



RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

Nr. 3 • september 2019
26. årgang

FORENINGEN FOR RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW

BEDRE RÅDGIVNING SKAL HJÆLPE MOD RYGSMERTER

**Danmarks største
fysioterapeutiske klinik**

SÆRLIGT FOKUS PÅ RYGSØJLEGIGT

MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT



Af Jens Tryde

MEDVIND TIL SUNDHEDSOMRÅDET

Sidst i august oplevede vi dage med sommervarme, men i skrivende stund er vejrskiftet sat ind, og de første spæde efterårstegn har vist sig. Meget tyder på, at vores nye regering har den milde efterårsvind i ryggen, for 4. september kunne sundhedsminister Magnus Heunicke (S), finansminister Nicolai Wammen (S) og formanden for Danske Regioner Stephanie Lose (V) sammen glæde sig over, at der var indgået en aftale om regionernes økonomi for 2020.

Økonomaftalen løfter sundhedsområdet i regionerne med ca. 1,5 mia. kr. i 2020, hvilket giver mulighed for at ansætte mere sundhedspersonale allerede næste år. Som led i aftalen afskaffes det hidtidige omprioriteringsbidrag på både sundhedsområdet og på det regionale udviklingsområde. Dermed tages der ikke længere midler ud af sundhedsområdet, men der sikres i stedet øget frihed til lokale løsninger.

Selvom der efterfølgende kom kritiske bemærkninger fra sundhedsøkonomer, der satte spørgsmålstegn ved, om der nu var tale om reelle nye penge til sundhedsområdet, og om konsekvensen af omprioriteringsbidraget ikke allerede var en realitet, samt hvor mange sygeplejersker man reelt kan få indenfor rammerne af den nye aftale, slog det ikke begejstringen ud af Danske Regioner. I forbindelse med fremlæggelsen udtalte Stephanie Lose, at aftalen giver regionerne mulighed for at videreudvikle et virkelig godt sundhedsvæsen

med patienter og pårørende i centrum. Hun understregede, at regionernes forhandlere havde kæmpet for hver en krone i aftalen, og selvom de havde håbet på noget mere, var hun godt tilfreds. Pænt løft til sundhedsområdet, kalder Danske Regioner aftalen.

Selvom alle problemer og udfordringer på sundhedsområdet langt fra er løst med denne aftale, så hilser jeg som formand for en mindre patientforening aftalen velkommen. Jeg ser den som en god begyndelse både for vores nye regering og for samarbejdet. Det er altid bedre for patienter og pårørende, når de ansvarlige politikere på begge sider af forhandlingsbordet mere taler med hinanden end mod hinanden. Mon ikke begge parter har haft brug for at komme godt fra start og mærke vinden i ryggen, ved at have en positiv tilgang til udfordringerne.

Det er helt i tråd med vores forening. Vi repræsenterer et mindre sygdomsområde, hvor det kan være svært at trænge igennem i den konkurrence, der er for at blive hørt og prioriteret af politikerne. Vi forsøger at agere i den virkelighed, vi er i. Et af de store skridt vi tager i 2020 er, at foreningen tager en forenings IT-plattform i brug, der muliggør, at vi fremover sender medlemsmagasinet ud elektronisk til vores medlemmer. Det har en række fordele for dig og for foreningen. Samtidig giver det os mulighed for at tage et skridt i den rigtige retning i forhold til FN's klimamål. Ligesom sundhedsområdet har klimaet medvind hos politikerne i denne tid.



**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

Nr. 1 - ultimo januar	2. januar
Nr. 2 - ultimo maj	30. april
Nr. 3 - ultimo september	30. august
Nr. 4 - medio november	20. oktober

MATERIALE DEADLINE

Deadline for indsendelse af materiale til næste nummer er 20. oktober 2019

NR. 3 • 2019

**Medlemsmagasinet bliver elektronisk
- så fra årsskiftet har du mulighed
for at få det på e-mail** **4**

**Danmarks største fysioterapeutiske
klinik - har særlig fokus på rygsøjlegigt** **5**

**Bedre rådgivning
skal hjælpe mod rygsmerter** **10**

**Stor usikkerhed om
medicinsk cannabis** **12**

**Bakterier i vores tarm kan
have betydning for, om vi får gigt** **16**

DrugStars - når medicinen skal i centrum **18**

Aldrig godt nok **21** **KLUMME**

Landsdelsforeningsnyt **24**

Hovedstaden **24**

Sjælland syd **25**

Vestsjælland **26**

Fyn **27**

Sønderjylland **28**

Vejle-Ribe **29**

Østjylland **29**

Nordjylland **30**

Midt-Vestjylland **31**

Nyttige oplysninger **35**

MEDLEMSMAGASINET BLIVER ELEKTRONISK

- så fra årsskiftet har du mulighed for at få det på e-mail

Af Lars Christensen journalist

Bestyrelsen i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har gennem de seneste år fået flere og flere ønsker om, hvorvidt medlemmerne kunne modtage medlemsmagasinet elektronisk. Dette har hidtil ikke været muligt, fordi foreningen ikke har haft det nødvendige IT-system, der kunne håndtere at sende magasinet til alle medlemmer.

For at komme medlemmernes ønske i møde har Hovedbestyrelsen imidlertid arbejdet med at finde en digital løsning, der både kan håndtere udsendelse af magasinet, men også hjælpe foreningen med at smidiggøre en lang række andre opgaver.

”Derfor er det med glæde, at vi nu kan efterkomme manges ønsker, idet vi nu har teknikken på plads til elektronisk udsendelse. Vi har indgået en aftale, som dels muliggør, at vi nemt kan sende magasiner ud, men også hjælpe os med en lang række administrative opgaver. Og det bliver på sigt en stor lettelse for foreningen,” siger Jens Tryde, formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Mindre miljøbelastning

Så fra 2020 bliver medlemsmagasinet elektronisk, og vil kun i mindre omfang blive omdelt i postkassen af PostNord. Det betyder samtidig, at du som modtager af det elektroniske magasin vil få magasinet ca. 14 dage tidligere, da vi både sparer tid på tryk og postomdeling.

”Fra 2020 vil du altså modtage magasinet, i det øjeblik, det ellers skulle have gennem en uge-

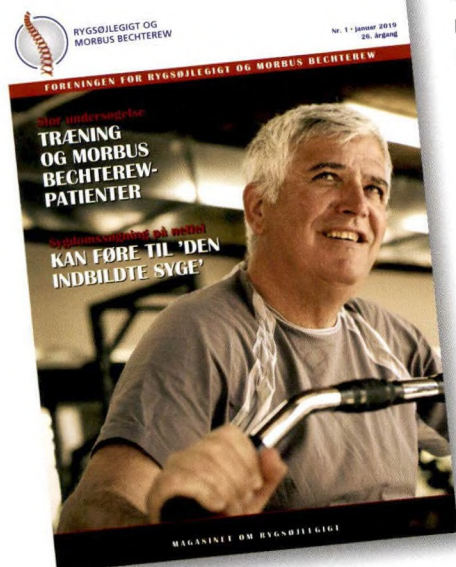
lang proces med først tryk og dernæst PostNords fem dages omdelingsfrist,” understreger Jens Tryde. Han peger også på, at det er nemt at gemme det elektroniske magasin i en mappe på ens computer. Derfor skal du ikke finde et sted at gemme dit magasin eller smide det væk, når du har læst det. Er magasinerne gemt på din computer, kan du med en enkel søgning hurtigt finde en konkret artikel frem.

”Derudover er det også værd at huske hinanden på, at ved at udsende magasinet elektronisk, er vi alle med til at spare på resurserne. Dermed giver vi vores lille bidrag til at opnå FN's klimamål. For ved elektronisk udsendelse er der stort set ingen miljøbelastning. Ud over at spare papir og processerne i trykkeriet, skal der heller ikke bruges energi på forsendelse og udbringning,” pointerer Jens Tryde.

Fortsat levering til ambulatorier

Foreningen vil fortsat trykke et mindre oplag af magasinet, som distribueres til de reumatologiske ambulatorier i alle regioner. For det er vigtigt, at foreningen er synlig både i forhold til at formidle faglig information og foreningens synspunkter, men også i forhold til at hverve nye medlemmer. Udover at trykke et mindre oplag til de reumatologiske ambulatorier, er der fortsat en mindre gruppe af medlemmer, der har bedt om fortsat at modtage medlemsmagasinet med PostNord.

Alle medlemmer, som vi har e-mailadressen på, er blevet kontaktet med tilbud om fremover at få magasinet med e-post. Mailen er sådan formuleret, at man ikke behøver at gøre noget, såfremt man vil have magasinet med e-post. Vi har nu registreret tilbagemeldingerne med ønske om fortsat at få magasinet leveret med PostNord, og denne andel udgør ca. 15% af medlemmerne. Skulle du have fortrudt dit valg, kan du ændre det ved at skrive en mail til: ritaogperschwarz@stofanet.dk



DANMARKS STØRSTE FYSIOTERAPEUTISKE KLINIK - har særlig fokus på rygsøjlegigt

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

For dig med rygsøjlegigt kan FysioDanmark Varde være et rigtig godt sted for at få en kompetent og helhedsorienteret behandling. Det er landets mest erfarne klinik inden for behandling af rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

FysioDanmark Varde er landets største og mest moderne fysioterapeutiske klinik. Den skiller sig desuden en del ud fra andre klinikker, idet den har særligt fokus på gigtsygdomme.

Varde-klinikken åbnede i 1995, og har udvidet rigtig meget de seneste år. Klinikken har i dag tilknyttet 32 fysioterapeuter på et 2550 m² stort areal - så mulighederne er mange. Der er i alt 90 medarbejdere i Varde, og der er kommet yderligere to klinikker til i Esbjerg og Billund, som åbnede i henholdsvis 2014 og 2017.

24 års erfaring med rygsøjlegigt

FysioDanmark Varde har behandlet patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew lige siden indvielsen i 1995, og har derfor stor erfaring med netop disse sygdomme. Udvikling, faglighed og kvalitet har klinikken sat højt hele vejen. Foruden fysioterapiklinik, varmtvandsbassin og et topmoderne træningscenter huser stedet også to kursuscentre - FYSIO, til videreuddannelse af Fysioterapeuter, og SUND, hvor nyttig viden og læring viderebringes til medlemmer og patienter.

Erik Pallesen er fysioterapeut på FysioDanmark Varde og har været med alle år lige siden indvielsen. Han har siden sin studietid beskæftiget sig indgående med netop rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Han vurderer,

at lidt under 5% af det samlede antal patienter på FysioDanmark Varde lider af rygsøjlegigt eller morbus Bechterew, men understreger, at alle typer af patienter med problemer i bevægeapparatet kommer på klinikken.

”Vi er mange forskellige terapeuter og har dermed bred faglig ekspertise. Så der er altid nogle, der kan løse en bestemt problematik næsten uanset, hvad det drejer sig om. Jeg selv har tidligere skrevet bachelor-projekt om træning af morbus Bechterew-patienter, og det vækkede min interesse for netop denne sygdomsgruppe,” erindrer Erik Pallesen.

Fysisk træning er i højsædet

Fra Sundhedsstyrelsens side anbefales fysisk træning generelt som et godt middel til at mindske sygdomsoplevelsen ved mange kroniske sygdomme i bevægeapparatet. På FysioDanmark Varde arbejder man også meget målrettet ud fra denne strategi. Her er den fysiske træning omdrejningspunkt for behandlingen, og er en fuldt integreret del af det samlede forløb for patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

”Vi er meget fokuserede på fysisk træning i behandlingen. Vi har både et fysioterapicenter og et varmtvandsbassin samt træningsfaciliteter. Specielt til denne



På grund af virkningen af opdriften i vandet får man aflastet de vægtbærende led, hvilket primært vil sige knæ, ankler og hofter. Det varme vand får en til at opleve smertelindring i leddene, hvilket også giver en mere optimal træning.



patientgruppe er varmtvandstræning godt. På grund af virkningen af opdriften i vandet får man aflastet de vægtbærende led, hvilket primært vil sige knæ, ankler og hofter. Det varme vand får en til at opleve smertelindring i leddene, hvilket også giver en mere optimal træning,” understreger Erik Pallesen, og fortsætter:

”Selvfølgelig har patienterne også et vist behov for manuel behandling. Det vil sige, mobilisering af leddene og bløddelsbehandling, hvor man som patient er mere passiv (for eksempel når man får massage), men det er ikke det, der bør fylde mest. Man prioriterer derfor ressourcerne på aktiv træning”.

Tests skal optimere træningen

På FysioDanmark Varde forsker man i at optimere træningen - også specifikt for rygsøjlegigtpatienter. I deres forløb på FysioDanmark Varde bliver patienterne derfor løbende testet på en lang række parametre. En seks-minutters gangtest, kondition, udholdenhed, styrke i ben (ved at rejse og sætte sig) - og i arme (ved armfleksion), samt balance, som sker på et elektronisk balancebræt (en såkaldt balancetandem).

”Derudover testes nogle dagligdagsfunktioner, for eksempel hvordan man flytter sig i sengen eller går til og fra en stol samt statisk og dynamisk balance, for

eksempel, hvis man skal samle en kuglepen op fra gulvet,” fortæller Erik.

Disse tests skal gøre den enkelte patient bedre i stand til at give feedback på, om vedkommende får nok ud af træningen, samt reflektere over om træningen hjælper.

”Da det er en progressiv sygdom, vil nogle måske opleve, at de sådan set ikke har bedring af testresultaterne, selvom de træner, som de skal, men man kan også spørge: Hvad ville der være sket, hvis patienten ikke havde trænet?”

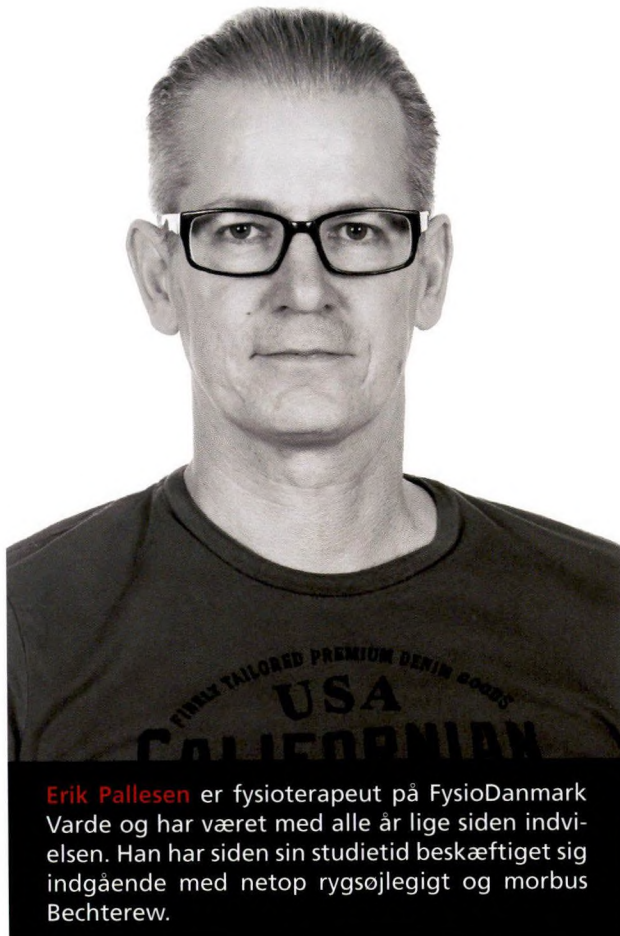
”Der er også tests, hvor man måler på forskellige bevægelighedsparametre inden for morbus Bechterew og rygsøjlegigt, for eksempel nakke-væg afstand og rotationen i nakken. Desuden er bevægelighed i ryggen, rotation i hofterne og bevægelighed af brystkassen også noget man måler på. Så på den måde prøver vi at monitorere, hvordan det går for gruppen. Og på det grundlag optimerer vi træningen, også for den individuelle patient.” fortæller han.

Aktiv medvirken er altafgørende

Erik Pallesen slår på vigtigheden af, at patienten selv er aktivt deltagende i behandlingsforløbet, primært >>>



Ikke alle styrketræningsøvelser har lige stor værdi for morbus Bechterew-patienter. Det er især vigtigt at træne styrke og bevægelighed med rygsøjlen, skuldre, lænd, brystkasse og nakke- og især med fokus på at strække bagover, det vil sige i extensionsretningen.



Erik Pallesen er fysioterapeut på FysioDanmark Varde og har været med alle år lige siden indvielsen. Han har siden sin studietid beskæftiget sig indgående med netop rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

“Selvfølgelig har patienterne også et vist behov for manuel behandling. Det vil sige, mobilisering af leddene og bløddelsbehandling, hvor man som patient er mere passiv (for eksempel når man får massage), men det er ikke det, der bør fylde mest. Man prioriterer derfor ressourcerne på aktiv træning.

ved at være mest mulig aktiv, både hvad angår styrketræning og motionstræning.

“Træningen er bestemt vigtig - og den skal være regelmæssig og vedholdende. Og vi giver også patienterne et medansvar for, at de skal gøre noget selv. Det er så at sige “en del af pakken”, at patienten har en aktiv tilgang til behandlingen”.

Generel motion forebygger følgesygdomme

Hvis man har rygsøjlegigt eller morbus Bechterew, er det vigtigt at dyrke meget motion, men det er ikke ligegyldigt, hvilken form for motion man vælger.

“Løb er for eksempel ikke den allerbedste træningsform. Man kalder løb for high-load træning, hvilket betyder, at det er mere belastende for kroppen. Man belaster ved landing af foden med ca. tre gange kropsvægten. Man får en masse stødpåvirkninger op gennem kroppen, og langt de fleste vil ikke have det så godt med løb. Det vil være bedre med svømning, rask gang eller cykling,” nævner Erik Pallesen, og fortsætter:

“Men når det er sagt, er det vigtigt, at man generelt bare dyrker meget af den rigtige form for motion.”

“Man skal ikke kun se på gigtsygdommene i sig selv. Der er, blandt patienter med gigt, også en overdødelighed af hjerte-kar-sygdomme, fordi smerterne ved gigtsygdommene gør, at denne gruppe patienter generelt får bevæget sig for lidt. Det ideelle er at træne i centret tre gange om ugen, hvor man benytter træningscentret selv, udover holdtræningen. Derudover er det godt at bruge bare ti minutter hver dag på lidt morgengymnastik, helkropsrotationer og stræk,” understreger Erik Pallesen.

Bestemte styrkeøvelser er vigtige

Ikke alle styrketræningsøvelser har lige stor værdi for morbus Bechterew-patienter. Det er især vigtigt at træne styrke og bevægelighed med rygsøjlen, skuldre, lænd, brystkasse og nakke- og især med fokus på at strække bagover, det vil sige i extensionsretningen.

“Man kan let stivne lidt i kroppen med tiden, men med den rigtige styrke- og bevægelighedstræning forhindrer man, at man stivner i en foroverbøjet stilling, som man så meget hos patienter før i tiden,” siger Erik Pallesen.

“Så styrketræning er vigtigt, mens øvelser med foroverbøjning ikke bør fylde helt så meget. Disse bestemte øvelser skal indarbejdes. Vi har holdtræning,

men hvor den enkelte patient også kan vælge at træne på individuel basis. Vedkommende er så tilknyttet en fast fysioterapeut, som følger den enkelte. Der følges løbende op på patientens tilfredshed og, om der er noget, der skal justeres, eller om det er for let/svært. Og andre vil træne på holdet efter "følg mig principet" - det vil sige, hvor alle laver det samme. Men det er meget forskelligt fra patient til patient, hvad der er mest behov for. Ikke to patienter er ens, så på holdtræningen prøver man også stadig at tage hensyn til den enkelte.

Sygdommen svinger i intensitet

Sygdommen er på længere sigt fremadskridende, selv om den varierer i intensitet i perioder. Nogle perioder er man dårligere end andre, og hvad gør man så i de dårlige perioder? Til det råder Erik Pallesen:

"Gør det du kan. Lidt er bedre end ingenting. Prøv bare at vedligeholde, træn kortere tid, tag færre sæt, kort programmet lidt ned, så man i dårlige perioder ikke taber for meget funktion. Og så giv den ekstra gas, når man kommer ind i en bedre periode," slutter Erik Pallesen.

Flere ældre lægger pres på ressourcerne

De demografiske prognoser forudsiger, at der generelt bliver flere ældre, og dermed behov for flere behandlingsressourcer - også til fysioterapi. Erik Pallesen mener dog, at der både er positive og negative aspekter af denne tendens:

"Jeg ser positivt på det i forhold til opfattelsen af træning, og i mange kommuner er der kommet øget fokus på træningens betydning. Det gælder også i befolkningen. Personer over 50 år træner mere nu om dage. Vi investerer ikke kun i vores pension nu, men også i helbredet i form af at holde os i gang,

Man kan dog godt frygte lidt, hvordan ser det ud med midlerne i fremtiden - især i forhold til den vederlagsfri ordning. Der er 1,3 mia. kr. om året i dag til fysioterapi på landsbasis, men det er jo ikke så meget i forhold til resten af sundhedssystemet," konstaterer Erik Pallesen og fortsætter:

"Rent økonomisk er der færre på arbejdsmarkedet til at betale, så om dette system kommer under pres, kan jeg godt være bekymret for. Der er plads til en vis stigning om året, men den modsvarer ikke den tilgang, der er. Vi vil ikke gå rundt og have ondt, og vi har alle en forventning om stadig at være godt kørende, også når vi bliver ældre."

Stramme regler for økonomisk støtte

Gruppen af morbus Bechterew-patienter er berettiget til såkaldt vederlagsfri behandling i form af fysioterapi under §62-ordningen, som deler patienterne i to grupper: "svært fysisk handicap", og "ikke svært fysisk handicap". Som svært fysisk handicappet får man en henvisning fra sin egen læge til vederlagsfri fysioterapi, og man får dækket udgifter til både individuel behandling og holdtræning.

Med "ikke svært fysisk handicap" får man kun økonomisk dækket udgifter til holdtræning - ikke den individuelle behandling. Erik Pallesen fastslår dog, at "holdtræningen da også er rigtig godt, for træningen er jo også en meget vigtig del ud over den medicinske behandling for morbus Bechterew-patienter."

Når man er berettiget til vederlagsfri behandling, får man imidlertid fuld dækning. Sådan er det i hvert fald i Region Syddanmark. Det, der afgør, om man er i gruppen "svært fysisk handicap" er, at ens funktionsnedsættelse skal være så udtalt, at man er afhængig af personhjælp eller hjælpemidler, for eksempel toiletforhøjer, går med stok eller bruger rollator.

De vederlagsfri patienter, herunder morbus Bechterew-patienter, bliver testet halvårligt for at afklare, om behandlingen hjælper, og om den har tilstrækkelig effekt. Man vil gerne kunne dokumentere overfor kommuner og regioner, at det de betaler til, rent faktisk har en effekt. Og det er kommuner og regioner også selv sagt meget interesseret i.

BEDRE RÅDGIVNING SKAL HJÆLPE MOD RYGSMERTER

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Når man døjer med ondt i ryggen og går til ens egen læge med problemet, er der oftest kun afsat få minutter til gode råd og vejledning. Et dansk forskerteam vil derfor nu undersøge, om sygeplejerskerne hos de praktiserende læger kan forbedre rådgivningen ved smerter i ryggen.

Rygsmarter kan have mange årsager, og det er også et meget almindeligt symptom ved morbus Bechterew. Selvom denne sygdom for så vidt ikke kan helbredes, er der ved bedre smerterådgivning gode muligheder for at mindske symptomerne, så man får en fornuftig tilværelse og kan beholde sit job.

Behandling af morbus Bechterew består hovedsagelig af medicin, hvilket involverer hospitalet. Men i forhold til rygsmarterne står medicinsk behandling ikke alene. Det gavner også i høj grad at være fysisk aktiv - og det er på det punkt man, også som morbus Bechterew-patient, kan få stor glæde af uddybende rådgivning af en sygeplejerske hos egen læge.

Bedre behandling af den enkelte patient

Ligesom ved andre typer rygsmarter består behandlingen af information om smertehåndtering og rådgivning om at forblive aktiv. Dilemmaet er bare, som du måske selv har oplevet, at der ikke er tilstrækkelig tid under selve konsultationen hos lægen.

Det nye forskningsprojekt, som er støttet af Gigtföreningen, skal derfor undersøge, om behandlingen af

rygsmarter bliver bedre, hvis sygeplejerskerne hos de praktiserende læger bliver inddraget ved, at de kommer til at stå for al rådgivning i forbindelse med behandlingen af rygsmarter.

Det fortæller initiativtageren til projektet, fysioterapeut og ph.d. Allan Riis fra Center for Almen Medicin ved Aalborg Universitet, som også slår på, at det formentlig vil få patienten til at føle sig bedre hjulpet. Selvom projektet ikke er rettet specifikt mod patienter med morbus Bechterew, så er anbefalinger om at forblive aktiv af stor værdi, fordi det også kan betyde, at patienten kan blive på arbejdsmarkedet, hvilket højner livskvaliteten væsentligt.

“Vi forestiller os, at man som patient vil føle, at man får mere hjælp, hvis man har mere tid til at tale med personalet på klinikken. Vores hypotese er, at der som et led i behandlingen skal sættes mere på information om, hvad rygsmarter er, og hvordan man kan håndtere dem,” forklarer Allan Riis.

Færre hospitalshenvisninger sparer ressourcer

Det primære formål med denne model - at sygeplejerskerne eller andet hjælpepersonale rådgiver rygpa-



tienterne - er, at man derved kan mindske antallet af henvisninger til udredning på hospitalet. Det er dog ikke engang den største gevinst ved denne model. Allan Riis forventer også, at det - nok så væsentligt - kan gavne patienterne ved at give dem et bedre behandlingsforløb.

”Vi forventer, at det giver et bedre forløb, hvis de praktiserende læger bliver bedre til at skelne mellem, hvem der skal videre til udredning på en specialafdeling, og hvem de mange er, som kan færdigbehandles hos egen læge og/eller i kommunens tilbud og dermed undgå et langvarigt sygehusforløb. Det er vigtigt - både for patientens og lægens skyld og i forhold til sundhedsvæsenets brug af ressourcer,” understreger han.

Viden og vejledning kan berolige

I dag er der kun nogle meget generelle og overordnede vejledninger om, hvordan lægen skal rådgive dig, hvis du henvender dig med rygsmerter. De er ikke så specifikke, for eksempel i relation til de smerter man har med rygsøjlegigt. Derfor skal projektet også udvikle konkret rådgivningsmateriale. Her vil det blandt andet fremgå, at 80% af alle danskere på et eller andet tidspunkt vil få ondt i ryggen. Budskabet i det er, at der virkelig er tale om en folkesygdom, og at man absolut ikke står alene med lidelsen.

Materialet skal også indeholde information om, hvad rygsmerter er, og hvad man selv kan gøre, fortæller Allan Riis:

”Det er vigtigt, at du som patient får at vide, at det er helt normalt at have ondt i ryggen. Det er jo beroligende at høre, at det ikke er sikkert, at der er noget alvorligt galt. Rådgivningen kan også handle om, hvad du skal sige til omverdenen, hvis du ikke er i stand til at gøre det, du plejer derhjemme eller på arbejde. Samtalen skal tage udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for dig.”

”Personalet på lægeklinikken kan sagtens informere og vejlede, men det er vigtigt at understrege, at det er lægen, der står for udredningen og fastlægger, hvad der skal ske for dig som patient, understreger Allan Riis. Ligesom det er særligt vigtigt for patienter med morbus Bechterew at overveje, hvornår specialistbehandling på sygehuset er nødvendigt. Personalet i almen praksis skal uddybe og forstærke informationen og rådgivningen, men den indsats skal ikke stå i stedet for eksempelvis henvisning til sygehus, fysioterapeut eller andre, der eventuelt kan hjælpe dig.”

Hvis den nye behandlingsmodel bliver en succes, er det oplagt at udbrede den til andre områder som eksempelvis knæ-, skulder og halsmerter, mener Allan Riis.

Fakta om forskningsprojektet

Hvert år er der i almen praksis i Danmark 3,5 millioner konsultationer, der handler om rygsmerter, som således er en af de hyppigste årsager til, at vi kontakter vores egen læge. Rygsmerter er desuden den hyppigste årsag til sygefravær.

Forskningsprojektet vil udvikle og teste en ny model for behandling af rygsmerter, som er baseret på internationale standarder. Hovedprojektet er et lodtrækningsfor-

søg, hvor den nye metode til behandling af rygsmerter sammenlignes med den sædvanlige.

I alt skal 34 lægeklinikker og 1200 voksne med rygsmerter deltage i undersøgelsen.

Projektet skydes i gang i begyndelsen af 2020, og resultaterne forventes at være klar i 2024.

STOR USIKKERHED OM MEDICINSK CANNABIS

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Brug af medicinsk cannabis, især som smertelindrende middel, er politisk blevet mere alment accepteret efter, at en forsøgsordning nu har kørt i mere end et år. Det er dog langt fra ensbetydende med, at man på nuværende tidspunkt kan betegne behandlingsformen som en succes.

Måske har du selv prøvet cannabis og oplevet det som værende smertestillende. I al fald har mange patienter med autoimmune sygdomme gennem en årrække brugt cannabis mod deres smerter, primært gennem indtag af hash.

For at give disse patienter et lovligt alternativ vedtog Folketinget i december 2017 en forsøgsordning, som trådte i kraft 1. januar 2018 (se faktaboks). Forsøgsordningen ansås for at være et vigtigt skridt på vej mod lægelig anerkendelse af stoffet, og da medicinsk cannabis blev en realitet, stillede patienterne sig også hurtigt i kø. Interessen var så stor, at ventetiden på behandling på Smertecenter Syd blev fordoblet fra 2017 til 2018.

Mange er stoppet igen

Den medicinske cannabis levede for langt de fleste patienters vedkommende imidlertid ikke op til de høje forventninger, og mange er derfor allerede stoppet igen. Det første år med medicinsk cannabis har desuden været tidskrævende for lægerne.

Karin Bruun Plesner, smertelæge på Smertecenter Syd, har selv behandlet patienter med medicinsk cannabis,

men hun må konstatere, at succesraten ikke har været særlig høj.

“Af de patienter, jeg selv har behandlet, har der været en håndfuld, der har oplevet en rimelig effekt, men kun en enkelt er en decideret solstrålehistorie. Det er én patient, der har haft meget glæde af det og har kunnet trappe meget langt ned i sin øvrige medicin og dermed er sluppet for nogle bivirkninger - og jeg kan se, at vedkommende har fået en bedre livskvalitet,” fortæller Karin Bruun Plesner.

Der var endda på forhånd sorteret kraftigt i patienterne, for medicinsk cannabis er kun blevet tilbudt dem, som uden held har prøvet alt andet. Især THC (teterahydrocannabinol) har man været forsigtig med, da det kan skabe afhængighed, så det er kun tilbudt meget specifikke patientgrupper.

Bivirkninger, for eksempel i form af hallucinationer, har også været medvirkende til, at nogle patienter har opgivet behandlingen. Men det er heldigvis færre og mindre alvorlige bivirkninger end frygtet, og bivirkninger forekommer også ved godkendte former for smertemedicin.



Den medicinske cannabis levede for langt de fleste patienters vedkommende ikke op til de høje forventninger, og mange er derfor allerede stoppet igen. Det første år med medicinsk cannabis har desuden været tidskrævende for lægerne.

En svær proces

Som læge har det ikke været uden bekymringer, at forsøgsordningen blev etableret uden, at man havde de store erfaringer med brug af cannabis.

"Det har været en svær proces for os her på smertecentret, for vi har været i indre oprør med os selv og vores faglighed undervejs. Inden vi gik i gang, nåede jeg frem til at kalde mig selv 'forsigtigt imødekommande', men det har også på mange måder været grænseoverskridende, fordi det er et kontroversielt stof," siger Karin Bruun Plesner. Hun ville have foretrukket, at processen var blevet vendt om og havde taget udgangspunkt i kontrollerede forsøg, der kunne give læger, patienter og lovgivere mere viden. Alligevel føler hun sig allerede langt mere kompetent i arbejdet med medicinsk cannabis.

"Jeg føler mig mere sikker, når det kommer til at rådgive patienter. Nu kan jeg med en vis autoritet sige, at evidensen for en effekt er lav, og at det stemmer med vores erfaringer. På den anden side er jeg ikke længere så utryk ved bivirkningerne. De findes, men det er ikke noget, der skræmmer mig, for det er ikke værre end det, jeg ellers ser med de præparater, vi anvender," uddyber Karin Bruun Plesner.

Forsøgsordning hviler på et usikkert grundlag

Et godt billede på det renommé medicinsk cannabis har nu, er at det faglige grundlag stadig synes meget spinkelt, og at det er patienterne, der bærer risikoen.

Tidligere overlæge Jette Højsted, som har mere end 20 års erfaring på Rigshospitalets tværfaglige smertecenter, lægger ikke fingrene imellem i sin holdning til medicinsk cannabis:

"Patienter bliver brugt som laboratorierotter i et forsøg med medicinsk cannabis, der er blevet til ved hjælp af kendte danskeres mirakelhistorier. Men der findes ingen forskning på de langsigtede konsekvenser ved indtagelsen. Dokumentationen for de gavnlige effekter på kroniske smerter er nærmest ikke-eksisterende, og der findes solid dokumentation af, at cannabis er afhængighedsskabende," siger hun.

Jette Højsted fremhæver, at læger, qua forsøgsordningen, er blevet sat til at ordinere "tvivlsomme plantedele" i stedet for godkendte lægemidler, og hun er derfor stor modstander af ordningen:

"Med forsøgsordningen har politikerne bestemt, at medicinsk cannabis kan gives til smertepatienter på trods af manglende evidens for effekt på smerter." »»



Der foreligger kun ganske kortvarige (timer - få dage - få uger) studier omhandlende medicinsk cannabis,” fortæller Jette Højsted.

Man skelner mellem medicinsk cannabis og cannabis-baseret medicin (se faktaboks), men ifølge Jette Højsted blandes disse to begreber ofte sammen, både i medierne og blandt fagfolk.

”Politikerne har bevilget penge til studier, der skal undersøge effekten af medicinsk cannabis med det formål, at når den fire-årige forsøgsordning er overstået, skulle vi have mere videnskabelig viden om effekten af medicinsk cannabis. Men de allerfleste studier, der er bevilget støtte til, er til studier med cannabisbaseret medicin. Det hænger ikke sammen,” understreger Jette Højsted.

Fare for afhængighed

Jette Højsted slår også på, at mange bliver afhængige af cannabis, og hun frygter, at vi om nogle år står med samme afhængighedsproblem, som vi har med opioiderne nu.

”Jeg er med på, at enkelte patienter kan have gavn af medicinsk cannabis, og det bør derfor reserveres til

disse meget få patienter. Smertebehandling med medicinsk cannabis bør reserveres til læger, som har særlig uddannelse i - og erfaring med - smertebehandling, som kan sikre, at medicinsk cannabis kun gives til patienter, hvor alle andre behandlingsmuligheder, inklusiv cannabisbaseret medicin, er afprøvede og udtømte.

Mere forskning for at blåstemple medicinsk cannabis

Yderligere forskning er derfor nødvendig for at komme videre i denne sag. Overlæge, formand for Dansk Reumatologisk Selskab og medicinsk rådgiver i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Oliver Hendricks, fremhæver, at vi stadig står med en række uopklarede spørgsmål om brugen af cannabis:

”Virkeligheden er, at vi står med to verdener, som i øjeblikket ikke hænger sammen: På den ene side er der patienter, som i deres nød forsyner sig med cannabis på ulovlig vis. Det er her, vi ser vores ultimative incitament til at finde frem til, hvilket potentiale medicinsk cannabis virkelig har. På den anden side mangler mine reumatologiske kolleger de helt essentielle og basale oplysninger,” siger han.

Fakta om cannabis

Medicinsk cannabis kommer fra cannabis-planten og skal inhaleres eller drikkes som te eller i cannabisolie. I cannabis-planten er det virksomme stof tetrahydrocannabinol (THC), som er euforiserende, og det er også det stof, som gør cannabis smertelindrende for mange. Anvendelse af medicinsk cannabis er dog ingen steder i verden godkendt som lægemiddel, fordi man ikke ved, hvilken dosis patienten får, og ikke kender bivirkningerne til bunds.

Stoffet cannabidiol (CBD) kan udvindes syntetisk og er ikke euforiserende og indebærer derfor ikke nævneværdig risiko for udvikling af psykisk afhængighed - eller i værste fald psykoser.

Den anerkendte medicin (cannabisbaseret medicin) er enten dronabinol eller nabilone, som indeholder syntetiseret THC, eller nabiximols, som indeholder en blanding af syntetiseret THC og CBD.

Det er vigtigt, at man sonder skarpt mellem medicinsk cannabis, som ikke er et godkendt lægemiddel - og cannabisbaseret medicin, som er et godkendt lægemiddel.

Fakta om forsøgsordningen

Den 15. december 2017 blev "Loven om forsøgsordning med medicinsk cannabis" vedtaget i Folketinget.

Forsøgsordningen omhandler medicinsk cannabis som smertebehandling. Den trådte i kraft 1. januar 2018, efter Venstre, Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance, Alternativet, Radikale Venstre og Socialistisk Folkeparti i efteråret 2016 indgik en aftale om at indføre en fire-årig forsøgsperiode.

Ordningen indebærer i praksis, at læger kan ordinere cannabis i tilfælde, hvor konventionel behandling med godkendte lægemidler allerede er afprøvet. Medicinsk cannabis kan udskrives som led i behandlingen for multipel sklerose, rygmarsvsskade, kroniske smerter og kvalme/opkastning efter kemoterapi.

Der er afsat 22 mio. kr. til ordningen, og Folketinget har i 2018 afsat 5 mio. kr. til gennemførelse af forskningsprojekter, der skal bidrage til mere videnskabelig evidens på området. Resultaterne af forskningsprojekterne, der kan foregå fra april 2018 til 1. maj 2020, vil indgå i evalueringen af forsøgsordningen.

Mange spørgsmål står stadig mere eller mindre ubesvarede: Er det THC, CBD (cannabidiol) eller kombinationen, som skal anvendes? Hvor store doser? På hvilken måde øger man dosis? Hvor stor skal smertebyrden være for at patienten kan tilbydes medicinsk cannabis? Hvad skal være afprøvet forinden? Hvilke andre smertepreparater må anvendes samtidig? Hvem må køre bil, og hvem må ikke køre bil?

Spørgsmålet vedrørende bilkørsel er også et godt eksempel på den gråzone, retningslinjerne for brug af medicinsk cannabis ligger i. Færdselsloven er i forbindelse med forsøgsordningen blevet ændret, så der ikke længere er nultolerance over for THC-indhold i blodet, hvis man har en recept, og det var den ændring af Færdselsloven, der i begyndelsen tog udgangspunkt i på smertecentret.

"På et tidspunkt blev vi imidlertid opmærksomme på, at Styrelsen for Patientsikkerhed havde udarbejdet nogle retningslinjer, der gik den modsatte vej. Lovgivningen siger et, styrelsen noget andet. Så det er med at holde tungen lige i munden. Styrelsen siger, at vi skal give kørselsforbud til alle, der får THC. Fordi vi ikke ved, hvad der rent faktisk sker, hvis en patient bliver ta-

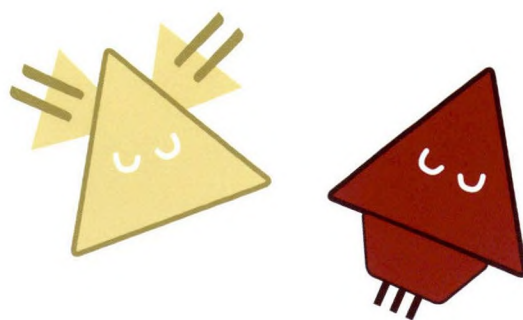
get med THC i blodet, har vi besluttet at rette os efter Styrelsen," uddyber Karin Bruun Plesner.

Ifølge Oliver Hendricks er konklusionen, at vi kun kan komme sagen nærmere ved at forske yderligere i stoffet og dets medicinske virkninger.

"Et forsøg på at bidrage til denne type forskning er projektet Can-Art, som er påbegyndt, og vi har inkluderet de første patienter i februar 2019. Projektets perspektiv er, at inklusionen realiseres i løbet af de kommende 15 måneder, og vi vil følge op på dette i dette medlemsmagasin," fortæller Oliver Hendricks.

Indtil videre er det således svært at konkludere på værdien af medicinsk cannabis som smertemiddel, og det er fortsat et 'varmt' sundhedspolitisk emne med stor bevågenhed - ikke mindst fra de autoimmune patienters side, for hvem smerter mere eller mindre er en del af dagligdagen.

Udtalelser fra Karin Bruun Plesner er taget fra artiklen "Medicinsk cannabis blev et kort bekendtskab for de fleste patienter", ugeskriftet.dk, 12/3-2019.



BAKTERIER I VORES TARM KAN HAVE BETYDNING FOR, OM VI FÅR GIGT

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Vores tarmflora betyder umådeligt meget for vores helbred – og, som det har vist sig, også for risikoen for gigtsygdomme. Man har endnu ikke helt klarlagt årsagen til denne sammenhæng, men hvis tarmen kan være skyld i udvikling af visse gigtsygdomme, kan det revolutionere den nuværende gigtbehandling

Det vrirler med liv i vores tarme. Vores mave-tarm-system er koloniseret af billioner af bakterier. Denne mangfoldige verden af bakterier og andre mikroorganismer får i disse år stor opmærksomhed.

Der findes langt over 1000 forskellige bakteriearter i vores tarme, og hver især bærer vi rundt på vores egen unikke bakterie-sammensætning. Både arv og miljø har betydning for, hvilke bakterier og andre mikroorganismer (virus, svampe), der holder til i vores tarme. Allerede ved fødslen mødes vi af de første bakterier, og op gennem børne- og ungdomsårene kommer der flere og flere til.

Disse bakterier formår at indgå i et fællesskab, der kan leve i balance med hinanden - og i ligevægt med deres vært, mennesket. Under normale (optimale) omstændigheder lever vi i symbiose med vores tarmbakterier. Vi nyder godt af deres tilstedeværelse. de bidrager blandt andet til at øge vores optagelse af flere vigtige vitaminer og hjælper os med at nedbryde føde rester, som vores mave-tarm-system ikke selv kan fordøje.

Flere af bakterierne bidrager tillige med at styrke vores tarmvæg, så skadelige mikroorganismer ikke kan trænge ind i tarmen. De gavnlige bakterier kan også frigive stoffer, der er med til at holde sygdomsfremkaldende bakterier nede. Og sidst - men ikke mindst - spiller bakterierne en afgørende rolle for udviklingen og aktiviteten af vores immunforsvar.

Men man kan også have mindre gavnlige - eller ligefrem skadelige - bakterier i tarmene, og forskerne er i stigende grad overbeviste om, at abnorm bakterieflora i mave-tarm-systemet kan medføre flere autoimmune og inflammatoriske sygdomme.

Tarmens forsvar

Tarmvæggen udgør en vigtig fysisk og kemisk barriere mod det ydre "fremmede" miljø. Det er ikke overraskende, at størstedelen af kroppens "forsvarsceller" (immunceller) findes her. Samtidig spiller tarmens bakteriesammensætning en central rolle for den tidlige udvikling af vores immunforsvar, og for hvor godt såvel det medfødte som det tillærte immunrespons fungerer.

Det er således vigtigt med en stor "biodiversitet" i vores tarmflora. Det menes at have gunstig indvirkning på immuncellernes funktion samt på udvikling af blandt andet de såkaldte T-celler (en type af hvide blodlegemer, der spiller en central rolle i immunsystemet). Ud over at immuncellerne skal kunne skelne sig selv fra andre er det essentielt, at de kan genkende tarmens egne gode bakterier, og ikke reagerer uhenigtsmæssigt på disse.

Koblingen mellem tarm og gigt

Reaktiv arthritis er en gigtsygdom, som kan opstå under eller umiddelbart efter en infektion i tarmen eller urinvejene - og denne sygdom er et godt eksempel på, hvordan forekomsten af bestemte tarmbakterier kan give inflammation i eksempelvis led eller sener.

Også patienter med kronisk inflammatoriske tarm-sygdomme har en betydelig risiko for at udvikle et lignende klinisk billede med led- og sene-symptomer (se artiklen: "Øget risiko for at få morbus Bechterew, hvis man har inflammatorisk tarmsygdom" her i bladet).

Kan påvises i afføringen

Gennem de seneste år har man påvist, at patienter med psoriasis- og rygsøjlegigt også har en anderledes bakteriesammensætning i afføringen. Flere af de gavnlige tarmbakterier er fortrængt af bakterier, der kan være sygdomsfremkaldende, som derfor dominerer. Også patienter med leddegigt og bindevævssygdomme har en tarmflora, der er markant anderledes end hos sammenlignelige raske kontrolpersoner.

Der er derfor en sammenhæng mellem gigtsygdomme og en anderledes tarmflora, men man har stadig ikke helt fundet årsagen. Man har heller ikke fuld klarhed over, om det (i givet fald) er sygdommen, der påvirker bakteriesammensætningen, eller om det er omvendt: bakterierne, som fremprovokerer sygdommen. Hvis det sidste er tilfældet, kan tarmen vise sig at være "arnestet" for udvikling af for eksempel psoriasis- og rygsøjlegigt.

Immunsystemet reagerer imod os

Immunsystemet påvirkes således af vores tarmflora. Den dårlige bakteriesammensætning i tarmen vil i første omgang fremprovokere en lokal reaktion (i form af inflammation) i tarmslimhinden.

Tarmen bliver derved mindre modstandsdygtig, og der åbnes op for en strøm af andre bakterier og antigener, der enten lokalt i tarmen, eller i andre organer,

kan påvirke vores immunsystem, der derved så at sige kommer i konstant "alarmberedskab". Dette gør, at vi også begynder at reagere meget voldsomt på normalvis gavnlige bakterier.

Problemet er, at nogle bestemte egenskaber (de såkaldte aminosyresekvenser) ved visse tarmbakterier ligner dem vi har i kroppen i forvejen - og det reagerer immunforsvaret på. Vi får en autoimmun reaktion som for eksempel udvikling af leddegigt.

I forhold til tarmbakterier underbygges dette af, at forskere har fundet nogle antistoffer i kroppen hos patienter med leddegigt, som ligner nogle proteiner fra en bestemt tarmbakterie *Prevotella copri*. Interessant er det, at denne bakterie netop er fremtrædende i afføring hos patienter med leddegigt.

Mulige behandlinger

Den mest effektive måde at ændre en tarmflora på er at udføre en såkaldt fæces-transplantation, hvor tarmbakterier fra en rask donor overføres til patientens tarm. En sådan overførsel af "fremmede" bakterier kan bedre modtagerens tarmflora og rette op på bakterieubalancen. Metoden har vist sig at være meget effektiv til at behandle patienter med kronisk diarré ved tarminfektioner med bakterien *Clostridium difficile*.

Behandlingen kurerer mindst fire ud af fem efter blot en enkelt overførsel. Mange kan have lidt mavekneb, oppustethed og kvalme og enkelte også kortvarig feber lige efter overførslen, men langt de fleste har ingen større gener ved proceduren. Et nyligt udført forsøg med fæces-transplantation i behandlingen af aktiv sygdom ved colitis ulcerosa har også vist lovende resultater.

FLORA-studiet

FLORA-studiet er et dansk initiativ, der undersøger gennemførlighed, sikkerhed og effekt af fæces-transplantation ved psoriasisgigt. Her kan patienter med psoriasisgigt deltage i undersøgelsen, der udføres på gigtafdelingen på Odense Universitetshospital i tæt samarbejde med Gastroenterologisk- og Klinisk Immunologisk Afdeling. Patienter fra hele landet kan deltage, og der ydes transportgodtgørelse for deltagere, der er bosiddende uden for Region Syddanmark. Indtil nu har 15 patienter med svær psoriasisgigt deltaget, og vi har ikke observeret

uventede bivirkninger eller haft komplikationer til proceduren.

Håbet er, at FLORA-studiet vil kaste nyt lys over samspillet mellem tarmbakterier og psoriasisgigt og måske påvise en årsagssammenhæng mellem tarmens bakterieflora og sygdomsaktiviteten ved psoriasisgigt. En detaljeret beskrivelse af FLORA-studiet samt link til deltagerinformationen kan findes på hjemmesiden www.gigtforskning.dk.

DRUGSTARS

- når medicinen skal i centrum

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Er det en gang imellem svært for dig at få taget medicinen på de rigtige tidspunkter - og vil du dele dine medicin-erfaringer med andre i samme situation? Et nyt tiltag kaldet DrugStars kan hjælpe og giver samtidig nuanceret og værdifuld viden om vores forhold til medicin.

DrugStars er et nyt hjælpemiddel - i form af en app - til alle, der dagligt indtager medicin - og ofte flere forskellige former for medicin, hvilket jo er et vilkår for mange med rygsøjlegigt og morbus Bechterew. DrugStars er ikke kun et redskab til at huske medicinen - det skal også være med til at skabe mere tryghed ved medicinen, som for nogle kan have mindre behagelige bivirkninger, og derfor kan skabe modstand mod at tage den.

DrugStars er dog også meget mere end "bare" et værktøj for patienten. Den mere overordnede filosofi med DrugStars er at skabe en patientbevægelse, der giver til andre - blot ved at tage medicinen korrekt, og ved at synliggøre den enkelte patients forhold til medicinen.

Claus Møldrup er grundlægger af DrugStars og tidligere professor på Københavns Universitet. Han har store visioner:

"Jeg synes, at patienternes stemme bliver hørt alt for lidt via den dialog, der foregår i sundhedsvæsenet. Patientforeninger, medicinråd og så videre har hidtil været talerør for patienterne, men den enkelte patients stemme mangler i den dialog. Hvis den skal have en vægt i forhold til de data, som medicinalindustrien ge-

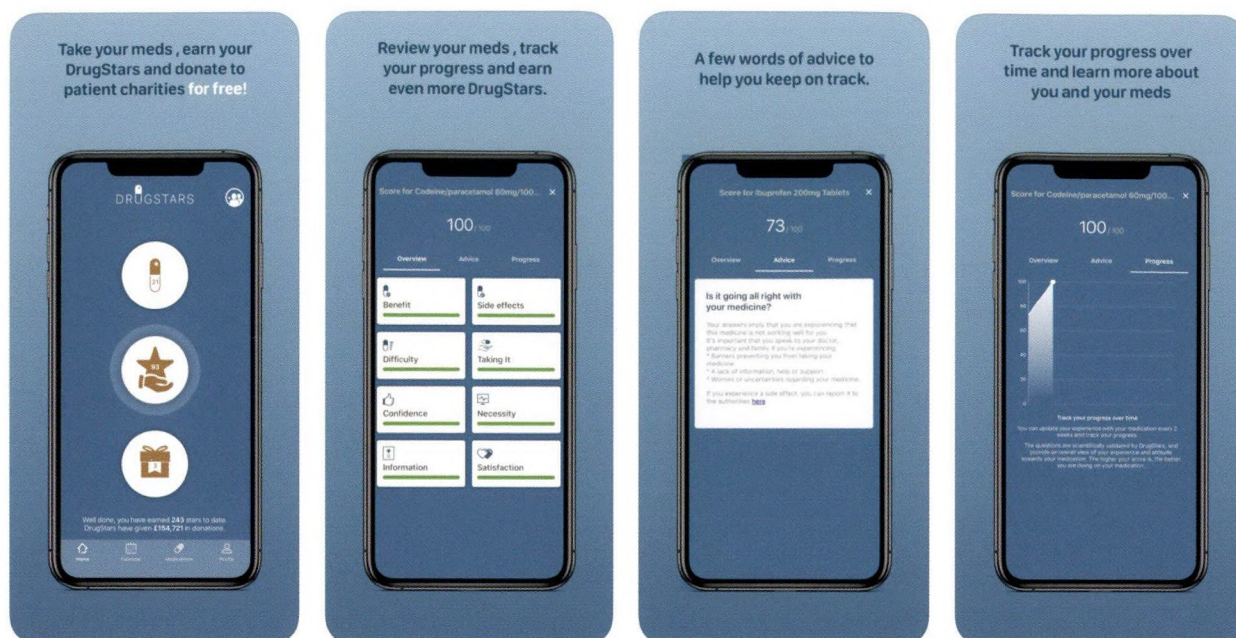
nerer, skal der bruges store datamængder fra rigtig mange patienter - og det skal være data, der er fremkommet uden for farma-selskabernes bevågenhed," understreger Claus Møldrup, og han fortsætter:

"Vores helt overordnede vision er at blive patienternes globale stemme, når det handler om medicin. Vi stiller også alle vores data til rådighed for patientforeningerne. De vil gerne have noget viden, de kan bruge i det politiske arbejde, og det kan vi levere til dem på deres specifikke område. Det handler om at forædle den dialog, hvori patienterne indgår, og i større udstrækning, end tilfældet er i dag".

To år gammel app med 250.000 brugere

Selve DrugStars-appen kom for alvor i drift i sommeren 2017.

"Vi har været seriøst på markedet i to år og har indtil videre haft ca. 250.000 brugere af appen. Nogle kommer til, nogle falder fra, nogle bruger den kun en gang, og nogle har brugt den lige siden starten. Der er meget store forskelle. Vi har ca. 35.000 aktive brugere lige nu - så det er jo dejligt," fortæller Claus Møldrup, som også oplyser, at der i Danmark er ca. 100 personer med morbus Bechterew, som anvender DrugStars.



Patienterne kan tale frit

DrugStars kan bidrage til, at patienterne i det hel taget kan tale mere "frit fra leveren" om deres forhold til medicinen.

"Historisk set har lægen været talerør for patienten, og i mange tilfælde er det vel også rigtigt, det lægen konkluderer på vegne af patienterne. Men måske er patienterne ikke altid 100% ærlige overfor lægen, specielt hvis det ikke går så godt med at tage medicinen - og så er det ikke sikkert, det lige er de rigtige udsagn, der kommer. Det er derfor vigtigt, at patienternes stemme bliver gjort tilgængelig helt ufiltreret. Så DrugStars er i denne sammenhæng en slags 'Trust-pilot' eller 'TripAdvisor' inden for medicin," forklarer Claus Møldrup.

Gavner også medicinalvirksomhederne

Data fra patienterne har stor værdi for medicinalvirksomhederne, ikke kun som evidens for hvordan medicinen virker og opleves, men også i forbindelse med produktudvikling og innovation.

"På den længere bane køber farmaindustrien adgang til disse data, som selvfølgelig er fuldstændig anonyme. Det gør de, fordi de gerne vil skabe en bedre ydelse til de patienter, som bruger medicinen - og så de kan videreudvikle medicinen. Og vi kan jo se, at noget af det, der bliver 'highlighted' via DrugStars, bliver taget alvorligt, og der bliver udviklet nye produkter - det er i hvert fald intensjonen.

Medicinalvirksomhederne kan bruge data om patienternes medicinoplevelser på to planer. De kan se på et eksisterende produkt, og sige 'hov, informationen om det her produkt er ikke lige så god som konkurrentens'. Så kan de bruge patientdata til at gøre det bedre.

"På forsknings- og udviklingsplanet kan brugernes input anvendes meget tidligt i udviklingsfasen af produktet. Og her kan vi komme ind og sige, 'vi skal ned ad den vej her, for den type medicin er måske bedre som injektion end som tyggetablet'. Så her bruger de det meget til at udvikle netop den type medicin, patienterne vil have," siger Claus Møldrup.

Mange brugere giver mere troværdige data

Den store fordel ved DrugStars-konceptet er, at man får viden om medicinerfaring fra en meget stor population, nemlig alle de patienter, der benytter appen. Dette giver meget valide data, som man kan drage ret sikre konklusioner på basis af. Og det gælder også inden for de enkelte sygdomsområder. Claus Møldrup siger:

"Inden for nogle sygdomsområder er der kun få brugere, men inden for både gigt, diabetes, hjerte-kar-sygdomme, Alzheimer og depression er der rigtig mange brugere - og jo flere brugere, jo mere troværdige er data. Og det er den evidens, vi går efter. For os er transparens ekstremt vigtigt. Vi ved, hvor mange brugere, der er inden for de enkelte områder, og patientfor-



Claus Møldrup er grundlægger af DrugStars og tidligere professor på Københavns Universitet.



DrugStars

DrugStars ApS er en dansk virksomhed, som er grundlagt af Claus Møldrup. Dens overordnede mission er at forbedre patienters dagligdag ved at minde dem om deres medicin og give dem mulighed for at støtte patientforeninger gratis. DrugStars anvendes nu i 11 lande, herunder USA, og ambitionen er, at det skal være en verdensomspændende patientbevægelse.

DrugStars ApS har udviklet en app, som gør det lettere og mere trygt for medicinbrugere at gennemføre deres behandling. App'en giver også mulighed for at patienten kan dele oplevelser ved brugen af medicin.

DrugStars-appen kan downloades på en smartphone.

Man kan downloade app'en til både android-telefoner og iPhones ved, at man søger på "Drugstars" der, hvor man henter sine apps.

App'en minder patienten om at tage medicinen på de rigtige tidspunkter ved at sende en besked. Gør patienten det godt, belønner appen patienten med stjerner, som man kan donere til patientforeninger. På den måde kan man blive det gode eksempel - man kan blive DrugStar!

Hent mere information om DrugStars på www.drugstars.com

eningerne er jo også interesserede i at vide hvor mange donationer, der er givet til dem. Så længe det er anonymiseret, strider det jo heller ikke imod persondataforordningen," understreger Claus Møldrup.

En lang "rejse"

Claus Møldrup har altid haft medicin som sit faglige udgangspunkt. Han fortæller her om sin vej frem til skabelsen af DrugStars:

"Jeg er farmaceut af uddannelse, så for mig har medicin altid været det centrale. Jeg har ikke været så fokuseret på behandling, det vil typisk være en læge eller sygeplejerske."

"Gennem min karriere har det interessante altid været patient-perspektivet. Hvad er det, patienter tænker og føler omkring deres medicin? Og hvilken indflydelse har den på deres hverdag? Og noget af det, jeg har erfaret, er, at medicin er med til at skabe et menneskes identitet! Medicinen er det eneste udefrakommende, som hver dag minder patienten om sin sygdom. Det er jo ikke så tit, de ser lægen eller er på apoteket, men de ser deres lægemiddel hver dag, og det har altså ret stor indflydelse på, hvordan de tænker på medicinen, og hvordan de tænker på sig selv - og den viden synes jeg var et spændende emne, mens jeg var på universitetet," fortæller Claus Møldrup.

"I 2011 blev jeg spurgt, om jeg ikke ville være med til at bygge verdens største patientsupport-program.

Det handlede om gigtmicin - ja faktisk også morbus Bechterew. Præparatet hed Humira. Det tog ca. tre år at opbygge programmet, og det gik op for mig, at den viden om patienten, man som medicinalfirma har lov til at få, og som kunne være med til at forbedre behandlingen, er meget begrænset på grund af lovgivningen. I mine øjne er patienten den, der er allermest vidende om et givent lægemiddel, og den viden skal gøres tilgængelig. Det gav mig ideen til DrugStars. Jeg sagde mit ellers gode job i medicinalfirmaet op og begyndte i sommeren 2016 at opbygge DrugStars - og resten af historien kender vi," beretter Claus Møldrup.

DrugStars er ikke inhabile

DrugStars kan kun arbejde, som tilfældet er, fordi det ikke er en lægemiddelproducent. Hvis DrugStars producerede eller solgte lægemidler, ville man være part i det - og det ville heller ikke være lovligt, for mange af de data, som DrugStars får om medicinen, kan godt være skadelige for et medicinalfirma, for eksempel hvis en patient fortæller om bivirkninger ved et bestemt produkt. Claus Møldrup uddyber:

"Så firmaerne kan ikke håndtere så mange patientinput. Derfor vælger de at lade være, men der er synd, for i bund og grund er patienten jo på en måde den ultimative ekspert omkring det givne lægemiddel. Der er meget få i firmaet, der har prøvet medicinen, så det er altid en lidt akademisk viden, man får, hvorimod patienterne er eksperterne," slutter Claus Møldrup.

ALDRIG GODT NOK

Af Mathilde Langballe Sørensen bestyrelsesmedlem

Jeg har været presset som aldrig før og har haft SÅ ondt i maven. Følt mig som en kæmpe fiasko, der aldrig kunne gøre noget godt nok. Haft ondt helt ned i maven og gået rundt i en tåge af tristhed. Før sommerferien begyndte var der bare så mange ting, der foregik. Jeg var på folkemødet, som var fantastisk. Indgik i en super vigtig debat i Det Fælles Sundhedstelt og havde generelt bare en kanon oplevelse.

Men allerede et par dage efter jeg kom hjem, kunne jeg mærke, at jeg ikke havde det godt. Min krop var bundtræt, og mit hoved kunne ikke følge med. Ret hurtigt efter fik jeg mine karakter fra mine skriftlige eksamener. Skatteret var gået over alt forventning, men mit andet fag var dumpet. Jeg kunne slet ikke overskue det. Min mave vendte sig, og jeg gik med kvalme et godt stykke tid bagefter.

Fordi jeg fra et tidligere semester bevidst var et fag bagud, skulle jeg på sommerskole tre en halv uge i juli. Det betød, at tiden til at læse op til den dumpede eksamen var begrænset. Sommerskolen sluttede, og så begyndte ventetiden på at få karakter fra den. Lidt mere end en uge efter skulle jeg op til min reeksamen i det dumpede fag fra før sommer. Og ud af det blå kunne min krop bare ikke mere. Fra den ene dag til den anden endte jeg med at blive ualmindeligt syg. Jeg vågnede morgenen før min eksamen og var helt ødelagt. Meget hurtigt fik jeg høj feber, og jeg kunne mærke, at der virkelig var noget galt. Min kæreste kørte mig til vagtlæge, men fordi der ikke var noget på min podning i halsen, blev jeg sendt hjem med besked om, at det var en virus. Problemet var bare, at jeg kunne mærke, det ikke "bare" var en virus. Mandag morgen kom, og jeg begyndte dagen med at kaste min morgenmad op, og så tog jeg ellers bussen til min eksamen. Der er no mercy på universitetet. Jeg kunne sagtens have fået en lægeerklæring på, at jeg var

syg, men det ville ikke hjælpe en radise, når den næste sygeeksamen først bliver afholdt i december. Dagen efter fik jeg en akuttid hos egen læge, og mit infektionstal var tårnhøjt. Påbegyndte penicillin behandling med det samme. Men skaden var sket. Mit immunforsvar var kollapsedet, og det endte med at sætte sig i halsen, ørene og lungerne. Her mere end en måned efter hoster jeg stadig slim op. Det er ikke en joke at blive syg, når man er på biologisk medicin, og ens immunforsvar går ned.

Karakterer fra universitet er desværre fire uger undervejs, og lige pludselig var udsigten til at begynde på mit sidste semester, uden at vide om jeg egentlig måtte det. For hvad nu hvis jeg havde dumpet min sommerskole eller min reeksamen. Det resulterede i fire uger i helvede, hvoraf to foregik rigtig syg og ked af det, og de sidste to foregik med konstant kvalme, en knude i maven og en bragende hovedpine.

Jeg kunne simpelthen bare ikke mere. Min dårlige samvittighed tog fuldstændig kontrollen, og jeg havde konstant en lille stemme i mit hoved, der skældte mig ud over at være så dårlig til mit studie. Jeg skammede mig. Fortjente jeg overhovedet den her uddannelse? Det gør jeg selvfølgelig, og jeg glemmer tit, at selvom jeg får biologisk medicin, som gør underværker, så gør den mig ikke rask. Jeg er ikke en normal universitetsstuderende, der kan klare det samme som en rask. Begge eksamener endte med at være bestået, og jeg har nu taget hul på mit speciale, før jeg til januar kan stå med mit kandidatbevis i hånden.

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



Rie trodser smerterne

“NÅR ALT HÅB ER UDE, ER DER INGEN GRUND TIL AT SIDDE INDE”

Rie Moldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturarrangementer. Men som alle med gigt ved er der gode og mindre gode dage. Til tider gjorde hendes gigtlidelse at cyklen fik lov at stå i skuret. Særligt i den kolde periode af året, hvor mange gode aktiviteter ellers er henlagt til. En god ven foreslog Rie at investere i et “hjælpemiddel”. Rie slog sig lidt i tøjet ved vennens ordvalg – for så dårlig synes hun jo heller ikke at hun var gående. “Jeg kortlagde mine behov og blev klar over at det jeg i virkeligheden havde brug for var en blanding af en cykel med medvind og en knallert med varme” griner hun “Det mente jeg ikke var opfundet endnu”.

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, men en dag så jeg en ældre herre smutte ind i en lille rap gulfarvet sag foran Netto og drøne mod solnedgangen” fortæller Rie og griner.

GØR I DAG TIL EN GOD DAG

Da jeg kom hjem googledede jeg “kabinescooter” og rendte over et firma der solgte den slags og fik arrangeret en prøvetur. Jeg bevæger mig stadig alt det jeg kan. Men på en gigtplaget og dårlig dag kan jeg tage kabinescooteren og alligevel deltage i aktiviteter – og sådan bliver det en god dag.



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 46

CLIMA CAR APS
WWW.CLIMACAR.DK

Nature
for all seasons

Solsikkefrø
10 kg.
Varenr. 5228

Vildfuglefrø
15 kg.
Varenr. 5222

FRIT VALG
49,50

Mejsebolde
i spand
50 stk. á 90 g

Med net
Varenr. 4185

Uden net
Varenr. 4197

FRIT VALG

39,-



6,50

Affaldsposer
med snøreluk
25 L. 20 poser pr. rulle.
Varenr. 10645



3 STK.
110,-

Helosan
hudsalve
300 g.
Varenr. 39881

harald nyborg
-ALTID LAVE PRISER!

HUSK! Du kan bestille døgnet rundt på www.harald-nyborg.dk og få leveret direkte til døren, fra kun 29,-

- Newly designed seating for increased rider/passenger comfort
- Revised rear geometry for improved touring characteristics
- New passenger footrest assembly gives greater comfort
- Quick Shifter for seamless upshifting
- New 1-hand adjustable windscreen
- New passenger grab bars
- New rear fender

Tracer 900

NYHED!

Turn Your Story

Ta kontakt med din Yamaha-forhandler for mer informasjon

www.yamaha-motor.no



HOVEDSTADEN

FORMAND Stig W. Nielsen

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

Kære medlemmer

Vi fra bestyrelsen håber, at I alle har haft en dejlig sommer nu her, hvor vi går efteråret i møde.

Årets forårs-arrangement var en tur til Naturpark Amager. Vejret var med os, og naturvejleder Jes Aagaard viste os rundt i området og fortalte om historien bag parken. Vi begyndte med en quiz om botanik, hvor både børn og voksne skulle finde ti forskellige blomster eller blade, og derefter var vi rundt i parken for til sidst at slutte af med at bage pandekager over bål. Det var dejligt at se både voksne, børn og også hunde deltage denne flotte søndag.

Vi fik også mulighed for at komme med til Christiania sammen med Vestsjællands landsdel. Der var ikke den store tilslutning, så der var kun ganske få med her fra hovedstaden.

Det er måske nok fordi, de fleste af vores medlemmer har set Christiania før. Men vi vil fortsætte med at tilbyde jer arrangementer, som afholdes af de andre landsdele, det giver nogle muligheder for at møde andre medlemmer.

Vores næste arrangement er til september, og det går til Operaen på Holmen. Når dette blad udkommer, vil vi have været på rundvisning i en spændende bygning og have afsluttet med en god middag på taget af Operaen. Vi håber på mange deltagere.

I ønskes alle et rigtig dejligt efterår!

På bestyrelsens vegne
Stig Winther Nielsen
Formand



SJÆLLAND SYD

FORMAND Susanne Pedersen

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

Kære medlemmer

Så er vi i gang igen efter sommerferien, og det selvom temperaturen slet ikke peger i retning af efterår.

Svømmeholdet er startet tirsdag aften i Birkebjergparken/Næstved. Er du interesseret, er der en plads på holdet - vi begynder kl. 18.50.

Vores sommerudflugt gik i år til Faxe. Vi mødtes på Geomuseet, hvor vi fik en guidet rundvisning og blev meget klogere på fortiden og de spændende fossile fund fra kalkbruddet. Selve kalkbruddet og det helt turkise vand ligner noget fra et postkort. Ikke alle havde modet til at gå ned i kalkbruddet for selv at finde et fossil, men udsigten var der bestemt ikke noget i vejen med. Frokosten spiste vi på Faxe Vandrerhjem.

Vi kørte videre til Faxe Ladeplads, hvor vi var på rundvisning i minibyen. Faxe Ladeplads Miniby og park var

besøget værd. Det var en nostalgisk oplevelse, som tog os tilbage til 1900-1920'erne, da vi gik en tur i den realistiske og flotte Miniby, der forestiller datidens Faxe Ladeplads i målestok 1:10. Dagen sluttede med kaffe og kage, inden vi drog hver til sit. Vi var 22 afsted denne lørdag i august, og jeg vil gerne reklamere for deltagelse i de fælles aktiviteter, der finder sted i løbet af året.

Det, at vi mødes og snakker, giver også noget, som er svært at få i andre relationer.

Vores næste arrangement i landsdelsforeningen Sjælland syd er 5. december kl. 18.30, hvor vi har et julearrangement, som denne gang kommer til at foregå i Næstved.

På vegne af bestyrelsen
Susanne Pedersen



VESTSJÆLLAND

FORMAND Henrik Østrup

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

Kære medlemmer

Sommeren er gået på held, og efteråret lurer lige om hjørnet her i skrivende stund. Jeg håber, at I alle har haft en dejlig sommer.

Her i september har vi et fællesarrangement med tre andre patientforeninger i Kalundborg Kommune. Vi har været så heldige at få fat på Marie Carmen Koppel, som ud over at være en fantastisk sangerinde selv lever med en kronisk sygdom (diabetes). Gørlev Kirke lægger ramme til koncerten, som finder sted 19. september kl. 19.00. Pris pr. billet er 100 kr. Der er plads til 200 personer i kirken. Marie vil fortælle kort om sit eget liv med en kronisk sygdom - og ellers sprede glæde til os alle med sin sang. Arrangementet er støttet af Kalundborg Kommune, Meny Kalundborg og Rema 1000 Gørlev. Billetterne kan købes i Meny Kalundborg, samt i Superbrugsen i henholdsvis Svebølle og Gørlev.

Vi har gemt 25 billetter, som sælges specifikt til Vestsjællands MB-medlemmer. Disse billetter bestilles hos Rikke Østrup Sølling på rikkesoelling66@gmail.com og betales samtidig på konto: regnr: 1551 kontonr: 9357165.

2019 blev også året, hvor vi måtte sige farvel til vores sekretær i MB Vestsjælland, Kjeld Nielsen. Kjeld døde 28. maj efter længere tids sygdom. Han blev bisat fra Fjenneslev Kirke 5. juni, hvor en næsten fuldtallig bestyrelse var tilstede i en meget fyldt kirke, til et sidste farvel.

Kjeld var aktiv i foreningen i næsten ti år. Kjeld var meget engageret i arbejdet i foreningen og altid i godt humør. Han efterlader sig hustru, to døtre og børnebørn. Vi vil alle savne dig.

Æret være hans minde.

Til sidst vil jeg ønske jer alle et lunt efterår og lige huske jer på, at pladsen er begrænset i Gørlev Kirke - så først til mølle.

Kærlig hilsen
Henrik Østrup Sølling



FORMAND Ally Granhøj

Svelmøparken 34, 5600 Faaborg
Tlf. 2126 2082 • algrmiol@gmail.com

Kære medlemmer

I maj besøgte vi Konnerup i Vester Aaby på Sydfyn. Der havde vi aftalt en rundvisning. Konnerup er især kendt for deres chokolade. Det var en yderst interessant eftermiddag, og indehaveren, Henrik Konnerup viste selv rundt - og det med stor entusiasme. Henrik har været vidt omkring rent arbejdsmæssigt. Han har blandt andet arbejdet som restauratør og konditor.

Udover chokoladen tilbyder den tilhørende meget flotte butik et bredt varesortiment, altså udover chokoladen. Et besøg kan varmt anbefales næste gang, du kommer til Sydfyn. Lidt typisk for sådanne små nichefirmaer er jo, at der produceres ret dyre, men unikke fødevarer eller nydelsesmidler. De er ofte set udvikle sig til rene eksportsuccesser. Tænk blot på Lene og Sven Grønlykke, som for snart mange år siden startede Løgismose Vin og Summerbird, eller bryggeriet Braunstein i Køge der, udover øl, også producerer ualmindelig god whisky. Som et eksempel afsætter Braunstein godt 95% af hele whiskyproduktionen udenfor landets grænser.

Undertegnede har været i "blækhuset". Det skete i forbindelse med et ophold på Montebello for godt et år siden, hvor jeg skrev to artikler. Den ene var om mine egne erfaringer med træningen, og den anden artikel var om selve Montebello. Du kan læse artiklerne online på "rygsøjlegigt.dk". Her skal du klikke på "nyheder" (og herefter bladre lidt tilbage). Artiklerne hedder henholdsvis "Bra fortsät" og "Intet nyt fra Montebello".

Der er endnu ledige pladser på vores hold for vandgymnastik i Svendborg Idrætscenter. Det foregår mandag eftermiddag, og er du interesseret, er du velkommen til at kontakte mig på "vous@mail.dk" eller mobil 2215 0055.

Venligst
Niels Vous



SØNDERJYLLAND

FORMAND Laila Stelzner

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

Kære sønderjyder samt alle andre glade læsere,

Her fra Sønderjyllandsafdelingen vil vi gerne takke for et interessant, sjovt og hyggeligt landsmøde i Rebild. Det var hyggeligt at møde jer alle.

På tapetet har vi sommerudflugt til 7. september. Programmet er tidligere annonceret, og der er pt. 25 tilmeldte. Vi glæder os til en hyggelig dag og har bestilt dejligt vejr samt mange andre gode ting og sager.

Gigthospitalet i Sønderborg er delvis åbent og har patienter - dog er det endnu uvist, hvornår bassinet er klar. Grundet denne uvished har vi pt. ikke planlagt stedet for juleafslutning, men dato og tidspunkt er sat til 26. november kl. 19.00. Tilmelding sker ved enten at ringe til Laila Stelzner på 2666 1353 - alle hverdage kl. 17.00-19.00, eller sende Laila en e-mail på: svela@hotmail.dk

Ellers er der ikke sket det helt store, så nyd det - altså livet.

Fortsat go' sommer og sensommer.

Lidt praktisk - og synnejysk...

Træning

Husk - en høj fremmødeprocent er en fortsat garanti for at kunne bibeholde vederlagsfri gruppetræning.

...Æ og hvoffo it... lidt synnejysk

Mut Ø Muddes å æ kjaf...

Tak endelig ja, hvis du bliver tilbudt et 'mut' eller et muddes. Det er nemlig et kys, så medmindre det er svigermor, der tilbyder så sig ja.

...En mutstift er også en læbestift.

På bestyrelsens vegne

Torben Hejlesen



VEJLE-RIBE

FORMAND Tina Aamann

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

Kære medlemmer

Håber I har nydt sommeren, om end der i år ikke har været så mange varme sommerdage.

Vi har 27. oktober et kulturelt arrangement på Sønderskov Herregård ved Brørup, som I alle har fået invitationen til på mail. Husk endelig at tilmelde jer til

Liz Nielsen på liz.kolonihave@gmail.com. Vi håber at se rigtig mange af jer til en hyggelig eftermiddag. Arrangementet er gratis for medlemmer af foreningen.

På bestyrelsens vegne
Monica Andersen



ØSTJYLLAND

FORMAND Claus-Ebbe Junker

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

Kære medlemmer

Jeg håber, at I har haft en god sommer.

I maj blev landsmødet afholdt i det nordjyske. Det var en velplanlagt og hyggelig weekend. I forbindelse med generalforsamlingen blev Lisbeth Nielsen fra Østjylland valgt til hovedbestyrelsen. Tillykke til Lisbeth.

Når dette læses, er I inviteret til et arrangement i Aarhus, hvor vi besøger udstillingen "Sundt liv i en digital verden". Arrangementet finder sted på DOKKX, der ligger i forbindelse med DOKK1.

Udover flere medlemsarrangementer er bestyrelsen i gang med planlægningen af landsmødet 2020. Landsmødet finder sted i Silkeborg 2.-3. maj 2020.

Med venlig hilsen
Claus-Ebbe Junker
formand



NORDJYLLAND

FORMAND Henrik Møller

Runddyssen 222, 9230 Svenstrup

Tlf. 2671 9644 • mbnordjylland@outlook.com

Kære medlemmer**Landsmøde 2019 i Rebild**

Vi mødtes kl. 13 på Rebildcenteret (Thingbæk Kalkminer). Vi blev opdelt i to grupper med hver sin guide, hvorefter vi fik en rigtig spændende guidet tur rundt i minen. Vi fik fortalt hvilke kunstværker, der er opstillet dernede og fik forklaret, at det er de små gipsstøbninger, der står der, og vi fik at vide, hvor de store bronzeafstøbninger står. Efter rundturen i minen så vi en rigtig spændende udstilling om koldkrigsårene. Der var mange genkendelige effekter, både fra Østtyskland og Vesttyskland.

Efter minen mødtes vi på Hotel Comwell, hvor vi fik tjekket ind og fik, i forbindelse med eftermiddagskaffen, vores navneskilte udleveret sammen med et "foreningskrus". Vi blev informeret om, at eftermiddagen var sat af til afslapning/networking.

Inden middagen mødtes vi til en velkomstdrink, og som vanligt var der nok både at spise og drikke. Under middagen kom Røverne fra Rold og underholdt os med "røverier" og røverhistorier. Efter

middagen spillede Peter Maler op til dans. Efter dans og snak fik vi pølsebord til natmad.

Søndag mødtes vi kl. 10 til landsmøde, og efter frokost sagde vi farvel og på gensyn næste år i Silkeborg.

Vi fra Nord vil gerne sige deltagerne på landsmødet tak for en dejlig weekend. Det er sjældent, og vist ikke set før, at der har været snevejr til vores landsmøde.

Bestyrelsen håber, at vores medlemmer er kommet vel over sommeren og er klar til efteråret. Vi afholdt vores årlige minigolfturnering 19. juni og tillykke til Jette Hammer med sejr.

Vi er stærkt i gang med at planlægge vores efterårsarrangement, og detaljerne kommer på mail i god tid inden afholdelse.

Mange hilsner og på bestyrelsens vegne
Henrik Møller
Formand



MIDT-VESTJYLLAND

FORMAND Torben Pedersen

Munklindevej 42, 7441 Bording

Tlf.: 4127 3861 • torbenmunklinde@gmail.com

Kære medlemmer

Sommeren går på held, og selv om den ikke har været så solrig som sidste år, har I alle forhåbentlig nydt den.

Vi glæder os til vores arrangement 3. oktober, hvor vi besøger TV2/Midt-Vest. Er sikker på, at det bliver en god aften.

Husk, at hvis I har ideer til arrangementer, så tøv ikke, men send en mail til en i bestyrelsen.

Vi vil i videst muligt omfang sørge for at lægge informationer på hjemmesiden www.rygsøjlegigt.dk - så husk at tjekke den. Ellers er I altid velkommen til at kontakte bestyrelsen.

Bestyrelsen ønsker jer alle et dejligt efterår.

På bestyrelsens vegne
Torben Pedersen
Formand





new feet.
MEDICAL FOOTWEAR

Fodtøj til individuelle behov

Det danske firma New Feet har udviklet en særlig kollektion for mennesker med diabetes, gigt eller følsomme fødder. Fodtøjet er udført i de bedste materialer og har rummelig læst, suveræn støddabsorbering og høj stabilitet.

New Feet adskiller sig fra almindelige fabriksfremstillede sko ved:

- Optimal støddæmpning - alle modeller har 6mm udtagelig Protektor® indlægssål
- Bred forfod & høj stabilitet
- Blødt polstret skind og krom- & nikkefrie liningmaterialer
- Svedabsorberende og friktionsdæmpende foer
- Ingen indvendige generende syninger
- Fodtøjet kan let tilpasses individuelle behov
- God plads til individuelle indlæg



LØKKEN



Du finder os overalt i Danmark: Nærmere oplysninger om forhandlere på tel: 7025 6511 eller www.new-feet.com

AVIVIR
KOSTTILSKUD

De dokumenterede, gavnlige egenskaber:

Styrker immunforsvaret. ✓

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

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

Bidraget til at opretholde sund hud og slimhinder. ✓



AVIVIR.DK • TLF. 3969 0814

Købes hos Matas og Helsekost

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



BUNCH

BYGNINGSFYSIK

Staktoften 22A • 2950 Vedbæk
Tlf.: 5239 7952 • www.bunchbyg.dk

MULTI-TEK

Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 8711 0090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

Baun's

TØMRER & SNEDKER

2232 8107
frankbaun@gmail.com

- Ombyg og tilbyg
- Renoveringer
- Garager
- Udestuer
- Døre og vinduer
- Gulv
- Køkken
- Bad
- Garderobe



www.baunstømrerogsnedker.dk

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

FÅ DIN FRIHED TILBAGE

TILBUD
BATTERIPAKKE
TIL ALLE MODELLER

HUSK
VI SÆLGER OGSÅ
BRUGTE,
KLARGJORTE
EL-SCOOTERE

LANDSDÆKKENDE
SERVICE HOS DIG
HJULSKIFT,
BATTERICHECK
OSV.

KØB ELLER LEJ

PM EL-SCOOTER

BARE KØR - VI KLARER RESTEN

Døgntlf. 71 99 66 88 • www.pm-elscooter.dk

dguard
your life. your bike.

NYHED
VERDENS FØRSTE
MOTORCYKEL
ECALL SYSTEM



FIND FORHANDLER!



•Uheldsgenkendelse • intelligent nødopkald•

•Tyverisikring med overvågning •

made by digades

Dansk importør:
BCI A/S
Tlf.: +45 42142280 • mc@nc.dk

FLREKLAME

Agerbakken 21 • 8362 Hørning
Tlf. 7022 1870 • fl@flreklame.dk



CONVENA

distribution

Industriholmen 51 • 2650 Hvidovre
Tlf. 33 29 60 00 • www.convena.com



- Nybygning
- Tilbygning
- Køkken og bad
- Vinduer og døre



LAURSEN

Tømrer- & Snedkerforretning

Mercurvej 98
8700 Horsens

Tel. 21 42 83 31
www.laursents.dk



SKJERN PAPIRFABRIK

Birkvej 14 • 6900 Skjern • Tlf. 97 35 11 55 • www.skjernpaper.com



Lunds
Planteskole

Hos Lunds Planteskole har vi over 20 års erfaring
i at lave danske bunddækkeplanter

Lunds Planteskole

Sørkelvej 124, Sminge • 8600, Silkeborg
info@lunds-planteskole.dk • www.lundsplanteskole.dk
Tlf. 86 85 32 79

Flotte bunddækkeplanter i pletter produceret i Danmark med stor miljøhensyn, håndsorteret og hurtig levering

SKANLAB

Retsch
Solutions in Milling & Sieving

Prøvetilberedning og Kornstørrelsesanalyse

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

Gigt Kong Christian X's hospital

Træningscenter

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

BE Consult

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand

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

Tel. 40 18 81 87

info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk



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

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



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

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



Bestyrelsesmedlem

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



2. Suppleant

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@gmail.com



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
svela@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
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

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.

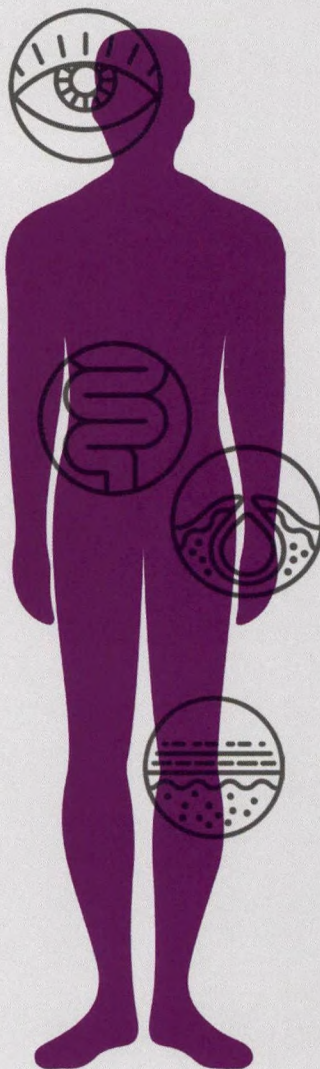
Hvis du kommer i tvivl, kan du også altid få hjælp ved at henvende dig til Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér 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.