



Nr. 3
September 2023
30. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt

Konsekvenser ved medicinskift

Tilknytning til arbejdsmarkedet



Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew



Af Claus-Ebbe Junker

En brændende platform

Jeg håber, at alle har haft mulighed for at nyde sommeren - også selv om vejret i vores lille land har været meget omskifteligt. Sydeuropa, Asien og Nordamerika har oplevet den ene varmere rekord afløse den anden, samt uvejr og skovbrande i et hidtil uset omfang. Det har vi heldigvis været forskånet for i Danmark på trods af megen regn og voldsomme skybrud.

I mit perspektiv har vi herhjemme desværre et sundhedsvæsen, der står på en platform, hvor gløderne ikke bare ulmer. Platformen er begyndt at brænde, og slukningsarbejdet ser ud til at blive en vanskelig proces. De fem regioner er primært sat i verden for at sørge for et dansk sygehusvæsen i topform. Den opgave er desværre ikke løst. Det skyldes blandt andet en kombination af stram økonomi og uhensigtsmæssig ledelse både på sygehuse og i regionsrådene.

Regionerne mener ikke, at deres økonomiaftaler med regeringen kan dække konsekvenserne af den voldsomme inflation i 2022 og ind i 2023 samtidig med, at regionernes omkostninger til medicin stiger. Det betyder, at regionerne er presset til at spare - og de ekstra midler, som regeringen lover, er blot en lille dråbe i det store hav.

Et af foreningens medlemmer har gennem en længere årrække haft stor glæde af et af "de gamle" biologiske præparater. Pludselig blev medicinen ændret til et andet medikament. Sundhedsudvalget i den pågældende region havde besluttet at forbyde bru-

gen af det oprindelige præparat, formentlig på grund af prisen. En beslutning, som er taget i alle regioner. Det nye præparat har imidlertid en dårligere virkning på vedkommende samtidig med, at det kun kan gives på hospitalet.

Patienten kontaktede den pågældende regions sundhedsudvalg. Den korte konklusion er, at sundhedsudvalget ikke havde kendskab til de komplikationer, som udvalgets beslutning kunne have for patienterne. Tankevækkende! Og her er der virkelig behov for et oplysningsarbejde.

Omkring årsskiftet oplevede vi igen, at mange blev stoppet i deres vederlagsfri fysioterapi med baggrund i økonomiaftalen mellem Danske Regioner og Danske Fysioterapeuter. Vi er begyndt at få henvendelser fra medlemmer, hvor den situation allerede er begyndt at gentage sig i 2023 - længe inden årsskiftet. Det er fortsat dybt utilfredsstillende, at Regeringen, Danske Regioner og Danske Fysioterapeuter ikke kan finde en løsning, hvor patienterne ikke gang på gang bliver taget som gidsler.

Når dette læses, er foreningens landsdelsforeninger i fuld gang med at tilbyde arrangementer til medlemmerne. Mange landsdelsforeninger inviterer tillige medlemmerne fra nabo-foreningerne, hvilket jeg ser som en klar fordel for alle. Herfra skal der lyde en stor opfordring til at deltage i arrangementerne - også selv om de afholdes i en anden landsdelsforening.



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



Næste medlemsblad er i din postkasse i slutningen af november Rygsøjlegigt.dk

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. oktober 2023

Indhold nr. 3 • 2023

Bedre vilkår for at blive på arbejdsmarkedet	4	Mange muligheder for støtte	14
Jeg er blevet en bedre mor	8	Når medicinskift ændrer tilværelsen	16
Accept af kronisk sygdom	12	Landsdelsnyt	24
		Nyttige oplysninger	35

Bedre vilkår for at blive på arbejdsmarkedet

Af Lars Christensen, journalist

Rygsøjlegigt og morbus Bechterew kan føre til øget risiko for sygefravær eller endda helt at miste jobbet. Begge dele som følge af fysiske begrænsninger, træthed og smerter. I nogle tilfælde er det dog muligt at styrke arbejdsevnen og derigennem mindske sygefraværet. Således kan flere med inflammatorisk gigt forhåbentlig bibeholde en plads på arbejdsmarkedet.

Kroniske inflammatoriske gigtsygdomme som rygsøjlegigt og morbus Bechterew påvirker i mange tilfælde arbejdsevnen. Og det på trods af den fortsatte udvikling af nye farmakologiske muligheder og bedre kirurgiske tilbud. En lang række krav på jobbet sammenholdt med monotone arbejdsopgaver er dog ofte udfordrende for personer med inflammatorisk gigt. Konkret betyder det, at man i højere grad risikerer sygefravær eller endda at miste jobbet som følge af fysiske begrænsninger, smerter og træthed.

At kunne varetage et arbejde er vigtigt for vores identitet, følelse af normalitet og livskvalitet. At kunne arbejde har ligeledes stor indvirkning på den enkeltes økonomi, ligesom det har samfundsøkonomisk betydning. I et nyt projekt har Center for Viden om Gigt på Dansk Gighthospital i Sønderborg derfor fokus på, hvordan arbejdsevnen kan styrkes blandt personer med inflammatorisk gigt, herunder at forebygge sygefravær og jobtab og derigennem være med til at øge den enkeltes livskvalitet.

Christina Merete Tvede Madsen er ergoterapeut og ph.d.-studerende i Center for Viden om Gigt

på Dansk Gighthospital og Institut for Regional Sundhedsforskning på Syddansk Universitet. I sit ph.d.-studie udvikler og afprøver hun et helt nyt skræddersyet tilbud om arbejdsrettet rehabilitering til patienter med inflammatoriske gigtsygdomme.

Fokus på fokus

Forebyggelse af jobtab kan omfatte alternative måder at udføre arbejdsopgaver på, ligesom der kan være tilpasninger af arbejdsmiljø og den enkeltes hverdag i øvrigt. Tidligere undersøgelser tyder på, at det via ikke-farmakologisk intervention er muligt at styrke arbejdsevnen samt at mindske sygefraværet og derved forebygge tab af job blandt personer med inflammatorisk gigt. Dog er der fortsat behov for yderligere forskning på området, mener Christina Merete Tvede Madsen.

Konkret har Christina Merete Tvede Madsen i sit ph.d.-studie fokus på at afprøve et nyt tilbud om arbejdsrettet rehabilitering, kaldet WORK-ON. Hun har udviklet et ikke-farmakologisk tiltag, hvor målet er at styrke den enkeltes arbejdsevne. Interventionen omfatter både en koordinerende

ergoterapeut, gruppeforløb og individuel støtte hos en fysioterapeut, sygeplejerske og socialrådgiver. Alt sammen under samme tag i Center for Viden om Gigt på Dansk Gighthospital.

”Der er generelt set en udfordring i forhold til arbejdsmarkedet blandt patienter med inflammatoriske gigtlidelser, som er velbehandlede, men hvor patienten alligevel ikke har den fulde effekt af medicinsk behandling. Disse patienter

mærker stadig træthed og smerter samt psykologiske og sociale problemstillinger. Og samlet set oplever mange, at deres arbejdsevne er forringet,” fortæller Christina Merete Tvede Madsen.

Mange kommer for sent

At kunne arbejde er vigtigt for mange af os, men når man har gigt, bruger man ofte meget af sin daglige energidosis på jobbet, og så er der ikke meget overskud tilbage i forhold til familie, fri-



tidsinteresser og andre hverdagsrelaterede gøremål. En anderledes tilgang til jobsituationen kan i nogle tilfælde afhjælpe dette. I Christinas projekt involverer hun personer med rygsøjlegigt, psoriasisgigt og leddegigt. Af dem omfatter patienter med rygsøjlegigt ca. en fjerdedel.

”Fælles for mange af de personer er, at de først kommer i kontakt med systemet, når det er for sent. Så er de simpelthen blevet sygemeldt og har brug for hjælp. Derfor ønskede vi at udvikle en intervention ud fra patienternes perspektiv i forhold til deres sygemelding, så vi forhåbentlig kan skride tidligere ind og forebygge sygemeldinger og jobtab,” pointerer Christina Merete Tvede Madsen og fortsætter:

”De mest udbredte problemstillinger blandt patienterne er at balancere arbejdet som en del af

hverdagslivet. Og selv om de oplever forskellige udfordringer, har mange alligevel arbejdet på trods af smerter og træthed. Og en del har fortalt, at de egentlig ikke følte, at de burde gå på arbejde, men alligevel gjorde det.”

De fleste patienter oplevede at miste kontrollen som følge af fatigue, og at det som følge heraf er svært at planlægge arbejdsdagen. En stor del efterspurgte således fleksibilitet i forhold til arbejdstid og -opgaver. Det handler således overordnet om både om at være bedre til at bede om hjælp samtidig med, at andre skal være bedre til at gennemskue, hvornår den enkelte har behov for støtte. Både på arbejdspladsen og i hjemmet.

En anden vigtig viden fra patientinterviewene er, at mange savner anerkendelse fra arbejdsgiver og kollegaer i forhold til at udfylde rollen på ar-

Center for Viden om Gigt

Center for Viden om Gigt ønsker blandt andet at forske i diagnosticering, behandling og rehabilitering af gigt. Centeret vil inddrage patienter og pårørende og har livskvalitet og fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet som vigtige fokusområder for den enkelte patient.

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

Center for Viden om Gigt har fokus på evidensbaseret klinisk praksis. Det er en 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 stærk sammenhæng mellem klinik, forskning og formidling.

Center for Viden om Gigt har i 2023 modtaget Bechterewprisen, der uddeles af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

”Fælles for mange af de personer er, at de først kommer i kontakt med systemet, når det er for sent. Så er de simpelthen blevet sygemeldt og har brug for hjælp.”

bejdsmarkedet trods en gigtlidelse. Det handler således i højere grad om individuelt at tilpasse arbejdslivet til den enkelte, ligesom mange også har stor gavn af gruppesamtaleforløb, hvor man får kendskab til, hvordan andre i samme situation klarer deres udfordringer.

Mange kommer for sent

Samlet dækker WORK-ON over et forløb med en koordinerede ergoterapeut som er gennemgående i den seks måneders periode. Patienterne har ligeledes stor gavn af at deltage i gruppeforløb med andre, der ligeledes føler, at de risikerer at miste deres arbejde som følge af gigten.

Gruppeforløbet omhandler blandt andet undervisning ved en socialrådgiver, som den enkelte så også kan konsultere senere i forløbet. Anden del af gruppeforløbet er superviseret af sygeplejersker, der blandt andet kan hjælpe med konkrete problemstillinger i forhold til at have en kronisk sygdom. Tredje del inddrager ergoterapeuter med henblik på mestringsstrategier af fysisk, social og psykologisk karakter. Udviklingen af den nye interventionsform har involveret flere kommunale jobcentre, Dansk Gigthospital samt patienter fra Center for Viden om Gigts bruger-

råd – og således en gennemgang af patienternes eget syn på, hvad de ser af udfordringer og behov for støtte for at kunne blive ved med at varetage deres job.

For personer med inflammatorisk gigt har det samlet set høj prioritet at kunne blive ved med at arbejde på trods af de udfordringer, de oplever, og primært som følge af fatigue. Nogle af de konkrete tiltag, der oftest kan inkorporeres for at bedre forholdene, er eksempelvis færre arbejdstimer, at møde senere på dagen, undgå fysisk belastende eller gentagende arbejdsopgaver, og at tilpasse arbejdsopgaverne mest muligt.

Christina Merete Tvede Madsens ph.d.-studie omfatter samlet set tre delstudier. Den første del er interview med patienter om deres oplevelse af at være på arbejdsmarkedet. Det andet omhandler selve udviklingen af den arbejdsrettede intervention, mens det tredje studie er afprøvningen af den arbejdsrettede intervention. Resultaterne af Christinas ph.d.-afhandling omhandlende WORK-ON er netop nu ved at blive analyseret, og der vil senere i dette medlemsblad komme omtale af undersøgelsens konkrete resultater.

Jeg er blevet en bedre mor

Af Lars Christensen, journalist

Monika Glowienka er 37 år. Hun har fremtiden foran sig på arbejdsmarkedet, men genstridig rygsøjlegigt gør, at hun ikke kan holde til det, hun ellers gerne ville i sit arbejdsliv. Derfor har hun skiftet retning, blandt andet efter at have været tilknyttet WORK-ON på Dansk Gigthospital.

Monika kommer oprindeligt fra den nordlige del af Polen, hvor hun er født og opvokset. Men tilbage i 2006 traf hun en impulsiv beslutning, der skulle vise sig at blive epokegørende for hende. I en alder af bare 21 år. En ven spurgte, om hun ville med til Danmark og slå sig ned. Det var en tirsdag, og allerede om torsdagen var hun i Danmark. Og som hun selv siger, var det vist ikke helt gennemtænkt, men hun har været her lige siden.

Monika er fraskilt. Hun har en pige på syv år og en ni-årig dreng. De bor i et mindre rækkehus i Toftlund i Sønderjylland, og i det daglige læser Monika til socialrådgiver, hvor hun i september netop er begyndt på fjerde semester. Monika er oprindeligt uddannet social- og sundhedsassistent, men som følge af rygsøjlegigt kunne hun ikke fortsætte i arbejdet.

”Det var for anstrengende fysisk, og med to mindre børn var det ikke længere muligt at passe arbejdet som social- og sundhedsassistent. Jeg havde intet overskud til børnene efter arbejdsdagen. Jeg kunne ikke være mig selv og kunne ikke være den mor, jeg ønskede, så det fungerede ikke,” fortæller Monika.

Monika var gravid første gang i 2013. I den periode havde hun en del smerter i bækken og ryg, men hun tænkte dengang, at det nok skyldtes vægtøgning. I tiden efter graviditeten havde hun ganske meget ondt i ryggen, og flere af hendes kolleger opfordrede hende til at få det undersøgt nærmere. Det skete dog ikke, men i forbindelse med den anden graviditet et par år senere, kunne hun stort set ikke bevæge ryggen, ligesom hun havde meget ondt i sit bækken samt lænden. Igen blev hun opfordret til at få det undersøgt. Denne gang gjorde Monika noget ved det. Selve diagnosen rygsøjlegigt blev stillet i slutningen af 2018 efter undersøgelser på Dansk Gigthospital i Sønderborg.

Smerter, depression og fatigue

”Rygsøjlegigten har haft enorme konsekvenser for mig. Jeg har i mange år ikke haft overskud til sociale arrangementer, og i lange perioder har jeg ikke kunnet være den mor, jeg gerne ville. Det skyldes ikke bare smerter, men også fatigue. Jeg har en ufattelig, ubeskrivelig træthed, som jeg ikke kan gøre noget ved. Jeg har mistet mit tidligere job som følge af rygsøjlegigten, og har også haft en depression, som givetvis hænger sammen med rygsøjlegigt,” fortæller Monika.



I dag får Monika biologisk behandling. Og medicinen hjælper, men smerter, stivhed og fatigue præger stadig sygdomsbilledet. Monika har ofte ondt i lænden, bækken, i skulderpartiet og knæene. Medicinen tager dog de værste smerter og gener, men ikke alle.

”Jeg er ikke så stiv i leddene, som før jeg fik biologisk medicin, og så sover jeg også betydeligt bedre om natten nu. Men jeg er altså ikke smertefri, men har det dog langt bedre, end før jeg fik biologisk medicin,” pointerer Monika og fortsætter:

”Jeg føler også, at trætheden påvirker min hukommelse. Jeg bliver således nødt til at skrive alle aftaler ned. Ellers kan jeg ikke huske dem. Jeg har også svært ved at koncentrere mig, og det tror jeg skyldes års slid på kroppen og smerternes påvirkning gennem tiden. Jeg kan simpelthen ikke holde fokus længere.”

WORK-ON gjorde en forskel

Monika har været en del af det omtalte WORK-ON projekt. Fra efteråret 2022 og gennem et halvt år blev hun fulgt af henholdsvis ergoterapeuter, socialrådgiver og sygeplejersker på Center for Viden om Gigt på Dansk Gigthospital.

”Det har været rigtig godt at være en del af WORK-ON, og så giver det noget ekstra at få et netværk blandt andre, der har samme sygdom. De forstår ens udfordringer og problemstillinger på en helt særlig måde, og de ved præcis, hvordan det er at have en gigtlidelse. Det er rart at blive rigtigt forstået, og det giver inspiration og gå på mod. Der er så meget, der gavner, når man kommer i sådan et forløb, som vitterlig gør en stor forskel,” fortæller Monika.

Samtalerne med især sygeplejerskerne og ergoterapeuterne har givet nogle redskaber til bedre at kunne takle fatigue. Den gigtrelaterede træthed kan dog ikke elimineres, men man kan lære at håndtere trætheden bedst muligt.

”Det har givet overskud og bedre overblik over egne evner. WORK-ON har således været medvirkende til, at jeg stadig er på mit studie, så jeg er meget taknemmelig. Sygdommen har ødelagt en del for mig gennem tiden, men nu har jeg fået fin vejledning, så jeg i dag kan håndtere konsekvenserne ved sygdommen langt bedre,” fortæller Monika og uddyber:

”Jeg er også blevet en bedre mor, og hvis ikke jeg havde været en del af WORK-ON, er jeg bange for, at jeg var blevet langtidssygemeldt fra mit studie, og i forhold til mine børn ville jeg ikke have haft samme overskud i det daglige. Så på den vis tror jeg også, at jeg er blevet en bedre mor i og med, at jeg har lært at håndtere situa-

”Jeg er også blevet en bedre mor, og hvis ikke jeg havde været en del af WORK-ON, er jeg bange for, at jeg var blevet langtidssygemeldt fra mit studie”

tioner bedre, så jeg har mere overskud til det praktiske omkring børnene. Så jeg er uden tvivl blevet en bedre mor for mine børn. Og forhåbentlig også en bedre kæreste.”

Krykker og kørestol

Monika har egentlig været syg, fra hun var ganske lille. Som følge af en hoftesygdom har hun brugt krykker og kørestol, fra hun var otte år og et par år frem. Den sygdom mærker hun dog kun lidt til i dag, men det kan til tider være svært at skelne mellem sygdommen i hoften og rygsøjlegigten.

”Hoftesygdommen gjorde, at jeg blev mobbet og drillet. Derfor vidste jeg meget tidligt, at jeg gerne ville arbejde i en funktion, hvor jeg kunne hjælpe andre mennesker, der havde lidt udfordrede vilkår. Det er også derfor, jeg tidligere har arbejdet som social- og sundhedsassistent og nu er i gang med at studere til socialrådgiver,” forklarer Monika.

I fritiden nyder Monika at styrketræne, gå ture og se sine venner. Det bliver også til nogle male-

rier på lærred, ligesom hun bruger tid sammen med sin kæreste i Nordjylland de weekender, Monika ikke har sine børn.

”Jeg kan fungere i hverdagen sammen med børnene, men er begrænset og har ondt. Hukommelsen svigter, men jeg har lært at leve med det, og jeg finder mine egne måder at planlægge, så hverdagen med børnene kan fungere for mig. Nogle gange kan jeg knapt gå eller tage tøj på selv. Selv om smerterne i dag er slemme, er det dog intet i forhold til de smerter, jeg har haft tidligere,” siger Monika og uddyber:

”Jeg bliver nødt til at planlægge, hvad jeg skal gøre i forhold til, hvad jeg kan holde til. Mit energiniveau kan ikke holde til det, jeg gerne vil, så fatigue har stor indflydelse på, hvad jeg magter. Jeg bliver nødt til at planlægge hverdagen og weekenderne, ellers går det ikke, og det har jeg også fået stor hjælp til både at acceptere og arbejde med via WORK-ON.”



Træthed og fatigue er ikke det samme

Normal træthed er ikke at sammenligne med udbredt træthed i forbindelse med sygdom. Så fatigue har altså ikke noget at gøre med, at man har sovet for lidt eller er udkørt.

Accept af kronisk sygdom

Af Lars Christensen, journalist

Når man har en kronisk sygdom, er et af kernepunkterne at acceptere den indvirkning, lidelsen vil få på tilværelsen. Lykkes det, kan flere aspekter i sygdomsforløbet formentlig blive mere overskuelige at håndtere.

En del af ideen bag WORK-ON projektet er, at den enkelte patient superviseres af en sygeplejerske. Patienterne indgår i et gruppeforløb med andre, som har samme udfordringer, som dem selv. Her er fokus på, at patienterne skal blive bedre til at forholde sig til at have en kronisk sygdom i forhold til at kunne fungere på arbejdsmarkedet, og hvilken indflydelse det har. Samtidig er der læring omkring den psykiske og kognitive betydning, som eksempelvis rygsøjlegigt og morbus Bechterew har for livskvaliteten.

Det er vigtigt for den enkelte med rygsøjlegigt og morbus Bechterew at indse, at man formentlig i ny og næ bliver nødt til at have sygefravær - og i perioder måske endda være fraværende fra arbejdsmarkedet i længere tid. For nogle er udgangen måske endda nedsat arbejdsevne på sigt. Samlet er det dog essentielt, at man forholder sig til og reflekterer over sin egen situation i forhold til arbejdsmarkedet eller studielivet. Og her kan erfaringsdeling med andre i samme situation være en god hjælp.

”Når vi møder patienten første gang, har vedkommende ofte ikke helt accepteret at være kronisk syg. På den baggrund kan det være svært at forholde sig til sin situation på arbejdsmarkedet, når man måske ikke selv er helt afklaret. Det er derfor vigtigt at drøfte den enkeltes problemstillinger og udfordringer,” fortæller Linda Eggen, udviklingssygeplejerske på Dansk Gigthospital.

Hvordan håndterer man eksempelvis at være meget træt og have smerter? Hvordan gør man i forhold til sin arbejdsgiver og eventuelt kollegaer? Hvordan italesætter man de fysiske og mentale udfordringer, så man bliver lyttet til og forstået på den rigtige måde? Det er alt sammen spørgsmål, der er essentielle at forholde sig til og reflektere over. For sygdomme som rygsøjlegigt og morbus Bechterew er jo ”usynlige”, og hvis man ikke selv har erkendt sygdommen, er det også svært for andre at forholde sig til.

Et lag dybere

Ifølge Linda Eggen er WORK-ON ikke epokegørende i forhold til, at den enkelte skal erkende og acceptere sin sygdom. WORK-ON kan imidlertid være med til at igangsætte, at man får nogle redskaber til i højere grad at erkende sin gigtlidelse og betydningen heraf. I WORK-ON benyttes blandt andet en teoretisk metode, kaldet FACT, der er en kognitiv tilgang til at håndtere sin træthed, have smerter og generelt leve med en inflammatorisk sygdom. Her går man et lag dybere i forhold til, at den enkelte sætter ord på, hvad der er det vigtige i tilværelsen.

”Mange patienter har egentlig ikke lyst til at forholde sig til, at de har en gigtlidelse. Det kan vi hjælpe med ved at tage konkrete situationer op. Så det handler om at støtte op om, at patienterne italesætter og reflekterer over, hvad de selv kan gøre,” uddyber Linda Eggen og fortsætter:

”Et sygdomsforløb udvikler sig kontinuerligt, så alt efter hvor man er i processen, er der noget nyt at forholde sig til. Der kommer nye udfordringer til i forhold til smerter og fatigue, som oftest er de mest udbredte problemstillinger for personer med rygsøjlegigt og morbus Bechterew.”

Et af de samtaleemner, der fylder meget i det sygeplejerske superviserede forløb i WORK-ON, er søvn og energibalance. Det handler meget om at få klarhed over, hvornår på dagen, man kan være aktiv, og hvornår man skal holde sine pauser. Her er det vigtigt at inddrage familien i forløbet - og ikke mindst arbejdspladsen. Der er således fokus på at italesætte det på den rigtige måde, fordi andre oftest ikke kan se den indvirkning, fatigue vitterlig har på mange patienter.

Tabu og søvnproblematik

”Det handler om at få en - i det mindste - tålelig hverdag, hvor man også kan fungere på sin arbejdsplads trods smerter og søvnproblematikker. Mine erfaringer siger, at patienterne rykker sig rigtig meget. Vi hjælper dem som sygeplejersker med at åbne op for nogle problemstillinger, de ikke tidligere har turde sig højt - og at opdage at andre også har samme udfordringer - gør vitterlig en forskel,” uddyber Linda Eggen.

Mange tør eksempelvis ikke sige på arbejdspladsen, når de har det skidt, fordi de er bekymret for at blive stigmatiseret eller skabe unødigt opmærksomhed om sig selv. Det er tabu, fordi man gerne skal kunne præstere på arbejdsmarkedet. Så for nogle handler det også om at skabe sig en ny identitet på arbejdspladsen, og det er et ganske ømtåleligt emne, som kan være svært at italesætte for sine kolleger.

”På den vis er vi med til at give den enkelte noget selvbevidsthed, og vi kan gøre rigtig meget på

det psykologiske plan. For rygsøjlegigt og morbus Bechterew har ofte en stor psykosocial indvirkning, som også griber ind over den enkeltes arbejdsituation,” fortæller Linda Eggen.

Det er således vigtigt, at den enkelte får mere balance i den energi, man bruger på arbejdet versus i fritiden. Mange vil gerne have det lidt ekstra overskud i fritiden, men når man slider sig selv op i arbejdstiden, er det ofte bare ikke muligt. Derfor handler det om at finde et niveau, som lever op til den enkeltes ønsker om en tålelig tilværelse med rygsøjlegigt eller morbus Bechterew.

Bedre livskvalitet

”Tidligere havde vi meget fokus på det at have ondt. I dag har vi i højere grad flyttet fokus til at kunne håndtere at have ondt og have en kronisk sygdom. Det er en mere individuel og kognitiv tilgang, som bestemt kommer patienterne til gavn ved, at de får nogle specifikke redskaber at arbejde med,” pointerer Linda Eggen.

Den kognitive tilgang indbefatter, at den enkelte selv reflekterer over sin situation i forhold til at have en kronisk sygdom som rygsøjlegigt og morbus Bechterew. Og heri få nogle redskaber til bedre at kunne optimere egen situation. Alt i alt er målet at øge livskvaliteten.

”Jeg er overbevist om, at WORK-ON vil kunne hjælpe flere patienter til at være længere på arbejdsmarkedet. Vi kan være med til at tilpasse arbejdsituationen ud fra patientens helhedsperspektiv. Nogle får eksempelvis specielle aftaler med deres arbejdsgiver, andre skifter job, men fælles for alle i WORK-ON er, at de bliver mere bevidste om deres situation og i højere grad bliver bedre til at sætte ord på. Samlet er det en gevinst for både patienter og arbejdsgivere,” konkluderer Linda Eggen.

Mange muligheder for støtte

Af Lars Christensen, journalist

Handicaptillæg til studerende eller §56 aftaler med arbejdspladsen kan ofte være en hjælp til gigtpatienter.

Når tingene strammer til arbejds- eller studiemæssigt som følge af kroniske sygdomme, kan det være en stor fordel at søge hjælp. Nogle tænker måske, at der ikke er andre muligheder end førtidspension, hvilket dog langt fra er korrekt. Der er nemlig et utal af støttemuligheder i forbindelse med at opretholde tilknytningen til arbejdsmarkedet eller studiemiljøet.

Der mangler imidlertid udbredt viden om de forskellige støttemuligheder. Det kan eksempelvis være §56 aftaler, der kan indgås mellem arbejdsgiver og lønmodtager, men også er en mulighed, hvis man er selvstændig. Her hedder det

så blot §58a. Er man studerende, er handicaptillæg en mulighed for at holde hånden under en ellers trang økonomisk situation, hvor det ikke er muligt med eksempelvis studiejob, som mange andre studerende har mulighed for.

Netop at rådgive og vejlede patienter inden for beskæftigelse og sociale støttemuligheder er et led i WORK-ON projektet på Center for Viden om Gigt. Og her er Hjördis Nielsen tilknyttet som socialrådgiver med fokus på at afhjælpe fysiske, psykiske eller kognitive udfordringer i forhold til arbejdspladsen eller studiet.

”Hvis man har en del sygefravær som følge af en gigtsygdom, kan det være svært at agere i sin job- eller studiesituation. Mange af vores patienter har store bekymringer omkring arbejdsmarkedet som følge af deres gigt, og mange er ikke klar over de muligheder, der reelt er for at få hjælp,” siger Hjördis Nielsen.

Sårbar situation

Nogle af støtteordningerne er også mulige, hvis man går på en videregående uddannelse. Det kræver dog ofte en snak med en studievejleder - og måske også socialpædagogisk støtte. Der kan også tages hensyn til, hvis der eksempelvis er behov for, at den enkelte får hjælp til at strukturere uddannelsen bedre. Så også som studerende er der mulighed for at få gavn af forskellige støttemuligheder.

I arbejdsmæssig sammenhæng handler det ikke kun om at skære ned i arbejdstiden. Eksempelvis har mange gavn af en mere individuel tilrettelæggelse af arbejdsdagen. Det kræver dog dialog

med arbejdspladsen, hvilket kan være svært at få hul på, da mange føler sig i en sårbar situation.

”Det er ikke alle, der er klar over, at der findes en række muligheder for støtte, så man kan afhjælpe den enkeltes behov. Det kan være svært at overskue, selv hvis man eksempelvis tager kontakt til kommunen, men her kan jeg som socialrådgiver også være en hjælp, og via WORK-ON har en del gigtpatienter fået øjnene op for, at der vitterlig er hjælp at hente, eksempelvis via personlig assistance” fortæller Hjördis Nielsen.



§56

En §56 aftale betyder, at arbejdsgiver får refusion af sygedagpenge fra medarbejderens første fraværsdag. Det er muligt at indgå aftalen, hvis du ofte har sygefravær. Dog skal der være tale om forøget fraværsrisiko på mindst ti dage om året. Lider du af en langvarig eller kronisk sygdom, som eksempelvis rygøjlegigt eller morbus Bechterew kan en §56 aftale være en mulighed.

Alle lønmodtagere, uanset om man er offentligt eller privat ansat, kan komme under §56 aftalen.

En arbejdsgiver er ikke forpligtet til at indgå en §56 aftale. Og i givet fald kan aftalen ikke etableres.

§56 aftalen kan gøre det lettere for dig at tage hensyn til dit øgede sygefravær og have de fraværsdage, der er nødvendige. Hvis du ikke er under en §56 aftale, skal arbejdsgiver afholde den fulde udgift ved de første 30 dages sygefravær.

En §56 aftale indgås mellem lønmodtager og arbejdsgiver, den godkendes af kommunen to år af gangen, ofte ved at indhente en lægeerklæring.

Handicaptillæg

Læser du på en videregående uddannelse eller erhvervsuddannelse, og har du en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, der gør dig nærmest ude af stand til at have et studiejob, kan du søge om handicaptillæg ved siden af SU.

Du kan formentlig ikke få handicaptillæg, hvis du for eksempel kan arbejde fem-seks timer om ugen i studieperioder, herunder i weekender, eller hvis du kan arbejde fuld tid i fem-seks uger i ferieperioder. Som udgangspunkt giver det heller ikke ret til handicaptillæg, hvis du bruger længere tid på lektielæsning og/eller opgaveløsning.

For at få handicaptillæg skal du opfylde de almene betingelser for at få SU. Det betyder, at du er omfattet af de samme regler som andre studerende, også for eksempel kravet om studieaktivitet.

For at kunne få handicaptillæg skal du have et betydeligt nedsat funktionsniveau. Det kan for eksempel være, hvis du har et medfødt handicap, har væsentlige følger efter en ulykke eller sygdom, eller hvis du har en psykisk diagnose. Din diagnose skal være lægefagligt dokumenteret.

Når medicinskift ændrer tilværelsen

Af Lars Christensen, journalist

Hans Wendelboe Bøcher introducerer sig selv som et legebarn. Tilværelsen har imidlertid langt fra været en leg de seneste år, hvor tvungne medicinskift har rusket godt og grundigt op i en ellers velbehandlet morbus Bechterew.

Hans Wendelboe Bøcher har altid fortalt historier. Denne fortælling havde han dog gerne været foruden. Beretningen omhandler nemlig en for Hans virksom medicin, som han af økonomiske hensyn blev frataget af flere omgange. Og det med store konsekvenser til følge. Og så er Hans sikkert ikke alene om et forløb som dette. Man kan frygte, at mange andre med inflammatorisk gigtsygdom har været gennem lignende forløb.

I korte træk har Hans altid haft god gavn af den biologiske medicin Humira. Af økonomiske årsager har han gennem flere perioder dog ikke måtte få Humira, men har skulle prøve billigere biosimilære lægemidler. Alle dog uden den ønskede virkning og nogle endda med bivirkninger til følge. Og det har haft endog store konsekvenser for Hans.

”I bedste fald har det betydet usikkerhed og frustrationer. I værste fald fører usikkerheden og frustrationerne til tanker om, at det igen kan ske, at jeg skal fratages den medicin, der virker for mig, og det er uoverskueligt i forhold til job, bolig og familieliv,” siger han.

Hans er 49 år og med egne ord godt gift, hvilket et sølvbryllup i år bevidner. Han er uddan-

net efterskolelærer og har arbejdet som sådan i 11 år. Han har også haft job i Folkekirken som kirke- og kulturmedarbejder. Arbejdslivet har desuden omkranset en periode som researcher i Danmarks Radio. Derudover turnerer han rundt som foredragsholder, mens lønindtægten i dag sikres med job som formidler på Aalborg Bibliotekerne.

Sårbar situation

Hans er født og opvokset i Aalborg, og siden begyndelsen af 1990'erne har han haft ganske ondt i ryggen, ligesom han gennem mange år sov usædvanlig lidt grundet rygsmerter. Faktisk har han siden de sene teenageår og indtil for nogle år siden ikke kunnet sove igennem en hel nat som følge af morbus Bechterew.

”I mange år vidste jeg, at noget ikke var, som det burde være. Jeg fik det dog til at fungere, for det var sådan, det var for mig,” siger Hans og fortsætter:

”Efter at have sovet nogle timer om natten skulle jeg typisk op at gå for at holde smerterne lidt i ro. Og kunne jeg ikke holde ud at gå, var det bedste at sidde på det hårde klinkegulv om natten med ryggen mod den kolde køleskabsdør. Der fandt jeg ro.”

”Da jeg havde fået første sprøjte, kunne jeg lægge mig til at sove og vågnede først næste morgen. Og det var ikke sket i 25 år. Det var et nyt liv. En genfødsel”

Med jævne mellemrum har Hans konsulteret forskellige læger og gjort opmærksom på rygproblemerne, men han har altid fået besked om, at ondt i ryggen var en folkesygdom, og at han nok ville have gavn af nogle hovedpinepiller. Sådan var det i årevis. Selve diagnosen morbus Bechterew blev først stillet omkring årsskiftet 2018-2019.

Ændret social adfærd

”Rygsmertene gjorde, at jeg så småt begyndte at ændre social adfærd. Jeg har altid været glad for at gå ture med min hustru, men jeg blev oftere og oftere hjemme på grund af smerter. En dag var der dog en læge i lægehuset i Hirtshals, der undrede sig over, at min ryg aldrig var blevet røntgenfotograferet.”



Det udmøntede sig i billeder af et par sammenfaldne og sammenvoksede led i den nederste del af ryggen. Herfra gik det hurtigt med diverse undersøgelser og kort efter en diagnose: Morbus Bechterew. Hans fik så for første gang biologisk medicin i februar 2019: Imraldi.

”Det havde ret god effekt. Da jeg havde fået første sprøjte, kunne jeg lægge mig til at sove og vågne først næste morgen. Og det var ikke sket i 25 år. Det var et nyt liv. En genfødsel,” fortæller Hans.

Men lykken var ikke uden omkostninger. Til gengæld for smertefriheden fik Hans bivirkninger, som gjorde, at han måtte stoppe med Imraldi. En underlig snurrende fornemmelse og kraftnedsættelse i højre arm. Han kunne end ikke løfte en liter mælk. Derpå fulgte en måned uden biologisk medicin, men med alle de gammelkendte symptomer med stivhed og ondt i ryggen. Armen blev dog fin igen.

Efter en måneds tid fik Hans så for første gang Humira, som han hver 14. dag selv skulle stikke sig i låret med hjemme. Og stort set natten over var han genfødt uden smerter. Og uden følgevirkninger. Helt frem til begyndelsen af 2021, hvor han havde haft halvandet år på Humira. I den periode kunne han alt det, han gerne ville ved siden af sit fuldtidsjob og sin foredragsvirksomhed. Helt uden ubehag. Helt uden smerter.

”I marts 2021 valgte regionen så at fratage mig Humira af økonomiske årsager. Der fandtes simpelthen en billigere medicin. Det var Hyrimoz,

der dog stort set ikke havde effekt på gigtsmerterne,” siger Hans.

Til gengæld fik han en kløende fornemmelse på overkroppen og hyppig opkastning. Så fik Hans i stedet et andet biosimilært lægemiddel: Amgevita. Og igen uden nogen form for effekt, men i stedet voldsomme gigtsmerter, som førte til en længere sygemelding fra arbejdet. Som følge heraf fik Hans igen lov at få Humira i juni 2021.

Økonomiske og politiske prioriteringer

”Igen åbnede verden sig, lige så hurtigt som sidst. Ingen smerter, fuld nattesøvn. Det var pragtfuldt, men efter en rum tid blev jeg en aften ringet op af den reumatologiske overlæge på Regionshospital Nordjylland i Hjørring, der fortalte, at Region Nordjylland igen på grund af økonomi havde valgt at fjerne Humira fra listen over mulige medicintilbud,” fortæller Hans og fortsætter:

”Det var rørende, at overlægen personligt ringede og gav mig beskeden. Det synes jeg var flot og omsorgsfuldt. Han skulle jo blot følge de økonomiske og politiske prioriteringer i Region Nordjylland, og havde som sådan ikke mandat til længere at lade mig blive ved med at få Humira.”

I stedet for Humira skulle Hans nu have endnu et biosimilært lægemiddel, Zessly, via drop på sygehuset. Hvis det bare virkede lige så godt som Humira, ville Hans gerne have infusioner på sygehuset, hvis det samfundsøkonomisk kunne betale sig. Hans blev dog ret dårlig samme aften, han fik første dosis, og lægemidlet havde ingen synderlig effekt på smerterne.

”Det var rørende, at overlægen personligt ringede og gav mig beskeden. Det synes jeg var flot og omsorgsfuldt.”

”Jeg har fuld forståelse for de økonomiske overvejelser, for vi skal alle være med til at sikre, at samfundsøkonomien holder. Dog skulle jeg igen have et lægemiddel uden effekt på gigtsmerterne. Jeg synes, det er vigtigt, at beslutningstagerne er helt klar over hvilke konsekvenser, sådanne beslutninger har for patienter som mig. En 49-årig som har mange år foran sig på arbejdsmarkedet, men uden Humira er jeg ikke sikker på, at jeg ville kunne fortsætte på arbejdsmarkedet i samme udstrækning,” pointerer Hans.

Den tredje genfødsel

”Man bliver desperat, når man på sin egen krop kan se, hvad der virker og ikke må få det, men kan få noget andet, som er billigere, men som ikke virker,” siger Hans.

Hans begyndte i det små at tænke alternativt og afsøge muligheder: Hvad var den økonomiske forskel mon på Humira og de biosimilære præparater? Og kunne han i givet fald selv betale forskellen på Humira og det biosimilære middel? Det var imidlertid ikke nemt at finde svar på spørgsmålene. Faktisk temmelig umuligt.

”Der er ingen tvivl om, at det i sidste ende ville være dyrere at have mig ude af arbejdsmarkedet frem for, at jeg går på arbejde hver dag. Og vil den økonomiske forskel på medicinen kunne udjævnes af prisen mellem en sygemeldt 49-årig og en arbejdsduelig?” spørger Hans.

Det var dog ikke muligt at få oplyst priserne på de forskellige typer medicin. Og heller ikke om han eventuelt selv kunne betale den økonomiske difference mellem de to former for medicin og så stadig få Humira. Heldigvis skulle han dog heller ikke søge længe efter svarene, for hjælpen kom.

I begyndelsen af august i år skulle Hans til en statusamtale om sin medicinering. Her fik han besked om, at han igen kunne få Humira, da alle signaler i forhold til morbus Bechterew pegede i den forkerte retning med ringere bevægelse og flere smerter.

”Jeg er blevet født en gang og genfødt tre gange. Det er selvfølgelig glædeligt, at jeg nu er tilbage på Humira. Det er det eneste, der hjælper mig, og jeg bliver i den grad sat tilbage både fysisk og psykisk, når jeg ikke får Humira. Jeg er overbevist om, at vi er mange patienter, som bliver sat i en uoverskuelig situation, når præparaterne skal prøves af på denne måde. Jeg har stor respekt for, at det økonomiske skal vægtes højt, men at man gentagne gange skal fratages den medicin, der vitterlig virker, og afprøve et andet biosimilært præparat, er jeg uforstående overfor,” pointerer Hans.

FAMILIEHOSTEL

Overnatning til familier i alle størrelser

Planlæg din vinterferie allerede nu.

På et Danhostel kan I overnatte tæt på oplevelserne. Alle Danhostels ligger tæt på Danmarks smukkeste naturområder, spændende attraktioner, historiske perler, tæt på skov, strand og hav.

Find ledige værelser på Danhostel.dk



60
Danhostels
i hele landet

DryNites® Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til

Piger & Dreng

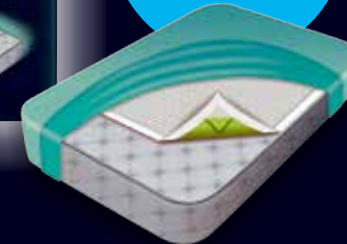


DryNites® natunderbukser har ekstra høj beskyttelse, er designet så de ligner almindelige underbukser og udviklet i et særligt lydløst materiale. Findes i 3 størrelser til børn i alderen 3-5 år, 4-7 år og 8-15 år.

Unikt engangsunderlaget



Tape
funktion holder
underlaget
på plads



DryNites® BedMats er et absorberende engangs-underlaget, 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.

**DRONNINGENS
FERIEBY**

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



Book dit næste ophold på

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

Hårby Slagteren



Den grønne Vej 1 • Hårby - 8660 Skanderborg
Tlf. 8652 3933 • www.hs-slagteri.dk

SOMMERS
AMBULANCE SERVICE

Ambulance
Sygetransport
Samaritter
Førstehjælpskursuser

www.sommersambulanceservice.dk
TLF: 51 412 112 / info@sommersas.dk

OK KØKKEN-RENOVERING

KØKKEN • BAD • GARDEROBE
Tlf.: 26 83 67 90

CS BILSYN
RIBE - TARP
HYGUM

Tarp Byvej 6c • 6715 Esbjerg nord
Tlf. 50 94 56 71 • Email: mail@csbilsyn.dk
www.csbilsyn.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



Fibertex
NONWOVENS
fibertex.com

Revision- & Regnskabskontoret ApS
REGISTREREDE REVISORER

Telefon 74 42 36 53

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

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

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

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

Der tilbydes et miljø i hjemlige rammer, hvor hensynet til den enkelte prioriteres højt. Der tilbydes aktiviteter tilpasset den enkelte, såvel internt som eksternt.

Den selvejende institution
HVEM • KAN
Voksen-socialt opholdssted

Teglvangenget 54 Als
9560 Hadsund
Tlf. 98 58 18 58
www.hvem-kan.dk



KROGH, hvis haven skal ha' et løft!

20 47 25 80

Gartner:
Jan Krogh
Randersvej 80
8800 Viborg

www.jan-krogh.dk mail@jan-krogh.dk



VVS PÅ ABONNEMENT

Er du træt af uforudsete VVS regninger?
Tegn et WS-abonnement fra skovvvs

Læs mere på www.skovvvs.dk
Eller scan QR-koden for mere info

Monterpriser fra 485,- eks. moms



SKOVVVS
klaus@skovvvs.com - tlf 60136305
skovvvs.com

Undervisning og hjælp til dine særlige behov

CSU-Slagelse
Center for Specialundervisning

58 57 57 60

csu-slagelse@slagelse.dk

<http://csu.slagelse.dk>

Landsdelsforening

Hovedstaden

Formand

Stig Winther Nielsen
Hvedemarken 25 • 2860 Søborg
Tlf.: 3077 2052 • tune_4030_stig@hotmail.com

Kære medlemmer

Vi var 28 deltagere, der mødtes til arrangementet på Postgaarden på Bakken. Det var en dejlig sommerdag, selvom det var sidst i august.

Efter en tre-retters middag på Postgaarden var der også tid til at gå lidt rundt og nyde Bakken eller Dyrehaven. Vi spiste i Matadors omgivelser, og snakken faldt meget på Matador, som alle havde set mere end én gang. Om eftermiddagen blev vi delt op i to grupper, og fik en guidet rundvisning i husene i Korsbæk. Det kan varmt anbefales, og vores guide, Poul, havde mange gode historier og anekdoter om Matador og om, hvordan Korsbæk var blevet opført tilbage i 2014.

Tak til de mange fremmødte, det var en rigtig hyggelig dag.

Bestyrelsen har møde igen i oktober, og så planlægger vi et sidste arrangement i år. Det er ikke helt endeligt besluttet, hvad det bliver eller hvornår, men i får en mail om det i god tid.

Vi ønsker vores medlemmer et dejligt efterår.

På bestyrelsens vegne

Stig Winther Nielsen



Landsdelsforening

Sjælland Syd

Formand

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

Kære medlemmer

Så er det blevet efterår med alt, hvad det indebærer af smukke farver i naturen omkring os.

Svømmeholdet er startet på sædvanlig tid og sted - tirsdag kl. 19 i Birkebjergparken, Næstved. Der er tale om et morbus Bechterew-hold, der svømmer /træner under Gigtforeningens oplysningsforbund.

Sommerudflugten var en gentagelse fra sidste år - ikke bare med programmet, men også i år blev sejlturen langs Møns Klint aflyst på grund af, at vejret ikke var til sejlads. En del af os valgte dog denne gang at mødes til den del af programmet, der handlede om frokost.

Vi tog til Klintholm Havn og spiste den dejligste fiskebuffet. Efterfølgende kørte vi til Møns Is,

hvor vi (selvfølgelig) spiste is og shoppede lokale lækkerier.

Næste års udflugt kommer nok ikke til at indeholde noget med sejlads. Har du en ide, så kom endelig med den.

Vi vil opfordre til, at du giver det en chance og deltager i vores arrangementer. Det giver altså noget ganske særlig at være i godt selskab med andre med morbus Bechterew.

Ses vi til julefesten?

På vegne af bestyrelsen

Susanne Pedersen



Landsdelsforening

Vestsjælland

Formand

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

Kære medlemmer

Så gik sommeren over i efteråret. Begyndelsen af sommeren lovede jo godt vejrsmæssigt, selv om naturen tørstede. Da skoleferien begyndte, kom det mere ustadige vejr også og dominerede resten af sommeren. Jeg håber dog, at i alle har haft en skøn sommer. Her i Vestsjællands bestyrelse har vi holdt en laaaang sommerferie.

2. september (altid første lørdag i september) var vi traditionen tro med på bevæg dagen i Kalundborg. Her får vi mangan en god snak om morbus Bechterew og alle de udfordringer, som følger i kølvandet.

Samtidig får vi styrket samarbejdet med de øvrige patientforeninger, der også er repræsenteret på dagen.

Vi i Vestsjællands bestyrelse ønsker jer alle et godt efterår, og har i et ønske om en tur eller et arrangement, så lad os høre fra jer.

Sensommer hilsen på vegne af bestyrelsen

Henrik Østrup Sølling

Landsdelsforening

Fyn

Formand

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

Kære medlemmer

Året startede med 50-års jubilæet, 12.-14. maj i Hovedstaden på Hotel Comwell.

Vi fik herefter lavet et årshjul til medlemmerne, hvor alle vores arrangementer er lagt op på. Meningen med årshjulet er, at medlemmerne kan komme med deres forslag til, hvad vi skal afholde af arrangementer, og hvem vi skal have som foredragsholder til generalforsamlingen. Vi håber derfor, at vi på denne måde kan skabe lidt debat, samt at vi kan få fat i de unge medlemmer.

Det er som sagt svært at konkurrere med computerspil og diverse andre ting, som de unge i dag arbejder med. Det er som om, at mange af de unge ikke helt er klar over, hvad vi kan gøre for dem i Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus

Bechterew, og hvad disse sygdomme kan indebære af problemer i arbejdslivet.

I medlemsbladet fra juni står vores forskellige arrangementer. Hvad skal vi foretage os i løbet af året?

Tilmelding kan foregå på e-mail: algrmiol@gmail.com eller til marianne@olma.dk og judy.g@live.dk eller jabek@dsa-net.dk samt vous@mail.dk.

Det var lidt herfra.

Med venlig hilsen
Ally Granhøj
Formand

Landsdelsforening

Sønderjylland

Formand

Laila Stelzner
Søtoften 13 • 6430 Nordborg
Tlf.: 2666 1353 • svela@hotmail.dk

Kære sønderjyder - og alle andre glade læsere.

Når I nu læser dette, har vi allerede afholdt vores årlige sommerudflugt. Det gjorde vi 9. september, og fremmødet var på 22 glade personer. Vi var til et interessant foredrag på "Historisk Center Dybbøl" med efterfølgende frokost på "Als Kloster".

Vedrørende den årlige julehygge, er datoen sat til torsdag 30. november kl. 18.00. Spids nu ører, for i år foregår arrangementet på Rødekro Kro, i Rødekro. Vi forsøger i år med et nyt sted, som vi håber vil lokke nogle "nye ansigter" til, altså dig - dig som ofte synes, at der er for langt at køre etc. - så altså, en lokation baseret på geografi og medlems-population.

Da vi begynder kl. 18.00, står menuen på smørrebrød med øl eller vand, efterfulgt af kaffe, the og småkager, gløgg og æbleskiver samt sang og gaver til alle mand. Vedrørende næste års generalforsamling er datoen sat til onsdag 13. marts 2024 med start kl. 19.00.

Lokationen bliver (traditionen tro) Holbøl Landbohjem, og som bonus kommer Jytte Sahl, hun er bedemand og vil holde et foredrag om sit arbejde som bedemand, og hvad det indebærer.

På bestyrelsens vegne

Torben Hejlese

Landsdelsforening

Vejle-Ribe

Formand

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

Kære medlemmer

Håber i alle har haft en god sommer.

Vi ser frem til at kunne holde et spændende foredrag med Joan Ørting på Hotel Severin 30. september og håber på mange tilmeldinger til dette.

Udover dette arbejder vi i bestyrelsen med planlægning af den kommende julefrokost hos Bowl 'n' Fun i Kolding 23. november.

Vi glæder os til at se jer.

På bestyrelsens vegne

Monica Andersen



Landsdelsforening

Østjylland

Formand

Preben Dannemand

Grydhøjvej 7 • 8200 Aarhus N

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

Kære medlemmer

Dette skrives i slutningen af august efter en sommer, der har budt på tørke i juni, regn og blæst i juli og meget blandet vejr i august. Når dette læses, har vi haft en måned, hvor septembers blå himmel forhåbentlig har glædet os.

Landsdelsforening Østjylland var rigtig fint repræsenteret i maj til foreningens 50-års jubilæum og landsmøde. Vi havde nogle dejlige og hyggelige dage i København sammen med mange andre ligesindede fra hele landet.

I bestyrelsen arbejder vi hårdt på at få planlagt næste års landsmøde, der finder sted i slutningen af maj 2024.

Vi glæder os meget til at invitere jer til Silkeborg, hvor vi sørger for et godt arrangement.

Corona sørgede desværre for, at vi ikke kunne afholde landsmødet i 2020. Derfor glæder vi os ekstra meget til at se mange af jer.

Vi er ligeledes i gang med at planlægge interessante arrangementer for vores østjyske medlemmer. I bliver naturligvis informeret direkte.

I landsdelsforeningerne er der bred enighed om at invitere medlemmerne fra andre landsdele til hinandens arrangementer. Derfor håber vi, at I finder tid til også at besøge vores venner i de andre landsdele.

I ønskes alle et hyggeligt efterår.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i Østjylland

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 • henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk

Kære medlemmer

Vi håber, i alle har haft en dejlig sommer og er klar til et spændende efterår.

I juni, inden sommerferien rigtig kom i gang, havde vi fornøjelsen af at byde vores medlemmer velkommen til en spændende rundvisning i Fjordbyen. En oase i Aalborg.

Fjordbyen var oprindeligt en gammel fiskerklynge, bestående af små selvbyggede redskabsskure, som fritidsfiskere benyttede til at opbevare deres fiskeredskaber i. I dag er de små fiskeskure bygget om til hyggelige boliger, og fjordbyen har siden 1980 været organiseret som en kolonihaveforening.

Vi var på en guidet rundtur i Fjordbyen, hvor vi hørte historien bag de fascinerende huse, hvordan byen opstod og om livet i byen. Vi så den fantastiske smukke fugl i træ, som beboerne i fjordbyen var i gang med at bygge af genbrugs-

materialer, til årets Sankt Hans-bål. Turen sluttede af ved Fjordbyens Kulturcenter, hvor vi nød lækker smørrebrød i de skønne omgivelser. Vi takker for det flotte fremmøde.

Sæt allerede nu kryds i kalenderne søndag 12. november, hvor vi gentager succesen og inviterer til ren selvforkælsesdag i Skallerups spa og wellnessafdeling Romulus.

Informationer om vores arrangementer vil blive sendt til vores medlemmer via mail samt slået op 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.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i landsdelsforening Nordjylland



v/Karen-Margrethe Krarup

86 55 69 00

Gylling Østergade 27 • 8300 Odder



TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med
hovedeftersyn
Totalentrepriser på køkkener
og badeværelser

Hornevej 13,
2770 Kastrup



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



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

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



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

Fursund Færgeri

Stenøre 3



99 15 64 67

Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk



**Vendsyssel
Isolering aps**

Vi puster varme ind på din konto.

Ærøgade 40 • 9740 Jerslev
Tlf.: 28 26 19 76 • info@veniso.dk
www.veniso.dk



Lind Tagdækning ApS



alt i tagpap og trapezmontage
42 15 15 39 • www.lindtagdaekning.dk

REMA 1000

Helsinge

Rådhusvej 10
3200 Helsinge
Tlf: 88 53 29 85

Købmand
Niels Henning Pedersen



RGROM GUMMI



+1000 forskellige
gummiprodukter

Produktion af alverdens gummiprodukter

Vi er en dansk gummifabrik, der kan producere
eller reparere det gummiprodukt, du mangler.
Hurtigt og i en kvalitet, der betaler sig.

Jupitervej 26-30 • 7620 Lemvig • Tlf. 9782 2033 • info@romgummi.dk • www.romgummi.dk



Sydvestjysk Klovpleje

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



Lucernevej 2 • 9500 Hobro
Tlf. 98 52 25 33



anlægsgartner
og aut. kloakmester
Lauge Bonde aps
BORRIS - TLF. 97 36 61 94



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

+ Plus Maleren
Emiliedalsvej 9 • 8270 Højbjerg
Tlf. 71 99 89 88
kontakt@plusmaleren.dk
www.plusmaleren.dk
Plus Maleren er din lokale malermester i
Århus, Risskov, Brabrand, Tilst, Odder,
Viby J, Højbjerg, Hasselager og omegn.

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

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

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.aalykkemarkiser.dk
Tlf. 24 26 29 20

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

Rosenkilde
Øst-en-gros
Følg med
Højgårdvej 6
7100 Vejle
Telefon: 40 42 17 25
arne@rosenkildeost.dk
www.rosenkildeost.dk

LAURSEN
Tømrer- & Snedkerforretning
Mercurvej 98
8700 Horsens
Tel. 21 42 83 31
www.laursents.dk
• Nybygning • Køkken og bad
• Tilbygning • Vinduer og døre

Akuspecialist
Lien Ping
Ekspert i traditionel kinesisk medicin og
akupunktur. **Speciale:** Hovedpine, migræne,
astma, iskias, tobaksafvænning m.m.
HAVNEGADE 24-26, 8000 AARHUS C - TLF. 86 18 20 96

BEIERHOLM
VI ERHVER BALANCE
Bedst til mennesker
- kunder og medarbejdere
REVISION • REGNSKAB • RÅDGIVNING • SKAT
Damhaven 6 D • 7100 Vejle • Tel. 76 82 87 44
www.beierholm.dk

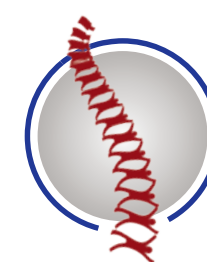
VVS MESTER
Rorbæk VVS ApS
Aut. VVS Installatør Henrik Nielsen
9500 Hobro • Tlf. 98 55 72 23
oliefyr@mail.dk • www.oliegasvvs.dk
• Selg og installation af
jord/sol- og biovarmeanlæg
• VVS- Gas- Oliefyrservice
• Rør- og lækagesporing
• Blik- og bygningsbeslag

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.
hendes i Hovedstadens skole. Vores undervisning foregår
i lokaler med gode adgangsforhold og særligt udstyr.

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
henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk



Bestyrelsesmedlem
Allan Steen Andersen
Kirkeballe 11, Ellinge
5540 Ullerslev
Tlf. 28192835
allan.andersen@rygsoejlegigt.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



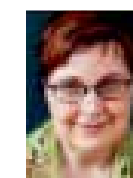
Hovedstaden
Stig W. Nielsen
Hvedemarken 25
2860 Søborg
Tlf. 3077 2052
tune_4030_stig@hotmail.com



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
henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk



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



Virkeligheden er ikke altid som den ser ud

På trods af fremgang i sygdomshåndtering er dagligdagsproblemer for patienter med PsA og axSpA ofte skjulte.¹⁻³

Næsten halvdelen af patienter med PsA* indrømmer at fortælle deres rheumatolog at de er 'ok' på trods af at de oplever symptomer der påvirker deres hverdag⁴

Vær ikke tilfreds med 'jeg har det fint'

Don't settle for 'I'm fine'

axSpA, axial spondyloarthritis; PsA, psoriatic arthritis.

*45% of patients with PsA (n=960) 'strongly' or 'somewhat' agreed with the statement: "I often tell my rheumatologist I am fine when I am really experiencing symptoms." Results from a Harris Poll online patient survey conducted in Australia, Brazil, Canada, France, Spain, Taiwan, UK and USA. Percentages were calculated based on the weighted population as the denominator.⁴

References: 1. Zardin-Moraes M, et al. *J Rheumatol*. 2020;47(6):839–846; 2. Ørnbjerg LM, et al. *Ann Rheum Dis*. 2019;78:1536–1544; 3. Liu V, et al. *J Rheumatol*. 2021;48(5):677–684; 4. Lim I, et al. *Rheumatol Ther*. 2021;8:761–774.

 Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCB NORDIC A/S

Edvard Thomsens Vej 14, 7. sal
2300 Copenhagen S
T: +45 32 46 24 00

DK-N-BK-axSpA-2300001
Date of preparation: 1.august 2023
© UCB Biopharma SRL, 2022. All rights reserved.