MB

GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 2 · juni 2012
19. årgang

Landsmøde 2012
Gigtbehandling i Danmark
Behandlingsrejser

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Landsmøde 2012

AF JENS TRYDE

Netop hjemme efter et særdeles veltilrettelagt og velbesøgt landsmøde i Gigtforeningen for Morbus Bechterew er det svært at holde optimismen nede. Det tegner rigtig godt for foreningens fremtidige arbejde, at et landsmøde kan samle så mange interesserede, og at der landet over findes så mange frivillige, der både kan og vil yde en indsats for foreningen. At det oven i købet kom til kampvalg om søndagen om de ledige pladser i foreningens bestyrelse og som suppleant hertil er absolut et sundhedstegn. Det er godt at kunne konstatere, at arbejdet i foreningens hovedbestyrelse anses for så vigtigt, at der må kampvalg til at få fordelt pladserne.

Når nye kommer til i foreningsarbejdet, betyder det jo også, at der er andre, vi siger farvel til i samme omgang. Foreningens mangeårige kasserer, Grete Jensen, stillede ikke op og blev derfor afløst af Per Schwarz. Jeg vil gerne benytte denne lejlighed til at takke Grete Jensen for hendes store arbejde med at styre forenings økonomi sikkert gennem en ellers svær periode – et arbejde der altid er blevet udført med sikker hånd og til punkt og prikke.

Jon Erlendsson benyttede også landsmødet til at trække sig tilbage fra foreningsarbejdet. Jon Erlendssons arbejde strækker sig over 31 år og dækker en lang række tillidsposter i foreningens regi samt utallige publikationer om morbus Bechterew. Senest har Jon Erlendsson været foreningens ASIF kommitteret og medical advisor. Kendetegnende for alt, hvad Jon Erlendsson har været involveret i, er, at arbejdet altid blev gjort korrekt og så grundigt som muligt, ligesom der altid lå et grundigt forarbejde bag. Man kan roligt sige, at arbejdet og opgaverne, som Jon Erlendsson har udført for foreningen, blev udført med rettidig omhu. Jeg vil gerne benytte denne lejlighed til også at takke Jon for hans meget store indsats for foreningen gennem mere end en menneskealder.

Ny på posten som ASIF kommitteret er Willy Fick, der efter en periode som ASIF suppleant nu er klar til at gå i Jons fodspor. Som medical advisor er speciallæge i reumatologi, overlæge, ph.d. Oliver Hendricks fra Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten udpeget. Oliver Hendricks er allerede en meget stor kapacitet på Bechterew-området, og jeg vil gerne hermed ønske Oliver velkommen i foreningen.

Endelig vil jeg gerne ønske dig og din familie en god lang, varm sommer.

INDHOLD

4 Danmarks bedste gigtbehandling

6 Landsmøde 2012

10 Det nye udsyn

12 Kan man rejse fra smerterne?

14 Få hjælp til at blive i jobbet

16 Ny forskning:
Bedring af ledskader ved morbus Bechterew

18 Det hjælper mig at hjælpe
Portræt af Susanne Gøttske

22 Smertefyldte nætter
– et typisk tegn på morbus Bechterew

24 Træning i vand styrker kondition og muskekontrol

28 Landsdelsforenings Nyt

35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew

Udgivelsesplan 2012

Nr. 1 – februar. **Nr. 2** – juni. **Nr. 3** – september. **Nr. 4** – december.
Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 10. august 2012.

MB
UDGIVES AF GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Jens Tryde, (ansvarshavende redaktør), Frugthaven 11, 7000 Fredericia, tlf. 6168 1180, jensblichertryde@live.dk
Redaktionsudvalget: Oliver Hendricks, Susanne Gøttske, Henrik Møller, Claus-Ebbe Junker, Per Schwarz og Susanne Pedersen

Tekst og layout: Medical Media & zentens (www.medicalmedia.dk)
Forsidefoto: Dreamstime
Annoncer: Medical Media, tlf. 2682 2231
Oplag: 1600 stk.
ISSN 1601-7080

Danmarks bedste gigtbehandling

Danmarks bedste hospital er kåret. Inden for reumatologi vinder Rigshospitalet foran Gigthospitalet i Gråsten.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Traditionen tro kårer den sundhedsfaglige avis Dagens Medicin hvert år Danmarks bedste hospital inden for forskellige behandlingsområder. Titlen som det bedste hospital indenfor gigtbehandling har siden 2007 nærmest tilhørt Aarhus Universitetshospital, men i år faldt valget på Rigshospitalets afdeling, mens Aarhus blev henvist til tredjepladsen efter Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten.

Vinder på patienttilfredshed

De tre øverste på listen ligger tæt og skiller sig klart ud fra de øvrige danske hospitaler indenfor gigtbehandlingen. Rigshospitalet springer til tops fra sidste års fjerdeplads og vinder primært, fordi der er den højeste patienttilfredshed. Faktisk giver mere end 90% af patienterne karakteren "virkelig godt" eller "godt".

»Vi er utrolig glade for den flotte placering, især fordi den primært baserer sig på en meget høj patienttilfredshed. Det tolker vi som en god indikator for behandlingskvalitet,« fortæller Søren Jacobsen, professor, dr.med., klinikchef for afdelingen i København.

Rigshospitalet har en særlig opgave med at behandle patienter med sjældne og komplekse tilstande eller komplikationer. Nogle morbus Bechterew-patienter har komplikationer i andre organsystemer end bevægeapparatet, og her trækker man så på hospitalets andre specialister – eksempelvis indenfor øjensygdomme, rygkirurgi og hjerte-kar-sygdomme.

Alle behandlinger afhænger naturligvis af den enkelte diagnose, der ofte kan være kompliceret at stille. I mange tilfælde kender man ikke den nøjagtige sygdomsårsag, og sygdommene får ofte et kronisk forløb, der veksler mellem gode og dårlige perioder. En behandling kan omfatte medicin, eventuelt kirurgisk behandling, fysio- og eventuelt ergoterapi og dermed brug af eventuelle hjælpemidler.

Sønderjysk stolthed

Udover en flot andenplads er Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten for andet år i træk kåret til Danmarks bedste blandt de mindre hospitaler. Afstemningen viser blandt andet, at hospitalet er meget populært blandt patienterne, og hospitalsdirektør Thue Boye Hvorslev er naturligvis tilfreds.

»Det er selvfølgelig dejligt med en sådan blåstempling, og vi har en faglighed her på stedet, der gør, at vi kan begå os,« siger han.

Gigthospitalet i Gråsten fokuserer udelukkende på gigtbehandling, hvilket altså også afspejler sig i gode resultater og tilfredse patienter. Thue Boye Hvorslev ser det da også som en fordel, at alt handler om de relativt få gigtdiagnoser samtidig med, at man ikke eksempelvis akut skal afgive personale til andre afdelinger. Ved en typisk indlæggelse i Gråsten kommer man på et hold med otte deltagere til specialiseret genoptræning gennem ca. to en halv uge. Ved indlæggelsen tilses patienten indledningsvis af en læge og fysioterapeut, der udfylder BAS-spørgeskema med henblik på vurdering af sygdomsaktiviteten og måler bevægeligheden i leddene. Herefter planlægges de individuelle mål for indlæggelsen. Hospitalet i Gråsten modtager morbus Bechterew-patienter fra hele landet blandt andet som led i det frie sygehusvalg.

Bedst til gigtbehandling

Samlet for alle kategorier
1. Rigshospitalet
2. Kong Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten
3. Aarhus Universitetshospital
4. Aalborg Sygehus

Bedst blandt de store hospitaler
1. Rigshospitalet
2. Aarhus Universitetshospital
3. Aalborg Sygehus
4. Odense Universitetshospital

Bedst blandt de mellemstore hospitaler
1. Gentofte Hospital
2. Vejle Sygehus
3. Viborg Sygehus
4. Glostrup Hospital

Bedst blandt de små hospitaler
1. Kong Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten
2. Næstved Sygehus
3. Frederiksberg Hospital
4. Køge Sygehus

Danmarks bedste hospital

Den sundhedsfaglige avis Dagens Medicin står hvert år for en afstemning om, hvilket hospital der er Danmarks bedste inden for en lang række sygdomsområder. Inden for reumatologi sker det på baggrund af en læserafstemning og undersøgelse af patienttilfredshed.

Landsmøde 2012

Af Susanne Gøttske

Lørdag 12. maj kl. 13.00 mødte 45 glade og forventningsfulde MB-delegerede og MB-medlemmer op til Landsmøde 2012, som Landsdelsforening Østjylland havde indbudt til. Vi mødtes på Aarhus Kunstmuseum, som absolut er et besøg værd. Udover et besøg på toppen af AROS i den fantastiske Your Rainbow Panorama af kunstneren Olafur Eliasson, fik vi tid og mulighed for at se og fordybe os i andre af museets udstillinger. Til at fordøje al kunsten sluttede vi besøget af med kaffe og lækker kage i museets cafe. Herefter tog vi alle til det smukt beliggende hotel Helnan Marselis, hvor selve landsmødet skulle finde sted.

Bechterewpris-modtagere

Første punkt på dette program var et lille foredrag med Bechterewpris-modtagerne fra 2011, ledende fysioterapeut Lisbeth Mogensen fra Montebello i Spanien og fysioterapeut Jens Ole Rasmussen, Odense. Begge er kendt af mange MB'ere. Foreningen havde for første gang fået lavet et lille symbol til modtagerne af Bechterewprisen. Vi håber, at denne vil pryde deres væg i mange år. Lidt hviletid blev der heldigvis også mulighed for, inden vi mødtes til aftenens festligheder – mange af os kom jo lidt langvejs fra og havde været tidligt på færde.

Festaften

Med en rigtig god treretters menu samt lidt godt at drikke, samvær med hyggelige og glade MB'ere, ja så går sådan en middag "uhyggeligt" hurtigt. Jens Tryde, foreningens formand, sørgede dog for, at der blev tid til at fordøje den gode mad, idet han på foreningens vegne holdt en rigtig god og sjov takketale for Jon Erlendsson, foreningens ASIF repræsentant og medical advisor gennem 31 år, idet Jon ønskede at trække sig tilbage og nyde sit yderst velfortjente otium. Jon Erlendsson har om nogen stået som frontløber/kæmper for MB-patienter både nationalt og internationalt.

Musik og underholdning havde Østjyderne skam også sørget for, idet et big band fra Odder Musikskole spillede gode gamle klassikere, som vi alle kunne nynne med på. De unge kunne ikke blot spille på instrumenter, nej to af dem underholdt også med at synge blues og jazz samt Frank Sinatras sang "New York, New York". Flere af os fik rystet maden lidt på plads og rørt de lidt stive lemmer til de dejlige melodier.

Landsmøde

Søndag kl. 9.00 var alle igen klar og friske til at tage fat på selve landsmødet. Formandens beretning om Hovedbestyrelsens arbejde i 2011 blev godkendt med applaus.

Jon Erlendsson aflagde sin sidste beretning om arbejdet i ASIF, det internationale forbund for MB-patientforeninger. Jon fortalte, at ASIF nu har 32 medlemslande og repræsenterer ca. fem millioner MB-patienter, idet der i 2011 blev optaget to nye ansøgerlande, nemlig Kina og Sydkorea. Jons sidste beretning blev godkendt med stående applaus.

Regnskab for 2011 og budget for 2012 blev også godkendt.

MB
MB

Valg
Næste punkt på dagsordenen var valg til hovedbestyrelsen, og her var to hovedbestyrelsesmedlemmer på valg: Foreningens kasserer, Grete Jensen, som i mange år har bestyret kassererposten med bravour ønskede ikke at genopstille, og så jeg, Susanne Gøttske, der gerne modtog genvalg. Udover jeg selv stillede Per Schwarz, suppleant i hovedbestyrelsen gennem mange år, og Claus-Ebbe Junker fra Østjylland op til disse poster.

Rigtig, rigtig dejligt at vi her fik et lille kampvalg. Det viser interesse og engagement for det arbejde, der udføres i hovedbestyrelsen for foreningen. Per Schwarz blev valgt ind i hovedbestyrelsen, og jeg blev genvalgt. Tak for kampen til Claus-Ebbe Junker.

Som ny ASIF repræsentant blev Willy Fick, formand for Landsdelsforening Sønderjylland, valgt. Willy har i 2011 været foreningens ASIF-suppleant.

Kampvalg om suppleantposterne var der også. Herligt, idet fire stillede op til de tre suppleantposter. Claus-Ebbe Junker blev valgt som ny suppleant, Karin Skrydstrup og Keld Sten blev genvalgt.

Ny medical advisor
Under eventuelt orienterede Jon Erlendsson de delegerede om foreningens nye medical advisor Oliver Hendricks, speciallæge i reumatologi, ph.d. og overlæge i Gråsten på Kong Chr. X's Gigthospital. Desværre kunne Oliver Hendricks ikke være til stede ved dette års landsmøde, men Jon Erlendsson var ikke i tvivl om, at Oliver vil blive til stor gavn og glæde for foreningen og en værdig arvetager efter ham. Vi må derfor vente med at få lejlighed til at byde Oliver velkommen, men vi glæder os til samarbejdet.

Alting får en ende
Ja, selv et rigtig godt, velarrangeret landsmøde får en ende. Så kære bestyrelse i Landsdelsforening Østjylland og andre som har været involveret i dette års landsmøde – tusinde tak, det kan næsten ikke gøres bedre.

Landsdelsforening Vejle-Ribe kan forsøge at gøre kunsten efter, idet de har meldt sig som arrangør af landsmøde 2013. Dato og sted er allerede fastlagt. Det bliver i weekenden 4.-5. maj 2013 på hotel Trinity i Fredericia. Lørdag 4. maj 2013 er også International Morbus Bechterew Dag, så kan vi igen markere denne særlige dag med et landsmøde. Jeg har allerede sat kryds i kalenderen og glæder mig til at se jer alle igen.

LEARN Ind i en blodåre

på Danfoss Universe d. 1. april til 31. oktober 2012

Udstillingen **LEARN Ind i en blodåre** illustrerer hvordan immunsystemet fungerer og ikke mindst hvad der går galt når kroppen bliver din fjende og du får en autoimmun sygdom som psoriasis, morbus bechterew, leddegigt eller morbus crohn.
Gennem patienthistorier får den besøgende indblik i hvad det vil sige at leve med sygdommene.

LEARN er i 2012 del af temaet " Din fantastiske krop" på Danfoss Universe

Tag familien med til LEARN

LEARN er udviklet i et samarbejde mellem Danmarks Psoriasis Forening, Gigtforeningen Morbus Bechterew, Colitis-Crohn Foreningen, Gigtramte Børns Foældreforening, Hvidovre Universitets Hospital og Abbott.
Læs mere på: **www.danfossuniverse.dk**

Abbott
A Promise for Life

Det nye udsyn

Oliver Hendricks er ny medicinsk rådgiver for Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Hans ambition er at bidrage til mere viden inden for området samt at finde årsagen til sygdommen.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Gigtforeningen for Morbus Bechterew har fået ny medicinsk rådgiver. Valget er faldet på Oliver Hendricks, der til daglig er både overlæge og forsker ved Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten. Netop kombinationen af forskning og patientkontakt er da også en medvirkende årsag til, at han takkede ja til den nye post.

Oliver Hendricks ser det som en stor styrke at kunne trække på erfaringer fra begge aspekter af lægegerningen. Rollen som medicinsk rådgiver for Gigtforeningen for Morbus Bechterew beskriver han selv som en slags tovholder-funktion i forhold til at kunne bidrage med ny viden om sygdommen gennem sin egen forskningsaktivitet og som formidler af internationale forskningsresultater.

Vil finde årsagen

Omkring en tredjedel af den sønderjyske overlæges tid går med forskning. Blandt andet deltager han i et stort nationalt projekt, der skal forsøge at finde de specifikke mekanismer, som er medvirkende til morbus Bechterew. Her trækker han især meget på sin viden om molekylærbiologi. Håbet er, at fremtidige patienter kan findes tidligere i sygdomsforløbet og dermed få bedre rådgivning og behandling i tide og på den måde bedre sygdomsforløbet. Måske kan nogle endda få stillet diagnosen så tidligt, at de kan nå at vælge en anden uddannelse eller karrierevej, som matcher lidelsen bedre.

»Som læge er ønsket at kunne diagnosticere patienterne så hurtigt som muligt, så jeg kan behandle dem bedst,« siger Oliver Hendricks og peger på, at netop patienter med morbus Bechterew allerede drager stor nytte af forskellige behandlingsformer som fysioterapi og ergoterapi. Hvis disse behandlingsformer tilbydes tidligere i forløbet, kan det måske ændre og forbedre sygdomsforløbet for mange.

Stor tak til Jon

Oliver Hendricks overtager posten som medicinsk rådgiver for Gigtforeningen for Morbus Bechterew efter Jon Erlendsson, der træder tilbage efter mange års tro tjeneste i foreningen. Jon Erlendssons afløser er da også fuld af respekt over for sin forgænger.

»Jon er både reumatolog og patient, så han er tættere på sygdommen, end jeg kan komme. Jeg må bare forsøge at gøre det bedst muligt, men ingen tvivl om at det er en tung arv at skulle efterfølge en kapacitet som Jon Erlendsson,« siger Oliver Hendricks.

Fra Gigtforeningen for Morbus Bechterew skal også lyde en stor tak til Jon Erlendsson for hans mangeårige store indsats for foreningen, samt et varmt velkommen til Oliver Hendricks.

Oliver Hendricks, speciallæge i reumatologi, ph.d., er overlæge på Kong Chr. X's Gigthospital i Gråsten. Han er født i tyske Essen i 1968 og kom til Danmark i 1995. Han har en ph.d.-grad i mikrobiologi/molekylærbiologi og er speciallæge i reumatologi.

Molekylærbiologi og morbus Bechterew

Det er ikke længe siden, at diagnosen morbus Bechterew først kunne stilles, når skaden var sket, og der efter flere års sygdom var udviklet ledforandringer, der kunne påvises via et røntgenbillede. De senere år er man gået over til MR-scanninger. Det betyder, at man kan se inflammationen tidligere i forløbet. Her kan molekylærbiologien måske være med til at give en bedre forståelse af, hvornår og hvorfor sygdommen bryder ud.

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
Tlf. 3634 7900

Århus
Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP

Kan man rejse fra smerterne?

Mange danskere kan godt lide at trække sydpå til et varmere klima i løbet af året. For patienter med morbus Bechterew lokker syden også med behandlingsmuligheder, men spørgsmålet er, om der er den store forskel på behandling i sydens sol og nordens køligere klima?

Af Jacob Hagensen
Journalist

Der er endnu ingen danske undersøgelser, der sammenligner behandling i Danmark med behandling under varmere himmelstrøg. I Norge er der derimod for nylig offentliggjort en undersøgelse, hvor 231 patienter med leddegigt og morbus Bechterew blev inddelt i fire grupper, som blev behandlet forskellige steder.

To af grupperne blev behandlet i Norge – henholdsvis ved Rehabiliteringssenteret NordNorges Kurbad i Tromsø og Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter i Lillehammer. De to andre grupper blev behandlet på Igalo Instituttet i Montenegro eller Balcova Thermal i Tyrkiet. Alle deltagere fulgte de forskellige behandlingssteders normale program gennem fire uger, hvilket omfattede individuel fysioterapi med øvelser, gruppetræning på land og i bassin, passiv behandling, afspændingsøvelser samt undervisning.

Resultaterne viser først og fremmest, at der er en klar effekt af behandling uanset klimaet. For eksempel havde deltagerne vedvarende øget fysisk kapacitet, når man målte på en seks minutters gangtest, uanset om patienterne havde høj eller lav sygdomsaktivitet. Derudover vurderede patienterne også selv, at de havde fået det bedre.

Bedre effekt i varmen

Går man dybere ned i tallene, kan man se, at patienter, der blev behandlet i et varmt klima, generelt havde større effekt - og af længere varighed. Typisk var der påfaldende bedre og længerevarende bedring af symptomer som smerter, træthed og morgenstivhed, og især leddegigtpatienter fik en mere udpræget vedvarende effekt.

Et andet interessant resultat er, at patienterne med blandt andet morbus Bechterew tre måneder efter behandlingen i varmen havde 49% lavere sygdomsaktivitet end dem, der blev behandlet i Norge. Samtidig fandt man en vedvarende forøgelse af ryggens sidebevægelighed, både for patienter behandlet i Norge og i syden, men med bedre resultater i det varme

klima. Her nåede hele 91% af morbus Bechterew-patienterne vedvarende 20% forbedring af ryggens sidebevægelighed. For gruppen, der blev behandlet i Norge, var det tilsvarende tal 54%. Altså også særdeles positivt, men dog ikke så flot et resultatet som for de patienter, der var blevet behandlet i et varmere klima.

Mindsker sygdomsaktivitet og smerter

Undersøgelser af en sådan art er naturligvis behæftet med en del usikkerhed. For eksempel er det ikke muligt at gennemføre en såkaldt blindtest, ligesom træningsprogrammerne ikke nødvendigvis er helt identiske. Der findes dog et par forklaringer på, hvorfor behandlingseffekten varierer, alt efter hvor man opholder sig.

En række andre studier indikerer således, at leddegigtpatienter har færre smerter og mindre grad af stivhed ved høje temperaturer, højt atmosfærisk tryk og lav luftfugtighed. Dette kan også gælde for morbus Bechterew-patienter. Samtidig aktiverer solen D-vitamin i huden, hvilket virker smertelindrende på muskulaturen. Sollyset hjælper også til at styrke immunforsvaret. Eksempelvis havde patienter med psoriasis mindre eksem efter 16 dage med sol. Dette kan også være interessant i forhold til morbus Bechterew.

En anden undersøgelse viser således, at dagslys har positiv indvirkning på sygdomsaktiviteten ved leddegigt, fordi solens stråler medfører højere koncentration af hormonet kortisol, der dannes i binyrerne, og som blandt andet hæmmer de skadelige reaktioner i leddene. Derudover medfører solens stråler lavere koncentration af melatonin – et hormon med indvirkning på døgnrytmen og søvnen. Samtidig nedsættes mængden af signalstoffer fra Th1-immunceller, der medvirker ved organismens immunforsvar. Samlet medvirker de færre smerter og mindre stivhed også til bedre muligheder for at gennemføre de fysiske aktiviteter.

Overvejelser inden afrejse

Der er flere ting at overveje i forbindelse med behandlingsrejser. Først og fremmest viser den norske undersøgelse, at der er en klar effekt ved behandling alle steder, specielt på funktionsniveauet. Du kan altså gøre meget for at modvirke smerterne ved at træne herhjemme.

Resultaterne i det varmere klima viser imidlertid en yderligere bedring af symptomer som smerter, stivhed og træthed samt på ryggens mobilitet. Så man kan til dels rejse fra smerterne og endda holde dem nede et stykke tid. I hvilken grad dette er muligt afhænger også af den enkeltes sygdomsforløb, og hvad du konkret har brug for. Det kan du tale med din behandler om. Hertil er der aspekter omkring din egen situation både økonomisk og socialt i forhold til at kunne tage af sted på et længerevarende ophold.

Har du konkret viden om behandlingssteder eller spørgsmål, er du velkommen til at bruge debatforummet på www.bechterew.dk.

Få hjælp til at blive i jobbet

Er du i job, kan du få hjælp til at fastholde det, hvis du får konstateret morbus Bechterew. Dit jobcenter kan for eksempel bevillige hjælpemidler, der kan lette hverdagen for dig og din arbejdsgiver.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Desværre kan jobbet være et af de første ofre, når diagnosen lyder på morbus Bechterew. Det behøver dog ikke altid være tilfældet, for der er hjælp at hente på kommunens jobcenter. Hvis du er i en ansættelse, tager man altid udgangspunkt i det som en ressource og undersøger, om der er mulighed for, at du kan fastholde arbejdet. Som morbus Bechterew-patient er det vigtigt at have overblik over mulighederne, så du og din arbejdsgiver kan få en kvalificeret dialog om fremtiden.

Få hjælp til indretningen

En anderledes indretning af arbejdspladsen kan gøre en stor forskel. For eksempel kan et løfteaggregat lette belastningen af ryggen, hvis du har meget manuelt arbejde. Jobcentret kan vejlede om regler med hensyn til tilskudsordninger, så denne udgift ikke bliver pålagt arbejdsgiveren. Derudover kan jobcentret bistå med udlån af kompenserende hjælpemidler.

Forudsætningen for tilskud eller udlån er, at hjælpemidlet skal skønnes at være udover, hvad der er sædvane for den pågældende type arbejdsplads. Et klassisk eksempel, hvor der ikke kan bevilliges tilskud er hæve/sænkeborde til kontorjob, da sådanne borde vurderes som normale for den type arbejdsplads. Derfor bør du tale med jobcentret for at få vurderet netop dine muligheder.

En ny funktion

Der er naturligvis også mulighed for, at du og din arbejdsgiver i fællesskab kan finde nye arbejdsopgaver til dig på arbejdspladsen. Det kunne for eksempel være, at du som murer bliver ansvarlig for mere af kontorarbejdet. Jobcentret kan hjælpe med inspiration til sådanne aftaler og tilskud til eventuel omskoling, og i nogle tilfælde kan man få tilknyttet personlig assistance nogle timer om ugen.

Sygedagpenge fra første dag

En anden nyttig hjælp i det dagligе er den såkaldte §56 aftale, hvor arbejdsgiveren kan få dækket udgifterne til sygedagpenge fra første fraværsdag, hvis du har en forøget fraværsrisiko. Aftalen sikrer altså også dig løn eller sygedagpenge ved sygdom - og på den vis er det en lettelse for dig, hvis det er nødvendigt at have mere fravær som følge af sygdommen.

Bliv klædt bedre på

Det gode, overordnede råd er at tage fat i jobcentret, så snart du får konstateret morbus Bechterew. Det gælder også, selv om du måske har haft dit arbejde i nogle år samtidig med sygdommen. Du kan altid få mere viden om mulighederne for hjælp til ikke at forværre tilstanden unødigt. Skulle du være nødsaget til at skifte erhverv, kan jobcentret også hjælpe med råd om omskoling.

Sådan lyder §56

Stk. 1. En arbejdsgiver kan ved aftale med en lønmodtager opnå ret til at få refusion fra kommunen med et beløb, der svarer til de sygedagpenge, lønmodtageren har ret til fra arbejdsgiveren i de første 30 kalenderdage af sygefraværet. Refusionen kan dog højst være det beløb, lønmodtageren har ret til efter §50, stk. 2.

Stk. 2. En aftale efter stk. 1 kan indgås:

- Når lønmodtagerens sygdomsrisiko er væsentligt forøget på grund af en langvarig eller kronisk lidelse, og fraværet på grund af lidelsen skønnes at medføre mindst ti fraværsdage inden for et år.
- Når lønmodtageren skal indlægges eller behandles ambulant på sygehus eller tilsvarende behandlingsinstitution, og indlæggelsen eller behandlingen var besluttet på ansættelsestidspunktet.
- Når arbejdsgiveren under det bestående arbejdsforhold allerede har udbetalt sygedagpenge eller løn i 21 kalenderdage for samme lidelse inden for de seneste 12 måneder før indlæggelsen eller behandlingen.

§56

Stk. 3. Aftalen skal være skriftlig og indeholde oplysning om arbejdsgiverens og lønmodtagerens navn og adresse samt sygdommens art. Aftalen skal godkendes af lønmodtagerens opholdskommune.

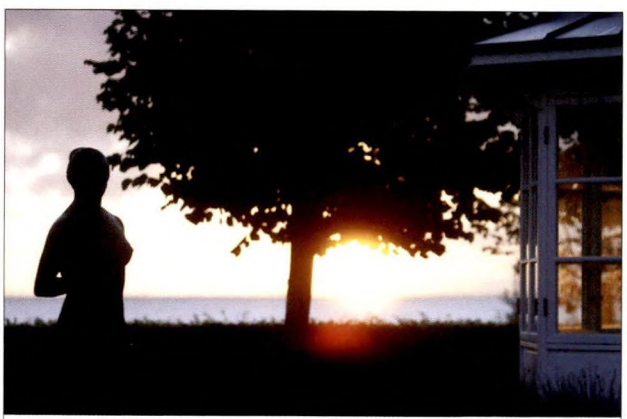
Stk. 4. Aftalen kan indgås for to år af gangen og vedrører kun fravær på grund af den lidelse, der er omfattet af aftalen. Aftalen kan ikke fornyes, når lønmodtagerens fravær på grund af lidelsen i det seneste år ikke har medført mindst ti fraværsdage, medmindre der ved aftalens udløb er sket væsentlige ændringer i lønmodtagerens arbejdsmæssige eller helbredsmæssige forhold.

Eksempler på hjælpemidler

Som udgangspunkt kan du og din arbejdsgiver få hjælpemidler til indretning af arbejdspladsen. Det skal dog være ting, som ikke er sædvanlige for job af den type, du bestrider. Det kan for eksempel være:

- Mindre arbejdsmaskiner til personlig brug.
- Løfteagregater.
- Særlige arbejdsstole.
- Håndgreb.
- Sænkning af gulv.
- Installation af ramper og lift med mere.

På www.bmhandicap.dk findes en guide om kompenserende handicaphjælpemidler og indretning af arbejdspladser. Du kan også finde information om, hvad der kan søges bevilling til, og hvordan du gør.



GENOPTRÆNING OG REKREATION

Har du brug for genoptræning, rekreation eller blot et "skub" til at komme i gang efter sygdom eller operation, så tilbyder Skodsborg Care intensive genoptræningsophold med fysioterapi og sygepleje. Kontakt os for en samtale om dine behov. Er du omfattet af en sundhedsforsikring, bør du undersøge mulighederne for tilskud.

Skodsborg Care | e-mail: care@skodsborg.dk
Telefon: +45 4558 5850 | www.skodsborg.dk

SKODSBORG

CANCER - KNÆ - OSTEOPOROSE - GIGT
SCLEROSE - HJERTE - RYG - KOL - HOFTE

Ny forskning:

Bedring af ledskader ved morbus Bechterew

Et nyt dansk forskningsprojekt skal være med til at belyse, om biologisk behandling kan hindre ledskader ved morbus Bechterew og dermed ændre sygdomsudviklingen.

Af Jacob Hagensen
Journalist

> "I dag ved vi, at biologisk behandling bremser udviklingen af knogleskade ved leddegigt, og det giver håb om, at det også kan være tilfældet for morbus Bechterew.

● Der er stadig mange ubesvarede spørgsmål, når det gælder morbus Bechterew. Et af de centrale er, hvorfor patienterne danner forkalkninger mellem hvirvlerne i rygsøjlen og i leddene mellem korsben og bækken, hvilket medfører nedsat bevægelighed og stivhed i ryggen.

Det vil derfor være et stort gennembrud, hvis man kan finde årsagen til ledforandringerne - og ikke mindst om de eventuelt kan forhindres. Formålet med et nyt dansk forskningsprojekt er således at undersøge, om biologisk behandling kan bremse sygdommens udvikling. Er det tilfældet, vil biologiske lægemidler ikke blot kunne behandle symptomerne, men også ændre sygdommens forløb.

SUSANNE JUHL PEDERSEN

Biologisk behandling

Det er dokumenteret, at biologisk behandling hæmmer inflammationen, for eksempel at der er mindre inflammation at se på MR-scanning af ryg og leddene mellem korsben og bækken. Det har dog ikke været muligt ved hjælp af røntgenundersøgelser at vurdere, om den biologiske behandling hindrer nye ledskader. Det skyldes, at sygdommen udvikles meget langsomt, og at røntgenundersøgelse ikke er særligt følsom for forandringer.

Det nye forskningsprojekt fokuserer på, om det er muligt at få mere viden om effekten af biologisk behandling via MR-scanninger. Susanne Juhl Pedersen, læge, ph.d. ved Reumatologisk Forskningsenhed på Glostrup Hospital, står i spidsen for projektet.

Som en af 45 forskere er Susanne Juhl Pedersen udvalgt som ung eliteforsker i Det Frie Forskningsråds eliteprogram kaldet 'Sapere Aude'. Ung eliteforsker-bevillingen har til formål at give forskningens elite de bedste muligheder for at skabe banebrydende resultater. Det Frie Forskningsråd har i alt bevilget 2,1 mio. kr. til forskningsprojektet, der også er støttet af en række andre fonde, herunder Gigtforeningen.

ASIF
Ankylosing Spondylitis International Federation
World-wide network of societies of patients suffering from ankylosing spondylitis or related diseases

International Morbus Bechterew Dag

Lørdag 5. maj 2012 var International Morbus Bechterew Dag. Målet med den Internationale Morbus Bechterew Dag er at gøre opmærksom på sygdommen. Den internationale sammenslutning af Bechterew-foreninger (Ankylosing Spondylitis International Federation, ASIF) blev dannet i 1988, og har afholdt den Internationale Morbus Bechterew Dag siden 2010. ASIF omfatter 32 nationer og repræsenterer ca. fem millioner morbus Bechterew-patienter. Ankylosing spondylitis er den engelske betegnelse for morbus Bechterew.

Formålet med ASIF er, at:

- Udveksle erfaringer til gensidig inspiration.
- Sikre bedst mulig behandling – blandt andet ved at øge kendskabet til sygdommen.
- Samarbejde om forskning.
- Hjælpe med at etablere nationale patientforeninger.
- Hjælpe patienter i lande, hvor der ikke er en patientforening.

Problemet med røntgen

Røntgen-undersøgelse er godt til mange formål som eksempelvis at diagnosticere knoglebrud, men i forhold til at vurdere ændringer i ledskaderne ved morbus Bechterew er røntgenundersøgelse dog ikke optimalt. I praksis kan det ikke svare sig at tage et røntgenbillede af en patient med morbus Bechterew med to års mellemrum, fordi forandringerne sker så langsomt, at det er svært at se ændringer over så kort en tidsperiode, ligesom skaderne skal være omfangsrige, før de overhovedet kan ses på et røntgenbillede.

Biologisk versus traditionel behandling

Patienterne i projektet følges i fem år, hvorefter resultaterne analyseres med henblik på at vurdere effekten af biologisk behandling på udviklingen af knogleskader.

»Ved hjælp af MR-scanning vil vi forsøge at sammenligne sygdomsudviklingen hos patienter i biologisk behandling og blandt patienter, der har fået traditionel behandling,« forklarer Susanne Juhl Pedersen og fortsætter:

»I dag ved vi, at biologisk behandling bremser udviklingen af knogleskade ved leddegigt, og det giver håb om, at det også kan være tilfældet for morbus Bechterew.«

Projektet kort fortalt

Susanne Juhl Pedersens projekt omfatter patienter fra de to danske studier BIOSPA og DANISH, som omfatter patienter med rygsøjlegigt herunder morbus Bechterew. Patienterne er behandlet med biologisk medicin (TNF-alfa hæmmer). De er fulgt tæt – blandt andet med klinisk undersøgelse, MR-scanninger, blod- og urinprøver. I projektet indgår desuden en gruppe canadiske patienter, der ikke er behandlet med biologisk medicin.

Formålet med projektet er også at finde flere detaljer om sammenhængen mellem inflammation og knoglenydannelse ved morbus Bechterew. På længere sigt vil den viden kunne anvendes til at udvikle nye behandlinger og optimere behandlingsregimer.

Du kan læse mere om projektet på: www.glostruphospital.dk

Det hjælper mig at hjælpe

Susanne Gøttske er sekretær i Gigtforeningen for Morbus Bechterew – og foreningens eneste ansatte. Desuden er hun medlem af hovedbestyrelsen og sidder i bestyrelsen i landsdelsforening Hovedstaden. Hun kan nemlig ikke lade være.

Af Jacob Hagensen
Journalist

Selv om Susanne Gøttske er ansat i et skånejob, er der nok at se til. Med fem dage til det årlige landsmøde, er der dog styr på sagerne, og den rutinerede sekretær kan fortælle os lidt om hendes forskellige opgaver i Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Udover arbejdet med at være behjælpelig med de årlige landsmøder er Susanne også ansvarlig for løbende at opdatere medlemsdatabasen, registrere tilmeldinger og afmeldinger, kontakt til landsdelsforeningerne og indsamle landsdelsnyt til MB-Bladet samt udsende medlemsblade til landsdelsforeningerne og andre. Selv om Susanne ikke skal sende bladet til de omkring 1200 medlemmer, bliver det alligevel til ca. 65 kg MB-blade, der skal afleveres på posthuset. De mange forsendelser skal desuden vejes enkeltvis og have den præcise B-porto, ligesom det hele skal fragtes til posthuset med hjælp fra en bil og en indkøbsvogn.

Fandt selv hjælp

Susannes store engagement i Gigtforeningen for Morbus Bechterew og landsdelsforeningen Hovedstaden bunder dels i hendes personlighed, dels i hendes egen sygdomshistorie. Og så har hun altid været engageret. Som tillidsrepræsentant, i forældrebestyrelser i børnehaver og skoler og hun var også med til at oprette en forening for førtidspensionister i hjembyen Greve. For som hun siger: »Kan man gøre det bedre – ikke kun for sig selv, men også for dem, der kommer efter, så er det løn i sig selv.«

Foto: Jens Otto Emmich

> Jeg fik faktisk en hund, netop for at komme ud og røre mig, og nu er både den og jeg blevet vant til de lange ture, og så kan man ikke lade være.

Susanne fik stillet diagnosen morbus Bechterew i 1997 efter mange år med smerter og usikkerhed, blandt andet fordi hun havde to forskellige immunsygdomme. Hendes dengang tilknyttede reumatolog var dog ikke til megen hjælp. Susanne fik at vide, at hun havde rygsøjlegigt – og besked om, at hun sikkert kunne finde noget om sygdommen på biblioteket. Der var dog ikke meget information, så langsomt kom hun ind i foreningen, og her var der straks mere støtte. For eksempel formandens gode råd om daglige øvelser. Efter nogle meget smerteplagede år fik Susanne biologisk behandling i 2003, og tilværelsen lysnede.

»Det bevirkede blandt andet, at jeg fik overskud, så jeg kunne hjælpe andre, og jeg havde også selv gavn af det. Jeg syntes samtidig, at jeg gerne ville give noget tilbage. Og det er så blevet ved siden,« fortæller hun.

Herfra voksede hendes engagement i foreningen, og i 2007 blev hun ansat som sekretær i skånejob. Snart fulgte posten i hovedbestyrelsen, og sidste år arrangerede og afholdt hun sammen med foreningens tidligere kasserer og tidligere hovedbestyrelsesmedlem, Grete Jensen, et kursus for nydiagnosticerede til stor glæde for både kursister og foreningen.

Det er nu, jeg lever

Da Susanne blev tilbudt biologisk behandling for ni år siden, var denne behandlingsform endnu ny, og lægerne havde ikke megen erfaring med lægemidlerne. Derudover var der udbredt bekymring om, hvorvidt biologisk behandling øgede risikoen for kræft.

»Jeg valgte at sige: Det er nu, jeg lever. Måske bliver tilværelsen afkortet i den anden ende, men det er nu, jeg har to børn i teenagealderen. Det var jo et valg, jeg måtte træffe,« siger Susanne.

Ifølge de mange videnskabelige undersøgelser der siden er gen-

nemført på området, tyder intet på, at biologisk behandling øger den generelle kræftrisiko – på nær nogle former for hudkræft, der ofte har et godartet forløb. Den biologiske behandling har dog haft meget forskellige indvirkninger på Susanne, og hun har prøvet flere præparater. Især immunforsvaret er belastet, og hun rammes ofte af infektioner.

Erfaringerne skal gives videre

Netop den nyeste medicinske viden kan være afgørende for nogle af de valg, man må træffe som morbus Bechterew-patient. Og Susanne deler gerne ud af sine egne erfaringer. Og der er mange, der henvender sig – selv om de endnu ikke har fået stillet diagnosen. De har blot læst om symptomerne på Internettet. I sådanne tilfælde henviser Susanne til at blive undersøgt på reumatologiske ambulatorier.

Susanne blev tildelt førtidspension i 1999 efter en arbejdsprøvning, hvor meldingen var, at hun burde bruge sine kræfter på sin familie, sit hjem og sig selv – og ikke i et opslidende job. Hun var på det tidspunkt 42 år, og tanken om at blive pensionist var svær, da hun havde et udadvendt arbejdsliv med megen kontakt til kolleger. Kroppen sagde imidlertid fra, og hun stoppede efter 22 år som sekretær i samme firma.

»Hvis jeg dengang havde vidst, hvor godt jeg fik det af biologisk behandling, så havde jeg ikke opgivet min tilknytning til arbejdsmarkedet og sagt ja til førtidspension. Så ville jeg i stedet have sagt ja til et flexjob,« fortæller Susanne.

Kina og de daglige gåture

Trods smerter og besvær tager Susanne til Kina en gang om året for at besøge sin søn, svigerdatter og barnebarn. De første to dage derovre har hun ikke kræfter til noget efter den lange flyvetur, og hun skal mindst have ti dages ophold for at få noget ud af turen. Hun og hendes mand har forsøgt med mellemlandinger undervejs, men ophold i lufthavne forlænger blot pinen. Heldigvis kan hun holde kontakt med søn, svigerdatter og barnebarn via Skype, ligesom den kinesiske del af familien også kommer på besøg i Danmark hvert år. Ellers går fritiden med naturoplevelser, enten i haven, i sommerhuset eller på de lange daglige gåture med hunden. Og det bliver til fem-syv kilometer hver dag – uanset vejret.

»Jeg fik faktisk en hund, netop for at komme ud og røre mig, og nu er både den og jeg blevet vant til de lange ture, og så kan man ikke lade være,« siger Susanne.

Det gamle råd om daglig træning bliver også fulgt, for ellers går der ikke længe, inden stivheden tager over. Og så bliver det sværere og sværere at træne op igen og yderstillingerne endnu mere problematiske. Efterhånden har Susanne fundet sig til rette med sygdommen, og den har givet hende et andet indhold i tilværelsen – både på godt og ondt.

MB-bladet i Japan

En del af Susannes sekretærarbejde består i at sende MB-Bladet til patientforeninger i en lang række lande, blandt andet til Japan som et led i ASIF-samarbejdet. Skulle nogle af medlemslandene være interesseret i artiklerne, udveksles disse gerne til oversættelse og brug i andre landes medlemsblade.

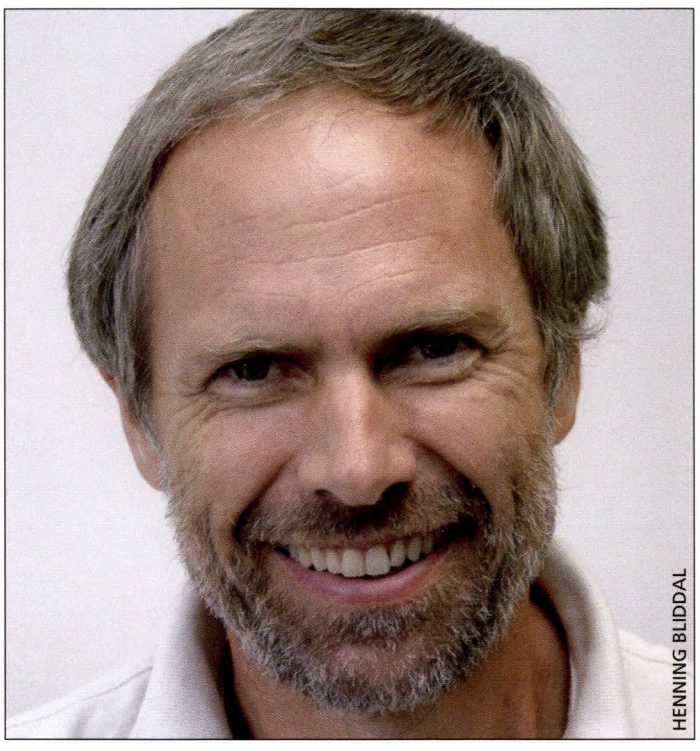
Landsmødet – et års planlægning

I år har Landsdelsforening Østjylland stået for arrangementet i Århus, og Susanne Gøttske har bidraget med sin erfaring omkring flere af de praktiske aspekter. Desuden står hun for en del af hovedbestyrelsens arbejde op til landsmødet. Forberedelserne til 2012 landsmødet begyndte næsten umiddelbart efter, at 2011 landsmødet var overstået, for det er vigtigt at være ude i god tid, blandt andet for at finde et egnet sted. I 2012 var der 45 tilmeldte til landsmødet. Hver landsdelsforening stiller med to repræsentanter, og herudover kommer hovedbestyrelsen samt menige medlemmer.

Smertefyldte nætter
– et typisk tegn på morbus Bechterew

Kroniske smerter er en del af hverdagen og navnlig natten, når man lider af morbus Bechterew. Faktisk er det ofte nattesmerterne, der afslører sygdommen.

Af Jacob Hagensen
Journalist


HENNING BLIDDAL

● Morbus Bechterew er kendetegnet ved tilbagevendende smerter, ligesom stivhed i lænd, ryg og nakke er almindeligt, men smerterne kan også være lokaliseret i lyske og ben. Sygdommen begynder typisk i bækken og lænd og kan derfra brede sig til hele ryggen og nakken – og i nogle tilfælde endda til brystkassen.

»Langt det mest almindelige er jo, at patienterne har inflammatorisk prægede smerter, det vil sige smerter, som kommer, når man er i ro. Har man kraftig inflammation i led eller senefæster, bliver det værre, når de holdes helt i ro. Det hjælper lidt på inflammationen at bevæge sig. Derfor vil en klassisk morbus Bechterew-patient få smerter om natten, hvor det hele ligesom er gået i stå, men inflammationen vedbliver, og det er derfor, man vågner med eksempelvis ondt i ryggen,« forklarer Henning Bliddal, overlæge, dr.med., forskningsprofessor ved Parker Instituttet, Frederiksberg Hospital.

Når lægen får mistanke om morbus Bechterew, er et af de første spørgsmål, der bliver stillet, da netop også, om man har smerter om natten. Resultatet er manglende søvn, og det betyder typisk, at man er mindre oplagt og har sværere ved at fungere optimalt i løbet af dagen. Derudover kan der tilstøde psykiske faktorer, hvor man har mere eller mindre overskud. Hvis det for eksempel går dårligt på jobbet, mærker man måske sine smerter mere. Forløbet er dog meget individuelt. Nogle har perioder med gode nætter, mens andre aldrig får sovet igennem, men typisk tilegner sig nye vaner med at stå op om natten for at gå på toilettet eller tage et glas vand blot for at røre sig lidt. I forhold til at få stillet den rette diagnose er det derfor meget væsentligt at identificere de natlige smerter frem for at slå det hen med, at mange – typisk yngre mænd – har dårlig ryg.

Bevægelse lindrer

Bevægeligheden og stivheden i ryggen kan bedres ved at bevæge sig og træne, skifte stilling i løbet af dagen, bruge hæve/sænkebor-

de, skiftevis stå og gå og eksempelvis undgå at sidde længere tid i en bil. Det er også vigtigt at bevæge sig, fordi smerterne altid vil afhænge af, hvor meget man har "motioneret leddene" og brugt kroppen optimalt i forhold til sygdomsaktiviteten. Derfor er smerterne heller ikke konstante.

»Som ved andre sygdomme er det vigtigt at være fysisk aktiv, og især for patienter med morbus Bechterew er det vigtigt, at de holder sig i gang. Set i det perspektiv kan eksempelvis træning i varmtvandsbassin dulme nogle af smerterne,« lyder rådene fra Henning Bliddal.

Ikke større risiko for slidgigt

Har man først fået stillet diagnosen, sætter det typisk tanker i gang om risikoen for andre sygdomme, som for eksempel slidgigt. Der er dog intet, der tyder på, at patienter med morbus Bechterew har en højere risiko for slidgigt end andre. Det er derimod sværere at svare helt så entydigt på, om rygsmerterne forværres med årene. Hos nogle kan gigten gå helt i bero, mens andre oplever perioder med ro efterfulgt af forværring.

»Som morbus Bechterew-patient er smertefrihed nok et stort mål at sætte sig, men det forekommer. Langt de fleste har en fornuftig tilværelse med de gener, der følger med sygdommen – og de finder ud af at gebærde sig i hverdagen, så der kommer mere ro omkring smerterne. Heldigvis,« siger Henning Bliddal.

Livgivende førstehjælp

til De Autoimmunes hjemmeside søges!

De Autoimmunes hjemmeside er lige så stille ved at "sove hen", hvis ikke den meget snart får lidt hjælp fra en venlig sjæl, som kan se fordelene og perspektiverne i at give den lidt kunstigt åndedræt og en hjælpende hånd i sin videre eksistens.

Da vi i Gigtforeningen for Morbus Bechterew har stor glæde og gavn af det samarbejde, der i en årrække har været mellem de fire patientforeninger, Gigtramte Børns Forældreforening (GBF), Dansk Psoriasis Forening (DPF), Colitis Crohn Foreningen (CCF) og Gigtforeningen for Morbus Bechterew, som tilsammen danner De Autoimmune, vil vi her forhøre os, om der mon ikke blandt vore medlemmer skulle være en venlig sjæl, der kunne have lyst til at bruge sin kreative sans og blive web-master for vor fælles hjemmeside.

Alt det kræver er, at du har lidt gå-på-mod, en pc og internetadgang til rådighed, kender lidt til at færdes på de sociale medier som Facebook og Twitter. Kursus og oplæring i hjemmesidens opbygning vil selvfølgelig finde sted ganske gratis, og nødvendige udgifter blive dækket, men løn kan vi desværre ikke tilbyde.

Du vil kunne læse meget mere om De Autoimmune, og hvorfor vi fire foreninger er gået sammen på www.deautoimmune.dk, og når du nu er inde på hjemmesiden, vil det også meget tydeligt kunne ses, at den lider af stor åndenød, da det er meget længe siden, den har fået tilført ny "føde".

Mener du, at du vil kunne være den frelsende sjæl, der har tid og lyst til at yde denne hjemmeside den livgivende førstehjælp, som den så hårdt har brug for, er du meget velkommen til at kontakte Susanne Gøttske på tlf. 6173 1435, mail: s.goettske@eriksminde.dk for at høre nærmere.

Træning i vand styrker kondition og muskelkontrol

Der er mange gode grunde til at træne i varmtvandsbassin, når man lider af morbus Bechterew. Alene vandets 31-34 grader giver en umiddelbar smertelindring, og samtidig føles led og muskler mere smidige. Derudover gør vandets opdrift, at det er lettere at bevæge sig.

HANS LUND

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Varmtvandsbassiner er derfor velegnede til specielt konditionstræning og træning af den motoriske kontrol. Træner du i vand, styrker du naturligt konditionen, dels fordi vandet giver modstand, dels fordi der opstår mere modstand med turbulensen, når du bevæger dig. Samtidig påvirker vandet hele tiden balance og kontrol, så man dermed får bedre kontrol over bevægelserne og dermed større grad af bevægelsesfrihed.

Kombiner træning i vand og på land

Styrketræning er også en vigtig del af behandlingen ved morbus Bechterew. Det er dog svært at gennemføre styrkeøvelser i vand, hvorfor man får mere ud af dem på land. Men i hvor høj grad skal man tage højde for disse fordele og ulemper, og hvordan får man det optimale ud af træningen?

»Mit bud er, at man begynder i bassinet, hvor opdriften, det varme vand og dermed smertelindringen giver en god oplevelse af at være fysisk aktiv. Her fremmes også muskelkontrol og kondition. Senere kan man så styrketræne på land,« forklarer Hans Lund, lektor og studieleder for masteruddannelsen i rehabilitering ved Forskningsenheden for Muskuloskeletal Funktion og Fysioterapi på Syddansk Universitet.

Fordelen ved netop denne fremgangsmåde er, at man får bedre kontrol over leddene, så styrketræningen ikke bliver en belastning. I modsat fald risikerer man at gennemføre øvelserne forkert, hvilket på sigt kan hæmme mulighederne for fysisk udfoldelse.

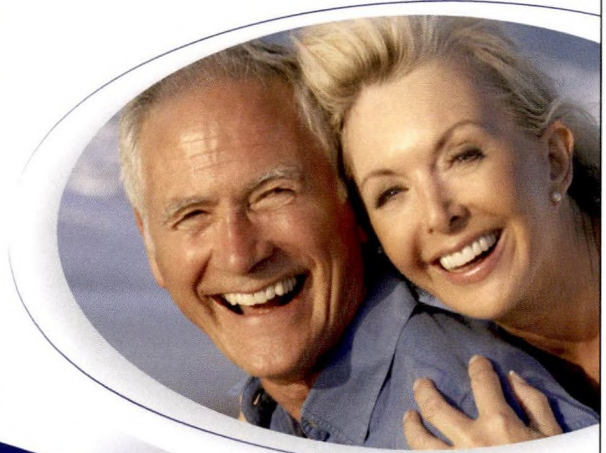
Pas på ikke at overtræne

Erfaringer fra Gigthospitalet i Middelfart har vist, at nogle patienter overtræner efter to til tre uger med øvelser i vand. De mærker ganske enkelt ikke, hvor ondt det gør. Så bliv ikke overmodig!

Panodil — Aktiveled.dk

Livsglæde trods ledsmerter

Livsglæde er individuelt, og det er opfattelsen af ledsmerter også. Derfor har vi oprettet individuelle spor på aktiveled.dk så vi kan tilbyde vores medlemmer målrettede råd.



22.000 danskere har allerede tilmeldt sig aktive led:

49% er blevet mere aktive
40% oplever færre smerter i leddene
50% har fået øget livskvaliteten

Aktiveled.dk sponsoreres af Panodil®

Panodil® (paracetamol). Anvendelse: Mod svage smerter f.eks. muskel- og ledsmerter. Virker febernedsættende. **Dosering:** Voksne: 1 g 3-4 gange dagligt, dog højst 4 g pr. døgn. I enkelte tilfælde kan ½ g 3-4 gange dagligt være tilstrækkeligt. Højere doser end anbefalet giver ingen ekstra effekt og kan medføre skader, der ikke kan helbredes. Paracetamol i doser over ca. 7,5 g indebærer risiko for leverskade, evt. livstruende leversvigt. **Forsigtighedsregler:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning af personer med nedsat lever- og nyrefunktion, svækket ernæringstilstand, hyppige hovedpineanfald, overfølsomhed overfor paracetamol eller hjælpestofferne samt ved samtidig behandling med anden paracetamolholdig medicin, warfarin, metoclopramid, domperidon, colestyramin, lægemidler med enzyminducerende effekt (f.eks. fenytoin, carbamazepin), probenecid, chloramphenicol. Pakningsstr. og priser 15.09.2010: Filmovertrukne tabletter 500 mg: 20 stk. kr. 22,05 - 48 stk. kr. 33,25 - 96 stk. og 100 stk. kr. 45,10 - 300 stk. kr. 97,90. Se dagsaktuel pris på medicinpriser.dk. Læs omhyggeligt vejledningen i indlægssedlen eller på emballagen. Panodil® er et varemærke tilhørende GlaxoSmithKline-gruppen af firmaer.

SB30066 01.2012

Mini Crosser model M¹

- i en klasse for sig!

Gratis køreslag med i handelen!

Mini Crosser model M¹

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

Kom og prøvekør vores nyeste model Mini Crosser M¹

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

Landsbyen

Menu Forslag
Når kun det bedste er godt nok

En god oplevelse...

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

Tlf.: 54 70 52 01
Fax 54 70 52 47

Krårup Møllevej 1
Sakskøbing

info@landsbyenvaabensted.dk
www.landsbyenvaabensted.dk

mineslund.dk
Økologisk kød og pålæg
Mandag til lørdag kl. 10.00 - 15.00.
Asnæs Skovvej 38 • Tlf. 59 56 45 25
www.mineslund.dk

KVALITET TIL DIT SOVEVÆRELSE
Senge, madrasser, puder, dyner og sengetøj
Søgade 2, 4100 Ringsted - Tlf. 57 67 60 07
www.ringsteddynefabrik.dk
TEMPUR® TRYKAFLASTENDE MADRASSER OG PUDER
Ringsted Dynefabrik

Gigt Kong Christian X's hospital
Træningscenter
Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

ETK
Entreprenør Teknik Køge
Telefon 5663 2011 • Døgnvagt 2023 6094
www.e-t-k.dk • post@e-t-k.dk

INGEFÆR
Prøv I-long og få et ingefær tilskud til din kost

Læs mere på www.jemopharm.dk
Marts 2012

Hvidsten Kro
tlf. 86 47 70 22
Mariagervej 450
Hvidsten, 8981 Spentrup
www.hvidstenkro.dk

Tømrermester
PETER ANDERSEN
Gl. Landevej 113 • Tødsø • 7900 Nykøbing Mors
Tlf. 97 71 12 22
TILSLUTTET GYG GARANTI ORDNING

VVS & VARME TEKNIK ApS
Tlf. 43 66 11 46 - 32 95 11 46
Aut. VVS-installatør & kloakmester
· TV-inspektion / Højtrykspuling
· Ventilation (med i VENT-ordningen)
· Totalentreprise
· Ejendomsservice
· Vand & afløbs installation
· Blikkenslagerarbejde
· Fjernvarme installation
· Gas installationer
· Vi udfører totalentrepriser
VENT DØGNVAGT
www.varmeteknik.dk
E-mail: varmeteknik@www.varmeteknik.dk
Fax 43 66 11 45
Herstedøster Skolevej 16
2620 Albertslund

EDC
Hvide Sande
Nørregade 31
6960 Hvide Sande
Telefon 97 31 22 99
Email 696@edc.dk

HR
Larsens Eftf. ApS
SMEDE- & MASKINFABRIK
PLATINVEJ 20 + 30 DK-6000 KOLDING
TLF. 7550 3299 FAX 7550 2257
www.larsens-eftf.dk
• LASERSKÆRING
• VANDSKÆRING
• ORBITALSVEJSNING
• AUTOMATSTANDSNING
• HOSPITALSUDSTYR
• SPECIALOPGAVER I RUSTFRI OG JERN

TUTTER GARDINER
Klostermarken 1 • 9550 Mariager
Telefon 98 54 12 97

Nordfyns Folkehøjskole
ALLE KAN NOGET - INGEN KAN DET HELE
Tag på højskole og få en masse sjove oplevelser, udfordringer og nye venner
Du kan specialisere dig inden 3 områder
Kost & Sunhed
Medieværksted
Kreativt værksted
Glæde
Oplevelser
Venskab
Fællesskab
Fælledvej 11 - Harritslev - 5400 Bogense - 64813280 - kontor@nfhs.dk - www.nfhs.dk

PETER EJVINDS MØBEL-VÆRKSTED
Alt indenfor ombetrækning af møbler og reparation af seletøj m.m.
Fredensborgvej 39A
3400 Hillerød
Telefon 48 26 35 65

egmont højskolen
www.egmont-hs.dk
RESPEKT – udvikler hele mennesker!
DANMARKS MEST RUMMELIGE HØJSKOLE
Solidaritet · Myndighed · Værdighed

LANDSDELSFORENINGS NYT

www.bechterew.dk

HOVEDSTADEN

FORMAND
Heidi Rollason
Kløvervej 17
4000 Roskilde
Tlf. 3023 5882
hrollason@hotmail.com

Kære medlemmer

Siden sidst har vi afholdt generalforsamling onsdag d. 14. marts 2012. Der deltog 48 medlemmer til spisning og efterfølgende generalforsamling. Referatet kan læses på hjemmesiden. Efter generalforsamlingen havde vi fornøjelsen af at høre tidligere MF'er Pia Christmas-Møller fortælle om sit liv som MB'er før og efter hendes rygoprettende operation.

Der er udsendt invitationer med posten og via mail med indbydelse til et medlemsmøde hos Handicare, der står for tilpasning og indretning af handicapbiler. Dette møde finder sted d. 6. juni i Glostrup.

Derudover er vi i gang med at arrangere et socialt arrangement til efteråret, mere om dette senere, men I kan godt begynde at øve jer på bowling.

Hvis du skulle have ideer til fremtidige medlemsmøder, kan du skrive på hjemmesidens opslagstavle eller til et af bestyrelsesmedlemmerne.

I uge 21 deltager medlemmer af bestyrelsen på årets Health & Rehab-messe i Bella Centeret. Vi deler som sædvanlig stand med de øvrige foreninger, der tilsammen udgør De Autoimmune.

På bestyrelsens vegne
Heidi Rollason
Formand

SJÆLLAND SYD

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

Kære medlemmer

Øvelser med elastik
v/fysioterapeut
Jakob Nissen

Jakob indledte med en kort opsummering af det typiske MB-sygdomsforløb. Det begynder med inflammation (en slags betændelse) mellem rygsøjlens led. Det giver smerter, deformation og til sidst sammenvoksning af leddene. Morbus Bechterew giver typisk smerter i hviletilstand, mens andre rygsygdomme kun giver smerter ved bevægelse og belastning.

For at undgå sammenvoksninger i en foroverbøjet stilling er det vigtigt at træne rygmuskulaturen regelmæssigt. Det kan gøres nemt med en træningselastik. Den er billig og kan medbringes og bruges overalt.

Opvarmning til øvelserne kan for eksempel bestå i følgende øvelser:

- Stå frit på gulvet og træk navlen ind. Hold positionen i nogle minutter.
- Stå fast på gulvet med let spredte ben (grounding). Svaj let frem og tilbage.
- Hæv skuldrene på skift. Det løsner ryghvirvlerne.
- Pluk æbler med skiftevis højre og venstre hånd – pluk både oppe og nede.

Elastikøvelser kan med lidt fantasi bruges til træning af alle muskelgrupper. Elastikken vikles om håndleddene, dørhåndtag, bordben og lignende. Den fås i forskellige styrker (farver), og i øvrigt kan styrken varieres ved at ændre på længden. Brug eventuelt den på mødet omdelte øvelsesplan.

Generalforsamling 2012

Dirigenten Svend K. Nielsen konstaterede, at forsamlingen var rettidigt indkaldt.

Formandens beretning

- Der har i 2011 været afholdt fem bestyrelsesmøder.
- Formanden og et bestyrelsesmedlem har deltaget i Landsmødet 2011 og opfordrer til at man melder sig til Landsmødet 2012 (tilmeldingfrist 1. april).
- Sommerudflugten i 2011 gik til Stevnsfortet, og efter en frokost guidede Svend os gennem Højerup Kirke.
- Formanden har deltaget i et af landsforeningens patientkurser. Det kan kraftigt anbefales både nye og 'gamle' medlemmer.
- Medlemstallet holder sig stadig omkring de 50, men vi savner nye kræfter i bestyrelsen.
- Svømmeholdet er p.t. fyldt op, men man kan skrive sig på en venteliste.
- Forslag til medlemsaktiviteter i 2012 efterlyses.

Regnskabet 2010
Leif gennemgik regnskabet, der viste en beholdning på 17.533 kr. for foreningen og 12.275 kr. for træningsgruppen.
Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

Budgettet 2012
Der budgetteres med 25.633 kr. i indtægter (inklusiv beholdning primo) og 8300 kr. i udgifter. Kontingentet for 2013 fastholdes uændret på 150 kr. Budget og kontingentforslag vedtoges enstemmigt.

Indkomne forslag
Der var ingen indkomne forslag.

Valg til bestyrelsen
Susanne Pedersen og Jan Dechau blev genvalgt.

Valg af suppleanter
Finn Nielsen og John Jensen blev genvalgt.

Valg af revisor og revisorsuppleant
Flemming Gryning blev genvalgt som revisor. Svend K. Nielsen blev genvalgt som revisorsuppleant.

Eventuelt
Der afholdes konstituerende bestyrelsesmøde d. 11. april kl. 19.00 hos Finn på Kildeengen 23 på Enø.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen d. 1. september da skal vi nemlig sammen med landsdelsforeningen fra Vestsjælland på tur til Gerlev Legepark.

VESTSJÆLLAND

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

Kære medlemmer

Årets sommerudflugt går til Gerlev Legepark

GERLEV
LEGEPARK

Vi mødes d. 1. september, kl. 11.00 i Gerlev Legepark, Skælskør Landevej 28, 4200 Slagelse.

Her vil en legeinstruktør sætte os ind i de gamle lege i ca. en times tid, hvorefter hele området frit kan benyttes til gamle lege.

Sandwich kan bestilles til 40 kr. pr. stk., eller medbragt mad kan indtages i parken. Der er mulighed for at købe drikkevarer.

Foreningen betaler for indgangen, men al mad og drikkevarer er for egen regning.

Der er bindende tilmelding senest torsdag d. 9. august til en af de undertegnede.

Vi håber at se rigtig mange af jer.

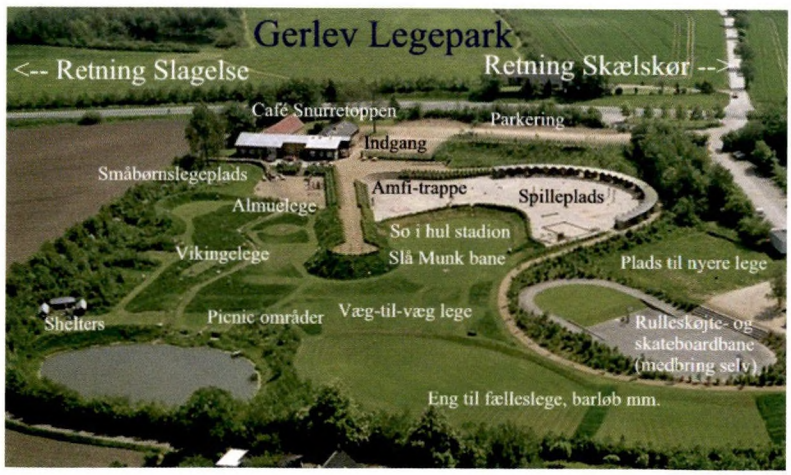
Inge-Lise Faurholt:
Tlf. 5780 3865,
e-mail: ilf56@yahoo.dk eller til
John E. Pedersen:
Tlf. 6138 3789, e-mail: erikjohnpedersen@hotmail.com

Derefter vil vi bede medlemmerne om at reservere lørdag d. 24. november til julebuffet og juleklip.

Vi vil gerne bede alle medlemmer om at oplyse deres e-mail adresser, så vi kan komme i kontakt med jer, hvis der er behov.

Til sidst vil vi ønske alle medlemmer og familie en god sommer.

På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt
Formand



FYN

FORMAND
Niels Vous
Stengadevej 1
5953 Tranekær
Tlf. 2215 0055
vous@mail.dk

Kære medlemmer

22. marts 2012 havde landsdelsforeningens bestyrelse indbudt til generalforsamling i Rapsmarken 3 i Odense Syd.

Seancen indledtes med et foredrag af Jon Erlendsson. Deltagerne lyttede med interesse til de nyeste tiltag indenfor især den i forvejen noget problematiske diagnosticering af "vores" gigt, som dog er blevet forbedret ganske meget indenfor en relativ kort årrække.

Jon Erlendsson var i øvrigt medstifter af foreningen her på Fyn. Det daterer sig tilbage til 1985. Nogle af jer husker sikkert stadig lokaliteterne på Falckgården i Odense, som i en årrække fremover blev rammen for vore generalforsamlinger.

Derefter indledtes generalforsamlingen, hvor dirigent Erik Eriksen med stor tilfredshed kunne konstatere et fremmøde på 37 personer. Det må betegnes som absolut tilfredsstillende, henset til, at vi er en relativ lille kreds.

Både formandsberetning ved Michael Serritslev og regnskabet ved kasserer Jørgen Knudsen kunne uden videre godkendes. Der var megen tak til Poul-Arne Elnegaard for stor og uegennyttig indsats omkring mange af foreningens aktiviteter. Herunder også hans smertensbarn – ERFA grupperne, hvorom sidste ord langt fra er sagt endnu.

Desuden måtte undertegnede konstatere, at selv om man altid kan undre sig over medlemmernes manglende opbakning til arrangementer, så har foreningen lavet en ganske pæn "bundlinje". Hermed menes, at der er et stabilt medlemsantal på godt 120, aktivitetsniveauet har været ganske tilfredsstillende, og foreningen har en absolut fornuftig økonomi.

Undertegnede er nyvalgt i bestyrelsen og er efterfølgende konstitueret som formand. Det har jeg været før, fra 1993 og nogle år frem.

Hold øje med hjemmesiden, både landsforeningens og vores lokale. Der vil vi fremover annoncere kommende aktiviteter.

På bestyrelsens vegne
Niels Vous
Formand

SØNDERJYLLAND

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

Kære medlemmer

Årets første arrangement var generalforsamlingen, der blev afholdt 27. marts på Gigthospitalet sammen med et medlemsarrangement, hvor vi havde inviteret overlæge, ph.d. Oliver Hendricks til at fortælle om "udredning af hypoteser om aksial inflammatoriske ryglidelser". Foredraget var, som altid med Oliver Hendricks, på et forståeligt og sjovt niveau – interessant fra start til slut.

I dag kan morbus Bechterew lidelsen diagnosticeres ved hjælp af MR-scanning, inden der sker sammenvoksning i lændeknoglerne. Tidligere var det nødvendigt at vente op til otte år på, at der var forandringer at se på røntgenbilleder.

Han huskede os alle sammen på, at medicin i sig selv ikke er nok til at holde sammenvoksningen af knoglerne fra livet. Den daglige træning er vigtig.

Referat af generalforsamlingen med dagsorden i henhold til foreningens vedtægter og omtale af medlemsarrangementet er sammen med kontingentopkrævning tilsendt alle medlemmer og kan også ses på hjemmesiden under MB Sønderjylland.

Kommende arrangementer:

MB-byvandring i Christiansfeld med guide

MB-klubbens sommerudflugt for medlemmer med pårørende går i år til Christiansfeld, hvor vi skal opleve den forunderlige by, der er planlagt og opført for 230 år siden af Herrnhuterne som hovedkvarter for Brødremenigheden i Danmark og opkaldt efter Kong Christian VII.

Torsdag 13. september 2012 kl. 17.00

Vi mødes på kirkepladsen ved Brødremenigheds kirken og begynder i kirken med en orientering om kirken og byens historie.

Derefter går turen til kirkegården Gudsageren med de vinkelrette gange indrammet af lindetræer. Derfra videre gennem Christiansfeld med de lige gader og de mange smukke bygninger.

Efter byvandringen afslutter vi med hyggeligt samvær på Brødremenighedshotellet til en to-retters middag med vin/øl/vand og kaffe til at køre hjem på (ca. kl. 21).

Deltagerpris: Gratis for aktive medlemmer, 150 kr. for passive (støttemedlemmer) og 300 kr. for øvrige (ikke medlemmer).

Tilmelding – bindende (af hensyn til antal og bespisning) senest 31. august 2012 til:
Linda Petersen, tlf. 3029 9265,
mail: clemp@mail.dk;
eller Laila Stelzner, tlf. 2666 1353,
mail: sad@anarki.dk

På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick
formand

VEJLE-RIBE

FORMAND
Tina Aamann
Glænøvænget 18
6000 Kolding
Tlf. 2925 5340
tpaamann@gmail.com

Kære medlemmer

Sommertur til Tambours Have og Karlsgaarde Sø, lørdag 9. juni 2012 kl. 11.00
Kredsens sommertur går i år til Tambours Have ved Varde. Tambours Have er 25.000 kvadratmeter sanseindtryk med smukke, særprægede og fremmede planter – snyd ikke dig selv for denne store

oplevelse. Vi mødes ved indgangen og går samlet ind. Foreningen betaler entrebilletten.

Vi vil finde en hyggekrog i haven, hvor vi nyder vores medbragte madpakke og drikkevarer. Efterfølgende er der rig mulighed for enten at se den flotte have eller tage en rask gåtur rundt om den nærliggende Karlsgaarde Sø. Turen er på ca. seks km og foregår på afmærket "Hjertesti". Kl. 14 samles vi igen og drikker den medbragte kaffe. Foreningen er vært med Henriettes hjemmebagte boller.

Vi håber, du og din familie vil afse tid til en dag med hyggeligt samvær med andre Morbus Bechterew'ere.

Tilmelding inden 5. juni 2012 til Jan Knudsen på tlf. 4017 8908
eller mailadressen:
nyslund@email.dk

Praktiske oplysninger:
Medbring madpakke, drikkevarer, kaffe og gode vandresko.
... og sidst men ikke mindst:
Det gode humør.

Adresse:
Tambours Have, Bredmosevej 21, 6800 Varde.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen
Jan Knudsen og
Kim Reenberg

MIDT VESTJYLLAND

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

Kære medlemmer
Referat fra MB-Midt/Vestjyllands Generalforsamling i Holstebro 16. marts 2012.

Vi afholdt lovlig varslet generalforsamling denne dag, men der kom kun to – og vi var begge fra bestyrelsen og derfor ikke beslutningsdygtige overhovedet.

Jeg vil derfor indkalde til en ny generalforsamling. Dato, tid og sted vil blive oplyst i nærmeste fremtid, og her må vi så tage stilling til, hvad vi skal og vil med vores forening fremover.

Jeg håber derfor, at I vil bakke op om vores forening og møde talstærkt op til denne generalforsamling og give jeres mening til kende. Formandens beretning vil blive fremlagt denne dag.

Husk vores **sommertur lørdag 16. juni 2012** til en naturpark, hvor vi griller, hvis vejret tillader det. Nærmer om programmet på foreningens hjemmeside.

Med venlig hilsen
Jørgen Ulrik Jensen
formand

POUL E. TIMM
MØBLER A/S
ÅRHUSVEJ 111
8900 RANDERS
86 42 02 11

**»VOORUIT«
Transport A/S**
Hermesvej 14 · 6330 Padborg
Telefon 74 67 27 11
Telefax 74 67 45 11
www.vooruit.com

Bridget Hauptmann
Examineret zoneterapeut
Strandvejen 22 . 4040 Jyllinge
Telefon 46 78 99 68
Telefontid 8.00-9.00
RABAT TIL HANDICAPPEDE

Gert Nielsen Kød og Pålæg Engros ApS
Vor speciale er leverandør af udskåret kød,
samt produktion af ryge og kogevarer
af høj kvalitet.
Producent efter gamle opskrifter,
efter nutidens strenge krav om hygiejne.
Gert Nielsen A/S
Stamholmen 140 B, 2650 Hvidovre
Tlf. 33 31 81 81 – Fax 33 31 18 15

SNEDKER • TØMRER
SERVICE
Gjellerupvej Maskinsnedkeri
FINERING
INVENTAR
GJELLERUPVEJ 85, 8230 ÅBYHØJ
v/ Kurt Pedersen Tlf. 86 25 17 10 Fax 86 25 14 60
GARANTI ORDNING

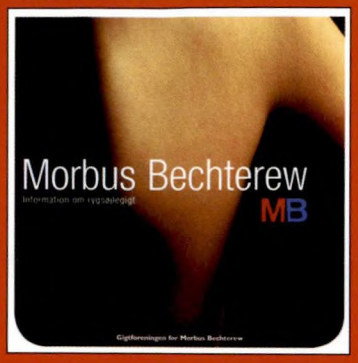
POLITI
FORBUNDET
H. C. Andersens Boulevard 38 • 1553 København V
Tlf. 33 45 59 00

bravida
Vi kan el, vvs, ventilation og baneteknik
Park Allé 373 • 2605 Brøndby
Tlf. 43 22 11 00 • www.bravida.dk

Malerfirmaet
M.D.T.
v/ Maja D. Tofte
Storegade 36, Pillemark, 8305 Samsø
Tlf. 86 59 37 56
Mobil 29 65 41 66
Kvalitetsarbejde udføres inde som ude
E-mail: maler-mdt@mail.dk

HK OLIE A/S
HORNSYLD KØBMANDSGAARD A/S
NØRREGADE 28, 8783 HORNSYLD TLF. 75 68 73 00

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 danskprogede 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.

Porto

Gigtforeningen
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 ambulancereddere muligheden for at give dig den rigtige behandling.

Kortet er fremstillet i laminеret 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!

INDMELDELSESBLANKET
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:

INDMELDELSESBLANKET
for medlemskab af en landsdelsforening i MB

Navn:

Adresse:

Postnr.: By:

Telefon: Alder:

Kommune:

MB

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 · (**F**oreninge**N** af **U**nge med **G**igt)
Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 4181 9545 · www.fnug.dk

MB
Morbus Bechterew

HOVEDBESTYRELSE

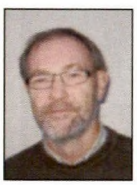
Formand
Jens Tryde
Frugthaven 11
7000 Fredericia
6168 1180
jensblichertryde@live.dk

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

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

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

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



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

Karin Skrydstrup
Borgmester Fischers Vej 5A
2000 Frederiksberg
2388 3266
skryd1@gmail.com

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

Claus-Ebbe Junker
Skovgårdevej 14, Vrinners
8420 Knebel
3024 0547
clausebbejunker@gmail.com

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

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

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND

Hovedstaden
Heidi Rollason
Kløvervej 17
4000 Roskilde
3023 5882
hrollason@hotmail.com

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

Østjylland
Line Visti Poulsen
Blåhøjtoften 1a, Stavtrup
8260 Viby J.
5190 8859
olsen.poulsen@mail.dk

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

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

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

Fyn
Niels Vous
Stengadevej 1
5953 Tranekær
Tlf. 2215 0055
vous@mal.dk

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

Vejle-Ribe
Tina Aamann
Glænøvænget 18
6000 Kolding
2925 5340
tpaamann@gmail.com

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, lungesydomme, 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.

MSD

Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup, Tlf.: 4482 4000