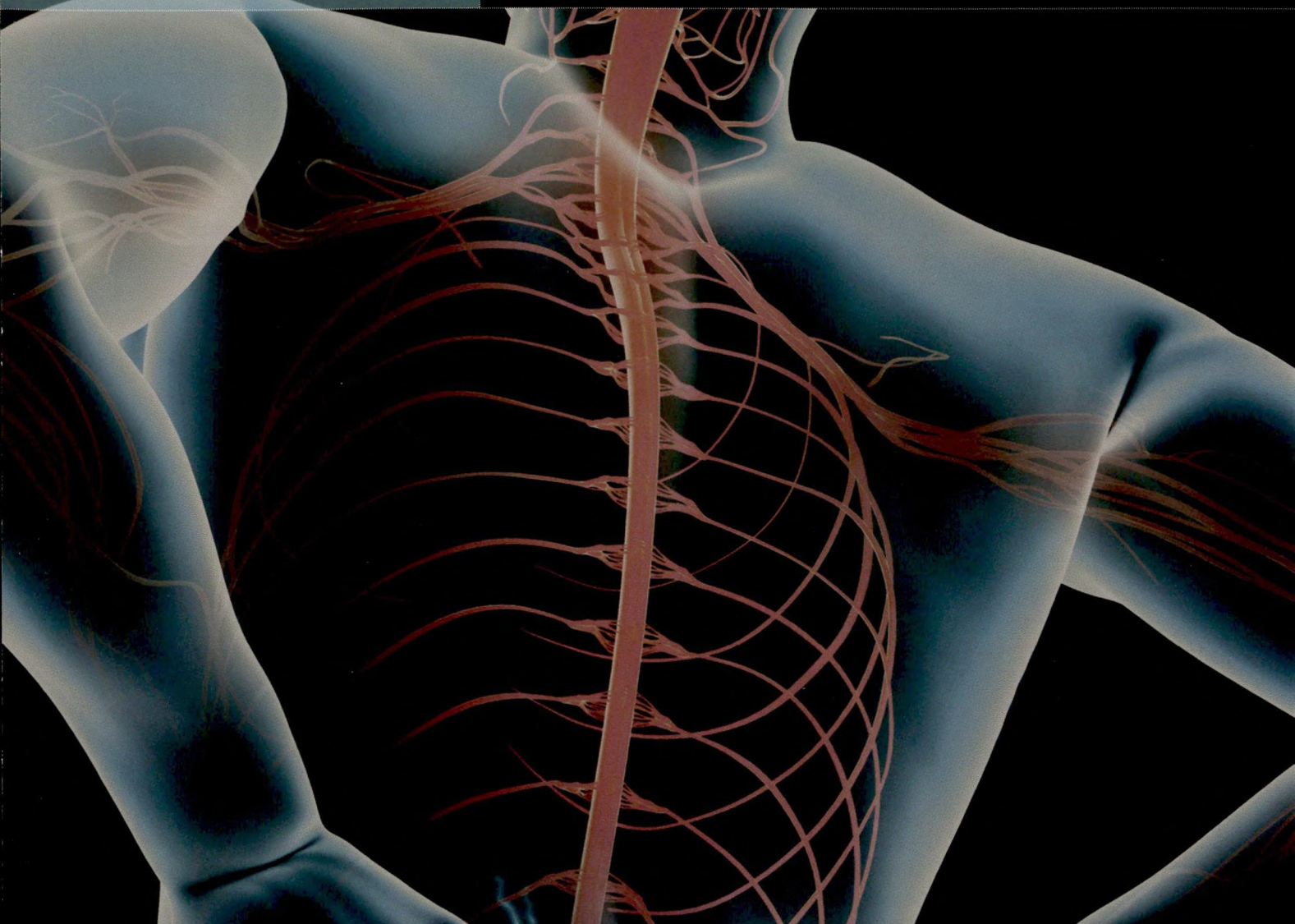




GIGTFORENINGEN FOR MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 · september 2014

21. årgang



Sygeforsikring
Ny sygedagpengereform
Et tilbageblik



MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT



AF JENS TRYDE

Inspiration til forandring og udvikling

I Gigtforeningen for Morbus Bechterew fortsætter vi det høje aktivitetsniveau, der kendetegner os som forening. Igen i år var Folkemødet på Bornholm – Danmarks største demokratiske markedsplads – en stor succes. Vi talte med mange politikere og embedsmænd og deltog i mange interessante debatter. Derudover mødte vi repræsentanter fra andre foreninger, hvilket både var lærerigt og inspirerende. Folkemødet er en aktivitet, vi også vil prioritere i de kommende år.

Vi har også deltaget i projektet Partnerskab for Bæredygtig Sundhed – et projekt med deltagelse af repræsentanter fra blandt andet Folketinget, regioner, kommuner, faglige selskaber og patientforeninger. Målet er at bidrage med nye bæredygtige sundhedsløsninger og at inspirere til at nytænke og implementere bæredygtige løsninger for kronisk syge.

Gennem de senere år har MB-Bladet i en række portrætartikler sat fokus på udvalgte medlemmer og deres tilværelse med morbus Bechterew. Det har været spændende at lære af andres erfaringer, og hvilke redskaber de anvender for at bedre deres livskvalitet. I denne udgave af MB-Bladet kan du læse mere om, hvordan det går dem i dag.

Vi har været heldige med en god og varm sommer, og i skrivende stund er vejret fortsat godt. Det kan dog ikke skjules, at efteråret står for døren og dermed et skift til et mere blæsende og koldere klima. De fleste af os kan nok mærke, hvordan vejret påvirker vores gigtlidelse. Som du også kan læse i denne udgave af MB-Bladet, er det en subjektiv oplevelse, videnskaben ikke kan give nogen entydig dokumentation for. I den sammenhæng er det dog værd at erindre, at man i det antikke Grækenland opfattede gigt som "vind og våd" sygdommen. Derfor bør vi være tro mod det, vi hver især mærker er løsninger, der er gode for os.

God læselyst med denne udgave af MB-Bladet.

INDHOLD

- 4 Ny sygedagpengereform
- 8 Betal selv – hvis du ikke er forsikret
- 10 Foreningens nye sekretær
- 12 Når drømmen bliver til virkelighed
- 14 På vej ud af en krise
- 16 Jobskifte har bedret gigten
- 17 Træning er nøglen til, at jeg har det godt
- 18 Lad ikke sygdommen begrænse dit liv
- 20 God dialog på Folkemødet
- 22 Det nytter at træne
- 24 Vejrets indvirkning på smerter
- 26 Nye løsninger for kronisk syge
- 28 LandsdelsforeningsNYT



Udgivelser i 2014

Nr. 1 – februar. Nr. 2 – juni. Nr. 3 – september. Nr. 4 – december.

Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 1. november 2014.



UDGIVES AF GIGTFORENINGEN
FOR MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Jens Tryde, (ansvarshavende redaktør),
Frugthaven 11, 7000 Fredericia, tlf. 6168 1180,
jensblichertryde@live.dk

Redaktionsudvalget: Oliver Hendricks, Linda Petersen,
Claus-Ebbe Junker, Henrik Møller, Stig Winther Nielsen

Tekst og layout: Medical Media & zentens
(www.medicalmedia.dk)

Forsidefoto: Dreamstime

Annoncer: Medical Media, tlf. 2682 2231

Oplag: 1600 stk.

ISSN 1601-7080

Ny sygedagpengereform

Folketinget har vedtaget en ny lov om sygedagpenge. Den kan få konsekvenser for dig.

Af Jan Andreasen
journalist og læge

• Et flertal i Folketinget har med virkning fra 1. juli vedtaget en ny reform om sygedagpenge. Den omfatter blandt andet nye regler om jobafklaringsforløb, mulighed for at sige nej til en behandling uden at miste forsørgelsesgrundlag samt nye forlængelsesmuligheder.

Fra 1. januar 2015 bliver de sidste elementer af loven effektueret, og omfatter en ny opfølgningsmodel, der giver både virksomheder og borgere mulighed for, at kommunen iværksætter en ekstraordinær tidlig indsats, når sygdomsforløbet ventes at vare længere end otte uger. Endvidere træder en ny visitationsmodel i kraft, der skal sikre,

at indsats og opfølgning tidligt i sygdomsforløbet tager udgangspunkt i den enkeltes behov for støtte til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Til enhver ny lov er der også overgangsregler. En af dem medfører, at man mister retten til sygedagpenge, hvis den nuværende varighedsbegrænsning på 52 uger indtrådte inden 1. juli 2014, og man ikke kan få forlænget sygedagpenge efter de nuværende forlængelsesmuligheder. Herefter er man henvist til at søge kontanthjælp. Kontanthjælpen er her afhængig af formue og ægtefælles eller samlevers indtægts- og formueforhold.

Jobafklaringsforløb

Et jobafklaringsforløb skal give den sygemeldte en individuelt tilpasset, tværfaglig og helhedsorienteret indsats med henblik på, at den sygemeldte bringes tilbage i beskæftigelse eller i gang med en uddannelse. I jobafklaringsforløb gælder det, at den enkeltes mål i forhold til arbejde og uddannelse bliver styrende, i forhold til hvilke aktiviteter der sættes i gang.

Kommunen skal udpege en gennemgående og koordinerende sagsbehandler, der sammen med den sygemeldte skal udarbejde rehabiliteringsplanens forberedende del og indsatsdelen. Kommunen skal derudover varetage den løbende opfølgning og i samarbejde med den sygemeldte sørge for, at indsatsdelen justeres efter den sygemeldtes aktuelle situation og behov.

Under et jobafklaringsforløb må kommunen ikke anvende egen kommunal lægekonsulent, men skal søge sundhedsfaglig rådgivning og vurdering fra den kliniske funktion i regionen. Man kan som udgangspunkt være under jobafklaringsforløb i to år, men forløbet kan forlænges op til fire år.

Der er nogle problemstillinger ved, at man allerede efter 22 uger på sygedagpenge overgår til jobafklaringsforløb. For det første er der ikke mange af vores medlemmer, der allerede efter 22 uger er blevet udredt. For det andet er det på nedsat ydelse som beskrevet, og for det tredje vil arbejdsgiveren kun få refusion efter den lave takst, hvis man fortsat er tilknyttet en arbejdsgiver. Det kan reelt betyde, at nogle af vores medlemmer kan risikere at blive fyret på baggrund af den nedsatte refusion fra kommunen til arbejdsgiveren.



Har man efter 1. juli 2014 har modtaget sygedagpenge i mere end 22 uger og ikke kommer ind under en af forlængelsesmulighederne, men fortsat er syg – vil man overgå til jobafklaringsforløb på nedsat ydelse svarende til kontanthjælp. Her er det dog uden hensyn til

egen formue og en eventuel ægtefælle eller samleveres indtægts- og formueforhold. Sygedagpenge i 2014 udgør 17.658 kr. Satsen på jobafklaringsforløb er 10.689 kr. for ikke forsørgere og 14.203 for forsørgere.

Nej til lægebehandling

I en forsøgsperiode fra 1. juli 2014 til 30. juni 2016 skal kommunen, hvis den sygemeldte afviser at modtage lægebehandling, indhente en vurdering fra regionens kliniske funktion. Vurderer den kliniske funktion, at en anden behandling kan anbefales, kan det i forsøgsperioden ikke tillægges betydning for den sygemeldtes ret til sygedagpenge, hvis den sygemeldte afviser at modtage lægebehandling, herunder lægebehandling, som måtte være anbefalet af den kliniske funktion.



Tidligere kunne man modtage dagpenge i 52 uger inden for de sidste 18 måneder, men ifølge den nye sygedagpengemodel skal sager revurderes allerede efter 22 uger, og sagerne vurderes efter de syv forlængelsesregler:

- Sygedagpenge kan forlænges, når det er overvejende sandsynligt, at der kan iværksættes revalidering til det ordinære arbejdsmarked (ikke støttet beskæftigelse). Sygedagpenge forlænges, indtil revalidering er iværksat.
- Det er nødvendigt at gennemføre virksomhedspraktik eller andre afklarende foranstaltninger med henblik på at afklare arbejdsevnen. Der kan forlænges i 69 uger.
- Hvis den sygemeldte er i gang med eller afventer lægebehandling, og det forventes, at den sygemeldte kan genoptage beskæftigelse indenfor 134 uger regnet fra revurderingstidspunktet. Det er en betingelse, at der efter en lægelig vurdering er en sikker forventning om, at man kan være arbejdsdygtig inden for de 134 uger.
- Kommunen har vurderet, at sagen skal behandles i rehabiliteringsteamet med henblik på, at kommunen kan træffe afgørelse om ressourceforløb, fleksjob eller førtidspension. Der kan forlænges i op til 26 uger.

- Hvis den sygemeldte har livstruende eller alvorlig sygdom, som er lægeligt dokumenteret, er der ingen tidsmæssig begrænsning.
- Er der rejst sag om ret til erstatning efter lov om arbejdsskadesikring eller lov om sikring mod følger af arbejdsskade kan sygedagpengene forlænges, indtil Arbejdsskadestyrelsen har truffet en afgørelse.
- Der er påbegyndt en sag om førtidspension. Sygedagpengene kan forlænges indtil det tidspunkt, hvor der tilkendes pension, eller der gives afslag på førtidspension.

I ovenstående tilfælde vil man kunne få sygedagpenge på almindelig sygedagpengesats. Er man efter 22 uger fortsat syg, men ikke kommer ind under nogle af de syv forlængelsesmuligheder, overgår man til jobafklaringsforløb.



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



Betal selv

hvis du ikke er forsikret på ferien

Fremover skal du selv betale for lægehjælp på lige fod med de borgere, der bor i det land, hvor du holder ferie

Af Jan Andreassen
journalist og læge

• De nye regler vedrørende det blå EU-sygesikringskort trådte i kraft 1. august. Det betyder, at du ikke længere kan benytte det gule sundhedskort som rejseforsikring, hvis du får brug for lægehjælp i et EU-land eller i Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz (EØS lande).

Har man en kronisk sygdom og rejser med det blå EU-sygesikringskort, har man ret til behandling ef-

ter de regler, der gælder sygesikrede i det land, hvor man opholder sig. Det betyder, at du kan få dækket udgifter til nødvendig læge-

og sygehusbehandling på samme vilkår som borgere i det land, hvor du holder ferie. Så hvis landets egne borgere skal betale for eksempelvis et lægebesøg, skal du også. Hvis du ikke ønsker selv at betale, skal du derfor tegne en rejseforsikring gennem et forsikrings-selskab.

Kronisk sygdom

EU-sygesikringen dækker ved midlertidige ophold i op til et år. Ved midlertidige ophold menes ferie, praktikforløb, au pair-ophold eller hvis du skal studere, følge en faglig uddannelse eller arbejde i udlandet. Som gigtramt eller på anden måde kronisk syg dækker kortet også den nødvendige behandling – også selv om du ved, at du under opholdet får brug for behandling. Det er anderledes sammenholdt med de tidligere regler,



Det koster behandling i andre lande

	Lægehjælp	Sygehus
Spanien	Gratis	Ikke angivet
Frankrig	Ca. 52 kr./dag	Ca. 135 kr./dag
Grækenland	Gratis	Gratis
Italien	Delvis betaling	Gratis
Storbritannien	Gratis	Gratis
Sverige	Ca. 84-332 kr./dag	Ca. 67 kr./dag
Tyskland	Ca. 75 kr./dag	Ca. 75 kr./dag

Du kan læse mere på www.patientombuddet.dk, hvor regler for de enkelte lande løbende bliver opdateret. Her kan du også få oplysninger om, hvordan du får medicinudgifterne refunderet.

Kilde: Patientombuddet

hvor den kroniske sygdom skulle være i bero i to måneder inden opholdet i udlandet.

Dækker ikke planlagt behandling

EU-sygesikringen dækker kun behandling hos læger og hospitaler, der har aftale med det offentlige i det land, du opholder dig. Privathospitaler og -klinikker er ikke en del af ordningen. Det samme er gældende, hvis formålet med rejsen er behandling. I de tilfælde dækker EU-sygeforsikringen ikke. Hvis behandlingen med rimelighed kan vente, til du er tilbage i Danmark, kan den heller ikke dækkes af EU-sygeforsikringen. Lægen afgør, hvilken behandling der er nødvendig under opholdet, og det afhænger blandt andet af, hvor længe du skal opholde dig i landet, og hvilken behandling der er tale om.

Rejser udenfor EU OG EØS-landene

Rejser til andre dele af verden dækkes ikke af det blå EU-sygesikringskort. Her skal du have en privat rejseforsikring. Vær opmærksom på, at den skal dække din kroniske sygdom og at du eventuelt har behov for et forhåndstilsagn.

Har du en kronisk sygdom, og har du været til behandling på hospitalet eller fået reguleret medicineringen inden for de seneste måneder, skal du rette henvendelse til dit forsikringselskab eller til SOS International, hvis dit forsikringselskab samarbejder med SOS In-

ternational. Når du har fået et forhåndstilsagn, kan du tegne en privat rejseforsikring, som kan dække behandling på et offentligt eller privat hospital. Denne forsikring kan også dække hjemtransport ved sygdom og død.

Gem kvitteringer

Hvis du betaler for lægehjælp under et ophold i et EU- eller EØS-land, skal du gemme dine kvitteringer. Når du er hjemme igen, kan du søge om refusion hos kommunen.

Populære rejsemål

Når du skal ud at rejse, er det en god idé at læse om de regler og betingelser, der er for lægehjælp i det pågældende land. Her er et par eksempler:

Italien

Ved ferie og ophold i Italien skal du altid anvende det blå EU-sygesikringskort. Du kan modtage lægehjælp i det offentlige sundhedsvæsen og hos læger, der er knyttet til den offentlige sygesikring (Servizio Sanitario Nazionale). I år er egenbetalingen mindst 20 euro pr. lægebesøg – et beløb, der dog kan variere. I turistområder er der særlige turistlægevagter, der dog arbejder med en væsentlig højere egenbetaling. Skal du behandles på et offentligt hospital, er behandlingen gratis, men du skal betale for indlæggelse, ligesom eventuel ambulancetransport kan koste 100 euro – beløbet kan dog variere.

Spanien

I Spanien skal du altid have det blå EU-sygeforsikringskort med dig. Ved akut behov for lægehjælp skal du kontakte læger og tandlæger, der er tilknyttet den offentlige sygesikring i Spanien (hospitales de salud/centros de salud). Behandlingen i det offentlige system er gratis.

Nogle hospitaler og sundhedscentre (centro sanitario) tilbyder både privat og offentlig behandling. I de tilfælde er det op til dig at afgøre, hvilken form for behandling, du ønsker. Dog kan du ikke få udgifterne til privat behandling refunderet. Ved transport til sygehuset er ambulancekørsel gratis. Vær opmærksom på ikke at blive henvist til en privatklinik, som kan kræve betaling, hvilket du ikke kan få refunderet, når du er hjemme igen.

Foreningens nye sekretær

Linda Petersen står over for en stor udfordring. Hun har nemlig afløst Susanne Gøttske som ansat sekretær i Gigtforeningen for Morbus Bechterew.

Af Lars Christensen
journalist



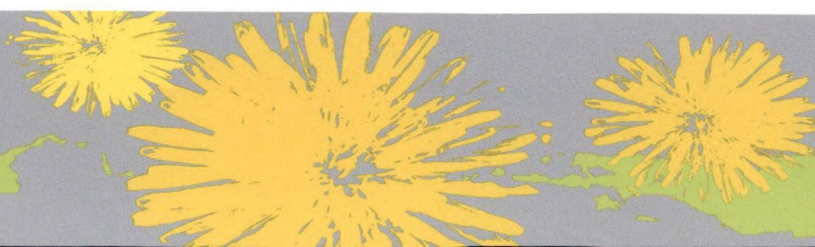
Det er svært at sige, hvad jeg præcis kan bidrage med som sekretær i foreningen, men jeg vil gøre mit bedste. Jeg brænder for foreningen, og derfor vil jeg gøre, hvad jeg kan for at få spredt budskabet om morbus Bechterew i Danmark, og jeg føler, at jeg bidrager, når jeg er med i det daglige arbejde i foreningen



● Der findes udfordringer, som er til at klare, og så findes der de udfordringer, man ved, at man aldrig kan leve op til, men må forsøge at løse på bedste vis. Sidstnævnte type af udfordring har Linda Petersen sagt ja tak til. Ikke at Linda på nogen måde ikke er fuldt ud kvalificeret til stillingen som ansat sekretær i Gigtforeningen for Morbus Bechterew, men det er nærmest

umenneskeligt at skulle efterfølge foreningens tidligere sekretær, Susanne Gøttske, der de seneste syv år på fornemmeste vis har varetaget posten.

I udkanten af Haderslev – nærmere betegnet i den lille by Keldet – ligger en række nedlagte landejendomme omgivet af marker. Alle bygninger i området er opført



af samme tyske arkitekt i begyndelsen af 1900-tallet, så når man går hen ad vejen, er det svært ikke at lade tankerne kredse om, at området engang var tysk. Her bor Linda, hendes mand og deres to drenge på 10 og 13 år. Der er 250 meter til nærmeste nabo, så det er vel ingen overdrivelse at kalde det ude på landet – og her er rigelig plads til familiens to hunde og den enlige kat.

Kreativ kraft

Egentlig er Linda uddannet farvehandler og har stået halvandet år i butik, men de mange tunge løft umuliggjorde et fortsat virke i farvernes univers. Omvendt er den smilende 39-årige sønderjyde særdeles kreativ i sin fritid, hvor hun blandt andet maler, tegner og gør sig meget i håndarbejde, når tiden ikke bruges på at pleje det lille drivhus. Derudover er hun undervisningsassistent på en lokal folkeskole, hvor hun eksempelvis hjælper med at tage sig af elever med specielle behov.

Nogle af arbejdsopgaverne som ansat sekretær i Gigtforeningen for Morbus Bechterew omhandler blandt andet opdatering af medlemsdatabasen, registrering af til- og afmeldinger, kontakt til landsdelsforeningerne, indsamling af landsdelsnyt til MB-bladet samt udsendelse af medlemsblade. Alt dette har Linda ikke tidligere haft stor berøring med, men hun kan

bidrage med syv års erfaring som sekretær i hendes mands VVS-firma. Derudover sidder hun i bestyrelsen i landsdelsforening Sønderjylland.

Familiesygdom

Linda mærkede de første symptomer på morbus Bechterew allerede som 11 årig, men hun fik først stillet en diagnose som 30 årig. I alle de mellemliggende år var hun dog godt klar over årsagen til hendes rygproblemer – både hendes mor og storesøster lider nemlig også af morbus Bechterew, og derfor har sygdommen altid været åbenlys for Linda, da hun har set de samme problematikker ved sig selv, som hun også har lagt mærke til hos sin mor og søster. Søsteren fik dog først stillet diagnosen, da hun var fyldt 45 – altså først flere år efter, at Linda fik diagnosen.

»Selv om jeg ikke havde en diagnose, har jeg altid vidst, hvad jeg fejlede, og derfor har det ikke betydet så meget for mig at få stillet diagnosen. Dog har det medført, at jeg i dag får Humira, og det har en fantastisk indvirkning på smerterne, og man kan ikke se på mig, at jeg har morbus Bechterew,« fortæller Linda.

Selv om Linda ikke ligner en typisk morbus Bechterew-patient, giver sygdommen hende alligevel udfordringer – eksempelvis udbredt træthed. I forhold til opgaven som

sekretær er hun dog fuld af gå-på-mod, men hun ser også en stor udfordring.

»Man kan ikke leve op til alt det, Susanne Gøttske har gjort for Gigtforeningen for Morbus Bechterew. Hun kender så mange og har et enormt netværk. Hun har været en uvurderlig kraft gennem mange år, og når jeg har spørgsmål, hjælper hun altid. Det er svært at sige, hvad jeg præcis kan bidrage med som sekretær i foreningen, men jeg vil gøre mit bedste. Jeg brænder for foreningen, og derfor vil jeg gøre, hvad jeg kan for at få spredt budskabet om morbus Bechterew i Danmark, og jeg føler, at jeg bidrager, når jeg er med i det daglige arbejde i foreningen. Det er dog uden tvivl en udfordring at skulle efterfølge Susanne Gøttske – en af den slags udfordringer man aldrig kommer til leve op til, men må forsøge at løse på bedste vis,« siger Linda.

Gennem de senere år har MB-Bladet bragt portrætartikler med forskellige medlemmer af Gigtforeningen for Morbus Bechterew. De har videregivet deres erfaringer med at leve en aktiv tilværelse med morbus Bechterew, og videreformidlet hvordan de har fundet løsninger, der har fungeret for dem. Løsninger, som andre måske kan blive inspireret af.

Nu er det på tide at gøre status. Vi er derfor vendt tilbage til de interviewede og har spurgt til, hvordan deres liv med morbus Bechterew ser ud i dag. På de følgende sider kan du læse mere om, hvordan det går dem.

Du vil her få et gensyn med:



KENN EGHOLM



DEEDRA H. NIELSEN



LISBETH AMOS



KIM REENBERG



MORTEN WIEGANDT
SØRENSEN

SÅDAN ER
DET GÅET

Når drømmen bliver til virkelighed

Af Lars Christensen
journalist

● Kenn Egholm havde siden drengeårene haft en drøm om at bestige Europas højeste bjerg, Mont Blanc. Da han fik stillet diagnosen morbus Bechterew, blev håbet om at nå de 4807 meter op til toppen ellers skubbet til side. På det tidspunkt var han allerede begyndt at træne til et opstigningsforsøg, men måtte i første omgang udskyde projektet.

Han prøvede forskellige biologiske behandlinger og begyndte samtidig at træne mere regelmæssigt efter et fastlagt skema: To ugentlige ture i motionscentret, svømning samt løbeture i weekenden. Det vigtigste var at komme ud. Om han så nåede tre eller fem kilometer i løbeskoene var mindre væsentligt.

Drømmen om Mont Blanc levede endnu, og Kenn gjorde den til virkelighed, da han en tidlig morgen i sommeren 2012 satte foden på Europas tag. Forberedelserne og turen op gjorde, at Kenn også på det psykologiske plan så at sige flyttede nogle bjerge. Det var et bevis for ham på, at en kronisk syg-

dom ikke skulle bremse ham i at nå sine drømme.

Hold fast i troen på et aktivt liv

I dag er træning fortsat en væsentlig del af Kenn's dagligdag. Hvis han ikke træner regelmæssigt, bliver han hurtig træt i ryggen og får smerter. Med diagnosen morbus Bechterew har han også fået en lille frygt for, at han en dag ikke vil kunne føre en almindelig hverdag med arbejde, huslige pligter og hvad der nu hører til.

»Frygten bliver dog mindre og mindre, da jeg overfor mig selv har bevist, at bevægelse og træning holder gang i kroppen, og at bevægelighed i leddene mindsker smerterne. Det er endvidere et faktum, at den biologiske medicins effekt er så god,« fortæller Kenn.

Det var inspirerende for Kenn at blive interviewet til MB-Bladet og se sig selv i bladet – og efterfølgende holde oplæg for personer i samme situation som ham. Det gav ham styrken og troen på, at det er muligt at have et godt og aktivt



liv – også selv om man har morbus Bechterew.

»Jeg håber, at min historie kan give andre blod på tanden til at gøre noget mere ekstremt, selv om de har morbus Bechterew. For det er muligt at gøre meget, bare i et andet tempo end andre kan,« pointerer Kenn.

På vej ud af en krise

En stor arbejdsbetinget krise var ved at ødelægge de fremskridt, Deedra H. Nielsen havde opnået gennem en målrettet træningsindsats. I dag har hun kæmpet sig tilbage og oplever igen mindre sygdomsaktivitet.

Af Lars Christensen
journalist

“

Vandtræning er nøglen for mig, og jeg er på rette spor igen. Det eneste der har været fast og sikkert for mig i hele det forløb er min familie, min tro og vandtræning, og det slipper jeg aldrig



● For fire år siden fortalte Deedra H. Nielsen til MB-Bladet om, hvordan hun med en målrettet indsats havde opnået store fremskridt i forhold til morbus Bechterew. I godt to år var hun koordinator for vandaktivitet og vandtræning i det kommunale svømmecenter, hvilket

gjorde, at hun kunne træne dagligt og dermed tage godt vare på sin sygdom. I den periode opnåede hun en stabilitet og ro sygdomsmæssigt, så hun rent faktisk glemte, at hun havde en kronisk sygdom. Det afspejledes også i, at Deedra ikke havde behov for gigt-



medicin eller smertestillende i den periode.

Desværre ændredes hendes situation drastisk i 2013 efter, at hun fik en ny chef, der havde et meget anderledes syn på hendes arbejdsområde. Over en periode på fem må-

neder gik Deedra fra at være i fuld balance med sin sygdom til kraftig opblussen af symptomer grundet stress.

»Jeg blev udsat for verbalt overgreb og undergravende mobning. Den psykiske stress vækkede min sygdom. Jeg fik smerter i brystkassen, ribben, skuldre og nakke – og mine hænder blev stive,« siger Deedra.

Det førte til en langtidssygemelding, hvor Deedra ikke havde overskud til at træne regelmæssigt. Det førte igen til, at hun havde brug for smertestillende medicin. Og som tiden gik, steg forbruget af de smertestillende præparater.

Tilbage til livet

I januar 2014 år fik Deedra tilbudt en lignende stilling som koordinator for vandaktivitet, men i et andet svømmecenter, hvor hun begyndte i februar. Selv om hendes fysiske tilstand var stærkt forringet med synovitis og bakercyster i begge knæled, troede hun på, at hun nok skulle få sygdommen i ro igen. Hun gik på arbejde med en del smertestillende medicin i kroppen og bed de resterende smerter i sig. Oplevelsen af igen at kunne træne målrettet og regelmæssigt samtidig med, at hun ikke længere skulle arbejde i et psykisk dårligt arbejdsklima gjorde, at hendes tilstand langsomt blev bedre.

Vigtig erkendelse

Fra at tage smertestillende medicin tre gange dagligt, har Deedra i

dag kun behov for smertestillende medicin én gang om dagen. Der er dog fortsat et stykke vej til samme grad af symptomfrihed som for fire år siden. Det har dog ikke frataget Deedra troen på, at hun nok skal kæmpe sig tilbage og igen kunne glemme, at hun har en kronisk sygdom.

»Vandtræning er nøglen for mig, og jeg er på rette spor igen. Det eneste der har været fast og sikkert for mig i hele det forløb er min familie, min tro og vandtræning, og det slipper jeg aldrig. Jeg har lært meget af det, jeg har været igennem. Personer med en kronisk gigtsygdom aldrig bliver raske, men med de rette rammer kan vi leve godt og stabilt med sygdommen,« pointerer Deedra.

Jobskifte har bedret gigten

SÅDAN ER
DET GÅET

Af Lars Christensen
journalist

● I juni 2011 fik Lisbeth Amos kraftig opblussen i sin morbus Bechterew, hvilket førte til, at hun kun kunne bevæge sig rundt ved at støtte sig til krykker. I ønsket om at gøre noget, der kunne hjælpe hende i denne situation, valgte hun at forsøge sig med en kostplan, der efter sigende skulle være gigtvenlig, nemlig Margaret Hills' kur. Udgangspunktet for valg af kost var et foredrag om kostens betydning for morbus Bechterew-patienter.

Selv om hun var skeptisk, blev hun tre måneder senere overvældet over resultaterne. Hun følte sig fysisk på toppen, og sommeren 2011 blev en af de bedste perioder, hun har haft i sine dengang seks år med morbus Bechterew. I december 2011 blev hun gravid, og det betød en periode med ekstrem sund kost med masser af frugt, grønt, nødder, bælgfrugter, urtete samt kylling og fisk – fortrinsvis økologisk. Faktisk faldt den anbefalede graviditetskost i god tråd med hendes allerede eksisterende kostfilosofi med lavt syreindhold.

»Jeg har dog ikke været fanatisk og følger heller ikke længere kuren slavisk. Dog holder jeg mig til kun at drikke én (max. to) kopper kaffe om dagen og kun nyde et glas vin en gang om måneden. Derimod er tomater og smør kommet med i min kost igen i stor stil,

for det kan jeg ikke undvære,« siger Lisbeth.

Mindre stress

Både graviditeten og selve fødslen gik rigtig godt uden de store gigtgener, og efterfølgende har Lisbeth kun haft minimal sygdomsaktivitet. Det har dog været svært at få presset regelmæssig træning hos fysioterapeuten ind i dagligdagen som småbørnsfamilie – simpelthen fordi der ikke længere er så meget tid. Det er dog planen, at den regelmæssige træning skal genoptages og prioriteres højere for både hendes egen og familiens skyld. Det er dog ikke den eneste

store betydningsfulde begivenhed, der er sket for Lisbeth.

»Arbejdsomt valgte jeg at skifte job efter endt barsel. Jeg havde slet ikke lyst til at vende tilbage til min daværende lederstilling. Jeg har ofte bemærket en klar forbindelse mellem heftig opblussen af gigten og stress – som for mit vedkommende især var arbejdsrelateret. Jeg tror, at jobskiftet er noget af det bedste, jeg har gjort for mig selv og mit helbred,« understreger Lisbeth.



Træning er nøglen til, at jeg har det godt

Af Lars Christensen
journalist

● 30 år gammel fik Kim Reenberg stillet diagnosen morbus Bechterew efter 12 år med smerter og mange lægeundersøgelser, hvor han undervejs blev omtalt som hypokonder. Med diagnosen sagde han umiddelbart farvel til et aktivt motionsliv, og gennem de efterfølgende fem år blev han mere modløs. Livet tog imidlertid en positiv drejning, da han genoptog idrætten gennem fitnessprogrammet Easyline, der er kendetegnet af stor og hyppig variation. Han genoptog også løbetræningen, og i 2013 gennemførte han både et halvmaraton og et rigtigt maraton.

I dag to år senere er Kim Reenberg fortsat i fuldtidsjob som faglærer på Hansenberg Tekniske Skole i Kolding. Bechterew-sygdommen er fortsat i ro og behandles med biologisk medicin hver anden uge. Selv om medicinen dæmper immunforsvaret, er det ikke Kims oplevelse, at han er mere syg end andre. Vejret har dog indflydelse især på stivheden i leddene, der bliver værre, når det er koldt og fugtigt.

Ingen begrænsning i hverdagen

Kim træner fortsat en del og instruerer i Easyline fem timer om ugen i det lokale idrætscenter. Han løber det, han kan og han gennemførte det maraton, han tidligere satte sig for. Tiden blev 3,36 timer. Selve løbet var en stor



oplevelse, men det tog ham dog 14 dage at komme over den fysiske udfoldelse.

»Jeg føler ikke, at jeg er begrænset i min hverdag. Jeg kan stort set alt, hvad jeg vil, og det jeg sætter mig for, hvis bare jeg passer min træning. Træningen er nøglen til, at jeg har det godt og kan stå op hver morgen uden smerter. Den biologiske medicin har også betydning, men den kan ikke stå alene. Jeg er nok også blevet meget mere bevist om mig selv og, at det er

vigtigt, at jeg har det godt, inden jeg skal give noget til andre. Det har jeg ikke været god til tidligere,« siger Kim og pointerer, at det er hans tro og håb, at de fremskridt, han har opnået, varer ved, og at hans tilværelse fortsætter, som han har det nu. Motivationen for at træne er der i hvert fald.

SÅDAN ER
DET GÅET

Lad ikke sygdommen begrænse dit liv

I juni 2011 bragte MB-Bladet artiklen "Fra kørestol til medaljeskammel" om en af Danmarks bedste squashspillere Morten Wiegandt Sørensens kamp for at vende tilbage til eliteniveauet og landsholdet i squash.

Af Lars Christensen
journalist

“

Jeg kan ikke klage over min hverdag. Jeg dør lidt med at tage strømpen på venstre fod om morgenen, hvilket er lidt komisk for en danmarksmester i en af verdens hårdeste sportsgrene. Men så griner jeg bare lidt af det og tænker på alt det, jeg kan, som mange, der ikke fejler noget, ikke engang kan

• Det var historien om, hvordan en uimodståelig vilje, vedholdenhed, talent og den rette behandling kan medføre, at man som morbus Bechterew-patient kan føre en tilværelse som idrætsudøver på højeste niveau.

Morten Wiegandt Sørensens karriere kunne være stoppet for 13 år siden, da han som 21-årig var plaget af voldsomme smerter og mærkede de første symptomer på morbus Bechterew. Kort tid efter, at han samme år havde vundet sit første danmarksmesterskab i squash, tog han til Thailand for at spille squash. På denne tur endte han i kørestol som følge af smerterne.

Der skulle gå omkring syv år, inden nogle fik snerten af, at han led af morbus Bechterew. På det tidspunkt havde Morten stort set givet op i forhold til sit helbred, og han følte sig magtesløs. I december 2008 fik han tilbudt biologisk behandling, hvilket ændrede hans liv og blev begyndelsen på at vende tilbage til et aktivt sportsliv på eliteniveau.

Morten genoptog således squashkarrieren på fuldt tryk. I marts 2011 vandt han sølv i herresingle ved danmarksmesterskabet, og ved europamesterskaberne for hold samme år var han tilbage på det danske landshold. I 2013 blev han igen danmarksmester – en bedrift han ikke troede mulig.

Morten er netop fyldt 35 år og deltog i verdensmesterskaberne i Hong Kong for nogle måneder siden for alle over 35 år. Her fik han en sølvmedalje.

»I forhold til morbus Bechterew går det fantastisk godt for mig. Min ryg giver næsten ingen problemer, så længe jeg husker at tage medicinen til tiden. Overskrider jeg den blot med få dage, kan jeg hurtigt mærke det, hvilket er lidt skræmmende, men selvfølgelig samtidig fantastisk, at behandlingen kan virke så effektivt,« siger Morten.

Vigtigt at udfordre sig selv

Morten elsker at udfordre sig selv både fysisk, men også forretningsmæssigt. Han har for nylig overtaget et squashcenter, som nu hedder City Squash, hvor han skal arbejde med squash på en ny måde. I det daglige tænker han en del over sin kost og diverse kosttilskud – og han fornemmer, at det har en positiv effekt. Han har kun få smerter som følge af morbus Bechterew, men til gengæld har han fået slidgigt i hoften og knæ. Planen var, at han skulle have udskiftet hoften, men han har valgt at vente så længe som overhovedet muligt, da han fortsat kan spille squash på eliteniveau.

»Jeg kan ikke klage over min hverdag. Jeg dør lidt med at tage strømpen på venstre fod om morgenen, hvilket er lidt komisk for en

SÅDAN ER
DET GÅET



danmarksmester i en af verdens hårdeste sportsgrene. Men så griner jeg bare lidt af det og tænker på alt det, jeg kan, som mange, der ikke fejler noget, ikke engang kan,« fortæller Morten.

Hans råd til andre med morbus Bechterew eller andre sygdomme, der sætter begrænsninger, er, at

man ikke skal lade sig begrænse. Det gælder om ikke at fokusere på, hvad du fejler eller tænke dystre tanker om ens situation – for det er Mortens overbevisning, at det påvirker kroppen negativt.

»Tving dig i stedet til at dyrke motion og vær ikke bange for at overgøre det, selv om lægen vil råde til

det modsatte. Kroppen vender sig til smerten og vil gerne udfordres – den skal blot presses lidt. Det er vigtigt at komme stivheden i møde, for den er svær at komme af med, når den først er en realitet,« pointerer Morten.

God dialog på Folkemødet

Sommerens Folkemøde i den nordbornholmske by Allinge havde i år gennemsnitlig 22.000 besøgende om dagen, og mange deltog aktivt i en eller flere af de 2141 events, som blev afholdt over de fire dage. Gigtforeningen for Morbus Bechterew var i år at finde som aktør på Danmarks største demokratiske markedsplads. Foreningen var repræsenteret ved formand Jens Tryde og Henrik Møller, der er medlem af hovedbestyrelsen.

Af Lars Christensen
journalist

● Igen i år var foreningen en del af "De Autoimmunes" stand, der udgjordes af repræsentanter fra Colitis-Crohn Foreningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Foreningen af Unge med Gigt, Danmarks Psoriasis Forening og Gigtramte Børns Forældreforening.

De autoimmunes stand lå godt og centralt placeret på Kampenløkke Havn mellem den store cirkus-

plads, hvor hovedtalerne og de politiske partier holdt til, og Allinge Havn hvor de store interesseorganisationer var placeret. Det betød, at De Autoimmunes stand dagligt var velbesøgt af såvel politikere, meningsdannere som kendisser samt alle de andre deltagere ved Folkemødet.

»Vi betragter deltagelsen i Folke-mødet som særdeles vigtig for foreningen og som en aktivitet, vi også vil prioritere fremover. Folke-mødet giver os mulighed for at møde beslutningstagere face to

face og knytte nye og vigtige kontakter ikke kun til politikere og embedsmænd, men i lige så høj grad til repræsentanter fra andre foreninger,« siger Jens Tryde og peger på, at deltagelsen ved Folke-mødet også giver et unikt indblik i, hvordan andre foreninger fungerer i dagligdagen og formidler deres budskaber.

Sammenhængende sundhedsvæsen

Foreningerne bag De Autoimmunes havde et rigtig godt samarbejde. Udover at dele opgaverne om-



kring den fælles stand, stod foreningerne også bag arrangementet "Der skal to til en tango". Her havde patientforeninger, sundhedspersonale, faglige organisationer og politikere sat sig om samme bord og diskuteret og udviklet idéer til, hvordan man fremmer den stærke patient og styrker partnerskabet mellem patient og personale – i et sammenhængende sundhedsvæsen. Det gav anledning til en række konkrete forslag og initiativer, som foreningerne vil arbejde videre med i den nærmeste fremtid.

Folkemødet

Folkemødet er kendt som Danmarks politik-festival, der finder sted på Bornholm hvert år i uge 24 i den nordbornholmske havneby Allinge. Årets Folkemøde løb af stablen 12.-15. juni, og det primære formål er at styrke demokratiet og dialogen i Danmark. Det sker blandt andet ved at skabe en ny ramme om møder mellem beslutningstagerne i erhvervslivet, interesseorganisationer og politikere fra Folketinget, EU, kommuner og regioner. Folkemødet er etableret med inspiration fra den svenske politikeruge 'Almedalsveckan'. Det første danske Folkemøde blev afholdt på Bornholm i 2011 – dengang var der ca. 10.000 deltagere.



Det nytter at træne

Træning med høj intensitet mindsker sygdomsaktiviteten og bedrer livskvaliteten.

Af Jan Andreasen
journalist og læge

● De seneste ti år har biologisk behandling været i fokus – og det med rette. De nye behandlingsmuligheder har sammen med et mere indgående kendskab til sygdomsmekanismerne og bedre diagnostiske kriterier ført til, at mange med kroniske inflammatoriske rygsygdomme har fået en mere effektiv behandling. Desuden er der nu videnskabelig dokumentation for yderligere positiv effekt ved at kombinere biologisk behandling med fysioterapi, ergoterapi og fysisk træning.

Samtidig er der kommet mere viden om, at inflammatoriske gigt-sygdomme medfører en øget risiko for hjerte-kar-sygdomme, hvilket understreger vigtigheden af fysisk aktivitet og tilpasset træning. Selv om mange videnskabelige undersøgelser har vist, at fysioterapi og træning er effektivt, har kun få undersøgelser vurderet, hvorvidt fysisk aktivitet og træning gavner den enkelte på længere sigt.

Det har et nyligt norsk forskningsstudie imidlertid forsøgt at afklare. Her er 100 patienter med ankylo-



serende spondylitis, herunder morbus Bechterew, blevet fulgt gennem et år. Forinden var de blevet henvist til enten tre-ugers genoptræningsophold på et specialsygehus eller til fysioterapi hos den nærmeste fysioterapeut.

Tværfaglig træningsindsat

Målet med genoptræningsprogrammet var at reducere symptomerne og bedre patienternes fysiske funktion og generelle form. Et tværfagligt team bestående af læge, sygeplejerske, fysioterapeut og ergoterapeut undersøgte hver deltager ved studiets indledning og udarbejdede et træningsprogram med individuelle mål.

Træningsintensiteten blev dagligt øget med henblik på at styrke kondition og muskelstyrke. I programmet indgik styrke- og bevægelighedstræning i såvel bassin som træningssal samt konditionstræning i bassin og udendørs i form af

stavgang. Desuden blev patienterne instrueret i ergonomiske arbejdsmetoder samt brug af hjælpemidler.

Øget velvære og bedre livskvalitet

Patienternes indsats blev vurderet efter fire og 12 måneder, og resultaterne viste, at træningen havde positive langtidseffekter i form af nedsat sygdomsaktivitet, øget velvære og bedre livskvalitet. Ifølge forskerne bag undersøgelsen var den høje intensitet i træningen med fokus på at øge kondition og muskelstyrke samt den tværfaglige tilgang til patienterne de væsentligste årsager til, at patienterne havde mærkbar gavn af indsatsen et år efter, at de indledte træningsprogrammet. Resultaterne fra den norske undersøgelse understreger således, at fysisk træning altid bør indgå som et centralt element i behandlingen af morbus Bechterew.

Jm **TRYKLUF** A/S
*Udlejning af
entreprenørmateriel*

Fabrikvej 5 • 8260 Viby J

Tlf. 86 28 25 11

www.jmtrykluft.dk
Medlem af Dansk Byggeri



OLIE A/S

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

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.



Vejrets indvirkning på smerter

Sammenhængen mellem
vejrliget og smerteintensiteten
er mere en subjektiv
oplevelse end videnskabeligt
dokumenterede fakta

Af Jan Andreasen
journalist og læge

● Kulde kan gå gennem marv og ben, mens solens stråler kan gøre os afslappede og give øget velvære. Vi kender alle sammen, hvordan vejret og årstiden kan påvirke vores syn på dagens udfordringer, vores humør og overskud.

Det er heller ikke for ingenting, at digteren Henrik Nordbrandt i et digt om årets måneder nævner november, november, november, november og november, når han beskriver årets første rigtige vintermåned. I digtet har året faktisk 16 måneder, for november optræder fem gange. Ved gentagelsen får Nordbrandt meget enkelt og elegant udtalt essensen af denne mørke, kolde, regn- og stormfulde måned, samt sin egen oplevelse af den. For han har det ikke godt med mørke, kulde og regn.

Det er også muligt at møde gigtramte, der kan fortælle, at de har flere smerter, når vejret skifter fra varmere til koldere temperatur - nogle endda allerede inden vejrskiftet er en realitet.

Helt tilbage i oldtidens Grækenland i Hippokrates tid (460-370 f.Kr.) - som menes at være grundlæggeren af lægekunsten - var man optaget af vejrets påvirkning

af sygdomme, og i Kina anvendes udtrykket "vind og våd" sygdommen som synonym for gigt. Nogle har også haft fokus på betydningen af ændret barometertryk og smerteoplevelsen ved gigt. Men hvad ved vi egentlig om vejrets indvirkning på gigten og smerterne?

Mangler videnskabelig dokumentation

I den videnskabelige litteratur er meningerne delte, og der mangler entydig dokumentation for en egentlig sammenhæng mellem klimaet og vores velvære. Nogle videnskabelige studier har vist, at der måske er en sammenhæng mellem lavere temperatur, øget luftfugtighed, øget skydække samt kolde overskyede dage og leddegigt.

Andre undersøgelser har vist, at lænderygsmerter kan påvirkes af temperaturen, mens relativ luftfugtighed kan påvirke smerterne ved slidgigt. Helt andre studier har derimod ikke vist en sammenhæng overhovedet mellem vejret og opfattelsen af gigtsymptomer.

Nogle har i stedet forsøgt at forklare gigtramtes oplevelser ud fra psykologiske faktorer i forhold til,

hvordan vejret påvirker vores psykik og dermed smerteopfattelsen. Og at forklaringen mere skal findes i nogle psykiske mekanismer frem for fysiologiske ændringer ved vejrskift. Her er der imidlertid heller ikke fundet en videnskabelig dokumenteret sammenhæng med de psykologiske mekanismer, så indtil videre må man fra lægevidenskabens side konstatere, at en eventuel sammenhæng er ikke-eksisterende eller minimal og i praksis ubetydelig.

Respekter din subjektive oplevelse

Et er dog objektive mål, man kan registrere og afveje. Noget andet er den enkeltes subjektive oplevelse. Og mange mener faktisk, at deres symptomer lindres i varmere klima. Det vil sige, at hvis man oplever flere eller færre smerter, når klimaet skifter, så er det den oplevelse, den enkelte skal forholde sig til, og ikke hvad videnskaben kan måle eller ikke måle.

Ud fra denne erkendelse må man forsøge at finde nogle redskaber, der kan lindre smerterne. Det er ikke mindst vigtigt i et land, hvor vejret skifter så meget gennem de fire årstider.

Nye løsninger for kronisk syge

Af Jan Andreasen
journalist og læge

- Gigtforeningen for Morbus Bechterew har deltaget i Partnerskab for Bæredygtig Sundhed, som nu lancerer et katalog over sundhedsløsninger for kronisk syge. Deltagerne i partnerskabet har været repræsentanter fra Folketinget, sundhedsfagligt personale, regioner, kommuner, patientforeninger, forskningsinstitutioner, fagbevægelsen, faglige selskaber og private virksomheder.

Biopharma-virksomheden AbbVie har taget initiativ til partnerskabet, hvis formål har været at bidrage med nye bæredygtige sundhedsløsninger og inspirere en bred

skare af aktører på tværs af fag og sektorer til at nytænke og implementere bæredygtige løsninger for kroniske patienter.

Der er afholdt fire møder i partnerskabet med udgangspunkt i tre temaer: Tidlig opsporing, patientkoordinering og totaløkonomisk effekt. Ekspertter fra ind- og udland har bidraget med den nyeste forskning, og en faggruppe har gennem hele forløbet været tilknyttet partnerskabet som garant for den faglige kvalitet samt for at sætte forskningen i relation til gældende danske forhold.

Det konkrete mål for partnerskabets arbejde har været at udarbejde et katalog med eksempler på

bæredygtige løsninger for kroniske patienter. Kataloget indeholder ni løsningsforslag. Overskrifterne er blandt andet: Nye sundhedsfaglige tilbud til ressource-svage borgere, helhedsindsats til kroniske patienter med særlige behov og åbne ambulatorier.

Forløbet omkring partnerskabet har været inspirerende og har bevist værdien af at samle aktører på tværs af sektorer og fag. Løsningskataloget blev præsenteret ved et arrangement på sommerens Folke-møde på Bornholm. Her præsenterede repræsentanter fra partnerskabet tre af katalogets forslag, som efterfølgende blev vurderet og diskuteret af et opponent-panel.

Enhver kan komme til kort

MB-oplysningskortet

kan i værste – eller måske i bedste fald – redde dit liv. I tilfælde af en ulykke giver kortet læger og ambulance-reddere muligheden for at give dig den rigtige behandling.

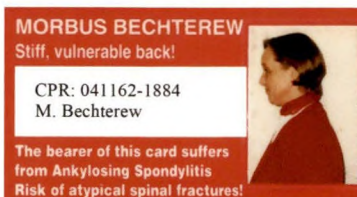
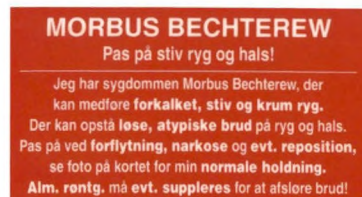
Kortet er fremstillet i lamineret holdbar kvalitet i samme størrelse som sygesikringskortet og kan derfor opbevares sammen med dette.

Så nemt er det:

Send et billede taget fra siden, således at billedet bedst muligt viser din holdning/"skævheder". Størrelsen eller formatet er underordnet. Gerne et digitalbillede.

Send eller e-mail billedet sammen med dit CPR-nummer og navn til: Claus Rønlev, Odinsvej 15, 8230 Åbyhøj, mbkortet@bechterew.dk

Anfør hvor mange kort du ønsker, for eksempel et ekstra til montering i bilen. Hvert kort koster 20 kr., som vedlægges i frimærker i brevet eller indsættes på reg.nr. 5394 konto nr. 0713927, Arbejdernes Landsbank, Åbyhøj afdeling. Det er kun nødvendigt at sende ét billede.





Danmarksvej 34 • 8660 Skanderborg

Tlf.: 86 52 22 00

tress@tress.dk • www.tress.dk

ÅRETS FOREDRAG



BANKO-CARL

**Fra aktiv erhvervsmand
til aktiv pensionist**

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

Yderligere oplysninger:

Telefon 55 34 22 63

eller e-mail: cpjc@mail.tele.dk eller KLIK: www.banko-carl.dk

AVIVIR ALOE VERA HEAT

70% økologisk Aloe Vera



Dybdevarmende lotion til ømme muskler og led. Er yderst velegnet ved sport og til massage.

Økologisk Aloe Vera giver sammen med eukalyptus, mentol, kamfer og spansk peber en dybdevarmende og afslappende effekt.

AVIVIR
DIT SIKRE VALG

Købes hos
Matas og Helsekost

sprit/alcohol
parabener
petrolatum
AVIVIR ✓



ALOE VERA GROUP APS • WWW.AVIVIR.DK • TLF. 3969 0814

Danmarks eneste specialiserede ryghospital

- Udredning af ryg- og nakkelidelser
- Ortopædkirurgi
- Neurokirurgi
- Neurologi
- Reumatologi
- Fysioterapi
- MR-, DEXA & ultralydsskanning
- Røntgen

Vi sikrer kvalitet gennem specialisering

CFR hospitaler

Hellerup
Hans Bekkevold Allé 2B
2900 Hellerup
Tel: 3977 7070

Odense
Pantheonsgade 25
5000 Odense C
Tel: 6548 7070

cfrhospitaler.dk
info@cfrhospitaler.dk



En god oplevelse

Landsbyen

54 70 52 01

**Fest • Diner Transportable
Frokoster • Receptioner
Møder/kurser • Jubilæer**

Krårup Møllevej 1
4990 Sakskøbing

info@landsbyenvaabensted.dk
www.landsbyenvaabensted.dk

HOVEDSTADEN

FORMAND

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

VESTSJÆLLAND

FORMAND

Inge-Lise Faurholt
Rolighedsvej 2
4296 Nyrup
Tlf. 5780 3865/2448 9425
ilf56@yahoo.dk

Kære medlemmer

Bestyrelsen i hovedstaden håber, I har nydt den gode varme sommer og jeres ferie. Også i bestyrelsen har der været holdt ferie, så der er ikke så meget at berette.



Vi havde 3. juni et rigtig godt arrangement med Taoistisk Tai Chi Forening på Frederiksberg, hvor vi fik undervisning i Tai Chi i to timer, efterfulgt af middag på cafe Lindevang.

Efter de to timer var vi godt ømme i vore muskler, og især i vore skuldre, hvor vi havde fået nogle særlige øvelser.

Dagen efter havde jeg det langt bedre i mine skuldre og ryg, end jeg længe har haft. Jeg kan varmt anbefale Tai Chi.

*På bestyrelsens vegne
Karin Skrydstrup
formand*

Kære medlemmer

Vi håber, at alle vores medlemmer og deres familier har haft en god sommer. Vi var repræsenteret ved sundhedsdagen i Holbæk 21. juni, hvor vi havde vores egen stand. Standen blev godt besøgt, og vi fik nye medlemmer. Vores parasol vakte en del opmærksomhed og bærer også en del af æren for den store interesse fra de besøgende. Hele dagen gik i det hele taget godt.



Bestyrelsen var også til stede ved de to byfestdage i Kalundborg. Også her var der stor interesse for standen.

Kommende arrangementer

Billedforedrag fra Galapagos-øerne med Kirsten og Egon lørdag 8. november 2014 i Mørkøv Hallens lokale.



Kl. 12.00 frokostbuffet:
Mexico svinekam
Rosmarin/hvidløgs kyllingebryst
Rosa stegt US beef
To slags kartofler
To slags salat
Dressing, hjemmebagt møllebrød og smør.

Kl. ca. 13.30 kaffe med kage samt billedforedrag.

Pris for frokost og kaffe: Egenbetaling for medlemmer 100 kr. For ikke medlemmer 170 kr.

NB: Drikkevarer er på egen regning. Bindende tilmelding skal ske senest 24. oktober til Inge-Lise Faurholt 2448 9425.

Kom og mød en repræsentant fra bestyrelsen i Gigtforeningen for Morbus Bechterew torsdag 18. september kl. 16.00-18.00 og torsdag d. 16. oktober kl. 16.00-18.00 begge dage i INFO BUTIKKEN, Lindegade 3, 4400 Kalundborg og torsdag 13. november kl. 16.00-18.00 i Lindegade 3, 4400 Kalundborg.

Vi har altid tid til en snak, og der er kaffe på kanden.

*På bestyrelsens vegne
Inge-Lise Faurholt*

FYN

FORMAND

Ally Granhøj
Svelmøparken 34
5600 Faaborg
Tlf. 2126 2082/6261
5806@sydfynsmail.dk

Kære medlemmer

Et skønt forår og sommer har vi haft. Hvor har vi dog været heldige i år.

Vores sommer-arrangement ved Tårup Strand blev desværre aflyst på grund af for få tilmeldte. Tak til Erik og Elin for invitationen, som vi håber, vil blive gentaget på et senere tidspunkt. Vi i bestyrelsen havde overset de mange arrangementer over hele Fyn den dag.

Vederlagsfri varmtvands-træning i Odense

Bolbro har nu fire morbus Bechterew patienter med. Bestyrelsen er behjælpelig med spørgsmål og tilmelding, hvis det har din interesse.

Bestyrelsen er i gang med planlægning af Landsmøde 2015, som jo skal holdes på Fyn. Vi håber, at rigtig mange vil deltage. Vi har også en 30 års fødselsdag/jubilæum at forholde os til.

Hvis du har forslag til bestyrelsen med en aktivitet, eller har kendskab til noget andet som kunne være interessant for os med morbus Bechterew, så kontakt os meget gerne på brev, mail eller telefon/sms.

SØNDERJYLLAND

FORMAND

Laila Stelzner
Søtoften 13
6430 Nordborg
Tlf. 2666 1353
svela@hotmail.dk

Kære medlemmer

Siden sidst:

Landsmøde 2014 blev i år afholdt i weekenden 3.-4. maj på Kursuscenter Smålandshavet i Karrebæksminde.

Landsdelsforeningen Sønderjylland var repræsenteret ved Laila Stelzner og Christian Hansen. Hovedbestyrelsen sammen med Sjælland Syd landsdelsforeningen var indbyder og havde stablet et rigtig flot arrangement på benene.

På søndagens generalforsamling blev der besluttet et kontingent for landsdelsforeningerne på kr. 25 pr. aktive medlem for 2014.

Ligeledes blev der vedtaget et hovedbestyrelsesforslag til fælles kontingentopkrævning og medlemsregistrering til endelig indfasning i 2016.

Næste års landsmøde afholdes på Fyn. I forrige MB-blad (fra juni 2014), er der en fyldig beskrivelse fra landsmødet med masser af billeder.





Sensommer-arrangement 2014

I år inviterer vi til en kørselv tur – lørdag 20. september 2014.

Program:

Vi mødes kl. 10.30 i Hjemsted Oldtidspark, Hjemstedvej 60, 6780 Skærbæk (tæt ved Rømø), hvor vi laver et let måltid oldtidsmad og hygger i et par timer.

Vi kører videre til Rømø, hvor vi kl. 14 tager på Pit-Pat banen. Pit-Pat er en sjov mellemting mellem minigolf og billard, som spilles på borde.

Omkring kl. 15 kører vi til cafe Fru Dax i Lakolk og får kaffe/the og lækker kage.

Pris for turen: Aktivt medlem: kr. 50; passivt medlem: kr. 200; ikke medlem: kr. 300.

Tilmelding senest tirsdag 2. september 2014 til: Linda Petersen, 3029 9265, clemp@mail.dk eller Laila Stelzner, 2666 1353, sve-la@hotmail.dk.

Der vil også som altid være en tilmeldingsliste i træningscentret på Gigthospitalet!

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 25. november 2014 kl. 19.00.

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 18. november 2014 enten ved at skrive sig på de fremlagte tilmeldingslister i træningscentret, eller kontakte følgende:

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

På bestyrelsens vegne
Willy J. Fick

VEJLE-RIBE

FORMAND

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

Kære medlemmer



Sommerferien er slut for de fleste nu. Vi håber i bestyrelsen, at alle har nydt vejret og deres ferie. I år har det vist sig, at Danmark også er leveringsdygtig i godt sommervejr. Det er jo noget, vi som morbus Bechterew-patienter lægger stor vægt på – måske mere end mange andre, fordi det påvirker vores dagligdag så meget. De fleste patienter oplever at have det bedre i varmen – og rejser derfor sydpå.

For dem, der ikke har den mulighed eller overskud, er det jo kun ekstra glædeligt, at sommeren anno 2014 har været dejlig varm. I ønskes en "forhåbentlig" dejlig lang lun sensommer.

Kommende arrangementer kan ses på hjemmesiden. Til info planlægges der noget spændende først i det nye år, men I hører nærmere derom.

På bestyrelsens vegne
Kim Reenberg
Næstformand

ØSTJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

I skrivende stund er det ultimo juli med udtalt varme og sol, hvilket bekommer de fleste af os med morbus Bechterew godt. I det foregående MB-blad (fra juni) omtalte vores generalforsamling og foredrag ved overlæge Oliver Hendricks samt de valgte medlemmer til bestyrelsen.

Siden da har vi afholdt bestyrelsesmøde 12. maj 2014, hvor bestyrelsen har konstitueret sig med Claus-Ebbe Junker som formand, Mirjana Rosenlund som næstformand, Jette Foged som kasserer, Peter Hjort som sekretær, Elin Sevelsted som arrangementsansvarlig mens Lisbeth Nielsen er nyvalgt suppleant. På mødet drøftedes diverse forslag til aktiviteter.

Vi i bestyrelsen vil gerne komme med en reminder om arrangementet i Købstadsmuseet Den Gamle By, søndag 5. oktober kl. 13.00. Fristen for tilmelding er tilnærmelsesvis udløbet, men det kan nås endnu, hvis I kontakter Elin Sevelsted på tlf. 2172 7326.

Endelig skal det meddeles, at vores landsdelsformand Claus-Ebbe Junker er blevet valgt til næstformand i Hovedbestyrelsen.

*Med venlig hilsen
Mirjana Rosenlund*

MIDT VESTJYLLAND

FORMAND

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

Kære medlemmer

Håber I alle har haft en god og dejlig sommer og er klar til et forhåbentlig smukt og vejrligt godt efterår.

I bestyrelsen har vi arbejdet på at stable et foredrag med fysioterapeut Jens Ole Rasmussen på benene, og vi er glade for at kunne sige, at det er lykket.

Så derfor kan vi, med glæde, indbyde alle landsdelsforeningens medlemmer til foredrag med Jens Ole Rasmussen.



Du/I har jo nok læst den spændende artikel om Jens Ole Rasmussen i MB-bladet fra juni 2014, så derfor ser vi frem til at

se rigtig mange af vores medlemmer til en spændende og hyggelig aften torsdag 9. oktober kl. 19.00 i Hodsager Multi-center, Birkkjærvej 4, Hodsager, 7490 Aulum.

Du/I opfordres til at tage konen/manden/kæresten med til denne informative aften. Og spørg også din fysioterapeut om det har interesse. De er hjertelig velkommen.

Arrangementet er gratis for landsdelsforeningens medlemmer samt deres kone/mand/kæreste og fysioterapeut. Medlemmer fra andre landsdelsforeninger er selvfølgelig også meget velkommen mod en egenbetaling på kr. 30,- pr. person.

Af hensyn til kaffe og kage er tilmelding nødvendig senest tirsdag 30. september 2014 til landsdelssekretær Kirsten Frederiksen på mail kirkiiil@hotmail.com eller tlf. 9725 0513.

Hvis du/I ikke allerede har modtaget indbydelse til denne aften pr. mail, så skulle den gerne være på trapperne. Vi ser frem til at se rigtig mange til en spændende, informativ og hyggelig aften med Jens Ole Rasmussen.

Husk, at har I noget på hjertet – ideer, spørgsmål med mere – er I altid velkomne til at kontakte en fra bestyrelsen.

Håber på et flot fremmøde 9. oktober og, at I alle må få et godt efterår.

*Venlig hilsen
Torben Pedersen*

FL·REKLAME

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





Klinisk tandtekniker
SUSANNE H. STÆRMOSE
 Rådhusgade 12 st. th. • 8300 Odder
Tlf. 86 56 01 30
www.odder-tandtekniker.dk



SUNDBY-HVORUP
Boligselskab
 Lindholm Søpark 4 • 9400 Nørresundby
 Tlf. 98 17 30 66 • E-mail: info@sundbyhvorup.dk



NORDFYNS HØJSKOLE
 Handicap ingen hindring
 Læs mere om os på
www.nordfyns.nu

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

LØFT I VERDENSKLASSE
PALFINGER

 Tlf. 7010 8010 • www.palfinger.dk

VVS & VARME TEKNIK A/S
Tlf. 43 66 11 46 - 32 95 11 46
 Aut. VVS-installatør & kloakmester
 • TV-inspektion / Højtrykspuling
 • Ventilation (med i VENT-ordningen)
 • Totalentrepriser
 • Ejendomsservice
 • Vand & afløbs installation
 • Blikkenslagerarbejde
 • Fjernvarme installation
 • Gas installationer
 • Vi udfører totalentrepriser

VENT DØGNVAGT
 
www.varmeteknik.dk
 E-mail: varmeteknik@www.varmeteknik.dk
 Vagtnr: 70204112
 Herstedøster Skolevej 16
 2620 Albertslund

Revisor
Carlo Andreassen
 Torvevænget 10 - 8310 Tranbjerg J
Tlf. 86 11 27 16

ferie
 med plads til forskelle

 Et feriested, hvor tilgængelighed er en selvfølge.
 Kun 200 meter til badestrand med badebro og en smuk udsigt til Storebæltsbroen
Musholmvej 100, 4220 Korsør Tlf. 70 13 77 00
www.musholm.dk

MUSHOLM
 FERIE-SPORT-KONFERENCE


KELDOR



Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85



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

Simas Filters A/S

Rugvænget 10
8500 Grenaa

Tlf. 87 58 10 20

Fax 87 58 10 30

E-mail: mail@simas.dk

Lev. af luftfiltre af alle typer

FINLOW VVS A/S

TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med
hovedeftersyn

**Totalentrepriser på køkkener
og badeværelser**

Hornevej 13,
2770 Kastrup

GRAVESEN BLIK & VVS

V/Thomas Gravesen
Makholmvej 45
7600 Struer
www.gravesen-blik.dk
Tlf. 51 90 13 02

- Blikarbejde, Oliefyrsservice
- Renovering af huse - badeværelser og køkkener.
- Nybyg og servicearbejde
- Bolig ventilation, Biobrændsel, Solvarme
- Fjernvarme, Jordvarme.

Sponsoreret

Pernilles FISKEFARS

– byens bedste

86 12 35 59 & 86 18 54 50

Fax 86 13 71 19 • Pakkerivej • 8000 Aarhus C

Mørk & Skov

Sanderumvej 136 B • 5250 Odense SV

Tlf. 66 17 08 55

Bagsværd Auto- & Elektroservice

v/ OLE MIKKELSEN

VADSTRUPVEJ 61 . 2880 BAGSVÆRD

TLF. 44 98 18 50

ARKITEKT- & BYGGEFIRMA



ARKITEKTER M.A.A.

Marselis Boulevard 43 • 8000 Aarhus C

Tlf. 86 76 00 75 • Fax 86 76 37 75

Bjarne Thorup Autokomponenter ApS

Lien 12, Vester Vandet, 7700 Thisted

Telefon 97 97 75 60

Fax 97 97 75 50

E-mail: info@oilfiltercaps.com
www.oilfiltercaps.com

Speciale: Renoveringer af bagbroer
til Peugeot og Citroën

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

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



Morbus Bechterew

HOVEDBESTYRELSE



Formand

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



Bestyrelsesmedlem

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



Margit Quist-Spanggaard,
Christiansminde 2 C,
9210 Aalborg SØ.
Tlf. 9814 9420,
maqu-sp@stofanet.dk



Næstformand

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



Suppleanter

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



ASIF kommitteret

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



Kasserer

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



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



Revisor

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



Sekretær

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



Stig Winther Nielsen,
Tinggårdslynden 36,
4030 Tune.
Tlf. 3077 2052,
stig.w.nielsen@email.dk



Ny ansat sekretær

Linda Pedersen,
Keldetvej 45,
6100 Haderslev.
Tlf. 3029 9265
clemp@mail.dk

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden

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



Midt-Vestjylland

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



Fyn

Ally Granhøj
Svelmøparken 34
5600 Faaborg
Tlf. 2126 2082/6261 5806



Vestsjælland

Inge-Lise Faurholt
Rolighedsvej 2
4296 Nyrup
Tlf. 5780 3865/2448 9425
ilf56@yahoo.dk



Sønderjylland

Laila Stelzner
Søtoften 13
6430 Nordborg
Tlf. 2666 1353
svla@hotmail.dk



Sjælland Syd

Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
Tlf. 5631 6118
supe@os.dk



Østjylland

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



Nordjylland

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



Vejle-Ribe

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

Vi er stolte af, at vi i mere end 40 år har været med til at holde danskerne raske og sunde.

Vores vigtigste opgave er at gøre en **forskel**

MSD har mere end 40 forskellige lægemidler til en lang række forskellige terapiområder, og vi er den internationale medicinalvirksomhed, der investerer mest i klinisk forskning i Danmark. Det er MSDs mission at levere innovative produkter og services, som redder og forbedrer liv.

MSD er en global medicinalvirksomhed, som arbejder for at forbedre menneskers liv og helbred. Vi samarbejder med læger, patienter og andre interessenter i flere end 140 lande om vores receptpligtige lægemidler, vacciner, biologiske præparater og veterinærlægemidler for at levere innovative medicinske løsninger. Vi viser samtidig vores engagement ved at forbedre adgangen til bedre sundhed for alle gennem omfattende politikker, sundhedsprogrammer og partnerskaber. Læs mere på www.msd.dk eller www.msd.com og find os på Twitter, Facebook og YouTube. MSD er varemærket for Merck & Co., der har hovedkvarter i Whitehouse Station, New Jersey, USA.

BEHANDLINGSOMRÅDER

HJERTE-/KARSYGDOMME

KVINDERS SUNDHED

DIABETES

HUDSYGDOMME

SMERTER

GIGTSYGDOMME

HIV/LEVERBETÆNDELSE

MAVETARMLIDELSER

HJERNELIDELSER

ØJENSYGDOMME

KRÆFT

LUFTVEJSLIDELSER

INFEKTIONSSYGDOMME