



RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW

Nr. 4 • november 2019
26. årgang

FORENINGEN FOR RYGSØJLEGIGT OG MORBUS BECHTEREW

Portræt

BANEBRYDENDE GIGTFORSKNING PÅ PARKER INSTITUTTET

Smerteklassifikation

**KRONISKE SMERTER
ER BLEVET EN
SELVSTÆNDIG
SYGDOM**



MAGASINET OM RYGSØJLEGIGT



Af Jens Tryde

QALY - KAN LIVSKVALITET MÅLES EKSAKT?

I sidste udgave af vores medlems magasin skrev vi om vores samarbejde med DrugStars. Et samarbejde I har taget godt imod. Mange af jer har downloadet den gratis app og givet foreningen stjerner. Vi nærmer os de første 10.000 stjerner, hvilket betyder, at der er penge på vej til foreningens arbejde - penge, som vi vil bruge til at forbedre forholdene for personer med rygsøjlegigt og deres pårørende. Det er gratis at bruge app'en. Pengene får vi fra DrugStars, fordi I deler jeres informationer med dem. Tak for jeres opbakning. Jeg håber den fortsætter.

Da Medicinrådet blev oprettet for omkring to år siden, var det ud fra et ønske fra Danske Regioner om at skabe en bedre sammenhæng mellem lægemidlers effekt og pris. Samtidig med oprettelsen blev det besluttet, at Medicinrådet skulle evalueres. Ved offentliggørelsen af evalueringen skete det med applaus fra såvel Danske Regioner som Medicinrådet selv. Fra rådets ene formand Steen Werner Hansen lød det: "Evalueringen viser, at vi lever op til vores formål, og at vores arbejde har haft effekt - og det er vi selvfølgelig meget tilfredse med." Stephanie Lose, formand for Danske Regioner, stod ikke tilbage fra at følge trop med at fremhæve Medicinrådets kvaliteter. Den eksterne evaluering pegede dog også på flere forbedringspunkter. Et forbedringspunkt var, at et lægemiddels merværdi skal vurderes ved hjælp af en model med såkaldt kvalitetsjusterede leveår. Det er her QALY kommer ind i billedet. QALY er en model, som især anvendes af sundhedsøkonomer og embedsfolk til at vurdere behandlingen, og modellen skal nu anvendes i Medicinrådets arbejde.

Kimmen til QALY blev lagt tilbage i 1960'erne og 1970'erne af henholdsvis Rachel Rosser, professor i psykiatri og den

engelske sundhedsøkonom Alan Williams. Williams foreslog en model, hvor måling af livskvalitet blev lagt sammen med den forventede ekstra levetid, som en given behandling gav - og så omsætter modellen dette til et konkret tal for effekten. Indførelsen af QALY skal give mere transparens i beslutningerne, lyder argumenterne for at indføre QALY. Du har nok allerede, lige som jeg, tænkt, hvordan vores livskvalitet og forventet effekt kan sættes på en matematisk formel. Det er jo os patienter, det drejer sig om. Vi er levende mennesker, der skal leve hele livet med en kronisk sygdom.

I flere lande har politikerne sat beløb på, hvor meget et QALY må koste. Her er vi måske ved sagens kerne. Et er, at Medicinrådet ifølge egne beregninger har sikret, at vi får mere behandling for færre penge. Noget andet er, at det er os patienter og vores pårørende, der skal bære konsekvensen af, når Medicinrådet beslutter at sætte en grænse for en behandling. Hvor vi sætter grænsen, bør dog ikke alene være en beslutning Medicinrådet tager. Det bør ske i en åben dialog mellem politikere, læger og befolkningen. Samtidig er det os som patientforening, der skal holde øje med, hvordan afdelingerne efterlever anbefalinger fra Medicinrådet, så disse ikke tolkes for restriktivt. Afdelingerne skal huske, at der ved særlige situationer faktisk godt kan afviges fra Medicinrådets anvisninger, når der er faglige eller andre tungtvejende grunde hertil.

Nu skal vi snart samles om jul og nytår. Jeg ønsker alle medlemmer og deres familier en glædelig jul. Jeg håber også, at I alle kommer godt ind i 2020. Tak for jeres opbakning og støtte gennem året. Selvom vi er en mindre patientforening, er vores fælles indsats ikke forgæves.



**RYGSØJLEGIGT OG
MORBUS BECHTEREW**

Redaktion: Jens Tryde, (ansvarshavende redaktør),
Primulavej 15, 7000 Fredericia, tlf. 2815 3828,
jensblichertryde@live.dk
Redaktionsudvalget: Oliver Hendricks,
Claus-Ebbe Junker, Mathilde Langballe Sørensen
Forsidefoto: Gigtforeningen

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 2020*

NR. 4 • 2019

QALY - Kan livskvalitet måles eksakt?	2
Tid til vaccinationer	4
Øget risiko for at få morbus Bechterew, hvis man har inflammatorisk tarmsygdom	6
Påvirker biologisk medicin et fosters vækst?	10

Kroniske smerter er blevet en selvstændig sygdom	12
Banebrydende gigtforskning på Parker Institutet	14 PORTRÆT
Smuk - men syg	24 KLUMME
Landsdelsforeningsnyt	26
Nyttige oplysninger	35

TID TIL VACCINATIONER

Af Jan Andreasen læge / journalist

Det er skrevet før, men budskabet er det samme. Når du har en kronisk inflammatorisk sygdom, bør du vaccineres mod både influenza og lungebetændelse.

Influenza kan være en alvorlig sygdom, hvilket vi oplever hvert år i vintermånederne. Nogle sæsoner kan endda være særligt slemme. Influenzasæsonen 2017-2018 var således usædvanlig både hvad angår omfang, varighed og cirkulerende influenzavirus, idet sæsonen var langstrakt og præget af meget høj influenza-aktivitet. Det afspejlede sig i indlagte patienter med influenza og en markant overdødelighed blandt både voksne og ældre.

I løbet af årets influenzasæson var der en signifikant forhøjet influenzarelateret dødelighed i perioden. Den samlede estimerede overdødelighed relateret til influenza for hele sæsonen 2017-2018 var på 1644 dødsfald. Dette er den højeste samlede influenzarelaterede dødelighed observeret i en sæson siden sæsonen 2010-2011, hvor vi har pålidelige data fra.

Tilbud om vaccination

Sæsoninfluenza-vaccination tilbydes gratis til særlige persongrupper i perioden 1. november 2019 til 15. januar 2020.

Sundhedsstyrelsen anbefaler således, at du bliver vaccineret, hvis du:

- Har visse kroniske sygdomme, for eksempel KOL, astma eller inflammatorisk sygdom.
- Er 65 år eller derover.
- Er svært overvægtig med BMI over 40.
- Er gravid og mere end 12 uger henne.
- Har andre alvorlige sygdomme (lægelig vurdering).
- Er i husstand med svært immunsupprimerede patienter (lægelig vurdering).
- Er førtidspensionist.

Det er også muligt at blive vaccineret mod influenza efter de nævnte tidspunkter, men i så fald er det ikke gratis. Det er vigtigt at blive vaccineret inden influenzasæsonen begynder for at opnå den bedst mulige beskyttelse mod sygdommen.

Vaccination kan også foretages på apoteket

Du kan også få din influenzavaccination på apoteket. 130 apotekere tilbyder nu influenzavaccination, med det klare mål, at få flere vaccineret.

Sidste år blev 65.000 borgere vaccineret på apoteket. Apotekerforeningen har etableret Apovac, som 130 apotekere står bag, men forventningen er at dette tal også vil stige. De 130 apotekere er fordelt over det meste af landet.

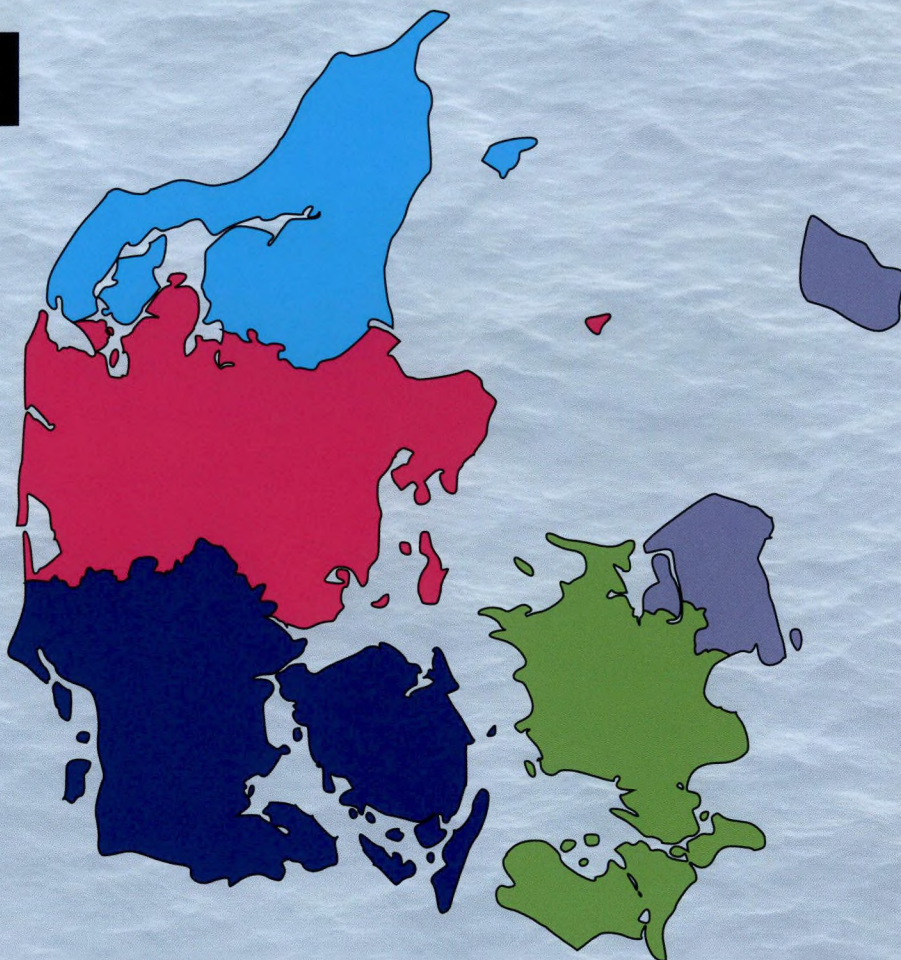
Du kan også beskytte dig mod lungebetændelse

Hvis du er i biologisk behandling, eller anden medicin der dæmper dit immunforsvar, så anbefales det, at du også bliver vaccineret mod lungebetændelse. Det er den type af lungebetændelse, som skyldes pneumokok-bakterier.

Hvis du udover din rygsøjlegigt, har en anden inflammatorisk sygdom som psoriasis, psoriasisgigt, tarmbetændelse som colitis crohn eller colitis ulcerosa bør du også vaccineres. I lighed med hvis du også har diabetes, hjerte-kar-sygdom eller lungesygdom som eksempelvis KOL. Tal med din praktiserende læge eller din reumatolog om du er omfattet af tilskudsordningerne. Hvis du ikke kan få tilskud gennem Sygesikringen, kan du få tilskud, hvis du er medlem af Sygeforsikringen Danmark.

Oversigt over Apovac apoteker i Danmark kan ses på www.apotekerforeningen.dk/apovac-apoteker

OVERSICHT OVER ALLE APOVAC APOTEKER I DANMARK



Region Nordjylland

Brovst Apotek
Brønderslev Apotek
Brønderslev Løve Apotek
Dronninglund Apotek
Frederikshavn Løve Apotek
Frederikshavn Svane Apotek
Hadsund Apotek
Hirtshals Apotek
Hjallerup Apotek
Hjørring Løve Apotek
Hobro Apotek
Kennedy Apotek
Lindholm Apotek
Løgstør Apotek
Løkken Apotek
Nibe Apotek
Pandrup Apotek
Sindal Apotek
Skagen Apotek
Skørping Apotek
Solsidens Apotek
Støvring Apotek
Sæby Apotek
Vodskov Apotek
Østervrå Apotek
Aabybro Apotek
Aalborg Budolfi Apotek
Aalborg Nørresundby Apotek
Aalborg Vejgaard Apotek
Aalborg Ø Fyrkilden Apoteksfilial
Aars Apotek

Region Midtjylland

Apoteket Nørregade-Odder
Aulum Apotek
Balling Apotek
Bjerringbro Apotek
Brande Apotek
Brædstrup Apotek
Dæmnings Apotek
Ebeltoft Apotek
Egeris Apotek
Galten Apotek
Grenaa Apotek
Herning Løve Apotek
Holstebro Løveapotek

Horsens Løve Apotek
Hovedgård Apotek
Karup Apotek
Kolind Apotek
Lemvig Apotek
Lystrup Apotek
Nørregades Apotek
Odder Apotek
Overlund Apotek
Randers Jernbane Apotek
Roslev Apotek
Rønde Apotek
Silkeborg Himmelbjerg Apotek
Silkeborg Nørrevænget Apotek
Silkeborg Svane Apotek
Silkeborg Ørne Apotek
Skejby Apotek
Skive Svane Apotek
Skjern Apotek
Stoholm Apotek
Struer Apotek
Tarm Apotek
Tinghus Apoteket
Tranbjerg Apotek
Ulfborg Apotek
Viborg Løve Apotek
Viborg Rådhus Apotek
Viborg Svane Apotek
Vildbjerg Apotek
Aarhus Jernbane Apotek
Aarhus Marselisborg Apotek
Aarhus Sct. Lukas Apotek
Aarhus Trøjborg Apotek
Aarhus Vejby Apotek

Region Syddanmark

Apoteket Odense Banegård
Bellinge Apotek
Billund Apotek
Bogense Apotek
Bramminge Apotek
Brørup Apotek
Dronningensvej Apotek
Egtved Apotek
Ejby Apotek
Esbjerg Krone Apotek
Esbjerg Neptun Apotek

Fredericia Løve Apoteket Vestcentret
Give Apotek
Gram Apotek
Grindsted Apotek
Holsted Apotek
Jelling Apotek
Langeskov Apotek
Lunderskov Apotek
Løgumkloster Apotek
Løve Apoteket Lillebælt Løvbjerg
Marstal Apotek
Middelfart Løve Apotek Kløvervej
Niels Bohrs Allé Apotek
Nordborg Apotek
Nyborg Apotek
Nørre-Nebel Apotek
Odense Sct. Hans Apotek
Odense Vollsmose Apotek
Otterup Apotek
Padborg Apotek
Perlegade
Ringe Apotek
Rødding Apotek
Rødekro Apotek
Sct. Nicolai Apotek Vest
Skærbæk Apotek
Svendborg Løve Apotek
Svendborg Sct. Nicolai Apotek
Sønderborg Løve Apotek, Center Øst
Søndersø Apotek
Tinglev Apotek
Toftlund Apotek
Tommerup Apotek
Tønder Løve Apotek
Ulve Apoteket - Kolding Sønderbo
Ulve Apoteket - Munkebo
Vamdrup Apotek
Varde Apotek
Vejen Apotek
Vejle Løve Apotek
Vojens Apotek
Ørbæk Apotek
Aabenraa Svane Apotek
Aarup Apotek

Region Sjælland

Apoteket RØs Torv
Dianalund Apotek
Fakse Apotek
Haslev Apotek
Holbæk Elefant Apotek
Holbæk Løve Apotek
Hvalsø Apotek
Hyrdehøj Apotek
Jyderup Apotek
Jyllinge Apotek
Kalundborg Svane Apotek
Korsør Apotek
Løve Apotek Maribo
Løve Apotek Nykøbing F.
Løve Apotek Nysted
Løve Apotek Østerbro
Maribo Apotek
Næstved Løve Apotek
Næstved Storcenter Apotek
Nørre Alslev Apotek
Præstø Apotek
Roskilde Dom Apotek
Roskilde stations apotek
Roskilde Svane Apotek
Rødby Løve Apotek
Slagelse Løve Apotek
Slagelse Rådhusapoteket
Stenlille Apotek
Stubbekøbing Apotek
Valdemarsgade Apotek

Region Hovedstaden

Albertslund Apotek
Allerød Apotek
Apotek Borups Alle
Apotek Fisketorvet
Apotek Humletorvet
Apotek Spinderiet
Apotek Strøget
Apotek Vesterbro
Apotek Ørsted
Apoteket Jernbane Allé
Birkerød Apotek
Brøndbyvester Apotek
Brøndbyøster Apotek
Charlottenlund Apotek

City 2 Apoteket
Espergærde Apotek
Fields Apotek
Fredensborg Apotek
Frederiksberg Apotek
Frederiksberg Apoteket Godthåb
Frederiksberg Smallegades Apotek
Gentofte Apotek
Gilleleje Apotek
Gyldenrisparkens Apotek
Helsingør Apotek
Helsingør Axelstorvs Apotek
Herlev Apotek
Hillerød Frederiksberg Apotek
Holte Apotek
Hornbæk Apotek
Humblebæk Apotek
Jægerspris Fasan Apotek
Kastrup Apotek
Kongelundens Apotek
København Apoteket Rosen
København Apoteket Svalen
København Christianshavns Apotek
København Enghave Apotek
København Islands Brygge Apotek
København Nørrebro Apotek
København Sct. Stefans Apotek
København Steno Apotek
København Sydhavnsapoteket
København Sønderbro Apotek
København Trekroner Apotek
København Valby Apotek
København Øresunds Apotek
København Østerbro Apotek
Nexø Apotek
Nærum Apotek
Rødovre Krone Apotek
Rønne Apotek
Skibby Apotek
Sluseholmens Apotek
Tårnby Apotek
Tårnby Torv Apotek
Taastrup Torv Apotek
Vallensbæk Apotek
Virum Apotek
Værløse Apotek
Waterfront Apotek Hellerup

ØGET RISIKO FOR AT FÅ MORBUS BECHTEREW, HVIS MAN HAR INFLAMMATORISK TARMSYGDOM

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Hvis du gennem en længere periode døjer med smerter i ryggen og/eller lænden, er det altid vigtigt at kontakte lægen, da det kan være de første symptomer på morbus Bechterew. Særligt opmærksom skal du være, hvis du i forvejen lider af inflammatorisk tarmsygdом.

Man siger, at en ulykke sjældent kommer alene - dette gælder også for autoimmune sygdomme. Forskning har vist, at har man allerede én autoimmun sygdom, har man øget risiko for også at få en anden. Det er også tilfældet hos patienter med inflammatorisk tarmsygdом, som relativt ofte også lider af andre inflammatoriske lidelser, for eksempel morbus Bechterew.

Hvis man har inflammatorisk tarmsygdом, er det derfor vigtigt at være opmærksom på sygdom i leddene tidligt i forløbet, da tidlig og korrekt behandling kan forhindre, at man for eksempel udvikler anden alvorlig sygdom i ryg eller led.

Det bør give mistanke, hvis man som patient med inflammatorisk tarmsygdом også har symptomer, som begynder omkring lændehvirvlen og efterhånden udvikler sig til inflammatoriske rygsmerter. De fleste oplever symptomer i ryg og led tidligt i forløbet af tarmsygdommen, men nogle kan også først udvikle morbus Bechterew efter mange år med tarmsygdommen.

Forskning viser en sammenhæng

I et forskningsprojekt (IBSEN-studiet) er patienter i det sydøstlige Norge med inflammatorisk tarmsygdом ble-

vet fulgt gennem 20 år for, at man kan undersøge, om der er en sammenhæng mellem tarmsygdommen og forekomsten af blandt andet morbus Bechterew.

Undersøgelsen viste, at patienter, som i 20 år har haft tarmsygdommen i "udbrud", var mere tilbøjelige til at udvikle inflammation i rygsøjlen. Man fulgte nogle norske patienter, som i perioden 1990-1993 havde fået stillet diagnosen inflammatorisk tarmsygdом og fulgte op på deres situation løbende de næste 20 år. Efter fem år blev 80% af patienterne undersøgt af reumatologer med henblik på at fastslå, om vedkommende eventuelt var ved at udvikle en autoimmun ryg- eller ledsygdом.

Hvad viste undersøgelsen?

Ud af de 470 patienter, som deltog i undersøgelsen gennem alle 20 år, svarede 441 på et spørgeskema om gigt-symptomer og diagnoser:

- Morbus Bechterew blev diagnosticeret hos 21 patienter (4,5%).
- Rygsøjlegigt blev diagnosticeret hos 36 patienter (7,7%).
- Inflammatoriske rygsmerter blev fundet hos 54 patienter (11,5%).



Det bør give mistanke, hvis man som patient med inflammatorisk tarmsygdom også har symptomer, som begynder omkring lændehvirvlen og efterhånden udvikler sig til inflammatoriske rygmerter.

- Kroniske rygmerter blev rapporteret hos næsten halvdelen af patienterne (220 patienter) i løbet af de 20 år.
- Forekomsten af morbus Bechterew hos patienter med tarmsygdommen lå på 4,5% mod 0,3% af hele Nordnorges befolkning og 0,25% i en europæisk undersøgelse.

Bestemt vævstype spiller også en rolle

Morbus Bechterew forekommer mere hyppigt, jo længere nordpå man kommer geografisk. Det skyldes, at en bestemt vævstype (HLA-B27) oftere forekommer på nordligere breddegrader - og når man har denne vævstype, har man forhøjet risiko for at få morbus Bechterew.

Den bestemte vævstype er også afgørende for sammenhængen mellem morbus Bechterew og tarmsygdommen. I den norske undersøgelse havde 57% af patienterne med morbus Bechterew, som også havde tarmsygdommen, vævstypen HLA-B27, hvilket er lavere end hos de patienter med morbus Bechterew, som ikke har inflammatorisk tarmsygdom. Her er forekomsten 75-95%. Dette er i tråd med tidligere studier, som viser, at vævstypen ikke har den samme betydning for risikoen for at udvikle morbus Bechterew, hvis man også har tarmsygdommen.

Geografisk forskel er vigtig

Den geografiske forskel bekræftes også af andre undersøgelser, der viser, at forekomsten af morbus Bechterew blandt de norske patienter med tarmsyg-



“ Biologisk medicin som TNF-alfahæmmere er central for behandlingen af både inflammatorisk tarmsygdom og morbus Bechterew. Nogle patienter vil få behandling for begge tilstande samtidig, og TNF-alfabehandling kan dæmpe symptomer på morbus Bechterew hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom.

dommen er hyppigere end blandt patienter med inflammatorisk tarmsygdom i andre europæiske lande, hvor det også veksler meget. Undersøgelser viser, at udbredelsen spænder fra 1,4 til 4,1%. Den store variation i forekomsten kan derfor være relateret til forskellig fordeling af vævstypen HLA-B27 i forskellige geografiske områder.

Langvarig sygdom giver øget risiko for morbus Bechterew

Hvor længe man har haft den inflammatoriske tarmsygdom spiller også en rolle, da der synes at være øget forekomst af morbus Bechterew efter langvarig sygdom.

Forekomsten af morbus Bechterew steg fra 3,7% efter fem-års undersøgelsen til 4,5% efter de 20 år. Selvom de fleste af patienterne således blev diagnosticeret inden for fem år efter, de fik inflammatorisk tarmsygdom, kan det, at ikke alle patienter blev diagnosticeret med morbus Bechterew efter fem-års undersøgelsen, skyldes, at morbus Bechterew ofte udvikler sig over ret lang tid. Tidspunktet for diagnosen afhænger af, hvornår symptomerne indtræder, og forandringerne i knogler og led ved morbus Bechterew kan ofte først ses på røntgenundersøgelser efter flere års sygdom.

Behandlingsmuligheder

Biologisk medicin som TNF-alfahæmmere er central for behandlingen af både inflammatorisk tarmsyg-

dom og morbus Bechterew. Nogle patienter vil få behandling for begge tilstande samtidig, og TNF-alfabehandling kan dæmpe symptomer på morbus Bechterew hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Da denne medicintype først kom på markedet i slutningen af 1990'erne, kan man derfor endnu ikke konkludere på brugen af TNF-alfahæmmere over en længere periode.

I denne sammenhæng skal man desuden være opmærksom på, at der er kommet en anden type medicin på markedet (Vedolizumab), som mere isoleret retter sig imod tarmsygdommen. Dette indebærer imidlertid en fare for, at hvis flere patienter med inflammatorisk tarmsygdom skifter til Vedolizumab, kan det føre til, at de bliver dårligere i ryggen, fordi Vedolizumab ikke har indvirkning på rygsygdommen.

Man kan samlet konkludere, at forekomsten af morbus Bechterew er højere blandt patienter med inflammatorisk tarmsygdom sammenlignet med den generelle forekomst af morbus Bechterew i hele befolkningen. Det er især tydeligt hos patienter, som har haft inflammatorisk tarmsygdom i lang tid (20 år). Desuden spiller ens vævstype en rolle, idet vævstypen HLA-B27 - alt andet lige - medfører en øget risiko for at få morbus Bechterew.

Rie trodser smerterne

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

Rie Møldrup Pedersen fra Djursland har altid haft en aktiv hverdag. Små ture rundt i byen til træning, indkøb og kulturarrangementer. Men som alle med gigtt 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 lod som en forlystelse i et tivoli, 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.

GØR I DAG TIL EN GOD DAG

Da jeg kom hjem googled 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

PÅVIRKER BIOLOGISK MEDICIN ET FOSTERS VÆKST?

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

Er du allerede gravid eller planlægger du familieførogelse - og er du i behandling med et biologisk lægemiddel. Så tænker du måske meget på, om medicinen kan påvirke fosteret?

Er det problematisk for kvinder med en kronisk inflammatorisk sygdom som for eksempel rygsøjlegigt eller morbus Bechterew at blive behandlet med biologisk medicin, mens de er gravide?

Det skal et nyt forskningsprojekt, som er støttet af Gigtforeningen og ledet af læge Thea Vestergaard fra Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet, forsøge at afdække.

Gruppen af forskere vil konkret undersøge, om det påvirker et barns fødselsvægt, hvis moderen under graviditeten har været i behandling med biologisk medicin for sin inflammatoriske gigtsygdom.

"Mange gravide bekymrer sig for blot at tage to panodiler, så det ligger os meget på sinde at kunne rådgive om biologisk medicin under graviditeten. Selvom du har en kronisk inflammatorisk sygdom, fortjener du at kunne blive gravid og føde børn ligesom andre kvinder. Det vil vi gerne hjælpe med til," begrundet Thea Vestergaard.

De studier, der allerede er gennemført inden for området, tyder hverken på, at kvinder i biologisk behandling føder for tidligt eller får børn med misdannelser oftere

end andre. Et dansk studie viste dog for nylig, at børn født af kvinder, som var i behandling med biologisk medicin i tredje semester af graviditeten, vejede ved fødslen ca. 200 gram mindre end gennemsnittet.

"Indtil videre har man haft en velbegrundet positiv indstilling til behandling med biologisk medicin under graviditet. Det er imidlertid relevant at undersøge, om behandlingen medfører, at børnene er mindre, end de ellers ville være. Vi ved nemlig, at lavere fødselsvægt kan medføre en forøget risiko for udvikling af diabetes og hjerte-kar-sygdom senere i livet," forklarer hun.

Hypotese: Biologisk medicin hæmmer dannelsen af moderkagen

Når man har inflammation ved sygdomme som psoriasis, leddegigt og rygsøjlegigt sker der en overproduktion af små blodkar i bindevævet og slimhinden i led-hulerne.

Biologisk behandling (i form af de såkaldte TNF-alfa-hæmmere) kan mindske dannelsen af disse små blodkar, og normalt bifalder man derfor denne virkning af medicinen. Moderkagen er det organ, der leverer næring til fostret, og den består imidlertid netop af et stort "garnnøgle" af små blodkar. Derfor stiller Thea



Vestergaard spørgsmålet, om den biologiske medicin også hæmmer dannelsen af blodkarrene i moderkagen - og dermed mindsker næringstilførslen til fosteret.

Håber ikke hypotesen holder

Thea Vestergaard håber, at hendes projekt vil vise, at biologisk medicin ikke hæmmer dannelsen af moderkagen, men hvis det viser sig, at behandlingen har en negativ effekt, kommer det muligvis til at medføre, at der fremover bliver skåret ned på biologisk medicin til gravide i tredje trimester, forudser hun.

"Man vil nok stadig være nødt til at afveje i det enkelte tilfælde, om det faktisk, at barnet bliver født med en lidt lavere vægt, opvejer, at kvindens sygdom blusser op under graviditeten - hvilket sker hos ca. en tredjedel af kvinderne.

"Sygdomsaktiviteten i sig selv er nemlig også dårlig for fosteret, så nogle gange må man 'vælge mellem pest eller kolera', men jo flere oplysninger vi har, når vi i samråd med kvinderne skal rådgive dem til at træffe et valg, jo bedre er vi stillet," pointerer Thea Vestergaard.

Status i forskningsprojektet

Projektet blev skudt i gang 1. september 2018, og der er i skrivende stund ca. 70 gravide deltagere, heraf har 15 af dem gigt. Projektet omfatter både tarmsygdom og gigt, da begge lidelser behandles med biologisk medicin.

I sagens natur vil der gå noget tid inden der foreligger resultater af undersøgelsen. Kvinderne skal først blive gravide og herefter gennem graviditeten. Efterfølgende skal de have taget opfølgende blodprøver tre måneder efter fødslen. Derfor er der ingen konkrete resultater endnu, men projektet er dog i fuld fremdrift og inkluderer løbende nye deltagere helt indtil starten af 2021.

Viser det sig, at biologisk medicin påvirker næringen til fosteret negativt, skal der igangsættes større, internationale studier for at undersøge det nærmere. Området har stor interesse, fordi mange personer verden over får biologisk medicin, og fordi det er en dyr medicin. Alene i Danmark bliver der brugt over en milliard kroner om året på biologisk medicin.

Forskningsprojektet

Projektet undersøger moderkagen og fødselsvægten hos børn af:

- 40 raske kvinder.
- 70 kvinder med en kronisk inflammatorisk sygdom (leddegigt/psoriasisgigt/rygsøjlegigt/kronisk tarmbetændelse), der ikke får biologisk medicin.
- 70 kvinder med en kronisk inflammatorisk sygdom, der får biologisk medicin.

Under graviditeten bliver kvinderne ultralydsscannet, og en mindre gruppe bliver også MR-scannet. De får taget blodprøver og udfylder et spørgeskema, som sygdomsaktivitet og trivsel vurderes ud fra. Undersøgelserne foregår henholdsvis 12, 20, 32 og 38 uger inde i graviditeten.

Forskerne gennemfører samtidig et studie med deltagelse af samtlige kvinder med en kronisk inflammatorisk sygdom, som har født i perioden 2008-2018, og som har været i et ambulant forløb på Aarhus Universitetshospital. Her ser man på, hvad de nyfødte børn og moderkagerne vejede, samt om mødrene havde fået biologisk behandling under graviditeten.

Kilde: www.gigtforeningen.dk

Forskningsprojekt er ledet af læge
Thea Vestergaard fra Institut for
Klinisk Medicin, Aarhus Universitet.



KRONISKE SMERTER ER BLEVET EN SELVSTÆNDIG SYGDOM

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

For dig med rygsøjlegigt og morbus Bechterew, er smerter desværre nærmest dagligdag, og de kan have stor indflydelse på livskvaliteten. Nu har kroniske smerter fået en status, så de kan stilles som en selvstændig diagnose.

Kroniske smerter er hyppige ved reumatologiske lidelser, men selvom de er årsag til næsten 20% af alle besøg hos lægen, har man ikke, før nu, kunne få stillet diagnosen "Kroniske smerter".

Smerteklassifikationen i ICD

Det er vigtigt at klassificere sygdomme - både af hensyn til at der kan udføres statistik på sygdommenes forekomst med mere - og fordi det er vigtigt for den kliniske hverdag, forskning og ressourceallokering. Da smerter er en meget udbredt lidelse i mange sammenhænge, har den manglende klassifikation af smerter derfor været et problem.

Den Internationale Smerteorganisation (IASP) nedsatte i 2013 en ekspertgruppe, som i samarbejde med WHO, har udviklet en systematisk og pragmatisk klassifikation af kroniske smerter. Klassifikationen er i 2016 afprøvet af praktiserende læger og smerteklinikker i en række feltstudier i fire lande. Denne smerteklassifikation er nu inkorporeret i lægernes ICD-klassifikationssystem. Det er første gang, man inkluderer en systematisk klassifikation af kroniske smerter.

Kroniske smerter antager flere former

En serie på ti artikler om kroniske smerter er i januar 2019 publiceret i tidsskriftet PAIN. Disse artikler giver et overblik over klassifikationen af kroniske smerter, som overordnet defineres som smerter, der varer mere end tre måneder.

Der findes i alt syv hovedkategorier af kroniske smerter, men i relation til rygsøjlegigt og morbus Bechte-

rew, er det især vigtigt at fremhæve de såkaldte kroniske sekundære muskuloskeletale smerter. Det er den smertekategori, som oftest ses i de reumatologiske klinikker, og som derfor også er hyppigt forekommende hos patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew. De er kendetegnet ved kroniske smerter i led, knogler, muskler, sener og relateret blødt væv, og de har det til fælles, at de i nogle tilfælde kan lindres med almindelig smertestillende medicin. Muskuloskeletale smerter i forbindelse med inflammation er yderligere opdelt i smerter på grund af inflammation, krystalaflejringer og autoimmune og autoinflammatoriske sygdomme.

Smerterne kan underinddeles

De enkelte typer af smerter kan yderligere deles ind i undergrupper for eksempel efter smerternes intensitet, deres indflydelse på dagligdagen, smerternes varighed, samt hvad smerterne betyder psykisk eller socialt for dig som patient.

Anerkendelse af smerter som en sygdom

IASP håber, at inklusionen af kroniske smertetilstande i ICD-systemet vil bidrage til en erkendelse af kroniske smerter som en sygdom og medvirke til øget adgang til relevant smertebehandling for patienter med kroniske smerter i hele verden. Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen har endnu ikke meldt ud, hvornår ICD-11 forventes implementeret i Danmark.

Kilde: "Klassifikation af kroniske smerter i ICD-11", af Nanna Brix Finnerup, professor, dr.med., Dansk Smerteforskningscenter, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet og Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Artiklen er bragt i BestPractice Reumatologi, august 2019.

MoveFlex Collagen



1 Flere gavnlige effekter!

- MoveFlex Collagen har flere gavnlige effekter relateret til led, brusk, bindevæv og knogler.

2 Den Lille og Den Store!

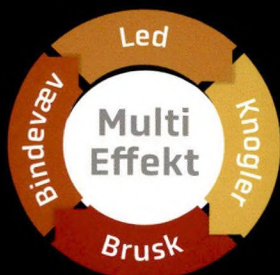
- Den lille kapsel og den store effekt.
- Dagsdosis på 40 mg.



1 kapsel indeholder 40 mg UC-II®
type 2-kollagen i sin oprindelige form.

3 Innovativ formulering!

- Type 2-kollagen i en aktiv og naturlig form samt Boswellia for led. Mangan for normal dannelse af bindevæv og vitamin C for normal dannelse af kollagen.



MoveFlex 30 kapsler.
Vejl. pris: 169 kr.
Forhandles hos
Helsam, Helsekost-
forretninger og
udvalgte apoteker.

BANEBRYDENDE GIGTFORSKNING PÅ PARKER INSTITUTTET

Af Morten Svarre sundhedsfaglig journalist

På Frederiksberg Hospital ligger Parker Instituttet, en lav gul murstensbygning midt i hospitalsmiljøet. Her har forskere, læger og ph.d.-studerende de sidste 20 år tænkt store tanker og skabt enorme fremskridt inden for gigtforskning. Resultatet er blevet, at gigtpatienternes livskvalitet i dag er højnet væsentligt i forhold til tidligere, og det kan vi især takke professor og forskningsleder Bente Danneskiold-Samsøe og hendes medarbejdere for.

Bente Danneskiold-Samsøe er en "grand old lady" inden for forskning i gigtsygdomme. Gennem sit mangeårige virke med udvikling af nye analysemetoder, billeddiagnostik, helbredende træning og nye medicintyper, har hun, om nogen, sat sit præg på gigtbehandlingen herhjemme de seneste 30 - 40 år. Desuden har hun skabt Parker Instituttet, som er blandt de førende indenfor gigtforskning herhjemme.

Drømte om at blive læge - men startede som fysioterapeut

Bente Danneskiold-Samsøe er født i 1944, og var allerede som barn overbevist om, hvad hun ville være, når hun blev voksen:

"Jeg er vokset op i en lille landsby syd for Nibe i Himmerland, og jeg vidste allerede, da jeg var 11 år, at jeg ville være læge. Men mine forældre mente, det var lidt usikkert, så jeg tænkte senere, så vil jeg da være fysioterapeut! Så kan jeg jo tjene til studiet selv. Inden jeg blev færdig som fysioterapeut, havde jeg noget praktik på Aalborg Sygehus i et par måneder, og så begyndte jeg at læse til læge."

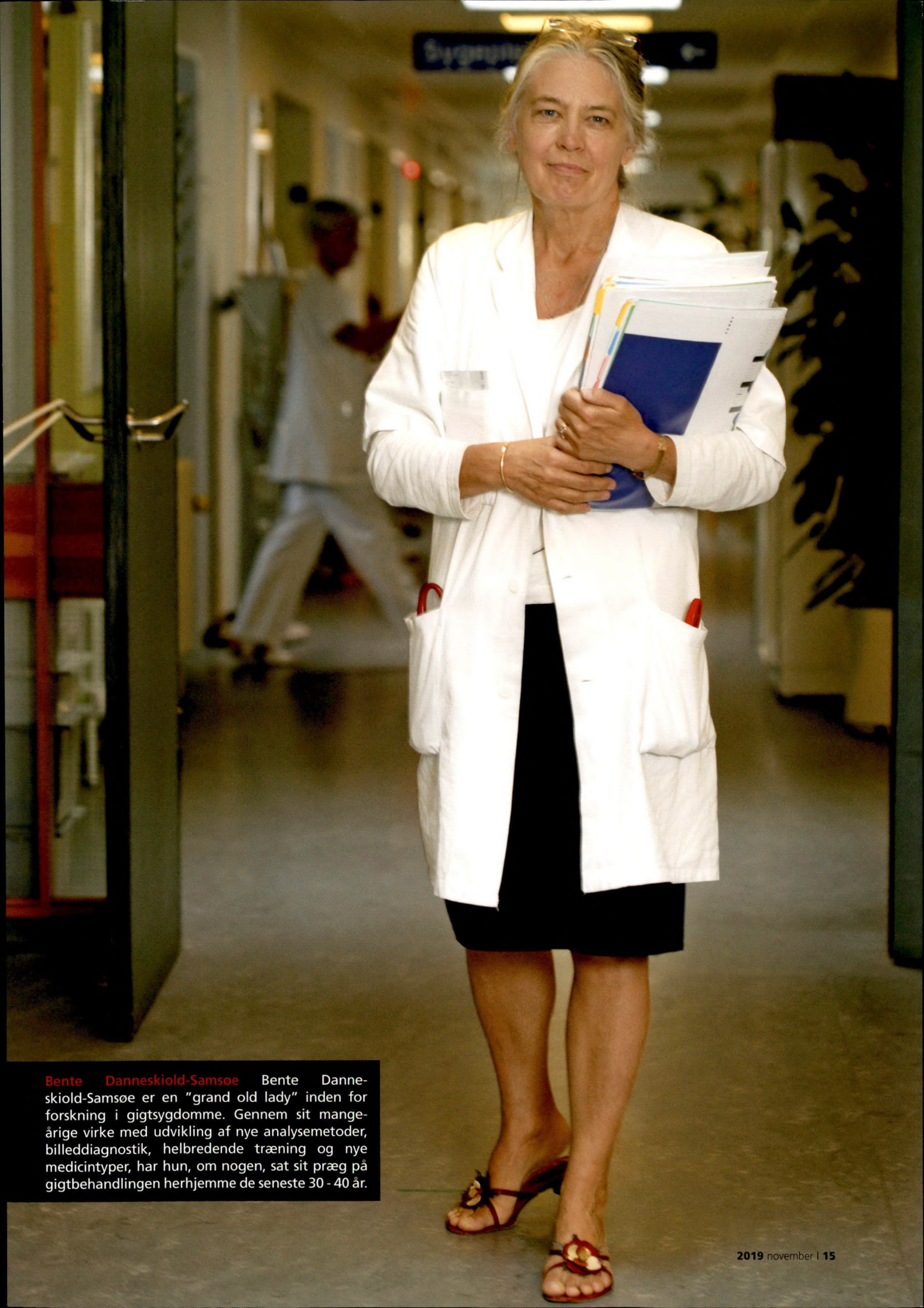
"Jeg skulle finde ud af, hvad jeg skulle specialisere mig i, og fik en stilling på Rigshospitalet, hvor jeg skiftede mellem de forskellige afdelinger - blandt andet gynækologisk afdeling og fødeafdelingen. Med min fysioterapeut-baggrund ville jeg være reumatolog, og jeg blev ansat på Hvidovre Hospital hos Rasmus Bach-Andersen, som i øvrigt var fodboldlandsholdets læge. Der gennemførte jeg de første kliniske studier i reumatologi. Det første var et studie af præparatet Voltaren, som man førhen brugte mod leddegigt og artrose," fortæller Bente Danneskiold-Samsøe. Også evidensbaserede studier om massagebehandling og træning var ny forskning.

Arbejde med torturofre skabte kontakt til Jette og Alan Parker

Bente har siden 80'erne arbejdet som konsulent i Rehabiliteringscenter for Torturofre (RCT), og hun fik via sin chef i RCT, Inge Genefke, kontakt til Jette Parker.

"Inge havde mødt Jette Parker, fordi Jette og Alan støttede RCT rigtig meget. Så det var gennem Inge Genefke, at jeg lærte Parker-familien at kende. Jette er opvokset i Nordjylland ligesom mig. Men jeg anede ikke, at de var så velhavende!" fortæller Bente.





Bente Danneskiold-Samsøe Bente Danneskiold-Samsøe er en "grand old lady" inden for forskning i gigtsygdomme. Gennem sit mangeårige virke med udvikling af nye analysemetoder, billeddiagnostik, helbredende træning og nye medicintyper, har hun, om nogen, sat sit præg på gigtbehandlingen herhjemme de seneste 30 - 40 år.

The MR-scanner was donated
to Frederiksberg Hospital
by The Oak Foundation
1994

Jette & Alan Parker

Jette og Alan Parker's fond "Oak Foundation" var med til at finansiere Parker Institutet, og denne bevilling blev en væsentlig del af det økonomiske grundlag for, at instituttet kunne realiseres. Parret har derfor også lagt navn til instituttet.

Jette og Alan Parker's fond "Oak Foundation" var med til at finansiere Parker Institutet, og denne bevilling blev en væsentlig del af det økonomiske grundlag for, at instituttet kunne realiseres. Parret har derfor også lagt navn til instituttet.

Fik bevilget en MR-scanner til 16 millioner kontant

I 1987 blev Bente Danneskiold-Samsøe ansat på Frederiksberg Hospital som administrerende overlæge ved Reumatologisk Afdeling.

"Vi ansøgte om at få lov til at modtage en fondsbevilget MR-scanner til Frederiksberg Hospital. Jeg troede den kostede ca. 10 millioner, men blev alligevel opfordret til at søge. Den daværende tekniske chef blev meget glad, for han kunne se, hvor meget det betød for patienterne og hospitalet. Der var på det tidspunkt kun en MR-scanner i landet, nemlig den af Simon Spies skænkede på Hvidovre Hospital".

"Jette og Alan Parker ville godt donere penge til en MR-scanner, men de hørte ingenting fra os. Så fik vi, via vores tekniske chef og direktøren, kontakt til Frederiksberg Kommunes borgmester John Winther. Han blev glad og sagde 'det finder vi ud af på mandag', så der var slet ikke problemer med at få tilladelse til at modtage MR-scanneren. Den kostede ca. 16 millioner kr., og vi skulle så finde ud af, hvilken type vi skulle have. Jeg afleverede tilbuddene, og

Alan Parker spurgte, om jeg havde særlige ønsker. Så havde vi møde dagen efter, og vi fik det fuldstændig, som vi ville have det. Det var jo simpelthen et kup! Det gjorde jo, at vi kom foran på mange måder. Det blev til stor nytte for mange patienter både diagnostisk og behandlingsmæssigt", fortæller Bente.

MR-scanner og ultralyd:

Stærke værktøjer i den anvendte gigtforskning

Bente Danneskiold-Samsøe har spillet en central rolle i udviklingen af MR-scanning og ultralydsscanning, samt analyse af scanninger til diagnostik.

Bente Danneskiold-Samsøe blev ret tidligt opmærksom på patienter med kroniske smerter, som var svære at forklare. Allerede i 70'erne deltog hun i forskning, hvor fibromyalgi-patienters muskler blev undersøgt ved hjælp af muskelbiopsi.

Senere (i 80'erne) deltog hun i det første forskningsprojekt, hvor man brugte MR-scanning til at måle smerter hos blandt andet patienter med fibromyalgi. Desuden har hun også fra sit virke i RCT også bragt erfaringer over i sit arbejde med analyseværktøjerne.

"Noget af det, vi også beskæftigede os med på det tidspunkt, var følger efter tortur. Og med både MR- og ultralydsscannere så vi vævsskader i fødderne forårsaget af eksempelvis falanga-tortur."

“ Inge havde mødt Jette Parker, fordi Jette og Alan støttede Rehabiliteringscentret rigtig meget. Så det var gennem Inge Genefke, at jeg lærte Parker-familien at kende. Jette er opvokset i Nordjylland ligesom mig. Men jeg anede ikke, at de var så velhavende!



I 1994 - samme år, som MR-scanneren blev bevilget, modtog klinikken en fondsgave på 100.000 kr. til forskning.

“Jeg tænkte, at de penge kunne bruges til en ultralydsscanner. På røntgenafdelingen mente de imidlertid, at det var deres speciale, så jeg måtte blive gode venner med røntgenafdelingens chef. Men vi kunne jo slå på, at vi ikke kunne lave alle mulige andre røntgenundersøgelser - det handlede primært om gigt. Vi fik ansat en specialist i ultralyd, Søren Torp Petersen. Han byggede det hele op her med ultralyd i klinikken, og han blev også den faglige person, der lærte danske reumatologer at scanne, og i dag bruger for eksempel fysioterapeuterne det også”, fortæller Bente, og hun uddyber:

“Ultralyd og MR-scanning har forskellige anvendelsesmuligheder, og de to analysemetoder supplerer hinanden rigtig godt. Med ultralydsscanninger kan man ret præcist se, hvor inflammationen er i leddene samt dens udbredelse, men med MR-scanning kan man påvise andre ting end med ultralyd. Det betyder en bedre diagnostik og en mere målrettet behandling. Denne kliniske forskning gav os et betydningsfuldt paradigmeskift. I dag har så godt som alle reumatologiske afdelinger en ultralydsscanner.”

“Det har også været vigtigt at finde ud af, hvordan MR-scanning kan bruges inden for gigtområdet. Man

kan ikke se knogleforandringer på ultralyd, men det kan man på MR. “Så det har haft en fantastisk udvikling, og det er jo dejligt ...90’erne var en meget spændende tid,” fortæller Bente, og hun glæder sig over at være med til at etablere og videreføre denne forskning i Parker Institutets regi. Aktuelle projekter belyser, udover inflammation, også smerter med MR-scanning af hjernens aktivitet hos både fibromyalgipatienter, gigtpatienter og raske.”

Første forskningsprofessorat

Bente Danneskiold-Samsøe er også initiativtager til det første forskningsprofessorat i reumatologi i Danmark. Det var i 1997.

“Da vi havde fået de avancerede scannere (MR og ultralyd; red), tænkte jeg vi også måtte have samarbejde med Københavns Universitet omkring et forskningsprofessorat. Faktisk var det sådan, at jeg blev inviteret til en professor-indsættelse angående Grønland. Det var Finn Kamper-Jørgensen fra Dansk Institut for Klinisk Epidemiologi (DIKE), som stod for det, og jeg spurgte ham ‘Hvordan får vi et sådant professorat? Og så svarede han ‘Du tager lige sådan en rapport, tag en med hjem, så kan du se hvordan man gør’. Og så skrev jeg en rapport i samme stil, som jeg sendte videre i systemet, for at få etableret et forskningsprofessorat i reumatologi. Det var Henning Bliddal, der fik det professorat - Danmarks første. Han er den dag i dag chef her på Parker Institutet”, beretter Bente Danneskiold-Samsøe. »



Parker Instituttets advisory board fra venstre mod højre:

Professor Bent Sørensen, Københavns Universitet (formand), Professor Lars Lidgren, Lunds Universitet, Professor Rob Bennett, Portland Universitet Oregon, Professor Hans Hultborn, Københavns Universitet.

Parker Instituttet begyndte med en "husbesættelse"

Samme år (1997) tog Bente Danneskiold-Samsøe initiativ til at oprette Parker Instituttet, som blev indviet i 1999.

"Vi havde jo klinikken på Frederiksberg Hospital, og så besluttede vi at oprette et nyt forskningsinstitut. På det tidspunkt rykkede de rundt på alt i Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S). Afdelinger blev slået sammen, og man flyttede rundt på dit og dat. Og det gjorde man også med de patologiske afdelinger. Så tænkte vi, da den gamle patologiske afdeling her på Frederiksberg Hospital flyttede ud til Bispebjerg - ja, så kunne vi måske overtage lokalerne."

"Den administrerende overlæge på Patologisk Afdeling, Birgit Henriksen, holdt op, fordi hun ikke ville flytte til Bispebjerg. Hun var interesseret i, at vi overtog

det, så hun banede vejen for os. Vi besatte det faktisk den tomme patologiske bygning - og direktionen sagde ikke noget til det! Vi gik over og satte mærkater på dørene, hvorpå der stod 'Muskellaboratorium', og med de forskellige navne på reservelæger, der arbejdede med forskningsprojekter. Vi havde brug for at have nogle steder, de kunne være, for der var ikke plads i klinikken," beretter Bente.

Parker Instituttet beholdt den nære tilknytning til Reumatologisk Klinik gennem årene, og mottoet i klinikken og forskningen var og er fortsat "Patienten i centrum".

Advisory board - en win-win situation

"Da vi havde indviet Parker Instituttet anmodede Jette og Alan Parker, om at vi fik et advisory board. Det fik vi sat i værk på internationalt niveau, og det betyder, at vi er til eksamen hvert år i januar. Boardet hører om,

“ Vi afprøvede dette biologiske middel i et placebo-studie, hvor halvdelen fik placebo, og halvdelen rigtig medicin - og hos dem der fik 'den ægte vare', viste det sig meget hurtigt at have en fantastisk effekt.



hvad der foregår, og hvilke nye projekter, der er i gang. Så vi er nødt til at udføre gode internationale publicerbare forskningsresultater, ellers får vi ingen penge! Men vi har også stort udbytte af det. Boardet rådgiver, og vi får synliggjort vores resultater. Det er desuden rent pædagogisk godt for de unge mennesker, der skal gennemføre deres ph.d. - så det er godt for alle parter,” fortæller Bente begejstret. Parker Instituttet har været og er en tværfaglig rugekasse for dygtige forskere. Hele 47 ph.d.'ere med projekt udført på Parker Instituttet er nu enkeltvist portrætteret og opsat i konferencerummet af en ung billedkunstner Oskar Sølvsteen Sørensen.

Administrator med historisk baggrund

Der skulle tilknyttes en administrationschef til instituttet, og også her var der klare overvejelser bag.

“Det kunne være en god ide at finde en historiker, en med stort udsyn og interesse for, hvad der sker i verden, og kan se ideen med arkivering, i forhold til alle de artikler vi skulle skrive. Min datter kendte en, der hed Claus, som jeg fik anbefalet. Han var lige blevet færdig som historiker fra Københavns Universitet. Han blev ansat her som administrator og han er her i dag en betydelig del af ledelsen på instituttet. Claus Bomhoff er meget dygtig og fungerer rigtig godt med direktionen. Det er vigtigt, for jeg synes selv, det godt kan blive for bureaukratisk,” fortæller Bente.

Parker Instituttet

- stor betydning på mange måder

Parker Instituttet har nu eksisteret i 20 år, og det har haft stor betydning både for gigtpatienternes livskvalitet og rent samfundsøkonomisk..

“Jeg er glad for, at vi, sammen med dygtige kollegaer, er lykkedes med at få skabt et forskningsinstitut for de sygdomme, der har lavest prioritering - men samtidig er sygdomme, som koster samfundet mange penge og er meget indgribende for patienterne, både når det gælder arbejdsevne og livskvalitet. Uden støtte fra både danske og udenlandske fonde, ville Parker Instituttet ikke have været, hvor det er i dag,” understreger Bente Danneskiold-Samsøe.

Biologisk behandling

- det nye gennembrud inden for gigtmedicin

Allerede da Bente arbejdede på Hvidovre Hospital, arbejdede hun med forskning i medicin til gigtsygdomme. Det var da mest smertelindrende medikamenter. Hun fik i 1979 stillingen som reservelæge på Reumatologisk Afdeling, Hvidovre Hospital - men på betingelse af, at hun ville gennemføre et placebo-studie, hvor hun skulle hjælpe en anden kollega med at afprøve præparatet Voltaren® - et smertestillende middel, som forholdsvis ofte kan give bivirkninger.

I 90'erne diskuterede man imidlertid også meget, hvad leddegigt kommer af, og ikke kun hvordan man kunne lindre smerterne. Man ville forstå årsagerne, for at blive bedre til at behandle gigt. Bente fortæller:

“Vi gik til kongresser, og fulgte med i, hvad der skete rundt i verden, og mødtes med kolleger andre steder fra. Sammen med overlæge Pekka Helin fra Glostrup Hospital diskuterede Henning Bliddal og jeg de autoimmune gigtsygdomme, og betydningen af de såkaldte cytokiner, som forårsagede inflammationen (betændelsesprocessen). Vi sammenlignede med insulin, som man også i begyndelsen producerede biologisk (fra gri- >>>

se). Vi havde kontakt med et lille firma, som udviklede et biologisk produkt mod leddegigt.”

”Vi afprøvede dette biologiske middel i et placebo-studie, hvor halvdelen fik placebo, og halvdelen rigtig medicin - og hos dem der fik ’den ægte vare’, viste det sig meget hurtigt at have en fantastisk effekt. Allerede næste morgen var der en, der havde fået medicinen, som kom løbende hen af gangen til mig - og hun kunne ikke stå ud af sengen aftenen før! Hun dansede afsted, og ned i knæ og op igen!” fortæller Bente begejstret.

De første biologiske produkter blev imidlertid fremstillet fra mus, hvorfor der var nogle ’fremmede’ anti-stoffer i, hvilket kan give nogle voldsomme reaktioner fra det humane immunforsvar. Så de kom ikke i handlen. Udfordringen var at få udviklet en så ren syntese som muligt.

”Det var godt, man fortsatte forskningen og udviklingen. Det er igen ligesom med insulin. Til sidst kunne man fremstille det syntetisk, og jo mere syntetisk, jo renere bliver det - så det kræver meget forskning at udvikle disse produkter.”

”Der er Enbrel (biologisk medicin; red) et af de bedste, hvad det angår. Vi var de første, som afprøvede Enbrel, og vi så effekten af behandlingen. Det var dog

et problem, at det var så dyrt, men det var jo første gang man havde et produkt, der kunne hjælpe så godt på leddegigt. Dog kendte vi jo ikke helt bivirkningerne, for selvfølgelig kom der også bivirkninger, især infektioner - så vi holdt nøje øje med det. Det sker mest hos ældre, men der er alligevel nogle, der bliver ved at tage det. Og nu holder man styr på det i DANBIO, som er en database med patienter, som er i biologisk behandling,” fortæller Bente.

Og selvom patienterne ikke bliver fuldstændig raske, gør den biologiske behandling tilsyneladende nærmest underværker, hvilket man også kunne se på scanningerne.

”Vi kunne jo med MR og især med ultralyd se, når inflammationen forsvandt, da vi behandlede med de forskellige biologiske behandlinger. Effekten blev meget synlig. Der er jo sket en forvandling af behandlingen af gigtsygdomme. Her 20 år efter møder jeg gigtpatienter, som fortsat er i biologisk behandling. Det er jo helt fantastisk med de biologiske behandlinger - men helt raske, det bliver de dog ikke, det er en livslang behandling,” understreger Bente.

Varmtvandstræning sætter trumf på behandlingen

Bente Danneskiold-Samsøe havde allerede i 1987 skrevet en doktordisputats, der viste, at det var gavnligt



Bente Danneskiold-Samsøe havde allerede i 1987 skrevet en doktordisputats, der viste, at det var gavnligt at give leddegigtpatienter fysisk træning i varmtvandsbassin, og hun har siden været frontfigur i videreudviklingen af denne træningsform.

“Varmtvandstræning er, for gigtpatienter, ofte bedre end almindelig fysisk træning. Princippet i denne træningsform er, at varmen tager nogle af smerterne, så patienterne bedre kan bevæge sig i fuld udstrækning. Og så slipper de også for at udvikle alt for meget rundryggethed og foroverbøjethed, fordi rygsøjlen bliver stiv.

at give leddegigtpatienter fysisk træning i varmtvandsbassin, og hun har siden været frontfigur i videreudviklingen af denne træningsform. Danske gigtpatienter kan takke Bente Danneskiold-Samsøe for, at de i dag har mulighed for at træne i varmtvandsbassiner.

Blandt de patienter, der var med i forskningen af virkningerne af varmtvandstræningen, var en morbus Bechterew-patient, Kaare Rybner Jørgensen, som Bente kendte tilbage fra sit samarbejde med Rasmus Bach-Andersen:

“Jeg ringede til Kaare, han har engang fortalt lidt om sig selv i rygsøjlebladet i 2007 eller 2008. Han gik hos Rasmus Bach-Andersen. Hans mor havde også Bechterew, det går i arv, og hun gik også hos Rasmus, hvor jeg lærte ham at kende, og vi forskede i bassintræning - på leddegigtpatienter. Men der var lidt faglig krig i starten, fordi medicinerne mente, at det var farligt at træne dem. Og vi andre mente sammen med en entusiastisk patient Karin Heramb, at det var godt at blive trænet”.

Varmtvandstræning er, for gigtpatienter, ofte bedre end almindelig fysisk træning. Princippet i denne træningsform er, at varmen tager nogle af smerterne, så patienterne bedre kan bevæge sig i fuld udstrækning. Og så slipper de også for at udvikle alt for meget rundryggethed og foroverbøjethed, fordi rygsøjlen bliver stiv.

“På et tidspunkt fik vi af Gigtforeningen støtte til at optage en bassinfilm, hvor Kim Larsen gav os lov til at bruge hans sang som slutning: ‘Så vi be’r bare guderne om godt vejr’, mens de dansede i det varme vand. Vi praktiserer det meget nu, og vi fik så også

et bassin nu her overfor Parker Instituttet betalt af H:S. Kunstneren Bjørn Nørgaard lavede en frise til bassinet. Frisen handlede om muskelforskning,” fortæller hun.

“Kaare opdagede efterhånden, hvor effektiv den biologiske medicin var, da han fik det. Han har fået det en del år, men har så holdt pause, fordi han fik det så godt. Han tager det ikke for tiden. Han var så glad,” fortæller Bente begejstret.

En stærk kombination!

Fysisk træning i varmtvandsbassin kombineret med biologisk behandling har således revolutioneret gigtbehandlingen.

“Nogle mente, at når det nu virker så godt med biologisk behandling, behøver man ikke at træne. Men sådan er det ikke! Der har været steder, hvor de nedlægger bassinerne, fordi de mener ikke, de har råd til det. Det synes jeg er dumt! Det betød jo afsindig meget, da vi fik det etableret, og jeg rejste meget rundt og fortalte om det både i Gigtforenings regi, i forskellige patientgrupper og, til læger om effekten af bassintræning - så under mottoet “Træning er den bedste medicin” blev der bygget bassiner rundt omkring mange steder. Det havde effekt, og det er jo godt, når man kan bevise, at det virker!” fortæller Bente, og fortsætter:

“Der er så meget fup og fidus, som man bruger penge til, uden at det er bevist at have en effekt. Men varmtvandsbassin har i hvert fald vist, at der er effekt - og de biologiske behandlinger viser også effekt, så der er man ikke i tvivl. Det har været et kup for patienterne, det er helt ufatteligt hvor godt, det har været.”





Da vi dannede Parker Instituttet i 1999 blev jeg chef herovre. Det var jeg indtil prof. Henning Bliddal overtog chefposten efter mig. Nu er jeg så prof. emerita og arbejder 'con amore'. Jeg får ikke løn, men jeg får min pension. De vil gerne have, jeg beholder mit kontor, og så længe de vil have det, bliver jeg også ved.

"De meget syge gigtpatienter, ser man jo faktisk ikke i dag, fordi de når at blive behandlet, inden de bliver så syge. Du ser ikke nogen i kørestol. Det er kombinationen af biologisk medicin og træning - og folk træner jo nu generelt meget mere, for det skal man ligesom gøre. De kunne jo ikke før, nu kan de - og det er både muskeltræning, styrketræning og kondition".

Det er i høj grad patienterne selv, som har bidraget med værdifuld viden.

"I hele dette forløb tror jeg, det er patienterne, som jeg har lært mest af. Det er dem, vi har viden fra. Det er noget med at lytte til dem og sørge for, at de er trygge, og at de er sig selv nærmest. Patienterne ligger jo inde med al den viden, som er nødvendig for os, de har det på egen krop!" understreger hun.

Med opfordring fra Henning Bliddal oprettede vi en patientstøtteforening, som nu har fået navneforandring til Parker Instituttets Patientforening. BFH-FP-Patientforening@regionh.dk, www.parkerinst.dk

Patienter på Parker Instituttet skal indgå i forskning

Man kan ikke blive henvist til Parker Instituttet, med mindre man opfylder kriterierne for deltagelse i et forskningsprojekt. Og man skal bo i Københavns Kom-

mune eller Frederiksberg Kommune. Men der er en slidgigt-klinik knyttet til instituttet, hvor alle kan komme efter henvisning fra egen læge. Bente uddyber:

"Men opfylder man kriterierne for de studier vi laver, kan man være med, hvor der er studier, som passer til en. I sidste uge var der en annonce i metroen, om at man kan deltage i et artrose-projekt, hvis man vejer noget bestemt og ikke har for højt blodtryk. Men i gamle dage tog vi patienter alle vegne fra, vi havde meget arbejde, men patienterne havde også meget ud af det," fortæller hun.

Arbejder stadig på instituttet

Bente Danneskiold-Samsø er stadig aktiv i Parker Instituttet.

"Ja, nu er det fem år siden, jeg holdt op i klinikken. Da vi dannede Parker Instituttet i 1999 blev jeg chef herovre. Det var jeg indtil professor Henning Bliddal overtog chefposten efter mig. Nu er jeg så professor emerita og arbejder 'con amore'. Jeg får ikke løn, men jeg får min pension. De vil gerne have, jeg beholder mit kontor, og så længe de vil have det, bliver jeg også ved. Men jeg bestemmer selv og behøver ikke at møde tidligt om morgenen," slutter Bente Danneskiold-Samsø.

Bente Danneskiold-Samsøe

Født 1944. Er uddannet fysioterapeut og læge, og her-
efter specialist i reumatologi, rehabilitering og intern me-
dicin.

Forsvarede i 1987 sin doktordisputats "Muscle func-
tion in woman with reumatoid arthritis". The influence of
glucocorticosteroids - a clinical and morphological inve-
stigation", der handler om muskelfunktion og behand-
ling med binyrebarkhormon. Har siden som overlæge
og klinikchef forsket i gigtsygdomme, og har undervist
læger og studerende på alle niveauer på talrige postgra-
duate kurser, også internationale. Har vejledt forskere til
ph.d. og disputats.

Har været bedømmer på videnskabelige afhandlinger og
tidsskrifter på internationalt plan. Initiativtager til det før-
ste forskningsprofessorat i reumatologi i Danmark, og til

skabelsen af Parker Instituttet, hvor læger og terapeuter
forsker i klassisk reumatologi, samt fysio- og ergoterapi.

Fra 1984 har hun arbejdet som konsulent ved Rehabili-
terinscentret for Torturofre i København, og efter 1987
som permanent konsulent for RCT og den tilsvarende
internationale organisation IRCT.

Siden 2003 har hun været adjungeret professor ved San-
se Motorisk Interaktion (SMI), Aalborg Universitet, og er
klinisk professor ved Københavns Universitet i kroniske
muskelsmerter. Fra 1999 og frem til sin pension i 2014
chef for Parker Instituttet. Ud gav som medforfatter og
redaktør i 2011 bogen "Klinisk Reumatologi", som er
den første lærebog inden for reumatologi og reumatolo-
gisk analyse. Der kommer en 3. udgave fra Munksgaards
Forlag i 2020.

Parker Instituttet

Parker Instituttet er Bispebjerg og Frederiksberg Hospitals
reumatologiske forskningsenhed, hvor læger og terapeu-
ter forsker i klassisk reumatologi, samt fysio- og ergote-
rapi. Parker Instituttet er en overvejende fondsfinansieret
institution, der modtager støtte fra RegionH, The Oak
Foundation og en række offentlige og private fonde og
firmaer, herunder Jette og Alan Parker.

Instituttets formål er at forsker i bevægeapparatets alminde-
lige lidelser, for at skabe bedre diagnostik, behandling og
forebyggelse af reumatologiske sygdomme.

Forskningen ved Parker Instituttet fokuserer på at forbedre
reumatologiske patienters funktionsniveau og livskvalitet
ved at igangsætte og deltage i både kliniske og grundvi-
denskabelige forskningsprojekter. Parker Instituttet arbejder
også med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

Parker Instituttet har udviklet sig med samarbejdspartnere
internationalt og nationalt. Der er nu flere underafdelinger:

- Artrose-ambulatorium.
 - Institutchef, professor Henning Bliddal
- Kroniske smerter, herunder fibromyalgi og leddegigt,
følger efter tortur.
 - Seniorforsker, dr.med. Kirstine Amris
 - Forskningschef, adjungeret professor
Lars Erik Kristensen

- Musculoskeletal Statistics Unit.
 - Professor Robin Christensen
- Ganglab og ADLlab.
 - Professor Marius Henriksen
 - Professor Eva Wæhrens

De seneste "knopskydninger" er:

- EEK Parker Instituttets Enhed
for Ernæring og Kostforskning.
 - Professor Berit Heitmann
- WHO Sundhedsfremme og Forebyggelse.
 - Professor Hanne Tønnesen

Det årlige antal videnskabelige publikationer, skrevet af
medarbejdere på Parker Instituttet er nu omkring 100.



SMUK - MEN SYG

Af **Mathilde Langballe Sørensen** jura-studerende og morbus Bechterew-patient

Dette er en fortælling om, hvordan udseende (og køn) kan komme i vejen for, hvordan verden opfatter dig som syg. Bloggen er i dag inspireret af en mail fra en mandlig foreningsfælle, Niels, som handler om hans bonusdatters historie - og hans egen.

Jeg har da tænkt det, men er aldrig kommet længere med at skrive om det. Udseende og køn er varsomme emner, og specielt køn har jeg hverken diskuteret før eller skrevet om før.

Til gengæld er udseende noget, jeg synes har fyldt i mit sygdomsforløb og måske også ubevidst køn. Jeg tænker på ingen måde, at jeg er guds gave til menneskeheden med mit udseende men jeg er bevidst om, at nogen synes jeg er en pæn ung kvinde. Ligesom nogen helt sikkert tænker det modsatte.

Måske ikke jer her i sygdomsklubben, men helt sikkert mange andre vil tænke "hende der, hun kan da ikke fejle noget". Som et eksempel ud af en million: Mit hold på universitetet skulle ud at fejre en af vores afsluttede eksamener. De ville i Botanisk Have i Aarhus og grille og drikke. En halv dag siddende på en græsplæne var på ingen måde noget, jeg kunne klare på det tidspunkt, og jeg havde flere gange forklaret ved andre situationer, at jeg ikke altid kunne deltage på grund af kronisk sygdom.

Alligevel blev jeg denne dag mødt med nedladende ord og mistro. Jeg havde fortalt, at jeg desværre ikke kunne tage med i haven, fordi jeg simpelthen havde så ondt i min hofte. Svaret hertil var: "du kan vel bare tage en stol med og sidde på så" efterfulgt af et par omkringstående "holdkammerater", der slog en latter op. Efterfølgende fik jeg at vide af en anden studerende, at det ligefrem har været et samtaleemne, hvor syg jeg egentlig lige kunne være.

Det var bestemt ikke første gang, jeg blev mødt med den slags kommentarer. Jeg tror aldrig, jeg har været med til et arrangement med mit hold uden at skulle høre for, at jeg som ofte var den første, der tog hjem - på trods af, at jeg gentagende gange har fortalt om rygsøjlegigt og har forklaret om den træthed og de smerter, der følger med.

Jeg har ikke haft noget at gøre med mit hold samlet siden den episode. Heldigvis har jeg en ualmindelig god veninde fra universitetet og en håndfuld andre piger, som jeg har set privat, men jeg kom til et punkt, hvor jeg var nødt til at trække en streg i sandet overfor resten.

Nogen, der er lidt sværere at trække en streg i sandet overfor, er læger og sundhedsfagligt personale. Som mig ville det da være super at kunne sige til de læger, som jeg har mødt på min vej: "Nu gider jeg ikke komme her mere". Det ville ikke have brugt fået mig ret langt i livet med mine sygdomme, uagtet at jeg da har haft lyst til at gøre det.

Jeg er blevet konfronteret med mit udseende flere gange i det regi, og, kombineret med min unge alder, har det for flere været decideret morsomt. Jeg glemmer aldrig dengang, jeg blev henvist til kardiologisk afdeling for at få tjekket mit blodomløb. I samme sekund den mandlige læge så mig, slog han en latter op og spurgte "hvordan søren jeg havde fået min egen læge til at skrive en henvisning til mig, en ung kvinde som mig hørte ikke til der". På trods af ordene, gik jeg derfra med en kardiologisk diagnose. Uagtet mit udseende kunne jeg, trods alt, ikke løbe fra et dårligt blodomløb.

Jeg går ud ad døren om morgenen med en bevidst indstilling om, at jeg skal se præsenteret ud. Præsenteret er, for mit vedkommende, pænt tøj, ordnet hår og make-up. Jeg kunne helt sikkert klare mig med en del mindre forberedelse, men jeg sætter en facade op

for omverdenen, fordi jeg tror på, at det bringer mig længst i ikke-sygdomsmæssige sammenhænge.

For mig handler det om, at jeg ikke vil behandles anderledes end alle andre. Mennesker, der ikke er mig nær, behøver ikke at vide, at jeg tit er døden nær smertemæssigt, når jeg kommer hjem.

Det "sjove" med dagens klumme er, at den er inspireret af en mand, som har spurgt, hvordan jeg som kvinde har oplevet livet som syg. Hans klare opfattelse er nemlig, at vi kvinder, der går ud i verden og er bevist om ikke at se syge ud, har ualmindeligt svært ved at få andre mennesker til at forstå, at vi er syge, når vi prøver at fortælle om det. Samtidig har vi væsentligt sværere ved at overbevise læger om det samme, på trods af, at vi jo kun kommer der, for netop at fortælle, at vi har det skidt.

Hvorvidt kvinder har det sværere end mænd med at forklare omverdenen, at de er syge, kan jeg kun sige, at det er min opfattelse. Helt konkret så vokser mænd med rygsøjlegigt oftere sammen i ryggen end kvinder, og det vil derfor ofte være nemmere at se på mænd, at de har noget med ryggen. Men rent statistisk har kvinder ofte flere smerter på grund af problemer med nerver og smerter fra hoftelæddene. Oveni dette har kvinder måske "nemmere" ved at gemme trætheden

med makeup og lignende - så der er måske en forklaring på dette.

Hvorvidt kvinder har sværere ved at få en diagnose - altså at overbevise lægefagligt personale om, at de er syge - er der gennemført mange undersøgelser om. Og den er god nok - det er nemlig tilfældet. Det synes jeg, er noget man skal tage alvorligt, og jeg har store problemer med at se, hvad forklaringen på dette skulle være - andet end, at læger ofte ikke tager kvinder lige så alvorligt som mænd.

Dette er dog en dialog, som jeg enkelte gange har indgået i, og den mest hørte forklaring er: "Jamen når mænd går til lægen, så er det jo alvorligt, fordi de ellers aldrig går til lægen". Det er der helt sikkert noget om, men det godtgør altså ikke, at kvinder med alvorlige smerter sendes hjem igen.

Skriveriet i dag er måske i større grad rettet mod personer, der enten behandler syge eller omgås syge. Det kan dog være, at du selv, som syg, har siddet i noget lignende og kan genkende det. Uagtet situationen, så håber jeg dette sætter nogle tanker i gang.

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



HOVEDSTADEN



FORMAND Stig W. Nielsen

Tinggårdslunden 36, 4030 Tune

Tlf. 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Så kommer den travleste tid på året, siger man. Vi nærmer os juletiden, og vi vil i den forbindelse ønske vores medlemmer en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Et hurtigt tilbageblik på året der gik: Vi havde i marts et glimrende foredrag af en klinisk diætist, som fortalte om anti-inflammatorisk kost. Senere på foråret var vi på en guided tur rundt i Amager Naturpark, hvor der både deltog børn og hunde. Vi havde fremragende vejr og sluttede af med pandekager over bål samt kaffe.

Årets sidste arrangement gik til Operaen på Holmen, hvor vi var 17 medlemmer, der deltog. Vores guide vidste rigtig meget om huset og historien bag, og han kunne svare på mange af de spørgsmål, der kom fra os. Operaen er fascinerende at se, og bag den store scene gemmer der sig utroligt mange ting, som man slet ikke tænker over, når man kommer for at se en forestilling. Vi var bag scenen, hvor alle

dekorationerne står, og var rundt på gangene, hvor skuespillerne færdes. Hvad man ikke lige ved, er, at der er fem etager under jorden, foruden den kæmpe bygning, som man kan se udefra. Det er helt sikkert et besøg værd, hvis I får muligheden.

Vi vil også lige sige undskyld til jer, der havde sat kryds ved den oprindelige dato og ikke var i stand til at deltage, da vi ændrede dagen. Desværre viste det sig, at der ikke var nogen rundvisninger netop den dag.

Vi er nu ved at se på, hvad vi skal tilbyde af arrangementer til næste år. Vi tænker at vi, som vi plejer, vil afholde et arrangement i foråret og et i efteråret. Hvis du har nogle gode ideer - eller selv har kontakter til steder, som kunne være spændende - så sig endelig til. Send en mail til mig eller en af de øvrige bestyrelsesmedlemmer.

På bestyrelsens vegne
Stig Winther Nielsen

SJÆLLAND SYD

FORMAND Susanne Pedersen

Valnøddeparken 8, 4690 Haslev

Tlf. 3049 6118 • supe@os.dk

Kære medlemmer

Så er efteråret kommet med alle de smukke farver, som vi håber, du har haft lejlighed til at nyde, på trods af den megen regn, som efteråret også har budt på.

På MB-holdet har vi stadig en ledig plads til svømning tirsdag aften kl. 18.50 i Birkebjergparken, Næstved. Vil du være med på holdet?

Næste arrangement er vores julesammenkomst torsdag 5. december 2019. I år foregår det på Futura Centret i Næstved. Birgitte har påtaget sig at stå for maden, som vil være helt i tråd med, at det er julen, der er omdrejningspunkt for vores sammenkomst. Du vil modtage en indbydelse med tidspunkt, adresse, pris for deltagelse og tilmelding.

Bestyrelsen er gået i gang med at planlægge generalforsamlingen 2020, men vi har ikke fået endelig dato på plads, så det bliver ved næste udgivelse vi vil kunne oplyse det.

Vi modtager gerne ideer til arrangementer, og det er dejligt, når I bakker op omkring aktiviteter i foreningen.

Selvom sommerudflugten var velbesøgt, kan vi sagtens være mange flere, når vi mødes, så vi håber på også at møde dig.

På vegne af bestyrelsen
Susanne Pedersen



FYN

FORMAND Ally Granhøj

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

Bowling

Flere af medlemmerne møder trofast op til vores årlige generalforsamling. De kender derfor til, at det foregår i et bowlingcenter. Nu vil vi gerne invitere til et arrangement samme sted, men denne gang ikke et ord om generalforsamling!

Vi har fastsat tidspunktet til søndag 26. januar 2020, med bowling fra kl. 11.00 - 12.00. Derefter spiser vi brunch. Du får det hele for en egenbetaling på kr. 50. Beløbet kan indsættes på konto 2014 0121959348 eller mobil-betaling 2557 0570. Tilmelding er bindende og bedes foretaget inden 16. januar. Du er naturligvis også velkommen til at betale de 50 kr. kontant. Hvis du ønsker det, kan du også fravælge bowling og kun deltage i spisningen - blot er det vigtigt, at vi senest den 16. januar 2020 kender antallet, så vi kan bestille bowlingbaner og efterfølgende menuer. Hvis du har spørgsmål, ring til Jørgen på 2557 0570 eller



skriv til vous@mail.dk. Stedet er Bowl and Fun, Grøn-løkken 3, 5000 Odense.

Træning

Vi har to tilbud om træning. Det ene foregår hos SANO i Middelfart, hvor der er ledige pladser torsdag eftermiddag. Billedet på denne side stammer derfra, og hvis du er interesseret, kan du kontakte Birgitte Beenfeldt på telefon 7879 0053. Her er der tale om almindelig brugerbetaling, men lokalforeningen yder et tilskud hertil. Desuden er der stadig ledige pladser på hold mandag eftermiddag, hvor der er træning i varmt vand. Det foregår i Svendborg Idrætscenter. Er du interesseret, kan du skrive til undertegnede på vous@mail.dk.

På bestyrelsens vegne
Niels Vous

MIDT-VESTJYLLAND

FORMAND Torben Pedersen

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

Kære medlemmer

Efteråret er over os og vinteren er på vej. Vi havde et godt og interessant besøg hos TV Midt/Vest med god opbakning. Vi går i gang med at planlægge generalforsamlingen, som bliver i begyndelsen af marts. Information om sted og dato kommer senere.

Fællesarrangement med Østjylland og Vejle/Ribe bliver til maj 2020, og vi ser frem til det og til den store opbakning fra jer.

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 2020.

På bestyrelsens vegne
Torben Pedersen



SØNDERJYLLAND

FORMAND Laila Stelzner

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

Kære sønderjyder samt alle andre glade læsere

Tak for tilslutningen til sommerudflugten til Skamlingsbanken. Det var hyggeligt at snakke på kryds og tværs med hinanden, og vandre i de ret så kuperede bakker og nyde landskabet. Efter en times foredrag i lys og lyd om genforeningen kunne vi sætte os til bords og nyde en god middag. Derefter gik det hjemad igen. Jeg tror alle hyggede sig, dejligt!

Næste arrangement er juleafslutningen, den finder i år sted på Holbøl Landbohjem, Storegade 14, 6340 Kruså og afholdes tirsdag 26. november 2019. Der vil vi gerne invitere dig til æbleskiver, gløgg, kaffe og kage samt en julegave!

Der er en lille egenbetaling på kr. 25 - de betales samme dag og arrangementet begynder kl. 19.00

- hvor der også vil være et indtil videre hemmeligt indslag. Som altid, foregår tilmelding til Laila på enten telefon 2666 1353 på alle hverdage imellem kl. 17.00 - 19.00 eller på Lailas e-mail: svela@hotmail.dk.

Er der gemt en Rummelpot i dig? - eller har du bare lyst til at dele noget sjovt, interessant eller lærerigt - nyt som gammelt - noget Synnejysk eller Alsisk eventuelt - så tøv ikke med at sende det til mig på e-mail: torben@hejlesen.net.

Så nu.. tak herfra - og "sinne med æ vinne" - som betyder "tag det roligt".

På bestyrelsens vegne
Torben Hejlesen



NORDJYLLAND

FORMAND Henrik Møller

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

Kære medlemmer

Bestyrelsen vil gerne ønske jer alle en rigtig glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår.

Reserver allerede nu dagene tirsdag 25. februar 2020 og onsdag 18. marts 2020, til henholdsvis bowling og generalforsamling. Mere info om arrangementerne kommer senere.

Mange hilsner
Bestyrelsen



ØSTJYLLAND

FORMAND Claus-Ebbe Junker

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

Kære medlemmer

Det er november og tid til at gøre status for 2019 og se frem mod 2020. Siden sidste udgave af magasinet har vi haft et arrangement på DOKK1 i Aarhus - eller nærmere den del af DOKK1, der hedder DOKKX. Her besøgte vi en udstilling om velfærds-teknologi.

Udstillingen viser et udsnit af de muligheder, der findes af hjælpemidler, eksempelvis til bevægelses-hæmmede. Vi så blandt andet en transportabel el-scooter, der kan pakkes sammen, så den kan medbringes på flyrejser som "handicaphåndbaga-ge".

Der findes en seng, som kan hæves, sænkes og drejes, så man selv kan komme i og ud af sengen. Der er også et hjælpemiddel, som kan bruges til at hjælpe nogen, der er faldet, med at komme på be-nene igen. Hjælpemidlet kan betjenes af én person og bruges af hjemmeplejen i flere kommuner.

Der findes en trappe, der kan ændres, så der kan stå en kørestol. Desuden så vi eksempler på rollato-rer i mange forskellige designs og brugsmuligheder. Flere faldt for rollatoren i Ferrari-rødt og et spændende design. Efter udstil-lingen havde vi hyggeligt samvær på Café A i nærheden af DOKK1.

Flere af vores østjyske medlemmer deltog i Boosterweekenden på SANO i Skælskør i slutningen af august. Her fik deltagerne blandt andet mulighed for træning i varmtvandsbassin, gåture, indlæg om et liv som kroniker og brug af mindfulness. Desuden var der masser af tid til sociale aktiviteter og erfarings-udveksling.

Generalforsamlingen 2020 i Østjylland afholdes torsdag 20. februar i Skan-derborg. I får naturligvis en særskilt invitation til generalforsamlingen.

Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechte-rew - Østjylland arrangerer Landsmødet 2020 for Landsforeningen. Landsmødet afholdes i Silkeborg den 2. - 3. maj 2020, og der vil være en nærmere beskrivelse samt tilmeldingsblanket i RMB-maga-sin 1, 2020.

I de seneste år har vi haft fællesarrangementer sammen med foreningerne i Midt-Vestjylland og Vejle-Ribe. Denne tradition fortsættes i 2020, hvor arrangementet løber af stablen den 16. maj 2020. Mere herom i det næste magasin og gennem medlemsmails.

Bestyrelsen i Østjylland ønsker alle medlemmer og jeres familier en glædelig jul og godt nytår. Vi glæ-der os til at mødes i 2020.

Med venlig hilsen
Claus-Ebbe Junker



VEJLE-RIBE

FORMAND Tina Aamann

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

Kære medlemmer

Siden sidst har der været afholdt Boosterweekend på SANO i Skælskør 30. august - 1. september. Det var en meget inspirerende weekend med blandt andet bassintræning, linedance, mindfulness, foredrag om antiinflammatorisk kost og gode sociale aktiviteter. Desværre var jeg den eneste fra Vejle/Ribe Landsdelsforening. Jeg vil derfor gerne opfordre dem, der skulle have interesse, til at sætte kryds i kalenderen 4. - 6. september 2020, hvor det afholdes igen. Tilmeldingen vil komme i magasinet nogle måneder før samt på hjemmesiden.

Vedrørende medlemsmagasinet, så gennemfører vi i Vejle/Ribe et projekt med at modtage magasinet elektronisk. Det sparer foreningen en masse penge i porto, og mange kan se fordele i, at man på den måde har mulighed for at gennemse artiklerne på sin com-

puter. Vi håber, at I tager godt imod den nye ordning. Dem, der har tilkendegivet, at de ønsker bladet sendt pr. post, kan selvfølgelig fortsætte med dette.

I bestyrelsen har vi også arbejdet med at få etableret et morbus Bechterew-hold hos FysioDanmark Varde, hvor der trænes to gange ugentligt - i henholdsvis bassin og på land. Der har været en del organisatoriske udfordringer, men jeg håber, at det er i gang, når du modtager dette blad. Er der fortsat nogen, som skulle være interesseret i at være med på holdet, må I gerne kontakte mig.

Jeg ønsker jeg et godt efterår.

Med venlig hilsen
Monica Andersen





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 føer
- Ingen indvendige generende syninger
- Fodtøjet kan let tilpasses individuelle behov
- God plads til individuelle indlæg



LØKKEN

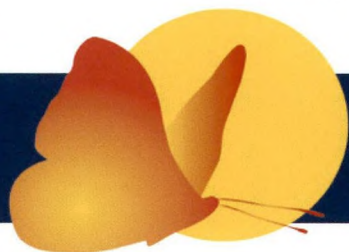


Du finder os overalt i Danmark: Nærmere oplysninger om forhandlere på tel: 7025 6511 eller www.new-feet.com

Vi har opskriften på gode oplevelser



Lad os forkæle dig og dine gæster.
Kontakt os på tlf. 76202100



FUGLSANGCENTRET
Hotel, kursus- og konferencecenter

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 • mci@bcic.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

Døgn tlf. 71 99 66 88 • www.pm-elscooter.dk

AVIVIR
KOSTTILSKUD

De dokumenterede, gavnlige egenskaber:

Styrker immunforsvaret. ✓

Normaliserer den naturlige
fordøjelse og stabiliserer tarmen
eller tæget 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

AVIVIR
DRIKKE ALOE VERA
NATUREL

AVIVIR
DRIKKE ALOE VERA
KOSTTILSKUD

AVIVIR
DRIKKE ALOE VERA
KOSTTILSKUD

50 KAPSELER

15 ml

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

BE CONSULT

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

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

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



REKONVALECENTHJEMMET LYSGLIMT

I GILLELEJE

Pragtfuld beliggenhed
direkte til havet

Storslået udsigt

Naturskønne spadsereture

Et køkken, som tilbyder
inspirerende og varieret kost

Godkendt af
Sygeforsikring Danmark

**Ring efter brochure på
48 30 02 47**

www.lysglimt-gilleleje.dk

*Danmarks smukkeste
feriested for ældre*

Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...
98 52 15 11



www.4labels.dk
4LABELS a/s
Benshøj Industrivej 1, Onsild · 9500 Hobro



Fra 0.-10. klasse, SFO med før-
skoleundervisning samt en række
sports- og fritidstilbud



SKJERN PAPER

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



Velkommen hos home Slagelse

Går du i salgstanker eller mangler du at finde drøm-
meboligen, står vi altid klar til at hjælpe! Kontakt os
på tlf. 5850 2110 eller mail slagelse@home.dk

**Se hele programmet på
www.hoteldagmar.dk**

Jul på Hotel Dagmar

1. juledag d. 25. december
Lækker morgenbuffet
Koldt frokostbord kl. 13 - 15
Traditionel julebuffet kl. 18.30

2. juledag d. 26/12
Lækker morgenbuffet

4 dage kr. 3.495,- pr. pers.

Ankomst d. 23/12 fra kl. 15
Lækker 2-retters aftenmenu

Juleaftensdag d. 24/12
Lækker morgenbuffet
Julekage bord fra kl. 15.30
Lækker 3-retters julemenu kl. 18.30

Torvet 1 . Ribe . Tlf. 75 42 00 33
dagmar@hoteldagmar.dk

HOTEL DAGMAR

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

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
clausebejunker@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

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



2. Suppleant

Lisbeth Nielsen
Overgårdsparken 61
8410 Rønde
Tlf. 2125 6063
overgaardsparken61@live.dk



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

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



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
clausebejunker@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.

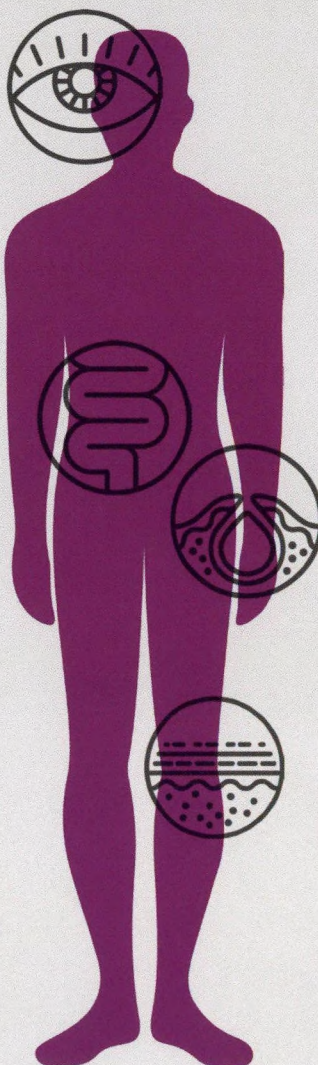
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

#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.