



Nr. 2
Juni 2023
30. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt

Når psyken slår knuder

Cæcilies histore med morbus Bechterew



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew



Af Claus-Ebbe Junker

Det spirer og gror

I disse dage og uger oplever vi - endnu engang - naturens mirakler. Skoven står lysegrøn, bøgehækkene smider det brune efterårsløv for at give plads til nye grønne blade, rapsen blomstrer i skønne gule farver, vinter- og vårafgrøderne vokser hurtigt, tulipantræer og rhododendron er næsten i fuld blomst. Ja, alting spirer og gror.

Når dette læses, har foreningen både fejret sit 50-års jubilæum og afholdt det årlige landsmøde. Begge dele er foregået i København med Hovedstadens landsdelsforening som arrangør. I skrivende stund er jeg fyldt af forventningens glæde i forhold til at deltage i begge dele.

Ved et rundt jubilæum er det på sin plads både at se tilbage - og at se frem. Vi ser tilbage på foreningens start i København i maj 1973, hvor fremsynede personer stiftede verdens første forening for patienter med morbus Bechterew. De lagde grundstenen til foreningen af i dag og udførte et stort arbejde til gavn for både foreningen og for personer med rygsøjlegigt og morbus Bechterew anno 2023.

Vi skal se frem og i fællesskab komme med nogle bud på, hvordan foreningen skal udvikle sig de næste mange år. Vi har en forpligtelse til at skabe en forening, der til stadighed matcher de ønsker og forventninger, der er til en patientforening i 2020'erne.

Der er mange at takke for deres indsats i foreningens første 50 år. Der er også mange at takke for eksem-

pelvis forskning og behandling af vores sygdom gennem årene. Nogle har lagt mange kræfter både i foreningen og inden for reumatologien på samme tid. Jon Erlendsson er sådan en person. Jon har haft en lang karriere som reumatolog - og har samtidig gjort et kæmpe arbejde til gavn for foreningen både nationalt og internationalt. I anledning af foreningens 50-års jubilæum har vi derfor tildelt Jon Erlendsson en ærespris. Læs de uddybende begrundelser for æresprisen i dette magasin.

Det er ikke kun i haver og på mark, det spirer og gror. Det gør det også i Sønderborg, hvor Center for Viden om Gigt hører hjemme. Centeret er nyt og har mange vigtige visioner, missioner og formål. Blandt andet at forske i hvordan gigtpatienter udredes hurtigere, hvordan rehabiliteringen af gigtpatienter styrkes, hvordan gigtpatienters tilknytning til arbejdsmarkedet forbedres og så videre. Centeret vil medvirke til at gøre Danmark til verdens bedste land for gigtpatienter. Centeret har tilknyttet kapaciteter med stor viden inden for gigtsygdomme. Derfor er jeg helt overbevist om, at centeret bliver en succes. Med baggrund i ovenstående modtager Center for Viden om Gigt Bechterew-prisen 2023. Dette kan du også læse mere om i dette magasin.

Når magasinet lander hos jer, er vi i slutningen af foråret og på vej ind i sommeren, hvor vi kan glædes over, at tingene fortsat gror, såvel i naturen som i foreningen.

Alle ønskes en rigtig god sommer.



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Redaktion: Claus-Ebbe Junker
(ansvarshavende redaktør)
Lilletoften 22, Rodskov, 8543 Hornslet
Tlf. 3024 0547
Mail: claus-ebbe.junker@rygsoejlegigt.dk
Redaktionsudvalget: 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



Tryksag
5041 0826



Foreningen takker alle, der deltog i 50-års jubilæumsreceptionen 12. maj

Udgivelser 2023

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

Materiale deadline

Deadline for indsendelse af materiale
til næste nummer er 30. august 2023

Indhold nr. 2 • 2023

50 års jubilæumsreception	4	Når psyken slår knuder - som følge af morbus Bechterew	12
Morbus hvad for noget...?	6	50 år som fysioterapeut	18
Til gavn for alle	7	Opdaterede retningslinjer for fysioterapi	20
Det begyndte med en papkasse	8	Landsdelsnyt	24
Ærespris til Jon Erlendsson	9	Nyttige oplysninger	35
Bechterew-prisen 2023	10		

50 års jubilæumsreception



Af Lars Christensen, journalist

Fredag 12. maj afholdt Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew 50 års jubilæumsreception. Hotel Comwell i den københavnske nordhavn dannede ramme om nogle hyggelige timer, hvor omkring 75 fremmødte gæster snakkede lystigt og på flot vis var med til at markere foreningens jubilæum.

Lørdag og søndag 13. - 14. maj afholdt foreningen landsmøde arrangeret af Landsdelsforening Hovedstaden. Udover landsmødet bød lørdagen også på en guidet bådture i solskinsvej fra en skyfri blå himmel. Desuden blev årets Bechterew-pris overrakt til Center for Viden om Gigt, ligesom centrets forskningsleder Oliver Hendricks holdt et inspirerende oplæg om rygsøjlegigt og morbus Bechterew foran et talstærkt publikum.

Alt i alt en vellykket weekend - og Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew takker alle deltagere ved såvel jubilæumsreception som landsmøde for nogle gode og hyggelige dage.





Morbus hvad for noget...?

Af Lars Christensen, journalist

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har gennem 50 år bidraget med vigtig viden, som har bedret vilkårene for personer med morbus Bechterew og rygsøjlegigt. Omkring årtusindeskiftet, altså inden revolutionen med den biologiske medicin, var der imidlertid ikke så mange behandlingsmuligheder. Dengang var fokus mere på træning i varmtvandsbassin og traditionel gigtmedicin.

”I min tid som formand havde vi stort fokus på blandt andre de pårørende, primært i forhold til gigt og seksualitet. Samtidig indledte vi et bredt samarbejde med lægemiddelindustrien, ligesom der blev gjort meget ud af fundraising,” fortæller Torben Jørgensen.

Når tankerne kredser ca. 20 år tilbage, husker Torben Jørgensen også, at man arbejdede meget med henblik på at motivere medlemmerne, der i højere grad end i dag måtte leve med en del smerter, stivhed samt krumhed.

”Samtidig blev man langsomt bedre til at stille diagnosen på et tidligere tidspunkt i forløbet, hvilket gjorde, at vi ad åre begyndte at se flere

ynge medlemmer med morbus Bechterew og rygsøjlegigt. Der blev således gjort lidt op med den her gammelmandsforening, vi ellers kunne kendetegnes som i de første 20 år. Vi så unge, der heldigvis fik en tidligere og bedre behandling, end jeg selv havde fået i samme alder,” fortæller Torben Jørgensen.

Det handlede i Torben Jørgensens formandsperiode på mange måder også om at støtte andre til at træne mere. Der var en fælles opfattelse af, at kvaliteten af træningen blev højnet, når Bechterewpatienter træner på hold sammen. I dag har det blandt andet, ved fysioterapeut Jens Ole Rasmussen som drivende kraft, resulteret i de fysioterapeutiske morbus Bechterew fokusklinikker. Samtidig blev det internationale samarbejde intensiveret under ASIF, og i 2005 lykkedes det for første gang at få det årlige ASIF-møde afholdt i Danmark.

”Når man havde fået stillet diagnosen dengang, sagde man ofte: ”Morbus hvad for noget...?” Mange kendte ikke ret meget til sygdommen dengang, men det har foreningen heldigvis været med til at ændre på,” fortæller Torben Jørgensen.



Torben Jørgensen var formand for foreningen i perioden 2003-2009. Han er i dag 69 år og arbejder som bibliotekar på Universitetsbiblioteket i København indenfor naturvidenskab og lægevidenskab. Sammen med to af foreningens andre tidligere formænd, Jens Tryde og Per Lignell, er Torben bestyrelsesmedlem i Ulrich Munch Sonnes Fond. De to øvrige bestyrelsesmedlemmer i fonden er nuværende formand Claus-Ebbe Junker og foreningens kasserer Liz Nielsen.

Til gavn for alle

Af Lars Christensen, journalist

Jon Erlendsson kan om nogen male med den historiske pensel, når det handler om at se tilbage på foreningens første 50 år. Således har kun ni af foreningens leveår været uden Jon som medlem.

Når Jon begynder beretningen om det, der dengang hed Foreningen af Morbus Bechterew Patienter, kan han ikke komme uden om arkitekten Hans Henrik Olrik, hvis hustru led af morbus Bechterew. Olrik etablerede i 1973 en Københavnerforening for morbus Bechterew patienter.

Som morbus Bechterew-patient og reumatolog fik Jon nogle år senere kendskab til københavnerforeningen, hvorefter han tog initiativ til at oprette Nordjyllandskredsen - den første lokal-kreds udenfor København. Senere medvirkede han også til etableringen af en lokalafdeling i Århus. Efterfølgende blev der dannet lokalafdelinger i alle amter, og de blev senere forenet under en samlet morbus Bechterew landsforening. Således var fundamentet lagt til den forening, vi kender i dag.

”Jeg glæder mig over den udvikling, foreningen har gennemgået fra den helt spæde start, til hvor man er i dag med en veletableret forening med mange aktiviteter til gavn for alle med morbus Bechterew og rygsøjlegigt. Foreningen har fulgt med tiden og gør en betydende forskel,” siger Jon.

Jon Erlendsson er i dag 81 år og pensioneret overlæge i reumatologi.

Den tidligere gigtlæge har gennem årene været en flittig ildsjæl i udarbejdelsen af mange af foreningens pjecer og øvelsesprogrammer. Både som initiativtager og medforfatter. I samarbejde med Volvo udarbejdede Jon eksempelvis en pjece om morbus Bechterew og bilkørsel. Tillige blev der i Jons aktive foreningstid lavet det såkaldte ”røde kort”, som patienter med morbus Bechterew kan have på sig, og hvor blandt andre falckreddere informeres om at understøtte rygsøjle og nakke ved eventuelle uheld.

I 1988 dannedes en sammenslutning af ca. 20 nationale morbus Bechterew-foreninger: Ankylosing Spondylarthritis International Federation, ASIF. Denne er siden vokset til at omfatte 41 nationer. Der er i dag dog registreret 51 medlemmer af ASIF, idet nogle lande bidrager med mere end én forening. I perioden 2005-2009 var Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew repræsenteret i ASIF-bestyrelsen med Jon som præsident.

”Når man får en kronisk sygdom, som ofte giver intermitterende symptomer den første tid, kan det være en længerevarende proces at få stillet diagnosen. Jeg tror derfor, at man kan have et større behov for at få god viden om sygdommen, når det endelig afklares, hvilken sygdom man lider af. Og her spiller foreningen en stor rolle - både i dag og tilbage i tiden, og det glæder mig meget,” pointerer Jon.

Det begyndte med en papkasse

Af Lars Christensen, journalist

Per Lignell er med sine 13 år på formandsposten den længst siddende formand i foreningen gennem tiden. Han bestred formandsposten i perioden 1990-2003. Da Per fik konstateret morbus Bechterew, var der egentlig kun en forening for Bechterew-ramte i København. Og altså ikke en landsdækkende organisation.

”Dengang var indsatsen lidt rigelig vag i forhold til patienter uden for København, så jeg var del af at etablere en afdeling i Århus, men det hele var meget uorganiseret på det tidspunkt,” husker han.

Kort inden landsmødet i 1990, med deltagelse af ca. 20 personer, modtog Per en papkasse med en masse papirer. Det var fra foreningen i København, som gerne så, at andre kræfter trådte til og udviklede en samlet forening. På baggrund af sit engagement i Århus-afdelingen blev Per således formand for den samlede nye hovedbestyrelse.

Hovedbestyrelsen blev ret hurtigt en sammentømret enhed og kom i realiteten hurtigt til at fungere som en landsforening med de tilhørende landsdelsforeninger, som vi kender strukturen i

dag. Der blev blandt andet udarbejdet vedtægter, som dog er justeret gennem årene.

”I hovedbestyrelsen havde vi alle sammen morbus Bechterew, men vi var ikke så hæmmede som mange andre. Så vi havde overskud til at gøre noget for andre patienter. Dengang kiggede man jo efter sådan nogle som os på gaden, fordi vi var meget krumbøjede,” fortæller Per.

I den periode så de første spæde medlemsblade også dagens lys. Og efterhånden udviklede foreningen sig med flere og flere medlemmer. En af de store udfordringer var dog økonomien, men tilskud fra Gigtforeningen og forskellige fonde gjorde det muligt at drive en egentlig patientforening - og især en fond donerede flere år i træk 100.000 kr. til foreningen.

Det gav nogle solide muligheder for at udvikle foreningen. Senere modtog foreningen også en stor arv, hvilket i dag er blevet Ulrich Munch Sonnes Fond, som i mange henseender er til gavn for medlemmerne. Per Lignell er i dag del af bestyrelsen i Ulrich Munch Sonnes Fond.

”Foreningen har vitterlig bidraget med oplysningsmaterialer om morbus Bechterew og rygsøjlegigt i bredt perspektiv, hvilket har været medvirkende til, til at mange unge læger i dag ved, hvad morbus Bechterew er. Sådan var det ikke da jeg var ung. Så der er sket rigtig meget i forhold til oplysning om sygdommen. Og det er fantastisk. Jeg synes foreningen har gjort det rigtig godt og er fulgt med tiden gennem årene.



Per Lignell er 78 år og pensioneret advokat.

Ærespris til Jon Erlendsson

Af Lars Christensen, journalist

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew uddeler i anledning af 50-års jubilæet en ærespris til foreningens mangeårige medlem og ildsjæl Jon Erlendsson.

Gennem mange år har Jon, både som morbus Bechterew-patient og reumatolog med specifik interesse for netop morbus Bechterew - og som foreningsmand - udført et omsiggribende pionerarbejde for personer med rygsøjlegigt og morbus Bechterew og for foreningen. Såvel i Danmark som internationalt.

Som reumatolog var Jon en af foregangsmændene, når det kom til at tilbyde de biologiske præparater, da de kom frem for ca. 20 år siden. Og ifølge Jon er introduktionen af de biologiske lægemidler den største landvinding i hans tid som reumatolog.

Jon har også været involveret i udviklingen af mange af foreningens oplysningsmaterialer - og var i særdeleshed primus motor for brochuren om morbus Bechterew og bilkørsel. En brochure, der var med til at introducere særlige spejle og nakkestøtter, og som i øvrigt er oversat til seks sprog.

Desuden har Jon været med til at grundlægge to af de nuværende landsdelsforeninger; Nordjylland (1983) og Østjylland (1986), ligesom

han har været inspirator for etableringen af andre landsdelsforeninger. I perioden 2005-2009 var Jon præsident for ASIF - den internationale sammenslutning af patientforeninger med fokus på rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

”Jeg er meget glad, taknemmelig og beæret over at modtage æresprisen, og det betyder bestemt meget for mig, at mit arbejde for foreningen gennem så mange år bliver påskønnet og anerkendt på denne måde,” siger Jon.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew takker Jon Erlendsson for den store indsats gennem tiden og ønsker tillykke med en velfortjent ærespris på 20.000 kr.



Grundet helbredsmæssige udfordringer havde Jon desværre ikke mulighed for personligt at modtage æresprisen ved foreningens jubilæumsreception.

Bechterew-prisen 2023

Af Lars Christensen, journalist

Bechterew-prisen tildeles Center for Viden om Gigt på baggrund af centrets unikke tilgang til gigtpatienter.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har blandt andet som formål at medvirke til forskning, bekæmpelse og behandling af rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Her kan foreningen medvirke på forskellige måder, herunder med økonomisk støtte til et center, hvor visionen er at være et nationalt og internationalt kraftcenter i forhold til viden om tidlig udredning og diagnostik, behandling og tværfaglig rehabilitering af gigt.

Missionen på Center for Viden om Gigt er blandt andet at skabe forskning i verdensklasse i forhold til diagnosticering, behandling og rehabilitering. Centeret vil inddrage patienter og pårørende og har livskvalitet og fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet som vigtige fokusområder for den enkelte patient.

Når en anden del af visionen er at blive en central brik i fremtidens sundhedsvæsen, når det drejer sig om gigt, og målet samtidig er at medvirke til at gøre Danmark til verdens bedste land for personer med gigt, er Center for Viden om Gigt et oplagt valg som modtager af Bechterew-prisen 2023.

At være et nationalt og internationalt kraftcenter inden for viden om tidlig udredning og diagnostik, behandling og tværfaglig rehabilitering af gigtsygdomme, skal blandt andet ske ved at ræk-

ke ud til det omkringliggende samfund og dele centrets unikke viden på gigtområdet og dermed sikre mere viden om gigt blandt sundhedsprofessionelle og patienter.

Bedre patientforløb

Det er jo store og flotte ord, der omkranser centrets visioner. Mere konkret skal det ske ved at sætte fokus på komorbiditet og forebyggelse af livstruende sygdomme, have øje for livskvalitet med særligt fokus på smerter, søvn og støtte i hverdagen samt bedre mulighed for at bibeholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Alt dette fordrer et samarbejde med, og inddragelse af viden og erfaringer fra gigtpatienter med henblik på at sikre bedre patientforløb i det brede sundhedsvæsen, herunder telemedicinske løsninger med henblik på at forankre rehabiliteringen ved gigtsygdomme.

Center for Viden om Gigt har således fokus på evidensbaseret klinisk praksis. Det er en stærk tværfaglig sammensat forskningsenhed på internationalt niveau med tæt nationalt og internationalt samarbejde. Desuden er der stort fokus på formidling af såvel viden om sygdomme, udredning, behandling samt rehabilitering. Således står Center for Viden om Gigt for en unik og stærk sammenhæng mellem klinik, forskning og formidling.

”At få tildelt Bechterew-prisen 2023 gør mig meget stolt på centrets vegne. Hermed bliver vi bekræftet i, at det vi vil med Center for Viden om Gigt matcher det behov, der er blandt gigtpatienter, og som patientforeningerne på gigtområdet ser som en meget stor udfordring i forhold til at kunne gøre mere for gigtpatienterne. At vi som fagprofessionelle kan være med til at gøre omverdenen mere bevidst om, hvilke problemstillinger patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew har, er et aspekt, som er meget vigtigt at få belyst bedre, og det har et stort fokus på Center for Viden om Gigt,” siger Oliver Hendricks, der er

professor og forskningsleder i Center for Viden om Gigt.

”For os, der i det daglige arbejder med at bedre alle aspekter af gigtsygdomme til gavn for patienterne, giver det et energiboost af rang, når Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew anerkender Center for Viden om Gigt og på denne måde markerer, at vi gør rigtig meget i det rigtige perspektiv. Det er jeg både glad og beæret over,” pointerer Oliver Hendricks.

Bechterew-prisen er på 30.000 kr.



Når psyken slår knuder - som følge af morbus Bechterew

Af Lars Christensen, journalist

Nogle gange går livet ikke, som man håber og forventer. Sådan har det været for Cæcilie Rubin. En glad ungdom blev spoleret af morbus Bechterew, og mange drømme er allerede slukket for den blot 28-årige vestjyde.

Ungdommens glæde er i mange tilfælde uvurderlige minder, når man engang ser tilbage på livet. En ungdom med gå-på-mod, optimisme og livslyst. Sådan burde det være for alle, men for Cæcilie Rubin har det været helt modsat.

Cæcilie er født og opvokset i Esbjerg med en afstikker til Grønland, da hun var omkring ti år. Det var et familieeventyr med uforglemmelige hundeslædeture og på ski i de smukke, hvide fjelde. Forældrene ønskede dog, at Cæcilie og hendes lillebror skulle ind i det danske skolesystem frem for det grønlandske. Derfor blev det kun til tre år i de arktiske egne, inden familien igen havde den vestjyske muld under fødderne.

Efter niende klasse valgte Cæcilie at gå i gymnasiet, og omkring 2. g begyndte hun at være meget træt i vinterperioden. På det tidspunkt mærkede hun de første smerter omkring lænden og ned i benene. Og hvad hun dengang ikke vidste: De første tegn på morbus Bechterew.

Siden har Cæcilie faktisk døjet med smerter. Det vil i realiteten sige hele hendes ungdom. Helt frem til at Cæcilie for ca. halvandet års tid siden fik biologisk medicin, har hun kæmpet med de

invaliderende smerter, primært i lænden og ned på bagsiden af lårene.

”Det er sådan, det har været. Så jeg har haft omkring ti år, hvor jeg ikke har vidst, hvad der var galt, og det har ødelagt meget for mig. Jeg fik mange forklaringer fra lægerne, men ingen af dem holdt vand, for morbus Bechterew blev ikke nævnt,” siger Cæcilie.

En decade, der skulle have været med ungdommelige smil og glæde. Sådan blev det ikke. Faktisk tværtimod. Årene har været fyldt med frustrationer, depression og tårer.

”Jeg blev mere og mere deprimeret. Sidste år var faktisk første vinter, hvor jeg ikke havde en vinterdepression. Det har ellers været tilfældet hver eneste vinter i ca. ti år. Jeg blev totalt sortseer og havde ikke lyst til noget, men græd mens alt var uoverskueligt for mig,” uddyber Cæcilie.

Vendepunktet

I dag har Cæcilie det med egne ord godt. Og de smukke, intense øjne smiler. Dog har trætheden oftest overtaget. Hendes hoved er imidlertid så meget med i processen nu, at der er overskud til



at kunne håndtere hverdagen, så hun kan klare uddannelsen som sygeplejerske. Det har dog krævet tid at komme så langt. Og ikke mindst accept og forståelse af egen situation. Og så har der været mange fravalg.

Gennem årene har Cæcilie været hos en række psykologer, men ikke alle kunne gøre den store forskel for hende. For et års tid siden kom hun dog i de rigtige hænder.

”Det har hjulpet mig meget, og jeg er blevet meget bedre det seneste års tid. At jeg har fået styr på mit hoved, har helt klart også hjulpet i forhold til morbus Bechterew,” siger hun.

Cæcilie fik endelig fastslået diagnosen rygsøjleliggt i november 2021. Det skete i forbindelse med gentagne tilfælde af regnbuehindebetændelse. En vævsprøve og MR-scanning skulle der til, for at gigten blev konstateret.

”Da jeg fik stillet diagnosen, var det noget af et chok. Det var rigtig hårdt, og jeg brød sammen og græd som pisket. Jeg har dog sidenhen fundet ud af, at sygdommen ikke er så invaliderende, når man har de rette redskaber til at kæmpe imod,” fortæller Cæcilie.

Foruden morbus Bechterew har Cæcilie også skoliose (skæv rygsøjle). Og hun er for nylig også påbegyndt udredning for tarmsygdommen morbus Crohn, men diagnosen er dog ikke stillet med sikkerhed endnu. Der er således ikke noget at sige til, at det har tæret på såvel fysiske som psykiske kræfter! I dag er der dog kommet langt bedre styr på smertesituationen, blandt andet som følge af den biologiske medicin hun begyndte med i februar 2022.

”Jeg føler, at smerterne ligger lidt latent, men det er ikke noget, jeg lægger mærke til. Min krop er lidt anspændt, og jeg har det som om, at jeg har behov for at strække mig ud. Den fornemmelse har jeg i kroppen hele tiden, men jeg har ingen smerter,” smiler Cæcilie.

Fandens fatigue

Dog er der en faktor, der stadig fylder meget. Træthed. Og så også koncentrationsbesvær som følge af trætheden.

”Jeg tillader mig selv at være træt og giver min krop plads til at restituere. Jeg har fået overskud, men når jeg har været i skole, lægger jeg mig ofte hjem på sofaen resten af dagen. Så har jeg ikke længere overskud. Kroppen er helt udmattet,” fortæller hun.

Hun føler sig oftest meget tung i kroppen. Det mærkes som en sitren. Når hun træner, er kroppen træt, næsten inden hun er kommet i gang. Og så er der en konstant fornemmelse af ømhed. Så Cæcilie bruger meget energi på at fokusere, og det mætter hovedet og fører til koncentrationsbesvær.

”Det er hårdt, især fordi mange andre ikke forstår, hvordan jeg har det. Jeg er samtidig lidt udfordret i forhold til ikke at sygeliggøre mig selv over for andre, fordi jeg gerne vil have forståelse fra andre. Det er lidt en ensom rejse, man skal lære at finde ro i, og det er vigtigt at acceptere. Og også acceptere at ens egne følelser er okay. Det er svært, når andre ikke forstår, hvordan jeg har haft det, og jeg kan ofte føle, at jeg ikke møder reel forståelse,” siger hun og uddyber:

”Jeg havde mange planer og drømme tidligere, men i dag har jeg accepteret, at drømmene ikke altid bliver til noget, men at der så er andre muligheder.”

”Jeg har levet lidt i en offerrolle i mange år, for jeg fik fra lægelig side jo at vide, at der ikke var noget galt med mig. Så hvis jeg virkelig havde slemme smerter, har jeg brugt meget energi på at vise udadtil, at jeg havde ondt. Ellers synes jeg ikke, jeg kunne opnå forståelse for min situation. Det var svært at acceptere, at det skulle være sådan. I dag kan jeg lettere lægge kortene på bordet. Jeg er stoppet med at slå mig selv oven i hovedet, og jeg ved, at jeg gør mit bedste. Og hvis jeg ikke kan i dag, så er det reelt fordi, jeg ikke kan. Det er ikke fordi, jeg ikke vil, men fordi sygdommen begrænser mig,” forklarer Cæcilie.

Ni år med udredning

Cæcilie begyndte så småt med udredning for rygsmerterne, da hun var 19 år. I den periode var hun blandt andet i udlandet for at arbejde med sin store hobby: Heste. Hun begyndte på hestemanager-uddannelsen i Roskilde og skulle have et otte måneders praktikforløb for at komme ind på hovedforløbet. Det lykkedes via et ophold i Holland, hvor hun var med til at passe dressurheste. Det var naturligt fysisk hårdt med arbejde seks dage om ugen og mange tunge løft. Muge ud, fodre, sadle op og sørge for alt det praktiske i forbindelse med træningen af dressurhestene.

Og det var simpelthen for hårdt i det lange løb, og efter et par måneder blev Cæcilie nødt til at afbryde opholdet. Morbus Bechterew var gan-

ske simpelt for stor en belastning. En drøm blev smadret. Hun fik dog senere muligheden for et lignende ophold i Spanien. Det var en periode med knap så mange smerter, og hun var der i tre måneder. Efterfølgende blev det også til et ophold i Tyskland.

”Selvom det var fysisk hårdt alle tre steder, fik jeg slæbt mig igennem. Hvordan ved jeg ikke, men jeg har altid været meget ihærdig, så det lykkedes trods mange smerter,” fortæller Cæcilie.

Hun drømmer om en dag at kunne skifte andelslejligheden i Esbjerg ud med en gård med heste, hvor hun kan ordne en masse praktiske ting selv. Hun er nemlig meget kreativt anlagt og kan godt lide at være lidt handywoman-agtig. Så tankerne går på at få en hest igen. Gerne en islænder.

”Når jeg er færdiguddannet som sygeplejerske og er faldet på plads et sted, så håber jeg, at det bliver en mulighed. Der er stadig ting, jeg arbejder på at lære, og måske skal jeg også lære at realisere mine drømme,” konstaterer Cæcilie og fortsætter:

”Jeg havde mange planer og drømme tidligere, men i dag har jeg accepteret, at drømmene ikke altid bliver til noget, men at der så er andre muligheder.”

En øjenåbner

I efteråret 2022 havde Cæcilie tilmeldt sig et booster-weekend ophold på Sano. Det blev noget af en øjenåbner for hende, for hun troede, at hun havde meldt sig på et hold sammen med andre unge med lignende gigtsygdom. Det var dog ikke tilfældet. Hun var klart den yngste.

”Da jeg kom, følte jeg mig fejlplaceret. Det var alt det, jeg ikke havde forventet. Der var ingen andre på min alder, så til at begynde med kunne jeg ikke rigtig identificere mig med nogle af de andre. Det var enormt fremmed for mig. Og jeg troede ikke, at jeg havde noget tilfælles med de andre overhovedet. Så jeg var stort set på vej hjem igen,” siger Cæcilie og fortæller videre om, at hun alligevel gav det en chance.

”Det viste sig imidlertid at være helt anderledes, end jeg havde frygtet. Så det var godt, at jeg gav det en chance efter lige at have sundet mig. Jeg kunne snakke med rigtig mange af deltagerne og rigtig længe. For på trods af aldersforskellen havde vi meget tilfælles i forhold til at håndtere samme sygdom. Og jeg kunne mærke en oprigtig interesse fra de øvrige deltagere i min person og min historie. Mange havde stor erfaring i forhold til at håndtere sygdommen, hvilket gav mig stor indsigt. Så jeg endte med at være yderst positiv over opholdet. Det var fantastisk at tale med en lang række mennesker, der forstod min situation

og kunne sætte sig ind i den. Deres hverdag er meget lig min, hvor der skal være plads til dårligdommene,” fortæller hun.

I dag ville Cæcilie ikke have været Sano-weekenden foruden. Dog gav den noget andet, end hun på forhånd havde forventet, men måske derfor har det - set på bagkant - været en endnu større øjenåbner, end hvis det var blevet, som hun havde forventet.

Ikke styres af sygdom

I dag går Cæcilie til vederlagsfri fysioterapi en gang om ugen. Og hun har på sin vis accepteret sygdommen, selv om det naturligt har været en svær og langstrakt proces.

”Sygdommen sætter sine begrænsninger, men jeg skal ikke styres af min sygdom længere. Det blev jeg i den lange periode, hvor jeg ikke rigtig var menneske. Jeg holdt mig stort set inden døre i et år og gik stort set aldrig ud. Og her gik det op for mig, at livet ikke var, som jeg havde forventet. Jeg var ked af at have en kronisk sygdom. Jeg gik meget ind i mig selv, for jeg magtede ikke at tale åbent om sygdommen til en stor del af mine venner,” fortæller Cæcilie.

Cæcilies bror har haft børnegigt, og på moders side af familien er der også et tilfælde af rygsøjlegigt. Så gigtsygdomme er ikke fremmed

”Jeg har haft mange dilemmaer gennem tiden og haft en gennemgående følelse af ensomhed, og jeg har været ved at give op. Det har dog også været en følelsesmæssig rejse, som på en måde har været med til at gøre mig stærkere.”



i familien, og for Cæcilie har omkostningerne været voldsomme. På venne- og venindefronten har det også tæret.

”Venner og veninder skal jo holdes ved lige, men i en længere periode kunne jeg ikke overskue så mange tætte veninder og venner. Nu er jeg imidlertid begyndt at række ud til dem igen, men for halvandet års tid siden kunne jeg ikke overskue hverken dem eller mig selv, så de forsvandt, men er heldigvis kommet tilbage. Jeg følte mig alene i verden. Jeg klyngede mig dog til min familie og mine allernærmeste venner. Det var enormt svært med det psykiske, og jeg kunne ikke holde sammen på mig selv,” fortæller Cæcilie med rørt stemme.

Hun samler sig lidt. Får smilet tilbage i øjnene. Og efter en tår af det dampende krus fortsætter hun fortællingen:

”Jeg har haft mange dilemmaer gennem tiden og haft en gennemgående følelse af ensomhed, og jeg har været ved at give op. Det har dog også været en følelsesmæssig rejse, som på en måde har været med til at gøre mig stærkere. Jeg synes selv, jeg havde en god undskyldning for at give op. Jeg havde blandt andet et års sygeorlov fra sygeplejestudiet. Jeg havde simpelthen brug for tiden til at finde mig selv igen. Det var svært med forventningerne både fra andre og mig selv, men her er det vigtigt at være åben om sygdommen, og italesætte hvordan man har det,” siger hun.

Cæcilie er heldigvis kommet helstøbt gennem de trælse tider, og skal nu igen til at give plads til verden. En verden som på ny har åbnet sig for hende efter nogle endog meget svære år som følge af morbus Bechterew.

50 år som fysioterapeut

Af Lars Christensen, journalist

Ganske mange i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er sikkert stødt på Jens Ole Rasmussen gennem årene. Det er nemlig 50 år siden, han begyndte som fysioterapeut.

Det er ikke kun Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, der markerer 50-års jubilæum. Også foreningens tilknyttede fysioterapeut, Jens Ole Rasmussen, har 50 år på bagen - som fysioterapeut. Og en meget stor del af årene har han haft fokus rettet mod at behandle patienter med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

Helt præcist blev Jens Ole uddannet fysioterapeut 29. juli 1973 i København. Han begyndte derpå i et vikarjob på det, der dengang hed Hilerød Centralsygehus, ligesom han var tilknyttet Hvidovre Fodboldklub, der spillede i landets bedste række, 1. division. Jens Ole har i øvrigt også en enkelt gang vikarieret som fysioterapeut for håndboldlandsholdet i en træningskamp mod det daværende Sovjetunionen.

Fra Nordsjælland tog han i 1974 til Horsens, hvor han sammen med en kollega etablerede egen klinik, som de drev sammen indtil 1982. Herefter gik turen sydpå til Gigthospitalet i Gråsten til en stilling som overfysioterapeut, hvor Jens Ole arbejdede tæt sammen med overlæge Pekka Helin, der havde stor interesse i morbus Bechterew og mente, at patienterne ville have gavn af fysioterapeutisk træning, hvilket var lidt af et paradigmeskifte i behandlingen. Det var også i de år, at Gigthospitalet fik et stort moderne varmtvands-

bassin. Og her opstod Jens Oles store interesse for morbus Bechterew, og den moderne fysioterapeutiske indsats mod morbus Bechterew baseres faktisk på en videnskabelig artikel, Jens Ole fik udgivet i et tidsskrift 1989.

i 2000 begyndte han i en stilling på Dronning Alexandrines Gigtsanatorium i Middelfart, der i dag går under navnet Sano. Her blev han til 2008, hvor han igen åbnede egen klinik - denne gang i Odense. I 2013 påbegyndte han arbejdet med de første kliniske retningslinjer for fysioterapeutisk behandling af rygsøjlegigt med fokus på morbus Bechterew. Den første retningslinje blev udgivet i 2015 og er siden opdateret hvert tredje år. Der bevilges dog ikke penge til sådanne opdateringer af retningslinjer, hvorfor Jens Oles arbejde er på frivillig basis.

Den nu 75-årige Jens Ole stoppede som aktiv fysioterapeut ved årsskiftet 2014, og samlet skylder han på, at han gennem årene har behandlet omkring 3000 patienter, hvoraf den første med morbus Bechterew var tilbage i 1982. I 2008 var han en kort periode tilknyttet som vejleder på Montebello i Sydspanien, og samme år fik han i øvrigt Bechterew-prisen for sin indsats. Jens Ole har været frivillig konsulent i Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew siden 2013.

Den Sociale Virksomhed
Geelsgårdskolen

REGION



GEELSGÅRDSKOLEN

Højt specialiseret regionalt helhedstilbud med specialskele med terapi, fritids-, aflastnings- og botilbud samt STU

Læring – livsglæde – livskompetence – ligeværd

Måske går dit barn i specialbørnehave?
Måske går dit barn på en basisplads?
Måske går dit barn allerede på en specialskele?

Kontakt Geelsgårdskolen



TOP SERVICE ...

● - vi er på pletten

Vi klarer ALLE rengørings- og serviceopgaver

og vi er SUPEREFFEKTIVE OG KONKURRENCEDYGTIGE

- FLEX | FAST AFTALE | HOVEDRENGØRING
- PRIVATE | KLINIKKER | INSTITUTIONER
- DET OFFENTLIGE | SKOLER | BØRNEHAVER M.M.
- EJENDOMSSERVICE | FACILITY MANAGEMENT
- ERHVERV | INDUSTRI | KONTOR | BUTIK
-

✓ vi kommer **NU**
i hele Østjylland

KONTAKT ...:

Ring: (+45) 40 54 99 99

Send mail: info@nemtrent.dk

Se mere på

www.nemtrent.dk



● **Nemt & Rent**

Opdaterede retningslinjer for fysioterapi

Af Lars Christensen, journalist

De kliniske retningslinjer for fysioterapi til patienter med morbus Bechterew er opdateret. Og byder på opsigtsvækkende ringe forskning.

Når alt kommer til alt, handler det som sundhedsfaglig om at yde patienterne den bedst mulige behandling og livskvalitet. Når man er ramt af morbus Bechterew indbefatter det fysioterapeutisk superviseret træning. Og her er de kliniske retningslinjer for fysioterapi et værktøj, der kan styrke fysioterapeuters muligheder for at hjælpe og vejlede i alle aspekter af sygdomsproblematikken.

Målet med retningslinjerne er således at højne niveauet og gøre såvel behandling som træning mere ensartet. I de nyligt opdaterede retningslinjer indgår 42 studier, hvoraf de 17 har fokus på træning. Overordnet er der ikke ændret noget i forhold til retningslinjernes konklusioner, så som patient med morbus Bechterew eller rygsøjlegigt vil man ikke komme til at mærke forskel.

Retningslinjerne opdateres hvert tredje år, og selvom der ikke er de store ændringer i hovedkonklusionerne, medvirker opdateringerne til, at de samlede retningslinjer hele tiden bliver bedre dokumenteret.

Mange studier af dårlig kvalitet

De studier, der indgår i udarbejdelsen af de kliniske retningslinjer for fysioterapi til patienter

med morbus Bechterew, gennemgås og bedømmes af Peter Jørgensen, lektor på fysioterapeutuddannelsen i Odense samt Jens Ole Rasmussen, der er tidligere fysioterapeut og tilknyttet som konsulent i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

En del af de studier, der skulle have indgået i retningslinjerne, var dog af dårlig kvalitet. Ud af de 17 træningsstudier blev syv studier helt forkastet. Fire tyrkiske, et fra Iran, et fra Sydafrika og et fra Kina. Altså blev ca. 40% af træningsstudierne fravalgt i forhold til at kunne indgå i de opdaterede retningslinjer.

”Nogle af studierne er simpelthen af så dårlig kvalitet, så man ikke kan stole på resultaterne. Der er for stort frafald blandt deltagerne, hvilket der ikke tages højde for i de statistiske beregninger. Når et studie ikke opfylder kravene til et randomiseret kontrolleret studie, kan man ikke sammenligne de to undersøgte grupper i det pågældende studie, men det gør man alligevel i syv andre studier. Om det er uvidenhed eller en nonchalant tilgang, kan jeg ikke sige. For mig som fysioterapeut er det ærgerligt, at kvaliteten af mange af træningsstudierne er så ringe,” fortæller Jens Ole Rasmussen og fortsætter:

”Vi bedømmer metodekvaliteten, og der er forskellige kriterier, der skal være opfyldt for, at et studie er velegnet til at indgå i retningslinjerne. Imidlertid er problemerne med studierne ofte, at randomiseringen (lodtrækningen) ikke er en såkaldt blindet randomisering. Det vil sige, at det skal være udefrakommende, der varetager dette, men det sker meget ofte ikke.”

Kun tre rigtig gode studier

Af de 17 træningsstudier påpeger Jens Ole Rasmussen, at kun tre kan klassificeres som rigtig gode. Og her kan der trækkes nyttig viden ud. Det fremgår blandt andet heraf, at konditionstræning er godt for patienter med morbus Bechterew, idet træningen har vist rigtig god effekt på selvoplevet sygdomsaktivitet sammenlignet med at leve, som man plejer.

Det ene studie kombinerer konditionstræning med styrketræning og viser også god effekt på funktionsevnen. Og så viser det andet studie, at konditionstræning i kombination med bevægelsestræning har god effekt på bevægeligheden. Det tredje studie er et indisk studie, som viser positiv effekt af yogaøvelser online (en time) to gange om ugen i 12 uger med hensyn til selvoplevet sygdomsaktivitet med en forbedring på 19% versus 2% forværring i gruppen, der levede, som de plejer.

”Hvis man udfører konditionstræning, styrketræning og bevægelighedsøvelser, får man effekt på både funktionsevne og bevægelighed, ligesom det fører til færre smerter sammen med lavere oplevet sygdomsaktivitet. Og omvendt, jo mere man holder sig i ro, des flere smerter giver det på sigt,” pointerer Jens Ole Rasmussen.



Du kan se mere om de kliniske retningslinjer for fysioterapi til patienter med morbus Bechterew på www.fysbechterew.dk



Hold ferie året rundt uden forhindringer

I Dronningens Ferieby er der plads til alle – børn, unge, ældre og endda familiens hund – og handicap er ingen hindring.

Kun 1 time fra Aarhus og 4 timer fra København finder du vores handicapvenlige sommerhuse, som vil danne basen for lige den ferie, du drømmer om!

Vi tilbyder:

- Ugeferie
- Weekend- og miniferie
- Aktivitetsophold



FERIE UDEN
FORHINDRINGER
★★★★★



Book dit næste ophold på

www.dronningensferieby.dk eller ring til os nu på ☎ 87 58 36 50 og hør mere!

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng

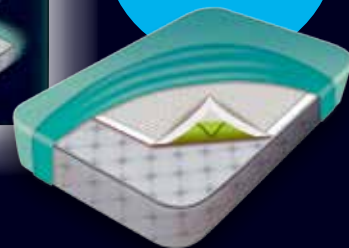


DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydløst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

Unikt engangsunderlagen



Tape funktion holder underlaget på plads



DryNites® BedMats er et absorberende engangsunderlagen, der holder madrassen tør, når uheldet er ude. DryNites® BedMats er specielt udviklet med fokus på høj absorbering, beskyttelse og diskretion.

Læs mere på www.drynites.dk

Fås i de fleste supermarkeder, Matas og på apoteket.

ISOLERING AF:
 • LOFTER
 • HULMURE
 • ETAGER

Vendsyssel Loft- & Hulfursisolering ApS

Ærøgade 40
 9740 Jerslev J
 Tlf.: 98 98 10 03
 Bil: 28 26 19 76
 E-mail: vlhi@vlhi.dk
 www.vlhi.dk

BYGGE GARANTI

AUTORISERET
ROCKWOOL
 PARTNER

Vi puster varme ind på din konto!




Undervisning og hjælp til dine særlige behov

CSU-Slagelse
 Center for Specialundervisning

☎ 58 57 57 60

✉ csu-slagelse@slagelse.dk

🌐 <http://csu.slagelse.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



 **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



REMA 1000

ET SUNDERE UDVALG HVER DAG

- Vi udvider løbende vores sortiment med nøglehuls- og fuldkornsmærkede produkter.
- Vi har flere end 500 nøglehuls- og 80 fuldkornsmærkede produkter på hylderne.



Hold øje med de to mærker for et sundere valg.



REMA 1000
 Discount med holdning!

Landsdelsforening

Hovedstaden

Formand

Stig Winther Nielsen

Hvedemarken 25 • 2860 Søborg

Tlf.: 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Tak for en dejlig weekend i maj, hvor vi fik holdt et fantastisk landsmøde i København, og hvor vi samtidig kunne fejre, at det var 50 år siden, vi startede foreningen netop i hovedstaden.

Nu er vi så småt ved at planlægge efterårets angementer, inden vi går på sommerferie.

Vi håber, at I alle får en dejlig sommer, med de bedste hilsner fra os i hovedstaden.

Lise Østerø



Landsdelsforening

Sjælland Syd

Formand

Susanne Pedersen

Valnøddeparken 8 • 4690 Haslev

Tlf.: 3049 6118 • supe@os.dk

Kære medlemmer

Så er foråret kommet, generalforsamlingen afholdt og vi har været til landsmøde.

Forud for generalforsamlingen havde vi et foredrag med fysioterapeuter fra Næstved Rygcen-ter. Emnet var "fødder", og de talte varmt for, at vi skulle overveje, hvad indlæg i vores sko kan gøre for os.

Der var 16 fremmødte til generalforsamlingen, hvilket selvfølgelig ikke er mange, hvis vi tænker på, hvor mange vi kunne være, men det opvejes af, når man har en rigtig dejlig aften.

Sommerudflugten er 27. august. Igen i år forsøger vi, om det er muligt at se Møns Klint fra søsiden - båden er bestilt.

Jule-sammenkomsten i 2023 bliver 30. november.

Svømmeholdet træner på vanlig vis tirsdag aften i Næstved.

Bestyrelsen hører gerne fra dig, hvis du har spørgsmål, ideer eller emner for arrangementer.



Landsdelsforening

Vestsjælland

Formand

Henrik Østrup Sølling

Skovvejen 8, Reersø By • 4281 Gørlev

Tlf.: 2060 6440 • henrikostrup@gmail.com

Kære medlemmer

Så blev det maj og forår, og vi har nydt den sidste bededag, fra nu af må vi ”bede” om fri, hvis vi ønsker det.

Vi havde generalforsamling 4. marts i Reersø Huset på Reersø. Generalforsamlingen forløb efter forskrifterne i god ro og orden. Denne gang havde vi efterfølgende foredrag med Lars Petersens ”hatten af”. Et livsbekræftende og tankevækkende foredrag om kunsten at leve trods store handicaps. Lars tog os med på sin rejse fra han som 3-årig blev voldsomt forbrændt og til i dag, hvor han gennem sin egen stædighed og gode menneskers hjælp kan videreformidle livsglæde og livskvalitet.



Vores Sano-dag 29. april blev desværre aflyst, idet man fra Sano ikke havde medarbejdere til at besætte dagen. De, som har indbetalt til Sano-dagen, vil selvfølgelig få deres indbetaling tilbage.

I bestyrelsen har vi også haft den store fornøjelse at kunne fejre Brittha Djernis 80-års fødselsdag. Brittha har gennem mange mange år været en trofast del af bestyrelsen. Altid med en fantastisk energi og udholdenhed. Brittha har altid haft en særlig evne til at højne samarbejdet imellem patientforeningerne i Kalundborg Kommune, hvilket vi i vores forening har haft stor glæde af. Så nok engang tillykke Brittha, vi glæder os til det fortsatte samarbejde.

PS! Husk kære medlemmer at kigge i jeres spamfilter og tillad mails fra landsdelsforening Vestsjælland.

På bestyrelsens vegne.
Henrik Østrup Sølling



Landsdelsforening

Fyn

Formand

Ally Granhøj

Svelmøparken 34 • 5600 Faaborg

Tlf.: 2126 2082 • algrmiol@gmail.com

Kære medlemmer

Som i kan se, har vi lavet et årshjul, som Marianne har skrevet, vi arbejder med. Håber det har jeres interesse.

Vi ser også frem til, at i alle får et godt Landsmøde. Som formand for Fyn kan jeg ikke deltage i år på grund af, at mit barnebarn skal konfirmeres. Jeg overlader derfor til næstformanden at referere fra os.

Vi prøver hele tiden at finde ud af, hvordan man aktiverer unge med morbus Bechterew og rygsøjlegigt til at være i foreningen.

Håber alle får en god sommer.

Forslag til årshjul, som vi arbejder med i foreningen. Datoer er ikke helt fastlagt endnu. Når vi nærmer os, udsendes mail:

- Landsmøde 13.-14. maj.
- Fodboldgolf ved Ringe. Søndag 11. juni (uge 23). Foreningen betaler. Medlemmer tager egen madkurv og drikkevarer med. Tilmelding senest 14 dage før.
- Jump og fitness i Årslev. Muligvis lørdag 26. august om formiddagen, hvis det kan lade sig gøre.
- Glatføre-kursus i egen bil - lørdag 30. september (uge 39) på køreteknisk anlæg i Ellested.
- Casino HC Andersen med spisning fredag 15. september (uge 37). Brugerbetaling kr. 50 samt egne drikkevarer.
- Bowling i Bolbro incl. grillmad fredag 10. november (uge 45). Brugerbetaling kr. 50 samt egne drikkevarer.

Tilmelding: Kontakt formand Ally Granhøj tlf.: 2126 2082 eller e-mail: algrmiol@gmail.com senest 14 dage før.

Ally Granhøj
Formand



Landsdeleforening

Sønderjylland

Formand

Laila Stelzner

Søtoften 13 • 6430 Nordborg

Tlf.: 2666 1353 • svela@hotmail.dk

Kære medlemmer,

I Sønderjylland afholdt vi generalforsamlingen på Holbøl Landbohjem, vi var i alt 17 fremmødte. Her kunne bestyrelse fortælle om, at vi har mandskabsudfordringer i bestyrelsen. Generalforsamlingen endte faktisk rigtig godt, da Nina-Ann Rasmussen valgte at træde til som bestyrelsesmedlem samtidig med, at Vivian Normann snuppede en plads som suppleant. Det var for øvrigt en rigtig god aften, tiden løb meget hurtigt og tak til de fremmødte!



Efterfølgende har vi afholdt bestyrelsesmøde, hvor også suppleanten deltog, så alt er godt. Vi fik samtidig sat dato på årets sommerudflugt, så spids nu ører og find kuglepennen frem:

Dato for sommerudflugt: 2023.09.09 - altså 9. September, kl. 09.00.

Sted: Vi mødes på "Historisk Center Dybbøl" med en foredragsholder, herefter kører vi til frokost på "Als Kloster".

Det praktiske: Vi kører hver især, - samkørsel aftaler man indbyrdes, men det betyder, at der ikke kommer en bus og henter dig derhjemme.

Adressen hvor vi mødes kl. 09.00: Dybbøl Banke 16, Sønderborg.

Adressen hvor vi kører hen efterfølgende: Sønder Landevej 156, Sønderborg.



Vi håber, I synes det lyder både spændende og hyggeligt, så "vel mødt".

På bestyrelsens vegne Torben Hejlesen

Landsdelsforening

Vejle-Ribe

Formand

Monica Andersen

Åhaven 12 1. th. • 6800 Varde

Tlf.: 2849 6064 • mbforening@outlook.dk

Kære medlemmer

Vi har 25. marts afholdt generalforsamling på Sct. Jørgens Gaard i Kolding efterfulgt af et spændende og relevant foredrag med Lotte Heise med emnet "Læg smerterne på hylden". Tak til de mange fremmødte.

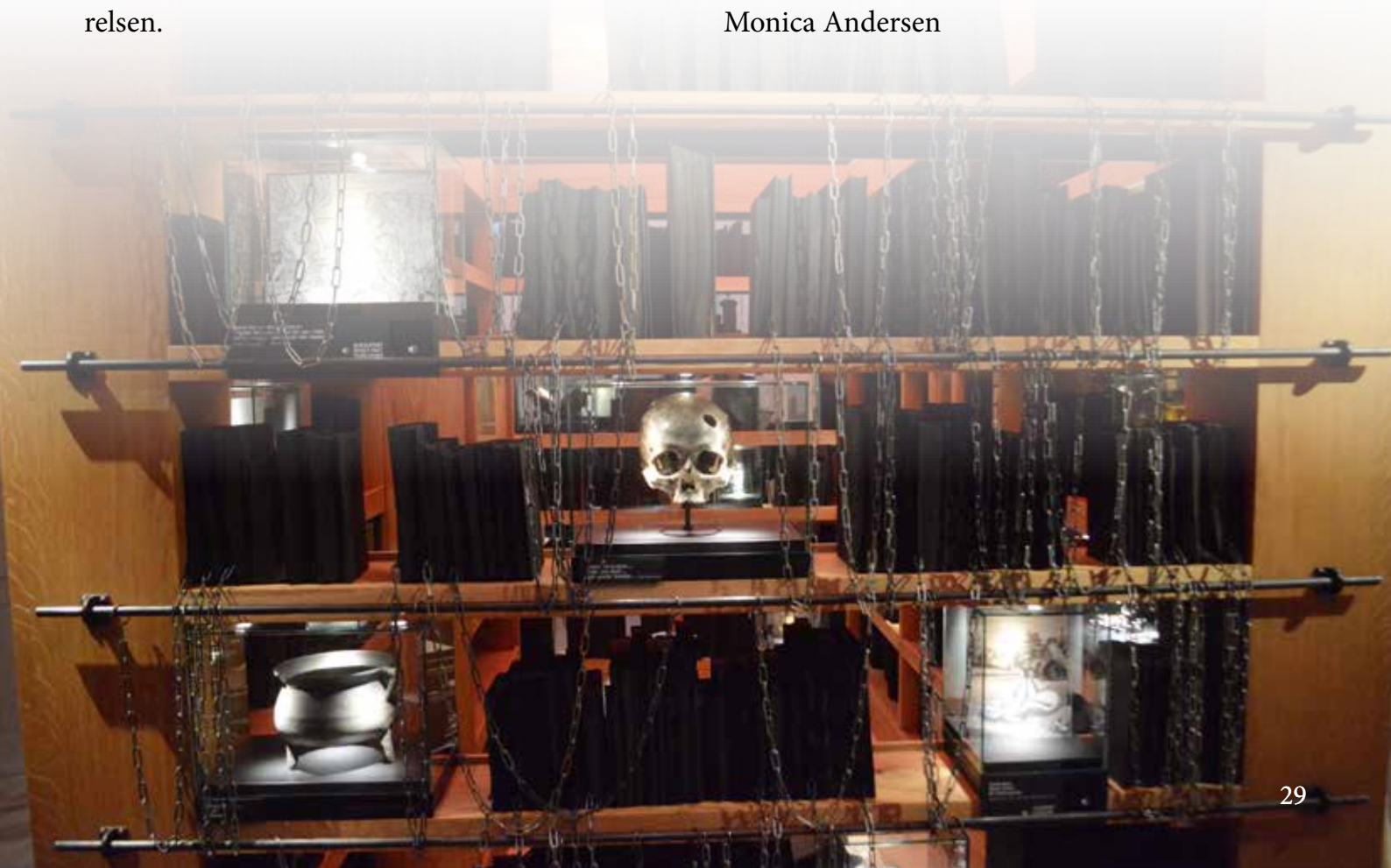
Generalforsamlingen har givet anledning til en ny konstituering af bestyrelsen, således at undertegnede nu er formand for Vejle-Ribe Landsdelsforening. Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke Tina Aamann for de mange år som formand og glæder os over, at hun stadig er i bestyrelsen.

Man er som altid velkommen til at kontakte undertegnede på mail mbforening@outlook.dk

På generalforsamlingen blev det også besluttet, at bestyrelsen arbejder videre på foredraget med sexolog Joan Ørting på Hotel Severin i Middelfart. Bemærk, at datoen er ændret til 30. september. Invitationen følger senere på mail, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Rigtig god sommer til jer alle.

Monica Andersen



Landsdelsforening

Østjylland

Formand

Preben Dannemand

Grydhøjvej 7 • 8200 Aarhus N

Tlf.: 2871 0735 • preben.dannemand@live.dk

Kære medlemmer

I skrivende stund har vi nyligt afholdt ordinær generalforsamling og har haft vores første bestyrelsesmøde med konstitution og planlægning af det kommende år. Vi har overstået en turbulent periode, hvor bestyrelsesmedlem Lene Vestergaard døde efter kort tids sygdom, Mathilde Langballe flyttede til Esbjerg, Claus-Ebbe Junker blev udnævnt til landsformand (se MB-medlemsblad nr. 1/2023), og Østjyllandskredsen fik tildelt hvervet at arrangere næste års landsmøde i 2024.

Selve generalforsamlingen i henhold til vedtægterne forløb udmærket med beretning, fremlæggelse af regnskab, diverse forslag og valg af bestyrelse samt tak til Claus-Ebbe for ti års tro tjeneste som formand for Østjyllandskredsen. Og Claus-Ebbe fortsætter som menigt bestyrelsesmedlem. Herudover består den nye bestyrelse af Preben Danneman, Lisbeth Nielsen, Mirjana Rosenlund, Elin Sevelsted og suppleant Gunner Sørensen.

Efter selve generalforsamlingen og et traktement havde vi som foredragsholder engageret psykolog og profiler Florence Mclean, der er forfatter til to bøger og kendt fra tv som kommentator til diverse personfarlige forbrydelser og seriedrab. Foredraget var dels makabert, dels informativt til for de fleste en ukendt verden med seriemordere og serievoldtægter, som foregår overalt på kloben og i vores egen baghave. Alt imens Florence Mclean holdt sit foredrag på vores generalforsamling, foregik der et masseskyderi i Tyskland, og efterfølgende har vi i Danmark været vidne til bortførelsen af en 13-årig pige med heldigvis lykkelig udgang. Til foredraget deltog adskillige medlemmer udefra, så opfordringen til medlemmerne om at deltage i arrangementer, afholdt af andre ladedelsforeninger end ens egen, er fulgt, så velkommen til gæster.

På bestyrelsens vegne og med venlig hilsen

Mirjana Rosenlund

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

Så er der lidt nyt fra Nordjylland.

I marts afholdt vi vores årlige bowlingtur i Maximum i Aalborg. Efter en times bowling, hvor der blev konkurreret på banerne i alle aldersgrupper og bowlererfaring, nød vi lækker buffet på The Grill. Tillykke til Jim med sejren. Bestyrelsen takker for et flot fremmøde og en hyggelig aften.

Vi har også fået afholdt vores generalforsamling, som startede med et oplæg af Oliver Hendricks, læge, ph.d., professor og forskningsleder i reumatologi. Oliver fortalte blandt andet om diagnostiske udfordringer ved at stille diagnosen rygsøjlegigt samt om hans projekt omkring cannabis. Det var et utrolig spændende oplæg, og der kom mange gode synsvinkler på de udfordringer, vi som rygsøjlegigtpatienter møder i samfundet.

Efterfølgende fortsatte aftenen med den traditionelle del af generalforsamlingen. Alle de genopstillede bestyrelsesmedlemmer blev genvalgt, ligesom der trådte ny revisor til.

Vi takker alle for tilliden og ser frem til endnu et år sammen med vores skønne medlemmer.

Efter konstituering af den nye bestyrelse er vi klar til at ligge fra land med spændende aktiviteter.

Vi sætter i gang med: Rundvisning af Fjordbyen i Aalborg, lørdag 10. juni 2023. Alle medlemmer har modtaget invitation til arrangementet. Er du ikke tilmeldt endnu, kan det nås inden 1. juni til mbnordjylland@outlook.com

Sæt allerede kryds i kalenderen onsdag 13. september, hvor vi inviterer til foredrag med Christine David ”men du ser jo ikke syg ud”.

Informationer omkring vores arrangementer vil blive sendt til vores medlemmer via mail samt opslås 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 ønsker jer alle en dejlig sommer.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen





Skovbo



Døgn- og aflastningstilbud
for børn og unge med betydelig og varig nedsat
funktionsevne, herunder børn og unge med
autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

Tlf. 87 94 83 50

<http://www.skovbo-doen-og-aflastningstilbud.dk/>



KØKKEN- RENOVERING

KØKKEN • BAD • GARDEROBE

Tlf.: 26 83 67 90

CS BILSYN

RIBE - TARP
HYGUM
VARDE

En af lokalområdets billigste
Syner også erhverv • Drive-in • Mange års erfaring

Online booking • www.csbilsyn.dk



AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner
inden for glas og facade!

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

REN ZENIT
RENGØRINGSERVICE



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

FÅ ET INDEKLIMA, DER GØR DIN BOLIG TIL ET RART STED AT VÆRE



Et dårligt indeklima kan være skyld i eksem, astma,
kronisk hovedpine og allergi.
Med LivingBetter bliver luften konstant udskiftet, uden
at man behøver åbne vinduet.

Se mere på livingbetter.dk

HonoreCare

Værdigt toiletbesøg - hele livet



Klar dine toiletbesøg uden hjælp
fra andre, også når det måske
engang bliver rigtig svært. Vores
toiletter og bidetsæder indeholder
både skylle og tørre funktion.

Vi har desuden et stort program
af tilbehør, der gør det endnu
nemmere at opretholde en god
hygiejne i forbindelse med
toiletbesøg.

Ønskes et uforpligtende tilbud så kontakt os på
telefon **75 56 32 44** – vi monterer i hele landet.

CareBidets • www.honorecare.dk • info@honorecare.dk

Igennem mere end et årti, har vi serviceret stort set alle landets kommuner og
mange glade brugere med vores toiletløsninger – vi vil også rigtig gerne hjælpe dig.



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

Fursund Færgeri

Stenøre 3



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

EN VÆRDIG OG SMUK
AFSKED MED DINE KÆRE



Erik Skree Mette Andersen

HOLMBEGRAVELSER.DK
Tlf. 66 17 28 81 • Risvangen 10 • 5210 Odense NV



BÆKGAARDEN

Låsbyvej 149 B
8660 skanderborg
Tlf. 21 42 16 55
www.baekgaarden.dk

Vores Keyboards tåler mere end de fleste



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

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

HOU-TUNO FÆRGEFART



BOOKING

WWW.TUNOFÆRGEN.DK

Alex SLAMSUGNING



Få et uforpligtende tilbud
Altid konkurrencedygtige priser

Ring på 59 31 55 00

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

WWW.ALEXSLAMSUGNING.DK



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

Sydvestjysk Klovpleje

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



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:
mar: 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
son: Lukket

OLE'S OLIE
Damhusvej 16 • 5750 Ringe • Tlf. 62 62 50 48



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

• Nybygning • Køkken og bad
• Tilbygning • Vinduer og døre



**Thisted-Fjerritslev
Cementvarefabrik A/S**

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

Se mere på
www.tct.dk

Beton - naturligvis

LINEO

Bogføring | Rådgivning | Revision

Karen Blixens Boulevard 7 | 8220 Brabrand
Telefon 52 80 52 90 | info@lineo.dk | www.lineo.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

anlægsgartner
og aut. kloakmester

Lauge Bonde aps

BORRIS - TLF. 97 36 61 94



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.
Hemstøtte i hjemmet og i skolen. Vi leverer udførelse af
i skolen med gode adgangsforhold og særligt udstyr.



AALYKKE Markiser ApS

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

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

Undgå dårligt indeklima
med vort **Kuling filter.**

- A+ filter PM1 90%.
- Trykfald på 89 pa.
- Godt for miljøet og for den luft du indånder.
- Rammer og emballager lavet af genbrugsplast.



ultramare
Vi renser luften du andes

Kontakt: Siguna Industri & Marine ApS
ultramare@siguna.dk eller las@siguna.dk



Jan's Auto
VI GØR DET MULIGT

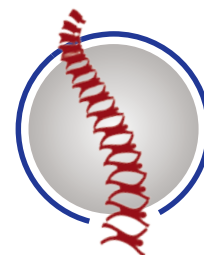
+45 98 52 30 55 | Lupinvej 17 • 9500 Hobro



Nyttige oplysninger

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

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



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

Hovedbestyrelsen



Formand

Claus-Ebbe Junker
Lilletoften 22, Rodskov
8543 Hornslet
Tlf. 3024 0547
claus-ebbe.junker@rygsoejlegigt.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

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



Bestyrelsesmedlem

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



Kasserer

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



Bestyrelsesmedlem

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



Sekretær

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

Landsdelsforeningsformænd



Hovedstaden

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



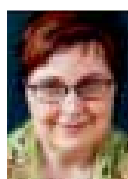
Sønderjylland

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



Vejle-Ribe

Monica Andersen
Åhaven 12 1. th.
6800 Varde
Tlf. 2849 6064
mbforening@outlook.dk



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

Preben Dannemand
Grydhøjvej 7
8200 Århus N
Tlf. 2871 0735
preben.dannemand@live.dk



Fyn

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



Rygsløjlegigt.dk