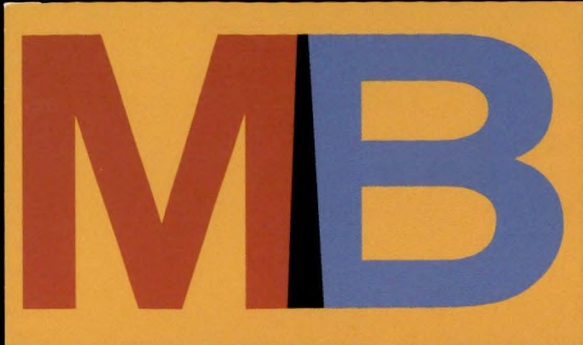




GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 · september 2012

19. årgang



Fremtidens patientforening

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Kopier af biologiske lægemidler kan måske udfordre patientsikkerheden



AF JENS TRYDE

I de kommende år vil vi se de første patentudløb på biologiske lægemidler, og såkaldte kopier af de biologiske lægemidler vil blive udbudt til regionerne, som står for indkøbet. Det er der i sig selv ikke noget galt med, og kan regionerne spare på udgifterne til de dyre, men ofte meget virksomme lægemidler til vores patientgruppe, kan vi naturligvis kun hilse dette velkommen. Skulle en besparelse endda betyde, at endnu flere morbus Bechterew-patienter kan blive tilbudt behandling med virksom og sikker medicin, er det selvfølgelig kun i vores interesse.

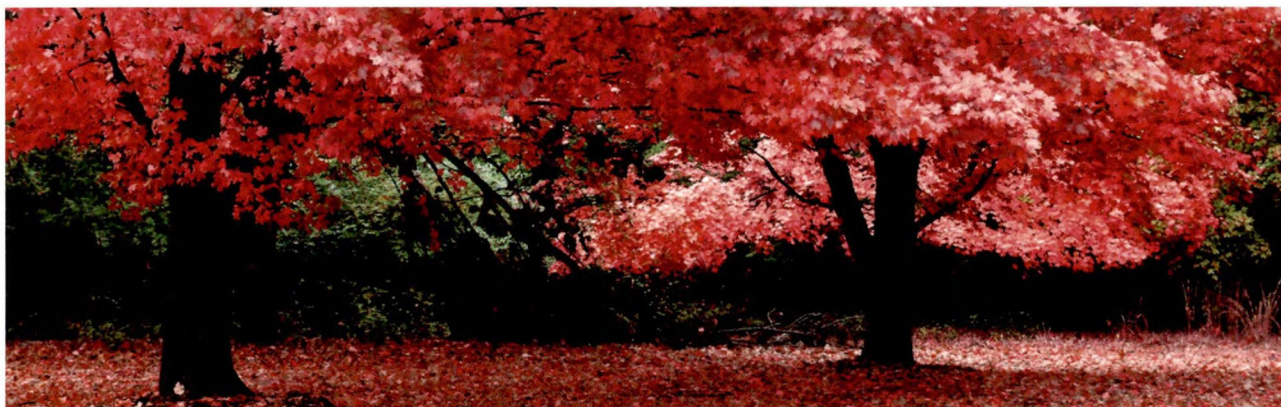
Biologiske lægemidler er defineret ved, at det aktive biologiske stof er produceret eller udvundet fra levende gærceller, bakterier eller pattedyrsceller. Netop denne produktionsform adskiller sig fra den traditionelle kemiske fremstilling, idet produktionsprocessen og de efterfølgende karakteriseringer af kvaliteten af lægemidlet er meget mere kompliceret. Derfor kan man ikke tale om "kopier" af biologiske lægemidler, fordi det på grund af den vanskelige biologiske fremstilling og komplicerede molekyler ikke er muligt at lave nøjagtigt det samme lægemiddel, der pr. automatik virker på alle indikationer, der er godkendt for det originale biologiske præparat. Derfor bruges betegnelsen "biosimilære" i stedet for kopier.

Regionerne står i dag for indkøb af medicin til sygehusene gennem offentlige udbud. I dag tilrettelægges eventuelle offentlige udbud alene efter en faglig og økonomisk vurdering i Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin og på baggrund af en budgettering af, hvor mange nye patienter med den eller de pågældende godkendte indikationer, der forventes i en fremtidig periode. Fremover er det dog også nødvendigt at sikre, at den kliniske dokumentation for anvendelsen af et biosimilært lægemiddel er tilstrækkeligt, og at i øvrigt velbehandlede patienter som hovedregel bør fortsætte den behandling, der har vist sig virkningsfuld for den enkelte. Samtidig bør behandlingen af nye patienter naturligt ske med det produkt, der har den nødvendige kliniske dokumentation for den pågældende effekt og bivirkning.

Vi vil som patientforening følge udviklingen på dette område nøje og holde skarpt øje med, at de behandlingstilbud, vores medlemmer får fremover, er de bedste tænkelige – og ikke mindst, at der er de tilbud med den højeste patientsikkerhed. Med andre ord vil vi kæmpe for, at patientsikkerheden ikke kommer til at lide under økonomiske hensyn. Derfor planlægger vi, at der i et af de kommende numre af MB-bladet vil blive sat fuld fokus på debatten om biosimilære lægemidler.

INDHOLD

- 4 Nye retningslinier for biologisk behandling
- 6 Sådan bliver vi synlige og sætter dagsordenen
- 13 Debatten om Diclofenac
- 16 Gratis træningsophold i Skælskør
- 18 Gigt på Folkemødet
- 20 Din fantastiske krop
- 22 Manden i maskinrummet
Portræt af Henrik Møller
- 28 Landsdelsforenings Nyt
- 33 Støt indsamling til mere forskning
- 34 Vigtigt at screene for hjerte-kar-sygdom
- 35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew



Næste udgivelse i 2012

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



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 Gottske,
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

Nye retningslinjer for biologisk behandling

Der er kommet en ny pbehandlingsvejledning for biologisk behandling af morbus Bechterew. Som patient kommer man dog ikke til at mærke forskel.

Af Jacob Hagensen

Journalist



Biologisk behandling er en effektiv, men også meget dyr medicin. Derfor er det legitimt, at samfundet også har fokus på det økonomiske aspekt.

Oliver Hendricks



● Mange patienter med morbus Bechterew får biologisk medicin, og derfor var der på forhånd stor interesse for den nye behandlingsvejledning. Den er udarbejdet af Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin – også kaldet RADS. Rådets opgave er at sikre ensartet anvendelse af dyr sygehusmedicin på tværs af regioner og hospitaler i Danmark.

Ifølge den medicinske rådgiver i Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Oliver Hendricks, der er overlæge og speciallæge i reumatologi på Gigthospitalet i Gråsten,

er de nye retningslinjer resultatet af et grundigt arbejde og meget høj faglig ekspertise. Overordnet mener han ikke, at patienterne bliver ringere stillet. Således ændrer anbefalingerne ikke vilkårene for morbus Bechterew-patienter, da retningslinjerne er i overensstemmelse med den behandlingspraksis, gigtlæger generelt følger i dag.

»Biologisk behandling er en effektiv, men også meget dyr medicin. Derfor er det legitimt, at samfundet også har fokus på det økonomiske aspekt,« påpeger Oliver Hendricks.



OLIVER HENDRICKS

Hvad siger vejledningen?

Konkret har RADS vurderet fire biologiske præparater, som kan anvendes i behandlingen af morbus Bechterew: Humira, Enbrel, Simponi og Remicade, der alle er såkaldte TNF-alfa hæmmere. Alle fire lægemidler kan som udgangspunkt fortsat ordineres som førstevalg, og der er generelt ikke et præparat, som er bedre end de andre ved behandling af morbus Bechterew. Har lægemidlet imidlertid ikke den ønskede virkning, kan man skifte til en anden TNF-alfa hæmmer. Har enten Humira, Simponi eller Remicade været forsøgt uden effekt, bør man skifte til Enbrel, der har en anderledes virkningsmekanisme end de tre øvrige midler. Er man derimod begyndt med Enbrel uden effekt, skiftes til et af de andre præparater i uprioriteret rækkefølge.

Der er undtagelser

Der er dog undtagelser i anbefalingerne. Eksempelvis i tilfælde hvor patienten har regnbuehindebetændelse eller betændelse i mave-tarm-systemet. Her skal man anvende Humira eller Remicade, som i disse tilfælde har bedre effekt. Generelt forventer man, at retningslinjerne kan efterleves hos 90% af alle patienter, mens lægerne er nødt til at afvige fra retningslinjerne i de resterende 10%. Eksempelvis hvis en patient har nedsat funktion i hænderne og derfor ikke kan injicere sig selv. I sådanne tilfælde er det mere hensigtsmæssigt, at patienten bliver behandlet hver sjette uge på sygehuset ved at få medicinen via drop – også kaldet infusionsbehandling. Bør en patient langt væk fra sygehuset, kan det omvendt være en fordel selv at kunne tage medicinen hjemme.

Det femte præparat

Der findes faktisk fem forskellige TNF-alfa hæmmere. Det sidste, Cimzia, indgår dog ikke i RADS-anbefalingerne, fordi det ikke er dokumenteret ved røntgenundersøgelser, at Cimzia har positiv effekt ved morbus Bechterew.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)

RADS blev etableret af Danske Regioner i oktober 2009 og er repræsenteret af Sundhedsstyrelsen, Dansk Selskab for Klinisk Farmakologi, Danske Regioner samt Amgros (Regionernes lægemiddelorganisation, der varetager indkøb af medicin til regionernes sygehuse).

RADS har til opgave at skabe konsensus om valg af medicin gennem fælles behandlingsvejledninger, som det netop er sket med morbus Bechterew.

RADS skal sikre, at patienter tilbydes lige adgang til behandling med dyr sygehusmedicin under hensyntagen til det samfundsøkonomiske aspekt. Det betyder, at effekten skal opvejes mod lægemidlets pris (kaldet rationel farmakoterapi), ligesom der skal være et fagligt nationalt grundlag for at anvende dyr sygehusmedicin.

Sådan bliver vi synlige og sætter dagsordenen

Mens flere af de større patientforeninger kan melde om voksende medlemstilgang og højere indtjening, kæmper mange mindre foreninger ofte en hård kamp med knappe ressourcer. Der er dog muligheder for at skabe øget opmærksomhed og få indflydelse – og her er medlemmerne i fokus.

Af Jacob Hagensen

Journalist

- Umiddelbart kunne man frygte, at man som mindre patientforening bliver klemmt og glemt mellem alle de store i en tid, hvor de offentlige støttemuligheder bliver stadig færre. I det perspektiv er der ikke tvivl om, at det er vigtigt at være synlig – ikke bare over for potentielle medlemmer, men også i forhold til sundhedsvæsenet og politikere.

MB-Bladet har rettet fokus på forskellige patientforeninger og har talt med flere – blandt andet med erfaringer fra kommunikations- og foreningslivet – der fra hver deres synsvinkel kommenterer på, hvordan man kan agere som mindre patientorganisation. Og i mange henseender er Gigtforeningen for Morbus Bechterew på rette vej.

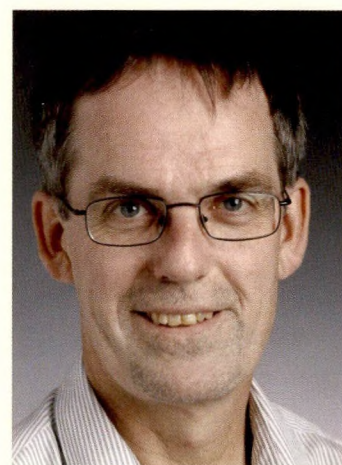
På landsplan er der godt 10.000 danskere med morbus Bechterew, og Gigtforeningen for Morbus Bechterew har omkring 1200 medlemmer. I og med at morbus Bechterew ikke er en folkesygdom som eksempelvis slidgigt, er der ikke det store potentiale i at kunne øge antallet af støttemedlemmer, som fylder godt i medlemstallene hos flere patientforeninger for de store folkesygdomme, eksempelvis i Hjerteforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

For Gigtforeningen for Morbus Bechterew er der dog mulighed for at øge medlemsantallet, fordi foreningen trods alt har en vis størrelse og har fordele med en

landsdelsforening i hver region, hvilket ikke er tilfældet for flere andre mindre patientforeninger. De ni landsdelsforeninger kan således afholde arrangementer i lokalsamfundet og bistå med råd og vejledning til nye patienter og deres pårørende.

Skæbnefællesskaber

Netop fordi de store foreninger har mange støttemedlemmer, påpeger flere, at dedikationen ofte er større i de mindre patientforeninger. Bjarne Ibsen, der er pro-



Bjarne Ibsen

Professor og forskningsleder ved Syddansk Universitet.

"Små foreninger har den styrke, at de ofte kun består af patienter. Det vil sige, at medlemmerne er anderledes dedikerede og føler en større tilknytning."



Nogle gange vil virksomheder hellere støtte, hvor de virkelig kan se, at det gør en forskel frem for at ressourcerne ryger ned i en stor kasse.

Peter Albæk

fessor og forskningsleder på Syddansk Universitet, kalder ligefrem de mindre foreninger for "skæbnefællesskaber", fordi de i høj grad består af personer, der selv er ramt af sygdommen, der således er en del af deres identitet.

»Medlemmerne kan således bruge foreningen til at dele personlige erfaringer og have stor gavn af at mødes. Ofte engagerer man sig således mere i en mindre forening, deltager mere i arbejdet og har generelt stærkere tilknytning, end tilfældet er i de større foreninger, og det er en fordel,« forklarer Bjarne Ibsen.

Terkel Andersen er formand for Bløderforeningen og Eurordis (den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme). Han fremhæver, at de mindre patientforeninger ofte bliver etableret, fordi medlemmerne ikke oplever, at de passer ind i de større sammenslutninger. Samtidig er de faglige miljøer omkring de mindre sygdoms-



Terkel Andersen

Formand for Danmarks Bløderforening og formand for den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme, Eurordis. Til daglig arbejder han som sekretariatschef i Frivilligrådet.

"Samarbejde og udsyn er afgørende parametre for små patientforeningers succes. De vil opnå betydelig mere synlighed og gennemslagskraft ved at gå sammen og gøre opmærksom på de særlige udfordringer, som knytter sig til at organisere behandling, når patientgrundlaget er beskedent."

områder ofte ikke så stærke, så udveksling af erfaringer har stor værdi for både medlemmerne og deres pårørende.

Bedre information

De ressourcer, en patientforening rummer, kan ofte gøre en stor forskel for især nye medlemmer, der ofte er nydiagnosticerede, når de melder sig ind i foreningen.

»Faktisk er informationen fra patientorganisationer til tider bedre, end den man får fra det offentlige, eller måske snarere anderledes, så patientforeningerne og sygehuse- ne supplerer hinanden godt,« forklarer Jes Søgaard, direktør i det tidligere Dansk Sundhedsinstitut, der nu er en del af Det Nationale Analyse- og Forskningsinstitut for Kommuner og Regioner.

Dette gælder i særdeleshed for de mindre patientområder, der ikke har den store opmærksomhed fra det sundhedsfaglige personale. Næstformand i Gigtforeningen for morbus Bechterew, Henrik Møller, slår da også fast, at formålet med Gigtforeningen for Morbus Bechterew er at oplyse om sygdommen, behandlingsmuligheder og rettigheder – eksempelvis gennem arrangementer og MB-Bladet.

Styrke gennem samarbejde

De store patientforeninger har i dag professionelle organisationer med mange ansatte og egne kommunikations- og analyseafdelinger. De kan derudover eksempelvis finansiere ny forskning gennem indsamlinger. Det er ikke oplagte muligheder for mindre patientforeninger, men der er andre veje. En af dem er at samarbejde med an-





Jes Søgaard

Direktør for det tidligere Dansk Sundhedsinstitut (nu en del af Det Nationale Analyse- og Forskningsinstitut for Kommuner og Regioner).

“Patientforeninger har den vigtige funktion, at de kan give meget mere målrettet information og hjælpe folk videre på en måde, sygehusvæsnet ikke kan.”



Henrik Møller

Næstformand i Gigtforeningen for Morbus Bechterew og formand for Landsdelsforening Nordjylland.

“Vi arbejder sammen med de andre autoimmune, og for eksempel til Folkemødet på Bornholm havde vi en fælles stand, hvor vi virkelig fik budskabet bredt ud.”

dre mindre organisationer både herhjemme og i udlandet.

Jes Søgaard peger på, at Gigtforeningen for Morbus Bechterew eksempelvis via paraplyorganisationen Danske Patienter kan samarbejde om projekter, og dermed bidrager begge organisationer med ressourcer. Samtidig er det muligt at indgå i et tættere samarbejde på udvalgte områder med eksempelvis Gigtforeningen. I dag

er Gigtforeningen for Morbus Bechterew ikke direkte medlem af Danske Patienter, men repræsenteret gennem samarbejdet med Gigtforeningen.

Terkel Andersen var for 15 år siden selv med til at etablere Eurordis, som han i dag er formand for. Eurordis repræsenterer mere end 500 patientforeninger i Europa for sjældne, oftest genetisk betingede sygdomme, inden for vidt forskellige områder. Her oplever man en åbenlys værdi i at samarbejde over

“

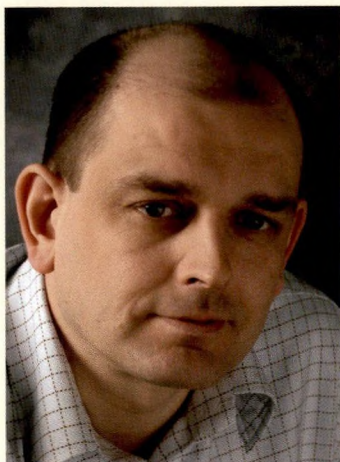
I den vestlige verden er der stor fokus på sundhed og velvære. I det offentlige og sundhedsvæsnet er man dog ikke særlig gode til at fange den interesse, der er for egenomsorg.

Jes Søgaard

landegrænser – både med netværksdannelse med tilsvarende udenlandske foreninger og via samarbejde på tværs af diagnoser.

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har i en del år deltaget i det såkaldte ASIF-samarbejde med morbus Bechterew patientforeninger i andre lande. En del af samarbejdet består i at udveksle erfaringer. Det samme gælder for det internationale IMMID-samarbejde, hvor man deler viden og erfaringer blandt patientforeninger inden for inflammatoriske autoimmune lidelser.

Samarbejdet mellem “De Autoimmune” i Danmark bliver stadig stærkere. Her har Gigtforeningen for Morbus Bechterew fundet sammen med Gigtramte Børns Forældreforening, Danmarks Psoriasis Forening og Colitis-Crohn Foreningen blandt andet om deltagelsen på Folkemødet på Bornholm de seneste to år.



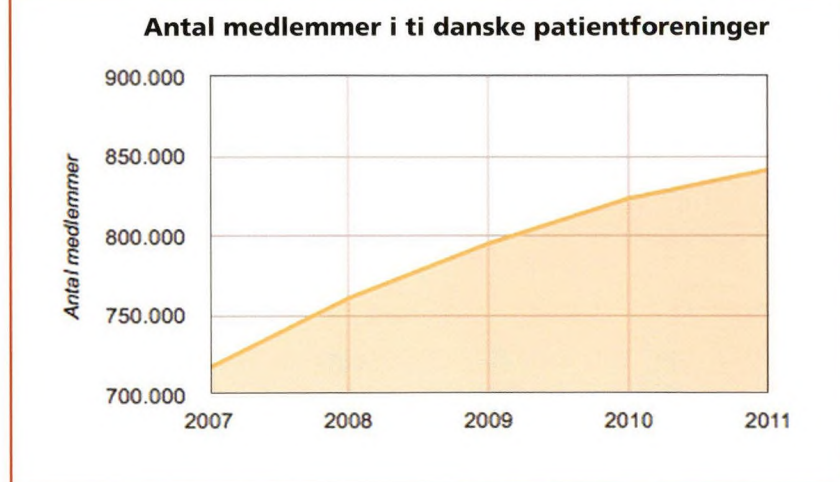
Peter Albæk

Formand for Børns Vilkår, samt partner og direktør for Public Affairs i konsulentfirmaet Lead Agency.

“Mange af de små sygdomme er måske lidt usynlige for de fleste andre, der ikke er ramt. En kampagne som Colitis-Crohn Foreningens Flush-It skaber opmærksomhed med et humørfyldt tvist.”

»I år var der 30.000 besøgende til Folkemødet. Der fik vi virkelig solgt budskabet, kom ud til et bredt publikum og gjort reklame for foreningerne,« fortæller Henrik Møller.

Colitis-Crohn Foreningen har ifølge Henrik Møller meget mere fylde end Gigtforeningen for Morbus Bechterew, fordi de blandt andet har et større netværk og er fysisk tilstede på gastroafdelingerne,



hvor de informerer om deres sygdom.

Små nok til at være interessante

Nogle foreninger samarbejder med virksomheder inden for sundhedsområdet – for eksempel medicinalfirmaer. Og her kan det være en fordel at være en mindre forening. Det mener konsulent Peter Albæk, partner og direktør for Public Affairs i konsulentfirmaet Lead Agency og tillige mangeårig formand for Børns Vilkår.

»Nogle gange vil virksomheder hellere støtte, hvor de virkelig kan se, at det gør en forskel frem for, at ressourcerne ryger ned i en stor kasse, hvor det ikke altid er så tydeligt, hvordan støtten gavner den enkelte patient,« siger han og fortsætter:

»Forudsætningen er, at man som forening definerer sine projekter og står fast på dem. Det skal præ-

ciseres, hvad foreningen står for, hvad den vil, og inden for hvilke områder man gerne vil gennemføre projekter. Det kan være projekter, som er meget sygdomsfokuserende, sjove eller anderledes og vækker genklang.«

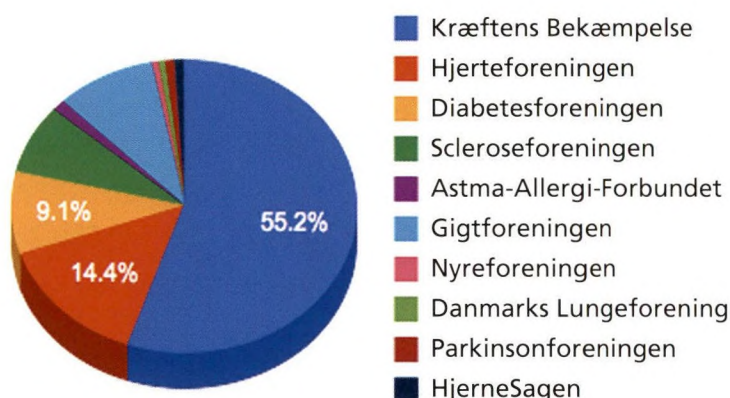
Som eksempel nævner han Colitis-Crohn Foreningens Flush It-kampagne. Den satte blandt andet fo-



I år var der 30.000 besøgende til Folkemødet. Der fik vi virkelig solgt budskabet, kom ud til et bredt publikum og gjort reklame for foreningerne.

Henrik Møller

Fordeling af medlemmer i patientforeninger



Klarhed gav fremgang

Scleroseforeningen har den største procentvise medlemsfremgang blandt de store patientforeninger. 28% på fem år. Direktør Mette Bryde Lind forklarer det med, at foreningen er mere synlig og har gjort mere ud af at fortælle, hvilke specifikke formål pengene bruges til.

kus på, at det nogle gange kan være et problem at komme på offentlige toiletter, når man har en tarmsygdom. Derfor blev der blandt andet stillet et stort toilet op på Rådhuspladsen i København. Kampagnen blev gennemført med bistand fra Abbott og professionelle kommunikationskonsulenter.

Som patientforening kan man eksempelvis også søge udviklingsstøtte. Igen handler det om at præcisere, hvad man gerne vil tilbyde medlemmerne. Jes Søgaard påpeger, at mange af de store private fonde, som for eksempel TrygFonden, yder både regional og national støtte. Hans egen organisation, Det Nationale Analyse- og

Forskningsinstitut for Kommuner og Regioner, har blandt andet antropologer ansat, der arbejder med borger-medinddragelse.

Foreningens ambassadører

Det er altid en god idé, at foreningen har få, enkle budskaber. Det handler ganske enkelt om at finde sin plads – eller positionering som det hedder på marketingsprog – så man ikke falder i hak med alle de andre. Med hvilken profil kan vi bedst hverve medlemmer og være synlige over for eksempelvis samarbejdspartnere og det sundhedsfaglige system?

Her er det en klar fordel at være en mindre patientforening frem for eksempelvis Kræftens Bekæmpelse, for det er nemmere at få 1200 medlemmer til at viderebringe de samme tre budskaber. Samtidig er gruppen formentlig mere homogen og dedikeret. Alle medlemmer er jo en slags ambassadører for foreningen, og det giver al-

10.000 medlemmer – 25.000 venner

En af fordelene ved at bruge en Facebook-side er, at det er nemt at melde sig til. Børns Vilkår har godt 10.000 medlemmer, men hele 25.000 venner på Facebook. Der er således muligheder for at kommunikere direkte med 25.000 personer.



Kampagnen Flush It

Colitis-Crohn Foreningens Flush It-kampagne gjorde det tydeligt, at det ofte er meget problematisk at have en tarmsygdom. Kampagnen var en humoristisk synliggørelse af, hvordan det egentlig er at have Colitis-Crohn. Foreningen arrangerede eksempelvis toiletræs og fik opstillet et stort toilet på Rådhuspladsen i København for at skabe opmærksomhed.

lerede en stor kontaktflade. Hvis alle medlemmer viderebringer de samme klare budskaber om sygdommen og foreningen, vil det sprede sig som ringe i vandet.

Brug medlemmerne

Terkel Andersen fremhæver, at når ressourcerne er knappe, bliver strategisk planlægning og fortsat prioritering vigtigere, jo mindre foreningen er. Det er samtidig vigtigt hele tiden at tænke på at uddelegere og involvere en bred gruppe af personer for at skabe langsigtet bæredygtighed. Igen er medlemmerne foreningens vigtigste ressource i forhold til at skabe nye muligheder.

Har foreningen en kendt person, der vil stå frem og tale om sygdommen, er det også en måde at skabe opmærksomhed på. Det kan også være, at nogle medlemmer

har gode kontakter i det politiske miljø eller medierne – eller at nogle er gode til at holde foredrag. Summen af medlemmernes engagement kan virkelig være med til at flytte noget.

Det er nu, der er muligheder

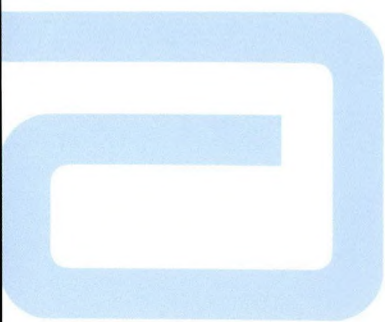
»I den vestlige verden er der stor fokus på sundhed og velvære. I det offentlige og sundhedsvæsenet er man dog ikke særlig gode til at fange den interesse, der er for egenomsorg. Mennesker er interesseret i deres sygdomsforløb og i selv at kunne varetage deres tilværelse. Det er en af grundene til, at der etableres flere og flere patientforeninger. Derfor er det vigtigt, at man som forening kan tilbyde relevante tiltag i forhold til denne øgede interesse,« pointerer Jes Søgaard.

En anden mulighed er at bruge de sociale medier som eksempelvis Facebook, da de er gratis og har en

stor rækkevidde. Terkel Andersen peger på, at man som medlem i mindre patientforeninger i endnu højere grad har gavn af at dele erfaringer via sociale medier, og at online-kommunikation er meget væsentligt for patientforeninger. Der er altså en række muligheder for at klare sig godt i rækken af patientforeninger – også selv om man ikke tilhører kredsen af sværvægtede – og Gigtforeningen for Morbus Bechterew er allerede godt i gang på flere niveauer.

Medlemsvækst 2007-2011 fordelt på foreningerne

Patientforening	I alt
Kræftens Bekæmpelse	68.691
Hjerteforeningen	22.500
Diabetesforeningen	11.055
Scleroseforeningen	14.267
Astma-Allergi-Forbundet	-2.499
Gigtforeningen	4.000
Nyreforeningen	706
Danmarks Lungeforening	735
Parkinsonforeningen	600
HjerneSagen	266



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

Debatten om Diclofenac

To danske forskere mener, at det smertestillende middel Diclofenac er livsfarligt og bør tages af markedet. Sundhedsstyrelsen er på vej med en vurdering.

Af Jacob Hagensen

Journalist



● Kort før sommerferiefreden sænkede sig, blussede en debat op om det smertestillende præparat Diclofenac. Flere medier bragte historier med overskrifter som "Forskere advarer mod populær gigtmedicin" og "Udbredt gigtmedicin er livsfarlig".

Årsagen var, at de to forskere, overlæge Gunner Gislason, og professor, overlæge Christian Torp-Pedersen, begge Hjerteafdelingen på Gentofte Hospital, gav udtryk for, at Diclofenac burde trækkes tilbage. De har tidligere i videnskabelige artikler påvist, at selv kortvarig behandling med Diclofenac og andre smertestillende lægemidler af typen NSAID, øger risikoen for tidlig død og blodprop i hjertet hos patienter med hjerte-kar-sygdom. Flere tidligere undersøgelser har desuden vist øget risiko for hjerte-kar-sygdomme og tidlig død

som følge af Diclofenac-behandling.

Det fik de to læger til at fastslå, at Diclofenac bør trækkes tilbage, og at sundhedsmyndighederne ikke tog sagen alvorligt. Sundhedsstyrelsen meldte ud, at man var opmærksom på problematikken og allerede havde taget sagen op i Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) i september 2011, og man afventer nu en afgørelse i løbet af kort tid. Den 19. juni 2012 indskærpede Sundhedsstyrelsen forsigtighed ved brugen af Diclofenac. Samlet set gør det dog ikke Christian Torp-Pedersen særlig optimistisk.

»Efter min mening skulle Diclofenac trækkes tilbage. Om jeg tror det sker? Nej. Der kommer måske et klæbemærke, hvor der står "Pas på",« siger han.

Der er gode alternativer

Christian Torp-Pedersen understreger, at det ikke er de to forskeres mission, at patienter skal holde op med tage smertestillende medicin. »Problemet er, at patienterne lige akkurat vælger det værste. Diclofenac minder om Vioxx, som blev taget af markedet i 2004, fordi man havde midlet mistænkt for at koste menneskeliv,« påpeger han.

Diclofenac er som flere andre smertestillende præparater et såkaldt non-steroid antiinflammatorisk middel (NSAID). Der er gode alternativer til Diclofenac, for eksempel Ibuprofen, der er det mest solgte i Danmark foran Diclofenac. Christian Torp-Pedersen fortæller, at han og hans kollegaer har gennemgået litteratur, der sammenligner NSAID-præparater, og ikke et eneste studie viser, at Diclofenac er bedre end andre præparater. Også →

Sundhedsstyrelsen afventer

På baggrund af den seneste tids debat om sikkerheden ved Diclofenac indskærper Sundhedsstyrelsen, at læger nøje bør følge den allerede restriktive og forsigtige brug af medicinen, som er beskrevet i produktresumet og på www.medicin.dk:

- Patienter med alvorlig hjertesvigt bør ikke få gigtmidler af typen NSAID – som Diclofenac, ligesom patienter med forhøjet blodtryk eller anden hjertesygdom kun bør behandles med NSAID, herun-

der Diclofenac, efter nøje overvejelse.

- Gigtmidler af typen NSAID skal bruges i lavest mulig dosis og i kortest mulig tid for at minimere risikoen for bivirkninger.

Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) er ved at gennemgå sikkerhedsprofilen ved blandt andet Diclofenac. Sundhedsstyrelsen vil så lægge sig op af EMAs anbefaling i forhold til en eventuel ændring i retningslinjerne for brug af Diclofenac.

at hvis NSAID-præparatet har milde bivirkninger i maven, er præparatet måske ikke så godt for hjerte og kar, hvorimod et præparat som Naproxen godt kan være hårdt for maven at anvende, men i mindre grad påvirker hjertet negativt,« forklarer Jesper Lindhardsen og understreger, at han ikke har analyseret data for patienter med morbus Bechterew.

Konklusionen på hans undersøgelse for leddegigt-patienter er, at man bør kigge grundigt på, hvilke typer NSAID man anvender til den enkelte patient.

NSAID og morbus Bechterew

Medicinsk konsulent i Gigtforeningen for morbus Bechterew, Oliver Hendricks, forklarer, at NSAID generelt har fået et stempel som væ-

rende farligt, fordi stoffet kan medføre maveblødninger og hjerte-kar-sygdomme. Det er dog mere en overordnet observation, som gælder alle patienter. Kigger man specifikt på gigtpatienter, dominerer den gode effekt i forhold til de negative bivirkninger.

»De studier, der specifikt omhandler morbus Bechterew-patienter, understreger fortsat, at det er rigtigt, hvad vi gør,« forklarer Oliver Hendricks.

Han har netop deltaget på den største europæiske gigtkonference for læger (EULAR), hvor der blev præsenteret nye studier, der viser, at NSAID har en god effekt på sygdomsaktiviteten ved morbus Bechterew. Desuden lindrer præparatet ikke bare smerterne, men hæl-

mer tilsyneladende også den mekanisme, som medfører, at rygsøjlen bliver stiv. Endelig viste en anden videnskabelig undersøgelse, at varig brug af NSAID hos patienter, der har aktiv sygdom, dæmper betændelsesreaktionen ved morbus Bechterew.

Data om Diclofenac

Diclofenac er et af verdens mest solgte præparater og fås i håndkøb over det meste af verden. Omkring 150.000 danskere bruger Diclofenac hvert år. Ifølge Sundhedsstyrelsen er forbruget dog faldende. For at få et estimeret indtryk af risikoen for tidlig død som følge af behandlingen har Christian Torp-Pedersen og Gunner Gislason beregnet, at hvis en million raske danskere får Diclofenac, vil det medføre omkring 100 dødsfald om året. Diclofenac er indholdsstof i 18 forskellige produkter, blandt andre Diclodan, Diclon og Voltaren. Du kan læse mere på www.medicin.dk



Gratis træningsophold i Skælskør

Unik mulighed for patienter med morbus Bechterew

Gigtforeningen har gennem en anonym fond fået mulighed for at uddele 500 legater til gigtpatienter. Hvert legat omfatter seks dages professionel træning inklusiv forplejning på det nyrenoverede Center for Sundhed og Træning i Skælskør. Man skal blot selv betale for transport.

Alle patienter med gigt kan ansøge om et legat – altså også patienter med morbus Bechterew. Træningen foregår primært på hold, blandt andet i varmtvandsbassin, og tilpasses den enkeltes forudsætninger. Træningen ledes af ergo- og fysioterapeuter.

Du kan læse mere og finde ansøgningsskema og retningslinjer på www.gigtforeningen.dk/skaelskoer

legat eller ringe til Center for Sundhed og Træning på 5819 4253.

Alle der opfylder følgende krav kan ansøge om et af de 500 legater:

- Du har en eller flere gigt diagnoser, for eksempel slidgigt, morbus Bechterew, leddegigt eller fibromyalgi.
- Du er bosiddende i Danmark.
- Du er minimum 18 år.
- Du er selvhjulpnen – eller medbringer en personlig hjælper (jvf. retningslinjerne).
- Du har ikke andre alvorlige sygdomme eller misbrugsproblemer.
- Du har ikke infektioner eller sår ved opholdets begyndelse.
- Du skal kunne gennemføre opholdet i perioden september 2012-december 2013.



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



Gigt på Folkemødet

Igen i år var Gigtforeningen for Morbus Bechterew aktive ved Folkemødet på Bornholm. Der blev budt på debat, gode råd og ikke mindst muligheden for at prøve sig af som gigtpatient.

Af Jacob Hagensen

Journalist

• Årets stand på Folkemødet fik tiltrukket masser af opmærksomhed – både fra politikere, kendte personligheder og mange andre nysgerrige. Igen i år blev standen drevet af "De Autoimmune", fire patientforeninger med inflammatoriske autoimmune sygdomme til fælles: Danmarks Psoriasisforening, Gigtramte Børns Forældreforening, Colitis Crohn Foreningen og Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Gigtforeningen for Morbus Bechterew var repræsenteret ved næstformand Henrik Møller og medlem af hovedbestyrelsen Susanne Gøttiske. De fik fire travle dage. Især var muligheden for at prøve sig af som gigtpatient et stort tilløbsstykke.

»Folk grinede, når vi fortalte, at vi uddelte gratis gigt, men at vi også tog det fra dem igen og kunne garantere, at de ikke fik smerterne,« fortæller Susanne Gøttiske.

Man kunne enten trække i en dragt med stivere og opleve bevægelseshæmningen som følge af

gigt i hele kroppen eller blot nøjes med at have gigt i fingrene i form af et par specielle stive handsker. Det sidste var mest populært, og store som små fandt ud af, hvor svært det er at lege med perler eller bare få papiret af et bolsje, når man har gigt. Det var samtidig en god indledning til en samtale om gigtramtes vilkår.

»Socialdemokraternes Jeppe Kofod og et par skuespillere prøvede handskerne, og da TV2 Bornholm kom forbi, havde både journalist og lydmand dem også på,« fortæller Susanne Gøttiske og fortsætter: «I det hele taget var der virkelig mange forbi vores stand, som vi ellers aldrig ville være kommet i kontakt med.»

Ulige vilkår for unge

Fredag var der arrangeret en inspirerende debat på standen om de ulige vilkår, unge med kroniske sygdomme møder i uddannelsessystemet. Eksempelvis er det svært at undgå en høj fraværsprocent som følge af hyppige infektioner, eller hvis man skal tage en dag ud af ka-



Fakta om Folkemødet

Folkemødet er en politisk festival, der bliver afholdt i Allinge på Bornholm. Første danske Folkemøde blev afholdt i 2011 efter svensk forbillede, og den 14.-17. juni i år satte diverse foreninger, faglige og politiske organisationer samt politikere og samfundsdebattører igen hinanden i stævne i fire dage med mere end 700 events. Omkring 30.000 gæstede Folkemødet 2012.



lenderen ved Remicade-behandling på hospitalet. På ungdomsudannelserne – gymnasier, handelsskoler og erhvervsfaglige uddannelser – ryger man imidlertid ofte ud, hvis fraværsprocenten er over ti. Samtidig har regeringen udstukket retningslinjer, der går på, at fra 2015 skal 95% af dem, der påbegynder en ungdomsuddannelse, gennemføre. Det kan blive svært for kronisk syge unge.

En anden ulighed opstår, fordi mange kronisk syge ikke kan overkomme et studiejob ved siden af et fuldtids studie. Det er nærmest umuligt at leve af SU alene, og derfor fravælger nogle med kroniske lidelser de længerevarende studier.

Fik politikere i tale

Der var således rigeligt med emner at diskutere på standen, og blandt debattørerne var fra politisk side De Radikales Lotte Rod, der er børne-, undervisnings- og forbruger-

ordfører, samt Venstres Jane Heitmann, som er partiets psykiatri- og forebyggelsesordfører. Derudover deltog blandt andre Ida Begstrup Andersen, der er næstformand for Danske Gymnasieelevers Sammenlutning samt Zacharias Polonius, formand for Landsammenslutningen af Handelsskoleelever. Debatten blev styret af Peter Albæk, Formand for Børns Vilkår.

»Det er jo netop en af mulighederne ved Folkemødet, at man kan få politikere i tale og gøre opmærksom på de problemer, man normalt ikke får mulighed for at debattere,« påpeger Susanne Gøttiske, der gerne vil have flere debatmøder næste år. Eksempelvis om, at Regionerne lukker varmtvandsbassiner for at spare.

Styrket samarbejde

»Næste år skal vi have endnu mere fokus på nogle konkrete emner, som kan være med til at skabe endnu mere debat ved vores

stand. Og da flere problematikker gør sig gældende både for Gigtforeningen og Gigtforeningen for Morbus Bechterew, er det fint, at vi står ved siden af hinanden,« siger Susanne Gøttiske.

Samarbejdet med de andre patientforeninger omkring standen var således en stor succes, der skal bygges videre på.

Debatten fortsætter i Folketinget

Efter debatten på Folkemødet fortalte Lotte Rod, at hun ville arbejde videre med emnet om de ulige forhold for unge med kroniske lidelser. Og hun har holdt ord. Hun har nemlig booket Fællessalen i Folketinget den 23. oktober 2012 til et debatmøde om ulighederne i uddannelsessystemet.

Din fantastiske krop



Danfoss Universe har netop nu en særudstilling om kroppen. Derfor havde patientforeningerne bag De Autoimmune inviteret til "din fantastiske krop".

Af Susanne Gøttske

● I weekenden 2.-3. juni 2012 kunne foreningens medlemmer opleve "LEARN-udstillingen", som er en del af Danfoss Universe i Nordborg på Als. Patientforeningerne bag De Autoimmune (Danmarks Psoriasisforening, Gigtramte Børns Forældreforening, Colitis Crohn Foreningen og Gigtforeningen for Morbus Bechterew) havde i samarbejde med Danfoss Universe og medicinalvirksomheden Abbott planlagt et arrangement for foreningernes medlemmer samt familie og venner.

Her kunne man blandt andet se en anderledes 5D film, hvor rejsen gik ind i kroppen. Derudover var der mulighed for at teste kroppen i

den indendørs park, hvor man også kunne "gå ind i en blodåre" ("LEARN") og få forståelse af immunforsvaret, når det går til angreb på kroppen.

Gigtdragt

Netop denne weekend var der også mulighed for at prøve en "gigtdragt", som på en meget konkret måde giver andre mulighed for at mærke de bevægelsesbegrænsninger, man som gigtpatient kan have – dog uden at smerterne følger med. Det er især informativt for pårørende, der kan få fornemmelse af, hvordan det er at have en inflammatorisk autoimmun gigtsygdom. Mange fortalte efterfølgende, at de bedre kunne



forstå, hvorfor gigtpatienter ikke altid har kræfter og ikke helt forstår de samme ting.

En af weekendens andre aktiviteter var toilet-ræs. En specialbane var bygget op, og deltagerne kørte ræs mod hinanden på toiletter på hjul. Endelig kunne man blive

sminket som psoriasispatient. Dette prøvede jeg selv og gik hele søndagen rundt med et kraftigt psoriasisudbrud i ansigtet.

I løbet af weekenden besøgte godt 700 personer Danfoss Universe, heraf var 42 fra patientforeningerne. Det var en god og interes-

sant weekend, hvor vi som patientforeninger fik mulighed for at udvide kendskabet til de kroniske, inflammatoriske autoimmune sygdomme. Udstillingen "din fantastiske krop" fortsætter i Danfoss Universe til og med skolernes efterårsferie.

De Autoimmune

Patientsammenslutningen De Autoimmune repræsenterer alle patienter med inflammatorisk autoimmune sygdomme, blandt andet morbus Bechterew, morbus Crohn, leddegigt, børneleddegigt, psoriasis og psoriasisgigt. I Danmark er ca. 250.000 personer ramt af en inflammatorisk autoimmun sygdom.

Lidelserne har det fællestræk, at der kan påvises en ubalance i immunforsvaret, og der er også andre ligheder mellem inflam-

matorisk autoimmune sygdomme, selv om de angriber forskellige organer. Forskning tyder på, at patienter med inflammatorisk autoimmune sygdomme kan blive ramt af flere af lidelserne. Eksempelvis har hver femte morbus Crohn-patient symptomer fra andre organer end tarmen, typisk sygdomsforandringer i øjne (regnbuehindebetændelse) eller hævede/smerterende led. Omvendt har en del patienter med morbus Bechterew symptomer fra tarmen, der minder om morbus Crohn. De

fleste af sygdommene er endvidere arveligt betingede.

De Autoimmune arbejder for at forbedre forholdene generelt for personer med inflammatorisk autoimmune sygdomme, blandt andet ved at vinde indpas på den politiske dagsorden. Derudover er der fokus på at nedbryde fordomme og fremme forståelsen for sygdommenes konsekvenser, ligesom De Autoimmune arbejder for bedre information og optimale behandlingstilbud.

Manden i maskinrummet

Henrik Møller har haft rygproblemer stort set hele sit 47 årige liv. Det har dog hverken holdt ham tilbage fra at engagere sig i adskillige foreninger eller fra at blive maskinarbejder.

Af Jacob Hagensen

Journalist

“Hvis jeg ikke havde valgt biologisk behandling, havde mit liv været mere træls.

● Henrik Møller kan lide at være med, hvor tingene sker. Han står over for at kunne fejre 25 års jubilæum på pumpefabrikken Wärtsilä Svanevej, er næstformand i Gigtforeningen for Morbus Bechterew og formand for Landsdelsforeningen Nordjylland. Desuden er han formand for den almennyttige boligforening, hvor han bor i Svenstrup i udkanten af Aalborg, ligesom han er med i organisationsbestyrelsen for boligforeningerne. Derudover skal træningen og tilværelsen med morbus Bechterew også passes.

Ryggen har altid fyldt meget i Henriks liv. Allerede i sin skoletid døjede han med rygproblemer, og han tilbragte derfor mange eftermiddage i Nibe Svømmebad for at undgå at få svaj i ryggen. Senere gik han på trods af rygproblemerne i lære som maskinarbejder. Henrik blev rejsemontør og var verden rundt. Først otte år senere, i 1992, fik han stillet diagnosen morbus Bechterew.

»Jeg havde jo ikke accepteret, at jeg var syg. Jeg blev bare ved med at arbejde, spiste nogle flere piller, når det var helt tosset – Ibuprofen og Panodil – så kunne jeg klare flere dage. Det var jo ikke fordi tabletterne gjorde mig rask, men de kunne holde smerterne tilpas nede, så dagligdagen alligevel blev god,« siger Henrik.

Når man kan vælge et andet liv
Den gentagne cocktail af Ibuprofen og Panodil holdt dog ikke i længden, og i 2000 var rygproble-

merne taget til. Det resulterede i, at Henrik blev indlagt. Under indlæggelsen blev det konstateret, at han ikke kun led af morbus Bechterew, men også døjede med tarm sygdommen morbus Crohn. Det var den umiddelbare årsag til, at han blev tilbudt den biologiske medicin Remicade. Dette tilbud kom meget pludseligt, men efter en samtale med afdelingens overlæge, sagde han til sig selv:

»Det kan godt ske, at behandlingen medfører, jeg kommer til at være på jorden lidt kortere, men hvis jeg skal have det, som jeg har det nu, er en ny og virksom behandling, det hele værd.«

Henrik har aldrig siden været i tvivl om, at han traf den rigtige beslutning. Allerede dagen efter første dosis kunne han selv vende sig i hospitalssengen uden hjælpemidler. Fire dage senere blev han udskrevet.

»Jeg har siden haft regnbuehindebetændelse og fået skiftet linsen i øjet, men det har været det hele værd. Hvis jeg ikke havde valgt biologisk behandling, havde mit liv været mere træls,« siger nordjyden.

Du skal selv kæmpe

Eftersom det var mave-tarmmedicinerne, der indledte den biologiske behandling, blev Henrik behandlet efter deres principper. Det vil sige, at han fik tre infusioner biologisk medicin og herefter kun efter behov, afhængig af tarm-symptomerne. Han vidste dog, at



HENRIK MØLLER

man blev behandlet efter andre retningslinjer hos reumatologerne, der ofte behandler forebyggende med biologisk medicin hver 8.-12. uge. Efter nogen tid kontaktede han derfor reumatologisk afdeling og talte sin sag. For han kunne jo mærke, hvor meget behandlingen hjalp. Siden har han været fast i biologisk behandling.

»Som patient skal du ofte holde lægerne til ilden, så de finder den rette behandling. Det gør heller ikke noget, at man selv har en vis baggrundsinformation og for eksempel kan forklare lægen, at man er klar over, hvilke muligheder der er,« siger Henrik.

I den daglige kamp med træning har Henrik også et par råd. For ham virker det ikke med øvelser hjemme på stuegulvet. Det er bedre, at han skal hen og træne et sted. Selv har han i mange år gået til fysioterapi samt bassintræning en gang om ugen. Senest er han begyndt på spinning, fordi han har fået en stillesiddende kontorstilling efter 17 år som rejsemontør. Det hjælper ham til at klare en arbejdsuge på 37 timer.

Foreningens formål og styrke

Netop kampen for bedre behandling og oplysning er et af de centrale formål for Gigtforeningen for morbus Bechterew. Mange kan

nemlig få en bedre tilværelse gennem korrekt information om eksempelvis træning, behandling og rettigheder. Derfor er Henrik som næstformand for landsforeningen også flittig i diverse sammenhænge, hvor budskabet om sygdommen og behandlingsmulighederne kan spredes. Han har for eksempel været på Folkemødet på Bornholm, holdt foredrag på Aalborg Sygeplejerskole og han deltager hver gang, det lokale sygehusvæsen afholder patientforeningsdag. I september gælder det så et møde i London i IMMID, det internationale samarbejde mellem patientforeninger inden for autoimmune sygdomme.





Som patient skal du ofte holde lægerne til ilden, så de finder den rette behandling. Det gør heller ikke noget, at man selv har en vis baggrunds-information og for eksempel kan forklare lægen, at man er klar over, hvilke muligheder der er.

Rollen som næstformand hænger for Henrik altså i høj grad sammen med at profilere og styrke foreningen. Henrik gik ind i hovedbestyrelsen for at gøre en forskel, men job og sygdom sætter også sine naturlige begrænsninger.

»Både vores formand Jens Tryde og jeg har jo fuldtidsjob og kan jo ikke få fri til alt. Derfor supplerer vi hinanden med at deltage i forskellige ting og repræsentere foreningen,« forklarer Henrik.

Derudover omfatter næstformandsposten i hovedbestyrelsen tre årlige møder for Henrik: Et weekendmøde med hovedbestyrelsen i oktober, et formandsmøde i januar/februar samt et hovedbestyrelsesmøde i forbindelse med landsmødet i maj. Stort set resten foregår pr. mail eller telefon.

Jo flere jo stærkere

Henrik så gerne, at Gigtforeningen for Morbus Bechterew fik flere medlemmer. Både for patienternes

skyld, men også for at give foreningen mere vægt og indflydelse. Selv kom han ind i foreningen, da han mødte den daværende landsdelsformand Ernst Bisgaard til bassintræning tilbage i 2003. I 2006 blev Henrik suppleant til hovedbestyrelsen, og året efter blev han bestyrelsesmedlem og overtog hvervet som formand for Landsdelsforening Nordjylland, der geografisk er den største landsdelsforening.

Og netop mødet med andres erfaringer er ifølge Henrik en vigtig styrke ved en patientforening. Uanset om det er til et foredrag eller ved bassintræning. Derfor er Henrik også positiv i forhold til fremmødet til de to faste, årlige arrangementer i Landsdelsforening Nordjylland. Hvert forår står der bowling på programmet, og her er de fleste fremmødte med til selve spillet.

»Man kan jo godt bowle trods morbus Bechterew, det ser bare lidt anderledes ud,« siger Henrik.

Vederlagsfri fysioterapeut

Har du en relevant kronisk lidelse, som for eksempel morbus Bechterew, har du ret til at blive behandlet af en fysioterapeut uden at skulle betale. Kontakt din fysioterapeut og undersøg dine muligheder.

Psyllium husk
husk fibre

- holder naturligt gang i maven!

Læs mere og bestil en GRATIS
prøve på www.huskfibre.dk



Gigt  Kong Christian X's
hospital

Træningscenter

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

Deklareret i samarbejde med Astma-Allergi Danmark

**Astma-Allergi
Danmark**



En fed creme med en fed mærkning

Indeholder ikke parfume,
parabener og farvestoffer,
kun det som er godt for huden.
Findes på apoteket.

Locobase REPAIR®
– Dit værktøj mod tør hud

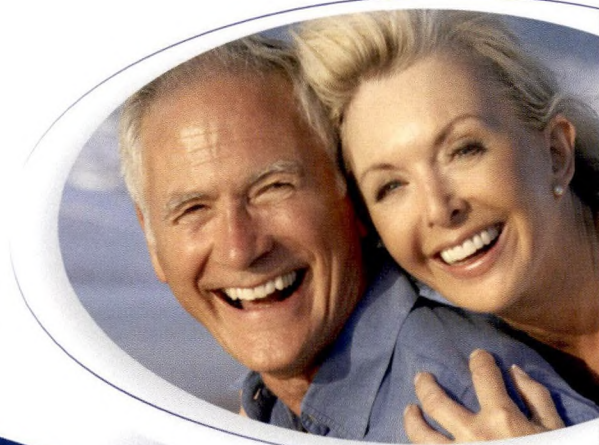
ASTELLAS PHARMA A/S, KAJAKVEJ 2, 2770 KASTRUP.
E-MAIL: KONTAKT@DK.ASTELLAS.COM

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 febernedsettende. **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. 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.



Mini Crosser model M¹

- i en klasse for sig!

Gratis køreslag med i handelen!



Mini Crosser model M¹

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

Kom og prøvekør vores nyeste model Mini Crosser M¹

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

Den sunde måde at sidde på®



Scala

Møbler efter mål

Alle hvilestole kan tilpasses efter Deres ønske.



Multi Plus

Ring og rekvirer brochure.



Vestergaard Møbler

Hillerød: Helsingørsgade 10 Tlf.: 48 24 81 61
Lyngby: Jernbanepladsen 19-23 Tlf.: 45 87 54 04
København: Torvegade 55-57 Tlf.: 32 57 28 14
Roskilde: Tlf.: 46 32 32 48

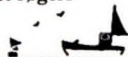


farstrup comfort

Ring og aftal tid for en afprøvning evt. i eget hjem

P. Clausens
FISKEHANDEL

Friske fisk hver dag
til byens borgere - siden 1888
Eget røgeri



Tlf. 86 12 42 80

Fiskerivej 4
8000 Aarhus C

ÅRETS FOREDRAG



BANKO-CARL

**Fra aktiv erhvervsmand
til aktiv pensionist**

Carl P.J. Christensen fortæller om sin barndom fra skolegangen i Nakskov til topstilling i dansk erhvervsliv og sin fantastiske karriere i underholdningsbranchen i over 30 år.

Yderligere oplysninger:

Telefon 55 34 22 63 · Fax 55 34 22 67
eller e-mail: cpjc@mail.tele.dk eller KLIK: www.banko-carl.dk

OB TRANSPORT

v/ Orla Bjerregaard
Nr.Stenderupvej 89

7556 1744 · BIL 4044 5306

- Vognmandskørsel 3 og 4 aksel m/hejs
- Kran/grab · Blokvogn
- Affald fjernes
- Container, sand, sten, støbemix, flis leveres



S.P. Byggeservice

DIN LOKALE HÅNDVÆRKER

Tømrer - Snedker - Maler - Totalløsninger

Tlf.: 20 29 74 24

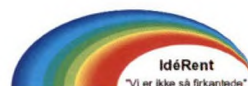
www.spbyggeservice.dk

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

KURT RIISHØJ

Sofievej 2 · 4200 Slagelse · Telefax 58 53 27 14

DØGNSERVICE 58 53 05 15



IdéRent ApS tilbyder:

- ✓ Visiteret hjemmepleje i Odense Kommune.
- ✓ Visiteret praktisk bistand via fritvalgsordningen.
- ✓ Privat rengøring med tilskud efter gældende regler.
- ✓ Hovedrengøring og haveservice – ring for tilbud.
- ✓ Egen "Handymand" – mindre murerarbejder

IdéRent ApS

Jernbanegade 14¹ - 5000 Odense C
Telefon: 8993 4477 Mobil: 2724 8802
www.iderent.dk info@iderent.dk



Telefon 5663 2011 · Døgnvagt 2023 6094

www.e-t-k.dk · post@e-t-k.dk

HOVEDSTADEN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Vi håber, alle har haft en god sommer og ser frem til at se mange af jer i løbet af efteråret.

Siden sidst har vi holdt medlemsmøde hos Handicare, der står for tilpasning og indretning af biler. Dette møde fandt sted 6. juni i Glostrup. 18 medlemmer deltog og fik gode ideer og råd med hjem. Det var en ringtig god og informativ aften, hvor konsulent Robert Nielsen fra Handicare fortalte om de mange muligheder, der er for indretning af biler til os med lidt "skæve vinkler". Referatet fra medlemsmødet kan læses på foreningens hjemmeside under MB-Hovedstaden.

Som I kan se i invitationerne, der er sendt med posten og via mail, er vores næste arrangement af mere social karakter. 17. september ses vi forhåbentlig i Big Bowl i Valby til en hyggelig aften med bowling og spising.

Vi arbejder på at afholde endnu et medlemsmøde i efteråret. Der udsendes mere information om dette senere.



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

I uge 39 deltager medlemmer af bestyrelsen på årets Sund Livsstils Messe i Øksnehallen. Vi deler som sædvanlig stand med de øvrige foreninger, der tilsammen udgør De Autoimmune.

*På bestyrelsens vegne
Heidi Rollason
Formand*



VESTSJÆLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Igen i år holder vi julebuffet og juleklip. Det hele foregår 24. november kl. 13.00-18.00 i Hotel Krebshuset på adressen Ringstedvej 87, 4180 Sorø.

Medlemmerne betaler 30,- kr. pr. stk. og ikke-medlemmer skal betale 230,- kr. pr. stk. Alle drikkevarer udover kaffe og the er for egen regning.

Alle bedes møde med en gave til ca. 25,- kr. til vores lille leg. Bestyrelsen sørger for materialer til juleklip.

Tilmelding er bindende og skal ske senest 9. november til:
Inge-Lise Faurholt på
telefon 2448 9425
eller mail: ilf56@yahoo.dk

Kom og mød bestyrelsen for
Morbus Bechterew – Vestsjæl-
land. Sted: INFO butikken Linde-
gade 3, 4400 Kalundborg.

9. september 2012
kl. 17.00-19.00
16. oktober 2012
kl. 17.00-19.00
13. november 2012
kl. 17.00-19.00

Vi vil gerne bede alle medlem-
mer om at oplyse deres e-mail
adresser, så vi kan komme i kon-
takt med jer, hvis der er behov
herfor.

*På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt
Formand*

FYN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Kan man holde medlemsmøde på et bryggeri? Vi ved det ikke – derfor skal det også prøves! Bestyrelsen er i færd med at finde et egnet sted, helst så centralt på Midtfyn som muligt. Gå ind

på www.bechterew.dk og følg med. Måske er tid og sted allerede fastlagt, når dette blad er på gaden. I hvert fald satser vi på en tirsdag i slutningen af september 2012.

Den lokale webside

Bestyrelsen har været så heldig at få en aftale i stand med Ole og hans søde hustru, Marianne. De bor i Vissenbjerg. Begge er lidt snildere end os andre (hvilket i grunden siger en hel del!) til alt omkring EDB. De er derfor blevet udnævnt til Webmaster, og det er vi meget glade for. Det er Fyn i en nøddeskal – vi har naturligvis to webmaster.

Det røde kort

Langt de fleste medlemmer kender sikkert kortet, som mange gange har været annonceret i MB-bladet. Der er tale om et kort med et billede af personen

i profil, og med en kort beskrivelse af, hvordan en redder eller paramediciner skal håndtere os og – ikke mindst – den stive nakke/rygsøjle. Det er så meningen, at vi skal have kortet på os, og at det kan anvendes, især i uheldssituationer. Det er i øvrigt slet ikke en ny åbenbaring, flere lande er pænt længere fremme, end vi er på dette punkt.



Vi planlægger en masseproduktion af disse kort. Altså hvor vi for eksempel samles til et medlemsmøde, og så får alle tilbudet om at blive fotograferet.



Julestue

Igen i år inviterer vores sekretær, Per Sørensen, til en hyggelig eftermiddag i den mørke tid. Det sker 24. november 2012, kl. 13.00 på adressen Nørrevænget 5 i Odense C. Husk Pers telefonnummer, 5253 6601 og ring endelig til ham, så han kan få lavet kaffe nok til alle.

Alt i alt

Først og fremmest. Hold øje med vores hjemmeside på: www.bechterew.dk.

Når dette blad er udkommet, har vi forhåbentlig allerede fået fastsat en "bryggerimedlemsmøde", og måske også et arrangement hos en fysioterapeut. Julestuen – dog i november – må du heller ikke gå glip af. Sidste år havde vi det virkelig hyggeligt.

Og endelig, husk nu at give besked til vores kasserer hvis du skifter adresse, telefonnummer eller får ny mailadresse. Du kan i den anledning kontakte judygodske@yahoo.dk

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

MB Landsmøde 2012

Landsmødet blev i år afholdt i weekenden 12.-13. maj på hotel Marselis i Aarhus. Landsdelsforeningen Sønderjylland var repræsenteret ved Peter Stücker og Willy J. Fick.

Hovedbestyrelsen sammen med landsdelsforeningen Østjylland var indbyder og havde stablet et rigtig flot arrangement på benene. I forrige MB-blad, juni 2012, er der en beskrivelse fra landsmødet og generalforsamlingen.

Ny medicinsk rådgiver for giftforeningen Morbus Bechterew

Speciallæge i reumatologi, ph.d., Oliver Hendricks, overlæge på Gråsten Gighospital har overtaget posten som medicinsk rådgiver for giftforeningen for Morbus Bechterew efter overlæge Jon Erlendsson, der efter en mangeårig og fremragende indsats for foreningen har valgt at træde tilbage. Stort velkommen og tillykke til Oliver.

MB sensommerarrangement

Årets sensommerarrangement med pårørende er i skrivende stund i tilmeldingsfasen. Vi har i år inviteret til en aften byvan-

dring i Christiansfeld, hvor vi besøger byens mange seværdigheder og afslutter med middag og hyggeligt samvær (torsdag 13. september).

Bestyrelsen håber, at mange af vore medlemmer med pårørende vil deltage – det fortjener programmet og arrangementets pris. I næste nummer af MB-Bladet kommer en beskrivelse af arrangementet.

Fremtidige arrangementer:

Invitation til den traditionelle juleafslutning på Gighospitalet i Gråsten. Tirsdag 27. november 2012 kl. 19.

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

Af hensyn til servering beder vi om tilmelding senest tirsdag 20. november 2012 enten ved at skrive sig på de fremlagte tilmeldingslister i træningscentret, eller kontakte følgende:

Linda Petersen, telefon: 3029 9265, email: clemp@mail.dk eller Laila Stelzner, telefon: 2666 1353, mail: sad@anarki.dk (bedst kl. 17-19).

På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick
Formand

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Vi afholdt ekstra generalforsamling tirsdag 12. juni 2012 i Ikast. Der var fremmødt et medlem, to fra HB og tre bestyrelsesmedlemmer, så vi kunne heller ikke her beslutte noget. HB vil overtage kassererens job i en kort periode, så vi kan komme videre med arbejdet i bestyrelsen.

Vi har besluttet at afholde 25 års jubilæum fredag 11. januar 2013 i Aulum Fritidshus for medlemmer med påhæng til en hyggelig eftermiddag og aften. Vi mødes kl. 16.00 til kaffe, og kl. 16.30 er der foredrag med Familien på Farten. Efter foredraget er der middag og dans. Vi regner med at slutte kl. ca. 24.00. Der vil blive sendt indbydelser ud med nærmere informationer.

Vi håber, at der er nogle, der ønsker at træde ind i bestyrelsen, så vi bliver fem personer, ellers ser vi os desværre nødsaget til at nedlægge foreningen efter jubilæet ved en Ekstra Ordinær Generalforsamling i februar 2013. Så vi håber, at der er nogle, der har interesse for, at vi skal forsatte.

Med venlig hilsen
Jørgen Ulrik Jensen
Formand

NORDJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Håber I alle har haft en skøn og afslappende sommerferie – til trods for det noget omskiftelige vejr.

Vi har to spændende arrangementer på programmet for efteråret 2012, som vi håber, at mange af jer har lyst til at deltage i.

Søndag 7. oktober 2012 kl. 10.30 inviterer vi til brunch og saltbad hos Danmarks Saltcenter i Mariager. Vandet i saltbadet har en dejlig temperatur på 39-41 grader og en saltkoncentration på knap 30%, der gør, at du ikke kan synke til bunds. Læs mere her: www.saltcenter.com

Sted: Ny Havnevej 6, 9550 Mariager

Onsdag 7. november 2012 kl. 19.00 inviterer vi til foredrag med Tina Grønborg fra Styrk Coaching. Tina er certificeret life coach og lider selv af morbus Bechterew. Tina vil fortælle om, hvordan coaching kan bruges som et effektivt værktøj til at vende tankerne i en positiv retning, så man kan lære at acceptere sine begrænsninger og (kroniske) smerter og få en god livskvalitet. Det handler kort sagt om, at du rent faktisk kan lære at styre dine smerter og styrke dit gode liv! Læs mere her: www.styrk-coaching.dk

Sted: Vesterbro 62 A, 9000 Aalborg

Reserver allerede nu ovenstående datoer i jeres kalendere! Yderligere info om tilmelding vil følge elektronisk til de af jer, der er på vores e-mail liste – og via almindelig post til de af jer, der ikke er tilmeldt den elektroniske liste. Ønsker du at blive tilmeldt vores elektroniske mailingliste, så skriv venligst til Lisbeth via amos@cgs.aau.dk

På bestyrelsens vegne
Lisbeth R. Amos,
sekretær



Clinique Crème Face
hud & solcenter



Forhandler af Doktor Baumann

Aut. lægeeksamineret
kosmetolog og fodplejer Jette Andersen
L.A. Ringvej 96, 5230 Od. M
www.cremeface.dk

66 13 65 71

Murerfirmaet
HANS K. BACH & SØN ApS

Aut. Kloakmester

Hasselvej 10 • Ryomgaard
Tlf. 86 39 45 14 • Mobil 22 30 45 14
hbos@mail.dk

ANKER HØST
registreret revisionsaktieselskab

Gode resultater
kommer af
godt samarbejde

Ring og få et uforpligtende tilbud

Østergade 12 • 7400 Herning • Tlf. 97 12 13 77
www.ankerhost.dk

3H
REVISION

REVISIONSPARTNERSELSKAB

Niels Frederiksen
Registreret revisor FRR

Direkte tlf. 9631 0771
nf@3h.dk

Hobrovej 317
9200 Aalborg SV

Tlf. 9811 3333
Fax 9811 3434

Mail: 3h@3h.dk
www.3h.dk

Lars' ElService

v/Aut. El-installatør Lars Vilhelmsen

Stærevej 2A • 6705 Esbjerg Ø

Tlf. 75 15 72 77

REaVISION
registreret revisionsaktieselskab

Frederiksgade 76 • 8000 ÅRHUS C

Tlf. 86 75 74 00 • Fax 86 75 74 01

Mail: rv@realvision.dk

HIMMELEV

AUTO

Himmelev Bygade 66 • Himmelev • 4000 Roskilde
46 32 19 25 - 46 36 07 00

Damolin

Kønsborgvej 9 • 7884 Fur

Tlf. 97 59 32 22 • Fax 97 59 36 33

www.damolin.com

VVS & VARME TEKNIK ApS
Tlf. 43 66 11 46 - 32 95 11 46

Aut. VVS-installatør & kloakmester

- TV-inspektion / Højtryksspuling
- Ventilation (med VENT-ordningen)
- Totalentrepriser
- Ejendomsservice
- Vind & afløbs installation
- Blikkenslagerarbejde
- Fjernvarme installation
- Gas installationer
- Vi udfører totalentrepriser



DØGNVAGT



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

MØRK & SKOV HANSEN A/S
SANDERUMVEJ 136 B • 5250 ODENSE SV
TLF. 66 17 08 55 • FAX 66 17 08 62
www.msh.dk msh@msh.dk

HOVEDENTREPRENØR • MURERMESTRE • AUT. KLOAKMESTRE

Sejrogade 1
8000 Århus C

BOMA

Tlf. 86 12 62 64
Mobil 28 88 99 00



MALERFIRMA
KARL AAGE TERLUND
kontortid: kl. 9-13

GARANTI PÅ KVALITET

Støt indsamling til mere forskning

En ny indsamling skal støtte forskningen inden for morbus Bechterew.

Morbus Bechterew er ikke en sygdom, der naturligt tiltrækker masser af opmærksomhed og forskning. Blandt andet derfor vil Gigtforeningen for Morbus Bechterew gerne bakke op om alle initiativer til ny forskning inden for morbus Bechterew – og således også den aktuelle indsamling fra Gigtforeningen. Vi opfordrer således til at give et bidrag.

Sådan støtter du

Du kan støtte på to måder. Enten ved at overføre et valgfrit beløb til følgende indsamlingskonto: Registreringsnummer: 1471, kontonummer: 910 6030. Du kan også støtte med 100 kr. ved at sende en sms til nummer 1241 med teksten GIGT. Her betales desuden almindelig SMS-takst.

Det nytter, at du støtter

Tidligere kampagner har blandt andet medvirket til, at man i dag kan udføre mere nøjagtige

MR-scanninger, ligesom det har styrket forskningen i, hvordan biologisk medicin modvirker knogledannelser, der kan gøre ryggen krum og stiv. Blandt de omkring 10.000 danskere med morbus Bechterew har mange allerede fået en bedre tilværelse trods sygdommen – eksempelvis gennem en tidligere diagnose eller ved hjælp af biologisk behandling. Lad os håbe på en fremtidig intensiveret forskningsindsats, der kan medvirke til en bedre tilværelse for endnu flere.

Træk dit bidrag fra i skat

Fra og med skatteåret 2012 kan man få fradrag for bidrag, der indbetales til godkendte velgørende organisationer, dog maksimum 14.500 kr. Vil du støtte Gigtforeningens indsamling, indberetter Gigtforeningen dit gavebidrag, så du automatisk får fradrag. Beløbet fremgår af din årsopgørelse. Husk at oplyse CPR-nummer til Gigtforeningen til brug for indberetningen til SKAT.

Porto

Gigt foreningen

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte

Porto

Gigtforeningen for Morbus Bechterew

v/Jens Tryde
Frugthaven 11
7000 Fredericia

MB
Morbus Bechterew

Vigtigt at screene for hjerte-kar-sygdom

Alle med morbus Bechterew vil blive screenet for hjerte-kar-sygdom på Gigthospitalet i Gråsten.

- Det er ingen hemmelighed, at personer med morbus Bechterew, leddegigt eller psoriasisgigt har højere risiko for at blive ramt af en hjerte-kar-sygdom end gennemsnitsbefolkningen. Generelt er risikoen som minimum fordoblet, blandt andet som følge af den inflammatoriske sygdom.

Har man yderligere risikofaktorer som eksempelvis forhøjet blodtryk, øges risikoen endnu mere. Som en konsekvens heraf indfører Gigthospitalet i Gråsten nu screening for hjerte-kar-sygdomme blandt alle med kroniske inflammatoriske gigtsygdomme med henblik på at forbedre behandlingen og rådgivningen af patienterne.



Screeningen omfatter en halv times konsultation hos en sygeplejerske, omfattende måling af blodtryk og vægt, taljeomfang, en samtale om ryge-, motions- og alkoholvaner samt blodprøver. Resultaterne plottes herefter ind i et skema og sammenholdes med patientens køn og alder. Resultaterne analyseres herefter ved at anvende et internationalt skema (SCORE) således, at der kan gives en risikovurdering af den enkelte patient, heriblandt risikoen for en blodprop.

INDMELDSESBLANKET 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: _____



INDMELDSESBLANKET for medlemskab af en landsdelsforening i MB

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____

By: _____

Telefon: _____

Alder: _____

Kommune: _____



GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nyttige oplysninger:

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

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



Morbus Bechterew

HOVEDBESTYRELSE



Formand

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



Sekretær

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



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



Næstformand

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



Suppleanter

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



ASIF kommitteret

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



Kasserer

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



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



Revisor

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



HB-medlem, ansat sekretær

Susanne Gøttke
Tavleager 45, 2670 Greve
6173 1435
s.goettske@eriksminde.dk



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

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden

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



Midt-Vestjylland

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



Fyn

Niels Vous
Stengadevej 1
5953 Tranekær
Tlf. 2215 0055
vous@mal.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
Blåhøjtoften 1a, Stavtrup
8260 Viby J.
5190 8859
olsen.poulsen@mail.dk



Nordjylland

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



Vejle-Ribe

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



SÅDAN HÅNDTERER DU DINE RYGSMERTER

Få meget mere information på www.rygsoejlegigt.dk

Hvordan får du stillet en
diagnose på dine rygsmarter?



Har du lige fået diagnosen
Bechterews sygdom?



Har du levet med
Bechterew et stykke tid?



Lautrupbjerg 4
2750 Ballerup