

---

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

---

INDHOLD

1974-budget	den årlige generalforsamling
Uddeling af 50000	elektrisk kørestol
stiftende g.f. i Kbh.	spørgeskema
Herning-auktion	oplysende materiale
EAMDA-møder	mærkater
kontornyt	kontingent 1973/74
	opfordring om indlæg

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN - medlemsblad  
 Redaktion: Evald Krog, Peter S. Mortensen.  
 Oplag: 600. Frekvens: 4 gange om året.

1974-budget: 100000 kr. til forskning.

0 - 20000 - 50000 - 100000 kr. skal det være  
 stigningen i uddelingen af forskningsmidler?

I det udarbejdede budget for 1974, der dog  
 endnu ikke er endelig vedtaget af generalfor-  
 samlingen (i maj), regnes der med en indtægt  
 på ca. 190000 kr., mens udgifterne til den  
 oplysende virksomhed, medlemshvervningen, ar-  
 rangementerne og administrationen forventes  
 at blive ca. 90000 kr. Differencen bliver  
 100000 kr. - den del der skal hensættes til  
 forskning, når året er omme.

Regnskabet for 1973 er endnu ikke endelig  
 færdigrevideret, men til brug for 1974-bud-  
 gettet er følgende opstilling dog blevet la-  
 vet:

Kontingenter	13210,00	
Bidrag, enkeltpers.	11459,20	
Bidrag, inst.	25015,00	
Legat	6000,00	
Muskelsvindsuge-arr	26570,10	
Tivoli	6500,00	
Andre arrangementer	5086,70	
Forældrekonf.tilskud	3904,70	
Mærkater	3231,50	
Diverse	2420,60	
I alt indtægter		103397,83

Kontorartikler	14792,09	
Porto	9175,03	
Rejseudg, indl	3935,25	
EAMDA	3440,63	
Løn m.v.	5746,10	
Forsikringer	299,40	
Kontorleje	8185,00	
Telefon	5596,66	
Forældrekonf.	1703,50	
Diverse	907,26	
I alt udgifter		53780,92

49616,91  
 =====

Det ses, at når Hovedstyrelsen har hensat  
 50000 kr. til forskning i 1973, passer det  
 udmærket med regnskabsresultatet.

Uddeling af de 50000 kr.

I sidste medlemsblad kunne vi meddele, at Hovedstyrelsen havde frigivet 50000 kr. til forskning.

Der har nu været opslag om frigivelsen i Ugeskrift for Læger, og der er indkommet 2 ansøgninger om økonomisk støtte til hjælp til forskningsprojekter inden for de neuro-muskulære lidelser:

- 1) Overlæge Søren Pilgård: 26800 kr.  
Støtte til afslutning af en undersøgelse af den neuromuskulære lidelse Charcot-Marie-Tooths sygdom (sekretærhjælp+trykning).
- 2) Læge Jens Halkjær Kristensen: 3807,65 kr.  
Fotoudstyr til histokemiske undersøgelser af muskler.

Ekspertrådet vil nu vurdere de to ansøgninger og Hovedstyrelsen skal derefter træffe den endelige beslutning ang. forskningsstøtte.

I næste medlemsnummer regner vi med at kunne meddele dette, og evt. beskrive de støttede projekter nærmere.

Stiftende generalforsamling i Kbh.

Den 13. marts 1974 afholdtes stiftende generalforsamling i København Lokalafdeling af MUSKELSVINDFONDEN; den fandt sted i Mellempølsdal Samvirkes lokaler. Der var ca. 30 deltagere.

Dagsordenen så således ud:

1. Valg af dirigent.
2. Beretning fra arbejdsgruppen.
3. Beretning fra landsformanden.
4. Valg af bestyrelse (7 + 2 supp.)
5. Evt.

ad 1: Hovedstyrelsesmedlem Bruno Månsson valgtes til dirigent; han foreslog, at indføje punktet ide-debat mellem dagsordenens punkt 3 og 4.

ad 2: Steffen Poulsen aflagde beretning fra arbejdsgruppen. Man havde afholdt et arrangement, et bankospil i Ballerup d. 7. marts. Overskuddet var på 711 kr. Det viste sig, at arbejdsgruppen arbejdede fint sammen.

ad 3: Evald Krog aflagde beretning. Han understregede fondens formål, nemlig forskning, behandling og oplysning. Han udtrykte desuden glæde over, at der nu var 2 lokalgrupper til at støtte og arbejde for formålene. Endelig nævnte landsformand Evald Krog Århus-



## Lokalafdelings aktiviteter.

ad 4: Man valgte:

Lynge Hansen, Gårdens Kvarter 1, 2750 Ballerup  
 Steffen Poulsen, Lyngbyvej 52, 2100 Kbh. Ø.  
 Anni Winther, Trørød Kollegiet, Vedbæk.  
 Siri Rasmussen, Jægersborg Alle, Gentofte (sek.)  
 Egon Juel Andersen, Stenvad 8, Lyngby (kasserer)  
 Knud Larsen, Langhusvej 63, Brh. (formand)  
 Søren Reisler, Frøndevej 42, Søborg

Suppleanter:

Sonja Larsen, Langhusvej 63, Brh.  
 Peter Hansen, Gårdens Kvarter 1, Ballerup.

ad 3a: Idedebatten medførte, at der blev nedsat to udvalg, der skulle beskæftige sig med henholdsvis indsamlingsaktiviteter i København og praktiske oplysninger for muskelsvindsrante i Københavns-området. Sidstnævnte udvalg består af: Ulla Reisler, Lynge Hansen, Anni Winther, Knud Jørgensen, Åse Blicher, mens indsamlingsudvalget består af Mikael Keil, Jørgen Hedegård, Egon Juel Andersen, Peter Hansen, Sonja og Knud Larsen, Alice Vilhelmsen, Steffen Poulsen, Pia Liske, Kirsten Skovmand.

Ved første bestyrelsesmøde fandt man ud af, at første arrangement skulle være indvielsen af Peter og Lynge Hansens nye hus med efterfølgende basar i Ballerup-centret d. 4. maj 1974.

## Herning-auktionen.

Den 29.-30. marts afviklede Muskelsvindfonden en auktion over hårde hvidevarer og radio/TV-artikler på Holtbjergskolen i Herning. Vareudvalget blev nok lidt bredere end dette, men alt blev alligevel solgt.

Der var mange besøgende - de kunne blandt andet hygge sig i den interimistiske bar - og under auktionen var salen helt fyldt op. Folk bød livligt på de ca. 70 numre og dette må til dels tilskrives den livlige auktionarius - Bruno Månsson fra Hovedstyrelsen.

Totalomsætningen ved arrangementet var ca. 8700 kr., hvilket må siges at være ganske pænt. Ca. 1200 kr. kom fra salg i baren og ved salg af billetter - mange købte et par ekstra billetter for at have større chance for at vinde Mallorca-rejsen som Falke-rejser havde skænket.

Den største årsag til successen i Herning var hovedstyrelsesmedlem Asger Nielsens store forarbejde, både med Herning-pressen, med lokale handlende og med at få folk til at møde op,

Der er grund til her at takke alle firmaer og forretninger, der har støttet dette arrangement.

### EAMDA-møder i Århus og Frankfurt.

Der har været møde i Århus i EAMDA, den europæiske muskelsvindsorganisation. Mødet fandt sted d. 1.-2. marts, og det var "The Executive Committee" (forretningsudvalget) i organisationen, der holdt møde. Dette udvalg består af:

Hugo Walford, England  
Catherine Nelson, Italien  
Mme Y. de Kepper, Frankrig  
F.E. Jongtien, Holland,

og desuden deltog Bruno Månsson fra Muskelsvindfondens forretningsudvalg i møderne som observatør.

Det er første gang, at Muskelsvindfonden har været vært og arrangør af en EAMDA-sammenkomst. Der var stor tilfredshed med afviklingen af møderne, og der blev også tid til en uformel sammenkomst mellem repræsentanter for Muskelsvindfondens Hovedstyrelse og Ekspert-råd og EAMDA-gæsterne.

Hovedpunktet ved møderne var planlægningen af konferencen i Frankfurt, hvor man foruden de organisatoriske spørgsmål især skal beskæftige sig med fysioterapi til muskelsvindsramte.

Det har nemlig vist sig, at der både mellem landene og i de enkelte lande er store forskelle i opfattelsen af nytten af fysioterapi.

Muskelsvindfonden er af den opfattelse, at fysioterapi ikke alene er værdifuld, men strengt nødvendigt for alle typer af muskelsvind; ganske vist ikke i lige stort omfang, men tilpasset efter den enkelte muskelsvindstype.

Mødet i Frankfurt, der finder sted d. 19.-22. september 1974, er samtidig EAMDA's årlige generalforsamling. Det er således, at hvert andet år afholdes en større konference i forbindelse med generalforsamlingen.

P.gr.a. det særlige emne fysioterapi vil Muskelsvindfonden også være repræsenteret med en fysioterapeut.

Tidspunktet for den fælles-europæiske muskelsvindsuge er i øvrigt blevet fastsat for dette år til d. 12.-20. oktober 1974. Dette skulle være i de danske skolars efterårsferie!

Kontornyt.

På kontoret er der sket den ændring i personalet, at Søren Hagen Jensen er holdt op som Evald Krogs hjælper og dermed også på kontoret.

Kapaciteten er således mindsket, men vi har i den senere tid, når det "brændte på", trukket på en del frivillige, blandt hvilke især Ulla Kezunovic skal fremhæves.

Forretningsudvalget har desuden netop godkendt en aftale med ENK-kontormaskiner, hvorved Muskelsvindfonden har fået stillet en fotokopimaskine til rådighed indtil juli; derefter afgøres det, om Muskelsvindfonden får støtte til køb af en fotokopimaskine fra tipsmidlerne, og dermed om vi kan beholde den.

Den årlige generalforsamling.

I henhold til MUSKELSVINDFONDENS vedtægter skal der afholdes ordinær generalforsamling hvert år i maj måned. Tidspunktet for denne er nu fastsat til:

Lørdag d. 25. maj kl. 15.15.

I år skal generalforsamlingen foregå i Århus-området (der skiftes mellem Århus og København) - det endelige sted er endnu ikke fastsat - men tidspunktet for generalforsamlingen er fastsat således, at medlemmer fra Sjælland kan tage Kalundborg-Århus færgen kl. 11.40 fra Kalundborg (Århus: 14.40).

Ved dette års generalforsamling er 6 af Hovedstyrelsens 11 medlemmer på valg. Der vil desuden komme vedtægtsændringer, især m.h.t. de lokale afdelingers organisation og placering, således at deres arbejde smiddiggøres.

Omkring 1. maj vil alle medlemmer få en indkaldelse til generalforsamlingen tilsendt.



Elektrisk kørestol.

Hvis man sidder i elektrisk kørestol, så har man bagpå stolen nogle akkumulatorer.

Disse er temmelig udsatte på denne plads (ødelægger strømper m.v.); der er da også et firma, der har fundet på at lave en kasse til akkumulatorerne.

Da Evald Krog, landsformanden, selv har en sådan kasse, og varmt kan anbefale den, bringer vi her adresse og telefonnummer på firmaet:

F.L. Plastic  
Bruunsgade 35  
8000 Århus C.

Tlf: (06) 19 01 68

SPØRGESKEMA.

I de to sidste medlemsudsendelser bad vi medlemmerne besvare et lille spørgeskema og resultatet ser således ud:

Har selv en muskelsvindssygdom	56	15,0%
Er forældre til en sygdomsramt	55	14,8%
Er pårørende/nær ven til "	47	12,6%
Har faglige relationer til m.	42	11,3%
Andre årsager	172	46,2%
I alt	372	100%

Besvarelsesprocent: 74,4%

Vi er glade for at så mange har svaret, og vil gerne opfordre de resterende til også at svare ved lejlighed. Nye medlemmer bedes indsende vedlagte eksemplar af skemaet.

AF tallene bemærker man bl.a. at "andre årsager"-gruppen udgør næsten halvdelen; i denne gruppe er der dog en del, der har andre invaliderende sygdomme, og mange i gruppen kender på en eller anden måde sygdomsramte og er derigennem blevet motiveret til et medlemskab. Endelig synes det ved en gennemgang af medlemskartoteket at se ud til, at der blandt dem, der ikke har besvaret, er relativt mange sygdomsramte.

Oplysende materiale -mærkater.

I sidste nummer af "Nyt fra Muskelsvindfonden" reklamerede vi for MUSKELSVINDFONDENS mærkater; vi har stadig masser af disse mærkater, og prisen er stadig 6 kr. for 20 stk. ( 25 kr. for 100 stk), og vi vil da gerne endnu en gang slå et slag for disse. De kan bruges både på breve, tændstikæsker, hæfter etc.

Et oplag af det oplysende materiale fra efterårets forældrekurser er tilbage. Materialet indeholder praktiske råd til muskelsvindsrømte (børn), genetisk risikoberegning, oversigt over muskelsvindssygdomme m.m; prisen er 35 kr. incl forsendelse.

De er velkommen til at ringe eller skrive efter enten mærkater eller det oplysende materiale; evt. kan De benytte skemaet nedenfor eller det vedlagte girokort til bestilling.

- |                          |  |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Send mig 20 stk. mærkater for 6 kr.            |
| <input type="checkbox"/> | Send mig 100 stk. mærkater for 25 kr.          |
| <input type="checkbox"/> | Send mig ___ stk. oplysende materiale - 35 kr. |

Navn \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

KONTINGENT 1973 & 1974.

I februar blev der udsendt rykkere til de medlemmer, der endnu ikke havde fået betalt kontingent i 1973. De fleste har skyndsomst betalt - og det er vi glade for - men desværre er der endnu nogle, der ikke har fået betalt for 1973. Få nu betalt de 40 kr. for 1973, brug evt. det vedlagte girokort.

Omkring 1. maj udsendes opkrævningen for 1974, men vil De spare os for denne udgift, kan De allerede nu indbetale de 40 kr. til giro 1 11 10 evt. ved at bruge det vedlagte girokort.

En del har allerede på nuværende tidspunkt betalt kontingentet for 1974. - det siger vi Dem tak for.

Husk desuden på, at bidrag på 50 kr. og derover kan fratrækkes på selvangivelsen efter Ligningslovens § 8A.50.



Opfordring om indlæg.

"Nyt fra Muskelsvindfonden" skulle foruden at være et blad, hvor nyt fra Hovedstyrelsen, kontoret og lokalafdelingerne m.v. kom frem, også gerne være et blad, hvor medlemmerne kunne komme med indlæg i form af (gode) forslag, forespørgsler, kritik, ønsker, erfaringer etc.

Fra kontorets side vil vi derfor gerne opfordre alle medlemmer, der har noget på hjertet, om at skrive til os. Vi vil så besvare det, enten gennem "Nyt fra Muskelsvindfonden" eller pr. brev.

Kontoret ønsker alle GOD PÅSKE.