

MG Nyhedsbrev



**Maj
2021**

Nyt fra Myasteni-gruppen

Kloden har mange forskellige slags.
Alle må leve og dø.
Glæd dig – du er her alligevel nu!
Meningen er vel at så sine frø,
på en overladt stjerneø.

Gi' os tiden tilbag',
og lad os bruge ethvert timeslag.
Dørene åbne og smilene slidt.
Sådan er landet, jeg gerne vil kalde for mit

*Per Krøis Kjærsgaard 2009
nr 218 i Højskolesangbogen*

Gi' os lyset tilbage er en af de meget populære sange der er kommet med i den nye højskolesangbog. Det forstår jeg godt. Udover at melodien er fængende er der indhold i ordene. Både for efterskole- og højskoleelever, men også for os andre.

Gi os tiden tilbage - kunne vi helt naturligt tænke her efter en coronanedlukning, hvor tiden nærmest har været sat i stå. Gi' **og** lyset tilbage – vi er nu ved at kunne se lyset for enden af tunnelen, foråret er på vej og som myastenikere er vi ved at være vaccineret. Så, som der står i andet vers, Gi' os glæden tilbage, så vi kan glædes og ikke ængstes.

Så vi kan glæde os til at være sammen igen.
Endnu er der restriktioner så vi er stadig sammen digitalt, sådan også Muskelsvindfondens

nærtforestående landsmøde. Læs mere om det senere. Vores medlem af MG arbejdsgruppen Liselotte stiller op. Sidste år manglede hun én stemme i at komme i Muskelsvindfondens repræsentantskab. Jeg håber på at vi denne gang kan mobilisere stemmer nok så vi myastenikere kan blive en del af repræsentantskabet.

Til august inviterer vi til digitalt møde med fokus på det at leve med MG - som er svær at se for andre, vi ligner jo de fleste andre. Læs inde i nyhedsbrevet. Hvor der også **sår** noget om en forsknings konference RCFM afholder sammen med Muskelsvindfonden, vi er også med indover, det er bl.a. en del af vores nordiske samarbejde.

Muskelsvindfonden har fået ny hjemmeside med mange gode tiltag, udforsk den. Brug søgefunktionen skriv f.eks. 'myasteni' så ser du hvad siden indeholder om os.

Der har været visse problemer, specielt med søgefunktionen, men det er de klar over, og det er ved at være løst.

Vi glæder os til at der kommer gang i de forskellige aktiviteter igen. Så vi kan ses fysisk til træf, seminar **musiculture**, vi savner at være sammen med jer.

Johannes Gravgaard

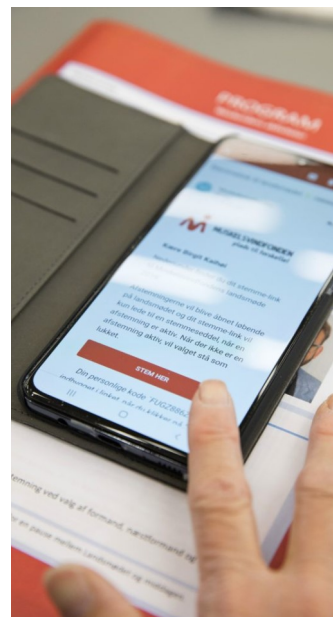
MUSKELSVINDFONDENS LANDSMØDE DEN 29. MAJ

Muskelsvindfonden afholder Landsmøde den 29. maj kl. 11-15. Da vi må erkende, at ikke alle er kommet igennem vaccinationer, og restriktionerne i forbindelse med Covid-19 forhindrer os i at samle medlemmerne på Musholm, så afvikles mødet **primært** digitalt via Zoom. Invitationer og flere informationer er på vej ud pr. mail i skrivende stund, og du kan orientere dig på Muskelsvindfondens hjemmeside (søg efter Landsmøde 2021).

På hjemmesiden finder du dagsor-

den, oversigt over kandidater til formand- og næstformandsposten, samt til repræsentantskabet. Læg mærke til at der i år er en kandidat med myastenia gravis, som stiller op til repræsentantskabet. Det er Liselotte Schirakow som gerne vil repræsentere jer på et politisk niveau, og som du kan læse mere om nedenfor, se også side seks. Sammen med invitationen sendes flere oplysninger om mødet, afstemninger og hvordan du på forhånd kan afgive brevstemmer.

Lene Lebech



Liselotte stiller igen op til Muskelsvindfondens repræsentantskab

2021 er året hvor vi med MG, SKAL have en af os ind i repræsentantskabet i Muskelsvindfonden. JEG STILLER OP!

Efterhånden ved I hvem jeg er, men skulle I have glemt det så læs her: Jeg har været medlem af muskelsvindfonden siden jeg fik diagnosen MG i 2006. Jeg har selv fået meget ud af mit medlemskab og jeg vil gerne bringe min erfaring og mine input tilbage til fonden, som en del af repræsentantskabet. Jeg er 36 år og har tre børn, så jeg ved både, hvordan det er at få og have børn mens man selv har muskelsvind.

Jeg har desuden en sundhedsvidenskabelig ud-



dannelse, som jeg indtil nu også har gjort god brug af i mit arbejde i arbejdsgruppen for Myastheni. Jeg håber at kunne bidrage med min egen og andres erfaringer i forhold til muskelsvind og hvordan vi sammen kan stå stærkere over for den nu voksende politiske indflydelse på vores behov og evt. behandling.

Jeg har desuden en stor interesse i den forskning der er i gang om alt vedrørende MG, behandling og os der har diagnosen.

Så STEM på mig, læs mere her i nyhedsbrevet.

De bedste hilsner Liselotte Schirakow



Foto: Tor Birk Trads

Nu skal det være!

Vi myastenikere skal have en repræsentant i repræsentantskabet!

Vi er en af de største diagnosegrupper i Muskelsvindfonden, Vi er den gruppe der har den største organisations procent, og vi ser mange af vores medlemmer til vores arrangementer, vores medlemmer er meget aktive.

Det gælder desværre ikke landsmødet, her er der ikke tradition for at vores medlemmer deltager. Derfor har vi ikke myastenikere i repræsentantskabet. Men nu skal det være!

Vi har en mægtig god kandidat i Liselotte. Så vær med og giv Liselotte din stemme. Som Lene skriver så er det muligt at brevstemme, er du ikke med på dagen, så benyt dig af den mulighed.

Du må stemme på et antal kandidater. Men kan nøjes med én, og hvis du kun afgiver én stemme på Liselotte, er hendes chancer større, da de andre dermed får færre stemmer.

Følg med i din mailboks, ligesom du kan læse mere på hjemmesiden.

Nu skal det være!

Johannes Gravgaard

DIGITALE MØDER

Den 2. marts afholdt arbejdsgruppen et digitalt møde. Sammen med Asger Frost fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, Muskelsvindfondens formand Simon T. Jespersen og Liselotte Schirakow fra arbejdsgruppen kom vi hele vejen rundt om MG, og der var mulighed for at stille spørgsmål undervejs. Hele 52 medlemmer fulgte med, og dermed var det et af møderne det seneste år, med flest deltagere. Mødet blev optaget og kan findes på Muskelsvindfondens hjemmeside (søg efter webinarer).

En konstruktiv kritik af mødet var dog, at man ikke rigtigt kunne ”mødes” og tale sammen. Det retter vi op på med et nyt tilbud. Den 23. august inviterer arbejdsgruppen til endnu et digitalt møde, hvor der er tid til at mødes med andre og snakke sammen. Til mødet vil der være fokus på det at leve med et usynligt handicap og erkendelsesprocessen i forhold til en selv og omverdenen. Der vil være oplæg fra et panel, med brugere der har problemet inde på kroppen. Fra vores egne rækker er Liselotte med, der deltager

en ung gående med muskelsvind, Camilla Boel Nielsen, og fra RCFM deltager psykolog Lone Knudsen. Vi informerer og inviterer inden sommerferien.

Har du brug for at komme i kontakt med Muskelsvindfonden, så kontakt medlemskonsulent Lene Lebech: lele@muskelsvindfonden.dk / 22652439



Den 2. marts kl. 16.30-18.00

Myastenia Gravis - lige nu!

MG Arbejdsgruppen inviterer

Du kan følge med i alle aktiviteterne på Muskelsvindfondens nye hjemmeside. Under 'Vær med' og 'Det sker' finder du kalenderen. Her vil også MG netværkets aktiviteter være at finde. Du er meget velkommen til at surfe rundt på hjemmesiden: www.muskelsvindfonden.dk – her kan du også finde et nyt tiltag: På slap Linje, som er et panel af medlemmer man kan kontakte, hvis der er et spørgsmål man går og tumler med, eller man gerne vil i kontakt til andre, der forstår de problematikker man møder i hverdagen. To i panelet svarer på spørgsmål vedrørende Myastenia Gravis.

LL

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

Covid-19 har fyldt det sidste år, og vi slipper nok ikke helt endnu for restriktioner og forbehold.

Vaccinationer, coronapas og faldende smittetal gør at vi snart kan mødes fysisk igen. Den 6. maj åbner Musholm Ferie – Sport – Konference, hvor mange af Muskelsvindfondens aktiviteter afvikles. Det betyder at flere netværksgrupper mødes fysisk og genoptager snakken og samværet, som der blev lukket ned for i marts 2020.

Muskelsvindfonden er kommet godt igennem 2020, eller rettere, bedre end forventet. Det er klart, at det kan mærkes, at foreningens indsamlingsaktiviteter har været aflyst, men samtidig har medarbejderne haft travlt med at fundraise til mange forskellige projekter, og lagt sig i selen

for at finde nye indtjeningsmuligheder. Det kan du alt sammen læse mere om i det sidste nummer af medlemsbladet Muskelkraft, hvor du finder årsberetningen for 2020.

Det ser til gengæld ud som om dette års aktiviteter; Grøn, Cirkus Summarum og Cirkus Jul bliver gennemført i nye og corona-sikre rammer. Så du kan godt begynde at glæde dig til fest og samvær, livemusik i topklasse og verdens bedste cirkus. Som de siger i Cirkus Summarum; Det er sjovest når alle kan være med. Det håber vi corona-pas kan hjælpe med.

Nye projekter, som lanceres her i 2021, er bl.a. premiere på Cirkus Jul sidst på året. En premiere der blev flyttet et år, og derfor er indsamlingsafdelingen 100% klar til at invitere til julecirkus. Derudover skal I holde øje med Muskelsvindfondens nye lotteri; Det Store Selleri, som der åbnes for i maj måned. En ny indtjeningsmulighed, som ikke er vejrafhængig, og som kan fungere selv i tider med forsamlingsforbud. Vil du følge med i nyt fra Muskelsvindfonden, så tjek gerne vores facebookgruppe: Muskelsvindfondens Facebookgruppe, eller hold øje med nyhedsbreve i din indbakke.

LL



MG arbejdsgruppen -mailliste:

Birthe Olesen (orlov) 25796798 egevang293@live.dk

Niels Korsgaard nkkk@live.dk

Djonna Larson djonna@larssons.dk

Jette Bigum j.bigum@gmail.com

Liselotte Schirakow lisel_1984@hotmail.com

Birthe Rarmussen agbr@bknet.dk

Johannes Gravgaard 20988533 myasteni@gravgard.dk

Medlemskonsulenter

Lene Lebech 89482222 lele@muskelsvindfonden.dk

RCFM Asger Frost 89482222 asfo@rcfm.dk

Hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk

 Facebookside: Myasteni/Myasthenia Gravis i Muskelsvindfonden

<https://www.facebook.com/groups/myasteni/>

MG-Nyhedsbrevet udkommer efter behov, og når der er stof til det. Stof og inspiration til MG-Nyhedsbrevet sendes til myasteni@gravgard.dk. Alle artikler i MG-Nyhedsbrevet er udtryk for skribentens egen holdning, og ikke MG-arbejdsgruppen eller Muskelsvindfondens holdning.

- og hvad med myastenigruppen

Arbejdsgruppen for Myastenia Gravis netværket har valgt at udsætte de fysiske møder til 2022. Så er vi sikre på at alle er vaccineret. Til gengæld er 2022 virkeligt et år, hvor Myastenia Gravis fremhæves i Muskelsvindfonden. For i efteråret 2022 planlægger Muskelsvindfonden sammen med Rehabiliteringscenter for Muskelsvind en MG forskningskonference. Vi samler forskere fra hele Norden (og enkelte fra andre dele af verden), og sætter fokus på den seneste forskning i Myastenia Gravis. Konferencen er ved at blive planlagt, og tre førende neurologer; Henning Andersen (DK), Anna Punga (S) og Niels Erik Gilhus (N) har sagt ja til være med i planlægningskomitéen. Arbejdsgruppen inviterer i forbindelse med konferencen til træf på Musholm, og skal nok sørge for at holde jer opdateret løbende.

LL



Intro Kursus på Musholm for MG'er.

Midt i en Corona tid bliver vi MG 'er, inviteret til Musholm den 23.-24./ 11 -2020.

Det er et introduktionskursus målrettet os med MG. Vi er 15 inviterede og vi måtte hver tage en pårørende med. Vi er en blandet skare, unge og ældre, mænd og kvinder.

I løbet af de 2 dage hørte vi om; sygdommen og behandling, vi talte om at leve med en kronisk sygdom, vi havde træning, hørte om lovgivning og forskning inden for sygdommen, så vi kom godt rundt om MG. Om aftenen kom Liselotte, der er repræsentant MG-medlemsgruppen i muskelsvindsfonden, som fortalte om forskelle i RCFM og muskel-

svindsfonden og en masse andet.

Nogen af os har lige fået diagnosen, mens andre har vist det nogle år. Programmet var lagt og vi kom godt rundt om selve sygdommen vi lever med, vi delte erfaringer med hinanden. Det gik meget godt, for selv om vi sad sammen, hver for sig, så kom Asger og Louise rundt med mikrofoner, så alle kunne høre.

Det var en lang dag mandag, og jeg tror ikke det kun var mig, der træt gik til værelset derefter. Vil lige sige, at madrassen var noget hård !!

Jeg vil gerne her sige tak for et godt ophold. Kurset gik fint, hvor alle corona regler

blev overholdt, nemt når der konstant var sprit, mundbind og spritservietter til rådighed. Maden var dejlig og der var servering ved bordet.

Jeg kom hjem, fuld af forhåbning og en masse ny viden der lige skal fordøjes.

Susanne T. Jørgensen



Forskningsnyt

v/ Liselotte Schirakow

Til vores jubilæum havde vi forskellige samlinger. En af dem var noget om forskning, hvad vil vi? Hvad har vi brug for? Hvad vil vi gerne vide? Og andet.

Jeg vil denne gang forsøge at svare på et par af spørgsmålene.

Forskning hvad kan vi bruge det til?

Hvis vi skal tage den korte udgave, bruges forskning til at finde svar på spørgsmål. Det kan så være spørgsmål om hvilken medicin virker, det er det der tidligere har været forsket i på vores område, og stadig bliver det, nu er det dog mere specifikt at finde på en ny medicin der er beregnet til os, og ikke som den behandling vi primært har nu som er lavet til andre diagnoser men jo virker nogenlunde godt på os også. Men den nyere forskning som er i gang, er også sådan noget som er der sammenhæng mellem MG og andre diagnoser. Hvordan har man det egentlig når man har MG, er det de symptomer vi kender eller er der andre som har været skjulte eller som ikke har været rigtig anerkendt, måske fordi de ikke har kunnet måles.

Altså alt i alt kan forskning anvendes til at få svar på mange spørgsmål.

Et resume af et Italiensk studie.

Titlen på studiet var: Muscle involvement in myasthenia gravis: Expanding the clinical spectrum of Myasthenia-Myositis association from a large cohort of patients.

Det er udgivet 1. februar 2020

Forskerne har her undersøgt om der kunne være en sammenhæng mellem MG og Inflammatory Myopathy (en form for kronisk muskelbetændelse) de har ved at se på 441 patienter med MG, 2,9% af disse fandt man havde også diagnosen muskelbetændelse. Det ser derfor ud til at der kan være en sammenhæng mellem disse to sjældne diagnoser. At man måske skal være opmærksom på at når man har MG kan kronisk muskelbetændelse også opstå. De mener at det er underestimeret hvor mange med MG der fak-

tisk også kan have denne anden muskelsygdom.

Når man læser et studie som dette, er det vigtigt at tage forbehold for at det er første gang der er nogen der har fundet en sammenhæng og det er ikke så mange der har begge diagnoser, så det kan være der er en sammenhæng men det kan også være der ikke er. Det kræver mere forskning for at kunne være sikre.

Hvad laver jeg når der nu ikke kan være møder på tværs af Norden og Europa?

Jeg har været til tre online møder og et fysisk møde med to forskellige medicinalfirmaer. Først med firmaet Alexion, hvor jeg først havde et møde med en enkelt medarbejder for at se om de kunne bruge mine oplysninger og om jeg ville deltage. Det kunne og ville de meget gerne, så der blev holdt endnu et møde om det at have MG i Danmark, og hvad vi godt kunne tænke os i forhold til fremtidens medicin. Så dette i forhold til en begyndende udvikling af noget ny medicin, hvad skal de så lægge vægt på. På dette andet møde deltog 38 forskere af forskellig karakter og fra forskellige lande. (det skal siges jeg blev pænt overrasket over at der var så mange deltager og at de var så interesseret i os og hvad vores behov som patienter med MG er.)

Det andet firma jeg har været i kontakt med, er UCB, der arbejder jeg pt sammen med Casper og Mari-Ann, de har gang i to ting, Den første er at de har to medicin præparater på trapperne til os, som vi da håber snart kommer igennem medicinalrådet. Den anden er et projekt de starter op nu hvor alle vi med MG bliver spurgt, vores pårørende bliver spurgt samt speciallægerne. Alle bliver spurgt ind til at have og leve med og behandle MG. Dette skulle så gerne blive til en form for vidensbank hvor vi kan få en dyb og bred viden om os med Mg og vores pårørende og den behandling vi gennemgår. Det er superspændende og jeg er helt slået tilbage over den interesse de har og hvad det kan udmønte sig i. Desuden arbejder de i reglen hurtigt så det er ikke noget vi først får viden om, om flere år men måske allerede sidst i 2022!