Nr. 3
September 2024
31. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt

På job med rygsøjlegigt:
Jens forfulgte sin drengedrøm

Landsmøde 2024:
Hygge og alvor

Mød et medlem:
"Det var et stort prædikat lige pludselig at få på sig"

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

Rasmus og V-Klassen. To stjerner, der kan få dig op at køre.

Rasmus Gammelgård,
Salgskonsulent, handicapbiler/minibusser
+45 2085 4305

V-Klassen er en ægte Mercedes. Her får du eksklusive materialer, sikkerhed og komfort, det er værd at betale lidt ekstra for.

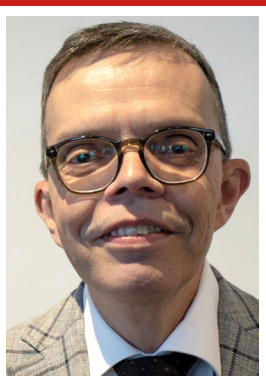
Og Rasmus Gammelgaard er en ægte Hessel-mand: Her får du en, der kan sit kram, når det kommer til handicapbiler. Han kender alle faldgruberne – både de tekniske, de økonomiske og de bureaukratiske. Han kan arbejde med specifikationer, konstruktionsændringer, godkendelser, tilskudsordninger og alt det andet. Og så er han klar til at gå ind i det tætte samarbejde med kunden, som er forudsætningen for en handicapbil, der ikke blot kører fra A til B, men som også yder ejeren højeste sikkerhed og køreglæde.

Tal med Rasmus om opgradering af din næste bil. Til f.eks. en V-Klasse.

Ejner Hessel A/S er autoriseret forhandler og serviceværksted for Mercedes-Benz, Renault, Dacia og smart.

EJNER HESSEL

Århus - Agerøvej 49 tlf. 7211 5000.
www.hessel.dk



Af Claus-Ebbe Junker

Patienten skal i centrum

I slutningen af august, hvor lederen skrives, er sommeren ved at gå på hæld. Jeg håber, alle har nydt sommermånederne.

I slutningen af maj måned var det tid til årets landsmøde, der blev arrangeret af landsdelsforeningen i Østjylland. Silkeborg dannede rammen om en dejlig weekend, der for hovedparten af deltagerne startede fredag aften og sluttede søndag formiddag.

Ud over den obligatoriske generalforsamling bød weekenden på en guidet sejltur på Silkeborgsøerne, masser af hygge, snak og grin samt en aftenfest med sang, musik og underholdning.

Fra hovedbestyrelsen skal lyde en stor tak til østjyderne for det store arbejde med at arrangere landsmøde 2024.

Foreningsmæssigt har landsforeningen ligget lidt i dvale efter landsmødet – det samme kan vel siges om landspolitikken. Juni måneds valg til Europa-Parlamentet blev den reelle afslutning på det politiske år.

Sundhedsstrukturkommissionen kom med sin længe ventede rapport i det sene forår. Kommissionen kommer med en lang række anbefalinger og forslag til, hvordan sundhedsvæsenet kan forbedres. Jeg savner mere fokus på selve patienten – mange af anbefalingerne drejer sig om organisering, digitalisering og data.

Jeg håber at Regering og Folketing bruger den kommende folketingssamling på at igangsætte det videre arbejde med de forskellige anbefalinger. Jeg forventer dog ikke en total omkalfatring af det nuværende sundhedsvæsen.

Efter udnævnelse af nye ministre i Regeringen og fremlæggelse af dennes finanslovsforslag for 2025 er den landspolitiske sæson startet – også selv om Folketinget først træder sammen den første tirsdag i oktober.

Der afsættes flere milliarder til vedfærd i kommunerne og det regionale sundhedsvæsen. Det ændrer ikke ved, at det nære sundhedsvæsen er under pres. Selv om kommunerne må bruge flere penge på det nære velfærd i 2025 – har mange kommuner ikke den nødvendige likviditet. Derfor indeholder finanslovsforslaget et engangstilskud til de kommuner.

Jeg håber, at det primære fokus for kommuner, regioner og Folketing vil være på at forbedre det nære sundhedsvæsen til gavn for patienten, uafhængig af geografi.

Når dette læses, er både landsdelene og landsforeningen i gang igen. I bliver inviteret til mange spændende arrangementer rundt i landet.

Jeg håber, I vil prioritere at støtte landsdelsforeningernes arrangementer. Har I forslag til foredrag, virksomhedsbesøg mv., er I altid velkomne til at kontakte jeres lokale bestyrelse.

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, Niels Vous
Claus-Ebbe Junker, Lisbeth Nielsen

Layout: FL Reklame
Annonceekspedition: FL Reklame, tlf. 8793 3786
Email: info@mb-gigt.dk
Oplag: 700 stk.
Magasinet udsendes også til 1.200 digitalt
ISSN 1601-7080

Ledflex

Ømhed i nakke og skuldre forsvandt - med et enkelt naturmiddel

Gitte Poulsen fra Kerteminde er 54 år og arbejder i et medicinalfirma.

- Jeg er 54 år og har i de sidste 24 år arbejdet hos et medicinalfirma i Odense, fortæller Gitte Poulsen. I 2014 blev jeg opereret for en diskusprolaps i nakken, og bagefter fik jeg så ondt i min højre skulder, at jeg ikke kunne udføre mine arbejdsopgaver, som var at løfte på kasser. Jeg fik så administrative opgaver på jobbet, og kunne ikke magte ret mange gøremål på hjemmefronten. Jeg sov dårligt om natten og havde svært ved at hænge sammen om dagen på grund af smerterne i min skulder. Også selvom jeg passede min genoptræning.

Efter to operationer i skulderen og syv blokader læste jeg i en annonce i Kerteminde Ugeavis om en tømrer med ledproblemer, som havde fået livskvalitet og job tilbage efter at have spist Ledflex fra Bidro. Jeg valgte derfor at afprøve Ledflex og supplerede med Ultimate Omega fiskeolier fra Nordic Naturals, som også er fra Bidro.

Min ømhed i skulderen forsvandt, og jeg stoppede med genoptræningen. Jeg vendte tilbage til mine gamle arbejdsopgaver, og på hjemmefronten kunne jeg også mærke, at jeg kunne deltage i flere ting. Jeg sov bedre om natten, så kort sagt følte jeg, at jeg havde fået min livskvalitet tilbage.

For ca. ½ år siden havde jeg det så godt, at jeg besluttede mig for at stoppe med at spise Ledflex, men efter ca. 2 måneder, begyndte jeg igen at få ondt i mine led og især i min nakke og skuldre. Jeg startede derfor igen med at spise Ledflex og efter ca. 1 måned forsvandt mine ømhed igen, så jeg skal aldrig stoppe med at spise Ledflex igen. Det er helt sikkert takke være Ledflex fra Bidro, at jeg ikke har ondt mere, slutter Gitte Poulsen.

BIDRO

Yderligere information om Bidros produkter

Bidros direktør Marianne Danielsen lægger stor vægt på naturlige høje kvalitetsprodukter. Produkterne sælges gennem Matas, helsekostforretninger og danske webshops. Ønsker du at vide mere om Ledflex og andre produkter fra Bidro, er du velkommen til at kontakte Bidro ApS på tlf. **70 25 08 07** eller besøge hjemmesiden på **www.bidro.dk**

Ledflex indeholder flere farmakologisk aktive stoffer

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

Foreningen ønsker alle et dejligt efterår

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

Indhold nr. 3 · 2024

Kort nyt 6

Jens forfulgte sin drengedrøm 8

Et sundhedsvæsen i forandring - måske 14

Landsmøde 2024: Hygge og alvor 18

Hils på et medlem 22

Rygsøjlegigt - en kompliceret størrelse 24

Landsdelsforeninger 28

Nyttige oplysninger 38

Millioner fra Céline Dion

til kampen mod autoimmune sygdomme

Den canadiske popstjerne Céline Dion har doneret to millioner dollars, svarende til knap 14 millioner danske kroner, til kampen mod autoimmune sygdomme. Pengene stammer fra superstjernens egen velgørenhedsorganisation Céline Dion Foundation. De går til etableringen af Céline Dion Foundation Endowed Chair in Autoimmune Neurology og skal give økonomisk støtte til studerende, forskning mv., skriver Gaffa.

Céline Dion står selv frem i den nye dokumentarfilm *I Am: Céline Dion*, der skildrer den canadiske sangers karriere, men også hendes kamp mod sygdommen "stiff person syndrome", som hun blev diagnosticeret med i 2022.

FORSKNINGSPROJEKT

Projekt skal undersøge og støtte patienter, der lider af fatigue

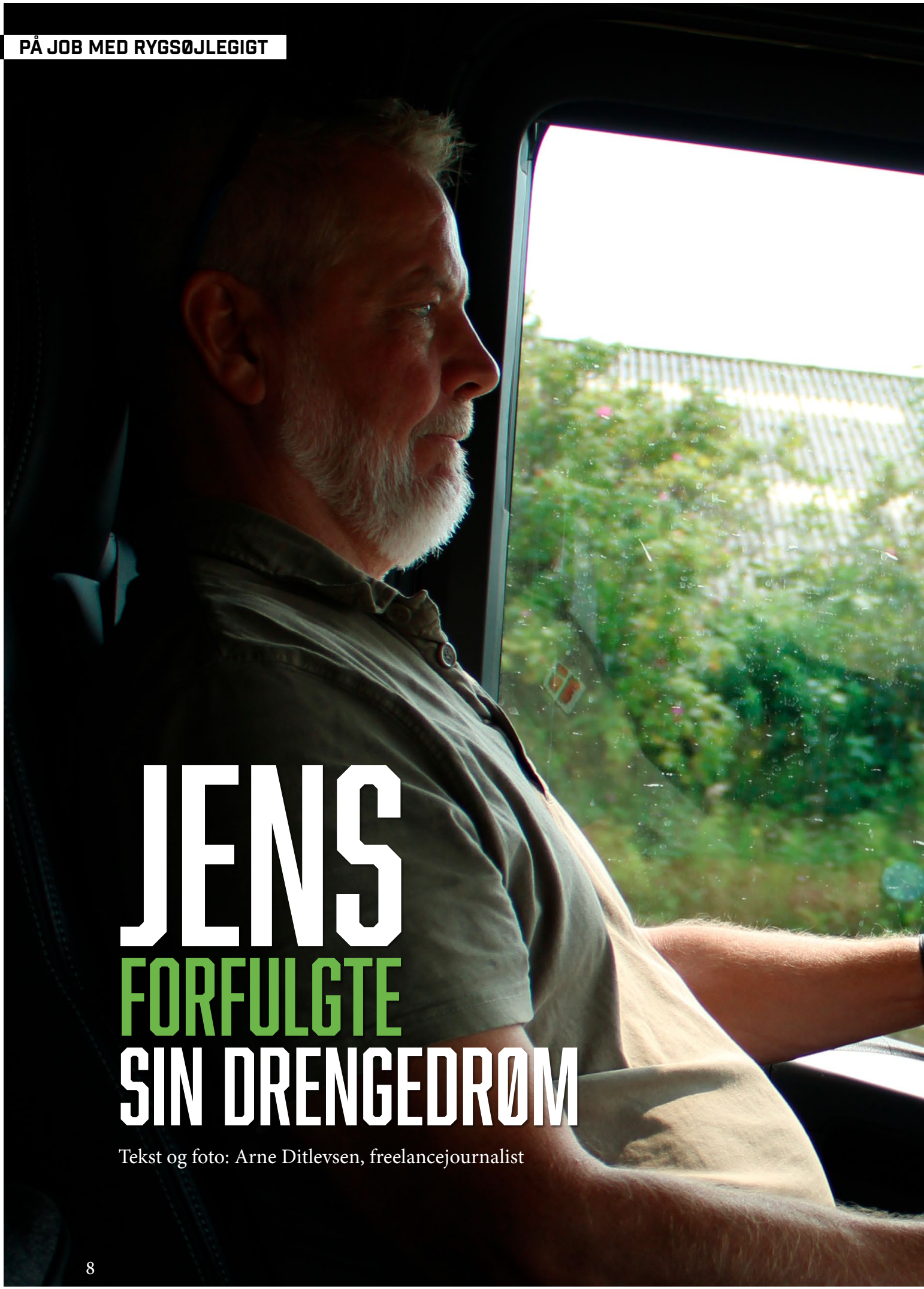
COMFI er navnet på et nyt forskningsprojekt, der både er et tilbud om støtte til patienter med inflammatoriske gigtsygdomme, som lider af fatigue og har til formål at undersøge, om en kombination af kognitiv adfærdsterapi og fysisk aktivitet kan mindske fatigue hos patienter med inflammatorisk gigt. Det vil sige også personer med rygsøjlegigt.

Studiet er et samarbejde mellem CeViG (Center for Viden om Gigt), Dansk Gigthospital samt Skåne Universitetssygehus i Lund. Projektet ledes af Astrid Jensen Damgaard fra Dansk Gigthospital og forventes afsluttet i 2027.

Som en del af projektet er der afholdt fire workshops. Nu er man i gang med udviklingen af tilbuddet, inden det skal afprøves.

På spørgsmålet om, hvad det særlige er ved projektet, har Astrid Jensen Damgaard sagt til CeViG:

”Forskningen viser, at enten fysisk aktivitet eller kognitiv adfærdsterapi kan afhjælpe fatigue. Det nye er, at vi undersøger, om man ved at kombinere de to indsatser kan opnå en endnu bedre effekt. Vi vil først udvikle og derefter afprøve det på 20 danske og 20 svenske patienter. Fatigue er så meget mere end ‘bare’ at være træt. Derfor vil vi også forsøge at formidle viden om det på en måde, så også de pårørende og arbejdsgiverne forstår, hvordan det opleves.”



JENS FORFULGTE SIN DRENGEDRØM

Tekst og foto: Arne Ditlevsen, freelancejournalist

Lastbilkørsel virker måske ikke som det mest oplagte arbejde, når man har rygsøjlegigt. Men i en alder af 55 år, sagde Jens Tryde farvel til skrivebordet og goddag til førerhuset. Og det har han ikke fortrudt

”Jeg har sgu ikke lyst til at være ham, der skal tages særligt hensyn til. Og det er noget pjat, sådan set. For det er jo helt legitimt.”

61-årige Jens Tryde fik konstateret morbus Bechterew, da han var i begyndelsen af 20’erne. Men selv om det i perioder har været ret indgribende, har det altid været magtpåliggende for ham at arbejde ikke bare fuld tid, men ofte mere end det. Og også på lige vilkår med sine kolleger. Ingen særlige hensyn her.

For eksempel var der på hans tidligere arbejdsplads et hvilerum, hvor man kunne gå ind og koble af, hvis man havde behov for det. Jens satte aldrig sine ben i det.

Drengedrømmen

Den store Scania-lastbil svinger ind på pendlerparkeringspladsen ved afkørslen til Årslev syd for Odense. Magasinets udsendte glæder sig som et lille barn til at opleve en stor lastbil indefra for første gang. Den lille digitale dagligstue, man kommer op i, er imponerende. Og det er Jens’ domæne. Her opholder han sig omkring ti timer fire dage om ugen.

Jens manøvrerer ud på vejen igen med en last på 39 tons jord, der skal hen i en nærliggende grusgrav. Derefter går turen tilbage til Novo Nordisks kæmpe byggeprojekt i erhvervsområdet Tietgenbyen i Odense. Her er entreprenører ved at gøre området klar til de måske op til 150.000 etagemeter, som medicinalkoncernen har planer om at bygge. Jens giver sit bidrag ved at flytte tonsvis af jord.

Jens’ tilværelse som lastbilchauffør er faktisk en barnedrøm, der er gået i opfyldelse. Ad to omgange endda. Og det på trods af de udfordringer, som rygsøjlegigten har givet ham.

”Da jeg var dreng, fem-seks år, boede vi på en vej, hvor de anlagde en sportsplads overfor. Jeg fik lov til at køre med i lastbilerne. Og jeg tror, at kimen blev lagt der. Det skulle jeg også en skønne dag.”

”Det handlede om biler og damer”

Jens Tryde var under uddannelse i en tømmerhandel, da generende rygsmerter viste sig at være morbus Bechterew – eller rygsøjlegigt. Hans første strategi var at ignorere diagnosen mest muligt.

”Jeg tænkte, at det kan jeg ikke tage mig af. Altså, jeg fortsatte bare mit liv. Jeg havde selvfølgelig tiltagende stivhed og nogle smerter engang i mellem. Men jeg tænkte ikke, at jeg skulle træne. Jeg tænkte ikke, at jeg skulle melde mig ind i foreningen for rygsøjlegigt. Jeg tænkte bare, at jeg gør det, jeg altid har gjort. Så jeg var jo ligesom mine kammerater. Det handlede om biler og damer. Ligesom unge mennesker nu er, ikke også?” griner Jens.

Efter at have arbejdet i en tømmerhandel et stykke tid, dukkede barndomsdrømmen om lastbilerne op igen.

»

”Jeg ville ud at køre lastbil. Jeg havde selvfølgelig læst lidt om sygdommen og tænkte, at det skal nok være nu, inden det bliver for slemt.”

”Jeg ville ud at køre lastbil. Jeg havde selvfølgelig læst lidt om sygdommen og tænkte, at det skal nok være nu, inden det bliver for slemt. Så tog jeg et stort kørekort, sagde mit job op i trælasten og søgte nogle job som chauffør, der kørte sydpå.”

Og sådan blev det. Jens fik job som langturschauffør og kørte i en årrække sydpå til blandt andet Italien, Spanien, Frankrig og Portugal. Det var eventyrlysten, der trak.

Jens Tryde på vej over Mont Blanc i 1988 med vindruer fra Bari, Syditalien, til Amsterdam.

”På det tidspunkt var det sådan, at det skulle prøves. Og jo længere væk, jo bedre. Der var jo hverken GPS eller telefoner. Når man var kørt hjemmefra, var man bare på egen hånd, til man kom hjem igen. Og det syntes jeg var ret fedt.”

Skæv ryg blev rettet op

Da Jens var omkring 28 år, følte han, at han skulle prøve at falde lidt til ro. Så han parkerede lastbilen og fik arbejde på kontoret i et af de speditørfirmaer, han havde kørt for. Det blev starten på næsten 30 år med administrativt arbejde. Han var på en række forskellige arbejdspladser – og senest i Danske Bank, hvor han arbejdede i en afdeling, der bekæmpede hvidvask og økonomisk kriminalitet.

Efter skiftet fra lastbil til kontor begyndte Jens at tage sin rygsøjlegigt mere alvorligt. ”Jeg begyndte at gå hos en reumatolog, jeg havde aldrig været hos en inden da, og fik medicin. Jeg begyndte også at træne regelmæssigt.”

Jens Tryde fortsatte sit arbejdsliv på fuld tid, selv om han fik flere gener af gigten:

”Jeg blev mere og mere foroverbøjet. Det var en stor gene – også for den måde, jeg så mig selv på. Jeg syntes, at det var irriterende. Det var bare noget ydre, men jeg følte, at jeg blev kigget ud. Sygdommen blev på den måde mere et handicap. Og jeg skulle meget mere forholde mig til den, fordi nogen spurgte, *”hvad fejler du?”*

I 2007 fik Jens en rygoprettende operation. Det var en voldsom omgang, hvor der blev skåret kiler ud af rygsøjlen, og man nærmest tvang ryggen tilbage i en mere oprejst position.

Senere fik han også biologisk medicin, og det har været en kæmpe hjælp til, at han nu lever et godt og næsten smertefrit liv.

Ud på landevejene igen

Arbejdsmæssigt begyndte Jens imidlertid at savne livet på landevejene. Så i 2018 fik han lørdagsjob hos ALDI. »

Fem gode råd til et godt arbejdsliv

Hvis du har rygsøjlegigt og ønsker at håndtere arbejdslivet på bedst mulig vis, kan følgende råd være nyttige:

1. Hyppige pauser og strækøvelser:
Tag regelmæssige pauser for at strække og bevæge kroppen. Bevægelser i et roligt tempo kan hjælpe med at lindre stivhed og smerter.

2. Tilpas din arbejdsplads:
Sørg for at have en ergonomisk korrekt arbejdsstation. Juster din stol, bordhøjde og skærm for at støtte din kropsholdning og reducere belastningen på rygsøjlen.

3. Kommunikation med arbejdsgiveren:
Vær åben om din tilstand med din arbejdsgiver. De kan muligvis tilbyde fleksible arbejdstider, muligheden for at arbejde hjemmefra eller andre tilpasninger, der kan lette din hverdag.

4. Stresshåndtering:
Stress kan forværre symptomerne på rygsøjlegigt. Find teknikker, som hjælper dig med at reducere stress, såsom dyb vejrtrækning eller meditation.

5. Fysisk aktivitet:
Hold dig aktiv i det daglige. Motion, der passer til din tilstand, som svømning eller gåture, kan hjælpe med at holde kroppen stærk og fleksibel, hvilket kan mindske smerter og stivhed.

”Jeg så, at supermarkedskæden ALDI søgte nogle chauffører til at køre om lørdagen. Og så tænkte jeg, det kan jeg godt kombinere - jeg kan køre lørdagsbil og passe mit job i banken mandag til fredag. Det syntes jeg egentlig var meget hyggeligt, og jeg gjorde det et par år. Men på et tidspunkt sad jeg på kontoret i banken og kedede mig sådan set lidt. Så tænkte jeg, at hvis jeg skulle nå at finde arbejdsglæden tilbage og komme ud at køre lidt igen, inden jeg skulle pensioneres, var det nu. Så jeg sagde op og begyndte at køre fast for ALDI i en periode.”

Det er nu seks år siden. Jens kører ikke længere for ALDI, men for en vognmand.

”Jeg kommer glad hjem. Og så er jeg selvfølgelig også træt.”

Og gamle tanker om at gå på pension, når han blev 60, er skubbet ud i fremtiden. Jens har ikke fortrudt sit jobskifte et sekund.

”Jeg går glad på arbejde hver dag. Det gør jeg sgu. Jeg har aldrig været på en dårlig arbejdsplads. Det var Danske Bank heller ikke. Men det var ligesom… jeg havde ikke mere tilbage.”

Arbejdsdagen som chauffør løber ofte op i mindst ti timer. Jens har valgt at holde fri om fredagen. Der er han godt brugt efter fire dage på landevejene. Men ellers får han ikke nogen særlig hjælp eller støtte på grund rygsøjlegigten. Ingen særlige sæder, puder eller andet.

Ingen Rubber Duck

Vi er på dagens ottende tur ud af ti mellem Novo Nordisks byggeri og grusgraven. Det skratter uforståeligt i højtaleren, når der kommer en besked fra føreren af gravemaskinen på byggepladsen. Men desværre er der ikke meget Convoy-snak, som jeg husker det fra den klassiske 70'er film med Kris Kristofferson som truckeren Rubber Duck.

"Nej, det er der ikke," fortæller Jens Tryde. "Det var der dengang, vi kørte sydpå. Der var den her (walkie talkien, *red.*) jo uundværlig. Der fulgtes vi jo tit ad til Italien og alle mulige steder. Her nyder jeg freden og roen. Normalt, når jeg er alene, ringer jeg jo til mange af mine kollegaer. Så kører vi og snakker. Men ellers er der fred og ro. Jeg hører podcast og bøger. Og jeg kommer glad hjem. Og så er jeg selvfølgelig også træt."

Blå bog om
Jens Tryde

Jens er 61 år og bor i Fredericia med sin kone Anita. Han arbejder som lastbilchauffør. Jens er uddannet i en tømmerhandel og har tidligere været langturschauffør og haft administrative jobs i blandt andet speditørfirmaer og Danske Bank.

Fra 2008 til 2020 var Jens formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew. I dag er han suppleant til hovedbestyrelsen.

Ud over stadig at bruge sin fritid på bestyrelsesarbejde nyder Jens at gå tur med labradoren Lue.

Har du lyst til at fortælle om dit liv på arbejdsmarkedet?

Vi vil i kommende magasiner fortælle flere historier om, hvordan man kombinerer rygsøjlegigt med et aktivt arbejdsliv. Du er velkommen til at kontakte magasinets journalist på mail arne.ditlevsen@mail.dk, hvis du har lyst til at fortælle din historie.

Et sundhedsvæsen i forandring – måske...

Af Arne Ditlevsen, freelancejournalist

Før sommerferien udkom den længe ventede rapport fra Sundhedsstrukturkommissionen. Et på mange måder trængt sundhedsvæsen har brug for nytænkning. Og der er gode tanker, men også mangler i rapporten, mener formanden for Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew

O. Eller "nul". Så mange gange står der 'autoimmun sygdom' i Sundhedsstrukturkommissionens rapport, der udkom i juni. Den næsten 400 sider lange sag har heller ikke fundet plads til 'rygsøjlegigt'.

Til gengæld står 'kroniske sygdomme' nævnt 60 gange. Det er ikke mindst omkring de passager, man skal se, for at få et indtryk af, hvad der kan få indflydelse på hjælp og behandling til mennesker med rygsøjlegigt i de kommende år.

Stor stigning i antallet af kronikere

Formålet med Sundhedsstrukturkommissionen var at analysere og komme med anbefalinger til, hvordan sundhedsvæsenet kan organiseres og struktureres mere hensigtsmæssigt. Og vurdere og foreslå forbedringer i sundhedsvæsenets struktur, der kan sikre bedre sammenhæng, kvalitet og tilgængelighed for borgerne.

Udfordringerne er da også massive. Ikke mindst i forhold til mennesker med kroniske lidelser. Det er en patientgruppe, der er vokset kraftigt i de senere år. På godt ti år er gruppen af patienter med kroniske sygdomme vokset med 160.000 mennesker. Det

svarer til en stigning på 20 procent. Det skyldes helt overvejende, at den danske befolkning lever længere, og flere får alders- og livsstilsbetingede sygdomme. Det vedrører så også mennesker med rygsøjlegigt, for de bliver jo ældre sammen med resten af befolkningen. Og dermed er man i øget risiko for at komme til at leve med en såkaldt multisygdom, det vil sige med flere samtidige kroniske sygdomme.

Ændringer skal lette presset

Et presset sundhedsvæsen – det gælder både sygehusene og det nære i form af ens praktiserende læge – betyder, at mennesker med kroniske sygdomme risikerer ikke at få den hjælp, de har ret til og behov for. For eksem-

pel er mange almen praktiserende læger stærkt udfordrede i forhold til at klare patienterne med kroniske sygdomme. For det kræver både viden og ressourcer, som de har svært ved at imødekomme. Det er blandt andet noget af det, som Strukturkommissionen har lavet sine anbefalinger ud fra.

Sundhedsstrukturkommissionens rapport fremhæver en række områder, der kan forbedre behandlingen for mennesker med kroniske sygdomme som rygsøjlegigt. Her er tre nedslag i rapportens anbefalinger:

1. Styrket samarbejde i behandlingen
"Ansvaret for patienter med længerevarende sygdom skal i langt højere grad varetages af det almenmedicinske tilbud, mens sygehusene i højere grad skal understøtte udviklingen af det primære sundhedsvæsen." Sådan står der i rapporten.

For at det skal kunne ske, fremhæver rapporten behovet for tættere samarbejde mellem praktiserende læger, specialister og kommuner. Et forslag om fælles sundhedshuse skal ses i forhold til at give bedre adgang til en samlet behandlingsindsats. Det skal efter planen reducere ventetider og sikre mere kontinuerlig opfølgning.

2. Fokus på forebyggelse og tidlig Indsats
Tidlig indsats og forebyggelse er afgørende for personer med rygsøjlegigt. Kommissionen anbefaler at styrke rehabiliteringstilbud og øge tilgængeligheden af genoptræning og andre behandlingsformer.

3. Nationale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme
Et af de mest markante forslag er udviklingen af nationale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Formålet er at skabe en ensartet og forpligtende ramme for behandling af sygdomme som rygsøjlegigt. Det vil sikre, at alle patienter modtager høj kvalitetsbehandling uanset geografi, og at der er klare retningslinjer for behandlingsforløb og opfølgning.

Det er nu regeringen og Folketingets opgave at beslutte, hvilke tiltag der skal sættes i gang for at opfylde rapportens anbefalinger.

Behandlingstilbuddet skal være i top, uanset hvor du bor

Der er både positive og negative ting at forholde sig til i Sundhedsstrukturkommissionens rapport, hvis man har rygsøjlegigt. Det mener Claus-Ebbe Junker, formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew.

"Rapporten handler meget om organisering, digitalisering og data - og mindre om patienterne. Til gengæld er det positivt, at kommissionen anbefaler, at der skal udvikles standarder for kvaliteten på tværs af sektorer. At relevante sektorer bliver bedre til at samarbejde og dele viden.

Mange kronikere har mere end én diagnose, hvilket ofte betyder, at patienten selv må sørge for at informere forskellige specialister. Det skal gøres bedre. Det Nationale Center for Autoimmune sygdomme bør styrkes, udvikles og permanentgøres flere steder i landet - ikke kun på Aarhus Universitetshospital. Noget som foreningen sammen med blandt andet Colitis Crohn-foreningen og HS-foreningen har anbefalet kommissionen."

Helt overordnet har Claus-Ebbe Junker følgende ønske til et "nyt" sundhedsvæsen:

"Det er absolut nødvendigt at få etableret et sundhedsvæsen, hvor behandlingstilbud og -kvalitet er uafhængig af geografi. Dybest set skal det være ligegyldigt, om man bor i Hune eller Hellerup, Videbæk eller Vedbæk."

SSH SSH Stainless a·s
HYDRAULIKCYLINDRE • HÅND- OG FODBETJENTE HYDRAULIKPUMPER
RETNINGSVENTILER • UNDERLEVERANDØRARBEJDE
Englandsvej 20 · 5700 Svendborg · Tlf. 6221 8531
Fax 6221 7840 · ssh@ssh-stainless.dk · www.ssh-stainless.dk

S.A.C
LEASING OG UDLEJNING AF KASSE- OG LADBILER
HELE LANDET
Følg os på facebook
www.sacbiler.dk

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

Fibertex
NONWOVENS
fibertex.com

Din professionelle entreprenør i Østjylland
D.A.K ANLÆG
Aut. kloakmester
Følg med på vores Facebook-side
Tlf. 2095 52 67 • www.dakanlaeg.dk

Nejsiggyden 15, 9300 Sæby • Tlf.: 23 46 38 94
kontakt@bechskoereskole.dk • www.bechskoereskole.dk

AUTO-PARTNER
ØSTERHÅBS AUTO
www.østerhåbsauto.dk
Sønderbrogade 45 • 7160 Tørring
Email: info@oesterhaabsauto.dk
Tlf: 75 79 03 00

Christians Synshal
Svendebuen 1, 3230 Græsted
Tlf 53 68 68 48
www.chr-synshal.dk

REKONVALECENTHJEMMET

LYSGLIMT

I GILLELEJE

Pragtfuld beliggenhed direkte til havet

Storslået udsigt

Naturskønne spadsereture

Et køkken, som tilbyder inspirerende og varieret kost

Godkendt af Sygeforsikring Danmark

Ring efter brochure på 48 30 02 47

www.lysglimt-gilleleje.dk

Danmarks smukkeste feriested for ældre

TBC

Tilst Bilcenter ApS

Autoreparation

Autoskader

Autolakering

BOSCH Service

Tlf. 8624 1686

Fax 8624 4761

tbc@tilst-bilcenter.dk

Græsvangen 10 · Tilst

Galten/Låsby Fysioterapi og Træning

Galten
Hørslevvej 3 • 8464 Galten
Telefon 86 94 36 47
www.galtenfys.dk

Låsby
Niels Bohrs Vej 22 • 8670 Låsby
Telefon: 86 95 19 30
www.laasbyfys.dk

HANS THYGE & CO

DESIGN • INTERIOR • BRANDING

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

Gunnar Murer

Kløvervej 13 • 9300 Sæby
Tlf. 24 84 96 79
Gunnar-murer@hotmail.com

MR Auto

Michael Rasmussen
Kirkegade 2 • 8950 Ørsted
Tlf. 86 48 85 83

Hygge og alvor

Af Arne Ditlevsen, freelancejournalist

Foreningen lever og har det godt. Men der er også udfordringer i horisonten. Det viste årets landsmøde. Det kom til at handle om både underskud på regnskabet, en ny ungekonsulent – og en skøn sejltur på søerne ved Silkeborg

Henrik Møller var netop valgt til dirigent på årets landsmøde i foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews den sidste weekend i maj. Nr. 51 af slagsen. Som det første skulle han høre de delegerede i salen, om de havde modtaget den rigtige kuvert med materiale. Og i øvrigt så ville man gerne have kuverterne igen. For så kan de bruges næste år.

”Vi er en miljøbevidst forening,” som Henrik Møller sagde med et glimt i øjet.

Mange af de omkring 80 fremmødte til landsmødet på Radisson Blu hotel Papirfabrikken i Silkeborg var ankommet aftenen før. Så kunne de nå starten på landsmødet lørdag formiddag uden stress. Og i øvrigt få en hyggelig middag og aften sammen om fredagen.

Stemningen var da også i top, da de fremmødte satte sig til rette på lædersæderne i mødelokalet. Alle, både delegerede og

gæster, klar til at blive orienteret om foreningens ves og vel.

Der var da heller ingen ulmende kriser eller oprør i udsigt. Ikke mindst derfor var det også imponerende, at så mange af foreningens medlemmer var mødt op. At der ud af foreningens 1500 medlemmer deltager næsten 80 i landsmødet er flot.

Er foreningen i krise?

Alt var og er dog ikke lutter lagkage. Som noget af det første i sin beretning stillede formand Claus-Ebbe Junker således spørgsmålet: ”Er foreningen i krise?”

Claus-Ebbe Junker

Valg til hovedbestyrelsen

Claus-Ebbe Junker, Lisbeth Nielsen, Niels Vous og Merian Brastrup Clasen blev genvalgt.
Jens Tryde blev genvalgt som suppleant, og Alexander Klitholm blev valgt som 1-årig suppleant.

For selv om stemningen var god, var der også alvorlige ting at forholde sig til som en mindre patientforening. Som Claus-Ebbe Junker selv sagde det, så har ”foreningslivet været en grundpille i Danmark i de sidste par hundrede år. Hvis to mennesker mødes om en fælles interesse, danner de en forening. Eller sådan var det engang.”

I dag er der i et par af foreningens landsdele store udfordringer med at få fyldt landsdelsbestyrelserne op. Det har hovedbestyrelsen fokus på. Og i det hele taget om den nuværende organisationsstruktur er den mest optimale.

Hvor der ikke er en decideret landsdelsbestyrelse, prøver man at løse det med forskellige tiltag som aktivitetsgrupper og mulighed

Søg og du kan få

Ulrik Munch Sonne-fonden uddeler hvert år penge til arrangementer, hvor der informeres om rygsøjlegigt. Men desværre er der slet ikke nok, der søger. Derfor er det et punkt til opmærksomhed i den kommende tid for foreningen at reklamere for fonden.

»

for medlemmer til at deltage i naboforeningernes arrangementer.

En anden udfordring er foreningens økonomi. ”Landsforeningen er ikke økonomisk nødlidende,” sagde formanden, men: ”De seneste par år har været hård ved foreningens egenkapital. Dels på grund af misforhold mellem indtægter og omkostninger og dels fordi afkastet på egenkapitalen har været ringe gennem nogle år. Det er rettidigt omhu ikke at acceptere et årligt driftsunderskud på kr. 250.000 til kr. 300.000.”

Derfor har man også skåret i udgifterne, hvor det er muligt, herunder indgået aftale med nye samarbejdspartnere på foreningens magasin.

Budget med overskud

Lis Nielsen fremlagde regnskab for 2023. Det viser et underskud på godt 73.000 kr. Til gengæld ser det ud til, at skuden er vendt, for budgettet for 2024 viser et overskud på cirka 110.000 kr. Regnskab og budget blev godkendt.

Landsmødet vedtog desuden en forhøjelse af kontingent i overensstemmelse med den inflation, der har været i de senere år. Forhøjelsen betyder, at et personligt kontingent stiger fra 200 til 250 kroner og et husstandsmedlemskab fra 250 til 300 kroner årligt fra og med 2025.

Alexander Klitholm

Ny konsulent skal række ud mod de unge

For at række ud mod yngre målgrupper med rygsøjlegigt, eller deres pårørende, er Alexander Klitholm blevet ny ungekonsulent. Claus-Ebbe Junker nævnte et par af de mulige tiltag, som Alexander vil have fokus på:

- Relevante indlæg i medlemsmagasinet for unge med rygsøjlegigt
- Facilitering af samtalegrupper rundt i landet
- Ungeweekend med fokus på mestring af kronisk sygdom, træning, erhvervs-udveksling mv.
- Kroniker-/pårørendedag med fokus på livet som kroniker og som pårørende.

Der var ingen spørgsmål til beretningen, så formanden kunne slutte af på en positiv note med ordene: "Noget af det, der for mig kendetegner denne forening er: Ingen kan alt – alle kan noget – sammen kan vi det hele."

Derefter tog alle deltagerne på sejltur på Silkeborg-søerne, og om aftenen var der den traditionelle landsmødefest.

International udsigt

På landsmødet var der også sat tid af til et indlæg fra Merian B. Clasen om ASIF (Axial Spondyloarthritis International Federation). Merian er Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterews ASIF-repræsentant.

ASIF har til formål at øge offentlighedens kendskab til sygdommen rundt om i verden. I øjeblikket har ASIF 56 medlemsforeninger fra 45 lande. En af organisationens store aktiviteter er World AS Day. I år blev den afholdt den 4. maj. Temaet var "Signs & Symptoms". Læs mere på asif.info

”Det var et stort prædikat lige pludselig at få på sig”

Af Arne Ditlevsen, freelancejournalist – Foto: Privat

Mads Asp (29) bor på Frederiksberg med sin kæreste og to små børn. Han arbejder som fuldmægtig i Beskæftigelsesministeriet. Mads fik konstateret morbus Bechterew i 2022.

Hvornår meldte du dig ind i Foreningen for Rygsøjlegigt – og hvorfor?
"Det gjorde jeg for to år siden. Jeg går på et patient-træningshold for ryg- og core-træning, og der var en fra mit træningshold, som fortalte om foreningen. Hun gav mig faktisk en flyer, som jeg fik med hjem. Så meldte jeg mig ind."

Kan du fortælle lidt mere om dit sygdomsforløb?
"Jeg fik diagnosen i starten af 2022. Det var et længere forløb op til. Jeg husker det som om, at jeg var meget alene med det. Det var et stort prædikat lige pludselig at få på sig uden rigtig at vide, hvad det indebar, når jeg ikke kendte til sygdommen i forvejen."

Hvordan er det at få en diagnose som den her?
"I starten var det værste helt klart uvisheden. Jeg tænkte mange tanker om, hvordan jeg ikke kan leve mit liv, som jeg har gjort før. Selv om jeg er ret godt medicineret med biologisk medicin, så er der stadig ting, der kan påvirke min dagligdag. Nogle gange har jeg svært ved at bære rundt på mine to børn. Det er et til stor irritation."

Er det noget, du gerne vil have ud af dit medlemskab?
"I starten var det noget med at møde andre, gerne på ens egen alder og høre om deres tanker. Den måde folk lever på er god inspiration. Men ellers er det at få oplysninger om alle de muligheder, der er. For eksempel om forskellige medicinpræparater. Gennem bladet har jeg fået øjnene op for, at man kan skifte præparat. At man ikke skal nøjes med det første og det bedste. Jeg har også været inde og se nogle af de videoer, der er på foreningens hjemmeside med overlæge Oliver Hendricks. Her er der god inspiration til andre veje og måder, man kan leve med sygdommen," siger Mads Asp. Han er også åben for at deltage i webinarer, hvor man kan drøfte erfaringer med andre.

Er det noget, som du godt kunne tænke dig var anderledes i forhold til at få og leve med morbus Bechterew?
"Den dag, man får diagnosen, så er det jo ikke meget information, man får. Man får bare prædikatet på, og så er det farvel og tak. Det kunne være fint, hvis man fra hospitalet, reumatologer eller andre fik en flyer, som jeg fik af min træningsven."

Vil du være med?

I kommende magasiner om rygsøjlegigt vil vi gerne bringe flere historier fra og om medlemmer af foreningen. Kunne du tænke dig at være med? Så kontakt redaktionen på arne.ditlevsen@mail.dk.

Rygsøjlegigt
– en kompliceret størrelse

Af Jens Ole Rasmussen, fysioterapeut*

Jens Ole Rasmussen har i mange år været foreningens ekspert i sygdommen. Som uddannet fysioterapeut – og 42 år med særlig interesse i rygsøjlegigt/morbus Bechterew – er han en stor kapacitet på området. Jens Ole har brugt en del af sommeren på at lave et samlende skriv om, hvad rygsøjlegigt er, og hvordan det udvikler sig. Her får du første del af hans skildring

Efter 51 år som fysioterapeut – heraf de seneste 42 år med særlig interesse i rygsøjlegigt/morbus Bechterew – har jeg nogle betragtninger og bekendelser, som jeg gerne vil fortælle.

Rygsøjlegigt er en lidt underlig størrelse, for det har en blandet betydning. Det er en betegnelse for en række sygdomme med et fælles symptombillede, hvor der kan opstå inflammation i rygsøjle, i led i arme og ben, i øjne, i tarme og i hud m.m.

I 2007 og 2009 blev der lavet klassifikationskriterier for rygsøjlegigt (spondyloarthritis), som deler rygsøjlegigt op i *perifer spondyloarthritis* (primært inflammation i et eller flere led i arme og ben, herunder henregnes blandt andet psoriasisgigt) og *axial spondyloarthritis* (primært inflammation i rygsøjle, bækken og brystkasse). Når jeg i teksten skriver *rygsøjlegigt*, mener jeg *axial spondyloarthritis*, hvor morbus Bechterew også henregnes.

Jens Ole Rasmussen

Diagnose

Klassifikationskriterier bruges i undersøgelser til at udvælge patienter med ensartede symptomer, men er ikke kriterier for at stille en diagnose.

Aktuelt samarbejder reumatologer med speciale i rygsøjlegigt internationalt om at udarbejde diagnosekriterier for rygsøjlegigt.

Der vil sandsynligvis blive udarbejdet tre diagnoser, som bygger på de nuværende klassifikationskriterier:

1. En klinisk diagnose som bygger på symptomer og forekomst af vævstypen HLA-B27, og med normale fund i sacroiliaca-leddene (korsbens-leddene) både på et normalt røntgenbillede og en MR-scanning.

2. En diagnose som primært bygger på en MR-scanning af sacroiliaca-leddene med fund af karakteristiske inflammatoriske forandringer.

3. En diagnose som primært bygger på fund af ødelæggelser (erosive forandringer) i sacroiliaca-leddene konstateret på et normalt røntgenbillede. Diagnosen kommer her sandsynligvis til at hedde "Radiologisk axial spondyloarthritis", som i praksis er det samme som morbus Bechterew.

I den ideelle verden vil en person i fremtiden med begyndende symptomer på rygsøjlegigt tidligt i sygdomsforløbet få diagnosen 1. eller 2., og så senere i forløbet eventuelt få diagnosen "Radiologisk axial spondyloarthritis" eller på dansk "Radiologisk rygsøjlegigt".

Sjælden sygdom

Hvad ved vi så i dag om rygsøjlegigt? Det er en relativt sjælden sygdom. Omkring 0,2% af den danske befolkning (cirka 12.000 personer) har rygsøjlegigt. Muligvis er tallet større, da lette og/eller svingende symptomer ofte mistolkes, både af personen selv og lægen.

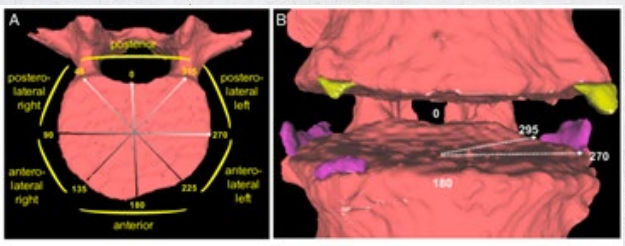
Lige mange kvinder og mænd får rygsøjlegigt, men flere mænd end kvinder får diagnosen morbus Bechterew. Sygdommen debuterer i 95% af tilfældene før 45-årsalderen og typisk i 20-30-årsalderen. Omkring 90% af alle med rygsøjlegigt har vævstypen *HLA-B27 positiv*. Da cirka 8% af danskerne har vævstypen HLA-B27 positiv, indebærer det, at 2,25% af alle med denne vævstype har rygsøjlegigt i Danmark, og kun 0,022 % af alle med vævstypen *HLA-B27 negativ* har rygsøjlegigt. Selv om der er en vis arvelighed ved rygsøjlegigt, har kun cirka 10% med morbus Bechterew en far, mor, søster, bror, søn eller datter med sygdommen.

Udvikling af rygsøjlegigt

Rygsøjlegigt er en kronisk, autoimmun gigtsygdom primært med inflammation i rygsøjlen, bækken og brystkasse. Af ukendt årsag begynder immunsystemet at producere flere proinflammatoriske signalstoffer (blandt andet TNF-alfa og Interleukin-17), som ved rygsøjlegigt primært starter en inflammatorisk reaktion i rygsøjlen.

Denne autoimmune reaktion har sandsynligvis stor sammenhæng med vævstypen HLA-B27 positiv, men der er andre ukendte faktorer, som har en afgørende betydning for, at rygsøjlegigt opstår hos den enkelte person. Hos mindre end halvdelen af personer med rygsøjlegigt begynder den inflammatoriske proces at ødelægge knoglestrukturen i knogleranden rundt om diskus. Denne knogleødelæggelse starter en slags helingsproces af den ødelagte knogle. Ikke alene heler den ødelagte knoglestruktur op, men forkalkningsprocessen kan fortsætte op/ned langs diskus yderside og kan udvikle sig til brodannelser mellem en eller flere ryghvirvler. Det medfører stivhed i rygsøjlen.

»



3D CT-scanning af forkalkninger

Knogleødelæggelser i sacroiliaca-leddene er et krav for at stille diagnosen morbus Bechterew og ses normalt altid før forandringer i rygsøjlen.

Meget forskellige forløb

Alle personer med rygsøjlegigt er præget af inflammatoriske rygsmerter, som er kendetegnet ved at bedres ved fysisk aktivitet og ikke lindres ved hvile. Ofte forværres det ved længere tid i ro. Personer med morbus Bechterew er også præget af en mere eller mindre tiltagende stivhed i rygsøjle og brystkasse.

Rygsøjlegigt er også forbundet med inflammation andre steder i bevægeapparatet, nemlig i de perifere led i arme og især i ben og i senetilhæftninger (oftest omkring hælen). Desuden kan den inflammatorisk proces ramme øjnene (regnbuehindebetændelse), tarmene (colitis ulcerosa og morbus Crohn) og huden (psoriasis). Sidst – men ikke mindst – kan den langvarige inflammatoriske proces påvirke blodkar og er årsag til en øget forekomst af hjertekarsygdomme hos personer med rygsøjlegigt.

Hver person med rygsøjlegigt har helt sit eget individuelle sygdomsforløb med varierende grad af inflammation og smerter forskellige steder i kroppen. Nogle rammes gennem årene af inflammation alle ovennævnte steder, og andre rammes gennem årene kun nogle få steder. Nogle har lette symptomer, som kommer og går. I den anden ende af spekteret har nogle mere eller mindre konstante svære symptomer.

**Om Jens Ole Rasmussen: Uddannet fysioterapeut i 1973 i København og indtil 2014 har han både været selvstændig med egen klinik og overfysioterapeut på Gigtforeningens behandlingssteder i Gråsten og Middelfart. Jens Ole Rasmussen har haft flere Bechterewhold på Montebello. Siden 2014 har han årligt opdateret de kliniske retningslinjer for fysioterapi til patienter med morbus Becherew/ axial spondyloarthritis.*

Næste kapitel:

Fysisk aktivitet er vejen frem

Det kan, som Jens Ole Rasmussen skriver, være overvældende at få en diagnose for rygsøjlegigt. Og udfordrende og ofte smertefuldt at leve med. Men heldigvis er der hjælp at få – blandt andet i form af biologisk medicin. Og man kan også selv gøre meget for at lindre smerter og øge livskvaliteten. Det kommer Jens Ole ind på i næste blad, hvor han skriver om fysisk aktivitet og træning.

Autoriseret forhandler af:

BYD · HONDA · HYUNDAI

terminalen
BIRKERØD

Bistrupvej 126 • 3460 Birkerød • Tlf.: 45 81 78 08 • www.terminalen.dk

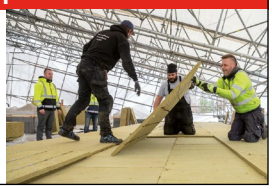
bangbogføring
www.bangbogføring.dk
v/ Niels Bang Sørensen
Skottenborg 14 • 8800 Viborg
8660 0051

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

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

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



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

CP-122683 29-10-2019

Landsdelsforening Hovedstaden

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

På en dejlig solskinnede søndag i juni mødtes vi på Amalienborg slotsplads. Vi var så mange deltagere at vi havde fået en ekstra guide på, til at vise os rundt på Amalienborg museet. Det var en meget spændende og interessant rundvisning. Derefter gik turen til Restaurant Vita i Store Kongensgade, hvor der var sørget for dejlig frokost. Mette satte sig ved klaveret og underholdt lidt, det var en overraskelse. Det er dejligt at se den store interesse der er når vi arrangerer disse turer. Tak for deltagelsen!

Næste arrangement bliver foredraget "Men du ser jo ikke syg ud" som vi afholder i Herlev Borgerhus. Et medrivende og inspirerende foredrag, som kan inspirere dig til at få det bedst mulige liv med kroniske smerter eller sygdom. Indlægget her er skrevet nogle uger før bladet her udkommer, så vi kan først skrive om hvordan det i næste blad.

I ønskes alle et godt efterår!

På bestyrelsens vegne
Stig Winther Nielsen
Formand

Landsdelsforening

Sjælland Syd

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

Så er efteråret på vej.

Vi har været på den skønneste udflugt til Fuglsang museum på Lolland hvor vi fik en guidet tur. Nød de skønne omgivelser og sidst men ikke mindst fik en dejlig frokost.

Vores sommerudflugt er altid den sidste lørdag i august – nu ved du det i så god tid, at du kan overveje om ikke du skal deltage til næste år. Det kan kun anbefales -udover selv oplevelsen med det sted vi besøger har samværet stor betydning.

Bestyrelsen er i arbejdstøjet i forhold til planlægning af næste års landsmøde hvor vi forventer at se jer.

Svømmeholdet er startet uændret det er stadig tirsdag aften kl. 19 i Birkebjergparken, Næstved

Skriv endelig i din kalender at du den 5.december 2024 skal til julesammenkomst i vores landsdelsforening.

Landsdelsforening

Vestsjælland

Fungerende formand
Dorthe Kirk
Revyvej 47 A.1 • 4220 Korsør
Tlf.: 2882 7742 • kirkdorthe@gmail.com

Kære medlemmer

Sommeren går nu på hæld og der er sket mange ting for Vestsjællands lokalforening. Vi måtte desværre konstatere til vores generalforsamling, at der kun var 1 medlem som kom. Resten var bestyrelsen. Det fik os til at tage en snak om Vestsjællands fremtid og det blev med vemod, at vores Formand Henrik Sølling og Næstformand og Kasserer Rikke Sølling valgte at sige nej tak til at fortsætte. Henrik og Rikke har lagt et KÆMPE stykke arbejde i deres engagement i foreningen, og det er vi alle i bestyrelsen dybt taknemlige for, men vi kan også sagtens forstå, at det er svært at "spille bold", når I (medlemmerne) ikke griber den. :-(
Så på landsmødet blev der konstitueret en fungerende bestyrelse, som kører indtil næste generalforsamling, hvor vi så håber at I vil bakke os op til vores videre eksistens. Vi synes, det vil være synd, hvis der ikke er en Vestsjællands lokalforening.
Vi kommer til at være lidt stille her i efteråret og vinteren, da det er benhårdt at forsøge at lave arrangementer, som ingen har lyst til at deltage i. HVIS der nu sidder én som har en god ide til et arrangement, er I MEGET velkomne til at kontakte bestyrelsen, og så vil vi mægtig gerne arbejde for ideen 😊
Ved at dette skriv måske var et lidt surt opstød, men vi vil jo bare så gerne kunne forblive en Vestsjællands forening.

På bestyrelsens vegne

Fungerende Formand Dorthe Kirk

FOTO©Destination Sjælland/Daniel Vincent

Landsdelsforening

Fyn

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

Der er gået ”kultur” i den her på Fyn!
Som du kunne læse i sidste medlemsblad (2/2024) havde vi planlagt en tur til ”Johannes Larsen Museet”.
Søndag 1. september 20214 var 12 af os derfor samlet til en eftermiddag på museet. Det ligger i Kerteminde på Østfyn. Forinden havde vi erlagt en monstrøs deltagerbetaling på kr. 50 hver – også bestyrelsesmedlemmerne måtte finde ”muldvarpen” frem!
Kunstmaleren Johannes Larsen blev født i Kerteminde i 1867 og levede her til sin død i 1961. Han var en af de få kunstmalere som tilsyneladende næsten fra begyndelsen kunne leve af sit håndværk. Han var dog også ud af en købmandsfamilie i Kerteminde, som i Johannes Larsens tidligere leveår var økonomisk ganske velpolstret. Knap så kendt er hustruen Alhed Warberg. Nok ikke helt rimeligt, da man på museet kan man se, at hun også var ganske aktiv med lignende kreativitet.

I sidste blad fik jeg nævnt at der var tale om et lille museum. Det bliver jeg nødt til at korrigere, det er nemlig ganske stort. Især er der tilbygget – ad to omgange – store udstillingsbygninger som indeholder de mange værker, hvor andre billedkunstnere også er rigt repræsenteret.
Familiens meget smukke private bolig fra 1901 står der endnu, stort set fuldstændig som da den blev opført. Til huset er der bygget et værksted. Her arbejdede Johannes Larsen. Og hans begrundelse for, ikke at kalde det et atelier skulle efter sigende være: ”Man kan ikke spytte på gulvet i et atelier – det kan man i et værksted”.
Hele livet anså Johannes Larsen sig som en håndværker.

Vi kan varmt anbefale en tur til Kerteminde, og køber du billet til museet – så sæt hele dagen af!

Ally Granhøj
Formand

Landsdelsforening Sønderjylland

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

Kære medlemmer

Så er sommeren ved at snige sig langsomt mod sensommer. Håber at I har nydt den. Der er i år udløst endnu en rekord, - nemlig de 12 vådeste mdr. i træk nogensinde fra juli 2023 til juni 2024 med 1.125 mm nedbør.

Sommerturen i år går til Mandø den 7. september. Det bliver en spændende tur. 22 medlemmer er tilmeldt udflugten. Der kommer mere om turen i næste blad.

Julearrangement bliver torsdag 28. nov. kl.18.00. Stedet offentliggøres senere.

Generalforsamling 2025 bliver torsdag d. 13. marts kl.18.00.

Vi har været så heldige at få en aftale i hus med Yasmin Hendricks, som er psykolog. Vi glæder os til et spændende foredrag. Stedet offentliggøres senere.

Sæt kryds i kalenderen på begge datoer allerede nu 😉

Vi glæder os til at se mange af jer.

På bestyrelsens vegne
Gitte Hartung

FOTO©James Cripps - Destination Sønderjylland

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.

I bestyrelsen trækker vi igen i arbejdstøjet og mødes midt september, hvor vi planlægger arrangementer til næste år. Gode ideer eller ønsker modtages derfor gerne på mail: mbforening@outlook.dk.

Husk øvrigt at vi holder julefrokost den 21. november 2024. Invitationen er på vej på mail.

Med venlig hilsen
Monica Andersen
Formand, Vejle-Ribe Landsdelsforening

Landsdelsforening Østjylland

Formand
Søren Nielsen
Langballe 158 • 8320 Mårslet
Tlf. 2843 1293 • snielsen@profibermail.dk

Kære medlemmer

Når I læser dette medlemsmagasin, har I modtaget en invitation til et medlemsarrangement på Moesgaard Museum den 26. oktober 2024.

Vi får en guidet rundvisning i Moesgaards særudstilling "Moder Jord". Udstillingen tager os 10.000 år tilbage i tiden. En tid præget af store forandringer; nomadelivet afløses af faste bopladser, agerbrug finder fodfæste frem for den evige jagt og menneskene bliver optagede af det guddommelige.

Udstillingen tager udgangspunkt i den nyeste forskning og beretter om stenalderfolkets fascination af det guddommelige fra den første frugtbarhedskult i Mellemøsten til de gådefulde ceremonier ved Stonehenge.

Efter rundvisningen får vi frokost og kaffe.

Der bliver tid til at udforske Moesgaard Museums øvrige udstillinger på egen hånd.

Vi glæder os meget til at se mange medlemmer til dette arrangement.

I slutningen af maj måned havde Østjylland arrangeret det årlige landsmøde, der fandt sted i Silkeborg. Ud over selve generalforsamlingen var vi på sejltur på Silkeborgsøerne og havde en fin fest lørdag aften med sang, musik, underholdning og dans.

Bestyrelsen i Østjylland vil gerne takke deltagerne for det aldrig svigtende humør. Det kan godt være mange af os er lidt stivnakkede – men humøret har vi i behold.

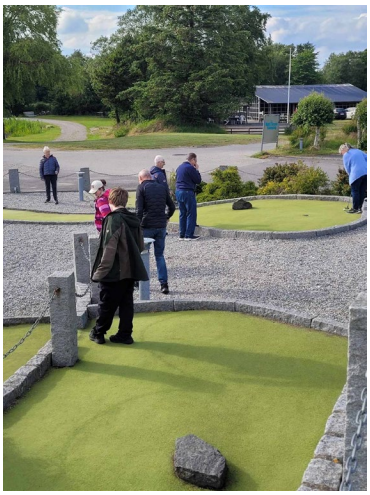
På bestyrelsens vegne
Lisbeth Nielsen og Elin Sevelsted

Midt/Vestjylland

I landsdelsforening Midt/Vest Jylland har vi pt. Ikke en fungerende landsdelsbestyrelse. Der arbejdes kontinuerlig på at finde en løsning til medlemmenes bedste. De tilstødende landsdelsforeninger vil invitere medlemmer i Midt/Vestjylland til deres arrangementer.

Landsdelsforening Nordjylland

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



Vi håber I alle har haft en skøn og afslappende sommer, fyldt med solskin, oplevelser og tid til at lade op.

Inden sommerferien havde vi inviteret vores medlemmer til et hyggeligt minigolfarrangement på Hals Strand camping, dog med en lille udfordring: En landskamp som skarp konkurrent. Det var dejligt at se så mange af jer trodse fodboldfeberen og i stedet greb køllerne for en aften fyldt med snak, hygge og ikke mindst konkurrence. Selvom vi må indrømme, at bolden ikke altid ramte hullet på første forsøg, så var humøret og kampgejsten i top. Der blev udvist næsten samme passion som på fodboldbanen – dog med lidt mindre løb og tacklinger, heldigvis! Konkurrence var meget tæt, men vinderen blev Egon som vandt med ét slag over sin kone, Margit. Mon ikke præmien kan deles. Efter vores dyst på banerne, blev der indtaget sandwich i solskinsvejr. Vi takker for en hyggelig aften.

Vi er glade for at kunne fortælle, at vi gentager succesen fra tidligere år og har arrangeret en selvforkølelsesdag i Romulus - Skallerup Klit. Datoen er søndag d. 27/10. Program og tilmelding for dagen er sendt ud til vores medlemmer. Vi glæder os til at tilbringe en afslappende dag sammen med dig.

Vi opfordrer alle til at besøge vores Facebook side "Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew – Nordjylland", give et "like" og følge os for at holde jer opdateret med kommende arrangementer.
Husk endelig at tage fat i bestyrelsen hvis du har spørgsmål eller forslag til arrangementer.

Hilsen Bestyrelsen i Nord

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

anlægsgartner
og aut. kloakmester
Lauge Bonde aps
BORRIS - TLF. 9736 6194

Mand&bil
Selvkørende arbejdskraft
Vi har noget kørende

Henning Boutrup
Telefon: 40 75 01 95
E-mail: henningogbil@outlook.dk

NHJESPERSEN A/S

Søndervang 3 • 6400 Sønderborg
Tlf. 74 42 43 30 • www.nhjespersen.dk

1 2 3 RENT
CLEANING IS LIFE

TLF. 2112 7055
TINGVEJEN 14

1-2-3-RENT.DK
8600 Silkeborg

OLE`s OLIE

Damhusvej 16 • 5750 Ringe • Tlf. 62 62 50 48

FIRSTSTOP

First Stop Ikast
Dæk og Udstødning

Rømersvej 26 • 7430 Ikast • Tlf.: 97 25 26 01
ikastdaek@mail.dk • www.firststop.dk

Din Særlige Pleje
- Vi er først tilfredse, når du er tilfreds!

Vi er leverendør under
Helsingør kommune,
Gribskov kommune
og Galdsaxe kommune

Hjemmehjælp med respekt for dig, dine vaner og dit hjem

H C Ørsteds Vej 6A • 3000 Helsingør • Tlf: 70 60 54 40
Mail: info@saerligepleje.dk • www.saerligepleje.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

Danske Hoteller
www.danske-hoteller.dk

HOTEL Ansgar ESBJERG

Danske Hoteller
www.danske-hoteller.dk

Brøns Ingeniørfirma ApS

www.broens-ing.dk

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

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

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

LTA | auto

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

ARBEJDSMILJØEksperten
Personlig betjening
Tlf. 82363670

ARBEJDSMILJØEksperten
Auktionsgade 3
6700 Esbjerg

Telefon: +45 8236 3670
Email: mail@ameksperten.dk
www.ameksperten.dk

IOF.dk
Aftenskolen for voksne med handicap

Nyt program udkommer til august!
Ring 38 60 71 11 for at få det tilsendt.
Du kan også se det på www.iof.dk

IOF er en aftenskole for mennesker med et bevægelses-handicap i Hovedstadsområdet. Vores undervisning foregår i lokaler med gode adgangsforhold og særligt udstyr.

Totalrådgivning
Bærende konstruktioner
VVS-installationer
Vej- og kloakanlæg
Vandforsyningsanlæg
Ventilationsanlæg
Byggeledelse
Betonrenovering
Bygningsrenovering
Brandsikring
Besigtigelse af fast ejendom

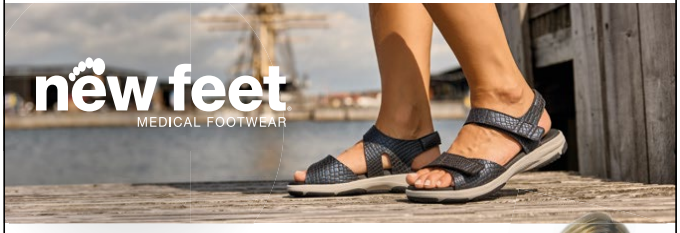
VOGNSEN
RÅDGIVENDE INGENIØRER A/S
UDBYHØJVEJ 69 // DK 8930 RANDERS NØ
TLF 86 42 26 88 // MAIL@VOGNSEN-AS.DK

Anemone Blomster

Torvet21 • 8500 Grenaa
Tlf. 86 32 56 32
6306@butiksmail.dk
www.facebook.com/AnemoneBlomster

KØBENHAVNS Fodplejeskole

Kombineret skole, butik og klinik



Husk dine fødder skal bære dig hele livet...

KØBENHAVNS Fodplejeskole
kbhfodplejeskole.dk
53 20 74 22
Marievej 1C - 2630 Taastrup

Nyttige oplysninger

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

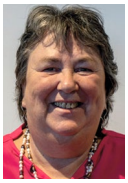
FNUG (ForeningeN af Unge med Gigt)
Gentoftegade 118, 2820 Gentofte
Tlf. 4181 9545 • www.fnug.dk

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

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

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

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
Søren Nielsen
Langballe 158
8320 Mårslet
Tlf. 2843 1293
snielsen@profibermail.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
Fungerende formand
Dorthe Kirk
Revyvej 47 A.1
4220 Korsør
Tlf.: 2882 7742
kirkdorthe@gmail.com

AS Facader

www.asfacader.dk

– din professionelle samarbejdspartner inden for glas og facade!

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

Vi forvandler misbrug af handicappladser til velgørenhed

Se hvordan på
www.q-park.dk/csr

Q-PARK

Afsender: Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew
co/Henrik Møller, Runddyssen 222, 9230 Svenstrup J.

POST
PP DANMARK

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.