

Bekhterevforeningene/gruppenes historie i Norsk Revmatikerforbund

Bekhterevgruppene/foreningene dukket opp i Norsk Revmatikerforbund i begynnelsen av 1980, som den første diagnoserelaterte gruppe innen NRF. Bakgrunnene for dette var vel en misnøye blant yngre medlemmer av organisasjonen, og særlig hos de med diagnosen Bekhterev, med hvordan en del lokalforeninger rundt om i landet ble drevet. Man kan vel kalle det i ettertid et ungdomsopprør innen NRF, som var med på å styrke organisasjonen.

Tekst: Per Larsen

Bekhterevgruppene fikk de fleste steder i landet en ganske trang og vanskelig fødsel. Mange lokalforeninger så på oss unge fremadstormende bekhterevere som en trussel, og var ikke så veldig interesserte i å opprette egne bekhterevgrupper i lokalforeningene. Dette til tross for at det på landsmøtet i Kristiansand i 1983, ble det laget rom i lovverket for egne BURG (barne- og ungdoms-revmatikergrupper) og bekhterevgrupper med en prøveperiode på 3 år. Denne holdningen gjorde oss enda mer kamplystene. En bekhterevgruppe meldte seg til og med ut av NRF i en periode, for å kunne danne sin egen diagnosegruppe innen Norges Handikapforbund, hvor de ble tatt imot med åpne armer. Hensikten med handlingen var å få åpnet øynene til styret og representantskapet i NRF, til å virkelig ta diagnosegruppen bekhterev på alvor. Og det ble gjort.

Den følgende tiden for oss som satt i de forskjellige bekhterevstyrene og interimstyrene ble meget hektiske og innholdsrike. Hvor vi kjempet en felles sak som for hver av oss ga oss mye og som vi ser tilbake på med stolthet.

8.- 9. november 1985, ble det arrangert en formannskonferanse på Helsefyr Hotell i Oslo, hvor det ble valgt et forslag til interimsstyre for bekhterevgruppene som skulle konstituere seg selv. Det konstituerende møtet ble holdt på

Strømmen Hotell, utenfor Oslo, 17.-19. januar 1986. Interimstyrets viktigste oppgave var å utarbeide et forslag på bekhterevgruppens tilknytning til NRF sentralt og lokalt, og som ble lagt fram på landsmøtet i Kristiansand 23.-25. mai 1986. Lovkomiteen i NRF hadde også

største og mest sentrale, meldte seg kollektivt ut av Norsk Revmatikerforbund og står fortsatt utenfor.

Den første landskonferansen for bekhterevgruppene ble holdt på Anker Hotell i Oslo 24.-26. oktober 1986.



Det første sentralstyre for bekhterevgrupper i Norge: Første rekke fra v. Anne-Brit Mathisen, Porsgrunn - Wenche Nordeng Hoel, Tromsø - Aage Johansen, Oslo - Olav Svendsen, Trondheim. Bak fra v. Magne K. Lanz, Drammen - Vibeke Kvalvik, Kristiansand - Torun Sørensen, Tønsberg. Hedmund Tømmerbakk, Alta og Olav Høyem, Lillestrøm var ikke tilstede da bildet ble tatt.

utarbeidet et forslag, § 17 som ga grunnlaget for diagnosegruppens status. Dette forslaget ble vedtatt under forutsetning av at gruppens vedtekter og virksomhet ble godkjent av NRFs nye styre. Vedtaket av § 17, ble ikke tatt godt imot av lokalforeningene. En lokalforening, den gang landets

Der ble det nye sentralstyret valgt og forslag på nye vedtekter godkjent. Sentralstyret fikk en bred sammensetning fra Kristiansand i sør til Alta i nord. Forslaget på nye vedtekter ble senere godkjent av NRFs styre, og arbeidet til sentralstyret kunne starte opp med kontor i Prof. Dahlsgt.

Bekhterevgruppene hadde endelig fått fotfeste i NRF sentralt. Det nyvalgte sentralstyret gikk i gang med sine nye oppgaver med liv og lyst. Nå skulle endelig noe skje. Men etter hvert ble samarbeidet mellom sentralstyret og styret i NRF vanskeligere og vanskeligere og samarbeidsproblemene ble bare større og større. Tiden nærmet seg en ny landskonferanse og et nytt landsmøte, med bekhterevgruppene og § 17 igjen på dagsorden. Neste landskonferanse ble avholdt i Halden hvor daværende forbundsleder Maurid Hagen Brandser representerte NRF sentralt. Her ble det diskutert livlig vedrørende bekhterev og andre diagnosegruppers plass i organisasjonen og farene med å la diagnosegrupper slippe til. Styret i NRF var meget skeptisk til en slik ordning, og begynte igjen å se på § 17 med skeptiske øyne. Samtidig begynte tanken om å danne et eget bekhterevforbund å ta form. Her måtte ting nøye veies for eller imot.



Bekhterevere samlet på landsmøtet i Loen -92. Foran til høyre ser vi Per Larsen med vår nåværendenåværende forbundsleder Njål Idsø i bakgrunnen.

Landsmøtet i Loen i 1989 nærmet seg med stormskritt, og ut i fra de signalene som var kommet frem, var mulighetene meget store for at § 17 og bekhterevgruppene skulle bli nedstemt, og masse arbeid som vi hadde

lagt ned var til ingen nytte. Hovedproblemet var vårt sentralstyret. Hva skulle vi gjøre? Stå på vårt og håpe på å få flertall på landsmøtet, eller prøve på et kompromiss. Dersom vi ble nedstemt ville det ført til at bekhterevgruppene dannet sitt eget forbund, noe mange grupper så på som et ikke fullt så godt alternativ. Styret i Drammen & Omegn Bechterewforening besluttet i et styremøte at de så det som mest tjenlig å ha tilhørighet i NRF framfor en egen organisasjon. De sendte derfor forslag til landsmøtet om å legge ned sentralstyret, men fortsatt ha vår valgte representant i NRFs styre, arrangere våre landskonferanser som før og være representert i den internasjonale bekhterevorganisasjonen ASIF. Dette forslaget var et forsøk på å redde stumpene og dermed § 17. Landsmøtet gikk inn for dette forslaget og bekhterevgruppene sentralstyret måtte avvikles. Denne avgjørelsen skapte store bølger innad i bekhterevgruppene. Styret i Drammen & Omegn

økte samarbeidsproblemene mellom en del lokale revmatikerforeninger og bekhterevgrupper, og det var mange innen organisasjonen som helst så bekhterevgruppene som uønsket som diagnosegruppe. Man ville ikke ha noen diagnosegruppe. Bekhterevgruppene begynte igjen å lure - hva gjør vi? Hvordan ser styret i NRF og representantskapet på oss? Har vi noen framtid innen organisasjonen? Disse spørsmålene trengte vi å få svar på.

Drammen & Omegn

Bechterewforening tok på seg oppgaven, og arrangerte et seminar med disse spørsmålene i fokus 27.-29. oktober 1989. 28 representanter fra Kristiansand i sør til Alta i nord, 3 medlemmer fra NRFs representantskap og forhenværende leder og nestleder i bekhterevs sentralstyret, som etter landsmøtet ble avviklet. På dette seminaret ble saker debattert på en saklig og fin måte, med mange personer til stede som hadde betydd mye innen bekhterevgruppene opp gjennom tiden. Man klarte å få til en konstruktiv dialog mellom bekhterevgruppene og representantene fra NRFs representantskap. En av representantene skrev følgende etter møte. "Dette seminaret har vært en veldig fin prosess hvor ulike meninger er satt opp mot hverandre. Noen svar har vi funnet, andre ikke. Imidlertid vil konklusjonene fra gruppearbeidene etc. bli sendt til NRF sentralt og til fylkeslagene. Dermed vil prosessen som startet i og med dette seminaret bli ført videre i andre fora. Jeg tror at vi i fortsettelsen vil komme fram til en bedre forståelse som vil gjøre revmatikerarbeidet lettere for NRF i framtiden."

Bekhterevgruppene reiste hjem fra seminaret med en følelse av at vi hadde kommet til et vendepunkt.

Men det var fortsatt mange skjær i sjøen. Selv om ting be-

gynte å se lysere ut, var fortsatt spørsmålet og diskusjonen for eller i mot et eget bekhtereverbund. Den 14. april 1991 sto slaget. Da ble det innkalt til bekhtereverbund-ledermøte i Prof. Dahlsgt. Etter mye fram og tilbake ble det fremmet et forslag om kollektivt å melde oss ut av NRF og danne vårt eget forbund. Dette forslaget ble nedstemt og førte til at noen framtrædende personer innen bekhtereverbundenes arbeid valgte å forlate møte og senere melde seg ut av NRF, etter å ha lagt ned et stort og viktig arbeid for organisasjonen. Deretter ble det på styremøte i NRF oppnevnt enda et utvalg bestående av 5 representanter fra bekhtereverbund, samt 1 fra styret + forbundsleder.

Maurid Hagen Brandser fikk i oppdrag å utarbeide et endelig forslag til ny § 17 som skulle bli lagt fram på landsmøte i Trondheim mai 1992. En ny epoke hadde begynt. Utvalget hadde til sammen 4 møter og etter et helgemøte på Stokkebokjær i Tvedestrand, langt inne i skogen for oss selv, klarte gruppa å enes om en innstilling til forslag som senere ble sendt og godtatt av Lovkomiteen. Forslaget til ny § 17 ble lagt fram for bekhtereverbundene på Landskonferansen i Holmestrand, september 1991, og ble enstemmig vedtatt. Videre fikk utvalgets bekhtereverbundrepresentanter mulighet til å legge fram vår innstilling på NRFs regionskonferanser og klarte å skape forståelse og sympati for bekhtereverbundenes stilling i organisasjonen. Vi var kommet et langt skritt videre.

Neste skritt på veien var landsmøtet i Trondheim, i mai 1992. Det store spørsmålet for oss var: "Skulle NRFs første diagnosegruppe endelig få samme status som revmatikerforeningene og lovlig kunne ta i bruk navnet forening i stedet for gruppe"? Navnevalg hadde også vært en

av stridens kjerner. Det var mange spente bekhtereverbundrepresentanter som la i vei til Trondheim for å overvære Landsmøtet som observatører. Stemmerett hadde kun vår valgte bekhtereverbundrepresentant. Spenningen var til å ta og føle på da forslaget til ny § 17 skulle behandles og stemmes over. Heldigvis hadde vi både støtte fra lovkomiteen og styret i forbundet denne gangen, så håpet var stort. Det gikk bra, endelig var NRFs første diagnosegruppe godtatt med samme rettigheter i vår organisasjon. For oss som var til stede og hadde vært aktivt med i kampen fra første dag, var dette en stor og viktig dag og det var ikke fritt for at det kom en tåre i øyekroken på mange av oss på bakerste benk. En lang kamp var over og kronet med seier for hele organisasjonen. Endelig kunne bekhtereverbundene og bekhtereverbundene konsentrere arbeidet mot et felles mål, vår egen organisasjon - NORSK REVMATIKERFORBUND.

Etterord:
Jeg har valgt å avslutte bekhtereverbundhistorien her. I ettertid kan man jo spørre seg. HAR TING BLITT SOM VI HADDE HÅPET? Eller er vi i ferd med å bli spist opp i det store fellesskapet. Kanskje er vi bekhtereverbundere i ferd med å innta lederverv i organisasjonen både lokalt og sentralt. Vi har vært med på å forandre hele organisasjonen fra å være en passiv organisasjon, hvor det bare var andre som skulle gjøre noe for at du skulle bli bedre, til å bli en aktiv organisasjon hvor revmatikeren selv blir aktivisert gjennom treningsgrupper til vanns og til lands, ute som inne, godt tilrettelagt for oss. I tillegg har vi klart å ta vare på de



Fra landsmøtet i Trondheim -92. Bjørn Halbert (Vestfold), leder for bekhtereverbundens arbeidsgruppe, og forbundsleder Maurid Hagen Brandser.

gamle tradisjonene. Dersom dette er sannheten, vil jeg si at vi virkelig har tatt del i NRFs historie. LYKKE TIL VIDERE!

Jeg har også valgt å ikke nevne navn. Grunnen er at det er så mange som har stått på i disse årene, og for at ingen skal føle seg glemte, har jeg med det husket på alle!

Spørsmålet om jeg kunne tenke meg å skrive BE – historien fikk jeg av redaktøren av bladet Bekhtereverbund, Kirsten Stabell. Det er jo også viktig å kunne rette søkelyset bakover i tiden. For mange bekhtereverbundere er dette helt ukjent stoff.. Takk skal dere ha.

Per Larsen
Drammen & Omegn
Bekhtereverbundforening.

En sak har ofte to siden, så også denne. Tidligere forbundsleder Maurid Hagen Brandser har lest og kommentert denne artikkelen, og vi presenterer daværende forbundsledelses syn på "bekhtereverbundkampen" i vårt neste nummer. Red.