MB

GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 4 · december 2012
19. årgang

# Tema:
# De nye lægemidler

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

# Patientsikkerheden i højsædet

AF JENS TRYDE

Som annonceret i seneste nummer af MB-Bladet vil Gigtforeningen for Morbus Bechterew sætte fokus på debatten om de biosimilære lægemidler. Det gør vi blandt andet i denne udgivelse ved at have et helt tema, som omhandler disse lægemidler. Vi sætter de forskellige perspektiver, der er i denne forbindelse, under lup.

Debatten er stadig ny og udvikler sig hele tiden. Dog er der et element, der efter min opfattelse bør gennemsyre den. Det er, at patientsikkerheden skal have højeste prioritet. En prioritet der må og skal overskygge alle andre hensyn - det være sig økonomiske som forskningsmæssige. I den forbindelse er det dog vigtigt for mig at fastslå, at vi som forening ikke pr. automatik er modstander af nye, effektive og frem for alt sikre lægemidler blot fordi de er biosimilære.

Tværtimod, hvis det endegyldigt kan dokumenteres, at de biosimilære lægemidler er fuldt ud på højde med de kendte biologiske lægemidler, målt på alle parametre, kan de vise sig at være en fordel for alle parter i denne debat. Det være sig os patienter, regionerne og for medicinalindustrien. Som Steffen Thirstrup, chef for Sundhedsstyrelsens afdeling for lægemiddelgodkendelser udtaler i dette MB-Blad: "Det kan ikke udelukkes, at biosimilære lægemidler på lidt længere sigt kan være med til at drive innovationen i branchen. Når der er biosimilære produkter på markedet, er du som originalproducent presset til at udvikle nye og bedre lægemidler til gavn for patienterne".

Imidlertid findes dokumentationen endnu ikke for de biosimilære præparaters effektivitet og sikkerhed på morbus Bechterew-området. Vi kan derfor som ansvarlig patientforening kun opfordre til, at der arbejdes videre med emnet, inden såvel patienter som læger kan være helt trygge ved de nye kopipræparater.

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

Jeg glæder mig til det nye år – og til arbejdet der venter os for at gøre Gigtforeningen for Morbus Bechterew til netop DIN forening.

**Jens Tryde**

# INDHOLD


4 Tema:
Ny type biologisk medicin på vej

6 Tema:
Biosimilære lægemidler kan blive en revolution

8 Tema:
Biosimilære lægemidler – usikkerheden bekymrer

9 Tema:
Dokumentationen skal være i orden

11 Unges ulige vilkår til debat

14 Dansk samarbejde inspirerer udlandet

16 På toppen af Europa trods morbus Bechterew

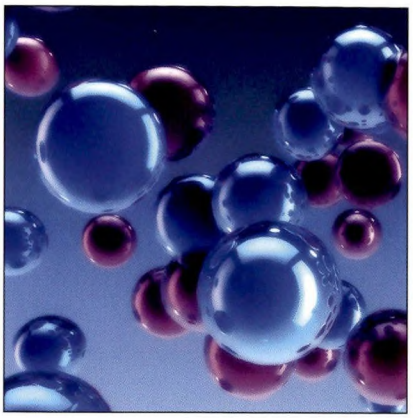
22 Ny biologisk behandling på vej

23 I form til forandring

26 Landsdelsforeningsnyt

33 Nyt om Diclofenac

35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew

**Udgivelser i 2013**

**Nr. 1** – medio februar. **Nr. 2** – medio juni. **Nr. 3** – medio september. **Nr. 4** – primo december.
Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 10. januar 2013.


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

# Ny type biologisk medicin på vej

I de kommende år får vi en ny form for biologiske lægemidler. Det kan få indflydelse på behandlingen af morbus Bechterew.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● De biologiske lægemidler har gennem mere end ti år vist sig at være meget effektive inden for flere sygdomsområder, herunder morbus Bechterew. Den biologiske medicin har i høj grad kunne dæmpe sygdomsprocesserne og har haft stor positiv indvirkning på livskvaliteten hos mange – ikke blot med morbus Bechterew, men også patienter med leddegigt, psoriasis og morbus Crohn.

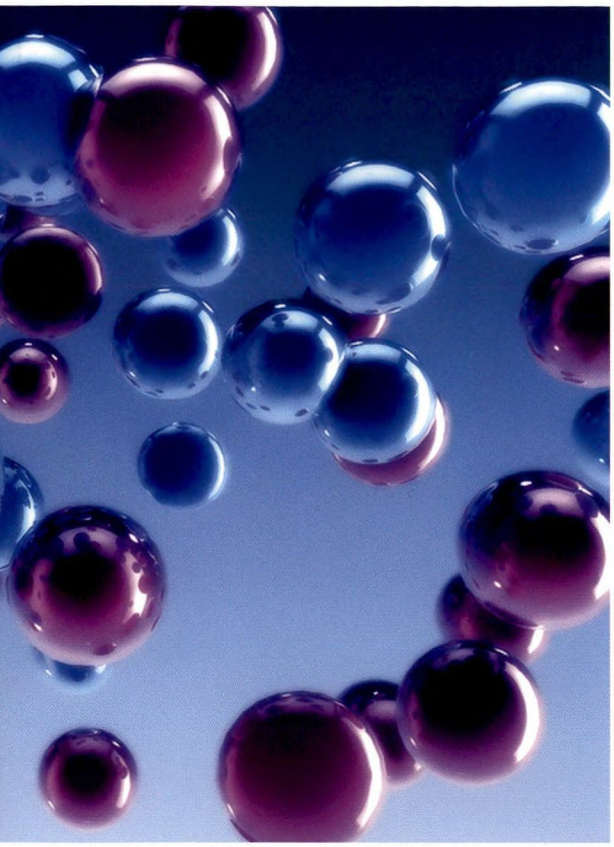
I de kommende år vil patenter på flere af de velkendte biologiske lægemidler imidlertid udløbe, hvilket almindeligvis åbner op for billigere kopier. Det er imidlertid ikke muligt at fremstille fuldstændig identiske kopier af biologisk medicin, fordi den er produceret ved en yderst kompliceret proces. Det forventes således, at der vil komme kopi-lignende lægemidler, såkaldte biosimilære lægemidler, når patenterne på de originale præparater udløber. De biosimilære lægemidler har samme virkning som biologiske lægemidler, og medicinsk ligner de også meget de oprindelige biologiske præparater, men de er altså ikke 100 procent identiske.

### Mange meninger om biosimilære lægemidler

Forventningen fra Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner er, at de nye lægemidler vil blive noget billigere end de originale, men at prisfaldet langt fra vil være så markant, som tilfældet har været ved kopier af eksempelvis hovedpinetabletter, kolesterol- eller blodtrykssænkende præparater.

Hvis Danske Regioner kan indkøbe de biosimilære lægemidler billigere, end tilfældet er med de originale, vil flere patienter kunne behandles for de samme penge. Samtidig påpeger producenterne af de originale præparater, at ikke kun prisen bør være afgørende for valget af behandling, men at patientsikkerheden skal have højeste prioritet.

Der er således mange forskellige holdninger til de biosimilære lægemidler – og der er mange interessenter på området. Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), der er nedsat af Danske Regioner, anbefaler biosimilære



**Hvad er biosimilære lægemidler?**

Biosimilære lægemidler eller biosimilars, som de også kaldes, er tilnærmede kopier af den nuværende biologiske medicin. Som følge af de meget komplekse fremstillingsprocesser kan disse biosimilære midler dog aldrig blive 100 procent identiske med de originale biologiske lægemidler.

Producenter af biosimilære lægemidler skal leve op til en lang række krav for at dokumentere, at medicinen kan sammenlignes med det originale biologiske præparat, og de små forskelle må ikke have betydning for hverken sikkerhed eller den kliniske effekt, hvis produktet skal godkendes til behandling i Danmark.

lægemidler, fordi de er billigere. Og hos sundhedspolitikere er der en realistisk forventning til, at selv en mindre prisreduktion kan lette lidt af presset på sundhedsudgifterne.

Som tilsyns- og godkendelsesmyndighed er Sundhedsstyrelsen dybt involveret i at godkende biosimilære lægemidler på såvel dansk som europæisk plan. Sundhedsstyrelsen deltager sammen med det europæiske lægemiddelagentur, EMA, i arbejdet med at sikre tilstrækkelig dokumentation for omfanget af bivirkninger og risici ved de biosimilære lægemidler.

**Positiv, men skeptisk holdning**

Det er endnu uvist, hvornår de første biosimilære lægemidler er en realitet til behandling af kroniske inflammatoriske sygdomme som morbus Bechterew. Et realistisk bud er, at de første præparater bliver godkendt til behandling af leddegigt, da det er en meget større patientgruppe. Når dette skridt først er taget, er det ikke utænkeligt, at godkendelsen til behandling af morbus Bechterew kan følge hurtigt efter.

I Gigtforeningen for Morbus Bechterew hilses udviklingen umiddelbart velkommen, men foreningen agter at holde et vågent øje med processen og føre dialog med såvel myndigheder som læger.

»Som forening er vi selvfølgelig interesseret i, at prisen på lægemidlerne falder, så flere kan få glæde af behandlingen, men de nye biosimilære lægemidler skal leve op til samme sikkerhedskrav som de nuværende biologiske præparater. Gigtforeningen for Morbus Bechterew ønsker således garanti for, at de kopilignende præparater ikke medfører en øget risiko eller giver flere bivirkninger,« siger Jens Tryde, formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

# Biosimilære lægemidler kan blive en revolution

Sundhedsstyrelsen hilser de biosimilære lægemidler velkommen. Udfordringen bliver imidlertid at undgå unødig bekymring og misforståelser.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

> Det kan ikke udelukkes, at biosimilære lægemidler på lidt længere sigt kan være med til at drive innovation i branchen. Når der er biosimilære produkter på markedet, er du som originalproducent presset til at udvikle nye og bedre lægemidler til gavn for patienterne.
>
> Steffen Thirstrup

STEFFEN THIRSTRUP

● Inden for traditionel kemisk fremstillet medicin har kopipræparater haft stor betydning og erobret betydelige markedsandele. Spørgsmålet er, om det også vil ske, efterhånden som biologisk medicin får konkurrence fra de såkaldte biosimilære lægemidler?

Steffen Thirstrup er chef for Sundhedsstyrelsens afdeling for lægemiddelgodkendelse, og han er ikke i tvivl. Han forudser, at der i løbet af en kort årrække vil blive godkendt indtil flere biosimilære lægemidler til behandling af eksempelvis leddegigt, morbus Bechterew og morbus Crohn. En udvikling Steffen Thirstrup ikke tøver med at betegne som en kommende revolution på lægemiddelområdet.

Det er dog en helt grundlæggende forudsætning for de biosimilære lægemidlers succes, at såvel læger som patienter er trygge ved de nye biologiske kopipræparater. Det vil medføre udfordringer, og Steffen Thirstrup sammenligner situationen med dengang, de første former for kopimedicin blev en reali-

tet for mere end 25 år siden. Derfor gør han meget ud af at informere om de sikkerhedskrav og procedurer, Sundhedsstyrelsen og de europæiske lægemiddelmyndigheder generelt har i forhold biosimilære lægemidler.

**Krav til dokumentation**

De biosimilære lægemidler og original biologisk medicin er underlagt mange af de samme regler og restriktioner. Dog bliver der stillet større krav til dokumentationen ved fremstillingen af biosimilære lægemidler. For begge grupper gælder det, at hele produktionsforløbet skal beskrives. Det vil sige, at hver enkelt proces i hele produktionsfasen skal dokumenteres. Det er i praksis meget omfattende med flere tusinde delprocesser. Derudover skal producenter af biosimilære lægemidler gennemføre en undersøgelse, der sammenligner det biosimilære produkt med det originale lægemiddel.

Til gengæld skal biosimilære lægemidler ikke gennemtestes på patienter i videnskabelige undersøgelser, hvor en gruppe behandles med det biosimilære lægemiddel, mens en anden halvdel får placebo, populært kaldet snydemedicin uden virkning. Det skyldes, at det biosimilære produkt virker på samme måde som det originale lægemiddel. Der er således ikke tvivl om virkningen af biosimilære lægemidler, hvorfor det vil være uetisk at bruge det nye lægemiddel på to grupper af patienter, hvoraf den ene halvdel ikke får reel behandling.

»Vi ved, at det pågældende lægemiddel virker, men producenterne skal påvise, at det er lige så effektivt og sikkert som det originale produkt,« forklarer Steffen Thirstrup og påpeger, at han ikke ser argumenter imod, at patienter kan skifte fra et originalt produkt til et biosimilært lægemiddel. Han vedkender dog, at det er en opgave at informere patienter og læger om denne mulighed, så begge parter er trygge ved behandlingen.

**Bedre behandling på sigt**

De biosimilære lægemidlers betydning vil afhænge af udbredelsen, og et af de centrale spørgsmål er risikoen for bivirkninger på længere sigt. Med hensyn til den nuværende biologiske behandling er der dokumentation for langtidseffekten og hvilke bivirkninger, der kan forekomme. Den erfaring skal først nu opbygges med de nye biosimilære midler.

Biosimilære lægemidler har hidtil været anvendt på mindre sygdomsområder, men det forventes, at de også godkendes til behandling af kronisk inflammatoriske sygdomme, hvor der er opnået store behandlingsmæssige fremskridt det seneste årti. Det kan på sigt være med til at "presse" producenterne af de originale biologiske midler til også at udvikle nye biologiske præparater.

»Det kan ikke udelukkes, at biosimilære lægemidler på lidt længere sigt kan være med til at drive innovation i branchen. Når der er biosimilære produkter på markedet, er du som originalproducent presset til at udvikle nye og bedre lægemidler til gavn for patienterne,« siger Steffen Thirstrup.

**Nuværende biosimilære lægemidler**

Det første biosimilære lægemiddel blev EU-godkendt i 2006. Det var væksthormonet Omnitrope. Siden er 14 biosimilære præparater godkendt. Udover væksthormoner er det erythropoeitin (EPO) og filgrastim (G-CSF), der stimulerer dannelsen af blodceller i knoglemarven.

# Biosimilære lægemidler – usikkerheden bekymrer

Der er behov for mere viden om bivirkninger og effekt af biosimilære lægemidler. Det mener overlæge Julia S. Johansen, der er bekymret for langtidsrisikoen.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● Overlæge Julia S. Johansen arbejder til daglig på både Medicinsk og Onkologisk Afdeling på Herlev Hospital. Som reumatolog og kræftlæge har hun stor erfaring med at behandle såvel leddegigtpatienter som patienter med kræft i tyk- og endetarm med biologisk medicin.

Hun er ikke i tvivl om, at biosimilære lægemidler kan få stor samfundsøkonomisk betydning, og hun forstår Danske Regioners ønske om billigere biologisk medicin. Eksempelvis udgør biologiske lægemidler ca. 30% af de danske sygehuses medicinudgifter. Alligevel er hun skeptisk over for de biosimilære lægemidler.

I dag har omkring en tredjedel af alle patienter med leddegigt ikke gavn af det biologiske lægemiddel, de får i første omgang. De må derfor skifte til et andet biologisk præparat. Hvis de i stedet skal skifte til et biosimilært lægemiddel, er Julia S. Johansen bekymret for, at der ikke er tilstrækkeligt kendskab til effekten af den nye medicin. Hvis en patient med meget aggressiv leddegigt først skal behandles i tre til seks måneder med et biosimilært lægemiddel, kan der være risiko for nye ledskader, hvis det senere viser sig, at behandlingen ikke har haft den ønskede effekt.

»Spørgsmålet er, om de nye biosimilære lægemidler er sammenlignelige med de eksisterende biologiske lægemidler, hvor der er betydelig dokumentation i forhold til effekt og bivirkninger, og hvor nogle patienter er blevet fulgt i mere end ti år,« siger Julia S. Johansen.

## Alternative veje

Julia S. Johansen efterlyser derfor flere videnskabelige undersøgelser af de mulige risici på både kort og længere sigt, og hun er usikker på, om der er tilstrækkelig dokumentation i forhold til bivirkninger ved de biosimilære lægemidler. I dag har lægerne et godt kendskab til bivirkninger og risici ved den eksisterende biologiske behandling. Det skyldes især, at man kan trække på den danske DANBIO database, hvor alle bivirkninger ved biologisk gigtbehandling registreres. Her findes også data om langtidsbivirkningerne.

JULIA S. JOHANSEN

Julia S. Johansen sætter samtidig spørgsmålstegn ved, om de biosimilære midler vil medføre reelle besparelser på sundhedsområdet, og om økonomiske forhold skal afgøre, hvilken behandling patienterne skal have. Hun peger på, at prisen på de eksisterende biologiske lægemidler eventuelt bør fastsættes gennem fælleseuropæiske prisaftaler, hvilket kan medføre en lavere pris. Et andet aspekt er, at det er vigtigt at udvikle såkaldte biomarkører, der kan forudsige, hvilke patienter der vil få gavn af biologisk behandling.

»Biomarkører vil kunne sikre en mere målrettet indsats, der kan spare såvel patienter som samfund for behandling, der ikke har den ønskede effekt,« pointerer Julia S. Johansen.

# Dokumentationen skal være i orden

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) anbefaler gerne biosimilære lægemidler, hvis der er tilstrækkelig viden om behandlingen.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● Der er endnu ikke godkendt et biosimilært lægemiddel til behandling af reumatologiske sygdomme herhjemme, men inden for enkelte andre sygdomsområder er den biosimilære behandling tilgængelig, eksempelvis enkelte kræftformer og sygdomme i knoglemarven.

Spørgsmålet er, hvordan myndigheder og sygehuse vil forholde sig til biosimilære lægemidler til behandling af reumatologiske lidelser. Vil Danske Regioner eksempelvis kræve, at en morbus Bechterew-patient i behandling med et biologisk lægemiddel skal skifte til et billigere biosimilært præparat? Eller, at alle morbus Bechterew-patienter, der har behov for biologisk medicin, først skal have et biosimilært lægemiddel, simpelthen fordi det er billigere?

Steen Werner Hansen er formand for Region Hovedstadens lægemiddelkomité, medlem af RADS og vicedirektør på Herlev Hospital. Han peger på, at i de få sager, RADS hidtil har været involveret i omhandlende biosimilære lægemidler, er det biosimilære præparat ikke blevet valgt frem for det originale produkt på grund af en billigere pris. I et tilfælde er det afgjort, at lægen frit kan vælge mellem de to lægemiddelformer. Her gjorde hensynet til patienterne – og ikke prisen – udslaget.

I et andet tilfælde er det vurderet, at det er muligt at skifte fra én behandling til en anden, uden at der opstår problemer, og derfor er det biosimilære lægemiddel godkendt som førstevalg.

Ifølge Steen Werner Hansen arbejder RADS således ikke kun ud fra at opnå en økonomisk besparelse. Inden en beslutning træffes, ligger der en nøje vurdering til grund, hvor blandt andre læger og kliniske farmaceuter er inde over processen. Det handler om at sikre ensartet behandlingskvalitet i hele landet. Først derefter kommer det økonomiske aspekt.

»Vi anbefaler gerne brug af biosimilære lægemidler, men det kræver, at dokumentationen for effekt og bivirkninger er ligesom med de eksisterende biologiske lægemidler. Og hvis vi samlet set også kan spare penge, er det en fordel,« understreger Steen Werner Hansen.

STEEN WERNER HANSEN

**RADS rolle**

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) udarbejder behandlingsvejledninger inden for forskellige sygdomsområder, så patienter i hele landet er sikret samme kvalitet i behandlingen, uanset hvor man bor. Tidligere i år blev der udarbejdet en vejledning for behandling af morbus Bechterew, som blev omtalt i seneste udgave af MB-Bladet.

## 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

# Unges ulige vilkår til debat

Diskussionen om unge kronisk syges vilkår i uddannelsessystemet rykkede i oktober ind på Christiansborg med en konferencedag. Det mundede ud i et konkret politisk udspil, som kan få stor betydning for unge med morbus Bechterew.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● Unge med en kronisk sygdom har sværere ved at gennemføre en uddannelse end deres raske studiekammerater. For eksempel har unge med morbus Bechterew typisk mere fravær, dels som følge af sygdom og utilpashed, dels fordi de skal til undersøgelser og behandling.

For meget fravær kan betyde, at de skal op i fuldt pensum, bliver trukket i uddannelsesstøtten SU eller simpelthen bliver smidt ud af uddannelsen. Udover problemer med fravær har unge med kroniske sygdomme og handicap typisk ekstra udgifter til eksempelvis medicin, der skal dækkes inden for det samme SU-beløb, som studiekammeraterne får. Samtidig kan mange unge kronisk syge ikke holde til at have et studiejob, så SU'en kan suppleres.

De ulige vilkår blev tydelige på konferencen "Mandag er en lortedag", som Colitis-Crohn Foreningen afholdt i Folketingets Fællessal 23. oktober 2012. Her fortalte blandt andet den 18-årige gymnasieelev Kristoffer Brix Larsen om at have den kroniske sygdom colitis ulcerosa i en svær alder, hvor man skal skabe sin identitet.

Kristoffer Brix Larsen gjorde det klart, at han trods sygdommen er en af de heldige. Hans forældre kan betale de 1200 kr., medicinen koster hver måned. Skulle han selv betale, ville han kun have 400 kr. tilbage af sin SU. Gymnasiets rektor har kendskab til sygdommen, og blandt andet derfor fik han ikke en skriftlig advarsel, da han havde 10% fravær. Havde det været tilfældet, skulle han måske op i fuldt pensum og kunne miste sin SU. Da han først fik fortalt om sygdommen til rektor og sine klassekammerater, blev studielivet lettere, men det var et tabu for ham, og kammeraterne fik det først at vide, da han havde været indlagt.

### Flere kronikere kræver fleksibelt samfund

Problemerne for Kristoffer Brix Larsen og andre unge med kroniske sygdomme er blevet ekstra aktuelle, fordi regeringen har et mål om, at 95% af en ungdomsårgang som minimum skal gennemføre en ungdomsuddannelse. Samtidig har 10-15% af de 16-24 årige et handicap eller en langvarig hæmmende sygdom, og derfor bliver det centralt at forbedre netop deres vilkår i uddannelsessystemet, hvis man vil nå målsætningen om de 95%.

På konferencen påpegede formanden for Danske Patienter, Lars Engberg, at der i dag er 1,7 million danskere med kroniske sygdomme, og heraf har omkring halvdelen endda to eller flere sygdomme. Beregninger viser, at der vil blive flere kronisk syge, og det kræver et fleksibelt samfund, for der er brug for, at disse personer er en aktiv del af samfundet – ellers går manges livskvalitet og enorme ressourcer tabt.

Ifølge Lars Engberg er patienter med kroniske sygdomme ofte meget engagerede i deres sygdomsforløb og ønsker at varetage flere opgaver selv, men samfundet skal støtte op med eksempelvis mere fokus på individuelle behov, bedre mobilisering af patienternes ressourcer og sammenhæng i behandlingsforløbet. Det gælder alt fra ventetider, kortere afstande, bedre udredning og højere kvalitet i behandlingen til bedre adgang til uddannelsessystemet.

**95% skal uddannes**

Det er regeringens mål, at 95% af en ungdomsårgang gennemfører mindst en ungdomsuddannelse i 2015. Det kræver forbedringer på ungdomsuddannelserne, og der skal i særlig grad sættes ind over for det store frafald på erhvervsuddannelserne.

*Citat fra regeringsgrundlaget*

→

**Forslag om handicaptillæg til SU på ungdomsuddannelserne**

Det foreslås at:

- Indføre handicaptillæg til SU på ungdomsuddannelserne for at ligestille unge elever med handicap (inklusiv kroniske sygdomme, syndromer og lignende) med elever, der ikke har handicap. Konkret foreslås et tillæg svarende til den nuværende SU på ungdomsuddannelser: 1146 kr. pr. måned for hjemmeboende og 3320 kr. for udeboende.
- Vejledningen om tildeling af handicaptillæg revideres, så det tydeligt fremgår, at kroniske sygdomme og syndromer også er omfattet af ordningen.

### Det betaler sig at komme i gang

Sundhedsøkonom Jakob Kjellberg fra Dansk Sundhedsinstitut påpegede, at når det gælder unge med kroniske sygdomme, ligger den virkelige omkostning for samfundet ikke i sundhedsvæsnet, men derimod i, at disse unge ikke er produktive. Det afhænger naturligvis af sygdommens karakter, men omkostninger, der knytter sig til en sygdom, der rammer unge, er relateret til arbejdsmarkedet. Dels fordi nogle skal have passiv forsørgelse, dels som følge af den manglende produktivitet og afkast til samfundet.

Der er altså et stort potentiale ved at påvirke uddannelsesforløb og arbejdsforhold for disse grupper. Det er faktisk "rasende omkostningseffektivt", som Jakob Kjellberg udtrykte det.

### Konkrete forslag til forbedringer

Konferencen på Christiansborg var en af udløberne fra årets Folkemøde på Bornholm, hvor der var en debat om emnet på de autoimmunes stand, hvor også Gigtforeningen for Morbus Bechterew var repræsenteret. To af de medvirkende i netop den debat var Malene Nyborg Madsen, formand for Danske Gymnasieelevers Sammenslutning og Zacharias Polonius, formand for Landssammenslutningen af Handelsskoleelever. Siden har de formuleret et konkret politisk udspil, som blev fremlagt på konferencen. Udspillet skal sikre bedre vilkår på ungdomsuddannelserne for kroniske patienter og andre med funktionsnedsættelse.

Det politiske udspil omfatter to forslag. Det første er et handicaptillæg til SU på ungdomsuddannelserne. Det vil dels være en hjælp i

## Fra Folkemødet til Folketinget

Som beskrevet i seneste nummer af MB-Bladet kom de ulige vilkår på dagsordenen på Folkemødet på Bornholm i sommerferien, hvor der var arrangeret en debat om emnet på de autoimmunes stand. Her var Gigtforeningen for Morbus Bechterew repræsenteret. Debatdeltageren Lotte Rod (R) mente, at dette emne var så vigtigt, at hun inviterede til en konference på Christiansborg. Konferencen "Mandag er en lortedag" blev arrangeret af Colitis-Crohn Foreningen.

forhold til de øgede udgifter, der ikke kan dækkes via Sygeforsikringen danmark eller andre refusionsordninger, dels ville det være en økonomisk ligestilling i forhold til, at unge kronisk syge ofte ikke magter et job ved siden af studiet. Det andet forslag angiver en række ændringer i fraværsordningen på ungdomsuddannelserne. Blandt andet er det et stort ønske, at den nuværende bekendtgørelse bliver strammet, så den ikke kan tolkes forskelligt alt efter uddannelsessted. Desuden er det en del af forslaget at få spredt pensum over flere år, som tilfældet er for idrætsudøverne under Team Danmark-ordningen. Her bliver eksempelvis de normale tre år i gymnasiet udvidet til fire.

### Politisk giftermål

I paneldebatten med Jane Heitmann (V), Lotte Rod (RV) og Rosa Lund (EL) blev det dog hurtigt klart, at der formentlig ikke bliver tilført flere midler til SU-systemet. Ingen af de tre politikere eller Malene Nyborg Madsen og Zacharias Polonius ønsker, at pengene skal tages fra andre i SU-systemet, men Lotte Rod foreslog at kigge på en anderledes gradvis fordeling af handicaptillæg, hvor man i dag enten får det fulde beløb eller slet ingenting.

Der er omvendt mere entydigt positive udsigter med hensyn til fraværsregler og Team-Danmark ordningen. Det er nemmere at komme igennem med reglerne end økonomien, anførte Lotte Rod, og salen blev ligefrem vidne til et sjældent politisk giftermål mellem Venstre og Enhedslisten om at gøre noget ved problemet. Desuden var der bred enighed om, at "kronisk sygdom" skal skrives ind i bekendtgørelsen, der i dag er formuleret med ordene "handicap eller på grund af funktionsnedsættelse".

Der er altså masser af konkrete tiltag at gå videre med efter konferencedagen, og deltagerne så efterfølgende optimistiske på, at forholdene for unge med kroniske sygdomme vil blive forbedret.

## Forslag om ændring af fraværsregler

På konferencen i Folketinget blev det foreslået at tilføje følgende ændringer til bekendtgørelsen om studie- og ordensregler:

- Det gøres til en generel regel, at elever med handicap, kroniske sygdomme, syndromer og lignende kan fritages undervisning om nødvendigt.
- Elever med handicap, kroniske sygdomme, syndromer og lignende skal have mulighed for at få spredt pensum over flere år (tilsvarende Team Danmark-ordningen). Således skal for eksempel en treårig gymnasial uddannelse (eksempelvis HHX eller STX) kunne spredes ud på fire år, og en toårig uddannelse (eksempelvis HG eller HF) skal kunne spredes ud over tre år. Rent praktisk skal det foregå ved, at den syge/handicappede elev skal kunne fritages for et antal fag de første år, som i stedet tages det sidste år.
- Kronisk syge elever, der er mødt i skole, skal have ret til at forlade undervisningen med henblik på at tage en pause uden at få fravær.
- Elever, der på grund af deres sygdom/handicap, ikke kan aflevere opgaver til tiden, skal kunne få annuleret fraværet og/eller få annulleret opgaven om nødvendigt.

# Dansk samarbejde inspirerer udlandet

Det årlige internationale møde mellem patientforeninger styrkede kontakter og viste, at det danske samarbejde mellem Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Colitis-Crohn Foreningen kunne være interessant for flere lande.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● Sidst i september var over 100 deltagere fra 22 nationer samlet to dage i London til det årlige IMID-møde (Immune Mediated Inflammatory Diseases). Her mødtes patientforeninger for de inflammatoriske autoimmune sygdomme: Colitis Crohn, colitis ulcerosa, psoriasis, psoriasisgigt, leddegigt og morbus Bechterew. Formålet med det årlige møde er at udvikle de enkelte patientforeninger og udveksle erfaringer. De to mødedage bød blandt andet på tre workshops og et fagligt oplæg om behandlingsformer.

**Samarbejde styrker budskabet**

Gigtforeningen for Morbus Bechterew var repræsenteret ved næstformand Henrik Møller, der er meget begejstret for de mange diskussioner med repræsentanterne fra de øvrige lande og foreninger.

»Generelt fik jeg mest ud af at høre, hvilke udfordringer foreningerne i de andre lande har, og hvorledes de håndterer dem. Det handler meget om at få fat i medlemmer og få dem informeret rigtigt,« fortæller Henrik Møller og fortsætter:

»I forhold til at positionere de forskellige foreninger er vi pænt med, for eksempel med deltagelsen i Folkemødet og konferencen i Folketinget om de ulige vilkår for unge med kroniske sygdomme«.

Begge disse tiltag er et direkte resultat af samarbejdet mellem de danske patientforeninger for inflammatoriske autoimmune sygdomme, og netop det samarbejde var der stor interesse for blandt de andre nationers deltagere. Sådanne former for samarbejde findes også andre steder, men mange andre lande kunne ifølge Henrik Møller have glæde af det.

**Store regionale forskelle**

Som ventet er det en fælles udfordring for patientforeningerne at få nye medlemmer, men ellers er der også store forskelle. I Belgien er det en udfordring, at der er to patientforeninger for morbus Bechterew – en flamsktalende og en fransktalende – og at de hver i sær er for små til at få egentlig indflydelse. I Portugal er det et problem for Colitis-Crohn Foreningen, at sygdommen slet ikke er anerkendt som en kronisk sygdom. En helt tredje udfordring havde en canadier, der ene mand ville oprette en patientforening i Canada.

Overordnet set er Henrik Møller ikke i tvivl om, at de europæiske morbus Bechterew-foreninger er længst fremme.

»England er jo rigtig godt med. De gør det på en anden måde end os, for der er en nøgleperson, der formidler budskabet. Den ene måde er ikke bedre end den anden, for hvis du kommer ud med dit budskab, gør du det jo godt. Det afhænger naturligvis også af de ressourcer, den enkelte forening har til rådighed,« pointerer Henrik Møller.

**Kort om IMID**

- IMID står for Immune Mediated Inflammatory Diseases.
- Årets IMID-konference i London var den femte i rækken.
- Danmark havde i år to repræsentanter: Henrik Møller fra Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Bente Buss Nielsen fra Colitis-Crohn Foreningen.
- I 2011 deltog repræsentanter fra 14 nationer. I år var antallet vokset til 22 lande.
- Tidligere er IMID blevet afholdt i Stockholm (2011), Bruxelles (2010), København (2009) og Helsinki (2008).
- I 2013 er Østrig vært.
- Møderne er økonomisk støttet af Abbott.

# Vidste du...

## at patienter med Morbus Bechterew, psoriasis og Crohns sygdom har noget tilfælles?

Få meget mere at vide om Morbus Bechterew, se Olivers historie om at leve med sygdommen og stil spørgsmål til eksperterne på **www.abbott.dk**

Abbott er stolte af at stotte Gigtforeningen for Morbus Bechterew gennem bl.a. denne annonce

Abbott
A Promise for Life

# På toppen af Europa

## trods morbus Bechterew

**Kenn Egholm har altid haft en drengedrøm om at bestige Mont Blanc. Det skulle morbus Bechterew ikke sætte en stopper for.**

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

I sommeren 2012 fik Kenn Egholm opfyldt sin drengedrøm om at bestige Europas højeste bjerg Mont Blanc. To år tidligere blev håbet om at nå de 4807 meter op til toppen ellers skubbet til side, da Kenn fik stillet diagnosen morbus Bechterew.

Da han fik konstateret sygdommen i 2010, var han begyndt at træne til et opstigningsforsøg sammen med to venner, men de årelange rygproblemer tog til, hvorfor han blev nødt til at udskyde projektet. Kenns job er ikke specielt fysisk krævende. Han arbejder som ingeniør med IT-systemer hos konsulentfirmaet NNE Pharmaplan. Alligevel har han ofte ondt i ryggen sidst på dagen. Efter seks-otte måneder med daglige smerter, han selv mente kunne være en diskus- →

KENN EGHOLM

> Da jeg stod på toppen af Mont Blanc, lovede jeg mig selv, at det ikke skulle være sidste gang, jeg foretager sig sådan noget. Man kan meget trods en kronisk sygdom, og med den rette indstilling og forberedelse har jeg kunne bestige Det Hvide Bjerg.

> Jeg havde det glimrende i den uge. Jeg var meget aktiv, så ryggen og kroppen har været meget i bevægelse.

prolaps, fik han i august 2010 foretaget en MR-scanning. Den viste, at Kenn havde morbus Bechterew.

»Jeg var ret påvirket af at have fået stillet diagnosen, men fandt snart ud af, at mange af skrækhistorierne på nettet er ti år gamle. I dag kan man gøre meget mere med medicin og øvelser og på den vis få en god tilværelse,« forklarer Kenn.

35-årige Kenn bor i Gundsømagle nær Roskilde og har en dreng og en bonus-pige. I perioden efter han fik stillet diagnosen, var han meget opsat på at kunne opretholde sin tilværelse trods sygdommen. Han prøvede forskellige biologiske behandlinger og begyndte samtidig at træne mere regelmæssigt efter et fast skema: To ugentlige ture i motionscentret, svømning samt løbeture i weekenden. Det vigtigste var at komme ud - om han så nåede tre eller fem kilometer løb, var mindre væsentligt.

**Det skulle være**

På trods af morbus Bechterew-diagnosen spøgte tankerne om Mont Blanc stadig. Faktisk trængte de sig endnu mere på end tidligere, og Kenn besluttede sig for, at forsøget skulle gøres. Så vidt han kunne forstå på andre patienter, var han ikke så hårdt ramt af sygdommen endnu, og tilstanden ville formentlig kun blive værre. Hvis han udskød projektet, var det ikke sikkert, at han nogensinde ville blive i stand til at bestige bjerget. Det betød også meget for Kenn, at de på det tidspunkt var tre venner, der kunne træne og foretage opstigningen sammen.

»Det var en hjælp for mig, at vi var tre. Dermed havde jeg altid mulighed for at melde fra, hvis jeg ikke kunne klare træningen. Hvis vi kun havde været to, ville jeg lade den anden i stikken,« fortæller han.

**Tilvænningen**

I sommeren 2012 er Kenn og hans kammerat Jesper klar til den store opgave efter mange måneders træning. Den sidste mand sagde fra undervejs. De to tilbageværende er opsatte på at fortsætte og hyrer en dansk guide til projektet, da det anbefales, hvis man ikke har erfaring med at planlægge en opstigning på Mont Blanc. Selve bjerget er egentlig ikke teknisk svært at bestige, og det kræves heller ikke, at man har særlige papirer på sine klatrerevner. Der ligger dog udfordringer i den lange distance, en gletsjer samt antallet af højdemeter.

For Kenn og Jesper begynder selve opstigningen med, at de skal vænne sig til højderne, så de undgår højdesyge i den tynde luft på det sidste stykke op til toppen. De første tre dage har de to overnatninger i henholdsvis 2700 meters og 3100 meters højde. De bruger dagene på de kuperede og til tider ufremkommelige bjergstier, og undervejs får de også besteget Aiguille de Tour i 3529 meters højde.

Inden de når selve toppen af Mont Blanc, skal de også træne på gletsjere og lære at redde andre personer op af de farlige gletsjerspalter. Det er anstrengende, men Kenn er overrasket over, hvor godt hans krop har det, selv om det sliger på fysikken.

**På toppen**
Når man vil bestige Mont Blanc og andre tinder med sne på toppen, er det bedst at foretage den sidste del af opstigningen om natten. Her udnytter man kulden, så sneen er hård og bedre at gå i. Når solen står højt på himlen, bliver sneen hurtigt blød og tung, og samtidig er der større risiko for sneskred.

Kenn og de andre bjergbestigere begynder den sidste del af opstigningen til toppen af Mont Blanc kl. 01.30 om natten. Foran dem ligger mindst 12 km tur/retur, og på ryggen har Kenn en rygsæk med seks-syv kg mad og udstyr. På turen følger de tidligere gruppers spor, der dog kan ændre sig alt efter, om der er meget sne, is eller om der har været sneskred.

Undervejs er der desuden en teknisk svær passage, som er omkring 70 m høj og har en hældning på 50 grader. Det vil sige, at den går meget skråt opad, og her kommer isøkserne i brug. Desuden skal de også forcere et stykke af gletsjeren la Vallée Blanche.

Opstigningen går planmæssigt, og de står toppen kl. 08.30 om morgenen. Kenn er på det tidspunkt meget udaset og har lidt kvalme, men ellers nyder han den fantastiske udsigt og den medbragte cola. De bliver et kvarters tid på Europas tag, hvor kameraet for alvor kommer i brug, og armene kan hæves i triumf og forløsning.

»Da jeg stod på toppen, var jeg lettet over, at jeg kunne holde til anstrengelserne. Samtidig var jeg både glad og stolt over, at min drengedrøm var gået i opfyldelse. Og så tænkte jeg hold kæft en fantastisk udsigt,« fortæller Kenn.

**Godt med en aktiv uge**
Herefter venter en syv timer lang nedstigning. Den er væsentlig hårdere end turen op. Dels fordi man er træt, dels fordi det er mere belastende at gå nedad, og desuden er sneen blevet blødere og mere anstrengende at færdes i. Kenn føler sig dog ikke synderligt mærket på noget tidspunkt af hverken op- eller nedstigningen. Faktisk er de indledende dage med højdetilvænning mere belastende for ryggen, fordi han bar på mere, end tilfældet var på selve turen til toppen.

»Jeg havde det glimrende i den uge. Jeg var meget aktiv, så ryggen og kroppen har været meget i bevægelse,« fortæller han.

> Da jeg stod på toppen, var jeg lettet over, at jeg kunne holde til anstrengelserne. Samtidig var jeg både glad og stolt over, at min drengedrøm var gået i opfyldelse. Og så tænkte jeg "hold kæft en fantastisk udsigt".

**Mod nye toppe**

Den store oplevelse har givet Kenn masser af mod på at gøre noget lignende, og han har allerede en ny tur i støbeskeen. Han vil krydse fire bjerge over 4000 meters højde i løbet af en uge i sommeren 2013. Efter planen skal Kenn begynde træningen til den opstigning omkring otte måneder før. Derfor er han allerede nu ude for at gå ture med rygsækken. Det skal nok blive hårdt, men det tager han med positivt sind, for på det personlige plan har oplevelsen på Mont Blanc også flyttet nogle bjerge, og Kenn håber, at det kan inspirere andre:

»Da jeg stod på toppen af Mont Blanc, lovede jeg mig selv, at det ikke skulle være sidste gang, jeg foretager sig sådan noget. Man kan meget trods en kronisk sygdom, og med den rette indstilling og forberedelse har jeg kunne bestige Det Hvide Bjerg. Det har givet mig meget inspiration og gå-på-mod, og for mit vedkommende er det er slut med at give op, bare fordi jeg har morbus Bechterew.«

**Mont Blanc**

Officielt er Mont Blanc "Det Hvide Bjerg" 4807 meter højt, og det højeste i Europa, hvis man ser bort fra bjerget Elbrus, der ligger i grænseområdet mellem Europa og Asien. Mont Blanc blev første gang besteget i 1786.

**Bjerget der skifter højde**

Den megen sne på toppen af Mont Blanc gør, at bjergets højde varierer. I 2001 var Mont Blanc således 4810 meter, mens det i 2003 var 4808 meter. I dag ligger toppen 4807 meter over havets overflade.

**Hvert år dør fem på bjerget**

Selv om Mont Blanc ikke er specielt teknisk svært at bestige, kræver bjerget alligevel fem menneskeliv hvert år. Det skal ses i forhold til, at der i sommermånederne typisk er 100 personer, der når toppen hver dag.

**Fransk eller italiensk?**

Det majestætiske Mont Blanc har naturligvis været genstand for diskussion om, hvem der har retten til området. Kigger man på franske og italienske kort, er der stadig uenighed om, i hvilket land den flotte snedækkede top ligger. På nogle franske kort er bjergtinden fransk, men en konvention fra 1861 giver italienerne medhold i, at landegrænsen er på toppen af bjerget, så begge nationer har ret til tinden.

# Ny biologisk behandling på vej

Biologisk behandling i tabletform kan blive en realitet i løbet af 2013. Det nye stof bliver blandt andet undersøgt på danske patienter med leddegigt.

**Af Jacob Hagensen**
Journalist

● Der kan være godt nyt på vej til danske gigtpatienter i form af den nye biologiske medicin Tofacitinib – det første biologiske lægemiddel som tablet.

Tabletten virker ved at dæmpe inflammation og smerter i de sygdomsplagede led. Endnu er lægemidlet ikke godkendt til behandling, men resultater fra de foreløbige undersøgelser er lovende. Således viser erfaringer fra Frederiksberg Hospital, at sygdomsaktiviteten forsvinder hos omkring 25% af patienterne, der behandles med Tofacitinib. Derudover har en del haft færre smerter, mindre træthed og mere bevægelighed i leddene.

En undersøgelse, der er beskrevet i det anerkendte medicinske tidsskrift New England Journal of Medicine, har vist, at Tofacitinib efter seks måneders brug har en inflammationsdæmpende effekt på samme niveau som det biologiske lægemiddel Humira hos leddegigtpatienter, der har utilstrækkelig effekt af methotrexat. Dermed kan den nye tablet blive et vigtigt supplement til de eksisterende biologiske lægemidler. Desuden kan selve tabletformen af mange opleves som en fordel frem for at skulle injicere sig selv eller have behandlingen via drop.

## Anbefalet i USA

Den amerikanske medicinalgigant, Pfizer, fremstiller Tofacitinib, der udover i Europa også bliver testet i blandt andet USA og Japan. I maj i år anbefalede et fagligt udvalg under de amerikanske sundhedsmyndigheder, at Tofacitinib blev godkendt som lægemiddel. Ifølge Gigtforeningen vil Tofacitinib muligvis blive godkendt til markedsføring i Danmark i anden halvdel af 2013. Det forventes, at Tofacitinib først godkendes til behandling af leddegigt. Om det senere bliver muligt at behandle morbus Bechterew og andre inflammatoriske sygdomme afhænger af yderligere undersøgelser.

### Hæmmer et enzym

Tofacitinib virker ved at hæmme et bestemt celleenzym kaldet JAK-3 (janus kinase). Enzymet har betydning for, hvordan en række signalmolekyler (cytokiner) i immunsystemet virker. Cytokiner er stoffer, der regulerer immunsystemet og dermed spiller en rolle for udvikling af inflammation. Ved at hæmme JAK-3 kan man nedsætte virkningen af disse inflammationsfremkaldende cytokiner.

# I form til forandring

Træn kondition og muskelstyrke – det er afgørende for alt andet.

● Livet som morbus Bechterew-patient byder ikke bare på smerter i ryggen, men involverer også en række spørgsmål til eksempelvis socialrådgiver, jobkonsulent, en snak med banken og måske psykolog og diætist og tanker om omskoling. Alt det kan man ikke træne sig fra, men jo bedre form du er i, des mere kan du faktisk overkomme.

Det er så fundamentalt for os mennesker, at vi kan bevæge os. Morbus Bechterew hæmmer netop bevægeapparatet, og så følger de andre problemer naturligt med. Hvis du har problemer med at rejse dig fra en stol, kan det ganske enkelt være svært at følge en ny uddannelse eller komme til møde med socialrådgiveren. Har du derimod en god kondition, stærke muskler og en vis bevægelsesfrihed i ryggen, vil de andre ting ofte blive nemmere at håndtere.

## Hjerneskadede kunne fortsætte

Der har været flere tilfælde, hvor personer med hjerneskade i kraft af en bedre muskelstyrke, bedre kondition og bedre kontrol over bevægelser, faktisk har været i stand til at fortsætte deres uddannelse eller jobfunktion. Dette på trods af, at flere var indstillet til førtidspension.

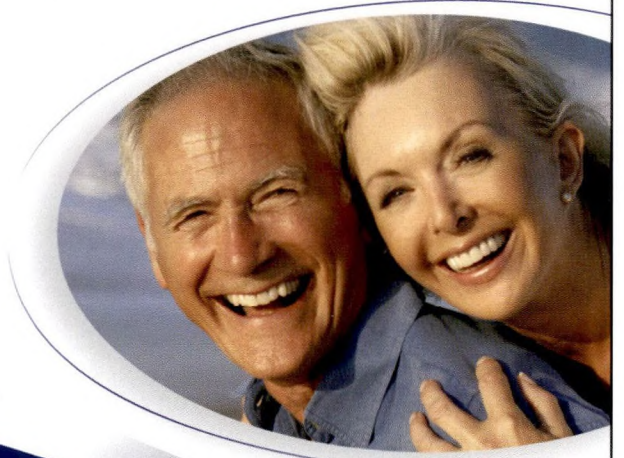
## Færre smerter

Der kan være mange forskellige grunde til, at fysisk aktivitet har en smertestillende effekt. Smerterne aftager, des bedre muskelstyrke du har. Når musklerne trænes sker der en central udløsning af smertedæmpende endorfiner i centralnervesystemet.

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.

S830066 01/2012

**Alt inklusive**

**28.000,-**

Vejl. udsalgspris er for skabe, sokkel, greb bordplade, opvaskemaskine, ovn, emhætte, kogeplade, køl, vask og armatur.

alle har råd til et fedt køkken

kvik

**Kvik Gentofte:** Nybrovej 87-89, Gentofte, tlf. 45 93 09 21

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

SPORBYGGER HANSEN
Banearbejde inkl. SR og maskin-udlejning
4042 0170
sporbygger@hansen.mail.dk
Vinderupvej 24 · Vinderup · 4171 Glumsø

Mr
lønskov
VIBY CENTRET . 8260 VIBY J . TEL.: 86 14 99 09

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

Vi kan tilpasse din nye eller brugte bil efter dine behov. Vi bygger bilen op omkring dig, og er med hele vejen med rådgivning fra start til slut.

Handicare Auto har over 15 års erfaring og er Danmarks største opbygger af handicapbiler til kommuner, institutioner, erhverv og private! Vi klarer enhver opgave! Se mere på handicare.dk, ring til os eller besøg en af vores afdelinger i hele landet!

| HERNING | KØBENHAVN | AALBORG | RIBE | AARHUS | FREDERICIA | ODENSE |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Baggeskærvej 48 | Fabriksparken 4-6 | Vidalsvej 4 A | Industrivej 22 | Bredskiftevej 6 A | Fabriksvej 5 | Hvidkærvej 39 |
| DK-7400 Herning | DK-2600 Glostrup | DK-9230 Svenstrup | DK-6760 Ribe | DK-8210 Aarhus V | DK-7000 Fredericia | DK-5250 Odense SV |
| +45 97 12 96 22 | +45 43 20 57 00 | +45 96 96 15 22 | +45 76 88 18 00 | +45 87 31 46 00 | +45 75 93 17 00 | +45 97 12 96 22 |

handicare

# LANDSDELSFORENINGS NYT

www.bechterew.dk

## HOVEDSTADEN

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

**Kære medlemmer**
Inden efterårskulden for alvor satte ind, blev der afholdt et socialt arrangement med bowling og spisning. Der var, som sidst, også denne gang præmier til de bedste. Det var en rigtig hyggelig aften, også for de af os, der ikke er specielt gode til at bowle. Humøret og stemningen var god, og snakken gik blandt de fremmødte.

Af forskellige årsager er der desværre ikke planlagt et medlemsmøde her i det sene efterår. Vi er dog i fuld gang med at arrangere et spændende oplæg i forbindelse med vores generalforsamling til marts 2013. Mere om dette i næste blad.

Derudover har landsdelsforening Hovedstaden 40 års jubilæum næste år, og vi arbejder på et arrangement for at markere dagen.

I bestyrelsen drøftes det, hvorvidt de medlemmer, der ikke kommer til møderne i foreningen, er tilfredse med tilbuddene? Eller om der sidder nogle derude, der har ønske om andre mødeaktiviteter eller -arrangementer. I så fald er alle meget velkomne til at kontakte os i bestyrelsen via mail, telefon eller ved at skrive på hjemmesidens opslagstavle.

Vi ønsker alle medlemmer en rigtig glædelig jul samt et godt nytår, og håber at se rigtig mange af jer til vore medlemsmøder i 2013.

*På bestyrelsens vegne*
*Heidi Mikkelsen*
*Formand*

## SJÆLLAND SYD

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

**Kære medlemmer**
Vi havde en sjov og fornøjelig tur til Gerlev Legepark. Vi var (desværre) ikke så mange, som vi kunne have ønsket. Os, der deltog, var i godt selskab og fik rørt både kroppen og lattermusklerne.

Svømmeholdet hver tirsdag aften kører rigtig godt. Har du lyst til at deltage, hører vi gerne fra dig.

Efterhånden har vi mailadresser på de fleste af jer. Det fungerer godt og sparer os for en del arbejde med forsendelser. Du husker selvfølgelig at give besked, hvis du skifter adresse.

Du er altid velkommen til at kontakte en af os fra bestyrelsen, hvis du har spørgsmål eller en ide til noget, som kunne foregå i foreningen. Så er der blot at ønske jer alle en rigtig glædelig jul.

*På vegne af bestyrelsen*
*Susanne Pedersen*
*Formand*

## VESTSJÆLLAND

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

**Kære medlemmer**
Vores sommertur i samarbejde med landsdelsforening Sjælland Syd gik i år til Gerlev Legepark. Her blev vi mødt af en legeinstruktør, der legede med os i godt og vel en time. Herefter indtog vi vores medbragte mad i det grønne. Bagefter var der fri adgang til hele områdets gamle spil og lege. Vi havde en dejlig dag.

I skrivende stund er der ikke planlagt nye arrangementer, og vi anmoder alle om at komme med nye ideer til, hvad vi skal fremover.

Vi ønsker alle medlemmer og deres familie en god jul og et godt nytår.

*På bestyrelsens vegne*
*Inge-Lise Faurholt*
*Formand*

**Kalundborg Messen**
Lørdag og søndag 27.-28. oktober var MB-foreningen repræsenteret på Kalundborg Messen ved Infobutikkens stand sammen med Hjælpetjenesten og Diabetesforeningen.

Der var begge dage livlig aktivitet omkring vore stande, og vi fik talt med en del besøgende på messen og fik gjort opmærksom på Gigtforeningen for Morbus Bechterews eksistens, både på landsplan og lokalt.

*Venlig Hilsen*
*Finn Rasmussen*
*bestyrelsesmedlem*

## FYN

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

**Kære medlemmer**
Tirsdag 25. september 2012 havde medlemmerne i MB Fyn sat hinanden stævne på Ørbæk Bryggeri. John Østergaard indledte med et meget interessant historisk tilbageblik omkring bryggerivirksomhed set som en helhed. Vi kom derfor langt omkring og væsentligt ud over vores egen landsdel. Herefter gik historien tilbage til bryggeriet i Ørbæk, som dog oprindelig påbegyndte driften med sodavand.

Der var smagsprøver, især på "Fynsk Forår", som har givet bryggeriet et solidt, men positivt problem. Nemlig, at der er store vanskeligheder med at imødekomme efterspørgslen. Det forstår en entusiast udi denne ædle drik så udmærket. Der er tale om en såkaldt hvedeøl, og der var stor enighed om bedømmelsen: Voldsomt velsmagende!

Besøget omfattede også en rundvisning i de hellige haller, hvor vi også fik en interessant orientering om bryggeridriften og også produktionen af læskedrikke.

Efterfølgende kunne vi besøge bryggeriets butik, hvor der var mulighed for – til rimelige priser – at købe nogle af herlighederne. Vi fik også lejlighed til at stifte bekendtskab med det nyeste, nemlig at man på stedet også er begyndt at destillere whisky.

Næsten 30 personer var mødt frem. Vi er i bestyrelsen glade for det store fremmøde, og vi kender nu opskriften på, hvordan vi får medlemmerne til at møde talstærkt frem.

Vidste du i øvrigt, at det i dag kun er den gamle 33 cl ølflaske, som returneres og genanven-

TEMPUR FABRIKEN

des? Stort set resten indsamles og omsmeltes.

**Besøg i Tempur-fabrikkens butik**
I januar 2013 vil vi forsøge at lave et medlemsarrangement i Tempur-fabrikkens Butik. Nærmere herom på foreningens hjemmeside.

5. februar 2013 kl. 19.00 har Gigtforeningens Sydfyns Kreds igen været så flinke at invitere vore medlemmer til et foredrag om "Arv og Testamente". Foredraget finder sted i Østergades Forsamlingshus, Østergade 33, Middelfart.

Her vil gigtforeningens advokat Lise Van Brygge fortælle om vigtigheden af, at man, inden man drager det sidste suk, har bestemt over sit tilbageværende gods.

Nærmere information om foredraget og frist for tilmelding på foreningens hjemmeside.

Vi ønsker alle vore medlemmer en rigtig god jul samt et godt nytår og håber at se rigtig mange af jer til vore arrangementer i 2013.

*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 sensommerudflugt**
MB-klubbens sommerudflugt gik i år til Christiansfeld.

Torsdag 13. september var vi 39 personer, der oplevede den forunderlige by opført for 230 år siden af Herrnhuterne som hovedkvarter for Brødremenigheden i Danmark og opkaldt efter Christian VII.

Vores guide begyndte i Brødremenighedens Kirke med en orientering om kirken og byens historie. Derefter gik turen gennem Christiansfeld med de lige gader og de mange smukke bygninger og videre til kirkegården Gudsageren med de vinkelrette gange indrammet af lindetræer.

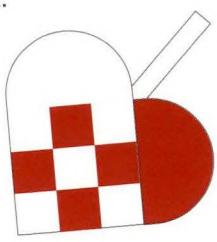
Efter byvandringen afsluttedes aftenen på Tyrstrup Kro med en velsmagende, dejlig og veltilrettelagt middag. Stemningen var i top, og alle hyggede sig – alle nød det gode arrangement.

Planlagte fremtidige arrangementer:
**Juleafslutning, tirsdag 27. november 2012 kl. 19.**

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

Forhåbentlig er alle kommet i den rette julestemning, således at julehyggen breder sig til hjemmefronten og holder både julen og nytåret over. Vi håber

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



**Generalforsamling 2013**
Vi har allerede på nuværende tidspunkt fastlagt generalforsamling 2013 til at blive afholdt: **Tirsdag 12. marts 2013 kl. 19.00 i spisesalen på Gigthospitalet.**

Dagsorden ifølge foreningens vedtægter vil fremgå i det næste MB-blad, der udkommer i begyndelsen af marts 2013.

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

Bestyrelsen undersøger pt., hvad der er af muligheder og meddeler resultatet i næste blad.

Husk allerede nu at reservere aftenen!

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

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

Tak for 2012 og på gensyn i 2013.

*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**
I 2013 kan vi i Landsdelsforening MB – Midt-/Vestjylland fejre 25 års jubilæum, og det skal markeres på behørig vis. Så sæt allerede nu et stort kryds i kalenderen ud for fredag 11. januar 2013.

Jubilæumsfesten foregår i Aulum Fritidscenter, Markedspladsen 10, 7490 Aulum.

Vi mødes kl. 16.00 til en hyggelig eftermiddag med lidt kaffe, og kl. 16.30 vil der være et foredrag med "Familien på Farten".

Efter foredraget byder vi på middag. Når middagen er indtaget, vil der være musik og mulighed for en lille dans til kl. 24.00, hvor vi slutter festen af med lidt natmad.

Deltagelse i jubilæumsarrangementet er gratis både for medlemmer og eventuel ledsager.

Tilmelding er bindende, og sidste frist for tilmelding til jubilæumsfesten er: Lørdag 5. januar 2013 til Jørgen Ulrik Jensen, tlf. 2946 9396.

Vi glæder os til at fejre dagen sammen med så mange af jer medlemmer med ledsager som muligt. Separat invitation til arrangementet vil blive sendt til alle medlemmer.

I ønskes alle en rigtig glædelig jul samt et godt nytår.

*På MB-Midt-/Vestjyllands vegne*
*Jørgen Ulrik Jensen*
*Formand*

FL.SVENDSEN VVS

Aut. VVS-installatør · Tlf. 5695 3943

**Venti Tech ApS**
Industrivej 15
3300 Frederiksværk
**Tlf. 47 77 10 25**

Uld- og magneter har altid haft
ry for at være godt mod gigt.
Vi forhandler både uld- og
magnetsengetøj samt magnetsmykker.

**Danolan**
Tlf. 75 36 77 11
www.danolan.dk

♥ FAMILIEHOTEL I CENTRUM ♥ KURSUSCENTER
♥ SELSKABSLOKALER ♥ MØDEFACILITETER
Hotel Villa Gulle
Østervoldgade 44 · 5800 Nyborg
Telefon 65 30 11 88 · Telefax 65 30 11 33
E-mail: post@villa-gulle.dk · www.villa-gulle.dk

§ ADVOKATERNE
I BØDKERGÅRDEN
Vestergade 13-3200 Helsinge
E-mail: advokaterne@bodkergaarden.dk
Tlf. 48 79 44 88 Fax 48 79 44 31

**BE Consult**
Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand
Ikke alle er lige gode til tal
BE Consult kan hjælpe dig med det hele
**Tel. 40 18 81 87**
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

**Rulleniels**

Laurbærvænget 70 • 8310 Tranbjerg J
Tlf. 26 29 01 91 • www.rulleniels.dk

DUPONT

**DUPONT Nutrition Biosciences Aps**
Langkær 22
DK-6100 Haderslev

**LØFT I VERDENSKLASSE**
PALFINGER

Tlf. 7010 8010 · www.palfinger.dk

**VitaLin**
Fysiurgisk massage & Urteterapi

**Lilly Nilsson**
Højbjerg huse 4,
8840 Rødkærsbro
Tlf.: 86658513
Mobil: 28337706
www.vitalin.dk
E-mail: info@vitalin.dk

merton

**Merton A/S**
*Lillehøjvej 10. DK-8600 Silkeborg*
*Tlf.: 86 80 13 44. Fax: 86 80 21 02*
***merton@merton.dk; www.merton.dk***

*Løsninger indenfor træbaserede, montageklare komponenter og specialprodukter*

**J. Dyhr A/S** v/ J. Dyhr Nielsen
Teglværksvej 8
5892 Gudbjerg

• SALG • SERVICE
• RESERVEDELE

Person-, last- og varevogne, traktorer og lastvogne

Alt indenfor slanger og hydraulik

**Tlf. 62 25 11 10**
Fax 62 25 22 24
www.jdyhr.dk

**ALEX ANDERSEN ØLUND A/S**

***Vi kører for det grønne erhverv!***
**Kørsel med affaldscontaineregrus og sten**

Vognmand **ALEX ANDERSEN** Ølund A/S
Holkebjergvej 54 • 5250 Odense SV
**Tlf. 66 18 81 97**
www.alex-andersen.dk
Telefax +45 66 18 72 17
E-mail: vognmand@alex-andersen.dk

*Pension*
**MUNKEBO**
*- ferie og rekreation*
*v/Elin*
Munkebovej 13, Blenstrup
8983 Gjerlev J.
**86 47 40 65**
Handicapvenlige forhold,
samt tilskud fra sygesikring

**Landsbyen**

Merju Forslag

*En god oplevelse...*

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

**Tlf.: 54 70 52 01**
Fax 54 70 52 47
Kårup M
Sakskøb
**info@landsbyenvaabensted.dk**
**www.landsbyenvaabensted.dk**

**HH Garn**

Vestergade 1 - 9400 Nørresundby
**Telefon 98 17 73 24**
E-mail: jette@bbnpost.dk

*Afrensning og maling af stål- og eternittage*
**DJURS TAGMALING**
***v/ Jens Thomsen***
Ravnsvej 10, 8400 Ebeltoft
Tlf. 86 34 28 79 - Biltlf. 40 87 28 79

**KRØYER PEDERSEN**
statsautoriserede revisorer
Hostrupsvej 4 • 7500 Holstebro • T 9610 6161
Torvegade 2 • 7600 Struer • T 9684 2000
www.kroyerpedersen.dk

**Lemvig motorservice**
*Salg, reparation & service af motorcykler & knallerter*
**Svend Aage Mortensen**
**Vinkelvej 1 . Tlf. 9781 0697**
**www.lemvigmotorservice.dk**

KSM
Salg og reparation af landbrugsmaskiner
Underleverandør af jernindustrien
Fabrikation af HEMA kranudstyr
**K.S.M. Kragelund ApS**
Bøgballevej 19, Box 29, Kragelund, 8723 Løsning
**Tlf. 75 89 37 11** **www.ksm-hema.dk**

**Lunds Planteskole ApS**
Sørkelvej 124 · 8600 Silkeborg
Telefon 86 85 32 79 · Telefax 86 85 39 30
**Bunddækkeplanter**

**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

**Avanti** Gruppen

Skanderborgvej 203.1 | 8260 Viby J

Telefon +45 70 22 00 09 | Fax +45 70 22 00 39

www.avanti-gruppen.dk
info@avanti-gruppen.dk

*Revisor*
*Carlo Andreasen*

*Torvevænget 10 - 8310 Tranbjerg J*

**Tlf. 86 11 27 16**

**Tømrermester**
**PETER ANDERSEN**
**Gl. Landevej 113 • Tødsø • 7900 Nykøbing Mors**
**Tlf. 97 71 12 22**

TILSLUTTET BYG GARANTI ORDNING

**Bravida Danmark A/S**

bravida

True Møllevej 7
8381 Tilst
Tlf. 89302233
Fax 89302299
Website: http://www.bravida.dk

Danmarks største udvalg af dagligvarer til discountpriser

REMA 1000

Meget mere discount!

BENNY JOHANSEN & SØNNER
VVS & VENTILATION

Benny Johansen & Sønner A/S
Kirkevej 8 • 2765 Smørum
Tlf: 44 97 00 71 • Fax: 44 65 06 96
Email: benny@bjogs.dk
www.bjogs.dk

**Hundige Apotek**

Over Bølgen 9B • 2670 Greve

☎ 43 90 33 55

**Ishøj Apotek**

Nørregade 12 • 2635 Ishøj

☎ 43 57 00 00

Psyllium husk
huskfibre

- holder naturligt gang i maven!

HUSK PRODUCTS

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

# Nyt om Diclofenac

**De europæiske sundhedsmyndigheder vil kigge nærmere på Diclofenac.**

I seneste nummer af MB-Bladet beskrev vi, hvordan NSAID-præparatet Diclofenac er mistænkt for at øge dødeligheden blandt patienter med hjerteproblemer. Det var på baggrund af sommerens debat, da de to forskere, overlæge Gunner Gislason, og professor, overlæge Christian Torp-Pedersen, begge fra Hjerteafdelingen på Gentofte Hospital, gav udtryk for, at Diclofenac burde trækkes tilbage. Ved den lejlighed meddelte Sundhedsstyrelsen, at man var opmærksom på problematikken og allerede havde taget sagen op i Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) i september 2011, og at Styrelsen nu afventede en afgørelse i løbet af kort tid. Inden afgørelsen indskærpede Sundhedsstyrelsen 19. juni 2012 forsigtighed ved brugen af Diclofenac.

**Nye undersøgelser**

Afgørelsen er endnu ikke kommet, men 19. oktober 2012 meddelte EMA, at Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) nu har gennemgået de publicerede data om NSAID. I forhold til de tre mest benyttede, Diclofenac, Ibuprofen og Naproxen, var CHMP af den opfattelse, at de nuværende behandlingsvejledninger for Ibuprofen og Naproxen reflekterer den foreliggende viden om sikkerhed og effekt. Dette er ikke overraskende, for disse to præparater var i forvejen ikke under mistanke for at medføre hjerteproblemer.

For Diclofenac kræver det dog en nærmere undersøgelse. Som det hedder i pressemeddelelsen:
*For Diclofenac lader det til, at de seneste resultater viser en konsekvent, men mindre forøgelse af risikoen for kardiovaskulære sideeffekter ved brug af Diclofenac sammenlignet med andre NSAID... Som opfølgning til denne undersøgelse vil EMAs nye Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (PRAC) nu undersøge alle tilgængelige data om Diclofenac for at overveje behovet for opdaterede behandlingsvejledninger.*
(Redaktionens oversættelse)

CHMP har i 2005 og 2006 vurderet Diclofenac og fandt dengang generelt en fordelagtig profil, men samtidig at en mindre øget risiko for hjerte-kar-sygdomme ikke kunne udelukkes. Den nye undersøgelse blev indledt i slutningen af oktober 2012.

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
Lilletoften 22
Rodskov
8543 Hornslet
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 Mikkelsen
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

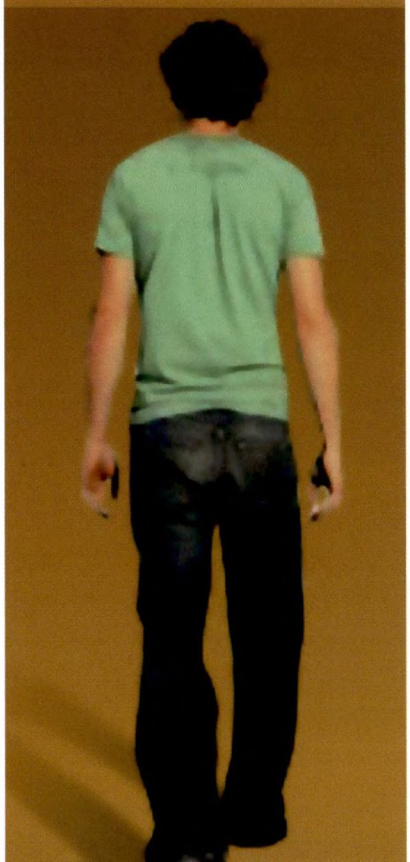
**Vejle-Ribe**
Tina Aamann
Glænøvænget 18
6000 Kolding
2925 5340
tpaamann@gmail.com

# SÅDAN HÅNDTERER DU DINE RYGSMERTER

Få meget mere information på www.rygsoejlegigt.dk

Hvordan får du stillet en diagnose på dine rygsmerter?

Har du lige fået diagnosen Bechterews sygdom?



Har du levet med Bechterew et stykke tid?

MSD
Lautrupbjerg 4
2750 Ballerup