Nr. 4
November 2023
30. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt

Kromutter med rygsøjlegigt

Gigt verdens ældste sygdom

50 ÅR 1973 2023 jubilæum

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Af Claus-Ebbe Junker

Godt nyt sikrer fysioterapi

Årets sidste leder skrives i slutningen af oktober, der både har budt på historiske mængder af regn samt den værste stormflod i mere end 100 år i det sydlige Danmark. Vi er på den tid af året, hvor blandt andre os med kroniske sygdomme tilbydes influenzavaccine og samtidig kan vælge at modtage en coronavaccine. Er man under 65 år og i målgruppen, kan man stadig få begge vacciner. Jeg skal ikke anbefale, om I skal sige ja tak eller nej tak til vaccination - det er jeg helt sikker på, at I selv er i stand til beslutte.

Danske Regioner og Danske Fysioterapeuter har indgået en ny treårig overenskomst i begyndelsen af september. Overenskomsten træder i kraft 1. januar 2024, hvis medlemmerne af Danske Fysioterapeuter stemmer ja til overenskomsten. Der er indbygget væsentlige positive ændringer i den nye overenskomst, blandt andet vedrørende vederlagsfri fysioterapi. Danske Fysioterapeuter garanterer nærmest, at vederlagsfri fysioterapi ikke længere sættes på pause i slutningen af året fra og med 2024.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew er meget tilfredse med, at den nye overenskomst sikrer træning hele året for den del af vores medlemsskare, der er berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Vi vil naturligvis følge dette tæt og håber, at fysioterapeuterne lever op til aftalen og deres ansvar.

Gennem årene har vi og mange andre patientforeninger givet udtryk for vores store utilfredshed med den nuværende overenskomst. Derfor er det naturligvis med stor tilfredshed, vi ser, at pausering af den altafgørende fysioterapi bør være en saga blot fra årsskiftet.

I forbindelse med den politiske aftale om en sundhedsreform fra maj 2022 blev der nedsat en robusthedskommission med tidligere direktør i Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm, i spidsen. I september i år barslede kommissionen med en rapport, der kommer med en lang række anbefalinger til at sikre et dansk sundhedsvæsen, der kan matche de udfordringer, vi ser ind i. Udfordringer, der dels har baggrund i den demografiske udvikling, dels har baggrund i, at flere og flere sygdomme kan behandles. Kommissionens arbejde skal indgå i de konkrete politiske aftaler, der skal udmøntes i de kommende år.

Dette medlemsmagasin er det sidste, der bliver udgivet i samarbejde med Medical Media og Lars Christensen. Der skal lyde en stor tak til Lars og hans stab for samarbejdet gennem mange år.

Alle læsere ønskes en glædelig jul og et godt nytår.

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 0134

www.facebook.com/foreningenforrygsoejlegigtogmorbusbechterew

Vi ønsker alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår

Udgivelser 2024	Materiale deadline
Nr. 1 - ultimo januar	2. januar
Nr. 2 - ultimo maj	30. april
Nr. 3 - ultimo september	30. august
Nr. 4 - ultimo november	30. oktober

Deadline for indsendelse af materiale
til næste nummer er 2. januar 2024

Indhold nr. 4 • 2023

Gigt
verdens ældste sygdom 4

Gigtpatienter bekymrer sig om
biosimilær medicin 8

Nyt projekt skal opdage
rygsøjlegigt tidligere 10

Kromutter med rygsøjlegigt
- en usikker fremtid 12

Landsdelsnyt 24

Nyttige oplysninger 35

Gigt
verdens ældste sygdom

Af Lars Christensen, journalist

Gigt er ældre end selve menneskeheden. Selv dinosaurerne og de første mennesker havde sygdomsramte led. Dog er det først de seneste hundrede år, at den medicinske verden er begyndt at skelne mellem forskellige former for gigt.

Gigt har altid været menneskets ubehagelige følgesvend. Med undtagelse af enkelte primater er evnen til at gå på to ben en af de egenskaber, som gør mennesket (og dets uddøde slægtning neandertaleren) unikt i dyreverdenen.

Som led i evolutionen tilpassede skelettet sig, så det i stadigt højere grad understøttede såvel gang som løb på to ben. Hænderne blev derved frie til andre formål og udviklede sig tilsvarende. De evolutionære fordele, der reelt førte til udviklingen af det moderne menneske, havde imidlertid en pris: Ryg, knæ og hofter blev mere belastede, da de skulle bære hele kropsvægten.

Dinosaurer havde gigt

Ved mange sygdomme har man kun vanskeligt kunne dokumentere forekomsten i tidligere historiske tidsaldre. De fleste former for kræft, hjerte-kar-lidelser, infektionssygdomme og epidemier har således sjældent efterladt blivende, fysiske spor.

Omvendt er det med gigt. Gigtlidelser kan nemlig påvises på skeletrester helt tilbage til dinosaurernes tid. I Texas og Kansas er der således udgravet fossile skeletter af øgler, der levede for op mod 200 millioner år siden. Her er der tydelige spor af svær slidgigt. Gigt kan således tidsbestemmes til at være ældre end mennesket.

Det er dog først i nyere tid, at vi er begyndt at anskue gigt som flere forskellige lidelser. I 1908 blev et relativt komplet skelet af en neandertaler fundet i sydfranske La Chapelle-aux-Saints. Neandertaleren havde haft en ludende kropsholdning med bøjede knæ og fremskudt hoved. "Den gamle mand fra La Chapelle" blev derfor i mange år prototypen på opfattelsen af neandertaleren som en primitive skabning.

Undersøgelser har senere vist, at La Chapelle-mandens skelet var misdannet som følge af fremskreden slidgigt. Dette påviste endvidere, at neandertalerne ikke adskilte sig meget fra nutidens mennesker i hverken gang eller kropsholdning.

Rygsøjlegigt i jægerstenalderen

Af de godt 100 skeletter, der findes fra dansk jægerstenalder (indtil år 4000 før vor tid), kan man se, at befolkningen generelt var sunde, og at deres knogler var en del mere robuste end hos os nutidige mennesker. Mange midaldrende havde dog spor af gigt i rygsøjle, hofter og led.

I vikingetiden tusinder af år senere var mønstret det samme: Skeletterne viser, at den almindelige bonde var plaget af gigt i hænder, ryg og knæ. Og det skal ses i relief af, at kun et fåtal nåede at blive 50-60 år i stenalderen. Som tilfældet er i dag, var det også dengang plagsomt at have ondt i leddene.

Jernurt og birkesaft som lindring

Lægerne har gennem tiden haft mange bud på midler mod dårlige led. I 1700-tallet kunne apotekeren på lægens ordre for eksempel udlevere jernurt. Opfattelsen dengang var, at et afkog af planten efter sigende kunne kurere gigt, epilepsi og øjensygdomme.

Havde man ikke jernurt, kunne man i stedet tappe birkesaft. Datidens medicinere havde den opfattelse, at den lidt sødlige saft hjalp mod gigt, blæresten, skørbug, gulsot, orm og vinterforkølelse. Desuden skulle det også kunne rense blodet. Fælles for mange af datidens lægemidler var dog, at hvis de havde en effekt, skyldtes det ikke midlets medicinske egenskaber. I en tid, hvor læger havde endog stor autoritet, var placeboeffekten dog heller ikke at undervurdere.

Gigt kun for de rige

Indtil nyere tid skelnede man ikke så meget mellem forskellige gigtformer. En gigtsygdom skilte sig dog ud - nemlig podagra (urinsyregigt), der får leddene til at hæve - og hvor de første symptomer oftest mærkes i storetåen. Allerede omkring år 2460 før vor tid beskrev egypterne podagra. 2000 år senere beskrev Hippokrates (460-370 før vor tid), der også er kendt som lægekunstens fader, lidelsen som "sygdommen, der gør en ude af stand til at gå".

Påstanden om, at podagra skyldtes en umådeholden livsstil, tog sit afsæt, da Hippokrates beskrev den som "de riges gigt." Det var dengang en udbredt antagelse, at podagra skyldtes indtag af mad som lever og oksekød samt alkohol, og at det derfor var en sygdom, der kun ramte dem, der havde råd. Naturligvis rammer sygdommen ikke kun de rige.

Noget tyder imidlertid på, at podagra faktisk var en sygdom, der hang sammen med en relativt velpolstret ernæring, da lidelsen er mindre udbredt i Asien end i Europa og Amerika, hvor kosten ofte omfatter rødt kød, fisk og skaldyr modsat det asiatiske køkken, der er rig på grøntsager og ris.

Forskellige former for gigt

Vi skal helt frem til ca. år 1800, inden lægerne begyndte at skelne mellem forskellige former for gigt (dog undtaget podagra). Hippokrates beskrev i oldtiden "en sygdom med feber, svære

ledsmerter, som sætter sig nu i et led, så i et andet, af kort varighed, akut, ikke dødelig og som hyppigere angriber unge end gamle".

Den græsk-romerske læge Galen (131-201 e.Kr.) var en af de første, som brugte ordet "rheumatismus" (rheuma er græsk for "noget flydende"). Han mente, at podagra og gigtlidelser skyldtes ansamlinger af galde, slim og blod i de berørte områder af kroppen. Udtrykket "rheumatismus" skulle formentlig beskrive, at væskerne "flød" hen til leddene.

I middelalderen blev "St. Gervasius' sygdom" det folkelige navn for alle gigtlidelser. Renæssancelægen Paracelsus (1493-1511) mente, at faste stoffer, der ikke kunne passere sammen med urinen, kunne ophobes og samle sig i organismen, særligt i leddene, hvor det satte sig som gigt.

I år 1800 forsvarede den franske læge Landré-Beauvais en disputats, der for første gang beskrev en sygdom, som på mange måder adskiller sig fra det, der af Hippokrates blev kaldt podagra. Han påpegede, at en sygdom, som han kalder "asthenisk podagra" (gout) på mange måder er forskellig fra "almindelig" podagra, blandet andet ved at være hyppigere hos kvinder, at den angriber mange led og har et kronisk og progredierende forløb.

Den brittiske læge A.B. Garrod gik skridtet videre, og i 1858 opstillede han som den første klare skel mellem forskellige gigtformer. Det, som tidligere blev kaldt arthritis deformans, asthenisk podagra og rheumatisk podagra, navngav han rheumatoid arthritis. Herefter blev slidgigt, leddegigt og podagra anset som tre forskellige lidelser.

Michelangelos gigtplagede hænder

Renæssancens måske største billedhugger, Michelangelo Buonarroti, blev omkring år 1535 selv malet af kollegaen Jacopino del Conte. Michelangelo var dengang omkring 60 år, og på portrættet viser hans hænder tydeligt præg af gigt i form af deformerede led. Ikke desto mindre fortsatte Michelangelo med at hugge i marmor indtil sin død, 89 år gammel i 1564. På dette tidspunkt var han endda nødt til at diktere sine breve som følge af smerter i hænderne.

Gigtpatienter bekymrer sig om biosimilær medicin

Af Lars Christensen, journalist

Danske patienter er ofte usikre omkring biosimilær medicin. Der er behov for mere information.

Vi er et af de lande i verden med det højeste optag af biosimilær medicin. Alligevel er mange danske patienter bekymrede i forhold til de biosimilære lægemidler. Og det på trods af, at en såkaldt taskforce har arbejdet målrettet med at informere og skabe tryghed om biosimilær medicin til både behandlere og patienter.

En nyere opgørelse peger således på, at udfordringerne for patienterne endnu ikke er løst med hensyn til den biosimilære medicin. Grundlæggende mangler der information, hvilket gør patienterne utrygge ved tanken om at skifte fra et biologisk til et biosimilært præparat.

Flere spørgeskemaundersøgelser viser, at patienternes bekymringer omhandler kvalitet, effekt og sikkerhed ved de biosimilære præparater i forhold til de stort set identiske biologiske lægemidler. På baggrund af interviews med 12 danske patienter med inflammatorisk tarmsygdom, psoriasis eller gigtsygdomme viser det sig, at patienter, der fik biosimilær medicin, følte, at de manglede information om behandlingen.

Overordnet følte patienterne sig utrygge ved tanken om at skifte fra netop det biologiske præparat til det biosimilære. Dog var patienterne, der allerede blev behandlet med biosimilær medicin, mindre bekymrede. Samtidig blev det understreget, at den efterspurgte - og til tider manglende - information helst skulle komme fra sundhedsprofessionelle, som patienterne allerede kender.

Frygt for opblussen

De interviewede patienter bekymrede sig om at skifte til et nyt præparat, fordi de var bange for tilbagefald i forhold til de symptomer, den nuværende behandling havde haft indvirkning på. Patienterne beskrev således, hvordan deres tilværelse var præget af usikkerhed og uforudsigelighed, inden de påbegyndte biologisk behandling.

Store besparelser

Alene omlægningen fra at bruge det biologiske lægemiddel Humira og erstatte med et biosimilært produkt har medført massive besparelser. Regionerne sparer således samlet knap 30 millioner kroner hver eneste måned (ca. 350 millioner kroner om året) fordelt på patienter indenfor reumatologi, gastroenterologi og dermatologi.

Biosimilært eller biologisk

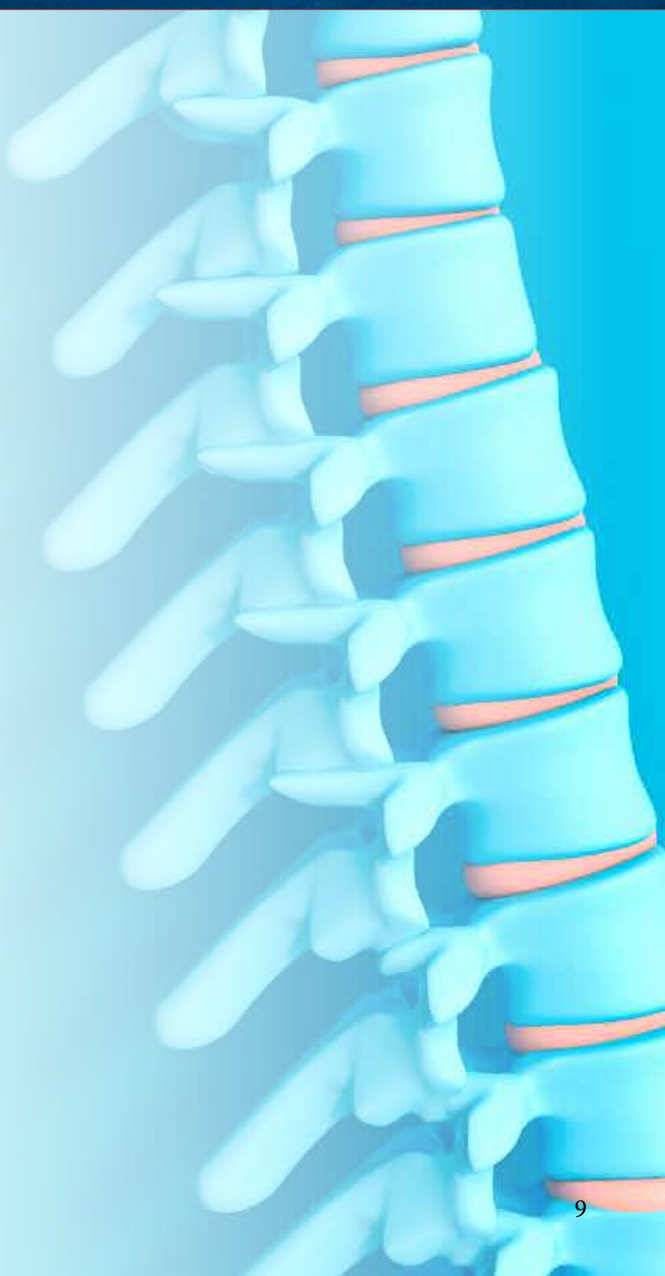
Et biosimilært lægemiddel er en ny version af et allerede eksisterende biologisk præparat, som skal have været godkendt (i EU) i mindst ti år. Biosimilære lægemidler kan have mindre forskelle i molekylet i forhold til den originale version af medicinen. Disse forskelle må dog ikke have betydning for hverken effekt eller sikkerhed (bivirkninger) ved det biosimilære medikament sammenlignet med det originale biologiske lægemiddel.

Et biologisk lægemiddel adskiller sig fra andre typer lægemidler ved at være fremstillet af et biologisk materiale (fra mennesker, dyr eller planter) eller ved hjælp af gen-teknologiske metoder. Langt de fleste biologiske lægemidler, som anvendes i dag, fremstilles via genteknologi med brug af enten pattedyrs-celler, gærceller eller bakterier til at producere lægemiddelmolekylet. Et biologisk lægemiddel har oftest en betydelig mere kompleks molekylestruktur end et syntetisk (kemisk, ikke-biologisk) fremstillet lægemiddel.

Samtidig gav patienterne udtryk for, at de ikke vidste, om sygdommen var i bero, eller om en opblussen var på vej. Denne usikkerhed påvirkede deres dagligdag. Især fordi deres fysiske formåen var stærkt afhængig af, i hvilken udstrækning sygdommen påvirkede dem.

Patienterne fortalte, hvordan deres tilværelse havde ændret sig, herunder det positive i generhvervede funktioner efter påbegyndt behandling med biologisk medicin. Tanker om behandling med et andet produkt medførte således bekymringer hos patienterne i forhold til, om sygdommen ville blusse op igen. De interviewede patienter forklarede dog, at de ville være mere trygge ved et skift, hvis det var muligt at vende tilbage til det biologiske lægemiddel, hvis effekten ikke var den samme ved det biosimilære middel, eller hvis de oplevede anderledes bivirkninger ved den biosimilære medicin.

Der er således ikke tvivl om, at det fortsat er muligt at forbedre informationen og skabe større tryghed ved skift fra et biologisk lægemiddel til et tilsvarende biosimilært præparat. Især sikkerhed og effekt af den biosimilære medicin bør der i højere grad informeres tydeligere om blandt danske patienter.



Nyt projekt skal opdage rygsøjlegigt tidligere

Af Lars Christensen, journalist

Denne artikel har et lidt ironisk sammenfald med agent 007. Trods navnet Projekt Spincode, er det ikke titlen på en film med den hårdtslående og kvindebedårende britiske agent, men derimod et mere jordnært emne: Rygsøjlegigt.

Det kunne lyde som en James Bond film, men Projekt Spincode omfatter hverken hemmelige agenter, og undertegnede tænker da heller ikke, at det vil involvere Daniel Craig. Projekt Spincode vil derimod forhåbentlig omfatte en stor del af de 40.000-50.000 danskere med rygsøjlegigt eller tidlige tegn på sygdommen.

Omkring en ud af 100 danskere har rygsøjlegigt, men mange er ikke klar over, at de har diagnosen. I stedet forveksler de sygdommen med plagsom kronisk ondt i ryggen. Selve diagnosen er da heller ikke let at stille for den medicinske verden. Når man har rygsøjlegigt, varer det fortsat i gennemsnit syv år, inden diagnosen stilles. For nogle tager det knap så lang tid, mens andre igen har et endnu længere udredningsforløb. Og for patienterne har det store konsekvenser med blandt andet smerter, funktionstab og tab af erhvervsevne til følge.

Og her er det vigtigt at korte udredningsforløbet, så diagnosen kan stilles så tidligt som muligt, så patienterne kan få den bedst mulige behandling og rehabilitering. Målet er en tilværelse med færre smerter, mindre funktionstab og mindre tab af erhvervsevne.

Mulig optimering på vej

Men hvorfor er det egentlig så svært at stille diagnosen rygsøjlegigt? Ledforandringer er en del år undervejs, inden man kan se dem tydeligt på scanninger eller via røntgen. Derfor er det først ret sent i forløbet, at lægerne kan konstatere forandringer i leddene.

De senere år har man i højere grad anvendt MR-scanninger, hvor man kan se ledforandringer tidligere i forhold til på røntgenbilleder. Imidlertid er udfordringen, at mange af de ledforandringer, man ser via MR-scanning, også kan konstateres hos personer, der har belastet deres led som følge af andre årsager end rygsøjlegigt - eksempelvis ved graviditet eller maratonløb. Derfor er det ikke så enkelt at skelne mellem personer, der har rygsøjlegigt og raske - ej heller via MR-scanning.

Af den grund er man derfor også ved at se på en ny form for billeddiagnostik, som måske kan bygge bro mellem MR-scanning og røntgen og derved optimere diagnostikken.

Øjenlæger inddrages

Mange med rygsøjlegigt kender også til det at have regnbuehindebetændelse. Derfor rækker man som en del af Projekt Spincode nu også ud til landets øjenlæger: Ideen er, at når øjenlægen møder en patient med regnbuehindebetændelse, så bør lægen også spørge patienten, om vedkommende også har ondt i ryggen. Hvis det er tilfældet, vil denne patient være oplagt til at indgå i Projekt Spincode. Det samme gælder i øvrigt patienter med psoriasis eller inflammatoriske tarmlidelser.

På den baggrund lyder der fra Dansk Gigthospital også en bøn til landets fysioterapeuter og praktiserende læger, som har behandlet patienter med ondt i ryggen uden tilstrækkelig effekt: Få taget en blodprøve af patienten og send den til Dansk Gigthospital, der står bag Projekt Spincode. Her vil man så analysere, hvilken vævstype, den pågældende patient har. Er der tale om en specifik vævstype, der ofte er associeret med rygsøjlegigt, vil det ligeledes være oplagt at involvere patienten i Projekt Spincode.

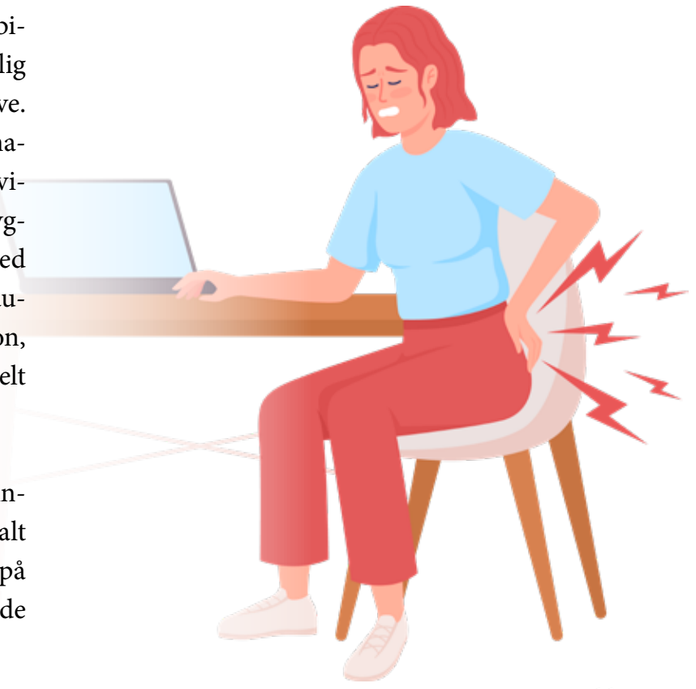
Individuel opfølgning

Projekt Spincode vil også have fokus på rehabilitering. Personer med rygsøjlegigt har nemlig ofte betænkeligheder ved at være fysisk aktive. Som mange sikkert ved, anbefaler såvel nationale som internationale guidelines, at fysisk aktivitet er en del af hverdagen hos personer med rygsøjlegigt. Derfor er det vigtigt at skabe tryghed omkring den fysiske aktivitet og tilpasse niveauet til den enkelte i forhold til ønsker, motivation, træningstilstand, fysisk kapacitet samt eventuelt andre sygdomme.

Desuden skal det også implementeres i træningen, hvis den enkelte har mange smerter, udtalt træthed, søvnproblemer eller udfordringer på arbejdspladsen. Deltagerne i Projekt Spincode vil på den baggrund blive undervist af en sygeplejerske, en ergoterapeut og en socialrådgiver, som tværfagligt og hver for sig vil kunne hjælpe den enkelte.

Hos nogle af de patienter, der involveres i Projekt Spincode, vil det så vise sig, at de ikke har rygsøjlegigt, men at de ligesom en lang række andre danskere "blot" har ondt i ryggen uden, at diagnosen rygsøjlegigt kan stilles. De vil også via Projekt Spincode kunne få nogle værktøjer til, hvordan de bedre kan håndtere udfordringerne ved at have rygsmerter.

Projekt Spincode sigter således mod at finde patienter med rygsøjlegigt. Projektet vil dog ikke kun kunne gøre det bedre for patienter, der ender med at få stillet diagnosen rygsøjlegigt. Det vil også være til gavn for personer, som har liget tæt på grænsen til at få stillet diagnosen, men hvor rygsøjlegigt altså ikke kan konstateres.



Kromutter med rygsøjlegigt - en usikker fremtid

Af Lars Christensen, journalist

Det burde være lutter ren idyl. En landevejskro i naturskønne omgivelser svøbt i efterårets mangfoldige farver. Et værtspar med smil i stemmen og åbne arme. Alligevel er der sprækker i glæden på den 271 år gamle Purhus Kro. Og det skyldes rygsøjlegigt.

Bettina Larsen er på godt jysk det, man kalder en kromutter på nu 15. år. Hun nyder at hygge om gæsterne på Purhus Kro. Og når man ankommer til den hvidmalede murstensbygning med det rødbrune tag, er der ikke tvivl om, at det er et historisk sted. Faktisk med rødder tilbage til 1752. Dengang der var rigtige landevejskroer til. I dag emmer stedet af god gammeldags dansk hygge med rødternede duge på bordene. Og hyggeligt på den måde, at alt er ligetil - ikke for pænt og ikke for nydeligt.

Vi befinder os i Kronjylland, tæt på grænsen hvor Midtjylland bliver til Nordjylland. Ud gennem de små sprosser i vinduerne, kan man se landevejsstenene. De bærer præg af århundreders vind og vejr. Hvis stenene kunne tale, ville de givetvis fortælle om en velbesøgt afholdskro helt op til begyndelsen af 1900-tallet. Og en kro som af den grund aldrig har fået prædikatet kongelig privilegeret.

Det nuværende værtspar på Purhus Kro er Bettina Larsen og Henrik Krogh Jensen. Bettina er 53 og Henrik 51 år. De har ingen børn. Og som man siger i det moderne samfund: Hverken sammen eller hver for sig.

”Der ville næsten heller ikke være tid til børn. Havde vi haft nogle, tror jeg ikke, vi kunne drive kroen. For det er arbejde fra kl. 6 om morgenen og typisk til 21-22-tiden om aftenen. Hvis ikke man synes, det er en livsstil, og hvis ikke man synes, det er dejligt at glæde sine gæster hele dagen, så skal man finde på noget andet end at være kroejer,” smiler Bettina.

I januar 2007 flyttede parret ind på Purhus Kro. Det var faktisk dagen inden, de blev gift. De første tre år var Bettina og Henrik medejere af kroen. Bettina arbejdede fuld tid på kroen, mens Henrik fortsat bestred sit job som elektriker. Fra 2010 overtog parret dog hele ejerskabet, og Henrik blev også fuldtids.

Det krævede nogle seriøse snakke om, hvorvidt det både kunne være deres fremtid og hænge sammen økonomisk. Henrik havde dengang ingen baggrund i kroverdenen, men arbejdede som rejsemontør. Bettina var udlært tjener og er senere blevet selvlært kok. Og mange overvejelser meldte sig da også. At drive en kro er ikke et job, men en livsstil, der involverer hele familien og mange ugentlige arbejdstimer.

Den tredje krise

Bettina er vokset op på Fyn og i Sønderjylland, og som voksen har hun boet i Flensborg, hvor hun var ansat i detailhandlen. I det tyske mødte hun Henrik, som dengang boede i Mariager. Efter et års tid med kæreste-pendleri besluttede de sig for at slå pjalterne sammen. Bettina flyttede i 2006 til Mariager og fik job som tjener på Purhus Kro!

Efter et halvt års tid fik Bettina og Henrik så mulighed for at overtage kroen fra de tidligere ejere. Og de har da også gennemlevet såvel finanskrise som corona-epidemien - og stadig med skindet på næsen. Og det kræver sit på en kro med 18 værelser og plads til 70 spisende gæster.

Selv om de har klaret såvel finans- som coronakrise, er der måske en tredje krise, de ikke selv er herrer over - og muligvis ikke kan håndtere. Bettina har nemlig for nylig fået konstateret "formentlig rygsøjlegigt". Diagnosen er endnu ikke stillet med sikkerhed, men alle tegn peger i den retning. Derfor forbeholdet "formentlig". Og rygsøjlegigten har allerede sat sit tydelige aftryk på, hvad Bettina magter i det daglige.

"Jeg kan ikke løfte, og jeg kan ikke gå så stærkt længere. Og så har jeg svært ved at holde balancen, når jeg går ned ad trapper. Jeg er begyndt at tabe ting, især når det er koldt og vådt udenfor. I dag skal jeg ikke blot servere, men også koncentrere mig om, at jeg ikke taber tallerkenerne, og det tærer både fysisk og psykisk," fortæller hun.

Purhus Kro
- hyggelig landevejskro mellem Hobro og Randers

I en lille dalsænkning på den gamle landevej mellem Randers og Hobro ligger Purhus Kro. Det har den gjort i 271 år. Beliggenheden er ideel med fred og ro og stilfærdige omgivelser. Samtidig er der kun en kort køretur til Randers, Hobro, Viborg, Mariager, Aalborg eller Århus. Det betyder, at man er tæt på seværdigheder som Den Gamle By, ARoS Kunstmuseum eller Moesgaard Museum ved Århus, mens der nordpå er attraktioner som Randers Regnskov og Djurs Sommerland.

Siden 2007 har Bettina Larsen og Henrik Krogh Jensen været værtspar på Purhus Kro, og de sætter stor ære i at give gæsterne en førsteklasses oplevelse, når de bor og spiser på kroen. I den hyggelige restaurant serveres god, traditionel dansk kromad, som er hjemmelavet med kærlighed til traditionelle retter som tarteletter med høns i asparges, stjerneskud, wienerschnitzel og hakkebøf med bløde løg. Til frokost er der naturligvis både lækkert smørrebrød og en kroplatte. Til maden kan du med fordel vælge en specialøl "Purhus Ale".

Til kroen hører en stor have, hvor man kan slå sig ned ved bordene og hygge med en forfriskning. Få meter fra haven løber åen, hvor der er en god bestand af bæk- og regnbueørreder. Kroens gæster har fri fiskeret i åen.

Det er på mange måder svært for Bettina. Hun bider dog stædigt smerterne i sig og kan stadig klare at passe arbejdet i det omfang, hun nu skal. Hun har dog konstant ondt, så der er mange faktorer, der bryder ind i hendes hverdag.

"Hvis ikke jeg får hjælp, så vil det formentlig koste arbejdspladser. Både min egen og Henriks, for vi risikerer at måtte lukke kroen. Og så er der jo tre-fire andre, der også bliver berørt ved at miste deres arbejde. Alt er på spil. For vores vedkommende risikerer både arbejde og hjem at ryge, hvis jeg ikke kan klare smerterne, og det er en meget hård psykisk belastning, der konstant lurer," siger Bettina.

Stort set ingen nattesøvn

En typisk hverdag står Bettina op kl. 6 og laver morgenmad til hotelgæsterne. Formiddagen går med at bestille varer og ordne en række andre praktiske ting på kontoret, ligesom tiden går med at forberede til aftensmaden og dagen efter.

Der er hele tiden noget at tage sig til - og hele tiden noget at tage højde for. For dagen i dag ligner aldrig dagen i går. Noget går dog igen: Smerter og frustrationer.

"Der er ting, jeg ikke kan længere, og det er nok det, der er mest frustrerende. Når man altid har kunnet selv og vil selv, så står man bare der i dag, og der er så meget, man ikke kan længere," uddyber hun med lidt opgivende stemme.

Historien om Bettinas rygsøjlegigt går ikke langt tilbage. Så egentlig har hun i forhold til mange andre haft et forholdsvis hurtigt udredningsforløb. I august 2022 fik Bettina et vrid i ryggen, hvilket medførte voldsomme smerter. Lægen havde i første omgang mistanke om diskusprolaps og ordinerede smertestillende.

"Jeg havde så forfærdelig ondt og kunne ikke sove om natten som følge af smerterne. Jeg sov tre-fire timer af gangen, og sådan er det egentlig

stadigvæk. Jeg kan ikke holde til mere, men skal op at gå som følge af smerterne," forklarer hun.

Efterfølgende blev Bettina henvist til Rygklinikken på Regionshospitalet i Silkeborg. Og efter en scanning fik hun at vide, at hun har gigt, men ikke hvilken form for gigt.

"Det var som at få en sten i hovedet. For det var både i ryg og hofter. Planen var, at jeg skulle prøve to til tre forskellige slags medicin af et par måneders varighed, hvorefter der skulle en opfølgning til. Noget af medicinen hjalp dog overhovedet ikke, mens noget andet blot kan tage toppen af smerterne. Så jeg er stadig meget plaget af smerter," pointerer hun.

Lægerne ved den dag i dag stadigvæk ikke, om Bettina har rygsøjlegigt, morbus Bechterew eller psoriasisgigt, men de er næsten sikre på, at der er tale om rygsøjlegigt. Bettina håber, hun får mulighed for at få biologisk medicin, så der forhåbentlig kan komme nogenlunde bugt med smerterne.

"At få besked om, at jeg har en kronisk sygdom, var ret mærkeligt. Jeg tænkte, at de tog fejl, men jeg vidste jo alligevel godt, at der var noget galt, men valgte ubevidst at underkende det. Jeg fik et gok i nødden, og jeg kan ikke forestille mig, at det skal være sådan her resten af min tid. Jeg har valgt at tro på, at det ikke bliver værre, for den omvendte tanke kan jeg ikke have," siger hun.

Fornuften sejrer ikke

Bettina har de seneste fem år gennemgået et omfattede vægttab på ca. 40 kilo, hvilket hun er glad for i forhold til sygdommen. Hun har dog ikke accepteret, at hun har en kronisk gigtsygdom. Det er svært at forholde sig til. Og håbet er, at smerterne kan dulmes, så hun kan holde det ud. Sådan er det dog ikke i øjeblikket.

”Hvis jeg skulle gøre, som reumatologerne siger, skulle jeg ikke arbejde så mange timer, som tilfældet er. Fornuften siger, at jeg skal holde mere fri, men det kan bare ikke hænge sammen for os. At være krovært er meget mere end et fuldtidsjob, og det sker også, at det banker på døren kl. 1 om natten, og nogle har brug for et værelse, så vi er på hele tiden,” fortæller Bettina.

Hun går til træning ved fysioterapeut en til to gange om ugen, og det har hjulpet i og med, at Bettina kan mærke, at hun får styrket nogle af de muskler, som ikke gør ondt. Eksempelvis i arme og ben. Pudsigt nok har det vist sig, at to i hendes omgangskreds også har rygsøjlegigt. Dog ikke i den nærmeste familie, men en veninde samt nabokonen.

”Jeg vidste ikke, at de havde rygsøjlegigt, men efter, at jeg selv har været åben om sygdommen, har de fortalt, at de har samme sygdom. Og det er faktisk meget rart at have nogle at spare med,” konstaterer Bettina.

Og det at komme andre ved og snakke er noget af det, Bettina nyder mest i sit daglige virke på kroen.

”Jeg kan rigtig godt lide at være om gæsterne, og jeg nyder, at gæsterne godt kan lide at komme her hos os og mærke hyggen,” forklarer hun.

Kroppen siger fra

Hver torsdag er der stegt flæsk med persillesovs på kroens menukort. Tre forskellige slags: Saltet, røget og paneret. Og en typisk torsdag kan der godt ryge 50 kilo flæsk ind på bordene. Og alle med rødternede duge. Det er jo en rigtig kro.

Henrik kommer tilfældigt ind i krostuen under interviewet med Bettina. Det er mandag formiddag, og han har tid til at give sit besyv med i forhold til Bettinas situation. Og det indebærer frustrationer ikke at vide, hvad der kommer til at ske i fremtiden, og hvor slem sygdommen bliver på sigt.

”Jeg kan i det daglige godt mærke sygdommen. Bettina kan ikke det samme, som hun kunne tidligere. Når klokken har passeret 17, har hun meget ondt, og det er sagt på jysk,” konstaterer Henrik.

Kroppen siger simpelthen fra. Og det bliver parret nødt til at forholde sig til, selvom det er svært at acceptere. Det er frustrerende og har også indflydelse på Bettinas humør.

”Men hvis nu jeg kan få lindret smerterne, tror jeg, det vil kunne gøre en kæmpe forskel. Så lige nu må vi tage en dag af gangen, for jeg ved jo ikke, hvad jeg kan klare i morgen,” pointerer hun og uddyber:

”Jeg har stort set ikke været sygemeldt som følge af rygsøjlegigten, for det er der simpelthen ikke tid til. Men for mig har noget af det værste været at skulle bede om hjælp. Det har været svært, for det har jeg aldrig været vant til.”

Kroen i Purhus ligger ikke langt fra den berømte Hvidsten Kro med aner til modstandsbevægelsen under besættelsen. Mange af gæsterne er lokale gengangere. Nogle kommer både Mortens aften, juleaften og nytårsaften samt nogle gange i løbet af året.

”Jeg tør ikke tænke så meget over fremtiden. Hverken i forhold til mit helbred, men heller ikke i forhold til kroen. For vi vil jo så gerne blive, da det både er vores arbejde og hjem, og vi har været her de seneste godt 15 år. Men smerterne gør, at det hele er meget usikkert. Så hvad fremtiden bringer i den henseende er meget uvist. Sikkert er det dog, at jeg vil gøre alt, hvad jeg kan for, at vi kan blive her på kroen trods rygsøjlegigten,” smiler Bettina.

De kongelige privilegerede kroer - et stykke Danmarkshistorie

De kongelige privilegerede kroer er dansk kulturarv, der kan føres helt tilbage til år 1283. Gennem århundreder har kroerne sikret beværtning til rejsende landet over. Dette skete oprindelig med en statsautorisation, som det kongelige privilegium byggede på.

Første kongelige privilegerede kro var Bromølle Kro på Vestsjælland - anno 1198, under Kong Knud IV.

I 1283 blev det indføjet i Rigsloven, at det var kongens opgave at sørge for, at der passende steder i Danmark fandtes overnatnings- og spisesteder, hvor de vejfarende kunne tage ind.

Udover at huse de vejfarende bestod privilegiet i, at kroerne måtte brænde brændevin, brygge øl og bage brød til andet end eget forbrug, foruden at kroerne var fritaget for borgerligt ombud, herunder for indkvartering af soldater.

At være kongelig privilegeret kro krævede, at stedet skulle have mindst fire værelser med gode, rene senge, det nødvendige antal ildsteder, tætte og velforvarede vinduer og døre, gårdsrum og stald samt skjul til vogne ”saavel som al anden fornøden magelighed til de rejsendes nødtørft”. Bespisningen og drikkevarerne skulle være af en beskaffenhed, som var det i et af købstadens ypperste privathjem. Der blev holdt besigtigelse flere gange om året, og ankeprotokoller til notering af gæsternes mening om stedet blev kontrolleret af politiet hvert kvartal.

I 1912 blev der indført et nyt system, der byggede på andre godkendelser, og i princippet blev betegnelsen ”kongeligt privilegerede kroer” nedlagt. Fremover kunne kroerne kalde sig ”Kroer med tidligere kgl. privilegerede ejere”.

Kroerne føler sig dog stadig kongeligt privilegerede den dag i dag. Og Rigsarkivet har godkendt 47 kroer til at måtte anvende kongekronen i logo og markedsføring.

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!

DryNites®
Vågn op tør!

Danmarks nr. 1 natunderbuks til
Piger & Drenge

DryNites® natunderbukser har ekstra høj bekyttelse, 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

DryNites® BedMats er et absorberende engangs-underlagen, 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.

WEIS
DIN ENTREPRENØR
TLF. 8844 0205

Fortvivl ikke!

@F
Autoophuggernes Fælleslager

Vi leverer...
Kvalitets-reservedele til den RIGTIGE pris til et bredt udsnit af person- og varevogne fra dag til dag
Godkendt til modtagelse af skrotbiler
Stationsvej 9, Sjelle
8464 Galten
Fax 86 95 41 81
Bil 28 19 43 44

86 95 43 44

DEN "BETTE" MALER
v/ Djina Stub - Tlf. 24 45 22 40
d-stub@jubii.dk

Alle former for faglært malerarbejde udføres i høj kvalitet og til konkurrencedygtige priser

www.denbettemaler.dk

Dansk Gigthospital

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

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

www.danskgigthospital.dk

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

Beck

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

SOMMERS AMBULANCE SERVICE

Ambulance
Sygetransport
Samaritter
Førstehjælpskursuser

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

Svane Apoteket
- dit apotek i sundhedshuset
Tilbud til patientforeninger:
Lån apotekets mødelokale
Svane Apoteket
Opnerplads 1-3
6200 Aabenraa
Tlf. 7462 2200
Åbningstider:
Man-tors 9.00 - 17.30
Fre 9.00-18.00 . Lør 9.00-13.00
P-pladser lige ved døren

Skive Auto - Sadelmagerforretning
Tlf. 30 95 66 77
v/ Egon Holm
Specialister i
loftsbeklædning/lydisolering
Komplet stoflager
Viborgvej 28
7800 Skive
www.skiveautosadelmager.dk

ABENA
Køb professionelle
sygepleje- og husholdnings-produkter
www.abenaprivat.dk

Fjordvejens Bygningsservice ApS
v/ Thomas Kjær Casper
Tlf.: 2539 3985
fbs-byg.dk | mail@fbsbyg.dk

OK KØKKEN-RENOVERING
KØKKEN • BAD • GARDEROBE
Tlf.: 26 83 67 90

Hos ReviØst hjælper vi dig til overskud...
Vi har mange års erfaring i at rådgive små og mellemstore virksomheder i Nordjylland, og vi beskæftiger os med alle brancher.
ReviØst
Reg.revisor Jess Hæstrup
Hjørringvej 433, 9750 Østervrå
Tordenskjoldsgade 7B, 9900 Frederikshavn
www.reviost.dk

CATSHOP
unik Netbutik for katteejere
www.CatShop.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

Helle for fællesskab og udvikling
Efterskoleophold for sent udviklede unge
Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.
Du møder en prøvefri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.
Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk
Efterskolen helle for at komme videre

LINEO
REVISION I RÅDGIVNING I SKAT
STATSAUTORISERET REVISIONSANPARTSSELSKAB
Karen Blixens boulevard 7 • 8220 Brabrand
Telefon 52 80 52 90 • kontakt@lineo.dk • www.lineo.dk

AS Facader
www.asfacader.dk
– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!
Tlf.: 7025 1511
Smedevej 14 · 7430 Ikast
CVR: 12516894

VVS PÅ ABONNEMENT
Er du træt af uforudsete VVS regninger?
Tegn et VVS-abonnement fra skovvvs
Læs mere på www.skovvvs.dk
Eller scan QR-koden for mere info
Montørpriser fra 485,- eks. moms
SKOV VVS
klaus@skovvvs.com - tlf 60136305
skovvvs.com

SISSOO COIFFURE
SISSOO COIFFURE
Telefon
41
61
71
79
SISSOO COIFFURE
Risingsvej 15 • 5000 Odense • Telefon • 41 61 71 79

Undervisning og hjælp til dine særlige behov
CSU-Slagelse
58 57 57 60
csu-slagelse@slagelse.dk
http://csu.slagelse.dk

KORUP VVS
Totalrenovering af badeværelser
Vand · Varme · Sanitet · Blik · Kobber · Skifer
Jordvarme · Varmepumper · Pillefyr
KALØRVEJ 100, 5200 ODENSE V
Tlf. 65 94 26 38 · Mobil 26 16 51 27

Landsdelsforening Hovedstaden

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

Kære medlemmer

Når dette blad udkommer, har vi været i Nyhavn og på Medicin museet. I skrivende stund er der to uger til arrangementet, og vi glæder os meget over, at vi hurtigt fik alle 30 pladser fyldt op. Vi er glade for den opbakning, i har vist arrangementet, og vi håber på godt vejr, så vi kan nyde frokosten i Nyhavn, selv om vi dog skal sidde indendørs.

Det næste, der bliver arrangeret, vil være i det nye år, hvor vi afholder vores årlige generalforsamling 13. marts 2024. Det vil foregå på Comwell i Nordhavnen, samme sted som vi afholdt landsmødet i år. Vi begynder som vanligt med at spise middag sammen kl. 18.00, hvor generalforsamlingen begynder kl. 19.00. Efter denne, vil der være et foredrag, som endnu ikke er endeligt fastlagt, men vi vil prøve at finde et spændende emne.

Vi vil fra bestyrelsens side ønske alle vores medlemmer en hyggelig december og en rigtig god jul og et godt og lykkebringende nytår.

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 kalenderåret 2023 ved at været gået. Et år, hvor vi har været til 50-års foreningsjubilæum. Vi har hørt foredrag om vigtigheden af at passe på vores fødder. Vi har været på udflugt til Klintholm Havn kombineret med et besøg hos Møns Is, og så har vi haft en hyggelig julesammenkomst (god mad, pakker og godt selskab).

Desuden har der jævnligt været indbydelser fra øvrige landsdelsforeninger, hvilket er en spændende udvikling, som forhåbentlig flere og flere vil gøre brug af.

I skrivende stund kender vi ikke datoen for generalforsamlingen 2024, eftersom der lige er nogle aftaler, der mangler at falde på plads.

Bestyrelsen i Sjælland Syd vil gerne ønske jer alle en glædelig jul og et godt nytår.

Ønsket er, at vi kommer til at se dig til et at arrangementerne i det nye år.

Landsdelsforening Vestsjælland

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

Kære medlemmer

Håber i alle er kommet godt igennem denne 100 års hændelse med forhøjet vandstand og masser af blæst.

Vi afholder vores generalforsamling 2. marts 2024. Her arbejder vi på at få fat i en psykolog til vores foredrag, mere information følger senere sammen med indbydelsen.

30. september var vi fire medlemmer her fra Vestsjælland, som deltog i Vejle/Ribes arrangement med DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) og efterfølgende inspirerende foredrag af Joan Ørting. Det var en rigtig god dag, så herfra kan vi kun opfordre til at tilslutte sig andres arrangementer.

Og selv om vi i skrivende stund endnu er i oktober, kommer vi jo ikke uden om, at julen lige straks står for døren. Så her fra Vestsjælland ønskes i alle en fredfyldt glædelig jul samt et lykkebringende nytår.

På bestyrelsens vegne

Henrik Østrup Sølling

Landsdelsforening Fyn

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

Kære medlemmer

21. august skulle vi have været til Jump og Fitness i Årslev, men på grund af sygdom og for få deltagere måtte vi aflyse.

15. september var vi en tur til Casino Odense med spisning først. Bagefter gik man ned i kælderen, hvor kasinoet ligger. Der var mulighed for at prøve roulette og blackjack samt diverse andre spil. Det var en vellykket aften, men der kunne godt have været lidt flere deltagere.

30. september var næste arrangement ifølge årshjulet et glatførekursus i Ellested ved Ørbæk, hvilket jeg føler, var en succes. Vi skulle have været 12 biler, men sygdom med mere gjorde, at vi endte på otte biler. Fem biler med to personer i hver og tre biler med en person i hver.

Det var både med udskridning samt bremseafstand i forskellige hastigheder. Det var godt nok en oplevelse at se, hvor langt man skrider ved hastigheder på 40 km/t, 50 km/t og 80 km/t samt hvad der sker, når man drejer samtidig.

Næste projekt ifølge årshjulet er bowling 10. november, som ikke når at komme med i bladet denne gang.

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.

I Sønderjylland har vi jo afholdt nogle spændende og ikke mindst hyggelige arrangementer igennem året. Vi har ligeledes fået et par medlemmer mere med i vores lokale forening, og det er herligt.

I bestyrelsen går det ligeledes godt, faktisk så godt at vores suppleant er med til bestyrelsesmøderne, og her – udover arbejdet med at finde på idéer, planlægge og arrangere, "tov-holde" hvis man kan sige det – og være behjælpelig ved arrangementerne, så har vi det også virkelig hyggeligt. Det er en rigtig god konstellation.

Når dette blad udkommer, er det snart jul! Juleafslutningen i vores forening afholder vi i år på Rødekro Kro, referat fra denne aften vil I få engang næste år.

Fra Sønderjylland vil vi ønske jer alle en rigtig glædelig jul samt et godt og sundt nytår!

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

I skrivende stund er det midt oktober, en dejlig solskinsdag og jeg sidder med et smil på læben over, at jeg i går har gennemført et hårdt terrænløb i en grusgrav i det sønderjyske. Noget, som lægerne for bare tre år siden havde sagt var umuligt, men benhård træning blandet med vestjysk stædighed ville det anderledes. Jeg vil gerne give håbet om, at man kan mange ting på trods af sygdom og synes, vi skal samle på de gode historier og positive oplevelser, især i en tid hvor der er nok at bekymre sig om.

En særdeles positiv oplevelse var det også, da vi lørdag 30. september afholdt arrangement på Hotel Severin i Middelfart. Vi havde ikke mindre end to foredragsholdere, hvor vi først om formiddagen havde besøg af socialrådgiver Mette Buur fra DUKH (Den uvildige konsulentordning på Handicapområdet). Hun gav vejledning omkring konsulentordningen, hvilke grupper samt hvilke ting, det kunne være relevant at ansøge om. Eksempelvis blev der talt om merudgift som følge af sygdom, herunder kørsel til fysioterapi og medicinudgift. DUKH kan give vejledning i forbindelse med klagemuligheder og yde hjælp til skriftlig klage. Det pointeres, at man som borger har ret til at få afgørelser på skrift og, at det er kommunens pligt at indhente alle relevante oplysninger i en sag. Der findes flere film om det gode sagsforløb på DUKHs hjemmeside, og på Facebook findes der også webinar omkring hjælpemidler. Alle kan kontakte DUKH enten på telefon eller mail, der vil blive indhentet samtykke for at kunne hjælpe med din sag. Efter formiddagens foredrag var der en lækker frokostbuffet, inden eftermiddagens foredrag med sexolog Joan Ørting, der holdt et meget levende og inddragende foredrag. Der blev taget udgangspunkt i de udfordringer, der er ved samlivet, når træthed, smerter, vrede, irritation og frustrationer bliver en del af hverdagen i forbindelse med kronisk sygdom.

Der blev talt om, hvordan verden er blevet mere maskulin, hvor der skal handles, måles og vejes. At der ikke bliver givet tid til at mærke efter de centrale spørgsmål, som hvem er jeg? Hvilke værdier har jeg? Joan Ørting pointerer, at mange forhold vil fungere langt bedre, hvis vi blev bedre til at sige til og sige fra og være talende i forhold til vores behov. Med andre ord er nøgleordet kommunikation, og vi blev introduceret for PUS (partner udviklingssamtale), kærlighedens fem sprog og de fem erotiske sprog. Der henvises til Joan Ørtings bøger: "Elsk dig selv og bliv elsket" samt "De 5 erotiske sprog".

Dagen blev afsluttet med kaffe, hyggelig snak og "Danmarks bedste kagebord". Tak til alle fremmødte og de positive tilbagemeldinger.

Vi ser frem til julefrokost på Bowl`n`Fun i Kolding torsdag 23. november. Invitationen er sendt på mail.

Monica Andersen
formand Vejle-Ribe Landsdelsforening

Landsdelsforening Østjylland

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

Kære medlemmer

Så blev det efterår, med alt hvad dertil hører. Bestyrelsen arbejder med at tilrettelægge næste års landsmøde, som vi i Østjylland er værter for. Det bliver i weekenden 25.-26. maj 2024 i Silkeborg.

Endvidere afholder vi generalforsamling 21. marts 2024, indkaldelse kommer senere, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Desuden arbejder vi på et par arrangementer i foråret/sommeren 2024.

Østjyllandskredsen udbyder to træningshold i det herlige varmtvandsbassin i Folkehuset Mølle, lige midt i Århus. Vi kan tilbyde nogle pladser på begge hold, henholdsvis tirsdag kl. 19-20 og onsdag kl. 17-18. Du er velkommen til at få en prøvetime. Er du interesseret, så skriv til claus@roenlev.dk eller ring på tlf. 2146 1944.

Bestyrelsen ønsker alle en glædelig jul, tak for året som snart rinder ud. Vi ses i 2024 til hyggeligt samvær.

På bestyrelsens vegne

Gunner Sørensen

Landsdelsforening Nordjylland

Formand
Henrik Møller
Runddyssen 222 • 9230 Svenstrup
Tlf.: 2671 9644 • henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk

Kære medlemmer

Så er der lidt nyt fra Nordjylland.

I september havde vi besøg af Christine og hendes ægtefælle Michael fra MenDuSerJoIkkeSygUd. De holdt et spændende, ærligt og livsbekræftende foredrag omkring deres rejse til et godt liv trods kronisk sygdom og smerter. Aftenen bød på emner såsom ændrende livsvilkår, smertemonsteret, glædes-smerter, sorg, at miste, accepten, dialog med pårørende og at finde balancen i tilværelsen.

Det var en rørende aften, med grin, gråd og glæde og med plads til debat og selvreflektion. Det var tydeligt, at foredraget påvirkede alle i salen både kronikerne og pårørende. Det er ikke kun kronikerne, der lever med andre livsvilkår, det er i høj grad også de pårørende. Vil du læse mere og følge Christine, kan du gøre det på www.MenDuSerJoIkkeSygUd.dk

I bestyrelsen er vi i gang med at planlægge foråret for vores medlemmer. I vil høre nærmere i det nye år.

Vi ønsker alle medlemmer en glædelig jul og et godt nytår, samt takker for opbakningen til vores arrangementer i det forgangne år. Vi ser frem til et nyt år med flere spændende timer og oplevelser i hinandens selskab.

Hilsen bestyrelsen i nord

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.

Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

MKS Regnskab

Mette K. Søegaard
Mobil: +45 24 49 31 75
ms@mksregnskab.dk

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
DK-4621 Gadstrup

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

NHJESPERSEN A/S
Søndervang 3 • 6400 Sønderborg
Tlf. 74 42 43 30 • www.nhjespersen.dk

BC EMBALLAGE A/S
Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
Tlf. 75 83 44 04

OPLEV NORGE
Bergen
Oslo
Sandefjord
Stavanger
Kristiansand
Stremstad
Hirtshals
Book din rejse på
+45 979 63 000
info@fjordline.com
fjordline.com

Malerfirmaet TOPCOAT
Tlf. 9845 0511
www.topcoat.dk

THYGES VVS
AUT. VVS-INSTALLATØR, BLIK & KLOAKMESTER
Tlf. 54 13 63 60
Tranevej 2. - 4800 Væggerløse - www.thygesvvs.dk

LTA | auto
Rytterhaven 22 • 5700 Svendborg
Tlf. 62 22 56 00 • www.ltaauto.com

Mand&bil
Selvkørende arbejdskraft
Vi har noget kørende
Henning Boutrup
Telefon: 40 75 01 95
E-mail: henningogbil@outlook.dk

BMW Service v/Jan Neumann
Motorcykelværksted i RØDOVRE
Damhus Boulevard 55 • 2610 RØDOVRE
Tlf.: 36 72 49 67
bmw-service-jan-neumann.business.site
Åbningstider:
man: 07.00–17.00
tir: 07.00–17.00
ons: 07.00–17.00
tor: 07.00–17.00
fre: 07.00–17.00
lør: Lukket
søn: Lukket

Hadsund Erhvervsbygninger A/S
Østerbro 27, Mellerup
8930 Randers NØ
Tlf.: 40 62 39 44

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

Consel aps. Rådgivende ingeniører
Ole Rømers Vej 2 B - Taulov - 7000 Fredericia
Tlf. 88 20 22 40
consel@consel.dk • www.consel.dk

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

Brøns Ingeniørfirma ApS
www.broens-ing.dk
Damvej 12 I Brøns I 6780 Skærbæk
Tlf. 74 75 34 24 I Fax 74 75 31 20

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

Nullermanden
Privat og erhvervsrengøring
Egå Mosevej 33G • 8250 Egå
Tlf. 22 61 28 78

Fuglebjerg Kistefabrik A/S
Nøddebovej 4, 4200 Slagelse
Tlf. 58 52 58 04
www.fuglebjergkistefabrik.dk

TRAPEZ MONTAGE ApS
v/René Mikkelsen
Aalborgvej 76 · Dollerup · 9520 Skørping · Fax 98 25 74 34
www.trapezmontage.dk · Mobil 40 93 95 29

Søren Eisbo
Anlægsgartner
30 55 15 25
Anlægsgartner Søren Eisbo ApS
Karlslunde Centervej 98 • 4030 Tune
mail@seisbo.dk
• Trækfældning og stubbefræsning
• Beskæring af træer og hækklipning
• Såning af græs og div. plantearbejder
• Alt inden for flisearbejde og trapper
• Opsætning af hegn m.m.

Bæredygtige løsninger for livet
+GF+

apotek
Tarm, Skjern og Ølgod Apoteker
Skjern Apotek
Bredgade 44B . 6900 Skjern
Tlf. 97 35 15 44
skjern@apoteket.dk . www.skjern.apoteket.dk
www.apoteket-online.dk

UNIMERCO A/S
7400 Herning . Tlf. 97 14 14 11 . Fax 97 14 14 86
KOMPRESSORER

Lange
SIKKERHEDSUDSTYR A/S
Lange Sikkerhedsudstyr A/S
Thorsvej 5 · 6950 Ringkøbing · Tlf. 97 32 45 66
mail@lange-as.dk · www.lange-as.dk

REMA 1000
Helsinge
Rådhusvej 10
3200 Helsinge
Tlf: 88 53 29 85
Købmand
Niels Henning Pedersen

HOU-TUNØ FÆRGEFART
BOOKING
WWW.TUNOFAERGEN.DK

Wesenberg Rådgivende Ingeniørfirma ApS
Kongensgade 68A, 2. sal · 7000 Fredericia
Tlf.: 7591 0100 · Fax: 7591 1050 · E-mail: Info@wesenberg.dk

Murerfirma Rasmus Jakobsen A/S
Energivej 20 • 8500 Grenaa • Tlf: 86 32 35 11
rasmus@rjakobsen.dk • www.rjakobsen.dk
byg garanti
OMBYGNING • RENOVERING • NYBYGNING • TILBYGNING SAMT ALT • JORD • BETON • KLOAKARBEJDE

Potten
POTTEN ØL- & VINSTUE
Torvestræde 2 • 7800 Skive
Tlf: 97 52 04 30 • www.potten.dk

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

LINDEGAARD
Tækkefirma ApS
Spettrupvej 47, 8722 Hedensted
Telefon 93 94 36 36 • E-mail: kontakt@lindegaard-taekkefirma.dk
www.lindegaard-taekkefirma.dk

Persolit
stillads
- vi skaber sikker adgang i højden
Tlf. 63 10 52 70 • www.persolit.dk

POSTGAARDEN
Café · Specialforretning · Bed and Breakfast
Byens største udvalg i årgangsspiritus!
Nederdammen 36 · 6760 Ribe · Tlf. 75 41 01 12 · www.postgaarden-ribe.dk

Nyttige oplysninger

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

FNUG (ForeningeN 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

Næstformand
Henrik Møller
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
Tlf. 2671 9644
henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk

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

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

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

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

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

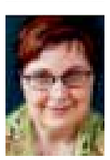
Revisor
Willy J. Fick
B. S. Ingemannsvej 8
6400 Sønderborg
Tlf. 6178 6884
willy.fick@hotmail.com

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

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

Landsdelsforeningsformænd

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



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

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

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

Nordjylland
Henrik Møller
Runddyssen 222
9230 Svenstrup
Tlf. 2671 9644
henrik.moeller@rygsoejlegigt.dk

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

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

Vestsjælland
Henrik Østrup Sølling
Skovvejen 8, Reersø By
4281 Gørlev
Tlf.: 2060 6440
henrikostrup@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 hverdag[4]

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.