

# Årsrapport 2017



# Ledelsesberetning 2017

2017 var en vigtig milepæl, hvor Gigtforeningens fremtidige rolle blev defineret.

I vores strategi for 2017–2019 har vi fokus på to spor: Vi vil sikre, at de mange hundredtusinde mennesker i Danmark, som lever med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler, får et bedre liv. Og vi vil fokusere på initiativer og indsatser, som kan forebygge og udskyde gigtsygdomme og dermed bidrage til større livskvalitet for flere i en fremtid, hvor vi lever længere, og flere vil få gigt.

Samtidig fik Gigtforeningen nyt logo. Det består af punkter, som skaber en ubesværet, dynamisk og let genkendelig form – et G som i Gigtforeningen med underteksten: Et godt liv i bevægelse. Vi fik også en ny grundfortælling, som beskriver Gigtforeningens formål og fortæller, hvad vores medlemmer, interessenter og samfundet kan forvente af os.

## Forskning i verdensklasse

Forskning er forudsætningen for ny og bedre behandling og forebyggelse af muskel- og skeletsygdomme. I 2017 bevilgede Gigtforeningen 12,1 mio. kr. til videnskabelige projekter, stipendier og forskerpriser. Det gør Gigtforeningen til en meget betydelig bidragsyder til den ikke-kommercielle gigtforskning i Danmark.

Det er en glæde at opleve, at flere af de store, brede forskningsindsatser, som Gigtforeningen har støttet og igangsat, gang på gang vækker opsigt på de store internationale gigtkonferencer, og vi har et stærkt ønske om også i de kommende år at være med til at sætte retningen for dansk og international gigtforskning.

## Støtte til patienterne

I 2017 påbegyndte vi et patientstøtteprojekt, som skal udvikle vores tilbud til de mennesker, vi er til for, og deres pårørende.

Eksempelvis oplever Gigtforeningens tværfaglige rådgivning et stort behov for viden og støtte til at få hverdagen og arbejdslivet til at hænge sammen – og for hjælp til at navigere gennem såvel sundhedssystemet som det kommunale system. Andre hyppigt tilbagevendende temaer er smerter, træthed og spørgsmål vedrørende træning.

Også Gigtforeningens frivillige yder her en meget værdifuld indsats. Med næsten 1.200 gode og relevante aktiviteter i hele landet – herunder foredrag om livet med gigt, sundhed, forskning og meget andet – er de med til at give den enkelte viden og værktøjer.

## Gigt på agendaen

Smerter er den store fællesnævner for sygdomme i led, ryg og muskler. Derfor er de fortsat en vigtig mærkesag. I det forløbne år har vi blandt andet deltaget i debatten om medicinsk cannabis, som vi ved, mange smerteplagede gigt-patienter oplever en positiv virkning af. Desuden kæmper vi fortsat for en national smertehandlingsplan, som skal give de mange, der har svært ved at få dagligdagen til at hænge sammen på grund af smerter, et kvalificeret behandlingstilbud.

I efteråret lancerede vi den oplysningskampagne, som i første halvår af 2018 udvides med en række nye aktiviteter. I en lille film satte vi billeder på, hvordan smerterne opleves og påvirker hverdagen. Inden året var omme, var opslaget

med filmen blevet vist hele 1,2 mio. gange, og kommentarerne fra både patienter og pårørende vidnede om, at den opfyldte sin mission: At sætte fokus på, hvordan det er at leve med en sygdom, som kan mærkes – men ikke ses.

Vi markerede os også med krav om konkrete forbedringer inden for det social-, sundheds- og beskæftigelsespolitiske område. Blandt andet kæmper vi for mere fleksible vilkår for kronikere på arbejdsmarkedet og en 12-måneders afklaringsgaranti, som skal forhindre, at mange fastholdes i udsigtsløse afklaringsforløb i årevis.

## Opbakning til gigtsagen

For første gang i en årrække har Gigtforeningen oplevet en nettofremgang i medlemstallet. I 2017 opnåede vi således opbakning fra 81.000 medlemmer.

Arv er fortsat en afgørende indtægtskilde for Gigtforeningen. I 2017 indledte vi et samarbejde med 31 andre velgørende organisationer med det formål at øge danskernes opmærksomhed omkring de mange fordele, der er forbundet med at skrive testamente – og om mulighederne for at betænke en forening, man har sympati for og tillid til. "Det gode testamente", som samarbejdet hedder, tilbyder blandt andet gratis rådgivning og støtte til udarbejdelse af testamente.

## Fokus i 2018

I første halvår sætter vi blus under den oplysningskampagne, som vi lancerede med den føromtalte film om usynlige smerter. Vi udvider blandt andet kampagnen med fire arrangementer i maj-juni, hvor et panel af kendte danskere diskuterer indsendte dilemmaer, som mennesker med gigt

og deres pårørende oplever i hverdagen.

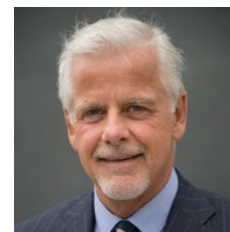
I 2018 vil vi desuden lægge sporene til den føromtalte strategiske satsning, der skal dæmme op for de kommende års markante vækst i antallet af mennesker med muskel- og skeletsygdomme. Denne ambition kræver en gennemgribende ny tilgang til forebyggelse og tidlig indsats, som skal udvikles i et tæt samspil med en række centrale samfundsaktører.

Endelig skal det patientstøtteprojekt, som vi påbegyndte i 2017, færdigudvikles og implementeres. Målet er at modernisere og udvikle Gigtforeningens aktiviteter og tilbud, så de imødekommer fremtidens behov.

I slutningen af 2018 flytter Gighospitalet fra Gråsten til nye topmoderne omgivelser på Sygehus Sønderjylland i Sønderborg. En milepæl, som vil styrke hospitalets position som frontløber og inspirator for andre reumatologiske afdelinger i Danmark – og såmænd nok også i udlandet!



Mette Bryde Lind  
Direktør



Ulrik Bülow  
Bestyrelsesformand

## Kort fortalt



**1,2 mio. +**  
har problemer med  
led, ryg og muskler

**700.000 +**  
har en  
gigt diagnose

**100.000 +**  
har en inflamma-  
torisk gigt diagnose

**500.000**  
lever med en  
rygsygdom

**300.000 +**  
har diagnosen  
artrose



Hver **3. dag** får  
et barn diagnosen  
børnegigt

**1.200** børn i  
Danmark har gigt



Rygsygdomme  
og rygsmerter  
koster årligt det  
offentlige næsten  
**17 mia. kr.**

De årlige offentlige  
udgifter til artrose er  
**11,5 mia. kr.**

## Tak

Gigtforeningens arbejde er  
muligt takket være værdifuld  
støtte og opbakning fra:

**81.000** medlemmer

**15.220** bidragydere

**2.500** indsamlere og  
indsamlingskoordinatorer

**15.594** deltagere i  
Gigtforeningens lotterier

**47** testatorer

**29** fonde, puljer m.m.

**1.000 +** frivillige ildsjæle

**65** Hjelpe-ryttere og  
deres sponsorer

**14** frivillige i Hjelpe-  
rytternes serviceteam

# Økonomi

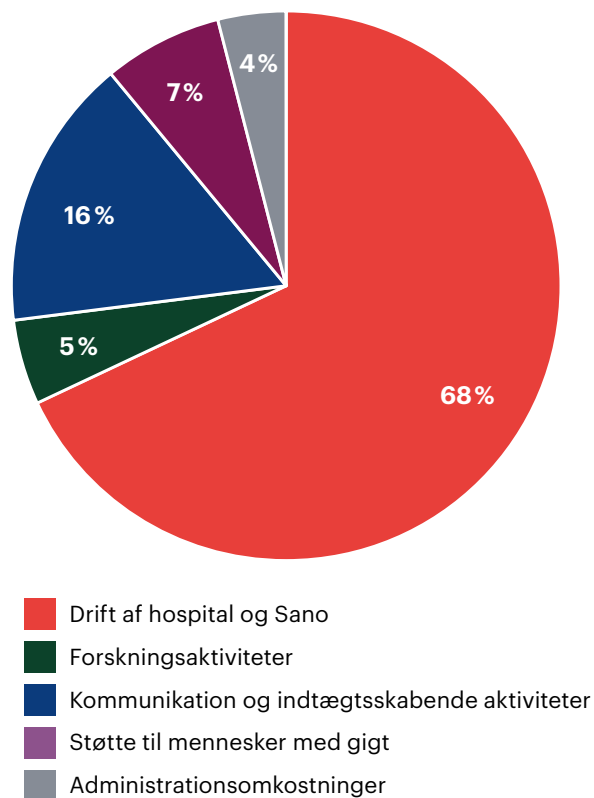
Gigtforeningen havde i 2017 indtægter for 233 mio. kr. Midler til drift af behandlingsstederne, Kong Christian X's Gigthospital og Sano, udgør størstedelen af indtægterne. Andre indtægtskilder er bidrag og støtte fra fonde og enkeltpersoner, arv, indsamlinger og kontingenter fra et stigende antal medlemmer.

På udgiftssiden er den største post ligeledes drift af behandlingsstederne, som i 2017 udgjorde 68 % af de samlede udgifter.

Støtte til forskning er fortsat et vigtig formål for Gigtforeningen, og i 2017 blev der uddelt 12,1 mio. kr. til forskning. Det svarer til 5 % af de samlede udgifter. Støtte til mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler sker via det politiske arbejde, rådgivningen og det frivillige arbejde og står i 2017 for 7 % af de samlede udgifter.

Vi investerer i disse år i øget opmærksomhed om gigtsagen og Gigtforeningen. Dette sker f.eks. via kampagner og synlighedsindsatser. Denne investering afspejles i udgifterne til kommunikation og indtægtsskabende aktiviteter, der i 2017 stod for 16 % af de samlede udgifter. Af de samlede udgifter går kun 4 % til administration.

Sådan er udgifterne fordelt





*Hendes Majestæt Dronningen overrakte den prestigefyldte Dronning Ingrid's Forskerpris til professor Bent Winding Deleuran. Gigtforeningens direktør Mette Bryde Lind og bestyrelsesformand Ulrik Bülow var med.*

## Forskning

### Dronning Ingrid's Forskerpris

I forbindelse med Den Internationale Gigt dag modtog professor Bent Winding Deleuran fra Aarhus Universitetshospital den prestigefyldte Dronning Ingrid's Forskerpris. Prisen blev overrakt på Amalienborg af Hendes Majestæt Dronningen, Gigtforeningens protektor. Med æren følger 100.000 kr. til videre forskning.

Bent Winding Deleuran modtog prisen for sin mangeårige forskningsindsats inden for autoimmune gigtsygdomme.

Han har bl.a. ydet en pionerindsats inden for forskningen i, hvilke signalstoffer der er aktive under sygdomsprocessen. Desuden har han gennem mange år beskæftiget sig med, hvordan kvinder med alvorlige autoimmune gigtsygdomme kan lykkes med at gennemføre en graviditet.

Bent Winding Deleuran blev i forbindelse med overrækelsen interviewet i Aftenshowet på DR-TV. Begivenheden blev desuden dækket af adskillige aviser og ugeblade.

**51**

forsknings-  
projekter modtog  
støtte

**15**

forskere modtog  
et forsknings- eller  
introduktionsstipendium

**14**

studerende  
modtog en  
studentterpris

# 12,1 mio. kr. til gigtforskningen i 2017



Selvom Danmark er et lille land, har vi bidraget med betydelige gennembrud inden for behandling af en række gigtsygdomme. Det skyldes ikke mindst Gigtforeningens mod og vilje til at støtte og igangsætte visionære forskningsinitiativer.

*Ellen-Margrethe Hauge,  
formand for Gigtforeningens forskningsråd*

| Bevillinger fordelt på sygdomsgrupper | Antal      |
|---------------------------------------|------------|
| Leddegigt                             | 33         |
| Anden inflammatorisk gigtsygdom       | 15         |
| Artrose                               | 17         |
| Anden ledsygdom og bløddelsgigt       | 4          |
| Ryglidelser                           | 15         |
| Bevægeapparatets funktion og træning  | 15         |
| Andet                                 | 5          |
| <b>I alt</b>                          | <b>104</b> |

Støttet med 280.000 kr. i 2017

## *Bedre behandling af børnegigt*

DanBioPæd er en ny, landsdækkende database, der skal registrere oplysninger om børn med gigt – herunder resultater fra undersøgelser, behandling, effekt, eventuelle bivirkninger mv. Databasen er en pendant til den reumatologiske database, DANBIO, som samler informationer om voksne med inflammatorisk gigt. DanBioPæd vil give et væsentligt bedre overblik over det enkelte barns sygdomsforløb, lette overgangen fra de reumatologiske børneafdelinger til voksenafdelingerne, når børnene fylder 18, og bidrage med vigtig ny viden om de gigtsygdomme, der rammer børn.



Støttet med 408.000 kr. i 2017

## *Cannabis og kroniske smerter*

CAN-ART er et tre-årigt projekt, som undersøger, om medicinsk cannabis giver patienter med leddegigt og rygsøjlegigt bedre søvn, større koncentrationsevne og færre smerter. Projektet inkluderer 180 patienter og forventes afsluttet i efteråret 2020. Det er forankret på Kong Christian X's Gighospital, men omfatter de fleste store danske hospitaler.



# Patienternes stemme

**Julie Kofoed fik børnegigt, da hun var godt et år gammel. I 2017 brugte hun en stor del af sin fritid som gigtpatienternes talsmand i en række politiske og sundhedsfaglige fora – og som ambassadør for husstandsindsamlingen i september.**

”Jeg husker ikke så meget fra de første år af mit liv,” fortæller Julie. ”Min mor har fortalt, at lægerne forsøgte at hjælpe mig med guldkure og andre lægemidler, som man brugte dengang.”

Efter de første fire leveår blev Julie raskmeldt og fri for medicin. Men da hun blev teenager, vendte gigten tilbage ”Jeg havde det som mange andre unge med gig: Jeg lod som ingenting. Passede ikke min behandling – nægtede simpelthen at forholde mig til, at min krop var syg. Lægerne interesserede sig kun for mine blodprøver og de hævede led. At jeg var en ung pige, der havde det virkelig svært med sin krop, blev der slet ikke taget hånd om,” fortæller Julie.

## For meget ’silo-tænkning’

Derfor er en af Julies mærkesager, at de psykologiske aspekter, som følger med en kronisk sygdom, skal inddrages meget mere i behandlingen. Det synspunkt fik hun lejlighed til at fremføre, da hun som Gigtforeningens patientrepræsentant ved Folkemødet på Bornholm mødte politikere fra kommuner, regioner og Folketinget for at debattere nye og bedre indsatser for mennesker med kroniske sygdomme.

I 2017 er hun også blevet udnævnt til Gigtforeningens repræsentant i Region Hovedstadens patientinddragelsesudvalg, som bl.a. skal rådgive politikerne om bruger- og pårørendeinddragelse, tilgængelighed, lighed i sundhed og sammenhængende forløb.

”Det er vigtigt, at politikerne får et førstehåndsindtryk af, hvordan man som gigtpatient oplever ikke bare vores sundhedsvæsen, men alle de ’systemer’ man kommer i kontakt med, når man lever med en kronisk sygdom,” fastslår Julie og tilføjer: ”Der er alt for meget ’silo-tænkning’. Det er ikke alene belastende for den enkelte patient – det er også ineffektivt. Og dyrt for vores samfund!”

## Åben dialog om vanskeligt emne

Julie er også patientrepræsentant i et udvalg under det nye Nationale Genom Center, som skal registrere en række patientgruppers DNA.

”Registret kan få stor betydning for gigtpatienter, fordi det indgår som en central brik i arbejdet med at udvikle personlig medicin – dvs. målrettet behandling med større virkning og mindre risiko for bivirkninger,” forklarer Julie. ”Men centret er også kontroversielt. Skeptikerne er især bekymrede for håndteringen af danskernes personlige sygdomsinformationer. Min opgave er her at bidrage til en ærlig og åben dialog om både de positive perspektiver og de bekymringer, der rejses – og at gøre det med patientens blik på sagen!”

Udover at være talsperson i politiske og sundhedsfaglige udvalg sendte Julie også en ansøgning om at være ambassadør for husstandsindsamlingen 2017. En rolle, som hun dedikeret engagerede sig i. Samtidig sikrede hun god synlighed om indsamlingen i Vallensbæk, hvor hun var koordinator.






**Nogle gange har jeg så ondt, at jeg ikke kan stå ud af sengen.**

*Julie Kofoed, Gigtforeningens patient-repræsentant ved Folkemødet på Bornholm*



A woman with long brown hair, wearing a white long-sleeved top and a headset with a microphone, is smiling and looking slightly to the right. She is sitting at a desk with her hands clasped. The background is a bright, indoor setting with a green plant on the left and a colorful abstract painting on the right.

I 2017 blev Rådgivningen udvidet med sygeplejerske Nanna Bacci Hartz. Det erfarne team består derudover af to socialrådgivere, en fysioterapeut, en ergoterapeut, en kostvejleder, en advokat og en reumatolog.

# Rådgivningen

## 6.300 henvendelser

Gigtforeningens tværfaglige rådgivning tager sig af alle aspekter af livet med gigt. I 2017 tog Rådgivningen imod 6.300 henvendelser.

Rådgivningen er samtidig en vigtig kilde til viden om, hvad der rører sig: Hvilke udfordringer optager især vores medlemmer? Hvordan påvirker nye politiske tiltag hverdagen for de mennesker, der skal leve med dem? Som det fremgår af eksemplerne herunder, afspejles mange af de temaer, der fylder i Rådgivningen, således i Gigtforeningens politiske arbejde.

## Det spurgte brugerne om

Blandt de emner, der især har optaget Rådgivningens brugere, er hjælp til at håndtere kroniske smerter og træthed, som er fællesnævnerne for de fleste gigtsygdomme. Også den verserende debat om medicinsk cannabis har givet anledning til mange henvendelser. Brugere har bl.a. spurgt om virkning

og eventuelle bivirkninger ved cannabis til medicinsk brug, ligesom de har haft mange spørgsmål om forsøgsordningen med medicinsk cannabis, der trådte i kraft den 1. januar 2018.

Også forældre til børn med gigt henvender sig ofte for at få råd og vejledning. F.eks. oplever mange, at deres skolebørn ikke får tilbudt sygeundervisning, selvom de har betydeligt fravær på grund af deres gigt.

Endelig oplever Rådgivningen et stigende behov for hjælp til at få hverdagen og arbejdslivet til at hænge sammen. Mange mennesker med gigt kæmper for at bevare et aktivt arbejdsliv og ønsker viden om de forskellige støttemuligheder – herunder fleksjob, specielle arbejdsredskaber og aftaler med arbejdsgiveren om særlige hensyn. En del oplever, at de er strandet i systemet. De sættes i det ene afklaringsforløb efter det andet og har brug for hjælp til at navigere gennem såvel sundhedssystemet som det kommunale system.



Hvem henvender sig til Rådgivningen?

**85 %**  
har en gigtsygdom

**10 %**  
er pårørende

**5 %**  
er fagpersoner,  
studerende m.fl.



Hvordan kontakter brugerne Rådgivningen?

**76 %**  
telefoniske  
henvendelser

**24 %**  
skriftlige henvendelser

## Tag magten fra smerterne!

*Lotte Heises foredrag 'Sådan bestemmer du over smerterne!' tiltrak mere end 1.400 gæster i 12 kredse. Lotte Heise har levet med kroniske smerter i 35 år på grund af artrose, og i sit underholdende foredrag om et alvorligt emne fortalte hun, hvordan hun tackler sin hverdag, så smerterne ikke fylder det hele.*



## De frivillige

### 1.200 livsbekræftende arrangementer

Gigtforeningens mange frivillige gør hver dag en uvurderlig forskel i kredse, oplysningskredse, diagnosenetværk og lokalgrupper.

De sørger for, at Gigtforeningen er synlig og nærværende i alle dele af landet. De står for bl.a. motionsaktiviteter, café-møder og andre sociale arrangementer og masser af spæn-

dende, relevante foredrag om forskning, sundhed, livet med gigt og meget andet. Det er også de frivillige, der er tættest på, når mennesker med gigt og deres pårørende har brug for støtte og hjælp til at klare de udfordringer, der følger med.

I 2017 stod de frivillige bag 1.200 arrangementer, heraf 220 foredrag.

Flere end  
200 foredrag  
i kredsene

Over 450  
møder i lokale  
"Gigtcaféer"

Mere end  
100 motions-  
arrangementer

Mere end 20.000  
undervisningstimer i  
varmtvandsbassiner



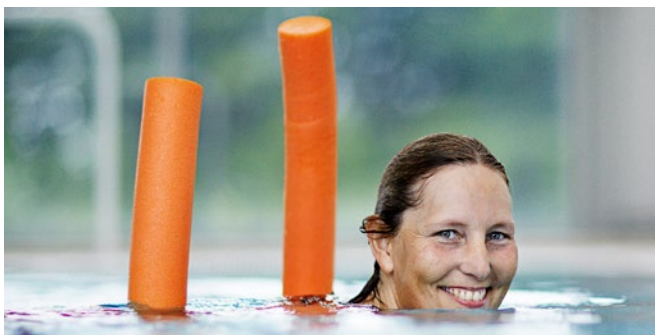
*Frivilligkonference: I november mødtes 150 ildsjæle fra hele landet i Fredericia for at udveksle erfaringer og blive inspireret til det frivillige arbejde. Programmet bød på workshops om emner som smertehåndtering, livsglæde, kommunale samråd, og hvordan vi får gigtsagen på dagsordenen.*

### Nyt netværk for Modic-patienter

Gigtforeningens syv diagnosenetværk for mennesker med de sjældnere gigtsygdomme blev i 2017 udvidet med et nyt netværk for Modic-patienter. Modic-forandringer er en smertefuld ryglidelse, som i de senere år har fået en del opmærksomhed, også i forskningsverdenen.

### Varmt vand virker

Gigtforeningens 38 oplysningskredse står bl.a. for undervisning i varmtvandstræning. Undervisningen er særdeles populær blandt mennesker med svær gigt, fordi det varme vand gør det muligt at træne hele kroppen – uden at det gør ondt. I 2017 havde mere end 10.000 deltagere over hele landet gavn af den skånsomme og smertelindrende træning.



2.500 frivillige  
indsamlere og  
indsamlings-  
koordinatorer  
ved husstands-  
indsamlingen



Mere end 1.000  
frivillige gør en  
forskel i:

- 22 kredse, der dækker hele landet
- 65 lokalgrupper
- 8 landsdækkende netværk for særlige patientgrupper
- 38 oplysningskredse
- 4 Hjælperyttercykelhold og serviceteam





**20 %**  
lever med smerter,  
den hyppigste årsag  
er problemer i led,  
ryg og muskler

**75 %**  
med konstateret gigt  
har dagligt smerter

**75 %**  
med konstateret gigt  
og smerter tager  
smertestillende medicin

**70 %**  
med konstateret gigt  
og smerter går på  
arbejde trods smerter

**20 %**  
med konstateret gigt  
føler sig isoleret på  
grund af smerter

## Politisk påvirkning

### Smerter på agendaen

Der er brug for en national handlingsplan mod smerter. Dette budskab har direktør Mette Bryde Lind gang på gang understreget over for politikere, organisationer og borgere. Ved fire velbesøgte borgermøder om kroniske smerter og arbejdsliv, hvor eksperter oplyste om den nyeste viden. Ved debatter om kroniske smerter og fastholdelse på arbejdsmarkedet ved Folkemødet på Bornholm. Ved møder med de politiske partiers relevante ordførere på Christiansborg. I interviews, artikler og debatindlæg i pressen. Og heldigvis er der blevet lyttet. I december bad Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg Gigtforeningen om input til relevante forskere og eksperter, der kunne belyse problemstillinger i forbindelse med smerter, muskel- og skeletsygdomme ved en høring på Christiansborg i begyndelsen af 2018.



*Interessen for borgermøderne om kroniske smerter og arbejdsliv var stor – også i Herning, hvor professor Karen Søgaard fortalte om sin forskning i arbejdsrelaterede smerter.*



## Debat om medicinsk cannabis

17 % af deltagerne i Gigtforeningens brugerpanel har brugt cannabis som smertelindrende behandling, og 78 % vil gerne prøve. Det viser de seneste tal fra oktober 2017. Interessen for cannabis til medicinsk brug er afgørende for, at Gigtforeningen i 2017 har været en central aktør i debatten om forsøgsordningen med medicinsk cannabis, der trådte i kraft den 1. januar 2018. Blandt forsøgsordningens fire patientgrupper er gigtpatienter, der har neuropatiske smerter f.eks. i forbindelse med en diskusprolaps, og som ikke kan tåle de eksisterende smertelægemidler. I debatten har Gigtforeningen særligt understreget vigtigheden af forskning, som kan dokumentere virkning og bivirkninger ved brug af medicinsk cannabis, men direktør Mette Bryde Lind har også sat fokus på den sociale ulighed, som forsøgsordningen skaber. I alt har Gigtforeningen været nævnt i 113 artikler om medicinsk cannabis i 2017.

## Hurtigere afklaring

Under titlen #værdigreform er Gigtforeningen gået sammen med 60 andre organisationer for at lægge fælles politisk pres for lovændringer i reformen af førtidspension og fleksjob fra 2013. For Gigtforeningen er det især vigtigt, at lovændringerne sikrer en hurtigere afklaring, værdig behandling og fastholdelsesfleksjob for mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler. Vi ved, at mange sidder fast i lange udredningsforløb i de kommunale jobcentre. Heldigvis har politikerne lyttet til organisationerne, og der er inviteret til høring om reformen af førtidspension og fleksjob på Christiansborg i begyndelsen af 2018.



*Folkemøde i juni: Det vakte begejstring, da direktør Mette Bryde Lind under debatten 'Fornuft og følelse i sundhedsvæsenet' slog til lyd for mere forskning – også i alternativ behandling.*



Noget, der giver mig kræfter og gør mig stolt af mine piger, er deres indbyrdes solidaritet.

*Jeanette Stougaard,  
mor til tre døtre med børnegigt*





# Patienternes støtte

I 2017 satte Gigtforeningen fokus på at udvikle tilbud, der kan støtte pårørende til mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler. Jeanette Stougaard er mor til Clara på 14 år, Emma på 13 år og Maja på 10 år. De fik alle børnegigt som fem-årige.

”Gigten er et meget nærværende vilkår i vores familie. Hver eneste dag! Det begynder allerede om morgenen, når pigerne står op. Jeg registrerer og vurderer med det samme, hvordan de har det: Kan Maja komme ud af sengen? Hvordan bevæger Clara sig, når hun går ud for at børste tænder? Kan Emma selv tage tøj på i dag? Jeg får meget hurtigt en fornemmelse af, hvordan landet ligger, og hvad dagen kan bringe for pigerne hver især – og for os som familie ...” Det fortalte Jeanette Stougaard, da hun i maj blev interviewet til medlemsmagasinet LedSager. Interviewet blev bragt som en del af et pårørendetema, da støtte til pårørende er et vigtigt udviklingsområde for Gigtforeningen i disse år.

## Frygten for fremtiden

Som mor til tre piger med børnegigt har Jeanette Stougaard tilrettelagt sit liv ud fra, at hun er pårørende på fuld tid.

”Sommetider er det tungt. Jeg kan blive så træt, så træt og ked af det. Jeg er bekymret for mine børns fremtid – og for hvordan de har det lige nu. Når de er ude af huset, og jeg

ikke kan se dem og følge med, er jeg hele tiden forberedt på, at nu ringer telefonen, fordi en af dem har fået det dårligt.

Engang spurgte Clara: ’Hvis jeg engang får børn, er der så stor risiko for, at de også får gigt? For så vil jeg ikke have børn.’ Det glemmer jeg aldrig. Hun var bare en lille pige og gjorde sig allerede den slags tanker – det fortalte jo meget om, hvordan hun så på sit eget liv nu og her, og hvad hun tænkte om sin fremtid. Forleden sagde jeg til mig selv: ’Det går faktisk ok lige nu ...’ Men så fandt jeg en seddel, Maja havde skrevet. Der stod: Jeg hader mit liv – jeg har så ondt ☹. Det slog mig ud – og det var samtidig en påmindelse om, at jeg jo slet ikke altid ved, hvordan de hver især går og har det.

Noget, der giver mig kræfter og gør mig stolt af mine piger, er deres indbyrdes solidaritet. Hvis én af dem har en dårlig dag, registrerer de andre det. De tager hensyn og hjælper hinanden, når der er brug for det. Det er virkelig dejligt at opleve, at de alle tre – uden at gøre noget stort nummer ud af det – er der for hinanden.”



Byggeriet af det nye gigthospital i Sønderborg gik i gang i 2017. Målet er bl.a. at skabe et nationalt udviklings- og kompetencecenter inden for reumatologisk rehabilitering.

## Kong Christian X's Gigthospital

### Forskning med patienten i centrum

Kong Christian X's Gigthospital er Danmarks eneste specialhospital for gigtpatienter. Hospitalet modtager patienter fra hele landet.

Det kliniske arbejde i ambulatorierne foregår i tæt samspil med hospitalets forskningsenhed, som gennem adskillige år har været en stærk drivkraft for banebrydende forskningsinitiativer.

Hospitalet har opbygget stor erfaring med patientinddragelse og er i dag frontløber på dette område. Blandt andet er der etableret et brugerråd, som indgår fast i planlægningen af nye forskningsprojekter.

### Fokus på rehabilitering

I juli 2017 blev Kong Christian X's Gigthospital tildelt regionsfunktion for specialiseret rehabilitering af patienter med inflammatorisk gig, der ikke kan behandles med konventionelle metoder. Som det eneste hospital i landet tilbyder Gigthospitalet rehabilitering under indlæggelse i et tæt tværfagligt samarbejde mellem speciallæge i reumatologi, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, speciallæge i ortopædkirurgi, socialrådgiver og diætist. Målet er at skabe et nationalt udviklings- og kompetencecenter, hvor de bedste kræfter inden for reumatologisk rehabilitering samles og giver dette område et markant og tiltrængt løft.

“ Der skal være et tilbud – også til patienter, som ikke har tilstrækkelig gavn af de fremskridt, der er sket inden for de seneste 15–20 år.

*Professor Kim Hørslev-Petersen, Kong Christian X's Gigthospital*



*I 2018 åbner det nye gigthospital i Sønderborg. Sundhedsminister Ellen Trane Nørby besøgte byggepladsen og gav en hånd med.*

### Ministerbesøg på det kommende gigthospital i Sønderborg

I efteråret 2018 flytter Gigthospitalet fra Gråsten til nye omgivelser på Sygehus Sønderjylland i Sønderborg. Sundhedsminister Ellen Trane Nørby besøgte i efteråret sammen med regionsrådsformand Stephanie Lose det kommende gigthospital i Sønderborg.

“Jeg er overbevist om, at det nye gigthospital vil få stor betydning for gigtpatienterne i Danmark,” fastslog ministeren. “Jeg fik i dag set, hvordan arbejdet med at skabe nye tidssvarende forhold skrider flot frem, og Gigtforeningen skal have stor ros for at skabe endnu bedre rammer for nye former for behandling og specialiseret rehabilitering til de mennesker, der lever med gigt. Dermed kan endnu flere hjælpes til en hverdag, der minder om den, de havde, før sygdommen ramte.”

Etableringen af det nye gigthospital på Sygehus Sønderjylland i Sønderborg er mulig takket være donationer fra A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal, VILLUM FONDEN, Knud Højgaards Fond og Augustinus Fonden.



## Sano

### Skræddersyet træning og rehabilitering

Gigtforeningens trænings- og rehabiliteringscenter Sano med afdelinger i Skælskør, Middelfart og Aarhus tager imod patienter fra hele landet. Patienterne henvises fra regionerne eller fra forsikrings- og pensionselskaber. Desuden betaler en del selv for deres ophold eller får det finansieret via et legat.

Al træning og rehabilitering på Sano er tværfaglig og tilrettelagt ud fra de mål, som den enkelte patient og behandlerteamet sammen har sat. Aktivitets- og smerte-problematikker er ofte kun en del af de udfordringer, som vores brugere oplever, og den tværfaglige tilgang er forudsætningen for, at vi kan hjælpe det enkelte menneske til varige forbedringer.

Teamet består af en læge, en fysioterapeut, en ergoterapeut, en sygeplejerske og andet uddannet sundhedspersonale. I 2017 blev det suppleret af en psykolog, som inddrages, når det er relevant.

Som det fremgår af nedenstående opgørelse er patienternes oplevelse af deres ophold særdeles positivt.

**97 % af patienterne på Sano er tilfredse med opholdet:**

**76 % er særdeles tilfredse**

**20 % er meget tilfredse**

**1 % er tilfredse**

# 1.500 mennesker gennemgik i 2017 et trænings- eller rehabiliteringsforløb på Sano.

## Forudsætningen for et godt forløb

Vi arbejder løbende på at udvikle og forbedre tilbuddene til Sanos brugere. Det sker i disse år bl.a. gennem forskningssamarbejde med Syddansk Universitet, Institut for Idræt og Biomekanik samt Center for Folkesundhedsvidenskab på Aarhus Universitet. Sano har tillige tæt kontakt til Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme, Rigshospitalet – Glostrup. Som led i den løbende kvalitetsudvikling blev der i 2017 desuden gennemført et feltstudie med det formål at sikre, at de vigtige indledende målsætningssamtaler mellem patienten og det tværfaglige team gennemføres på den bedst mulige måde.



## Nyt ergoterapeutisk tilbud

I 2017 har vi udviklet et nyt ergoterapeutisk tilbud. Det er rettet mod mennesker, der ønsker professionel hjælp til at klare hverdagens gøremål og andre aktiviteter, som har betydning for livskvaliteten. Forløbene tilpasses individuelt og kan foregå på Sano eller i de omgivelser, hvor udfordringerne opleves – f.eks. i hjemmet eller på arbejdspladsen. Målet er at forsyne den enkelte med konkrete redskaber til at klare hverdagen og at finde frem til en balance mellem krav, forventninger og muligheder.



For mig er forskning kun interessant, hvis den kan omsættes til gavn for patienterne. Det kræver, at vi lytter til deres synspunkter, behov, erfaringer og forventninger

*Kim Hørslev-Petersen,  
professor på Gigthospitalet*



# Patienternes mand

I 1981 flyttede en ung, nyuddannet læge fra Aarhus til Gråsten for at tiltræde et vikariat på Kong Christian X's Gigthospital. Han vidste dengang ikke alverden om gigtsygdomme. Det – og meget andet – har ændret sig siden. I 2017 modtog han Gigtforeningens æresmedalje.

”Jeg blev læge, fordi jeg gerne ville arbejde med mennesker. Men da jeg søgte stillingen som vikar for en reservelæge, var jeg også tiltrukket af, at der allerede dengang blev forsket på Gigthospitalet. Og det er stadig netop kombinationen af arbejdet med at forbedre behandlingsmulighederne og kontakten med patienterne, der inspirerer mig,” fortæller professor Kim Hørslev-Petersen.

Arbejdspladsen er den samme som for 37 år siden, men rangen som reservelæge er for længst udskiftet med en professortitel. Kim Hørslev-Petersen står i dag i spidsen for et af landets mest visionære forskningsmiljøer inden for reumatologi, og han var en af drivkræfterne bag CIMESTRAs studiet,

som Gigtforeningen søsatte omkring årtusindskiftet. Projektet viste, at tidlig diagnosticering og omgående, intensiv behandling kan forebygge nedbrydningen af knoglerne ved blandt andet leddegigt.

”Sammen med introduktionen af biologiske lægemidler revolutionerede CIMESTRAs behandlingen af en række alvorlige gigtsygdomme. Det har betydet, at de svære ledsykader, som tidligere fulgte med f.eks. leddegigt, i dag hører til sjældenhederne hos de patienter, som har fået deres diagnose inden for de seneste 15–20 år,” forklarer Kim Hørslev-Petersen.

## Patienterne med på råd

Det var også Kim Hørslev-Petersen, der – længe før det blev moderne – insisterede på at inddrage patienterne i hospitalets udviklings- og forskningsprojekter.

”For mig er forskning kun interessant, hvis den kan omsættes til gavn for patienterne. Det kræver, at vi lytter til deres synspunkter, behov, erfaringer og forventninger. Derfor etablerede vi for nogle år siden et brugerråd, som i dag fungerer som en fast og integreret partner, hver gang et nyt forskningsprojekt skal planlægges. Jeg er ikke i tvivl om, at denne tilgang giver bedre – og mere relevant – forskning,” fastslår han.

**Gigtforeningens æresmedalje er blevet uddelt 28 gange, siden prisen blev indstiftet i 1961. Blandt tidligere modtagere er fhv. minister K.K. Steincke, Hendes Majestæt Dronning Ingrid og Hendes Majestæt Dronning Margrethe.**

# Fundraising

## Større opbakning til sagen

Gigtforeningen oplevede i 2017 en fremgang i medlemstallet, og ved årets udgang havde vi således opbakning fra hele 81.000 medlemmer og støtter.

For at kunne servicere vores medlemmer og støtter bedst muligt har vi i 2017 investeret i et nyt medlemssystem, som tages i brug i begyndelsen af 2018. Det vil gøre det muligt at målrette vores kommunikation, så den i endnu højere grad imødekommer det enkelte medlems interesser og behov.



Det  
Gode  
Testamente

## Det Gode Testamente

Næsten en fjerdedel af Gigtforeningens indtægter stammer fra mennesker, der på et tidspunkt i deres liv har besluttet at betænke Gigtforeningen i deres testamente. De midler, vi hvert år modtager fra arv, er helt afgørende for, hvor meget vi efterfølgende kan bidrage med til bl.a. forskning.

Sammen med 31 andre velgørende organisationer i Danmark lancerede vi i 2017 kampagnen "Det Gode Testamente". Formålet er at oplyse om fordelene ved at oprette testamente og om muligheden for at betænke en velgørende organisation. Gigtforeningens advokat har gennem mange år tilbudt juridisk rådgivning om arv og testamente. Som noget nyt er det nu muligt at få økonomisk støtte til oprettelse af testamente, hvis et velgørende formål betænkes.



## Bidrag og lotterier

Rigtig mange af Gigtforeningens medlemmer støtter sagen gennem vores indsamlinger og lotterier. Desuden modtager vi både enkelt donationer og løbende bidrag, som gør det muligt at udvikle og gennemføre aktiviteter til gavn for mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler.



## Fonde og legater

Gigtforeningen modtog i 2017 25,6 mio. kr. fra private fonde, offentlige puljer mv. Størstedelen af midlerne er formålsbestemte, primært til etableringen af det nye gigthospital på Sygehus Sønderjylland i Sønderborg (se side 18). Desuden har Gigtforeningen bl.a. modtaget donationer til forskningsprojekter, avanceret træningsudstyr til vores behandlingssteder samt midler, som gør det muligt at udbetale legater til mennesker med gigt, der har særlige behov – f.eks. for et ophold på Sano.



**81.000**  
medlemmer  
og støtter



Medlems-  
kontingenter:  
**16,7 mio. kr.**

Arv:  
**18,4 mio. kr.**

Lotteri  
og webshop:  
**6,4 mio. kr.**

Støtte, gaver, ind-  
samlinger og fonde:  
**40,6 mio. kr.**



# Kampagner



## Til ære for børn og unge med gig

Efter mange måneders træning satte 65 Hjælperytter sig i juni i sadlen for på fem dage at cykle 825 km rundt i Danmark. Igen var formålet at skabe interesse for gigtsagen med særligt fokus på de mange børn og unge, der lever med gig som en del af dagligdagen. Derfor var lokale børn og unge med gig sammen med lokale politikere som et nyt tiltag inviteret til at cykle sammen med Hjælperytterne på flere etaper. Hjælperytterne samlede igen i 2017 ind til el-cykler, og glæden var stor hos både ryttere og modtagere, da Hjælperytterne to steder på ruten overrakte i alt 10 el-cykler til glade og spændte børn og unge. På turen rundt i Danmark blev Hjælperytterne hjulpet af et dedikeret serviceteam og mange frivillige.

## En skøn søndag i september

2.500 frivillige samlede søndag den 9. september 2,75 mio. kr. ind til mere forskning i gig og sclerose, da Gigtforeningen for andet år i træk gik sammen med Scleroseforeningen om at arrangere en husstandsindsamling i Region Midtjylland og Region Hovedstaden.

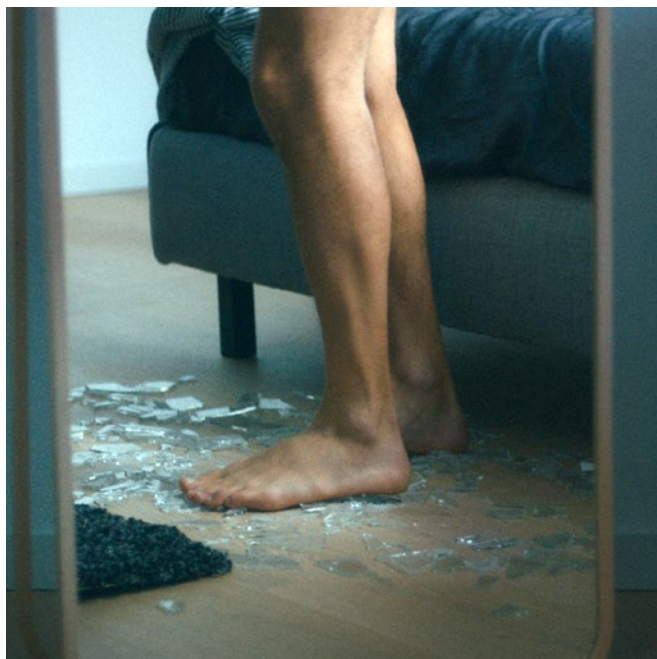
Under kampagnetitlen "Jeg står op for ..." stillede 24 mænd og kvinder, unge og ældre, københavnere og jyder sig i front for indsamlingen. De havde alle en relation til gig eller sclerose – som pårørende, eller fordi de selv lever med en af sygdommene. Gennem flere måneder var de med til at sætte fokus på behovet for mere forskning i gig og sclerose, når de fortalte deres historier til lokalaviser og ugeblade, men også til de to organisationers og kampagnens



kommunikationskanaler. I pressen blev indsamlingen omtalt i mere end 100 artikler, og på Facebook blev kampagnefilmen vist mere end 400.000 gange.

## Når billeder siger mere end ord

På Den Internationale Gigtdag lancerede Gigtforeningen filmen "Få øje på de usynlige smerter", som for første gang satte billeder på livet med gigt. I filmen følger vi en lille piges blik på sin far. Hun har fornemmet og forstået, at han har ondt: At hans første skridt, når han træder ud af sengen om morgenen, føles som at gå på glasskår. At affaldsposen, som han skal smide i containeren, føles tung som en kampesten – og at et venligt håndtryk for ham er som at gribe om en kaktus. Filmen kan ses på hjemmesiden og Facebook-siden. Siden oktober er opslaget med filmen blevet vist 1,2 mio. gange og har nået 1,1 mio. brugere på Facebook. Filmen er også blevet vist i TV2-programmet Go' aften Danmark og gennem flere uger i OBS-udsendelsen på DR1.



**Facebook**

**1,2 mio.**  
visninger af film-opslaget

**7.850**  
delinger

**10.950**  
synes godt om

**522**  
kommentarer



**Hjemmesiden**

**8.850**  
visninger af smertefilmen

**31.500**  
sidevisninger relateret  
til kampagnen

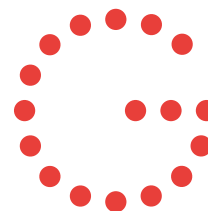
# Kommunikation og synlighed

## Bevægelse for fremtiden

Nyt logo, ny visuel identitet og nyt brandløfte. 2017 har på den grafiske front været en milepæl for Gigtforeningen og flyttet os ind i det 21. århundrede.

Det nye logo symboliserer, at gigt rammer mange, og at Gigtforeningen favner alle med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler. Logoet er skabt af punkter, der i bevægelse fungerer som led. Den samlede mængde af punkter skaber en ubesværet, dynamisk og let genkendelig form: G som i Gigtforeningen.

Ønsket er også, at logoet, farverne og det nye brandløfte "Et godt liv i bevægelse" udtrykker håb, viden og handling.



**Gigtforeningen**  
Et godt liv i bevægelse

## Interessen for gigtsagen eksploderet i 2017



Facebook-siden  
+ 10.353 nye likes  
36.386 brugere i alt



Hjemmesiden  
+ 16.000 månedlige sidevisninger  
165.000 månedlige sidevisninger



Twitter  
+ 205 nye følgere  
900 følgere i alt

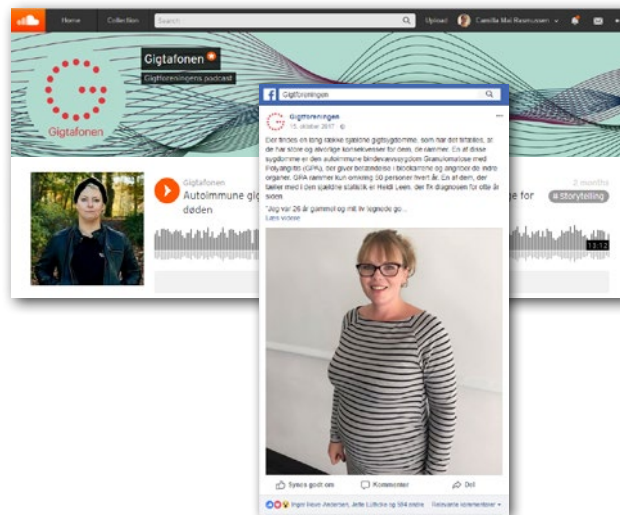


Nyhedsbrevet  
+ 8.303 nye modtagere  
52.974 modtagere i alt

## Den personlige fortælling

Nanna, Laura, Andreas, Ib. Alle har en personlig historie. I 2017 har vi givet ordet til nogle af de mange mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler, fordi deres historier kan sætte nye tanker i gang, inspirere og give håb. Og fordi andre kan spejle sig selv i deres historier.

De personlige historier har været fortalt på forskellige platforme og kanaler. På Gigtforeningens Facebook-side og Instagram-profil har vi hver anden søndag publiceret de meget populære weekendhistorier. Ved kampanjer og mærkedage er vi lykkedes med at få bragt interviews i ugeblade og tv-talkshows. Og sidst på året lancerede vi Gigtforeningens egen podcastserie, Gigtafonen, hvor vi i første omgang gav ordet til tre kvinder med sjældne gigt diagnoser.



## Magasiner med nyt look

I 2017 fik medlemsmagasinet LedSager og støttemagasinet Nyt om gigtforskning nyt grafisk udtryk.

LedSager har fået et moderne og tidssvarende grafisk udtryk, hvor fotos og andre illustrationer får mere plads for at gøre artiklerne mere læsevenlige. Artiklerne har en høj journalistisk kvalitet og sikrer en rød tråd med Gigtforeningens aktiviteter. I 2017 er flere historier blevet viderefundet af journalister fra dagblade.

Nyt om gigtforskning, tidligere GigtForskeren, er blevet relanceret både grafisk og redaktionelt. Omtalen af forskningsprojekter, som Gigtforeningen har støttet, er i dag digitaliseret og findes på Gigtforeningens hjemmeside. Støttemagasinet omtaler derfor kun udvalgte forskningsprojekter. I stedet er det redaktionelle indhold blevet udvidet med artikler om tendenser inden for gigtforskning og interviews med førende forskere.

# Regnskab 2017

## Resultatopgørelse

|   | 2017              | 2016              |
|---|-------------------|-------------------|
| Bruttoindtægter                               | 233.215.458       | 209.645.910       |
| Drift af hospital og Sano                     | 160.914.464       | 134.043.551       |
| Forskningsaktiviteter                         | 12.125.362        | 14.950.193        |
| Kommunikation og indtægtsskabende aktiviteter | 37.349.108        | 34.802.363        |
| Støtte til mennesker med gig                  | 16.603.391        | 20.007.687        |
| Administrationsomkostninger                   | 9.596.580         | 8.779.742         |
| <b>Resultat af primær drift</b>               | <b>-3.373.447</b> | <b>-2.937.625</b> |
| Finansielle indtægter                         | 4.188.514         | 4.887.603         |
| Finansielle udgifter                          | 190.657           | 1.369.971         |
| <b>Årets resultat</b>                         | <b>624.410</b>    | <b>580.007</b>    |

## Balance pr. 31. december – Aktiver

|   | 2017               | 2016               |
|---|--------------------|--------------------|
| Grunde og bygninger   | 38.861.538         | 40.981.067         |
| Driftsmidler og inventar                                      | 603.133            | 893.056            |
| <b>Materielle anlægsaktiver</b>                               | <b>39.464.671</b>  | <b>41.874.123</b>  |
| <b>Anlægsaktiver i alt</b>                                    | <b>39.464.671</b>  | <b>41.874.123</b>  |
| Tilgodehavender vedr. betaling for ophold på hospital og Sano | 6.572.920          | 6.537.981          |
| Andre tilgodehavender   | 9.388.712          | 4.579.065          |
| Periodeafgrænsning  | 1.388.887          | 1.516.901          |
| <b>Tilgodehavender</b>  | <b>17.350.519</b>  | <b>12.633.947</b>  |
| Værdipapirer  | 103.322.949        | 99.868.785         |
| Likvide beholdninger  | 51.393.493         | 41.953.852         |
| <b>Omsætningsaktiver i alt</b>                                | <b>172.066.961</b> | <b>154.456.584</b> |
| <b>Aktiver i alt</b>  | <b>211.531.632</b> | <b>196.330.707</b> |

Se hele årsregnskabet på [www.gigtforeningen.dk/aarsregnskab](http://www.gigtforeningen.dk/aarsregnskab)

## Balance pr. 31. december – Passiver

|                               | 2017               | 2016               |
|-------------------------------|--------------------|--------------------|
| Kapitalkonto                  | 94.730.637         | 94.106.227         |
| <b>Egenkapital</b>            | <b>94.730.637</b>  | <b>94.106.227</b>  |
| Andre hensatte forpligtelser  | 29.948.331         | 32.461.092         |
| <b>Hensatte forpligtelser</b> | <b>29.948.331</b>  | <b>32.461.092</b>  |
| <b>Langfristet gæld</b>       | -                  | -                  |
| Leverandørgæld                | 16.202.706         | 13.669.297         |
| Feriepengeforpligtelser mv.   | 17.682.073         | 16.945.169         |
| Anden gæld                    | 16.164.640         | 14.805.455         |
| Periodeafgrænsningsposter     | 36.803.245         | 24.343.467         |
| <b>Kortfristet gæld</b>       | <b>86.852.664</b>  | <b>69.763.388</b>  |
| <b>Gæld i alt</b>             | <b>86.852.664</b>  | <b>69.763.388</b>  |
| <b>Passiver i alt</b>         | <b>211.531.632</b> | <b>196.330.707</b> |

# Organisation

Protektor: **Hendes Majestæt Dronningen**

Gigtforeningens bestyrelse har sammen med direktionen ansvaret for Gigtforeningens virke. Alle bestyrelsesmedlemmer er frivillige og vælges for en periode af fire år.

Bestyrelsen har følgende sammensætning:

- **Ulrik Bülow**, tidl. adm. direktør, Otto Mønsted A/S (formand for bestyrelsen)
- **Torben Möger Pedersen**, adm. direktør, PensionDanmark (næstformand for bestyrelsen)
- **Gitte Andersen**, adm. direktør, SIGNAL Arkitekter
- **Ellen-Margrethe Hauge**, professor, overlæge, ph.d. (formand for Gigtforeningens forskningsråd)
- **Søren Jacobsen**, professor, overlæge, dr.med.
- **Jette Meldgaard Jensen**, kredsformand, Gigtforeningens Hovedstad Vest-kreds
- **Lillian Kammersgaard**, kredsformand, Gigtforeningens Randers-Djursland-kreds
- **Lene Lau**, kredsformand, Gigtforeningens Aarhuskreds
- **Ole Rintek Madsen**, overlæge, dr.med.
- **Jakob Axel Nielsen**, direktør, Calum, fhv. medlem af Folketinget og bl.a. Minister for sundhed og forebyggelse
- **Birgitte Nielsen**, professionelt bestyrelsesmedlem
- **Karen Søgaard**, professor, forskningsleder, cand.scient.

Direktør i Gigtforeningen: **Mette Bryde Lind**

Udtrådt af bestyrelsen i 2017:

- **Dorte Krak**, adm. direktør, Arp-Hansen Hotel Group
- **Mikkel Østergaard**, professor, dr.med., ph.d.

---

*Kilder: Gigtforeningens nøgletal og Gigtforeningens brugerpanel*

*Fotos: Jacob Ljørring, Kim Dahl/Effectphoto, Lene Esthave, Alex Tran, Carsten Andersen, Anton Willemann, Anette Larsen, Jesper Halvorsen, Helene Bagger, iStockPhoto, Palle Peter Skov og Jesper Balleby*

Gigtforeningen kæmper for et bedre liv. Til mennesker med sygdomme og smerter i led, ryg og muskler.

Vi taler din sag, når du mærker de første tegn på, at gigt er på vej – og når alvorlig sygdom begrænser dig hver eneste dag.

Vi støtter forskningen, og det nytter. Vi skaber ny viden til gavn for dig og tusindvis af andre med gigt – og vi står altid klar til at vejlede dig.

Vi gør det, fordi ingen andre gør det. Og fordi et godt liv er et liv i bevægelse.



**Gigtforeningen**  
Et godt liv i bevægelse