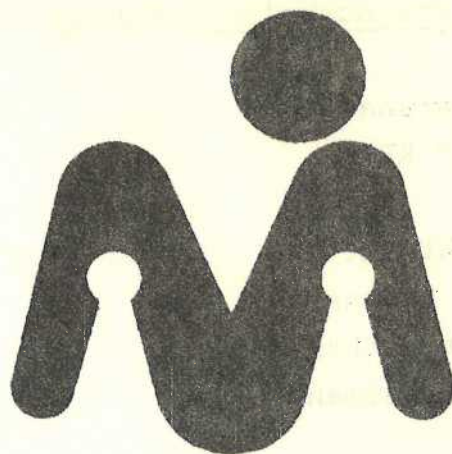


NR. 1, 1975, 3' ARGANG

nyt

fra



Muskelsvindfonden



OBS OBS LES OM "AKTION 41" PÅ BAGSIDEN OBS OBS

Nyt fra Muskelsvindfonden

Ansvarshavende:

EVALD KROG

Redaktion:

Jens Stavnskær

Carsten Eberhard

Ole Sidelmann

Lay-out:

Ole Sidelmann

Oplag: 1100 eks.

Frekvens: 4 gange årligt.

Måned: April

Adresse: Muskelsvindfonden

Vestervang 40

8000 Århus C

Telefon: 06 139777

Giro : 9 01 11 10

MUSKELSVINDFONDENS
FORMÅLSPARAGRAF

S 2: Det er Muskelsvindfondens formål at arbejde for en behandlingsmæssig og forskningsmæssig indsats for muskelsvindpatienter. Dette formål søges løst gennem at motivere specialister, myndigheder, organisationer, fonds, institutioner m.v. til at yde en økonomisk og/eller praktisk indsats.

Formålet søges endvidere fremmet ved fondens egne foranstaltninger, herunder oplysningsarbejde om de problemer, der følger af sygdommen og oparbejdelsen af en økonomisk fond, hvis midler skal anvendes til forskning omkring sygdommene.

Det er endeligt et formål for Muskelsvindfonden at gå aktivt ind i det internationale samarbejde mellem beslægtede foreninger i en række lande.

I N D H O L D S F O R T E G N E L S E

FORMÅLSPARAGRAF	side	2	KONFERENCE OM HANDICAP	side	14
NYT OM FYSIOTERAPI	side	3	KONTINGENT	side	15
HJÆLPEMIDDELCENTRALEN	side	8	USA/MEXICO REJSE	side	16
LOKALGRUPPERNE	side	9	PAPIRINDSAMLING	side	22
MUSKELSVINDRAMTES KOST	side	11	ROSENGÅRDCELTRET	side	23
TIPS OM HJÆLPEMIDLER	side	13	KONTORNYT	side	24
			AKTION 41	side	24

NYT OM FYSIOTERAPI

Rapport fra fysioterapi-mødet i Arnhem den 25. og 26. januar 1975.

Af fysioterapeut Birgit Steffensen.

Af EAMDas 9 medlemslande havde de 8 sendt mindst én fysioterapeut. Desuden deltog 2 læger, 1 "patient" og 2 forældre nemlig præsidenten hr. Jongtien og hr. Portmann fra den hollandske muskelsvindsorganisation.

Ysbrand Portmann var ordfører, og sammen med fysioterapeut Peta Akkerman havde han organiseret week-enden for os.

Mødet foregik på Bio- Revalidatiecenter i Arnhem. Det er en institution for bevægelseshæmmede børn.

Formålet med mødet var at trænge ind på de forskellige behandlingsprincipper, der blev præsenteret på mødet i Frankfurt i september 1974. Desuden skulle de deltagende fysioterapeuter forsøge at vurdere behandlingsprincipperne.

Lørdag formiddag fremførte hver fysioterapeut sin mening om foredragene i Frankfurt.

Ordføreren foreslog derefter, at vi lavede et skema over behandlingen af muskeldystrofikere med særlig vægt på duchennetypen. Ysbrand foreslog, at man inddelte sygdommen i 3 stadier, og beskrev behandlingen inden for hvert stadium. 1. stadium var det stadium, hvor barnet kunne gå uden større besvær. I 2. stadium gik barnet med besvær, og 3. stadium, var det stadium, hvor barnet sad i kørestol. De punkter på skemaet, som alle kunne gå ind for blev understreget. Fuldendelsen tog hele lørdagen og det meste af søndagen, da det udløste mange diskussioner om behandlingsprincipper. Skemaet er ikke revideret til almindeligt menneske sprog endnu, men de følgende sider er i nogen grad en gentagelse af det. Hvis man er interesseret, kan det fås på fondens kontor. Skemaet indeholder ud over fysioterapi en forældreinstruktion, som gælder for første og andet stadium:

"Forældreinstruktion:

Forebyg uheldige stillinger: ingen leg på gulvet på knæ! Barnet skal daglig ligge på maven og må ikke forblive siddende mere end 1 time ad gangen (brug ståstøttestol!)

Hjælp til at gå op ad trapper. Pres ikke barn-

et! Barnet skal hvile sig midt på dagen.

Instruktion i korrekt kost og i åndedrætsøvelser!"

Som afslutning opsummeredes følgende punkter, som alle var enige om:

1. Man skal se på individet som en helhed.
Fysioterapien skal sigte mod at få et så harmonisk barn som muligt, og det bør ikke glemmes, at fysioterapien, kun er en del af barnets sociale, fysiske og psykiske verden.
2. Muskeldystrofi er en fremadskridende lidelse. Fysioterapien sigter mod at forlænge den periode, hvor barnet kan gå, at holde den almene kondition så god som muligt og at forsinke sygdommens udvikling.
3. Barnet må ikke udtrættes, og man bør så vidt muligt indpasse behandlingen i barnets daglige liv, uden at gøre livet besværligt for barnet.
- 3a. Til måling af muskeltræthed og muskelstyrken efterlystes en nøjagtig metode, som ikke gør barnet træt.
4. En vurdering af forskellige behandlingsmetoder er ønskelig.

I en muskel findes både røde og hvide muskelfibre. Hos duchennetyper er det i første omgang de røde muskelfibre, der rammes af lidelsen. De røde muskelfibre er nødvendige for at man kan holde sig opret.

Når de røde fibre falder hen forringes blodgennemstrømningen i hele musklen. Som følge af den dårlige blodgennemstrømning bliver tilførelsen af næringsstoffer utilstrækkelig for hele musklen. I anden omgang bliver derfor også de hvide muskelfibre svækket.

Blodgennemstrømningen og dermed hele musklens tilstand bliver bedre, når musklen spændes. Imidlertid tåler de røde muskelfibre ikke at anstreges.

Behandlingen tager derfor sigte på, at skabe sådanne muskelspændinger, der ikke udmatter de røde muskelfibre.

Når det er vigtigt at bevare de hvide muskelfibre, så er det ikke kun på grund af disse fibres egentlige funktion - nemlig at fremkalde bevægelse (de røde fibre er væsentlige for holdning og bruges ikke til at bevæge sig med), - men

også fordi de hvide fibre, efterhånden som de røde falder hen, i nogen grad kan overtage disses holdningsbevarende funktion.

Der er temmelig stor forskel på hvad man giver af behandling i de forskellige lande.

Af de lande, der var med til mødet, er England vistnok det land, hvor der gøres mindst ud af behandlingen. Man synes at være tilfreds, hvis blot knæ og hofter ikke stivner i en vinkel, der er spidsere end 90 grader.

Jeg tør ikke sige at behandlingen i Danmark er meget bedre. Vi kommer vist mange gange for sent i gang med behandlingen. I Sverige sørger man for at børnene bevæger sig ved leg og boldspil, man bruger gangvogn. Når børnene ikke kan gå længere, lader man dem stå op i vippelejet. De får skinner på til natten for at holde knæ og fodled i den rigtige stilling.

I Holland bruger man en mild form af den tyske metode. Man gør ikke voldsomt meget for at modvirke leddenes stivnen, når børnene ikke længere kan stå selv.

Belgierne søger at fremme blodcirkulationen ved varme bade (ikke over 38 grader) - ved overfladisk massage og ved øvelser; hvor barnet er ophængt i mange snore. Man giver åndedrætsøvelser. Man passer meget på ikke at overtræne. For at modvirke leddenes stivnen, anvender man særlige gummistopper om benene sammen med et særligt korset.

Der var megen interesse omkring den tyske behandlingsmetode. Den temmelig gennemarbejdede metode er udtænkt af Dr. Teirich Leube. Behandlingen bygger helt på isometrisk træning, d.v.s. man søger at opnå størst mulig spænding i musklen uden bevægelsesudslag. Begrundelsen for de isometriske øvelser er ifølge den demonstrerende fysioterapeut:

- 1 - at man ved isometrisk spænding opnår større muskelspænding end den, man opnår ved øvelser, hvori der indgår bevægelser.
2. - at man aldrig strækker musklen passivt. Ved øvelser hvori der indgår bevægelser, kan de muskler, der virker modsat den muskel, der udfører bevægelsen, blive overstrakt. Man mener, at lidelsen skrider hurtigere frem, hvis musklen overstrækkes.

3. - at den isometriske træning (uden bevægelsesudslag ikke er så trættende som den isotoniske træning d.v.s. træning, hvori der forekommer bevægelser. Det gælder dog kun, hvis musklerne ikke spændes mere end 3 - 4 sekunder (alle musklerne spændes på én gang).

Øvelserne gentages 3-4 gange. Det hele tager ca. 20 minutter og gøres én gang daglig. Det er ikke vanskeligere end at barnet kan gøre øvelserne alene eller ved forældrenes hjælp.

Fysioterapeuten påpegede, at hun først og fremmest trænede strækkemusklerne (holdningsmusklerne), da disse i almindelighed var svagere end bøjemusklerne.

Øvelserne består altså i at man spænder alle strækkemuskler mest muligt, men højst 3-4 sekunder ad gangen.

Spænder man musklerne længere end disse 3-4 sekunder forringes blodgennemstrømningen, og man opnår det modsatte af hvad man tilsigter.

Når barnet udfører disse isometriske øvelser kan det ligge på ryggen med strakte ben og tæerne opad, med armene strakt langs siden og håndfladerne vendt opad. Øvelsen kan udføres i stående stilling iøvrigt med de forskellige kropsdele i samme indbyrdes stilling.

Inden de isometriske øvelser stimuleres musklerne med "banke-trykke-massage" (Klopf-Druck-Massage). Øvelserne må ikke gøre ondt.

Korsetproblemet var det brændende spørgsmål. Man var enige om at først når barnet var mere siddende end gående, kommer skolioseproblemerne (problemer med skæv ryg). Der var ingen af deltagerne, der havde en virkelig god løsning. Et passende korsetmateriale efterlystes, ikke for tungt, ikke for stramt og ikke for varmt. Af dette skulle en formet rygskaal laves, der kunne placeres i kørestolen, så snart barnet var kørestolsbruger.

Man kunne derved muligvis modvirke skævhed i ryggen uden at hæmme åndedrættet.

Det blev gentagne gange fremhævet, at det indebar en fare at træne muskeldystrofikerne for hårdt.

Man havde også fundet, at for høj badetemperatur (over 38 grader) gav et øget arbejde for hjertet på grund af blodtryksfaldet. Belgierne var kommet frem til, at 34 - 37 grader

er den gunstigste temperatur. Den holder muskulaturen varm og løsner stivheden i leddene, samtidig med, at der ikke kræves energi for at holde varmen i vandet. Det regnedes i sig selv for anstrengende at bevæge sig i vandet, og bassinbadet anbefalede kun at vare 15 min.

Andedrætsøvelser med Bird-respiratoren havde også vist sig at være ret anstrengende, derfor ånder børnene kun under minimalt tryk, i mindre end 3 min.

Rapport til EAMDA

1. Det muskelsvindramte barn bør principielt blive hjemme så længe som muligt. Når det af familiære, sociale og andre grunde ikke kan blive hjemme, skal der være mulighed for placering på institution, f.eks.: i weekenden, om natten, om dagen, i ferier eller permanent efter behov.
2. Barnet skal behandles som et hele for at få et så harmonisk barn som muligt. Fysioterapien er kun en del af barnets fysiske, sociale og emotionelle tilværelse.
3. Man må bestræbe sig for at finde frem til objektive metoder til måling af muskelkraft og af udtrætning. Derefter kan forskellige behandlingsmetoder vurderes.
4. Forældrene ønsker oplysning om fysioterapiteknikker og tekniske hjælpemidler med illustrationer. Det er nødvendigt for, at de kan skabe de bedst mulige forudsætninger for at have barnet hjemme.
5. Forældrene ønsker at give deres mening til kende i et anonymt spørgeskema om:
 - a. deres indstilling til deres familiesituation.
 - b. deres indstilling til fysioterapi.
6. Vi skal lave en lille bog med råd til forældre med muskelsvindsbørn.
7. Der behøves mere oplysning om de forskellige behandlingsmetoder, der blev diskuteret blandt deltagerne i dette møde. Vi håber, at vi vil være i stand til at sende oplysninger rundt til deltagerne og beskrivelser af de forskellige behandlingsmetoder. Vi kan forsøge at vurdere dem på "hjemmeplan", så vi på næste møde i 1976 kan finde frem til en behandlingsmetode, som alle kan

gå ind for.

8. Der skal gives faglige oplysninger til fysioterapeuter, der arbejder med muskeldystrofikere ude i marken, eller information via fysioterapeuternes fagblad.
9. Der er interesse blandt deltagerne for et internationalt kursus i Dr. Teirich Leubes metode.

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

Muskelsvindfonden Herning afholder kæmpe BANKO-SPIIL på
Hotel Herning søndag den 4. maj kl. 15.00

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

HJÆLPEMIDDELCENTRALEN

Hans Knudsens Plads 1, 2100 København Ø.

Hjælpemiddelcentralen er åben for alle, der ønsker vejledning og/eller afprøvning af hjælpemidler, men kun efter forudgående telefonisk aftale.

Man har set sig nødsaget til at indføre en fast aftalt tid med hver enkelt eller med grupper, idet det giver bedre mulighed for at give den enkelte en bedre vejledning.

Vi gør endvidere opmærksom på, at Hjælpemiddelcentralen ikke er et salgssted. Der foretages afprøvning og gives vejledning samt oplysning om forhandlere.

Hjælpemiddelcentralen er åben:

Mandag : kl. 12.30 - 18.00

Tirsdag - fredag: kl. 12.30 - 16.00

Telefon: (01) 29 78 99 eller (01) 29 39 49 lokal 275 kun i ovennævnte åbningstider.

Venlig hilsen Terapeuterne på Hjælpemiddelcentralen.

L O K A L G R U P P E R N E

ÅRHUS

Onsdag den 19. februar 1975, fra kl. 11.00 til kl. 02.00, afholdt lokalgruppen i Århus arrangementet "Værtshusholder for en dag" på Fægekroen i Århus. Vi havde af værtsparet Thyra Miehe og Alfons Cossmy fået stillet værtshuset gratis til rådighed.

Øldepoter, vinhandlere og forretningsdrivende havde bidraget til arrangementet med en del øl og spiritus, og et hold af aktive medlemmer, venner og bekendte stod for serveringen og ragtimepianisten Peter Fahrenholz og andre kendte jazzmusikere fra Århus sørgede for god musik dagen igennem.

Hele dagen var der fuldt hus og om aftenen var der nærmest ufremkommeligt.

Arrangementet gav et overskud på lidt over 5000 kr.
- En succes vi håber at kunne gentage.

p.b.v.

Per Damgård

ÅLBORG

Tirsdag den 4. februar var der stiftende generalforsamling for en lokalgruppe i Ålborg.

Der var god tilslutning til mødet som blev holdt i Lejbjergcentret. Følgende blev valgt ind i bestyrelsen: Lis Kristensen, formand, Nina Andersen, Lene Helledie, Inga Knudsen, Gordon Thøgersen, Anette Max Nielsen, Jette Schnel, Mogens Ottesen og Gudrun Jensen.

På mødet var der enighed om, at det i første omgang var vigtigt straks at komme igang med et konkret projekt, og man er på nuværende tidspunkt i gang med at undersøge mulighederne for at deltage i et "Pinsemarked".

HERNING

Tirsdag den 25. marts var lokalgruppen i Herning "værtshusholder for en dag" på Nicodemus i Søndergade i Herning.

Man startede kl. 14.00 med masser af musik fra bl. a. Æguiw Spellmæn, Black Stompers, Peter Fahrenholz og Peter Nyegård som supplerede hinanden.

Arrangementet sluttede ikke før kl. 1.30.

Den 4. maj er der planlagt stort bankospil på Hotel Herning og i ungsuedagene tombola på torvet i Herning.

DJURSLAND Muskelsvindfondens femte lokalgruppe blev oprettet den 4. marts på Maria Magdalene Trænings-skole ved Ryomgård med deltagelse af ca. 30 interesserede. Lokalgruppen for Djursland kom til at bestå af: Inger Bendstrup, formand, Else Neupart, Lisa Reitberg, Bjarne Kristensen, Johan Broch, Anne Marie Pedersen og Frede Damgård.

I mødet deltog bl.a. overlæge Søren Pilgård, som er sekretær i Muskelsvindfondens ekspertråd.

KØBENHAVN Torsdag den 13. marts afholdt lokalgruppen i København generalforsamling.

Ca. 20 deltog i mødet. Overlæge dr. med. Ole Thage fra Muskelsvindfondens ekspertråd gav en god information om arbejdet i ekspertrådet, og der blev yderligere informeret om arbejdet på internationalt plan.

Efter velkomsten blev årsberetningen aflagt og regnskabet gennemgået. Derefter var der livlig diskussion om det fremtidige arbejde indenfor lokalgruppen. Det forestående arbejde i lokalgruppen samler sig i øjeblikket om 2 mindre centerkampagner, henholdsvis i Ballerup og Glostrup.

Den nye bestyrelse ser således ud: Knud Larsen, formand, John Reisler, næstformand, Ulla Reisler, sekretær, Lyng Hansen, kasserer, Anni V. Christensen, Karen Jensen, Børge Grovermann samt Alice Vilhelmsen.

BØR DER TAGES SÆRLIGE HENSYN TIL MUSKELSVINDRAMTES KOST?

Af ernæringsekspert Lotte Bak Henriksen.

Til dette kan der svares ja. Muskelsvindramte er hvad man kan kalde "lav-kalorie" forbrugere, fordi den fysiske aktivitet er nedsat, men de har nøjagtigt det samme behov for næringsstoffer, som alle andre har. Derfor må der tages særlige hensyn til kosten - man må for det første vælge næringsmidler, der indeholder få kalorier og mange næringsstoffer, og for det andet spise så varieret som muligt. Jo flere forskellige næringsmidler man anvender dagligt, jo mindre er faren for ensidig ernæring og dermed fejlernæring.

I det følgende vil jeg prøve at fortælle lidt om kalorier, om næringsstoffer og endeligt sætte enkelte regler op, der kan anvendes i det daglige.

Kalorier er den måleenhed, vi bruger til beskrivelse af den energimængde, vores krop har brug for, og den energimængde vi får tilført gennem kosten. Disse to ting, behov og tilførelse, skal helst stemme overens. Både ved for stor og for lille tilførsel vil der opstå uheldige tilstande for kroppen - fedme eller afmagring.

Vi får kalorier fra de næringsmidler der indeholder fedt, kulhydrat (sukker og stivelse) og protein (æggehvidestof). Kalorier der stammer fra fedt og sukker er meget ensidige, idet vi der næsten udelukkende henter kalorier, medens vi fra mange stivelsesrige produkter (brød og kartofler f.eks.) og proteinrige produkter (magert kød, fisk, mælk, ost og æg f.eks.) både henter kalorier og næringsstoffer.

Næringsstoffer. Ialt er der ca. 50 forskellige næringsstoffer, vi skal have tilført hver dag, men de flester har vi let ved at få tilstrækkeligt af. Der er kun ca. 8 vi må kende lidt nøjere, både deres funktion i kroppen og fra hvilke næringsmidler vi får dem tilført. De 8 er: protein, kalk, jern og vitaminerne A - B₁ - B₂ - C og D.

Funktion i kroppen.

Næringsmidler med et særligt stort indhold af de nævnte næringsstoffer.

Protein	opbygge legemets celler (muskler, bindevæv, kirtler og lignende).	mager mælk, ost, magert kød, æg og al slags fisk.
Kalk	opbygge knogler og tænder	mælk, ost og brød.
Jern	indgår i blodets hæmoglobin.	kød, fisk, brød og nogle grøntsager.
A vit.	øjets funktion	lever, æggeblomme og gulerødder.
B ₁ vit.	medvirker ved forbrændingen af maden.	svinekød, torskerogn, brød og kartofler.
B ₂ vit.	- do -	mælk, lever, brød og kartofler.
C vit.	beskytter mod infektioner Styrker bindevævet.	frugter, kartofler og grøntsager.
D vit.	optagelse og aflejring af kalk i knoglerne.	fede fisk og ved solens bestråling af huden.

Af de nævnte næringsstoffer er det kun D vitamin, der kan overdoseres i kosten, og det kun ved anvendelse af vitamintilskud i overdrevet mængde.

Det der gør det vanskeligt ved tilrettelæggelse af kosten, er at få kalorierne og næringsstofferne afpasset efter hinanden. For alle med et lille kalorieforbrug gælder det om at finde næringsmidler, der indeholder få kalorier og mange næringsstoffer, f. eks.:

skummet, kærne og let-mælk
magert kød og indmad (lever, hjerte og nyre)
alle slags fisk
æg
groft brød
alle slags grøntsager og frugt

Bruger man hovedsageligt disse ting i den daglige kost og sparer mest muligt på kager, slik, marmelade, det fede kød, smør og andre fedtstoffer, så vil resultater være et sundere helbred og et bedre velbefindende.

Regler der kan bruges i det daglige:

1. Spis så mange forskellige næringsmidler som muligt, derved undgås fejlernæring.
2. Spis ikke for meget ad gangen, men flere små, kaloriefattige måltider.
3. Spis grov kost, brød og grøntsager - det fremmer tarmperistaltikken.
4. Spis en vitamintablet daglig.
5. Fra forskellig side anbefales at indtage meget C vitamin, 1 - 2 gram daglig, for at nedsætte risikoen for infektioner.
6. Før fysisk anstrengende arbejde, spis da noget sukkerholdigt, f.eks. chokolade, så musklerne derved får nogle kalorier at arbejde med. Det betyder at måltidet før skal være lidt mindre, så der er kalorier i overskud til chokoladen.

T I P S O M H J Æ L P E M I D L E R

Først i næste udgave af Nyt fra Muskelsvindfonden kan vi bringe den planlagte rubrik med tips om forskellige hjælpemidler.

Vi opfordre læserne til at fremkomme med egne erfaringer. Det kan være små eller store "opfindelser", som den enkelte har gavn af i det daglige, og som måske ville kunne hjælpe andre, hvis det bliver publiceres her i bladet.

KONFERENCE OM HANDICAP

Af fhv. folketingsmedlem, medlem af Muskelsvindfondens hovedstyrelse Meta Ditzel.

"Forebyggelse af handicap hos børn" var emnet på en konference, som den 10. februar blev afholdt på Scanticon ved Århus, efter indbydelse af en række forældreforeningen, overlæge ved Hørecentralen dr. Ole Bentzen og fhv. folketingsmedlem Meta Ditzel.

I konferencen, der havde samlet stor tilslutning, deltog repræsentanten fra social- og sundhedsstyrelse, fra Socialministerium og Undervisningsministerium, de politiske partier, amternes social- og sundhedsforvaltning, forældreforeninger, læger, sundhedsplejersker, jordeamødre, tale- og hørepædagoger, psykologer m.fl.

Hovedformålet var at belyse problemer omkring forebyggelse af handicap, særlig med henblik på de såkaldte risikobørn, d.v.s. børn, der p.gr.a. medfødt eller tidligt erhvervet defekt kan blive udsat for ikke at opnå normal trivsel og gennemløbe en normal tilværelse.

De senere år har man erfaret, hvor stor værdi det har for de handicappede børn at blive optaget i en børnehave, idet de jævnaldrende kammerater her betyder meget for udvikling af sprog og tale, motorik og adfærd. - De sidste erfaring fra arbejdet med handicappede i tre jyske amter - navnlig i Ringkøbing amt - viser, at jo tidligere en defekt - eller flere - opdages hos et barn, jo større mulighed har man for at forebygge udvikling af handicap.

Man regner med at 70% af årsagerne til defekterne skyldes arv, påvirkninger under graviditeten, under fødslen eller i de første leveår. Derfor er det muligt ved samarbejde mellem moder, jordemoder, læge og sundhedsplejerske at begynde behandlingen meget tidligt. Sundhedsplejersken må med særlig opmærksomhed følge barnets udvikling og stadig samarbejde med læge og forældre.

Konferencen skulle være et forsøg på at få landets øvrige amter interesseret i at sætte et lignende arbejde i gang og på-

viser det hensigtsmæssige i, at de cirkulærer, der skal følge med bistanndsloven, bliver udformet på en sådan måde, at de kan anspore til et forebyggende arbejde af den art.

Derfor blev der af en række sagkyndige behandlet spørgsmål som "de lægelige problemer omkring børn med handicap" (overlæge Ole Bentzen) - "handicappede børn og bistanndsloven" (socialdirektør Jørgen Kock) - "erfaringer fra arbejdet" (et panel med deltagere fra bl.a. læge Vagn Christensen m.fl. i Ringkøbing amt, en lovkyndig og en moder), mens et panel af politikere fik lejlighed til at uddybe spørgsmålene og svare på spørgsmål fra de øvrige konferencedeltagere.

Også nogle af de nyeste resultater af undersøgelser af sygdomme hos fosteret fik man indblik i, idet to af vore dygtigste forskere på det område, overlæge Jacob Brandt og professor John Philip fra Rigshospitalet, fortalte om deres arbejde.

Der er grund til at tro, at konferencen var et skridt på vejen frem mod et udvidet forebyggende arbejde, som for mange handicappede vil give mulighed for en tidligere revalidering. Det kan give dem erhvervsmuligheder, der for nogle år siden blev betragtet som utopiske.

Samfundsøkonomisk vil det være en stor gevinst, men lige så vigtigt - eller vigtigere - er det, at der for mange bliver mulighed for en mere menneskelig og meningsfyldt tilværelse.

Fra Muskelsvindfondens hovedstyrelse deltog foruden Meta Ditzel og Ole Bentzen også Evald Krog, Bruno Månsson og Asger Nielsen.

KONTINGENT 1975

For kort tid siden udsendte vi indbetalingskort for 1975-kontingent til vore medlemmer. Mange har allerede betalt de 40 kr.

Har De endnu ikke betalt kontingent, beder vi Dem gøre det snarest.

RAPPORT OM USA/MEXICO REJSE 74

Af Evald Krog.

Rejsen, der blev afviklet i tidsrummet 23. okt. - 15. nov. 1974, indledtes med et 3 dages besøg i New York, hvor vi dels så Muscular Dystrophy Associations of America, Inc.'s hovedkvarter samt et behandlingsafsnit andetsteds i byen. På dette behandlingsinstitut, hvor vi opholdt os i 2 timer, overværede vi en konference med hele det behandlende team på denne afdeling, der var en mindre del af en kæmpe revalideringsinstitution.

Ligesom i England så vi hvordan man i høj grad forsøger at tage patientens hele situation op under selve behandlingsprocessen. Socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter, psykologer, læger m. fl. deltog samlet i disse konferencer, hvor man gennemdrøftede en 3 - 4 patienter pr. gang under dr. Greenspan's dygtige ledelse. Det fysiske, det psykiske og det sociale hænger nøje sammen og bør nødvendigvis behandles under et, hvis resultaterne skal i hus. I visse situationer blev den ene eller begge forældre også indlagt, fordi det ligeså ofte er forældrene, der trænger til behandling. Når der fødes et handicappet barn, bliver forældrene automatisk handicappede, har en dansker sagt.

I Danmark er der langt igen, før vi får markedsført den holdning om værdien af det førnævnte samlede behandlingsteam. Måske kan Muskelsvindsfonden og de EAMDA organisationer hver for sig på længere sigt igangsætte eller stimulere henimod en strukturændring, som tilsikrer de muskelsvindsrømte en langt mere fyldig vejledning samtideg med en grundigere behandling.

Den følgende besøgte jeg MDAA's hovedkvarter, 810 Seventh Avenue. 80 mennesker (alle ikke-handicappede på nær en enkelt stok) var heltidsansat på dette kæmpekontor, der udgjorde hele 24. etage i denne skyskraber. Min entré blev besværliggjort af 8 trin, som skal bestiges, inden man nåede elevatorerne.

Det forbavser mig stadigvæk, når jeg oplever trapper i forbindelse med den slags kontorer.

På et møde med den administrerende direktør Robert Ross, fik jeg lejlighed til at præsentere mine ideer og ønsker, og der var tilrettelagt et 8 timers program, hvor jeg på en udmærket måde fik mulighed for at danne mig et indtryk af organisationens struktur, dens indsamlings- og forskningspolitik.

Som organisationens koordinator på forskningsområdet styrede dr. Moos en af kontorets afdelinger. Gennem en lang samtale med dr. Moos fik jeg en klar fornemmelse af, hvor omfattende den del af MDAA's virksomhed er. For overblikkets skyld havde man på væggen en stor projekttavle, hvor man på en gang havde en oversigt over hvilke forskningsprojekter organisationen støttede og havde i gang for øjeblikket, hvad enten det foregik i USA eller andetsteds i verden. På det tidspunkt hvor jeg besøgte kontoret støttede man f.eks. forskningsprojekter i Danmark.

En anden ting man ikke var uvillig til at drøfte i en aktuel situation, var muligheden for at f.eks. Muskelsvindsfonden kunne sende en dansk forskningsinteresseret til et forskningscenter i USA. Med hensyn til de forskellige forskningsområder varierede det noget fra år til år, hvilke områder, det var "in" at forske i. Takket være direktør Ross' hjælp, fik vi samme dag aftalt et møde med professor Carl Perrson, UCLA, LA. Calif. Dette møde, der fik en anden karakter end oprindelig planlagt, fandt sted i LA i slutningen af rejsen, hvorfor jeg vender tilbage hertil senere i rapporten.

Den amerikanske organisation drives meget professionelt. Foruden den stab, der direkte er beskæftiget i PR-afdelingen, har man i USA et overbegreb i PR-henseende, nemlig fænomenet Jerry Lewis. Denne mand, der på en dag skaffede MDAA 16 mill. doll. i 1974. Alle disse penge kommer ind via en TV-udsendelse, den berømmelige Telethorn, der kører en hel dag fra kyst til kyst.

Mulighederne for indsamling i f.eks. USA og Danmark er væsensforskellige. I Danmark kan man jo ikke få stillet TV til rå-

dighed en hel dag til den slags formål. Det kan man heller ikke i USA, med mindre man er knalddygtig til at sælge sin vare. Der er hård konkurrence om at få en fod indenfor hos de forskellige TV-selskaber. Indsamlingsmentaliteten i USA og Danmark er også meget forskellig, men ikke desto mindre var det yderst værdifuldt at få gennemgået nogle af de indsamlingsmetoder, som man anvender i USA. På enkelte punkter lykkedes det mig i denne forbindelse at rokke ved deres holdning. Som et eksempel kan jeg nævne en af deres plakater, der forestillede et dansende par (begge ikke-handicappede), hvorunder der stod: Vi danser for dem, der ikke kan danse.- Det er en indsamlingsform, der hedder Marathondans, og det består i, at man får et hav af unge mennesker til at danse, indtil de styrter omkuld. Der bliver så sat penge ind på, hvor længe man kan danse osv. Uden at tage stilling til selve indsamlingsformen tillod jeg mig at kritisere plakatteksten, idet jeg måtte foreholde dem, at jeg selv var en ganske habil danser, selv om jeg sad i kørestol. Det var altså ikke forbeholdt de gående, dette at kunne danse. Det kom som en overraskelse, men plakatteksten ville blive ændret for fremtiden. Flere af deres indsamlingsformer kan givetvis tillempes f.eks. danske forhold. Med mig hjem fik jeg et temmelig stort materiale, indeholdende mere detaljerede beskrivelser af enkelte indsamlingssystemer, som det vil føre for vidt at komme nærmere ind på her. Blandt andet fik jeg 8 forskellige kortfilm, hver af ca. 2 minutters varighed. Også på dette område vil det være muligt at tage en enkelt ide ud og bearbejde den, således at det er brugbart efter danske forhold.

Under mit ophold forsøgte jeg at få etableret en vedvarende kontakt med denne organisation. Jeg fik et tilsagn fra dem om at de for fremtiden ville sende en observatør til EAMDA's store generalforsamlinger, første gang i Jugoslavien i 1976. Robert Ross foreslog i øvrigt at man burde oprette en international muskelsvindsorganisation, idet han mente, at mange kræfter sikkert kunne spares, hvis man f.eks. også udvekslede ideer og erfaringer med bl.a. de store muskelsvindsorganisationer i Australien og Japan. Personligt tror jeg nok, at et eventuelt initiativ hertil skal komme fra EAMDA, hvis det skal realiseres. Vi har drøftet det i EAMDA's forretningsudvalg, og der er enighed om, at tidspunktet for vort vedkommende ikke er modent endnu. Fra dansk side kan vi eventuelt rette henvendelse til den

japanske og australske muskelsvindsförening som et led i vore almindelige bestræbelser på at udvide vore berøringsflader.

Min ledsager gennem hele rejsen Aage Markvard og jeg begav os herefter afsted mod det næste rejsemål, Mexico City, hvor jeg var indbudt til at holde foredrag i "The 2nd Congress of the International Rehabilitation Medicine Association". Der var ikke mange lighedspunkter med den del af verden, vi netop forlod, lige bortset fra de eksklusive internationale hoteller, som kongresgæsterne blev indlogeret på. Kongressen som helhed var et gigantisk politisk prestige optog i et land, hvor fattigdommen er et altdominerende træk.

Det var en stor oplevelse både at se, denne fremmedartede del af verden, men også personligt at deltage i en sådan mammutkongres under disse forhold. Ikke desto mindre måtte jeg i løbet af de 5 dage kongressen varedere konstatere en række forhold, som gjorde, at mit ophold blev mindre givtigt, end jeg havde ventet. 1500 mennesker fra hele verden deltog i kongressen. Heraf var mere end 80% fra den spansktalende del af verden. Det sidste fik en vis betydning, da kongresbygningens simultananlæg på det nærmeste ikke fungerede. For den eneste deltager i kørestol meldte der sig imidlertid en del praktiske problemer, som under normale omstændigheder ville blive løst mere gelinde. Der var en halv times kørsel fra mit hotel til kongresbygningen og man var fra arrangørernes side meget lidt indstillet på at løse mit daglige transportproblem, idet man henviste til de offentlige transportmidler samt taxa. De offentlige var lidet tilgængelige og med taxa var det også besværligt. Man kan ikke bestille en taxa, man skal handle om prisen, når man endelig får fat i en, - alt sammen noget, der nemt kan tage vældig lang tid. Man kunne ikke køre helt op til kongresbygningen, der var omgivet af flere forskellige hold trapper. Selve bygningen ville være et sandt eldorado for trappefabrikanter. Huset var bygget af læger, og det bør vel nævnes, at vi desværre ikke behøver at rejse så langt for at opleve tilsvarende arkitektoniske fadæser. Ingeniør- og lægeforeningen har i fællesskab opført kongreshuset Scanticon udenfor Århus, der også byder på en række arkitektoniske fejlgreb.

Ikke blot arrangørerne, men også en stor del af deltagerne, hvoraf de fleste var læger, stod synligt meget kejtede over for min nærværelse i al min afvigethed. Hertil kom, at jeg - uforståeligt for de fleste var kommet den lange vej fra et fjernt Danmark.

Hertil kom yderligere, at jeg skulle holde et foredrag over et efter nogles opfattelse temmelig prekært emne: "The integration of handicapped people in society, with special reference to the sexual problems of muscular dystrophy suffers."

Af mere generelle indvendinger bør nævnes, at kongressen på flere væsentlige punkter var overordentlig uorganiseret. Sammenfaldende foredrag var naturligvis en selvfølge, men når f.eks. en foredragsholder var sat på 2 steder - vel at mærke på samme tid - eller når 7 foredragsholdere (hvoraf jeg var den ene) sammenlagt fik afsat 90 minutter i auditorium 3 til vores disposition, ja så gør man sig mange tanker. Med andre ord spredte man sig over alt for meget i forhold til den tid kongressen rådede over.

En negativ vurdering, kan man sige. Min konklusion må dog blive, at jeg sammenlagt drog videre med et hæderligt udbytte, at jeg fik etableret en række værdifulde kontakter, og at jeg absolut var blevet et væld af oplevelser rigere.

Som overgang til sidste etape af rejsen må jeg nævne episoden fra afskedsaftenen i Mexico City, hvor jeg pådrog mig en lungebetændelse, der dog først brød løs, da jeg var vel landet i Los Angeles. 2000 deltog i afskedsfesten, der blev afviklet i et telt 1 times kørsel fra hotellet. Ingen kendte den lille overraskelse med teltet, og alle var da også klædt derefter. I disse bjerghøjder er der meget varmt om dagen og tilsvarende koldt og fugtigt om natten. Alle frøs med anstand, og resultaterne har sikkert været vidt forskellige. Mit første møde med professor Carl Persson blev derfor en kende anderledes end oprindeligt planlagt. Jeg blev lagt ind i en ufrivillig patientrolle, der heldigvis blev kortvarig som følge af en særdeles grundig og effektiv behandling.

Så snart jeg kom ind på en af afdelingerne under Perssons regi, stillede man mig en række standardspørgsmål, der gik på, hvilke forventninger jeg havde under min indlæggelse, hvordan jeg helst ville behandles, om der var specielle ting i omgangen med mig, som jeg var særlig sensibel overfor, hvornår jeg evt. mistede tålmodigheden, etc.etc. Mig bekendt bruger man ikke denne introduktionsform på danske hospitaler. Metoden er anbefalelsesværdig. Jeg fik på en naturlig måde lejlighed til at forklare at det var meget vigtigt for mig, at man var meget tålmodig, når jeg skulle vendes om natten. Det er et fællesproblem for alle muskelsvindsramte, der skal vendes om natten, at er det folk der ikke er vant til at vende en, mister de ofte tålmodigheden, inden de lærer at gøre det rigtigt. Lettere bliver det heller ikke, når man er syg, da man her har svært ved at hvile sig godt. Jeg forklarede, at det var mit ømme punkt, og at jeg kunne blive temmelig opfarende, hvis personalet ikke tog sig den fornødne tid til disse vendinger, der altid er hyppige under sygdom.

Foruden penicilin behandlede man lungebetændelsen med inhalationsterapi og fysioterapi - ikke med sug. Det var med nogen skepsis, jeg indlod mig på denne inhallationsbehandling, der består i at man holder en gummimaske tæt omkring næse og mund på patienten. En respirator trækker nu vejret for en ca. 2 - 3 minutter ad gangen. Hver behandling varer et kvarter og bliver umiddelbart efter fulgt op af fysioterapeuten, der nu banker sekretet løst. Disse 2 behandlinger gentages hver 3. time døgnet rundt. Et afgørende element i behandlingen i øvrigt er, at man bliver vendt og ventileret så ofte som overhovedet muligt. Dette lod sig praktisk gøre, fordi der var en sygeplejerske om kun 2 tosengsstuer. Desuden havde jeg min private hjælper hos mig i dagtimerne. Det forhold, at en del af min familie er bosiddende i Los Angeles mildnede også betydeligt på de mindre behagelige sider ved en lungebetændelse. 5 dage efter kunne jeg udskrives og kunne endelig holde det planlagte møde med professor Persson, der er en af topfolkene i den amerikanske muskelsvindsorganisations ekspertråd og kommende chef for MDAA's nye forskningsinstitut, der er ved at blive opført

i tilknytning til det eksisterende universitetshospital UCLA i Los Angeles. Jerry Lewis Research Centre hedder det, og i følge Persson er det Jerry Lewis og ham selv, der har skaffet de fornødne penge til opførelsen af instituttet. Persson lod forstå, at man aldrig bør oprette et selvstændigt forskningsinstitut, men at det altid må ske i forbindelse med et universitetshospital, bl.a. fordi man således kan drage nytte af de allerede forhåndenværende faciliteter på hospitalet. Her kunne Persson tale ud fra organisationens dårlige erfaringer med instituttet i New York. Under gennemgangen af deres behandlingspolitik fremgik det, at de i store træk ligger på linje med den engelske holdning, som vi tidligere har beskrevet i vores rapport fra besøget i England.

Professor Persson vil på et tidspunkt aflægge den danske organisation et besøg.

Indtrykkene var blandede, men rejsen var anstrængelserne værd, for som det fremgår af min beskrivelse var rejsen alt i alt meget udbytterig og inspirerende.

P A P I R I N D S A M L I N G

På grund af de stadigt faldende priser på indsamlet papir, er det ikke længere rentabelt at hente affaldspapir. Vi ser os derfor nødsaget til midlertidigt at indstille vores papirindsamling. Vi håber senere at kunne genoptage ideen, som vi stadig mener er rigtig.

Muskelsvindfondens KAMPAGNE

ROSENGÅRD CENTRET

7. - 12. APRIL

- Mandag d. 7. april: kl. 14.00 Odense Skoleorkester
 kl. 14.30 Officiel åbning v/Rådmand Uffe
 Larsen
 kl. 16.00 Sangeren Bjørn Tidmand.
- Tirsdag d. 8. april: kl. 11.00 Bingo - Store Torv
 kl. 14.00 Bingo - Store Torv
 kl. 16.00 Jazzorkestret Nissen/Fjeldsted
- Onsdag d. 9. april: kl. 16.00 Skuespilleren Arne Lundemann
- Torsdag d. 10. april: kl. 16.00 Sangerinden Verena Mohn
- Fredag d. 11. april: kl. 16.00 Sangeren Joe Boston
 kl. 17.30 H.C. Andersen Garden
- Lørdag d. 12. april : kl. 9.30 Revninge Vildheste (børnesang-
 kor)
 kl. 11.00 Sangerinden Dorte Kollo
 kl. 12.00 Odense Pigegarde

Hver dag i centret: Tombola
 Lykkehjul
 Fiskedam

Nærmere omtale af Muskelsvindfondens kampagne i Rosengård-
 centret samt resultaterne herfra følger i næste nummer af
 Nyt fra Muskelsvindfonden.

KONTOR NYT

Alt tyder nu på at vi allerede i næste uge får løst vores pladsproblemer på kontoret. Vi har på det sidste fået mulighed for at overtage nogle kontorlokaler på 70 m² i Vestervang 41. Vi forventer at kunne afslutte forhandlingerne om få dage og at kunne tage de nye lokaler i brug 1. maj.

Muskelsvindfondens virke øges fortsat med eksplosiv hast. På det nuværende kontor (20 m²) arbejder dagligt 4 fuldtidsmedarbejdere plus flere deltidsmedhjælpere (alle er ulønnede). I år er medarbejderstaben udvidet med socialrådgiver Jens Stavnskær (civil værnepligtig) og Conny Andersen.

Den hårdt tiltrængte forøgelse af kontorarealet vil betyde bedre arbejdsmuligheder og dermed større aktivitet.

"A K T I O N 4 1"

PRISEN PÅ KONTORET ER KR. 152.500 MED EN UDBETALING PÅ KR. 35.000.

ET ØJEBLIKKELT MÅL, VI HAR SAT OS, ER PÅ REKORDTID AT FÅ DISSE 35.000 KR. I HUS.

"A K T I O N 4 1" SKAL SKAFFE SPONSORER, SOM HVER TEGNER SIG FOR EN DEL AF UDBETALINGEN.

DA BIDRAG TIL MUSKELSVINDFONDEN ER GODKENDT SOM FRADRAGSBERETTIGET PÅ SELVANGIVELSEN, KAN VI TIL GENGÆLD TILBYDE VORE SPONSORER EN SKATTEFORDEL.

VI HAR ALLEREDE MØDT MEGEN INTERESSE FOR PROJEKTET OG SKAL HER OPFORDRE VORE LÆSERE TIL AT GÅ IND I "A K T I O N 4 1".

BENYT VEDLAGTE "A K T I O N 4 1" -GIROKORT ELLER SEND ET BELØB DIREKTE TIL MUSKELSVINDFONDEN, VESTERVANG 40, 8000 ÅRHUS C, MÆRKET "A K T I O N 4 1".
