



RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

Nr. 4 • december 2018
25. årgang

FORENINGEN FOR RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW



RHEUMABUDDY

En app der kan hjælpe til
en bedre hverdag med gigt

PORTRÆT

**PATIENTEN DER
HJÆLPER DE
ANDRE PATIENTER**



Af Jens Tryde

VI ØNSKER REEL INDFLYDELSE

Vi har sammen med repræsentanter for de øvrige autoimmune sygdomme (psoriasis, colitis ulcerosa, morbus Crohn og HS (hidrosadenitis suppurativa)) henvendt os direkte til lægerne gennem et debatindlæg i den sundhedsfaglige avis Dagens Medicin. Målet var at gøre lægerne opmærksomme på, at de husker vores stemme i beslutningen om at skifte biologisk behandling fra et originalt til et biosimilært lægemiddel.

Det var ikke for at kritisere lægerne, eller for at anfægte kravet til dem om at prioritere ressourcerne, men fordi vi har eksempler på medlemmer, der har oplevet en betydelig utryghed i processen og ikke har oplevet sig forstået eller tilstrækkeligt informeret. Derfor ønskede vi at understrege vigtigheden af, at patienternes stemmer, deres rettigheder, ønsker og behov får lov at spille en rolle i processen med at skifte til et biosimilært lægemiddel.

Vi ved fra DANBIO-databasen, at mange patienter, der skifter fra et biologisk præparat til et biosimilært, enten

skiftede tilbage igen eller helt ophørte med behandling inden for et år efter medicinskiftet. Det er for mange, mener vi. Det er økonomisk dyrt for samfundet, men for os patienter har det store personlige omkostninger med bekymringer og nedsat livskvalitet.

Det er vigtigt, at patienternes stemme bliver hørt og inddrages i behandlingen. Betydningen af dette har mange talt om i flere år, men det er ikke nok at tale om det, det skal også implementeres i vores møde med sundhedsvæsenet. Som du også kan læse i dette medlemsmagasin, skal det give værdi, når vi er til kontrol for vores kroniske sygdom. Parker Instituttet, Frederiksberg Hospital, deltager i et større projekt, hvor det overordnet handler om at se på, hvordan sundhedsvæsenet kan bidrage til at skabe mere værdi. Helt konkret anvendes en app, kaldet RheumaBuddy, der er et værktøj til at styrke brug af vores oplysninger i dialogen med læger og sygeplejersker og samtidig skabe et rum, hvor patienter kan støtte og udveksle viden og erfaringer.



**RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW**

Redaktion: Jens Tryde, (ansvarshavende redaktør),
Primulavej 15, 7000 Fredericia, tlf. 2815 3828,
jensblichertryde@live.dk
Redaktionsudvalget: Oliver Hendricks,
Henrik Østrup Sølling, 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/foreningenforrygsøjlegigtogmorbusbechterew



UDGIVELSER	MATERIALE DEADLINE
Nr. 1 - ultimo januar	2. januar
Nr. 2 - ultimo maj	30. april
Nr. 3 - ultimo september	30. august
Nr. 4 - medio november	4. oktober

Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 2. januar 2019

NR. 4 • 2018

Vi ønsker reel indflydelse 2

Gigtsmerter i fokus på stor gigtkonference i Helsinki 4

Fatigue ved autoimmune sygdomme 6

PORTRÆT **Patienten der hjælper de andre patienter** 8

Ny brochure om rygsøjlegigt og biologisk behandling 11

Rygsøjlegigt og biologisk behandling 12

RheumaBuddy - en app der kan hjælpe til en bedre hverdag med gigt 16

Nyt fra verdens største smertekongres 20

Sygdomsdrømme 22 **KLUMME**

Landsdelsforeningsnyt 24

Nyttige oplysninger 35

DET ER TID TIL AT SØGE MIDLER I ULRICH MUNCH SONNES FOND

Ulrich Munch Sonne Fondens midler kan udloddes i henhold til vedtægterne. Alle medlemmer kan således søge fonden om støtte, og midlerne udloddes en gang årligt efter skriftlig ansøgning til fondens formand Jens Tryde, email jensblichertryde@live.dk. Ansøgningsfristen er 1. marts hvert år.

Fondens formål er at støtte de personer, der lider af morbus Bechterew ved at medvirke til forskning, bekæmpelse og behandling af sygdommen. Medlemmer på Bornholm har fortrinsret til at søge støtte til behandling, eventuelt i form af kurophold.



GIGTSMERTER I FOKUS PÅ STOR GIGTKONFERENCE I HELSINKI

Af Lars Christensen journalist

Med ca. 500 deltagere, heraf ca. 50 fra Danmark var 'The 37th Scandinavian Congress of Rheumatology' i Helsinki velbesøgt.

The 37th Scandinavian Congress of Rheumatology var præget af de mange nye og banebrydende behandlingsmuligheder inden for især leddegigt. Der var især fokus på forskning i at hæmme de stoffer, som bidrager til inflammationen, der præger denne sygdom - og som jo også er en væsentlig årsag til smerter.

Der blev ikke præsenteret resultater, som specifikt omhandler rygsøjlegigt, men kongressen havde meget fokus på forskning i smerter generelt, hvilket jo i høj grad også er dagligdag for dig som rygsøjlegigtpatient, og dermed et meget relevant emne.

Smerter trods biologisk behandling

Forskere har vist, at selv den bedste behandling med biologisk medicin ikke nødvendigvis nedbringer de smerter, som præger gigtsygdommen, og at almindelig smertelindrende behandling derfor ofte er nødvendig.

På kongressen præsenterede en svensk forsker en undersøgelse, som har vist, at to år efter at have påbegyndt biologisk behandling af leddegigt, havde gennemsnitlig hver niende patient stadig uacceptable smerter og inflammation, mens hver ottende patient havde uacceptable smerter, dog uden at der var inflammation. Der var ikke den store forskel på, om patienterne fik præparatet infliximab

eller fik sulfasalazin kombineret med hydroxychloroquin, dog havde infliximab-patienterne knapt så slemme smerter efter de to år. Begge grupper havde samme grad af smerter, da de påbegyndte behandlingen.

Patienter savner fokus på smerter

Som patient kender du det sikkert selv - det er smerterne, der primært plager dig. Det kan være svært for lægen at sætte sig ind i. Lægen og patienten fokuserer på forskellige ting ved kontrolundersøgelser. For eksempel klager patienter med leddegigt - nok ikke overraskende - mest over de smerter de har, og smerterne er det, der fylder mest. Lægen ser derimod primært på antallet af hævede led, som er et almindeligt medicinsk tegn på leddegigt. Dette er nok også en situation, mange med rygsøjlegigt kan nikke genkendende til.

Et indlæg på kongressen redegjorde for, at det samme gælder patienter med psoriasisgigt, hvor patienterne oplevede, at smerteintensiteten havde størst betydning for dem, hvorimod lægen også her primært forholder sig til, hvor mange hævede led patienten har.

At smerterne ikke har lægens primære fokus, hænger sammen med problemet med smerter og biologisk medicin hos leddegigt-patienter. Undersøgelser fra Island viser, at en gruppe patienter med leddegigt tog næsten fire

Helsinki "by night" (med domkirken i baggrunden) var en flot ramme for konferencen.



gange højere doser af NSAID (almindelig brugt gigtmedicin, der dæmper inflammation) end en kontrolgruppe.

Chili bringer os på sporet af fremtidens smertebehandling

Ud over de vigtige kliniske studier, der blev præsenteret, var der indlæg om den nyeste smerteforskning, der kan få betydning for fremtidens behandlingsmetoder. På nogle af vores celler i organismen sidder nogle såkaldte receptorer. Receptorer består af proteiner, som sidder i cellernes overflade, og de sørger populært sagt for at transportere ganske bestemte stoffer ind og ud af cellen. På den måde kan receptorerne regulere en lang række forskellige former for stimuli, for eksempel smerte.

Der findes mange forskellige receptorer. En er TRPV1-receptoren, som har betydning for vores oplevelse af smerte. Den styrer overførslen af smertesignaler fra nerver til hjernen - det der gør, at vi konkret fornemmer en smerte. Dette skyldes, at receptoren har den egenskab, at den kan transportere et bestemt stof, capsaicin, ind og ud af cellerne.

Capsaicin er et stof, som findes i chilipeber, og som giver den brændende fornemmelse vi kender, når man spiser stærk mad med chili. Hvis man er vokset op med meget chili i maden, som i mange lande sydpå, vil capsaicinen med tiden mindske smerteoplevelsen, når man spiser chili-rig mad. Ud fra denne erkendelse kan vi udvikle medicin baseret på capsaicin, og designe en behandling som er mere specifikt målrettet mod smerter.

En anden receptor, den såkaldte TRPA1-receptor, har blandt andet indflydelse på vores immunsystem og på

inflammation. Den var meget i fokus på konferencen - mest fordi man, via eksperimenter på forsøgsdyr, har påvist, at hvis man påvirker TRPA1-receptoren medicinsk, kan man forhindre ødelæggelsen af brusk i leddene, som gigten medfører. Derudover kan man reducere smerte og mindske de ubehagelige hævelser (ødemer), der ofte følger med leddegigt. Et andet studie, også baseret på forsøg med dyr, viste, at påvirkning af TRPA1-receptoren også kan spille en rolle ved behandling af slidgigt.

Samlet set bringer forskning i TRPV1 og TRPA1 receptorerne os derfor meget videre i udviklingen af fremtidens gigtbehandling - især når det gælder de konkrete gener, der er ved sygdommen.

Smerteoplevelsen ændrer sig

På konferencen var der også indlæg om de ændringer i vores nervesystem, som sker over tid (neuroplastiske ændringer), og som medfører, at der hos patienter med kronisk slidgigt eller leddegigt med tiden kan ske ændringer i smerteoplevelsen, ved at de blive mere overfølsomme overfor smerte (smerte sensibilisering). Det forklarer også, at gigtpatienter, selv ved mindre fysiske skader eller påvirkninger, kan opleve ret stærke smerter.

The 37th Scandinavian Congress of Rheumatology i Helsinki viste således, at der i disse år er en klart øget interesse for forskning i smerter ved gigtsygdomme. Ikke nok med at dette forhåbentlig kan skabe motivation til at øge smerteforskningen yderligere inden for området, men det kan især betyde et bedre liv for patienterne, fordi reduktion af smerter er alfa og omega for at højne livskvaliteten.

FATIGUE VED AUTOIMMUNE SYGDOMME

Af Jan Andreassen journalist og læge

Blandt patienter med autoimmune sygdomme er fatigue et meget velkendt fænomen. Årsagen til trætheden kan måske skyldes en vis aktivitet i patientens immunsystem, også selvom sygdommen er i bedring.

Træthed kender vi alle til, syge som raske. Fænomenet fatigue beskriver imidlertid en særlig form for træthed, som vi ikke rigtigt har ord for på dansk. Træthed kan som hovedregel soves eller hviles væk. Det kan fatigue ikke!

Hvorvidt fatigue kan betragtes som et generisk altså mere alment fænomen, eller om det forekommer særligt ved bestemte sygdomme, er der ikke enighed om blandt lægerne. Dog viser interviews med kræftpatienter, at de oplever deres følelse af fatigue anderledes nu, sammenlignet med før de blev syge. Selvom der ikke findes en dækkende forklaring på fatigue, er der enighed om, at fatigue ofte berører patienten både fysisk og psykisk.

En dansk oversættelse af en engelsk definition på fatigue lyder: 'en overvældende, vedvarende følelse af udmattelse og nedsat kapacitet til fysisk og mentalt arbejde'.

Hver anden er ramt af fatigue

Undersøgelser viser, at ca. 20% af den generelle befolkning har fatigue, og udbredelsen af kronisk fatigue er anslået til godt 10%. Kronisk fatigue (kronisk træthed) er karakteriseret ved fatigue, der strækker

sig over mere end seks måneder. Hos patienter med autoimmune sygdomme er fatigue dog langt mere udbredt. Andelen ligger på 40-50%, hvis sygdommen er i en rolig fase, og den er helt oppe på ca. 90%, når sygdommen er i udbrud.

Hos personer med autoimmune sygdomme som eksempelvis rygsøjlegigt og morbus Bechterew er udbredelsen af fatigue således ganske tydeligt højere end i befolkningen som helhed. Fatigue er desuden hyppigere blandt kvinder end hos mænd, ligesom det forekommer hyppigere hos patienter med blodmangel eller hos patienter, som har en depression.

Videnskabelige undersøgelser med fatigue-patienter med en kronisk inflammatorisk tarmsygdom (Crohns sygdom), men hvor patienten er i bedring, viser, at fatigue ikke påvirkes af bedringen, og det tyder derfor på, at fatigue er en generel bagvedliggende aktivitet i patientens immunsystem.

Fatigue og irritabel tyktarm

Et andet eksempel har vist, at patienter med kronisk fatigue, og som samtidig har irritabel tyktarm, synes at have en lidt anderledes bakterie-flora, sammenlignet med fatigue-patienter, som ikke har irritabel tyktarm.



Selv om irritabel tyktarm ikke er en autoimmun sygdom, tegner der sig alligevel et mønster. Det har nemlig vist sig, at:

- Der er øget forekomst af kronisk fatigue hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom - i forhold til forekomsten af kronisk fatigue i befolkningen som helhed.
- Der er desuden øget forekomst af irritabel tyktarm hos patienter med kronisk fatigue - i forhold til forekomsten af irritabel tyktarm i befolkningen som helhed.
- Endelig har ca. 50% med irritabel tyktarm også kronisk fatigue.

Patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom har næsten tre gange så høj hyppighed af kronisk fatigue, sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Det kan således ikke udelukkes, at bakteriesammensætningen i kroppen spiller en rolle i forhold til fatigue.

Behandling af fatigue

Man har endnu ikke fundet en universel virksom behandling af fatigue. Fysisk aktivitet kan få patienten til at få det bedre, da det mindsker trætheden. Samme positive effekt har forskellige psykologiske og/eller adfærdsregulerende tiltag. Fælles for disse tiltag er dog, at studierne er få og kvaliteten svingende.

Fakta om fatigue

Fatigue er en - ofte kronisk - træthedstilstand, der forekommer på tværs af sygdomme og også i den ellers raske del i befolkningen. Hvorvidt fatigue knytter sig til en eller flere bestemte sygdomme, er der ikke enighed om, for der er ikke en universel standard for måling af fatigue.

Hos patienter med autoimmune sygdomme er fatigue hyppigt forekommende. Dette kan måske skyldes en bestemt aktivitet i patientens immunsystem, også selvom patienten er i bedring. Man har endnu ikke fundet en behandling, som har overbevisende helbredende effekt på fatigue.

PATIENTEN DER HJÆLPER DE ANDRE PATIENTER

Af Lars Christensen journalist

Monica Andersen er drevet af at kunne hjælpe andre. Både når det handler om hendes professionelle virke, og når talen falder på hendes indsats som frivillig i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Vi befinder os i Varde. Ikke langt fra Nationalpark Vadehavet, som er på UNESCOs verdensarvsliste på linje med pyramiderne og Den Kinesiske Mur. Det er Danmarks største nationalpark og som UNESCO betegner det: Natur i verdensklasse.

I Varde strækker nationalparken sig gennem Varde Ådal og helt til den gamle bymidte. Og ganske kort herfra ligger et mindre beboelsesområde med rækkehuse. Her bor Monica Andersen, som dette portræt tager omdrejningspunkt omkring. Hun bor der i øvrigt sammen med sin kæreste Krzysztof Sivwicz, der er af polsk oprindelse.

Et givende menneske, der vil være noget for andre

Monica er 41 år og arbejder til daglig som psykiatrisk sygeplejerske med skizofrene patienter. Og når talen falder på jobsituationen, kan man netop her også med det samme høre hendes smittende engagement, når talen falder på at kunne gøre noget for andre.

»Det er meget givende for mig at kunne gøre en forskel for andre. Og det kan jeg i det daglige som psykiatrisk sygeplejerske. Og nogle af de erfaringer, jeg gør mig i

mit arbejdsliv, kan jeg bestemt også tage med ind i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew,« fortæller Monica smilende.

Monica arbejder kun tre dage om ugen. Hun er ansat i flexjob, for det er, hvad helbredet kan holde til. Selv om hun kun lige er rundet de 41 år, er kroppen slidt af de mange smerter, rygsøjlegigten bringer med sig.

Smerter fra de tidligere teenageår

Monica mærkede allerede i de tidlige teenageår til smerter og stivhed, men det var først under hendes graviditet med datteren Johanne i 2006, at sygdommen virkelig brød ud. Hun fik voldsomme smerter i lænd og ryg, og kunne stort set intet holde ud 24 timer i døgnet. Samme år blev Monica også ramt af en personlig tragedie, da hendes far døde. Samlet gjorde det, at Monica gik helt ned med flaget. Både fysisk og psykisk.

Diagnosen Morbus Bechterew blev først stillet tre år senere i 2009. Dengang var det en lettelse at få klarhed over smerterne. For det at vide at man fejler noget - uden at vide præcis hvad det er - ja det kan mange medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew sikkert nikke genkendende til. Og det gør ikke på nogen måde ens situation nemmere.



Monica og hendes kæreste Krzysztof bor sammen i Vardø, hvor Monica arbejder som psykiatrisk sygeplejerske med skizofrene patienter.

Biologisk behandling har bedret hverdagen

Monica har gennem nogle år fået biologisk medicin, og det hjælper hende også til at kunne håndtere mange ting i hverdagen, hun ikke kunne magte tidligere i sygdomsforløbet. Monicas store engagement i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, og i landsdelsforeningen Vejle-Ribe som næstformand, bundet dels i hendes personlighed, dels i hendes egen sygdomshistorie. Og så har hun altid været engageret. Hun har altid dyrket sport, og derfor er det også naturligt for hende at træne meget på trods af rygsøjlegigten. Og træner meget det gør hun. Som for mange andre med morbus Bechterew handler det for Monica om at vedholde træningsøvelserne, så rygsøjlegigten holdes bedst muligt i ave.

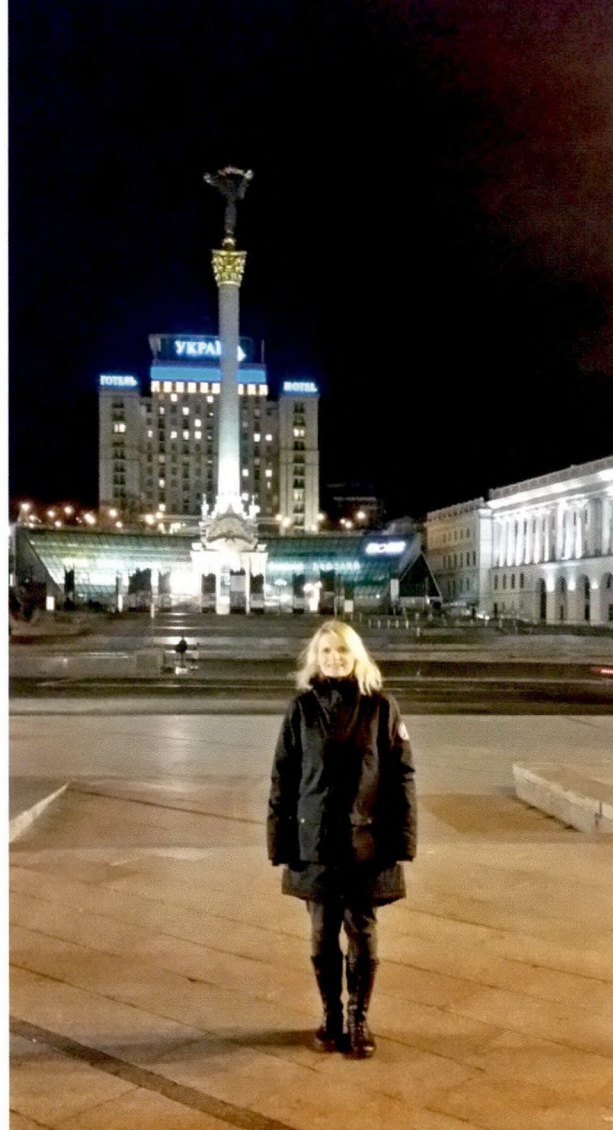
Det gamle råd om daglige træningsøvelser bliver således fulgt, for ellers går der ikke længe, inden smerter og stivhed tager over. Og så bliver det sværere og sværere at træne op igen, og yderstillingerne bliver endnu mere problematiske. Træning har således altid været en stor del af Monicas tilværelse, og hun har gennem årene altid holdt sig i gang med forskellige sportsgrene. Efterhånden har Monica fundet sig til rette med den kroniske sygdom, og den har givet hende et andet indhold i tilværelsen både på godt og ondt.

Vigtigt med viden om sin sygdom

Netop den nyeste medicinske viden kan være afgørende for nogle af de valg, man må træffe som morbus Bechterew-patient. Monica deler gerne ud af sine »»



Monica har altid dyrket sport, og derfor er det også naturligt for hende at træne meget på trods af sygdommen.



Monicas kæreste stammer fra Polen, hvor de også har rejst meget rundt.

egne erfaringer. I regi af landsdelsforening Vejle-Ribe rådgiver hun, på baggrund af egne erfaringer, de lokale medlemmer om biologisk medicin og behandling. Men kun med udgangspunkt i personlige erfaringer fra patient til patient. Og der er en del, der henvender sig - selv om de endnu ikke har fået stillet diagnosen. De har blot læst om symptomerne på internettet. I sådanne tilfælde anbefaler Monica den enkelte at blive henvist og undersøgt nærmere hos en reumatolog.

»Engagementet i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har uden tvivl været godt for mig, for jeg kan rigtig godt lide at hjælpe andre. Med mit engagement i patientforeningen føler jeg virkelig, at jeg kan give noget videre til andre,« fortæller Monica og pointerer:

»Jeg har et godt liv på trods af morbus Bechterew«.

Landsdelsforeningen Vejle-Ribe

- Landsdelsforeningen Vejle-Ribe dækker følgende otte kommuner: Kolding, Vejle, Fredericia, Billund, Vejen, Varde, Esbjerg og Fanø.
- Det er den yngste af landsdelsforeningerne i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.
- Landsdelsforeningen har ca. 100 medlemmer, og foreningen arrangerer foredrag med forskellige behandlere og rådgivere indenfor rygsøjlegigt, ligesom der afholdes arrangementer, der dækker bredt over emner, der har medlemmernes interesse.

NY BROCHURE OM RYGSØJLEGIGT OG BIOLOGISK BEHANDLING

Af Lars Christensen journalist

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udgivet informations-brochuren 'Rygsøjlegigt og biologisk behandling', som er rettet til patienter.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udgivet en ny informations-brochure. Den informerer på en kort og letforståelig måde om de aspekter, der er forbundet med biologisk behandling af rygsøjlegigt. Brochuren er udarbejdet i samarbejde med Oliver Hendricks, som er overlæge ved Christian X' Gigthospital og lægelig rådgiver for foreningen.

Brochurens målgruppe er patienter, som skal påbegyn-
de behandling med biologisk medicin. Den kan både
bruges som en introduktion og som nyttig information
til patienter i denne situation.

Indledningsvis forklares kort om hvad rygsøjlegigt er,
og hvad der i det hele taget ligger i at have en auto-
immun sygdom, med de følgesygdomme der kan være
forbundet hermed. Så er der et afsnit om biologisk me-
dicin, hvordan den virker og at medicinen er komplice-
ret at producere.

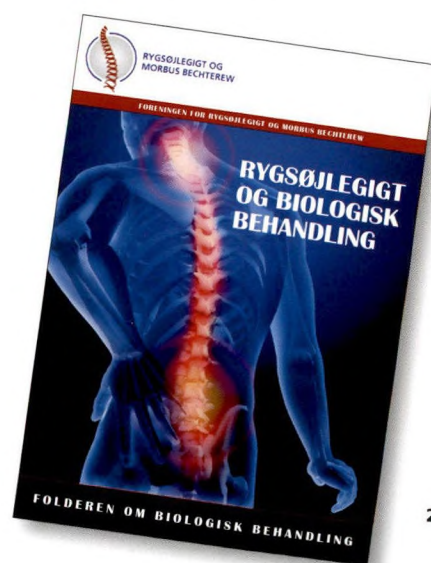
Der beskrives hvilke behandlinger man kan vælge ud
fra individuelle hensyn, og hvordan behandlingen for-
løber, blandt andet med jævnlige kontrolbesøg hos
lægen.

Bivirkninger er der ved al medicin, også biologisk. Et
afsnit fortæller om, hvilke bivirkninger der er ved bio-
logisk behandling, samt hvilke vaccinationer, som er
tilrådelige, hvis man får biologisk behandling. Endelig
understreges det, hvor vigtigt det er at få kontakt med
andre, som også har samme sygdom. Det kan ske gen-

nem patientforeninger, for eksempel Foreningen for
Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Brochuren belyser således på en sober og meget saglig
måde flere facetter af sygdommen og især behandling
med biologisk medicin, og den giver også et hurtigt og
klart overblik over mulighederne som rygsøjlegigt-pa-
tient. Man får svar på, hvad det generelt vil sige at have
sygdommen, og hvordan behandlingen med biologisk
medicin mærkes af patienten - samtidig med, at der
også gives konkret information om, hvordan man helt
praktisk skal forholde sig.

Budskaberne tager meget afsæt i alt, hvad man som
patient selv kan gøre, hvilket gør informationen nær-
værende og respektfuld. Brochuren overlader ikke pa-
tienten 100% 'i lægens vold', men lægger op til, at
man selv spiller en aktiv rolle i forhold til at højne livs-
kvaliteten med rygsøjlegigt.



RYGSØJLEGIGT OG BIOLOGISK BEHANDLING

Af Jan Andreasen journalist og læge

Udover behandling med almindelig smertestillende medicin har biologisk behandling gennem flere år vist sig at være godt mod rygsøjlegigt. Præparaterne er meget kraftige og dæmper selve den inflammation, som er den egentlige årsag til rygsøjlegigt.

Som patient med rygsøjlegigt kender du det. Du vågner om morgenen med stivhed i ryggen og smerter i lænden, og i perioder kan det også gøre ondt i andre led. Der kan desuden være problemer med maven, og humøret er dårligt. Først efter en god svømmetur eller morgengymnastik bliver generne mindre, og man kan komme i gang med dagens dont. Gåturen i den friske luft kan også være det, der løfter humøret og trivslen.

Mange ting i en rygsøjlegigtpatients tilværelse er bare mere besværlige. Stivheden og smerterne gør almindelige gøremål og arbejdsopgaver i hverdagen mere omstændelige, fordi selve bevægeapparat fungerer dårligere. Det giver dårligere livskvalitet, men i denne artikel kan du blive klogere på de muligheder, der er for behandling, hvor især den biologiske medicin har fået stor betydning.

Rygsøjlegigt og morbus Bechterew er inflammatoriske sygdomme, som primært påvirker leddene i rygsøjlen og senerne i lænden. Det er en sygdom, man normalt får i en relativt ung alder, den udvikler sig gradvist, og de første symptomer går og kommer, nogle gange i måneder eller år.

Rygsøjlegigt er en såkaldt autoimmun sygdom. Det vil sige, at den har med immunsystemet at gøre. Vores immunsystem er meget komplekst. Det beskytter overordnet set vores organisme mod udefra kommende trusler som virus og bakterier, så vi hurtigt er i stand til at bekæmpe infektioner, for eksempel influenza eller lungebetændelse. Havde vi ikke et immunsystem, ville selv en banal forkølelse være livstruende.

Men immunsystemet kan også beskytte os mod vores egne celler, hvis disse udvikler sig uhensigtsmæssigt. Når 'angrebet' er rettet mod noget i vores egen krop, kalder vi det en autoimmun reaktion, hvilket kan være godt, hvis der for eksempel er tale om at bekæmpe kræftceller. Men i forbindelse med autoimmune reaktioner, kan immunsystemet så at sige 'løbe løbsk', hvor den ene reaktion følger og igangsætter en lang række andre reaktioner, der igen sætter endnu flere i gang. Det kan blandt andet medføre inflammation.

Man ved ikke med sikkerhed, hvorfor nogle får rygsøjlegigt, men man er ret overbevist om, at årsagen delvis ligger i generne udtrykt i vævstypen. Har man en bestemt vævstype (HLA-B27), er der en højere risiko for at få sygdommen. Andre faktorer kan dog også have betydning for sygdomsrisikoen.

Biologisk medicin regulerer de autoimmune reaktioner, så de dæmper immunsystemets overreaktion. Her har to bestemte molekyler, såkaldte centralmolekyler, helt afgørende betydning. De hedder TNF-alfa og IL-17A.



Symptomer på rygsøjlegigt

Ved autoimmun sygdom kan immunsystemet også angribe kroppens led eller væv. Rygsøjlegigt-lidelser har til fælles, at de primært rammer rygsøjle og bækkenled (lænden), men kan dog i nogle tilfælde også ramme andre led. Symptomerne på rygsøjlegigt er typisk smerter og stivhed i ryggen, som lindres ved bevægelse. Der kan også være smerter i led og hævelse og smerter i ledbånd, stivhed i lænden eller udstrålende smerter til ben og lyske.

Følgesygdomme

Rygsøjlegigt kan også medføre andre autoimmune sygdomme. Det er således ikke ualmindeligt, at der også er symptomer fra både hud, øjne, tarme og sener - såkaldte følgesygdomme. Udover rygsøjlegigten kan man også få psoriasis, regnbuehindebetændelse i øjet og tarmsygdomme som colitis ulcerosa og morbus Crohn. Disse sygdomme er på nogle punkter forskellige, og på andre punkter har de nogle fællestræk. Fælles for alle sygdommene er dog at de opstår, fordi immunsystemet angriber kroppens eget væv.

Behandling af rygsøjlegigt - biologisk medicin

Udover behandling med almindelig smertestillende medicin har biologisk behandling gennem flere år vist sig

at være godt mod rygsøjlegigt. Præparaterne er meget kraftige og dæmper selve den inflammation, som er den egentlige årsag til rygsøjlegigt. Medicinen reducerer smerter, bedrer funktionen i leddene, mindsker trætheden og gør generelt, at man får det bedre. Biologisk medicin reducerer desuden selve de skadelige forandringer, som immunreaktionen medfører i ryggens og bækkenets led ved rygsøjlegigt.

Når den biologiske behandling effektivt dæmper inflammationen, oplever patienten, at hverdagen bliver nemmere, fordi man får større bevægelighed. For eksempel kan man nemmere gå, cykle og klare forskellige arbejdsopgaver. Ved optimal behandling kan smerterne helt forsvinde, og bevægelsesfunktionerne kan i et vist omfang - eller endda helt - vende tilbage til normalen.

Biologisk medicin virker dog ikke lige godt hos alle. Kun syv ud af ti får et rigtig positivt resultat af behandlingen, mens tre ud af ti ikke mærker nævneværdig forskel. Det er svært at forudsige, om man får gavn af behandlingen eller ikke. Psykologiske faktorer kan dog muligvis spille ind. Hvis man som patient oplever, at man er velinformeret om behandlingen og føler sig tryk, kan det have en positiv indvirkning på forløbet - men der er ikke nogen garanti.





Som patient i biologisk behandling opfordres du til at blive vaccineret mod lungebetændelse og influenza. Hvis du alligevel er så uheldig at få en infektion, skal den biologiske behandling formentlig justeres i en periode.

Sådan virker biologisk medicin

Biologisk medicin regulerer de autoimmune reaktioner, så de dæmper immunsystemets overreaktion. Her har to bestemte molekyler, såkaldte centralmolekyler, helt afgørende betydning. De hedder TNF-alfa og IL-17A. Biologisk medicin virker som et antistof mod disse molekyler og hæmmer dem. Herved dulmes symptomerne ved rygsøjlegigt.

Biologiske lægemidler er ret komplekse, og det er en meget vanskelig proces at udvikle og producere dem. Hvor eksempelvis hovedpinepiller er simple kemiske stoffer, der er ret nemme at producere, så skal der flere tusinde processer til at færdigudvikle et biologisk lægemiddel. Det er som at sammenligne et svævefly med et højtavanceret kampfly.

Bivirkninger ved biologisk behandling

Al medicin giver bivirkninger. Ved biologisk medicin er den største risiko udvikling af infektioner, fordi den biologiske medicin jo netop dæmper immunforsvaret. Det vil sige, at vi bliver mere modtagelige for især luftvejsinfektioner. Som patient i biologisk behandling opfordres du derfor til at blive vaccineret mod lungebetændelse og influenza. Hvis du alligevel er så uheldig at få en infektion, skal den biologiske behandling formentlig justeres i en periode. Vaccination mod influenza er gratis indtil udgangen af 2018, mens der

gives tilskud til vaccination mod lungebetændelse for alle med rygsøjlegigt.

Billigere biologisk behandlingsmulighed

I de senere år er der desuden udviklet såkaldte biosimilære lægemidler til behandling af rygsøjlegigt. De minder om den originale biologiske medicin, og har overordnet set den samme virkning som traditionelle biologiske lægemidler - og de samme bivirkninger. Der findes dog i dag kun biosimilære lægemidler mod TNF-alfa, men ikke mod IL-17A. Fordelen ved de biosimilære lægemidler er, at de er billigere at producere, og dermed også billigere, end de originale. På grund af den lavere pris, vil langt de fleste patienter, der påbegynder i biologisk behandling af rygsøjlegigt, først få ordineret et biosimilært lægemiddel. Der kan dog være individuelle hensyn, som kan påvirke valget af behandling.

Afslutningsvis er det værd at fremhæve, at behandlingen af rygsøjlegigt i meget høj grad både involverer ens egen læge og specialister - men frem for alt en selv. Aktiv opretholdelse af god livskvalitet gennem motion, sund kost, bestemte træningsøvelser og social kontakt med andre i samme situation er, udover den medicinske behandling, de bedste midler til at mindske plagerne ved rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

Én diagnose kommer sjældent alene

Én diagnose kommer sjældent alene. Det er desværre virkeligheden, når man lever med en autoimmun sygdom som rygsøjlegigt. Personer med rygsøjlegigt har en øget risiko for sygdomme som psoriasis, regnbuehindebetændelse, kronisk tarmbetændelse, diabetes, hjerte-/karsygdomme og grå stær.

Derfor er det vigtigt, at du er opmærksom på symptomer på andre sygdomme, hvis du har rygsøjlegigt. Og at du reagerer hurtigt på symptomerne ved at tale med din læge – og eventuelt bliver henvist til en speciallæge.

Hvis du kommer i tvivl, kan du også altid få hjælp ved at henvende dig til Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reager på dem.

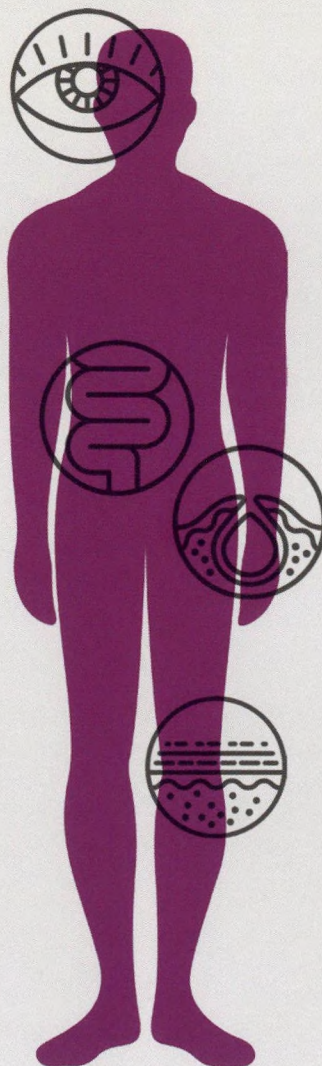
**#SeHelheden
#bechterew**

Pludselige øjensmerter, rødfarvning af det ene eller begge øjne, lysfølsomhed, sløret syn, og øjne, der ofte løber i vand, kan være tegn på regnbuehindebetændelse.

Mavesmerter og hyppig diarré med blod eller slim kan være tegn på en inflammatorisk tarmsygdom.

Smertefulde og ardannende bylder fx på brystpartiet, i armhulerne, i lysken og omkring kønsorganerne kan være tegn på hudsygdommen HS.

Hud fx i hårbunden, på albuerne eller knæene, som skæller, klør eller hæver og bliver rød, samt negle, der bliver misfarvede eller tykkere, kan være tegn på psoriasis.



BEMÆRK: De symptomer, der er nævnt her, er ikke de eneste symptomer, som det kan være relevant at reagere på. De er udvalgt, fordi personer med rygsøjlegigt har en øget risiko for de nævnte sygdomme.

Udviklingen af www.SeSymptomerne.dk er støttet økonomisk af AbbVie.

RHEUMABUDDY

- en app der kan hjælpe til en bedre hverdag med gigt

Af Jan Andreassen journalist og læge

Hvis mødet mellem patient og sundhedsperson skal lykkes, gælder det om at skabe værdi for den enkelte patient. Det er ikke alene vigtigt, når man er til kontrol i gigtambulatoriet, men også når man i dagligdagen lever med en kronisk sygdom.

At leve med en kronisk sygdom handler i høj grad om at opnå bedst mulig livskvalitet. Altså man skal forstå sin sygdom, håndtere symptomerne, være tryk ved behandlingen, føle sig forstået af behandlere, familie, venner og kolleger, ligesom en lang række andre faktorer naturligvis har betydning. At leve med en kronisk sygdom betyder således, at man skal finde livskvalitet trods sygdommen og have en oplevelse af, at man mestrer sygdommens udfordringer og vilkår. Det kaldes med et såkaldt buzzword for "patient empowerment".

Det handler således om, at den samlede indsats omkring ens sygdom skal give værdi. Og flere elementer bidrager hertil. Eksempelvis er der udviklet en række apps, som på forskellig vis kan hjælpe personer med en kronisk sygdom. En af disse er den dansk-udviklede RheumaBuddy, der findes til både Android og Iphone smartphones. RheumaBuddy indgår nu som en del af et større forskningsprojekt på Parker Institutet, Frederiksberg Hospital.

Bredere forståelse for sin sygdom

Det overordnede mål med forskningsprojektet er, at patientens møde med sundhedsvæsenet fremover skal være mere værdibaseret, sagt på en anden måde,

at vi sikrer os at patienterne oplever, at mødet med sundhedsvæsenet giver værdi for dem. Det kræver, at man som sundhedsfaglig person skal forstå patienten bredere og mere nuanceret end ud fra konkrete medicinske faktorer alene. Således fortæller Tanja Schjødt Jørgensen, cand.scient., ph.d., Parker Institutet, Frederiksberg Hospital, samtidig med at hun peger på nødvendigheden af patientens opfattelse og aktive deltagelse i beslutningerne.

»Disse krav opfylder RheumaBuddy. App'en er initieret af personer med gigt som en del af livet, og app'en afspejler deres situation og behov. I RheumaBuddy registreres således ikke de medicinske parametre, det har vi DANBIO til, men den giver viden om andre parametre, som er vigtige for den enkelte patient, og som blandt andet er med til at give vedkommende et godt liv med sin gigtsygdom,« siger Tanja Schjødt Jørgensen.

Via app'en bliver den enkelte klogere på sin egen tilværelse, ligesom den kan hjælpe omgivelserne til at forstå, hvordan sygdommen påvirker den enkelte over tid.

»Vi ved alle, hvor svært det reelt er at huske tilbage, når vi eksempelvis sidder foran lægen, og gerne vil »»

Som patient med rygsøj-
legigt kan RheumaBuddy
være et godt hjælpemiddel.



give et retvisende billede af, hvordan man har haft det. RheumaBuddy giver os redskaberne til at notere både de gode og dårlige perioder - og muligheden for at knytte kommentarer til de enkelte perioder. Det giver billedligt talt et spejl man kan se på sin egen sygdom udefra, lære af den gennem informationerne og få erfaringer med, hvordan man kan tage ansvaret for sin situation,« forklarer Tanja Schjødt Jørgensen.

Via app'en får man med tiden sin egen personlige profil og dermed sin personlige app, der også giver mulighed for at komme i kontakt med andre, der lever med en gigtsygdom.

RheumaBuddy indeholder

- Din personlige gigtdagbog, hvor du dag for dag kan notere, hvordan du har det og hvordan din sygdom påvirker dig.
- Grafisk overblik over dine indtastninger, så du blandt andet kan se sammenhæng mellem smerter, humør og aktiviteter.
- En funktion der gør, at du kan dele dine data med din gigtlæge, hvis du ønsker det, så sammen kan se, hvordan du har haft det gennem en længere periode og ikke kun, hvordan du husker det, når du er til kontrol.
- Et barometer til at markere din dag i forhold til smerter, træthed, humør og stivhed i leddene. Derudover er der et smertekort, som kan anvendes til at markere, hvor det gør ondt.
- Mulighed for at skrive noter, optage og gemme lyd-filer eller tage fotos, så du husker det hele, når du er hos lægen.
- Et netværk, så du kan få kontakt med andre, der også lever med en gigtsygdom. Du kan dele tips og gode råd, få hjælp på en dårlig dag og hjælpe andre. Man bestemmer selv, om netværket skal bestå af alle brugerne eller af udvalgte "buddies".

RheumaBuddy er gratis og kan downloades i App Store og Google Play.

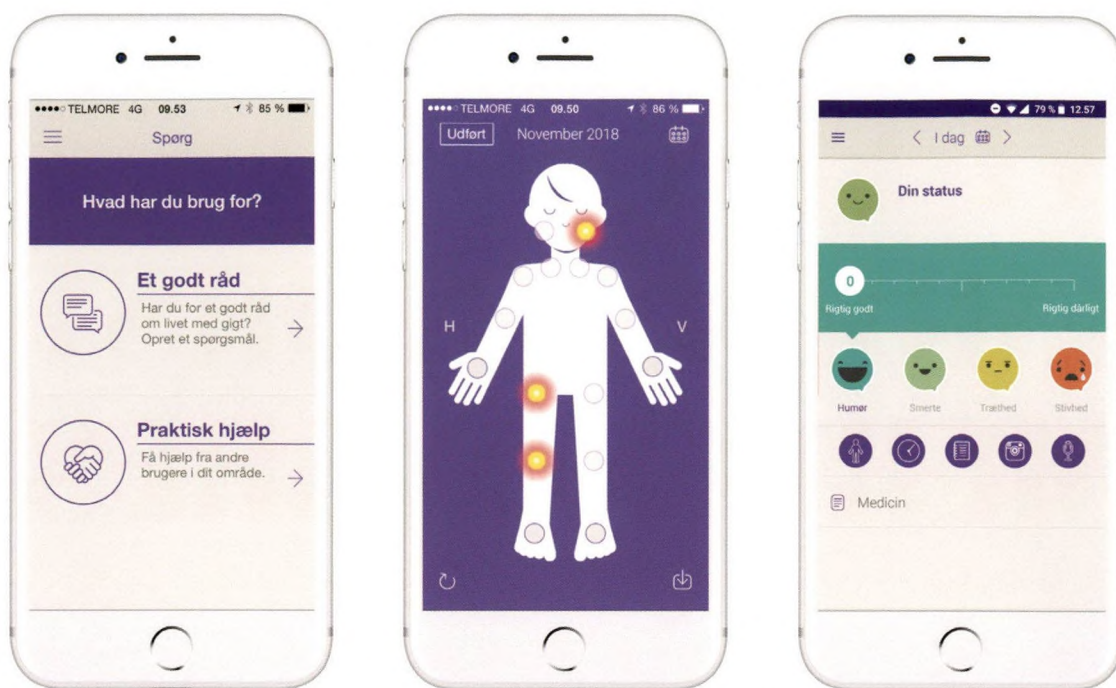
Vurdering af RheumaBuddy

Som en del af forskningsprojektet på Parker Institutet vil man blandt andet kunne give svar på, om RheumaBuddy giver værdi til patienten, og hvad det er i RheumaBuddy, der giver den enkelte patient værdi. Projektet skal således være med til at vurdere, om appen har de features, som er relevante og nødvendige til at give værdi og samtidig styrke patienten bedre at kunne forstå sin sygdom, samt tage bedre ansvar for livet med gigten. Det er vigtigt at det er patienten der bestemmer over sit liv, og ikke sygdommen.

»Dermed taler RheumaBuddy godt ind i vores overordnede projekt i forhold til, at vi ønsker at møde patienterne i øjenhøjde og skabe værdi i deres møde med sundhedsvæsenet,« siger Tanja Schjødt Jørgensen og påpeger, at RheumaBuddy kan være med til at hjælpe den enkelte til at fokusere på det, der er vigtigst, når man eksempelvis er til kontrol hos sin reumatolog.

»Som behandlere ved vi, at ressourcerne og tiden er begrænset, når man er til kontrol i ambulatoriet, og her kan RheumaBuddy hjælpe med at fokusere på det vigtige ved mødet. Det kræver dog, at de sundhedsfaglige lytter og anerkender, at der er andre faktorer, end de medicinske, der kan spille en vigtig rolle i forhold til at have et godt liv med gigten. For det kan være, at det er nogle andre parametre, der har større betydning for den enkelte patient, end de parametre, lægen lægger vægt på i sin vurdering,« pointerer Tanja Schjødt Jørgensen.

Selvom de medicinske data er gode i ro, kan det således godt være, at andre faktorer påvirker patienten eller der er faktorer som patienten tillægger større betydning. Det er naturligvis ikke sådan, at en lav DAS-28 værdi eller få hævede/ømmelige led, er lig med følelsen af at have et godt liv. I mødet mellem læge og patient er der således risiko for, at man taler forbi hinanden, når den sundhedsprofessionelle taler og vægter sine parametre, mens patienten tillægger andre parametre mere værdi. Her kan RheumaBuddy måske hjælpe.



De mange funktioner i RheumaBuddy kan lette hverdagen som patient, og skabe netværk.

Socialt netværk gennem app'en

RheumaBuddy giver også mulighed for et fællesskab mellem brugerne, hvor det er muligt at udveksle erfaringer og viden. App'en tilbyder også et vidensmodul, hvor man lærer i takt med, at man lever med sin sygdom og tilegner sig erfaringer med, hvordan kroppen reagerer, og hvordan ens tilværelse påvirkes af sygdommen. Det handler således om, at lære at mestre sin sygdom, at leve bedst muligt med den og forstå sine handlinger og valg i forhold til, hvordan de påvirker sygdommen.

»Som sundhedsfaglig person er det urovækkende, når patienter frit kan udveksle erfaringer og viden - eksempelvis via Facebook, men det må vi acceptere. Vi tror

på, at fællesskabet gennem app'en er bedre, end hvis patienten søger efter svar på eksempelvis Google eller Facebook. Vi må acceptere dette frirum for patienterne. Det fordrer en ændring i behandlernes "mindset", altså i vores forståelse af mødet med den enkelte patient. Vi skal erkende vores ansvar for at skabe værdi for patienterne og skabe en bedre forståelse for hinanden. Det er ikke kun det sundhedsfaglige personale, der skal lytte og anerkende. Det er også vigtigt, at patienterne lytter til og anerkender det, der bliver sagt, og at de forstår og aktivt deltager i de beslutninger, der tages i forhold til sygdommen. Vi skal lytte til og anerkende hinanden - så er vi kommet meget videre i mødet mellem patient og behandler,« understreger Tanja Schjødt Jørgensen.

RheumaBuddy en app til "self-empowerment"

RheumaBuddy er en app til "self-empowerment". Det vil sige, at den hjælper brugeren til at få mere kontrol over sin gigt og få flere gode dage - blandt andet ved at brugeren får et større overblik, kan se sammenhænge i sin tilstand samt bedre kan gennemskue, hvad man selv kan gøre for at påvirke sygdommen positivt. App'en kan også anvendes, når man taler med sin reumatolog eller andre relevante personer og vil beskrive sygdomsudvikling siden

seneste besøg. Disse informationer kan man løbende registrere, og dermed har man en konkret dokumentation. App'en tilbyder også kontakt til et netværk med andre med gigt. Appen har således en buddy-funktion, hvor man via et online netværk for eksempel kan spørge om råd, bede om hjælp eller måske selv hjælpe andre med gigt.

NYT FRA VERDENS STØRSTE SMERTEKONGRES

Af Lars Christensen journalist

Med ca. 5200 deltagere fra 96 lande afholdt det Internationale Smerteforsker Selskab (IASP) deres 17. verdenskongres i september i Boston, USA. Dermed er konferencen verdens største af sin art, og vi bringer i det følgende highlights fra kongressen.

Målgruppen for verdens største smertekongres var meget bred. Der deltog specialister i smertebehandling, nervesystemet, gigtsygdomme, fordøjelsessygdomme med mere samt andre sundhedsprofessioner såsom kirurger, sygeplejersker, fysioterapeuter og kiropraktorer.

Smarter forekommer ved mange typer af lidelser og sygdomme, og kongressen gav et godt overblik over den udvikling, der er på smerteområdet. Der var også flere indlæg, som kan have både relevans og interesse for rygsøjlegigtpatienter.

Opioider skal bruges med omtanke

Brug af opioider (opium-præparater) i smertebehandlingen blev diskuteret på kongressen. Opioider spiller en central rolle inden for smertelindring og -behandling, også hos nogle patienter med rygsøjlegigt. De fleste har nok hørt om stoffet morfin, der er et eksempel på et kraftigt virkende opioid, og som derfor primært anvendes mod stærke smerter, men det skaber også nemt afhængighed. I de senere år har der været en del røre om lemfældig udskrivning af opioider, både i Nordamerika og Australien. Det er sket uden national kontrol og uden tæt opfølgning. For eksempel fik patienter i USA, der kom på skadestuen med en forstuvet fod, ordineret

et opioid, og rygpatienter har fået opioider gennem for lang tid. Meget af denne type medicin ender på det sorte marked, og det er nu årsagen til nogle af de mange dødsfald, der gennem de seneste år er sket i USA, som følge af overdosis.

Opioider skaber som nævnt fysisk afhængighed, hvilket kan medføre, at patienter, som har været på opioider i mange år, nu er blevet så afhængige, at en normal dosis slet ingen effekt har på dem. Udskrivning af opioider er derfor nu mange steder blevet mere restriktivt, hvilket har skabt et modsat problem, nemlig at patienter, som rent faktisk burde få tilbudt opioider, ikke kan få dem. Der er også ved at være tendens til dette i Europa.

Problemerne med tilvænning og nedtrapning hos patienter, som har været på opioider i mange år, blev naturligvis taget op på smertekongressen, og der er øget fokus på at bruge mindre stærke opioider. Dette har vi ligeledes set i Danmark, hvor udleveringsbestemmelsen for disse stoffer blev ændret pr. 1. januar 2018. Ved smertebehandling af patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew anvendes derfor oftest ret 'svage' opioider som smertestillende medicin, for eksempel i form af stofferne Tramadol og Kodein. Medicinen er receptpligtig, men er langt fra så stærk som eksempelvis morfin.

Boston, USA, udgjorde rammerne for dette års smertekongres, hvor ca. 5200 personer deltog.



Hjælp til selvhjælp

– træning er medicin uden bivirkninger!

Et område, der også blev omtalt på smertekongressen, er 'hjælp-til-selvhjælp' inden for smertebehandling. Det omfatter primært fysisk træning af forskellig art.

Træning er blevet en anerkendt behandlingsform. I USA er det således muligt for en smertepatient at få refusion af behandlingsprisen ved at indgå i et træningsforløb med opfølgning. Der findes allerede en række anerkendte selvhjælpsprogrammer med træning, men området er stadig under udvikling.

På kongressen blev det således fremhævet, at træningen har mange positive effekter, både i form af færre smerter og bedre immunforsvar. Og det har også indvirkning på, hvordan smertereaktioner og immunforsvar spiller sammen hos den enkelte patient. Behandling med passende træning er derfor en form for smertebehandling, som har rigtig god effekt helt uden bivirkninger!

For patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew indgår den fysiske træning da også som et vigtigt supplement til smertemedicinen. Der findes anerkendte træningsprogrammer, som indgår i behandlingen af morbus Bechterew, eksempelvis et program med træning i varmtvandsbassin. Træningen kombineres typisk, ud over den medicinske behandling, med fysioterapi, og man kan som patient også dyrke decideret sport. Svømning for eksempel er rigtig godt. Det må bare ikke belaste leddene for meget.

Cannabis som smertemiddel

Endelig er det værd at nævne cannabis som smertemiddel et emne, som også blev omtalt på kongressen. Cannabis omfatter både THC- og CBD-cannabis. THC-cannabis virker som rusmiddel og gør misbrugere afhængige, mens CBD ikke har de samme euforiske og afhængighedsskabende bivirkninger.

Som smertemiddel er der blandt eksperter enighed om, at THC-cannabis endnu ikke kan anerkendes som egentlig medicin mod smerter, primært fordi stoffets virkning ikke kendes til bunds. Det er for eksempel svært at forudsige, om THC-cannabis i medicinsk brug giver risiko for udvikling af psykose og afhængighed, men man mener dog, at THC-cannabis i praksis både kan være kvalmestillende og smertelindrende. Patienter med smerter flere steder i kroppen (komplekse smerter) kan også have gavn af cannabis. Anderledes står det til med CBD-cannabis, som er anerkendt og kan fås på apoteker, både i form af olie og som tabletter (kapsler). CBD-cannabis har en god effekt ved inflammatoriske smerter, for eksempel muskel- og ledsmerter, og det har måske også en smertestillende effekt ved slidgigt. Dette betyder, at det måske også kan være til gavn for patienter med rygsøjlegigt.

Alt i alt havde verdens største kongres om smerter ikke decideret fokus på rygsøjlegigt og morbus Bechterew, men alligevel kunne nogle af budskaberne relateres til og give nyttig viden for os med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

SYGDOMSDRØMME

Af Mathilde Langballe Sørensen Jura studerende og morbus Bechterew-patient

Jeg drømmer om et job i det offentlige. Sådan et rigtig tørt 8-15 jurist job med flextid, 15% i pension og hjemmekontor til de dårlige dage. Jeg drømmer om en forstående chef, gode kollegaer, sygdomsvenlige arbejdsredskaber og en familie med min kæreste.

Jeg drømmer om at kunne bruge min uddannelse til at hjælpe syge, der ikke får en tilstrækkelig behandling i sundhedsvæsenet og jeg drømmer om at tage advokatuddannelsen en dag. Men det kræver også, at jeg arbejder 60+ timer i ugen, så pt. er det ikke den første arbejdsprioritet, når jeg er færdig med min kandidat og heller ikke en fysisk mulighed for mig.

Jeg drømmer om et lille rækkehus, hvor der er minimal vedligeholdelse, en elcykel, en hund fra dyreværnet og et enkelt barn (hvis ikke det er tvillinger). Jeg drømmer om tid og overskud til min familie, og jeg drømmer om at blive en god mor.

Der var engang en, der skrev "det gode moderskab ligger ikke i et godt helbred", og det hæftede jeg mig virkelig ved - og tak til den virkelig søde kvinde for kommentaren, måske du læser med. Fordi det er sådan mit moderskab kommer til at blive. Det kommer ikke til at være sygdomsfrit, men det kommer til at være fyldt med kærlighed alligevel.

Jeg drømmer om mildhed, hvis jeg en dag skal søge flexjob og et hurtigt forløb. Jeg får ærlig talt myrekryb af at læse om nogle af de forløb syge bliver trukket igennem, og jeg håber aldrig nogensinde at skulle igennem sådan et.

Jeg drømmer om at få et smertefrit liv i den grad, det er muligt - også selvom det kræver stærk medicin, der måske kommer til at forkorte mit liv. Jeg vil hellere have 70 gode år end 90 dårlige.

Jeg drømmer om at kunne bibeholde min træning og fortsat være i stand til at styrketræne, da det er det, som gør mig glad.

Jeg drømmer om at få et godt liv med masser af kærlighed og så få bekymringer som muligt. Med grin og gode minder og mennesker jeg elsker.

Jeg drømmer om et meget mere simpelt liv end for fem år siden, fordi jeg har fundet glæden i at ønske et meget mere simpelt arbejdsliv med plads til min sygdom og alt det andet, jeg heller ikke vil være foruden.

Jeg ville ønske, at jeg ikke skulle prioritere alle tingene i mit liv så meget, men der skal være plads til andet end en karriere. For det er ikke det, der bestemmer om jeg har haft et lykkeligt liv eller ej.

*Bloggen **Mathildes mening** er personlig og afspejler derfor ikke foreningens officielle holdning til de omtalte emner.*



Let til moderat slidgigt?

Mindre smerte, mere bevægelighed!

Til symptomlindring ved let til moderat slidgigt i knæet.
Med VitaCare Glucosamin 1500 mg kan du nøjes med 1
tablet om dagen.



1500 mg, 90 tabletter **750 mg, 180 tabletter**
Kun 1 tablet per dag 2 tabletter per dag
 - mindre tablet



Læs mere på vitacare.dk



Forhandles hos:



VitaCare "Glucosamin JemoPharm", filmovertukne tabletter 1500 mg eller 750 mg. **Dosering:** voksne og ældre: 1500 mg svarende til 1 eller 2 tabletter dagligt. Synkes hel. Glucosamin er ikke indiceret til behandlingen af akutte smertefulde symptomer. Lindring af symptomer (især smertelindring) kan først forventes at indtræffe efter adskillige ugers behandling og i nogle tilfælde efter endnu længere tid. Hvis der ikke ses symptomlindring efter 2-3 måneder, bør fortsat behandling med glucosamin genovervejes. **Kontraindikationer:** Overfølsomhed over for glucosamin, sulfater eller et eller flere af hjælpestofferne. Må ikke gives til patienter med skaldyrallergi. Indeholder sojalecithin. Personer med allergi over for soja eller jordnødder må ikke tage dette lægemiddel. **Særlige advarsler og forsigtighedsregler vedrørende brugen:** Læs indlægssedlen. **Interaktioner:** Øget virkning af coumarinantikoagulanter (f.eks. warfarin). Der anbefales tæt monitorering af blodsukkerniveauet hos diabetikere på hypoglykæmiske stoffer. Se indlægsseddel for yderligere information. **Graviditet og amning:** Kan ikke anvendes. **Bivirkninger:** Kvalme, mavesmerter, fordøjelsesbesvær, forstoppelse og diarré. Herudover hovedpine, træthed, udslæt, kløe og rødmen. De rapporterede bivirkninger er almindeligvis milde og forbigående. **Læs indlægssedlen grundigt inden brug. Vejl. udsalgspris per 9/6 2015: 259 kr.**

HOVEDSTADEN

FORMAND Stig W. Nielsen

Tinggårdslunden 36, 4030 Tune
Tlf. 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

I skrivende stund har vi netop udsendt invitationer til vores arrangement for unge medlemmer i Hovedstaden. Det er løbet af stablen, når I læser dette blad, men vi håber, at mange vil tage imod vores tilbud om at komme og høre nyt fra både fysioterapeuter, og reumatologer samt fra Mathilde Sørensen, der er foreningens ungeambassadør. Arrangementet afholdes med midler, som vi har modtaget fra Ulrik Munch Sonne fonden, så dette er helt uden udgifter for forening Hovedstaden.

Vi har siden seneste medlemsmagasin haft et fælles arrangement med landsdelene Sjælland Syd samt Vestsjælland. Vi havde fået skuespilleren Peter Mygind til at komme og fortælle om "Det gode liv" og "Find din indre kriger". De 50 medlemmer, som var mødt op, fik en hylende morsom oplevelse, men Peter kom også ind på livets mere alvorlige sider - hvilket gav stof til eftertanke. Men morsom, det var han, og mens vi nød kagen, som Susanne havde medbragt fra den lokale bager i Syd, talte han uafbrudt i halvanden

time. Kaffen til kagen blev brygget i det hyggelige Forsamlingshus i Slaglille ved Sorø. Der var desværre ikke mange fra Hovedstaden, der havde mod på at tage helt til Sorø en lørdag eftermiddag, men os der modigt tog Syd på havde en fantastisk oplevelse.

Vi har aftalt, at vi afholder vores generalforsamling onsdag 13. marts 2019. Vi har ikke fastlagt stedet endnu, men nu kan I reservere dagen. Vi plejer at få en dejlig middag med et glas vin, samt et underholdende eller fagligt indlæg efter selve generalforsamlingen.

Vi er også ved at planlægge en tur til Amager Naturpark sammen med en af naturvejlederne. Vi regner med, at det bliver afholdt en af de sidste weekender i maj 2019. Mere om det senere.

Mange hilsener fra Hovedstadens bestyrelse

Stig W. Nielsen

Formand

*Peter Mygind
underholdt
non-stop i
halvanden time.*



SJÆLLAND SYD

FORMAND Susanne Pedersen

Valnøddeparken 8, 4690 Haslev
Tlf. 3049 6118 • supe@os.dk

Kære medlemmer

Så blev det efterår på godt og ondt.

Vi havde en fantastisk lørdag i september sammen med landsdelsforeningerne fra Hovedstaden og Vestsjælland. Tak for samarbejdet omkring arrangementet, som kun kan betragtes som en succes.

Svømmeholdet er gang, men der er ledige pladser, og vi vil gerne være et par stykker mere på holdet. Er det noget for dig? Vi svømmer tirsdag aften i Næstved. 45 minutter i det varme vand og ti minutter i det knap så varme vand. Det kan anbefales.

Husk nu julearrangementet 29. november i Hollænderhaven i Vordingborg. Vi håber på at se dig til hyggeligt samvær og dejlig mad ikke at forglemme.

Vedrørende din mailadresse, vil vi være glade, hvis du tænker på MB-foreningen når du skifter adresse, således at du får indbydelserne til de gode tilbud om deltagelse i Morbus Bechterew-arrangementer.

Der er desværre ikke kun gode ting at skrive om. Vi har desværre mistet en af vores rollemødder i Lands-

delsforeningen, Svend Dahl, som døde 28. september 2018. I bestyrelsen er vi meget berørte af dette tab. Ikke bare har vi mistet en kapacitet i foreningsarbejdet, men nogle af os har også mistet en god ven. Svend oprettede foreningen i Sjælland Syd tilbage i 1994 og har lige siden lagt meget arbejde i landsdelsforeningen.

De af jer, som har deltaget i udflugter eller har mødt Svend til landsmøder vil vide, at han var godt selskab. Altid gik man hjem med en oplevelse af at være blevet beriget med ny viden, når man havde været i selskab med Svend. Mange af os har bøger, som Svend har skrevet, stående hjemme i reolen. For den skriftlige formidlingsevne var også en af de mange kompetencer, han var i besiddelse af.

Svends plads kan ikke erstattes, men foreningens tab er selvfølgelig uden sammenligning med, hvordan hans hustru Birgit og familien har det, hvorfor vi sender dem mange tanker.

Ære være Svend Dahls minde.

På vegne af bestyrelse Sjælland syd
Susanne Pedersen



VESTSJÆLLAND

FORMAND Henrik Østrup Sølling

Hasseltoften 5, 4281 Gørlev
Tlf. 2060 6440 • ostrupvad@msn.com

Kære medlemmer

Efteråret står nu og venter i kulissen med alt sin farvepragt. Det er tid til at finde kastanjer, og svampe, samt et væld af frugt og bær. Der er sikkert godt gang i gryderne rundt omkring i hjemmene.

I Vestsjælland var vi på sommertur til Odense Blomsterfestival 2018, hvor vi sejlede på åen. Otte friske medlemmer fra Fyn deltog også, så det var rigtig hyggeligt.

Maden indtog vi på Carlslund (som er genopbygget efter en voldsom brand for nogle år siden). Menuen stod på æggekage - og sikke en - den smagte fantastisk. Men lækkerierne stoppede ikke her; vi kørte til Skovsøens Ishus, hvor foreningen var vært for en gammeldaws is til alle, der kunne spise det. Herefter var der fri leg i Odense til bussen igen kørte hjem.

22. september havde vi et fællesarrangement med Hovedstaden og Sjælland Syd. Det afholdt vi i Slaglille Forsamlingshus ved Sorø, og vores gæst var Peter Mygind, som holdt et forfriskende foredrag omkring kunsten at finde sin indre

kriger og samtidig at styre denne, så vi opnår det gode liv. Dermed ment, at tryk skaber modtryk, så vi skal huske at være gode ved hinanden. Det er min klare opfattelse, at deltagerne havde en dejlig eftermiddag, og det er absolut ikke sidste gang, vi laver et arrangement sammen med andre landsdelsforeninger. Tak til Stig (Hovedstaden) og Susanne (Sjælland Syd) for samarbejdet.

Og nyd lige vores fine banner, som ikke nåede med i sidste medlemsmagasin. Den er vi glade for, da den er nem at håndtere, når vi står på diverse stande og gør opmærksomme på vores forening.

PS! Sæt kryds i kalenderen, for 2. marts 2019 afholder vi generalforsamling (Nærmere om tid og sted vil blive oplyst senere).

Tilbage står så nu kun at ønske jer alle en rigtig glædelig jul, pyntet med håbet om alt det bedste i det nye år. Vi glæder os i hvert fald til at tage hul på 2019 sammen med jer, hvor vi har en fin buket af aktiviteter, I kan glæde jer til.

Med kærlig hilsen
Henrik Østrup Sølling



FORMAND Ally Granhøj

Svelmøparken 34, 5600 Faaborg
Tlf. 2126 2082 • algrmiol@sydfynsmail.dk

Kære medlemmer

I august deltog vi i et herligt arrangement, som landsdelsforening Vestsjælland havde stillet på benene. Vi steg ombord i en af turådene på Odense Å og sejlede fra Fruens Bøge - i den sydlige del af byen - og ind til centrum. Tilbage igen fra udgangspunktet var der bestilt bord på den nærliggende restaurant Carlsund, hvor vi spiste deres næsten landskendte æggekage. Herefter var der besøg på Odense Blomsterfestival.

Det er i øvrigt anden gang, at vestsjællænderne arrangerer denne tur, og vi nød at være med i deres selskab. Vi var ærligt talt lidt flove over ikke at kunne mønstre flere fynske medlemmer til dette arrangement.

Den 2. december besøgte vi Nyborg Destilleri.

Det er et meget spændende sted, hvor man fremstiller whisky og vistnok også gin og rom. Selvom der

blev mulighed for en smagsprøve, skal det understreges, at det ikke var et drikkelag, medlemmerne var inviteret til at deltage i - men et virksomhedsbesøg.

Selve rundvisningen var meget interessant. Bygningerne, som destilleriet 'bor' i, er i sig selv et besøg værd. Der er tale om et bygningsværk, som oprindeligt var et lokomotivværksted! Ejerskabet bag destilleriet har i øvrigt trådt tilbage til Ørbæk bryggeri, som nogle medlemmer måske husker, at vi også tidligere har besøgt.

Du kan i øvrigt allerede nu notere, at næste års generalforsamling finder sted 19. marts 2019.

På bestyrelsens vegne
Niels Vous



NORDJYLLAND

FORMAND Henrik Møller

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

Kære medlemmer

Imens decemberhyggen og julefreden har sænket sig over landet, er bestyrelsen i fuld gang med at planlægge det kommende Landsmøde i 2019, hvor vi er værter. Vi glæder os rigtig meget til at byde jer alle velkommen i det Nordjyske.

Vi gentager succesen og inviterer medlemmer på selvforkælelsesdag i Skallerup Klits spa og wellness-afdeling Romulus. Her vil krop og sjæl nyde godt af de lækre faciliteter Romulus har at tilbyde. Her kan nævnes fire termalbade på henholdsvis 28°C, 34°C, 36°C og 38°C, koldtvarmbad på 8°C, vand-massage, udendørs varmtvandsbassin, dampbade, sansesauna og gus samt hvileområde. Maven skal

selvfølgelig også forkæles, og der vil blive serveret en lækker tapas.

Arrangementet vil være afholdt, når dette medlemsmagasin bliver udgivet.

Vi sender hermed de bedste ønsker om en glædelig jul og et lykkebringende nytår. Samtidig vil vi gerne sige tak for opbakningen til vores arrangementer det forgangene år, og glæder os til at se jer i det nye år.

På bestyrelsens vegne
Jane Kjeldbjerg Sørensen

MIDT-VESTJYLLAND

FORMAND Torben Pedersen

Munklindevej 42, 7441 Bording

Tlf.: 4127 3861 • torbenmunklinde@gmail.com

Kære medlemmer

Nu nærmer vi os jul, hvor vi skal hygge med familie og venner.

I foråret havde vi i et fælles arrangement med landsdelsforeningerne Østjylland og Vejle/Rige med foredrag af læge Jerk W. Langer, som var meget interessant.

I 2018 kunne Midt/Vest fejre 30 års jubilæum, som det blev afholdt 25. august på Borbjerg Mølle Kro. Her havde vi fået overlæge på Gråsten Gigthospital Oliver Hendricks til at komme og fortælle om, hvad der rører sig inden for forskningen, blandt andet om nyopstartet forsøg om cannabis' lindrende indflydelse på rygsøjlegigt. Vi havde en dejlig dag, og tak til alle der deltog.

Næste år vil der være generalforsamling i begyndelsen af marts. Nærmere vil blive lagt på hjemmesiden og sendt pr. mail. Og så arbejdes der igen på et fælles arrangement med Østjylland og Vejle/Ribe, men det er stadig i støbeskeen. Mere om det senere på hjemmesiden og på mail.

Som sædvanlig er bestyrelsen åbne for ønsker/ideer til arrangementer, så vi hører gerne fra jer. Hold jer endelig ikke tilbage.

Bestyrelsen vil gerne ønske alle medlemmer og deres familier en rigtig glædelig jul og et godt nytår. Tak for opbakningen til arrangementerne i år. Vi håber at se mange af jer til, hvad der dukker op af arrangementer i 2019.

På bestyrelsens vegne
Torben Pedersen



ØSTJYLLAND

FORMAND Claus-Ebbe Junker

Lilletoften 22, Rodskov, 8543 Hornslet
Tlf. 3024 0547 • clausebbejunker@gmail.com



Kære medlemmer

En søndag i begyndelsen af oktober havde vi et arrangement i Biografen Øst for Paradis i Aarhus. Vi begyndte dagen med brunch, hvorefter vi så Steinbecks klassiker "Øst for Paradis" med James Dean, som spiller den utilpassede lilebror i 1910'ernes USA. Vi havde en hyggelig dag.

I skrivende stund er vi ved at planlægge generalforsamlingen i 2019. Vi får besøg af Mads Bo, der fortæller om sit liv med juice - og han vil lave små smagsprøver. Generalforsamlingen finder sted 21. februar 2019.

Vi er ligeledes i gang med at planlægge medlemsaktiviteter i resten af 2019, herunder et fællesarrangement med Midt-Vestjylland og Vejle-Ribe.

Da dette er det sidste medlemsmagasin i 2018, ønskes alle medlemmer en glædelig jul og godt nytår samt tak for året, der snart er gået.

Vi ses i 2019.

På bestyrelsens vegne
Claus-Ebbe Junker
formand

VEJLE-RIBE

FORMAND Tina Aamann

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

Kære medlemmer

Vi er ved at planlægge et større fællesarrangement sammen med Midt-Vestjylland og Østjyllands afdelinger, som skal afholdes næste forår. Datoen meldes snart ud! Det bliver en tur, I virkelig kan glæde jer til, så følg med i bladet og på hjemmesiden, hvor datoen bliver meldt ud.

På bestyrelsens vegne
Benno Thomsen

RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW

OM FORENINGEN LANDSDELSFORENINGER ARV & TESTAMENTER BEHANDLING SYGDOMMENS UVEJLSPROGRAMMER BLOG PATIENTVIDEER NYHEDER

VEJLE-RIBE

VELKOMMEN TIL LANDSDELSFORENINGEN VEJLE-RIBE

Foreningen dækker følgende 8 kommuner: Kolding - Vejle - Fredericia - Billund - Vejle - Varde - Esbjerg og Faxe.

Vi er den yngste landsdelsforening i Danmark og har 100 medlemmer pr. 01. januar 2017.

Vi arrangerer foredrag med forskellige behandlere og rådgivere indenfor sygdomsområdet og afholder arrangementer over de emner, som ellers har vore medlemmers interesse.

Henvend dig gerne til bestyrelsen, hvis du har forslag til arrangementer, rs eller ros - eller måske blot har brug for en snak om din situation.

Et medlemskab følger kalenderåret og koster:

Personligt medlem:	Kr. 175,-
Husstandsmedlem:	Kr. 225,- (dækker to personer)
Ungemedlem - indtil 35 år:	Kr. 100,-
Ungehusstandsmedlem:	Kr. 150,- (dækker to personer)
Søttemedlem:	Kr. 50,-

Kontingenter opkræves via din mailadresse, ligesom vi også bestræber os på, at udsende mest mulig information til vore medlemmer af samme vej.

Det er derfor vigtigt, at din mailadresse hele tiden er à jour, så husk at give os besked, hvis du ændrer den. Husk også, at melde flytning, så dine medlemsmagasiner når frem til dig.

Ny mailadresse og flytning meddeles til Per Schwarz

RÅDGIVNING

Al rådgivning gives alene med udgangspunkt i personlige erfaringer PATIENT TIL PATIENT.

Biologisk medicin samt behandling

Monica Andersen

privat@monicaandersen.dk

BLEV MEDLEM

Meld dig ind i foreningen enten ved at udfylde og returnere dette kort eller ved at kontakte:

FØLG OS PÅ FACEBOOK

Følg os på Facebook for de seneste nyheder fra foreningen!

BESTYRELSEN

Formand
Tina Perrille Aamann
Glænøvej 18
6000 Kolding
Tlf. 2925 5340
tpaamann@gmail.com

Kasserer
Per Schwarz
Rindøvej 54
6640 Lunderskov
Tlf. 30 28 58 63
hsaagrenschwarz@stofnet.dk

Næstformand
Monica Andersen
Sydeunden 6
6820 Varde
Tlf. 28 49 60 64
monicaandersen31@yahoo.com

Landsdels nyt
Brian Larsen
Bævergårdvej 47
7000 Fredericia
Tlf. 40 41 75 77



- Slankt og smidigt design
- Lav køreklar vægt på kun 99 kg
- Afslappet kørestilling
- Kraftfuld 125cc Blue Core-motor
- Lavt brændstofforbrug

For mer information, kontakt din Yamaha-forhandler.



REMA 1000
Meget mere discount!

**Danmarks
største udvalg
af dagligvarer til
discountpriser**



AVIVIR
KOSTTILSKUD

De dokumenterede, gavnlige egenskaber:

Styrker immunforsvaret. ✓

Normaliserer den naturlige
fordøjelse og stabiliserer løst
eller træg mave. ✓

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

Bidraget til at
opretholde sund hud
og slimhinder. ✓

Den originale
med højt indhold
af acemannan



Købes hos Matas og Helsekost

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

AVIVIR.DK • TLF. 3969 0814





Polyfa Consultants A/S

Rådgivningsfirma for den europæiske forsvarsindustri. Formidler salg af materiel til politiet og det danske forsvar.

Tlf. 87 25 88 51 • www.polyfa.com



Træningscenter

Toldbodgade 3 • 6300 Gråsten
Tlf. 73 65 40 68
www.gighthospitalet.dk

NORDFYNS HØJSKOLE
- et afbræk fra hverdagen

Kost & Sundhed madlavning, motion og hjælp til vægttab
Musik & Medie billeder, musik og video

STU Tag hele eller en del af din STU på Nordfyns Højskole

www.nordfyns.nu
Nordfyns Højskole • Fælledvej 11 • 5400 Bogense
Tlf.: 64 61 32 80 • kontor@nfh.dk



Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

Find din næste bil hos Autopunkt.dk

Autopunkt.dk tilbyder billig finansiering og leasing til erhverv, private og Flex til konkurrencedygtige priser - også uden udbetaling.

Det er os med de tilfredse kunder - også efter handlen!

AUTOPUNKT.DK A/S
- mere kvalitet end du betaler for...

Tjelevej 24 • Herning • Tlf. 32 16 97 47 • www.autopunkt.dk

dguard
your life. your bike.

NYHED
VERDENS FØRSTE
MOTORCYKEL
ECALL SYSTEM

FIND FORHANDLER!

TESTED & PROVEN IN MOTO SPORTS

•Uheldsgenkendelse • intelligent nødopkald •
•Tyverisikring med overvågning •

made by digades

Dansk importer:
BCI A/S
Tel.: +45 42142280 • mc@nc.dk

Husket dine ting?

- Find dit hittegods online på GREYDOT.DK

GREEN ENER TECH

Agdrupvej 10 - 9380 Vestbjerg

*Vindmøller
Køb, salg, export og nedtagning*

www.green-ener-tech.dk

40 44 77 01

AALSTRUP
FYSIOTERAPI



Jernbanegade 2A
9620 Aalestrup
Tlf. 98 64 22 27
www.aalestrupfys.dk
aalestrupfys@mail.dk

KLINIK FOR FYSIOTERAPI

v/Tonni Carlsen



Søndergade 32 • 9900 Frederikshavn
- INDGANG I GADEPLAN -

98 43 16 36 • Fax 98 42 01 45



Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 www.4labels.dk
LABELS a/s

Benshøj Industrivej 1, Onsild • 9500 Hobro



apotek

Apotekerne i Nordjylland

Sydvestjysk Klovpleje

v/ Jørn Stein
Stilbjergvej 43 X
6800 Varde
Tlf. 61 54 11 04



AUTOHUSET
VESTERGAARD

viden om køretøjer



Find os på av-lastvogne.dk og facebook.com/avlastvogne



Autohuset Vestergaard A/S, Lastvogne
Vrøndingvej 3 - 8700 Horsens
Tlf: 76 59 40 00

Akuspecialist Lien Ping

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



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

SKANLAB

Retsch
Solutions in Milling & Sieving

**Prøvetilberedning og
Kornstørrelsesanalyse**

Telf.: +45 4738 1014 Web: www.retsch.com

"HVORFOR STARTE EN STOR BIL OP TIL EN SMUTTUR"

Rie Moldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturarrangementer havde efterhånden sat sine spor på hendes bedagede Opel Corsa. En god ven foreslog hende at skifte til el. Det gjorde at Rie kortlagde sit reele kørselsbehov og blev overrasket. De fleste ture var under fem km. Motoren nåede sjældent, hvis ikke aldrig, at blive driftsvarm. Og varmeapparatet var hun faktisk ikke helt sikker på overhovedet virkede. Rie begyndte at se på el biler - altså en traditionel bil men med elmotor - men de viste sig at være dyre! Og Opel Corsaen ville forhandleren ikke give meget for.

HJÆLP FRA EN HELT UVENTET KANT

"En god vens søn foreslog mig at prøve en tur i en El-kabinescooter. Først tænkte jeg at det lød som en forlystelse i et tivoli og, men en dag så jeg en ældre herre smutte ind i en lille rap guldfarvet sag foran Netto og drøne mod solnedgangen" fortæller Rie og griner.

OPVARMET OG HELT UUNDVÆRLIG

Da jeg kom hjem googlede jeg "kabinescooter" og rendte over et firma der solgte den slags og fik arrangeret en prøvetur. Det er snart længe siden at Opel Corsaen gik til de evige jagtmarker og min Clima Car vil jeg altså ikke af med. Det er gået op for mig hvor mobil jeg er blevet.



MOBILITET • UAFHÆNGIGHED • LIVSGLÆDE DK'S BREDESTE SORTIMENT AF EL-KABINESCOOTERE



- De viste modeller må køres uden kørekort, man skal blot være over 18 år
- Rækkevidde på 70 km på en opladning
- Max. hastighed op til 30 km/t.
- De store døre gør det meget nemt at komme ind og ud af bilerne
- Høj kvalitet og stor komfort
- Nye modeller netop ankommet

Hyker Twister 54.900,-

BOOK EN GRATIS PRØVETUR PÅ

Tlf. 69 69 00 57

clima CAR ApS
WWW.CLIMACAR.DK

Gigtforeningens Rådgivning

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

FNUG (Foreningen af Unge med Gigt)

Gentoftegade 118, 2820 Gentofte
Tlf. 4181 9545 • www.fnug.dk

Åbningstider mandag-torsdag kl. 9.00-16.00 • fredag kl. 10.00-15.00



RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

HOVEDBESTYRELSEN



Formand

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



Bestyrelsesmedlem

Monica Andersen
Sydslunden 6
6800 Varde
Tlf. 28 49 60 64
monicaandersen31@yahoo.com



1. Suppleant

Rikke Sølling
Hasseltoften 5
4281 Gørlev
Tlf. 2872 1721
rikkesoelling66@gmail.com



Næstformand

Claus-Ebbe Junker
Lilletoften 22, Rodskov
8543 Hornslet
Tlf. 3024 0547
clausebbejunkergmail.com



Bestyrelsesmedlem

Mathilde Langballe Sørensen
Bjørnholms alle 2G
8260 Viby J
27 58 74 45
mathildelangballe@hotmail.com



2. Suppleant

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
ritaogperschwarz@stofanet.dk



Bestyrelsesmedlem

Henrik Østrup Sølling
Hasseltoften 5
4281 Gørlev
Tlf. 2060 6440
henrikostrup@gmail.com



Revisor

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



Sekretær

Merian B. Clasen
Øster Søgade 30 st. tv.
1357 København K
Tlf. 3078 1676
merian@brastrup.com

LANDSDELSFORENINGSFORMÆND



Hovedstaden

Stig W. Nielsen
Tinggårdslunden 36
4030 Tune
Tlf. 3077 2052
tune_4030_stig@hotmail.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
algrmiol@sydfynsmail.dk



Vestsjælland

Henrik Østrup Sølling
Hasseltoften 5,
4281 Gørlev
Tlf. 20 60 64 40
ostrupvad@msn.com



Sønderjylland

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



Sjælland Syd

Susanne Pedersen
Valnøddeparken 8
4690 Haslev
Tlf. 3049 6118
supe@os.dk



Østjylland

Claus-Ebbe Junker
Lilletoften 22, Rodskov
8543 Hornslet
Tlf. 3024 0547
clausebbejunkergmail.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



Why We Invent

AT MSD, WE ARE INVENTING FOR LIFE.

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 terapi områder. Det er MSDs mission at levere innovative produkter og services, som redder og forbedrer liv.

Læs mere på www.msd.dk og find os på Twitter eller LinkedIn.



MSD

INVENTING FOR LIFE