

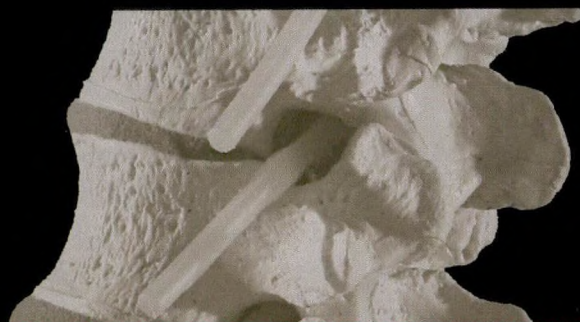


GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 · september 2013 · 20. årgang



Unge med gig
Folkemødet
Kronisk sygdom og kost



MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT

Udredningsgarantien

– vejen til hurtigere og korrekt udredning?



AF JENS TRYDE

1. september trådte udredningsgarantien i kraft. Det betyder, at sygehusene inden for 30 dage efter første konsultation, som udgangspunkt, skal give dig svar på, hvad der er galt med dig og præsentere en plan for din videre behandling.

Dette lyder jo for enhver morbus Bechterew-patient næsten uvirkeligt og for godt til at være sandt. Og det er det da også i en vis forstand. Jeg kender i hvert fald mange medlemmer af foreningen, der vil skrive under på, at mangt og meget ville se anderledes ud i deres forløb som patient, hvis de havde fået en præcis diagnose efter blot 30 dage. Der er desværre mange grimme tilfælde i historien om medlemmer, der har måtte vente tre måneder – eller for den sags skyld tre år eller langt mere, inden diagnosen endelig kunne stilles, og en egentlig behandling kunne påbegyndes.

Ofte er der undtagelser, når der tales om generelle regler – og ikke mindst når det drejer sig om garantier. Det er da også tilfældet her. En af de væsentligste undtagelser i udredningsgarantien er reglen om, at hvis det ikke er fagligt muligt at stille garantien inden for 30 dage, skal der i stedet udarbejdes en individuel udredningsplan. En anden vigtig afvigelse er, at hvis den udredende læge vurderer din lidelse mindre alvorlig, er fristen for diagnosestillelse 60 dage. Disse undtagelser er mine øjne rimelige, omend det kan være ærgerligt for den enkelte at måtte vente udover de 30 dage på diagnosen og dermed korrekt behandling. Disse undtagelser ændrer ikke ved, at op til to måneders udredningstid er en kæmpe forbedring målt med fortidens målestok.

Det er derfor ikke udsigten til en måned mere eller mindre i forhold til udredningstid, der vækker min bekymring. Der hvor vi skal være yderst opmærksomme er, hvis jagten på at overholde udredningsgarantien direkte eller indirekte medvirker til forhastede eller måske endda mangelfulde diagnosestillelser. Et skrækscenarie kunne være, at morbus Bechterew diagnoser, der jo som bekendt kan være endog meget vanskelige at stille, overses, væsentlige symptomer undervurderes eller måske værst af alt, at morbus Bechterew-patienter parkeres på diagnosen SpA, rygsøjlegigt, og dermed er afskåret fra de rettigheder, en morbus Bechterew diagnose udløser.

Disse eksempler er naturligvis sat på spidsen og ikke et udtryk for min manglende anerkendelse; at det er et kæmpe arbejde, der gøres landet over på de reumatologiske afdelinger, eller hvor morbus Bechterew-patienter har deres gang. Dette er blot for at illustrere, at alle aktører må og skal gøre deres for, at udredningsgarantien kommer godt fra start. Når alt kommer til alt, er det et skridt i den rigtige retning, og et skridt alle involverede bør støtte op om og give en fair chance.

INDHOLD

- 4 Godt nyt for patienter med SpA, spondylarthritis
- 5 Op af stolen – træning betaler sig
- 6 Gigforeningen for Morbus Bechterew i dialog på Folkemødet
- 8 De Autoimmune deltog samlet i Folkemødet
- 10 Folkemødet var kommunikation i øjenhøjde
- 14 Portræt: Ingen høje hæle, men masser af dans
- 20 Flere får biologisk medicin
- 21 Flere får rygsøjlebrud
- 22 Drop fastfood – og få det bedre
- 30 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. november 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 Gøttke,
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

Godt nyt for patienter med SpA, spondylarthritis

Nogle gange betaler det sig at råbe højt. Da Gigtforeningen for Morbus Bechterew i foråret besluttede sig for at få SpA, spondylarthritis ind på den sundhedspolitiske dagsorden, gik det ikke stille for sig.

Af Anne Weimar
journalist

• Med kampagnen "Stiv som et bræt" lykkedes det at få gjort opmærksom på, at gruppen af patienter med SpA har brug for at få en tidlig diagnose, så de hurtigere kan komme i behandling.

SpA-patienterne vil nemlig kunne få del i det, der hedder "kronikertilskuddet" – også selv om diagnosen endnu ikke er anerkendt som en kronisk sygdom. Ifølge Sundhedsstyrelsen kan alle patienter, uanset diagnose, som har ekstraordinært behov for økonomisk tilskud til medicin, komme i betragtning, hvis deres egenbetaling er på mere end 3710 kr. om året.

Kronikertilskud

Tilskuddet, der lidt misvisende hedder 'kronikertilskuddet' søges af egen læge og kan maksimalt dække medicinudgifter på op til 17.163 kr. om året. Det er muligt at opnå tilskud, hvis man har meget store udgifter til medicin, men det er ikke et krav, at man er kronisk syg. Muligheden for tilskud gæl-



der også, hvis man i en kortere periode har store udgifter til medicin. Ved vurderingen af ansøgningen bliver der lagt vægt på, om behandlingen er fagligt veldokumenteret.

Da det kan være vanskeligt for den praktiserende læge at skelne mellem de mere 'almindelige' rygsmerter, som patienterne kan døje med i en kortere periode, og symptomerne på gigt i rygsøjlen, risikerer SpA-patienterne at komme i klemme. Medlem af folketingets Sundhedsudvalg, Hans Christian Smith (V), stillede derfor spørgsmålet til ministeren: Hvad skal disse patienter stille op for at få den nødvendige hjælp? Også her er det godt nyt til SpA patienterne.

Hurtigere diagnosticering

I et svar fra minister for sundhed og forebyggelse, Astrid Krag (SF),

lyder tilbagemeldingen, at patienterne skal have mulighed for hurtigt at blive diagnosticeret. Regeringen har derfor med virkning fra 1. september 2013 indført ret til hurtig udredning på sygehuse, så patienten undgår unødigt ventetid på undersøgelser og undgår at opleve, at udredningen trækker ud.

Læs mere om kronikertilskuddet på Lægemedelstyrelsens hjemmeside: laegemiddelstyrelsen.dk

Svaret til Folketingets Sundhedsudvalg kan læses på www.ft.dk og findes under "Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2012-13 SUU Alm.del

Op af stolen

– træning betaler sig



Hvis man har diagnosen ankyloserende spondylitis (AS) ved man, at udover anti-inflammatorisk medicin, er regelmæssig motion rigtigt godt. Det er faktisk en del af behandlingstilbuddet.

Af Anne Weimar

Journalist

● Ankyloserende spondylitis er en form for gigt, som hovedsaglig sætter sig i lænden, men den kan også påvirke led og andre dele af kroppen. Generelt anbefaler man, at patienter med diagnosen AS får tilbudt et individuelt specialiseret genoptræningsprogram.

Træningen er en 'buket' af forskellige øvelser. Målet er at styrke bevægelighed, stabilitet, og at man kommer i god form. Desuden bliver man tilbudt et hold, som kan supplere de øvelser, man lærer individuelt.

Hidtil har man ikke haft undersøgelser, som har kunnet dokumentere effekten af styrketræning eller høj-intensiv konditionstræning for patienter med ankyloserende spondylitis. Men på den seneste EULAR (The European League Against Rheumatism) konference – Europas største kongres for gigtlæger – som blev afholdt i Madrid i juni i år, blev tre forskellige undersøgelser præsenteret. Og der var gode nyheder.

Hvis man kombinerer styrketræning med høj-intensiv konditionstræning, forværrer det ikke ens sygdom. Man skal selvfølgelig ikke eksperimentere på egen hånd, men følge det træningsprogram, som er udviklet specielt til hver enkelt AS-patient. Progressiv styrketræning fungerer rigtig godt for denne type patienter i forhold til få udviklet muskelstyrken. Seks minutters gangtests er også særdeles gavnlige og generelt får patienterne det bedre af motionen, konkluderes det i de tre undersøgelser.

Gigforeningen for Morbus Bechterew i dialog på Folkemødet

Fem timers sejllads fra Køge ligger Bornholm – en knortet lille ø, som udover at favne tusindvis af turister, nu også har lagt skuldre til dette års store demokratiske event – Folkemødet.

Af Anne Weimar
journalist

● Gigtforeningen for Morbus Bechterew var med på Folkemødet for tredje år i træk – sammen med "De Autoimmune". Det er nemlig en unik chance for at komme i direkte dialog med både borgere og politikere. Denne gang havde man valgt at give FNUG – Forening for Unge med Gigt en ekstra håndsrekning.

Hovedbestyrelsesmedlem Susanne Gøtttske gav Folkemødet disse ord med på vejen:

»Vi har et stærkt sammenhold i "De Autoimmune". Foreningerne repræsenterer samlet set en stor del af de patienter, der har en kronisk inflammatorisk autoimmun sygdom. Sammen kan vi nemmere gøre opmærksom på specielt de fælles problemer, medlemmerne har,« siger hun og fortsætter:

»Hver især repræsenterer foreningerne jo ikke så mange patienter, men når vi står sammen, er vi mange. Det gør, at vi nemmere kan komme i dialog med de personer, der er med til at skabe rammerne i samfundet for denne patientgruppe. Her er Folkemødet det helt rigtige sted at få skabt de bedste kontakter.«

Essentielt at unge får god vejledning

Én ting er at leve med en "usynlig" kronisk sygdom som eksempelvis morbus Bechterew, en anden er at komme helskindet gennem uddannelsessystemet. I kampagnen "Stiv som et bræt" har foreningen sat sig for, at befolkningens kendskab til SpA(spoldylartropati)-diagnoserne bliver mødt med forståelse og indsigt. Kampagnen skulle desuden gerne gøre det nemmere for patienterne selv at acceptere

deres udfordringer parallelt med, at behandlersystemet, praktiserende læger og almindelige danskere får præcis og saglig information om disse sygdomme.

»For Gigtforeningen for Morbus Bechterew er det særdeles vigtigt, at disse unge patienter kommer godt igennem deres ungdomsår, og at de får den rette vejledning, når de skal i gang med at uddanne sig. Derfor ligger der en central opgave for os alle sammen i, at de bliver guidet bedst muligt igennem denne lidt svære periode i deres liv,« fortæller Susanne Gøtttske.

»De unge står overfor mange valg, som har indflydelse på deres fremtid på trods af, at de skal leve med en kronisk sygdom, ja måske endda med flere kroniske inflammatoriske autoimmune sygdomme. Vi ved jo desværre, at flere af dem har en risiko for, lidt senere i livet, at få en SpA-diagnose også. Vores kampagne skulle meget gerne gøre det nemmere for de unge at acceptere og at leve med to kroniske inflammatoriske autoimmune sygdomme som for eksempel psoriasis og rygsøjlegigt eller morbus Crohn og rygsøjlegigt. Vi mener, at én af de bedste måder vi kan hjælpe disse patientgrupper på, er ved at få dialogen med dem, der omgiver patienterne – både professionelt og privat,« slutter Susanne Gøtttske.



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



De Autoimmune deltog samlet i Folkemødet

Igen i år var Gigtforeningen for Morbus Bechterew en aktiv part ved sommerens Folkemøde på Bornholm. Også denne gang i et udbytterigt samarbejde med De Autoimmune.



Af Lars Christensen
journalist

● Folkemødet er kendt som Danmarks politik-festival, og begivenhederne finder hvert år sted i uge 24 i den nordbornholmske havneby Allinge. I år fik Gigtforeningen for Morbus Bechterew i samarbejde med De Autoimmune mulighed for at møde beslutningstagere ansigt til ansigt.

I år havde De Autoimmunes arrangement arbejdstitlen: "Ikke rigtig voksne, ikke rigtig børn", og fokus var på unge kronikere i sundhedsvæsenet. Særligt den bratte overgang fra børne- til voksenpatient blev debatteret. En overgang, som er problematisk for unge patienter, der befinder sig i en aldersklasse mellem barn og voksen. Det er et kritisk tidspunkt i tilværelsen, da de unge netop i disse år skal klædes på til et liv med en kronisk sygdom og de muligheder og udfor-

dringer, der venter både fysisk, psykisk, socialt samt uddannelses- og arbejdsmæssigt.

En uheldig overgang fra børne- til voksenpatient indebærer en risiko for at "tabe" patienten til passiv offentlig forsørgelse. Der er derfor behov for en tværgående indsats for patienter i denne aldersgruppe, og det involverer såvel læger, sygeplejersker, psykologer, pædagoger, socialrådgivere som politikere.



Der skal gøres noget

Der var en god debat om emnet, og alle var enige om, at der skal gøres noget for at forbedre vilkårene for unge kronisk syge. Eksempelvis fastslog Lise Müller (regionsrådsmedlem, SF), at hun ville bruge sine nye input til SF's samlede børne- og ungepolitik. Her vil hun lægge vægt på, hvad de unge har brug for.

De Autoimmune – og patientforeninger generelt – blev samtidig opfordret til at være mere opøgende og have en lidt mere klar profil med hensyn til kommunikationen. Flere af debatdeltagerne var eksempelvis ikke klar over, hvilke foreninger, der står bag De Autoimmune. Det ved de imidlertid nu, og De Autoimmune arbejder videre med at udbrede kendskabet til sammenslutningen og de problemstillinger, vore små patientforeninger står overfor.

De Autoimmune er

- Gigtforeningen for Morbus Bechterew
- Foreningen af Unge med Gigt
- Colitis-Crohn Foreningen
- Danmarks Psoriasis Forening
- Gigtramte Børns Forældreforening

Folkemødet var kommunikation i øjenhøjde

En stemme. Et liv. Beken-
delser, som må ud over
kanten for at skabe mu-
ligheder for andre, der er
som én selv. Ord der skal
siges, for at de kan blive
hørt. Af de rigtige men-
nesker. Dem, der kan gøre
en forskel. Og dem, der
kan lære af andres erfa-
ringer. Hvor dyrekøbte
de end er.

Af Anne Weimar
journalist

“

I mit hoved var det en
unik chance for at 'begyn-
de på en frisk'. En chance
for at få et nyt image. Ikke
som hende den syge, jeg
havde været gennem hele
min teenageperiode, men
som én, der var helt al-
mindelig, én der var som
alle andre på ingeniør-
studiet – en nørd

Julie Kofoed

• »Jeg hedder Julie, blev diagno-
sticeret med børneleddegigt, da
jeg var halvandet år gammel. I dag
er jeg 32 år«.

Stemmen på Folkemødet kommer
fra Julie Kofoed. Hun repræsente-
rer ForeningeN af Unge med Gigt,
FNUG. Hun har taget en tung be-
slutning. Hun vil fortælle om sit liv
med leddegigt. Det er benhårdt,
fortæller hun, for hun har aldrig
før fortalt sin historie, som hun gør
den dag. Hendes forældre sidder
blandt tilhørerne, og det budskab
Julie kommer med, er serveret
med vægt, præcision, følelser og
gennemslagskraft. Men nogen køn
historie, synes hun ikke selv, det er.

Mere held end forstand

»Jeg tror rigtig mange i min om-
gangskreds – min chef, mine ven-
ner og andre unge med gigt – i
dag opfatter mig som en "succes-
historie". Fordi jeg efter deres op-
fattelse håndterer min sygdom så
godt, og fordi jeg formår at passe
et fuldtidsarbejde på trods af en til-
tider temmelig aktiv gigt.«

Julie tager en dyb indånding og
fortsætter:

»Men jeg ved jo godt selv, at det
ikke er hele sandheden. Jeg ved
godt, at det nok er mere held end
forstand, at jeg i dag står her.«

Mens Julie fortæller om sin op-
vækst i en ressourcestærk familie,
som aldrig et sekund har tvivlet på,
at hun skulle kunne gennemføre
en uddannelse – i dag er hun mil-
jøingeniør i en privat virksomhed –

er der stille på tilhørerpladserne.
Julie beskriver sig selv som en
"svær patient". Da hun er teen-
ager, er det oprøret mod forældre,
autoriteter – herunder læger – og
ønsket om i al almindelighed at
være "som alle andre unge" – der
fejlagtigt får hende til at tro, at
gigten bare er én af de ting, hun
selv kan styre.

En frisk start

Normalt er unge gigtpatienter
knyttet til en børneafdeling, indtil
de er ca. 16 år. I Julie Kofoeds til-
fælde kommer skiftet lidt senere.
Da hun flytter hjemmefra lige ef-
ter gymnasiet, og væk fra Born-
holm, bliver hun bombarderet
med nye indtryk. Hun skal kapere
at begynde på et nyt studie, falde
til på kollegiet og forholde sig til
en ny hospitalsafdeling. Hun ken-
der ikke en eneste person nogen
af stederne. Det er først lidt over-
rumplende, men skal hurtig vise
sig at være en fordel. På den korte
bane.

»I mit hoved var det en unik chan-
ce for at 'begynde på en frisk'. En
chance for at få et nyt image. Ikke
som hende den syge, jeg havde
været gennem hele min teenage-
periode, men som én, der var helt
almindelig, én der var som alle
andre på ingeniørstudiet – en
nørd",« fortæller hun og smiler.

Det mentale høreværn virker stadig

Det nye image passer Julie godt.
Heldet vil, at gigten er inde i en ro-
lig periode i de år. Det har ikke så
store konsekvenser for hende, at



JULIE KOFOED

FOTO: LINE AGERSNAP

hun drikker alkohol, glemmer at tage sin medicin, og at hun 'glemmer' sine aftaler på hospitalet.

I det hele taget oplever hun, at det er en stor kontrast, at hun nu er tilknyttet en voksenafdeling, hvor man er nærmest 'ligeglad' med hende. Her går det tilsyneladende upågtet hen, at hun møder op med sit 'mentale hørevern'. Børneafdelingens 'indblanding' er på behagelig afstand. Julie oplever, at hun kan skrue distanceblænderen op på fuld styrke, når hun endelig møder op på hospitalet – ingen opdager noget som helst. På over-

fladen ser alt ud som om, det er i sin skønneste orden.

Den svære erkendelse

Men det giver bagslag at snyde. I 2007 får Julie et stort gigtudbrud. En overlæge fra Gentofte lægger ikke fingrene imellem, da hun meddeler hende, at hendes hofter er mere eller mindre ødelagte gennem de senere år. Det er på høje tid, at hun vågner op af sin virkelighedsflugt.

»Jeg blev tvunget til at se sandheden i øjnene og begynde at tage min sygdom seriøst. Det har været

“

Min helt personlige holdning er, at det til enhver tid er bedre at kunne forsørge sig selv. Netop på en dag, hvor man har smerter, er det rart at kunne gå på arbejde – selv om det bare er et par timer. Så tænker man på noget andet

Julie Kofoed

hårdt at måtte indse, at de skader jeg har på mine led i dag, har været min egen skyld. Og det har kostet et dyrt terapiforløb at nå til erkendelsen af, at jeg er god nok som jeg er – med min sygdom,« beretter Julie.

Det kunne være gået anderledes, konkluderer hun. Region Hovedstaden ville måske ikke stå med de udgifter til to nye hofter, hvis der havde været nogen, der havde taget konkret hånd om hende, så hun kunne håndtere sin sygdom.

Julies foredrag er slut, men bolden gives videre til Folkemødets deltagere, der skal bruge fortællingen til at tage afsæt i de workshops, som 'De Autoimmune' har arrangeret. Det kommer der til gengæld meget godt ud af.

Identifikation, forståelse og handling

I modsætning til mange af de paneldebatter interesseorganisationerne ofte får mobiliseret på Folkemødet, havde 'De Autoimmu-



ne' forinden besluttet sig for, at i år skulle det være anderledes. Deltagerne skulle aktivt have mulighed for at formulere konkrete bud på nogle af de problematikker, de unge patienter med en kronisk sygdom står med. Dialogen mellem de indbudte skulle desuden føre til konkret handling – et valg, der senere skulle vise sig at være timet optimalt.

De indbudte gæster på De Autoimmunes møde var folketingspolitikeren Jens Henrik Thuelsen Dahl fra Dansk Folkeparti, regionspolitikere fra forskellige politiske partier, repræsentanter fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter, FOA, Dansk Socialrådgiverforening, Dansk Sygeplejeråd, Socialpædagogerne, Yngresagen, Danske Gymnasieelevers Sammenslutning og Landsammenslutningen af Handelsskoleelever.

Først og fremmest skulle deltagerne kunne relatere sig til de unge patienters virkelighed. Derfor var Julie Kofoeds historie vigtig for at skabe en fælles forståelse for, hvilke situationer de unge ofte havner i. Dernæst blev deltagerne delt ind i tre grupper, som hver fik nogle temaer og arbejdsspørgsmål, som de – i hver deres workshop – fik mulighed for selv at definere svarene på.

Når den ene hånd slipper, tager den anden over

Hovedemnerne var 'Kommunikation i øjenhøjde', 'Tværgående rådgivning' og 'Sammenhæng i diagnosticering og behandling'.

Spørgsmål som: 'Hvad kan man få ud af at inddrage de unge i forhold til at optimere kommunikationen?', 'Hvordan kan den rette tværgående rådgivning medvirke til at imødegå ulighed i sundhed ud fra en antagelse om, at ressourcervage er mest udsatte i transitionsfasen?' og 'Hvordan undgår man, at den unge patient bliver

hvordan man kan hjælpe unge patienter,« fortæller Julie Kofoed.

»En af de ting, der er helt tydelig er, at overgangen mellem børne- og voksenafdelingerne på hospitalerne kan gøres bedre. I øjeblikket kører der et forsøg mellem Gentofte Hospital og Rigshospitalet, hvor en læge fra hver reumatologiske afdeling deltager i det første møde, hvor den unge patient skal begynde på voksenafdelingen. Den model kunne godt anvendes andre steder,« tilføjer hun.

Generelt set, udviklede dialogen på mødet sig til en fælles forståelse af, hvor essentielt det er for patienterne, at de involverede parter koordinerer omkring den unge. Kommunikationen er signifikant anderledes med en ung patient på børneafdelingen, end den er på en voksenafdeling, hvor der typisk er mange ældre i behandling. Det stiller specifikke krav til formidlingen, og her kan frivillige fra FNUG bidrage med at uddanne personalet på voksenafdelingen til at skruer den verbale "frekvens" ind på den unge patient.

Uddannelsesvejledere på hospitalerne

Workshopsene afslørede desuden politisk velvilje til at inddrage de frivillige fra patientorganisationerne på en lang række områder. Ønsket om at udveksle personlige oplysninger om en ung patient, kræver en lovændring, lød det blandt andet fra Dansk Socialrådgiverforening, men det forhindrer ikke, at der tænkes i nye baner. Udover



Jeg blev tvunget til at se sandheden i øjnene og begynde at tage min sygdom seriøst. Det har været hårdt at måtte indse, at de skader jeg har på mine led i dag, har været min egen skyld. Og det har kostet et dyrt terapiforløb at nå til erkendelsen af, at jeg er god nok som jeg er – med min sygdom

Julie Kofoed

'mediator' mellem forskellige fagfolk?' var blot nogle af de emner, deltagerne skulle forholde sig til.

»Der kom en masse stikord, men også meget konkrete bud på,

at arbejde på tværs af foreningerne – for eksempel i forhold til uddannelsesvejledning, som er en "bredspektret" udfordring for flere kronisk syge unge, lød et andet af forslagene, at man ansætter uddannelsesvejledere på hospitalet.

Disse vejledere skulle kunne guide den unge videre under hensyntagen til patientens situation og formåen. Det kan i princippet være alt fra unge gigtsyge såvel som unge, der er i behandling for kræft. Det væsentlige er, at de ikke – som tilfældet er nu, hvor mange af for eksempel FNUGs unge medlemmer, der er på kontanthjælp, mere eller mindre opgiver at få en uddannelse.

»Problemet er, at mange unge på kontanthjælp i forvejen har svært ved at få økonomien til at løbe rundt. Der er stor forskel på, hvordan kommunerne forholder sig til merudgifter til eksempelvis medicin og fysioterapi. Det kan have meget stor betydning, hvis man som gigtpatient kun har råd til at bo i en piv-utæt lejlighed, samtidig med at man har høje udgifter og egentlig gerne ville uddanne sig. Det er der bare ikke penge til, og her kan man godt gøre mere for at hjælpe de unge kronisk syge, hvis ikke de skal gå hen og blive en endnu større byrde for samfundet. Rådgivning om handicap-SU, er et konkret eksempel på, at en uddannelsesvejleder vil kunne fortælle om dispensationsmuligheder (selv om de er få) og om støtte i det hele taget,« siger Julie Kofoed.

»Min helt personlige holdning er, at det til enhver tid er bedre at kunne forsørge sig selv. Netop på en dag, hvor man har smerter, er det rart at kunne gå på arbejde – selv om det bare er et par timer. Så tænker man på noget andet. På lang sigt mener jeg, det må være en bedre investering at uddanne de unge kronisk syge, fremfor at samfundet skal finansiere sygedagpenge, invalidepensioner og så videre,« siger hun.

Hurtig hjælp til selvhjælp

Ifølge Julie Kofoed, kommer de patienter, der har gode netværk, blandt andet via patientforeninger, bedre gennem deres sygdom. De ressourcer, der ligger i denne model, kan godt anvendes mere offensivt, lød meldingen på Folkemødet. En mulighed kunne være, at man giver patientforeningerne lov til at have pjecer liggende på afdelingerne.

Ét af de kontroversielle aspekter i denne model er den potentielle risiko for, at medicinalindustrien kommer til at stå som "skygge informator" overfor patienten. Det er ikke usædvanligt, at medicinalfirmaer sponsorerer især mindre patientforeningers arrangementer og kommunikationsindsatser. Det er et forhold, man af lovgivningsmæssige hensyn er nødt til at forholde sig til, da det 'deler vandene', når man diskuterer faglig legitim information til syge og deres familier. Dansk lovgivning forbyder medicinalindustrien at informere ikke-sundhedsuddannet personale direkte om receptpligtig

medicin. Det bør dog ikke forhindre, at patienterne gøres opmærksomme på, at de kan hente hjælp i foreningerne, lød det fra Folkemødets deltagere på 'De Autoimmunes workshop'.

Toppen af kransekagen, i forhold til 'De Autoimmunes arrangement på Folkemødet blev, at Region Hovedstaden netop var i gang med at udforme deres børn- og unge politik på samme tid. Timingen kunne derfor ikke være bedre for dialogen. Senest blev FNUG komplimenteret med en invitation til at komme med deres bud på regionens høringsvar for området. Flere af de emner, man diskuterede på Bornholm, er reflekteret i oplægget. FNUGs ord er blevet hørt.

FNUG

- Forening**N** af Unge med Gigt, FNUG, har 300 medlemmer og 75 støttemedlemmer. På Facebook har foreningen 400 tilmeldte. Medlemmerne er i aldersgruppen 12-35 år.

Ingen høje hæle, men masser af dans

Karin Skrydstrup har ikke timer nok i døgnet. Der skal være tid til et fuldtidsjob, foreningsarbejdet, frivillig rådgivning, den daglige motion, at være søster i Odd Fellow Ordenen samt gospelkorsang. Et engagement, der kræver overskud. Men sådan har det ikke altid været.

Af Anne Weimar
journalist

“

Det lå bestemt ikke i kortene, at jeg skulle engagere mig så meget, som jeg nu er i Morbus Bechterew foreningens arbejde – og da slet ikke, at jeg skulle blive landsdelsformand. Hvis folk, for bare to år siden, havde fortalt mig, hvilket aktivt og udadvendt liv, jeg ville komme til at leve, havde jeg grinet dem lige op i hovedet

Karin Skrydstrup

• Der er nogle mennesker, man bare får lyst til at kramme. Karin Skrydstrup er sådan et menneske. Hun er en på samme tid blid og stilfærdig, men også flittig, engageret kvinde. For få år siden kunne hun lige med nød og næppe passe sit fuldtidsjob. I dag har døgnet ikke timer nok. Hvor hun tidligere så på, hvad hun ikke kunne overkomme, må hun dagligt minde sig selv om, hvad hun ikke kan nå. Selv om hun har så meget fysisk og psykisk overskud, at man nærmest bliver stakåndet af at høre om hendes program for ugen. Det eneste hun ikke kan – siger hun selv – er at køre i rutchebane.

Har fået livet tilbage

Trapperne op til Karin Skrydstrups lejlighed på Frederiksberg i København er lavet af sten. På vejen op til 1. sal, passerer man åbne glaspartier, som vender ud mod parkeringspladsen. Lejlighederne er moderne, lyse, husene i seks etager, og der er elevatorer. Mellem bygningerne er der fysiske åndehuller af grønne træer, små græsplæner, lyden af snak og børn, der ler, for det er sommer, og livet leves på altanerne.

Døren er allerede åbnet på vid gab. Karin står tålmodigt med et stort smil parat, og efter et hurtigt, varmt håndtryk, går vi gennem stuen, ud på altanen og kanter os på plads i stolene. Hun skænker frisklavet lakridste op i de hvide kongelige porcelænskrus, læner sig lidt tilbage, på en gang imødekomende, men også en anelse nervøst afventende, mens hun ryster let på sine røde krøller, når hun ler.

Karin Skrydstrup er næsten nyslået landsdelsforeningsformand i Hovedstaden, og hun lyser af overskud og energi. Sådan har det bare ikke altid været. For bare et år siden boede hendes krykkestok bag ved sengen. Nu er den på vej ned i kælderen, og livet har taget en 180 graders drejning for ejeren, som har været syg af morbus Bechterew i 15 år. Hun synes selv, hun har fået livet tilbage.

»Det lå bestemt ikke i kortene, at jeg skulle engagere mig så meget, som jeg nu er i Morbus Bechterew foreningens arbejde – og da slet ikke, at jeg skulle blive landsdelsformand. Hvis folk, for bare to år siden, havde fortalt mig, hvilket →





Når man får at vide, at man har rygsøjlegigt, kan man godt føle sig lidt som "Palle alene i verden". Det er der slet ingen grund til, for vi er 1200 personer i foreningen, der kan nikke genkendende til de fysiske og psykiske udfordringer vi alle sammen – i forskellig grad – går rundt med.

Karin Skrydstrup

aktivt og udadvendt liv, jeg ville komme til at leve, havde jeg grinet dem lige op i hovedet. Dengang boede jeg i Vallensbæk. Jeg kunne lige akkurat overkomme at passe mit arbejde, tjene penge til den lejlighed min seng stod i, og indimellem tage lidt på ferie med min mor,« siger Karin Skrydstrup. Hun har et krævende job som senior-konsulent i en IT virksomhed, hvor hun tager ud og implementerer nye HR og personalelønsystemer i virksomheder.

15 år i uvidenhed

Da Karin kom til verden for 46 år siden, blev hun født ved kejsersnit. Som barn og ung husker hun, at ryggen tit gjorde ondt, og at hun blev hurtigere udmattet end andre børn. Da hun i 1980 gik til kiropraktor, så han ingen tegn på rygsøjlegigt. En manglende observation fra hans side, som hun senere kommer til at undre sig over. Med god grund.

En helt almindelig dag i 1995 er Karin på arbejde. Hun sidder på sin kontorstol, dybt koncentreret og knokler løs med at få tallene til at passe. Uden nogen form for varsel, får hun pludselig voldsomt næseblod. Hun bliver indlagt tre en halv uge på Hvidovre Hospital, og efter

en række undersøgelser kommer resultatet – morbus Bechterew.

»Jeg kan huske, at jeg kom hjem, ringede til mine forældre, som vel et eller andet sted også havde spekuleret en hel del over, hvad jeg mon havde fejlet. Min diagnose kom nu ikke som nogen stor overraskelse, for vi har andre kroniske sygdomme i familien – for eksempel diabetes, så det var egentlig ikke den store åbenbaring. På en eller anden måde var det også rart, at jeg nu vidste, hvad jeg havde med at gøre,« reflekterer Karin Skrydstrup.

Ingen sygedage

Selv om man har en kronisk sygdom som rygsøjlegigt, behøver det ikke være ensbetydende med, at man er en belastning for sin arbejdsgiver og sine kollegaer, fordi man har mange sygedage. Tværtimod. Det er Karin Skrydstrup et godt eksempel på.

»Jeg reagerede ikke rigtig selv på min diagnose. Faktisk bagte jeg bare en kage, som jeg tog med på arbejde. Jeg har aldrig lagt skjul på, at jeg havde dage, hvor jeg slet ikke kunne komme ud af sengen, fordi jeg havde så mange smerter og var træt. Mine kollegaer har

været enestående søde og forstående, når jeg har været nødt til at have en personlig plan for, hvordan jeg ville kunne komme ud af bygningen, hvor vi arbejder, hvis der skulle opstå brand. De har også taget det rigtig fint, hvis jeg har tabt et stykke papir på gulvet og ikke kunne samle det op. Heldigvis har jeg også mange gode dage, og jeg passer mit arbejde. Jeg har ikke haft sygedage, som man måske kunne forvente af en person i min situation,« fortæller hun.

Motion blev vendepunktet

For to år siden var Karin Skrydstrup fire uger på Ubberup Højskole, som ligger ved Kalundborg. På Ubberup Højskole skiftede Karin nederdelen ud med træningstøj, og i løbet af meget kort tid fik hun både prøvet kræfter med blandt andet kick boxing, zumba, aquatræning og spinning. Som tidligere konkurrencesvømmer – men nu med en lidt anden fysisk statur, bliver motionstræningen en overrumplende oplevelse. Ryggen holder. De skrækbilleder, hvor hun selv en dag skal føjes til geledder af foroverbøjede gamle mænd og kvinder, passerer forbi hendes indre blik, og må nu vige for en anden spirende positiv selvopfattelse.



»Jeg ved godt, jeg ikke kan helbredes, og at jeg intet har kunnet gøre for at forebygge, at jeg har udviklet rygsøjlegigt. Det ligger i mine gener. Så enkelt er det. Til gengæld er jeg overrasket over, at jeg har kunnet "bevæge mig til bedre bevarelse",« som hun grinnende udtrykker det.

»Inderst inde vidste jeg jo godt, at motion kunne gøre en forskel, men jeg gjorde ikke rigtig noget ved det. Nu er jeg til gengæld vildt overrasket over alt det, jeg kan«.

Før kneb det med at overvinde smerter og stivhed, for intet er mere indlysende end at synke ned i sofaen og lime sig selv fast i selvmedlidenhed, når man er ufleksibel i ryggen. Lidt stille beretter Karin om, hvordan hendes hverdag

før 2011 handlede 100% om at forholde sig til rygsøjlegigten, og hvordan hun skulle organisere sin hverdag. I dag fylder sygdommen 20% af hendes bevidsthed, fortæller hun – på trods af smerter og en lurende usikkerhed om, at den biologiske medicin, hun tager hver 14. dag, er ved at miste virkningen. Men nu er det paradoksalt nok nærmere den mentale blokering, der sætter en stopper for, hvad hun synes, hun kan overkomme.

Sejr på løbebåndet

Opholdet på Ubberup Højskole gav Karin blod på tanden. Hun besluttede at få ryddet sin lejlighed i Vallensbæk og gjort klar til salg. 14 dage senere må hun på jagt efter en ny bolig. Heldet vil, at hun nærmest snubler over sin nye lejlighed

på Frederiksberg, som er nymalet, og nu er det sådan set bare at rykke ind i sit nye liv. Hun hyrer en personlig træner, og træningen begynder at tage fart. Selv om al begyndelse er svær, træner Karin halvanden til to timer dagligt, holder fri om fredagen og går en god, rask tur på halvanden time om søndagen.

»Før kunne jeg crawl, rygsvømme og så videre. Nu ser det ikke så elegant ud mere, fordi den øverste del af min ryg er stiv, men det gør jo ikke noget. Jeg kan stadig vægt træne i fitnesscenteret – og det er helt fantastisk for mig at erfare, at jeg rent faktisk kan løbe på et løbebånd. Det havde jeg aldrig troet ville være muligt. I begyndelsen visualiserede jeg, hvordan jeg gik rundt i New Yorks gader og lod →



Jeg ved godt, jeg ikke kan helbredes, og at jeg intet har kunnet gøre for at forebygge, at jeg har udviklet rygsøjlegigt. Det ligger i mine gener. Så enkelt er det. Til gengæld er jeg overrasket over, at jeg har kunnet "bevæge mig til bedre bevarelse

Karin Skrydstrup

blikket vandre op og ned af skyskraberne. Sidste år tog jeg konsekvensen og rejste til New York alene – og sikke en belønning det var både at se byen og at kunne gå så meget rundt, som det jo viste sig, at jeg kunne,« fortæller Karin Skrydstrup glad.

Hendes træner er god til at se, når hun har en dårlig dag, eller når øvelserne bliver for ensformige. Han presser hende ikke, men overtaler og udfordrer hende, så hun hele tiden er nødt til at holde fast i sin træning.

Det eneste hun endnu ikke synes, hun har helt styr på endnu, er kosten. Det er stadig svært at ændre på madvanerne, når man som Karin synes, at god mad er synonymt med livskvalitet – og til tider trøst. Men det kommer, siger hun – verner tager bare tid at ændre. Motionen har banet vejen for, at stentrapperne op til Karins lejlighed ikke er uoverstigelige, og at de nuværende spisevaner stødt og roligt kan lægges om. Det, suppleret med en ugentlig sangsession i kirkenes gospelkor, hvor hjernen renses for tanker, og hun abstraherer helt fra sin ømme ryg, fungerer så godt, at hun har masser af overskud til at dele ud af sine erfaringer til andre.

Motiveret af nysgerrighed

For et halvt år siden valgte den daværende formand for Landsdelsforening Hovedstaden i Gigtforeningen for Morbus Bechterew at træde tilbage. På det tidspunkt var Karin Skrydstrup medlem af bestyrelsen. Oprindeligt var hun gået ind i foreningens frivillige arbejde, drevet af nysgerrighed. Egentlig havde hun ikke set sig selv som kandidat til posten som formand. Men efter adskillige opfordringer gav hun sig med den motivation, at hvis hun kunne hjælpe andre i samme situation, ville hun gøre det. Naturligvis.

»Når man får at vide, at man har rygsøjlegigt, kan man godt føle sig lidt som "Palle alene i verden". Det er der slet ingen grund til, for vi er

1200 personer i foreningen, der kan nikke genkendende til de fysiske og psykiske udfordringer vi alle sammen – i forskellig grad – går rundt med,« fortæller Karin Skrydstrup.

I begyndelsen havde hun slet ikke overskud og mod til at møde andre med morbus Bechterew. Det virkede næsten grænseoverskridende at skulle stå overfor andre, som med deres blotte foroverbøjede tilstedeværelse kunne blive symbolet på, hvad vej sygdommen kunne gå – også for en selv.

»Jeg tror, jeg i virkeligheden var angst for at møde mine egne fordomme overfor disse krumryggede mennesker, velvidende at det også kunne gå mig sådan en dag. Men siden er jeg blevet klogere. Jeg har aldrig været til et landsmøde, hvor kvinderne dukkede op i høje hæle, men til gengæld har der været masser af dans! Nu ved jeg, at selv om jeg ikke er så "medicinsk" indsigtfuld i sygdommen endnu, har alle deres individuelle forløb og behov for behandlinger. Mit ønske om at være aktiv i foreningen skyldes ikke politiske ambitioner, men tværtimod, at vi kan hjælpe hinanden meget, når vi lytter og fortæller, hvordan vi hver især håndterer sygdommen. At der er håb, og at der også var engang hvor jeg kun kunne gå 200 meter. Nu kan jeg gå alt det, jeg vil – herfra til himlen – og det overskud vil jeg gerne dele ud af,« slutter Karin Skrydstrup.

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGENS BPA-TILBUD

Giver dig frihed i din hverdag



FRIHED TIL AT LEVE DIT LIV, SOM DU VIL, MENS VI ORDNER DET PRAKTISKE

- Fast rådgiver, når du har brug for os
- Nem lønadministration
- Online timeindtastning
- Hjælp til rekruttering
- Vikarservice når du har et akut behov
- BPA guide
- Forsikringer
- Kursusaktivitet
- Fokus på inddragelse og udvikling
- Hjælp til det arbejdsmiljørelaterede arbejde

RING TIL OS PÅ 3634 7900
eller gå ind på vores hjemmeside
www.formidlingen.dk



Flere får biologisk medicin

Af Anne Weimar
journalist

● Sundhedsstyrelsen har for nylig offentliggjort rapporten 'Forbrug og bivirkninger af immunmodulerende biologiske lægemidler i Danmark – hvor indikationen er gigt-, mave/tarm eller hudlidelser'. Den viser, at flere patienter end tidligere får biologisk medicin.

Forbruget af biologiske lægemidler til behandling af morbus Bechterew, leddegigt, børneleddegigt, morbus Crohn, colitis ulcerosa, psoriasis og psoriasisgigt stiger fortsat. Især indenfor de reumatologiske sygdomme er forbruget steget.

De biologiske lægemidler, som anvendes mest til reumatologiske lidelser er Humira, Enbrel og Remicade.

Selv om der er mange fordele ved biologisk medicin, kan der også være bivirkninger. Antallet af indberettede bivirkninger følger generelt forbruget og er derfor højt blandt de lægemidler, der anvendes mest. De bivirkninger, der indberettes oftest, er hovedpine, kvalme og infektioner. Man bør dog være specielt opmærksom på den øgede infektionsrisiko.

Kroniske autoimmune sygdomme øger i sig selv risikoen for kræft, og da biologiske lægemidler hæmmer immunsyste-

met, har lægerne siden lanceringen af de biologiske behandlinger været opmærksomme på, om biologisk medicin kunne medføre en øget risiko. Heldigvis har registreringer af bivirkningsfrekvensen helt tilbage fra 1999 vist, at der ikke er en øget kræft risiko – bortset fra en øget risiko for hudkræft.

Ifølge rapporten er bivirkningsprofilen dog acceptabel, specielt når den vejes op imod den gode effekt, lægemidlerne ofte har.

Se hele rapporten på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk/udgivelser.



Flere får rygsøjlebrud

Af Anne Weimar
journalist

● Selv om behandlingen med biologisk medicin fungerer rigtig godt for mange morbus Bechterew-patienter, får flere end tidligere brud på rygsøjlen.

Et netop offentliggjort studie fra Sverige har således påvist, at der er god grund til at mane til besindighed, hvis man skulle føle sig fristet af at dyrke en idrætsgren med risiko for fald eller pludselige vrid i ryggen.

Det paradoksale skyldes ikke medicinen, men derimod, at den biologiske behandling er så "god", at patienterne bliver mere fysisk aktive. Da de imidlertid har mere skrøbelige led i rygsøjlen, er risikoen øget for brud, fordi ryggen nemmere kan give efter for et brud i ryggen, hvis man falder.

Overlæge Yohan Robinson, docent på Institutionen for kirurgiske videnskaber på Ortopedklinikken, Akademiske sjukhuset i svenske Uppsala, har undret sig over denne udvikling. Han ville derfor undersøge, hvordan det kunne være, at bedre medicin tilsyneladende førte til, at flere patienter alligevel fik brud i ryggen.

Efter at have finkæmmet tallene fra det svenske patientregister, kunne han se, at der i perioden



1987-2008 havde været 17.764 fald for denne gruppe patienter. Af dem fik 724 brud på rygsøjlen, og 369 måtte efterfølgende gennemgå en operation.

I 1987 blev der konstateret brud på rygsøjlen hos fem svenske patienter med morbus Bechterew, men 20 år senere var dette tal steget til 88. Igennem årene var antallet af patienter, der efterfølgende skulle opereres, også steget.

Ifølge Yohan Robinson kan der være flere årsager til denne stigning, men en del af forklaringen skal nok findes i det faktum, at den biologiske behandling har betydet, at patienter med morbus Bechterew har færre symptomer

og mindre ledproblemer. Derved kan de være mere fysisk aktive. Ifølge Yohan Robinson viser undersøgelsens resultat, at man ikke uden videre kan kaste sig ud i større fysiske udfordringer, fordi morbus Bechterew øger risikoen for brud på rygsøjlen. Det er derfor vigtigt, at lægerne gør opmærksom på, at selv om fysisk aktivitet og træning er godt, så medfører sygdommen visse fysiske restriktioner, som er vigtige at huske, når man kaster sig ud i diverse sportsdiscipliner.

Gode råd til morbus Bechterew-patienter

- Afstå fra at deltage i sportsgrene som rugby, kampsport og ishockey.
- Sportsgrene hvor der er høj belastning, og hvor leddene skal kunne dreje meget (for eksempel tennis og hockey) bør undgås under sygdomsopblussen eller i senere stadier af sygdommen.
- Sikkerhedsseler og nakkestøtter skal altid anvendes i bilen.
- Undgå overdrevent forbrug af alkohol.
- Jo ældre patienten er, og jo længere sygdommen har varet, des mere bør man undgå tunge løft.

Drop fastfood – og få det bedre

Når du har en kronisk sygdom, kan kosten have stor betydning for immunforsvaret. Og det kan igen have betydning for, hvordan sygdommen udvikler sig.

Af Anne Weimar

Journalist



Vi ved allerede en masse om, hvad mennesker bliver syge af, og hvordan kosten kan have afgørende betydning især for kronisk syge. Man kan ikke pege på én enkelt ting, og sige, at det er årsagen. Men rigtig meget tyder på, at der er "triggere" i kosten, som forstyrrer immunforsvaret. Det er 'summen' af det, vi indtager, der kan gøre folk syge

Mia Damhus

● I Ryesgade på Nørrebro i København, inde i en baggård, sidder en kvinde i begyndelsen af 50'erne og taster løs. Endnu en travl dag er gået, og de sidste patienter er smuttet. Lyset på det lille kontor er lyst og blidt. Umiddelbart ånder alt fred og idyl, men virkeligheden er en lidt anden. På Center for Ernæring og Terapi dukker der dagligt patienter op, der er desperate for at få hjælp. For hvem hvert måltid, hver dag, kan udgøre en potentiel risiko for, at deres kroniske sygdom bliver forværret, uden at de rigtig ved hvorfor. Men sådan behøver det ikke at være.

Ernæringsterapeut, faglig leder af ernæringsterapeutuddannelsen, mangeårig brygmester og farmaceut Mia Damhus har sat tid af til at lade sig interviewe. Hun anses for at være en af landets mest respekterede kapaciteter indenfor 'functional medicine' og sidder blandt andet i Sundhedsstyrelsens råd vedrørende alternativ behandling.

Som forfatter til flere bøger, senest fagbogen "Andre Boller på Suppen", slår hun til lyd for, at man forsøger at bygge 'bro' mellem offensiv kostintervention som et område, der kan komplementere medicinsk og kirurgisk behandling. Med afsæt i mere end 300 videnskabelige referencer er der dog ikke meget "alternativt" over hendes budskaber.

I virkeligheden er det evidensbaseret viden, som 'blot' møder meget skepsis, fordi der er en hel del kon-

servatisme og forståelig skepsis overfor ikke-medicinske måder at håndtere kroniske sygdomme på.

»Vi ved allerede en masse om, hvad mennesker bliver syge af, og hvordan kosten kan have afgørende betydning især for kronisk syge. Man kan ikke pege på én enkelt ting og sige, at det er årsagen. Men rigtig meget tyder på, at der er "triggere" i kosten, som forstyrrer immunforsvaret. Det er 'summen' af det, vi indtager, der kan gøre folk syge,« siger Mia Damhus, og fortsætter.

»Der er flere forklaringer på, hvorfor det er sådan. I Danmark er kosten indenfor de senere år blevet særdeles ensidig og 'udpint'. Vi har et forhøjet brug af antibiotika, som vi enten selv indtager, eller også får vi det som medicinrester gennem kød. Generelt er vi for stressede – og for ukritiske, for eksempel i forhold til smertestillende håndkøbsmedicin,« siger hun.

I Skandinavien udmærker Danmark sig ved at have det højeste forbrug af smertestillende medicin, som indeholder paracetamol. Selv om vi gerne vil tro det, er det ikke 'ufarligt', fordi det ikke er på recept. Lægger man kraftig medicin til, som kan være nødvendigt for at håndtere eksempelvis en kronisk sygdom, bliver kroppen belastet – ikke alene af sygdommen, men også af andre udefrakommende faktorer. Og det er ikke altid så hensigtsmæssigt.

Vejen til mere energi og ro i en kronisk sygdom betyder ikke, at patienten skal lade være med at tage sin medicin, understreger Mia Damhus. Hun kunne ikke drømme om at underkende en læges råd og vejledning. Men lidt perspektivering i forhold til den enkeltes spisevaner og sygdomsprofil kunne de fleste have meget gavn af. En del patienter ville kunne nøjes med mindre medicin, tilføjer hun.

For lidt – og for meget...

I 2010 offentliggjorde Fødevarestyrelsen en undersøgelse, hvor man havde analyseret 5000 danskers kostvaner. Groft sagt udgør seks fødevarer – og alkohol og sukker – 75% af gennemsnitsdanske- res energiindtag. Det, vi indtager igen og igen er: Hvede, rug, kartofler, mælkeprodukter, svinekød og oksekød. De sidste 25% er alt det andet – eksempelvis grønsager, ris, nødder, lam, fisk, kylling og så videre. Alt i alt, påpeger Mia Damhus, ender vi med at spise en meget ensidig kost, som igen betyder mangel på næringsstoffer. De personer, der er særligt disponerede, risikerer at udvikle reaktioner over for visse fødevarer. I forhold til at få børn, er det heller ikke nogen god udvikling, fordi for få af vores genetiske muligheder blive aktiveret.

Ikke skræmmebilleder, men evidens

Mia Damhus' verbale kanonsalver er alt andet end hentet ud af den blå luft. Ikke overraskende argumenterer hun derfor også for, at man går efter økologiske og bio-

FOTO: LISBETH HOLTEN



»Det er ikke synd at bede folk om at lave om på deres livsstil. Det er synd ikke at fortælle dem, at det rent faktisk kan lade sig gøre«, siger Mia Damhus blandt andet i sin bog "Andre boller på suppen".

dynamiske fødevarer, uden at det i sig selv behøver at give svaret på alle problemer. Det paradoksale eksempel var en ung patient – en pige, der går i 9. klasse.

»Patienten kom fra en familie, som altid havde gået virkelig seriøst til værks i forhold til at tilberede sund mad. Hun havde hele sit liv spist økologisk og biodynamisk. Derfor kunne det umiddelbart se ud til, at alt var i sin skønneste orden. Men da hun havde fået gift og havde mange smerter, søgte familien rådgivning hos os. Sammen besluttede vi at fjerne korn- og mælkeprodukter i fire uger og så

introducere det igen. Vi ville gerne se, hvordan hun ville reagere,« fortæller Mia Damhus, og fortsætter.

»Da hun fik mælk igen, fik hun gigtsmerter, der hurtigt bredte sig til hele kroppen. Glutenholdige kornprodukter gav hende simpelt hen feber. De to fødevarergrupper kan hun i dag godt komme uden om, men sukker er vanskeligere. Hun er som mange andre glad for is og kager, så der er en udfordring. Men det siger lidt om, hvor belastet kroppen kan være, hvis den får noget, den faktisk ikke kan tåle.«





Jeg er lidt forbavset over, at selv om antallet af kronisk syge stiger for hver dag, er det ret svært at trænge igennem med budskabet om, at man kan sætte ind på mange planer. Vi burde samarbejde om at gribe fat i patienter, allerede når de er nydiagnosticerede

Mia Damhus

I gamle dage

Det kan være nærliggende at romantisere 'de gode gamle dage'. Og måske gå så langt tilbage i historien, at paleo – stenalderkost – lyder som løsningen på de fleste helbredsproblemer. Helt så enkelt er det nu ikke. Og som eksemplet med pigen illustrerer, er det mere komplekst end som så. Et oplagt område at sætte ind, siger Mia Damhus, er dog at lovgive om, at slik og kager ikke hører til i småbørnsinstitutioner og skoler. Og at vi ser i øjnene, at 'mad' ikke altid er, hvad det giver sig ud for at være.

»Da min mormor var barn, var mælk og kød noget helt andet, end det er i dag. Køernes liv og det foder de fik, betød, at de godt nok gav mindre mælk, men kvaliteten var bedre. Der var heller ikke medicinrester i, som vi kender det i dag. Den høje produktion man har nu, er sket på bekostning af dyrenes velfærd og sundhed. I dag bliver korn modnet hurtigere. Mange landmænd bruger stråforkortere og ukrudtsmidlet Roundup lige før høst. Man kan spørge sig selv, hvad det mon betyder for den del af befolkningen, der i forvejen er disponeret for ikke at kunne tåle korn?« spørger Mia Damhus.

Pauser – ikke kure

Ifølge Institut for Folkesundhed vil antallet af kronisk syge danskere i 2020 stige til to millioner. Udviklingen skyldes flere ting. Udover de allerede nævnte fødevarer, produktionen og forarbejdningen, bliver vi paradoksalt nok også ældre, ligesom man er blevet dygtigere til at håndtere de kroniske sygdomme. Selv om de medicinske landvindinger er markante, er det en 'bagvendt måde' at anskue behandling på. Man bør under alle omstændigheder se på, hvad patienten spiser, understreger Mia Damhus.

Derfor er det ubalancen mellem kost og medicin, der bekymrer og undrer Mia Damhus. Det er ikke raketvidenskab at lokalisere oplagte muligheder for at forbedre folks helbred og livskvalitet i al almindelighed. Der er ikke tale om magiske kure, askese eller brutale kuli-

nariske afsavn, endsige at man skal stoppe med at tage sin medicin – tværtimod.

»Men i takt med at medicinforbruget stiger – for eksempel for den meget kostbare biologisk medicins vedkommende, ville det være oplagt at forsøge at afdække, om man kunne påvirke sygdommene med mindre drastiske metoder,« siger hun.

Der er evidens for, at pesticider i kosten betyder noget for så alvorlige ting som vores børns udvikling af immun- og nervesystem. Så det er sund fornuft at spise økologisk, men det er ikke altid nok. Nogle gange har kroppen bare brug for at få deciderede pauser fra visse fødevarer. Det kan for eksempel være mælk eller kød for nogle patienter.

»I mange tilfælde ser vi patienter, der allerede efter nogle uger får det markant bedre. I visse tilfælde ender de med at klare sig med mindre eller med en mildere medicinsk behandling,« forklarer hun.

Drop fastfood helt

Med videnskaben som fundament kan det godt lade sig gøre at bruge kostintervention til at få en bedre balance i kroppen. Det vigtige er at blive klar over, hvor den kroniske patients individuelle grænser går. Fastfood har Mia Damhus dog intet godt at sige om.

»Meget af det mad gennemsnitsdanskere indtager, egner sig ikke engang til at være hundemad. Det



har intet med mad at gøre. Det egner sig ganske simpelt ikke til at være menneskeføde. For kronisk syge – eksempelvis gigtpatienter – kan valget af forkerte fødevarer have enorm betydning for, hvordan man trives. I værste fald kan man ende med at blive endnu mere syg,« siger Mia Damhus, der dog understreger, at eksempelvis gigtpatienternes fødevarerintolerans er meget individuel. Det handler om at finde ud af, hvor den enkeltes egen grænse går. Men gå helt uden om at købe færdig fastfood som burgere, pølsehorn og pizza-slices, understreger hun.

Det behøver ikke være radikale forandringer, der skal til for at ændre på sine kostvaner. Hvis man er vild med pizza, kan man lave den selv af kornprodukter, der ikke indeholder gluten. Derved kan man måske nå en balance, som kroppen har glæde af. Næste skridt kan være at købe flere økologiske varer. Og optimalt set kunne det være godt at få kostændringerne til at spille sammen med den eventuelle medicinske behandling.

Lys forude for et samarbejde

Center for Ernæring og Terapi, hvor Mia Damhus arbejder, inviterer gerne til samarbejde om en an-

den tilgang til behandling af kroniske sygdomme. Senest er der etableret et tættere samarbejde blandt andre med en gruppe praktiserende læger.

»Jeg er lidt forbavset over, at selv om antallet af kronisk syge stiger for hver dag, er det ret svært at trænge igennem med budskabet om, at man kan sætte ind på mange planer. Vi burde samarbejde om at gribe fat i patienter, allerede når de er ny-diagnosticerede,« pointerer Mia Damhus.

Der er dog sket fremskridt, som har betydning for patienter med autoimmune sygdomme. For eksempel er tandlæger holdt op med at bruge kviksølv i tandfyldninger. Man er blevet mere opmærksom på blyforurening, så der ikke længere er så meget bly i benzinen. Både bly og især kviksølv kan udløse autoimmune sygdomme.

»Vi kunne godt ønske os en seriøs dialog med læger, for eksempel på de hospitalsafdelinger, der behandler patienter med autoimmune sygdomme. Når der kun er én diætist til et helt hospital, er det klart, at alt for mange aldrig får kostrådgivning, selv om de kunne have glæde af det. Jeg synes, det kunne være interessant at lave et fælles projekt omkring nydiagnosticerede patienter. Vores erfaring er jo, at symptomerne kan ændre sig dramatisk ved kostintervention. Det kan være, vi kan hjælpe de 3%, der ellers ikke kan hjælpes med medicin,« slutter Mia Damhus.

**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

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.



Telefon 5663 2011 • Døgnavagt 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

**MOBILTELEFON
MED ENKEL BETJENING**



Model KANSO M100

- høreapparat kompatibel M3/T4
- alarmknap til Nødopkald
- stort, tydeligt farvedisplay
- håndfri betjening
- standby/taletid 120/4 timer
- send og modtag SMS
- ekstra kraftig lyd
- ur/alarm

Med smart lader



- forhandlerliste på - www.sokantelecom.dk

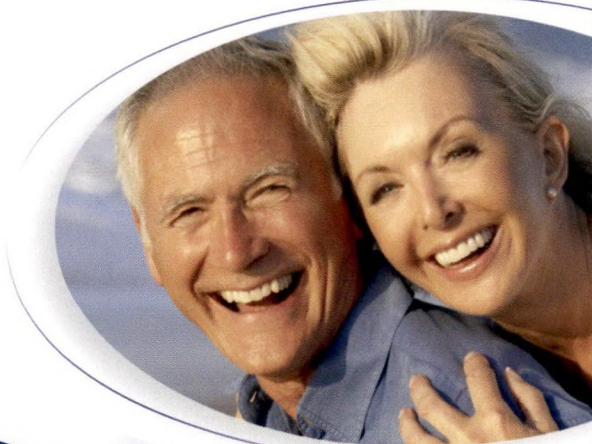
 **SOKAN**
telecom

Panodil

Aktiveled.dk

Livsglæde trods ledsmerter

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



22.000 danskere har allerede tilmeldt sig aktive led:

49% er blevet mere aktive

40% oplever færre smerter i leddene

50% har fået øget livskvaliteten

Aktiveled.dk sponsoreres af Panodil®

Panodil® (paracetamol). Anvendelse: Mod svage smerter f.eks. muskel- og ledsmerter. Virker febernedsettende. Dosering: Voksne: 1 g 3-4 gange dagligt, dog højst 4 g pr. 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 ernæringsstilstand, 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.

Den sunde måde at sidde på®

Møbler efter mål

Alle hvilestole kan tilpasses efter Deres ønske.



Ring og rekvirer brochure.

Vestergaard Møbler

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



farstrup comfort

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

Kemp & Lauritzen

Vi gør det nemt for dig

EL-INSTALLATION

RØR / VVS

VENTILATION

TEKNIKENTREPRISER

Roskildevej 12
2620 Albertslund
Tlf: 4366 8888

www.kemp-lauritzen.dk

RANLAK

Pulverlakering af emner op til
B1000 x H1600 x L4000

Ranlak 2010 A/S • Grenåvej 26
8960 Randers SØ
Telefon 86 41 40 44
www.ranlak.dk

Murerfirmaet
HANS K. BACH & SØN ApS
Aut. Kloakmester

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

**Bridget
Hauptmann**

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

Scan QR-koden og besøg www.nssystem.com



NS system
...synlighed på tekstil

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

C.H.P GØTTSCHE A/S
Landsdelens ældste slagterforretning - Grundlagt 1906

Bredgade 25
7400 Herning
Tlf. 96 27 15 00
Fax. 96 27 15 01
www.goettsche.dk
Mail: steengoettsche@mail.dk

TRESS



TRESS HAR FÅET NY HJEMMESIDE
DET BYDER DIG VELKOMMEN PÅ
WWW.TRESS.DK

 **Restaurant
Gastronomisk
Institut**

Søndergade 20 • 8600 Silkeborg
86 82 40 97
– se vore spændende menuer på:
www.gastronomiske.dk

**egmont
højskolen**
www.egmont-hs.dk



RESPEKT – udvikler hele mennesker!

**DANMARKS MEST
RUMMELIGE HØJSKOLE**

Solidaritet • Myndighed • Værdighed

KVALITET TIL DIT SOVEVÆRELSE

**Senge, madrasser, puder,
dyner og sengetøj**

Søgade 2, 4100 Ringsted - Tlf. 57 67 60 07
www.ringsteddynefabrik.dk

 **TEMPUR**
TRYKFLASTENDE
MADRASSER OG PUDER

 Ringsted
Dynefabrik

HOVEDSTADEN

FORMAND

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

Kære medlemmer

Jeg håber, I har nydt sommeren og den gode varme, vi fik i juli.

Vi har fejret vores 40 års jubilæum med frokost på Bakken, hvor vi var ca. 40 medlemmer, som havde nogle hyggelige timer sammen på en dejlig sommerdag 9. juni 2013.

I skrivende stund er vi på vej ind i sensommeren og efteråret. I bestyrelsen arbejder vi på, om vi kan arrangere en udflugt til Den Blå Planet.

Fra bestyrelsens side vil vi gerne opfordre vore medlemmer til at komme med gode ideer til arrangementer. Disse kan sendes til formanden.

*På bestyrelsens vegne
Karin Skrydstrup
Formand*



SJÆLLAND SYD

FORMAND

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

Kære medlemmer

Så er en skøn sommer ved at blive til efterår, og vi skal til at have gang i aktiviteterne igen. 31. august har vi været på udflugt til Middelaldercentret i Nykøbing F. Læs mere om det i næste blad.



Svømmeholdet er begyndt igen, så vi svømmer tirsdag aften i

Birkebjergparkens Svømmehal, som ligger i Næstved. Har du lyst til en plads på holdet, kan du kontakte Svend Dahl, der er svømmekoordinator i vores landsdelsforening.

Har du ideer eller forslag til bestyrelsen, hører vi gerne fra dig, og det behøver ikke nødvendigvis at skulle kunne forgå i Næstved.

I bestyrelsen har vi talt om, at vi vil forsøge at arrangere en aften eller eftermiddag, hvor vi bare mødes og snakker for at udveksle vores egne erfaringer med en hverdag med morbus Bechterew.

Det er rigtig dejligt, at I husker at give besked, når I skifter mail eller adresse i det hele taget. Det gør det nemmere at nå ud til jer.

I år er det også gået nemmere at få kontingenterne på plads, men vi har en forhåbning om, at det kan blive endnu bedre. Det gør arbejdet lettere, når der ikke skal rykkes for indbetalingerne.

Til slut er der kun at tilføje, at vi alle må hjælpe hinanden med at udbrede kendskabet til vores forening.

*På bestyrelsens vegne
Susanne Pedersen
Formand*

VESTSJÆLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Lørdag 2. november kl. 13.00, Mørkøvhallen, Skamstrupvej 7, 4440 Mørkøv er der foredrag om nye regler i Sociallovgivningen ved juridisk konsulent og underviser Simon Thorbek.

Fra kl. 13.00-16.00 er der mulighed for at få viden om de nye regler for flexjob, handicapkom-penserende ydelser, førtidspension, handicapbil, vederlagsfri fysioterapi samt invaliditetsydelse. Du har endvidere mulighed for at stille spørgsmål til Simon. Foredrag samt kaffe og kage koster for medlemmer 25 kr. Ikke medlemmer 75 kr.

Tilmelding senest 26. oktober på tlf. 5946 1126 eller send en mail til: clm1@mail.tele.dk

Sundhedsdagen lørdag 15. juni i Holbæk blev et tilløbsstykke. Der kom mange gæster på stan-

den, og stor var interessen for kampagnen "Stiv som et bræt". For at markere, at vi er stive i ryggen, havde jeg lagt et bræt af træ på bordet med brochurerne. Det fik mange gæster til at smile. Vi fik en fin omtale i Sundhedsavisen, hvor de bragte den artikel om kampagnen, som jeg havde sendt til dem.

Messe i Kalundborg 26.-27. juli
Mennesker med og uden Morbus Bechterew kontaktede standen for en snak om symptomer og behandlingsmuligheder. Det var en dejlig dag med flot sommervejr.

På bestyrelsens vegne
Connie L Madsen
formand

FYN

FORMAND

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

Kære medlemmer

To af vore bestyrelsesmedlemmer, Marianne og Ole, havde arrangeret en herlig sommertur til "Slugten" i området omkring Vissenbjerg. Det skete faktisk om eftermiddagen, samme dag som vi afsluttede landsmødet, 5. maj 2013.

Der blev også indlagt et besøg i Terrariet. Det er en meget spændende udstilling af krybdyr, som i efterhånden mange år har ligget i Vissenbjerg. Vi sluttede i Marianne og Oles have, og hvis du ser godt efter, kan du på vores del af hjemmesiden stadig finde opskriften på Mariannes herlige hjemmebag.



Dem, der kan huske en del år tilbage, vil måske huske Vissenbjerg Storkro. Der arrangerede MB Fyn landsmøde tilbage i 1996. For dem, som blot suser over Fyn ad motorvejen, vil man finde skilte til denne by ca. midtvejs mellem Middelfart og Odense. Hvad du til gengæld måske ikke ved, er, at Vissenbjerg faktisk er en af de højest beliggende bebyggelser overhovedet – i Danmark altså! Dele af byen når lige at runde 110 meter i højden over havoverfladen.

Læg vejen forbi www.bechterew.dk. Når dette blad er på gaden har vi formentlig afsluttet vores seneste arrangement, nemlig en tur til Bryggeriet Vestfyen 3. september 2013. Men vi skal nok finde på noget nyt og andet – ellers tager vi et bryggeri mere.



Øl er godt. Det er et medlemskab af denne forening også.

På bestyrelsens vegne
Niels Vous
Formand



SØNDERJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

MB Landsmøde 2013 og 40 års jubilæumsfest

Landsmødet blev i år sammen med foreningens 40 års jubilæum afholdt i weekenden 4.-5. maj på Hotel Trinity i Fredericia.

Landsdelsforeningen Sønderjylland var repræsenteret ved Linda Petersen og Tanja Kapke Hansen. Hovedbestyrelsen sammen med Vejle-Ribe landsdelsforeningen var indbyder og havde stablet et rigtig flot arrangement på benene.

På søndagens generalforsamling blev besluttet et kontingent for landsdelsforeningerne på kr. 25 pr. aktive medlem for 2013. Ligeledes blev Tanja Kapke Hansen fra MB Sønderjylland indvalgt som HB suppleant i landsforeningens hovedbestyrelse.

I forrige MB-blad, juni 2013, er der en beskrivelse fra jubilæumsarrangementet og landsmødet med masser af billeder.

MB sensommer-arrangement

Årets sensommer-arrangement med pårørende er i skrivende stund i tilmeldingsfasen. I år har vi inviteret til et aftenarrangement, hvor vi besøger Frøslevlejren, hører om lejrens historie, besøger museet og afslutter med middag og hyggeligt samvær (torsdag 5. september). Bestyrelsen håber, at mange af vore medlemmer med pårørende vil deltage – det fortjener programmet og arrangementets pris.

I næste nummer af MB-bladet kommer en beskrivelse af arrangementet.

Fremtidige arrangementer

Invitation til den traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten. Tirsdag 26. november 2013 kl. 19.

Bestyrelsen lægger som sædvanlig denne aften op til en festlig og hyggelig aften med et godt indlæg. Vi vil synge vore dejlige

julesange og hygge os med gløgg, æbleskiver, kaffe og kage – og der bliver også mulighed for at vinde en lille gave i foreningens julelotteri. Så husk at reservere denne aften til dette traditionsrige julearrangement.

Af hensyn til servering beder vi om tilmelding senest tirsdag 19. november 2013 enten ved at skrive sig på de fremlagte tilmeldingslister i træningscentret, eller kontakte følgende:

Linda Petersen, tlf.: 3029 9265, e-mail: clemp@mail.dk eller Laila Stelzner, tlf.: 2666 1353, e-mail: svela@hotmail.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

Vi håber, I alle har haft en dejlig sommer. Da bestyrelsen endnu ikke har afholdt møde efter sommeren, er der intet fast planlagt. Vi vil derfor opfordre jer til at se på hjemmesiden under kredsen, hvornår og hvilke aktiviteter der kommer.

På bestyrelsens vegne

Tina Aamann

Formand



ØSTJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

I skrivende stund er der meget varmt her i Aarhus, og vi håber, I har nydt den dejlige sommer.

Siden sidst har Claus-Ebbe, Elin og Mirjana deltaget i jubilæumsarrangementet i Fredericia (omtalt i sidste blad), hvilket på alle måder var særdeles vellykket.

Østjyllandskredsen afholder et arrangement i form af besøg på Egmonthøjskolen i Hou ved Odde, søndag 22. september 2013.

Vi begynder kl. 14.00 med velkomst ved forstander Ole Lauth. Derefter er der rundvisning og kaffebord, og senere vil vi blive vist rundt i den nye svømmehal Vandhalla, og vi afslutter med aftensmad kl. 18.00. Gratis for medlemmer af foreningen.

Svømmehallen Vandhalla er åben for offentlig svømning søndag kl. 10.00-15.00. Pris for tre timer: 50 kr. – benyt chancen til at få en svømmetur i Danmarks re-

neeste vand. www.vandhalla.dk. Vi håber, at mange vil deltage.

*På landsdelsforening
MB-Østjyllands vegne
Mirjana Rosenlund
næstformand*

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

Torben Pedersen
Munklindevej 42
7441 Bording
Tlf. 9725 0513
torbenmunklinde@gmail.com

Kære medlemmer

Siden generalforsamlingen i marts 2013 hvor vi fik alle pladser i bestyrelsen besat, har Jørgen Ulrik desværre meddelt, at han holder som formand på grund af sygdom. Vi ønsker Jørgen Ulrik alt det bedste. Ny formand er så blevet Torben Pedersen, og bestyrelsen ser nu således ud:

Formand: Torben Pedersen
Næstformand: Ole Dejgaard
Kasserer: Per Schwarz
Sekretær: Kirsten Kiilerich Frederiksen
Bestyrelsesmedlem: Jan Sørensen
Bestyrelsesmedlem: Ernst Høeg Hansen

Når vi alle har overstået ferie, vil der blive arbejdet på at få hjem-

mesiden op og køre igen. Så hold øje med den.

Bestyrelsen planlægger en tur til Hjerl Hede – dog først i december, men vi vil lige slå et slag for det allerede nu, så I har mulighed for at sætte x i kalenderen.

Hjerl Hede turen bliver lørdag 7. december. Bestyrelsen vil være at finde der, når de åbner kl. 10. Pris er kr. 150 for voksne og kr. 120 for pensionister. Håber at se mange af jer, da Hjerl Hede er rigtig hyggelig også ved juletid. Hjerl Hede turen vil også komme på hjemmesiden når vi får styr på den.

Håber I alle har haft en dejlig sommer.

*På bestyrelsens vegne
Torben Pedersen
Formand*

NORDJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

8. juni 2013 var 17 medlemmer på rundvisning på Skagen Gigt- og Rygcenter. Efter en rigtig informativ rundvisning spiste vi stjerneskud på Bodilles Kro med kaffe og kage til dessert. På hjemvejen gik turen omkring Den Blå Ishytte i Tversted.

Bestyrelsen arbejder på et foredrag til oktober, mere herom senere.

*På bestyrelsens vegne
Henrik Møller
Formand*





IdéRent ApS tilbyder:

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

IdéRent ApS

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



Klinisk tandtekniker
SUSANNE H. STÆRMOSE

Rådhusgade 12 st. th. • 8300 Odder

Tlf. 86 56 01 30

www.odder-tandtekniker.dk



NORDFYNS HØJSKOLE

Handicap ingen hindring

Læs mere om os på
www.nordfyns.nu



FL-REKLAME

Agerbakken 21 • 8362 Hørning
www.flreklame.dk • fl@flreklame.dk • t. +45 7022 1870



GREEN ENER TECH

Agdrupvej 10 - 9380 Vestbjerg

Vindmøller
Køb, salg, export og nedtagning

www.green-ener-tech.dk
40 44 77 01

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 totalentreprise

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

Bagsværd Auto- & Elektroservice

v/ OLE MIKKELSEN
VADSTRUPVEJ 61 • 2880 BAGSVÆRD
TLF. 44 98 18 50

3T-Thermal Transfer Technology Ltd

Hørkær 30 A • 2730 Herlev
Telefon 39 40 01 75

Revisor
Carlo Andreasen

Torrevænget 10 - 8310 Tranbjerg J

Tlf. 86 11 27 16

BE Consult

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand

Ikke alle er lige gode til tal
BE Consult kan hjælpe dig med det hele

Tel. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

Vognmand
Henning Linding

Bil 22 83 52 90
Koustrupparken 139 • 7400 Herning

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

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



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



Næstformand

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



Suppleanter

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



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



Revisor

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



Revisor

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



HB-medlem, ansat sekretær

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



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

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden

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



Midt-Vestjylland

Torben Pedersen
 Munklindevej 42
 7441 Bording
 Tlf. 9725 0513
 torbenmunklinde@gmail.com



Fyn

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



Vestsjælland

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

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



Nordjylland

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



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?



Lautrupbjerg 4
2750 Ballerup