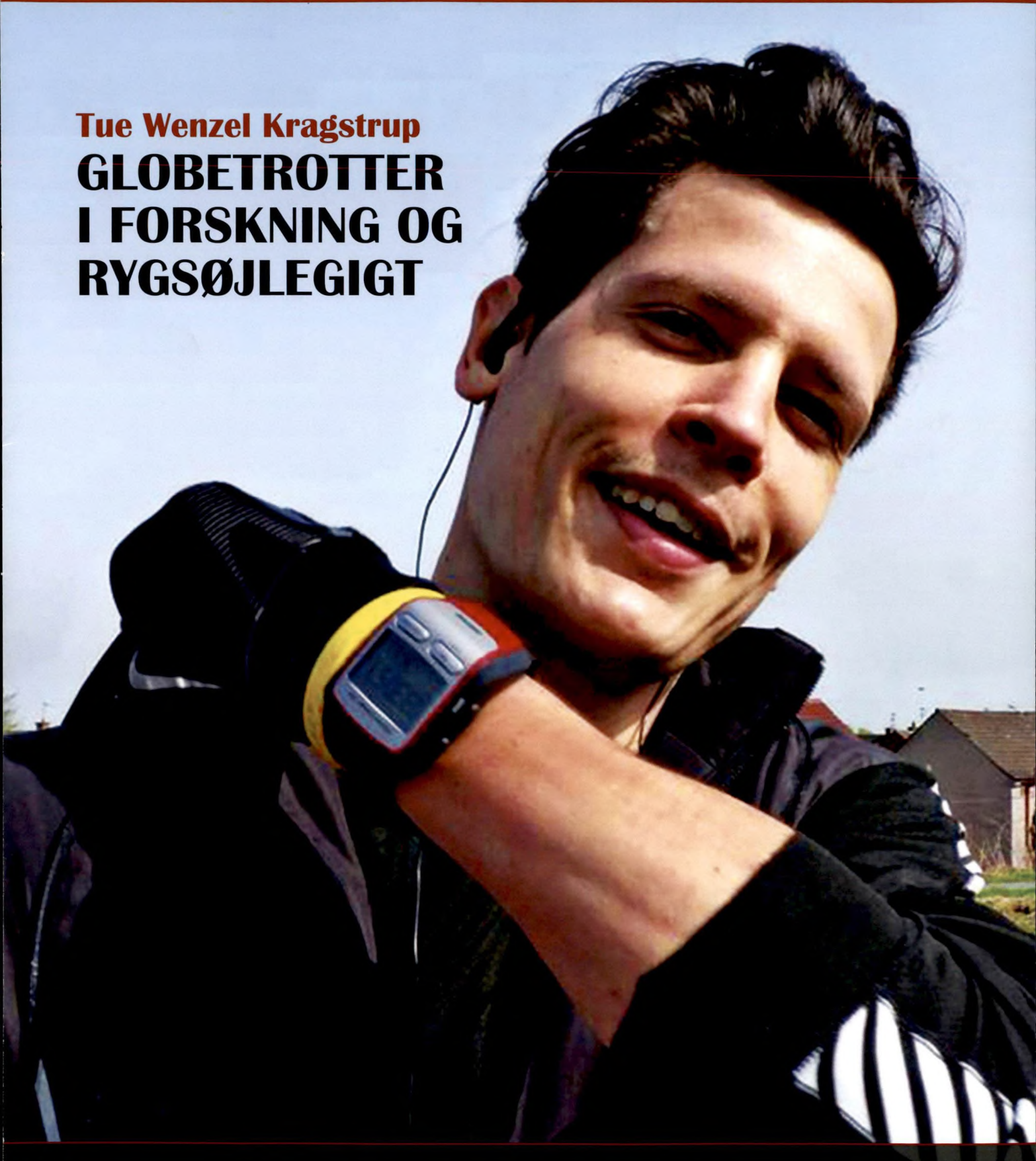
RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 • september 2016
23. årgang

FORENINGEN FOR RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW



Tue Wenzel Kragstrup

GLOBETROTTER I FORSKNING OG RYGSØJLEGIGT

Af Jens Tryde

LÆGEMIDLERNE ER IKKE IDENTISKE

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew arbejder blandt andet på at sikre rettighederne for patienter i biologisk behandling. Derved ønsker vi at forhindre, at nogle tvinges til at skifte fra et lægemiddel - de ved virker - til et biosimilært præparat.

Vi ønsker ikke, at nogle skal gennemgå en periode med usikkerhed og psykisk pres, fordi de tvinges ud af en effektiv behandling. Som du kan læse i denne udgave af vores medlemsblad, har foreningen deltaget i et seminar om patienters rettigheder, hvor der også var repræsentanter fra regionerne. Vi har haft løbende politisk dialog, ligesom der er blevet stillet spørgsmål til sundhedsminister Sophie Løhde.

Vi er nået et stykke. For Danske Regioner har indrømmet, at man er blevet overrasket over, hvor hurtigt behandlingerne blev ændret på sygehusene, og at det nok er gået for hurtigt. Derfor er der nu udarbejdet en vejledning både til læger og patienter med de væsentligste emner inden for området. Et andet og meget vigtigt aspekt er, at Danske Regioner nu præciserer, at det er muligt at tage individuelle hensyn således, at en eksisterende behandling, som virker - og hvor patienten er tryg og tilfreds - kan fortsætte. Det er et meget vigtigt skridt, at denne mulighed nu er understreget af Danske Regioner.

Et andet vigtigt begreb, som i nogen grad er blevet overset ved indførelsen af biosimilær behandling, er det informerede samtykke. Det vil sige, at der i loven er et juridisk krav om, at patienter skal inddrages i behandlingsovervejelser og give deres samtykke til behandlingen på et informeret grundlag. Det betyder, at når lægen ordinerer en behandling, skal patienten informeres grundigt og forstå informationen og give sit samtykke hertil. Som patient skal vi spørges først, og vi har retten til at sige ja eller nej til behandling. Hvilken behandling vi tilbydes, har vi dog ikke indflydelse på.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er ikke imod, at Danske Regioner vælger billigere lægemidler, når blot man ikke går på kompromis med behandlingens effekt og sikkerhed. Selv om et biosimilært lægemiddel er kopilignende, er det ikke 100% identisk med det originale produkt. At vores bekymring ikke er helt ubegrundet, fremgår også af opgørelser fra den danske database DANBIO, hvor korttidsundersøgelser har vist, at hos nogle patienter virker et biosimilært lægemiddel ikke lige så godt, som det originale produkt. Det burde ikke være overraskende, for de to lægemidler er jo ikke identiske, men biosimilære og dermed forskellige i flere dele af den molekylære opbygning.

Jeg ønsker alle vores medlemmer et godt og aktivt efterår samt god læselyst med medlemsbladet.

RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW

Redaktion: Jens Tryde, (ansvarshavende redaktør), Primulavej 15, 7000 Fredericia, tlf. 2815 3828, jensblichertryde@live.dk
Redaktionsudvalget: Oliver Hendricks, Linda Petersen, Claus-Ebbe Junker, Stig Winther Nielsen

Tekst og layout: Medical Media (www.medicalmedia.dk)
Annoncer: Medical Media, tlf. 2682 2231
Oplag: 1600 stk.
ISSN 1601-7080

Facebook: www.facebook.com/foreningenforrygsoejlegigtogmorbusbechterew like os

UDGIVELSER 2016

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

Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 10. november 2016

NR. 3 • 2016

Krav fra regionerne - om skift af biologisk behandling 4

Mulighed for individuelle hensyn 6

Ny viden bekymrer 8

Vælg en fokusklinik 10

PORTRÆT **Globetrotter i forskning og rygsøjlegigt** 12

Sex og kronisk sygdom 16

Når uheldet er ude 20

Lykkelig taknemmelighed ..... 21 KLUMME

Bestil vores nye brochurer 22

Landsdelsforeningsnyt 26

KRAV FRA REGIONERNE
- om skift af biologisk behandling

Af Lars Christensen journalist

Patienter i biologisk behandling bliver tvunget til behandling med et biosimilært lægemiddel.

I juni udsendte Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, der hører under Danske Regioner, et nyt baggrundsnotat vedrørende biosimilære lægemidler til behandling af inflammatoriske sygdomme. Heri lyder det, at man anbefaler, at så mange som muligt skal i behandling med et billigere biologisk lægemiddel, hvilket i daglig praksis betyder et biosimilært præparat.

Disse nye kopilignende lægemidler er billiger end de originale præparater, og dermed er der penge at spare på regionernes medicinbudgetter. Derfor anbefaler regionerne, at der bør skiftes til det billigste lægemiddel, med mindre der foreligger helt særlige individuelle patienthensyn. I praksis betyder det, at mange gennem de seneste måneder har fået oplyst, at de fremover skal behandles med et biosimilært lægemiddel, fremfor det originale lægemiddel, de har været behandlet med hidtil.

Denne anbefaling er også gældende i de tilfælde, hvor patienten er velbehandlet gennem længere tid med et originalt biologisk lægemiddel. Derudover anbefaler Danske Regioner, at alle, der for første gang skal i biologisk behandling, i stedet for et originalt præparat behandles med et biosimilært lægemiddel.

Skal informeres før skift af behandling

Det er op til regionsrådene at afgøre, hvilket lægemiddel, der skal tilbydes patienterne. Det varierer desuden noget fra region til region, hvordan den enkelte afdeling efterlever anbefalingen fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin. Således sker det på nogle afdelinger på bagrund af en dialog mellem patient og læge, mens der på andre afdelinger skiftes uden forudgående dialog.

Uanset hvordan det forvaltes i praksis, skal den enkelte patient informeres om behandlingen, og i princippet skal man sige ja til denne. Det kaldes i sundhedsloven for informeret samtykke, hvor man efter at være informeret giver sit samtykke til behandlingen eller giver udtryk for, at man ikke ønsker den. Man kan dog ikke selv bestemme, hvilken medicin man skal behandles med - det er op til lægen.

Biosimilære lægemidler

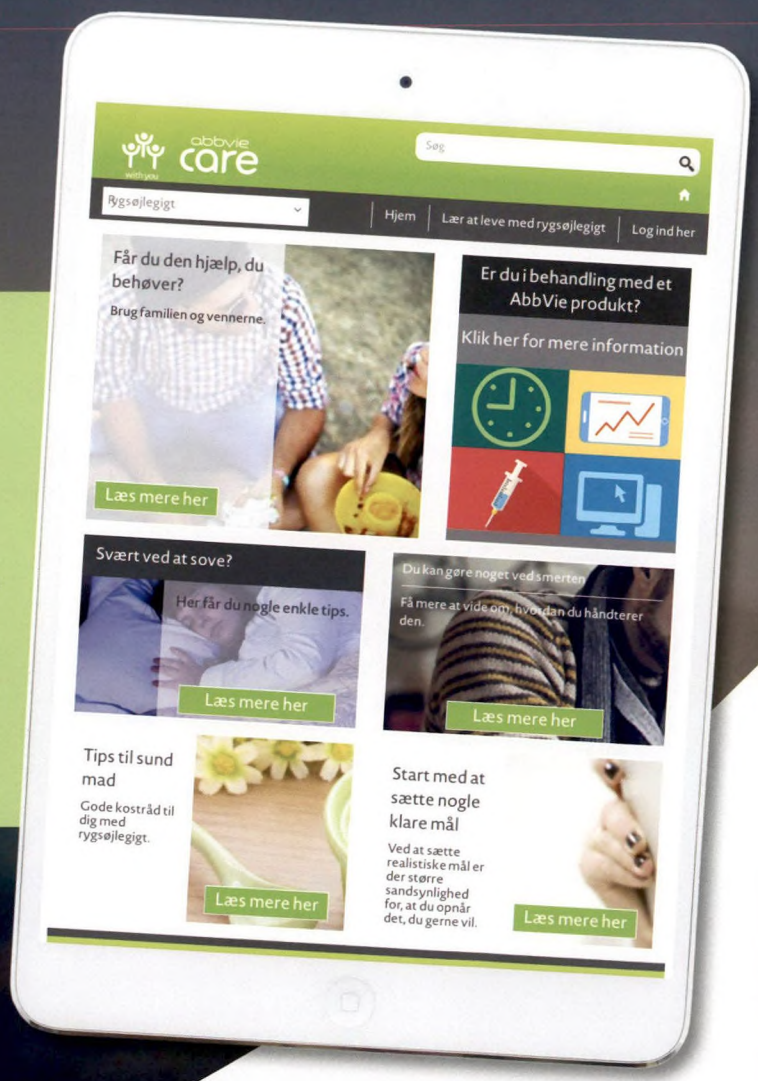
Biosimilære lægemidler er kopilignende produkter, der i forhold til effekt og sikkerhedsprofil er sammenlignelige med de originale biologiske lægemidler. De er dog ikke 100% identiske.

Konference om patientrettigheder

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew deltog 1. juni i en konference om, hvordan man sikrer patienters rettigheder. Dette foregik i samarbejde med Psoriasisforeningen, Foreningen for Unge med Gigt, Colitis-Crohn Foreningen, Gigtforeningen samt HS Danmark.

GODE RÅD TIL LIVET MED EN KRONISK SYGDOM

abbviecare.dk tilbyder information, værktøjer og inspiration til alle med immunologiske sygdomme.



Bliv klogere på din sygdom og få input til, hvordan du kan leve med den.

Du finder artikler med forslag og idéer til sund og varieret kost, håndtering af søvnproblemer, negative tanker, dialog med familie, venner og kollegaer og en masse andet.

Se mere på abbviecare.dk

abbvie care with you

AbbVie er en global, forskningsbaseret biofarmaceutisk virksomhed. Det er vores mission at udvikle og markedsføre avancerede behandlinger, der er rettet mod nogle af verdens mest komplekse og alvorlige sygdomme. **www.abbvie.dk**

DKIMID160185a

MULIGHED FOR INDIVIDUELLE HENSYN

Af Lars Christensen journalist

Danske Regioner anbefaler skift til biosimilær behandling, hvis man får biologisk medicin. Der er dog mulighed for individuelle hensyn.

Danske Regioner anbefaler gennem Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, RADS, at flest mulige skal i behandling med et billigere biosimilært præparat. Imidlertid nævnes det i anbefalingerne, at der kan foreligge helt særlige individuelle patienthensyn, som taler imod et tvunget behandlingsskift.

Hvad formuleringen "helt særlige individuelle patienthensyn" dækker over, beror på det enkelte tilfælde. Det vil være rimeligt at antage, at formuleringen skal forstås som, at patienter kan forblive i behandling med det originale biologiske produkt i særlige tilfælde, som eksempelvis eksamensperioder, jobskifte eller efter et kompliceret sygdomsforløb eller lignende.

Det er vigtigt at holde muligheden for individuelle hensyn for øje og gøre opmærksom på den, i fald man er utryg ved at skifte til biosimilær behandling, mener Jens Tryde, Formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

»Vi anerkender, at det er muligt for regionerne at spare penge, som kan komme andre til gode. Omvendt er vi imod, at man bliver tvunget til at skifte behandling, hvis man er velbehandlet på en eksisterende, eller hvis der er andre forhold, der gør, at man er meget utryg ved at skifte behandling,« påpeger Jens Tryde.

Muligt at undgå tvunget skift

Selv om Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin mener, at biosimilære lægemidler er sammenlignelige, og at man uden problemer kan skifte mellem behandlingerne, så pointerer Jens Tryde omvendt, at mange vil opleve det som en stor belastnings- eller stressfaktor, hvis de skal tvinges til at skifte til anden behandling. Derfor er han trods alt glad for, at anbefalingerne åbner for individuelle hensyn.

Politisk dialog

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew benyttede årets Folkemøde på Bornholm til at komme i dialog med politikere fra såvel Christiansborg som Danske Regioner om tvunget skift af behandlingen samt patienters rettigheder. Det førte til flere konstruktive dialoger samt, at der er stillet spørgsmål i Folketingssalen til sundhedsministeren vedrørende denne problematik.

Den enkelte må gøre op med sig selv, om vedkommende er tryg ved at skifte til et biosimilært præparat. Hvis man ikke er - og foretrækker at fortsætte på den eksisterende behandling - så bør man overfor sin læge argumentere for, at det er muligt at tage individuelt hensyn.

»Den enkelte må gøre op med sig selv, om vedkommende er tryg ved at skifte til et biosimilært præparat. Hvis man ikke er - og foretrækker at fortsætte på den eksisterende behandling - så bør man overfor sin læge argumentere for, at det er muligt at tage individuelt hensyn,« siger Jens Tryde.

Han peger på, at Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er bekendt med, at medlemmer har fået ændret et tvunget behandlingsskift under hensyntagen til, at de ville opleve et skift som meget psykisk belastende. Hvis der blandt dette blads læsere er andre, der også har undgået et skift af behandlingen, hører foreningen gerne fra jer, så erfaringer fra de enkelte regioner kan samles.

Måske øget risiko for flere bivirkninger og ringere effekt

Danmark er det første land i verden, der har valgt at skifte alle velbehandlede gigtpatienter fra lægemidlet Remicade til det biosimilære Remsima. Hvordan dette skifte har påvirket patienterne i de første tre måneder efter skiftet, har en dansk undersøgelse belyst. De foreløbige data blev lagt frem på den europæiske gigtkonference EULAR, der blev afholdt i juni i London. Data stammer fra den danske database DANBIO, hvor data fra patienter i biologisk behandling opbevares.

Resultaterne viser, at 6% af patienterne måtte stoppe behandlingen som følge af manglende effekt eller milde bivirkninger. Resultaterne er baseret på 647 gigtpatienter, der var velbehandlede med Remicade og blev skiftet til Remsima.

Selv om resultaterne er foreløbige, og observationsperioden på de tre måneder er for kort til at komme med en endelig konklusion, så giver de umiddelbart anledning til bekymring hos Jens Tryde, formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

»Resultaterne er umiddelbart bekymrende og taler imod, at man skal skifte alle til biosimilær behandling. Det er især bekymrende for dem, der er velbehandlet med et originalt biologisk lægemiddel,« siger Jens Tryde og påpeger, at han med spænding afventer lignende resultater, der formentlig fremlægges til december ved den amerikanske gigtkonference, ACR.

NY VIDEN BEKYMRER

Af Stig Winther Nielsen og Karin Skrydstrup

Nye danske forskningsresultater peger på, at såkaldte biosimilære lægemidler ikke i alle tilfælde kan erstatte biologisk medicin.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har sammen med de andre patientforeninger i netværket "De Autoimmune" deltaget i et undervisningsseminar. Her blev det diskuteret, hvordan man sikrer at have patienten i centrum, når der skiftes fra et lægemiddel til et andet. Temaet er særlig aktuelt for gigtpatienter, der er i biologisk behandling, og hvor det originale lægemiddel skal skiftes ud med et kopilignende præparat, et såkaldt biosimilært lægemiddel.

Hidtil er biosimilære lægemidler blevet anset som ligeværdige med og nærmest identiske med originale biologiske lægemidler i forhold til effekt og bivirkninger. På seminariet blev der imidlertid diskuteret nye videnskabelige data, der blev præsenteret ved den europæiske gigtkonference, EULAR. Og det har vakt bekymring hos de deltagende patientforeninger.

De nye resultater, som stammer fra den danske biologiske database for gigtsygdomme, DANBIO, viser, at 45 ud af i alt 693 patienter, der i forbindelse med introduktionen af det første biosimilære lægemiddel Remsima blev skiftet fra deres daværende biologiske behandling, har været nødt til at stoppe behandlingen som følge af bivirkninger eller manglende effekt. Resultaterne er endnu ikke offentliggjort i et videnskabeligt tidsskrift, men sidst på året vil der blive fremlagt nye data ved den amerikanske gigtkonference, ACR, hvor patienterne er fulgt gennem længere tid.

De nye data er fra patienter fulgt i kortere tid, og resultaterne bekymrer Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew - især i forhold til skift af behandling, hvor dette ikke er medicinsk begrundet. Det vil eksempelvis være, hvor patienten er velbehandlet på et biologisk lægemiddel, men "tvinges" til at skifte til et biosimilært lægemiddel. Det er foreningens opfattelse, at tvunget skift af behandlingen ikke bør finde sted, før der foreligger data og mere klinisk erfaring med disse nye lægemidler.

På baggrund af de nye forskningsresultater kombineret med de mange patienthenvendelser, vi fortsat får fra patienter, der har negative oplevelser med medicinskiftet, vil vi endnu engang henstille til, at RADS og Danske Regioner revurderer deres anbefalinger vedrørende anvendelse af de biosimilære lægemidler, så de ikke længere automatisk omfatter velbehandlede patienter, men udelukkende anvendes til førstegangspatienter og bio-naive patienter.

Regionerne har dog åbnet op for den mulighed, at der kan tages individuelle hensyn således, at patienter kan

Der er store regionale forskelle i de valgmuligheder, patienterne reelt har. Ens bopæl bør aldrig være afgørende for den behandling, den enkelte bliver tilbudt!

fastholdes på originalpræparatet. Desværre tyder en del på, at regioner og hospitaler tolker denne mulighed meget individuelt, hvorfor der er store regionale forskelle i de valgmuligheder, patienterne reelt har. Ens bopæl bør aldrig være afgørende for den behandling, den enkelte bliver tilbudt!

Informeret samtykke

Patienter har krav på information forud for iværksættelse af ny behandling. Sundhedsloven foreskriver således, at enhver patient skal give informeret samtykke til behandling - et samtykke, der gives på grundlag af fyldestgørende information af en sundhedsperson, der er involveret i patientens behandlingsforløb.

Da de første biosimilære lægemidler blev taget i brug, skete det uden varsel og i mange tilfælde helt uden information til de berørte patienter. Til trods for, at der nu er gået mere end et år, og at flere nye biosimilære behandlingsalternativer er kommet på markedet, er der fortsat mange patienter, der får modsatrettede informationer om de nye behandlinger. Patientforeningerne får således fortsat henvendelser fra bekymrede patienter, der er blevet udsat for tvunget medicinskift uden den medfølgende information, de har krav på. Således har de uvidende samtykket til ny behandling uden at have fået den påkrævede information.

Med input fra flere patientforeninger har Lægemiddelstyrelsen for nylig introduceret en række informationsmaterialer udarbejdet til sundhedspersonale og patienter vedrørende de nye biosimilære lægemidler. Det er vores klare opfattelse, at disse informationsmaterialer endnu ikke har fundet vej ud til alle de behandlende afdelinger, og derfor endnu ikke er blevet en fast del af oplysningsgrundlaget.

Vi vil derfor indstille til, at alle hospitaler hurtigst muligt bliver pålagt at videregive informationsmaterialet fra Lægemiddelstyrelsen i forbindelse med rådgivningen af de patienter, der igangsættes på de nye behandlinger således, at patienten er i stand til at samtykke til behandlingen på et informeret grundlag, som sundhedsloven foreskriver.

Vigtigt at registrere bivirkninger

Ethvert skift mellem biologiske produkter (originale eller biosimilære) kræver en nøje lægefaglig overvågning og en styring af, hvilket præparat der er anvendt hvornår med henblik på at opspore eventuelle bivirkninger. For at Sundhedsstyrelsen kan overvåge sikkerheden ved medicin bedst muligt, er det særdeles vigtigt, at overvågningen kan foregå på produktniveau, når det drejer sig om biologiske lægemidler.

Patienten skal derfor altid oplyses om lægemidlets navn og batchnummer (produktionsnummer for det enkelte præparat) for at kunne indberette eventuelle bivirkninger. Det samme gælder sundhedspersonalet, der skal sørge for, at dette bliver noteret i journalen - hver gang. Det vil i praksis sige, at det er vigtigt, at vi som patienter fortæller lægerne om mulige bivirkninger, men også om ændringer i behandlingseffekten, så det kan blive registreret!

VÆLG EN FOKUSKLINIK

Af Lars Christensen journalist

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udpeget en række fysioterapeutiske fokusklinikker i hele Danmark. Det vil på sigt gavne behandling og træning.

Fysioterapeutisk træning og behandling har stor gavnlig effekt ved rygsøjlegigt. Det er primært undersøgt ved morbus Bechterew, men personer med uspecifik rygsøjlegigt, kan man med fordel også følge træningsprogrammer, der er målrettet mod morbus Bechterew.

Der er imidlertid kun få specifikke træningshold til personer med morbus Bechterew og anden form for rygsøjlegigt. Det skyldes, at de enkelte klinikker gennemsnitlig kun har et par patienter med morbus Bechterew. Dermed er der for få til, at det giver mening at oprette et specialiseret ryghold for rygsøjlegigt.

En optælling viser, at der kun findes otte fysioterapeutklinikker i Danmark, som tilbyder specifikke morbus Bechterew-hold. Det er alt for få set i lyset af, hvor mange med rygsøjlegigt der i stedet må følge eksempelvis et almindeligt rygtræningshold. De få steder hvor der er et specifikt tilbud, bunder det ofte i en særlig interesse for morbus Bechterew - eksempelvis udsprunget af, at et nært familiemedlem har sygdommen.

Udvalgte fysioterapi-klinikker

For at højne kvaliteten af fysioterapeutiske klinikkers tilbud til personer med rygsøjlegigt har Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews konsulent Jens Ole Rasmussen udvalgt en række fokusklinikker landet over. Klinikkerne er udpeget efter faciliteter og antal fysioterapeuter.

»Ved at være fokusklinik forpligter klinikken sig til at følge de kliniske retningslinjer og oprette hold, hvis der kommer tilstrækkelig med patienter,« siger Jens Ole Rasmussen.

Hele formålet med fokusklinikker er at få personer med morbus Bechterew til at søge til disse klinikker således, at klinikkerne har mulighed for at oprette deciderede hold for patienter med morbus Bechterew.

Som udgangspunkt er udnævnelsen af fokusklinikker primært rettet mod personer med diagnosen morbus Bechterew, da de kan henvises til kontinuerlig gratis holdtræning på en klinik, der har overenskomst med sygesikringen.

Personer med uspecifik rygsøjlegigt, der også betegnes non-radiologisk SpA, kan ikke få gratis fysioterapi, men henvises til fysioterapi på normale betingelser. Det vil sige 40% tilskud af prisen - og yderligere tilskud ved medlemskab af Sygesikringen Danmark.

»Alle med rygsøjlegigt kan med fordel søge til fokusklinikkerne, da disse klinikker med tiden vil opbygge ekspertise med at behandle rygsøjlegigt i almindelighed. Derved højnes kvaliteten af såvel træning som behandling til personer med rygsøjlegigt,« påpeger Jens Ole Rasmussen.

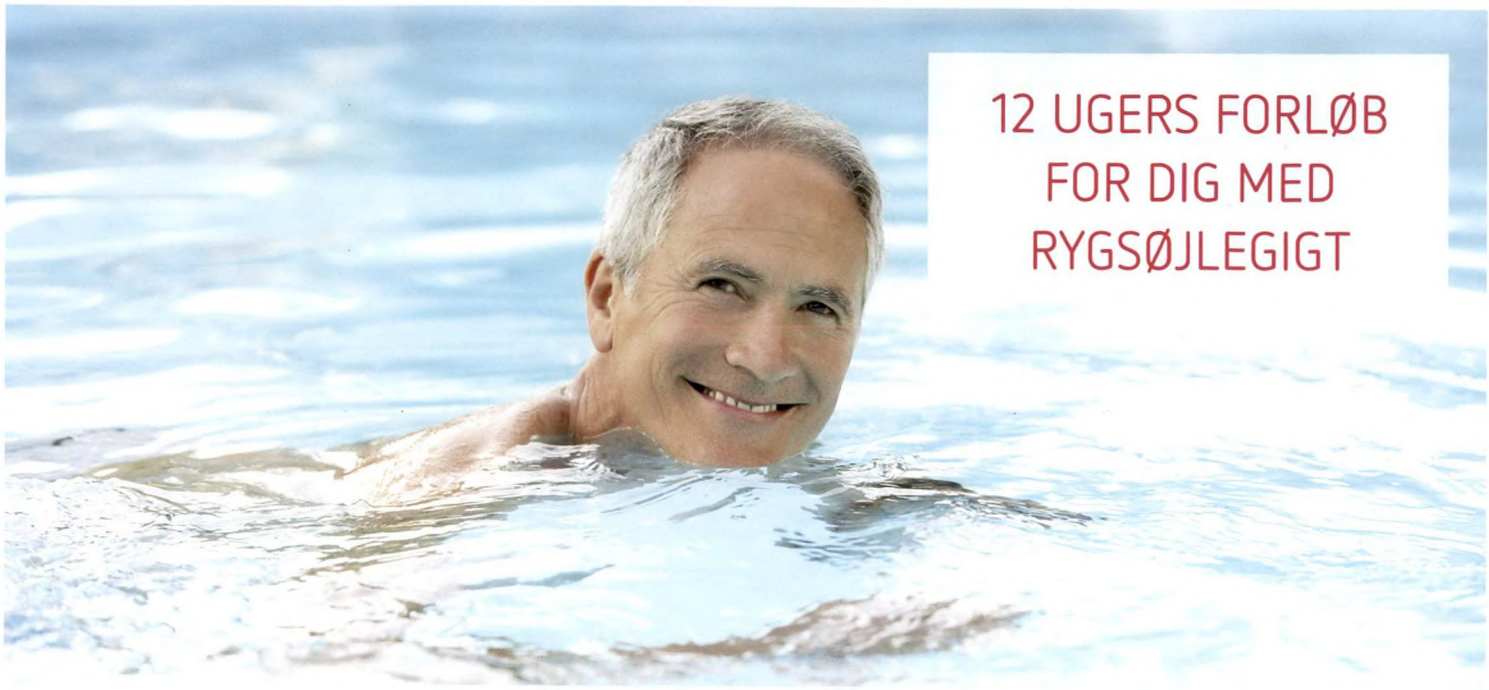
Vederlagsfri fysioterapi

Morbus Bechterew betegnes som en progressiv sygdom og er derfor omfattet af vederlagsfri fysioterapi. Det betyder, at du frit kan vælge, hvor du vil gå til vederslagsfri fysioterapi. Her kan du med fordel vælge en fokusklinik.

Fokusklinikker i hele landet

Her kan du finde en fokusklinik tæt på, hvor du bor:
http://bechterew-klinikguide.dk

FOKUS PÅ STYRKE, BEVÆGELIGHED OG KONDITION



12 UGERS FORLØB FOR DIG MED RYGSØJLEGIGT

Målrettet forløb for dig med rygsøjlegigt

Kom og vær med på et motiverende trænings- og undervisningforløb, hvor du øger din bevægelighed gennem træning i varmtvandsbassin og modtager spændende undervisning målrettet dig, som har rygsøjlegigt. Du får:

12 gange varmtvandstræning à 50 min. en gang om ugen

Opdriften i det varme vand nedsætter vægtbæringen på kroppen, så bl.a. rygsøjlen beskyttes, og du oplever færre smerter under træningen. Træningen tilpasses dit behov og dine ønsker. Underviserne er fysioterapeuter med speciel viden, erfaring og interesse indenfor rygsøjlegigt.

3 gange teoretisk undervisning à 60 minutter

Undervisningen er målrettet dig med rygsøjlegigt. Opnå fx viden om konkrete arbejdsstillinger der skåner din ryg og muskler og få tips og tricks til gode sove- og hvilestillinger og måder at indrette dit køkken eller din bil på. Du lærer også om strategier og den nyeste viden inden for kroniske smerter.

Vi starter i uge 39

Varmtvandsbassintræning foregår fredag kl. 13.00 - 14.00
Teoriundervisning foregår Fredag kl. 14.00-15.00

Pris

Medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew: Kr. 750,-
Øvrige: Kr. 1.250,- (Normalpris kr. 1.590,-)

Tilmeld dig på telefon 78 79 00 80

Der er kun 8 pladser på holdet for at sikre størst muligt udbytte, så tilmeld dig i dag på telefon 78 79 0080. Læs mere om forløbet på www.sanocenter.dk/rygsøjlegigt

SANO

VI STYRKER LED, RYG OG MUSKLER

VI SKABER RESULTATER

Ved hjælp af internationalt anerkendte værktøjer måler vi signifikante forbedringer i patienternes fysiske formåen fra start til slut af et ophold på Sano.

LANDSDÆKKENDE

Sano har tre afdelinger i landet: Skælskør, Aarhus og Middelfart - alle beliggende i naturskønne områder.

Sano er ejet og drevet af Gigtforeningen.

Book dit ophold på
78 79 00 00
eller læs mere på
sanocenter.dk

GLOBETROTTER I FORSKNING OG RYGSØJLEGIGT

Af Lars Christensen journalist

I foråret fik Tue Wenzel Kragstrup tildelt Bechterew-prisen. Den blot 33 årige læge har de seneste ti år forsket inden for rygsøjlegigt – såvel i Danmark som udlandet.

Aarhus danner rammerne om Tue Wenzel Kragstrups hverdag. Sammen med sin hustru og de to børn på to og fem år bor han i smilets by - ganske tæt på Risvangen. Og Aarhus fylder også i det daglige arbejde, idet Tue faktisk har to ansættelser. Den ene som læge på reumatologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital - den anden som adjunkt på Aarhus Universitet, hvor forskning og undervisning er i højsædet.

Aarhus har dog ikke altid været centrum for forskerens univers. Tidligere forskningsophold i blandt andet Australien og Californien er også med i rygsækken. Men da familien på to blev til familien på fire, var det på tide at slå sig ned med fast base - i barndomsbyen Aarhus.

Tidlig fascination

Allerede under bachelordelen af medicinstudiet blev Tue fascineret af forskning - og herunder i rygsøjlegigt. Det førte blandt andet til, at han tog et ekstra frivilligt år på medicinstudiet for netop at forske. Og her blev han i den grad overbevist om, at det var forskningen, han gerne ville beskæftige sig med fremover.

»For mig kan det til tider være svært at adskille fritid og arbejdsliv, fordi jeg i høj grad har fundet et arbejde, der flyder sammen med min interesse,« fortæller Tue, der imidlertid ikke kan skjule, at hans to børn og familielivet uden tvivl kan få ham til at slippe de store tanker om forskningen.

Inden familielivet blev rigtig etableret, har Tue holdt meget af at rejse. Det er blandt andet blevet til en trekking-tur i Indiske Himalaya samt til Tanzania. Rejserne passer dog allerbedst til Tue, når turene har et arbejdsrelateret formål. For ham er det nemlig en rigtig god måde at møde andre kulturer på. Blandt andet var Tue under medicinstudiet tre måneder i Australien, ligesom han har været et halvt år på Stanford University i Californien. Her var han tilknyttet et forskningslaboratorium, hvor forskningen primært var relateret til slidgigt.

»Inden for gigtens verden er der klart flest patienter med slidgigt, men herefter kommer så leddegigt og rygsøjlegigt. Og specielt inden for leddegigt og rygsøjlegigt er der sket store fremskridt, såvel diagnostisk som behandlingsmæssigt,« fortæller Tue. »»

Inden familielivet blev rigtig etableret, har Tue holdt meget af at rejse. Det er blandt andet blevet til en trekking-tur i Indiske Himalaya samt til Tanzania. Rejserne passer dog allerbedst til Tue, når turene har et arbejdsrelateret formål. Billedet her er fra et ultramarathon på tværs af Skotland.

Man kan have ondt i ryggen af mange årsager, som ikke nødvendigvis hænger sammen med rygsøjlegigt, og jeg synes, det er spændende at finde ud af hvorfor. Og vores dagligdag med patienterne viser, at der helt klart er et behov for at finde nogle mere optimale diagnostiske værktøjer, når det handler om rygsøjlegigt

Rygsøjlegigt er udfordrende

Rygsøjlegigt er et godt eksempel på, at det kan være svært at stille en diagnose, men også at følge med i sværhedsgraden af sygdommen. Hvis man via det såkaldte BASDAI-spørgeskema spørger patienten om smerteintensitet sammenholdt med blodprøver og MR-scanninger, er der således ofte ingen sammenhæng.

»Man kan have ondt i ryggen af mange årsager, som ikke nødvendigvis hænger sammen med rygsøjlegigt, og jeg synes, det er spændende at finde ud af hvorfor. Og vores dagligdag med patienterne viser, at der helt klart er et behov for at finde nogle mere optimale diagnostiske værktøjer, når det handler om rygsøjlegigt,« pointerer Tue og fortsætter:

»Der er ingen tvivl om, at den biologiske medicin har gjort rigtig meget, og hvis de rigtige patienter sættes i den rigtige biologiske behandling, vil de have en klart bedre livskvalitet uden samme smerteintensitet. Så på den måde kan man sige, at der har været tale om en revolution indenfor behandlingen af rygsøjlegigt. Problematikken er imidlertid at finde de rigtige patienter. Og hvis der så ikke er overensstemmelse mellem det, patienterne fortæller os, og det vi kan se via MR-scanning – ja så er det ret jo udfordrende for os læger at give den rette behandling til den rette patient.«

Biologisk medicin højner livskvaliteten

I det daglige arbejde på reumatologisk afdeling ser Tue primært nyhenviste patienter med mistanke om gigt eller patienter med allerede konstateret gigt - her er der primært tale om rygsøjlegigt eller leddegigt. Hans daglige laboratorieforskning omhandler ligeledes rygsøjlegigt - og her fokuserer Tue og kollegerne fortrinsvis på at finde forskelle mellem raske og gigtpatienter via blodprøver eller på celleniveau.

»Hvis man kigger på patienterne over et længere forløb, ser det ikke ud til, at behandlingen hjælper i forhold til knoglenydannelse og stivhed i ryggen. Medicinen hjælper således på inflammation og smerter, men ikke overbevisende i forhold til stivheden i ryggen. Det vil altså sige, at hvis man ser på en gruppe patienter, der har fået biologisk behandling og en gruppe der ikke har, så kan vi se, at medicinen ikke har indvirkning på udviklingen af knoglenydannelse og stivhed. Den biologiske medicin forhindrer altså ikke den krumme rygsøjle, men der er ingen tvivl om,

Bechterew-prisen er primært givet til mig som følge af den forskning, jeg har været med til at udføre herhjemme med fokus på rygsøjlegigt. Og hele tiden har fokus ligget på at være med til at udvikle nye diagnostiske værktøjer. At få prisen på de 30.000 kr. er jo et stort skulderklap, og jeg blev meget overrasket. Fortæller Tue

at de biologiske lægemidler er med til at højne patienternes livskvalitet,« pointerer Tue med den velklingende aarhusianske accent.

I de kommende år ser Tue fremskridtene fortsætte inden for både diagnostik og behandling af rygsøjlegigt. Altså nye måder at opspore sygdommene på og nye biologiske lægemidler - eksempelvis præparater, der kan modvirke knoglenydannelse. Men han understreger, at der er lang vej fra laboratorie til endeligt lægemiddel, og meget kan vise sig ikke at holde stik i forskningen.

Bechterewprisen - en stor anerkendelse

Tue har beskæftiget sig med rygsøjlegigt siden 2006, og især de immunologiske aspekter af gigtsygdomme finder han spændende. Og det er i det perspektiv, han i foråret fik tildelt Bechterew-prisen 2016.

»Bechterew-prisen er primært givet til mig som følge af den forskning, jeg har været med til at udføre herhjemme med fokus på rygsøjlegigt. Og hele tiden har fokus ligget på at være med til at udvikle nye diagnostiske værktøjer. At få prisen på de 30.000 kr. er jo et stort skulderklap, og jeg blev meget overrasket. Jeg er stolt, og det er jo også ret tidligt i min karriere at modtage en sådan hæderspris, og på sigt vil den uden tvivl være med til, at jeg nemmere kan rejse penge til kommende forskningsprojekter indenfor rygsøjlegigt,« fortæller Tue.

Med forskningen i baghovedet, men med fokus rettet mod familien takker Tue af på høflig vis. Nu er turen nemlig kommet til at se sønnen Frej spille fodbold på de grønne plæner i Aarhus Fremad – helt tæt på bopælen i Risvangen.

Faktaboks om Bechterew-prisen

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Becterew (tidligere Gigtforeningen for Morbus Bechterew) indstiftede i 2005 Bechterewprisen for at fremme videnskabelige tiltag omkring sygdommen. Hæderen gives for en speciel indsats på området. Prisen er på 30.000 kr.

SEX OG KRONISK SYGDOM

Af Lars Christensen journalist

Gigt kan næppe undgå at få betydning for dit sexliv. Hvis du er hæmmet af ledsmerter og har indskrænket bevægelighed, er du nødt til at tænke kreativt, hvilket kan gøre et – i forvejen godt samliv – endnu bedre. Og så kan seksuallivet være med til at adsprede sygdomstankerne.

Når man har en kronisk sygdom som rygsøjlegigt, vil den påvirke en række forskellige aspekter af livet. Et af disse er seksualiteten. Er man er ung, vil man naturligt nok tænke over, hvordan sygdommen vil påvirke parforholdsdannelsen og det fremtidige familieliv, men uafhængigt af, hvor man er i livet, kan det have betydning, hvordan sygdommen påvirker seksualiteten og ens egen forståelse og håndtering heraf.

Påvirket seksualitet kan vise sig ved forskellige seksuelle problemstillinger som ændret seksualfunktion og kønsidentitet, ligesom det kan have negativ indvirkning på de sociale relationer. Seksualiteten påvirkes forskelligt afhængig af hvilken kronisk sygdom, der er tale om. Især fysiske helbredsproblemer påvirker mænds seksuelle trivsel og har sammenhæng med seksuelle dysfunktioner, mens der for kvinders vedkommende er fundet en stærk sammenhæng mellem mentale helbredsproblemer som angst og depression og seksuelle dysfunktioner.

Ved gigt kan smerter og nedsat bevægelighed medføre så mange negative tanker og bekymringer, at de helt skygger for de muligheder, man har. Det kan forhindre, at man ikke ser seksualiteten som en ressource. Men intimitet og seksuelt samvær kan sagtens være et frirum, der kan værne mod den modgang, man kan opleve, når man er kronisk syg.

Se seksualiteten som en ressource

Når man rammes af kronisk sygdom, vil de fleste give udtryk for et ønske om at få et sex- og samliv, som inden sygdommen ramte. Ofte kan problemerne fylde så meget, at man ikke kan se det, der virker, og som opleves godt for en. Denne holdning møder man også i sundhedspersonales tilgang til seksualiteten, hvor man primært har en tradition for at spørge til alle patientens seksuelle gener og symptomer. Har du mistet lysten? Eller: Kan du stadig få rejsning? Men hvad ved sundhedspersonale egentlig om kronisk syges seksuelle sundhed og trivsel?

Særligt patienter, der får diagnosticeret en kronisk og måske livstruende sygdom eller er ude for en ulykke, vil reagere med krise- og sorgreaktioner. Andre vil i forløbet reagere med eksistentielle krisereaktioner. Alle disse reaktioner får følger - også for sex- og samlivet.

Jesper Bay-Hansen,
speciallæge i almen medicin,
specialist i klinisk sexologi,
Klinik for Sexologisk Rådgivning
og Samtaleterapi

»Derfor er det vigtigt at se det hele menneske og den påvirkede seksualitet i en større sammenhæng i erkendelse af, at der er et stort overlap mellem kronisk sygdom, krise- og sorgreaktioner og påvirket seksualitet. I forhold til personer med kronisk sygdom er det vigtigt også at fokusere på trivslen – og ikke kun på problemerne. Konkret handler det om at stille spørgsmål som: Hvad er god sex for dig, som du har det i dag? Eller: Hvad oplever du fungerer godt i jeres samliv?«, siger Jesper Bay-Hansen, der er speciallæge i almen medicin og specialist i klinisk sexologi og til daglig har en privat samtaleklinik i Charlottenlund, Klinik for Sexologisk Rådgivning og Samtaleterapi.

Bekymringstanker, sygdomsangst og frygt

Patienter med kronisk sygdom vil naturligt blive ramt af bekymringstanker, angst og frygt. Det kan være en generel sygdomsangst - frygt, der relaterer sig til aktuelle problemstillinger - eller fremtidsfrygt, der kan omhandle frygten for sygdomsforværring og for at dø (tidligt) eller frygten for at 'miste' sin seksualitet - eller miste sin elskede.

Når man taler om seksualitet ved kronisk sygdom - det være sig som behandler eller pårørende - er det derfor vigtigt at lytte og rumme de svære følelser. Og hvis den syge ønsker det, kan man måske også rådgive og foreslå måder at håndtere patientens fysiske og psykiske smerter på.

Når man rammes at en kronisk sygdom, sker der ofte en ændring af den seksuelle rollefordeling. Partneren, der før sygdommen havde den største lyst og tog flest seksuelle initiativer, kan - efter diagnosen er stillet - miste lysten. Og så er det pludselig op til samleveren at tage initiativ til intimt samvær og sex.

»Den ændrede seksuelle rollefordeling kræver altså en tilpasningsproces hos begge parter, og det er ikke altid nemt,« påpeger Jesper Bay-Hansen.

Frygten for seksuelle problemer og komplikationer hører til dét at få en kronisk sygdom. Eksemplerne er mange. For hjertepatienten er frygten for at få et hjerteanfald i forbindelse med sex meget almindelig - om end risikoen er lille, hvis hjertesygdommen er stabil, blodtrykket velreguleret og patienten ikke får symptomer fra hjertet ved moderat fysisk aktivitet.

Vigtigt at tage hånd om de pårørende

Partnere til patienter med kronisk sygdom er ikke bare medlidende. Deres seksualitet kan også blive påvirket, og de kan ligesom den syge få seksuelle udfordringer og for eksempel miste lysten til sex. Manden kan få rejsningsbesvær og kvinden opleve tørhed i skeden ofte ledsaget af smerter ved samleje.

»Ikke desto mindre er der mange pårørende, der ikke føler sig set, rummet og hjulpet. Mange går rundt med tabuiserede tanker - om den syge kan de eksempelvis »»

Seksualiteten som en ressource får generelt ikke den store opmærksomhed. Det skyldes flere forhold. Mennesker, der finder et helle og frirum i at være intime og seksuelt aktive i kriseperioder, er ofte tilbageholdende med at stille spørgsmål af seksuel karakter til sygeplejersker, læger og andre sundhedspersoner.

tænke: 'Tag dig nu sammen! De føler sig ofte alene og synes, det er svært at give udtryk for, hvad de føler. Som behandler er det vigtigt, at vi får spurgt: "Hvad er dit behov?" fortæller Jesper Bay-Hansen.

Seksualitet - et frirum i krisetid

Intimitet og seksuelt samvær kan være et frirum for personer i krise eller med kroniske sygdomme - det vil sige et sted, hvor man for en tid kan slippe bekymringstanker, tankemylder, sygdomsangst, frygten for at blive endnu mere syg og frygten for at dø. Derfor kan seksualiteten være en ressource, man kan trække på i krisetider.

»Seksualiteten som en ressource får generelt ikke den store opmærksomhed. Det skyldes flere forhold. Mennesker, der finder et helle og frirum i at være intime og seksuelt aktive i kriseperioder, er ofte tilbageholdende med at stille spørgsmål af seksuel karakter til sygeplejersker, læger og andre sundhedspersoner. Mange er skamfulde over at have lyst til sex og være seksuelt

Myter om seksualitet hos kronisk syge

Der verserer – stadig! – en række myter om personer med kronisk sygdom og større handicaps.

Myte 1: Personer med svær, kronisk sygdom eller større handicap er aseksuelle.

Forkert: Alle fødes og dør med en seksualitet. Det er ikke et spørgsmål om aseksualitet - et begreb, der tiltrækker sig stor opmærksomhed i disse år, men i øvrigt er dårligt defineret. Myten afspejler, at omgivelserne ofte bemærker en tilsyneladende mindre seksuel lyst og aktivitet hos personer med kronisk sygdom eller større handicap. Men til forskel fra personer, der identificerer sig selv som aseksuelle, har kronisk syge en seksualitet, de ofte ønsker at udleve.

Myte 2: Personer med kronisk sygdom eller større handicap har hverken sexappeal eller kærestepotentiale.

Forkert: Denne myte handler grundlæggende om, at sygerollen hverken opleves som sexet eller seksuelt inviterende. Når en kronisk syg mødes af omgivelsernes forventning om at indfinde sig i sygerollen, får det nemt følger for, hvordan seksualiteten kommer til udtryk. Omgivelserne kan ligefrem opfordre den syge til at droppe den røde læbestift og velduftende eau de toilette til fordel for eksempelvis fodformede sko og joggingtøj! Og det gør ikke noget godt for den syges seksualitet eller chancer for at finde sig en kæreste. Dermed bliver myten beklageligvis nemt selvopfyldende.

Myte 3: Personer med kronisk sygdom eller større handicap kan ikke præstere seksuelt.

Forkert: Mennesker med kronisk sygdom eller større handicap kan have seksuelle problemer og dysfunktioner, men i de fleste tilfælde kan disse afhjælpes helt eller delvist, så seksuel aktivitet bliver mulig. Tidens udtalte tendens til at seksualisere kroppen og fokusere på seksuelle toppræstationer bidrager til, at personer, der i forvejen har det svært, kan få endnu sværere ved at vise sig nøgne og give intimitet og sex chancen.

aktive. I min sexologiske samtaleklinik får jeg løbende spørgsmål som: "Jeg skammer mig over min sexlyst, når jeg nu er ked af det på grund af sygdommen. Det er som om mit behov for at røre ved min kæreste og have sex er blevet meget større - er det virkelig normalt?« uddyber Jesper Bay-Hansen.

Jesper Bay-Hansen understreger, at også single-personer har spørgsmål angående seksuel aktivitet som en ressource i krisetider, eksempelvis: "Når jeg er meget stresset, så onanerer jeg som regel mere, i perioder hver aften - er det virkelig normalt?"

»Faktum er, at vi i krisetider prøver at gøre ting, der giver os en pause fra det smertefulde og om muligt et lille glædesløft. Derfor er det faktisk yderst hensigtsmæssigt og bestemt ikke forkert at være intim og have sex, når livet byder på modgang, eksempelvis i forbindelse med kronisk sygdom,« pointerer Jesper Bay-Hansen.

Hvis du vil læse mere

Hvis du vil læse mere om trivsel, og hvad du selv kan gøre for at løfte din trivsel og sundhed, kan du læse bogen ***Livskunst i praksis*** af Jesper Bay-Hansen, udgivet 2014. Til dig, der vil læse mere om stress i forbindelse med sygdom og håndtering af stress generelt kan anbefales: ***Mærk efter!*** Udgivet 2015 fra Forlaget Mindspace.

Hvis du er pårørende, kan du med fordel læse bogen: ***Tæt på krise og sygdom***. Det er en ny brugsbog til alle pårørende til personer i krise eller ramt af sygdom. Men det er også en bog, der kan klæde os alle på til den dag, hvor en af vores nærmeste rammes af krise eller sygdom, og vi pludselig befinder os i en helt ny rolle – som pårørende. Bogen er skrevet af journalist og psykoterapeut Lizl Rand. Udgivet juni 2016 fra Forlaget Ella.

Til sundhedspersoner kan anbefales artiklen: ***'Samtalen om seksualitet'*** i boghæftet Seksualitet – terapeutiske tilgange, udgivet 2015. Du kan også læse artiklen 'Kronisk sygdom og seksualitet', fra tidsskriftet BestPractice Sygeplejersken, in press.

Følg os på facebook

Velkommen til Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew på Facebook.

Indtil for nyligt var vi kendt under navnet Gigtforeningen for Morbus Bechterew, men her i foråret skiftede foreningen navn til Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew - i daglig tale blot: Rygsøjlegigt og MB.

Vi vil gerne være en forening for alle med inflammatorisk gigt i ryggen, da ikke kun morbus Bechterew patienter, men mange andre har behov for en stærk organisation til at tale deres sag.

Vi håber du vil finde information og inspiration via denne side.

Du finder os på adressen
www.facebook.com/foreningenforrygsoejlegigtogmorbusbechterew

RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

NÅR UHELDET ER UDE

Af Jan Andreasen journalist og læge

Med et ID-armbånd kan du nemt videregive de vigtigste kontaktdata og oplysninger om din sygdom. Det kan i nogle tilfælde være livsvigtigt.

Mange har været glade for det "Røde kort". Det har givet en tryghed for, at redningspersonale blev orienteret om morbus Bechterew, og dermed hvordan man burde være påpasselig i forhold til vores led. På den anden side kan alvorlige ulykker ske overalt - og på alle tispunkter af døgnet. I den forbindelse kan vi ikke forvente, at redningspersonale eller andre, der er kommet os til undsætning, leder efter diverse kort, der oplyser om, at vi eksempelvis har stiv ryg og nakke.

Derfor har Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew indgået en samarbejdsaftale med ID-Motion, der sælger identitetsarmbånd - eller ID-armbånd. Du bestemmer hvilke oplysninger, der skal lasergraveres på ID-armbåndet, og kan således selv bestemme kontaktoplysninger på pårørende, samt sygdomme eller medicinske forhold, som er livsvigtige i forbindelse med uheld. Med et armbånd fra ID-Motion er du således sikker på, at hjælpen er nær, hvis uheldet er ude.

Introduktionspris

ID-armbåndene er af silikone og fås i forskellige farver. Armbåndene har alle en rustfri stålplade, hvor der kan graveres personlige oplysninger. De er flotte og komfortable og leveres i en stilsikker kvalitet, specielt designet til at være modstandsdygtig over for vand, støv og sved.

Ved køb af et armbånd giver Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew tilskud i en introduktionsperiode frem til 31. december 2016. I denne periode er medlemsprisen for armbåndet kr. 99 + fragt (kr. 29). For ikke-medlemmer koster armbåndet kr. 239 inklusiv fragt.

Bestillingsprocedure

- Bestil online på www.id-motion.dk
- Vælg dit personlige armbånd, og læg det i kurven.
- Medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew skriver rabatkoden "morbus" i rabatkodefeltet, som du finder under betalingsmodulet. Ikke-medlemmer skriver "armbånd" i feltet under betalingsmodulet.

Oplysninger på ID-armbånd

Der kan eksempelvis indgraveres følgende

- Navn og CPR-nummer
- Morbus Bechterew eller rygsøjlegigt
- Stiv ryg og hals
- Risiko for atypiske brud ved ulykker

LYKKELIG TAKNEMMELIGHED

Af Mathilde Langballe Sørensen Jurastuderende og morbus Bechterew-patient

Mange siger, at taknemmelighed kommer frem, når man har mærket, hvor skrøbeligt livet kan være og kommer ud på den anden side. Det er i så fald ikke den situation, jeg sidder i som syg. Der sidder jeg nok nærmere midt i skrøbeligheden, og det kan til tider virkelig gøre mig ulykkelig. Det er måske i virkeligheden ikke modgangen, der gør mig ulykkelig, men den manglende taknemmelighed, der har skabt rum for frustrationer. Fordi jeg ofte, der midt i alt det uretfærdige, glemmer alt det andet.

Taknemmeligheden er en modgift mod den virkelig vanskelige situation, vi som kronisk syge er blevet sat i. Så nu har jeg sat mig for at skrive om noget af det, jeg er taknemmelig for, og som gør mig lykkelig. Det bliver desværre aldrig at være taknemmelig for den lille smule helbred, min sygdomsramte krop har tilbage. Det skib er sejlet for længst. Det er derimod taknemmeligheden for dem omkring mig.

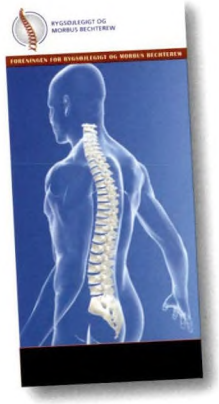
Lige som helbreds-skibet sank i et stort sort hul, skete der nemlig noget ret fantastisk. Jeg mødte den her helt vildt skønne mand. Sådan en der redder mig hver gang, det der helbreds-skib er ved at trække mig ned. På de der dage, hvor jeg ikke kan gå mere end ti skridt af gangen, så tager han mig på ryggen på vej hjem fra bussen. På de der dage hvor livet bare gør rigtig møghamrende ondt, både psykisk og fysisk, så holder han hundrede gange bedre fast i mig end Rose holdt fast i Jack i Titanic filmen, hvorfor jeg aldrig synes at synke helt.

Han ved godt, hvordan jeg måske kommer til at se ud en dag, og hvordan kampgejsten ikke altid er til at finde hos mig. Alligevel holder han om mig på de dage, jeg ikke kan holde mig selv oppe. Og det skal han bare have det største tak i hele verden for. Fordi den støtte han giver mig gør mig lykkelig.

Og bag ham står verdens mest fantastisk mor, som altid vil være min største inspiration og klippe. Bag hende står der en håndfuld venner, som blev da det var hårdest og tog sig tiden til at forstå. Tak for jer!

Til allersidst står der min seneste erhvervelse, nemlig jer. Jeg er evigt taknemmelig for at have mødt jer i denne forening og for at være blevet en del heraf. I har givet mig mod på så meget mere, og jeg håber at kunne give bare en lille del tilbage af, hvad i har givet mig. For at citere H.C. Andersen, så er taknemmeligheden hjertes hukommelse. I så fald, af hele mit hjerte, tak.

BESTIL VORES NYE BROCHURER



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

6 sider

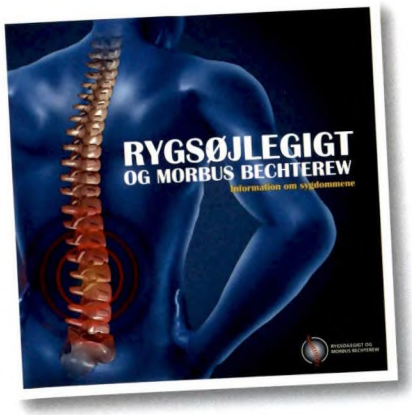
Er udgivet af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. Brochuren er kort information om foreningen.

Er du stiv i ryg og nakke?

Folderen om rygsøjlegigt

8 sider

Er udgivet af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. Brochuren er primært tænkt som information til patienter og pårørende.



Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew,

Information om sygdommene

52 sider

Generel omtale af sygdommene, behandlingsmuligheder, gode råd og et øvelsesprogram. Udgivet af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Rekvirering af brochurer

De tre brochurer kan rekvireres via sekretær Linda Petersen

Tlf. 3029 9265 • mail: clemp@mail.dk

Gode hjemmesider

- Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew: **www.bechterew.dk**
- Gigtforeningen: **www.gigtforeningen.dk**
- Om undersøgelse ved morbus Bechterew med almindelig røntgen, CT- og MR-scanning: **www.spa-imaging.org**
- På **www.bechterew.dk** findes endvidere links til den norske, engelske, amerikanske og tyske Bechterew-forening samt til den internationale sammenslutning af Bechterew-foreninger, ASIF.

RACO G.S.E.

RACO A/S

Overgade 4 • 6670 Holsted
www.raco.dk og www.gse-electronic.com

Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

AVIVIR
KOSTTILSKUD

De dokumenterede, gavnlige egenskaber:

Styrker immunforsvaret.

Normaliserer den naturlige fordøjelse og stabiliserer løs eller træg mave.

Medvirker til at bevare slimhinderne i mave-tarmsystemet sunde og modvirke irritation.

Bidrager til at opretholde sund hud og slimhinder.

Den originale med højt indhold af acemannan

Købes hos Matas og Helsekost

Jesper Hummeluhr bragte Aloe V… planten til Danmark og er stadig din garanti for de bedste Aloe Vera produkter:

WWW.AVIVIR.DK · TLF. 3969 0814

Invester i en varmepumpe og få en bedre økonomi

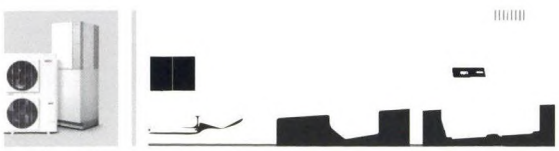
Det lyder næsten for godt til at være sandt, men hvis du investerer i en varmepumpe, får du udover en fremtidssikret og energirigtig varmekilde også en betydelig bedre luft i privat- og varmeøkonomien.

Hvis vi får de grundlæggende informationer omkring din nuværende opvarmningssituation, kan vi ud fra **fakta og grundig analyse** komme med et konkret bud på dine specifikke muligheder inden for alternativ opvarmning.

www.w-varmepumper.dk

Bestil en **gratis og uforpligtende beregning** på vores hjemmeside og bliv klogere på dine muligheder inden for energirigtig opvarmning.

Weishaupt Varmepumpecenter - Tlf. 43 27 63 00



-weishaupt-

BE
CONSULT

IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED DET HELE.

Æblehaven 9 · 2680 Solrød Strand
Tlf. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

CFR hospitaler

○ CFR Hospitaler tilbyder udredning og behandling inden for gigtsygdomme ved nogle af Danmarks mest erfarne og kompetente speciallæger i reumatologi.

○ Vi er desuden et alsidigt hospital med en lang række specialer repræsenteret. Læs mere på vores hjemmeside.

○ Hellerup	○ Lyngby	○ Odense	○ Skørping
Tlf. 3977 7070	Tlf. 3977 7070	Tlf. 6548 7070	Tlf. 9839 2244

info@cfrhospitaler.dk www.cfrhospitaler.dk

Aalestrup Fysioterapi

Jernbanegade 2A . 9620 Aalestrup

Tlf. 98 64 22 27

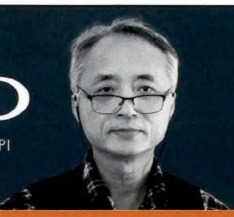
www.aalestrupfys.dk

VENTEK VENTILATION

....bedre indeklima....

Ventek Ventilation A/S
Vestervej 52, Sønderholm, 9240 Nibe • Tlf. 9637 7575 • Fax. 96377576 • www.ventek-as.dk

coclo
AKUPUNKTUR & MAGNET TERAPI



Vores teori, undersøgelse og behandlingsteknik er verdens førende til at fjerne eller forbedre smerte.
Alle kan få en gratis forundersøgelse

Coclo klinikker i København • Odense • Kolding • Århus • Randers • Aalborg
Tlf. 22 32 34 56 • www.coclo-klinik.dk

tnl-services.dk

Vi sidder klar på telefonen til at tage imod din ordre.

Brunhøj 16 • 7100 Vejle
Tlf. 75 72 24 99
www.tnl-services.dk

Kvickly

Tranbjerg

Tlf.: 8733 6500 • Fax.: 8733 6511 • www.kvickly.dk
www.facebook.com/KvicklyTranbjerg

Hvor har du brug for ...

KLAR LYD?

Vi løser akustikproblemer hos alle

Ring og få et uforpligtende tilbud eller besøg vores webshop på www.alpha-akustik.dk

Langebjergvænget 8A
4000 Roskilde

Hovedkontor: 70 26 14 12
Jylland: 29 91 70 26

ALPHA AKUSTIK
Specialister i akustik

Gigt Kong Christian X's hospital

Træningscenter

Toldbodgade 3
6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68

HOVEDSTADEN

FORMAND Karin Skrydstrup
Bogmester Fischers vej 5A 1.3, 2000 Frederiksberg
Tlf. 2388 3266 • Skryd1@gmail.com

Kære medlemmer

25 af vores medlemmer var mødt frem til rundvisning på Frederiksberg Slot, som var målet for dette års sommerudflugt. Det var en dag med meget regn, men netop som vi mødtes ved portvagten foran slottet, brød solens stråler frem. Vi gemte paraplyerne væk og fik godt og vel halvanden times rundtur med en meget veloplagt guide fra hærens officerskorps, som kunne fortælle en masse om slottet og dets historie.

Vi var helt oppe på taget med fin udsigt over Frederiksberg Have og med kig over til Zoologisk Have. Vi var også nede i kælderen hvor Struense og Dronning Caroline Mathilde efter sigende skulle have haft hyggelige og skjulte stunder i det store marmorbadekar.

Vi sluttede udflugten af med at spise middag i en af restaurationerne langs Frederiksberg Have. Vi kunne sidde udenfor i det dejlige vejr og blev underholdt med levende musik. En dejlig og hyggelig afslutning på et godt arrangement.

I juni deltog formanden og sekretæren, sammen med tre af vores medlemmer, i et seminar om emnet biosimilær medicin. Seminaret var arrangeret sammen med andre auto-immune foreninger, og der var nogle rigtig gode indlæg om emnet, så vi blev en hel del klogere på, hvad disse biologiske kopilægemidler egentlig er. Andetsteds i dette blad skulle der være en artikel, der fortæller om de indlæg, der var på dagen. Der bliver nu gjort endnu mere for at informere os patienter om, hvad det indebærer at skifte til et biosimilært produkt.

Bestyrelsen er gået i gang med forberedelserne til næste års landsmøde, som vil blive afholdt i hovedstaden. Vi har fået godkendt budgettet af hovedbestyrelsen, så nu er vi i gang med at sætte et program sammen for weekenden, så vi kan give deltagerne en rigtig god oplevelse næste år. Midt- og Vestjylland havde i år lagt overliggeren højt med et fantastisk arrangement, så vi håber, at vi kan gøre det lige så godt, når det bliver vores tur. Vi håber ligeledes, at mange af medlemmerne fra vores landsdelsforening vil have lyst til at deltage.

Næste arrangement i foreningen kommer til at handle om flexjob og pension og vil blive afholdt 5. oktober. Sæt allerede kryds i kalenderen nu!

SJÆLLAND SYD

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

Kære medlemmer

Så er sommeren på retur, og vi er hver især tilbage fra en forhåbentlig dejlig ferie. Det betyder også, at når du læser dette, har vi været på årets sommerudflugt, hvor du vel var med os på Borgcentret i Vordingborg? I skrivende stund har vi endnu ikke været afsted, hvorfor der af gode grunde ikke kan refereres fra udflugten.

Svømmeholdet er startet op igen - tirsdag kl.18.50 i Birkebjergparken i Næstved. Der er plads til et par stykker mere på holdet, som er et rent morbus Bechterew-hold. Har du lyst til at være deltager på svømmeholdet, skal du blot tage kontakt til Svend Dahl, svømmekoordinator fra bestyrelsen.

I løbet af efteråret tænker vi at afholde en medlemsaften. Den er dog ikke endelig planlagt endnu, men du vil høre nærmere.

Bestyrelsen hører meget gerne fra dig, hvis du har ideer eller spørgsmål. Afslutningsvis en lille, men velmenende anbefaling om at deltage i de fælles aktiviteter.

VEJLE-RIBE

FORMAND Tina Aamann
Glænøvej 18, 6000 Kolding
Tlf. 2925 5340 • tpaamann@gmail.dk

Kære medlemmer

Vi håber, at i nyder sommeren, selv om vejret her midt i juli ikke lige minder om højsommer. Men mon ikke sommeren er på vej.

Bestyrelsen er blevet konstitueret efter generalforsamlingen, og Jens Tryde er midlertidigt tiltrådt som bestyrelsesmedlem, indtil vi forhåbentlig finder en, der ønsker at tiltræde bestyrelsen. Vi hører herfor fortsat gerne fra medlemmer, som kunne være interesseret i at yde en lille indsats.

Vi har to arrangementer her i efteråret. 10. september skal vi i Horsens Statsfængsel, og vi melder nu, at der er fuldt besat med 50 tilmeldinger til dette arrangement. Det er dejligt, at der har været så stor opbakning til arrangementet.

18. september skal vi besøge Sano i Middelfart og håber også på mange tilmeldinger her.

Husk at det altid er muligt at kontakte medlemmer af bestyrelsen. Se kontaktoplysninger på hjemmesiden.

VESTSJÆLLAND

FORMAND Inge-Lise Fauerholt
Rolighedsvej 2, 4296 Nyrup
Tlf. 5780 3865 / 2448 9425 • ilf56@yahoo.dk

Kære medlemmer

Vi håber I og jeres familier har haft en god sommerferie.

28. maj havde foreningen i samarbejde med Sano Skælskør arrangeret en inspirations- og træningsdag. Vi var sammen med psoriasisgigt-ramte, og efter at vi havde lært hinanden lidt at kende, gik vi til undervisning i de nye ryg behandlingsformer og fik afprøvet test og træning på stor bold under vejledning af en fysioterapeut.

Efter dette indtog vi en dejlig frokost og kunne gå tur i parken. Så var vi til powertræning i bassin – og vejledt af en fysioterapeut. Derefter var der foredrag ved diætist og ernæringsekspert Trine Klindt. Hun fortalte alt om sammenhænge mellem kost og gigt. Nærmere bestemt den såkaldte antiinflammatoriske diæt, og hun lovede at sende os en kopi af den liste, hun havde over det, der påvirker arachidonsyrestofskiftet. I skrivende stund har vi dog ikke modtaget denne liste.

Der blev stillet mange spørgsmål, og vi kunne godt have brugt mere tid med diætisten.

Hun fortalte blandt andet, at vi bør spise mest omega 3 og mindre omega 6 - og helst 200 g fed fisk ugentligt. Derudover nævnte hun, at gigt kan initieres af af fødevareallergi og stress.

Efter kaffe og kage sluttede dagen med instruktion i mindfullness, og vi blev dejligt afslappede. Alle var enige om, at det havde været en dejlig dag for os alle.

11. juni var nogle medlemmer fra bestyrelsen til stede ved sundhedsdagen i Holbæk, hvor vi havde vores egen stand. Det førte blandt andet til, at vi fik to nye medlemmer til foreningen.

Vi er også til stede ved et sundhedsarrangement i Kalundborg 3. september, så kom og besøg os.

Det sidste, der kommer til at ske i foreningens regi i år, er et gratis efterårsarrangement 29. oktober kl. 12.00 - der serveres frokost på foreningens regning. Multikunstneren Henrik kommer og underholder med sjove stunt. Arrangementet vil finde sted i Aktivitetscenter Munkesøen, Esbern Snaresvej 55, 4400 Kalundborg. Tilmeldingsfrist er 17. oktober til Inge-Lise Faurholt på tlf. 2448 9425 eller e-mail ilf56@yahoo.dk

Kom og mød en repræsentant fra bestyrelsen fra landsdelsforening Vestsjælland i Infobutikken, Lindegade 3, 4400 Kalundborg, tlf. 5951 1160. Der er altid kaffe på kanden.

Mød os på følgende dage:
Torsdag 8. september.
Torsdag 6. oktober.
Torsdag 10. november. Alle dage kl. 16.00-18.00

FYN

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

Kære medlemmer

Til vores generalforsamling, hvor Gorm Høj Jensen, fysioterapeut og master i rehabilitering fra Sano Middelfart holdt foredrag, aftalte vi med ham, at holde et arrangement for medlemmer til september.

Sano Middelfart har derfor inviteret os indenfor 18. september kl. 10.00-15.00 på Adlerhusvej 28, 5500 Middelfart. Inden sommerferien blev der sendt invitation rundt til medlemmerne i landsdelsforening Fyn og landsdelsforening Vejle-Ribe, med bindende tilbagemelding, da Sano Middelfart har brug for at kende antallet af interesserede deltagere.

Sano Middelfart har planlagt en spændende dag med forskellige aktiviteter. Gennem hele dagen vil man kunne cirkulere mellem Sanos forskellige træningslokaler og prøve forskellige niveauer af træning - også varmtvandstræning. Der vil være foredrag om sygdommen og livskvalitet. Arrangementet er for en person med morbus Bechterew samt en ledsager og er inklusiv forplejning.

Sæt kryds i kalenderen søndag 4. december. Der holder vi julestue på en ny måde i år. Det gør vi nemlig på Bryggeriet Vestfyen, Faaborgvej 4, 5610 Assens kl. 14.00-17.00.

RYGSØJLEGIGT/HVIRVELSØJLEGIGT ELLER MORBUS BECHTEREW - PROGRAM

10.15-11.00	Centerleder	Velkommen og rundvisning	
10.00-14.45	Fysioterapeuterne Gorm Høy Jensen, Morten Eckerdal Rasmussen og Rikke Øxenberg	Træningssal 1, 2 og 3 samt haven	**Smagsprøver på træning på forskellige niveauer** Prøv forskellige slags test og træning, og find ud af hvad der bedst passer til dig
11.15-12.00	Fysioterapeut Rikke Øxenberg	Varmtvandstræning	Træning i varmt vand for dig med rygsøjlegigt
12.15-12.45	Overlæge i reumatologi på Sano Middelfart Anders Svendsen og fysioterapeut Rikke Øxenberg	Foredrag	**Hvad er hvirvelsøjlegigt, og hvad kan du selv gøre?** Kom og hør om den seneste forskning og hvad de helt nye anbefalinger anbefaler, hvad du selv kan gøre
13.00-13.30	Fysioterapeut Rikke Øxenberg	Varmtvandstræning	Træning i varmt vand for dig med rygsøjlegigt
13.45-14.45	Sygeplejerske Lotte Peacock og ergoterapeut Marianne Hørdum / Pernille Høgh	Spisestuen	**Livskvalitet og kronisk sygdom/smerter** Redskaber til hvordan du kan opnå bedre livskvalitet
15.00	Centerleder	Tak for i dag	

NORDJYLLAND

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

Kære medlemmer

Nu står sensommeren for døren, og vi vil her fra Nordjylland gerne ønske alle vores medlemmer en rigtig god og (forhåbentlig) solrig sensommer.

Vi i bestyrelsen er ved at planlægge efteråret. Programmet vil komme i nærmeste fremtid.

Vi vil gerne opfordre medlemmer til at kontakte bestyrelsen, hvis I har idéer eller ønsker til kommende arrangementer.

ØSTJYLLAND

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

Kære medlemmer

I skrivende stund er det ultimo juli, og sommervejret er endelig kommet til Østjylland. Vi i kredsen har haft flere udmærkede medlemsarrangementer med god tilslutning og med stor succes.

Eksempelvis inviterede vi i maj medlemmerne på en udflugt til øen Alrø, der er forbundet med en dæmning fra fastlandet. Øen ligger i Horsens Fjord, og her ligger den kendte Café Alrø, som serverer landets bedste og største hjemmelavede tarteletter. Til dessert fik vi citronfromage, og efterfølgende holdt indehaveren Lene et foredrag om stedet og dets historie. Det var et rigtig godt arrangement, og stedet kan absolut anbefales som udflugtsmål.

Et par måneder efter, nemlig ultimo juni, var vi på det nye Moesgaard Museum, hvor medlemmerne var inviteret på rundvisning og foredrag med en lokal guide om publikumssuccesen Gladiator. Det var meget interessant at høre om antikkens Rom, og hvor man havde udgravet de forskellige udstillede genstande. Arrangementet afsluttedes med en kop kaffe i cafeteriet. Uanset hvad man havde syntes om udstillingen, er selve bygningen et mesterværk, der er tegnet af den verdensberømte danske arkitekt Henning Larsen.

Vi i bestyrelsen kan love flere interessante medlemsarrangementer i efteråret 2016.

SØNDERJYLLAND

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

Kære medlemmer

Landsmødet 2016 blev i år afholdt i weekenden 30. april-1. maj på Hotel Fjordgården i Ringkøbing. Landsdelsforening Sønderjylland var repræsenteret ved Laila Stelzner og Torben Hejlesen.

Landsdelsforeningen Midt- og Vestjylland sammen med hovedbestyrelsen var indbyder og havde stablet et rigtigt flot arrangement på benene. På søndagens generalforsamling var hovedbestyrelsens forslag om navneændring for foreningen - som konsekvens af det faldende medlemstal - det vigtigste punkt på dagsordenen. Argumentationen var, at foreningens fokus fremover også må udvides til at omfatte alle personer med rygsøjlegigt. Det blev efter en lang debat vedtaget at ændre foreningens navn, så vi fremover hedder Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

I forbindelse med valg til hovedbestyrelsen blev Willy Fick fra den lokale Sønderjyllands bestyrelse genvalgt som suppleant.

Næste års landsmøde afholdes af Landsdelsforeningen København. I forrige medlemsblad fra juni 2016, er der i øvrigt en fyldig beskrivelse fra landsmødet med masser af billeder.

Sensommer arrangement

Indbydelse og program for årets sommerudflugt for medlemmer med pårørende blev bragt i forrige medlemsblad, juni 2016.

Turen går til Egeskov Slot på Fyn - søndag 11. september 2016. Bestyrelsen håber, at mange af vore medlemmer med pårørende vil deltage - det fortjener programmet og arrangementets pris. I næste medlemsmagasin kommer en beskrivelse af arrangementet.

Fremtidige arrangementer

Invitation til den traditionelle juleafslutning på Gigthospitalet i Gråsten - tirsdag 29. november kl. 19.00. Bestyrelsen lægger som sædvanlig denne aften op til en festlig og hyggelig aften med gode indlæg. Vi vil synge vore dejlige julesange og hygge 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 bedes man senest 17. november enten skrive sig på de fremlagte tilmeldingslister i træningscentret, eller kontakte følgende:
Laila Stelzner:
svela@hotmail.dk, tlf. 2666 1353 (kl. 17-19),
eller Linda petersen:
clemp@mail.dk, tlf. 3029 9265.

Træning

HUSK - en høj fremmødeprocent er fortsat og stadigvæk vores garanti for at kunne bibeholde den gode aftale, vi har, om vederlagsfri gruppetræning.

MIDT-VESTJYLLAND

FORMAND Torben Pedersen
Munklindevej 42, 7441 Bording
Tlf.: 4127 3861 • torbenmunklinde@gmail.com

Kære medlemmer

Så er sommeren ved at gå på held, og jeg håber, I alle har nydt den og er parat til et forhåbentlig dejligt og smukt efterår.

Vi skal jo en tur i fængsel - et arrangement i samarbejde med Østjylland og Vejle/Ribe – og det glæder vi os til, specielt også fordi der hurtigt blev fyldt op af tilmeldinger.

Bestyrelsen har ikke andre arrangementer i støbeskeen for efteråret, men hvis I har ideer til arrangementer, som I mener, har interesse, så kontakt en i bestyrelsen og få en snak, så tager vi det med på bestyrelsesmøde.

Som altid kan I på hjemmesiden finde de fleste informationer - ellers er I altid velkomne til at kontakte bestyrelsen.

Håber I alle får et dejligt efterår.

Venlig hilsen
Torben Pedersen

Scan QR-koden og besøg www.nssystem.com

NS system
...synlighed på tekstil

Transfer •
Broderi •
Laser •
Vævede etiketter •
Plotterfolie •
Tekstil •

DUPONT

DuPont Nutrition Biosciences

Taarnvej 25
7200 Grindsted
Tlf. 79 72 59 63

www.DuPont-Danmark.com

KLINIK FOR FYSIOTERAPI
v/Tonni Carlsen

DANSKE FYSIOTERAPEUTER

Søndergade 32 • 9900 Frederikshavn
- INDGANG I GADEPLAN -

98 43 16 36 • Fax 98 42 01 45

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

Morsø Kloakservice

Morsø Kloakservice - v. Asgar Skou
Østerbakken 15 • 7980 Vils
Tlf. 2140 1880 • mks.kloak@gmail.com •
www.mksas.dk

4labels a/s
Jyllandsvej 13
9500 Hobro

98 52 15 11

www.4labels.dk

Kom ud og lej!

TRYKLUFT A/S

Udlejning af entreprenørmateriel
www.jmtrykluft.dk

BRDR.
JØRGENSEN COMPONENTS A/S

Nybo Bakke 3-4 • 7500 Holstebro
Tlf. 97 42 47 00 • Fax 97 42 26 05
E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com
www.brdr-jorgensen.com

Vores Keyboards tåler mere end de fleste

GreenMatic
Tlf. 70 20 48 40 • www.klinisktastatur.dk

KELDOR
ecco
Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85

Svendsens Gulvservice ApS

Nrd Strandvej 119 d • 3150 Hellebæk
Telefon 49 13 92 80 – Mobil 20 15 20 04
www.svendsengulve.dk

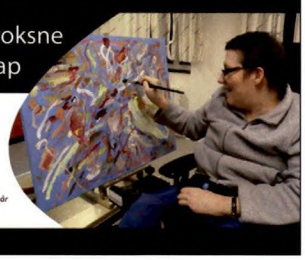
HIMMELEV
AUTO
Himmelev Bygade 66 · Himmelev · 4000 Roskilde
46 32 19 25 - 46 36 07 00

• Nybygning • Køkken og bad
• Tilbygning • Vinduer og døre

LAURSEN
Tømrer- & Snedkerforretning
Mercurvej 98
8700 Horsens
Tel. 21 42 83 31
www.laursents.dk

Griseformidling Vest ApS
Kærmarksvej 44 - 6780 Skærbæk
vb@grisvest.dk - www.grisvest.dk
Telefon 20 99 52 16

IOF.dk
Aftenskolen for voksne med handicap



Nyt program udkommer til august!
Ring 38 60 71 11 for at få det tilsendt.
Du kan også se det på www.iof.dk

IOF er en aftenskole for mennesker med et bevægelseshandicap i Hovedstadsområdet. Vores undervisning foregår i lokaler med gode adgangsforhold og særligt udstyr.

SKANLAB
Retsch
Solutions in Milling & Sieving
Prøvetilberedning og Kornstørrelsesanalyse
Telf.: +45 4738 1014 Web: www.retsch.com

Alex Andersen Ølund A/S

Vi kører for det grønne erhverv!
Kørsel med affaldscontainere, grus og sten

Holkebjergvej 54 • 5250 Odense SV
Tlf. 66 18 81 97 • www.alex-andersen.dk

VIKKELSØFLYT
Hækmosen 33, 2730 Herlev
info@vikkelsoflyt.dk
www.vikkelsoflyt.dk
Tlf. 26 200 203

VIKKELSØFLYT
Flyttefirma & opbevaring

Vikkelsøflyt udfører:
- Flytning
- Lager
- Rengøring

Gigtlinien
Gentoftegade 118, 2820 Gentofte
Tlf. 3977 8000 • info@gigtforeningen.dk
www.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

RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW

HOVEDBESTYRELSEN

Formand
Jens Tryde
Primulavej 15
7000 Fredericia
Tlf. 2815 3828
jensblichertryde@live.dk

Sekretær
Stig Winther Nielsen
Tinggårdslunden 36
4030 Tune
Tlf. 3077 2052
tune_4030_stig@hotmail.com

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

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

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

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

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

Suppleant
Ansat sekretær
Linda Petersen
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. 4127 3861
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
svela@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
Glænøvænget 18
6000 Kolding
Tlf. 2925 5340
tpaamann@gmail.com

CORP-1115663-0000

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

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

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.

MSD
Lautrupbjerg 4
2750 Ballerup