

MG Nyhedsbrev



PRINT SELV



Nyt fra Myasteni-gruppen

Det er forår. Alting klippes ned.
Der beskæres i buskadser og budgetter.
Slut med fordums fede ødselhed.
Vi begynder at træne til skeletter.
Jeg blir fem år ældre
ved hvert indgreb i min pung,
men når forårssolen skinner,
blir jeg ung!

*Musik Povl Dissing 1981
Tekst Benny Andersen 1981
nr 308 i Højskolesangbogen*

Jeg synes det er passende denne gang at starte med denne sang "Hilsen til forårssolen". Den indlysende grund er at vi mistede sangens komponist, Povl Dissing, for kort tid siden. En anden grund er at det er en smuk og livsoptimistisk sang. Hvor digteren glædes - på trods af flere dårligheder - over at 'når forårssolen skinner bliver jeg glad'.

Og jeg er glad. Glad for at vi igen kan mødes i, mødes med andre myastenikere. Det kan vi nu til vores kommende seminar. Sidst vi havde seminar var i oktober 2018, så der er sikkert mange 'nye' og mange af de kendte vi skal have hilst på igen. Ikke mindst skal du have valgt nye folk ind i MG-arbejdsgruppen.

Forskningskonferencen har også været længe undervejs, udskudt pga.. at vi ikke kunne mødes. Ligeledes glæder vi os igen til at ses med vore nordiske venner i NRMG.

Jo, jeg glæder mig.

Johannes Gravgaard

Så sker det!

Der er seminar

**-der er konference om livet med MG i DK
-og møde i Nordisk Råd for MG**

af Liselotte Schirakow

Det sker alt sammen samme weekend, hvor det nordiske råd starter med at mødes torsdag til lørdag, hvorfor Jer der melder til at komme til vores seminar, måske vil kunne mødes nogle af vores MG-venner fra det nordiske fællesskab. Mødet handler om hvordan vi kan udbrede viden om MG samt hvordan denne behandles.

Konferencen starter fredag til middag og var til lørdag middag, i den sidste weekend i september/første weekend i oktober. Den omhandler forskningen der er på MG området, hvordan vi med MG lever i vores dagligdag, formålet er desuden at få bredt denne viden ud så behandlingen kan blive mere ensartet over de nordiske lande. Man kan som medlem af muskelsvindfonden tilmelde sig kongressen fredag, hvor der desværre ikke er mulighed for overnatning (pga. pladsmangel fordi forskerne også skal være der.) Konferencen foregår på engelsk. Derudover er der jo samme weekend seminar for MG som dette år selvfølgelig skal handle om emner fra kongressen, og så skal vi bare nyde at vi igen kan være sammen.

Myasteni seminar på Musholm d. 1. – 2.oktober

Emnet på seminaret bygger denne gang videre på emnerne på den netop overståede forskningskonference. Men lægger også op til socialt samvær og snak med andre myastenikere, efter en lang covid-pause.

Program lørdag

14.00 – Paneldebat fremlæggelse af de væsentligste emner fra konferencen.

- ved professor Henning Andersen, RCFM og Liselotte Schirakow

15.30 – indkvatering, - kaffe – og 'efter covid' snak, mød de nordiske delegerede, socialt samvær.

18.30 – Middag

aften – musikalsk underholdning, glæd jer!

Søndag.

8.00 – 9.30 Morgenmad

9.30 – Arbejdsgruppen – hvad er det, input til hvad der skal arbejdes med fremadrettet. og ikke mindst – valg til arbejdsgruppen. (læs nedenfor)

11.00 – Livet med MG – oplæg og gruppesamtaler.

12.30 – Evaluering

13.00 – Frokost – Tak for denne gang.

Alt dette får du for kr. 350. Kontakt Lene for ledige pladser. (lele@muskelsvindfonden.dk)

MG-arbejdsgruppen - hvad er det?

af Johannes Graavgaard

I aftalepapiret med Muskelsvindfonden står der ”MG-arbejdsgruppen er myastenikernes officielle stemme i Muskelsvindfonden”. I aftalepapiret står der også at ”MG-arbejdsgruppen vælges på MG-gruppens seminar”. Nu skal vi igen have seminar, og vi skal dermed have valgt personer til MG-arbejdsgruppen.

Det er arbejdsgruppen der arrangerer, hvis ikke der kommer corona eller andet i vejen, Myasteni-seminar hvert andet år. Vores seminarer skal have høj faglighed og samtidig støtte netværket i myastenigruppen.

Med til at støtte sammenholdet i myastenigruppen, netværket, er også de mindre 'træf' vi tilstræber at arrangere både øst og vest for Storebælt. Disse træf kan have alle mulige forskellige emner – f.eks. har vi tidligere besøgt en fysioterapiklinik, vi har kørt med sporvogne på Skjoldenæsholm og vi har været i teateret og set musicals.

Til vores arrangementer er der deltagerbetaling, men vi får også tilskud fra Muskelsvindfonden. Det er det udadvendte arbejde der direkte kommer medlemmerne til gode. Derudover arbejder MG-arbejdsgruppen bag kulissen, 'hvordan in-

formerer/hjælper vi bedst vores medlemmer – myastenikeren', det gør vi som sparingspartnere for Muskelsvindfonden, ligesom RCFM af og til bruger vores erfaring. Der er som regel en fra MG-arbejdsgruppen med til RCFMs Intro-kurser, (se side 4).

Som du kan se, er der brug for mange kompetencer, lige fra det handicappolitiske til praktiske. Hele tiden med øje for andre myastenikere.

I MG-arbejdsgruppen sidder vores medlemskonsulent fra Muskelsvindfonden og fire til seks medlemmer. I aftalepapiret står der at der skal vælges to fra hhv. Øst- og Vestdanmark, dette for geografisk at kunne sprede de mindre 'træf'. MG-arbejdsgruppen har to til tre møder årligt på hhv. Musholm og i Aarhus. Der er flere møder op til et seminar. Møderne er dagsmøder på hverdage.

Der udsendes en dagsorden og der tages referat. For at blive 'klædt på' til det organisatoriske arbejde bliver arbejdsgruppen inviteret til 'netværks-møde' sammen med Muskelsvindfondens andre diagnosegrupper. Ligesom det at deltage i landsmøderne også giver en god baggrundsviden og foreningsfølelse.

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN:

ALDRIG HAR SOMMEREN VÆRET SÅ GOD FOR MUSKELSVINDFONDEN

af Lene Lebech

Ovenpå en noget tør periode, hvor covid-19 satte en stopper for Muskelsvindfondens Indsamlingsaktiviteter, så er der vist taget revanche denne sommer.

Cirkus Summarum havde ca. 104.000 gæster, og meget få ledige sæder tilbage i det store telt. Samtidig var der godt gang i alle boder, så salget har boomet i år.

GRØN havde flere udsolgte koncerter, og ølhanerne havde ikke megen pause. Så også her vil resultatet skæppe godt i Muskelsvindfondens kasse.

Og det er alt sammen rigtigt godt, for der er efter covid-19 et hul i kassen der skal fyldes op. Resultatet, hvad end det i sidste ende bliver, giver også håb for foreningens fremtidige aktiviteter. Vi kan ånde lettet op, og tage fat i at løfte foreningslivet, så vi arbejder for Mere til Flere. Det er ikke kun noget vi tænker nu, men noget foreningens seneste strategi beskriver i dybden, og som derfor tegner Muskelsvindfondens indsatser i årene der kommer.

For Myastenia Gravis gruppen er 2022 et år, hvor der for alvor sættes fokus på diagnosen. Med en fag-konference den 30. september til 1. oktober sætter Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind for alvor fokus på forskning indenfor MG. Det er første gang nogensinde at forskere fra hele Norden mødes og udveksler forskningsresultater og debatterer livet med MG.

Du kan læse mere om konferencen og MG seminaret, der starter når konferencen slutter, på side 1.

Der er derfor meget at se frem til, ikke bare for Muskelsvindfonden, men år også særligt for MG gruppen.

Kontaktperson for MG gruppen

Har du brug for at snakke med Muskelsvindfonden, så er medlemskonsulent Lene Lebech kontaktperson for gruppen. Du kan komme i kontakt med Lene fra 9-15 i hverdage på mobilnr. 22652439 eller du kan sende en mail til lele@muskelsvindfonden.dk



Hvad er NRMG?

Danmark, myasteniarbejdsgruppen, er i år vært for NRMG mødet, (NRMG står for, Nordisk Råd for Myastenia Gravis). Hvert andet år afholdes der delegeret-møder på skift hos de nordiske myasteni-foreninger. Dvs. Sverige, Finland, Norge, Island og Danmark. Vi mødes hvert andet år og får en orientering om hvad der er sket på myasteniområdet siden sidst. Vi hører hvilke medlemsaktiviteter der foregår, vi hører hvis der sker noget banebrydende medicinsk og

ikke mindst netværker vi, får inspiration fra hinanden.

På møderne er der også en faglig del, som regel en forelæsning af en af landets myasteni-læger. I år er konferencen den faglige del af NRMG-mødet.

Sidste gang vi i Danmark var værter var da udvidelsen af Musholm blev fejret. Vi glæder os til at vise vore nordiske MG-venner Musholm i brug og hvad Musholm kan.

Johannes Gravgaard

Myastenia Gravis intro-kursus

Af Inge Bjerregaard

RCFM afholder d. intro-kursus d. 29.-30. oktober på Musholm. Kurset er for personer der er visiteret til RCFM inden for de sidste 5 år, og som ikke tidligere har deltaget i dette kursus. Målet med dette kursus at give brugere og deres nærmeste pårørende en grundig og faglig viden omkring sygdommen. Det er også her deltagerne får mulighed for at tale sammen, erfaringsudveksle og snakke om, hvad der fylder hos den enkelte.

Fra RCFM deltager fysioterapeuter og social-

rådgiver. Henning Andersen, læge fra AUH, som også har deltaget på tidligere kurser kommer og bidrager med at skabe viden og forståelse for sygdommen. Liselotte Schriacow fra Muskelsvindfondens medlemsgruppe vil informere om gruppens arbejde og tilbud, holde oplæg om hvordan det kan være at leve med sygdommen og facilitere nogle gode snakke.

Vi håber på mange tilmeldinger, god stemning, interessante oplæg og ikke mindst erfaringsudveksling og hyggeligt samvær.

Så har **GRØN** igen været på landevejen. Efter to års pause var der festunder-skud. Der var mange festende publikummer rundt om i landet. Også mange myastenikere var mødt Nicole Staebler har sendt os denne hilsen fra Odense.

En tur med på **GRØN 22**

Det er mange år siden jeg har deltaget i grøn og derfor føltes det som at være ny igen. Jeg valgte grøn i Odense, hvor jeg i informationen blev mødt med et kæmpe smil, kram og jokes til den store guldmedalje, da jeg ville hente armbånd til gæsteområdet til mig og min veninde. Gæsteområdet fungerede super godt. Der var godt med plads og man skulle ikke bekymre sig om man kunne sidde i ro og nyde koncerten. Dog savnede jeg lidt ekstra borde og bænke da mit indtryk var, at der sjældent skete udskiftning ved dem.

Grøn var lige som jeg husker det. Masser af drinks og endda uden den store ventetid og dejligt blandet musik, måske lidt mindre bas næste år, så kunstneren bliver nemmere at høre. Men stemningen var ikke til at tage fejl af og grøn kan noget helt særligt. Der er nemlig plads til alle og i mit tilfælde, plads til min Myasthenia Gravis.

Så alt i alt en dejlig oplevelse og jeg vender stærkt tilbage i 2023 til **et brag af en fest.**



Aftensol over GRØN set fra gæsteområdet i Odense

Hidtidige MG arbejdsgruppen - flere genopstiller ikke.

Birthe Olesen (orlov)

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 Gravgard

20988533 myasteni@gravgard.dk

Medlemskonsulenter

Lene Lebech

89482222 lele@muskelsvindfonden.dk

Hjemmeside

www.muskelsvindfonden.dk

f Facebookside:

Myasteni/Myasthenia Gravis i Muskelsvindfonden

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

Kære MG'ere

Jeg håber, at I har haft en dejlig sommer. Det har vi i hvert fald haft i Muskelsvindfonden, hvor både Grøn og Cirkus Summarum er gået rigtig godt. Det er dejligt for alvor at være tilbage efter år med corona og restriktioner, sådan har I det forhåbentlig også :-)

Johannes har bedt mig sætte et par ord på, hvorfor det er vigtigt, at I som medlemsgruppe er repræsenteret i repræsentantskabet, det vil jeg selvfølgelig meget gerne, det er nemlig vigtigt.

. I øjeblikket er jeg så heldig at have selskab af Liselotte Schirakow i både repræsentantskab og bestyrelse, og jeg må bare sige, at det gør en forskel. I sig selv er hun bare dygtig, men hun bringer også perspektiver på bordet både i forhold til jer som en af vores store og vigtige grupper, men også i forhold til det at være gående og have et aktivt forhold til medicinering. Hendes viden og erfaringer idrager til at udvide vores samlede horisont, så vi dernæst også træffer bedre beslutninger.

Repræsentation er bare afgørende, og som formand har jeg overordnet et ønske om, at vores mange grupper og forskellige medlemmer skal være tilstede i de politiske organer. Vi er en for-

ening for ALLE med muskelsvind og deres pårørende, men hvis kun et snævert udsnit er repræsenteret der, hvor en del af beslutningerne træffes, så risikerer vi, at nogle perspektiver eller nogle behov bliver glemt. Jeg håber derfor, at I som gruppe vil fortsætte med at være aktive ind i det fælles netværk, og at I fortsætter med at lade Liselotte vide, hvad der er vigtigt for netop jer. Der er også altid plads til flere, hvis nogen skulle gå med den lyst i maven, og I må aldrig tøve med at kontakte mig for at høre mere.

Jeg håber at se en del af jer til den store konference sidst i september.

De bedste hilsner,

Simon Toftgaard Jespersen, formand for Muskelsvindfonden



foto
Rasmus Dissing Nielsen



Forskningsnyt: MG og graviditet

v/ Liselotte Schirakow

Jeg har efterhånden haft flere spørgsmål i forhold til Mg og graviditet, så her er et lille sammenskriv af den nyeste forskning udgivet i 2021, jeg er ikke gået

ind i det medicinske aspekt, da det i reglen er noget der skal besluttes med lægen, alt efter hvordan din Mg påvirker dig.

Graviditeter påvirker ikke sygdomsforløbet af MG på længere sigt, Dog kan en graviditet og fødsel i sig selv være ansvarlig for større træ-

hed, som bør behandles som hos raske gravide, og derefter justerer medicinering g hyppighed af kontroller hos neurolog og fødselslæge. Ny lig forskning tyder på at varigheden af sygdommen før graviditet, MG score, og andre faktorer er væsentlige faktorer for at kunne give en bedre prognose. MG forværres hos 30-40% af kvinderne under graviditet, oftere i første trimester eller efter fødslen. Ofte kan der i andet og tredje trimester ske en symptomforbedring, selv en fuldstændig remission, dette er relateret til den fysiologisk immunforsvarstolerance under graviditet. Hvorfor dette ophører igen efter fødslen

indenfor alt fra 2 mdr. til ca. 1 år. Det er vigtigt at være bevidst om åndedrætsfunktionen under graviditet, da der er en begrænsning af mellemgulvsmusklen pga den voksende graviditet. Infektioner der er oftere forekomne under en graviditet bør let behandles med specifik antibiotika, der ikke er kontraindiceret med MG.

MG nedsætter ikke chancen for at blive gravid. Det øger heller ikke risikoen for abort, svangerskabsforgiftning, for tidlig fødsel eller at barnet ikke vokser som det bør. Dog er komplikationer under fødslen hyppigere hos kvinder med MG, end i den generelle befolkning og forekommer hos ca 30%, uanset om de er velbehandlede eller ej. Kvinden kan godt føde og derfor bør valget af et evt. kejsersnit kun baseres på obstetriske årsager. Der bør have været en samtale med en anæstesilæge under graviditeten så et evt. Akut behov for bedøvelse er planlagt i forhold til MG på forhånd. Der er ingen kontraindikationer for anvendelse af en epidural. Hos 15% af de nyfødte ses en påvirkning i forhold til MG, hvor der er nogle antistoffer der har bevæget sig på tværs af moderkagen til barnet. Det er ikke let at forklarer hvorfor og hvilke børn der påvirkes mens andre ikke gør. Det er undersøgt og

der er fundet at mødre der overfører antistoffer og mødre der ikke gør, har samme opbygning i deres antistoffer. Der er heller ikke set nogen sammenhæng mellem sværhedsgraden af moderens sygdom. Det kan dog ses at hvis moderen i første graviditet har overført antistoffer til barnet, er der en større risiko for at det vil ske igen. Hvis barnet er påvirket, vil det som regel vise sig som unormal træthed, svært ved at sutte, slap i musklerne, svag gråd, det vil oftest ophøre fuldstændigt indenfor 2 til 3 dage og indtil 2 til 3 måneder. I det pågældende tidsrum, vil barnet blive behandlet.



Tema: Fatigue

Hvad er fatigue? Hvorfor siger vi ikke bare udtrætning?

Der er en del der i facebook gruppen har stillet spørgsmål om emnet, hvilket jeg her tager overordnet op. Temaet opfølges i næste nyhedsbrev, når vi har været til konferencen og fået mere ny viden om emnet og dens påvirkning af livet med MG.

MG-træthed har flere dimensioner, og forståelsesmæssig betydning. Der er den Neurologiske forståelse, som er væsentlig i forhold til hvordan det bliver opfattet og anvendt som led i behandlingen af MG. Her er den Subjektiv oplevelse af træthed en virkelig vigtig faktor, men ikke mindst at man som patient formår at give udtryk

for hvad den oplevede træthed så rent faktisk betyder for den enkelte. Som eksempel kan nævnes, Træthed som konsekvens af stress-respons, hvilket er helt reelt, og hvor man med MG skal være opmærksom da stress ofte har en negativ indvirkning på din MG.

Træthed et væsentligt livskvalitetsparameter: hvor de forskellige udtryk – diagnosemæssigt Forskelligt udtryk – kan være individuelt svære at beskrive i professionel sammenhæng, der er enkelte der har forsøgt sig med nogle forskellige definitioner:

- * Træthed: "The awareness of a decreased capacity for physical and/or mental activity due to an imbalance in the availability, utilization and/or restoration of resources needed to perform activity". (Aaronson LA, et al. 1999, p. 46) Et kompromis udsprunget af diskussioner mellem fagpersoner på Kansas School of Nursing, der har erfaring med mange sygdomsgrupper med mange former for træthed.
- * Træthed: "A subjective lack of physical and/or mental energy that is perceived by the individual or caregiver to interfere with usual desired activities" (Krupp LB, 2001, p. 294) En arbejdsdefinition (ligeledes et kompromis) udviklet af det amerikanske selskab for forskning i MS. Definitionen ligger bl.a. til grund for udarbejdelsen af Fatigue Severity Scale (FSS) som er blevet anvendt på mange andre grupper og i mange andre sammenhænge end MS.
- * Træthed: "A reduced capacity to sustain force or power output (physiological), reduced capacity to perform multiple tasks over time (psychological), and the experience of feeling exhausted, tired, weak and lacking energy." (Jahnsen R, et al, 2003 p. 296) I sammenligning med smerte med fokus på kvantificering. Her overført på prævalensundersøgelse af en gruppe af patienter med cerebral palcy i sammenligning med normal befolkningsgruppe (FSS).
- * Træthed: "A multidimensional view of fatigue has emerged from the descriptions that have been given the symptom. Fatigue incorporates a number of concepts." (Krupp, L. 2003 p.12) "The absence of an overall definition of fatigue preempts any scientific basis for measuring the condition, because logically which cannot be defined cannot be measured, and is not understood." (Eidemann D, 1979 p. 340) Her på en måde en bekræftelse i at dette område er svært, da det ikke kan måles, og derved ikke kan forstås generelt men kun individuelt.

Hvis man slår op i den gode danske synonymordbog under ordet træthed står der:

•... afkræftet, afmægtig, afsvækket, bedrøvet, dorsk, døsig, dårlig, efterladende, energiforladt, foraset, forkommen, forpint, frustreret, holdningsløs, irriteret, klatøjet, lidende, livstræt, magelig, mat, medtaget, modstandsløs, mættet, nedgjort, nervøs, omtåget, opbrugt, opgivende, opkørt, oprørt, overmæt, pjokket, segnefærdig, skrantende, skrøbelig, skvattet, slap, slidt, sløj, sløvet, stresset, stupid, svag, svagelig, svækket, syg, sygelig, søvnig, tilfredsstillet, tyngt, udkørt, udmattet, udslidt, urolig, usund, utidig, vag, veg, osv. osv.

Hvis der derimod slås op i en engelsk faglitterær synonymordbog under ordet fatigue står der:

• = weakness = lassitude = tiredness = fatigue ? (muskeltæt) (energiforladt) (søvnig, normal) ("fransk træth")

Derfor er det ordet fatigue der for mange af os med MG giver den bedste forklaring af den følelse vi ofte har gennem hele døgnet, på trods af god medicinsk behandling.

Jeg håber dette har kunnet svare lidt på hvad forskellene er mellem de to ord.

Der bliver en opfølgning af temaet i næste nyhedsbrev, da emnet også bliver en del af konferencen i oktober.



MG Nyhedsbrev udsendes af Myasteni-arbejdsgruppen til medlemmer af Muskelsvindfondens Myasteni-gruppe. MG-Nyhedsbrevet udkommer efter behov, og når der er stof til det. Stof og inspiration til MG-Nyhedsbrevet sendes til Johannes Gravgaard myasteni@gravgaard.dk. Alle artikler i MG-Nyhedsbrevet er udtryk for skribentens egen holdning, og ikke MG-arbejdsgruppen eller Muskelsvindfondens holdning.