



Nr 2.
Maj 2022
29. årgang

Magasinet om Rygsløjlegigt

Jagerpilot og reumatolog
med morbus Bechterew



Læs om årets modtager
af Bechterewprisen

Foreningen for Rygsløjlegigt og Morbus Bechterew



Af Allan Steen Andersen

En stærk hovedbestyrelse

Jeg vil i stil med sidste år benytte denne leder til at berette om vores nye hovedbestyrelse efter landsmødet i Fredericia, samt lidt om kommende aktiviteter.

Landsmødet forløb som planlagt, og det lykkedes næsten at få samtlige pladser i hovedbestyrelsen besat, kun 2. suppleantposten blev ikke besat. Det er til at leve med, især når man kigger på sammensætningen af den nykonstituerede hovedbestyrelse. Som næsten kastet ind på formandsposten for halvandet år siden uden hovedbestyrelses-erfaring, sidder jeg nu nærmest i en drømmeposition.

Det nye hovedbestyrelse består nemlig af ikke mindre end to tidligere næstformænd og én tidligere formand, og vigtigst af alt så er der en fantastisk dialog og et positivt syn på fremtiden for foreningen. Det er ikke nogen hemmelighed, at jeg fra dag nummer et som formand har haft en rigtig god dialog med foreningens tidligere formand og næstformand. Den erfaring, de har delt og bidraget med, har haft en kæmpe betydning for mig gennem de seneste halvandet år.

Det er et stort privilegie at have begge to med ombord i den nye hovedbestyrelse, og jeg er overbevist om, at vi sammen kan udrette noget unikt for foreningen fremadrettet. Noget af det første, hovedbestyrelsen tager fat på, vil være at lave et innovations-team, der skal nytænke foreningens virke og fremtid. Jeg mener faktisk, at vi har en rigtig god forening, vi skal bare have udbredt budskabet, samt hele tiden tænke på, hvordan vi servicerer vores medlemmer bedst. Det er i hvert tilfælde det, jeg vil sætte som mål det næste år.

Udover at vi har fået trykt anden udgave af vores flotte patienthåndbog, er vi samtidig gået i gang med et gennemgribende re-design af vores hjemmeside. Vores populære booster ophold i august er under planlægning, mens vi desværre har måtte aflyse ungebooster opholdet i juni som følge af manglende tilmeldinger.

Nu er tiden så også inde til at sætte et stort kryds i kalenderne, lørdag 13. maj 2023 afholdes næste års landsmøde. Det finder sted i København og samtidig kan vi fejre foreningens 50-års jubilæum.

Jeg ønsker jer alle en fantastisk sommer.



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,
Jens Tryde, Claus-Ebbe Junker, Niels Vous

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



Vores hjemmeside er snart i luften med helt nyt re-design. **Rygsøjlegigt.dk**

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. august 2022

Indhold nr. 2 • 2022

Nationalt Center for
Autoimmune Sygdomme..... 4

Jagerpilot og reumatolog
med morbus Bechterew 8

For få får fysioterapi 14

Det handler om accept..... 17

Landsdelsforeningsnyt 24

Nyttige oplysninger 35

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme



Af Lars Christensen, journalist

Der er behov for mere viden om autoimmune sygdomme. Og specielt de mere komplekse tilfælde. Derfor har Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme set dagens lys på Aarhus Universitetshospital. Og centret har netop modtaget årets Bechterewpris.

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme skal være med til at udvikle nye principper og standarder for behandling af autoimmune sygdomme. I sidste ende skal det bedre patienternes livskvalitet ved at tage vare på en række forskellige aspekter ved autoimmune sygdomme, som morbus Bechterew og rygsøjlegigt hører under.

Når det gælder behandlingen af flere samtidige autoimmune sygdomme, er det ofte en kompleks opgave for lægerne. De er hver især specialister inden for deres felt, men når det gælder patienter med eksempelvis både rygsøjlegigt, psoriasis og tarmsygdommen morbus Crohn, skal der ekspertise

til fra tre forskellige lægelige specialer fra forskellige afdelinger. Og det er ikke altid, at sådanne forløb fungerer optimalt.

På Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme er tilknyttet specialister fra alle specialer, der behandler de mest almindelige autoimmune sygdomme, og det er et stort kvalitetsløft, som patienterne gerne skulle få bonus af.

"For os er det vigtigt at møde patienterne som de hele mennesker, de er. Derfor arbejder vi tværfagligt og helhedsorienteret for at skabe de bedste vilkår for diagnostik og behandling af den enkelte," fortæl-

Autoimmune sygdomme

- Det anslås, at op mod 400.000 danskere lider af en eller flere autoimmune sygdomme.
- En autoimmun sygdom er en kronisk tilstand, der betyder, at immunsystemet skaber en betændelsesreaktion (inflammation) i et eller flere organer. Det kan for eksempel dreje sig om inflammation i tarmsystem, hud eller led.
- Har man først én autoimmun sygdom, er der forøget risiko for at udvikle andre autoimmune lidelser.
- Patienter med en eller flere autoimmune sygdomme har ligeledes øget risiko for følgesygdomme som hjerte-kar-sygdom og diabetes.

ler Kasper Fjellhaugen Hjuler, der er afdelingslæge og klinisk lektor på Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme.

Flere sygdomme og flere læger

Har man eksempelvis rygsøjlegigt eller morbus Bechterew, er der højere risiko for også at få andre autoimmune sygdomme. Samtidig giver det god mening at sætte forebyggende ind mod de traditionelle risikofaktorer som overvægt, forhøjet kolesterol og for højt blodtryk, hvilket der ligeledes tages hånd om på Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme.

"Får vi bedre styr på risikofaktorerne, nedbringer vi formentlig også risikoen for eksempelvis en blodprop i hjertet. Så vi har også en aktiv forebyggende tilgang til patienterne," forklarer Kasper Fjellhaugen Hjuler og fortsætter:

"Vi udmærker os især ved, at vi har speciallæger fra de forskellige medicinske specialer, det vil sige gastroenterologi, dermatologi, reumatologi. Og vi kører typisk fælles konsultationer sammen med patienten, hvis vedkommende har mere end én sygdom. Så kommer vi hver især som specialister inden for hvert vores felt med perspektiver på, hvad der kan gavne den enkelte patient i forhold til behandlingen. Samtidig får patienten mulighed for at spørge ind, så vedkommende er bedre klædt på i forhold til det samlede sygdomsbillede."

Ofte oplever patienter med flere autoimmune sygdomme ikke kun udfordringer med de fysiske aspekter af lidelserne. Der er ofte også sociale og psykiske belastninger. Dette betyder konkret, at man på centret også har øje for blandt andet at styrke patienters tilknytning til arbejdsmarkedet, rådgive om bedre søvn og kost, samt at hjælpe med psykologisk



Kasper Fjellhaugen Hjuler
Afdelingslæge og klinisk lektor
Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme

bistand i forhold til eksempelvis sorg, identitetstab samt udfordringer med hverdags- og samlivet.

Bechterewprisen

Ifølge Kasper Fjellhaugen Hjuler er der generelt i sygehusystemet for få psykologer, socialrådgivere og diætister. Disse faggrupper er imidlertid fast tilknyttet Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme. Og netop disse muligheder for at tage vare på det hele menneske har været stærkt medvirkende til, at Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme for ganske nylig fik tildelt Bechterewprisen 2022.

"Det er en anerkendelse af, at man fra patienternes side synes, at vores arbejde vitterlig gør en forskel. Det er vi enormt glade for, og der er rigtig stor stolthed blandt hele teamet på Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme. Vi er alle meget taknemmelige for den påskønnelse, Bechterewprisen er. Og at det lige netop er en patientforening, der uddeler prisen, betyder ekstra meget for os," pointerer Kasper Fjellhaugen Hjuler.

Foruden hæderen følger 30.000 kr. Pengene skal formentlig bruges til aktiviteter på centret, der kommer alle ansatte til gavn. De penge, der fra politisk side er bevilget til Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme, er nemlig udelukkende afsat til drift,

hvorfor der ikke kan afsættes midler til eksempelvis teambuilding, kompetenceudvikling eller videreuddannelse.

"Jeg tænker, at beløbet skal gøre gavn via eksempelvis udvikling eller uddannelse. Og det kommer jo i sidste ende også patienterne til gavn. Samtidig håber jeg, at man fra politisk side også vil lægge mærke til, at patientforeningerne synes, at Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme er en god ide. Det håber jeg, at man fra politisk hold inddrager, når det skal besluttes, hvorvidt Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme skal fortsætte ud over den fireårige projektperiode," siger Kasper Fjellhaugen Hjuler.

Kun midt- og nordjyske patienter

Af praktiske grunde er det foreløbig kun patienter i Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Syddanmark, der kan henvises til Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme. At det kun er jyske patienter, hænger sammen med, at de intensive forløb ikke harmonerer med alt for lang transportafstand. Patienterne kommer i gennemsnit ca. en gang om måneden i løbet af det halve år, de er tilknyttet. I begyndelsen er der dog fremmøde lidt oftere.

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme fokuserer på patienter over 18 år med mindst to af følgende sygdomme:

- Psoriasis
- Rygsøjlegigt
- Psoriasisgigt
- Morbus Crohn
- Colitis ulcerosa
- Hidrosadenitis suppurativa

Sådan bliver du henvist

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme modtager patienter, der er henvist fra de tre specialespecifikke afdelinger på Aarhus Universitetshospital:

- Lever-, mave- og tarmsygdomme
- Led- og bindevævssygdomme
- Hud- og kønssygdomme

Patienter kan desuden henvises fra:

- Gastroenterologiske og reumatologiske afdelinger i Region Midtjylland, samt
- Speciallæger i reumatologi eller dermatologi i Region Midtjylland.

I nogle tilfælde kan også henvises fra Region Nordjylland og Region Syddanmark.

Der kan henvises til centret, hvis diagnose- og sværhedsgrads-kriterierne er opfyldt.

At det er et pilotprojekt, bevirker blandt andet, at det skal være med til at afklare, hvad der virker, og hvad der ikke virker i forhold til at behandle flere autoimmune sygdomme samtidig. Planen er at finde frem til nogle modeller og værktøjer, som på sigt også kan komme andre til gavn end lige netop de patienter, der er tilknyttet i projektperioden.

Samlet vurderer Kasper Fjellhaugen Hjuler på baggrund af patienternes feedback, at det er vigtigt, at der sættes ind såvel tværfagligt som helhedsorienteret i stedet for at patienterne skal rundt på forskellige afdelinger eller klinikker, hvor der kun er fokus på én autoimmun sygdom. Samtidig giver patienterne udtryk for det positive i, at der blandt andet også fokuseres på de psykiske problemstillinger, der ofte kan være svære at afhjælpe andre steder i behandlersystemet.

"Er man velbehandlet monofagligt med for eksempel rygsøjlegigt, tror jeg, at man er i lige så gode hænder på en reumatologisk afdeling. Men i de tilfælde, hvor sygdomsforløbet er lidt mere komplekst med flere forskellige sygdomme og følgesygdom-

me, kan vi i en periode gøre det ekstra, der skal til. Vi prøver så at løfte patienten ved at hjælpe med nogle redskaber til, hvordan vedkommende på sigt kan klare sig bedre, når de igen overgår til at blive tilset på de traditionelle specialistafdelinger," fortæller Kasper Fjellhaugen Hjuler.

Han håber naturligvis, at Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme efter det fireårige pilotprojekt får status af at blive permanent. Og måske endda udbygget ved at etablere en pendant på Sjælland, hvor man drager nytte af de erfaringer, der er gjort i Århus.

"Vi får mange positive input fra de patienter, vi har tilknyttet. Det viser, at der helt klart er behov for Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme som et supplement til de traditionelle afdelinger. De gør allerede et godt stykke arbejde, men nogle patienter med flere autoimmune sygdomme oplever til tider at have behov for et mere samlet forløb, da det kan være meget komplekst for den enkelte at være patient på flere afdelinger eller klinikker på samme tid," uddyber Kasper Fjellhaugen Hjuler.

Jagerpilot og reumatolog med morbus Bechterew

Af Lars Christensen, journalist

Jon Erlendsson var i en årrække en af de danskere, der vidste meget om morbus Bechterew. Han havde selv sygdommen, mens han som reumatolog i hverdagen arbejdede med diagnostik og behandling af samme lidelse. Og så havde han inden været pilot i den danske eskadrille, der var med til at bekræfte, at russerne vitterligt trak sig tilbage fra Cuba under krisen i 1962.

Da Jon Erlendsson led af morbus Bechterew, som var en af de gigtlidelser, han behandlede i dagligdagen, forstod han umiddelbart lettere end de fleste, hvordan patienterne havde det. Både i forhold til smerter og stivhed - og de følgevirkninger, der kan forekomme af såvel fysisk som psykisk karakter. Den i dag 80-årige tidligere overlæge kan se tilbage på en flot karriere i hospitalsvæsnet – godt 20 år som overlæge Horsens Sygehus – og seks gode år i Flyvevåbnet.

Som ung så det imidlertid ikke ud til, at Jon en dag skulle blive en respekteret overlæge. Blot 14 dage inden han fyldte 18 år, indledte han nemlig en karriere som jagerpilot, og efter knap halvandet års uddannelse i Canada vendte han hjem til Flyvestation Karup, nærmere bestemt Eskadrille 729 i det danske flyvevåben.

Som led i Danmarks forsvar under Den Kolde Krig havde han og kollegerne til hovedopgave at rekognoscere og overvåge de danske farvande - og specielt med et ekstra øje på Warszawa-pagtens flådestyrke med særlig observation af Sovjetunionens

skibe. Flytypen var et ensædet jager-rekognosceringsfly med navnet Republic RF-84F Thunderflash.

Det hele kulminerede for 60 år siden, da sovjetiske krigsskibe sejlede gennem dansk farvand med kurs mod Cuba og Cuba-krisen, og verden var tæt på en atomkrig mellem datidens to supermagter, USA og Sovjetunionen.

”Det var jo spændende missioner, vi var på dengang, og vi kom tæt på de sovjetiske skibe. Jeg husker da også, at de pegede på os med deres kanoner. Vi regnede dog ikke med at blive beskudt,” fortæller Jon.

Fra luften til lægegerningen

I 1965 udløb Jons seks års kontrakt med Flyvevåbnet. Han søgte derpå ind til SAS og på medicinstudiet på Aarhus Universitet. Han blev optaget begge steder, men valgte lægegerningen frem for flyvningen.



"Hvis jeg kigger tilbage, har morbus Bechterew været med til at føre mig i de retninger, jeg er gået. Jeg synes, jeg har været heldig at vælge nogle veje, som har været gode for mig."

"Jeg husker, at jeg gerne ville begge dele, men havde fået stigende interesse for at blive læge, ligesom mine forældre i øvrigt også var. Men jeg var stadig fascineret af at flyve. Og det var noget af et kulturшок at blive bænket med medicinske bøger, og i begyndelsen havde jeg da også min tvivl om, hvorvidt jeg ville gennemføre studiet," pointerer Jon.

Samtidig med medicinstudiet begyndte Jon som flyveinstruktør i små enmotors sportsfly med base på en flyveplads, der lå, hvor Skejby Sygehus i dag har spredt sig til. Derudover tjente han lidt som taxapilot og ved luftfotografering. I alt fik han mere end 2500 timer på vingerne - og den dag i dag kan han da også stadig nogle gange længes mod de højere luftlag. Men at han for nylig har rundet sit ottende årti, sætter blandt andet sammen med en udfordrende lungesygdom sine naturlige begrænsninger, og Jon nøjes derfor med at tænke tilbage på sine mange oplevelser med taknemmelighed. Og så har han i øvrigt en flysimulator hjemme.

"Jeg er jo ved at være oppe i alderen, og kræfterne og overskuddet er ikke som tidligere," smiler Jon.

Året efter, at Jon begyndte at læse medicin, tiltog hans smerter i ryggen mere og mere, men først i 1968 fik han stillet diagnosen morbus Bechterew. I øvrigt af sin mor, der også var læge og havde de tykke lærebøger fremme i sønnens tjeneste. Dengang vidste han ikke, at han skulle komme til at behandle de selv samme patienter, som han selv var blevet en del af.

"Dengang var det reumatologiske speciale ikke så omfattende, som tilfældet er i dag. Men de seneste mange år er der heldigvis kommet mere fokus på gigt og bindevævsygdomme i takt med bedre behandlingsmuligheder," siger han.

Specialist i egen sygdom

At Jon endte som specialist i sin egen sygdom, var således lidt af et tilfælde. Han fortryder det dog på ingen måde, og han er også overbevist om, at det på en måde gav ham en mere direkte tilgang til patienterne. Han vidste jo slet og ret, hvordan de kunne have det.

"Jeg havde ikke et fysisk belastende job, så jeg kunne fint passe mit arbejde stort set uden sygedage som følge af morbus Bechterew," fortæller han.

På det tidspunkt han skulle vælge speciale inden for det medicinske felt, havde Jon fået stillet diagnosen morbus Bechterew, hvilket da også var med til at trække ham i retning af reumatologien.

"At jeg blev reumatolog havde blandt andet den fordel, at jeg ikke skulle have nattevagt, idet sygdommen, når den var mest aktiv, ofte gav mange smerter om natten efter få timers hvile. Samtidig skulle jeg heller ikke stå omkring et operationsleje i flere timer ad gangen, så specialet passede i den henseende i virkeligheden fint til min situation," fortæller Jon.

Jon har som stort set alle andre med morbus Bechterew kæmpet med smerter og stivhed. Desuden har

han også flere gange haft regnbuehindebetændelse, hvilket ret ofte følger med. I dag er morbus Bechterew imidlertid brændt ud hos Jon. Der er stivhed tilbage i nakke og ryg, men smerterne mærker han stort set ikke længere.

"Jeg har vist haft min tid - også i forhold til rygsmerter som følge af morbus Bechterew," siger Jon smilende.

Tidens tand tærer

I dag er problemet således ikke ryggen, men mest lungerne. Jon har fået konstateret lungesygdommen bronkiektasi, som måske kan have en vis relation til morbus Bechterew. Hver morgen og aften hoster han sekret op - i alt ca. 150 ml, hvilket jo naturligvis er trættende. Og tidskrævende. Morgen og aften bruger Jon således omkring tre kvarter på at få "renset ud i lungerne".

Den tidligere overlæge følger ikke længere så meget med i den medicinske udvikling. Og han taler heller ikke gerne så meget om sine egne sygdomme. Jon fortæller derimod gerne livligt - og med fagter, glimt i øjnene og smil på læben om, hvordan han som ung manøvrerede i jagerflyene. For en tid i Flyvevåbnet glemmer man vel aldrig. Selv ikke når landingshjulene er sat på landjorden for sidste gang.

Pioner og ildsjæl

Den beskedne jyske lune dækker over et ikke uanseeligt pionerarbejde på både nationalt og internationalt niveau i det, vi i dag kender som Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. Alt sammen med fokus på at bedre vilkårene for personer med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

Blandt andet har Jon været med til at udarbejde en række af foreningens oplysningsmaterialer, således var han pioner på en brochure om morbus Bechterew og bilkørsel, som eksempelvis var med til at introducere særlige spejle og nakkestøtter. En brochure som i øvrigt er oversat til seks sprog, herunder japansk. Alt sammen til gavn for patienter med morbus Bechterew. I perioden 2005-2009 blev Jon valgt som præsident for den internationale sammenslutning af morbus Bechterew-patientforeninger, ASIF – Ankylosing Spondylitis International Federation. Og i national kontekst var Jon også en af grundlæggerne for landsdelsforeningerne på Fyn og i Nordjylland. Jon vil gerne understrege, at han har haft stor glæde af samarbejdet med mange medlemmer af Bechterewforeningerne, både de danske og de udenlandske.

Eskadrille 729 under Den Kolde Krig

I juli 1962 observerede amerikanerne øget aktivitet af sovjetiske fragtskibe, der viste sig at have kurs mod Cuba. Sovjet ønskede at opstille atombærende mellemdistance-missiler på Cuba, hvorfra de kunne nå USA.

I oktober 1962 udspandt der sig en international krise, idet amerikanerne lagde en skibsblokade omkring Cuba og truede med at angribe skibene med missilerne og invadere Cuba, hvis de sovjetiske skibe ikke trak sig tilbage. Frygten for en atomkrig var reel, men endte dog med, at de sovjetiske skibe vendte om mod, at USA fjernede nogle missiler, amerikanerne havde opstillet i Tyrkiet. Præsident John F. Kennedy ville være sikker på, at Sovjetunionen rent faktisk returnerede deres skibe med missiler, og her hjalp eskadrille 729, hvor Jon Erlendsson var pilot, med til at kontrollere, at det rent faktisk skete.

Men alt det er, som Jon siger, jo fortid. Han er naturligt glad for, at han har været med til at kunne gøre en forskel for en dengang noget usynlig patientgruppe. Men ingen tvivl om, at Jon har bidraget i sit arbejde med Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. Både som vidende ildsjæl og som en trofast støtte i foreningsarbejdet.

I dag har Jon trukket sig tilbage fra alle sine tidligere gøremål, men han interesserer sig stadigvæk for flyvning og fly. I det daglige nyder han tilværelsen i huset i Stensballe i udkanten af Horsens. Her bor han sammen med hustruen Mette, som han i tidernes morgen mødte til en fest på Børglum Kollegiet i Århus. Parret har været gift siden 1975. Deres datter Thea med familie ser de heldigvis jævnligt, idet de bor mindre end en times kørsel fra Horsens.

Væggene i Jons kontor i villaen i Stensballe er præget af dels fotos af flyene fra tiden på vingerne. Dels hans egne vinger, som man bliver tildelt, når man er uddannet pilot. Foruden den danske vinge fik man også en mindre canadisk vinge, til brug under den

umiddelbare fejring af den afsluttende eksamen. Det er minder om en svunden tid - Den Kolde Krigs højeste "alarmberedskab" i 1960'erne, som kunne være en parallel til den udvikling, vi ser i verdenssituationen i dag.

Den reumatologiske revolution

"Hvis jeg kigger tilbage, har morbus Bechterew været med til at føre mig i de retninger, jeg er gået. Jeg synes, jeg har været heldig at vælge nogle veje, som har været gode for mig. I og for sig var det jo nemmere at arbejde med Bechterew-patienterne, når jeg selv havde sygdommen, hvilket jeg ofte fortalte dem," siger Jon.

I forhold til behandling af sygdommen har han selv kun fået NSAID-præparater, for eksempel ibuprofen, der lindrede smerterne ret meget. Han er aldrig blevet behandlet med biologisk medicin, idet sygdommen var gået ganske meget i ro, da de biologiske præparater blev tilgængelige. Men dengang i begyndelsen af årtusindeskiftet var Jon ret hurtig til at tilbyde behandlingen til sine patienter. Og når han

Hvad er bronkiektasi?

Bronkiektasi er en kronisk sygdom, som opstår, fordi kroppens hvide blodlegemer er gået i selvsving. Resultatet bliver, at luftvejenes vægge og lungernes fimrehår bliver beskadiget. Hos raske fungerer fimrehårene som en lille elevator, der transporterer slim væk fra lungerne. Når elevatoren er ude af drift, kommer slimen ikke væk. Det øger antallet af infektioner, fordi slim er et eldorado for bakterier. Desuden har overaktivering af den uheldige konsekvens, at de hvide blodlegemer får nedsat evne til at udføre deres opgave - at slå bakterier ihjel.

Gentagne infektioner, hoste og opspyt med slim hører til de karakteristiske symptomer ved bronkiektasi. Sygdommen forekommer blandt andet hos personer, der har autoimmune sygdomme som gigt og inflammatoriske tarmsygdomme. Der er ikke præcise tal på, hvor mange der lider af bronkiektasi i Danmark. Men man ved, at flere primært bliver fejldiagnosticeret og derfor ikke behandles korrekt.

Kilde: Lungeforeningen



Øverst ses Jon yderst til højre sammen med de øvrige jagerpiloter.
Nederst får Jon tildelt sine vinger som tegn på, at han er uddannet pilot.

kigger tilbage, ser han introduktionen af de biologiske lægemidler som den største landvinding i hans tid som reumatolog. Og i øvrigt også frem til i dag.

De biologiske midler medførte for mange, men ikke alle, en helt anderledes hverdag. Og det var et vældigt løft i behandlingen. I og med at man i dag begynder behandlingen på et tidligere tidspunkt i forløbet, oplever mange et mildere forløb, end de ellers ville have gjort for 25 år siden. Og for Jon har det været fantastisk at se. Det var den reumatologiske revolution i Jons medicinske tidsalder.



For få får fysioterapi

Af Lars Christensen, journalist

En ny undersøgelse om morbus Bechterew og fysioterapi kommer ud med nogle overraskende resultater - blandt andet, at mange slet ikke tager del i den gratis fysioterapi.

Der er aldrig tidligere foretaget en opgørelse om tilfredshed og effekt af den vederlagsfri fysioterapi blandt personer med morbus Bechterew eller anden form for rygsøjlegigt. Det skulle en ny undersøgelse lave om på i regi af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. I begyndelsen af 2022 blev der således udsendt en mail til 966 af foreningens medlemmer med et link til et elektronisk spørgeskema om emnet. 442 svar kom retur.

Undersøgelsen viser ganske overraskende, at kun 60% med morbus Bechterew har deltaget i vederlagsfri fysioterapi i perioden 1. september - 31. december 2021. Det samme er gældende for kun 40% med anden form for rygsøjlegigt. Og det kommer i den grad meget bag på Jens Ole Rasmussen, der i en årrække har været foreningens tilknyttede fysioterapeut, ligesom han har stået bag den nye undersøgelse.

"Det overrasker mig meget, at så stor en procentdel med morbus Bechterew ikke tager del i den vederlagsfri fysioterapi. Hvis vi ser på den gruppe, der ikke går til fysioterapi og melder, at de ikke har god bevægelighed eller funktionsevne, så er det knap 40 procent, der ikke går til fysioterapi, selvom de er berettiget til gratis fysioterapi. Det er paradoksalt, når utallige undersøgelser viser, at fysioterapi har god effekt på bevægelighed og funktionsevne hos personer med morbus Bechterew," siger Jens Ole Rasmussen.

Søg fast fysioterapi

I undersøgelsen er der spurgt ind til, hvorfor man i givet fald ikke deltager i den vederlagsfri fysioterapi. Her angiver ca. hver anden, at de selvtræner eller udøver anden form for fysisk aktivitet. Desuden tilkendegiver 15 procent, at de slet ikke har lyst eller overskud til gratis fysioterapi. Og meget opsigtsvækkende angiver 12 procent, at de ikke kan få en henvisning fra deres læge til vederlagsfri fysioterapi.

"Det lyder underligt i mine ører, for hvis man har en progressiv sygdom som morbus Bechterew, så er et af målene, at man bliver henvist tidligt i forløbet for at modvirke forværring. Når man har morbus Bechte-



Jens Ole Rasmussen
Fysioterapeut

rew og har et begyndende problem med eksempelvis stivhed, så er man uden tvivl kvalificeret til vederlagsfri fysioterapi. Så til dem, der har fået at vide, at de ikke kan få en henvisning fra deres læge, vil jeg helt klart henstille til, at de tager en snak med lægen igen. Og jeg vil råde til, at man som patient med morbus Bechterew søger fast fysioterapi,” pointerer Jens Ole Rasmussen og uddyber, at hele 11 procent i undersøgelsen slet ikke har kendskab til ordningen om vederlagsfri fysioterapi.

Fysioterapeuter bør stramme sig an

Formålet med fysioterapi er at vedligeholde den enkeltes funktionsevne, og undersøgelsen viser, at 90 procent af de adspurgte heldigvis har god effekt af den fysioterapeutiske træning. Ifølge Jens Ole Rasmussen er der dog et stort kritikpunkt i forhold til resultaterne. 23 procent bliver nemlig aldrig testet hos fysioterapeuterne. Og det på trods af, at der i fysioterapeuternes overenskomst vedrørende vederlagsfri fysioterapi indgår, at der skal laves en såkaldt statusredegørelse (en form for funktionsstatus) efter 12 måneder. Men det sker altså ikke i ca. hvert fjerde tilfælde.

”Fysioterapeuterne får faktisk betaling for en statusredegørelse, så jeg kan ikke svare på, hvorfor det ikke altid finder sted i praksis. Det er problematisk, at det er tilfældet hos så stor en procentdel af patienterne,” pointerer Jens Ole Rasmussen.

Fokuslinikker i fokus

Undersøgelsen viser også, at der er nogle problemer omkring den vederlagsfri fysioterapi i forbindelse med de såkaldte fokuslinikker - hvor fokus netop er på morbus Bechterew. Blandt andet er der forholdsvis få rene morbus Bechterew-hold, og mange, der går på et reelt morbus Bechterew-hold, er ikke klar over, om de går på en fokuslinik eller ej.

”Ideen om fokuslinikker har måske slået lidt fejl indtil videre, så i foreningens regi har vi sammen med klinikkerne et arbejde foran os om at udbrede kendskabet til dem. Herhjemme er der ca. 120 klinikker med fokus på morbus Bechterew,” fortæller Jens Ole Rasmussen.

Vederlagsfri fysioterapi kan omfatte:

- Holdtræning i form af eksempelvis styrke- stabilitets- og bevægetræning.
- Træning i varmtvandsbassin.
- Ridefysioterapi.
- Individuel træning og behandling.

Andre former for rygsøjlegigt end morbus Bechterew har ikke automatisk adgang til vederlagsfri fysioterapi.

For at få tildelt vederlagsfri fysioterapi skal personer med morbus Bechterew også have en grad af funktionsnedsættelse (lægeligt skøn). Dette kan imidlertid blot være at have svært ved at dreje hovedet eller samle noget op fra gulvet.

Dette skal også ses i perspektiv af, at dem, der går på deciderede morbus Bechterew-hold, generelt oplever bedre effekt af den vederlagsfri fysioterapi, end patienter, der ikke går på rene morbus Bechterew-hold.

Undersøgelsens perspektiver

En anden konklusion fra undersøgelsen går på, at man kan få endnu bedre resultater, hvis træningen er så intensiv, at man bliver forpustet og sørger for at komme ud i yderstillingerne.

"Denne gruppe har stor effekt af fysioterapi, og patienter med en sådan træningsintensitet melder, at de er meget tilfredse med fysioterapeutens kompetencer og evner til at motivere til god træning," fortæller Jens Ole Rasmussen og uddyber, at i forhold til at få mest mulig gavn af træningen, skal man gerne træne to gange om ugen.

Jens Ole Rasmussen mener, at resultaterne fra hans undersøgelse blandt andet skal bruges til fremadrettet at gøre fysioterapeuterne mere opmærksomme på, at de for nogles vedkommende skal målrette træningen mere, når de behandler personer med morbus Bechterew, ligesom det i høj grad er vigtigt at sætte mere fokus på, at alle bliver testet via en statusredegørelse.

"Som forening har vi også et arbejde at gøre i forhold til, at en del ikke er klar over, at ordningen om vederlagsfri fysioterapi er en reel mulighed for dem, og at nogle ikke henvises fra læge til fysioterapi. Så vi kan samlet gøre det bedre til gavn for patienterne," pointerer Jens Ole Rasmussen.

Det viser undersøgelsen også:

- En ganske stor procentdel af deltagerne i undersøgelsen angiver, at de ofte har smerter dagen efter træning hos en fysioterapeut.
- Flere kvinder end mænd deltager i vederlagsfri fysioterapi.
- Personer, der træner i varmtvandsbassin, angiver i høj grad, at de kommer ud i yderstillingerne i rygsøjlen.
- Personer, der har fået udarbejdet et selvtræningsprogram hos deres fysioterapeut, angiver, at de har god gavn heraf.
- 442 personer besvarede spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 46. Af dem har 404 morbus Bechterew, mens 38 har en anden form for rygsøjlegigt.

Det handler om accept

Af Lars Christensen, journalist

Når man lever med kroniske smerter, rammes mange aspekter af tilværelsen - alligevel er accept vejen til at blive så lidt begrænset som muligt.

Smerter opleves forskelligt fra person til person. Smerteoplevelsen er kompleks og involverer både smertesignaler i nervesystemet og en følelsesmæssig del. Den følelsesmæssige komponent er det vigtigt at være opmærksom på, fordi vores følelsesmæssige tilstand påvirker smerteoplevelsen både direkte og mere indirekte. Hvis man er ked af det eller har udviklet depression, har man mindre overskud til at håndtere smerterne.

Ved kroniske smerter handler det i høj grad om at finde ud af, hvad man stadigvæk kan gøre, selvom man har ondt. Når man er opmærksom på ikke at tage hverken flere eller færre hensyn end nødvendigt, ændrer man ikke tilværelsen mere end nødvendigt. Det er vigtigt for mange, som lever med smerter, fordi man ofte føler at have mistet meget som følge af begrænsninger og tab som følge af sygdommen.

Psykologisk set handler det om accept. Det er et begreb, mange patienter har hørt om, og som til tider kan opleves uhåndterbart - og måske ufølsomt, fordi mange opfatter det som ensbetydende med, at de skal overgive sig til de kroniske smerter. Det er imidlertid ikke det, der ligger bag fagpersoners opfordring til at "acceptere de kroniske smerter".

"Det, der ligger i accepten af kroniske smerter, er, at man kigger på sin situation så nøgternt, man kan - og ser på sig selv og sit liv på godt og ondt. Det handler

om at finde ud af, hvordan man er ramt, og hvad det gør ved en. Det er først, når man ser så præcist som muligt på det, at man bedre kan håndtere de psykologiske aspekter ved smerter. Så bliver det nemlig muligt at skelne mellem det, man vitterlig er nødt til at leve med, og de ting man kan regulere på," fortæller Hanne Würtzen, der er psykolog i Gentofte og har særlig interesse i smerteforløb.

Hvis man ikke accepterer sine smerter, kan man bruge rigtig meget energi på at være vred, frustreret og ked af situationen. Det betyder, at der oveni smertelidelsen kommer yderligere lidelse i form af frustration, isolation med mere. Et ekstra lag kunne man sige. Det er imidlertid en proces, som aldrig bliver helt færdig, fordi vi forandrer os. Ved at acceptere smerterne, som de er lige nu, kan man dog flytte fokus fra de ting, man ikke kan gøre noget ved til de områder, hvor man reelt selv kan gøre noget.

"For udenforstående kan det lyde enkelt og nemt, men det er for alle med smerter ingen hemmelighed, at det er utroligt svært. Og når man først begynder at arbejde med accept, kan det føles som om, man giver op. Det svære er, at man ikke kan læse sig til det - man skal prøve det for at mærke, at accept hverken øger smerteintensiteten eller reducerer livslysten," siger Hanne Würtzen og fortsætter:

"Ligegyldigt hvor meget vi accepterer, vil det føles som om, at vi mister noget. Pointen er, at der er risiko for, at vi mister mere, end vi behøver, hvis vi bliver ved med at bruge energi og tanker på at ønske, at tingene ikke var, som de reelt er."

Smertefrihed er utopi

Psykologisk set har smerternes intensitet naturligvis betydning, men det betyder i lige så høj grad noget, hvor meget smerterne griber forstyrrende ind i dagligdagen. De kan eksempelvis have indvirkning på evnen til at røre sig, forholdet til andre mennesker, søvnkvalitet og livsglæde. Fælles for disse faktorer er dog heldigvis, at man ved at være opmærksom på sine forventninger og på hvor man har sin opmærksomhed, psykologisk set ofte kan forandre noget til det bedre.

"Helt overordnet lever mange af os med en forventning om, at tilværelsen kan være smertefri. Men det er den ikke; der er lidelse og smerte - herunder kroniske - og ved at få øje på den urealistiske forventning om smertefrihed kan vi befri og selv fra skuffelse. Og dermed begrænse smerternes negative indflydelse," fortæller Hanne Würtzen.

Man kan således meget nemt blive skuffet, hvis man har en forhåbning om mulig smertefrihed. Derfor er det vigtigt at acceptere, at man formentlig ikke bliver fri for smerterne, men i stedet skal være åben for hvordan situationen er. Så bliver man måske ikke ramt af skuffelsen på samme måde, ligesom man også kan få frigivet noget overskud, som måske ellers ville være endt ud i frustration eller vrede over smerterne.

Accept for din egen skyld

"Det handler om accept for din egen skyld. Accept af tingene som de er, hvilket kan være overordentlig svært, også selvom man egentlig har fået besked fra lægen om prognose med mere. Det bedste, man kan gøre for sig selv, er at være så åben og præcis som muligt overfor det, man mærker. Kun derved får man fat i så meget som muligt af livet. Det betyder ikke, at man ikke kan fare vild i forventningerne. Dog handler det om at finde frem til noget mere hensigtsmæssigt, som kan give mere balance og frihed, hvilket er meget vigtigt, når man lever med smerter, som jo ofte fylder rigtig meget," uddyber Hanne Würtzen.



Hanne Würtzen
Psykolog

Hanne Würtzen har haft flere klienter med morbus Bechterew i sin klinik i Gentofte. Her spørger hun typisk ind til, hvordan vedkommende føler sig ramt, og hvilke erfaringer man har i forhold til sygdom og begrænsninger. Og naturligvis omstændighederne for den enkelte. På den måde kan hun spore sig ind på, hvad den enkelte kan længes efter, og hvilke muligheder personen har for at få mest mulig frihed i livet med smerter. Og noget må man respektere for ikke at lægge lidelse til smerterne - andet kan udfordres.

"Ofte handler det om at finde frem til en måde at ændre noget på, som man troede ikke kunne gøres anderledes. Krop og sind er to tæt forbundne systemer. I den forbindelse påvirker kroniske smerter vores humør. Og vores humør påvirker, hvordan vi oplever smerterne, og hvor mange ressourcer vi har til rådighed til at håndtere smerterne," pointerer Hanne Würtzen.

Smerter og depression

Smerter og depression forekommer ofte samtidig. Personer, der lider af depression, har ofte smerter, og kroniske smertepatienter bliver ofte deprimerede. Personer med rygsmerter har for eksempel tre til fire gange højere risiko for at få en depression end normalbefolkningen, og leddegigtpatienter har dobbelt så høj risiko for at få en depression i forhold til gennemsnitsbefolkningen.

"Hvis smerterne fører til, at man lader være med at gøre ting, fordi man er begrænset og bange for at få mere ondt, er der kort vej til, at man kan udvikle en depression, fordi man jo går glip af mere og mere. Og det fører så igen til et nyt problem, hvor de kræfter, der er til rådighed til at håndtere smerterne, bliver færre. Smerterne kommer på den måde til at fylde mere og begrænser os og får os til at gøre endnu

mindre af det, vi er glade for. Det kan også føre til en depression, fordi man føler sig ufuldkommen og lider af savn," siger Hanne Würtzen.

Accepten handler således om at være indforstået med, at tingenes tilstand er, som de nu engang er. At acceptere som det er lige nu og i stedet finde ud af, hvad der er hensigtsmæssigt at gøre på trods af smerterne. Dermed er det ikke sagt, at det er forkert at få en følelse af uretfærdighed. For det skal man også acceptere, at man føler.

"Jo mere, man accepterer smerterne - fremfor at bruge kræfter på at ærgre sig, undertrykke eller være vred på smerterne, jo mindre vil de fylde. Det er det samme med pauser; hvis du holder pause næsten inden du får brug for den - jo kortere pause har du brug for: Første gang man stopper op midt i noget, føles det forkert for de fleste. Men når man har prøvet, at man ved at holde pausen, før man er helt udmattet eller ikke kan fortsætte, faktisk kan gøre mere, så er situationen ændret og pausen og smerterne nemmere at acceptere," siger Hanne Würtzen og uddyber:

"Accepten er en kontinuerlig proces. Der kan hele tiden være nogle overgange i livet, som ændrer tingenes tilstand, og så bliver man udfordret igen. Så det er en kontinuerlig tilpasningsproces gennem livet, og som psykolog kan jeg give det helt overordnede råd, at jo mere man accepterer at skulle lave små justeringer, jo mere får man mulighed for at ændre til det bedre."

JØRGEN KNUDSEN ER GÅET I FORVEJEN



Vores mangeårige kasserer i Landsdelsforeningen Fyn afgik ved døden 10. april 2022. Jørgen bestred mange færdigheder. Det kom tydeligt frem i talerne ved hans bisættelse. Handymand, familiefar og selskabsmenneske er blot et udpluk af de egenskaber, som blev fremhævet.

Som forening vil vi huske ham som det arbejdsomme bestyrelsesmedlem - og såmænd også med kreative færdigheder. Også hans principfasthed som kasserer sås og mærkedes tydeligt.

Lidt ældre medlemmer kan huske serien "Een stor familie" fra 1981, hvor Poul Hagen spillede den meget principfaste bogholder Sigurd Hansen. Ham har jeg ofte tænkt tilbage på, når jeg var sammen med Jørgen.

Nu har Jørgen også plads - stor plads - i mine erindringer.

Vi har den store glæde, at Judy, Jørgens enke, fortsætter som bestyrelsesmedlem her i Landsdelsforening Fyn.

- NIELS VOUS -

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



ALSBOWTECH®

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

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

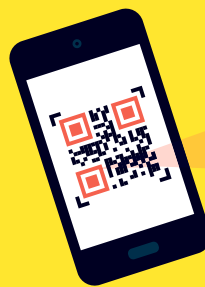
Ring for nærmere info og tidsbestilling

w/ 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:



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



Industrieregøring

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.danskigigthospital.dk



KABBELTVED
ADVOKATFIRMA ApS

Beskikket af Justitsministeriet
og medlem af Advokatsamfundet

Granparken 53 • 2800 Kgs. Lyngby
Telefon 30 95 40 65 • ek@kabbeltved.dk
www.kabbeltved.dk

Rådgivning i øjenhøjde og
30 års erfaring fra Forsvaret



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



Kenneths Autolak ApS

Kristensmindevej 4
4250 Fuglebjerg
Tlf. 55 45 63 97
www.kennethsautolak.dk

Sydvestjysk Klovpleje

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



www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
inden for glas og facade!

Tlf.: 7025 1511
Smedevej 14 - 7430 Ikast
CVR: 12516894



DIN GRØNNE ELTEKNISKE PARTNER

Tel. 7266 7000 | www.elcon.dk

VI TRYLLER
PÅ ALLE
OVERFLADER!



Vi tilbyder professionelle rengørings- og vedligeholdelsesløsninger til både offentlige og private virksomheder. Vi er specialiseret i rengøring af glas og facader, samt rengøring af gulve og vægge.

MERTON A/S
Lindingsvej 12
DK-8000 Ålborg

Tlf. +45 86 81 13 14
mailto:info@merton.dk
www.merton.dk



Undervisning og hjælp til dine
særlige behov



CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

58 57 57 60

csu-slagelse@slagelse.dk

<http://csu.slagelse.dk>

Har du travlt på arbejdet, og derfor
ikke tid til at gøre rent!?

Lad os klare rengøringen!

Andreas og Silvia

28596826

Deluxe Cleaning VS



www.cleaning.nu | info@cleaning.nu

Landsdelsforening

Hovedstaden

Formand

Stig Winther Nielsen

Hvedemarken 25 • 2860 Søborg

Tlf.: 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Vi havde en rigtig god generalforsamling tilbage i marts, hvor vi fik hørt et spændende foredrag omkring nyt indenfor biologisk behandling. Det ser heldigvis ud til, at der nu er langt flere muligheder for forskellige typer af biologisk medicin, end der var tidligere.

Vores næste arrangement, som løber af stablen i slutningen af maj, er besøget på Karen Blixen Museet samt efterfølgende sejltur på Esrum Sø. Vi håber på godt vejr, for båden er åben. Hvis vejret driller, har vi en plan for, hvad vi så kan lave i stedet for at sejle.

En af de sidste søndage i august er vi ved at arrangere en vandretur med henblik på at lære og se noget om skovens urter. Vi skal også prøve at lave mad med de fundne urter over bål. Vi tilpasser vandturen sådan, at alle kan følge med.

Til slut vil vi fra bestyrelsens side ønske alle vores medlemmer en rigtig god sommer.

På bestyrelsens vegne

Stig Winther Nielsen



Landsdelsforening

Sjælland Syd

Formand

Susanne Pedersen

Valnøddeparken 8 • 4690 Haslev

Tlf.: 3049 6118 • supe@os.dk

Kære medlemmer

Så er skoven grøn og himlen blå.

Vi har haft generalforsamling med et meget oplysende foredrag. Oplægsholder var Eva Melhof - hun er præst i Folkekirken, hvilket der i sig selv kan siges en del spændende ting omkring, men særligt spændende bliver det, fordi Eva er blind som følge af en medfødt skade og benamputeret efter at være blevet kørt ned af toget på Ringsted Station for ca. 30 år siden.

Vi blev meget klogere på at leve med et alvorligt handicap, hvis vi ikke var det i forvejen, men også på brug af hjælpemidler og hvad det kan gøre for den daglige funktion.

Referatet af generalforsamlingen kan du se på hjemmesiden. Der nogle ændringer i bestyrelsessammensætningen.

Vedrørende vores sommerudflugt så kan du godt allerede nu reservere lørdag 27. august.

I skrivende stund er vi syv måske ni, der deltager på Landsmøde i weekenden 7.-8. maj.

Vores svømmehold er helt fyldt op, hvilket for os er en succes.

Og så et par gentagelser fra tidligere:

Husk at give besked hvis du skifter mailadresse.

Bestyrelsen hører rigtig gerne fra dig, hvis du har spørgsmål, forslag eller i det hele taget ideer til noget, der kan være relevant for vores landsdelsforening.

På vegne af bestyrelsen

Susanne Pedersen



Landsdelsforening

Vestsjælland

Formand

Henrik Østrup

Skovvejen 8, Reersø By • 4281 Gørlev

Tlf.: 2060 6440 • henrikostrup@gmail.com

Kære medlemmer

Det triste budskab talte ikke sandt, vort skib gik ned, men stormen var os nådig, og Landsdelsforening Vestsjælland lever.

Til vores generalforsamling 3. april fik vi hele fire nye medlemmer ind i vores bestyrelse og dermed den indsprøjtning af kræfter, der skulle til. Ved næste bestyrelsesmøde konstituerer vi os og tager fat på diverse opgaver.

Da vi som resten af Danmark har været noget underdrejet grundet Corona, måtte vi jo aflyse alle de ture og arrangementer, vi havde planlagt.

Vi har slået os sammen med Diabetesforeningen og købt ti billetter til en hyggelig bustur til Orø 18. juni.

Billetterne sælges efter først til mølle-princippet. Vi skal køre med Camilla fra Gislinge Rejser, og der vil være opsamling på Slagelse Station (ved busserne) kl. 8.00, herefter Høng Station ca. kl. 8.15, Gørlev Landevej (ved Shell tanken) ca. kl. 8.30, og sidste stop Kalundborg Vandrehjem ca. kl. 9.00. Pris pr. person 290 kr. for medlemmer. Tilmelding til Henrik Østrup på mail: henrikostrup@gmail.com eller tlf. 2060 6440 senest 4. juni. Betaling sker ved tilmelding på kontonr.: 9090-0000421839.

Forårshilsen

På vegne af bestyrelsen

Henrik Østrup



Landsdelsforening

Fyn

Formand

Ally Granhøj

Svelmøparken 34 • 5600 Faaborg

Tlf.: 2126 2082 • algrmiol@gmail.com

Kære medlemmer

Som du kan læse andetsteds her i bladet, har vi mistet vores mangeårige kasserer. Jørgen Knudsen afgik ved døden 10. april 2022. Enken efter Jørgen, Judy Godske, er stadig medlem her, og vi har den store glæde, at hun ufortrødent fortsætter sit tillidshverv som bestyrelsesmedlem.

Vi skal bede vore medlemmer finde læsebriller, kalender og skriveredskaber frem, for nu skal der noteres datoer:

I skrivende stund påregner vi at holde en dag med fodboldgolf. Det er dog afholdt, når dette blad kommer "på gaden". Medlemmerne har naturligvis fået en e-mail herom.

1. oktober får medlemmerne mulighed for at vælge mellem to arrangementer. Vi ser, hvilket der får flest tilmeldinger, og det vælger vi så. Det ene er et besøg på Tirpitz museet ved Blåvand. Det andet er et besøg på Hørvævmuseet ved Glamsbjerg. Samme

sted er der også et museum for den tjekkiske bil Skoda. Vi må påregne, at der skal ske tilmelding i rimelig god tid. Også her får medlemmerne besked direkte.

20. januar 2023 påregner vi at holde en forsinket julefrokost - måske kunne vi kalde det en nytårskur - på Ditlevsdal. De fleste fynboer kender vist efterhånden dette sted. Der er tale om en bison farm, og du har sikkert gættet, hvad menuen mest består af!

Endelig kan du sætte et kryds mere i næste års kalender. Generalforsamlingen er programsat til 23. marts 2023.

Vi håber meget, at disse arrangementer kan fange vore medlemmers interesse.

Ally Granhøj

Formand



Landsdelsforening

Sønderjylland

Formand

Laila Stelzner

Søtoften 13 • 6430 Nordborg

Tlf.: 2666 1353 • svela@hotmail.dk

Kære sønderjyder - og alle andre glade læsere

Her i Sønderjylland har vi afholdt den årlige generalforsamling. Det blev på Holbøl Landbohjem, hvor den hårde kerne på 17 personer mødte op. Der var vældig store stykker smørrebrød samt et spændende foredrag om rygsøjlegigt og denne sygdoms udfordringer for både patient, men også pårørende, skildret i en uhøjtidelig stemning og med masser af smil af Oliver Hendriks. Det var en god aften og tak til de fremmødte.

Sæt kryds i kalenderen - årets sommerudflugt 2022 - datoen er sat til 3. september og går til Skamlingsbanken syd for Kolding. Vi vil gentage succesen, og nu især da der er kommet et besøgscenter, som ser meget spændende ud!

Som altid foregår tilmelding til Laila, enten på telefon 2666 1353 alle hverdage kl. 17.00-19.00, eller send Laila en e-mail på adressen: svela@hotmail.dk. Kom endelig - Corona er ikke længere en undskyldning, og vi savner at se jeres ansigter og glade smil. Til slut og traditionen tro, den løftede pegefinger:

Angående træning, til lands til vands og i luften, næsten da - husk at et stort fremmøde er godt for både krop og sjæl!

På bestyrelsens vegne

Torben Hejlese



Landsdelsforening

Vejle-Ribe

Formand

Tina Aamann

Glænøvænget 18 • 6000 Kolding

Tlf.: 2925 5340 • tpaamann@gmail.com

Kære medlemmer

Vi har haft en hyggelig aften i Vejen Idrætscenter 24. marts, hvor vi afholdt generalforsamling, fik en lækker tapas og havde besøg af Oliver Hendriks, der holdt et spændende foredrag om rygsøjlegigt. Bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig.

Bestyrelsen har de seneste måneder været optaget af planlægningen af landsmødet, som bliver afholdt på Hotel Trinity 7.-8. maj (jeg skriver dette i begyndelsen af maj). Vi glæder os over de mange tilmeldinger til landsmødet og opbakningen til vores arrangementer generelt.

Herudover har vi planer om en udflugt til Vejen Kunstmuseum til efteråret. Museet har været under renovering gennem længere tid, men vi håber at kunne planlægge en tur dertil, og jeg sender invitationen på mail, når det er på plads.

Som altid er i altid velkommen til at komme med ønsker, idéer eller generelle spørgsmål til bestyrelsen, og ellers ønsker vi jer et godt forår.

Monica Andersen

Næstformand



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 april, og vi har nyligt overstået vores ordinære generalforsamling i Østjylland på Marselisborg Centret 31. marts, efterfulgt af et yderst relevant foredrag ved Lotte Heise og Morten Høgh.

Generalforsamlingen blev afviklet ifølge vedtægterne. Efterfølgende blev der serveret sandwiches og drikkevarer, hvor de fremmødte medlemmer samt gæster fra nabolandsdelsforeningerne satte sig til rette og var vidner til et både underholdende og fagligt relevant foredrag om smerter.

På det videnskabelige plan er der sket et gennembrud, hvor WHO i 2020 anerkendte kroniske primære smerter som en sygdom, hvilket vil sige, at man kan fejle det at have ondt, også hvis man ikke kan finde en årsag hertil. For morbus Bechterew gælder, at det drejer sig om kroniske sekundære smerter, udgået fra sygdommen og andre gigtlidelser, hvor smerteproblematikken er fremherskende.

I vores medlemsblad, Magasinet om Rygsøjlegigt nr. 1 fra januar 2022, side 7-13, kan man udførligt læse om Lotte Heise og Morten Høghs teorier og erfaringer om emnet smerter, ligesom de introducerer deres aktuelle bog "Læg smerterne på hylden,"

udgivet i 2020, med hver deres udgangspunkt i det at være patient og at være behandler.

De fleste af de fremmødte medlemmer var relativt velforberedt til foredraget, hvilket endte op i relevante spørgsmål efter seancen, som de to veloplagte foredragsholdere beredvilligt svarede på. De fremherskende emner var indstillingen til smerter, erfaringer og forventninger ud fra et individuelt aspekt, der går på, at hvis det virker, er det brugbart for den enkelte. I denne forbindelse blev der taget udgangspunkt i de tre F'er:

- 1) Man skal forstå egne smerter.
- 2) Man skal forudse sine smerter (hvis jeg gør sådan, så sker....).
- 3) At forklare sine smerter i relation til eget smerte-forløb. Her gav Lotte Heise mange eksempler fra sit eget liv, og Morten Høgh gav svar på, hvad der kunne gøres terapeutisk.

Alt i alt var det en vellykket aften, og bogen "Læg smerterne på hylden" kan varmt anbefales til vores medlemmer.

På bestyrelsens vegne

Mirjana Rosenlund

Landsdelsforening

Nordjylland

Formand

Henrik Møller

Runddyssen 222 • 9230 Svenstrup

Tlf.: 2671 9644 • mbnordjylland@outlook.com

Kære medlemmer

Så er der lidt nyt fra Nordjylland...

Vi har efter en velgennemført generalforsamling, hvor vi hørte et spændende foredrag af Inge Pedersen om det at være tyskerbarn i Danmark, også fået valgt nye medlemmer ind i bestyrelsen. Vi takker de bestyrelsesmedlemmer, som udtræder, for deres store arbejde gennem deres mangeårige deltagelse. Samtidig siger vi velkommen til de nye kræfter, som træder til i deres sted.

Efter konstituering af den nye bestyrelse er vi så klar til at lægge fra land med spændende aktiviteter. Vi sætter i gang med minigolf 16. juni kl. 17.30 i Jambo Feriepark.

Vi har flere arrangementer i støbeskeen, såsom spadag og foredrag, men da de ikke er færdigplanlagt, må I vente i spænding for nærmere info omkring disse.

Informationer omkring vores arrangementer vil blive sendt til vores medlemmer via mail samt blive opslået på vores nye og "egen" Facebook side: "Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew - Nordjylland" Gå gerne ind og "like" siden, så du kan følge på nærmere hold, hvad der sker i Landsdelsforening Nordjylland.

Vi ser frem til et fantastisk år, med masser af spændende timer i hinandens selskab.

Midt/Vestjylland

I Landsdelsforening Midt/Vestjylland har vi 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.

Sponsoreret



Vi fremstiller og opsætter
**MARKISER FOR PRIVATE
OG VIRKSOMHEDER**
og vi kører i hele Danmark

Spurvevej 1 • 5772 Kværndrup
aalykke@hotmail.com
www.aalykkemarkiser.dk
Tlf. 24 26 29 20



BG Salmon
Havnegade 19 • 6700 Esbjerg Tlf. 75 13 26 00



THYGE'S VVS A/S 54 13 63 60
AUT. VVS-INSTALLATØR & KLOAKMESTER
www.thygesvvs.dk

**Akuspecialist
Lien Ping**

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



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



Teknisk Agentur A/S
— Leverandør af plastråvarer siden 1953 —

Naverland 26A
2600 Glostrup
Tlf.: 43 96 49 00
www.teknisk-agentur.dk

Vi er især eksperter indenfor
følgende hovedområder:
• Bioplast
• Masterbatch
• TPE
Vi leverer selvfølgelig alle plasttyper



**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



**Revision- &
Regnskabskontoret ApS**
REGISTREREDE REVISORER

Telefon 74 42 36 53

Østergade 20, 1. • 6400 Sønderborg • Telefax 74 42 37 86
E-mail: rr@revision-regnskabskontoret.dk
GODKENDT ERHVERVSSERVICE-LEVERANDØR



og et smil

med store
armbevægelser

Hvem gør rent?

Vi samarbejder med
Hygiejefokus
Rensning af offentlige
rum og virksomheder

www.renzenit.dk - Telefon 60 57 10 29 - rosalinde@renzenit.dk

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



helle
for at komme videre



REKONVALESCENTHJEMMET

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



Landsinspektørfirmaet
SØREN KIELDSSEN

Ærøvej 8 - 8800 Viborg
Tlf. 86 62 95 05

Kim's container

Containere udlejes
Åbne og lukkede
Levering af sten og grus
Nedrivning
Afhentning af affald

Tlf. 4092 4985

www.kimscontainer.dk
E-mail: kimscontainer@olsen.mail.dk



RANDERS REALSKOLE
FOR FREMTIDEN

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

FINLOW VVS A/S

TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med hovedeftersyn
Totalentrepriser på køkkener og badeværelser

Hornevej 13,
2770 Kastrup



Beck

Beck Pack Systems A/S
info@beck-liner.com
www.beck-liner.com

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60

Hotel Fuglsangcentret

Vores hemmelige ingrediens er nærvær og...

Vi har 4 stjernede konferencfaciliteter.
Vi har 60 lekre værelser med egen terrasse.
Vi har stor indendørs swimmingpool og sauna.
Du kan spise dig mæt i sansede oplevelser, når du besøger vores restaurant.
Vi ligger lige midt i Danmark.
Vier et af Danmarks mest tilgængelige hoteller.
Vi har alle 7 kategorier i mærkeordningen Goddagang.
Vi har ejerskab af Dansk Blindesamfund, så du starter samtidig en god sag.

Se mere på www.fuglsangcentret.dk

Hotel Fuglsangcentret ★★★★★
Søndersmarkvej 130, 7060 Fjendstrup. Tel. 743022100 mail: fuglsang@fifund.dk

RABATCENTRALEN.DK

KVALITET - BARE BILLIGERE

Se vores udvalg af herreure på www.rabatcentralen.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 offentlig for mennesker med et handicap. Handicap er i sig selv et handicap. Vi er en uafhængig forening i København med gode adgangsforhold og særligt udstyr.

- NYT BETONPROJEKT I STØBESKEEN?



CONTEC GROUP
HIGH PERFORMANCE CONCRETE SOLUTIONS

Alt indenfor højstyrkebeton • www.contecgroupp.dk

**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 håndled. 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

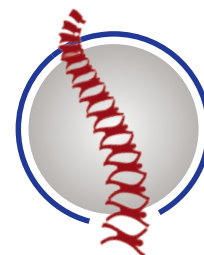
Hovedingredienserne er ingefær, gurkemeje og pilebark i form af ekstrakter med højere doser af aktive stoffer, som øger den terapeutiske effekt på naturens egne præmisser. Gurkemeje hjælper med at bevare sunde led og knogler. Ingefær hjælper med at opretholde leddenes bevægelighed og undgå morgenstivhed..

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
Kirkeballe 11, Ellinge
5540 Ullerslev
Tlf. 28192835
allan@abasa.dk



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



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



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



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



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



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



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



1. 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



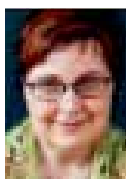
Hovedstaden
Stig W. Nielsen
Hvedemarken 25
2860 Søborg
Tlf. 3077 2052
tune_4030_stig@hotmail.com



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



Vejle-Ribe
Tina Aamann
Glænøvangen 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



Vestsjælland
Henrik Østrup
Skovvejen 8, Reersø By
4281 Gørlev
Tlf.: 2060 6440
henrikostrup@gmail.com



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



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



Rygsløjlegigt.dk