

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 . 1976 . 4. ÅRGANG



BUE ANDERSEN
NY ADM. LEDER PÅ
FONDENS KONTOR

Den 10. april ansætter Muskelsvindfonden Bue Andersen som adm. leder af kontoret i Århus. Dagen før afslutter Bue Andersen sin tjeneste som militærnægter på kontoret, så han er bekendt med arbejdsgangen.

Ansættelsen af en kontorchef skal ses på baggrund af de sidste års kraftige ekspansion. Hvis en sådan udvikling skal fortsættes, har hovedstyrelsen ment det nødvendigt at sikre mere kontinuitet i arbejdet.



EVALD KROG
SKRIVER OM DE
FØRSTE FEM ÅR

I næste måned er det fem år siden, Evald Krog tog initiativet til oprettelsen af Muskelsvindfonden. På side 3 gør han status over udviklingen i de første fem år og kommer også lidt ind på hvad der skal ske i fremtiden.



BILEN TIL KØBENHAVN

Hovedgevinsten i Muskelsvindfondens første landslotteri – en Lada 1200 Sedan – gik til Københavns-området. På billedet får den heldige vinder, Ole Mailand (tv.) overrakt beviset på gevinsten af en af de flittige lodseddelsælgere, Bo Jørgensen. Til højre ses formanden for Københavns-gruppen, Alice Vilhelmsen. Mere om landslotteriet inde i bladet.

12 PROJEKT-FORSLAG TIL FORSKNINGSSIDEKONKURRENCEN

SE INDE I BLADET

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN.

Ansvarshavende :

Evald Krog

Redaktion :

Bue Andersen

Niels Abildgaard

Aage Markvard

Peter West-Nielsen

Louise Skov

John Pløger

Erik Fogtmann

Lay-out :

Erik Fogtmann

NB : repro/tryk

Oplag : 1000 eks.

Frekvens : 4 gange årligt

Måned : april

Adresse: Muskelsvindfonden

Vestervang 41,

8000 Århus C

Telefon : 06 - 13 97 77

Giro : 9 01 11 10

§ 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.

(fra Muskelsvindfondens formålsparagraf)

INDHOLDSFORTEGNELSE :

De første fem år	side 3	Nyt fra lokalgrupperne	side 13
Psykiske problemer	side 5	EAMDA-nyt	side 16
Behandlingsbehovsanalyse	side 7	Kørestol-projektet	side 17
Bistandsloven	side 8	Børnehjælpe midler	side 18
Tagskægget	side 10	Handicap-kurser	side 18
Forskningsidekonkurrence	side 11	Bingo i Århus	side 19
Familiekurser	side 11	En anbefaling	side 19
Landslotteriet	side 12	Nyt fra kontoret	side 20

GENERALFORSAMLING

HERMED INDKALDES TIL DEN ORDINERE GENERALFORSAMLING I

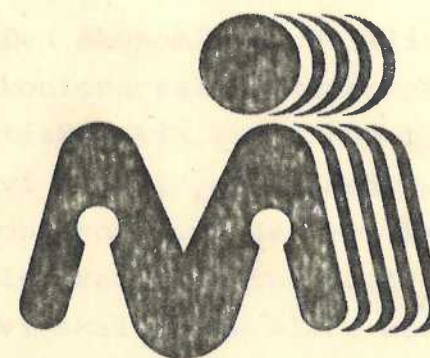
MUSKELSVINDFONDEN

SØNDAG DEN 23. MAJ 1976 KL. 15.00

I FYSIOTERAPIEN PÅ SOLBAKKEN, EGEBAKSVEJ 26, 8270 HØJBJERG

DAGSORDEN :

1. VALG AF DIRIGENT
2. HOVEDSTYRELSENS BERETNING
3. EKSPERTRÅDETS BERETNING
4. ÆNDRINGER AF VEDTÆGTER
5. FREMTIDIG VIRKSOMHED
6. INDKOMNE FORSLAG
7. REGNSKAB
8. FASTSÆTTELSE AF KONTINGENT
9. VALG AF HOVEDSTYRELSE
10. VALG AF REVISOR
11. EVENTUELT



5 års jubilæum i 1976

DE VENLIGSTE HILSENER

MUSKELSVINDFONDEN

Evald Krog

EVALD KROG

Udsendt til alle medlemmer den 1. april 1976.

DE FØRSTE FEM ÅR

AF EVALD KROG.

I 1976 kan Muskelsvindfonden fejre sit første egentlige jubilæum, og som det sig hør og bør ved den slags lejligheder, skal jeg som formand fortælle lidt om, hvordan det er gået de første fem år.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at det hele har udviklet sig meget hurtigere end selv jeg havde regnet med. Starten i 1971 var ellers beskeden. De fysiske rammer var et lille værelse i et hus i Ajstrup syd for Århus, hvor jeg dengang boede. Senere rykkede vi ind i større lokaler i Vestervang 40 i Århus, og på denne tid sidste år flyttede vi til endnu større lokaler i Vestervang 41. Der er vi nu, men det er ikke urealistisk allerede nu at tale om en yderligere udvidelse.

Det hænger sammen med, at vi efterhånden er temmelig mange til at klare det daglige arbejde på kontoret. Ved starten i 1971 var der tilknyttet én militærnægter til fonden. I dag er der fem af slag-sen. Men ikke nok med det. Fra 1. marts har vi fået en socialrådgiverpraktikant, og det er noget vi håber at kunne fortsætte med. Der-til kommer, at mine to hjælpere også giver en hånd med, når jeg er på kontoret. Det giver sig selv, at der skal noget til at styre sådan en flok, og derfor har Muskelsvindfondens hovedstyrelse besluttet at ansætte en kontorchef. Det bliver Bue Andersen, der tiltræder den 10. april - dagen efter han er færdig som militærnægter på kontoret.

Den økonomiske udvikling har ikke stået tilbage for udviklingen i kontorareal og mandskab. Vi har fra starten haft den gode og praktiske skik, at vi hvert år fordobler budgettet, og det betyder at vi i vort jubilæumsår gerne skulle op på en omsætning på en million kroner. Og det er ikke for at prale med pengene, at vi sætter målet ved millionen. Det er simpelthen nødvendigt med en million, hvis vi skal kunne klare alle de ting, vi har på bedding.

Hvis jeg her ved jubilæet skal sige noget sammenfattende, så skal

det være, at vi nu føler at "apparatet" kører. Det har taget lang tid at komme så langt, men jeg tror vi er der nu. Vi har skaffet os et godt grundlag at arbejde på, vi kan begynde at føle os mere sikre, og vi kan begynde at spille lidt med musklerne.

Også hele indsamlingsarbejdet er vi ved at få mere styr på. Vi samler penge på mange måder, men helst lidt utraditionelt. I dette arbejde har lokalgrupperne og punkthjælperne ydet en stor hjælp.

Men hvad er det vi vil bruge pengene til. Ifølge vedtægterne skal vi koncentrere os om forskning, behandling og oplysning. Og det vil vi gøre. Hvad forskningen angår har vi jo kørt en forskningsidekonkurrence. Vi fik 12 forskningsprojekter i skuffen, og det er vi ovenud tilfredse med. Projekterne er nu til bedømmelse, og jeg tror, vi kan vente os mange spændende ting. Vi vil i hvert fald følge initiativet op for nu virkelig at prøve at få skovlen under forskningen.

På behandlingsområdet arbejder vi med en udløber fra fællesmødet i Hov i efteråret. Her diskuterede man indgående en øget indsats på behandlingsområdet. Denne diskussion har sammen med resultatet af vor behandlingsbehovsanalyse og mange henvendelser til kontoret om muligheder for behandling betydet, at vi bruger en stor del af vor tid og kræfter på planer om at få dækket området vejledning og behandling. Oplysningsarbejdet bliver dog ikke glemt midt i alt dette. Vi pusler med planer om i løbet af sommeren og efteråret at lave en turné rundt i en lang række danske byer, hvor vi med plancher, brochurer osv. vil fortælle om Muskelsvindfonden og dens arbejde. Samtidig kan vi så komme af med nogle lodsedler i landslotteriet.

Dette var lidt om, hvor vi står her efter de første fem år, og lidt om hvordan køreplanen ser ud for den nærmeste fremtid. Hvis vi skal fortsætte den udvikling, vi er inde i, må vi hele tiden blive flere, vi må blive dygtigere - men først og fremmest må vi sikre at vi fortsat arbejder ud fra de ideer og holdninger, der altid har præget Muskelsvindfonden.

PSYKISKE OG SOCIALE PROBLEMER

Lektor Alice Theilgaard - medlem af Muskelsvindfondens ekspert-råd - har til vor oplysende pjese, der udkommer i efteråret, skrevet et afsnit om muskelsvindramtes psykiske og sociale problemer, som vi bringer her.

Der er ikke knyttet en særlig psyke til personer, der lider af muskelsvind. Såvel med hensyn til intelligens som den følelsesmæssige udvikling er der tale om lige så stor variationsbredde som for ikke fysisk handicappede. Den muskelsvindramtes symptomer debuterer oftest efter de første leveår, der jo er af basal betydning for personlighedsudviklingen, som følgelig skulle have mulighed for at udvikle sig normalt. Dette er med hensyn til tilpasningsprocessen af overordentlig betydning, idet det ved mangfoldige undersøgelser har vist sig, at den fysisk handicappede i vid udstrækning formår at løse sine problemer med mindre der er psykiske træk, der belaster den pågældendes motivation og udfoldelse.

Opdragelse af børn er aldrig problemfri, men at være mor eller far til et handicappet barn stiller særlige krav i en bestemt henseende. Det er væsentligt ikke at tage ansvaret fra barnet, ikke at overbeskytte det eller gøre det overdrevent afhængigt, men at lade det møde de udfordringer, det kan honorere og at støtte selvtillid og positiv egen forventning, så at det kun med de begrænsninger, det fysiske handicap giver, kan udfolde sig og realisere sine muligheder.

En overbeskyttende og uselvstændiggørende holdning er ikke den eneste fare i opdragelsen, som omgivelserne skal vogte sig for. Det kræver indsigt i barnets evner og ressourcer, for at man på rimelig måde kan tilpasse sine krav til barnets muligheder, og i angstelse for at forkæle eller overbeskytte barnet kan man havne i den anden grøft, så resultatet bliver en anstrengt uafhængig holdning hos barnet, der ikke tjener det, fordi det hviler på kompensatorisk basis og overstiger dets følelsesmæssige modenhed. Den handicappede må lære at acceptere sit handicap, ikke at underkaste sig det. Det gælder om, hverken at over- eller undervurdere mulighederne, og den læreproces, som dette kræver af omgivelserne, er betinget af, at man lytter til patienten.

Det progressive i sygdommen har sine ubarmhjertige sider, men det tillader patienten og pårørende at indrette sig på følgerne i højere grad end ved en akut indsettende alvorlig lidelse. Netop på grund af tilpasningsmulighederne må man passe på ikke at have forudfattede meninger om begrænsninger m.h.t. erhvervsvalg og almene livssituationer. Viden om, hvad handicappet betyder, har først og fremmest den bevægelseshæmmede, og selv den mest forstående pårørende, læge eller fysioterapeut vil kunne vinde mere indsigt i patientens forhold til handicap ved at iagttage og lytte. Man må hjælpe barnet og den unge med at sætte realistiske mål, men man må ikke tage ansvaret fra den voksne patient. Om man er lidt eller meget handicappet er kun i helt ekstreme tilfælde afgørende for, om man kan få en uddannelse eller klare et erhverv. Når mæns, hvorledes enkelte bevægelseshæmmede magter at overvinde vanskeligheder, som for de fleste synes uoverskuelige, giver det håb om, at der findes uudnyttede muligheder og ressourcer hos mange handicappede. Og her må samfundet komme til hjælp med større indsats og langt større fantasi og opfindsomhed end det hidtil har været tilfældet. Vigtigt er det selvsagt, at man letter de vanskeligheder, som selve bevægelseshæmningen medfører, ved at indrette boliger, offentlige bygninger og befordringsmidler med lidt mere omtanke og ved generelt at udnytte de tekniske fremskridt. Men mindst lige så betydningsfuldt er det, at man for den enkelte tilrettelægger et trænings- og uddannelsesprogram, der er individuelt tilpasset, og som tager hensyn til den pågældendes specielle funktionshæmning, ønsker og behov. I forbindelse med problemet : at opretholde selvstændig normal-funktion, må det nævnes, at afhængigheden af specialiserede kompensationsmetoder kan føre til uoverensstemmelse med omgivelserne, fordi der ikke er enighed om, hvordan tingene skal gøres.

De barrierer, der kan forekomme i tilpasningsprocessen, er foruden konfliktuelle følelser m.h.t. afhængighedsproblematikken og sygerollen, en frygt for ikke at blive forstået af den ikke-handicappede, en dybtliggende irrationel frygt for, at sygdommen ikke alene har berørt ens fysik, men også ens personlighed og kontaktmuligheder, og en - oftest mere realistisk begrundet - usikkerhed og angstelse for de begrænsninger, det fysiske handicap sætter. Der må sættes aktivt ind fra omgivelsernes side for at bekæmpe disse barrierer, der afleder angst, depression og aggressive følelser. Endnu væsentligere er det at forebygge, så problemerne ikke manifesterer sig i alvorlig grad.

Hvis barnet i opvæksten får opbygget selvtillid parret med en positiv realistisk egen-forventning som en konsekvens af et trygt og følelsesmæssigt stabilt miljø, vil det stå bedre rustet i kontakt- og arbejdsforhold. Personlighedens vækst er ikke begrænset af manglende fysiske udfoldelsesmuligheder. I kontaktforhold er for såvel den handicappede, som den ikke fysisk hæmmede, et rigt og nuanceret følelsesliv den væsentligste forudsætning for et positivt resultat, og et fysisk handicap er ingen hindring for udviklingen af en harmonisk personlighed.

110 BESVARELSER ER MED I

BEHANDLINGSBEHOVSANALYSEN

Som mange af Muskelsvindfondens medlemmer allerede ved, er fonden i øjeblikket ved at gennemføre en behandlingsbehovsanalyse.

Vi har indtil dato modtaget 110 besvarelser fra medlemmerne, og Muskelsvindfonden håber, at de medlemmer, som har modtaget spørgeskemaet men endnu ikke returneret det, vil returnere det til kontoret hurtigst muligt.

De medlemmer, som ikke har modtaget et spørgeskema, men som har muskelsvind eller er forældre til en muskelsvindramt opfordres til at rekvirere et spørgeskema ved henvendelse til kontoret.

Om resultatet af behandlingsbehovsanalysen er det endnu for tidligt at sige noget om, da der fortsat arbejdes med optællingen af skemaerne.

KONTINGENT 1976

I DETTE NUMMER AF NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN ER DER VEDLAGT ET GIRO-KORT TIL BETALING AF KONTINGENTET FOR 1976.

KONTINGENTET ER PÅ 50 KR., OG DE DER IKKE ALLEREDE HAR BETALT, BEDES GØRE DET HURTIGST MULIGT.

LIDT OM BISTANDSLOVEN

AF LOUISE SKOV, SOCIALRÅDGIVERPRAKTIKANT.

I dag - den 1. april 1976 - træder den sociale bistandslov i kraft. Den har været længe undervejs og indførelsen af den er ikke gået stille af.

I 1969 nedsatte den daværende socialdemokratiske regering en socialreformkommission med det formål at skitsere en ny social-lov. I 1972 kom betankningen om service og bistand og endelig i 1973 så loven så dagens lys. Siden har hede diskussioner raset i folketinget, radio og TV, dagspressen og i befolkningen, og især her op til den 1. april er bølgerne gået højt.

Men hvad er det for én - denne bistandslov. Det vil føre for vidt at gøre rede for alle aspekter her, men kort kan det siges, at de fleste ydelser efter bistandsloven vil blive administreret af primærkommunerne. Pr. 1. april er følgende love samlet i én lov - bistandsloven:

- lov om mødrehjælp
- lov om revalidering
- lov om offentlig forsorg
- lov om børne- og ungdomsforsorg
- lov om omsorg for forlære- og invalidepensionister
- lov om husmoderafløsning og hjemmehjælp.

Pensionsloven og andre love udover de ovennævnte seks er ikke direkte berørt af den nye lov.

Formålet med at samle lovene er blandt andet at undgå, at folk inddeles i kategorier, hvor man fokuserer på lige netop det problem, som har anbragt den pågældende klient i denne kategori. I stedet vil man satse på en helhedsbedømming, hvor det ene og alene er behovet for hjælp, som er afgørende.

I kommunen vil man få tilknytning til kun én sagsbehandler, som har alle ens sager samlet og dermed et vist overblik. Sagsbehandleren vil i den behandlingsgruppe vedkommende er tilknyttet fremlægge sin klients sag, og man vil sammen finde frem til en løsning. Ideen med behandlergrupper er ny.

Bistandslovens ydelser er skønsmæssige i modsætning til f.eks. pension og dagpenge, som er retsbestemte. Der er således ingen grænser (hverken op eller ned) for kontante ydelser eller f.eks. antallet af hjemmehjælpertimer, men selvfølgelig vil kommunernes stramme budgetter sætte en grænse.

Bistandsloven er et led i bestræbelserne på at etablere et enstrengt socialt system. Det vil sige, at man uanset de sociale problemers art vil kunne få dem behandlet samlet, og på et sted, nemlig på social- og sundhedsforvaltningen i sin kommune.

Bistandsloven er en såkaldt rammelov. Det betyder, at den kun i store linier tegner loven. De senere tilkomne cirkulærer udspecificerer til en vis grænse hensigterne, men ellers er det op til kommunerne at fylde op. Hvordan denne opfyldning sker, kan blive ret forskellig fra kommune til kommune, og den kan komme til at afhænge temmelig meget af konjunktursvingninger. Derfor er den af flere blevet kaldt en gummilov..

Er en klients problemer særlig komplicerede eller usædvanlige kan kommunerne hente råd og vejledning i amtets socialcenter. Her er ansat en række psykologer, psykiatere, speciallæger, jurister og erfarne socialrådgivere. Således er mange af de tidligere medarbejdere fra revalideringen, mødrehjælpen og børne- og ungdomsforsorgen ansat her. Ideen med et sådant socialcenter i amtet er også ny.

Bistandsloven medfører en vis decentralisering. Mange institutioner, hospitaler o.l., som indtil nu har været under statsligt regi overføres nu til kommunerne. De tidligere statshospitaler bliver pr. 1. april "amtshospitaler", og det er meningen, at også særfor sorgen skal ud til amterne. Dette sker dog af administrative årsager først til 1. april 1978.

Er man utilfreds med den afgørelse, der er truffet i kommunen, kan man klage til amtsankenævnet. (ens sagsbehandler vil være behjælpelig med dette). Det er dog ikke alle sager, som kan ankes, således ikke tildeling af hjemmehjælp og ombygninger i huset i forbindelse med handicap. Den sociale ankestyrelse er næste ankeinstans, men nogle sager kan kun føres op til amtet.

I spørgsmålet om bistandsloven er et fremskridt eller et tilbageskridt er meningerne delte. Der hersker idag stor spænding både blandt brugere og medarbejdere, om hvordan det hele kommer til at fungere i praksis. For de fleste vil den nye lov nok ikke komme til at betyde de store forandringer, men mulighederne for i helt specielle tilfælde at sætte ind med hjælp udover det i den gamle lov mulige er tilstede.

Mere end tidligere er samarbejdet med ens sagsbehandler i kommunen af stor betydning. Hvor det før, hvis man skulle have en eller anden form for offentlig hjælp, var helt obligatoriske skemaer, som skulle udfyldes, vil man nu i mange tilfælde kunne klare det med en samtale. Det er derfor meget vigtigt, at man er åben overfor den socialrådgiver, der skal tage sig af tingene.

Bistandsloven rummer muligheder for at sætte ind med hjælp på et ret tideligt tidspunkt. Derfor bør man allerede, når problemet opstår henvende sig og bede om hjælp. Dette er til gengæld også nødvendigt. Hjælpen kommer nemlig ikke af sig selv.

I forbindelse med bistandslovens ikrafttræden er der udgivet brochurer, der er fremlagt i socialforvaltningen og på biblioteker. Det er meget nyttigt at kigge disse igennem. Er der noget De er i tvivl om, kan De spørge på socialforvaltningen. Bistandsloven rummer nemlig også mulighed for, at man til enhver tid kan få gratis og uforpligtende rådgivning.

JAZZHUSHOLDER PÅ TAGSKÆGGET

Søndag den 28. marts var Muskelsvindfonden jazzhusholder for en dag på Jazzhus Tagsekægget i Århus fra kl. 14 - 03. Den blev dog nærmere 05. Det blev på alle måder et arrangement, der vil gå over i Muskelsvindfondens brogede historie - måske skulle vi lave nogle flere af dem.

Fra starten var det populære jazzhus fyldt med et blandet publikum - børn og voksne i skøn forening. Folkesangeren Cæsar startede ud med lidt godt for børnene fra hans sidste LP. Han fik hurtigt kontakt med det yngste publikum - en kontakt som de næste på scenen forstod at opretholde. Det var Fessors Big City Band, der uddelte trommestikker til de mange børn. Sikken koncert... Danmarks bedste band og gladeste musikanter ofrede sig helt og havde selv en dejlig dag. Aftenprogrammet startede med Arosia City Seven - et dejligt velspillende orkester, der gav bolden videre til Muskelsvindfondens "husorkester" : Brugs Jazz. Fondens gode ven - Europas bedste ragtime-fortolker Peter Fahrenholtz - tog sig af nogle bløde, swingende overgange, mens de enkelte orkestre gjorde sig klar. På natholdet havde vi Bent Eriksens Orkester, der sikkert sidder og spiller endnu - de var i hvert fald de sidste, der gik.

Til sidst skal lige nævnes, at det eneste de enkelte orkestre forlangte, da de forlod stedet, var at vi ville ringe en anden gang. Og det gør vi. Endelig lidt tal : omsætningen blev på 20.000 kr., og det giver netto ca. 12.000 kr.

FINT RESULTAT AF IDÉKONKURRENCEN - 12 FORSKNINGS-PROJEKTER BEDØMMES

Da fristen for indsendelse af forslag til Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence udløb den 29. februar var der ialt indkommet 12 projekter.

Muskelsvindfonden er godt tilfreds med reaktionen på denne første idékonkurrence. Det har vist sig, at denne fremgangsmåde har skabt en betydelig større interesse for at beskæftige sig med forskningen i de neuromuskulære lidelser.

Alle forslagene er nu udsendt til bedømmelseskomiteen bestående af professor dr. med. J.C. Melchior, overlæge dr. med. Ole Thage og lektor Alice Theilgaard fra ekspertrådet og Ruth Andersen, Lise Møller og Bruno Månsson fra hovedstyrelsen. Efter at have gennemgået projekterne samles disse seks til et møde i København søndag den 11. april, hvor man skal prøve at finde frem til det projekt, der skal præmieres med 10.000 kr. Herudover er der 8.000 kr., som kan anvendes til yderligere præmiering efter dommerkomiteens skøn. Endelig kan Muskelsvindfonden støtte projekter, den finder særligt egnede.

Resultatet af forskningsidékonkurrencen vil blive offentliggjort umiddelbart efter generalforsamlingen i Århus søndag den 23. maj.

MUSKELSVINDFONDEN ARRANGERER IGEN I ÅR TO FAMILIE-KURSER

Muskelsvindfonden vil igen i år i løbet af efteråret afholde to familiekurser om fysiske, psykiske og sociale problemer. Som sædvanlig vil det ene kursus blive afholdt i Jylland, og det andet på Sjælland.

Kurset i Jylland er i år henlagt til Unge Hjem Højskole ved Århus i dagene fra fredag den 17. september til søndag den 19. september. Kurset på Sjælland foregår på Geelsgård Kostskole i dagene fra fredag den 10. september til søndag den 12. september.

Selvom vi ikke på nuværende tidspunkt kan sige noget om det endelige program, vil vi være glade, hvis interesserede allerede nu vil give besked til kontoret af hensyn til ansøgninger til kommunerne om økonomisk støtte.

LANDSLOTTERIET FLYTTES I ÅR TIL PERIODEN 16.AUGUST - 15.OKTOBER

Muskelsvindfonden har fra Justitsministeriet fået tilladelse til at afholde sit andet landslotteri i perioden fra den 16.august til den 15.oktober 1976. Det vil med andre ord sige, at lotteriet i år er rykket et par måneder frem i forhold til sidste år. Dette er sket - dels fordi vi tror det vil blive lettere at komme af med lodsedlerne på dette tidspunkt (undgå juletravlheden), dels fordi det ikke vil være så koldt at være sælger og dels fordi vi fra Justitsministeriet havde fået at vide, at vi ikke skulle regne med at kunne få den samme periode som sidste år. Endelig kan det nævnes, at perioden i år er valgt, således at den sidste uge falder sammen med Muskelsvindugen.

På kontoret er vi allerede godt igang med forberedelserne til lotteriet. Vi har allerede nu så godt som alle gevinster i hus og kan så koncentrere os om det allervigtigste : hvordan kommer vi af med alle lodsedlerne.

Dette spørgsmål arbejder vi meget med. Der er nedsat et udvalg, der skal arbejde med bl.a. dette spørgsmål. Udvalget består af Evald Krog og Erik Hansen fra hovedstyrelsen og Peter West-Nielsen og Erik Fogtmann fra kontoret. Emnet vil iøvrigt også komme til debat på et lokalgruppemøde den 2.april. Vi er meget åbne for gode ideer på dette område, og alle der måtte ligge inde med sådanne har på det nærmeste pligt til at give dem videre til kontoret. Henvendelse kan ske til Peter West-Nielsen på kontoret. Det bliver ham, der skal "køre" landslotteriet.

Opgørelsen af landslotteriet 1975 er nu færdig. Vi fik solgt 70.500 lodsedler af de ialt 125.000, og det giver os et nettooverskud på godt 100.000. Vi synes det er flot klaret, men målet for 1976 er - udsolgt !!!

TO REPRÆSENTANTER TIL SYMPOSIUM I JERUSALEM

I denne uge repræsenterer formanden for ekspertrådet, professor dr. med. Bent de Fine Olivarius og medlem af hovedstyrelsen, læge Annette Liebach Jensen, Muskelsvindfonden ved et internationalt symposium i Jerusalem om de seneste forskningsresultater indenfor de neuromuskulære lidelser.

Nogle af de mest fremtrædende forskere i verden deltager i symposiet, og vi bringer i næste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden en rapport fra rejsen.

NYT FRA LOKALGRUPPERNE

KØBENHAVN :

Fredag den 27.februar holdt Københavns-gruppen debataften for anden gang på Geelsgård Kostskole. Denne gang over emnet : Dagcentre og alternativer til dagcentre. Debatten blev indledt af dagcenterleder Ruth Bergquist fra Hørgården, Susan Jensen og Jørgen Hansen fra dagcentret på Hans Knudsens Plads og Flemming Mathiesen, der kom i stedet for sin storebror Finn, der desværre havde fået influenza. Finn Mathiesen er elev på Kunsthøjskolen i København og mener, at de bestående dagcentres tilbud er for fantasiløse.

Debatten om dagcentre var en fortsættelse af vor sidste debat-aften i oktober måned, hvor emnet var : Ud af skolen og hvad så. Her gik det desværre op for de fleste, at arbejdsmarkedet er lukket land for de handicappede så længe vi har den store arbejdsløshed. På debataftenen i oktober fremkom der kraftige ønsker om at få noget mere at vide om de bestående dagcentres tilbud til de yngre handicappede.

Til debataftenen i oktober kom 50 deltagere og til debataftenen i februar kom 35 deltagere. Debataftenen i februar blev imidlertid holdt, da influenzaepidemien var på sit højeste, og ca. 20 havde meldt afbud på grund af sygdom.

Forud for debataftenen havde Københavns-gruppen udsendt en pressemeddelelse om debatten til de tre store aviser Berlingske Tidende, Politiken og Aktuelt samt til ca. 20 distriktsblade. Mange af disse bragte et lille stykke om debataftenen, og desuden var meddelelsen med i både lokalradioen for København og Sydsjælland. Vi har fået mange henvendelser på baggrund af dette fremstød i pressen.

På mødet i februar fremkom der ønske om at få mere oplysning om nyheder indenfor den lægelige forskning. Vi inviterede derfor vort medlem af ekspertrådet, overlæge, dr.med. Ole Thage til at komme med en indledning på vor generalforsamling, der holdtes den 24.marts.

I slutningen af april vil vi holde en centerkampagne i det nye Amagercenter. Vi har stærkt brug for punkthjælpere, så hvis der er nogle i området, der kan afse et par timer til et hjælpe os ved arrangementer, vil vi meget gerne have det at vide. Enhver håndsrekning vil betyde, at vi kan udvide vore aktiviteter. Ring venligst til Alice Vilhelmsen - 02 - 98 72 38.

ÅRHUS :

Siden sidste nummer af "Nyt fra Muskelsvindfonden" har vi afholdt ét arrangement nemlig "Værtshusholder for en dag" på Fægekroen i Skolegade i Århus tirsdag den 24.februar - skuddag.Vi havde i år som sidste år fået lov til at låne Thyra Miehe og Alfons Cossmys værtshus og havde en hyggelig dag med masser af god musik,som Peter Fahrenholtz var os behjælpelig med at skaffe. Det var et fint program med fortrinsvis folkemusik om eftermiddagen og jazz om aftenen.Fægekroen var godt besøgt det meste af dagen,og vi kunne notere os et overskud på ca. 3500 kr.

For øjeblikket arbejder vi på et koncertarrangement i Stakladen i Århus den 2.maj .Vi har endnu ikke noget fast program,men vi håber at kunne stable noget godt og attraktivt på benene.

Til slut : Vi er meget modtagelige for ideer til arrangement-typer - både oplysnings- og andre arrangementer,så er der nogle der sidder inde med ideer eller har lyst til at gå ind i arbejdet ved at give en hånd med fra tid til anden hører vi gerne fra jer.

HERNING :

Herning-gruppens næste arrangement løber af stabelen tirsdag den 6.april.Da er gruppen "Værtshusholder for en dag" på Nikodemus i Herning. Udover dette arrangement regner gruppen med i år igen at etablere en tombola på Det jyske Ungskue sidst i juni.I september eller oktober er der planer om en kulturel aften,og den 31.oktober har man sikret sig Hotel Herning til et banko-spil.

ÅLBORG :

I Ålborg blev der holdt generalforsamling den 18.februar.På det tidspunkt havde influenza-epidemien nået Nordjylland,og det tyndede noget ud i rækkerne.I mødet deltog Bue Andersen og Aage Markvard Andersen fra kontoret.

Den 12.marts var der amatørteater i Kaas Forsamlingshus.Personale fra Stats-hospitalet i Ålborg opførte "Den grønne elevator".Desværre havde det ikke Kaas-egnens beboeres bevågenhed,så der kom kun godt 20.

Ålborg-gruppen arbejder nu med at arrangere en tombola i forbindelse med pinse-markedet i Ålborg og et oplysende møde i Frederikshavn den 5.maj. På dette møde vil overlæge dr.med Ole Thage,København,fortælle om de seneste resultater indenfor forskning af neuromuskulære lidelser og Evald Krog vil fortælle om Muskelsvindfondens aktiviteter.

TREKANTOMRÅDET :

På et bestyrelsesmøde den 8.marts trak Erik Hansen sig tilbage som formand på grund af manglende tid.Han afløstes af den hidtidige næstformand,Knud Sørensen,Uldum.

Gruppen er igang med at arrangere "Værtshusholder for en dag" på Vadestedet i Vejle den 25.april.Man vil forsøge at stable en kunstudstilling på benene i et lokale i tilknytning til værtshuset.Bl.a. med billeder af Robert Jacobsen.

Udover dette arrangement arbejder gruppen i Trekantområdet med planer om et bingo og en auktion.Man undersøger også mulighederne for et møde for handicappede med en socialrådgiver for at belyse spørgsmål vedrørende den nye bistandslov.

FYN :

Lokalgruppen på Fyn holdt torsdag den 26.februar bankospil på Industripalæet i Odense,hvor overskuddet blev 4000 kr.På baggrund af denne succes har gruppen nu planer om at lave endnu et bankospil - denne gang et andet sted på Fyn for ikke at få samlet alle arrangementer i Odense.

DJURS LAND :

På Djursland har man planer om at gentage sidste års store succes med en oksegrillfest på Fuglsø Strand.Hvis tilladelse gives igen i år,vil arrangementet blive afholdt sidst i juli - altså inden de mange turister forlader ferielandet.

Derudover har man ingen konkrete planer for 1976,men på et møde mandag den 15.marts blev der diskutert forskellige ideer.

SCANTICON-RAPPORTEN

På kontoret ligger vi endnu inde med en del rapporter fra konferencen om forebyggelse af handicap hos børn,som blev holdt på Scanticon ved Århus den 10.februar 1975.Konferencen var arrangeret af en kreds af forældre til handicappede børn - heriblandt Muskelsvindfonden.

Rapporten indeholder foruden de indledende indlæg det godkendte referat af diskussionen mellem repræsentanterne for de politiske partier i Folketinget og sagkyndige.

Rapporten kan rekvireres ved henvendelse til konoret,Vestervang 41,Århus. Den koster 20 kr.,og den er nok værd at bruge et par timer på at studere.

Der har i tiden efter jul været megen travlhed i EAMDA. Således har vi her i Danmark bl.a. haft besøg af Dr. Walter Otto fra den tyske muskelsvindorganisation. Dr. Walter Otto var i Århus i weekenden fra den 7. til den 8. januar for at snakke om, hvordan man kan rejse penge til de enkelte muskelsvindorganisationer samt EAMDA. Dr. Walter Otto og Evald Krog kom i løbet af de to dage ind på mange interessante projekter. Det blev bl.a. aftalt, at EAMDA skal prøve på at få arrangeret et stort galashow i det vesttyske fjernsyn.

Fra den 5. til den 6. marts var Evald Krog samt de to hovedstyrelsesmedlemmer Annette Liebach Jensen og Bruno Månsson til forretningsudvalgs-møde i Beograd. De danske repræsentanter var meget duperet over, hvor godt det hele var tilrettelagt, samt hvor langt man er kommet med forberedelserne til den store generalforsamling i dagene fra den 23. til den 26. september. Det kan således nævnes, at den jugoslaviske organisation allerede havde fået udarbejdet et forslag til en plakat for generalforsamlingen. Både forretningsudvalgs-mødet samt efterårets generalforsamling bliver finansieret af den jugoslaviske stat. Det blev på forretningsudvalgs-mødet aftalt at gennemføre følgende program:

- 1: Muskelsvindramtes sexproblemer. Dette foredrag blev lagt i hænderne på Evald Krog.
- 2: Den almindelige integration af de muskelsvindramte.
- 3: Epidemiologi og diagnosticering af muskelsvind ved Prof. Dimitrijevic og Dr. Faganeli.

Man nåede endvidere frem til, at Evald Krog skal repræsentere EAMDA i Mobility International, som har til formål at fremme den handicappedes integration i samfundet gennem et internationalt rejsesamarbejde.

EAMDA regne med, at EAMDA's nye brochure vil foreligge i løbet af sommeren, og man forventer, at det vil være muligt at skaffe de fornødne penge til et forskningsprojekt, som skal køre i Holland under EAMDA's regi.

EAMDA-KALENDER

10.-12. april: Bue Andersen besøger den engelske muskelsvindorganisation. Bue Andersen er blevet inviteret til at overvære den engelske generalforsamling samt til at besøge det engelske hovedkontor.

27.-29. maj: Evald Krog er af den tyske muskelsvindorganisation blevet inviteret til at overvære den tyske generalforsamling, samt til at holde et foredrag om muskelsvindramtes sexproblemer.

23.-26. september: Den store generalforsamling i EAMDA

11.-17. oktober: EAMDA's muskelsvinduge i hele Europa.

På nuværende tidspunkt foreligger der en række planer om aktiviteter i 1977: Hjælpemiddelkonference i England i april, fysioterapikonference i Frankrig i maj samt et seminar om den totale behandlingssituation, der skal afholdes her i Danmark.

FLERE PENGE FRIGIVET TIL KØRESTOLSPROJEKTET

Arbejdet i kørestolsgruppen går nu ind i sin anden fase. Muskelsvindfonden og kørestolsgruppen har i februar måned afleveret en arbejdsrapport til Danmarks Nationalbanks Jubilæumsfond af 1968, hvori der fortælles om det hidtidige arbejde samt om de planer kørestolsgruppen har for det kommende arbejde.

Nationalbanken har på grundlag af denne arbejdsrapport godkendt det foreløbige arbejde og har med frigivelse af bevillingens anden portion også godkendt den anden arbejdsfase.

Den første arbejdsfase har bl.a. omfattet en analyse af behovene for en elektrisk kørestol, udarbejdelse af en kravsspecifikation for en el-kørestol samt en analyse af kørestolens siddekomfort. For at komme igennem med det endelige projekt har gruppen nu planer om at ansætte en daglig medarbejder i gruppen, hvis funktion skal være at koordinere og samle de forskellige forslag og ideer.

IDEER TIL BØRNEHJÆLPEMIDLER SAMLES NU I RINGBIND-SYSTEM

Landet over udarbejdes af forældre, pædagoger, ergo- og fysioterapeuter, skoler, institutioner og hospitaler en række individuelle hjælpemidler til børn, hvor ideen ofte kun bruges én eller få gange, fordi den ikke bliver kendt.

En arbejdsgruppe på seks ergo- og fysioterapeuter har nu sat sig for at prøve at samle alle disse løse ideer, så de kan blive kendt af en bredere kreds. Formidlingen af ideerne vil ske ved hjælp af et ringbindssystem og på grundlag af en abonnementsordning. Ved tegning af abonnement tilsendes et ringbind inddelt med faneblade med de enkelte hjælpemiddelkategorier. Der forventes udsendt løsblade fire gange om året med ca. fem ad gangen. Ringbind med de første 20 løsblade forventes udsendt i april 1976.

Arbejdsgruppen opfordrer alle der har forslag til hjælpemidler at indsende dem, og i ringbindet vil man finde en vejledning, der skal følges ved indsendelse af forslag.

Abonnement tegnes ved indbetaling af kr. 60.00 pr. giro til gruppens kasserer Mette Feldthaus, Geelsgård Kostskole, Kongevej 252, 2830 Virum. Giro : 1290215.

TO HANDICAPKURSER PÅ FAMILIEHØJSKOLEN SKÆRGÅRDEN

Familiehøjskolen Skærgården ved Herning er til sommer rammen om to handicap-kurser, der først og fremmest henvender sig til familier med fysisk og/eller psykisk handicappede børn. Opholdet er desuden et tilbud til pædagoger og medarbejdere, som til daglig arbejder med handicappede børn.

Formålet med kurserne er at give den enkelte familie mulighed for at møde andre familier, der står i en lignende situation. Under opholdet arrangeres der fællesaktiviteter for børn og voksne, idet der lægges vægt på gennem samvær at få fælles oplevelser. Der vil blive forskellige ekskursioner under opholdet. Endvidere vil der blive arrangeret foredrag og debatter med emner til belysning af den handicappedes situation.

De to kurser holdes i perioderne onsdag den 16/6 - tirsdag den 22/6 og fra lørdag den 10/7 - fredag den 16/7. Prisen for opholdet er for voksne 285 kr. og for børn indtil 15 år 200 kr. Prisen omfatter kost og logi, incl. sengelinned og håndklæder.

Tilmeldingsskema og program kan rekvireres hos Familiehøjskolen Skærgården, 7400 Herning. Tlf.: 07 - 12 43 90.

800 TIL MUSKELSVINDFONDENS BINGO I ÅRHUS STADIONHAL

800 mennesker mødte frem, da Muskelsvindfonden for første gang forsøgte sig med et bingo-spil i større stil. Det skete tirsdag den 9. marts i Stadionhallen i Århus.

Vi havde skaffet ialt 300 gevinster til en samlet værdi af ialt 15.000 kr. Dertil kom at et rejsegavekort til 800 kr. blev udloddet i lotteri. Aftenens konferencier var Robert Juul fra Odense. Han er professionel show-mand, og Muskelsvindfonden har gennem ham fået mulighed for at arrangere bingo-spil i forbindelse med kampagner i 14 storcentre landet over i løbet af sommeren. Dette kan ske uden meget arbejde for fonden. Vi skal blot lægge navn til og indkassere pengene.

Vi havde ikke med restauratøren i Stadionhallen kunnet få en aftale om at overtage kaffe- og ølsalget, men trods dette kom omsætningen op på ca. 15.000 kr.

Om arrangementet kan man iøvrigt sige, at vi kom i kontakt med et publikum, vi ikke har "talt" med før, og vi høstede os en god del erfaringer til brug til næste gang, vi skal arrangere bingo.

EN VARM ANBEFALING FRA EVALD KROG.

Det er ofte et problem at holde varmen, når man sidder i kørestol. Specielt bliver benene let kolde. Bliver man tilmed udsat for træk er der straks risiko for forkølelse, influenza og i værste fald lungebetændelse. For første gang har jeg fundet en beklædningsgenstand, som kan afhjælpe disse ting. Det er det såkaldte termo-undertøj (Finn Marin). Det er meget let og behageligt og kan let bæres mellem underbukser og bukser. Tøjet er lavet af faldskærmstof, der tillader kroppen at ånde. Imellem to lag faldskærmstof er der et lag specielt materiale, der hedder noven. Det giver en optimal varmeisolation ved et minimum af vægt og volumen. Tøjet kan tåle maskinvask (40-50 grader). Det fås i alle størrelser og koster omkring 325 kr.

VI FORHANDLER OG SENDER OVERALT.

FINN MARIN

TERMO UNDERTØJ

SKÆRBÆK SPORT

SØNDERGADE 30

8000 ÅRHUS C . TELEFON (06) 13 11 90

midt på gågaden ...

NYT FRA KONTORET

Siden sidst er der sket flere omrokninger på kontoret. Som omtal på forsiden slutter Bue Andersen af som militærnægter den 9. april for dagen efter at starte som administrativ leder.

Bue Andersen er 27 år. Bag sig har han en teoretisk og praktisk uddannelse indenfor handel og økonomi, og han har i to år været ansat i erhvervslivet.

Bues plads i nægternes rækker er overtaget af cand. mag. Peter West Nielsen, der startede den 4. marts. Den 5. april holder Aage Markvard Andersen op på kontoret. Han afløses af Poul Mølgaard, som er data-log.

Og så en helt ny ting. Den 1. marts fik vi en socialrådgiverpraktikant. Hun hedder Louise Skov, og kommer fra Den sociale Højskole i Odense.

For at gøre det lettere for medlemmerne, når de henvender sig til kontoret, bringer vi her en liste over de ansattes arbejdsområder:

<u>Bue Andersen</u>	: Administrativ leder
<u>Peter West-Nielsen</u>	: Regnskab
<u>Poul Mølgaard</u>	: Lokalgrupper
<u>Louise Skov</u>	: Socialrådgiverpraktikant
<u>Erik Fogtmann</u>	: Oplysning og PR. Medlemsblad
<u>Niels Abildgaard</u>	: Varettagelse af organisationens internationale samarbejde samt sekretærbistand i forbindelse med forsknings- og behandlingsområdet.

Husk generalforsamlingen

SØNDAG DEN 23. MAJ 1976 KL: 15.00

I FYSIOTERAPIEN PÅ SOLBAKKEN, EGEBAKSVEJ 26, 8270 HØJBJERG, UMIDDELBART EFTER GENERALFORSAMLINGEN VIL RESULTATET AF MUSKELSVINDFONDENS FORSKNINGSSIDEKONKURRENCE BLIVE OFFENTLIGGJORT OG PRÆMIERNE BLIVE OVERRAKT.

MUSKELSVINDFONDENS LOKALGRUPPER



København :

Formand : Alice Vilhelmsen
Stenvad 8,
2800 Lyngby.
Telf. (02) 98 72 38

Fyn :

Formand : Charli Hansen
Asumvej 122,
5240 Vollsmose.
Telf. (09) 10 24 98

Herning :

Formand : Henry Vestergaard
Gjellerup,
7400 Herning.
Telf. (07) 11 60 77

Ålborg :

Formand : Lis Kristensen
Vangen 58 B,
9400 Nørresundby.
Telf. (08) 17 59 32

Trekantområdet :

Formand : Knud Sørensen
Åparken 11,
7171 Uldum.
Telf. : (05) 67 82 93

Djursland :

Formand : Inger Bendstrup
Vistoft,
8420 Knebel.
Telf. (06) 35 16 57

Århus :

Formand : Per Damgaard Hansen
Jegstrupvænget 383,
8310 Tranbjerg.
Telf. (06) 29 36 20