



Nr 1.
Januar 2022
29. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt

Lotte Heise
Min kamp mod smerter

**Ny medicin mod rygsøjlegigt
og morbus Bechterew**



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew



Af Allan Steen Andersen

Nytænkning

I juledagene sad jeg og reflekterede over det første år som formand, og jeg så tilbage på en rigtig træls første periode. Nu sidder jeg bare og tænker, det har jeg da oplevet før. En jul og nytår med en længere Corona-pause i foreningsarbejdet IGEN... Sidste år på samme tid skrev jeg i lederen, at vi gik "Mod lysere tider". Det samme kunne jeg bare skive igen, og udskifte første stik med tredje stik og tilføje omikron.

Jeg vil hellere kigge tilbage og reflektere over 2021. Et år hvor vi knap nok kom i gang, inden vi igen lukkede ned. Vi sparkede gang i foreningslivet sidst i maj. Landsdelsforeningerne nåede kun lige at holde et par arrangementer samt deres generalforsamlinger, der var udskudt til efteråret som følge af covid-19, inden vi desværre igen måtte lukke ned lige efter landsmødet i oktober.

Medlemmerne skal altid have vores fulde fokus, og jeg er udmærket klar over, at det har været begrænset med medlemsaktiviteter, vi som forening kunne byde på i 2021. Kunne vi have gjort noget anderledes? Ja, det kunne vi helt bestemt! Havde vi vidst, at en så kraftig covid-19 bølge ville ramme så voldsomt

sidst i 2021, kunne vi allerede i begyndelsen af året have tænkt i nye baner i forhold til møder, arrangementer og foreningsaktiviteter. Jeg havde ikke regnet med, at vi igen skulle rammes så hårdt.

Jeg mener, at der er behov for, at vi skal nytænke afholdelsen af større foredrag og lignende arrangementer i foreningen, så medlemmerne kan se med hjemme i stuerne. Det kan andre foreninger, så kan vi også. Jeg vil arbejde for et bredere samarbejde i forbindelse med afholdelse af arrangementer hen over landsdelsgrænserne, med støtte fra hovedforeningen.

Vi skal stadig mødes fysisk i landsdelene, men så vidt muligt forsøge at gøre lokale arrangementer landsdækkende digitalt. Der skal gøres alt for, at flest mulige medlemmer får gavn af vores og landsdelenes større arrangementer, der meget ofte er et trækplaster lokalt.

Der bliver nok at tage fat på i 2022. Og jeg ønsker jer alle et dejligt forår og tusind tak for jeres støtte i en svær tid.

Pas godt på jer selv til vi snart igen kan mødes.



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Redaktion: Allan Steen Andersen
(ansvarshavende redaktør)
Kirkeballes 11, Ellinge 5540 Ullerslev, Tlf.: 2819 2835
Mail: allan@abasa.dk
Redaktionsudvalget: Allan Steen Andersen,
Mathilde Langballe Brink, Jens Tryde, Per Schwarz

Tekst og layout: Medical Media
(www.medicalmedia.dk)
Annoncer: Medical Media, tlf. 2682 2231
Oplag: 700 stk.
Magasinet udsendes også til 1200 digitalt
ISSN 1601-7080





Det er tid til at søge midler i Ulrich Munch Sonnes Fond

Ulrich Munch Sonne Fondens midler kan udloddes i henhold til vedtægterne.

Alle medlemmer kan således søge fonden om støtte, og midlerne udloddes en gang årligt efter skriftlig ansøgning til fondens formand, Allan Steen Andersen, e-mail: allan@abasa.dk. Ansøgningsfristen er 1. marts hvert år.

Udgivelser 2022

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

Materiale deadline

Deadline for indsendelse af materiale
til næste nummer er 30. april 2022

Indhold nr. 1 • 2022

Ny medicin mod rygsøjlegigt
og morbus Bechterew. 4

Se smerterne i nyt perspektiv 8

Livet har hærdet mig... .. 14

Landsmøde 2022 22

Landsdelsforeningsnyt 26

Nyttige oplysninger 35

Ny medicin mod rygsøjlegigt og morbus Bechterew

Af Lars Christensen, journalist

Der er nu kommet en ny mulighed, hvis biologisk behandling mister effekten eller helt svigter.

Det var nærmest at betegne som en revolution, da den biologiske medicin kom frem for omkring 20 år siden. Endelig var det muligt med effektiv behandling af patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Siden dengang har der ikke været de store medicinske landvindinger, men det ser imidlertid ud til at være tilfældet nu med de såkaldte JAK-hæmmere.

Som patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew skal vi nok til at vænne os til en ny form for medicin. Og som så mange andre lægemidler har denne også et lidt underfundigt navn: JAK-hæmmere, eller Januskinase-hæmmere som betegnelsen rettelig er. Der er dog en god forklaring på det pudsige navn, hvilket vi kommer tilbage til. Det mest iøjnefaldende ved JAK-hæmmerne er imidlertid ikke navnet, men snarere det epokegørende, at de tages som tabletter.

Behandling af rygsøjlegigt og morbus Bechterew har de seneste årtier hængt efter andre gigtområder, da det har været sparsomt med nye behandlingsalternativer, specielt hvis den biologiske medicin ikke har haft den ønskede virkning. Og hos en forholdsvis anseelig gruppe svinder effekten over tid ved de klassiske TNF-alfa hæmmere - og i disse tilfælde har der derfor manglet et behandlingsalternativ. Det er så en realitet nu.

For ca. fem år siden kom de såkaldte IL-17 hæmmere, og nu er JAK-hæmmere også en mulighed. At de tages i form af tabletter skyldes, at selve molekylet er betydeligt mindre end i de øvrige lægemidler som TNF-alfa hæmmere og IL-17 hæmmere. Det betyder endvidere, at JAK-hæmmere kan regulere nogle mekanismer inde i selve cellen, mens de andre lægemidler virker uden på cellen.

Targeteret behandling

Target er den engelske betegnelse for mål, og targeteret behandling dækker over lægemidler, der målrettet rammer det protein, som medvirker til udviklingen af en sygdom. Forskning har givet meget bedre forståelse for forskellige gigtsygdomme, blandt andet rygsøjlegigt, og næsten al nyere medicin mod gigt hører ind under betegnelsen targeteret behandling. Det gælder både for de velkendte biologiske lægemidler, men også de nye JAK-hæmmere.

Hvem kan få JAK-hæmmere?

Biologiske lægemidler gives til patienter, der ikke opnår tilstrækkelig effekt af methotrexat og lignende medicin. For at blive tilbudt JAK-hæmmere skal man have manglende effekt af methotrexat og lignende midler samt biologiske lægemidler, inden man kan blive tilbudt JAK-hæmmere. JAK-hæmmere er altså såkaldt anden- eller tredjelinje behandling.

Ved behandling med JAK-hæmmere er det vigtigt at være opmærksom på den øgede risiko for infektioner som eksempelvis herpes og helvedesild, som man dog kan blive vaccineret imod.

Nuanceret dæmpning af immunsystemet

Når man behandler med JAK-hæmmere eller biologisk medicin, handler det om at lægge en dæmper på immunsystemet, der er overaktivt og fejlagtigt angriber vores eget væv.

"Man kan betegne biologisk behandling som at gå ind i et hus, og i det værelse, hvor lyset er alt for kraftigt, slukker man så at sige alt lyset i det enkelte værelse. Ved JAK-hæmmere er det mere nuanceret, idet man finder en lang række værelser i huset, hvor der er for meget lys, og så går man ind og tilpasser lyset i de forskellige værelser. Så med JAK-hæmmere slukker man ikke for en enkelt immunkaskade, men dæmper forskellige immunkaskader, og på den



Lars Erik Kristensen,
Parker Institutet, Frederiksberg hospital

"Man kan betegne biologisk behandling som at gå ind i et hus, og i det værelse, hvor lyset er alt for kraftigt, slukker man så at sige alt lyset i det enkelte værelse. Ved JAK-hæmmere er det mere nuanceret, idet man finder en lang række værelser i huset, hvor der er for meget lys, og så går man ind og tilpasser lyset i de forskellige værelser."

Virker inde i cellen

Biologiske lægemidler består af forholdsvis store molekyler, der som følge af deres størrelse ikke kan trænge ind i cellerne. Biologiske lægemidler påvirker derfor altid cellerne udenfor cellerne eller proteiner på celleoverfladen. Og altså ikke inde i cellerne. JAK-hæmmerne består af meget små molekyler og kan derfor trænge ind i cellerne og virke inde i cellen.

måde regulerer man immunsystemet mere nuanceret,” fortæller Lars Erik Kristensen, der er forskningschef på Parker Institut, Frederiksberg Hospital.

JAK-hæmmere er således en anderledes måde at behandle på, hvilket der ifølge Lars Erik Kristensen både kan være fordele og ulemper ved. JAK-hæmmere har en anderledes bivirkningsprofil end den hidtidige medicin, hvorfor man blandt andet er mere modtagelig for infektioner som helvedesild og herpes. Dog er der kommet vacciner, så man kan vaccinere mod helvedesild og herpes.

”Generelt kan man sige, at JAK-hæmmere er meget effektive, og der er fremlagt ret imponerende data, som lever op til de resultater, vi kender fra biologisk behandling. Så JAK-hæmmere er et værdigt behandlingsalternativ, og det er glædeligt. Vi skal dog lære mere om, hvad de nye præparater præcist kan.

Meget tyder på, at de har en god indvirkning ved kroniske smerter og kronisk fatigue, og her handler det om at kunne skræddersy behandlingen til den enkelte patient med morbus Bechterew og rygsøjlegigt - også taget i betragtning, at der er en anden bivirkningsprofil ved JAK-hæmmere,” uddyber Lars Erik Kristensen.

Ikke førstevalgsbehandling

Stort set alle med rygsøjlegigt eller morbus Bechterew, der tidligere blev behandlet med traditionelle biologiske lægemidler, får nu i stedet biosimilære præparater. Hvis disse lægemidler svigter, vil JAK-hæmmere fremover kunne komme på tale. JAK-hæmmere kommer altså til at blive anden eller tredje linjebehandling.

Samtidig er JAK-hæmmer behandling af patienter med rygsøjlegigt eller morbus Bechterew i Danmark

”Det er på nuværende tidspunkt ret tidligt at udtale sig om, hvor mange med morbus Bechterew og rygsøjlegigt, der vil få tilbudt JAK-hæmmere, men der er helt sikkert brug for denne type medicin til disse patienter.”

i den spæde opstartsfase. Medicintypen er imidlertid mere flittigt brugt herhjemme ved eksempelvis blodsygdomme, hudlidelser og mave-tarm-sygdomme.

"Det er på nuværende tidspunkt ret tidligt at udtale sig om, hvor mange med morbus Bechterew og rygsøjlegigt, der vil få tilbudt JAK-hæmmere, men der er helt sikkert brug for denne type medicin til disse patienter. Og jeg ønsker JAK-hæmmerne meget velkommen til patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew, fordi vi har hængt lidt efter med denne patientgruppe, siden vi fik det store behandlingsgennembrud med TNF-alfa hæmmere. Med JAK-hæmmerne får vi således nu nogle nye værktøjer, hvis andre behandlingsmuligheder ikke er tilstrækkelige. Og det er enormt positivt," pointerer Lars Erik Kristensen og fortsætter:

"Vi afventer nu, hvordan behandlingsresultaterne forløber i klinisk praksis. Et er søkort at forstå - noget andet er skib at føre. Vi har erfaringer fra teorien, men skal nu have mere viden fra real-life data blandt en bredere patientgruppe. Og på den baggrund kan vi så få endnu mere kendskab til både fordele og bivirkninger. Og vi vil således bedre kunne vælge de rette patienter, der skal tilbydes behandling med JAK-hæmmere."

Fordel med tabletbehandling

JAK-hæmmere bruges meget i eksempelvis Australien, blandt andet fordi der er meget store afstande til sygehusene, ligesom der kan være udfordringer med at opbevare den biologiske medicin ved rette temperatur som følge af varmen. Og her ligger det lige for, hvorfor det er en fordel med tabletbehandling. Herhjemme kan det eksempelvis også være en fordel med tabletbehandling fremfor at skulle på hospitalet og få medicin via drop.

Som følge af de farmakologiske og biokemiske egenskaber ved JAK-hæmmere, skal man tage tabletten dagligt i modsætning til de biologiske lægemidler, som skal tages hver uge, hver anden uge eller hver fjerde uge.

"Det er en stor fordel, at vi har fået en ny måde at kunne give medicin på, og man kan derved også bedre tilgodese patienternes individuelle behov. JAK-hæmmere er således at betegne som en evolution i behandlingen af rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Det er et klart skridt fremad, men knap så banebrydende, som da vi fik biologisk medicin," siger Lars Erik Kristensen.

Det mærkelige navn

Januskinase. Sjældent har man hørt et mere besynderligt navn på medicin. Men der er faktisk en mening med pudsighederne. Janus er en romersk gud, der er "two faced" med både en lys side og en skyggeside. Og den receptor i det protein, som molekylet i JAK-hæmmerne blokerer og binder sig på, har en form for tosidet "ansigt". Og deraf navnet Janus. Kinase er betegnelsen for en biokemisk reaktion, hvor man flytter en fosfatgruppe til en anden – også kaldet fosfor-rylering med fagtermer. Og samlet giver det altså navnet Januskinase.

Se smerterne i nyt perspektiv

Af Lars Christensen, journalist

Lotte Heise har levet med gigtsmerter i 40 år. Hun har fundet sine egne veje til at håndtere udfordringerne, og hun bakkes op af smerteforsker Morten Høgh i arbejdet med at "lægge smerterne på hylden".

1,3 mio. danskere har kroniske smerter. Det svarer til hver femte herhjemme, og lidelsen er nu anerkendt som en kronisk sygdom af verdenssundhedsorganisationen WHO. Alligevel er kroniske smerter fortsat omgærdet af misforståelser og fordomme. Og mange skjuler smerterne af frygt for at blive stigmatiseret.

Ifølge Gigtforeningen oplever hver fjerde med gigt, at deres læge har svært ved at forstå deres smerter, mens hver tredje gigtpatient forsøger at skjule udfordringerne for omverdenen. Følgevirkninger af kroniske smerter kan blandt andet være arbejdsløshed, skilsmisse, depression og isolation, og smerter er således en meget kompleks, invaliderende og individuel tilstand.

Morten Høgh er fysioterapeut og smerteforsker på Aalborg Universitet. Han underviser i smerte- og neurovidenskab i ind- og udland og er medforfatter på adskillige videnskabelige artikler og lærebøger, og har siddet i flere arbejdsgrupper i blandt andet Sundhedsstyrelsen. Lotte Heise kræver vel næppe nærmere præsentation ud over, at hun har haft kroniske smerter i 40 år. Sammen har de skrevet en bog med udgangspunkt i Lottes oplevelser med smerter som følge af slidgigt.

Har man været til foredrag med Lotte Heise, har man formentlig det indtryk, at hun sprudler af energi og power. Og det gør hun også en solbeskinnet vinterdag i januar, hvor hun sammen med Morten

Høgh stiller op til interview med Magasinet om Rygsøjlegigt. Fokus er gigtsmerter og nærmere, at smerter bør ses i et nyt perspektiv.

"Jeg har stort set altid ondt i ryg og fødder. Og når man har kroniske smerter som jeg, er man selv ansvarlig for, hvordan man har det med smerterne - og hvordan man arbejder med udfordringerne både mentalt og fysisk," siger Lotte.

Selv bruger hun knap 40 minutter hver morgen på at lave øvelser. Det har hun gjort de seneste 35 år. Og øvelserne er både et fysisk og mentalt "must" for hende. Fysisk fordi det er med til at holde smerterne i ave, og psykisk fordi hun ved, at hvis hun ikke bruger tiden på øvelserne, kommer der en kæmpe regning.

"Det handler meget om, hvor meget ansvar man selv tager i forhold til smerterne. Og mentalt handler det om at "kunne lægge smerterne på hylden", så de ikke altid fylder. Man må simpelthen lægge dem væk," pointerer hun.

Netop det er udgangspunkt for den bog, Lotte har skrevet sammen med Morten Høgh. Klinisk ser Morten typisk patienter med langvarige, komplekse smerteproblematikker, der ikke har fundet en løsning på udfordringerne. I dialogen med patienterne bruger Morten blandt andet såkaldt psykoedukation, der i korte træk går ud på at fokusere på de elementer, man kan gøre noget ved frem for at bruge





energi og tanker på det, man som smerteramt ikke kan ændre på.

"Kroniske smerter er på mange måder en lidelse, man ikke kan forstå, hvis ikke man selv er ramt. Uanset hvilken sygdom, der ligger til grund for kroniske smerter, er udfordringerne meget de samme for patienten. At fejle noget som ingen kan se, og vi mangler i høj grad at kunne italesætte problematikken, og det kan være svært for den enkelte at forklare, så andre kan forstå og forholde sig til udfordringerne. Det handler om at arbejde med de ting, man har indflydelse på i stedet for at fokusere på det, man ikke har indflydelse på," fortæller Morten.

Stil krav

Det handler i høj grad om at kommunikere bevidst til sine omgivelser. Og dernæst at stille krav. Og netop at kommunikere tydeligt og være bevidst er nogle af Lottes verbale forcer.

"Jeg bliver nødt til at stille nogle krav - både til mig selv og andre - ellers hævner det sig i form af smerter. Jeg kan eksempelvis ikke tage fra København til Århus og retur samme dag. Når jeg kører, skal jeg sidde i en bil, hvor mine ben kan blive strukket ud. Jeg skal have en ordentlig stol at sidde på, og så bliver jeg nødt til at være i rum, hvor der er varmt, for det dur ikke, at jeg fryser," ridser Lotte kontant op.

Det er simpelthen nødvendigt for, at hun kan fungere bedst muligt med gigten og smerterne. Hun ved, hvad der virker for hende, og hvad der ikke dur:

"Medicin tager jeg aldrig. Det har jeg aldrig kunne tåle, ligesom jeg ikke tåler smertestillende, så jeg har måtte finde mine egne veje ud af smerterne. Det hjælper ikke på mig. Og jeg har altid ondt. Sådan er det bare, og det må jeg acceptere og forholde mig til. Jeg kunne godt pive over det, men det nytter ikke,

så det gør jeg ikke. Det handler om at fokusere på, hvad der hjælper, eller i det mindste ikke gør smerterne værre," konstaterer hun.

Ud over at stille krav har Lotte også andre råd. Et af dem lyder ganske simpelt: Bed om hjælp!

"Man må acceptere, at man har ondt, og så må man derfra finde ud af, hvordan man kan operere inden for de rammer, man har. Det svarer til, hvis man kun havde én arm. Der ville være mange ting, man kunne, men også nogle ting, man ikke kunne, og så må man bede om hjælp. Alfa og omega er at finde ud af, hvordan man opererer inden for det univers, man er i, og så være god til række ud. Jeg synes ikke om det, men jeg er blevet god til at bede andre om hjælp," smiler Lotte og fortsætter:

"Der er nogle faktorer i at acceptere, at man er et "offer", selv om jeg ikke vil være det, og jeg vælger konsekvent de ting, der er godt for mig og min gig".

Sæt grænser

Ifølge Morten handler meget af smertemestringen også om at skabe overblik for sig selv og sætte grænser - og dernæst at udfordre grænserne. Morten arbejder med en grøn, orange og rød zone. I den grønne zone ved man, at man kan klare tingene, den orange zone er lidt usikker, og den røde zone vil man helst ikke over i, fordi man ikke tror, man kan håndtere det.

"I og med at Lotte er ekspert i sine smerter, ved hun præcist, hvor hendes grænser går. Min rolle som behandler er så at spørge ind og udfordre grænserne, så hun forhåbentlig langsomt kan rykke sig. Hvordan kan hun eksempelvis vide, at den røde zone ikke har flyttet sig, så hun i virkeligheden kan mere, end hun troede?" uddyber Morten og fortsætter:

"Der er to spændende ting i det. For det første den gradvise eksponering, hvor man begynder i den ydre grænse af den grønne zone og hele tiden lægger en anelse mere på uden at miste kontrollen over smerterne. Det beviser, at selvom man tror, at man ikke kan, så kan man måske godt alligevel. Det handler om, at man afprøver i stedet for at sige, at det plejer jeg ikke at kunne."

ikke bare en tur - for det gør jo ondt i benene alligevel, uanset om man cykler eller ej? Det nytter ikke at sætte livet på standby, fordi man har ondt. Der er nogle ting, man godt kan, og man har smerter, uanset, om man gør det eller ej. Nogle gange skal man lige et spadestik dybere ned i problematikken og spørge sig selv, hvorfor man fravælger at gøre de ting, man egentlig gerne ville," påpeger Morten.

Og her bryder Lotte ind:

Læg smerterne på hylden

Lotte Heise og Morten Høgh udgav i slutningen af 2020 bogen "Læg smerterne på hylden. Bogen tager udgangspunkt i Lotte Heises ca. 40 år med kroniske smerter, primært i ryg og fødder, parret med Morten Høghs erfaringer fra smerteforskningen.

Bogen beskriver Lottes oplevelser af et liv med smerter, suppleret med den nyeste viden fra forskningens verden samt gode råd til alle smerteramte. Målet er at hjælpe personer med kroniske smerter på vej mod bedring og samtidig hjælpe pårørende til at forstå, hvad det vil sige at leve med kroniske smerter. Med andre ord ønsker forfatterne at vise vejen til at lægge smerterne på hylden!

"De seneste par måneder har jeg båret mere, end jeg plejer, og jeg har fundet ud af, at det gik ganske udmærket. Så der har jeg flyttet min grænse og fundet ud af, at jeg ikke får mere ondt som følge af det."

Det handler således om at tænke anderledes, udfordre sig selv og afprøve sine evner i stedet for at arbejde ud fra at tro, hvad man kan – eller ikke kan. Meget handler om en anden tilgang til smerterne og at vende opfattelse og tanker. Hvis man har oplevelsen af at have ondt og ikke gør fremskridt, holder man sig naturligt tilbage.

"Når man sætter ord på, er det ofte med til, at man godt kan udfordre tingene, selvom det gør ondt. Eksempelvis hvis man gerne vil cykle, men ikke gør det, fordi det gør ondt i benene. Men hvorfor cykler man

Man skal således lære at indordne sig med smerterne, så man kan gøre en forskel for sig selv. Det handler i høj grad om at finde ud af, hvor ens grænser er, og hvordan man skridt for skridt eventuelt kan rykke ved dem.

"Det gør altid ondt i mine fødder, og det er som at gå på glasskår. Jeg kan dog stadigvæk optræde, men kan bare ikke have smarte sko på imens. Og så må det være sådan. For mig virker mine øvelser, men for andre er det nogle andre ting, der hjælper. Det er individuelt og handler om at finde ind til det, der virker. Jeg får det bedre af at lave mine øvelser, og jeg er overbevist om, at jeg vil få det dårligere i min krop, hvis jeg ikke laver øvelserne. Og man bliver sgu også lidt bliver stolt af sig selv, når man gør det," smiler Lotte med sin charmerende accent.

"Alfa og omega er at finde ud af, hvordan man opererer inden for det univers, man er i, og så være god til række ud. Jeg synes ikke om det, men jeg er blevet god til at bede andre om hjælp,"

Og her byder Morten ind med perspektiver fra forskningens verden.

"Lotte gør noget aktivt for at få det bedre, og hun ved gennem erfaring, at der selv på dårlige dage er håb for, at det bliver godt igen. Samtidig er det vigtigt med regelmæssighed og følelsen af, at man har gjort noget godt for sig selv. Det giver en umiddelbar lykkefølelse. Jeg tror på, at man skal være proaktiv, men det handler om, at den enkelte finder løsningerne, for patienterne er specialister i deres egne smerter. Når man har en kronisk lidelse som

eksempelvis morbus Bechterew, skal man finde ud af, hvordan man lever bedst muligt med sine smerter," siger Morten.

Nye perspektiver

Morten ser ind i en behandlervorden, der så småt er ved at gøre op med den traditionelle måde at håndtere kroniske smertepatienter på. Patienterne skal således udfordres mere.

"Som fagpersoner skal vi være bedre til at lytte til den enkelte i forhold til, hvordan vedkommende har ondt. Dernæst skal vi anerkende, at det er patienterne selv, der er eksperter i deres smerter. Når man får at vide, at man har kroniske smerter og skal lære at leve med det, er det for så vidt ikke forkert, men det er jo et elendigt råd, for der er jo ingen hjælp i det. Hvordan skal man kunne lære at leve med smerterne som patient - vi som fagpersoner ved jo ikke engang, hvordan man gør!" siger Morten og slutter:

"Mange patienter har imidlertid lært gennem egne erfaringer, og det skal vi behandlere tage ved lære af. Hver enkelt skal finde de løsninger, som er gode for lige præcis dem. Du bliver nødt til at acceptere, at kroniske smerter er et vilkår, for dem slipper man ikke af med. De kan lindres eller bedres over tid, men går ikke væk."

Såfremt covid-19 tillader det, kan Morten og Lotte opleves til Landsdelsforening Østjyllands generalforsamling.



Farmor/Mormors
Kolonihave



Livet har hærdet mig...

Af Lars Christensen, journalist

Det er ikke så lidt, tilværelsen har budt Liz Nielsen. De fleste ville nok være bukket under for modgangen, men kolonihaven og børnebørnene er med til at holde modet oppe trods utallige diagnoser og udfordringer.

Det er ikke blot mormors kolonihavehus. Det er også farmors kolonihavehus. Og mors. Ja det er hele familiens kolonihavehus. Og vennernes. Og der emmer af hygge selv på en råkold vinterdag, hvor de brunvåde blade klistrer til skosålerne, og blæsten ikke kan ruske bladene fri fra flisernes våde element.

Det er ikke så underligt, at Liz hjemme i køkkenet spørger, om bladets udsendte vil med i den nærliggende "Haveforeningen Munkeparken" og se hendes kolonihave. For der er virkelig noget at se. Og Liz og familien har selv bygget det hele. Af genbrugsmaterialer. Og så snart de knasende småsten på stien har ført os til havelågen, breder der sig et stolt smil hos Liz.

"Så er vi her. I sommer kørte vi seks ton sand herved, og min søn lagde fliser på gangarealerne," kommer det spontant fra Liz.

Det er svært ikke at være imponeret, når vi har at gøre med en hårdt prøvet morbus Bechterew-patient. Og ja hun betaler prisen for knokleriet, men det er hun indstillet på. Liz fik diagnosen for ca. ti år siden, men hun mener selv, at hun har haft morbus Bechterew i noget nær i 35 år, hvor sygdommen formentlig brød ud som følge af bækkenløsning i forbindelse med datterens fødsel.

Det er ensbetydende med, at 58-årige Liz har levet med morbus Bechterew i mere end halvdelen af li-

vet. Og det er et liv, som ud over sygdom også har haft sine bump på vejen. Foruden morbus Bechterew har Liz en længere liste af diagnoser: Astma, KOL, psoriasis, hjertekramper, søvnapnø og tendens til mavesår. Og i løbet af efteråret var hun også under observation for diabetes. Og nå ja - så lægger vi lige fatigue oveni.

Liz tager omkring 20 tabletter i døgnet foruden astmamedicin, og hun sover med maske for at afhjælpe søvnapnøen. Morbus Bechterew giver sig primært udslag i smerter i lænden, men også i håndled, fingre, hofter, ankler, fødder og nakke. I lægetemer kaldes det morbus Bechterew med perifer artrit. Alligevel forsøger hun sit bedste, og hun overkommer ofte mere, end kroppen egentlig kan klare. Og det er ikke uden omkostninger.

"Jeg er typen, der ikke lever efter min sygdom, men betaler prisen på et tidspunkt. Jeg er træt af hele tiden at skulle planlægge efter, at min krop er brændt ud. Jeg synes det er uretfærdigt, at det skal ramme mig i sådan en grad," siger Liz.

Ikke overskud til sig selv

Foruden sygdommene har livet også rusket barskt på andre fronter. I Liz første ægteskab boede hun sammen med en mand, der var alkoholiker og voldelig. Sammen fik de en datter, men ægteskabet var hårdt, og Liz var meget påvirket af situationen dengang - og kom ud af forholdet. Blandt andet havde

"Det, der ikke tager livet af dig, hærder dig. Og jeg er meget hærdet!"

hun nogle gode veninder, der hjalp hende. Nogle år efter mødte hun sin anden mand, som hun fik to sønner sammen med, men det forhold gik desværre heller ikke. Siden har Liz boet alene.

Den yngste af sønnerne er autist og har ADHD, og som seksårig fik han fjernet det ene øje som følge af en række godartede knuder. Datteren har haft hjerteproblemer og har fået indopereret pacemaker, og den ældste søn har med Liz egne ord været noget af en rod i sine teenageår.

"Det, der ikke tager livet af dig, hærder dig. Og jeg er meget hærdet!" konstaterer Liz tørt.

Heldigvis er det med tiden gået bedre med børnene, som i dag er voksne. Og Liz har haft den store glæde at blive både mormor og farmor til fire børnebørn i alderen to til syv år.

"Jeg nyder livet med mine tre børn og fire børnebørn tæt på, da de alle bor i nærheden af mig her i Kolding, fortæller Liz og fortsætter:

"Først da der var ro på børnene, havde jeg overskud til at tænke på mig selv, og så var det, at jeg fik undersøgt nærmere omkring smerterne i lænden. Man kan jo nok sige, at moderrollen har overskygget smerterne. Og da jeg endelig fik foretaget en MR-scanning, fik jeg stort set med det samme en helt entydig besked. Du har morbus Bechterew, og det har du haft i mange år."

En ulige jobkamp

Trods den til tider hårde tilværelse har Liz altid formået at arbejde fuld tid - indtil september 2021.

"Jeg er opdraget til, at det skal man bare gøre, og er der så noget, man ikke kan i sin fritid, så er det sådan, det er," konstaterer hun.

Efter et ophold på Dansk Gigthospital i Sønderborg og efter at have fået kontakt til smerteklinikken på Sydvestjysk Sygehus i Grindsted fik Liz lægelig besked på, at det var slut med fuldtidsarbejde - hun skulle i retning af et fleksjob. Og det på trods af at hendes nuværende arbejdsplads altid har været yderst fleksibel. Hun kan således både sove til middag på arbejdet og har også mulighed for at komme ned i tid, men ikke fleksjob.

Liz har ikke tidligere haft kontakt med jobcenteret, men på opfordring fra læger og sygeplejersker fik hun arrangeret et møde med henblik på afklaring om fleksjob.

"Her fik jeg så at vide, at jeg skulle sygemeldes på fuld tid, hvilket jeg synes var helt vanvittigt, for jeg kan sagtens arbejde, blot ikke på fuld tid længere," siger hun.

Efter tovtrækkeri frem og tilbage blev Liz så deltids-sygemeldt til at arbejde fire timer om dagen, fem dage om ugen. Et efterfølgende statusmøde medførte igen, at Liz fik en ugentlig fridag for at have overskud til sin træning.

"Jeg var altså i et afklaringsforløb, men var så heldig at falde over et ledigt fleksjob - og det har jeg fået - hvor jeg skal arbejde med regnskab og administration af udlejningsejendomme," smiler Liz.

Men så let skal tilværelsen heller ikke være:

"Det fortalte jeg til jobkonsulenten i jobcenteret, og planen var, at jeg kunne begynde i mit nye fleksjob 1. april 2022. Men jeg fik så at vide fra jobcentret, at det formentlig ikke kan lade sig gøre i forhold til mit afklaringsforløb, som vil strække sig længere end 1. april," konstaterer Liz og statuerer:

"I øjeblikket ved jeg ikke, hvor jeg står. Jeg har et fleksjob på hånden, men det er ikke sikkert, at det kan lade sig gøre, at jobcentret kan håndtere det, så jeg kan begynde til april. Og hvis det ikke sker, har jeg ikke mit nye job alligevel, da de har brug for en medarbejder 1. april," siger Liz med en fuldt forståelig opgivende attitude.

"Jeg har altid klaret mig selv, men nu da jeg er kommet ind i det offentlige system som følge af, at jeg ikke kan magte et fuldtidsjob længere, skal jeg åbenbart hele møllen igennem. Det er meget ufleksibelt og burde ikke være på den måde, når nu jeg har et fleksjob på hånden, jeg selv har skaffet," pointerer Liz.

Naturen drager

Liz bor i en 75 kvm stor lejlighed i en almennyttig boligforening i udkanten af Kolding. Ud af køkkenvinduet kan hun i det fjerne ane Kolding Fjord, ligesom hun kan se ned til sin elskede kolonihave, hvor de hjemmedyrkede grøntsager har høj prioritet i sommerhalvåret. Og hendes yngste søn har en kolonihave stort set lige ved siden af.

De har sammen bygget flere huse på både hendes og sønnens grund - blandt andet et drivhus samt et træhus. Alt sammen af genbrugsmaterialer. Og alt sammen konstruerer de selv.

Hvad er LDN?

LDN er en forkortelse for Low Dosis Naltrexon.

Naltrexon er et stof, der blev opfundet i 1960'erne og godkendt af FDA (Food and Drug Administration) i 1985 til behandling af opiat-afhængighed.

LDN henviser til brugen af Naltrexon ved lave doser, under 25 mg daglig.

LDN er siden opdagelsen blevet brugt mod blandt andet autoimmune sygdomme, herunder sclerose og stofskiftesygdomme, hiv, kræft, kronisk træthed, myalgisk encephalomyelitis, kroniske smerter samt psykiske problematikker som PTSD, angst, depression og bipolare lidelser.

Se mere på ldnforeningen.dk

"Det er autodidakt, og det passer fint til os. Og det er charmerende. Jo flere huse vi har bygget, des bedre bliver det. Og heldigvis er mit hus det sidste, vi har bygget. Vi elsker det, og det er en oase for mig og også for mine børnebørn," griner Liz.

I de mørke øjne kan man fornemme den grønlandske afstamning. Liz mor var grønlænder og faderen århusianer. Liz er født i Grønland, og hun var seks år, da familien flyttede til Danmark. Hun har dog været tilbage i de arktiske egne flere gange, blandt andet har hun været deroppe med sine tre søskende og to gange med sin yngste søn.

"Der er et eller andet med naturen deroppe, og underligt nok havde min gigt det godt, da jeg var i Grønland, måske fordi klimaet ikke er så fugtigt som herhjemme. Vi boede i hytter hos noget familie. Det var lidt primitivt, men både min søn og jeg nyder jo livet i kolonihaver, hvilket jo også kan være lidt primitivt, så det passede os fint at bo på den måde," smiler hun.

Og rejselysten ligger i blodet hos hele familien. Liz datter og hendes mand og børn har således været ude at sejle og skal afsted igen, så de kommer jorden rundt til søs. Selv er Liz dog usikker på, hvor meget rejseaktivitet der bliver for hende i årene fremover.

"Morbus Bechterew har helt klart sat en bremse for det, jeg gerne har villet i tilværelsen. Der er mange ting, jeg ikke længere kan rent fysisk, så jeg er begrænset i det, jeg gerne vil. Børnene og mine ven-

inder har været efter mig længe i forhold til, at jeg skulle ned i tid på arbejde, men den der har været sværest at overbevise om det, har været mig selv," konstaterer Liz og fortsætter:

"Indtil videre har psyken kunnet klare morbus Bechterew. Måske fordi jeg er blevet psykisk stærk via det, jeg har været igennem i livet. Jeg tror, det er kommet mig til gode i den forstand, at morbus Bechterew ikke har fået mig ned med nakken. Og jeg vil ikke tabe ansigt over for mine børn eller børnebørn i forhold til, at det skal være et problem, at jeg har smerter. Det gør, at jeg holder mig oppe."

Foreningens nye kasserer

Liz er uddannet inden for regnskab og bogføring, så det falder hende naturligt, at hun er kasserer i landsdelsforening Vejle-Ribe, hvor hun har været i bestyrelsen de seneste seks år, mens hun har siddet i hovedbestyrelsen siden 2018. Og nu har hun så også overtaget hvervet som kasserer i hovedbestyrelsen. Her blev hun valgt på det seneste landsmøde, der blev afholdt i oktober. I selve overtagelsesperioden

"Indtil videre har psyken kunnet klare morbus Bechterew. Måske fordi jeg er blevet psykisk stærk via det, jeg har været igennem i livet. Jeg tror, det er kommet mig til gode i den forstand, at morbus Bechterew ikke har fået mig ned med nakken."



har hun fået stor og kyndig hjælp fra den tidligere kasserer Per Schwarz.

"Førhen var jeg kasserer i kolonihaveforeningen, men med frivilligt arbejde er det jo ofte sådan, at der er for få til at løfte opgaverne. Derfor har jeg mere lyst til at bruge mine kræfter i Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Det har været et større arbejde her i begyndelsen, og der er mange nye ting at forholde sig til. Jeg vil prøve at fokusere der, hvor jeg kan gøre en forskel, og det håber jeg i høj grad er tilfældet, når det handler om regnskaber og bogføring," siger hun.

Jo mere hun er kommet ind i foreningen, des mere brænder hun for at udbrede kendskabet om rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

"Der er så mange, der slet ikke kender til sygdommene, der jo i høj grad har stor indflydelse på alle de personer, der er ramt. Og jo mere oplysning, des mere til gavn for os patienter. Det er enormt givtigt at møde andre i samme situation, og det har jeg også selv haft glæde af flere gange. Så det handler om på flere niveauer at dele informationerne om, hvordan vi som patienter klarer os bedst muligt," uddyber hun.

Træning er essentielt

Liz mener, at der skal mere åbenhed omkring sygdommene og mere oplysning til fagpersoner i forhold til rehabilitering og behandling. Det handler i det store hele om at være mere bevidst om, at selv om man har fået diagnosen, behøver man ikke at gå i stå. Tværtimod skal man holde sig i gang med den rigtige vejledning og træning. Det handler om at holde leddene mobile.

Selv træner Liz to gange om ugen ved henholdsvis fysioterapi og varmtvandstræning, ligesom hun også i ny og næ kommer i fitnesscenter, når overskuddet er til det.

"Da jeg fik diagnosen morbus Bechterew, fik jeg at vide, at fra nu af går det kun ned ad bakke. Det bliver aldrig bedre. Jeg har fået hele pakken af medicin og har prøvet fire forskellige former for biologiske lægemidler, og det seneste halve år har jeg også fået LDN (Low Dosis Naltrexon), som er ordineret via smerteklinikken på Sydvestjysk Sygehus i Grindsted. Og det med god effekt," fortæller Liz.

Som årene er gået, har Liz lært sig selv at fungere bedst muligt med morbus Bechterew. Hun har det bedst om formiddagen, og så gør en middagssøvn store underværker - også på arbejdspladsen.

"Jeg kan godt i ny og næ springe min middagssøvn over, men det hævnner sig efterfølgende med flere smerter og mere træthed. Tidligere da jeg arbejdede fuld tid, var jeg ingenting værd, når jeg kom hjem, for kroppen kan ikke klare det. Jeg har svært ved at indstille mig på, at jeg har begrænsninger. Min datter er dog god til at få mig til at holde igen, og med åre har jeg lært mere og mere at gå på kompromis. Ofte vil jeg dog mere, end jeg kan overkomme, og så ved jeg, at prisen skal betales," siger Liz.

AVIVIR

KOSTTILSKUD

Den originale
med højt
indhold af
Acemannan.



- Styrker immunforsvaret.
- Normaliserer den naturlige fordøjelse.
- Medvirker til at bevare slimhinderne i mave-tarmsystemet sunde og modvirke irritation.
- Bidrager til at opretholde sund hud og slimhinder.



INFO: AVIVIR.DK – 3969 0814

FORHANDLERE: APOTEKER, MATAS, HELSEKOST OG ONLINE SHOPS

Landsmøde 2022

7.-8. maj

Landsmødet arrangeres af Vejle-Ribe Landsdelsforening. Det afholdes på Trinity Hotel og Conference Center, Gl. Færgevej 30, 7000 Fredericia.

Lørdag 7. maj

9.00	Ankomst
9.30	Landsmødet afholdes
11.30	Frokost
13.00	Motorik og hjerne-gymnastik
14.00	Tjek ind på værelserne
15.00	Eftermiddagskaffe
18.00	Middag
20.30	Underholdning og fællesdans
24.00	Natmad

Søndag 8. maj

6.30-10.00	Morgenbuffet Farvel og tak for denne gang
9.00	Tjekke ud

Hvis du/I ønsker at ankomme fredag,
kan Trinity tilbyde

Enkeltværelse 845,- kr.,

Dobbelt-værelse 1045,- kr.

Tilkøb middag 2 rettes menu incl. kaffe 240,- kr.

Dagsordenen for landsmødet

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Beretning fra hovedbestyrelsen
v/ Allan Steen Andersen
4. Beretning fra ASIF
v/ Merian Brastrup Clasen
5. Forelæggelse af revideret regnskab
for 2021 til godkendelse
v/ Liz Nielsen
6. Indkomne forslag
7. Vedtagelse af budget og medlemskon-
tingent for 2023
8. Valg til hovedbestyrelsen
9. Valg af 1 suppleant til hovedbestyrelsen
10. Valg af revisor samt revisorsuppleant
11. Eventuelt



Tilmelding til landsmødet 2022

Lørdag 7. maj – søndag 8. maj

Tilmelding senest fredag 25. februar 2022 via tilmeldingsskemaet på rygsøjlegigt.dk eller indsend nedenstående blanket til: liz.kolonihave@gmail.com

Venligst udfyld en tilmeldingsblanket pr. deltager

Navn: _____

Adresse: _____

Landsdelsforening: _____

Hver landsdel må sende to delegerede, som betales af landsforeningen.
Øvrige tilmeldte betaler efter nedenstående priser.

kun 600 kr.

Jeg tilmelder mig følgende (sæt X):

- ☐ Landsdelsdelegeret, hele arrangementet betales af landsforeningen
- ☐ HB-medlem, hele arrangementet betales af landsforeningen

Øvrig deltager (ikke delegeret):

- ☐ Hele arrangementet med overnatning: kr. 600
- ☐ Generalforsamlingen : Gratis

Jeg ønsker ekstra overnatning fra fredag til lørdag:

- ☐ Enkeltværelse kr. 845
- ☐ Dobbeltværelse kr. 1045
- ☐ Tilkøb middag kr. 240

Bemærkninger

☐ Vegetar ☐ Gangbesværet Allergi _____

Andet _____

Betaling sker ved overførsel/indbetaling senest fredag den 25. februar 2022 til:
Reg.nr.: 9090 Kontonr.: 421839. - HUSK at angive indbetaler!

NYHED
til ømme
muskler
og led



BIDRO

Ledflex

Håndværkers ømhed forsvandt på en måned - med enkelt naturmiddel

Søren Nielsen fra Mesinge er 46 år, og han er selvstændig tømrer med eget tømrerværksted.



– Jeg har selvfølgelig fået nogle skavanker af at have arbejdet som tømrer i næsten 30 år, men det hører jo til faget, fortæller Søren Nielsen. – Da jeg så snakkede med en veninde, fortalte hun der var kommet et nyt produkt til ømme led, som hedder Ledflex, og hun

spurgte, om jeg kunne tænke mig at prøve det. Ja, selvfølgelig kunne jeg det, og jeg har nu taget to Ledflex kapsler til min morgenmad i cirka 30 dage. Jeg er allerede imponeret over virkningen. For jeg har i længere tid godt kunne mærke knæene efter de dage, hvor jeg har arbejdet meget nede på knæ, og jeg har altid været træt i ryggen efter arbejdsdage på værkstedet. Min håndskrift er også blevet sværere at læse på grund af de lidt stive håndlæd. Men vupti – efter en måneds tid med Ledflex er disse småskavanker stort set væk. Jeg nyder også, at disse småskavanker fra mit arbejde ikke længere begrænser mig i de ting, jeg gerne vil, når jeg har fri. Sidegevinsten er, at jeg også kan udstråle overskud, når jeg besøger nye og gamle kunder efter arbejdsdage, som oftest er fysisk krævende, slutter Søren Nielsen.



Yderligere information om Bidros produkter

Bidros direktør Marianne Danielsen lægger stor vægt på naturlige høje kvalitetsprodukter.

Produkterne sælges gennem Matas, helsekostforretninger og danske webshops. Ønsker du at vide mere om Ledflex og andre produkter fra Bidro, er du velkommen til at kontakte Bidro ApS på tlf: **70 25 08 07** eller besøge hjemmesiden på **www.bidro.dk**

Ledflex indeholder flere farmakologisk aktive stoffer

Hovedingredienserne er ingefær, gurkemeje og pilebark i form af ekstrakter med højere doser af aktive stoffer, som øger den terapeutiske effekt på naturens egne præmisser. Gurkemeje hjælper med at bevare sunde led og knogler. Ingefær hjælper med at opretholde leddenes bevægelighed og undgå morgenstivhed..

Landsdelsforening

Hovedstaden

Formand

Stig W. Nielsen

Hvedemarken 25 • 2860 Søborg

Tlf.: 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Vi vil fra Hovedstadens bestyrelse ønske alle et Godt Nytår.

Vi håber at møde mange af jer på vores første arrangement i år, som bliver vores generalforsamling. Den afholdes onsdag 16. marts på Hotel Scandic i Sydhavnen. Vi mødes først til en god middag, og derefter begynder selve generalforsamlingen, efterfulgt af et interessant foredrag af en reumatolog. Så

vi krydser fingre for, at det er i orden at mødes, når vi når hen til marts måned. Invitationer sendes ud i begyndelsen af februar.

Vi ses!

På bestyrelsens vegne

Stig Winther Nielsen



Landsdelsforening

Sjælland Syd

Formand

Susanne Pedersen

Valnøddeparken 8 • 4690 Haslev

Tlf.: 3049 6118 • supe@os.dk

Kære medlemmer

Godt Nytår!

Så er det nye år i gang. Lige nu ser det ikke ud til, at vi helt slipper for besværligheder med diverse restriktioner.

Ved udgangen af november havde vi den hyggeligste julesammenkomst med dejlig mad, sjove spil og sidst, men ikke mindst mange gode grin. Tak til jer alle for godt selskab.

Vi er i fuld gang med at planlægge generalforsamlingen og håber meget på, at den kan afholdes 6. april på Cafe Futura i Næstved.

Forhåbentlig kommer vi også til at ses til årets landsmøde.

Desværre er der for nuværende ikke meget at oplyse om, men vi håber/forventer, at vi til sommer igen skal på udflugt. Vi har pt. nogle forslag, og vi undersøger mulighederne for, om det kan være emnet for en sådan udflugt.

Bestyrelsen er altid åben for at modtage emner eller forslag til aktiviteter.

På vegne af bestyrelsen

Susanne Pedersen



Landsdelsforening

Fyn

Formand

Ally Granhøj

Svelmøparken 34 • 5600 Faaborg

Tlf.: 2126 2082 • algrmiol@gmail.com

Kære medlemmer

9. november 2021 afholdt vi et arrangement i Hjal-
lese Forsamlingshus ved Odense. Landsdelsforening
Fyn havde indbudt Jerk W. Langer til et foredrag,
hvor emnet var "antiinflammatorisk kost".

Der blev lyttet intenst til emnet, og der var mange
interessante bud på dels ændrede spisevaner, dels
ændringer i selve kostsammensætningen.

Omkring selve spisevanerne blev det for eksempel
oplyst, at det ikke nødvendigvis er forkert at sprin-
ge morgenmaden over. Det blev også oplyst, at det
godt kan lade sig gøre, hvis ens samlede daglige
indtag af mad finder sted over blot otte timer! Det vil
være bedst for kroppens evne til at fordøje. Flere af
deltagerne havde da også hørt, at den store værdi
af et solidt morgenmåltid i sin tid blev orkestreret af
en amerikansk morgenmadsproducent.

Med hensyn til ændring af kosten kan det sammen-
fattes således: Spis mindre kød, men masser af grønt-
sager og ingen bearnaisesovs! Og husk at spise fisk.
Det er ikke en helt korrekt gengivelse af, hvad Jerk
W. Langer sagde, men det er heller ikke helt forkert!

Det var en stor glæde for os på Fyn, at flere med-
lemmer fra andre landsdele viste interesse og deltog
i foredraget. Det må helt bestemt være noget, vi bør
drage en lære af. Og når disse linjer læses, er vi
tæt på datoen for et planlagt formandsmøde, hvor
netop samarbejdet mellem de enkelte landsdele vil
være et af emnerne.

Ally Granhøj

Landsdelsformand



Landsdelsforening

Vejle-Ribe

Formand

Tina Aamann

Glænøvænget 18 • 6000 Kolding

Tlf.: 2925 5340 • tpaamann@gmail.com

Kære medlemmer

På trods af corona lykkedes det os 2. december 2021 at afholde en skøn aften med julebuffet og bowling i Bowl'n Fun Kolding, med deltagelse af 23 glade snaksaglige mennesker.

Vi skal til at planlægge vores generalforsamling, som forhåbentlig kommer til at ligge i tidsrummet midt - slut marts. Nærmere invitation vil komme på mail.

Vi ønsker jer alle et lykkebringende nytår.

På bestyrelsens vegne

Tina



Landsdelsforening

Østjylland

Formand

Claus-Ebbe Junker

Lilletoften 22, Rodskov • 8543 Hornslet

Tlf.: 3024 0547 • clausebbejunker@gmail.com

Kære medlemmer

I skrivende stund er det ultimo december, og I ønskes alle det bedste for det nye år.

Lige nu er smittetallet over 2000 nye pr. dag, og når I modtager medlemsbladet, håber vi, at det er meget lavere, og at vi kan gennemføre alle de spændende arrangementer, som vi har planlagt.

Vi har holdt bestyrelsesmøde i november og har planlagt diverse aktiviteter. Ikke mindst har vi i forbindelse med den ordinære generalforsamling på Marselisborg Centret 31. marts 2022 planlagt et underholdende og fagligt relevant arrangement, som I

vil modtage særskilt invitation til. Blot håber vi i skrivende stund, at coronasituationen tillader, at vi kan gennemføre det, som vi har planlagt. Og ikke mindst håber vi på, at det næste landsmøde kan gennemføres.

Andre steder i bladet har I kunnet læse om det vellykkede landsmøde, der nyligt blev afholdt på Sjælland.

På bestyrelsens vegne og med venlig hilsen

Mirjana Rosenlund



Landsdelsforening

Nordjylland

Formand

Henrik Møller

Runddyssen 222 • 9230 Svenstrup

Tlf.: 2671 9644 • mbnordjylland@outlook.com

Kære medlemmer

Bestyrelsen håber, at I alle er kommet godt over julen og er kommet godt ind i det nye år.

Vi vil forsøge at afholde vores vanlige arrangementer her i foråret 2022, og følgende datoer er planlagt:

Bowling 1. marts.

Generalforsamling 23. marts.

Begge datoer er stadig med forbehold for, at det kan blive ændret, hvis Sundhedsmyndighederne ændrer retningslinjer.

Vi glæder os til at se jer igen

På bestyrelsens vegne

Henrik Møller

Midt/Vestjylland

Landsdelsforening Midt/Vestjylland har pt. ikke en fungerende landsdelsbestyrelse. Der arbejdes i øjeblikket på at finde en løsning til medlemmernes bedste.

Bestyrelsen i de omkringliggende landsdelsforeninger vil ved arrangementer invitere medlemmer af Landsdelsforening Midt/Vestjylland.

Vestsjælland

Landsdelsforening Vestsjælland har pt. ikke en fungerende landsdelsbestyrelse. Der arbejdes i øjeblikket på at finde en løsning til medlemmernes bedste.

Bestyrelsen i de omkringliggende landsdelsforeninger vil ved arrangementer invitere medlemmer af Landsdelsforening Vestsjælland.

Helle for fællesskab og udvikling

Efterskoleophold for sent udviklede unge

Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.

Du møder en prøvfri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.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



NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

Vi har igennem 20 år tilegnet os mange kompetencer, der gør os i stand til at varetage lige **din** specialopgave



KL Specialservice tager sig af alt lige fra tung industri- og erhvervsrengøring til alm. trappevask.

Vi sætter en stor ære i at vores arbejde udføres professionelt og går ikke på kompromis med kvaliteten.



Specialrengøring



Erhvervsrengøring



Ejendomsservice



Industrirengøring

Kongstedvej 6-10 4200 Slagelse | +45 70 12 00 26 |
klspecialservice.dk | info@klspecialservice.dk



Dansk Gigthospital modtager patienter med Morbus Bechterew fra hele landet til specialiseret rehabilitering.

Har du ikke allerede været på et af vores MB-hold, så kontakt din egen læge for en henvisning.

www.danskgigthospital.dk

REMA 1000

Meget mere discount!

Danmarks
største udvalg
af dagligvarer til
discountpriser



**Vores Keyboards
tåler mere
end de fleste**



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

Svane Apoteket
- dit apotek i sundhedshuset

Tilbud til patientsforeninger:
Lån apotekets modelokale



Svane Apoteket
Opnørplads 1-3
6200 Aabenraa
Tlf. 7462 2200

Åbningstider:
Man-tors 9.00 - 17.30
Fre 9.00-18.00 • Lør 9.00-13.00

P-pladser lige ved døren




Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk



ALSBOWTECH®

Behandlingen er en blid og dynamisk behandlingsform baseret på muskel- og bindevævsterapi.

Grebene udløser et vibrationsmønster der stimulerer hormon- og nervesystemet til at arbejde hen i mod kroppens egen sunde og naturlige balance.

MUSEARM • TENNISALBUE • DÅRLIGE KNÆ
RYG-, NAKKE-, SKULDERPROBLEMER • SMERTER
MUSKELSPÆNDINGER • STRESS • HOVEDPINE/MIGRÆNE

Ring for nærmere info og tidsbestilling
v/ sygeplejerske Henrik Nielsen
Damgade 73 • 6400 Sønderborg • Tlf. 26 70 07 03 • info@alsbowtech.dk
Det er muligt at booke tid online: www.alsbowtech.dk

SE UDGIVELSEN Online
scan her:




**SKAL VI LAVE DINE NÆSTE
ETIKETTER?**
Så kontakt os allerede i dag...

98 52 15 11

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

**INTET ER
UMULIGT**
- lad os
bevise det...



Stenløsevej 103, 2700 Brønshøj
Tlf. 30 66 04 26
www.flytte-faetteren.dk




Polyfa Consultants A/S

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

www.polyfa.com

Alex SLAMSUGNING



Få et uforpligtende tilbud
Altid konkurrencedygtige priser

Ring på **59 31 55 00**

Slamsugning • Kloakspuling • TV-inspektion • Industrispuling
Transport af farligt gods og affald

WWW.ALEXSLAMSUGNING.DK



v/Karen-Margrethe Krarup

86 55 69 00

Gylling Østergade 27 • 8300 Odder



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



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



Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 8711 0090
www.multitek.dk

Branddøre - Ståldøre - Brandporte
Sikkerhedsdøre - Brandvinduer

Vi leverer i hele Danmark til lave nettopriser...
Ring 7568 7300
eller bestil på hk-hornslyd-shop.dk

Diesel og fyringsolie

OLIE A/S
Nørregade 28
8783 Hornslyd
www.hk-hornslyd.dk

IOF.dk Aftenskolen for voksne med handicap

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

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

-det holder vand!

THYGE'S VVS A/S 54 13 63 60

AUT. VVS-INSTALLATØR & KLOAKMESTER
www.thygesvvs.dk

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60

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



Tømrer- og Snedkermester
Hans Juul Nielsen ApS

Bygaden 12
2690 Karlslunde
Tlf. 56 14 49 49
Mobil: 22 19 76 30
hjn@hjn-byg.dk
www.hjn-byg.dk



Thisted-Fjerritslev
Cementvarefabrik A/S

Stevnsvej 17 • 7700 Thisted
Tlf. 97 92 25 22 • E-mail: saalg@tct.dk

Se mere på
www.tct.dk

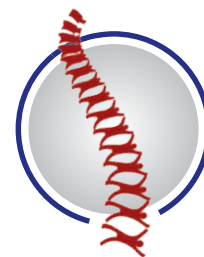
Beton - naturligvis

Nyttige oplysninger

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

Åbningstider mandag-torsdag kl. 9.00-16.00 • fredag kl. 11.00-15.00

FNUG (Forening af Unge med Gigt)
Gentoftegade 118, 2820 Gentofte
Tlf. 4181 9545 • www.fnug.dk



Hovedbestyrelsen



Formand

Allan Steen Andersen
Kirkeballes 11, Ellinge
5540 Ullerslev
Tlf. 28192835
allan@abasa.dk



Sekretær + ASIF

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



Bestyrelsesmedlem

Lisbeth Nielsen
Overgårdsparken 61
8410 Rønde
Tlf. 2125 6063
ffrost@outlook.dk



Næstformand

Mathilde Langballe Brink
8381 Tilst
Tlf. 2758 7445
mathildelangballe@hotmail.com



Bestyrelsesmedlem

Monica Andersen
Sydslunden 6
6800 Varde
Tlf. 2849 6064
mbforening@outlook.dk



Revisor

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



Kasserer

Liz Nielsen
Grundtvigsvej 28 st. tv.
6000 Kolding
Tlf. 2273 8804
liz.kolonihave@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

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



1. suppleant

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



2. suppleant

Jens Tryde
Fuglebakken 42
7000 Fredericia
Tlf. 2815 3828
jensblichertryde@live.dk

Jens Ole Rasmussen er tilknyttet som konsulent for hovedbestyrelsen med fokus på fysioterapi og fokusklinikker.

Landsdelsforeningsformænd



Hovedstaden

Stig W. Nielsen
Hvedemarken 25
2860 Søborg
Tlf. 3077 2052
tune_4030_stig@hotmail.com



Sønderjylland

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



Vejle-Ribe

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



Sjælland Syd

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



Nordjylland

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



Østjylland

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



Fyn

Ally Granhøj
Svelmøparken 34
5600 Faaborg
Tlf. 2126 2082
algrmiol@gmail.com

abbvie



Mennesker. Engagement. Muligheder.

AbbVie A/S Emdrupvej 28C, 2100 København Ø www.abbvie.dk