



GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 1 · februar 2013 · 20. årgang



.....
MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

40 år og stadig ung



AF JENS TRYDE

I år fejrer Gigtforeningen for Morbus Bechterew 40 års jubilæum. 40 år som har været en rejse i det danske sundhedsvæsen, og som har budt på forunderlig udvikling fra en tid, hvor sygdommen blev betegnet som "frygtelig og livsfarlig" til nu, hvor flere og flere Bechterew-patienter har en god, aktiv og produktiv tilværelse med sygdommen.

Selv om arkæologiske fund peger på, at nogle de gamle faraoer led af morbus Bechterew, er sygdommen i forenings- og behandlingssammenhænge forholdsvis ny her i landet. I den forbindelse er det rimeligt at begynde ved Rom-kriterierne tilbage i 1961, hvori man for første gang vedtog internationale beskrivelser og afgrænsninger af sygdommen. Siden er behandlingen skredet fremad og det med stadig længere og længere skridt mod en effektiv behandling. Som key points i denne udvikling kan jeg nævne de første spæde forsøg med mineraltilskud og homøopatisk terapi over udbredt anvendelse af NSAID-tabletter. Herfra videre til systematisk anvendelse af MR-scanning, for en hurtig og effektiv diagnosticering, og til nutiden hvor biologisk medicin oftere og oftere er debuterende behandling.

Ligesom behandlingen af morbus Bechterew har gennemgået en rivende udvikling de seneste 40 år, har Gigtforeningen for Morbus Bechterew formået at følge med udviklingen. Det fra en tid med kun én forening forankret i København til den aktive organisation, vi kender i dag med levende landsdelsforeninger og en organisatorisk overbygning i form af Landsforeningens hovedbestyrelse. Fra en tid uden medlemsblad, hjemmeside, MB-prisen og en lang række af de tilbud, vi i dag tager for givet i foreningssammenhænge og til nu, hvor foreningen er en aktiv spiller i samarbejdet med andre patientorganisationer og indgår i samarbejde med andre foreninger og virksomheder, med hvem vi deler et værdi- og interessefællesskab.

40 år er i ægteskabssammenhænge det samme som rubinbryllup. Rubin som er ædelstensverdenens dronning. Og lige som rubinen glimter foreningen stadig funklende og med et håb for fremtiden. Et håb der næres af de unge, der i dag går aktivt ind i landsdelsforeningerne og er med til at holde foreningen i live. Selv om fremtiden skal bygge på de unge og progressive, er det netop i dag også på sin plads at takke alle de, der med deres virke i foreningen har banet vejen for os alle sammen. Det er i høj grad dem, der med en utrættelig indsats – for norges vedkommende gennem en menneskealder – har gjort foreningen til det, den er i dag. Derfor er det ikke kun foreningens jubilæum, vi fejrer. Vi hylder også alle de gamle foreningskæmper på hvis skuldre, vi nu bygger foreningen videre.

Tak til alle medlemmer og tak til alle tidligere og nuværende tillidspersoner for jeres støtte og store arbejde for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Jeg håber at se rigtig mange af jer til jubilæumsreception på Hotel Trinity, Fredericia 4. maj 2013 kl. 11.00.

Jens Tryde

INDHOLD

- 4 Gigtforeningen for Morbus Bechterew
 – de første 40 år
- 12 Behandling i 40 år
 Fra homøopati til biologisk medicin
- 14 Vidste du det om
 Gigtforeningen for Morbus Bechterew?
- 18 Jubilæum og landsmøde
- 20 Kom ud af starthullerne
- 24 Accepter din situation
 – og få det bedste ud af den
- 28 LandsdelsforeningsNyt
- 35 Gigtforeningen for Morbus Bechterew



Udgivelser i 2013

Nr. 1 – februar. Nr. 2 – juni. Nr. 3 – september. Nr. 4 – december.
Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 1. maj 2013.



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

Gigtforeningen for Morbus Bechterew

– de første 40 år

Gigtforeningen for Morbus Bechterew kan i år fejre 40 års jubilæum. Samtidig tager medlemsbladet hul på 20. årgang, ligesom to landsdelsforeninger også runder et skarpt hjørne.

Af Jacob Hagensen

Journalist

● 2013 er på mange måder et stort år for Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Det er 40 år siden, at foreningen blev stiftet, og MB-Bladet har nu 20 år på bagen. Desuden er det 30 år siden, at landsdelsforeningen i Nordjylland blev etableret, ligesom Midt-Vestjylland landsdelsforeningen fejrer 25 års jubilæum.

Historien om foreningens spæde opstart i København til det nuværende landsdækkende virke er resultatet af mange frivilliges store engagement gennem årtier. Både landsforeningen og de lokale landsdelsforeninger har nemlig været båret af mange medlemmers aktive indsats. Det vil føre for vidt at nævne alle på disse jubilæumssider, men fra den nuværende bestyrelse skal der lyde en stor tak til alle, der har bidraget til, at Gigtforeningen for Morbus Bechterew kan fejre 40 års jubilæum som en stærk patientorganisation, der gør en forskel på mange niveauer.

Verdens første

morbus Bechterew-forening

Det hele begyndte i juledagene i 1972. Den 28. december bragte Berlingske Tidende en artikel om en skrækkelig og invaliderende sygdom, som ingen læger interesserede sig for. Det var et interview med Hilde og Hans Henrik Olrik om Hildes tilværelse med morbus Bechterew. Snart fik parret henvendelser fra andre i samme situation, og på den baggrund tog Hans Henrik Olrik sammen med patienter og pårørende initiativ til at stifte en patientforening.

Kort efter bragte BT en artikel om morbus Bechterew med overskriften: "Sundhedsstyrelsen til livsfarligt syge: Tag til udlandet og bliv raske". Der var altså i den grad brug for, at nogle skabte bedre rammer for denne patientgruppe. Den nye forening var klar til at holde stiftende generalforsamling 9. maj 1973 i København, hvor 100-150 personer deltog. Hans Henrik



Olrik blev valgt til foreningens første formand, og Gigtforeningen for morbus Bechterew var nu en realitet.

Intentionerne var at hverve medlemmer og indsamle penge fra fonde – alt sammen naturligvis med det formål at sikre bedre vilkår for alle med morbus Bechterew. At der ikke var meget fokus på sygdommen dengang blev tydeliggjort af, at det var verdens første patientforening for morbus Bechterew. Foreningen gennemførte en interviewundersøgelse, der overraskende viste, at langt de fleste levede et almindeligt familieliv, passede et arbejde og havde

fritidsinteresser. På den tid havde man ellers primært hørt om dystre sygdomshistorier fra lægelige opslagsværker, så den nye positive viden var relevant at få frem. Et eksempel på datidens manglende information om sygdommen fremgår tydeligt i et medlemsblad fra 1998, hvor en patient ser tilbage på, at en læge direkte havde advaret ham mod at stifte familie som følge af sygdommen. Patienten overhørte dog lægen og blev bedstefar til syv!

Fra lokal til national

De første mange år havde Gigtforeningen for Morbus Bechterew udelukkende base i København.

Personer fra andre landsdele kunne naturligvis være medlem, men alle aktiviteter fandt sted i hovedstaden. Og der skulle gå syv år, inden det blev anderledes. 20. maj 1980 inviterede Pekka Helin, daværende overlæge på Gigthospitalet i Gråsten, 15 lokale patienter til informationsmøde om bassinøvelser og træning - og ikke mindst hvordan man kunne varetage de fælles interesser.

»Formålet med at skabe en lokal, sønderjysk forening var, at jeg kunne give en tidligere og bedre behandling. Jeg er glad for, at den stadig eksisterer i dag,« fortæller Pekka Helin.



Per Lignell



Per Lignell er 67 år og arbejder som advokat.

Landsformand 1990-2003.

I denne periode blev der blandt andet arbejdet meget med organiseringen af foreningen samt etablering af medlemsbladet, hjemmesiden og MB-kortet. Den øgede aktivitet i de lokale kredse var med til at tiltrække flere medlemmer, og landsmødet blev også udvidet.

“

Hovedformålet for mig var at gøre opmærksom på foreningen. Det var også i denne periode, at det blev en del af Falck-reddernes uddannelse, hvorledes patienter med morbus Bechterew skal håndteres ved ulykker

Per Lignell

Denne aften blev grundstenen lagt til en udvidelse i Sønderjylland, og i løbet af de næste år kom flere lokalforeninger til rundt om i landet. I 1984 foreslog formanden for Sønderjyllandskredsen, Peter Styckler, en fælles organisationsstruktur. Det førte senere på året til et fælles møde i Aarhus, hvor repræsentanter fra København, Odense, Aalborg, Sønderjylland og Aarhus deltog. I september 1985 var der så landsmøde i Odense, hvor man konstituerede sig efter Peter Stycklers model.

Foreningslivet i 1970'erne og 1980'erne omfattede primært møder,

hvor man udvekslede erfaringer og informerede om nye tiltag på det sociale område, eksempelvis om muligheder for invaliditetsydelse. Efterhånden blev der også etableret forbindelser til morbus Bechterew patientforeninger i andre lande, blandt andet Norge og England.

I slutningen af 1980'erne kom der flere medlemmer i de lokale kredse. Samtidig var der en landsbestyrelse med landsformand Ole Larsen samt repræsentanter fra de enkelte kredse. Der var dog reelt ikke tale om et egentligt landsdækkende samarbejde, men om

små lokalforeninger, der passede deres eget.

Landsforeningen tager form

Ved generalforsamlingen i 1990 blev advokat Per Lignell valgt som ny formand, og i tiden efter fortsatte arbejdet med at opbygge en landsorganisation. Der var blandt andet lidt problemer med økonomien, og en uddannet kasserer blev udpeget til at varetage den funktion, ligesom andre bestyrelsesposter blev besat efter fagkompetencer. I disse år kom der stadig flere landsdelsforeninger til.

Torben Jørgensen



Torben Jørgensen er 58 år og arbejder som bibliotekar.

Landsformand 2003-2009.

I denne periode blev der blandt andet arbejdet meget med fundraising, en opdateret og udadrettet hjemmeside, samarbejde med medicinalindustrien og et øget engagement i ASIF.

“

Foreningen har været med til, at flere har kunnet føre en næsten normal tilværelse. Da jeg fik stillet diagnosen i begyndelsen af 1990'erne, kendte jeg intet til sygdommen, men her gjorde foreningen en afgørende forskel

Torben Jørgensen

I samme periode tog Per Lignell kontakt til Gigtforeningen for at få tilskud på samme måde som Gigtforeningens egne kredse. Dengang var man registreret som en form for kredsforening i Gigtforeningen, men fik ikke tilskud som de øvrige kredsforeninger.

»Det fik vi ændret, så vi modtog nogle gode éngangstilskud, der blandt andet betød, at vi kunne deltage mere aktivt i den internationale morbus Bechterew Forening ASIF, ligesom vi i 1994 kunne udsende det første medlemsblad. Samtidig anbefalede vi vores med-

lemmer at være medlem begge steder, da Gigtforeningen som den store forening også over for myndighederne talte vores sag,« forklarer Per Lignell.

Tanken bag medlemsbladet var, at medlemmerne skulle have noget tilbage for deres kontingent. På den tid var mange for syge til at komme til medlemsmøderne, og her kunne bladet skabe kontakt til alle. Behovet for fælles kommunikation var stort, og med udbredelsen af internettet blev det i 1999 også tid til hjemmesiden www.bechterew.dk, som i første

omgang kun henvendte sig til medlemmer.

Ud mod verden

Gradvist kom der nye kræfter i hovedbestyrelsen. Det betød blandt andet, at hjemmesiden blev moderniseret, så den også appellerede til personer uden for foreningen. Det var især vigtigt, at nydiagnosticerede kunne finde information om sygdommen, der stadig var forholdsvis ukendt i den brede offentlighed.

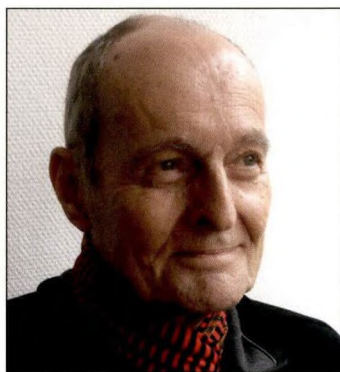
I samme periode skete der også meget med medlemsbladet. Det →

“

Det er vigtigt, at man som patient får reelle og valide informationer. Samtidig kan en patientforening være med til at skabe nogle værdifulde sociale relationer.

Jon Erlendsson

Jon Erlendsson



Jon Erlendsson er 71 år og pensioneret overlæge i reumatologi.

ASIF-præsident 2005-2009.

Medlem af Gigtforeningen for Morbus Bechterew i 31 år og i en årrække medicinsk vejleder for foreningen. Derudover mangeårigt medlem af hovedbestyrelsen og dansk ASIF-repræsentant fra 1988.

lille sort/hvide A5-format blev i 2000 ændret til et farverigt blad i A4-størrelse. Redaktøren var dengang Claus Rønlev. Hans artikler blev suppleret af freelancejournalistik og andre indlæg. Det gav et mere professionelt snit, og som noget nyt kunne man finansiere bladet gennem annoncer, og netop fokus på at hente midler udefra blev større i disse år.

»Vi arbejdede mere systematisk med fundraising og fik jævnligt støtte fra en privat fond – El-installatør Freddie Hansen og hustru Bodil Hansens fond. Samtidig begyndte vi at søge tipsmidler,« hu-

sker daværende landsformand Torben Jørgensen.

Tipsmidlerne var typisk øremærket til projekter, så der blev investeret i kurser om blandt andet PR-arbejde, så omverdenen kunne få kendskab til Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Det lykkedes da også i flere tilfælde at få spaltepads og tv-tid i de større medier. For eksempel var bestyrelsesmedlem og overlæge i reumatologi Jon Erlendsson gæst i tv-udsendelsen "Lægens Bord" på DR1 i 2006. Foreningen fik herefter produceret videoer med indslaget, og versioner med engelske og tyske under-

tekster blev uddelt til de øvrige partnere i det internationale ASIF-samarbejde for morbus Bechterew patientforeninger.

Også ASIF blev prioriteret højere i disse år. Jon Erlendsson havde været medlem på foreningens vegne siden 1988 og var ASIF-præsident i perioden 2005-2009. Samtidig blev Torben Jørgensen kasserer i sammenslutningen. En af de store missioner var at få det årlige ASIF Council Meeting til Danmark, og det lykkedes i 2005 med stor succes. Det eksterne samarbejde blev udvidet til også at omfatte medicinalindustrien, der efter lancerin-

“

Den aktuelle debat om biosimilære lægemidler følger vi så tæt, vi overhovedet kan. Det er et område, der kan få stor betydning for alle med morbus Bechterew, og der skal vi som forening søge mest mulig indflydelse på flere niveauer.

Jens Tryde

Jens Tryde



Jens Tryde er 49 år og arbejder som rådgiver i Danske Bank.

Landsformand siden 2009.

I denne periode har der blandt andet været fokus på tættere samarbejde med andre patientforeninger. Desuden er politiske emner som nedlæggelse af varmtvandsbassiner, forringede fleksjobordninger og vilkår for unge med kroniske sygdomme på dagsordenen.

gen af de biologiske lægemidler nu så en interessant samarbejdspartner i blandt andet Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

med samlet røst. Et tydeligt aftryk er, at der fra politisk side nu er overvejelser om at ændre på SU- og fraværsreglerne for unge med

kroniske lidelser. Dette er en udløber af patientforeningssamarbejdet på Folkemødet i 2012.

Samarbejde er vejen frem

De seneste år har samarbejde også været et nøgleord, og specielt relationen til andre patientforeninger er opprioriteret. I dag er der udover Gigtforeningen således samarbejde med Foreningen af Unge med Gigt og de øvrige patientforeninger for autoimmune sygdomme, eksempelvis Colitis-Crohn Foreningen. Erfaringerne viser, at det giver mere gennemslagskraft, hvis mindre foreninger taler

Tak

Denne artikel og de øvrige om 40 års jubilæet er blevet til med hjælp fra en række personer. En stor tak skal lyde til:

Susanne Gøttske, Jens Tryde, Per Lignell, Torben Jørgensen, Jon Erlendsson, Svend Aachmann, Claus Rønlev, Per Schwarz, Willy Fick, Peter Styckler, Pekka Helin, Susanne Pedersen, Line Poulsen og Inge Lise Faurholt.





Udfordringerne

Når landsformand Jens Tryde i dag skal gøre regnebrættet op for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, er det i positive toner. De lokale landsdelsforeninger er velegnede til de nære ting, og tilbagemeldingerne lyder da også på, at medlemmerne primært efterspørger information og kontakter til ligestillede. Præcis som da foreningen blev stiftet for 40 år siden.

Det er dog ingen hemmelighed, at foreningen står over for flere udfordringer. Blandt andet står medlemstilgangen ikke mål med antallet af nye morbus Bechterew-tilfælde. Det betyder konkret, at nydiagnosticerede ikke i samme grad som tidligere melder sig ind i foreningen.

»Heldigvis har mange så god effekt af de moderne behandlingsmuligheder, at de kan fortsætte deres hidtidige tilværelse. De føler sig ikke syge, og så er vores rolle som patientforening en anden, og det er en udfordring at skabe fremtidens patientforening,« siger Jens Tryde.

Jens Tryde er dog ikke tvivl om, at der fortsat er brug for Gigtforeningen for Morbus Bechterew. I en tid, hvor varmtvandsbassiner nedlægges, og fleksjobordningen ændres, er der brug for en solid organisation og et stærkt fælles talerør. Samtidig kræver nye sundhedspolitiske tiltag en aktiv og engageret Gigtforening for Morbus Bechterew – også i de næste 40 år.

Landsdelsforeningerne kommer til

Efter stiftelsen i København kom de enkelte landsdelsforeninger til.

1973 København
1980 Sønderjylland
1983 Nordjylland (Aalborg)
1985 Fyn (Odense)
1986 Østjylland (Aarhus)*
1986 Vestsjælland
1988 Midt-Vestjylland
1994 Sjælland Syd
1995 Vejle-Ribe

*Dette er året for de første vedtægter

Jubilæumsreception 4. maj 2013

Gigtforeningen for Morbus Bechterews 40 års jubilæum afholdes 4. maj 2013 på Trinity Hotel & Conference Center i Fredericia. Alle medlemmer af foreningen er inviteret til reception kl. 11-13. Derudover inviteres samarbejdspartnere som medicinalfirmaer, andre patientorganisationer og professionelle leverandører samt relevante sundhedsfaglige personer. Jubilæet fejres naturligvis også om aftenen ved festmiddagen til landsmødet, der finder sted 4.-5. maj.

abbvie

VORES NAVN ER NYT.
VORES ENGAGEMENT I
SUNDHED BEHØVER INGEN
NÆRMERE PRÆSENTATION.

Ikke mange firmaer i verden har fra start så godt et udgangspunkt for at hjælpe patienterne som AbbVie. Vi er en ny biofarmaceutisk virksomhed med stærke rødder i Abbott, som har 125 års erfaring med at hjælpe patienter.

Det er AbbVies mål at fremme menneskers sundhed i hele verden, og her står vi stærkt, fordi vi forener den veletablerede lægemiddelvirksomheds ekspertise og stabilitet med bioteknologiens innovative ånd og forskningsmæssige fokus. Vores vilje til at finde løsninger, der gør en mærkbar forskel i menneskers liv, ligger i direkte forlængelse af Abbotts mangeårige engagement.

Vi er stolte over at præsentere os selv som AbbVie, men vi vil aldrig glemme, at det, vi gør, er vigtigere end, hvad vi hedder.

abbvie.dk



Fra homøopati til biologisk medicin

De seneste 40 år har budt på store behandlingsmæssige fremskridt – primært siden årtusindskiftet med optimeret MR-scanning og biologiske lægemidler.

Af Jacob Hagensen

Journalist

● Tilbage i 1973 anbefalede de første københavnske medlemmer af Gigtforeningen for Morbus Bechterew hinanden at blive behandlet af homøopater i Sverige eller Tyskland. Andre forsøgte med zoneterapi eller såkaldte Scanalka-tabletter – et mineraltilskud det fortsat er muligt at købe.

Andre igen blev anbefalet en klinik i København, hvor en læge anså morbus Bechterew som værende en følge af ubalance i organismens mineralniveau. Lægen anbefalede derfor såkaldt spektralanalyse og mineraltilskud. Og det er altså kun 40 år siden! I dag er der heldigvis mere fokus på moderne behandlingsmuligheder, blandt andet takket være Gigtfor-

eningen for Morbus Bechterew. I mange år var der tvivl om, hvorvidt morbus Bechterew var en selvstændig sygdom eller for eksempel en særlig form for kronisk leddegigt. I 1961 nåede man dog frem til den første internationale afgrænsning af sygdommen ved et møde i Rom, idet man der enedes om de såkaldte "Rom kriterier". Der gik dog flere år, før disse kriterier blev alment anerkendt, og som beskrevet i jubilæumsartiklen (side 4-10) blev Gigtforeningen for Morbus Bechterew stiftet som en udløber af avisartikler om "den skrækkelige og invaliderende sygdom, som ingen læger interesserede sig for".

Øvelser og gigttabletter af typen NSAID (ikke steroid anti-inflammatorisk medicin) har i mange år været – og er stadig – den første behandling, patienterne tilbydes. Ifølge Jon Erlendsson, der var medicinsk rådgiver for Gigtforeningen for Morbus Bechterew gennem adskillige år, er interessen for sygdommen og lignende gigttilfælde dog steget betragteligt siden 1973. Det er sket i takt med de betydelig bedre behandlingsmuligheder i form af biologiske midler og gennem forbedrede MR-scanningsteknikker, der muliggør tidli-

gere og mere præcis påvisning af inflammationen i leddene.

Simon Spies bag første gennembrud

I 1984 donerede rigmanden og rejsekongen Simon Spies landets første MR-scanner til Hvidovre Hospital – som tak for god behandling. Efterhånden blev flere scannere taget i brug landet over, og dermed fulgte nye perspektiver – eksempelvis blev det muligt at påvise inflammationen tidligere i sygdomsforløbet.

»Tidligere gik der typisk syv-otte år, fra symptomerne begyndte, til man kunne stille diagnosen. Med moderne MR-scanning kan man i dag oftest påvise sygdomstegn inden for de første par år, og det har virkelig stor betydning for behandlingen og patienternes muligheder,« fortæller Jon Erlendsson.

MR-teknologien er under fortsat udvikling. Således har Frederiksberg Hospital fået Danmarks første såkaldte vippescanner, der kan scanne, mens patienten står op. Det har specielt stor betydning for patienter med morbus Bechterew, fordi man nu også kan vurdere belastningen ved rotationer i rygsøjlen.

Biologisk behandling

Et andet afgørende fremskridt inden for behandlingen af morbus Bechterew har været biologisk medicin, der blev introduceret for over ti år siden. Dengang havde nogle læger imidlertid en del forbehold over for lægemidlerne. Den biologiske medicin var dog blevet anvendt mod andre inflammatoriske sygdomme, så der var erfaring med præparaterne.

»Det var da lidt spændende første gang, vi injicerede et biologisk lægemiddel, men vi indså hurtigt, at medicinen i mange tilfælde kunne gøre en betydende forskel,« for-

tæller Bente Danneskiold-Samsøe, forskningschef, professor, dr.med. på Parker Institutet, Frederiksberg Hospital.

I dag viser erfaringerne, at kun få patienter udvikler alvorlige bivirkninger som følge af biologisk medicin. Grundet prisen er præparaterne dog stadig forbeholdt de mest syge. Omkring to tredjedele oplever smertelindring, ligesom de får mere bevægelighed i leddene – og højere livskvalitet. Nu viser nyere videnskabelige undersøgelser tilmed, at biologisk behandling muligvis kan have positiv indvirkning på hjerte-kar-sygdomme.

»Patienter med leddegigt dør gennemsnitlig ti år tidligere end den øvrige befolkning. Hvis biologisk behandling modvirker åreforkalkning, kan det få stor betydning – også for patienter med morbus Bechterew,« forklarer Bente Danneskiold-Samsøe og fortsætter:

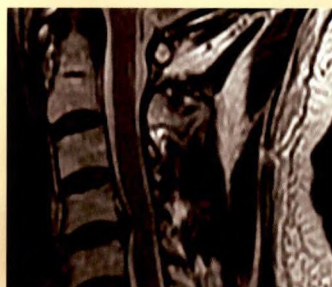
»Det er spændende tider nu, og der er ingen tvivl om, at unge morbus Bechterew-patienter har langt bedre muligheder for en nogenlunde normal tilværelse i forhold til, da jeg behandlede min første gigtpatient i 1979«.

Hvad er homøopati?

Homøopati er en omstridt alternativ behandlingsform, som bygger på princippet om, at et stof i meget små doser kan lindre symptomer. Ofte anvendes så små doser, at det aktive stof ikke længere findes i blandingen, men er fortyndet ud gennem en længere proces. Homøopati mødes generelt med stor kritik i videnskabelige kredse og accepteres ikke af lægevidenskaben i Danmark. Derimod er homøopati udbredt blandt læger i Tyskland, England, Frankrig og USA. Homøopater benytter sig af en lang række midler fra mineral, plante- og dyreriget.

Hvad er MR-scanning?

Ved MR-scanning optages detaljerede billeder af kroppens indre. Man kan blandt andet se kontrasten mellem forskellige vævstyper og måle, hvor hurtigt blodet flyder. Metoden bruges til at diagnosticere kræft samt lidelser i ryg, hjerte, led og hjerne. MR står for magnetisk resonans.



De første behandlingsmuligheder

Referatet fra den stiftende generalforsamling i Gigtforeningen for Morbus Bechterew 9. maj 1973 nævner følgende behandlingsmuligheder:

- Homøopati i Sverige og Tyskland (naturlægemidler, eventuelt med spektralanalyse).
- Dansk læge i København (spektralanalyse og tyske mineraler).
- Zoneterapi.
- Scanalka-tabletter.

Mange patienter blev allerede dengang også behandlet med NSAID-præparater.

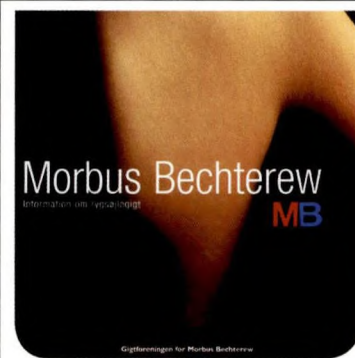
Vidste du det om Gigtforeningen for Morbus Bechterew?

Det røde kort

Personer med morbus Bechterew har øget risiko for atypiske rygbrud ved ulykker og skal derfor håndteres specielt af Falck-redere. For at gøre opmærksom på dette udviklede Gigtforeningen for Morbus Bechterew Det Røde Kort, som man bør have på sig. Initiativet kom fra Jon Erlandsson, der havde set et lignende kort fra den tyske patientforening.

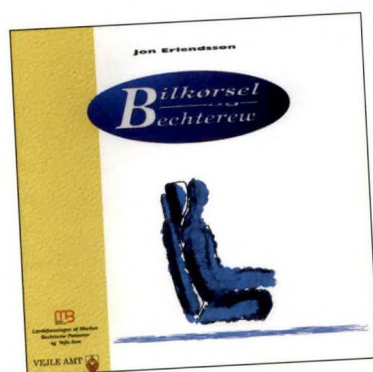
Det Røde Kort har eksisteret i knap 20 år og kaldes i dag MB-kortet. Kortet kan fortsat bestilles via www.bechterew.dk.

Den enkelte redder og behandler kommer heldigvis sjældent ud for en morbus Bechterew-patient med brud på ryggen, men for den enkelte patient kan det være helt afgørende, at man behandles korrekt, siger Jon Erlandsson.



Pjecen "Morbus Bechterew – information om rygsøjlegigt"

I 1980 blev Jon Erlandsson ansat som læge på Fysiologisk Afdeling, Aalborg Sygehus. Her efterlyste en fysioterapeut øvelser til patienter med morbus Bechterew. Det blev i 1981 til "Vejledning og øvelsesprogram for patienter med Morbus Bechterew". Siden er pjecen udviklet yderligere og udgivet i syv forskellige udgaver, senest som "Morbus Bechterew – information om rygsøjlegigt".



Bilkørsel og Bechterew

I 1998 udkom pjecen "Bilkørsel og Bechterew", der blandt andet gav en række gode råd om at sikre sig med ekstra nakkestøtte i bilen. Pjecen blev udviklet af Jon Erlandsson i samarbejde med Volvo og er efterfølgende også udgivet af den engelske morbus Bechterew forening

NASS. Via ASIF-samarbejdet fulgte snart udgaver på portugisisk, tjekkisk, japansk og tysk. I dag er pjecen ikke længere så aktuel, fordi der er airbags og andre sikkerhedsforanstaltninger i bilerne.

VIDSTE DU AT...

... Gigtforeningen for Morbus Bechterew er verdens første forening for patienter med morbus Bechterew?



MB-Bladet

Det nuværende medlemsblad begyndte som en slags referat. Bladets første redaktør, Svend Aachmann, var i begyndelsen af 1990'erne formand for Vestjyllandskredsen, hvor bestyrelsesmedlemmerne orienterede hinanden om forskellige aktiviteter. Det blev snart til et lille hæfte til medlemmerne, der også blev sendt til de andre kredsers formænd. Herfra opstod ideen om et fælles blad for hele foreningen.

Det første landsdækkende medlemsblad udkom i marts 1994. Det var fem foldede A4-sider i sort/hvid. Premieren bød på et indlæg fra landsformanden, referater fra lokalafdelingerne, en artikel om behandlingsrejser til Tyrkiet samt en tekst om Gigthospitalet i Gråsten. I de kommende år udkom bladet tre gange årligt, selv om det ofte kneb med at få tilstrækkeligt indhold. Så blev bladet blot lidt mindre. Besværet med indholdet var dog intet imod distributionen. Svend Aachmann og hans hustru foldede selv de 1200 hæfter, puttede dem i

konvolutter, skrev adresser, frankerede og så videre. Sådan fortsatte det frem til 2000, hvor medlemsbladet fik et kreativt og økonomisk løft.

»Claus Rønlev fra Østjyllandskredsen var journalist, og han fortalte, at man kunne tjene penge på at have annoncer i bladet. Det troede jeg godt nok ikke på, men han fik jo ret,« husker Svend Aachmann.

I dag sørger Gigtforeningen for Morbus Bechterew selv for annoncesalget, mens et bureau har overtaget produktionen af medlemsbladet. Landsformand Jens Tryde forklarer:

»Bladet er vigtigt for os, og vi bruger det i flere henseender. Det er her, rigtig mange medlemmer får deres informationer om sygdommen og forskning på området. Vi bruger det også til at promovere foreningen over for samarbejdspartnere. Bladet ligger også på alle reumatologiske afdelinger og i venteværelserne hos de fleste privatpraktiserende reumatologer«.





Det internationale samarbejde

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har i en del år haft et givtigt internationalt samarbejde. Således var Jon Erlandsson i 1988 med til at stifte patientforeningsorganisationen ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation). Gigtforeningen for Morbus Bechterew arrangerede i 2005 ASIFs council meeting i Sønderjylland. Det faldt sammen med, at Jon Erlandsson i 2005-2009 var præsident for ASIF, mens Torben Jørgensen var kasserer.

Desuden har ASIF – og dermed Gigtforeningen for Morbus Bechterew – styrket sin indflydelse gennem ASAS (Assessment of Spondylo Arthritis international Society), hvor førende reumatologer mødes, samt via patientorganisationen PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe).

Derudover deltager Gigtforeningen for Morbus Bechterew i de årlige IMID (Immune Mediated Inflammatory Diseases) møder, hvor patientforeninger inden for de autoimmune sygdomme udveksler erfaringer.

VIDSTE DU AT...

... de første to formænd Hans Henrik Olrik og Ole Larsen ikke selv led af morbus Bechterew?

VIDSTE DU AT...

... Jon Erlandsson blev medlem af foreningen i 1981 og kort efter holdt han et af sine første foredrag om sygdommen i daværende formand Hans Henrik Olriks private hjem?

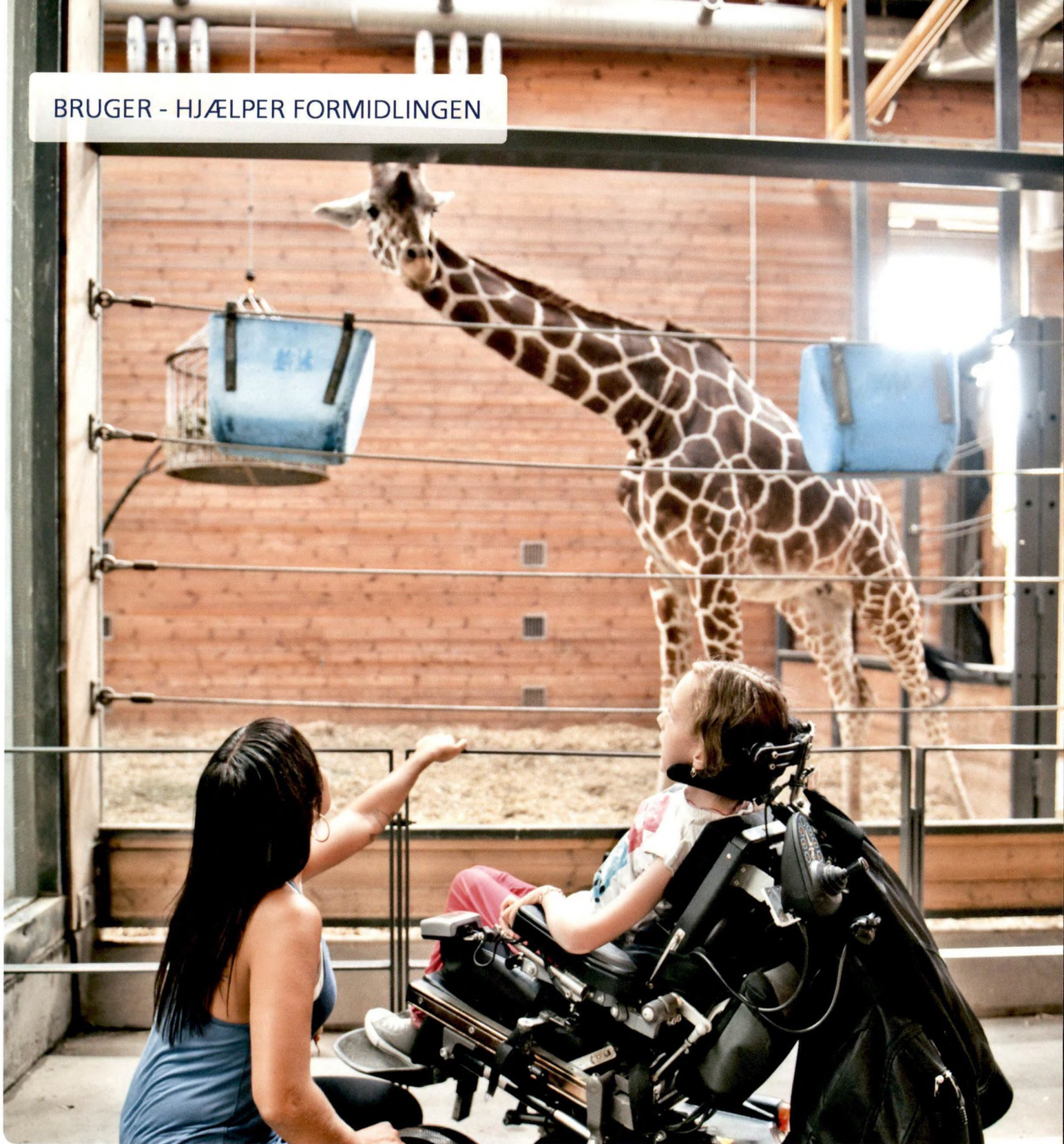


Vinderne af Bechterew-prisen 2011:
Jens Ole Rasmussen og Lisbeth Mogensen.

Bechterew-prisen

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har altid værdsat, at sundhedspersoner har taget del i foreningen. For at vise taknemmelighed over samarbejdet blev Bechterew-prisen stiftet i 2005 og er efterfølgende uddelt hvert år.

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.





Jubilæum og landsmøde

**Gigtforeningen for Morbus Bechterew
afholder 40 års jubilæum og landsmøde
4.-5. maj 2013**

Trinity Hotel & Konfernce Center, Gl. Færgevej 30,
Snoghøj, 7000 Fredericia, telefon 8227 1717.



PROGRAM

Lørdag 4. maj

- 11.00-13.00** Jubilæumsbuffet på Trinity Hotel & Konfernce Center.
- 12.30** Check-ind.
- 13.30** Foredrag med vores Medical Advicer Oliver Hendricks, Gråsten Gigthospital.
- 14.30** Forfriskning i forhallen.
- 15.00** Afgang med bus til Fredericia Vold, guidet rundtur i tre grupper efter formåen, med forfriskning undervejs.
- 18.30 til ?** Jubilæumsfest med underholdning og musik ved den irske troubadour Tom Donovan. Efterfølgende dans til jukeboks. Natmad kl. 24.00.

Søndag 5. maj

- 7.00** Morgenmadsbuffet. Værelse check-ud senest kl. 9.00.
- 9.00** Landsmøde.
- 10.00** Forfriskning.
- 10.30** Landsmødet fortsættes.
- 12.00** Frokostbuffet.
- 13.00** Hjemrejse.

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Beretning fra Hovedbestyrelsen, herunder beretning fra ASIF-repræsentanten.
3. Forelæggelse af revideret regnskab for det seneste regnskabsår til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Vedtagelse af budget og landsdelsforeningernes kontingent til landsforeningen for det kommende år.
6. Valg til hovedbestyrelsen.
7. Valg af indtil fire suppleanter til hovedbestyrelsen.
8. Valg af revisor samt revisorsuppleant.
9. Eventuelt.

Uddrag af vedtægterne:

Landsmødet er foreningens højeste myndighed og er sammensat af delegerede fra landsdelsforeningerne samt hovedbestyrelsen.

Hver landsdelsforening kan repræsenteres af højest to delegerede, hvoraf landsdelsforeningens formand eller næstformand er den ene.

Landsmødet afholdes hvert år i april eller maj og indkaldes af hovedbestyrelsen med mindst to måneders varsel med angivelse af tid, sted og dagsorden.

Forslag, der af en landsdelsforening ønskes behandlet på landsmødet, skal være formanden eller næstformand i hænde senest to uger inden landsmødet skal afholdes, og skal fremsendes til landsdelsforeningernes formænd senest én uge inden landsmødet.

Tilmelding til jubilæum og landsmøde lørdag 4.-5. maj 2013

Tilmelding senest 1. april 2013 via tilmeldingsskemaet på www.bechterew.dk eller ved indsendelse af nedenstående blanket til kasserer Per Schwarz, Reinholdts Bakke 54, 6640 Lunderskov.

Navn: _____

Adresse: _____

Landsdelsforening: _____

Hver landsdelsforening må sende to delegerede, der betales af landsforeningen. Øvrige tilmeldte betaler efter nedenstående priser.

Jeg tilmelder mig følgende (sæt X):

- ☐ HB-medlem hele arrangementet Betales af landsforeningen
- ☐ Landsdelsforeningsdelegeret hele arrangementet Betales af landsforeningen
- ☐ Jubilæumsbuffet lørdag 4. maj kl. 11.00-13.00. Betales af landsforeningen

Pris pr. person

- ☐ Lørdag 4. maj kl. 13.00-18.00 100,- kr.
- ☐ Lørdag 4. maj kl. 13.00-24.00 700,- kr.
- ☐ Søndag 5. maj kl. 9.00-13.00 300,- kr.
- ☐ Hele arrangementet u/overnatning og u/morgenmad 1100,- kr.
- ☐ Hele arrangementet med overnatning (fratrasket jubilæumsrabat) 1375,- kr.

Samme pris for enkelt- og dobbeltværelse.

Beløbet overføres/indbetales senest **1. april 2013** til Sydbank Reg.nr. 7040, kontonr. 1087872 med angivelse af indbetal.

Kom ud af starthullerne

Kim Reenberg var gymnast på højt niveau, men opgav al sport, da han fik stillet diagnosen morbus Bechterew. Efter fem år med stigende modløshed gav hans hustru ham "et kærligt spark", som han kalder det. Og det gjorde en forskel. Halvandet år senere gennemførte han et halvmarathon og havde job som fitnessinstruktør.

Af Jacob Hagensen

Journalist

● På mange måder ligner Kim Reenberg en typisk morbus Bechterew-patient. Han er 38 år, gift, har en datter på 11 år og en søn på otte. Kim er uddannet automekaniker og bor i Vejen. Han har altid dyrket meget motion, blandt andet håndbold og gymnastik på højt plan, men han blev nødt til at skifte mellem forskellige sportsgrene, fordi han fik ondt i ryggen. Samtidig blev der taget mere og mere hensyn til hans dårlige ryg på autoværkstedet, og han blev med

tiden værkfører i stedet for mekaniker.

Som 30-årig fik Kim stillet diagnosen morbus Bechterew. Det var både hårdt, men samtidig en lettelse, fordi det var med til at sætte ord på 12 års smerter, hvor flere overlæger mere eller mindre havde omtalt ham som en hypokonder, der bare skulle komme i gang. Diagnosen medførte også, at Kim sagde farvel til det aktive liv, fokuserede på at klare sit job og være

noget for sin familie. Kims historie kan altså nok genkendes af mange morbus Bechterew-patienter, men heldigvis slutter den ikke her.

Det kærlige spark

Efter godt fem år var Kim blevet meget modløs og "sær", han gad ingenting og var parat til at opgive det meste. Hans hustru, Charlotte, foreslog, at han fik sig nogle fritidsinteresser, "madlavning eller hvad som helst". Hun foreslog også, at han kom i gang med at

A man with short brown hair and a light beard is running towards the camera on a dirt path. He is wearing a dark blue long-sleeved athletic top with a small logo on the chest, black shorts, and white running shoes with blue and green accents. The background is a dense forest with green foliage, slightly blurred to suggest motion.

“ Det er en stor drivkraft for mig, at sygdommen ikke skal bestemme, om jeg kan eller ej. Derfor er mit næste mål at gennemføre et fuldt marathon i 2013.

dyrke sport, for hun kendte ham godt nok til at vide, at det var det, han egentlig ville. Og det kærlige spark var det, der skulle til for at få Kim ud af starthullerne.

Han begyndte at gå til EasyLine, der er en slags fitness, hvor man med korte intervaller skifter mellem forskellige øvelser inden for styrke- og konditionstræning. Kim lagde de Bechterew-øvelser, sygehuset har anbefalet, ind i sit EasyLine program, og i dag træner han

op til fem gange grundtræning om ugen. I foråret 2012 begyndte han ligefrem som instruktør i det lokale idrætscenter, fordi han alligevel var der så ofte.

30 kilometer om ugen

Ved siden af EasyLine-træningen sætter Kim stor pris på at løbe. Det er dog vigtigt for ham, at det ikke bliver løb alene, for han har ved flere lejligheder prøvet, at kroppen reagerede negativt, når grundtrænin-

.....▶



“ Jeg er rigtig glad for det spark, jeg fik. Og at jeg kom i gang med det her for halvandet år siden. Man skal lytte til sine venner og familie, og så skal man komme ud af starthullerne.

gen gled i baggrunden. Grundtræningen skal derfor holdes ved lige for, at han kan løbe.

Det bliver ofte til flere løbeture om ugen – omkring 30 kilometer i snit – og nogle gange er hunden eller børnene med. Det er helt bevidst for, at familien kan bruge fritiden sammen om en sund interesse. Datteren Sofie går på flere af de hold, Kim træner, og hver lørdag er han og børnene med til Park Run, et gratis løb på fem kilometer med tidtagning, og hvor der samtidig er lagt vægt på det sociale.

En ny identitet

Da Kim fik diagnosen, kom han i NSAID-behandling, men i 2011 blev han indlagt med mavesår og sår i tyktarmen, og han blev indstillet til biologisk behandling. Disse udsving har også medført det dilemma, mange andre morbus Bechterew-patienter kender: Man ønsker ikke, at andre kan se, at man er syg, men hvis de kunne, ville de måske bedre forstå, at man for eksempel kan spille fodbold den ene dag, men ikke kan komme ud af sengen den næste. Kim ligner ikke en, der er syg, og når han er ude, er han i fuld sving. Omgangskredsen ser dog ikke bagsiden af medaljen næste morgen, når han knapt kan røre sig. Det er kun familien, der oplever det.

Det nye liv og erfaringerne fra modløsheden har givet Kim en ny selvbevidsthed. Han vil ikke bare være "ham med rygproblemerne".



Varieret grundtræning

EasyLine er en form for fitness med stor og hyppig variation. Konditions- og styrketræning gennemføres på maskiner, hvor man træner i intervaller.

Fra automekaniker til underviser

Kim Reenberg blev udlært automekaniker som 18-årig og arbejdede på autoværksted i fire år med stadig større besvær, indtil værkstedet tilbød ham et job som værkfører.

Senere besluttede han at skifte det fysisk krævende job ud. I april 2012 begyndte Kim som faglærer på en teknisk skole i Kolding, fordi han her ville kunne bibeholde et fuldtidsjob i flere år og samtidig være omgivet af unge.

»Jeg gider ikke beskæftige mig med min sygdom, jeg vil hellere tænke på noget positivt,« forklarer han.

Han har ikke brug for, at andre gør opmærksom på, at de kan se, at han har ondt. Det ved han godt selv, og han har altid ondt. I stedet vil han hellere bruge ressourcerne på det, han kan.

Vejen fremad

Planerne for fremtiden er så småt lagt, blandt andet har Kim skiftet autoværkstedet ud med en stilling som faglærer på en teknisk skole i Kolding. Der er dog altid nye udfordringer i vente, og da Kim stillede op til halvmaraton, var det for at bevise over for sig selv, at han kunne.

»Det er en stor drivkraft for mig, at sygdommen ikke skal bestemme, om jeg kan eller ej. Derfor er

mit næste mål at gennemføre et fuldt marathon i 2013,« siger han.

Kims råd til andre er da også at lade være med at hænge sig i det negative, men at se mulighederne i stedet for begrænsningerne. Han ved godt, at det er nemt at sige, når man selv er nået dertil, hvor han er i dag.

»Jeg er rigtig glad for det spark, jeg fik. Og at jeg kom i gang med det her for halvandet år siden. Man skal lytte til sine venner og familie, og så skal man komme ud af starthullerne,« pointerer Kim.

Accepter din situation

– og få det bedste ud af den

Coaching kan hjælpe til at rydde forhindringer af vejen og øge motivationen for nye mål.

Af Jacob Hagensen

Journalist



I coaching omtales forhindringerne som kegler på en bowlingbane. Vi bekymrer os oftest om de bageste kegler, men i bund og grund handler det om at vælte den forreste, der er en barriere for at gøre op med de bagvedliggende undskyldninger.

● En tilværelse med morbus Bechterew rummer ofte udfordringer og fravalg, andre ikke kender til. Her kan professionel hjælp som coaching være en håndsrækning, både når man har fået stillet diagnosen, og hvis de dårlige vaner har sat sig fast.

Med coaching kan man få hjælp til at fokusere på sine mål, og hvordan man når dem. Kort fortalt er metoden et samtaleforløb med en uddannet coach. Udgangspunktet er, at man sætter sig et konkret mål, for eksempel at man gerne vil træne mere. En coach vil så typisk spørge til, hvad der forhindrer en i at træne og derefter udfordre forklaringerne. Coachen kommer ikke med anbefalinger eller drager konklusioner, men gør hele tiden brug af åbne spørgsmål, så man selv finder frem til løsninger. Derved følger en form for erkendelse, hvilket styrker mulighederne for at nå målet.

Find den forreste kegle

De fleste er gode til at finde på undskyldninger for ikke at træne så meget, som de burde. En typisk undskyldning er, at det medfører smerter. Når coachen skærer ind til benet, viser det sig imidlertid ofte, at man egentlig havde det bedre,

da man trænede mere. Når coachen så spørger til, hvad der forhindrer en i at træne mere, kommer der ofte en række bortforklaringer frem. Det kan være argumenter som: "Jeg har ikke tid nok", "jeg har ikke råd", "jeg ser dum ud", "jeg bryder mig ikke om træningscenteret." Gradvis spørger coachen ind til alle disse forklaringer, og det viser sig som regel, at noget helt andet er den egentlige årsag.

Herfra handler det om at nå til en erkendelse af, at man måske kunne finde en anden form for træning, der passer bedre i forhold til tid, økonomi og så videre. Man indser ofte, at manglende tid ikke er den reelle forhindring, hvis man prioriterer anderledes.

»I coaching omtales forhindringerne som kegler på en bowlingbane. Vi bekymrer os oftest om de bageste kegler, men i bund og grund handler det om at vælte den forreste, der er en barriere for at gøre op med de bagvedliggende undskyldninger,« forklarer coach Tina Grønborg og fortsætter:

»For mange er den største forhindring, at de ikke har accepteret sig selv som handicappet, men man kan ikke flygte fra sygdommen, og



TINA GRØNBORG

erkender man ikke det, sammenligner man hele tiden sig selv med andre, og så bliver man ofte skuffet.»

Arbejd med sygdommen

Tina Grønborg har selv morbus Bechterew, og hun råder til, at man arbejder med sygdommen i stedet for at isolere sig. Lad for eksempel være med at blive væk fra fødselsdage, fordi "man ikke kan have høje hæle på, ikke kan sidde for længe af gangen og sikkert får en dårlig stol". Man kan selv gøre en stor forskel. Kom i flade sko og bed om en ordentlig stol, eller tag et tæppe med. At bede om hjælp er ofte en hindring.

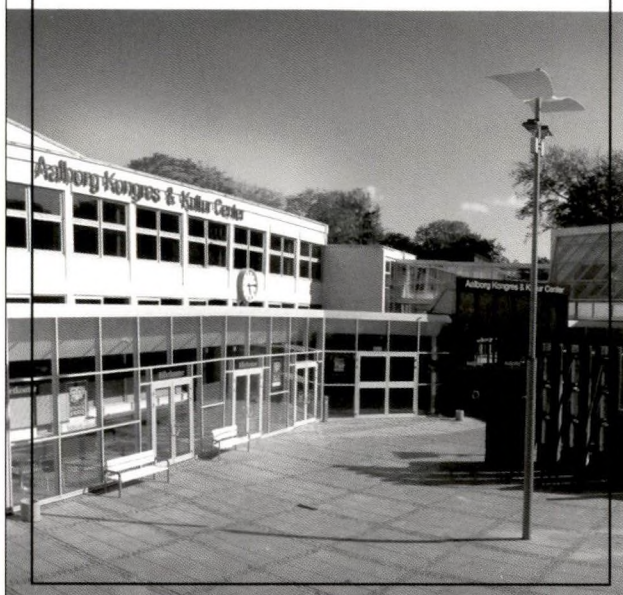
»Mange vil ikke være til besvær, men bliver det alligevel, fordi de bagefter er nedtrykte og har smerter. Så er det bedre at være med i det sociale på de præmisser, man kan. Det vil alle acceptere,« påpeger Tina Grønborg.

Skal hun give et godt råd, er det, at man altid spørger sig selv: Hvor står jeg lige nu? En sygdom som morbus Bechterew medfører, at man en gang imellem har perioder, hvor man ikke kan så meget. I stedet for at lade sig slå ud skal man fokusere på, hvordan man får en god tilværelse trods sygdommen. Man skal erkende sine begrænsninger og få det bedste ud af situationen.

Hvad er en coach?

En coach kan støtte dig til at finde nye veje. Der findes coaches inden for diverse problemstillinger, lige fra samliv og karriere til stress og smerter. Begrebet coach stammer fra sportsverdenen.

Masser af gode kulturelle oplevelser...



akkc.dk
Aalborg Kongres & Kultur Center
 24Timers billetservice: billetnet.dk / akkc.dk · Tlf. 9935 5566



Vores patienter går efter eksperterne

– Vi sikrer kvalitet gennem specialisering

Kontakt os på tlf.:
 39 77 70 70 (København)
 65 48 70 70 (Odense)
www.ryghospitalet.dk

Center for Rygkirurgi
 Hans Bekkevoeds Allé 2
 2900 Hellerup

Center for Rygkirurgi
 Pantheonsgade 25
 5000 Odense C





Mangler du en bil tilpasset dine behov?





Find en brugt bil, se flere produkter, eksempler på biler og meget mere på vores hjemmeside:
handicare.dk/auto-danmark




Se aktuelle nyheder, tilbud og info om events og meget mere på vores Facebook:
facebook.com/handicareautodanmark

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


handicare

**Altid billig
benzin og diesel**



www.ok.dk

Danmarks største projektudvikler
indenfor erhverv, retail og boliger



SJÆLSØ

www.sjaelsoe.dk

Danmark Sverige Finland Polen



- Elforsyning
- Fibernet
- Gadelys

Knudsminde 10
8300 Odder
Telefon 8780 1177
mail@oestjysk-energi.dk

Kontortid: 8.00 - 15.30
(fredag 8.00 - 15.00)
www.oestjysk-energi.dk

en del af - partner i



Lokalenergi



**Bjørns
International
School**

Gartnerivej 5A
2100 København Ø
Telefon 39 29 29 37
Telefax 39 18 38 42



100
90
80
70
60

**SE STYRKEN
PÅ DIN PENSION**

på pensionstallet.dk

PFA
PENSION



REGNSKABS BUREAUET

*Ole Christiansen
Johnny Nielsen*

Helgolandsgade 19 • 6700 ESBJERG
Tlf. 75 45 39 99 • Fax 75 45 38 99

Gigt **Kong Christian X's
hospital**

Træningscenter

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

HOVEDSTADEN

FORMAND

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

VESTSJÆLLAND

FORMAND

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

Der vil være en repræsentant fra bestyrelsen i Morbus Bechterew, kom forbi til en snak og få en kop kaffe.

Alle er velkomne.

*På bestyrelsens vegne
Finn Rasmussen*

Kære medlemmer

Håber I alle er kommet godt ind i det nye år, og vi glæder os til at se jer til vore arrangementer.

Nu nærmer tiden sig for årets generalforsamling med medlemsmøde. Som skrevet i sidste blad har vi denne gang et spændende oplæg. Vi har været så heldige at få Kenn Egholm, der var en artikel med i sidste blad, til at komme og fortælle mere om sin bestigning af Mont Blanc og vise de smukke billeder, han tog på turen.



Medlemsmøde og generalforsamling vil finde sted 13. marts 2013 i Charlottenhaven. Invitationer vil blive fremsendt via mail eller pr. brev. Informationerne vil også fremgå af hjemmesiden.

Vi håber atter på god tilmelding til medlemsmødet og generalforsamlingen.

*På bestyrelsens vegne
Heidi Mikkelsen
Formand*

Kære medlemmer

Den ordinære generalforsamling afholdes i 2013 16. marts kl. 11.00 i Kongskilde Friluftsgård. I hører mere om arrangementet senere. Så reserver allerede nu datoen.

Bestyrelsen arbejder på noget nyt og er ved at arrangere en teatertur fredag 12. april kl. 20.00 til forestillingen Cats, som spilles i Krabasken i Slagelse, så reserver også denne dato.

Sidste tilmelding til denne teatertur er 10. februar 2013. Nærmere om tilmelding udsendes sammen med indkaldelse til generalforsamlingen.

*På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt
Formand*

Info butikken

Info butikken, Lindegade 3, 4400 Kalundborg har åbent følgende datoer:

Onsdag 20. marts 2013
fra kl. 16.00-18.00

Onsdag 24. april 2013
fra kl. 16.00-18.00

Onsdag 22. maj 2013
fra kl. 16.00-18.00

FYN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Dette er skrevet med et glimt i øjet. Du skal naturligvis læse det på samme vis.

Her fra kreds Fyn har vi i skriven-de stund (10. januar 2013) endnu ikke fået fastlagt en dato for den kommende generalforsamling. Det er nemlig besluttet, at den skal afholdes i dybeste hemmelighed. Faktisk har vi overvejet at skifte navn til Juntaen, og dermed holde forsamlingen som en lukket loge! Vi har dog endnu ikke fundet nogle tilstrækkelig spektakulære og obskure optagelsesritualer.

Det er naturligvis gas. Årsagen skyldes blot en overordentlig uordentlig formand, som endnu en gang brillerer ved at glemme diverse deadlines.

Der sker dog snart noget. Faktisk har vi afholdt bestyrelsesmøde, når dette blad er kommet



på gaden. Og går du ind på www.bechterew.dk nu, vil du ikke alene kunne se en dato for generalforsamlingen, men forhåbentlig også nogle planlagte arrangementer, herunder også nogle arrangementer med Gigtforeningen. Vi ses på Internettet.

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

Vi håber, at alle medlemmer med familie er kommet godt i gang med det nye år. I skrivende stund har kong vinter endnu ikke vist sit kolde og hvide ansigt – januar har indtil nu været mere grå og våd end hvid og frostdør. Vi får se, hvordan

resten af vinteren udvikler sig, men snart kan vi glæde os til foråret og de lange lyse aftener.

MB træningssituation

Alle de fire sønderjyske kommuner (Aabenraa, Tønder, Haderslev, Sønderborg) har fortsat den indgåede trænings-aftale med Gråsten Gighospital under ordningen for vederlagsfri fysioterapi. HUSK: En høj fremmødeprocent er fortsat og stadigvæk vores garanti for at kunne bibeholde den gode aftale, vi har, om gruppetræning.

Lidt om afholdte og kommende arrangementer:

Juleafslutning 2012

2012 sluttede med foreningens traditionelle julearrangement, der blev afholdt tirsdag 27. november. Der var stor opbakning til arrangementet med ca. 50 fremmødte medlemmer – virkelig flot.

Også i år havde vi inviteret Hans Klein, der med sit keyboard blev akkompagneret af lærer Lena Steen på guitar. De underholdt

med skønne melodier og spillede vore dejlige og glade julesange akkompagneret af en veloplagt syngende medlemsskare. Det blev en festlig og musikalsk aften, hvor vi hyggede os med gløgg, æbleskiver, kaffe og kage, og hvor mange af de fremmødte tog hjem med en lille gave vundet i foreningens julelotteri.

Generalforsamling 2013

Der indkaldes til ordinær generalforsamling i MB Landsdelsforeningen Sønderjylland:

Tirsdag 12. marts 2013
kl. 19.00 i spisesalen på
Gighospitalet

Dagsorden ifølge foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent.
2. Beretning fra formanden.
3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab for 2012.
4. Vedtagelse af budget og kontingent for 2013.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af formand i lige år.
7. Valg af kasserer i ulige år.
På valg er: Kasserer Peter Stücker.
8. Valg til bestyrelsen.
På valg er: Linda Petersen og Laila Stelzner.
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen.
På valg er: Jørgen Fangel og Ebbe Larsen.
10. Valg af revisor og revisor-suppleant.
På valg er: Christian Hansen og Erik Sørensen.
11. Eventuelt.

I forbindelse med generalforsamlingen er der foredrag af ph.d., overlæge Oliver Hendricks fra Gråsten Gigthospital om MB behandling, -forskning og -medicinering.

Af hensyn til servering beder vi om tilmelding senest onsdag 6. marts 2013 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,
email: sad@anarki.dk
(bedst kl. 17-19).

På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick
Formand

VEJLE-RIBE

FORMAND

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

Kære medlemmer

Generalforsamling

Vi indkalder herved til foreningens ordinære generalforsamling.

Torsdag 14. marts 2013 kl. 18.00.

Sted: Bowl'n Fun, Skovvangen 35,
6000 Kolding.



Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning ved Tina Aamann.
3. Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab ved Per Schwarz.
4. Vedtagelse og godkendelse af kontingent for kommende regnskabsår 2013.
5. Indkomne forslag.
6. Valg til bestyrelsen. På valg er Kim Reenberg, Charlotte Skov og Tina Aamann.
7. Valg af suppleanter til bestyrelsen. På valg er Henriette Rasmussen og Lone Hjort Erlandsen.
8. Valg af revisor og revisorsuppleant. På valg er Kim Bruun og Jens Erik West.
9. Eventuelt.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen skriftligt i hænde senest otte dage før generalforsamlingen.

Umiddelbart efter generalforsamlingen kan vi byde på en stor

lækker buffet med både kolde og lune retter samt stor salatbar.

Alle drikkevarer er for egen regning. Der er mulighed for tilkøb af ta' selv softice og kaffe/the.

Vi har lejet bowlingbaner i en time og skal efter første runde, have kåret den nye kredsmester. Du bestemmer selv, om du deltager i bowling og hvor længe.

Der er igen i år ingen egenbetaling på arrangementet. Du er som altid velkommen til at invitere din ægtefælle/samlever med. Af hensyn til bowlingcentret er tilmelding nødvendigt.

Tilmelding senest onsdag 6. marts 2013 til Per Schwarz på telefon 30 28 58 63 eller mail: ritaogper@stofanet.dk.

Anfør venligst om du/I deltager både i generalforsamling og bowlingturneringen.

På bestyrelsens vegne
Tina Aamann
Formand

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

Jørgen Ulrik Jensen
Tove Ditlevsens Vej 43
7430 Ikast
Tlf. 2946 9396
j.uellajensen@youmail.dk

Kære medlemmer

Indkaldelse til generalforsamling.

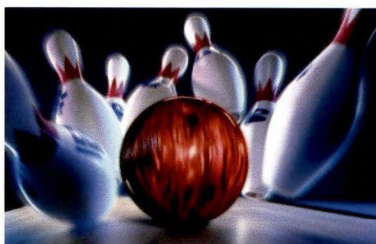
Tirsdag 5. marts 2013 i Bowl'n Fun, Mads Bjerres Vej 5, 7500 Holstebro, kl. 18.00.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning.
Forelæggelse af godkendt og revideret regnskab for det seneste regnskabsår.
3. Vedtagelse af buget og kontingent for det kommende regnskabsår.
4. Indkomne forslag (skal være bestyrelsen i hænde senest otte dage før generalforsamlingen).
5. Valg til bestyrelsen er: Mogens Thomsen ønsker ikke genvalg. Jan Sørensen ønsker ikke genvalg.

6. Valg af nye bestyrelsesmedlemmer. Der skal vælges tre til fire medlemmer, vi skal op på fire-fem bestyrelsesmedlemmer.
7. Valg af suppleanter (to til tre personer)
8. Valg af revisor samt revisorsuppleant.
9. Eventuelt.

Generalforsamlingen begynder kl. 18.00, og ca. 19.30 er der spising. Kl. 21.00 er der lejet baner til en times bowling.



Ægtefæller er velkommen til at deltage.

Tilmelding senest 18. februar 2013 til:
Jørgen Ulrik Jensen.
Tlf. 2946 9396
Mail: j.uellajensen@youmail.dk

På MB-Midt-/Vestjyllands vegne
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 dejlig jul og er kommet godt ind i det nye år, når I læser disse linjer.

Vi kan på nuværende tidspunkt oplyse, at den årlige generalforsamling kommer til at finde sted tirsdag 19. marts 2013 i Aalborg. Yderligere detaljer samt dagsorden vil blive fremsendt til samtlige medlemmer snarest.

Husk at vi altid meget gerne modtager idéer, forslag og input med hensyn til mulige kommende arrangementer og aktiviteter for vores nordjyske medlemmer. Med andre ord: Kontakt os gerne her i bestyrelsen, hvis I har forslag til sociale eller faglige arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Lisbeth Amos
Sekretær

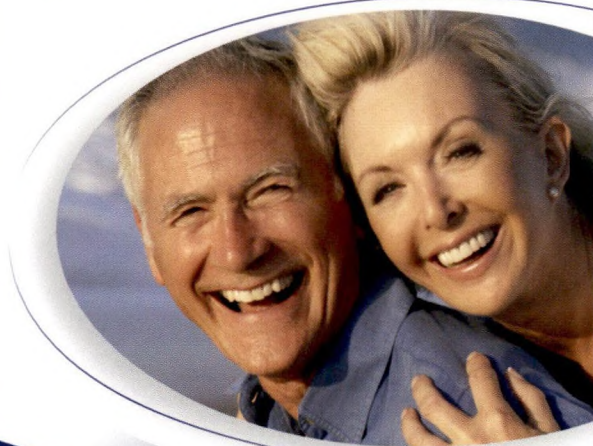


Panodil

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. dogn. 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.

Plej plænen...



den smarte vej

— til en velplejet græsplæne

Bosch Indego robotklipper med effektiv "Logicut™" navigation og automatisk kortlægning for hurtig, nem installation og effektiv klipning i logiske, parallelle baner.

powered by
Li-Ion
technology



...plej dig selv!



BOSCH

Invented for life

Make it your home. Den nye robotplæneklipper Bosch Indego. Takket være det patenterede "Logicut™"-system kan Indego beregne en effektiv plan for at slå græs i lige, parallelle linier. Når Indego slår græs kan du lave andre ting. Ganske logisk – ganske effektivt.

Traditionel robotteknologi



Logicut™ robotteknologi



www.bosch-have.dk

Sponsoreret H.F.



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



DuPont Nutrition Biosciences

Taarnvej 25
7200 Grindsted
Tlf. 79 72 59 63
www.danisco.com

VALBY APOTEK

Valby Langgade 49 . 2500 Valby
Telefon 36305226



Alm. sund fornuft

8730 2000

Scan QR-koden og besøg www.nssystem.com



- Transfer
- Direkte print
- Broderi
- Vævede etiketter
- Plotterfolie
- Tekstil

NS system

...synlighed på tekstil

KOLIND



v/ K.B. Jensen
Vesterågade 36 • 8560 Kolind

86 39 22 50
DØGNVAGT

RYE
Gardiner

Østergade 16
8900 Randers C
Tlf. 98 54 12 97

»VOORUIT« Transport A/S

Hermesvej 14 • 6330 Padborg
Telefon 74 67 27 11
Telefax 74 67 45 11
www.vooruit.com

DANSK METAL Arbejderforbund



Aalborg afdeling, Søndergade 14 98 12 16 99

Ekspeditionstider:

Mand.-fred. fra 10-12 • Mandag tillige kl. 15.00-17.30

Tirsd.-onsd.-tors. kl. 15.00-16.30

Fredag eftermiddag lukket



SUNDBY-HVORUP Boligselskab

Lindholm Søpark 4 • 9400 Nørresundby
Tlf. 98 17 30 66



Åben alle dage

Hadsundvej 98 • 8930 Randers NØ

86 42 24 65 • 86 42 51 41

butik@taarnly.dk

DET STALENDE
KEMPELSE
D-KLOAK-BETON
SELEGNINGSARBEJDE
KEMPELSE, BELÆGNING
AUT. MESTER, JORD-KL

din entreprenørpartner!

J. BERNER PEDERSEN

ENTREPRISE

Tinvej 10 - DK 3060 Espergærde

Telefax 49 13 22 36 - Biltlf. 21 24 34 54

E-mail@bernerpedersen.dk

Telefon 49 13 22 78

Sponsoreret

Tømremester



Vestergade 11 • 4690 Haslev • **Telefon 56 31 03 74**

Akuspecialist Lien Ping



Ekspert i traditionel kinesisk medicin og
akupunktur. **Speciale:** Hovedpine, migræne,
astma, iskias, tobaksafvænning m.m.

HAVNEGADE 24-26, 8000 AARHUS C - TLF. 86 18 20 96



Violinbygger

Medl. af mesterlauget

Reparation • Nybygning • Køb • Salg

www.violinbygger.dk

violin@mail.dk

Erik Hoffmann

Tlf. 38 71 83 96

Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse



**Revision- &
Regnskabskontoret ApS**
REGISTREREDE REVISORER FRR

Telefon 74 42 36 53

Østergade 10, 1. sal • 6400 Sønderborg • Telefax 74 42 37 86

E-mail: rr@revision-regnskabskontoret.dk

GODKENDT ERHVERVSSERVICE-LEVERANDØR



**Apotekerne
i
Nordjylland**



AVN HYDRAULIK

Dalager 5 • 2605 Brøndby

Telefon 70 20 04 11 • Telefax 43 24 55 05

www.avn.dk

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

ENTREPRENØR • MURERMESTRE • AUT. KLOAKMESTRE

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



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

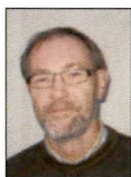


Claus-Ebbe Junker
Lilleteften 22, Rodskov
8543 Hornslet
3024 0547
clausebbejunker@gmail.com



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



HB-medlem, ansat sekretær

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



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

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden

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



Midt-Vestjylland

Jørgen Ulrik Jensen
Tove Ditlevsens Vej 43
7430 Ikast
2946 9396
j.uellajensen@youmail.dk



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
Glænevænget 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?



Lautrupbjerg 4
2750 Ballerup