Et tilbud der har været til stor gavn for patienterne.

Specialtilbud til morbus Bechterew-patienter

Kong Christian X's Gigthospital har indgået en aftale med Tønder, Sønderborg, Haderslev og Aabenraa Kommuner om at varetage genoptræning af patienter med morbus Bechterew. Der tilbydes forløb med fysisk træning, herunder træning i varmtvandsbassin under vejledning af fysioterapeuter.

Gigtpatienternes specialbutik



● 57-årige Kurt Pedersen har haft morbus Bechterew i mere end 20 år, og i al den tid har han mere eller mindre været tilknyttet Kong Christian X's Gigthospital i Gråsten. Kurt er i dag på førtidspension og tager hver uge fra hjemmet i Haderslev til varmtvands-træning og udspændingsøvelser i Gråsten.

Kurt har kun positive erfaringer med Gigthospitalet, hvor han blandt andet også har været indlagt i tre omgange. Sideløbende med træningen var han for år tilbage på kur-ophold i Schweiz og Tyrkiet.

»En af fordelene ved Bechterew-træningen er, at den er holdbaseret. Det giver et fantastisk sammenhold, hvor de nydiagnosticerede får stor hjælp af de patienter, der har haft

sygdommen i en årrække. Således er der en god dialog omkring sygdommen, og det faglige niveau er til fulde på højde med andre steder, jeg har været - omend vejret måske var bedre,« fortæller Kurt.

At der er tale om et decideret gigthospital betyder, at al fokus er rettet mod de forskellige aspekter af gigt. Alle har ekspertise på området, og der er et bredt tilbud og et stort kendskab til den enkelte patients behov.

»At være tilknyttet Kong Christian X's Gigthospital kan sammenlignes med at handle i en specialbutik, der har et bredt udvalg af de bedste varer indenfor et snævert område, i stedet for at købe ind i et stort supermarked, der kun har lidt af hvert,« siger Kurt.

Gigthospitalet, Gråsten og kongefamilien

● Første gang Gråsten nævnes i historien var i 1648 under det tyske navn Gravenstein. Byen skød siden op omkring slottet og fungerede i praksis som et slotsfunktionærsamfund frem til slutningen af 1700-tallet, hvor en skole og et fattighjem blev bygget. I midten af 1800-tallet blev teglværker og en ladeplads (havn) etableret. Havnen blev efterhånden udvidet, så dampskibe fra Flensburg Fjord kunne benytte indsejlingen. Gråsten blev en populær kur/ferieby, og bygningen der i dag rummer Kong Christian X's Gigthospital blev således opført som hotel i 1882-1883.

I 1935 blev brugsretten til Gråsten Slot givet som bryllupsgave til Kronprins Frederik og Kronprinsesse Ingrid, og året efter begyndte de at benytte slottet som sommerresidens. En tradition Dronning Ingrid holdt fast ved i over 60 år frem til sin død i efteråret 2000 – kun afbrudt af de fem års besættelse af Danmark. Dronning Margrethe II har siden videreført traditionen og holder hver sommer ferie med familien på Gråsten Slot.

Gråsten Slot har stor betydning for Sønderjylland og sønderjyderne. Dronning Ingrid's interesse i Slotshaven har således ført have- og blomsterelskere i tusindtal til Gråsten.



Kræftrisikoen ved biologisk

Biologisk behandling øger ikke risikoen for kræft. Dog kan der være en øget forekomst af såkaldt godartet hudkræft, som dog er ufarlig, hvis der behandles i tide.

Af Jan Andreasen

Journalist

“

Vi har anvendt data fra DANBIO-databasen, hvor så godt som alle former for gigtbehandling med biologiske lægemidler er registreret siden 2000. Det betyder, at vi har haft mulighed for at vurdere kræftrisikoen ved patientforløb over flere år og for flere forskellige patientgrupper.



● I det seneste nummer af MB-bladet (september 2011) bragte vi en artikel om, at danske gigtlæger havde fremlagt nye resultater ved den årlige europæiske gigtkonference, EULAR. De viste, at biologisk behandling generelt ikke øger risikoen for kræft. Undersøgelsen var baseret på den biologiske da-

tabase DANBIO og sammenholdt med data fra Cancerregistret. I spidsen for undersøgelsen stod Lene Dreyer, overlæge, ph.d., Reumatologisk Funktion, Afdeling C, Gentofte Hospital. I det følgende uddyber hun nogle af perspektiverne ved undersøgelsen.

behandling

Baggrunden for, at gigtlæger gennem flere år har haft fokus på en potentielt øget kræftisiko ved biologisk behandling, er, at en undersøgelse i 2006 viste, at forekomsten af kræft var tre gange højere blandt patienter, der fik biologisk medicin. Disse resultater byggede på en analyse af de videnskabelige studier, der lå til grund for lægemiddelmyndighedernes godkendelse af de såkaldte TNF-alfa hæmmere til behandling af leddegigt. Resultatet gav naturligvis anledning til faglig diskussion blandt gigtlæger, ligesom der blev rejst en del kritik af undersøgelsesmetoderne.

Valide resultater

Siden har flere andre undersøgelser belyst aspekterne omkring biologisk behandling og den eventuelle risiko for kræft – uden at det dog har været muligt at påvise en øget kræftforekomst blandt patienter i biologisk behandling. En begrænsning i flere af disse undersøgelser har i imidlertid været, at patienterne var nøje udvalgt og derfor ikke var repræsentative for et almindeligt gigttambulatorium. Dertil kommer, at mange af undersøgelserne var gennemført over en kortere årrække, hvorfor det kan være svært at belyse kræfttrisikoen, fordi kræft kan være flere år om at udvikles. Lene Dreyers undersøgelse er derimod tilbundsgående, og resultaterne antages at være yderst valide.

»Vi har anvendt data fra DANBIO-databasen, hvor så godt som alle former for gigtbehandling med

biologiske lægemidler er registreret siden 2000. Det betyder, at vi har haft mulighed for at vurdere kræfttrisikoen ved patientforløb over flere år og for flere forskellige patientgrupper,« fortæller Lene Dreyer.

Ingen kræftisiko

Lene Dreyers undersøgelse bekræfter i lighed med tidligere svenske studier, at der ikke er en øget generel kræftisiko ved biologisk behandling. Dette gælder uanset patienternes alder, præparat eller varighed af behandlingen. De hidtidige undersøgelser har dog primært belyst risikoen ved biologisk behandling af leddegigt-patienter. I den nye danske undersøgelse indgår imidlertid også patienter med morbus Bechterew og psoriasisgigt, hvilket giver nogle helt andre perspektiver.

»Det giver en mere nuanceret vurdering. Eksempelvis har patienter med leddegigt højere risiko for lymfekræft, uanset om de får biologisk medicin eller ej. Dette er dog ikke tilfældet for morbus Bechterew-patienter,« forklarer Lene Dreyer og pointerer, at undersøgelsen på sigt også vil kunne give endeligt svar på, om risikoen for enkelte kræftformer er påvirket ved behandling med TNF-alfa hæmmere.

Godartet hudkræft

Ifølge Lene Dreyer bør man som morbus Bechterew-patient ikke lade bekymringer om kræft være afgørende for, om man siger ja eller nej til biologisk behandling.

Omvendt er det vigtigt at understrege, at biologisk medicin muligvis kan medføre en øget forekomst af såkaldt godartet hudkræft. Det er en form for hudkræft, der har et godartet forløb og nemt kan behandles. Sygdommen er således ikke farlig, hvis den behandles i tide.

Det er imidlertid uafklaret, om den muligt øgede risiko for godartet hudkræft skyldes, at gigtpatienter i biologisk behandling ofte kommer til kontrol, hvorfor der muligvis opdages flere tilfælde af godartet hudkræft hos disse patienter. Det danske DANBIO-studie vil også bidrage med afklaring på dette område.

HOVEDSTADEN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Den 13. oktober 2011 blev der afholdt medlemsmøde med fysioterapeut Jens Ole Rasmussen. Mødet blev sponseret af firmaet Pfizer ApS, og mødet blev afholdt i deres flotte lokaler i Ballerup.

Der var god tilmelding til arrangementet, og Pfizer ApS bød på sandwich, sodavand, kaffe og te. Det undersøges i øjeblikket, om Jens Ole Rasmussens oplæg kan lægges på hjemmesiden, da flere af de fremmødte spurgte ind til dette.

Næste medlemsarrangement forventes at blive foreningens generalforsamling, som afholdes ultimo marts/primo april 2012. Nærmere herom i næste blad.

Husk at:

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

Du kan også få invitationer til medlemsmøder med mere tilsendt via mail og derved få informationerne hurtigere og

samtidig spare foreningen for portoudgiften. Du kan tilmelde dig på følgende mailadresse: s.goettske@eriksminde.dk.

Har du tilmeldt dig til at få nyheder via mail så husk venligst at melde, hvis du får ny mailadresse.

Vi ønsker alle en rigtig god jul og et glædeligt nytår.

*På bestyrelsens vegne
Heidi Rollason, Formand*

VESTSJÆLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Næste arrangement i foreningen bliver den ordinære generalforsamling 2012. Generalforsamlingen afholdes 24. marts 2012. Reserver derfor allerede nu denne dato i jeres kalender.

Alle medlemmer samt familier ønskes en rigtig god jul samt et godt nytår.

*På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt,
Formand*

Vedrørende Info Butikken, Lindegade 3, 4400 Kalundborg: Morbus Bechterew Vestsjælland holder åbent hus i Info Butikken, Lindegade 3, 4400 Kalundborg:

Torsdag den 16. februar 2012
kl. 16.00-19.00.

Torsdag den 15. marts 2012
kl. 16.00-19.00.

Torsdag den 19. april 2012
kl. 16.00-19.00.

I er velkommen til at kigge ind til en kop kaffe.

Sundheds Messe lørdag 28. april 2012 i Kalundborg Hallen:

Kom og mød bestyrelsen for Morbus Bechterew Vestsjælland på vores stand på Sundheds Messen i Kalundborg Hallen.

*Venlig hilsen på bestyrelsens vegne
Finn Rasmussen
Tlf. 59 29 39 56
Mail.: brittha@youmail.dk*



SJÆLLAND SYD

FORMAND

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

Kære medlemmer

Ups, nu er det snart jul igen, og har det ikke lige været sommer, hvor vi var på den skønneste tur til Stevnsfortet. Godt 20 personer var vi sammen gennem en spændende rundvisning og efterfølgende en dejlig frokost i godt selskab. Det er nemlig godt selskab, når vi er sammen i MB-regi, og der kan kun opfordres til, at endnu flere af jer gør brug af de arrangementer, der er i vores forening.

I vores landsdelsforening er der ikke planlagt yderligere i indværende år, så det næste bliver generalforsamlingen. Har du ønsker eller forslag til emner til foredrag, virksomhedsbesøg eller lignende, så hører vi i bestyrelsen gerne fra dig. Vi bliver så glade, når der er feedback fra jer.

Husk at lade os vide, når du skifter adresse, telefonnummer eller mailadresse. Det letter vores arbejde meget, når vi har de korrekte oplysninger.

En glædelig jul til alle jer fra alle os i bestyrelsen.

Susanne Pedersen
Formand



FYN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Efter vores gode møde på Koldkrigsmuseum Langelandsfortet på Langeland 11. september 2011, var bestyrelsen klar til næste arrangement.

Onsdag 12. oktober kl. 19.00 i Rapsmarken 3, Odense – hvor vi afholdt et arrangement med Skomager og foreningens landsformand.

Formanden bød velkommen, og derefter holdt Skomager Preben, Ortopæd Skomageren Odense, Søndergade 24, 5000 Odense C, et foredrag om serviceloven og hvilke muligheder der er for at få bevilling til sko og andet. Der var god spørgelyst fra salen og en god kemi. Efter en time takkede vi Preben for at fortælle om, hvordan en lille fri ortopædskomager arbejder.

Herefter bød formanden landsformand Jens Tryde velkommen. Jens fortalte om sit personlige liv og sit organisatoriske liv med morbus Bechterew. Jens fortalte lidt om sin genoprettende operation og den biologiske medicin, han tager i dag. Foreningsmæssigt slog Jens et slag for, at nydiagnosticerede fynske MB'-



ere skulle skynde sig at tilmelde sig kursus 28.-30. oktober på Jerstrup Herregård.

Jens fortalte om det nye blad, der havde haft lidt startproblemer, især med hensyn til udsendelse til tiden, men han lovede bod og bedring. Under foredraget var der god spørgelyst og blandt andre P.A. Elnegaard spurgte, om det overhovedet var nødvendigt med en Fyns kreds, da medlemmerne alligevel ikke gider deltage. I den forbindelse nævnte han, at i dag var kun 20 mødt frem, og da foreningen har over 100 medlemmer, kunne der være kommet 200.

Landsformanden roste MB Fyn for sin store iver og især den flotte hjemmeside MB Fyn havde fået og håbede, at Fyn ville fortsætte med at være en aktiv kreds.

Til sidst havde vi en diskussion om kommunikation pr. mail med medlemmerne, da bestyrelsen gerne vil udsende så meget som muligt via mail. Ligeledes muligheden for at udsende adresselister så det var muligt at tage nabo MB'eren med til næste møde.

Vi takkede Jens for at komme, og herefter var der kaffe/the og sandwich.

Næste arrangement er MB julestue 26. november 2011 kl. ca. 14-16, hvor sekretær Per Sørensen åbner sine døre på Nørrevænget 5, 5000 Odense C. Her serveres der gløgg og æbleskiver. Der vil denne dag være mulighed for socialt samvær og blandt andet at høre lidt om, hvad dem der var på kursus på Jerstrup Herregård fik lært. Herudover er der mulighed for at se indretning af to invalidebiler

med blandt andet kamera og baksensor. Foreningen glæder sig til at se jer.

Husk at reservere torsdag 22. marts 2012 hvor overlæge Jon Erlendsson kommer og holder foredrag i forbindelse med foreningens generalforsamling i Rapsmarken, Odense.

Bestyrelsen ønsker alle en rigtig Glædelig Jul og et godt Nytår.

*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

Vores sommerudflugt, en bustur den 11. september 2011 til det sydfynske område (seværdigheder i Glamsbjerg og Nr. Broby) måtte desværre aflyses grundet for få tilmeldte. Ærgerligt for dem, der havde tilmeldt sig arrangementet og de bestyrelsesmedlemmer, der havde lagt en stor indsats i planlægningen og forberedelserne til sommerudflugten.

Bestyrelsen har drøftet situationen og foreslår som alternativ til de lange busture arrangementer i nærområdet, julemarked i



Flensborg, besøg i kobbermølle og bryghus i Flensborg, kulturelle oplevelser med mere. Vi vil lægge op til, at der på medlemsmøder og i andre sammenhænge opfordres til at komme med forslag til kommende medlemsarrangementer og øvrige aktiviteter. Alle henvendelser og forslag vil blive behandlet og indgå i bestyrelsens arbejde.

Planlagte arrangementer

Juleafslutning tirsdag 29. november 2011 kl. 19.00

Dette blad udkommer i begyndelsen af december, hvor vi netop har afholdt foreningens traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten. Også i år har vi inviteret Hans Klein (keyboard), der bliver akkompagneret af lærer Lena Steen på guitar. Det er altid en festlig aften, hvor vi synger vore dejlige julesange og hygger os med gløgg,



æbleskiver, kaffe og kage – og hvor der også er mulighed for at vinde en lille gave i foreningens julelotteri.

Forhåbentlig vil alle komme i den rette julestemning, således at julehyggen breder sig til hjemmefronten og holde både julen og nytåret over.

Vi håber selvfølgelig, at mange medlemmer har deltaget i dette hyggelige og traditionsrige arrangement.

Generalforsamling 2012

Vi har allerede på nuværende tidspunkt fastlagt generalforsamling 2012 til at blive afholdt: Tirsdag 27. marts 2012 kl. 19.00 i spisesalen på Gigthospitalet.

Dagsorden ifølge foreningens vedtægter vil fremgå i det næste MB-blad, der udkommer primo marts 2012.

I forbindelse med generalforsamlingen vil der som sædvanlig blive afholdt et fagligt arrangement, hvor gigthospitalet eller andre specialister bliver inviteret til at orientere om seneste udvikling og tiltag vedrørende morbus Bechterew indenfor mediciner, behandlingsformer, træning, hjælpemidler med videre.

Bestyrelsen undersøger pt., hvad der er af muligheder og meddeler resultatet i næste blad. Husk allerede nu at reservere aftenen!

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

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

Tak for 2011 og på gensyn i 2012.

*På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick
Formand*

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Midt-Vestjylland afholder julefrokost fredag 20. januar 2012 kl. 18.00-22.00 for medlemmer med påhæng i Frivilligcenter, Nygade 22, Holstebro.

Menu:

- Lakseroulade på salat med rejer og pynt.
- Mørbradbøf i baconsvøb m. champignon á la crème og persillekartofler.
- Spegeskinke med melon.
- Kyllingebryst m. salat og dressing.
- Chokoladeskål m. jordbærfromage.
- Inklusiv brød og smør.

Vi begynder med at spise den dejlige menu, og derefter laver vi pakkeleg, hvor vi hver kommer med en pakke til ca. 20 kr.

Vi afslutter aftenen med kaffe og te.

Der er egenbetaling på 100 kr., der inkluderer to øl/vand. Derefter koster øl/vand 5 kr. Ønsker man vin, skal det bestilles og betales ved ankomst.



Tilmelding senest den 10. januar 2012 til:

Kurt Jakobsen

Tlf.: 9741 4541

Mail: kurtvjakobsen@gmail.com

Bestyrelsen ønsker alle medlemmer en rigtig god jul og et godt nytår.

På bestyrelsens vegne
Jørgen Ulrik Jensen
Formand

glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår.

Onsdag 15. februar 2012 kl. 19 inviterer vi traditionen tro til hyggeligt bowlingarrangement i Nr. Sundby. Medbring gerne din partner/ægtefælle og eventuelt børn til en spændende aften, hvor der konkurreres heftigt om at vinde pokalen!

Skulle du grundet sygdomsaktivitet være forhindret i de helt store udskejelser på en bowlingbane, er du meget velkommen alligevel til socialt samvær (og til at heppe fra sidelinjen). Foreningen byder efterfølgende på en sandwich og lidt vådt til gaven.

Vi kan også allerede nu oplyse, at vi pt. er i gang med planlægningen af næste års generalforsamling, der vil blive afholdt i

NORDJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Bestyrelsen i Nordjylland vil gerne ønske alle medlemmer en

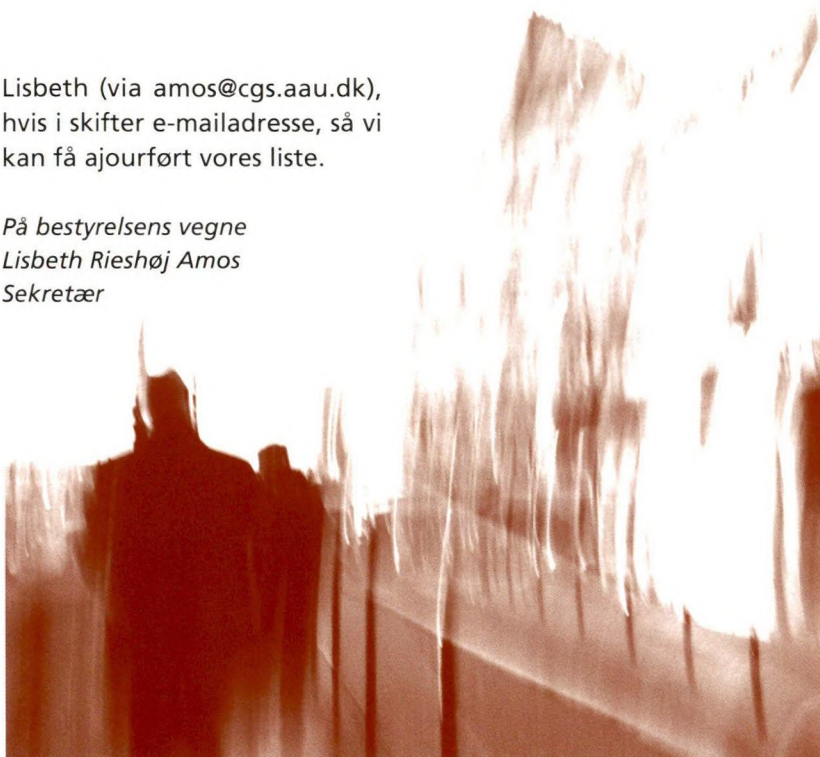
marts 2012. Nærmere info følger naturligvis snarest.

Som altid er vi her i bestyrelsen meget modtagelige overfor ideer, forslag og input med hensyn til mulige arrangementer. Vi hører med andre ord meget gerne fra jer, hvad enten det gælder forslag til sociale eller faglige arrangementer. Skriv til Lisbeth via nedenstående e-mailadresse.

Mange af jer modtager vores invitationer via e-mail. Alligevel får vi desværre en del fejlmeddelelser om ikke-eksisterende e-mailadresser retur, når vi sender info ud elektronisk. Derfor bedes i venligst huske at informere

Lisbeth (via amos@cgs.aau.dk), hvis i skifter e-mailadresse, så vi kan få ajourført vores liste.

*På bestyrelsens vegne
Lisbeth Rieshøj Amos
Sekretær*



Porto

Gigt foreningen

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte

Porto

Gigtforeningen for Morbus Bechterew

v/Jens Tryde
Frugthaven 11
7000 Fredericia

MB
Morbus Bechterew

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, mbkortet@bechterew.dk

Anfør hvor mange kort du ønsker, for eksempel et ekstra til montering i bilen. Hvert kort koster 20 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.

MORBUS BECHTEREW

Stiff, vulnerable back!

CPR: 041162-1884
M. Bechterew

The bearer of this card suffers
from Ankylosing Spondylitis
Risk of atypical spinal fractures!



MORBUS BECHTEREW

Pas på stiv ryg og hals!

Jeg har sygdommen Morbus Bechterew, der kan medføre **forkalket, stiv og krum ryg**. Der kan opstå **løse, atypiske brud** på ryg og hals. Pas på ved **forflytning, narkose og evt. reposition**, se foto på kortet for min **normale holdning**. **Alm. røntg. må evt. suppleres** for at afsløre brud!

INDMELDESESBLANKET

for medlemskab af en kredsforening

Navn:

Adresse:

Postnr.: By:

Telefon: Alder:

Kommune:



INDMELDESESBLANKET

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:



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
 2021 1840
 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 Erlendsson
 Grønningen 10
 8700 Horsens
 7565 7898
 jon.erlendsson@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@mvb.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



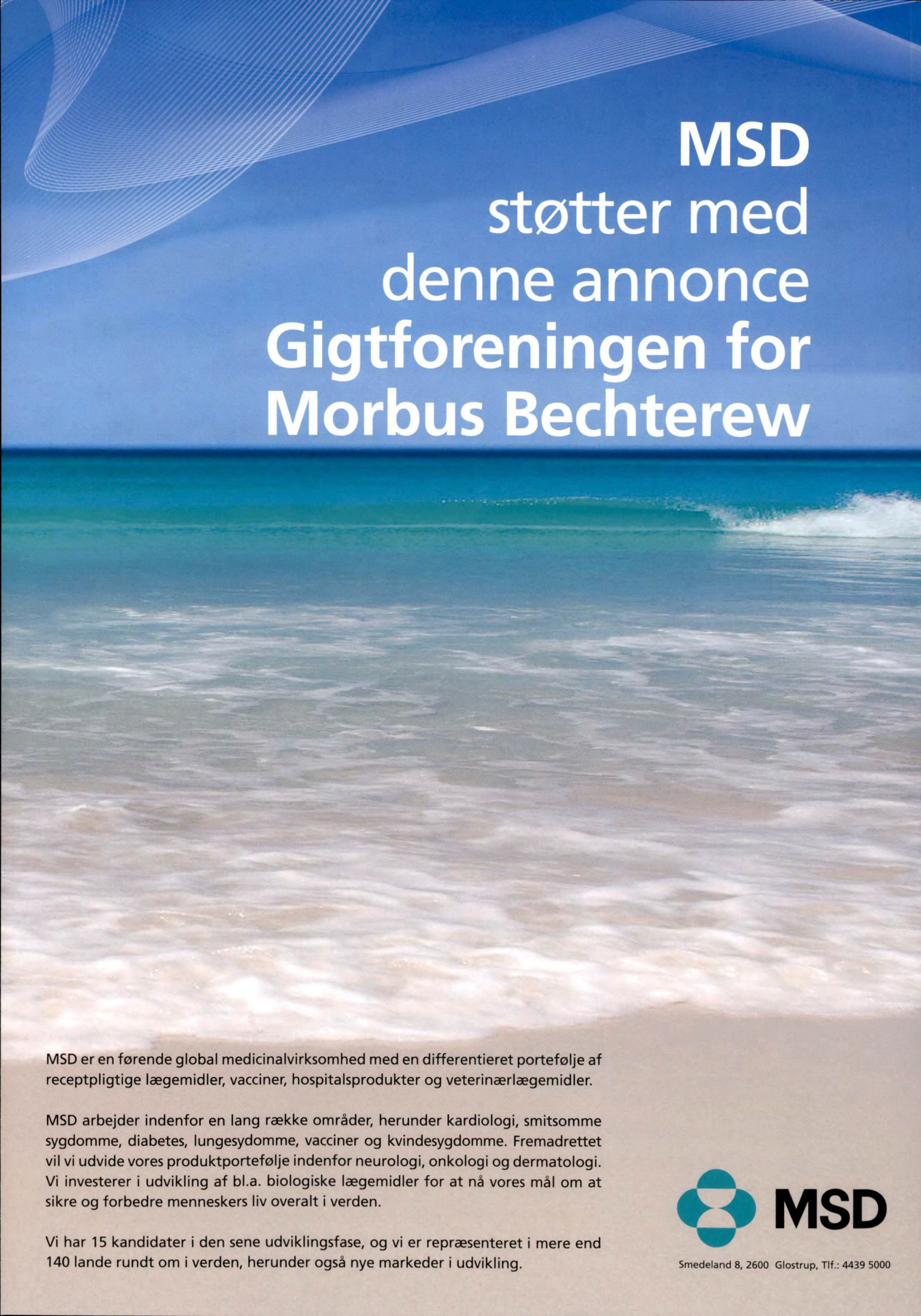
Nordjylland

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