
NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

INDHOLD:

| | |
|------------------------|-------------------------|
| Forskningsstøtten 1974 | udviklingsplan |
| Kontingent 1973 | spørgeskema |
| Oplysende materiale | mærkatsalg |
| Kontornyt | muskelsvindsugen |
| Lokalgruppe Århus | forældrekonferencer |
| Koncert i København | oplysende møde i Ålborg |
| Auktion i Herning | julehilsen |

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN - medlemsblad
 Redaktion: Evald Krog, Peter S. Mortensen,
 Søren H. Jensen. Oplag: 500. Frekvens:
 4 om året. Indlæg modtages!!

FORSKNINGSSTØTTE '74: 50.000

20.000 kr. blev der udloddet sidste år til forskning. I år blev beløbet mere end fordoblet til

50.000 kr.

hvilket afspejler den fremgang, der har været for Fonden i 1973. Vi må jo håbe på en lignende fremgang i 1974.

Vi regner med i et af de næste medlemsblade at kunne meddele, hvorledes pengene skal anvendes, hvilke forskningsprojekter støttes etc.

Udviklingsplan for fremtidigt arbejde.

Til orientering for vore medlemmer kan vi oplyse, at både Hovedstyrelsen og Ekspertrådet arbejder med planer for den fremtidige virksomhed. Hovedstyrelsen vil på næste møde i januar udelukkende beskæftige sig med en mål/middel-debat og dermed finde frem til en fornuftig udviklingsplan for MUSKELSVINDFONDEN.

KONTINGENT 1973.

En del har endnu ikke fået indbetalt kontingentet for 1973. Vi beder indtrængende disse snarest at indbetale kontingentet på 40 kr. (20 kr. for plejehjemsbeboere) på giro 1 11 10 - og helst inden 31. december.

Vi minder om, at bidrag - også kontingenter - er fradragsberettigede:

"Gaver til MUSKELSVINDFONDEN er fradragsberettigede efter reglerne i Ligningslovens § 8A. Ved opgørelsen af gavebeløbet kan kun medregnes gaver på mindst 50 kr. Af det samlede gavebeløb til velgørende formål kan herefter fradrages det, beløbet overstiger 100 kr, dog højst 1000 kr.

SPØRGESKEMA.

I sidste udsendelse til MUSKELSVINDFONDENS medlemmer bad vi alle medlemmer om at besvare et spørgeskema. Det midlertidige resultat af denne undersøgelse er vist øverst på side 4.

Formålet med undersøgelsen var dels at få indtryk af medlemsfordelingen på de 5 grupper og dels at få viden om de enkelte medlemmers placering, således at forskellige meddelelser etc.,

| | |
|-----------------------------|------|
| 1. Har selv muskelsvind | 31 % |
| 2. Forældre til sygdomsramt | 23 % |
| 3. Pårørende - - - - - | 11 % |
| 4. Lægeuddannet | 11 % |
| 5. Andre årsager | 24 % |

Besvarelsesprocent: 23 %

der kun er rettet til en af grupperne, også kun kommer ud til denne gruppe. Dette vil spare os for porto og spare medlemmerne for at få irrelevante meddelelser.

Da der kun er 23 %, der endnu har besvaret spørgeskemaet, vil vi gerne opfordre de øvrige 77 % til at udfylde og indsende spørgeskemaet; der er et nyt på næste side.

Dette spørgeskema er dog udvidet med endnu et spørgsmål, og baggrunden for dette er, at MUSKELSVINDFONDEN i årets løb sender en anseelig mængde materiale ud til medlemmerne. Dette er af forskellig art, som f.eks. rapporter om foreningens aktiviteter, opfordring til deltagelse i arrangementer, orientering af mere direkte tilknytning til muskelsvindssyggdommene.

Da medlemmerne har forskellig baggrund for tilknytning til fonden, vil dette materiale anta-

gelig have større interesse for nogle end andre.

De bedes derfor yderligere oplyse, om De er interesseret i fuld medlemsinformation eller en mere begrænset, der kun omfatter de vigtigste foreningsmeddelelser såsom indkaldelse til generalforsamling, årsberetning, indsamlingsmaterialer, eller om De kun er interesseret i den årlige opkrævning.

Vi beder Dem endnu en gang om at besvare skemaet nedenfor og sende det til fondens kontor, Vestervang 40, 8000 Århus.

KLIP HER

Kryds af

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | ønsker medlemsinformation i fuldt omfang |
| <input type="checkbox"/> | ønsker - i begrænset omfang |
| <input type="checkbox"/> | ønsker kun opkrævning af kontingent |

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Har selv en muskel-sygdom |
| <input type="checkbox"/> | Er forældre til en sygdomsramt. |
| <input type="checkbox"/> | Er pårørende - eller nær ven - til en sygdomsramt. |
| <input type="checkbox"/> | Har faglige relationer til sygdommene |
| <input type="checkbox"/> | Andre årsager til medlemskabet. |

VEND.

OPLYSENDE MATERIALE

På de to afholdte forældrekonferencer (se andetsteds) blev der udleveret forskelligt materiale; dette er nu blevet samlet i en mappe og vi har ca. 50 mapper med dette materiale tilbage. Er der nogen der er interesseret i dette materiale kan de ringe eller skrive til os og bestille det - prisen er 35 kr. incl. porto.

Indholdet er:

1. Praktiske råd for muskelsvindsramte (børn)
2. Den psykiske side.
3. Genetisk risikoberegning - arvelige sygdom.
4. Muskelsvindssygdomme - oversigt, undersøgelse af.
5. Optræning af muskelkraft.

spørgeskema forts.

Navn _____

Adresse _____

Medlemsnr _____

MÆRKATER.

Salget af mærkater, der startede 1. september, er gået meget fint.

Vi har endnu mærkater af første sending - når disse er opbrugt vil nye blive trykt - og de kan rekvireres ved at skrive eller ringe til (06) 13 97 47 til MUSKELSVINDFONDENS kontor, Vestervang 40, 8000 Århus C.

Prisen er nu nedsat til 20 stk. for 6 kr. incl. porto.

Vi opfordrer alle medlemmer til at bruge vores mærkater på breve, tændstikæsker etc. for at udbrede kendskabet til MUSKELSVINDFONDEN og dermed muskelsvindssygdommene.

20 mærkater for 6 kr.

Muskelsvindsuge 29/9 - 6/10.

I sidste medleminformation omtalte vi indgående muskelsvindsugens aktiviteter. Et par af disse blev udsat (oplysende møde, koncert), men disse er siden da blevet afviklet - se andetsteds.

Ugen gav en indtægt på ca. 40000 kr. for fonden, så man må konstatere, at en sådan koncentration af aktiviteter giver et pænt resultat.

I hele ugen var der landsindsamling til fordel for MUSKELSVINDFONDEN. Denne indsamling indledtes af en appel om støtte til forskningen af muskelsvind i Danmarks radio; ekspertrådets formand, prof. dr.med. Bent de Fine Olivarius, havde påtaget sig hvervet at udarbejde og indtale denne appel - dette vil vi gerne her takke ham for.

I den første week-end afvikledes vores kunst-udstilling og -auktion. Over 200 kunstnere havde leveret ca. 300 kunstværker, og selv om indtægten ved auktionen nok lå i underkanten af billedernes reelle værdi - vel p.gr.a. den store mængde - så opfordrer denne kraftige opbakning fra kunstneres side til en gentagelse på et senere tidspunkt.

I samme week-end afholdtes den første forældre-konference - se andetsteds.

Både på Rådhuspladsen i København og på Gåga-den i Århus kørtes der med lirekasser, udlånt henholdsvis af Mekanisk Musikmuseum og Leo Karå, Århus. Dette indbragte et pænt beløb og gjorde mange opmærksom på MUSKELSVINDFONDENS eksistens.

Om onsdagen (3.-10.) var der stiftende generalforsamling i Århus Lokalgruppe:

Århus Lokalgruppe:

MUSKELSVINDFONDENS første lokalgruppe har nu fungeret i ca. 2 måneder. Gruppen arbejder kollektivt og består af:

Else Nielsen
Else Kildall
Marianne Tietze
Hans Larsen
Erland Winterberg
Yvonne Schantz Christ.
Søren Hagen Jensen

Desuden er John Parkins - reklametegner og meget interesseret i fondens arbejde - blevet tilknyttet både lokalgruppen og fonden som PR-mand.

Lokalgruppen har allerede afsluttet sit første projekt: "Værtshusholder for en dag". Det foregik på Hvalrossen, et værtshus i Skolegade i Århus og arrangementet var en stor succes.

Restauratør Rodsten, indehaveren af Hvalrossen, havde stillet sit værtshus gratis til rådighed for formålet. En sang var blevet lavet til aftenen og Rubin Hansen Singers, en folkesangergruppe, bidrog til at der var god stemning.

Også økonomisk var det en succes, idet omsætningen var 5200 kr - en rekordomsætning for værtshuset. Desuden var adskillige kasser øl og spiritusflasker givet til fonden af øldepoter og forretninger, hvilket betød, at det reelle overskud også er stort.

Lokalgruppen planlægger allerede nu sit næste arrangement, der skal løbe af stablen i februar/marts næste år. Det er tanken at lave en kæmpefest med teater og flere orkestre. Allerede nu er der fra flere kommet tilsagn om at medvirke.

FORÆLDREKONFERENCER.

Siden sidste medlemsinformation udkom, er der afholdt to forældrekonferencer, nemlig:

28-30. sept. på Unge Hjems Højskole, Århus
med 16 deltagere.

16-18. nov. på Geelsgård Kostskole, Kbh.
med 26 deltagere.

Begge konferencer fik et meget heldigt forløb, bl.a. p.gr.a. den ekspertise, vi kunne trække på til kurserne; vi vil derfor gerne takke de læger fra Ekspertrådet, der stillede sig til rådighed: Prof. dr. med. Bent de Fine Olivarius, overlæge Søren Pilgård, prof. dr.med. Mogens Hauge og overlæge Ole Thage samt ledende psykolog Alice Theilgård. En tak skal ligeledes lyde til terapeuterne Jette Møller, Birgit Steffensen, Else Kildall m.fl. for deres medvirken.

Vi har interviewet 2 forældrepar, der deltog i de to konferencer:

Inger og Henning Jacobsen fra Frederikshavn har en pige på 9 år med muskelsvind og deltog i konferencen på Unge Hjems Højskole.

"Hvilken værdi havde kurset for jer - fik I indsigt i ting, som I ikke før har været præsenteret for?"

"Ja, bestemt. Vi var specielt glade for at høre lægerne. Vi har aldrig før fået at vide, hvorfor man tog muskelprøver - det fik vi svar på nu. Vi har tidligere kun haft kontakt med vores lokale læge, som nok ikke vidste så meget om det.

Løfteteknik har vi heller ikke hørt om før. Vi er nu ved at få installeret en løftekrant i huset. Vi har aldrig før vidst, at de fandtes, så vi havde også meget glæde af demonstrationen af hjælpemidler.

Det har også værdi at man får lejlighed til at slippe hjemmefra og være sammen med andre med samme problemer".

"Tror I, der er behov for flere kurser og for andre forældre og muskelsvindsramte?"

"Der er nok behov for flere kurser af samme slags.

Vi vil gerne med en anden gang."

Bjarne Boyter fra Gl. Ølstykke deltog på Geelsgårdkonferencen sammen med sin kone og 2 børn, hvoraf den ene dreng på 8 år har muskelsvind.

"Havde kurset nogen værdi for jer?"

"Ja. Vi har deltaget i flere kurser arrangeret af Vanføreforeningen - dette her var anderledes. Der var nye ting. Vi var specielt glade for fysioterapien."

"Fik I indsigt i ting, som I ikke før har været præsenteret for?"

"Da vi har haft nær kontakt med læger på Rigshospitalet, var der ikke noget specielt nyt fra lægerne, men det kan være meget godt med lægerne til diskussionsoplæg."

"Tror I, der er behov for flere kurser og for andre forældre og muskelsvindsramte?"

"Der er stort behov for at være sammen med andre forældre med lignende problemer, og vi var glade for den afslappede atmosfære, hele kurset foregik under.

Vi havde været lidt bekymrede for at tage børnene med, da vi var bange for, at det ville give for mange afbrydelser, men børnepasningen fungerede fortræffeligt, og vi havde ikke fået så meget ud af fysioterapien, hvis vores søn ikke havde været med.

Vi havde det godt på kurset og var glade for at være med."

Koncert i København.

Torsdag d. 22. nov. afholdt MUSKELSVINDFONDEN sin første koncert i Valby. Vi havde fået stillet koncertsalen i det nye, flotte Sct. Annæ Gymnasium gratis til rådighed. Theis/Nyegård Jazzband, De fortabte Spillemand og Lone Hertz optrådte gratis for at støtte sagen, og det vil vi gerne takke dem for.

Forudsætningen for et vellykket og givtigt arrangement var altså til stede, men det viste sig, at den nødvendige og store PR-indsats, som er en forudsætning for at få folk til at møde op, ikke kunne styres tilfredsstillende af fondens kontor fra Århus; dette betød, at kun 50 mennesker mødte op. Økonomisk blev det meste af entréindtægten derfor slugt af udgifterne ved arrangementet (transport, annoncer).

Dette arrangement viste med al tydelighed behovet for lokalgrupper, der dels kan igangsætte og dels støtte arrangementer i området. Havde en effektiv københavnergruppe kunnet hjælpe os, havde billedet forhåbentligt været et ganske andet. Derfor hilser vi den nystartede københavnske lokalgruppe velkommen i vore rækker - vi håber på et godt samarbejde om fremtidige aktiviteter.

Oplysende møde på Ålborg Kloster.

P.gr.a. tidspres blev det nødvendigt at udsætte det oplysende møde i Ålborg fra muskelsvind-ugen til fredag d. 30. nov. Denne aften viste os, at der også er et stort behov for oplysende virksomhed af denne art i det nordjyske område.

Det blev en særdeles vellykket aften med god tilslutning på trods af valg og oliekrise. Det var glædeligt at kunne byde overlæge Brink-Henriksen fra Ålborg velkommen i MUSKELSVINDFONDENS rækker.

Overlæge Brink-Henriksen gennemgik på en letfattelig måde nervesystemets og musklernes opbygning og virkemåde. Udfra denne gennemgang blev de forskellige muskelsygdomme og neuromuskulære lidelser beskrevet. Endvidere de muligheder for diagnosticering og klassifikation af disse alvorlige lidelser som på nuværende tidspunkt anvendes: blodundersøgelser, muskelprøver og elektriske undersøgelser. Til slut kom overlægen ind på behandlingsmulighederne og påpegede nogle fundamentale mangler i den lægevidenskabelige viden, som medfører, at det kun i få tilfælde er muligt

at påvise og påvirke årsagen til muskelsvind og neuromuskulære lidelser. Det blev fastslået, at patienterne, ikke at overbeskytte disse og gøre den eneste vej frem imod bedre behandlingsmuligheder er gennem en forøget forskning, hvorfor man også fra lægelig side kunne anbefale at støtte den landsomfattende organisation muskelsvindfonden.

Ledende psykolog Alice Theilgård fra Ekspertrådet deltog endnu en gang; det har været af stor betydning for os at Alice Theilgård har kunnet deltage i snart mange af vore møder, både oplysende møder og forældrekonferencer.

Theilgård fastslog, at der ikke er knyttet nogen speciel psyke til personer, som lider af muskelsvind. Den sygdomsramtes symptomer, f.eks. nedsættelse af muskelkraften og bevægelsehæmning, opdages oftest efter de første leveår, der jo er af grundlæggende betydning for personlighedsudviklingen. Følgelig skulle muskelsvindsrante have mulighed for at udvikle sig normalt i psykisk henseende. Dette er m.h.t. tilpasningsprocessen af overordentlig vigtighed, idet det har vist sig, at den fysiske hæmmede i vid udstrækning formår at løse sine problemer, når der ikke er psykiske træk, som belaster motivation og udfoldelse.

Det er væsentligt ikke at tage ansvaret fra patienterne, dem overdrevent afhængige. Patienten bør møde de udfordringer, han kan honorere, og man bør støtte hans selvtillid og en positiv egenforventning, således at han - kun med de begrænsninger hans fysiske handicap giver - kan udfolde sig og realisere sine muligheder.

Evald Krog, formand for MUSKELSVINDFONDEN, orienterede om foreningen, herunder fondens baggrund, formål, struktur og seneste aktiviteter. Evald Krog takkede desuden Ålborg Kloster for at have stillet et lokalt gratis til rådighed til mødet.

MUSKELSVINDFONDEN er allerede nu gået i gang med planlægningen af nye oplysende møder for 1974 i andre dele af landet.

De ansatte på MUSKELSVINDFONDENS kontor
ønsker alle medlemmerne en

GLÆDELIG JUL OG ET GODT NYTÅR.

Samtidig vil vi gerne takke alle for den støtte, vi har fået i vort arbejde i 1973. Vi håber på fortsat - og øget - støtte i 1974, og på at alle vil søge at skaffe så mange nye medlemmer som muligt i det nye år. Forudsætningen for fondens fortsatte vækst er jo nye og flere aktive medlemmer. Vi opfordrer derfor alle til større aktivitet; vær med i de nye lokalgrupper i Århus og København, støt eller igangsæt dannelsen af nye lokalgrupper og støt os, når vi har arrangementer i Deres område.

God jul!!

Evald Krog
Søren H. Jensen
Peter S. Mortensen
Jens M. Andersen
Bente Lauritsen.