



Nr. 3
September 2022
29. årgang

Magasinet om Rygsløjlegigt



Fokus
Ung med
rygsløjlegigt

Livet med
inflammatorisk gigt

Foreningen for Rygsløjlegigt og Morbus Bechterew



Af Allan Steen Andersen

Brændt ud?

Efter en vellykket booster-weekend på Sano i Skælskør, kan jeg konstatere, at jeg bestemt ikke er brændt ud. Et spørgsmål, jeg imidlertid ofte stiller mig selv, er, om min gigt mon er brændt ud?

Man bliver ofte spurgt, hvor længe man skal have biologisk medicin, hvortil svaret altid har været: Resten af livet. Men er det mon også tilfældet for os alle? Det seneste halvandet år har jeg deltaget i et forsøg med biologisk medicin, hvor forsøgspersonerne blev opdelt i to grupper. En gruppe skar ned på mængden af biologisk medicin, og en gruppe stoppede med den biologiske behandling.

Jeg kom i gruppen, der fik reduceret medicinmængden. Det betød, at jeg skulle tage en indsprøjtning hver tredje uge i stedet for hver anden uge. Og det er jeg fortsat med efter, at forsøget er afsluttet. Ifølge reumatologerne på Odense Universitetshospital er jeg stadig "grøn", hvilket vil sige, at mine tal ser fine ud, og der har ikke været de store udsving trods den mindre mængde medicin.

Undersøgelsen er ikke gennemført med henblik på at skære i udgifterne i sundhedsvæsenet, men med fokus på om medicinen kan undværes hos nogle patienter, og hvilken betydning der er ved en reduceret dosis. Mit krav for deltagelse i undersøgelsen

var dog, at det aldrig måtte blive en kamp at komme tilbage på den oprindelige dosis. Biologisk behandling nedsætter immunforsvaret hos mange, så jo mindre desto bedre, bare det ikke går ud over ens velvære.

Jeg synes, at undersøgelsen har stor relevans for vores patientgruppe, og flere booster-deltagere på Sano fandt den også yderst interessant. Derfor vil vi i et af de kommende medlemsmagasiner have et tema om denne undersøgelse.

Tilbage til Sano booster-opholdet var det igen i år dejligt at se så mange nye ansigter. Det virkede til, at der faldt mere ro på flere af de nydiagnosticerede - og yngre patienter, efter gode snakke med medlemmer, der har levet mange år med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

Med håbet om et dejligt efterår ønsker jeg alle god læselyst med denne udgave af medlemsbladet, hvor vi netop har fokus på unge med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.



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



Næste medlemsblad er i din postkasse i slutningen af november

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 20. oktober 2022

Indhold nr. 3 • 2022

Når drømme slukkes	4	Livet med inflammatorisk gigts	18
Et år i uvished	11	ASIF og EULAR i København	21
I kørestol som 31-årig	14	Landsdelsforeningsnyt	24
		Nyttige oplysninger	35

Når drømme slukkes...

Af Lars Christensen, journalist

Som blot 24-årig har Emilie Weiss virkelig mærket livet. Både på godt og ondt. Som følge af rygsøjlegigt har hun allerede i en ung alder måtte opgive flere drømme for fremtiden. For gigten tryner både krop og sind.

Flere gange i samtalen med Emilie presser tårerne sig sig på. Det er hårdt at lade tankerne vende tilbage i tiden - og at sætte ord på, hvordan hun egentlig har haft det. Det skulle jo have været en ubekymret ungdom fyldt med glade smil. I stedet har frustration og usikkerhed fyldt det unge hjerte. Men hun er blevet stærkere. Hun kender i dag sine begrænsninger og har modet til at sige fra. Prisen for at nå dertil har dog været høj. Både fysisk og mentalt.

Emilie er opvokset i en tryk og rolig barndom i udkanten af Århus sammen med en ældre søster og en lillebror. Efter endt gymnasietid rykkede hun sydpå for at tage en uddannelse i beklædningsdesign på Designskolen Kolding. En kreativ uddannelse, som fra barnsben har været hendes store drøm. Og drømmen lykkedes. For en stund.

I løbet af sin studietid fik Emilie en praktikplads hos en modedesigner og flyttede til København. Nu skulle drømmen udleves i fuldt flor. Men lykken varede kort, inden rygsøjlegigten fik sat en brat stopper for Emilies ellers planlagte fremtid. Arbejdet som designer var mere, end kroppen kunne holde til.

"Såvel fysisk som mentalt var det et meget anstrengende job, som krævede meget mere af mig, end jeg kunne give. Jeg var slidt op og måtte sygemelde mig," fortæller hun.

Efter en måneds sygemelding og en færdiggjort uddannelse som designer, påbegyndte hun en uddannelse som ingeniør i bæredygtigt design, hvor hun jo også kunne bruge sine evner som modedesigner. Det gav alt sammen god mening, men efter et halvt år på ingeniørstudiet kulminerede det hele med gigtsmerter, søvnløshed og en sygemelding på et halvt år.

Derfor flyttede Emilie i foråret 2022 tilbage til Århus. Fysik og psyke var slået ud af kurs som følge af rygsøjlegigten, og hun havde behov for at komme tættere på forældre, søskende og venner.

"Sygdommen har fyldt rigtig meget de seneste år. Den har været et stort benspænd i forhold til mine karriereplaner som designer og for at færdiggøre mit ingeniørstudie. Faktisk er alle mine fremtidsdrømme, som man jo har, når man er ung, sat på pause og skal redefineres, så de kommer til at passe ind i det liv og den livskvalitet, jeg får som følge af rygsøjlegigten," siger Emilie og fortæller lavmælt videre:

"Jeg er bekymret for fremtiden og i forhold til, om jeg vil kunne forsørge mig selv, og hvad de kommende år vil bringe. Og jeg er da mærket af, at jeg ikke kan arbejde med modedesign og synes, det er irriterende, at jeg ikke får lov til at beskæftige mig med det, jeg allerhelst ville".



Den tunge rygsæk

For Emilie var det godt at komme tættere på familien igen. Efter netop overstået sygdomsperiode skal hun nu finde ud af, hvad fremtiden skal - og ikke mindst kan - bringe. Sjæl og krop har tydelige ar efter rygsøjlegigtens indtog, og det har givet ridser i selvtilliden hos den ellers tidligere så selvsikre jyd. To sygdomsperioder er en del af den tunge rygsæk. Første gang var der ikke noget valg, og hun var sengeliggende

i en måned. Den anden sygdomsperiode var af et halvt års varighed.

"Jeg har lært mig selv og min krop bedre at kende, og i forbindelse med min anden sygdomsperiode kunne jeg derfor trække stikket langt tidligere. Sygdommen har gjort mange ting sværere for mig, og jeg havde gerne været den foruden. Den har også bragt læring med sig, selvom det har været en høj pris at betale.

"I dag ved jeg, at sygdommen er en stor del af mig, og det er vigtigt for mig, at andre ved, at jeg har rygsøjlegigt. At de kender til min situation, er også med til at gøre mit liv lettere."



Jeg har haft det svært - også psykisk, jeg har følt mig ensom med min sygdom, selvom jeg altid har haft en støttende familie og omgangskreds," uddyber hun.

Og det er så her, Emilie er i dag. Med slukkede drømme i bagagen, men alligevel et imponerende mod på tilværelsen. Faktisk tog hun første september på et tremåneders højskoleophold i Malawi. Og ja - hun turde godt på trods af sygdommens skræmmende fortid!

"Jeg forsøger at gøre de ting, jeg gerne vil. Ellers ville det gå for meget ud over min livskvalitet," påpeger Emilie.

Sammen med 20 andre elever er hun i disse uger således på en dansk højskole i det sydøstafrikanske land, der også bærer betegnelsen Afrikas varme hjerte. Efter planen kommer hun hjem i begyndelsen af december.

"Jeg er bevidst om, at det måske er et sats i forhold til min krop, og at det ikke nødvendigvis bliver let i forhold til smerterne at tage til Malawi," siger hun.

I forhold til at skulle fortælle de andre højskoleelever om rygsøjlegigten er Emilie klar i mælet.

"I dag ved jeg, at sygdommen er en stor del af mig, og det er vigtigt for mig, at andre ved, at jeg har rygsøjlegigt. At de kender til min situation, er også med til at gøre mit liv lettere. Det giver menneskerne omkring mig mulighed for at give en hjælpende hånd på mine dårlige dage. Det kan være simple ting som at hjælpe med at bære min taske eller handle ind for mig. Som mennesker vil vi jo gerne hjælpe hinanden, og det har været en vigtig læring for mig, at lade dem som elsker mig komme tæt nok på sygdommen til at hjælpe mig," konstaterer hun.

Ambassadør for verdensmål

Højskolen i Malawi har stort fokus på bæredygtighed og på FNs 17 verdensmål. Blandt andet skal højskoleeleverne rundt i landet og se, hvordan man i Malawi gennemfører omstillingen fra et U-land til en bæredygtig nation uden at overbruge landets ressourcer.

Verdensmålsambassadør

Verdensmålsambassadørerne er et netværk af unge, der er brændt for at omsætte verdensmålene fra tanke til handling. De engagerer andre unge via kreativ aktivisme og formidling. Verdensmålsambassadørerne sikrer, at danske unge får mulighed for at tage ejerskab over verdens udvikling og, at de unge sidder med ved bordet, hvor meninger udveksles.

Som verdensmålsambassadør dedikerer man et frivilligt år til verdensmålene og træder efterfølgende ind i netværket af verdensmålsambassadører. Der er 65 verdensmålsambassadører herhjemme, som har engageret tusindvis af andre unge til at handle på FNs verdensmål.

Verdensmålsambassadørerne er et samarbejde mellem Verdens Bedste Nyheder, Dansk Ungdoms Fællesråd og Tuborgfondet. Målet er at støtte unges stemmer i samfundet og skabe opmærksomhed omkring verdensmålene og bæredygtig udvikling.

Det første hold af verdensmålsambassadører blev uddannet i 2019.

Og her er Emilie da heller ikke på bar bund. Hun har det seneste år været verdensmålsambassadør, der er en uddannelse, som kan tages herhjemme. At være verdensmålsambassadør indebærer, at man tager rundt i Danmark og taler om bæredygtighed og verdensmål.

Når Emilie kommer hjem fra Malawi til december, er hendes plan indtil videre at påbegynde at læse til softwareingeniør, alt efter om kroppen og sygdommen makker ret. Men måske det afrikanske ophold giver mod på noget helt tredje. Hendes syn på verden og egen kunnen er i hvert fald med til at holde mulighederne åbne.

Sygdommen bryder ud

Som barn var Emilie som de fleste andre piger. Der var hverken smerter eller stivhed i ryggen. Hun gik til spejder og gymnastik, og var en naturligt nysgerrig pige. I teenageårene engagerede hun sig i frivil-

ligt arbejde og var i en periode leder i Det Danske Spejderkorps.

De første tegn på rygsøjlegigt mærkede hun i de sidste folkeskole-år, og det udviklede sig i gymnasietiden, hvor hun havde svært ved at samle energi til at være i skole på fuld tid, og som følge heraf havde hun en del sygedage. Og især når hun var afsted på spejderture, var det tydeligt, at noget ikke var, som det skulle være. I 10. klasse var Emilie på Brejning Efterskole, som er inspireret af spejderværdierne, og her fik hun for første gang for alvor gigten at mærke.

"En januar-morgen vågnede jeg på efterskolen med så meget stivhed i kroppen, at jeg ikke selv kunne stå ud af sengen, og jeg havde voldsomt ondt. Jeg gik fra at kunne alting den ene dag, til at jeg ikke engang kunne komme ud af sengen eller på badeværelset uden hjælp den næste dag," fortæller hun og beretter om en rigtig svær periode med usikker-

FNUG

- FNUG står for ForeningE af Unge med Gigt.
- FNUG blev etableret i 1983 og er en landsdækkende forening for unge med gigt.
- FNUGS vision er, at alle unge med gigt kan leve et godt liv.
- I FNUG mødes unge med gigt, drøfter tanker og fælles problemstillinger.
- Foreningen har ca. 300 medlemmer.
- Se mere på fnug.dk

"I de første år var der ikke ret mange, der vidste, at jeg var syg. Jeg ville ikke fortælle om det. I stedet ville jeg klare tingene selv. Jeg ville ikke anerkende, at jeg var kronisk syg, og jeg var meget lukket om min situation."

hed og frygt, fordi hun ikke vidste, hvad der foregik i hendes krop.

Fra lægelig side fik Emilie at vide, at der formentlig var tale om overbelastning som følge af den megen motion, hun dyrkede dengang. Hun fik derfor smer-testillende og begyndte hos en fysioterapeut. Da efterskoletiden var overstået, konsulterede Emilie sin praktiserende læge og fik stort set med det samme en henvisning til udredning i reumatologisk regi. Og efter et år var diagnosen klar. Rygsøjlegigt. Emilie var kun 17 år dengang, og hendes verden på vej til at synke i grus. Hvordan ville fremtiden tegne sig, når hun var ramt af en kronisk sygdom, som i den grad kunne invalidere fremtidsdrømmene. Emilie ville ikke acceptere det. Ej heller tale om sygdommen.

"I de første år var der ikke ret mange, der vidste, at jeg var syg. Jeg ville ikke fortælle om det. I stedet ville jeg klare tingene selv. Jeg ville ikke anerkende, at jeg var kronisk syg, og jeg var meget lukket om min situation. Jeg lod ganske enkelt som om, jeg ikke var syg, og sygdommen skulle ikke fylde noget i mit liv. Jeg benægtede. Jeg udelukkede endda mine forældre fra sygdommen, fordi jeg benægtede den. De ville selvfølgelig gerne støtte og være der for mig, men jeg tog selv til undersøgelser og læger, selv om jeg selvfølgelig havde brug for mine forældres

hjælp. Jeg kunne bare ikke finde fodfæste i at være kronisk syg, men heller ikke i det faktum, at jeg ikke kunne ignorere sygdommen," husker hun.

Hjælp i FNUG

Emilie har de senere år arbejdet meget med sig selv og er i dag blevet mere bevidst om, at det gavner hende at tale med andre om sygdommen, men tårerne presser sig alligevel på, når fortiden rulles op og hun ser tilbage på hele forløbet.

En af de faktorer, der har haft indflydelse på, at hun i dag tør være mere åben, er FNUG. En forening for unge med gig. Her har samvær og de mange snakke med andre unge gigtramte været guld værd. De andre i FNUG været gode til at komme med råd og vejledning. Samtidig har det betydet noget at møde andre i samme situation – og ikke mindst nogle, som forstår de tanker og frustrationer, man kan have som ung med en gigtsygdom.

"I dag har jeg indset, at jeg stadig kan mange ting selv, jeg kan bare ikke det hele på en gang. Den balance har jeg tidligere haft svært ved at finde og acceptere. Jeg har gerne ville det hele på en gang. Jeg har trådt mange fejltrin og gør det fortsat, men jeg lærer til stadighed, selvom det til tider er svært for mig," konstaterer Emilie.

Siden hun fik stillet diagnosen, har lægerne haft svært ved at finde den rette medicinering, som kunne få bugt med smerterne. Da Emilie var 18 år, fik hun for første gang biologisk behandling, og siden er det blevet til fire forskellige biologiske præparater. Så sygdommen har tæret på både krop og psyke - også selvom Emilie i en periode havde samtaler med en psykolog. Det var dog en overvindelse, og der gik nogle år, inden hun følte sig helt klar til det.

Tager hele tiden hensyn

Gigtsmerterne er typisk centreret omkring højre lyske, ligesom hofte og den nedre del af ryggen også giver udfordringer. Og når sygdommen blusser op, går det primært også ud over fingre, tæer og knæ. I dag er Emilie fortsat ikke fuldt smertedækket, men

hen over sommeren har hun dog heldigvis haft en god periode uden de store smerter.

"Jeg tager hele tiden hensyn til gigten, og sygdommen har haft enorm indflydelse på mit liv. Det er rigtig svært, at jeg ikke har kunne det, jeg gerne ville, og jeg er ked af, at det er tilfældet, og det har taget på mig, at jeg har skulle acceptere det. Jeg har givet afkald på meget og har sat mange restriktioner op for mig selv for, at gigtsmerterne ikke skal tage overhånd," påpeger hun og fortsætter:

"Jeg har haft rigtig ondt og oveni været ramt af fatigue. Jeg ville dog ikke lade gigten diktere mit liv og har derfor kørt mig selv for hårdt i forhold til at nå mine drømme. Men det ligger i min natur at gøre det bedste jeg kan - og jeg drømmer stadig godt om fremtiden."

FNs 17 verdensmål

FNs verdensmål består af 17 mål og 169 delmål og er den til dato mest ambitiøse globale udviklingsdagsorden.

FNs verdensmål for bæredygtig udvikling blev vedtaget af verdens stats- og regeringsledere på FN-topmødet i New York 2015. Det markerede en hidtil uset ambitiøs og transformativ udviklingsdagsorden. Målene skal frem til 2030 sætte kursen mod en mere bæredygtig udvikling.

Verdensmålene forpligter alle FNs 193 medlemslande til helt at afskaffe fattigdom og sult i verden, reducere uligheder, sikre god uddannelse og bedre sundhed, anstændige jobs og mere bæredygtig økonomisk vækst.

FNs 17 verdensmål for bæredygtig udvikling er:

Afskaf fattigdom; stop sult; sundhed og trivsel; kvalitetsuddannelse; ligestilling mellem kønnene; rent vand og sanitet; bæredygtig energi; anstændige job og økonomisk vækst; industri, innovation og infrastruktur; mindre ulighed, bæredygtige byer og lokalsamfund; ansvarligt forbrug og produktion; klimainsats; livet i havet; livet på land; fred, retfærdighed og stærke institutioner; partnerskaber for handling.

Et år i uvished

Af Lars Christensen, journalist

Siden Emilie Weiss fik konstateret rygsøjlegigt som 17-årig, har hun kæmpet for at få sygdom og uddannelse til at hænge sammen. Flere gange er hun kommet i klemme i et system, der burde gribe og hjælpe hende, men har gjort det modsatte.

Emilie er et godt eksempel på, at det trods kronisk sygdom er muligt at komme gennem uddannelsessystemet. Paradoksalt nok er hun også et eksempel på, hvad der kan være af forhindringer for at fuldføre en uddannelse. Emilie trodsede dog problemerne, men ikke alle har styrken til at klare udfordringerne. Der er dog hjælp at hente.

Som kronisk syg og studerende, er der flere måder at hente hjælp til at komme helskindet gennem et studieforløb. For Emilie var noget af det vigtigste at sikre sig selv økonomisk gennem studietiden. Hun har i flere omgange forsøgt at have et job ved siden af studiet, men hver gang har det resulteret i forværret sygdom og endda længere sengeliggende perioder.

Hvis man ikke kan magte et job ved siden af studiet som følge af en kronisk sygdom (kaldes "varig funktionsnedsættelse"), er man berettiget til handicaptillæg udover SU. Handicaptillæg betyder, at man modtager yderligere 9.099 kr. på en videregående uddannelse og 5707 kr. på en erhvervsuddannelse (2022-satser). Begge beløb er før skat.

Man er berettiget til handicaptillæg, hvis den kroniske sygdom, som eksempelvis rygsøjlegigt eller morbus Bechterew, medfører, at man ikke kan forsørge sig selv ved siden af et studie. Sammen med en læge skal man dog dokumentere, at det er tilfældet.

"Min erfaring er, at der er en tendens til, at ansøgninger om handicaptillæg ved usynlige sygdomme, som mange gigtsygdomme er, bliver afslået i første omgang. Derefter kan man føre sagen i et klageforløb, og efterfølgende bliver den så forhåbentlig godkendt. Ventetiden på godkendelse af handicaptillæg er forskellig, men siden Coronaepidemien har Uddannelses- og Forskningsministeriet været langt bagud med behandlingen af sager om tildeling af handicaptillæg. Jeg søgte selv tilbage i november 2020, og min sag blev først godkendt i november 2021 efter et klageforløb. Det tog altså et år for mig at få tildelt støtten. Jeg gik således et år i uvished, og det var meget demoraliserende," fortæller Emilie.

Psykologhjælp hos Studenterrådgivningen

En kronisk sygdom går også ofte hårdt ud over det mentale helbred. Og som ung kan det være svært at balancere studie, lægetider, medicin og et sundt socialt liv.

"Kæmper du derudover med smerter og fatigue - og et forløb omkring handicaptillæg - gør det ikke situationen lettere. Og man kan i sådanne tilfælde have behov for psykologisk bistand. Der er imidlertid lange ventelister til psykologer - selv med en lægehenvielse. Derfor vil jeg anbefale, at man som studerende kontakter studenterrådgivningen, der tilbyder gratis psykologhjælp, og hvor ventetiden er væsentlig kortere," fortæller Emilie.



Studenterrådgivningen har tilbud om samtaler med fysisk fremmøde i København og Århus. Derudover tilbydes også online terapi, hvis det er vanskeligt at møde op. Som udgangspunkt tilbydes tre til fem samtaler, som ved behov kan udvides til flere. Studenterrådgivningens psykologer har ikke nødvendigvis erfaring med kroniske sygdomme. Til gengæld har de stor erfaring i forhold til problematikker i uddannelsesmæssigt regi.

Sygemelding - heltid eller deltid

Hvis du i løbet af studietiden har brug for en pause som følge af kronisk sygdom, kan man sygemelde sig frem for at søge orlov. Under en sygemelding modtager man fortsat SU og er berettiget til at blive boende i en studiebolig. Derudover er der mulighed for at søge dispensation for SU-klip.

Det er også muligt med en deltidssygemelding fra studiet. Her fortsætter man med at følge undervisningen delvist, hvilket dog skal planlægges i samarbejde med en studievejleder.

"Fordelene ved at deltidssygemelde sig er, at man ikke bliver underlagt krav, som eksempelvis at skulle have opnået et vist antal ECTS-point indenfor en bestemt periode. En deltidssygemelding kan derfor give en form for helle i studietiden eller sågar være en måde at tage hele sit studie på, hvis man har svært ved at studere på fuld tid," fortæller Emilie og fortsætter:

"Jeg har selv haft to sygemeldinger fra to forskellige studier, og jeg vil til enhver tid anbefale, at man tager de nødvendige pauser. Du kender selv bedst dine behov."

Ovenstående omkring handicaptillæg, psykologhjælp og sygemelding er baseret på Emilie Weiss egne erfaringer. Hun har ikke kompetencer til at rådgive på området, men ved eventuelle spørgsmål er du velkommen til at kontakte Emilie Weiss pr. mail på Emilieweiss@outlook.com

I kørestol som 31-årig

Af Lars Christensen, journalist

For Dennis Køhl Sørensen er rygsøjlegigt vitterlig en problematisk følgesvend. Smerterne ned i benene er så slemme, at han sidder i kørestol. Samtidig har sygdommen betydet, at han måtte sige farvel til sit arbejde, hvilket har halveret indkomsten.

Det er som bekendt ganske klichepræget med udtrykket om, at en ulykke sjældent kommer alene. Desværre er det ganske betegnende for Dennis Køhl Sørensen. Første ulykke var rygsøjlegigt. Anden ulykke var mistet arbejde, og den tredje var økonomisk nedtur. Og alt det i en alder af blot 31 år.

Dennis bor i et lejet rækkehus i Hillerød sammen med kæresten Malene, og uden hende ville Dennis vitterlig have haft det svært. Alligevel er det problematisk nok at være ham, for rygsøjlegigten har i den grad sat sit præg på tilværelsen de seneste år. I dag mener Dennis selv, at han har ramt bunden, og at det nu går mod lysere tider.

Allerede i de spæde teenageår havde Dennis en udfordrende skolegang i hjembyen Hundige på den Københavnske vestegn. Det resulterede i, at han som 12-årig kom på kostskole. Blandt andet fordi han havde han svært ved at koncentrere sig, hvilket en ADHD-diagnose efterfølgende har givet en god forklaring på.

Efter endt skolegang arbejdede Dennis nogle år som chauffør og som stenhugger. I dag er han uddannet ejendomsservice-tekniker og har indtil for nylig haft en stilling hos ISS på Novo Nordisk matrikel i Hillerød. Et arbejde Dennis var rigtig glad for. Her stod han blandt andet for affaldssorteringen på den store fabrik, hvor han blandt andet sorterede

kemikalier, ampuller og andet medicinsk affald og tilbragte mange timer dagligt i en truck på det store fabriksområde.

Begyndte med hovedpine

Inden rygsmerterne for alvor tog fart, havde Dennis gennem en længere periode haft kronisk hovedpine, som senere viste sig at stamme fra tandproblemer. Hovedpinen gjorde dog, at Dennis måtte stoppe med at arbejde, hvilket han ellers var så glad for. Hovedpinen gjorde imidlertid, at han ikke mærkede meget til sin dårlige ryg, men så snart der var styr på hovedsmerterne, slog rygsøjlegigten sig for alvor løs. Det var omkring sommeren 2020. Nu kunne smerterne fra ryggen i den grad mærkes.

22. december 2021 fik Dennis stillet diagnosen rygsøjlegigt. Og sammen med sin arbejdsgiver, fandt han ud af, at det bedste for Dennis ville være at holde en pause fra jobbet. Han kunne simpelthen ikke holde til det.

”Det var ikke unormalt, at jeg i løbet af en arbejdsdag gik omkring 15.000 skridt, og det kunne jeg på ingen måde klare længere,” fortæller han.

De mange smerter har været medvirkende til, at Dennis har udviklet en depression og efterfølgende også angst. Og han tager medicin mod begge lidelser.



"Det har været en lang, sej rejse, og der er fortsat en lang rejse foran mig. Da jeg fik besked om, at jeg har rygsøjlegigt, faldt hele min verden sammen. Jeg var ked af det og fik konstateret en depression i den periode, og med tiden blev angsten værre. Jeg havde gået i næsten et år uden at vide, hvorfor jeg havde så ondt, og den uvished kunne jeg ikke holde ud - den ødelagde min psyke, og det tog voldsomt på mig," siger Dennis.

Siden har Dennis dog sat sig godt ind i, hvad rygsøjlegigt egentlig er for en sygdom, og hvad den gør ved kroppen. For hans vedkommende går smerterne typisk fra lænden og ned i benene. Smerterne kommer i bølger og er til tider så svære, at han ikke kan støtte på benene.

[Psykisk belastning](#)

"I begyndelsen var jeg rigtig hårdt ramt psykisk. Jeg blev ked af det, og depressionen påvirkede mig me-

get. Nu kan jeg dog se lys for enden af tunnellen, og jeg har lært at se det positive i at kunne udrette selv små ting i det daglige, men jeg havde da ikke forestillet mig, at jeg skulle sidde i kørestol som 31-årig som følge af rygsøjlegigt,” påpeger han.

I begyndelsen af sygdomsforløbet var Dennis på hospitalet flere gange og havde utallige lægebesøg, mens smerterne blot tog til i intensitet - og værst i benene. Han begyndte derfor at gå med stok og krykker. Kørestolen har han brugt stort set uafbrudt siden januar 2022.

”Jeg er ked af det, og det er min kæreste også, men hun ved, at jeg kæmper og ikke giver op. Jeg vil af

med kørestolen,” siger Dennis i et optimistisk tonefald.

Han er netop begyndt med biologisk behandling, og det har indtil videre virket godt. Dennis er således stort set er stoppet med at tage smertestillende medicin. Og det gør, at han nu kan se det så eftertragtede og livgivende lys for enden af tunnelen. Inden han fik biologisk medicin, var smerterne konstante, men af varierende intensitet. Efter han har fået den biologiske behandling, fornemmer han i ny og næ smertefrie perioder.

”Det har været fantastisk med den biologiske medicin. Jeg har nydt det og er også kommet til at ud-

Hvad er et ressourceforløb?

Et ressourceforløb er en tværfaglig indsats, som skal hjælpe personer med komplekse problemer, for eksempel sociale eller helbredsmæssige, i job eller uddannelse. Det kan eksempelvis være personer med fysiske handicap eller fysiske handicap i kombination med psykiske problemer.

Et ressourceforløb er rettet mod personer, der er i risiko for at ende på førtidspension. Forløbet bygger på, at det er muligt og realistisk at udvikle den enkeltes arbejdsevne, så vedkommende kan komme i enten uddannelse eller job.

Et ressourceforløb kan rumme mange forskellige typer af indsatser, for eksempel virksomhedspraktik, vejledning om kost og motion, træning i at håndtere angst og usikkerhed, smertebehandling med mere.

Kommunen træffer afgørelse om at iværksætte et ressourceforløb på baggrund af en indstilling fra det kommunale rehabiliteringsteam.

Varigheden af et ressourceforløb er mindst et år og højst fem år.

Personer, der er blevet tilkendt et ressourceforløb, modtager ressourceforløbsydelse.

Kilde: Socialstyrelsen

fordre mig selv lidt for meget i forhold til at forsøge at rejse mig fra kørestolen og gå for lang distance - dog med en krykke," smiler han og fortsætter:

"Jeg håber, at den biologiske medicin kan være med til, at jeg på sigt kan sige farvel til kørestolen. Det bliver naturligvis i begyndelsen kun korte gåture, og jeg føler mig ikke helt klar endnu. Det kræver tålmodighed, og jeg tager en dag ad gangen og gør det, jeg magter".

På spørgsmålet om, hvordan han har det med at sidde i kørestol som 31-årig, svarer Dennis prompte, at det er svært, fordi han er meget stolt som person, og det har været svært at spørge andre om hjælp til at gøre selv simple ting. Og at gå fra at have fuldtidsjob til at kunne stort set ingenting har virkelig været en omvæltning, hvor han også lige skulle finde sig selv psykisk i den nye situation.

"Jeg har dog lært at se mere positivt på tingene, og jeg er meget motiveret for at gøre en stor indsats selv for at få det bedre," pointerer Dennis.

Økonomisk nedtur

At Dennis situation er blevet mere end skidt, skal også ses i perspektiv af, at han i dag er på ressourceforløb. Det betyder helt konkret, at hans indtægt er stort set halveret i forhold til, da han var i fuldtidsarbejde. En økonomisk tilbagegang, der jo i den grad er uforskyldt og kan henføres til rygsøjlegigten. Og ydermere er Dennis nu også havnet i RKI (Ribers Kredit Information (Registret med dårlige betalere)).

"Jeg har egentlig altid betalt mine regninger til tiden, men på ressourceforløb er tingene nogle gange bare sværere. Når inflationen oveni udhuler bud-

gettet, og priserne bare stiger og stiger, er det svært at få det hele til at hænge sammen. Det er øv og giver nogle bekymringer, men vi må komme ud af det på den bedst mulige måde," påpeger Dennis.

For at få bedre styr på psyken har Dennis haft samtaler med en psykolog. Og det var gavnligt for ham. Det har blandt andet lært ham at se det positive i selv de små ting, han trods alt magter. I sommerens løb har han blandt andet dyrket tomater og kartofler i haven. Det er også oftest ham, der står for indkøb i det lokale supermarked, og så tager han hver mandag i Hillerød Svømmehal - selv om det er noget af en udflugt i kørestol. Desværre er der dog ikke mulighed for varmtvandsbassin, da der er for langt til den nærmeste mulighed i Helsingør. Derudover har Dennis deltaget på et kommunalt smertemestringskursus, hvilket også var gavnligt for ham.

"Jeg har haft det værre, end jeg har nu. Jeg kan mærke, at jeg stille og roligt er på rette vej. Og selv om det kommer til at tage lang tid, bevarer jeg optimismen og tror, at det hele nok skal blive godt igen," pointerer Dennis.

Og selv om tingene tager lang tid for ham, forsøger han at vende tankerne til det positive, så han kan glædes over de små ting, kroppen trods alt tillader, at han kan. For Dennis handler det om at gøre det han magter, og i det tempo han kan overkomme.

Tiden i kørestolen har dog medført, at Dennis har taget adskillige kilo på, og det er noget af det, han også er meget bevidst om skal ændres i takt med, at han stille og roligt - forhåbentlig snart - kan klare sig uden kørestolen. Og han smiler stort og bredt bare ved tanken om at kunne sige farvel til kørestolen.

Livet med inflammatorisk gigt

Af Lars Christensen, journalist

En nyere rapport kommer med tankevækkende konklusioner i forhold til at være ramt af inflammatorisk gigt. Blandt andet at man har en dagligdag, der kræver planlægning, medfører afsavn og nødvendiggør en skarp prioritering af, hvad der er vigtigt i livet.

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velvære (Vive) gennemførte for et års tid siden en række interview med 30 personer med gigt, herunder morbus Bechterew. Det er siden blevet til en omfattende rapport med titlen: Beretninger om livet med inflammatorisk gigt.

Rapporten beskriver ganske uddybende mange af de problemstillinger, man står overfor, når man får stillet en gigt diagnose. Samtidig søger rapporten også at afdække tiden efter, at diagnosen er stillet. På trods af forskelle i interviewpersonernes erfaringer med sygdommen er der nogle gennemgående fællestræk: Uforudsigelighed, kontroltab, afsavn, udfordringer i forhold til daglig planlægning, afhængighed af andre samt ændrede relationer. Alt sammen faktorer, som påvirker og forandrer tilværelsen for mange gigtramte.

De interviewpersoner, der trods behandling påvirkes af uforudsigelige symptomer i dagligdagen, har det til fælles, at gigten indskrænker mulighederne for livsudfoldelse. Det være sig planer og ambitioner, der får et kortere sigte, karrieredrømme der skrinlægges, samt sociale kontakter der falder fra. For dem er et godt liv med inflammatorisk gigt balanceret af, at sygdommen begrænser den enkelte mindst muligt. De bliver således nødt til at acceptere sygdommen

og strukturere dagligdagen for at kunne bruge energien på det, de ønsker.

At få konstateret en inflammatorisk gigt lidelse medfører ofte en følelse af kontroltab. Forud for at diagnosen stilles, går mange gennem en længere periode med udredning, og hvor kroppen samtidig ikke arter sig, som man ønsker. Den manglende afklaring af, hvad der er galt - og om der er noget galt - skaber usikkerhed, og kontakten med sundhedsvæsenet opleves ikke altid konstruktiv.

Vendepunkt

Når diagnosen stilles, er det imidlertid et vendepunkt for interviewpersonerne. Ikke kun fordi det giver adgang til behandling, men også fordi der sættes navn på sygdommen, hvilket udstikker nye rammer for tilværelsen. Nogle oplever, at de må sige farvel til den, de var før sygdommen, for at finde sig selv igen - med en ny krop i et nyt liv. Det kan medføre sårbarhed, som forstærkes, hvis man oplever at stå alene uden tilstrækkelig viden og individuel vejledning om sygdom, behandlingsmuligheder og prognose.

Sygdommen vender således op og ned på ens nutidige og fremtidige selvbillede, og bekymringer for fremtiden og lidelsens betydning for drømme om eksempelvis familie og arbejde fylder meget

for mange. Man står således tilbage med en oplevelse af at være alene med en masse ubesvarede spørgsmål efter udredningen. Der savnes viden om sygdommen og behandlingen og ønskes støtte fra sundhedsvæsenet til at finde ud af, hvad man selv kan gøre for at få det bedre, få dagligdagen til at fungere og acceptere den radikale forandring, det er at få konstateret en kronisk sygdom.

Energiregnskab

Trods effektiv behandling oplever nogle, at symptomerne fortsætter, ligesom nogle endda også oplever bivirkninger som følge af behandlingen. Smerter og træthed er de symptomer, som hyppigst nævnes i forbindelse med at være ramt af en gigtlidelse. Disse symptomer forekommer med en meget indgribende uforudsigelighed i dagligdagen. Trætheden varierer i intensitet og kommer pludseligt, uden årsag og uden fast mønster, hvilket kan gøre den svær at håndtere.

Denne uforudsigelighed har indvirkning på personen fysisk, mentalt, følelsesmæssigt og socialt. Symptomernes varierende styrke og uforudsigelighed kræver således et dagligt energiregnskab, hvor den enkelte hver dag må økonomisere med kræfterne og afstemme aktivitetsniveauet derefter.

For dem, der er mest påvirket af symptomer og behandling, kan alle områder af tilværelsen blive udfordret som følge af gigten. På arbejdet magter mange ikke længere det samme som før diagnosen. Samtidig skal der sættes tid af til behandling og hvi-

le. Måske skal der også introduceres hjælpemidler og nye arbejdsvilkår. Sygdommen kan ligeledes medføre en række praktiske begrænsninger og af-savn i dagligdagen, hvor almindelige gøremål som at køre bil og gøre rent kan være svære eller til tider helt umulige at gennemføre. Nogle må skære fra i forhold til sociale aktiviteter og fritidsinteresser for at gemme kræfterne til arbejdet og det nære samvær.

En anden bekymring omkring uforudsigelighed handler om, at behandlingens effekt kan ændre sig. Nogle kan måske ikke tåle medicinen, andre får slemme bivirkninger, og nogle er nødt til at skifte behandling. Derved bliver det svært at fastlægge, hvordan behandlingsforløbet vil forme sig, hvilket igen breder sig til tanker om, at det er svært at forudsige, om og hvornår der sker forværring i sygdomsaktiviteten.

Uforudsigeligheden er forudsigelig

Med tiden erfarer interviewpersonerne imidlertid, at netop uforudsigeligheden er forudsigelig. De lærer at strukturere dagligdagen med forbehold for, at dagen eller ugen måske ikke går som planlagt. De planlægger også deres arbejds- og familieliv efter, at de en dag måske ikke længere kan magte et job.

En stor del af interviewpersonerne peger på, at de føler sig magtesløse over, at de har begrænsede muligheder for selv at påvirke sygdomsforløbet og for at dæmpe trætheden og smerterne og styre, hvornår de indfinder sig. Det forstærker den psykiske belastning, der kan følge med en kronisk sygdom som inflammatorisk gig.

Interviewpersonerne har således behov for at genvinde kontrollen over krop og tilværelse. Nogle forsøger at holde fast i det liv, de har levet hidtil, for at sygdommen ikke skal begrænse deres livsudfoldelse, og de fokuserer på at kæmpe mod sygdommen. De holder sig i gang og insisterer på at gøre, hvad de kan, eksempelvis opgaver i hjemmet, også selv om det koster i det daglige energiregnskab.

Det handler for dem også om at bevare normalitet og blive ved med at være menneske. På tværs af interviewene udtrykkes et behov for at 'handle', men interviewpersonerne savner værktøjer og strategier, der kan hjælpe til at tage mere kontrol over sygdommen. Flere forsøger at genvinde en grad af kontrol ved at afprøve kostændringer - ofte efter råd fra andre med inflammatorisk gig. Mange oplever, at det medfører bedring i sygdommen, og at det kan give en følelse af kontrol med sygdommen, at man selv aktivt gør noget for at få det bedre.

Afhængig af andre

Når man bliver ramt af gig, bliver man i en eller anden udstrækning oftest afhængig af andres hjælp - såvel sundhedsvæsenet som familie og netværk. Det kan således blive nødvendigt at se sig selv i en ny rolle som partner, forælder, kollega eller ven, når en nærtstående bliver syg. Mange af interviewpersonerne må overlade de huslige gøremål til ægtefællen, vænne sig til at bede om hjælp, og opdage at deres børn ser med bekymring på dem.

I det at bede om hjælp ligger også en erkendelse og accept af, at man ikke længere kan det samme

som tidligere. Interviewpersonerne fortæller, at det kan være udfordrende at bede om hjælp. Det er for mange en ny rolle, som står i kontrast til en fortid, hvor de var aktive, klarede det hele og gik foran i familien. Samtidig fremhæver interviewpersonerne accepten som nøglen til at genvinde livskvaliteten og blive ved med at være den person, de altid har været - trods forandringen.

Det fremgår af rapporten, at forståelse og støtte fra kolleger, familie og venner har stor betydning for livskvaliteten og accepten af sygdommen. Det kan derfor være udfordrende og ensomt at finde sig selv igen, hvis sygdommens uforudsigelighed og usynlighed udfordrer forståelsen fra omgivelserne, eller hvis man oplever at blive betragtet som sin sygdom og ikke det hele menneske, man er. Forståelse og støtte er således ofte afgørende for, at den enkelte finder sig til rette med sygdommen.

Livet med inflammatorisk gig kan derfor siges at have en særlig form for ensomhed knyttet til sig. Dette kommer på den ene side til syne ved, at interviewpersonerne føler sig alene med at være ramt af sygdom og har svært ved at dele erfaringerne med andre. På den anden side følger ensomheden af den sociale tilbagetrækning og indskrænkning af livet, som sygdommen i mange tilfælde medfører. Her bliver diagnosefællesskaber et vigtigt forum for nogle. Diagnosefællesskaber tilbyder ikke kun forståelse og viden fra ligesindede, men er også et forum, hvor man kan finde sig selv igen sammen med andre.

Rapporten "Beretninger om livet med inflammatorisk gig" er gennemført for Gigtforeningen og delvist finansieret af Abbvie.

ASIF og EULAR i København

Af Lars Christensen, journalist

De sidste dage i maj og de første dage i juni var København vært for to store events i relation til gigt. Først afholdt ASIF-organisationen møde på Scandic Hotel i det indre København. Umiddelbart efter gjorde Europas største gigtkonference sit indtog i hovedstaden.

Der var således godt gang i udvekslingerne omkring gigtsygdomme i forsommerens solbeskinnede København. ASIF havde samlet omkring 50 deltagere fra 23 forskellige nationer, og det var to intense dage, hvor alle deltagende landes delegerede holdt oplæg om netop deres forenings arbejde og udfordringer i forhold til eksempelvis adgang til reumatologer og medicin. Alt sammen med fokus på rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

"Jeg synes, at vi som forening kan være stolte af, at ASIF-mødet i år blev afholdt i København. Mødet forløb rigtig godt, og det var meget inspirerende at høre, hvordan foreningerne i de andre lande arbejder. Og vi kan uden tvivl lære noget af hinanden på

tværs," fortæller Merian B. Clasen, der er ASIF-repræsentant i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Næste ASIF møde afholdes i 2024, og her er planen at udvide mødets varighed fra to til tre dage. Det er endnu ikke afgjort, i hvilket land næste møde afholdes.

I efterforløbet af ASIF kunne Bella Center på Amager så slå dørene op for verdens næststørste gigtkonference, EULAR. Her udvekslede gigtlæger fra hele kloden erfaringer om ny forskning og behandling inden for alverdens gigtsygdomme. Den allerførste EULAR-konference fandt i øvrigt også sted i Danmark for præcis 75 år siden, så det var samtidig organisationens jubilæumskonference, der fandt sted på dansk jord.

Nu er håbet så, at al den viden, der udsprang fra både ASIF-mødet og EULAR-konferencen kommer patienterne til gode.



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



Aalborg
Medlemmernes fagforening

Palle Knudsen Transport

Glimvej 21 B, Glim, 4000 Roskilde

Tlf.: +45 52 30 02 90

Email: palle69@live.dk






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



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



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

BMW Service v/Jan Neumann
Motorcykelværksted i RØDOVRE

Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE
Tlf.: 36 72 49 67
bmw-service-jan-neumann.business.site

Åbningstider:
man: 07.00-17.00
tir: 07.00-17.00
ons: 07.00-17.00
tor: 07.00-17.00
fre: 07.00-17.00
lør: Lukket
søn: Lukket



Malerfirmaet
TOPCOAT

Tlf. 9845 0511
www.topcoat.dk

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60

Brøns Ingeniørfirma ApS



www.broens-ing.dk

Damvej 12 | Brøns | 6780 Skærbæk
Tlf. 74 75 34 24 | Fax 74 75 31 20

RABATCENTRALEN.DK
KVALITET - BARE BILLIGERE

Se vores udvalg af
herreure på
www.rabatcentralen.dk



Skorstensfejmester
Jan Christensen

DISTRIKT VEST - LOLLAND KOMMUNE

Når det ser sortest ud - så ring til Fejeren og få et bud!

Ridderborgvej 20 . 4900 Nakskov
Tlf. 21 79 77 89




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.
Næstkom i Hovedstaden og i de andre kommuner.
I lokaler med gode adgangsforhold og særlig udstyr.

DANSK BOLIGbyg

Roskilde
Tlf. 4638 0200
www.danskboligbyg.dk

Fursund Færgeri
Stenøre 3



99 15 64 67
Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk



REKONVALECENTHJEMMET
LYSGLIMT
I GILLELEJE

Pragtfuld beliggenhed direkte til havet
Storslået udsigt
Naturskønne spadsereture
Et køkken, som tilbyder inspirerende og varieret kost
Godkendt af Sygeforsikring Danmark

Ring efter brochure på 48 30 02 47
www.lysglimt-gilleleje.dk

Danmarks smukkeste feriested for ældre

Harmoni fra en kilde
Hycleen Automation System



- Når der er fokus på hygiejne
- Enkel intuitiv betjening
- Indregulering har aldrig været nemmere

www.gfps.com



Panthella Portable
Design by Verner Panton



Lys MESTEREN
www.lysmesteren.dk
Kongensgade 97 · Esbjerg Tlf. 75 13 18 12



Kenneths Autolak ApS

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



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



LAURSEN
Tømrer- & Snedkerforretning
Mercurvej 98
8700 Horsens
Tel. 21 42 83 31
www.laursents.dk

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

ABENA

Køb professionelle sygepleje- og husholdningsprodukter

www.abenaprivat.dk

ANNRS/01.2012

Murermester

Tom Boisen

Odense • Tlf. 31 35 81 16

Landsdelsforening

Hovedstaden

Formand

Stig Winther Nielsen

Hvedemarken 25 • 2860 Søborg

Tlf.: 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Så er den varme sommer overstået, og vi er gået ind i efteråret. Siden seneste blad udkom, har vi afholdt vores urtevandings arrangement den sidste søndag i august.

Deltagerne havde en skøn tur med fint vejr, og fik en masse viden om skovens urter. Der blev samlet urter ind, og dagen sluttede med at tilberede og smage nogle af dagens mange fund. Det var en rigtig god oplevelse for de desværre alt for få deltagere. Der var i alt ti deltagere, hvoraf de fire var fra bestyrelsen - og det er desværre meget færre, end vi havde håbet på.

Der ligger en del arbejde i at arrangere vores ture, så vi vil fremover kun gennemføre, hvis der er nok tilmeldte. Minimumsantallet vil fremgå af invitationen. For urtevandringen havde vi skrevet et minimum på 15 deltagere, men valgte at gennemføre alligevel, da det ville være synd for de tilmeldte, og fordi vi

alligevel skulle betale en del af omkostningerne, hvis vi aflyste.

Vi vil på det kommende bestyrelsesmøde diskutere, hvordan vi fremover kan tiltrække flere medlemmer, når vi arrangerer noget, men vi vil også meget gerne høre fra dig, hvis du har nogle ideer til arrangementer eller kommentarer til, hvorfor du ikke deltager. Bare send en mail til Stig på tune_4030_stig@hotmail.com eller ring/skriv på 3077 2052.

Næste arrangement er planlagt til at være et besøg på Københavns Rådhus, hvor et af højdepunkterne vil være de berømte rådhuspandekager. Det er ikke sikkert, vi kan få lov til at spise helt så mange som cykelrytteren Jonas Vingegaard tilsyneladende gjorde, men mindre kan også gøre det. Vi håber på, at mange af jer har tid og lyst til at deltage. Datoen er endnu ikke fastlagt.



Landsdelsforening

Vestsjælland

Formand

Henrik Østrup Sølling

Skovvejen 8, Reersø By • 4281 Gørlev

Tlf.: 2060 6440 • henrikostrup@gmail.com

Kære medlemmer

Jeg håber i har haft en dejlig omend lidt varm sommer. Nu lakker sommeren så småt på hæld, og snart vælter efterårets farvelade frem. Stearinlysene skal findes frem og hyggen sænke sig.

18. juni var vi på tur til skønne Orø. En fantastisk tur, som desværre ikke trak så mange af vores medlemmer. Vi var fem afsted fra Landsdelsforening Vestsjælland og kunne sammen med 21 fra Diabetesforeningen fylde Camillas lille bus.

Dagen bød på en guidet tur rundt på øen, hvor vi hørte om alt fra sørøvere til dagens gang på den lille ø. Vi fik en fantastisk frokostbuffet på den nyrenoverede kro og endte dagen hos jernkunstneren Steen Langvad, hvor vi fik dejlig kaffe/te og muffins.

Landsdelsforening Vestsjælland afholder generalforsamling 4. marts 2023. Nærmere info følger, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Husk også, at vi i Vestsjælland har vores egen facebookside "Vestsjællands landsdelsforening for rygsøjlegigt og Morbus Bechterew". Her deler vi blandt andet billeder fra vores ture og arrangerer samkørsel med mere.

På bestyrelsens vegne

Henrik Østrup Sølling



Landsdelsforening

Fyn

Formand

Ally Granhøj

Svelmøparken 34 • 5600 Faaborg

Tlf.: 2126 2082 • algrmiol@gmail.com

Kære medlemmer

Siden sidst har vi lagt hovederne i blød for at få sat nogle arrangementer i søen. Det kunne du læse om i seneste blad (2/2022), hvor vi lagde op til, at der kunne vælges mellem to arrangementer. Det ville være forkert at sige, at vi blev tæppebombet med tilmeldinger, dog gennemfører vi turen til Hørvævs-museet.

Derudover har bestyrelsen deltaget i et noget strabadserende forløb i forbindelse med, at vi måtte skifte kasserer. Som du også kunne læse i seneste blad, måtte vi desværre tage afsked med vores mangeårige kasserer. I foråret afgik Jørgen ved døden. Ny kasserer er Marianne, og jeg skal da lige love for, at det er godt, at hun både kan skrive, regne og - ikke mindst - udfylde formularer!

Sandt for dyden er det ikke småting, der skal svares på, når en ny kasserer og en bestyrelse skal igennem Nordeas "skærsild" for at opnå deres velsignelse. Godt nok siger pengeinstituttet, at det slet ikke er dem, som obstruerer, men at det er selve lovgivningen, som er ondets rod. Og det er sikkert rigtigt, at selve lovgivningen i praksis har vist sig lige lovlig "kantet". Vi kan da også læse, at der bliver taget politiske tiltag til nogle ændringer, som skulle gøre livet lidt lettere for bestyrelserne i små foreninger. Og det er tiltrængt...!

En lille, men vigtig detalje. I seneste blad var der en fejl vedrørende vores næste generalforsamling. Tirsdag 21. marts 2023 er rette dag.

Ally Granhøj



Landsdelsforening

Sønderjylland

Formand

Laila Stelzner

Søtoften 13 • 6430 Nordborg

Tlf.: 2666 1353 • svela@hotmail.dk

Kære sønderjyder - og alle andre glade læsere

Når I nu læser dette, har vi allerede afholdt vores årlige sommerudflugt. Skamlingsbanken var igen faktisk, og det fordi der er kommet et spændende besøgscenter på stedet.

I alt var der tilmeldt 16 medlemmer. Vi sluttede dagen af med at spise en sen frokost på Kalvø i Gerner Bugt.

Vedrørende den årlige julehygge er datoen sat til

29. november. Stedet for arrangementet har vi ikke på plads endnu, da vi gerne vil prøve et nyt sted. Der vil komme nyt om det, når der er styr på det. Dog er der traditionen tro gløgg, kager og gaver til alle mand.

På bestyrelsens vegne

Torben Hejlesen



Landsdelsforening

Vejle-Ribe

Formand

Tina Aamann

Glænvænget 18 • 6000 Kolding

Tlf.: 2925 5340 • tpaamann@gmail.com

Kære medlemmer

Håber i alle har haft en god sommer og er klar til efteråret. I bestyrelsen har vi holdt lidt sommerferie oven på et travlt forår med blandt andet afholdelse af landsmødet.

Vi er nu klar igen og har planlagt en tur til Christiansfeld 18. september, hvor vi skal på guidet byvandring og have kaffe i Brødremenighedens Hus. Invitationen er sendt ud på mail, og vi håber på, at i har lyst til at deltage på turen, som er gratis for medlemmer.

Som altid er man velkommen til at kontakte bestyrelsen ved spørgsmål, eller hvis man har gode idéer til kommende arrangementer af faglig eller social karakter. Der kan sendes mail til mbforening@outlook.dk.

Med venlig hilsen

Monica Andersen

Næstformand Vejle-Ribe Landsdelsforening



Landsdelsforening

Østjylland

Formand

Claus-Ebbe Junker

Lilletoften 22, Rodskov • 8543 Hornslet

Tlf.: 3024 0547 • clausebbejunker@gmail.com

Kære medlemmer

Dette skrives første dag i september. En dag hvor september-himlen er så blå, som kun en september-himmel kan være.

Ferien er nu et minde, børn og unge er tilbage i skole og andre uddannelsesinstitutioner, og vi andre er tilbage på arbejde.

Høsten har været forholdsvis nem, og landmændene er i gang med at skabe grobund for næste års høst.

En dejlig varm weekend i august tilbragte en del af vores medlemmer på Samsø. Nogle tog hurtigfærgen fra Århus, mens andre valgte at sejle fra Hou. Lørdag formiddag mødtes vi på Pillemark Gl. Skole. Dagens frokost bestod blandt andet af kartoffelmadder, som vi selv skulle kreere. Det blev til en helt lille konkurrence, hvor alle bidrog med stor entusiasme og kreativitet.

Efter frokost og et fint kaffebord var der plads til "fri leg". Nogle gik en tur i lokalområdet, mens andre kørte en tur rundt på øen.

Aftenens tre-retters middag var tilberedt af lokale produkter af en lokal kok. En del overnattede på Pillemark og brugte søndagen til at udforske Samsø. Vi havde en meget hyggelig tur med masser af snak, grin og gode historier.

Vi skal sætte pris på de positive oplevelser i livet. Især i en tid, hvor verden i øvrigt har ændret sig voldsomt det seneste halve år.

I bestyrelsen glæder vi os til at præsentere flere aktiviteter senere på året.

På bestyrelsens vegne

Claus-Ebbe Junker

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.

Landsdelsforening

Nordjylland

Formand

Henrik Møller

Runddyssen 222 • 9230 Svenstrup

Tlf.: 2671 9644 • mbnordjylland@outlook.com

Kære medlemmer

Vi håber, I alle har haft en dejlig sommer med masser af varme og sol, om så det var i Danmark eller i udlandet.

I Landsdelsforening Nordjylland var vi før sommerferien, imens solen stod højt på himlen, ude at spille minigolf på Jambo Campingplads. En bane med mange huller, hvor vi i højt humør måtte hoppe over vand, bestige bjerge og gå gennem grotter. Vi sluttede af med den skønneste mad på Café Jambo, hvor vi efter en god indsats fra alle fik udråbt vinderen af dagens strabadser, hvilket var meget tæt. Nummer et, to og tre lå med kun et slag imellem hver. Super godt gået af alle!

Vores nye Facebook-side har fået mange likes, og det er vi meget taknemlige for. Siden har over sommeren været lidt stille, men den drives af kroniske smertepatienter, og ingen ved bedre end jer, at nogle gange er overskuddet og kræfterne der, og andre gange må der prioriteres. Vi håber, at siden

med tiden kommer til sin ret, og at vi alle får glæde af den. Vores Facebook-side hedder "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.

Søndag 30. oktober gentager vi succesen fra tidligere og mødes i Romulus - Skallerup Klit, hvor dagen skal nydes med det skønneste wellness, blandt andet fire varmtvands bade, koldt vands bad, saunaer og dampbade. Invitation sendes til vores medlemmer og opslås på vores facebookside.

Vi forventer at skyde det nye år ind med et meget spændende og inspirerende foredrag. Hvem det er, og hvad det handler om, må I vente i spænding på at høre nærmere om. Forhåbentlig kan vi afsløre mere i næste nummer af medlemsbladet.

Hilsen bestyrelsen i Landsdelsforening Nordjylland





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



Dansk
Gigthospital



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



KALUNDBORG
KOMMUNE



Det sociale Voksenområde Center 1 yder pædagogisk og praktisk støtte til borgere med varige funktionsnedsættelser og forskellige former for problemstillinger

**Botilbud Klostermosen
Kalundborg**

40 boliger
2-rum
lejligheder

**Botilbud Trekloveret
Kalundborg**

22 boliger
2-rum
lejligheder

**Botilbud Sofievej
Høng**

60 boliger
1-rum
lejligheder

**Botilbud Præstehaven
Kalundborg**

42 boliger
2-rum
lejligheder

**Samværs- og aktivitetstilbud
Kalundborg/Høng**

Stejlhøjhus,
Raklevgården
Sofiehuset, Møllebakkegården

**Beskyttet beskæftigelse
Kalundborg**

Stejlhøjhus,
Café Solsikken
Røsnæs Fyr
FC-plast

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



Ambulance

Sygetransport

Samaritter

Førstehjælpskursuser

www.sommersambulanceservice.dk

TLF: 51 412 112 / info@sommersas.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 prøvofri 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



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

Vi tilbyder alt fra udlandsture til foreninger og sportsklubber til leje af bus med chauffør



- Alm. taxikørsel
- Taxi/busser med lift
- Selskabs- og turistikørsel
- Biler fra 4-84 personer

www.m-tt.dk - info@m-tt.dk

Tlf. 97 76 76 76

MORSØ TAXI & TURISTTRAFIK



www.asfacader.dk

- din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

Tlf: 7025 1511
Smødevej 14 - 7430 Ikast
CVR: 12516894

Undervisning og hjælp til dine særlige behov



CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

58 57 57 60

csu-slagelse@slagelse.dk

<http://csu.slagelse.dk>



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

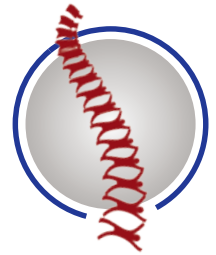
Hovedingredienserne er ingefær, gurkemeje og pilebark i form af ekstrakter med højere doser af aktive stoffer, som øger den terapeutiske effekt på naturens egne præmisser. Gurkemeje hjælper med at bevare sunde led og knogler. Ingefær hjælper med at opretholde leddenes bevægelighed og undgå morgenstivhed..

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



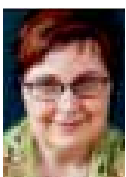
Sønderjylland

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 Sølling
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