



Gigtforeningen for Morbus Bechterew

Faktaark til "Stiv som et bræt"

Om kampagnen "Stiv som et bræt"

- Kampagnen "Stiv som et bræt" gennemføres fra den 6.-10. maj.
- "Stiv som et bræt" kaster lys over Spondylarthritis-sygdommene (SpA). Når man har SpA, har man gigt i bækken- og rygled – og det påvirker evnen til at bevæge sig. En patient er med andre ord "Stiv som et bræt".
- "Stiv som et bræt" skal gøre danskerne opmærksomme på ryg sygdomme inden for SpA-familien. SpA dækker over forskellige former for rygsøjlegigt, der bl.a. medfører stiv lænd og nakke. Lidelserne medfører, at patienter har daglige smerter, som bl.a. kan gøre det svært at passe et normalt arbejde.
- Kampagnen understøtter foreningens arbejde og skal vise, at der er et behov for større opmærksomhed til kronisk syge SpA-patienter. Kampagnen sætter fokus på de mange danske SpA-patienter, diagnosticering og behandling af SpA.
- I kampagneugen modtager politikerne breve fastgjort på et bræt, samt en informationsfolder om SpA. Vi opfordrer politikerne til at anerkende alle SpA-sygdomme og sikre patienternes rettigheder, så alle SpA-patienter får samme sociale rettigheder som andre kroniske syge.
- Kampagnen er økonomisk støttet af AbbVie. Samarbejdsaftalen mellem AbbVie og Gigtforeningen for Morbus Bechterew kan ses på www.abbvie.dk

Om SpA-sygdommene

- Betændelse i bækken- og rygled er nøgleordet for SpA-sygdommene.
- Den mest kendte SpA-sygdom hedder morbus Bechterew. Har man morbus Bechterew, får man på sigt knogleforandringer i ryggen – og når det sker, kan en patient diagnosticeres ved hjælp af røntgen.
- SpA-patienter har stor risiko for at få en eller flere symptomer, som ikke blot handler om stivhed og ryg smerter. Så ud over rygproblemer slås mange SpA-patienter med f.eks. psoriasis, smertefuld øjenbetændelse eller kronisk tarmbetændelse.
- 50.000 danskere har fået stillet diagnosen Spondylarthritis – men da nogle SpA-sygdomme er svære at diagnosticere, kan det reelle tal være langt højere.
- I 90 % af tilfældene debuterer symptomerne, inden SpA-patienterne fylder 45 år.
- Der er en konstant udvikling på ca. 1.700 nye patienter om året.
- Ofte går der 7-10 år fra man begynder at have ondt i ryggen, til man bliver diagnosticeret med en SpA-sygdom.
- Det kan hjælpe på SpA-patienternes smerte at være i bevægelse. Til gengæld kan det være svært at sove ordentligt, fordi hvile ikke hjælper på generne.
- SpA-patienter oplever morgenstivhed i ryggen i op til 30 minutter hver dag.

SpA-sygdommens konsekvenser

- Der er ikke nok oplysning om SpA til patienter, behandlere og praktiserende læger. Det betyder, at mange danskere går med rygproblemer og følgesygdomme i op til 10 år, inden de bliver diagnosticeret.
- Før SpA-patienter får stillet en diagnose, får de ikke den hjælp, de har brug for. De har ikke samme sociale rettigheder som andre kroniske syge, selvom sygdommen i høj grad påvirker deres liv dag og nat.



Gigtforeningen for Morbus Bechterew

- En sen diagnose betyder mange år med store smerter uden korrekt behandling. SpA-patienterne lever en hverdag, hvor de har svært ved at passe et arbejde, har forringet livskvalitet og ikke får den hjælp, de har brug for.

Behandling og diagnosticering af SpA

- De fleste SpA-sygdomme vil på sigt udvikle sig, så de er tydelige i en MR-scanning. En fremskreden morbus Bechterew kan diagnosticeres ved hjælp af røntgen.
- Jo flere ikke-rygrelaterede symptomer en patient har, jo lettere er det at stille diagnosen – men grundet manglende oplysning til behandlere, læger og den almene befolkning går der ofte alt for lang tid, før en patient får stillet en SpA-diagnose.
- Medicinsk behandling mod SpA omfatter først og fremmest NSAIDs som fx Ibuprofen, der virker ved at behandle betændelsen. Hvis NSAIDs ikke virker, er alternativet biologisk behandling.
- Mange er ikke klar over, at der findes andre SpA-sygdomme end morbus Bechterew. Det kan påvirke diagnosticeringen, så SpA-patienter, der ikke har morbus Bechterew, falder mellem to stole.
- Træningsterapi som f.eks. fysioterapi hjælper på SpA-sygdommens gener.
- Bliver patienter diagnosticeret tidligt, har de fleste gode chancer for at holde sygdommen i skak og bevare livskvaliteten.

SpA-familien omfatter følgende sygdomme:

- Ankyloserende spondylitis (morbus Bechterew)
- Reaktiv arthritis (en undergruppe heraf tidligere betegnet Reiters syndrom)
- Spondylarthritis associeret med psoriasis eller psoriasis arthritis (PsA)
- Spondylarthritis associeret med inflammatorisk tarmsygdom (morbus Crohn eller colitis ulcerosa)
- Uspecifik spondylarthritis (USpA) – patienter med symptomer forenelige med aksial arthritis, som ikke opfylder klassifikationskriterier for ankyloserende spondylitis, reaktiv arthritis og spondylarthritis associeret med psoriasis arthritis eller enteropatisk arthritis.
- Juvenil spondylarthritis

Om Gigtforeningen for Morbus Bechterew

- Gigtforeningen for Morbus Bechterew er en dansk forening, der ønsker at sikre de bedst mulige forhold for mennesker med SpA - blandt andet ved at udbrede kendskabet til sygdommene.
- Foreningen blev stiftet i 1973 og fejrer derfor 40 års jubilæum i år.
- Foreningen var verdens første patientforening for morbus Bechterew.
- Foreningen har ca. 1200 medlemmer.

For yderligere oplysninger:

Jens Tryde, formand for Gigtforeningen for Morbus Bechterew, tlf. 61 68 11 80,

e-mail: jensblichertryde@live.dk

Oliver Hendricks, lægefaglig konsulent, Gråsten Gigthospital, tlf. 73 65 40 00 eller 73 65 40 91,

e-mail: ohendricks@gigtforeningen.dk