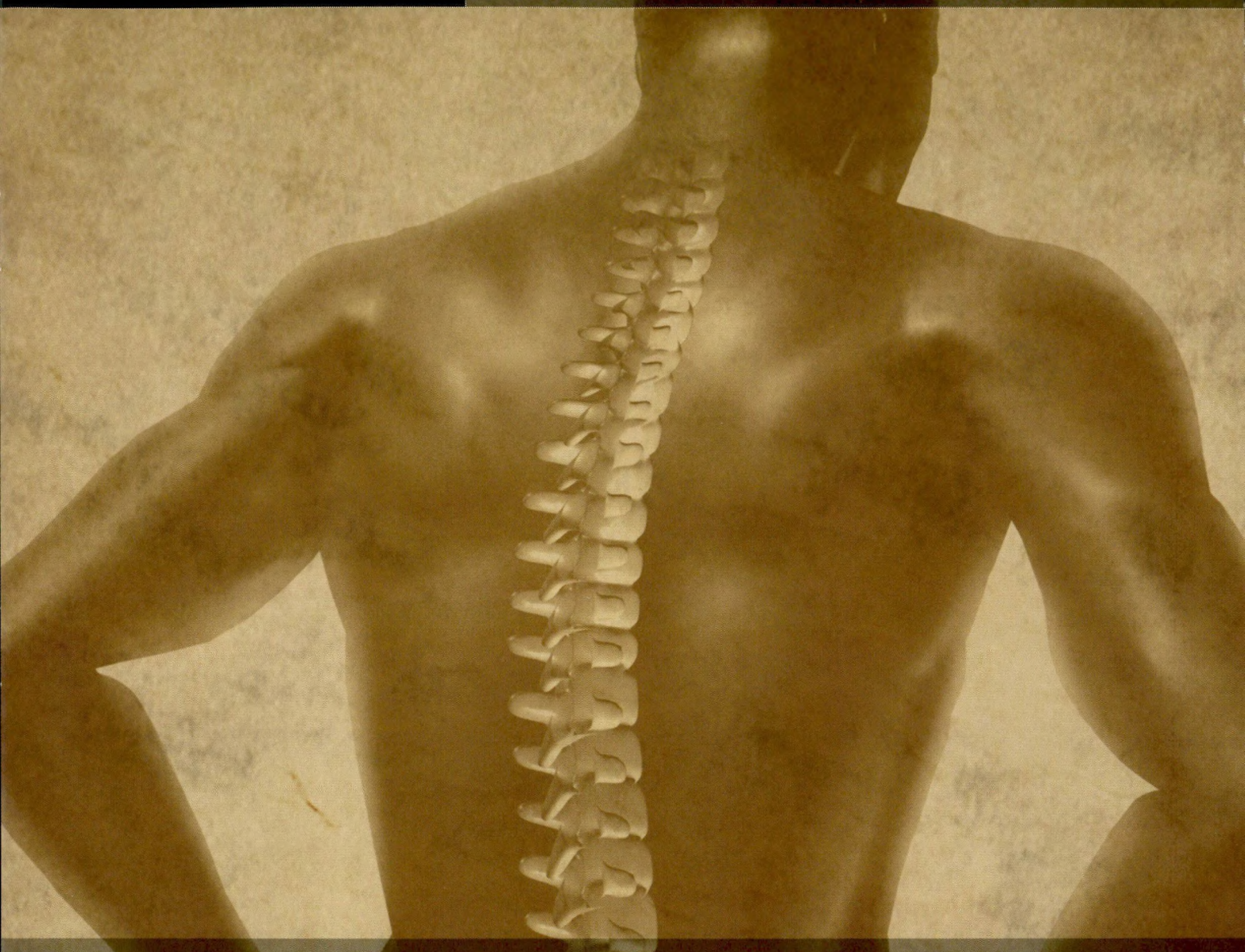
MB

GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 2 · juni 2013 · 20. årgang



Biologisk behandling
Ny kampagne
Arven fra Bornholm

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Et varmt forår

AF JENS TRYDE

Her på tærsklen til en forhåbentlig lang og varm sommer vil jeg gerne benytte lejligheden til at se tilbage på de første fem-seks måneder af 2013.

Foreningsåret begyndte med et godt og informativt formandsmøde. Formandsmøderne har en særlig plads i mit foreningshjerte, og det er en smuk tradition, jeg vil værne om og kæmpe for, vi kan bevare – også i sparetider som disse. Formandsmøderne er nemlig en vigtig kilde til et godt informationsflow på tværs af hele organisationen.

Lidt længere henne på året har jeg sammen med hovedbestyrelsen brugt tiden på at forberede foreningens 40 års jubilæum, som blev behørigt fejret ved dette års landsmøde på Hotel Trinity i Fredericia. Dertil kommer, at foreningen i dette forår har lanceret kampagnen "Stiv som et bræt", der sætter fokus på de manglende rettigheder blandt patienter med en SpA, eller rygsøjlegigt-diagnose som det hedder på dansk. SpA diagnosen er jo en søsterdiagnose til morbus Bechterew, og de 50.000, der har denne diagnose, vil vi i Gigtforeningen for Morbus Bechterew gerne slå et slag for – og kæmpe for at de får samme rettigheder som eksempelvis morbus Bechterew-patienter har.

Den sparsomme tid der har været til overs, når disse gøremål har fået deres tid, har jeg sammen med hovedbestyrelsen brugt på at styrke foreningens økonomi ved et meget målrettet arbejde på fondsøgningsområdet. Ud over den generelle styrkelse af økonomien har vi også haft for øje at skaffe midler til at gennemføre et nyt kursus for nydiagnosticerede morbus Bechterew-patienter. Et arbejde der i tæt samarbejde med en af foreningens samarbejdspartnere ser ud til at kunne munde ud i et weekendkursus i løbet af foråret 2014.

Mens jeg skriver disse linier, kigger jeg på min rejsetaske, som står pakket og klar til at følge mig til Bornholm, hvor jeg deltager i Folkemødet 2013 i perioden 13.-16. juni. Folkemødet løber af stablen for tredje gang i år, og det er virkelig ved at have fundet sin form. Jeg glæder mig til sammen med næstformand Henrik Møller og hovedbestyrelsesmedlem Susanne Gøttske at øge opmærksomheden på foreningen og ikke mindst diskutere kampagnen" Stiv som et bræt" med de politikere, vi allerede har været i kontakt med. Alt dette i samarbejde med de andre patientforeninger på det autoimmune område – og som noget nyt i år også sammen med Foreningen af Unge med Gigt (FNUG).

Må jeg hermed ønske dig og din familie en lang, varm sommer.

Jens Tryde

INDHOLD

4 Gigtforeningen for Morbus Bechterew bag ny kampagne

7 40 års jubilæumsfest

10 Dansk forskning med til at løse gigtens gåde

12 Simponi er førstevalg ved biologisk behandling

14 En utrolig historie om tre millioner kroner

16 Flere kan få biologisk behandling

17 Stort forbrug af kosttilskud og naturmedicin blandt gigtramte

18 Betydelig øget risiko for rygsøjlebrud ved morbus Bechterew

22 Den aktive foreningsmand

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 15. august 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 og Per Schwarz

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 bag ny kampagne

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har iværksat en oplysningskampagne med fokus på de 50.000 danskere, der lider af gigt i ryggen, såkaldt spondylartritis (SpA). Målet er at oplyse læger og andre behandlere om sygdommen og ikke mindst sikre lige vilkår for patienterne.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● I begyndelsen af maj fik en række politikere og journalister tilsendt et brev og et bræt fra Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Formålet var at sætte fokus på de ca. 50.000 danskere, der lider af spondylartritis (SpA) – en gruppe af kroniske, inflammatoriske gigtlidelser i ryggen, hvoraf morbus Bechterew er den mest alvorlige.

Politikere og journalister blev opfordret til at sætte brættet i ryggen eller nakken i løbet af dagen, så de på deres egen krop kunne mærke, hvordan det er at have gigt i ryggen.

Dermed blev kampagnen kaldet "Stiv som et bræt" skudt i gang med lige dele oplysning og humor. Initiativet tager udgangspunkt i, at mange SpA-patienter ikke kan få anerkendt lidelsen - alene begrundet i at der ikke kan påvises forkalkninger via røntgen, som tilfældet er ved morbus Bechterew.

»Mange behandlere og politikere er ikke klar over, at der findes andre SpA-sygdomme end morbus Bechterew,« siger Jens Tryde, formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Det betyder ofte, at alle andre SpA-patienter end morbus Bechterew-patienter ikke får den nødvendige behandling eller mulighed for støtte på trods af, at de er svært angrebet af gigt.

»Alle med en kronisk SpA-sygdom skal ligestilles, så alle får de samme sociale rettigheder og korrekt behandling. Det kræver imidlertid, at alle patienter bliver hurtigere diagnosticeret,« uddyber Jens Tryde.

SpA-patienter kan dog få tilskud til eksempelvis biologisk medicin, hvis det skønnes nødvendigt, men anden smertestillende behandling er for egen regning, ligesom det kun i nogle tilfælde er muligt at få vederlagsfri fysioterapi.

Ny undersøgelse afslører manglende viden

Jens Tryde bygger blandt andet sin kritik på en ny undersøgelse, som Gigtforeningen for Morbus Bechterew har fået foretaget blandt et bredt udsnit af landets praktiserende læger, fysioterapeuter og kiropraktorer. Den viser, at ingen af disse relevante faggrupper har tilstrækkeligt kendskab til de smertefulde SpA-lidelser. Således svarer godt en tredjedel af de praktiserende læger, at de kun har et min-

Om kampagnen "Stiv som et bræt"

"Stiv som et bræt" skal gøre opmærksom på gruppen af patienter med gigtsygdomme i ryggen, kaldet spondylarthritis (SpA). Formålet er at sætte fokus på de mange danske SpA-patienter, hvordan diagnosen stilles, og hvilken behandling der bør tilbydes. I kampagneugen modtog politikere breve fastgjort på et bræt samt en informationsfolder om sygdommene. Gigtforeningen for Morbus Bechterew opfordrer således politikerne til at anerkende alle SpA-sygdomme og sikre patienternes rettigheder, så alle SpA-patienter får samme sociale rettigheder som andre kronisk syge. Kampagnen er økonomisk støttet af AbbVie.

dre kendskab til sygdommene, mens tre ud af fire læger ligefrem savner lægefaglig information. Blandt fysioterapeuter og kiropraktorer svarer seks ud af ti, at de ikke har tilstrækkelig viden om emnet.

Formanden for Dansk Reumatologisk Selskab, Lars Juul, der er overlæge på Medicinsk Afdeling på Gentofte Hospital, påpeger, at det som praktiserende læge kan være vanskeligt at skille de relativt få SpA-patienter fra den langt større gruppe med uspecifikke rygsmerter, som lægerne ser meget ofte. Derfor mener han, at initiativet med "Stiv som et bræt" er positivt, fordi det skaber opmærksomhed omkring de karakteristika, som adskiller SpA fra uspecifikke rygsmerter.

Har skabt opmærksomhed

"Stiv som et bræt"-kampagnen har allerede fået massiv omtale i medierne. Der har således været indslag i TV2s regionale stationer samt DR, ligesom en række aviser har omtalt kampagnen.

Samtidig har initiativet også tiltrukket sig politisk opmærksomhed. De to sundhedspolitiske ordførere Liselott Blixt (DF) og Hans Chr. Schmidt (V) har nemlig meddelt, at de vil spørge minister for sundhed og forebyggelse, Astrid Krag (SF), om sagen. Desuden udtalte sundhedspolitisk ordfører Flemming Møller Mortensen (S) til TV2 Syd, at han vil bede Sundhedsstyrelsen vurdere mulighederne for støtte til patienterne. Han udtalte således følgende til TV2 Syd: →

Gigtsygeplejersken der fik SpA

HELLE AAGAARD PETERSEN

Gigtsygeplejerske Helle Aagaard Petersen fra Aalborg har haft problemer med leddene siden hun var barn. Alligevel sagde lægerne, at hun var sund og rask. Som 31-årig er hun nu sygemeldt med gigt i ryggen, og hun er således en af de mange SpA-patienter.

Sygdommen er smertefuld og medfører, at Helle er meget træt, så hun må planægge pauser i hverdagen. Hun har ikke alene problemer med ryggen, men også hænder, fingre, håndled og kæben er hårdt angrebet af gigt. I perioder har hun svært ved at tale og må have flydende kost. Samtidig tåler hun ikke træk, hvorfor hun må gå med hue om sommeren.

Ikke forståelse

Selv om Helle tydeligt er hårdt plaget, møder hun manglende forståelse og anerkendelse for, at SpA er en reel sygdom, og ikke "bare" ondt i ryggen.

»Morbus Bechterew den eneste SpA-lidelse, der er anerkendt som en kronisk sygdom, og hvor det er muligt at få offentlig støtte. Kommuner og regioner vurderer ofte, at vi SpA-patienter ikke er lige så syge, som hvis vi havde haft morbus Bechterew. De andre SpA-sygdomme kan imidlertid være lige så smertefulde og udfordrende. Som SpA-patienter har vi brug for de samme sociale rettigheder som andre kronisk syge,« siger Helle.

Som følge af sygdommen er hendes fremtid noget uvis, og hun er bekymret for, hvordan det vil komme til at gå.

»Jeg elsker mit arbejde som sygeplejerske, og jeg vil meget gerne gøre min del og bidrage til vores fælles samfund. Men det kræver altså, at vi SpA-patienter får lettere ved at få hjælp til at opretholde arbejdsevne og funktionsniveau. Det tjener både til samfundets og patienternes bedste,« pointerer Helle Aagaard Petersen.

SpA-sygdommene

50.000 danskere har diagnosen spondylartritis (SpA), men da nogle SpA-sygdomme er svære at diagnosticere, kan det reelle tal være langt højere. Betegnelsen dækker over sygdomme, hvor inflammation i bækken- og rygled er centralt. Ud over rygproblemerne har mange SpA-patienter eksempelvis også psoriasis, smertefuld regnbuehindebetændelse i øjet eller kronisk tarmbetændelse.

»Sundhedsstyrelsen skal foretage en vurdering af, om det er rimeligt og reelt, at man først kan oppebære de økonomiske muligheder og muligheden for fysioterapi, når der er udviklet karakteristiske forandringer, man eksempelvis kan påvise på et røntgenbillede.«

En af de SpA-patienter, der er i klemme, er 22-årige Jonas Thaaning Steffensen fra Sønderborg. Han har ventet halvandet år på en afklaring og bruger ca. 800 kr. om måneden på smertestillende medicin, men han kan ikke få økonomisk støtte fra det offentlige.

»Jeg har lige så mange smerter som personer med morbus Bechterew eller psoriasisgigt. Jeg har bare ikke mulighed for at få samme hjælp fra det offentlige, som de har,« har han pointeret i et indslag på TV2 Syd.

Politisk økonomisk begrundet forskelsbehandling

INGE JUUL SØRENSEN

Patienter med spondylatrhitis har i lighed med morbus Bechterew-patienter gavn af fysioterapi, men SpA-patienterne kan ikke få vederlagsfri fysioterapi. Det problem har Inge Juul Sørensen, overlæge, ph.d., Reumatologisk Afdeling, Glostrup Hospital, sammen med praktiserende reumatolog, ph.d. Berit Schiøttz-Christensen forsøgt at gøre opmærksom på.

»Forskelsbehandlingen er en politisk økonomisk betinget beslutning, hvor der ikke ligger en faglig begrundelse bag. Vi har forsøgt at få dette ændret ved at henvende os til Sundhedsstyrelsen, men er formentlig kommet en postgang for sent. Havde vi gjort det inden finanskrisen, kunne det være, at det havde set anderledes ud,« siger Inge Juul Sørensen.

Overlægen fra Glostrup peger også på, at det for mange patienter er blevet sværere at få fleksjob og lignende tilbud.

»Vi reumatologer oplever, at det er blevet sværere for patienterne at få den nødvendige støtte. Vi bliver eksempelvis bombarderet med spørgsmål fra kommuner og sagsbehandlere, inden der kan ydes støtte. Og det er jo ikke, fordi de vil skade patienterne, men de har også nogle retningslinier og skal have mest muligt for pengene. Vi kan imidlertid konstatere, at patienterne har det meget svært, og ind imellem tænker man, at det her simpelthen bare ikke kan være rigtigt,« siger Inge Juul Sørensen.

1700 nye patienter hvert år

Opgørelser viser, at 1700 danskere hvert år får konstateret spondylartritis, men ofte går der syv til ti år, fra rygsmerterne begynder, til diagnosen stilles endeligt. SpA-patienter kan ikke få den nødvendige hjælp, før de får stillet en diagnose, og de har således ikke samme sociale rettigheder som andre kroniske syge, selv om sygdommen i høj grad har indflydelse på tilværelsen.

40 års jubilæumsfest

● 40 års jubilæumsfesten for Gigtforeningen for Morbus Bechterew fandt sted på Hotel Trinity i Fredericia lørdag 4. maj 2013. Højdepunkterne var en jubilæumsbuffet med taler, foredrag med foreningens medicinske rådgiver, fællesudflugt til Fredericia Vold og endelig en jubilæumsfest om aftenen med underholdning og musik.

I velkomsttalen til de omkring 70 fremmødte medlemmer, pårørende og samarbejdspartnere så foreningens formand Jens Tryde både tilbage på foreningens første år og frem mod de næste 40 år. Samtidig slog han fast, at vi er en levende organisation i en sund og hastig udvikling.

Formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Jens Tryde, holder velkomsttalen.

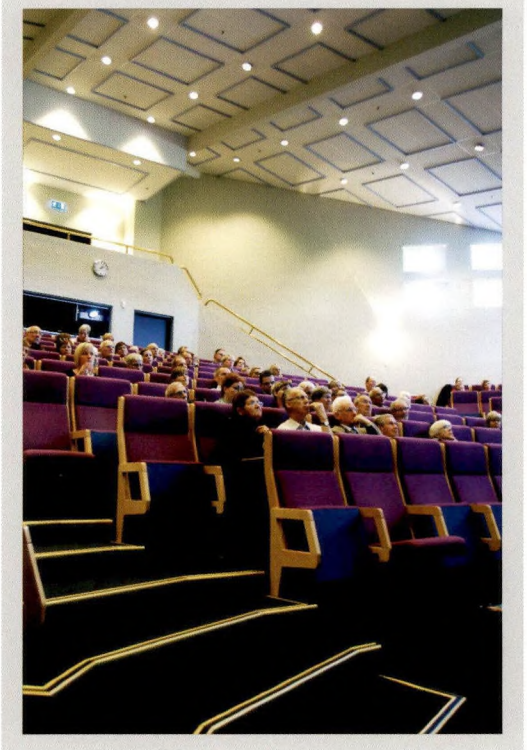
Meget så anderledes ud, da foreningen blev etableret tilbage i 1973, men heldigvis er flere af pionererne fortsat aktive i foreningen. Selv om Gigtforeningen for Morbus Bechterew har opnået meget, er der fortsat en del at gøre. Ikke mindst for de omkring 50.000 danskere, der har inflammation i bækken og ryg i en grad, så de er konstant stive i ryggen. De tilhører sygdomsgruppen spondylartritis – en fællesbetegnelse for kronisk inflammatoriske gigtsygdomme, hvor morbus Bechterew også hører under.

På det lægefaglige område er det anno 2013 muligt at konstatere forandringer i ryggen på et tidligere tidspunkt. For år tilbage skulle patienter med morbus Bechterew vente gennemsnitlig otte år, inden der kunne påvises karakteristiske forandringer på røntgenbilleder. Det har betydning for hele gruppen af patienter med spondylartritis, men hvor patienter med morbus Bechterew er en anerkendt gruppe, er det ikke tilfældet for de øvrige med spondylartritis.

Gigtforeningen for Morbus Bechterew har som mål at ændre forholdene for de mange med spondylartritis. Derfor har foreningen i forbindelse med 40 års jubilæet i samarbejde med Abbvie iværksat en landsdækkende kampagne, der skal gøre politikere, læger og den generelle befolkning mere opmærksomme på sygdommen. Det viser, at der fortsat er en del at kæmpe for. Gigtforeningen for Morbus Bechterew skal nemlig være en forening for alle med spondylartritis.

SE BILLEDREPORTAGE PÅ DE NÆSTE SIDER →

40 ÅRS JUBILÆUM



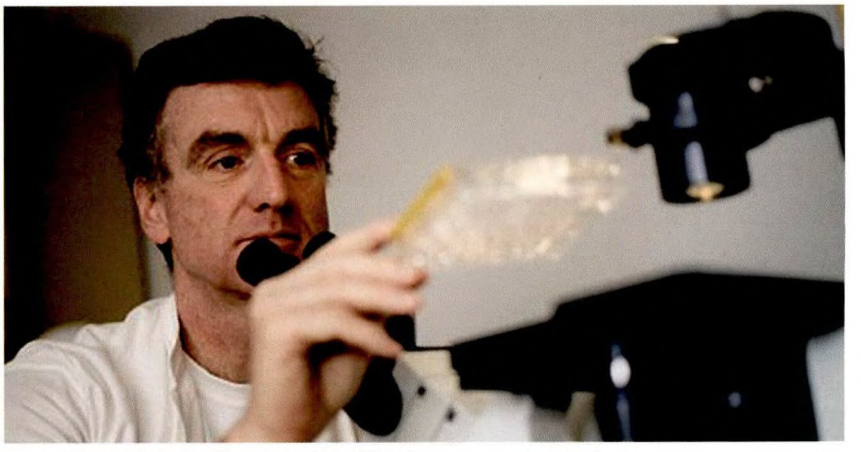
Jubilæumsarrangementet blev støttet med 25.000 kr. fra Danske Banks Fond samt 10.000 kr. fra Emilie og Peter Lunds Fond.

Gigtforeningen for Morbus Bechterew sætter stor pris på de økonomiske bidrag fra de to fonde.

Dansk forskning med til at løse gigtens gåde

Et dansk forskerhold indsamler blod og ledvæske fra gigtpatienter. Håbet er at komme nærmere årsagen til gigt.

Af Jacob Hagensen
Journalist



● Hvordan kan det være, at nogle med morbus Bechterew eller leddegigt rammes hårdere end andre? Det spørgsmål er et af mange, et forskerhold fra Reumatologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital forsøger at finde svar på.

Gruppen er ved at opbygge biobanken INART, hvor der skal indsamles blod- og ledvæskeprøver fra personer med morbus Bechterew og leddegigt. Efter patienternes samtykke nedfryses og registreres prøverne, og de vil forhåbentlig kunne danne grundlag for fremtidige forskningsprojekter, hvor celler, molekyler og sporstoffer kan analyseres i forsøget på at komme nærmere gigtens gåde. Projektet ledes af professor Bent Deleuran fra Aarhus Universitetshospital.

Fremtidige muligheder

Det er svært vurdere, hvilke konkrete perspektiver der eventuelt er i de kommende resultater, da mange parametre spiller ind. Samtidig er der mange ubekendte faktorer. En af udfordringerne er, at de indsamlede prøver stammer fra patienter, hvor sygdommen allerede er udviklet, og derfor kan det være svært at vurdere, hvilke ændringer i cellerne, der fører til udvikling af eksempelvis morbus Bechterew. Bent Deleuran sammenligner det med den velkendte nål i høstakken og understreger, at selv om forskerne finder en årsag til gigt, er der stadig lang vej igen, inden lidelsen vil kunne kureres.

»Jo mere vi ved om en sygdom, des bedre og tidligere kan vi behandle, og det er også et mål i sig selv,« påpeger Bent Deleuran.

> “Jo mere vi ved om en sygdom, des bedre og tidligere kan vi behandle, og det er også et mål i sig selv.
>
> Bent Deleuran

Forskerholdet har allerede fundet fire-fem interessante forhold på molekylærniveau i forbindelse med morbus Bechterew. Præcis hvilke vil Bent Deleuran dog ikke uddybe på nuværende tidspunkt. Han forklarer dog, at man af prioriteringsmæssige årsager først er nødt til at fokusere på det, man vurderer kan få størst betydning for patienterne.

Bent Deleuran er også med i arbejdet med at opbygge og udvikle forskningsprojekter med udgangspunkt i biobanken ITASIA. Her indsamles prøver fra patienter med morbus Bechterew, der samtidig lider af betændelse i tarmen. Med basen forsøger man blandt andet at belyse, om de to sygdomme har en fælles oprindelse, samt hvilken betydning tarmlæsionerne har for ryglidelsen. Forskerne håber også på sigt at finde svar på, om eksempelvis nogle former for kost har betydning i forhold til sygdomsudviklingen og prognosen.

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 mange-årige 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

Simponi er førstevalg ved biologisk behandling

En udbudsrunde har betydet, at lægemidlet Simponi er førstevalg hos morbus Bechterew-patienter, der skal i biologisk behandling for første gang.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Hvis du skal påbegynde biologisk behandling, vil du sandsynligvis skulle begynde med præparatet Simponi. Fra årsskiftet har en ny procedure medført, at 90% af alle morbus Bechterew-patienter, der skal i biologisk behandling, skal begynde med Simponi.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) har vurderet de fire mulige biologiske præparater, Simponi, Humira, Enbrel og Remicade, til behandling af morbus Bechterew som værende lige gode og herefter afholdt en udbudsrunde i forhold til pris.

Skulle du ikke opleve tilstrækkelig effekt med Simponi efter tre-fire måneder, kan lægen overveje at skifte til et af de tre andre relevante biologiske præparater. Er du allerede i biologisk behandling, har den nye procedure ingen betydning. Du fortsætter blot som hidtil.

Til gavn for patienterne

Når den nye procedure kun angiver retningslinier for 90% af alle morbus Bechterew-patienter, er det for at give lægerne mulighed for at tage individuelle hensyn. Der skal for eksempel ordineres Humira til patienter med inflammatoriske tarmsygdomme eller betændelse i regnbue- og årehinden. Endelig kan afvigelser eksempelvis også begrundes i, at patienten har nedsat funktion i hænderne, så man ikke kan injicere sig selv.

> "RADS-anbefalingerne er udarbejdet for at få omkostningerne ned på den dyre biologiske behandling, hvilket på sigt kan betyde, at flere patienter kan behandles for de samme penge, hvilket er en god udvikling.
>
> Hans Christian Horn

ULRIK TARP

Positivt med ensartet behandling i hele landet

»Det er min opfattelse, at anbefalingerne fra RADS er blevet modtaget godt af alle reumatologer, og at der er tilfredshed med, hvordan processen er forløbet.

Der er nogle grundige baggrundsnotater, som beskriver indikationer for iværksættelse af behandlinger og som er solidt funderet i reumatologernes videnskabelige selskab. Det er i virkeligheden priskonkurrencen, der har afgjort, hvilket præparat, der vælges.

RADS-anbefalingerne har betydet en mere ensartet behandling af morbus Bechterew-patienter i Danmark, og jeg synes, det er positivt, at man har fået vejledningerne, hvilket er til gavn for patienterne. Patienterne har naturligvis tillid til, at lægen vælger det rigtige præparat, og det gør vi jo også, fordi der jo er mulighed for at afvige fra retningslinierne i 10% af tilfældene,« siger Ulrik Tarp, ledende overlæge, lektor, dr.med., Reumatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Cimzia til leddegigt og Enbrel til psoriasis

Ved tilsvarende udbudsrunder blev lægemidlet Cimzia valgt som førstevalg ved behandling af leddegigt og Enbrel ved psoriasis og psoriasisgigt. For begge områder gælder disse retningslinier for 80% af alle nye patienter i biologisk behandling.

»De nye retningslinjer fra RADS har givet et mere ensartet tilbud mellem de enkelte regioner, og det er en god udvikling. Det betyder, at man som patient ved, at behandlingen ikke er afhængig af, om det ene hospital foretrækker én behandling frem for en anden,« siger Inge Juul Sørensen, overlæge, ph.d., klinisk lektor, Videnscenter for Reumatologi og Rygsygdomme, Glostrup Hospital.

Overlæge Hans Christian Horn fra Reumatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital er enig i, at retningslinierne fra RADS er et fremskridt. Han har ingen problemer med, at reumatologernes valgmuligheder mellem de forskellige biologiske præparater er begrænset som følge af RADS-anbefalingerne, for udover en mere ensartet behandling, er en anden konsekvens, at den foretrukne medicin er billigere, hvilket Hans Christian Horn hilser velkommen.

INGE JUUL SØRENSEN

Fagligt forankrede retningslinier

»En faglig kompetent arbejdsgruppe har udarbejdet baggrundsnotatet, som ligger til grund for anbefalingerne fra RADS. Det er en gruppe, vi kolleger har faglig respekt for, og som har sikret, at anbefalingerne er velovervejede. Samtidig giver anbefalingerne mulighed for at afvige fra den prioriterede behandling, eksempelvis hvis patienterne også har regnbuehindebetændelse, hvilket er tilfældet for op til halvdelen af patienterne.

I kraft af konkurrencen mellem de biologiske lægemidler, vil priserne falde, hvorfor vi kan behandle flere patienter i fremtiden. Det er en meget positiv udvikling. Den biologiske medicin har virkelig betydet et stort fremskridt og har medført, at mange, der tidligere ikke kunne leve en normal tilværelse og være tilknyttet arbejdsmarkedet nu er i stand til at beholde deres job og i høj grad leve et normalt liv,« siger Inge Juul Sørensen, overlæge, ph.d., klinisk lektor, Videnscenter for Reumatologi og Rygsygdomme, Glostrup Hospital.

»RADS-anbefalingerne er udarbejdet for at få omkostningerne ned på den dyre biologiske behandling, hvilket på sigt kan betyde, at flere patienter kan behandles for de samme penge, hvilket er en god udvikling. Ifølge RADS er Simponi førstevalg til patienter, der har høj sygdomsaktivitet på trods af NSAID behandlingen, men da de forskellige biologiske lægemidler er ligeværdige i forhold til effekt og bivirkninger, er det ikke afgørende, hvilket præparat der foretrækkes,« siger Hans Christian Horn.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)

RADS blev etableret af Danske Regioner i oktober 2009 og er repræsenteret af Sundhedsstyrelsen, Dansk Selskab for Klinisk Farmakologi, Danske Regioner samt Amgros. Rådets opgave er at sikre ensartet anvendelse af dyr sygehusmedicin på tværs af regioner og sygehuse i Danmark.

En utrolig historie om tre millioner kroner

Vi drømmer alle om at arve en formue fra en fjern slægtning. Det sker bare aldrig – og dog. Her er fortællingen om, hvordan Gigtforeningen for Morbus Bechterew pludselig arvede knap tre millioner kroner.

Af Lars Christensen
Journalist

> "Jeg var dybt forbavset og meget overrasket over at få at vide, at foreningen havde arvet en formue fra en person, vi ikke kendte. Det var meget uvirkeligt, men fantastisk for hele foreningen.
>
> Jens Tryde

● I foråret 2011 blev formanden for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Jens Tryde, ringet op fra Skifteretten i Rønne. Det var ikke en opringning, han havde ventet.

Samtalen var knap nok gået i gang, før det stod klart for Jens Tryde, at Gigtforeningen for Morbus Bechterew var enearving til boet efter Ulrich Munch Sonne, der var afgået ved døden 9. april 2011. Boet omfattede blandt andet et hus i Rønne, en bil samt investeringspapirer. Det samlede beløb blev anslået til ca. 2,7 millioner kroner.

»Jeg var dybt forbavset og meget overrasket over at få at vide, at foreningen havde arvet en formue fra en person, vi ikke kendte. Det var meget uvirkeligt, men fantastisk for hele foreningen. Ulrich Munch Sonne havde testamenteret alt, hvad han ejede, til Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Jeg kendte ham ikke og havde ikke hørt om ham, før jeg blev ringet op fra Skifteretten,« fortæller Jens Tryde.

Aftalen blev, at en delegation fra foreningen skulle mødes på Bornholm ugen efter. Gruppen bestod af Jens Tryde, foreningens næstformand Henrik Møller og hans hustru samt foreningens tidligere kasserer Grete Jensen og hendes mand. De mødte op en fredag formiddag ved Skifteretten i Rønne. Her fik de udleveret nøglerne til Ulrich Munch Sonnes hjem i Stengade 70.

»Så stod vi der på torvet i Rønne med en adresse og nøgle. Vi kørte ud til huset. Det var en meget underlig fornemmelse at sætte nøglen i låsen og gå ind i et fremmed hus, som nu var vores. Huset stod fuldstændig, som Ulrich Munch Sonne havde forladt det, inden han døde,« husker Jens Tryde.

Mindeværdige dage på Bornholm

Gruppen blev hurtigt klar over, at man på foreningens vegne var nødt til at sætte huset til salg, og allerede samme dag gik de i gang med de indledende manøvrer. Der blev slået græs og klippet hæk og indgået aftaler med ejendomsmæglere. Bilen – en Ford Escort, der holdt i indkørslen, blev solgt til en lokal autoforhandler, ligesom et rimeligt nyt tv også blev afhændet.

Der gik stort set et års tid, inden det lykkedes at sælge huset. Fratrukket salærer med videre gav det ca. 600.000 kr., og da boet var endelig afsluttet, havde Gigtforeningen for Morbus Bechterew samlet arvet ca. 2,7 millioner kroner. Af testamentet fremgik, at arven skulle være til gavn for patienter med morbus Bechterew og tilgodese personer med morbus Bechterew på Bornholm.

»Vi besluttede derfor at fremtidssikre pengene til foreningens virke

Huset på Stengade 70 i Rønne.

og til gavn for medlemmerne mange år frem. Og her opstod ideen om at oprette en fond til gavn for patienter med morbus Bechterew,« fortæller Jens Tryde.

En fond til gavn for medlemmerne

Det var en ganske omfattende proces at få alle de juridiske aspekter på plads. Det lykkedes dog, og i december 2012 blev fonden godkendt. Og nu er den en realitet under navnet Ulrich Munch Sonne Fonden.

Formålet med fonden er at støtte personer, der lider af morbus Bechterew. Det skal ske ved, at midler fra fonden kan gives til forskning, bekæmpelse og behandling af sygdommen, herunder at medvirke til at udbrede kendskabet til morbus Bechterew. Desuden skal fonden støtte op om initiativer, der sikrer kommunikation af fælles interesse blandt medlemmerne af Gigtforeningen for Morbus Bechterew samt projekter, der fremmer samarbejdet med andre relevante organisationer. Endelig skal fonden være med til at sikre, at medlemmer på Bornholm har fortrinsret til at søge til behandling, eventuelt i form af kurophold.

Sådan kan du søge fonden

- Fondens midler kan udloddes i henhold til vedtægterne. Alle medlemmer kan således søge fonden om støtte, og midlerne udloddes en gang årligt efter skriftlig ansøgning til fondens formand. Ansøgningsfristen er 1. marts hvert år.
- Fondes formål er at støtte de personer, der lider af morbus Bechterew ved at medvirke til forskning, bekæmpelse og behandling af sygdommen. Medlemmer på Bornholm har fortrinsret til at søge støtte til behandling, eventuelt i form af kurophold.
- Der er nedsat en fondsbestyrelse bestående af Jens Tryde (formand), Per Lignell, Per Schwarz, Karin Skrydstrup og Torben Jørgensen.
- Fondsbestyrelsen skal ifølge regulativerne bestå af tre medlemmer fra hovedbestyrelsen af Gigtforeningen for Morbus Bechterew samt to personer, der ikke er del af foreningens bestyrelse.

Flere kan få biologisk behandling

Flere patienter med gigt i rygsøjlen kan nu behandles med biologisk medicin. Det er positivt, men giver også udfordringer.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● Fremover bliver det muligt også at tilbyde biologisk behandling til en gruppe af patienter med rygproblemer, som lægerne betegner non-radiografisk aksial spondylartropati. Patienterne er karakteriseret ved at have samme sygdomsaktivitet og påvirket fysiske funktion som dem, der opfylder de klassiske krav til diagnosen morbus Bechterew. Der kan dog ikke påvises ledforandringer via røntgen, men derimod kan en MR-scanning vise inflammation på et tidligt tidspunkt.

Selv om det umiddelbart lyder positivt, giver det også nogle udfordringer at flere kan få den biologiske medicin. Der er nemlig ikke klarhed over, hvor mange patienter gruppen med non-radiografisk aksial spondylartropati udgør. Nye undersøgelser har vist, at hvis en MR-scanning afslører inflammation i leddet mellem korsben og hofteben, er der øget risiko for, at vedkommende med årene udvikler morbus Bechterew. Det antages, at dette over en to-årig periode vil være gældende for over 10% af de patienter, der har non-radiografisk aksial spondylartropati.

»Det er således langt fra alle, der udvikler egentlig morbus Bechterew,« understreger Henrik Nielsen, ledende reumatolog, dr.med., Hospitalet Valdemar i Ringsted.

Behandlingsmæssigt dilemma

Spørgsmålet er derfor, hvor mange af disse patienter, der skal tilbydes biologisk behandling, og hvilken behandlingsmæssig effekt de opnår? Samtidig står læger og politikere i det dilemma, at fordi det gælder en omkostningstung behandling, er der krav om, at der skal være ekstra fokus på ressourceforbruget.

Henrik Nielsen anerkender, at et højere forbrug af biologisk medicin kan blive konsekvensen af den udvidede behandlingsmulighed, fordi patienterne lider på samme måde, som dem, der har morbus Bechterew.

»Jeg vil samtidig advare mod at ordinere biologisk medicin til en gruppe af patienter, inden man har fuld vished for, hvad de konkret fejler, ligesom man nøje må vurdere risici ved behandlingen af patienter, der måske kan klare sig uden biologisk medicin,« siger Henrik Nielsen.

Stort forbrug af kosttilskud og naturmedicin blandt gigtramte

Stort set alle gigtpatienter tager kosttilskud, vitaminer eller andre former for naturlægemidler. Man bør dog først rådføre sig med sin læge, lyder det fra den medicinske rådgiver i Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Af Jacob Hagensen
Journalist

● En undersøgelse fra Gigtforeningen viser, at 95% af alle gigtramte i løbet af det seneste år har taget enten vitaminer, kosttilskud eller naturlægemidler for at lindre gigtsmerterne. Af dem har 45% mærket en tydelig positiv indvirkning på symptomerne. Omvendt viser tallene, at kun 37% har fået anbefalet kosttilskuddet eller naturlægemidlet af lægen.

I modsætning til traditionel medicin er naturlægemidler ikke undersøgt i forhold til sikkerhed og effekt. Eksempelvis er det sjældent dokumenteret, hvordan naturlægemidler påvirker eller interagerer med almindelige lægemidler, og hvilke bivirkninger det eventuelt kan medføre. Det er vigtige forhold at tage i betragtning, og derfor er det en god ide at spørge lægen, inden man begynder at tage naturlægemidler.

Mange rådfører sig ikke

Oliver Hendricks, der er overlæge og speciallæge i reumatologi på Gigthospitalet i Gråsten og medicinsk rådgiver i Gigtforeningen for Morbus Bechterew, påpeger, at der altid bør ligge en lægefaglig vurdering til grund, hvis man tager vitaminer, mineraler eller naturlægemidler. Først og fremmest skal lægen vurdere patientens vitamin- og mineralbalance. Har vedkommende underskud af et bestemt vitamin, kan det være en ide med tilskud af det pågældende vitamin, men det bør være en beslutning, der tages i samråd med lægen.

Nødvendige tilskud

Der findes generelle tilfælde, hvor et tilskud er lægefagligt nødvendigt. For eksempel har mange gigtpatienter behov for et passende tilskud af calcium og D-vitamin, når de er i en fase med stor sygdomsaktivitet og har behov for behandling med binyrebarkhormon. I tabletform fører behandling med binyrebarkhormon til afkalkning af knoglerne.

Et andet eksempel er, hvis man behandles med det immundæmpende lægemiddel methotrexat. Det hæmmer produktionen af folinsyre, et stof der tilhører gruppen af B-vitaminer. Undersøgelser viser, at bivirkninger ved methotrexat kan mindskes i afgørende grad, når methotrexat gives sammen med folinsyre. Det har ydermere vist sig, at kombinationen virker bedst, når stofferne gives på forskellige ugedage. Folinsyre er således et nødvendigt tilskud ved methotrexatbehandling.

> Der bør altid ligge en lægefaglig vudering til grund, hvis man tager vitaminer, mineraler eller naturlægemidler.
> Oliver Hendricks

Betydelig øget risiko for rygsøjlebrud ved morbus Bechterew

En dansk undersøgelse viser, at patienter med morbus Bechterew har fem gange højere risiko for rygsøjlebrud. Det understreger vigtigheden af at have MB-kortet på sig.

Af Jacob Hagensen og Jon Erlendsson

● Ny dansk forskning viser, at patienter med morbus Bechterew har fem gange højere risiko for brud på rygsøjlen end andre. Forklaringen er, at sygdommen blandt andet afkalker knoglerne samtidig med, at tyngdepunktet i ryggen forskydes fremad. Det øger risikoen for brud på ryg- og halshvirvler.

Peter Vestergaard, der er professor, overlæge, dr.med. på Aalborg Sygehus, har stået for undersøgelsen i samarbejde med Danmarks Statistik. Resultaterne blev beregnet ud fra landspatientregisteret, der samler alle patientkontakter med hospitalssektoren. Der blev sammenlignet 124.655 patienter, der havde haft brud på ryg, hofte eller underarm med 373.962 personer, der ikke havde haft brud. Herefter opgjorde man, hvor mange med morbus Bechterew, der var i hver gruppe.

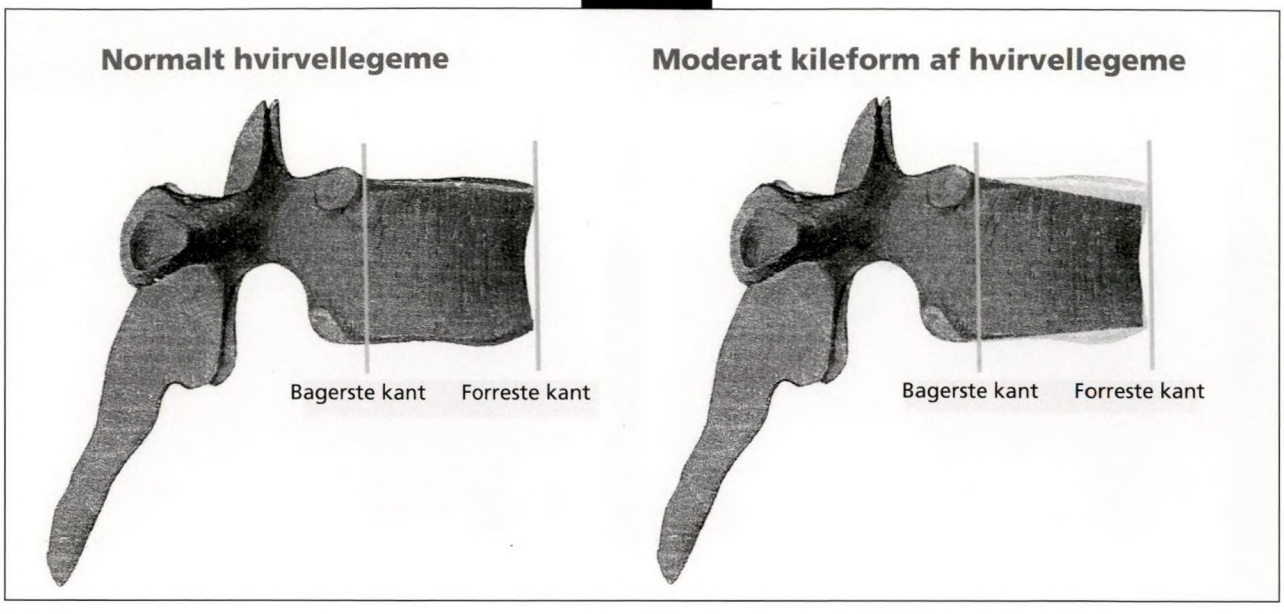
Udover den store risiko for brud på rygsøjlen viste studiet også, at patienter med morbus Bechterew har ca. dobbelt så høj risiko for brud på underarmen, mens risikoen for hoftebrud til gengæld ikke er øget. Man må dog regne med, at antallet af rygbrud reelt er højere. Dels overses nogle brud, fordi de ikke medfører smerter, dels kan specielt morbus Bechterew-patienter have vanskeligt ved at skelne nyopståede smerter fra de vanlige gener fra ryg og nakke. Det kan føre til, at de ikke søger læge. Kun patienter der ses på sygehus, for eksempel i forbindelse med røntgenundersøgelse, registreres i Landspatientregisteret. Dermed vil det samlede antal registrerede brud være lavere, end det reelle antal.

To typer rygbrud

Der kan principielt forekomme to forskellige typer rygsøjlebrud ved morbus Bechterew. I langt de fleste tilfælde er der tale om sammenfald af en eller flere ryghvirvler, der bliver kileformet, affladet fortil (se figur 1 næste side). Sammenfaldet skyldes knogleskørhed, og typen er velkendt hos mange ældre, især kvinder. Ved morbus Bechterew kan denne type brud forekomme ret tidligt i sygdomsforløbet – især hos mænd, og det medvirker til den øgede krumning af brysthvirvelsøjlen, der ofte kendetegner sygdommen. Bruddene er som regel stabile, hvilket vil sige, at knoglebruddet ikke forskubber sig, ligesom de normalt ikke giver nerveskade.

Den anden type brud er de tværgående. Denne form for brud er heldigvis sjælden, men frygtet, fordi der kan følge alvorlige skader på rygmarv og nerver. Tværgående brud kan forekomme hos patienter, der har haft morbus Bechterew

Figur 1



i flere år, og hvor rygsøjlen dels er præget af knogleskørhed, dels er forkalket og stiv. En stiv, forkalket ryg kan ikke give efter på normal vis, og derfor opstår der lettere brud.

Et tværgående brud er ofte lokaliseret lavt i halshvirvelsøjlen, men kan forekomme i hele ryggen. Bruddet kan strække sig gennem en forkalket diskusplade eller tværs gennem hvirvellegemet og også ramme de bageste knogler omkring de såkaldte bueled og de forkalkede ledbånd. Bruddet kan derfor være ustabilt, hvilket betyder, at hvirvellegemet kan forskubbe sig og dermed gøre skade på rygmarven eller nerver, hvilket kan medføre lammelser og føleforstyrrelser.

Risiko for at diagnosen forsinkes

Hos ca. hver sjette patient bliver diagnosen stillet mere end et døgn efter, at bruddet er sket. I mange tilfælde tøver patienterne med at søge læge, blandt andet fordi de er vant til at have rygsmerter og derfor ikke opfatter smerterne som tegn på, at der kan være et brud. Nogle kontakter derfor først lægen ved påvirkning af nerverne.

I andre tilfælde tøver lægen med at stille diagnosen rygbrud. Årsagen kan dels være, at symptomerne ikke umiddelbart giver mistanke om brud, dels fordi man via almindelig røntgen kan overse et brud, især hvis der ikke er sket en forskydning af knoglen. I de tilfælde bør en almindelig røntgenundersøgelse suppleres med en CT-scanning, der mere præcist kan påvise et brud. Hvis lægen ikke er opmærksom på dette, bør man selv rette opmærksomheden herpå, eventuelt ved at vise MB-kortet, hvor informationen står.

Det kan være svært for lægen at stille den rette diagnose, men som patient kan man også selv hjælpe med at sikre, at man behandles korrekt, så unødige alvorlige skader undgås. For eksempel skal man gøre opmærksom på, at stive halskraver kan være direkte skadelige for de personer med morbus Bechterew, der har fået en stiv og krum ryg. Kraverne kan forværre bruddet og eventuelt medføre lammelser (se figur 2 og 3 side 20).

Undgå brud

Du kan selv gøre noget for at undgå brud, hvis du har en stiv, forkalket ryg. Hold ved gelændere, check at bilens nakkestøtte er tæt på hovedet og udbyg eventuelt med en supplerende nakkepude.
Se mere i Bechterew-pjecen.

→

Figur 2 og 3

(Figurer gengives med tilladelse fra: SPINE, vol. 32, No 26, 2989-95)

Før anlæggelse af halskrave.

Efter anlæggelse af halskrave. Forværring af bruddet.

Stadig behov for oplysning

Med den øgede risiko for især rygbrud er behovet for oplysning relevant både overfor pårørende og i forhold til diverse myndigheder. Derfor har blandt andet Falck nu også inkluderet information om de specielle forhold ved morbus Bechterew i undervisningen af reddere, ligesom de praktiserende læger er blevet informeret.

Husk dog altid at have det røde MB-kort på dig. Har du ikke et, kan det bestilles via foreningens hjemmeside.

Har du MB-kortet?

MB-kortet gør reddere opmærksomme på, at du har morbus Bechterew og derfor kræver særlig behandling. Hav det altid på dig, for eksempel sammen med det gule sundhedskort.

Værd at vide ved mistanke om brud på rygsøjlen

Mistænk et brud på rygsøjlen hvis der:

- Har været et direkte eller indirekte traume af ryggen, selv i mild grad – ofte efter et simpelt fald.
- Er nyopståede mekaniske rygsmerter, der udløses eller forværres ved aktivitet, og helt eller delvist lindres, når du hviler.
- Er opstået en ændret holdning af ryggen eller ændring af synsfeltet – også ved bedring af holdningen.
- Er svage symptomer på nerveskader, der kan opstå umiddelbart efter et traume eller komme efter timer eller dage.

Så snart diagnosen mistænkes:

- Anbefales reddere at håndtere patienten som havende et ustabilt brud.
- Ved lejring og flytning understøttes hele ryggen i den stilling, rygsøjlen havde før traumet.
- Undgå brug af stiv eller halvstiv halskrave, hvis den ikke umiddelbart passer.

Billeddiagnostiske undersøgelser af ryggen:

- Med almindelig røntgen kan brud ikke udelukkes med sikkerhed. CT-scanning kan være nødvendig. Ved nerveskader tillige MR-scanning.

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

VI TILBYDER:

- Gratis rekruttering
- Vikarservice
- Ledsageordningen
- Helhedsløsningen til hjælpeordninger
- Borgerstyret personlig assistance (BPA)
- Specialpædagogisk støtteordning (SPS)
- Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)
- Alle administrative opgaver relateret til ovenstående

Ring og hør nærmere om, hvad vi kan tilbyde netop dig.

København
Tlf. 3634 7900

Århus
Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP

Den aktive foreningsmand

Trods morbus Bechterew nyder Per Schwarz en indholdsrig og meningsfuld tilværelse. Sygdommen er imidlertid en stadig påmindelse om det vigtige i at holde sig i gang og passe den daglige træning.

Af Jacob Hagensen
Journalist

I Per Schwarz er manden, der holder styr på regnskaberne i Gigtforeningen for Morbus Bechterew. At han skulle varetage denne funktion i foreningen var ikke til at forudse, da han for 35 år siden fik konstateret morbus Bechterew. Det var en større omvæltning for den dengang 32-årige far til to små piger. Han besluttede dog hurtigt, at han ville tage styringen over tilværelsen. Den skulle ikke præges af sygdom.

Siden har Per forsøgt at udfordre de begrænsninger, lidelsen har medført, og han har kun sjældent beklaget sig. Samtidig har det store engagement i både den lokale landsdelsforening og Landsforeningen ført til mange nye bekendtskaber og oplevelser, og patientforeningen har således givet et anderledes indhold i tilværelsen.

Den 66-årige tidligere autoforhandler fra Lunderskov lidt vest for Kolding har stadig nok at se til i det daglige – selv om han er pensionist. Dagen begynder omkring kl. 7 med en gåtur på fem-seks kilometer, for "så får jeg det gjort", som han udtrykker det. Kalenderen kan nemlig hurtigt blive fyldt op. Per holder mere eller mindre hus, køber ind og sørger for madlavningen, da hans hustru Rita fortsat er en fast del af arbejdsmarkedet. Han er også meget glad for køkkenhaven, og de to voksne døtre ser gerne, at han også går til hånde i deres haver.

»Derudover skal den daglige træning passes, ligesom arbejdet i Gigtforeningen for Morbus Bechterew – blandt andet i form af at besvare mails og opkald fra medlemmer samt diverse møder. Jeg medgiver også, at det jo ikke længere går så hurtigt, men det er fortsat lysten, der driver værket,« siger Per Schwarz.

De mange kasketter

At Gigtforeningen for Morbus Bechterew fylder så meget i Pers dagligdag skyldes, at han med tiden har fået mange kasketter i for-

“

Så snart jeg bevæger mig, får jeg det langt bedre. De ømme muskler, smerterne i ryggen og stivheden kan jeg minimere ved at gå ture og arbejde lidt i haven

> Når kroppen melder fra, kan jeg godt indordne mig og lade en spade stå til næste dag. Jeg er aldrig kommet kravlende ind fra haven. Jeg har altid tænkt, at jeg skulle holde, før jeg nåede grænserne for min fysiske formåen

eningen. Han er ikke blot kasserer i Landsforeningen, han fører også regnskabsbøgerne for sin egen landsdelsforening Vejle-Ribe samt i Midt-Vestjylland, der trængte til hjælp med bogføringen. Derudover sikrer han, at nye medlemmer får tilsendt velkomstmail, girokort og introduktionspakke, ligesom han er med i redaktionsudvalget for MB-bladet og forsøger at skaffe nye annoncører. Desuden er han bestyrelsesmedlem og kasserer i den af Gigtforeningen for Morbus Bechterew nystiftede fond, Ulrich Munch Sonnes Fond.

Foreningslivet

Tilbage i 1995 var Per Schwarz med til at stifte sin nuværende landsdelsforening Vejle-Ribe. Inden da skulle han og fire-fem andre køre fra Koldingegnen til Odense for at deltage i møder. Derfor besluttede de at etablere Vejle-Ribe landsdelsforeningen, der i dag har 110 medlemmer. Og fra første dag har Per været lokalforeningens kasserer.

Foreningslivet er en af Pers måder at tage teten i forhold til sygdommen. Han har altid sat stor pris på mulighederne for at høste af andres erfaringer samt den sociale kontakt. Og så betyder den naturlige fælles forståelse også meget. Selv har han haft stor gavn af både medlemsaktiviteter og gode råd om eksempelvis træning og mulige støttemidler. De råd giver han også gerne selv videre til specielt foreningens yngre medlemmer. Det vigtigste er, at man skal tage del i aktiviteter, der giver mening for den enkelte – og derudover passe træningen. Per er ikke i tvivl om, at han fysisk har det så godt, som tilfældet er, fordi han altid har trænet meget og fulgt øvelserne nøje.

Fra fodbold til cyklende autoforhandler

Pers rygproblemer begyndte allerede i 17-18 års-alderen, men dengang tænkte han ikke nærmere over det, for andre på fodboldholdet havde jo også ondt somme tider. Han blev dog indlagt i en længere periode som følge af regnbuehindebetændelse. Desværre kendte man dengang ikke til sammenhængen mellem den smertefulde øjenlidelse og morbus Bechterew.

Efter at have fået stillet diagnosen morbus Bechterew fortsatte Per det aktive liv, og han har altid haft det godt med at træne. Naturligvis har der været perioder, hvor han har været "lænket til en stol eller seng". I 30-40 års-alderen var det værst, og i perioder var han nødt til at sidde op for at kunne sove. Så snart smerterne tillod det, tog han igen fat på træningen, og han mener, at det er vigtigt at komme langsomt i gang igen efter de svære perioder.

»Så snart jeg bevæger mig, får jeg det langt bedre. De ømme muskler, smerterne i ryggen og stivheden kan jeg minimere ved at gå ture og arbejde lidt i haven,« fortæller Per.

Vigtigt at lytte til kroppen

Per har altid cyklet meget, og de sidste otte år af sit arbejdsliv cyklede han dagligt til og fra jobbet syv-otte måneder om året. Det var 36 km daglig, og for at nå frem i tide krævede det, at han satte sig i sadlen kl. 6.45. Så Per er et godt eksempel på, at den rette indstilling kan medvirke til, at man kan have et aktivt liv trods morbus Bechterew. Sygdommen har da heller ikke sat en stopper for, at har kunnet deltage i længere motionscykelløb som indvielsen af Storebæltsbroen i 1998 (114 km) og "Danmarks Største Motionsløb", 375 km fra Aarhus til København Grundlovsdag i 1999, hvor turen i sadlen varede knap 17 timer.

I dag omfatter Pers træningsprogram udover de daglige gåture og havearbejdet daglige rygøvelser samt halvanden time hver uge hos fysioterapeut. Sygdommen har stabiliseret sig, men han har stadig ondt i ryg, nakke, skuldre, hofte og knæ – og specielt hofte og knæ mærker han til, hvis han springer traveturene over.

Selv om han tilbage i 1980'erne fik at vide, at han nok på et eller andet tidspunkt skulle have en ny hofte, er den stadig ikke udskiftet. Måske holder den ikke Pers aktive tid ud, men indtil videre har han fundet en balance, som passer til ham – og holder sygdommen skak.

»Når kroppen melder fra, kan jeg godt indordne mig og lade en spade stå til næste dag. Jeg er aldrig kommet kravlende ind fra haven. Jeg har altid tænkt, at jeg skulle holde, før jeg nåede grænserne for min fysiske formåen,« pointerer Per.

ETK
Entreprenør
Teknik Køge

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

Gigt Kong Christian X's hospital

Træningscenter

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

medemagruppen

"Vi leverer også til de kendte og kongelige, hvis de ringer "
tlf: 70 10 17 55

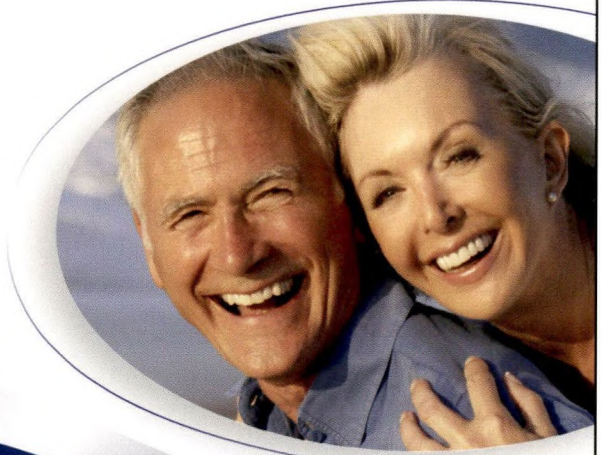
Mini Crosser M¹

Kom og prøvekør vores nye **Mini Crosser M¹**
Vi holder **Åbent Hus** den første fredag i måneden fra kl.12.00 – 15.00 eller efter aftale, på Enggårdvej 7, 7400 Herning. Få en prøvetur og en snak med en af vore erfarne konsulenter.

Panodil — Aktiveled.dk

Livsglæde trods ledsmerter

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



22.000 danskere har allerede tilmeldt sig aktive led:

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

Aktiveled.dk sponsoreres af Panodil®

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

SB30066.01/2012

JM TRYKLUFT A/S
Udlejning af entreprenørmateriel

Fabrikvej 5 • 8260 Viby J

Tlf. 86 28 25 11

www.jmtrykluft.dk
Medlem af Dansk Byggeri

ANKER HØST
registreret revisionsaktieselskab

Gode resultater kommer af godt samarbejde

Ring og få et uforpligtende tilbud

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

BS REVISION
Registreret revisor

Reg. revisor Jesper Schmidt
Privat tlf. 75 65 84 86
Danas Alle 2 . 8700 Horsens
TELEFAX 75 64 56 09
Tlf. 75 64 56 06

bravida

Vi kan el, vvs, ventilation og baneteknik

Park Allé 373 • 2605 Brøndby
Tlf. 43 22 11 00 • www.bravida.dk

LANDSDELSFORENINGS NYT

www.bechterew.dk

HOVEDSTADEN

FORMAND
Karin Skrydstrup
Borgmester Fischers Vej 5A
2000 Frederiksberg
Tlf. 23 88 32 66
skryd1@gmail.com

Kære medlemmer
Vi har 13. marts 2013 haft generalforsamling med efterfølgende medlemsmøde. Til medlemsmødet hørte vi Kenn Egholm fortælle om sin tur til Mont Blanc og så hans fantastiske billeder fra turen. Det var meget inspirerende at høre om.

På generalforsamlingen fik vi valgt nye medlemmer og suppleanter ind i bestyrelsen, og vi glæder os alle til at lave nogle gode arrangementer for jer.

Bestyrelsen består nu af:
Karin Skrydstrup, formand
Gert Knudsen, næstformand
Bent Andersen, kasserer
Jørgen Heien, sekretær
Stig W. Nielsen, medlem
Ernst Johansen, suppleant
Vivi Arnklit, suppleant

Den første opgave vi er gået i gang med er, at arrangere vores 40 års jubilæum. Vi vil afholde en frokost søndag 9. juni 2013. Så sæt allerede nu X i kalenderen. Nærmere oplysninger vil komme, når vi har fundet sted og tidspunkt. Herudover arbejder vi på, at vi til næste medlemsmøde skal en tur på Den Blå Planet.

På bestyrelsens vegne
Karin Skrydstrup
Formand

SJÆLLAND SYD

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

Kære medlemmer
Så blev det den tid på året, hvor generalforsamlingen er vel overstået, og solen skinner. I har alle modtaget et referat enten via mail eller med posten.

31. august skal vi på tur til Middelaldercentret i Nykøbing F. Vi mødes ved Middelaldercentret kl. 11, hvorefter vi skal på rundvisning og se på ringridning, blideskud og bombarder og hagebøsser.

Foreningen giver tilskud til indgang og rundvisning. Der er mulighed for at købe middelaldermad i restauranten. Bestyrelsen koordinerer bestillingen. Priserne er ca. kr. 150, men der er også mulighed for at spise cafemad eller selv medbringe madkurven.

Det kan være et spændende sted at tage børn eller børnebørn med til, hvilket du selvfølgelig er velkommen til, og som de foregående år foregår udflugten i samarbejde med Landsdelsforeningen Vestsjælland.

Tilmelding sker til bestyrelsen senest 15. august. Skulle transporten være et problem, så kontakt bestyrelsen, og vi vil prøve at arrangere samkørsel.

Det ville være en stor hjælp, hvis du ville have ulejlighed med at kontrollere, at de data, vi har på dig, er korrekte – her tænkes primært på adresse og telefonnummer.

Bestyrelsen Sjælland syd 2013
Formand:
Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8, 4690 Haslev
Tlf. 5631 6118
storstroem@bechterew.dk

Næstformand:
Svend Dahl,
Kalbyrisvej 113, 4700 Næstved
Tlf. 2425 0842
Scdahl@stofanet.dk

Kasserer:
Leif Thorkildsen
Pilevej 14, 4733 Tappernøje
Tlf. 4015 7099
kirstenleifthorkildsen@mail.dk

Sekretær:
Britta Laursen
Rugkrogvej 19, Halagerlille
4250 Fuglebjerg
Tlf. 6025 6553
jackie@just.mail.dk

Bestyrelsesmedlem:
Jan Dechau
Skolevej 14 st.th., 4720 Præstø
Tlf. 5599 3476
jandechau@palaug.dk

Suppleanter:
Birgitte Poulsen,
Bag Bakkerne 29B,
4700 Næstved
Tlf. 5545 3685
vallenthin@stofanet.dk

Finn Nielsen,
Postboks 12, 4700 Næstved
Tlf. 3022 2875
fine201045@hotmail.dk

God sommer til jer alle.
På vegne af bestyrelsen
Susanne Pedersen

VESTSJÆLLAND

FORMAND
Connie L. Madsen,
Tjørnevej 4, Hørby
4300 Holbæk
5946 1126, mobil 5189 9388
clm1@mail.tele.dk

Kære medlemmer
Generalforsamlingen 16. marts 2013 på Kongskilde Friluftsgård.

Uddrag af Inge-Lise Fauerholdts formandsberetning. Bestyrelsen har holdt fem møder i løbet af året, deltaget i landsmødet i Aarhus, Sundhedsdagen i Holbæk og Kalundborg samt erhvervsmessen i Kalundborg.

Infobutikken i Lindegade har været åben for medlemmer og andre for information om morbus Bechterew. Sommerudflugten gik til Gerlev Legepark, hvor en instruktør satte gang i lege. Julearrangement på Krebshuset, med lækker buffet og gavespil. I januar besluttede bestyrelsen at udarbejde en aktivitets-kalender, som blev udsendt sammen med indkaldelsen til denne generalforsamling. I februar var vi til stede ved formandsmødet i Middelfart.

Årsprogrammet/aktivitetslisten er sat på foreningens hjemmeside.

Formandens beretning blev godkendt.

Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig. Eneste ændring er ny formand: Connie L. Madsen.

Efter frokostbuffeten havde vi et foredrag i ord og billeder fra en safari gennem seks lande i Afrika, ved Frank Thestrup Jørgensen, Kalundborg.

Musicalen Cats på Krabasken i Slagelse, fredag 14. april.
30 medlemmer mødtes til hyggeligt samvær og så forestillingen. De fleste valgte at mødes på Restaurante Pulcinella Italiano, hvor vi fik lækker mad.

Infobutikken Lindegade 3, Kalundborg har åbent
9. september kl. 16.00-18.00
14. oktober kl. 16.00-18.00
11. november kl. 16.00-18.00

Kom og mød en repræsentant fra bestyrelsen for Gigtforeningen for morbus Bechterew. Der er kaffe på kanden. Vi vil være repræsenteret ved byfesten i Kalundborg, ved Infobutikken:
26. juli kl. 10.00-17.00.
27. juli kl. 9.00-13.00.

Erhvervsmessen i Kalundborg hallerne
26. oktober kl. 10.00-17.00
27. oktober kl. 10.00-16.00

Sundhedsdag lørdag 15. juni kl. 10.00-15.00.
Kom og mød bestyrelsen. Ahlgade i Holbæk er rammen om en fælles Sundhedsdag for mange patientforeninger. Se billeder fra sidste års sundhedsdag på hjemmesiden.

Reserver lørdag 31. august kl. 11.00 til en fælles udflugt til Middelaldercentret, Nykøbing F. Pris 50 kr. Tilmelding til Flemming Gryning, tlf. 5550 2216. Se mere i MB-bladet under Sjælland Syd.

Efterlysning af mailadresser
Bestyrelsen har kontaktet de fleste af foreningens medlemmer, for at få jeres mail. Vi mangler svar fra 26. Kontakt os, hvis du er en af dem, der har modtaget et brev fra os med opfordring til at sende din mail.

Vestsjællands webmaster har udført et stort stykke arbejde med at opdatere hjemmesiden (stor ros fra bestyrelsen). Du kan finde link til mange af de interesseområder en patient med morbus Bechterew har. Besøg siden og kom gerne med gode ideer til os.
www.bechterew.dk eller
www.bechterew.dk/42_vestsjaelland.htm

På bestyrelsens vegne
Connie L. Madsen
Formand

FYN

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

Kære medlemmer
Landsdelsforeningen afholdt generalforsamling 21. april 2013. Her havde vi fornøjelsen af et meget interessant foredrag af Anders Jørgen Svendsen, reumatolog og overlæge.

På selve generalforsamlingen var der et enkelt nyvalg til bestyrelsen, nemlig Ole fra Vissenbjerg. Ole er i øvrigt ægtefælle til Marianne, vores højt skattede webmaster.

Især derfor kan jeg med stor fortrøstning henvise til vores hjemmeside under "Bechterew.dk". Her vil du blandt andet kunne se vores næste arrangement, som er et virksomhedsbesøg på Bryggeriet Vestfyen. Sæt derfor kryds i kalenderen 3. september 2013, så skal vi prøvesmage herlighederne fra det gamle bryggeri i Assens.

Niels Vous
Formand

SØNDERJYLLAND

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

Kære medlemmer
Årets første arrangement var generalforsamlingen, der blev afholdt 12. marts på Gigthospitalet sammen med et medlemsarrangement. Vi havde inviteret overlæge, ph.d. Oliver Hendricks, der fortalte om arbejdet og forskningen med spondylartropati, en inflammatorisk rygsøjlegigt, populært kaldet en SpA-diagnose og måske forstadiet for en egentlig morbus Bechterew diagnose. Det er vigtigt at få udbredt kendskabet til dette arbejde og dermed få skabt muligheder for tidlig diagnosticering og igangsætning af behandling af denne patientgruppe.

Foredraget var meget oplysende og som altid med Oliver Hendricks fremlagt på en forståelig og fornøjelig måde – interessant fra start til slut.

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

Kommende arrangementer:
Vi besøger Frøslevlejrens Museum – en fangelejr fra Anden Verdenskrig.

Torsdag 5. september 2013 kl. 17
MB-klubbens sommerudflugt for medlemmer med pårørende går i år til Frøslevlejren, der blev indrettet som tysk interneringslejr i 1944 under den tyske besættelse af Danmark, og som i dag er en af Europas bedst bevarede tyske fangelejre. Flere tusinde danskere sad i lejren som det tyske sikkerhedspolitis fanger.

Vi mødes på parkeringspladsen ved Frøslevlejren, Lejrvej 83, 6330 Padborg og begynder med foredrag om lejrens historie i barakbygning H6 (ca. en time). Foredraget omhandler blandt andet perioden 1944-1945, hvor lejren fungerede som fangelejr for det tyske sikkerhedspolitis fanger i Danmark, og tiden efter besættelsen under sit nye navn, Faarhuslejren, hvor den blev anvendt som interneringsog straffelejr for de såkaldte landssvigere – personer, der havde samarbejdet med den tyske besættelsesmagt.

Derefter er der mulighed for en rundgang i museets faste udstillinger i de forskellige barakker samt besigtigelse af en ny specialudstilling om Faarhuslejrens historie. Efter besøget i Frøslevlejren afslutter vi med hyggeligt samvær på Holbøl Landbohjem og en to retters middag med vin/øl/vand + kaffe til at køre hjem på (ca. kl. 21).

Deltagerpris: 100 kr. for aktive medlemmer, 200 kr. for passive (støttemedlemmer) og 300 kr. for øvrige (ikke medlemmer).

Tilmelding - bindende (af hensyn til antal og bespisning) senest 31. august 2013 til:
Linda Petersen: 3029 9265,
mail: clemp@mail.dk;
eller Laila Stelzner: 2666 1353,
mail: svela@hotmail.dk

På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick
Formand

ØSTJYLLAND

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

Kære medlemmer
Referat af generalforsamling 2013 for MB Foreningen i Østjylland afholdt 21. marts 2013 på Marselisborgcentret i Aarhus C.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

Pkt. 1:
Claus-Ebbe Junker blev foreslået og valgt. Det konstateredes, at generalforsamlingen var korrekt varslet, og det blev meddelt, at vores formand Line Poulsen havde forfald på grund af sygdom.

Pkt. 2:
Formandens beretning blev herefter improviseret af Claus-Ebbe Junker på bedste vis. Kredsen havde i maj 2012 stået for afvikling af årsmødet, hvilket vi havde modtaget stor ros for flere steder fra. Der blev reklameret for deltagelse i det kommende årsmøde i maj 2013, hvilket er et jubilæumsarrangement. Herudover havde vores kreds forsøgt at afholde et julearrangement, hvilket blev aflyst på grund af for få tilmeldinger.

Et arrangement i februar 2013 i form af et spændende foredrag om kost og morbus Bechterew blev en stor succes. Claus-Ebbe og Mirjana deltog i formandsmødet i Middelfart i deres egenskab af suppleant for Hovedbestyrelsen og næstformand i landsdelsforeningen. Formandens beretning blev godkendt.

Pkt. 3:
Oversigt over regnskabet blev uddelt til medlemmerne og fremlagt af kasserer Jette Foged. I lighed med de tidligere år er status tilfredsstillende på trods af et lille underskud på kr. 1187,38. Regnskabet blev godkendt med applaus efter et par uddybende spørgsmål.

Pkt. 4:
Budgettet for landsdelsforeningen blev godkendt, og kontingentet for det næste år fastholdes.

Pkt. 5:
Der var ingen indkomne forslag.

Pkt. 6:
Bestyrelsen består af fem medlemmer, hvoraf Claus-Ebbe Junker, Mette Gurre-Pedersen og Jette Foged blev valgt sidste år for to år. Mirjana Rosenlund var på valg i år og genvalgtes for to år. Som nyt ordinært medlem valgtes Peter Hjort for to år. Elin Sevelsted blev genvalgt som suppleant. Ingen ville modtage valg som 2. suppleant.

Pkt. 7:
Som revisor genvalgtes Poul Christensen. Ingen ville modtage valg som suppleant.

Pkt. 8:
Under eventuelt udspandt sig en livlig diskussion om forslag til kommende aktiviteter; mere om kostomlægning, måske i form af et kursus, gøre arrangementerne interessante for unge/yngre med morbus Bechterew. Der var forslag til oprettelse af et chat-forum i vores regi.

Der blev reklameret for årsmødet i Fredericia 4.-5. maj 2013.

Referent:
Mirjana Rosenlund

Medlemsaktiviteter
Forud for generalforsamlingen havde vi besøg af diakon Ruth Brik Christensen, der holdt et levende foredrag om oplevelserne med udsendte danske soldater. Hun har drevet KFUMs soldaterhjem i Irak, Afghanistan og Libanon. Det var alle tiders foredrag af en veloplagt, humoristisk og modig kvinde. Hun kan varmt anbefales til andre landsdelsforeninger som aktivitetsemne.

Invitation
Vi byder kredsens medlemmer velkommen til en gang pool i Aarhus. Vi mødes på Sharks, Frederiksgade 25, Aarhus C, søndag 16. juni 2013 kl. 14.00. Tilmeldingsfrist er 9. juni 2013 til kasserer Jette Foged, tlf. 6095 8949, (efter kl. 18.00), e-mail: frk.foged@gmail.com.

På landsdelsforeningens vegne
Mirjana Rosenlund
næstformand

NORDJYLLAND

FORMAND
Henrik Møller
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
Tlf. 2671 9644
mbnordjylland@outlook.com

Kære medlemmer
Landsdelsforening Nordjylland afholdt ordinær generalforsamling 19. mats 2013.

Inden generalforsamlingen var der foredrag ved Mogens A. Aastrup, der underholdt og satte gang i vores lattermuskler med foredraget "Uden Humor Går Det Ikke". Efter foredraget og i forbindelse med Dagmartærten og othellolagkagen gik vi over til generalforsamlingen.

Bestyrelsens beretning blev enstemmigt vedtaget.

Vores sekretær Lisbeth havde valgt ikke at genopstille og vi var så heldige, at Jane var opstillingsklar, så hun blev valgt, tillykke med det og velkommen.

Efter generelforsamlingen blev der drukket kaffe, og mødet sluttede.

På bestyrelsens vegne
Henrik Møler
Formand

Dansk Revision® Skive

Resenvej 79 · 7800 Skive · Tlf. 97 52 54 11 · Fax 97 52 84 23
E- mail: skive@danskrevision.dk

Jan Møller

Saturnvej 17 · 8370 Hadsten
Tlf. 86 98 19 72
Bil 40 19 19 72

Arbejde m/gravemaskine, rendegraver og minigraver • Nedbrydningsarbejde
Planering og belægningsarbejde • Flisebelægning
Oprensning af grøfter og søer

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

TCT Thisted-Fjerritslev Cementvarefabrik A/S

Beton - naturligvis

Stevnsvej 17 • 7700 Thisted
Tlf. 97 92 25 22 • E-mail: salg@tct.dk • www.tct.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

T. K. C. MAD

Tag os med på råd for den rigtige kombination
og det rigtige kvantum. Ud fra tidspunktet for afholdelse
og Deres gæsters forventning til indholdet kan vi råde Dem.
Ønskes en personlig samtale - reserver tid telefonisk.
Ændringer i kuvertantal kan ske indtil 2 døgn før levering.

Egne selskabslokaler.

Holstebrovej 482 - 7860 Spøttrup - Tlf. 97 54 10 26

Gert Nielsen Kød og Pålæg Engros ApS

Vor speciale er leverandør af udskåret kød,
samt produktion af ryge og kogevarer
af høj kvalitet.
Producent efter gamle opskrifter,
efter nutidens strenge krav om hygiejne.

Gert Nielsen A/S

Stamholmen 140 B, 2650 Hvidovre
Tlf. 33 31 81 81 – Fax 33 31 18 15

Lemminkäinen

Asfaltbelægninger & industrigulve

Lemminkäinen A/S
Nørreskov Bakke 1 • DK-8600 Silkeborg
Telefon 8722 1500 • Telefax 8722 1501
info@lemminkainen.dk • www.lemminkainen.dk

INGEFÆR

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

Marts 2012

Læs mere på www.jemopharm.dk

Landsbyen

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

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

»VOORUIT« Transport A/S

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

H.J. Hvidevare Service

Frydenhøjparken 225
2650 Hvidovre

Tlf. 40 14 21 11

THERMOFORMNING PLASTFORARBEJDNING

C.R. STEGLICH & CO A/S

www.crsteglich.com TLF. 56 31 35 69

Tømrermester

Andersen

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

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

Aut. VVS-installatør & kloakmester
- TV-inspektion / Højtryksspuling
- 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

HIMMELEV AUTO

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

EL & V.V.S / KNUD PETERSEN

Tlf. 75 34 81 22 FILSKOV A/S
Amtsvejen 12, Filskov
7200 Grindsted

En god kontakt til el-, VVS og kloak

PETER EJVINDS MØBEL-VÆRKSTED

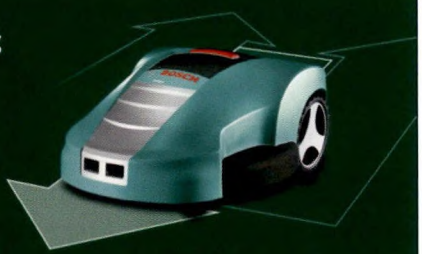
Alt indenfor ombetrækning af
møbler og reparation af seletøj m.m.

Fredensborgvej 39A
3400 Hillerød
Telefon 48 26 35 65

Nordea

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

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.

BOSCH
Invented for life

www.bosch-have.dk

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

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
mbnordjylland@outlook.com

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

Suppleanter
Karin Skrydstrup
Borgmester Fischers Vej 5A
2000 Frederiksberg
23 88 32 66
skryd1@gmail.com

Lone Erlandsen
Stengårdsvej 31
7000 Fredericia
Tlf. 4117 9772
hjorth.erlandsen@gmail.com

Tanja Kapke-Hansen
Østbygade 63
6100 Haderslev
Tlf. 4143 1219
kapke22@gmail.com

Jørgen Knudsen
Blåbærvej 144, Hjallese
5260 Odense S
Tlf. 6617 3706
Mail: judygodske@yahoo.dk

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
Karin Skrydstrup
Borgmester Fischers Vej 5A
2000 Frederiksberg
23 88 32 66
skryd1@gmail.com

Vestsjælland
Connie L. Madsen,
Tjørnevej 4, Hørby,
4300 Holbæk
5946 1126, mobil 5189 9388
clm1@mail.tele.dk

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

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

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
mbnordjylland@outlook.com

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

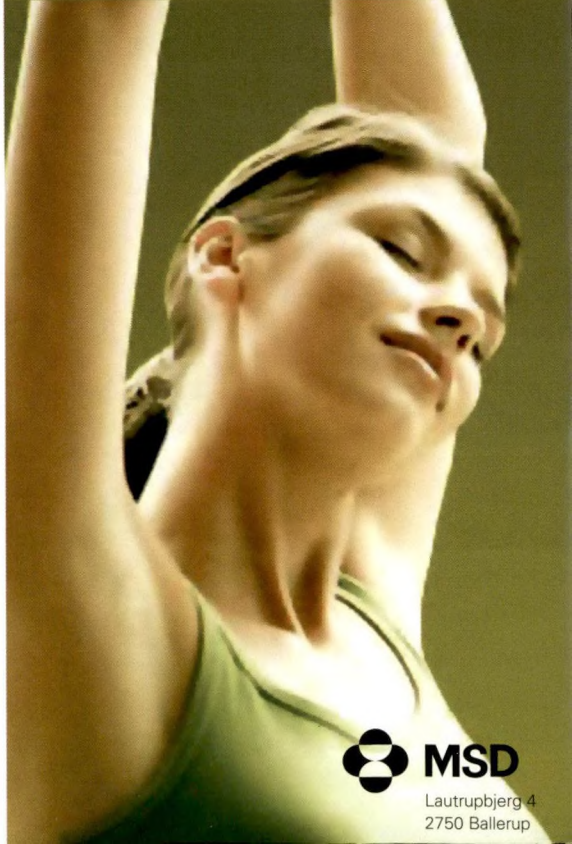
SÅDAN HÅNDTERER DU DINE RYGSMERTER

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