Nr. 2
Maj 2024
31. årgang

Magasinet om Rygsøjlegigt



PORTRÆT:
Pia nægter at lade sygdom styre sit liv

8 gode rejseråd til sommerferien

Nyt forslag:
Bedre hjælp med grundpakker

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

Bevar håbet

Årets anden leder skrives i slutningen af en april måned, der har været den vådeste i mands minde. Det våde vejr forhindrer ikke, at foråret er i fuld gang. Træer og buske grønnes, rapsen blomstrer, kornet vokser – og det samme gør vores græsplæner. Snart har vores bøgehæk smidt de visne blade, og nye lysegrønne skud viser sig.

Selv med voldsomme konflikter øst og syd for Danmark skal vi forsøge at bevare håbet.

Årets landsmøde afholdes i Silkeborg i slutningen af maj måned – nogenlunde samtidig med at dette nummer udkommer. I skrivende stund ved vi, at 70 medlemmer deltager i weekenden, der er arrangeret af landsdelsforeningen i Østjylland. Jeg er sikker på, at vi får en dejlig landsmødeweekend igen i år.

Danske Regioner foreslår – sammen med bl.a. Gigtforeningen – at der indføres bindende grundpakkeforløb med klare kvalitetsstandarder, tidsfrister og mål for borgere med én eller flere af de store kroniske sygdomme herunder gigt. Forslaget er inspireret af kræftpakkerne og deres generelle succes.

Vi ved, at tidlig opsporing af sygdomme, den rette behandling, uddannelse i at mestre sin sygdom og løbende opfølgning er helt essentiel for, at flere med kronisk sygdom kan få et godt liv. Færre vil derfor have behov for indlæggelse, hvilket er en klar fordel for kronikeren.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew kan naturligvis kun bakke op om dette forslag.

Som med så meget andet i sundhedsvæsenet står og falder forslaget med den økonomiske ramme som Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og Regeringen får forhandlet på plads.

I løbet af marts og april måned har landsdelsforeningerne afholdt de årlige generalforsamlinger.
Det er afgørende, at medlemmerne bakker op om de arrangementer, der tilbydes i vores landsdelsforeninger. Jeg ved, at alle bestyrelserne vil tage imod forslag til arrangementer med kyshånd.

Vores forening er helt afhængig af, at der er frivillige til at drive både vores landsdelsforeninger og landsforeningen. Alle i foreningen udfører foreningsarbejdet frivilligt og ulønnet – med ønsket om at gøre en forskel for medlemmerne.

Derfor er det ikke tilfredsstillende, når SVM-regeringen fortsat ikke har leveret på den del af regeringsgrundlaget, der skal gøre livet lettere for de frivillige foreninger – herunder dokumentationskrav mv. i forhold til pengeinstitutterne. Hvidvaskreglerne gør det vanskeligt og dyrt for en forening, at have en konto i et pengeinstitut. Kulturministeren har flere gange italesat udfordringen – men der er desværre ikke sket noget endnu.

Nærværende magasin udkommer på tærsklen mellem den sidste forårsmåned og den første sommermåned. Alle medlemmer ønskes derfor en dejlig sommer.

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew

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

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. 2 · 2024

Kort nyt 6

Pia nægter at lade sygdom styre sit liv 8

8 gode rejseråd til sommerferien 18

Grundpakker skal give mennesker med kronisk sygdom bedre hjælp 20

Ny europæisk undersøgelse af behandling af rygsøjlegigt 22

Landsdelsforeninger 28

Nyttige oplysninger 38

Nyt forskningsprojekt ser på symptomer, der kan føre til rygsøjlegigt

Georg Kröber, ny ph.d. studerende ved Center for Viden om Gigt, har gang i et meget spændende forskningsprojekt, der handler om rygsmerter og rygsøjlegigt.

Der går i gennemsnit cirka 6,5 år for mænd og 8,8 år for kvinder fra første symptom til diagnosen rygsøjlegigt stilles. Det er længere tid end for de fleste andre gigtsygdomme, og det vil Georg Kröber gennem sin forskning se nærmere på. Han vil samtidig undersøge, hvordan og hvad der skal til for at kunne nedbringe diagnosetiden, skriver videncenteret.



Foto: Center for Viden om Gigt

Forskningsprojektet hedder SPINCODE, og her vil Kröber se nærmere på symptomer, som kan tyde på rygsøjlegigt, nye skanningsteknikker undersøges, og så vil han forsøge at identificere prognostiske faktorer for udviklingen af rygsøjlegigt.

Projektet er gået i gang og forventes afsluttet ved udgangen af 2028.

Farvel til ”ankyloserende spondylitis” – goddag til axSpA

Den internationale diagnosebetegnelse ”ankyloserende spondylitis” ændrer nu navn til axSpA. Det er en forkortelse for ”axial spondylartritis”.

Bag ændringen står Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS), der repræsenterer eksperter i reumatologi fra hele verden.

Håbet er, at navneskiftet betyder, at det bliver lettere at behandle patienterne tidligere for forskellige aksiale spondylartritter (kroniske inflammatoriske ledsygdomme), da der fremover kun vil være et diagnosenavn. Den nye betegnelse er både diagnosenavn og en betegnelse, som bruges i forbindelse med værktøjer til at kortlægge sygdomsaktiviteten, skriver norske Spondylitten på baggrund af en artikel i Annals of the Rheumatic Diseases.



”Jeg kan ikke forvente, at andre gør det for mig, så jeg må selv gøre, det jeg kan”

Tekst og foto: Arne Ditlevsen

Pia har siden hun var 20 haft mere sygdom end de fleste. Men hun har altid kæmpet for ikke at lade sygdom styre sit liv. Hun insisterer på at være fysisk aktiv. Og heller ikke hendes seneste diagnose – rygsøjlegigt – skal forhindre hende i at leve, som hun vil. Det kæmper hun en ihærdig fysisk kamp for hver dag på yogamåtten og spinningcyklen

Det første Pia Espensen siger, da hun bliver bedt om at beskrive sig selv, er:

”Jeg har jo alle dage dyrket rigtig meget sport. Jeg var en gymnastikpige, så jeg har jo stort set levet i en gymnastikdragt altid. Jeg var også udtaget til hold, hvor vi var ude at rejse.”

Pia er 51 år nu, så det er nogle år siden, hun var på gymnastikholdet. Men hendes handlekraft og energi er stadig helt intakt. I dag er det bare nøje udvalgte aktiviteter som yoga, spinning, dans og specifikke øvelser, der står på programmet.

Pia fik som 20-årig konstateret tarmsygdommen morbus Crohn, Hun fik i den forbindelse fjernet sin tyktarm og efterfølgende indsat en stomi. Den har hun for længst lært at leve fint med, selv om der har været mange komplikationer gennem årene. Men i september sidste år kom der mere til.

”Jeg havde problemer med min stomi, og jeg havde ikke sovet godt i månedsvis. Så jeg faldt om på gulvet her i køkkenet af træthed.



Da jeg vågner op, kan jeg simpelthen ikke gå. Jeg har afsindigt ondt i bækkenet og skriger af smerte.”

På trods af Pias forklaring om symptomerne, og at det føles, som om smerten kommer fra dybt inde i bækkenet, mener lægen, at der blot er tale om, at hendes ben 'sover', hun skal bare hjem at hvile sig, så bliver alt godt igen. I de følgende måneder har Pia fortsat store smerter. Hun går med krykker og er på skadestue, ved egen læge og hos kiropraktor. Men intet bliver reelt gjort ud over, at hun får en masse morfin til at dæmpe smerterne. Ingen har endnu rigtig undersøgt Pia, hvilket er ganske underligt på baggrund af hendes akutte symptomer og sygehistorik.

I december sker det dog. Hun får taget en MR-scanning en søndag, og om mandagen får hun så svaret: Rygsøjlegigt. ”Man skal være både døv og dum, hvis ikke man kan se, hvad det er,” siger lægen ude på hospitalet.

”Så tænker jeg: Fuck! Det er ikke så godt, vel!? Når man selv er så glad for at røre sig, så er det jo ens værste mareridt, når man ikke kan,” fortæller Pia.

Nægter at lade sig styre af sygdom

Pia er kendt med livet som patient og et liv fyldt med fysiske udfordringer, og hun har i mange år kæmpet for ikke at lade sig begrænse. »

”Det tændte noget i mig, at jeg kunne hjælpe folk fra ikke at kunne noget til at finde glæde ved livet igen.”

”Jeg er 20 og læser HF, da begynder jeg at få ondt i maven og mange toiletbesøg. Jeg tænker, at det er sådan noget eksamensstress, så jeg gør ikke så meget ved det. Men lige pludselig sad jeg 20 gange i døgnet på toilet og kunne ikke komme nogen steder. Så fik jeg lavet nogle undersøgelser og får at vide, at det er morbus Crohn, jeg har.

Diagnosen betyder, at jeg får en masse medicin, binyrebarkhormon og alt muligt, men det virker ikke på mig. Det er meget aggressivt. Jeg får diagnosen i august, og allerede i oktober får jeg at vide, at jeg skal opereres. I november fjerner de hele tyktarmen, og jeg får stomi. Efterfølgende har jeg så fået tarmslyng, tarmslyng, tarmslyng, der har været betændelse i bughinden, og jeg har fået fjernet min endetarm. Jeg er blevet opereret 18 gange i maven. Under min graviditet havde jeg også stomi i nyrerne, og jeg har efterfølgende fået fjernet hele mit underliv.”



Morbus Crohn og rygsøjlegigt hænger tæt sammen. Pia ser selv sådan på det, at hun har morbus Crohn, som nu også har sat sig i leddene. Og den del kalder man på reumatologisk afdeling så for "rygsøjlegigt".

Nogle få dage før Magasinet om Rygsøjlegigt møder Pia i hjemmet i Lind ved Herning, har hun faktisk endnu engang haft tarmslyng. Men efter besøg af vagtlægen, som kom forbi og gav en indsprøjtning, ser Pia frisk ud. Selv om sygdommene begrænser hende på mange måder, nægter hun at lade sig styre af dem.

"Jeg har en autoimmun sygdom, som har været rimeligt aggressiv, og som så har sat sig i mit bækken - det er det, jeg forholder mig til, men ikke det, jeg præsenterer mig med. Så jeg tror ikke, at nogen nede i motionscenteret tænker, at hende Pia der, det er hende, der har en sygdom."

Kan overtræning forværre eller udløse betændelse hos rygsøjlegigtpatienter?

Det er begrænset, hvad vi ved om udløsende og forværrende faktorer for betændelse ved rygsøjlegigt. Det er anekdotisk beskrevet, at overtræning hos nogle patienter muligvis har forværret betændelsestilstanden. Det skal dog understreges, at det forbliver uvist og usikkert, om der er tale om en almindelig, forbigående rygsmerte udløst af overbelastning, eller om der reelt er tale om forværring i betændelsesprocessen. Der findes undersøgelser, som tyder på, at overbelastning kan medføre en forværring af betændelsestilstanden i perifere led (f.eks. tæer), men det er ikke i samme grad undersøgt for ryggen.
Overordnet set vil jeg klart fremhæve den positive effekt, som træning og motion har for rygsøjlegigtpatienter.

Læge, ph.d.-studerende Georg Kröber, Center for Viden om Gigt på Dansk Gigthospital

Fra skrog til 'gamle' Pia

Det er ikke på nogen måde fedt hverken at have morbus Crohn eller morbus Bechterew. Men på sin vis kom der noget godt ud af Pias første diagnose for over 30 år siden.

"Jeg var rigtig dårlig, vejede kun 35 kilo og kunne ingenting. Så kom jeg på Montebello (genoptræningssted i Spanien, red.), og det var fantastisk, at man kunne komme ned som et skrog og ikke kunne noget som helst, og så i løbet af tre uger var der en fysioterapeut, der havde fundet ind til den gamle Pia. Det var det her med at finde glæde ved at røre sig. Så jeg tænkte, at jeg skulle være fysioterapeut. Det tændte noget i mig der, at jeg kunne hjælpe folk fra ikke at kunne noget til at finde glæde ved livet igen." Pia blev derfor fysioterapeut. Først på klinik i København, siden i Herning.

"Kroppen er fantastisk, den er jo foranderlig, og hvis man påvirker den på den rigtige måde, kan man flytte sig. Og selv om man tror, man er ved at opgive håbet, har det vist sig mange gange, at kroppen kan gå fra én yderlighed til en anden. Der er både en fysisk og en mental gevinst at hente her."

Da Pia startede som fysioterapeut, havde hun ikke fokus på nogen specifik sygdom, men Ikke desto mindre:

"Den allerførste patient jeg havde på klinikken, det var jo Niels." I sidste nummer af dette magasin, kunne du læse om Niels Vous, »



der har rygsøjlegigt, og hvordan Pias hjælp har fået afgørende betydning for hans liv.

Hvor morgenstiv er du?

I december 2023 fik Pia altså diagnosen rygsøjlegigt, men det betød ikke, at hun havde fået det bedre. Tværtimod. Hun havde en aggressiv meget udtalt inflammation, og derfor lykkedes det hende at få en tid hos reumatologerne rykket frem til starten af januar, hvor de blandt andet skulle vurdere omfanget af sygdommen. Og som følge heraf, hvordan sygdommen skulle håndteres.

”Her siger lægen så, at ud fra det jeg fortæller om, hvor morgenstiv jeg er, hvor langt oppe ad dagen der går, før jeg kan bevæge mig – normalt står jeg op klokken 6 og laver øvelser, men nu var det først ud på eftermiddagen, jeg kunne bevæge mig lidt - hvor mange smerter jeg har mv., så scorede jeg højt. I sidste ende betød det, at jeg blev kandidat til at få biologisk medicin.”

Den første gang Magasinet om Rygsøjlegigt talte med Pia, var hun nogle uger inde i behandlingen med biologisk medicin, og hun havde det ikke strålende. Var faktisk nede i en bølgedal.

”Der var jeg nede, ja, for jeg havde forventet, at jeg kunne lave badutspring igen – det

havde de jo sagt til mig. Det lod lige vente på sig. Og det havde mit hoved det rigtig svært med, fordi jeg syntes selv, at jeg gjorde en god indsats for det. Så jeg var ikke specielt tålmodig. Det ved jeg godt, det er ikke lige min stærke side," siger Pia med et smil. "Heldigvis begyndte det så stille og roligt at virke."

Men noget blev alligevel ved med at murre. Pia var bange for, at hun måske havde trænet for meget. Og som hun siger, så er træning hendes go-to. Det ville være forfærdeligt for hende, hvis hun ikke kunne træne. Nye ture



til sygehuset viste, at det var synovit (betændelse i ledhinden). En injektion med binyrebark hjalp fantastik – i en uge. Hun fik en ny tid, hvor en MR-scanning viste, at ledbåndene i hoften var beskadiget.

"Det var en fornøjelse at komme til en kompetent læge, som rent faktisk lyttede og undersøgte, men nu skal kirurgerne kigge på mig. Øv, øv, øv. Nu er medicinen jo lige begyndt at virke, og det har jo egentlig ikke noget med rygsøjlegigten at gøre, men ledbånd er ikke særligt glade for belastning, de er ikke særligt glade for langvarigt artrit, som betændelse i leddene jo er, og de er heller ikke særligt glade for binyrebarkhormon. Og jeg har jo alle tre dele."

Men heldigvis har det ikke noget med overtræning at gøre, som hun lidt frygtede. Pia fortæller: "Lægen sagde, at hun beundrede min coping strategi, det med at gøre de ting, jeg gør. Det er det, de ønsker, patienter gør. Og jeg kan ikke træne mig til værre inflammation, for det er kroppen selv, der nedbryder. Men der var det dejligt for mig, at hun sagde, du gør alt det, du kan."

Med viden får man forståelse

Som fysioterapeut med mange års erfaringer kender Pia kroppens reaktionsmønstre ud og ind. Det er der både positive og negative sider ved, når man kommer over på den anden side af skranken og selv bliver patient.

"På den ene side er det svært, fordi jeg ved, hvornår noget ikke er så godt. Men på den anden side er det jo sjældent, at de har en patient med sådan en indgående forståelse for kroppen, som jeg har. Jeg sagde jo dengang i september, det er ikke i min lænd, det »

”Der er intet som i intet, der bliver bedre af at lave ingenting”

sidder inde i mit bækken. Og den var god nok. Jeg har en god fornemmelse for, hvad det er. Og jeg ved jo godt, at jeg skal prøve, i det omfang jeg kan, at bevæge mig. Og der er intet som i intet, der bliver bedre af at lave ingenting. Der er jeg jo glad for, at jeg har den indsigt. Med viden får man forståelse, med forståelse kan man handle. Sådan er det.”

Forståelsen var dog alligevel ikke til den store hjælp, da Pia i 2020 fik tilkendt førtidspension.

”Jeg græd, jeg var ulykkelig, jeg kan næsten ikke sige det nu. Jeg har det rigtig svært med det. Jeg havde været i fleksjob siden 2004, arbejdet på klinik i 18-20 timer, og det havde jeg det fuldstændig fantastisk med. Nogle dage havde jeg nærmest slæbt mig afsted, selv om jeg havde det dårligt, men jeg ville bare så gerne passe mit arbejde - så er det jo super svært, at man ikke kan bruges.”

Men det gik ikke længere. Pia var langtidssygemeldt på grund af smerter i nyreregionen, hun var på smerteklinik og gennem en lang udredning. Efter tilkendt førtidspension fandt man ud af, at Pia havde været kronisk dehydreret i årevis, da hun ikke optager salte. I 2021 fik hun derfor indopereret permanent kateter, så hun kan få væske-behandling flere gange om ugen. ”Jeg er selv udlært i at anlægge nålen og koble til. Det er selvfølgelig et stort ansvar at stå med selv, men omvendt giver det frihed i, at vi ikke skal have hjemmeplejen morgen og aften,” forklarer Pia.

Selv om erkendelsen fortsat er svær, er Pia helt på det rene med, at der ikke var nogen vej uden om førtidspensionen. Hun er nødt til at passe på sin krop. Det gør hun, alt hvad hun kan. Og fylder masser af indhold i hverdagen.

Latinodans med Carlos fra Sydamerika

”Jeg har gået til hot yoga siden 2019, og så går jeg til spinning, hofte-, ryg- og mavetræning, blid udspænding og yoga.” Nogle af holdene snupper hun flere gange om ugen. I alt bliver det til træning et par timer om dagen plus den halve times rutiner, hun laver hver morgen derhjemme. Siden 1995 har hun lavet yoga-øvelserne ’de fem tibetanere’ hver dag. Senest er hun begyndt at gå til latinodans, selv om hun også har været nødt til at skære ned på det.

”Carlos fra Sydamerika kommer og laver noget latinodans for ’os ældre’. Det er nemlig primært et ældrehold, fordi det er om formiddagen. Det er enormt hyggeligt. Noget alle kan være med til, og som man bliver glad af.”

Pia er medlem i det lokale Træningshus, og det betyder, at hun har nem adgang til træningsfaciliteterne. Og som med dansen betyder det sociale i det hele taget meget for hende. Træningen tilpasser hun, hvad fysikken fortæller hende. Nogle gange laver hun bare helt milde yoga-ting eller ligger i varmen.

Når Pia ikke træner, er hun blandt andet frivillig i en stop madspilds-butik et par dage om ugen. Så kalenderen er fyldt godt op, selv om sygdom stadig fylder en del. Når det hele bliver lidt for meget, tager hun en "fuck-det-dag". Det er en aftale, hun har med sin 14-årige søn, Laurids.

"Fuck det, vi spiser det, vi har lyst til, og så ligger vi på sofaen og ser film og siger fuck det. Så tanker vi op, og dagen efter klarer vi verden igen. Men jeg håber ikke, at sygdom bliver ved med at fylde så meget. Det synes jeg, at både min søn og jeg fortjener."

Det virker som om, at du er god til at give dig selv noget god energi?
"Jeg kan ikke forvente, at andre gør det for mig, så jeg må selv gøre, det jeg kan. Det er mit drive. Når man står som enlig mor, er man nødsaget til at sætte sin lid til, hvad man selv kan. Hvis man siger til sig selv, at jeg ikke kan *endnu*, lige tilføjer det lille ord 'endnu', så er det fordi, man er i en proces. Og så kan det være hen ad vejen, man kan noget igen. Det var nok også det, lægen ude på hospitalet mente, da hun sagde det om coping strategier og tage ansvar for at gøre, hvad man kan. Jeg vil da heller ikke have siddende på mig, at der sidder sådan en fysioterapeut, og hun laver ikke en skid. Det synes jeg ikke sælger varen særlig godt, vel?"



Pias råd
til ny-diagnosticerede

- Man skal ud på reumatologisk afdeling og snakke med og virkelig spørge ind til både lægerne og sygeplejerskerne – få den bedste vejledning. Når man får noget viden, så forstår man, og kan gøre nogle ting anderledes.

- Vær tålmodig. Når man går i gang med medicin, og det formoder jeg, at mange rygsøjlegigtpatienter får, så hjælper det som oftest, selv om der kan gå lidt tid. Fagpersonalet hjælper med medicinen. Så skal man så selv gøre, hvad man i øvrigt selv kan.

- Opsøg professionelle, der kan rådgive om at bevæge sig, hvis man er helt uerfaren med det. Men bare du gør noget. Så kan man altid bygge mere og mere på. Det værste er jo at sætte sig hen og lave ingenting. Selv vejrtrækningsøvelser gør en forskel, så er man i en situation, hvor man ikke kan bevæge sig, kan man i hvert fald arbejde/træne med åndedrættet.

Radisson BLU
PAPIRFABRIKKEN HOTEL
SILKEBORG

Tlf. 88 82 22 22 • www.papirfabrikken.nu

Maskinforretning
FredensborgSkov&Have ApS
Kongevejen 60 • 3480 Fredensborg
Tel. 48 48 05 18 • www.fredensborgskovhave.dk

Vi forvandler misbrug af handicappladser til velgørenhed

Se hvordan på
www.q-park.dk/csr

QPARK

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.

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!

8 gode rejseråd
til dig der har rygsøjlegigt

Det kan godt lade sig gøre at rejse, selv om man har rygsøjlegigt eller andre tilknyttede sygdomme. Men der kan være nogle ting, som du gør klogt i at tjekke ud på forhånd vedrørende forsikring, medicin og rejserutiner. Her er lidt inspiration til dine rejseforberedelser.

1. **For nogle er det vigtigt med et pillepas**
   - Hvis du skal rejse og medbringer medicin, der indeholder euforiserende stoffer, kan apotekerne udstede et såkaldt pillepas. Hør din læge eller et apotek, om det er relevant for dig. Apoteket må dog ikke udstede et pillepas, da det ikke er en dansk myndighed.

2. **Få en lægeerklæring på engelsk**
   - Det er en god idé at få lavet en lægeerklæring på engelsk, der fortæller, at du har rygsøjlegigt, og om de eventuelle følger af din sygdom. Erklæringen kan være vigtig som dokumentation for, at du medbringer medicin.

3. **Tjek at du er tilstrækkelig dækket af din rejseforsikring**
   - Din rejseforsikring dækker som udgangspunkt ikke eksisterende lidelser. Men med en medicinsk forhåndsvurdering kan du få en særlig vurdering af din eksisterende lidelse. Dermed kan du få en tryghed for, hvordan din forsikring dækker, hvis din rygsøjlegigt eller anden lidelse forværres under rejsen. Tjek hos SOS International eller dit forsikringsselskab, hvordan du er dækket.



4. Husk det blå EU-sygesikringskort

- Det blå EU-sygesikringskort viser, at du har ret til behandling på samme vilkår som borgerne i det land, du rejser i. Du skal bruge det blå EU-sygesikringskort, når du rejser til et EU-land, Norge, Island, Liechtenstein eller Schweiz. Kortet er gratis og er gyldigt i fem år.

- Hvis du rejser i andre lande end de ovenfor nævnte, dækker hverken det gule eller blå sygesikringskort. I stedet kan du tegne en privat rejseforsikring hos dit forsikringsselskab.

5. Husk din egen hovedpude

- Du kan risikere, at hotellets hovedpude ikke giver god nok støtte.

6. Tag en ekstra pude med til bilturen

- Hvis du skal ud på en længere køretur, så husk rigtig indstilling af nakkestøtten i bilen og eventuelt en ekstra pude. For en del med rygsøjlegigt vil afstanden fra nakke til selve nakkestøtten være en hel del for stor. Her kan en fast pude gøre underværker. I ulykkes-situationer kan konsekvenserne være fatale, hvis man ikke har gjort sit hjemmearbejde.

7. Få den rigtige siddeplads – og assistance

- Hvis du ofte får smerter efter nogen tid i siddende stilling, vil det være en god idé på flyveturen at få en siddeplads med god benplads eller en plads ud til gangen. Så kan du nemt komme op at bevæge sig. Hvis du er gangbesværet, kan du få hjælp i lufthavnen, men det skal bestilles i god tid.

8. Biologisk medicin og varme

- Hvis du har behov for at tage biologisk medicin i ferien, skal du sørge for at medicinen ikke bliver varmere end det tilladte - der findes udstyr til at undgå dette.

Kilder: Niels Vous, Jens Ole Rasmussen, Gigtforeningen, Rigshospitalet, Borger.dk m.fl.



Grundpakker skal give mennesker med kronisk sygdom bedre hjælp

Af Arne Ditlevsen

En række organisationer har foreslået, at kronisk syge bliver omfattet af en grundpakke, som vi kender det fra kræftforløb. Det skal give styring og kvalitet i indsatsen – og sikre, at det ikke er postnummeret, der afgør, hvilken hjælp man får. Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew bakker forslaget op

Over en million danskere lever i dag med en kronisk sygdom. Og tallet er støt stigende. Ikke bare får flere og flere en kronisk sygdom som diabetes, gigt, demens eller knogleskørhed, men antallet af personer med dobbeltdiagnoser stiger også. Fra 2005 til 2021 er antallet af personer med mere end én kronisk sygdom steget fra 51.000 til 144.000 danskere.

Ifølge Diabetesforeningen er sundhedsudgifterne 11 gange større for mennesker med tre eller flere kroniske sygdomme sammenlignet med en borger uden kronisk sygdom. Og vi halter efter vores nordiske nabolande målt på middellevetid. Men der er ingen plan for, hvordan vi forebygger og behandler kroniske sygdomme.

Det skal der ændres på. Danske Regioner, Diabetesforeningen, Lungeforeningen og Gigtforeningen foreslår et grundpakkeforløb til mennesker med kronisk sygdom med bindende krav til kvalitet, indsats, tidsfrister og mål.

Formand for Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Claus-Ebbe Junker er meget positiv over for forslaget.

”Den gennemsnitlige diagnosetid for ’sådan nogen som os’ er fortsat syv-ni år. Muligvis kan grundpakker medvirke til at reducere diagnosetiden. Så der er ingen tvivl om, at det vil betyde noget at få forslaget implementeret i den næste økonomiaftale med regeringen. Hvis det bliver til noget, vil Det Nationale Center for Autoimmune Sygdomme på AUH være en central partner i udviklingen af pakkerne.”

En planlagt indsats

Forslaget er inspireret af den store succes med kræftpakkerne. I lighed med dette er fokus på tidlig opsporing af sygdommen, den rette behandling, uddannelse i at mestre sin sygdom og løbende opfølgning. Målet er at give flere med kronisk sygdom mulighed for at leve gode liv, og at færre vil have behov for indlæggelse.

I dag er virkeligheden en ganske anden. Behandlingstilbuddene – før og efter sygehusbehandling – er præget af store forskelle på tværs af landet. Med et grundpakkeforløb som det foreslåede, vil der blive indført beskrivelser af patientens forløb gennem sundhedsvæsenet, klare kvalitetsstandarder, tidsfrister og mål for personer med én eller flere af de store kroniske sygdomme. Det vil være en planlagt indsats helt fra diagnosticering og til en hverdag med en kronisk sygdom.

Samtidig skal der være fokus på at tilpasse selve grundforløbet til den enkeltes situation og behov. Nogle har brug for mere støtte til at leve et godt liv med kronisk sygdom. Andre ønsker, og kan klare, mere af deres behandling selv.



Det skal et grundpakkeforløb indeholde

Et grundpakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt tids- og indholdsmæssigt. Et grundpakkeforløb sætter dermed rammen om hele patientens forløb, samtidig med at indsatserne er tilpasset til den enkelte patient.

Grundpakkeforløbene skal blandt andet indeholde:

- Faglige indgangskriterier, der beskriver, hvem målgruppen for grundpakkeforløbet er.
- Forløbsbeskrivelser, der beskriver hele forløbet fra udredning til, hvordan man lever velbehandlet med sin sygdom.
- Tidsfrister for og krav til de forskellige indsatser i forløbet.
- Forløb med fokus på tilpasning til den enkeltes konkrete behov og evne til egenomsorg, så vi bruger ressourcerne klogest.
- Systematisk forebyggelse af forværring af sygdommen og følgesygdomme.
- Løbende opfølgning

Kilde: Danske Regioner



Danmark er ”et solidt sted”, når det gælder behandling af rygsøjlegigt og psoriasisgigt

Af Arne Ditlevsen

Ny stor international undersøgelse ser på, hvordan man i 15 lande arbejder med behandling af rygsøjlegigt og psoriasisgigt. Der er store forskelle landene imellem, men Danmark er godt med

Det er de færreste lande, der følger alle internationale retningslinjer, når det gælder behandling af rygsøjlegigt og psoriasisgigt. Men Danmark har et ”solidt behandlingsfundament”.

Det siger Brigitte Michelsen, reumatolog og ph.d., post doc. på COPECARE, Afdeling for Rygkirurgi, Led- og Bindevævssygdomme på Rigshospitalet, og hovedforfatter til en helt ny stor europæisk forskningsundersøgelse, der sammenligner behandling for henholdsvis rygsøjlegigt og psoriasisgigt i 15 europæiske lande.

I undersøgelsen ser forskerne på, hvordan de såkaldte ASAS-EULAR- og EULAR-anbefalinger bliver fulgt i de enkelte lande. De internationale behandlingsanbefalinger for psoriasisgigt er udarbejdet af European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) og de internationale behandlingsanbefalinger for rygsøjlegigt er udarbejdet af Assessment of SpondyloArthritis International Society og EULAR (ASAS-EULAR).

Resultaterne viser, at fire lande fulgte alle ASAS-EULAR-anbefalinger for behandling af rygsøjlegigt, mens det kun var ét ud af 15 lande, der fulgte alle EULAR-anbefalingerne for psoriasisgigt-behandling. Fem lande havde ingen nationale behandlingsanbefalinger og fulgte i stedet andre retningslinjer. Derudover var behandlingsanbefalingerne i flere lande en del ældre end de seneste internationale anbefalinger.

Undersøgelsen er den første af sin art i mere end ti år og er publiceret i det ansete tidsskrift The Lancet Regional Health – Europe.

Et grundlag til at gøre det endnu bedre

Danmark følger ikke alle anbefalingerne, men de danske patienter er ifølge Brigitte Michelsen som udgangspunkt velbehandlede:

”Danmark har et solidt behandlingsfundament, men det er altid godt at få et afsæt for at se på, om vi kan gøre noget endnu bedre eller anderledes.” Hun uddyber:

”Der er regelmæssige opdateringer af behandlingsanbefalingerne i Danmark, og der er fokus på kvalitet i behandlingen af rygsøjlegigt, så patienterne kan føle sig trygge ved, at de får god og evidensbaseret behandling.” »

Danmark skiller sig kun ud på et enkelt område fra de europæiske (ASAS-EULAR) anbefalinger. Det drejer sig om, at opioider ikke er anbefalet som smertelindrende behandling for rygsøjlegigt i Danmark. ”Det kan hænge sammen med, at opioider er meget vanedannende og har bivirkninger, som kan have negativ påvirkning på patienternes livskvalitet, hvorfor de ikke er helt uproblematiske at tage i brug,” forklarer Brigitte Michelsen.



I det hele taget er det de færreste lande, der følger alle retningslinjer, og der kan være gode grunde til nationale forskelle, fortæller Brigitte Michelsen. Det skyldes blandt andet, at behandlingskultur og økonomi spiller en rolle. Og så tager det tid at implementere nye internationale behandlingsanbefalinger og opdatere egne behandlingsanbefalinger i de enkelte lande.

Et af de mest interessante fund i undersøgelsen er, at kriterier for patienternes opstart af biologiske eller målrettede immundæmpende behandlinger varierer betydeligt mellem landene. Det er opsigtsvækkende, fordi tidspunkt for opstart af den biologiske behandling kan have en stor indvirkning på patienternes sygdomsudvikling og behandlingsresultater.

Anbefalinger gør en forskel

Sammenlignende undersøgelser som denne viser, hvordan man arbejder med forskellige nationale behandlingsanbefalinger i de enkelte lande. Det kan være interessant for både patienter, læger og eksempelvis sundhedsstyrelser at vide, hvilke behandlingsanbefalinger man bruger i andre lande. Og ikke mindst kan det udgøre et vigtigt fundament for udvikling af nye anbefalinger. Og de internationale anbefalinger gør en forskel, uddyber Brigitte Michelsen:



”Trods forskellige barrierer kan vi se, at de nationale anbefalinger i langt de fleste lande stadig læner sig tungt op ad de internationale anbefalinger, hvilket understreger anbefalingernes betydning. Vores forskning fremhæver også vigtigheden af kontinuerlig opdatering af reumatologiske behandlingsanbefalinger og understreger behovet for et styrket samarbejde mellem europæiske lande inden for dette område.”

Om tilgang til behandling af rygsøjlegigt i Europa herunder tildeling af ressourcer siger Brigitte Michelsen:

”Der er stor fokus på behandling af rygsøjlegigt og andre inflammatoriske reumatiske ledsygdomme. De biologiske medikamenter, som bruges til behandling, er kostbare og der har været meget fokus på udvikling af nye biologiske medikamenter - og omkostningsbesparelser - ved at lave såkaldte biosemilære lægemidler (biosimilars). Medicinalfirmaerne ser ud til at prioritere udvikling af nye biologiske medikamenter højt, noget også patienter med rygsøjlegigt nyder gavn af. Når det er sagt, så er det ikke alle patienter, som når de ønskede behandlingsmål så hurtigt, man kunne ønske sig, på trods af stadig bedre behandlingsmuligheder.”

Det næste skridt for Brigitte Michelsen og hendes forskerteam bliver at dykke yderligere ned i behandlingsanbefalingerne og praksisser i de enkelte lande, og så skal de undersøge, hvad forskellene reelt betyder for patienternes sygdomsforløb i de enkelte lande.

Deltagende lande i undersøgelsen

Danmark, Estland, Finland, Holland, Island, Italien, Norge, Portugal, Rumænien, Slovenien, Spanien, Storbritannien, Sverige, Schweiz og Tjekkiet.

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

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

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

BORNHOLMS BEGRAVELSESFORRETNING
v/ Jeanette Baunkjær
På betryggende måde hjælper vi med alt vedrørende begravelser og bisættelser.
Vi kommer på hele Bornholm
Samtaler afholdes gerne i Deres hjem
SVARER HELE DØGNET PÅ
TLF. 5648 0020
"MIN SIDSTE VILJE"
For ikke at stille dine pårørende i tvivl.
Få et gratis besøg eller folderen tilsendt.
bornholmsbegravelse@gmail.com - www.bornholmsbegravelse.dk

Hårby Mad og Slagter
Den grønne Vej 1 • Hårby - 8660 Skanderborg
Tlf. 8652 3933 • www.madogslagter.dk

BRØRUP BILCENTER
Esbjergvej 76 • 6650 Brørup
Tlf. 75 38 14 23 • mail@brorupbiler.dk
www.brorupbiler.dk

Danmarks største udvalg af dagligvarer til discountpriser
REMA 1000
Meget mere discount!

LTA | auto

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

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

BEIERHOLM
VI SKABER BALANCE

Bedst til mennesker
– kunder og medarbejdere

REVISION · REGNSKAB · RÅDGIVNING · SKAT
Damhaven 5 D · 7100 Vejle · Tel. 75 82 87 44
www.beierholm.dk

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


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

AVK
www.avkvalves.eu

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

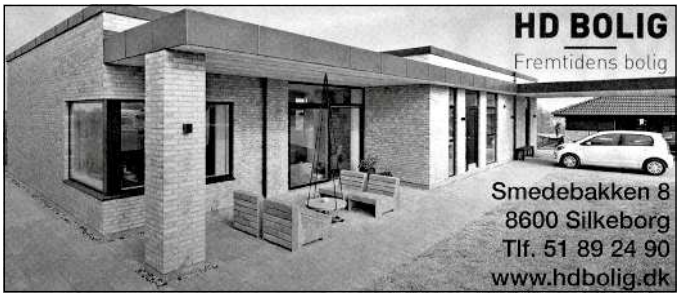
KORTERMANN-IT
Englandsvej 8 • 5700 Svendborg
Tlf. 70 300 330 • info@kortermann-it.dk
www.kortermann-it.dk



ARBEJDSMILJØEksperten
Auktionsgade 3
6700 Esbjerg
Telefon: +45 8236 3670
Email: mail@ameksperten.dk
www.ameksperten.dk



Pumper og maskiner, standard eller kundetilpassede
Service- og vedligeholdseftersyn, forbrugs- og reservedele
Telf.: 73 66 21 00 - E-mail:info@qtec.dk - Http: www.qtec.dk



Landsdelsforening Hovedstaden

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

Kære medlemmer

Så er det endelig blevet forår og varmen er kommet. Vi har arrangeret endnu en tur i København og vil invitere til besøg på Amalienborg museet søndag den 16. juni. Vi får en rundvisning med guide på museet, og efter et par timer vil vi forsætte til frokost på en af Københavns mange spisesteder. Når I læser dette er invitation og tilmelding overstået, og de 25 medlemmer som vi maksimalt kan være, kan glæde sig og krydse fingre for at vi får godt vejr.

Vi vil her til sidst ønske vores medlemmer en rigtig dejlig sommer!

På bestyrelsens vegne
Stig Winther Nielsen



FOTO©Giuseppe Liverani

Landsdelsforening

Sjælland Syd

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

Vi har haft Generalforsamling 2024 med deltagelse af ¼ af medlemmerne fra vores område.
Der var genvalg hele vejen rundt som det fremgår af referatet.
Efterselve generalforsamlingen havde vi besøg af Jens Ole Rasmussen der fortalt om Bechterew diagnosen og behandling gennem et historisk perspektiv. Et virkelig spændende foredrag som kun kan anbefales hvis I endnu ikke har haft besøg af Jens Ole.

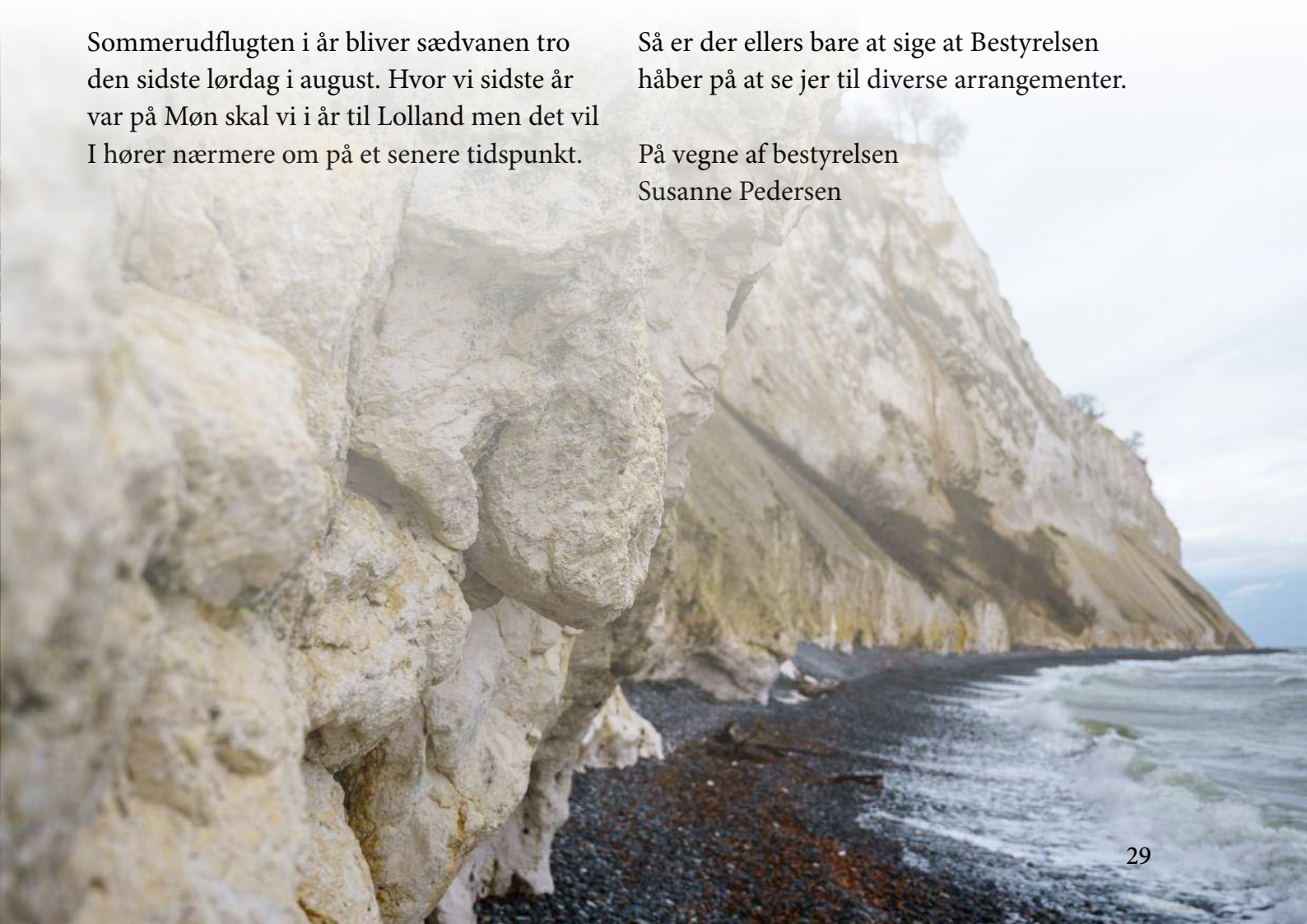
Sommerudflugten i år bliver sædvanen tro den sidste lørdag i august. Hvor vi sidste år var på Møn skal vi i år til Lolland men det vil I hører nærmere om på et senere tidspunkt.

Inden vi ses til sommerudflugten, har vi været til landsmøde i Silkeborg 12-14 personer fra vores landsdel har valgt at deltage. Til næste år håber vi på endnu flere fra Sjælland syd.

Svømmeholdet venter i spænding på den nye svømmehal der er under opførsel i Næstved. Spørgsmålet er hvad det kommer til at betyde for vores Bechterew-hold? det har vi ikke noget svar på endnu.

Så er der ellers bare at sige at Bestyrelsen håber på at se jer til diverse arrangementer.

På vegne af bestyrelsen
Susanne Pedersen



Landsdelsforening

Vestsjælland

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

Kære medlemmer

I Vestsjælland afholdt vi den årlige generalforsamling søndag d 17/3.-2024.
Her havde vi et virtuelt foredrag om ” Kost og kronisk sygdom” ved Strange Skov.
Ud over bestyrelsen deltog ”KUN” ét medlem, øv øv øv for et ringe fremmøde.

Derudover sagde vi farvel til 2 bestyrelsesmedlemmer Aase og Leif samt suppleant Ragnhild. Tusind tak til jer alle 3 for jeres engagement i vores lille forening.

Og liiiige et STORT TILLYKKE til Leif med de 80 år d. 17/4.-2024.

Med henblik på den ringe tilslutning til vores arrangementer og deraf manglende opbakning, tager vi et møde med Hovedbestyrelsen omkring landsdelsforening Vestsjællands fremtidige struktur.

På bestyrelsens vegne
Henrik Østrup Sølling.



FOTO©Destination Sjælland/Daniel Vincent

Landsdelsforening

Fyn

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

Nyt fra kreds Fyn

I forhold til, hvad vi skrev i sidste blad, har vi måttet flytte besøget på Johannes Larsen Museet til den 1. september 2024. Når tiden nærmer sig, hører vores medlemmer nærmere i form af en mail. Skulle gode folk fra andre af foreningens kredse tænke sig at deltage og se det spændende lille museum i Kerteminde, er de meget velkomne. Vi vil i forbindelse med en tilmelding udbede os en symbolsk brugerbetaling. Den foreløbige tanker er, at vi mødes i Kerteminde kl. 14.00.

Et arrangement med et besøg hvor vi kan køre med fjernstyrede racerbiler, har vi måttet flytte til næste år.
Til gengæld er arrangementet med bowling nu fastsat til 12. november 2024. Det er i overensstemmelse med, hvad vi tidligere har skrevet i bladet. Det er faktisk en gentagelse fra sidste år, og også i år indeholder arrangementet spisning. Selvom vi er i november, kalder vi det et julearrangement, dvs. at er er spisning med i arrangementet, og derfor må man forvente en mindre brugerbetaling. Også her hører medlemmerne nærmere.

Når dette blad læses, har en del medlemmer været til et foredrag. Det skete den 14. maj 2024 hvor der i Odense var et arrangement med Bente Klarlund. Hendes foredrag hed ”Det magiske Immunsystem – et liv i sund balance”. Bente er til daglig professor ved Københavns Universitet og overlæge på Rigshospitalet.

Vi havde en udmærket generalforsamling på den gamle sodavandsfabrik i Ørbæk. Vi fik en interessant rundvisning på fabrikken. Dog er vi oprigtigt talt kede af, at opbakningen blandt medlemmerne ikke var ret stor. Ved valget skete der ikke ændringer i bestyrelsen. Du kan se et referat fra generalforsamlingen hvis du går ind på foreningens hjemmeside. Under landsdelsforeninger finder du kreds Fyn, og dér skal du klikke på ”arkiv”. Her finder du også f.eks. en oversigt over bestyrelsens sammensætning.

Vores næstformand Judy oplyser, at der er ledige tider for varmtvandstræning på Johnsoninstituttet i Odense. Dér tilbydes der også træningshold for kunder med ”vores” diagnose; morbus Bechterew. Interesserede kan kontakte Judy Godske på telefon 25 57 05 70. Det samme gør sig gældende ved Svendborg Idrætscenter, og her kan man kontakte Niels Vous på mail: vous@mail.dk.

Det var ordene fra Danmarks centrum – hovedøen! Håber alle I andre - fra udkanterne (!) - har det godt.

Ally Granhøj
formand

Landsdelsforening Sønderjylland

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

Kære medlemmer

Så er sommeren skudt i gang.
Men fornemmer du at 2024 er en våd begyndelse, fornemmer du rigtig. Efter dr vejret, har vi fået 62 procent mere nedbør end normalt i samme periode. Men det lader vi os ikke slå ud af.

Den 13. marts var det generalforsamling. Det blev igen holdt på Holbøl landbrugshjem. Et dejligt sted. 18 fremmødte med godt humør. (vi har plads til flere).

Dagsorden/årsberetning gik fint.
Torben Hejlesen havde valgt at trække sig tilbage i bestyrelsen.

Vi vil benytte lejligheden med, at sige tak til Torben for at være en del af bestyrelsen igennem flere år.
Bestyrelsens nye medlem blev Gitte Hartung.

Ved generalforsamlingen havde vi besøg af Jytte Sahl som er bedemand. Hun fortalte alt omkring et begravelse. Det var et rigtig spændende foredrag Jytte havde taget med til os .

Vedr. sommerudflugt og andre punkter vedr. året 2024, kommer til jer i maj/juni mdr.

Vi ses til hyggeligt samvær

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

Vi har i Vejle-Ribe afholdt generalforsamling den 16. marts på Marinaen i Kolding med udsigt til kajen på en blæsende dag. Det var en rigtigt hyggelig dag, hvor Marinaen serverede lækker buffet, kaffe og hvad der ellers hørte sig til. Vi glæder os over, at vi i bestyrelsen fik 2 "nye" medlemmer. Dette i form af Allan Steen Andersen, HB-medlem, som gerne vil hjælpe til i Vejle-Ribe og Jan Knudsen som også tidligere har været suppleant i Vejle-Ribe.

Efter generalforsamlingen holdt formanden et lille oplæg med sin sygdomshistorie og specialpsykolog Yasmin Hendricks holdt foredrag. Begge med fokus på hvad det vil sige at blive ramt at en kronisk sygdom, hvordan tackler man, at livet tager en uventet drejning og hvordan kommer man videre. Det blev holdt med stort engagement og med aktivt deltagende medlemmer og pårørende. Tak til de mange fremmødte for deltagelsen og tak for de positive tilbagemeldinger, jeg har fået efterfølgende.

I bestyrelsen har vi sat dato og booket lokale til julefrokosten hos Bowl`n`Fun i Kolding den 21. november 2024. Sæt herfor kryds i kalenderen, invitation følger senere.
Rigtigt godt forår til alle.

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

Vores landsdelsforening afholdt den årlige generalforsamling i marts måned på Marselisborg Centeret.
Mirjana Rosenlund fremlagde bestyrelsens beretning for de fremmødte medlemmer og fortalte bl.a. om årets landsmøde, der er arrangeret af Østjylland og afholdes i Silkeborg.
Lisbeth Nielsen fremlagde regnskab 2023 og budget 2024. Begge dele blev godkendt af generalforsamlingen.

I forbindelse med valg til bestyrelsen blev Søren Nielsen, Mårslet valgt som nyt bestyrelsesmedlem. Bestyrelsen er dermed fuldtallig med 7 medlemmer for første gang i en længere årrække.

Efter generalforsamlingen orienterede klinikchef Michael Dissing og fysioterapeut Henrik Eriksen fra ProTreatment, Aarhus om den nye overenskomst for vederlagsfri fysioterapi, der trådte i kraft ved årsskiftet. Michael og Henrik skitserede, hvordan overenskomsten er tænkt i forhold til forskellige relevante sygdomme. Der forestår et arbejde med at inddele patienterne i faser afhængig af, hvordan sygdommen influere på dagligdagen. Man starter ikke med rygsøjlegigt og Morbus Bechterew. Derfor er forventningen at mange med rygsøjlegigt ikke vil opleve væsentlige ændringer i deres fysioterapi med baggrund i den nye overenskomst.
Efter generalforsamlingen har bestyrelsen konstitueret sig med Søren Nielsen som ny formand for landsdelsforeningen. Fordelingen af de øvrige bestyrelsesposter fremgår af foreningens hjemmeside www.rygsoejlegigt.dk.
Bestyrelsen er i gang med at planlægge medlemsarrangementer resten af året. Som sædvanligt vil I blive informeret direkte.

Med venlig hilsen
Claus-Ebbe Junker

Midt/Vestjylland

I landsdelsforening Midt/Vestjylland har vi pt. ikke en fungerende landsdelsbestyrelse. Der arbejdes kontinuerligt på at finde en løsning til medlemmernes 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





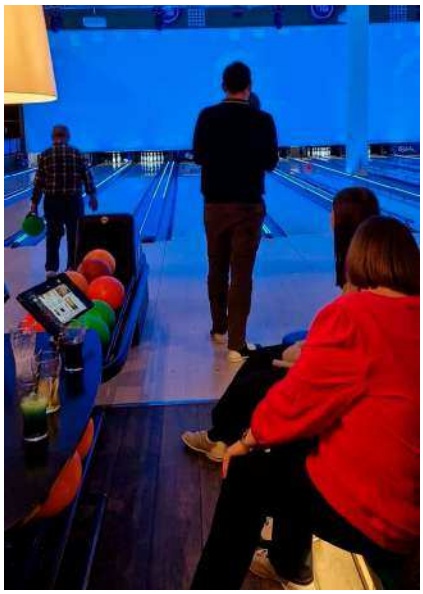
Så er der lidt nyt fra Nordjylland...

I marts afholdt vi vores årlige bowlingtur i Maximum i Aalborg. Kan man overhovedet bowle, når man har rygsøjlegigt….? Nogen kan i hvert fald og andre var bænkevarmere og heppekor. Efter 1 times bowling, hvor der blev konkurreret på banerne i alle aldersgrupper og bowlingerfaring, nød vi lækker buffet på The Grill. Tillykke til Søren som fik overrakt vandrepokalen for sin flotte sejr. Bestyrelsen takker for et flot fremmøde og en hyggelig aften.

Vi har også fået afholdt vores årlige generalforsamling, som blev afholdt på Café Gevaldig. Efter en lækker brunch kunne selve generalforsamlingen starte. Bestyrelsen takker Jette Jensen for hendes mange års indsats i bestyrelsen og byder Mona Nørgaard velkommen som den nye suppleant. Bestyrelsen takker alle for tilliden og ser frem til endnu et år sammen med vores medlemmer. Dagen sluttede af med et spændende foredrag ved Martin Kreutzer, ernæringsekspert og forfatter om antiinflammatorisk kost. Introduktion til anti-inflammatorisk kost foregik heldigvis EFTER brunchen, så kunne man lige tænke over sine mad-valg lidt på bagkant.
Der blev også talt om søvn, om at gøre små bedre valg i hverdagen.

»

Landsdelsforening Nordjylland





Når man er klar, til at sætte ambitionsniveauet højt! Ja, så skal man i gang med at indtage 1 kg frugt og grønt dagligt samt 500-750 gram fisk om ugen. Det er ret mange broccoli og dåser makrel...!

Inspiration og konkrete forslag til hverdagen, var der heldigvis rigtig mange af!
Og mon ikke vi kommer til at stå et par stykker, nede ved køledisken for at lede efter kefir, de næste par dage...

Næste arrangement er vores årlige minigolfturnering som bliver afholdt torsdag d. 20/6-24. Alle medlemmer modtager en invitation senere.

Informationer om vores arrangementer vil blive sendt til vores medlemmer via mail samt, opslås på vores nye og "egen" Facebook side: "Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew – Nordjylland" Gå gerne ind og "like" siden, så du kan følge på nærmere hold, hvad der sker i MB nord.

Vi ønsker jer alle en dejlig sommer.

Mvh Bestyrelsen i MB Nord



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

Revision- & Regnskabskontoret ApS
REGISTREREDE REVISORER
Telefon 74 42 36 53

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

GODKENDT ERHVERVSSERVICE-LEVERANDØR

Christians Synshal
Svendebuen 1, 3230 Græsted



Tlf 53 68 68 48
www.chr-synshal.dk

EN VÆRDIG OG SMUK AFSKED MED DINE KÆRE



Erik Skree
Mette Andersen

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



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

FINLOW VVS A/S

TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med hovedeftersyn
Totalentrepriser på køkkener og badeværelser

Hornevej 13,
2770 Kastrup

BE CONSULT

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

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

SOMMERS
MALERFIRMA
v/ Malermester Brian Sommer

Stormgade 6 • 3730 Nexø
Tlf. 30 22 73 04
e-mail: sommersmalerfirma@gmail.com
www.sommersmalerfirma.dk



EDC Danebo tættere på

Vestergade 9
8900 Randers C
855@edc.dk
Tlf. 86 42 70 55

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

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

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

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

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



Malerfirmaet
TOPCOAT
Tlf. 9845 0511 • www.topcoat.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



STARK
Sammen bygger vi professionelt
Lucernevej 2 • 9500 Hobro
Tlf. 98 52 25 33

Bæredygtige
løsninger
for livet
+GF+

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

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

POST
PP DANMARK

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

Nogle gange er der bare for mange tanker
Psykoterapeut
Klaus Skov
25306305
klaus@frit-sind.dk
Schweizerpladsen 7 1.th
4200 Slagelse



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





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