

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1977 · 5. ÅRGANG

Officiel åbning af VB-centret



Fra åbningen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Fra venstre ragtime-pianisten Peter Fahrenholtz, rådmand Jens Arbjerg, Evald Krog og amtsborgmester Robert Svane Hansen.

»NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN«

Ansvarshavende:

Evald Krog

Redaktion:

Bue Andersen
Leif Elsborg Andersen
Jan Carlsen
Ingerlise Dahl
Carl-Otto Gøtzsche
Erling Holmlund Jacobsen
Vagn Jensen
Jette Møller
Birgit Steffensen

Redigering og lay-out:

Erling Holmlund Jacobsen
NB: repro/tryk
Oplag: 1500
Frekvens: 4 gange årligt
Måned: april

Adresse:

MUSKELSVINDFONDEN
Fond til bekæmpelse af
neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Tlf.: (06) 13 97 77
Giro: 9 01 11 10
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol. Tilsluttet
E.A.M.D.A. (European Alliance of Muscular Dystrophy Association).

VB-Centret
Vestrevang 41
8000 Århus C
Tlf.: (06) 19 18 44
Giro: 9 01 11 10

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Bue Andersen	Administrativ leder
Jan Carlsen	Regnskab
Leif Elsborg Andersen	Varetagelse af organisationens internationale samarbejde
Erling Holmlund	PR og medlemsblad
Vagn Jensen	Lokalgrupper

VB-Centret:

Ingerlise Dahl	Sekretær
Carl-Otto Gøtzsche	
Jette Møller	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær

Kontor-Nyt

Der er sket en del udskiftninger af personalet på sekretariatet og VB-centret siden sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

På sekretariatet har vi taget afsked med vor oversætter og tidligere regnskabsmand *Peter West-Nielsen* og vor lokalgruppemand *Poul Mølgård*. Til gengæld har vi fået endnu en militærnægter – *Vagn Jensen*, som har overtaget jobbet som lokalgruppemand. *Niels Højklint* rejste onsdag før påske, og samme dag ankom *Leif Elsborg Andersen*, som vil overtage Niels Højklints arbejdsområde – det internationale samarbejde. VB-Centrets socialrådgiverpraktikant *Mogens Bidstrup* har afsluttet sin praktikanttid og forladt kontoret.

Ingerlise Dahl er blevet tilknyttet VB-Centret som sekretær 2–3 dage om ugen.

Indhold

Siden sidst	3
Loppemarked	5
Ny lokalgruppe	–
Møde for lokalgrupperne	6
Rapport over studietur	7
Den store frimærkeindsamling	12
EAMDA-Nyt	–
Åbningen af VB-centret	13
Musikaften i Skive	16
Interview om integration	17
Feriemuligheder for handicappede	19
Nyt fra centret	–
Muskelsvindcenter i London	20
Nyt fra læseren	–
Nyt fra lokalgrupperne	22
Internationalt forskningsprojekt	23
Hjælpemiddel-seminar	25
Om ekspertrådet	26
Landslotteri	–
Kommende arrangementer	–
»Mindeord«	–
Bogen om muskelsvind	–

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Vi er kommet godt i gang med 1977. Masser af energi og opfindsomhed har været kendetegnende for arbejdet i det nye år, hvor vi skal nå en lang række mål. Gryden er i kog, og det ser ud til at vi rent økonomisk kan nå et godt stykke længere i år, hvis vi vel at mærke holder det samme tempo, som vi arbejder i nu.

En stor begivenhed for Fonden var naturligt det officielle startskud af vores Vejlednings- og Behandlingscenter. Centret og sekretariatet, som ligger i forlængelse af hinanden, var fyldt med mennesker, da amtsborgmester Svane Hansen forestod åbningen.

Det interessante i dag er, at der er en konstant vækst i antallet af henvendelser til Centret. Efter-

spørgslen er langt større, end vi havde forudset. Dette er kun en bekræftelse på, at Center-ideen er rigtig, men samtidig en understregning af, at samfundets indsats på muskelsvindområdet har været utilstrækkelig, hvad jeg ikke bebrejder nogen. Vi må selv som forbrugere bane vejen og vise, hvor problemerne ligger.

Vi har en venteliste på Centret, og medarbejderne arbejder ihærdigt for at betjene kunderne så hurtigt som muligt. Det næste der må ske er, at vi skal have løst spørgsmålet om den fremtidige økonomiske drift af Centret. Vi arbejder med konkrete planer herom, og det er mit håb, at dette spørgsmål bliver afklaret i løbet af 1977.



Kunststudstilling 77, Århus

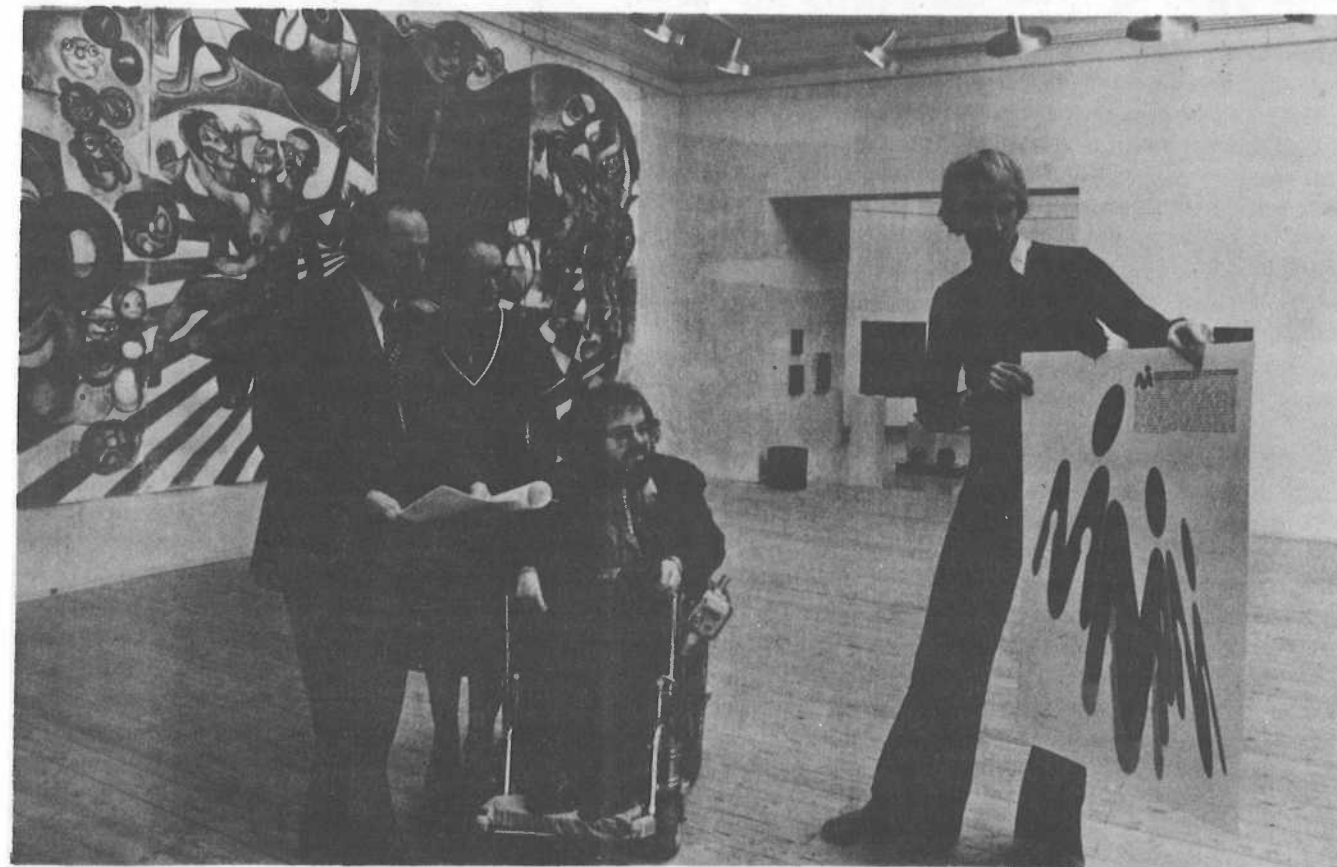
Tekst: Carl-Otto Gøtzsche

Foto: Søren Hagen

Man har blandt flere billedkunstnere undret sig en del over, at velgørhedsorganisationer så ofte henvender sig til netop denne økonomisk dårligt stillede gruppe i samfundet. Kunstnerne spørger, hvorfor beder man ikke firmaer, der sælger brugsting, om at skænke noget til en auktion?

Disse rimelige synspunkter kendte vi på forhånd. Alligevel skrev vi til 800 kunstnere og opfordrede dem til at tilsende os et eller flere kunstværker. Og som så ofte før hjalp en dårligt stillet samfundsgruppe en anden.

I perioden 10.–13. marts kunne vi derfor fremvise



Erling Holmlund viser her Finn Hjernøes plak til rådmand Thorkild Simonsen, Grøthe Funch fra Kunstbygning og Evald Krog. Bemærk Herbert Semoys store kultegning.

260 kunstværker i Århus kunstbygning. Den meget varierede udstilling præsenterede sig meget nydeligt efter et omhyggeligt ophængningsarbejde ledet af Mogens Egholm, Sinne Evensen og Bjørn Bændstrup. Udstillingen blev åbnet af rådmand Thorkild Simonsen, der i sin åbningstale bl.a. sagde, at kommunen med glæde udlånte Kunstbygningen til Muskelsvindfonden og ville gøre det igen i fremtiden. Besøget på åbningsdagen var fint og ligeledes de følgende dage. I alt blev udstillingen set af 1300 mennesker. Finn Hjærnø, der bl.a. er kendt for sine smukke plakater, havde tegnet en plakat specielt til lejligheden. Alle var meget begejstrede for plakaten, hvis hovedmotiv også er meget velegnet til fremtidige arrangementer.

Søndag kl. 14 var fastsat som starttidspunkt for det store auktionsslag. Spændingen var stor: ville der komme nogen, ville de købe noget, ville auktionen være færdig før midnat?

Der kom nogen (der kom endog mange), de købte noget (for over 40.000,-), og auktionen varede kun 3 timer. En munter eftermiddag, hvis glidende forløb først og fremmest skyldtes den uovertrufne



Travlhed i indpkningsafdelingen – Poul Jensen og Bue Andersen.



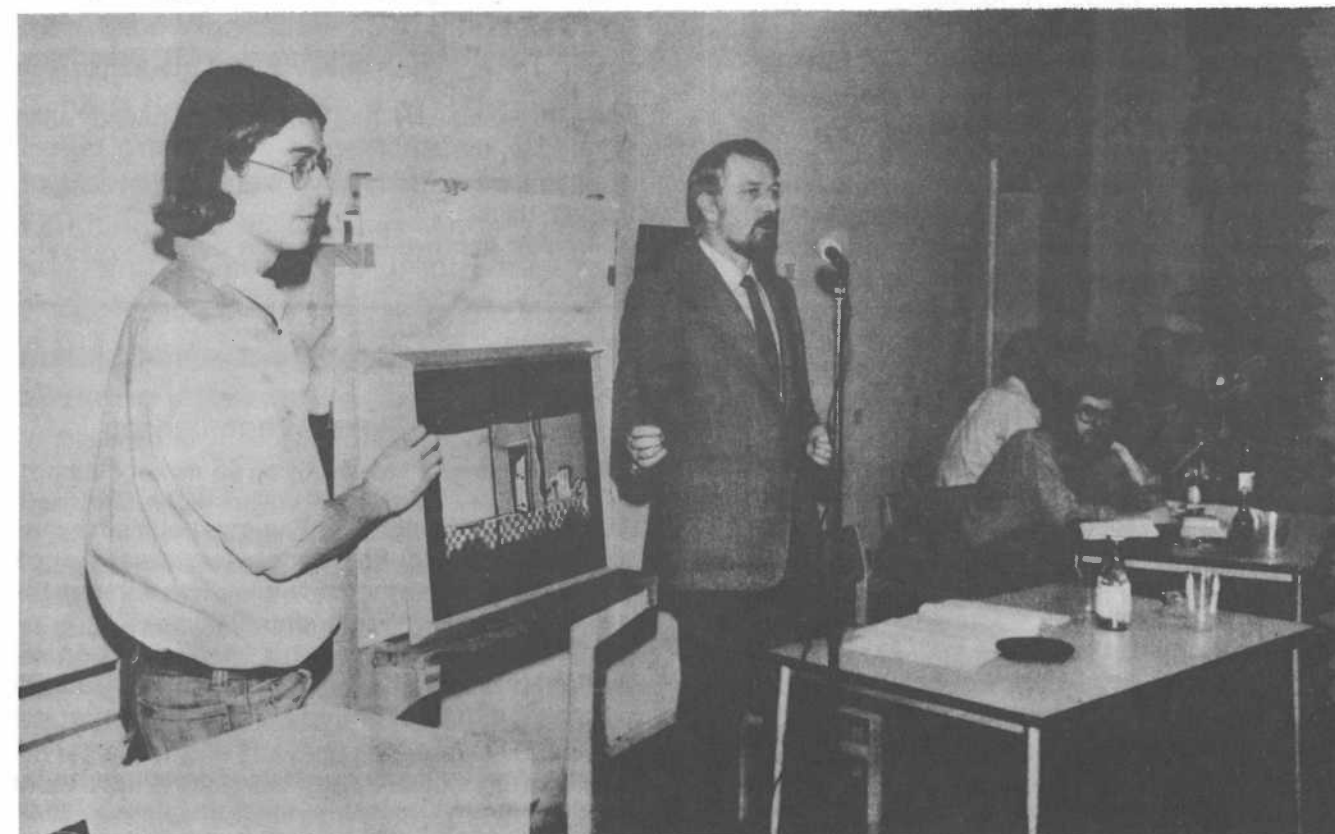
Et udsnit af auktionslokalet – bemærk de mange mennesker.

auktionsleder Irs. Hugo Jespersen. Luften var til tider tyk af tal, røg og morsomme replikker.

Mange købte noget, og nogle købte meget. Til den sidste gruppe hørte Århus Kommune, som erhvervede kunst for over 5000,- kr. Ingen ville have set skævt til repræsentanter for andre kommuner eller offentlige instanser.

En del af de dyrere kunstværker blev ikke solgt, men flere af disse ting er efter auktionen blevet overdraget Muskelsvindfonden af kunstnerne til senere salg.

Auktionens højdepunkt indtraf, da sidste billede skulle under hammeren. Billedet var Herbert Semy's »Teatrets Voldtægt«, en stor vidunderlig og fantasifuld kultegning, som prydede endevæggen i auktionslokalet. Stemningen var fortættet, men buddene udeblev. Da tren kunstneren selv ind, og idet han lagde 2000,- kr. på den let forbløffede auktionsleders bord, sagde han: »Jeg køber selv billedet og skænker det med det samme til Muskelsvindfonden.«



»Ingen højere« – fra venstre Niels Højklint, auktionsleder Irs. Hugo Jespersen og Carl-Otto Gøtzsche

Loppemarked

Muskelsvindfonden afholder igen i år et kæmpe-loppemarked i Ridehuset, Vester Allé i Århus.

Salgsdagene bliver torsdag den 23., fredag den 24. og lørdag den 25. juni.

Den store indsamlingsweekend bliver lørdag den 18. og søndag den 19. juni.

Til disse to meget mandskabskrævende weekender vil vi meget gerne have så mange hjælpere

som overhovedet muligt, da vi skal ud i hele Storårrhus med 10 (ti) lastbiler for at hente de ting, som vi er blevet lovet. Vi skal også bruge folk i selve Ridehuset til at stille på plads og sortere. Så 50 hjælpere er nok hvad vi kan beskæftige, uden at der er for mange. Vi opfordrer derfor alle medlemmer i Århus området til at melde sig som hjælpere, hvis de bare har den mindste smule tid. Ring til kontoret i god tid og giv besked. PS: Se lige efter i jeres egne pulterkamre.

Ny lokalgruppe for Vestsjællands og Storstrøms amter

Tekst: Vagn Jensen

Det kan nu meddeles, at Muskelsvindfonden har fået sin 8. lokalgruppe. Den nye gruppe vil komme til at dække området Vestsjællands og Storstrøms amter, som tidligere har hørt under lokalgruppen København.

Den nye lokalgruppe er startet på initiativ af Agnete Michael Jensen i Næstved. Området som den nye lokalgruppe dækker er meget stort både arealmæssigt og befolkningsmæssigt, og det har hidtil været en del forsømt af Muskelsvindfonden. Derfor kommer Agnetes initiativ meget belejligt, og vi glæder os meget fra fondens side over, at der nu vil komme skub i arbejdet.

Muskelsvindfonden har i dette område et meget lille medlemstal i forhold til det store befolkningsunderlag, og kendskabet til fonden er ikke stort. Derfor bliver den nye lokalgruppes arbejde i første omgang at lave oplysende virksomhed omkring fondens arbejde. For det er givet, at der dels findes patienter med muskelsvind i området, som ikke har kendskab til fonden, og dels at der

må findes mange, som kunne tænke sig at gå ind i og arbejde for fremme af fonden.

På et møde i Næstved den 2. marts blev der afholdt stiftende generalforsamling for lokalgruppen. Medlemmerne fra området diskuterede sammen med repræsentanter fra kontoret i Århus (Evald, Hanne og Vagn) den nye lokalgruppes arbejde, og der blev på mødet nedsat en lokalgruppebestyrelse, foreløbig bestående af:

Agnete M. Jensen, Parkvej 24, 4700 Næstved, tlf. (03) 72 74 24

Tonni Ploug, Parkvej 126, 4700 Næstved, tlf. (03) 72 79 31

Karen Henriksen, Størtingevej, 4731 Brandelev, tlf. (03) 76 42 68

Jørgen Estrup, Ny Skolevej 26, Orehoved, 4840 Nr. Alslev, tlf. (03) 84 60 66

Kirsten Larsen, Hedetoften 62, 4700 Næstved, tlf. (03) 80 02 32

Vi ønsker den nye lokalgruppe god arbejdslyst.

Møde for lokalgrupperne

Tekst: Vagn Jensen

Der har den 25. februar været afholdt lokalgruppemøde i Århus. Mødet var et af de 4 årlige, som afholdes for at fremme kontakten mellem lokalgrupperne og bestyrelse og sekretariat og mellem lokalgrupperne indbyrdes.

Lokalgrupperne ønskede en orientering om arbejdet i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-center). På mødet fortalte Birgit (fysioterapeut på VB-centret), at VB-centret via et samarbejde med Århus Kommunehospital har opnået, at patienter med muskelsvind kan få bedre og hurtigere undersøgelser på Kommunehospital. Samtlige undersøgelser kan nu klares på 3 dage og tilrettelægges i samarbejde med VB-centret. Senere er der planer om at etablere lignende samarbejder med andre hospitaler i landet.

Patientantallet i VB-centret er voksende både for fysioterapi og ergoterapi, således at der er ved at være behov for udvidelser allerede nu. For patienter som ikke er bosiddende i Århus-området arrangerer Jette og Birgit jævnlige besøg i patienternes hjem.

Birgit kom også lidt ind på den økonomiske side og fortalte, at centret må budgettere med et betydeligt underskud (som søges dækket ind gennem tilskud fra diverse fonds). Underskuddet opstår ved, at kun en lille del af Birgit løn dækkes af de normale patienthonorarer, fordi de almindelige

behandlingsnormer ikke kan overholdes for muskelsvindpatienter. For Jettes (ergoterapeut på VB-centret) vedkommende giver hverken patienter eller det offentlige endnu tilskud.

Evald og Bue orienterede om bestyrelsens og sekretariatets arbejde og kom herunder ind på regnskaberne for 1976 og på budgetterne for det kommende år.

Mødets væsentligste punkt var beretningerne fra lokalgrupperne sammen med de diskussioner, som opstod herunder. Det giver både de enkelte lokalgrupper og i høj grad også sekretariatet et indblik i arbejdet i de forskellige lokalgrupper og fungerer samtidig som erfaringsudveksling og idéskaber for lokalgrupperne. Jeg vil ikke her give en orientering om lokalgruppernes beretninger, men i stedet for henviser til rubrikken »Nyt fra lokalgrupperne«.

Det kommende landslotteri var også oppe til en kort diskussion. Lotteriet løber fra den 15. august til den 14. oktober, og der skal i denne periode sælges 150.000 lodsedler. Det er endnu ikke i detaljer fastlagt, hvordan salget skal forme sig, men det er givet, at lokalgrupperne og alle Muskelsvindfondens medlemmer vil blive involveret i salgs- og oplysningsarbejdet.

Der afholdes lokalgruppemøde næste gang den 3. juni i Århus.

Rapport over studietur til Belgien og Frankrig

Tekst: Birgit Steffensen

Foto: Birgit Steffensen

Jette og Birgit, Muskelsvindfondens vejlednings- og behandlingskonsulenter, var på en studietur til Belgien og Frankrig fra den 14.10.76 til den 31.10.76.

Formålet med turen var at hente viden om fysioterapi og bandagering til muskelsvindramte.

De besøgte:

Institut Médico-Chirurgical »Les Petites Abeilles«, Vlezenbeek, Bruxelles, (dr. Ph. Renoirte og fys. C. Hannard),

Service de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles, La Milétrie, Poitiers, Frankrig, (prof. Y. Rideau),

Familien Jean de Kepper, Angers, Frankrig, en familie med to drenge med muskelsvind.

Institutionalisering kontra bevaring i hjemmet

Vi besøgte to forskellige institutioner med helt forskellige syn på en tilværelse som handicappet barn. I Belgien havde de samlet 140 børn med svære motoriske handicaps på et hospital som tidligere havde været for patienter med tuberkulose. Af de 140 var der 30 børn med muskelsvind af duchennetypen i alle aldre. De kunne normalt være på institutionen fra 0-14 år, men det havde vist sig at være for problematisk for muskelsvindpatienterne at vende tilbage til deres familie i en alder, hvor de krævede megen hjælp, så de fik nu lov til at blive der for altid. Mange muskelsvindbørn blev indlagt så tidligt som i 4 års alderen, hvor de endnu i flere år frem ville kunne bevæge sig frit og ikke være til belastning for familien. Man lagde så stor vægt på den fysioterapeutiske behandling, som de kunne få på stedet, at den gik frem for alt andet.

Institutionen fungerede som hjem, skole og hospital. Al behandling – også operationer – foregik på institutionen. Belgierne var meget stolte af stedet, og der blev gjort et stort arbejde for at holde patienterne i så god en fysisk stand som muligt. De var frie for stramme muskler (kontrakturer) og kunne alle komme op at stå med skinner på i vippebriks, ligegyldigt hvor længe de havde haft muskelsvind. For at opnå det fik de behandling 3-4 timer daglig i fysioterapibassin og ergoterapi. Skolegang blev der ikke megen tid til – maksimalt 4 timer dagligt – og uden for institutionen kom de kun i week-ender og ved særlig festlige lejligheder, hvor de i store grupper, som pas-

sive tilskuere, modtog en eller anden form for underholdning. Det forekom os at den pris, der måtte betales for at opnå de gode resultater måske var for høj. Det egentlige mål med behandlingen var at forlænge de muskelsvindramtes tilværelse. En af de væsentligste forudsætninger var at bevare så god en åndedrætsfunktion som muligt. Det forekom os, at lungefunktionen var bedre, end vi var vant til, men vi har ikke noget statistisk materiale fra Danmark, så derfor er vi ude af stand til at lave en sammenligning.

En holdning, der mere svarede til vores egen, fandt vi i Frankrig hos professor Rideau, som flere læsere allerede kender fra hans foredrag i Danmark i efteråret 1975. Professor Rideau var leder af en fysiurgisk afdeling på et stort universitetshospital i Poitiers i Vestfrankrig. Her blev muskelsvindpatienter indlagt en uge hvert halve år til en lang række undersøgelser. De blev normalt behandlet af den lokale fysioterapeut og af forældrene. Børnene gik i den lokale skole med deres jævnaldrende kammerater og blev så vidt muligt i hjemmet. Man må dog ikke glemme, at i et land som Frankrig, hvor den sociale sikring er noget ringere end her i landet, kan det være et ret stort problem både økonomisk og praktisk at beholde sit barn i hjemmet. Derfor kunne de gode hensigter på stedet ikke altid opfyldes.

De børn som det var nødvendigt at have på institution af helbredsmæssige grunde, eller fordi familien ikke kunne tage sig af dem, fik en særbehandling på hospitalet. Rideau's udsagn ??? ... Muskelsvindpatienter som trængte til en længerevarende intensiv træning – ofte unge eller voksne med mere langsomt fremadskridende muskelsygdomme – blev indlagt i længere perioder for træningens skyld på samme måde som på vore fysiurgiske hospitaler herhjemme. Børn med hurtigt fremadskridende muskelsygdomme blev dog også indlagt i længere perioder, hvis de skulle have foretaget operationer. De brugte megen tid på at træne patienterne såvel før operationen som efter. Operationen, som kunne dreje sig om at forbedre bevægeligheden i et led, ville ikke være så meget værd, hvis patienten havde glemt, hvordan han med sine muskler kunne udnytte den bedrede bevægelighed.

Rideau's politik tiltalte os meget. Vi vil gerne gøre den til vores egen, og vi har jo bedre økonomiske muligheder for at gennemføre den her i landet.

Fysioterapi

I Belgien såvel som i Frankrig gik fysioterapien ud på at holde bevægeligheden ved lige i hele kroppen, at holde luftvejene i så god funktion som muligt og at holde musklerne i så god funk-

tion som muligt. Altså nogenlunde de samme mål som vi har med vores behandling. Men flere af deres metoder var forskellige fra dem, vi benytter os af i Skandinavien.

I begge lande blev der gjort meget ud af at forbedre kredsløbet til hud og muskler hos muskelsvindpatienterne. Man mente, at en del af den nedsatte muskelkraft stammede fra en dårlig blodgennemstrømning og iltning af musklerne. Denne teori havde specielt dr. Démos, Paris, undersøgt og givet dem grund til at tro (selvom den siden skiftevis er blevet afkræftet og bekræftet af andre forskere, se efterfølgende kommentar). De fleste med muskelsvind vil dog kunne bekræfte, at hvis de bliver afkølet bevæger de sig dårligere. Behandlingen gik derfor overvejende ud på at forbedre kredsløbet i muskler og hud på forskellig vis ved: overfladisk massage (effleurage), varmt bassin 37°, varmluftmassage (en slags støvsuger, der pustede varm luft ud med så stor kraft, at huden bevægede sig i bølger på kroppen), undervandsmassage (en varmtvandsstråle, også meget kraftig, som blev bevæget op og ned af arme og ben på patienten under vandet). Man havde dog ikke målt, om kredsløbet rent faktisk blev forbedret i musklerne ved behandlingen.

Det har altid været lært blandt læger og fysioterapeuter her i landet, at man ikke måtte give massage til patienter med progressiv muskeldystrofi. Og det har været hævdet fra svensk side også. Belgierne hævdede det modsatte, og de viste os, at patienterne havde flere kræfter efter behandlingen end før målt med dynamometer (en fjedervægt til at måle kraft med). Da vi kom hjem forsøgte vi at finde frem til det videnskabelige materiale, som lå til grund for den danske holdning, og da vi indtil nu ikke har kunnet finde noget materiale her i landet, har vi besluttet at sætte os i forbindelse med Sverige for at finde ud af, om de har noget som viser noget andet end belgierne. Det er jo ikke nok at vi har en overbevisning, den skal jo gerne være videnskabelig holdbar.

Hvis patienterne både i Frankrig og Belgien havde stramme muskler (kontrakturer), fik de varme paraffinpakninger på de stramme muskler og fik dem samtidig strakt ved hjælp af forskellige snoretræk og vægte. I Belgien fik de ca. en halv times massage, en halv times behandling i bassin og nogle fik endnu en halv times strækning af de stramme muskler med paraffinpakninger på. I Frankrig fik kun et fåtal massage og slet ikke de før omtalte udspekulerede massageformer; men patienterne var en hel time i bassin og fik derefter en halv times opvarmning med infrarøde stråler. Til gengæld udførte patienterne aktive øvelser i Frankrig, hvad de slet ikke gjorde i Belgien. Patienter med langsomt fremadskridende muskel-



Et elastik-system, som i Belgien blev brugt til at forlænge evnen til at gå hos børn med Duchennes muskelsvindtype.

sygdomme fik endda fysioterapi 6-7 timer daglig. Det bestod af et omfattende øvelsesprogram vekslede med varmebehandling. Patienterne blev ikke anstrengt, men gjorde øvelserne i det tempo som passede dem.

Vi undrede os over, at man overhovedet ikke gav patienterne aktive øvelser i Belgien, da man ved aktive øvelser også får en øget blodgennemstrømning i muskulaturen – endda med større sikkerhed end ved de nævnte metoder. Men de mente, at man ved aktivitet ud over den daglige selvvalgte aktivitet kunne gøre sygdommen (duchenne) mere fremadskridende. Da vi nævnede, at der jo altid var raske muskelfibre, som kunne falde hen, hvis de ikke blev brugt, virkede det som om det var en helt ny tanke for dem. Jeg kan berolige med, at de heller ikke kunne henvise til beviser på, at øvelser var skadeligt.

Åndedrætsøvelser blev der gjort meget ud af. Allerede fra børnene var to år begyndte man – specielt i Frankrig – at øve ud- og indånding. Man ønskede, at børnene på et så tidligt tidspunkt i tilværelsen som muligt skulle blive bevidste om åndedrættet og få en så effektiv hoste- og vejtrækningsteknik som muligt. Det skulle komme

dem til gode senere i tilværelsen, hvor de kunne have svært ved at hoste. De små børn pustede bobler i vandet igennem en gummislange, og de større børn pustede i et apparat som med en viser angav, hvor mange liter luft de udåndede. Patienter med nedsat åndedrætskapacitet fik dagligt 20-25 indåndinger og udåndinger med en lille »birdrespirator«, som de selv betjente. Derved fik de dagligt luftet deres lunger lidt bedre ud end de selv kunne gøre.

I Belgien havde man igen det synspunkt, at patienterne ikke måtte belastes, så de fik ingen aktive åndedrætsøvelser, kun åndedrætsøvelser med respiratoren og kun 3 gange ugentlig à 5 min. Den behandling fik alle der sad i kørestol, uanset hvordan deres lungekapacitet var. Ud over at patienterne blev »luftet«, så havde det også til formål at bevæge ribbenene, så brystkassen ikke blev stiv. Vi kan ikke vurdere betydningen af disse respiratorbehandlinger, men for folk med meget nedsat åndedræt kan det nok være nødvendigt at kunne tage sig en opstrammer i respiratoren, når der er brug for det.

Både i Frankrig og Belgien gjorde man meget ud af at undersøge åndedrætsfunktionen en gang hvert halve år – undertiden tiere uafhængigt af hvor dårlig den var. Ud fra disse undersøgelser kunne man vurdere, hvor udsat patienten var for luftvejsinfektioner, hvor meget respiratorhjælp han kunne have brug for, eller hvis en operation var på tale, hvor lang tid patienten kunne tåle at være bedøvet.

Vi mener nok, at vi skal gøre mere ud af åndedrætsøvelserne. Der har ikke været tradition for at træne åndedrættet, så længe der ikke er problemer med vejtrækningen hos muskelsvindpatienter. Men hvis vi ved en tidlig indsats kan forebygge komplikationer senere hen, må det forsøges.

Bandagering

I Belgien fulgte man hele tiden patienterne op med nye former for bandager efter, hvor handicappede de var.

De små duchennedrenge fik støvler på, som gik et godt stykke op over anklerne. De kunne suppleres med en rem over anklerne, som forhindrede fødderne i at vælte ud af i støvlerne. De børn som faldt meget, udstyrede man med et elastiksystem. Elastikkerne udgik fra bagsiden af et korset, som de fik på. De krydsede bagsiden af låret og gik frem til forsiden af knæet og blev her fæstnet i et stykke læder. Herfra krydsede de ned på forsiden af underbenet og blev fæstnet til skoene. Elastikkerne hjalp til at strække benene ud, når de kun var bøjede lidt. Fysioterapeuterne hævdede, at

det for et barn med Duchennes muskeldystrofi kunne forlænge hans gangperiode med et halvt til et helt år. Var dette ikke nok, fik patienterne stativer, som kunne bøjes og strækkes i knæledene (skinner fra hofte til fodled). De havde dem på hele dagen og sad med dem med bøjede eller strakte knæ og brugte dem til at stå i vippeleje med. De var hæftet til korsettet. Stativerne var uden tvivl et af midlerne til, at patienterne kunne være så fri for stramninger i musklerne som de var. De stod op ca. ½ time daglig. De generede tilsyneladende ikke børnene at have dem på hele dagen. Det bekræfter vores iagttagelse herhjemme fra, at dagskinner ofte er lettere at holde ud at have på end natskinner.



Billedet viser Jan Rasmussen, Silkeborg, stående i de oppustelige bukser, som blev hjembragt fra Frankrig. Billedet er taget på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

I Frankrig gjorde man ikke så meget ud af bandageringen. Man benyttede rumdragten (les orthèses pneumatiques) til at holde patienterne oprejste, hvis de ikke selv kunne. Bukserne har facon som almindelige bukser, men dækker desuden ryggen helt op til skulderhøjde. Øverst på skuldrene går en rem om på forsiden af skuldrene og holder derved kroppen tilbage mod rygstykket.

Nogle gummislanger indvendig pustes op og retter derved hele kroppen ud. Patienterne står en time dagligt med dem i Frankrig. De koster 10.000 kr. parret, men vi fik ganske gratis 2 par med hjem til låns for at prøve dem af og for at finde ud af, om det var noget vi kunne bruge i Danmark. Det ene par bliver prøvet af på Geelsgård og Ballerupcentret og det andet par af Jan Rasmussen, Silkeborg. Så vidt vi kan skønne er de rare at have på, fordi de fordeler trykket jævnt over hele benet i modsætning til stativer. De samme bukser kan bruges af forskellige mennesker, og man kan tillade sig at vokse lidt i dem, fordi de nemt tilpasses forskellige ben. De tillader også at man står med let bøjede ben, uden at man synker sammen. Men har man kontrakturer i knæene er det nødvendigt med ekstra afstivning, hvis man samtidig skal forsøge at rette kontrakturerne ud.

Vi besøgte familien Jean de Kepper. De havde fjernet sædet i en el-stol og erstattet det med et ståbord. Deres to muskelsvinddrengene stod i deres rumdragt på denne forhenværende el-stol (en ad gangen) en time dagligt og kunne transportere sig hvordan de ville.



I Belgien fik børn, der ikke længere kunne gå, skinner til at stå med. Her står en dreng med skinner på i et ståbord.

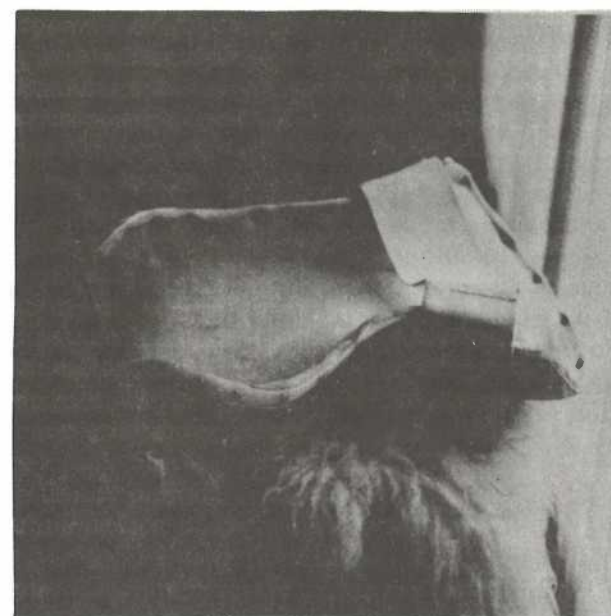
Korsetter

I Belgien og Frankrig fik alle muskelsvindpatienter, som ikke kunne gå, korsetter på. De fik dem, selvom der ikke var nogen rygskevhed for at forebygge, at den opstod. Men de fik alligevel skæve rygge, selvom vi ikke kan afgøre, om de blev lige så skæve, som hvis de ingen korset havde haft.

Korsetterne som de brugte i Belgien, var lavet af læder og var lukket med snøreliv fortil. De hængte åndedrættet noget. Vi så en dreng, som fik målt sin vitalkapacitet med og uden korset på. Uden korsettet var den 1800 ml og med korsettet var den 1300 ml. Det var en forskel på $\frac{1}{2}$ l, som må siges at være ret stor, når lungekapaciteten i forvejen var lille. Men de mente alligevel, at det i sidste ende kom muskelsvindpatienterne til gode, at man med disse korsetter hængte den skæve ryg i at udvikle sig. Hvis der først var opstået en skæv ryg, fik patienterne et siddeskjold, som gik helt ned under enden på patienten og rettede hofternes stilling, da det er nødvendigt for at forebygge yderligere sammenfald af ryggen. Der var ikke noget foran på brystkassen, kun et bredt gummibånd allernederst på maven, så åndedrættet blev ikke hæmmet så meget som i læderkorsetterne. Denne type blev både brugt i Frankrig og Belgien. Endelig brugte belgierne nogle korsetter lavet i plexiglas – såkaldte trepunktskorsetter – som var udstyret med nogle gummipuder, som var luftoppustelige og anbragt specielt på trykstederne under armene og på hofterne. Der var udskåret en stor rude foran, så man nogenlunde kunne trække vejret frit med mellemgulvet. Trykket i puderne kunne så reguleres i løbet af dagen efter behov. Men de lod til at gå lidt for nemt i stykker – de fleste var til reparation. I Frankrig lavede de også korsetter af plexiglas efter nogenlunde samme principper som det belgiske siddeskjold, men uden at de altid gik ned under enden. Vi overværede en lungeundersøgelse på et barn, som fik undersøgt sin vitalkapacitet med og uden siddeskjold. Den site, at vitalkapaciteten var ens med og uden siddeskjold. Det var ganske flot, men til gengæld syntes vi ikke, at de patienter med meget skæv ryg blev støttet særlig godt af den type korsetter.

Almindelige betragtninger over behandling af muskelsvindpatienter

Målet med fysioterapi og bandagering var både for franskmænd og belgiere at forlænge den muskelsvindramtes tilværelse ved at holde lunger og brystkasse i så god form som muligt. Professor



En model af et af de franske korsetter udført i plexidur med diverse forstærkninger (korsettet ligger ned på en stol). Nederst fortil på korsettet er anbragt et bredt elastisk bånd, så lavt at det ikke hæmmer åndedrættet. Øverst på korsettet holder en læderstrop sammen på det. Indersiden er beklædt med filt.

Rideau mente også, at det var realistiske mål for patienter med hurtig fremadskridende muskelsygdomme.

Al behandling af benene i retning af at holde dem frie for stramme muskler sigtede mod at bevare en ret ryg og en normal form på brystkassen. Lungeundersøgelserne var derfor også nogle af de vigtigste de fik lavet, og de fungerede samtidig som en kontrol på behandlingen.

For os var det dejligt at opleve en så målrettet behandling af muskelsvindpatienter. Undersøgelserne var en klar konsekvens af de mål, man havde sat sig.

På sådan en studietur kan det være svært at spørge rigtigt og få ærlige svar. Især når stedet er stolt over sine resultater, bliver der nok ofte smurt lidt på hist og fortiet lidt her. Man får ikke ved et sådant besøg grundigt belyst fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsformer, så derfor må dette referat heller ikke tages for andet end det det er.

Vi blev taget meget varmt imod både i Belgien og Frankrig, og fysioterapeuterne i Belgien og Rideau i Frankrig viste et fantastisk engagement i behandling af muskelsvindpatienter. Vi havde, synes vi selv, en meget udbytterig tur og bruger allerede en del af det, vi lærte. Vi fik en del materiale med hjem udover rumdragerne: en fransk

doktordisputats om muskeldystrofi. Peter West-Nielsen og Carl-Otto Götzsche har oversat den, og den kan lånes på kontoret. Desuden har vi fået flere artikler om korsetter, og vi har fået undersøgelsesskemaer.

Kommentar

Gennem årene er der blevet fremsat mange forskellige teorier om den tilgrundliggende årsag til muskel-dystrofi. Særlig vedrørende Duchenne-typen er der foretaget mange undersøgelser. Der har været, og er fortsat, delte meninger om, hvilken anatomisk struktur der er sæde for den primære defekt. Er det muskelcellen, blodkarrene eller nervesystemet?

Teorierne om primær beskadigelse af blodkar stammer fra Frankrig (Demos 1958 og 1961). Forskellige målinger tydede på nedsat blodtilførsel til muskler under arbejde med deraf følgende iltmangel.

Andre undersøgelser (Hathaway 1970 og Mendell+Engel 1971) støttede teorien, idet det viste sig muligt at eftergøre den muskelbeskadigelse, der ses ved Duchenne-muskeldystrofi hos mus, ved aflukning af blodtilførslen til en muskel på forskellig vis.

Det har dog hidtil ikke været muligt at påvise nogen defekt i blodkarrenes struktur.

Ligeledes har det vist sig (Kunze 1969), at den iltmangel, der kan konstateres i muskeldystrofiske muskler, også ses i muskler hos personer med nervebetaget muskelsvind (f.eks. Werdnig-Hoffman).

Dette kan betyde, at den nedsatte blodtilførsel er sekundær til f.eks.

a) Mangelfuld nervemæssig kontrol af blodkarrenes sammentrækningsgrad (Appenzeller 1974, teori),

b) Primær muskelcelle-sygdom der p.g.a. inaktivitet måske kan give nervemæssig refleks-impuls om nedsat blodtilførselsbehov.

Dette er hypoteser, der mig bekendt endnu ikke foreligger afsluttede undersøgelser af.

Men disse teorier om nedsat blodtilførsel hænger godt sammen med den iagttagne gunstige (men ikke kurerende) virkning af varme i forskellig form på muskeldystrofiske muskler. Og den negative virkning af kulde.

Imod alt dette går nyere undersøgelser (Bradley 1974, Engel 1974), som mere eller mindre afkræfter, at der overhovedet foreligger nedsat blodtilførsel til muskeldystrofiske muskler, hverken i hvile eller arbejde.

Hvis denne gennemgang (der kun omhandler et

EAMDA-nyt

Tekst: Niels Højklint

lille udsnit af de foretagne undersøgelser, jvf. Kamp-Nielsens artikel i Muskelsvindnyt 1976, 2), er forvirrende, er det vist dækkende for en ret udbredt opfattelse. Men forhåbentlig giver det også en klar fornemmelse af en stor verdensomspændende forskning, som formentlig i en ikke alt for fjern fremtid kan føre til større afklaring af de grundlæggende sygdomsprocesser ved muskeldystrofi.

Carl-Otto Götzsche

Den store frimærkeindsamling

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden introducerede vi en for Muskelsvindfonden ny indsamlingsaktivitet. Vi er glade for her at kunne meddele, at mange af vore medlemmer og venner udover det ganske land har sluttet op omkring denne frimærkeindsamling. Vores indsamlingscentral i Viborg har allerede modtaget pæne portioner og vi tror, at der ligger gode muligheder for i løbet af 1977 at indsamle store mængder, hvis så mange som muligt deltager på følgende måde: De fleste mennesker har i dagligdagen kontakt med mange store virksomheder, institutioner, skoler og offentlige kontorer, hvor en mængde brugt porto direkte kastes i papirkurven. Det gælder om at få kontakt med en person, der har lejlighed til at afvise den brugte porto i en periode, således at man med mellemrum må komme omkring og opsamle den mængde frimærker, der i perioden er indgået til det pågældende sted. Frimærkerne skal herefter i usorteret stand blot sendes til Muskelsvindfonden's Frimærkecentral på følgende adresse:

Knud Andersen
Randersvej 21
Overlund pr.
8800 Viborg

Knud Andersen vil her forestå den videre kilopakning og gennem sine mange udenlandske kontakter kunne afsætte de indsamlede mærker til kilopriser omkring kr. 30. Der er ingen tvivl om, at der dagligt smides kolossalt mange penge i papirkurven. Vi håber, at vi igennem vore læsere og venner kan gribe disse kroner, inden de går i papirmøllen eller forbrændingsanstalten.

EC-møde i Århus 3.-5. marts

I den ovennævnte periode afholdtes Executive Committee Meeting (bestyrelsesmøde) i EAMDA, og det foregik på Muskelsvindfondens kontor i Vestervang. Deltagerne i mødet var EAMDA's bestyrelse: President Walther Otto (Tysk) Vice-presidenterne Ferd Jongtien (Holl) og Evald Krog.Gen.sec. Dawn Murrell (Eng). Foruden disse deltog fra den danske EAMDA-gruppe Bruno Månsson fra bestyrelsen samt Bue Andersen og Niels Højklint fra kontoret.

De væsentligste punkter på dagsordenen var: Gennemgang af EAMDA's økonomiske situation, herunder forslag til kontingentfastsættelse. Evaluering af tidligere og planlægning af fremtidige generalforsamlinger. Diskussion om kommende seminarer i Europa om bl.a. hjælpemidler og fysioterapi. 5-årsplan. Film- og forskningsprojekt.

Som grundlag for mødet havde Muskelsvindfondens EAMDA-gruppe gennem møder med bl.a. Ysbrab Portmann (Holl.), Bengt Ohlson (Sve.) og Walther Otto (Tysk.) udarbejdet et »arbejdsrapport«, hvor gruppen havde nedfældet dens forslag på de forskellige punkter.

Denne omhyggelige planlægning af mødet og dets indhold må siges at være årsagen til, at mødet blev overordentligt vellykket. Det er gruppens indtryk, at de resultater, som blev opnået på mødet, vil være med til at gøre arbejdet i EAMDA langt mere givtigt i fremtiden.

Som grundlag for de kommende års arbejde vil Bengt Ohlsons (Sve.) forslag til en 5-årsplan, med de rettelser og tilføjelser, som EC-mødet lavede, være medvirkende til en bedre strukturering og koordinering af de europæiske landes arbejde. Det vil være for omfattende her at komme ind på enkelte punkter i planen, men som en væsentlig ting kan nævnes, at EAMDA forventer at kunne ansætte en fuldtids medarbejder til varetagelse af de administrative opgaver, samt til fremme af koordinationen og opfølgningen af de enkelte aktiviteter og seminarer.

Alt i alt kan det siges, at mødet frembragte et væld af positive forslag, som alle vil blive indstillet til vedtagelse på den kommende generalforsamling i Frankrig i år.

Utraditionel åbning af Muskelsvindfondens Vejlednings- og behandlingscenter

Tekst: Erling Holmlund

Foto: Mogens Laier

Til tonerne af Peter Fahrenholtz' skønne ragtime musik havde ca. 60 af Muskelsvindfondens medlemmer, medarbejdere og venner forsamlet sig i Vejlednings- og Behandlingscentrets lokaler, Vestervang 41. Anledningen var den officielle åbning af Danmarks første vejlednings- og behandlingscenter for muskelsvindramte.

Landsformanden Evald Krog bød de tilstedeværende velkommen og fortsatte med at udtrykke sin tak til alle, der på den ene eller anden måde havde støttet Muskelsvindfonden, og uden hvis hjælp denne åbning ikke havde været mulig. Evald Krog forklarede videre, at man her stod ved en milepæl i Muskelsvindfondens historie, og udtrykte håbet om, at fremtiden ville bringe flere lignende begivenheder. Evald Krog kom senere ind på de økonomiske aspekter ved oprettelsen af VB-centret. »Vi mener det bør være det offentliges opgave på længere sigt at støtte et foretagende af denne art, og vi har da også konkrete planer om forskellige forhandlinger omkring hele spørgsmålet om den økonomiske drift af centret. Amtsborgmester Robert Svane Hansen havde indvilliget i at forestå den officielle åbning af centret. Han takkede for opfordringen og sagde videre: »

Åbningen af centret kan med rette betegnes som en milepæl i fondens korte historie.

Muskelsvindfonden er en forening, der har manifesteret sig hos befolkningen som en i allerhøjeste grad levedygtig og levende institution. Det er imponerende i betragtning af den korte tid, foreningen har eksisteret – fonden har netop haft 5 års jubilæum.

For få år siden havde kun en meget beskeden del af Danmarks befolkning kendskab til eksistensen af sygdommen muskelsvind. Men takket være fondens store oplysningsarbejde kan man i dag med god grund hævde, at kendskabet til sygdommen er blevet udbredt og forskernes interesse for sygdommen vakt i en sådan grad, at fonden nu må være ovenud tilfreds med de resultater, som den indtil nu har opnået.

Man må uvilkårligt spørge sig selv, hvordan det har været muligt at nå så langt på så kort tid. Svaret ligger for så vidt lige om hjørnet. Muskelsvindfonden er nemlig i sine indsamlingskampagner – udover at have betrædt de kendte stier med lodseddsalg o.s.v. – gået utraditionelle veje. Man har i flere tilfælde optrådt som »værtshusholder for en dag«, og man har arrangeret en særlig »muskelsvinduge« for blot at nævne et par eksempler. Det er sådanne arrangementer, som



Koncentration – eminent sikkerhed – det er Peter Fahrenholtz – det er dejligt

er baggrunden for, at fonden allerede i dag ved indvielsen af dette center for alvor kan begynde at nyde frugterne af 5 års indsats.

Fonden har med etableringen af Vejlednings- og Behandlingscentret har i Vestervang bevist, at der ikke behøver at være langt fra tanke til handling.

Muskelsvindfonden har hidtil sat ind på 3 fronter, nemlig forskning, oplysning og nu behandling. Muskelsvindsagen har tidligere kun i begrænset omfang haft forskernes bevågenhed, men takket være bl.a. fondens initiativer i form af udskrivning af forskningsidekonkurrencer og tilskud til forskning kan man i dag spore en ændret holdning fra forskernes side, og man kan endda påvise flere konkrete forskningsresultater.

På oplysningssiden udfoldes der store bestræbelser for at få samfundet og borgerne i tale. Gennem oplysningsarbejdet er der naturligvis bygget bro mellem de sygdomsramte og de raske, men oplysningsarbejdet har et videre sigte. Det har nemlig betydet, at man fra det offentlige side for alvor har fået øjnene op for de handicappedes problemer i hverdagen. Således har boligministeriet udstedt et cirkulære, som pålægger de offentlige bygherrer at gøre nybyggerier så-

som administrationsbygninger, skoler og gymnasier m.v. handicapvenlige. Det er pålagt de offentlige bygherrer at tage hensyn til de handicappedes problemer ved valg af gulvbelægning, ved fastlæggelse af gangbredder og ved dimensionering af elevatorer, toiletrum, garderoberum m.v. Vi efterkommer naturligvis disse forskrifter, og man må håbe, at private bygherrer i højere grad end tilfældet er nu, følger boligministeriets henstillinger, når de opfører pengeinstitutter, hoteller, restaurationer, forlystelsesetablissementer o.s.v. Bl.a. her er det, at der er behov for Jeres oplysningsindsats, for det gælder jo om at få taget højde for problemerne så tidligt som muligt. Derved kan de nødvendige foranstaltninger gennemføres på den mest økonomiske måde, og det er jo nu engang sådan, at man har større mulighed for at vinde gehør for sine synspunkter, hvis man ikke gør for stort et indhug i folks pengepung.

Centret her er oprettet med det formål at tilbyde de muskelsvindramte vejledning og behandling. Denne vejledning og behandling kan være af forskellig karakter. Der tilbydes rådgivning ved valg af hjælpemidler, rådgivning ved boligændringer, træning i daglige færdigheder, fysioterapi, un-

dervisning i løfteteknik og meget andet.

Der udøves også en mere udadrettet virksomhed fra centret i form af hjemmebesøg hos de sygdomsramte og oplysningsaftener.

Jeg er ikke i tvivl om, at centret med det planlægningsarbejde, der har fundet sted i de seneste måneder, nok skal finde sin form.

Der er til centret knyttet en fysioterapeut og en ergoterapeut, og I har mulighed for at få delvis refusion af udgifterne til den fysioterapeutiske behandling gennem den offentlige sygesikring, når behandlingen sker efter henvisning fra en praktiserende læge.



»En check – mange tak«. Fra venstre Bue Andersen, Evald Krog, rådmand Jens Arbjerg

I har med etableringen af centret vist, at det – selv om man er en minoritetsgruppe – kan nytte at tage sagen i sin egen hånd.

Jeg håber, at de muskelsvindramte og deres pårørende må få gavn og glæde af centret, og at fonden må få held til at realisere de planer, som I utvivlsomt har på bedding. Det vil I kunne, hvis I også i fremtiden bevarer jeres uhøjtidelige præg

og Jeres fantasi, når det gælder om at skaffe penge til huse.

Idet jeg ønsker muskelsvindfonden hjertelig tillykke med 5 års dagen, erklærer jeg herved muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter for åbnet.

Robert Svane Hansen overrakte herefter Muskelsvindfonden to farverige silketryk med titlerne »Ornamenterne fortæller«, nr. 1, og »Ornamenterne fortæller«, nr. 2, begge gjort af kunstneren Henning Hansen.

Aarhus kommunes Socialforvaltning var repræsenteret ved rådmand Jens Arbjerg og socialdirektør Jørgen Kock.

Rådmand Arbjerg var også ved mikrofonen og udtrykte stor sympati for Muskelsvindfondens arbejde, og lykønskede fonden med det nye Vejlednings- og Behandlingscenter og overrakte en check på 1.000 kr. Muskelsvindfonden modtog i løbet af dagen en lang række erkendtligheder, og vi vil benytte lejligheden til at takke alle for opmærksomheden.

Det øvrige arrangement

Som nævnt var der sørget for musik for det kræsnere. Den kræsnere gane blev ej heller forbigået. En af byens ostephandlere havde, til spotpris, leveret et stykke vellagret ost, som ved hjælp af en vindruer og en lille træpind blev omdannet til en handi himmerigsmundfuld. Nu har ost det med at sætte sig fast, selv i kræsnere gane, men det rådede Ceres bod på, idet de havde stillet et fadølsanlæg til rådighed, som udgydede disse så vederkvægende dråber.

Pressen

Som så mange andre af Muskelsvindfondens arrangementer havde også denne pressens bevågenhed. Der var omtale af åbningen både i dags- og ugepressen. Udsendelsen »Landet Rundt« i fjernsynet bragte billeder fra centret, og Evald Krog deltog i samme udsendelse, hvor han blev interviewet af Preben Heide. Det kan i denne forbindelse nævnes, at specielt denne udsendelse gav mange henvendelser, ikke blot fra folk, som ønskede at støtte Muskelsvindfondens arbejde, men også fra folk, som selv havde muskelsvind, og som ønskede nærmere kontakt med Muskelsvindfonden.

**Støt Muskelsvindfonden – giro
9 01 11 10**



Overlægerne konverserer – S. Pilgaard, O. Hein-Sørensen, O. Bentzen, P. Juul-Jensen

Muskelsvindfondens behandlingsanalyse

I efteråret 1975 blev der fra Muskelsvindfondens kontor udsendt et spørgeskema til de medlemmer, der var lidende af muskelsvind og beslægtede lidelser. Denne undersøgelse havde til formål at danne sig et indtryk af det behov, vedkommende måtte have for behandling taget i videste betydning, samtidig med, at man gennem de stillede spørgsmål kunne få at vide hvad de fejlede, hvilken behandling de havde fået, og hvilken social og psykologisk assistance de gennem årene havde modtaget.

Interessen var stor blandt medlemmerne; der indkom 121 skemaer, hvoraf 2/3 angav navnet på lidelsen. Alle aldersgrupper var repræsenteret – dog flest i alderen fra 11 til 40 år, der ialt udgjorde 75 af besvarelsene. Om boligforholdene blev det oplyst, at 34 boede i lejlighed, alle de øvrige på nær 4 personer, der boede på plejehjem, boede i parcelhus eller i hus på landet.

På spørgsmålet om lidelsens art svarede 25 pers., at de led af Muskeldystrofi, 22 pers. af Duchennes sygdom, 10 pers. af Werning-Hoffmanns sygdom, 9 pers. af Limbiddle's sygdom, 8 pers. angav forskellige diagnoser. 47 havde ikke besvaret spørgsmålet.

På spørgsmålet om, hvor gammel vedkommende var, da sygdommens første tegn viste sig, svarede 37 pers., at de indtrådte før 5 års alderen, 15 pers. havde bemærket symptomer i 6–14 års alderen, andre 15 pers. i 15–24 års alderen, medens resten først var blevet syge efter 25 års alderen.

På spørgsmålet om, hvor lang tid, der gik fra sygdommen viste sine første symptomer, til diagnosen blev stillet, svarede 92 pers., at det drejede sig om mindre end 6 år. I 82 % af tilfældene blev diagnosen stillet af speciallægen.

For at bedømme graden af det motoriske handicap lød et af spørgsmålene: »Er De i stand til at rejse Dem fra liggende stilling?«.

Af de 121 pers. var der 69 pers., der svarede benægtende. Men henblik på forsyningen med kørestol blev det oplyst, at 36 pers. rådede over el-kørestol, 23 pers. rådede over hånddreven kørestol, medens 18 pers. havde begge slags transportmiddel.

Vedrørende behandling af fysioterapeut oplyste ialt 71 pers., at de i længere eller kortere tid havde fået fysioterapeutisk behandling. I omkring halvdelen af de besvarede spørgeskemaer blev det anført, at de havde været indkaldt til undersøgelse og kontrol hos speciallæge.

I et stort antal af spørgeskemaerne efterlyses større oplysning om mulighederne for økonomisk og speciel psykologisk rådgivning og vejledning.

Muskelsvindfondens enquete blandt de medlemmer, der har besvaret spørgeskemaet, viser,

at noget over halvdelen er så hæmmede i deres bevægelser, at de ikke uden hjælp kan rejse sig fra liggende stilling. Deres forsyning med el-og/eller manuel kørestol synes stort set at svare til deres behov. Undersøgelsen viser derimod et behov for udbygningen af regelmæssig kontrolundersøgelse hos speciallæge, større tilbud om fysioterapeutiske behandling og langt mere intensiv vejledning og rådgivning vedrørende de sociale, økonomiske og psykologiske problemer, som ledsager de kroniske neuromuskulære lidelser. Etableringen af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter tager netop sigte på imødegåelse af de behov og krav, som denne patientgruppe stiller.

Ruth Andersen Ole Bentzen Lise Møller

Musikaften i Skive

Tekst: Niels Højklint

Søndag den 6 februar afholdt Muskelsvindfonden for første gang et arrangement i Skive. Det var fondens gode ven Ole Lauth, der gennem sin ansættelse som lærer på Skive Handelsskole havde fået stillet skolens festsal til rådighed for Muskelsvindfonden. Ole lavede iøvrigt hele det praktiske arrangement, så at vi her på kontoret kun havde til opgave at skaffe musikken og drikkevarerne. – Det gjorde vi så – Vi fik fat i Holger Laumann med Venner, Nullermændene fra Skive, Peter Wests Spillemandskvartet og sidst, men ikke mindst den altid tofaste Peter Fahrenholtz.

Nå, som sædvanlig gik der brok i den i sidste øjeblik, derved at Holger Laumann blev ramt af den på det tidspunkt landsdækkende influenza-epidemi, og derfor ikke var i stand til at komme, men hvad gør det, når man har to veloplagte orkestre og Peter Fahrenholtz til sin rådighed. De klarede i hvert fald paragrafferne til alles tilfredshed. Det kneb desværre lidt for de ca. 225 gæster at finde vejen til dansegulvet, men det ordnede Poul Jensen fra Århus lokalgruppe, han var nemlig med som hjælper og derfor forpligtet til at hjælpe med alt, også start af dans. – Det gjorde han så – han hentede en masse mennesker ud på gulvet til en enorm kædedans, så stemningen efterhånden kom op i højderne.

Med hensyn til det økonomiske så gav arrangementet et pænt overskud, og vi her fra kontoret glæder os meget til at komme til Skive og besøge vore venner i det nordjyske endnu en gang.

»Det er ikke nogen ubetinget tryghed at være på institution«

siger Carsten Jühne i et interview om nogle af problemerne, når en muskelsvindramt vil integreres i samfundet.

Tekst: Hanne Mikkelsen

Evald Krog

Foto: Erling Holmlund

Karsten Jühne har muskelsvind. Han har boet på et plejehjem i Hørsholm fra han var 7 år til han var 20 år. Sidste år brød Karsten med institutionsverdenen og flyttede til Århus, hvor han bor sammen med Ulla i et gårdhavehus i Vejlbj-Risskov. Karsten læser historie ved Århus Universitet, og vi har spurgt ham:

Hvorfor tog du initiativ til at rykke teltpælene op?
Institutionslivet er ikke inspirerende, selv om det var en meget lille institution jeg boede på.

Blev du frarådet at forlade plejehjemmet?

Nej, absolut ikke. Tværtimod.

Fik du tilstrækkelig støtte til at gennemføre projektet?

Institutionen hjalp til med at få pensionen igen, ellers var vi enige om, at jeg lige så godt kunne finde ud af det selv, da jeg jo alligevel skulle til at klare mig uden deres hjælp.

Hvordan kom Muskelsvindfonden ind i billedet?

Ulla var til »Værthusholder for en dag« på Færgekroen i februar, som vi flyttede i august. Desuden havde jeg hørt rygter om Evald gennem en fysioterapeut.

Gennem fonden fik jeg hjælp til at få bilen hurtigt igennem, fik anbefalet en velegnet læge, tandlæge og fysioterapeut, fik tips om boligmuligheder, legater og desuden var fonden med til at forhandle med kommunen om hjemmehjælp.

Din tilværelse må have ændret sig meget, nu hvor du selv skal sørge for, at alle tingene fungerer omkring dig. Har du tænkt på, hvad du føler er den største forandring?

Jeg har større frihed og skal ikke køre efter et plejehjemsreglement, som selvfølgelig giver begrænsninger. Man skal ikke længere spørge om man må. Man skal huske at købe ind, hvad man ikke er opdraget til. Derfor kan det også nogle gange være lidt besværligt.

Føler du dig tryk uden for institutionsverdenen?
Ja, absolut, det er ikke nogen ubetinget tryghed at være på institution.

Hvis du skal være helt ærlig, har der så ikke været problemer så store, at du har haft lyst til at flytte tilbage til plejehjemmet?

Jo, det har der selvfølgelig, jeg har fået bevilget 40 timers ugentlig hjemmehjælp og mangler der-



Carsten Jühne foran sin bil – bemærk slidsken bag bilen

for ca. 128 timers hjemmehjælp. Det er måske noget overdrevet, men det er problematisk, at resten af mit hjælpebehov hænger så meget på Ulla. Hjemmehjælpsordningen er dog meget dårligere i mange andre kommuner.

Hvilke problemer har været størst efter at du er flyttet?

Igen må jeg sige hjemmehjælpen, men jeg synes også pensionen er for lille. Halvdelen af pensionen går til husleje, fordi man skal have en brugbar bolig. Man kan heller ikke bruge offentlige transportmidler, så derfor er jeg nødt til at have bil, og det er dyrt at holde bil.

Hvad mener du det kræver af en person at flytte ud?

Det er så ubeskedent, men det kræver mod, man er jo heller ikke ligefrem opdraget til at tænke sådan på institutionerne. Man må ikke lade sig kue for tidligt, man må sparke fra sig, ellers er man på spanden. Er man ikke inde i paragrafferne, bliver man let manipuleret med.

Du traf Ulla på plejehjemmet, hvor hun dengang var ansat. Ville du have turdet flytte, hvis du ikke havde haft en pige at flytte sammen med?

Det ville have været umuligt, igen p.g.a. for lidt hjælp. Det er utilfredsstillende for Ulla, at fordi hun tilfældigvis har valgt at bo med mig, så skal hun også indgå i min hjælperordning.

Det er en udbredt opfattelse i befolkningen, at folk med svære fysiske lidelser som du hører hjemme på plejehjem. Hvordan tror du vi kan ændre på den holdning?

For at man skal kunne fungere i samfundet mener folk, at man skal kunne arbejde. Indtil vi får ændret denne opfattelse kan vi ikke få folk til at se, at fysisk handicappede udgør en del af samfundet, d.v.s. at de er i stand til at leve uden for institutionerne.

Du har været aktiv i Muskelsvindfondens lokalgruppe i Århus, siden du flyttede til byen. Du har selv været inde på, at vi i fonden har brug for mange flere aktive med muskelsvind. Hvordan tror du, vi kan få flere folk med muskelsvind ud af busken og dermed med i arbejdet?

Indsamlingsarbejdet kan være gavnligt, men måske ikke nødvendigvis meningsfyldt. Man skulle arbejde mere »politisk«, mere generelt arbejde for handicappolitik. Jeg synes ikke landslotteri og bankospil er meningsfyldt, men det er klart at folk skal vide, at Muskelsvindfonden eksisterer.

Du er enig i, at de aktiviteter og det arbejde, som Muskelsvindfonden laver, kræver penge. Har du nogen ideer om, hvordan vi kan lave nogle indsamlinger, som på den ene side er meningsfulde og som på den anden side giver skillinger?

Det kan godt være svært at gøre de to ting sammen, men pengene kommer efter min mening fra

de forkertes lommer. Det er selvfølgelig en statsopgave at finansiere VB-centret. Det er så et spørgsmål om vi skal finansiere det, indtil staten vil, eller vi skal påvirke staten til at gøre det fra starten. Det er ikke særlig meningsfyldt at lave penge.

Hvor mange af dem, som er med til at samle penge ind for Muskelsvindfonden ved, hvad pengene går til? De kunne lige så godt gøre det for en hvilken som helst anden forening. Nu har vi jo så godt nok lavet Centret og har ligesom noget at hænge det op på.

Hvordan udnytter du fondens center?

Jeg får noget behandling af en fysioterapeut, der i modsætning til flere andre ved noget om muskelsvind.

Tog du skade af at være på institution?

Ja, da. Man lærer ikke at »leve«, og man lærer ikke at lave de ting andre mennesker skal. Samtidig er der visse begrænsninger for, hvad man kan og må. Man bliver pakket ind både fysisk og psykisk, og man skal beskyttes, så man endelig ikke lider nederlag. Man ved ikke, hvordan andre mennesker lever.

Du har fået din opdragelse på et plejehjem, og du har vel for en stor del været vant til kun at modtage hjælp, hvilket er meget almindeligt på plejehjem. Hvordan oplever du det, at andre mennesker nu pludselig også stiller krav til dig/skal have hjælp af dig?

Når man er på plejehjem, er man grønsag, man får noget ind i den ene ende og bliver tørret i den anden. Idet der stilles mellem menneskelige krav, så bliver man levende, man får en mere tilfredsstillende tilværelse, men det er selvfølgelig også sværere.

Du mener altså, at det godt kan lade sig gøre at leve uden for et plejehjem, selv om man har muskelsvind og er stærkt fysisk handicappet?

Hvis den nødvendige good-will fra kommunen er til stede, og man ellers har et sted at henvende sig, hvis der er problemer, så mener jeg så absolut ja. Men stadig under den forudsætning, at man har en eller flere til at hjælpe sig, når kommunens hjælp ikke rækker længere.

Støt Muskelsvindfonden
giro 9 01 11 10

Feriemuligheder for handicappede

Vi bringer her nogle af de muligheder man som handicappet har, for at holde ferie, enten som enkeltperson eller sammen med sin familie.

Flere højskoler arrangerer familiekurser for forældre med børn. Føgende højskoler skulle være handicapvenlige, så man kan have sit handicappede barn med:

Nørgårds Højskole, 8850 Bjerringbro, tlf. (06) 68 23 00

Familiehøjskolen, Skærgården ved Herning, henvendelse: (07) 12 43 90

Familiehøjskolen i Helsingør, henvendelse: Højskolernes Sekretariat, (01) 13 98 22

Herning Højskole, henvendelse: (07) 12 32 44

Egmont Højskolen har feriekursus fra 12/6–26/6 og alm. ferieophold fra 27/7–7/8, henvendelse: (06) 55 61 33

En anden ferieform er campingferie:

Ugerløse Campingplads ved Kalundborg, Motel (handicapvenlige familieejligheder), tlf. (01) 29 35 55 (Jytte Nielsen)

Camping Hytte – tlf. (03) 17 10 82

Sct. Knudsborg på Fyns nordkyst, henvendelse: tlf. (01) 29 35 55 eller til Ole Bisgård, (01) 17 10 82

Hvis man ønsker fuld forplejning under ferieopholdet kan nævnes:

Sct. Knudsborg på Fyns nordkyst, henvendelse: (01) 29 35 55 eller Ole Bisgård (01) 17 10 82

Egmont Højskolen, henvendelse: (06) 55 61 33

Sommerhus:

»Løvehuset«, Vanføreforeningens forældre-kreds' handicapvenlige sommerhus ved Sejrbugten i Odsherred. Skriftlig henvendelse til: Leif Bjørvik, Brorsonsvej 2, 8850 Bjerringbro.

Mange foreninger og organisationer arrangerer ferielejre for handicappede børn og unge:

LAVUK, Landsforeningen af Vanføres Ungdomsklub har et væld af feriemuligheder for unge, både her i landet og i udlandet. Der kan bl.a. nævnes:

Tur til Grækenland, tur til Sverige, Ø-lejr på Samsø, Lejr ved Humlum Strand ved Struer og togt med Fulton. Henvendelse: Steen Christensen, tlf. (02) 95 50 58.

Ortopædisk Hospitals ferielejr, henvendelse: socialrådgiver Inge Olsen, tlf. (01) 29 39 49

Mellemfolkeligt Samvirkens Handicamps, arbejdslejre for handicappede og ikke-handicappede unge her i landet og i udlandet, henvendelse: (01) 10 60 00

Ungdommens Røde Kors, henvendelse: (01) HE 1522

FDF, henvendelse: (01) 26 16 44

KFUM, henvendelse: (01) 15 93 63

Pindstrup-Lejren, henvendelse Ole Bisgård, (01) 17 10 82

Spastikerforeningens ferielejr, henvendelse: (01) 18 04 65

LAVIA, Landsforeningen af Vanføres Idrætsafdeling arrangerer forskellige sportsarrangementer, henvendelse: Henning Jensen, (01) 49 24 71

Stig Guldbergs Lejr i Rødby (30 dage), henvendelse: (03) 94 44 74.

De fleste børnehaver og skoler arrangerer desuden forskellige småbørnskolonier og ferielejre for deres børn. Vi vil derfor råde forældrene til at spørge i den børnehave eller skole, hvor deres barn går, og hvis de støder på praktiske vanskeligheder p. gr. a. barnets handicap, da at kontakte Landsforeningen af Vanføres forældre-kreds, Ole Bisgård, tlf. (01) 17 10 82 eller Muskelsvindfondens Københavnsafdeling, Gerda Hansen, tlf. (02) 48 18 92.

Derudover findes der en bog »Hotelguide«, der beskriver, hvor handicapvenligt eller handicap-uenligt et feriested er. Nærmere oplysning om denne bog fås hos Ole Bisgård, tlf. (01) 17 10 82.

Nyt fra Centret

Med start i januar i år har Vejlednings- og Behandlingscentret fået etableret et nært samarbejde med Neurologisk og Fysiurgisk afdeling på Århus Kommnehospital. Dette samarbejde, som vi regner med vil få meget stor betydning for behandling og fremtidig forskning, er kommet i stand takket være en meget stor og ihærdig indsats fra centrets lægelige konsulent, overlæge O. Hein-Sørensen. Som noget central er der skabt mulighed for indlæggelse af kortere varighed (3–5 dage) for muskelsvindramte. Under indlæggelsen vil alle relevante undersøgelser kunne udføres, herunder specialistundersøgelse af fysiurg og ortopæd. I forbindelse med den fysiurgiske undersøgelse bliver der i samarbejde med centrets faste medarbejdere, som er til stede under en del af undersøgelserne, udarbejdet et behandlingsprogram. Dette program danner herefter grundlaget for den videre fysioterapeutiske behandling, enten på centret eller hos anden fysioterapeut.

For at undersøge behandlingens effektivitet foretages der med mellemrum (2–4 måneder) kontrolundersøgelser, som samles på en formiddag. Hele ordningen, som har fungeret i 2 måneder til alles tilfredshed, organiseres af Hein-Sørensens sekretær Henny Olsen, der frivilligt udfører dette store arbejde.

Muskelsvindcenter i London

Tekst: Carl-Otto Götzsche

På Hammersmith Hospital i London har man indrettet en klinik specielt for muskelsvindramte børn.

Diagnostiske såvel som kontrolundersøgelser udføres ambulant (d.v.s uden at børnene behøver indlæggelse).

Man foretager en neurologisk undersøgelse, hjer-teundersøgelse (EKG), fotograferer eller filmer bevægelsesmåder, måler elektriske svingninger i muskler og nerver (EMG, elektromyografi), tager blodprøver samt endvidere i en del tilfælde muskelprøve. Undersøgelserne kan gøres over flere dage.

Medarbejderne ved klinikken lægger stor vægt på at forklare og gennemdiskutere undersøgelsesresultaterne med forældrene.

Man har et snævert samarbejde med andre specialafdelinger på hospitalet. Ikke mindst med ortopædisk afdeling som man arbejder sammen med for at opretholde gangfunktionen længst muligt hos børn med Duchenne-typen af muskelsvind, hvilket man anser for meget væsentligt i behandlingen.

Sideløbende med det kliniske arbejde er der flere forskningsprojekter i gang.

Muskelsvindcentret har netop opstillet et behandlingsprojekt, som har til formål at undersøge to forhold:

- a) Kan træning styrke musklerne hos børn med Duchenne-typen af muskelsvind, og hvis det er tilfældet, hvilken træningsmetode er da den bedste?
- b) Hvordan kan fysioterapi bedst forebygge seneskrumpninger og fejlstillinger i leddene?

Et klart svar på disse spørgsmål er selvfølgelig af stor betydning for behandlingen verden over. Og vi vil her fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter holde os nøje orienteret om resultaterne af forskningsarbejdet på Hammersmith Hospital.

Kontingent 1977

I dette nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden vedlægger vi i stil med sidste år et girokort til indbetaling af kontingent for dette kalenderår. For at lette ekspeditionen tillader vi os at vedlægge dette girokort til alle vore medlemmer, hvilket medfører, AT MEDLEMMER DER ALLEREDE HAR BETALT FOR 1977 OG NYE MEDLEMMER OGSÅ VIL MODTAGE KONTINGENTOPKRÆVNING. Dette gør vi ikke for at modtage kontingent 2 gange, men blot for at slippe for arbejdet med at udsøge de få, der allerede har betalt. Vi håber på forståelse for denne besparelse, og vi gør jer til slut opmærksom på, at kontingent for 1977 er på kr. 50,- i lighed med sidste år.

Nyt fra læserne

Der sidder sikkert en og anden læser med noget på hjerte af interesse for andre læsere. Vi tænker her på emner der f. eks. omhandler Muskelsvindfondens arbejde, behandling, det sociale område, lettelser i dagligdagen og lignende af interesse for læserne.

For at imødekomme dette behov vil der blive oprettet en rubrik med overskriften »Nyt fra læserne«.

Der er ikke kommet indlæg til rubrikken »Nyt fra læserne«. Det mener jeg er beklageligt, fordi det med rubrikken bl.a. var hensigten at forsøge at skabe en bredere dialog, ikke blot mellem den enkelte læser og Muskelsvindfondens kontor, men også læserne imellem.

Jeg mener, det er beklageligt, ikke fordi bladet mangler stof, men fordi en organisation som Muskelsvindfonden har behov for en virkelig debat blandt medlemmerne.

Muskelsvindfonden har formelt en demokratisk opbygning. Medlemmerne mødes een gang om året på Landsmødet, hvorefter man rejser hjem igen. I årets løb begrænser kontakten mellem en stor del af medlemmerne og organisationen som sådan sig til den envejskommunikation, som sker, når »Nyt fra Muskelsvindfonden« 4 gange årligt dumper ind ad brevsprækken.

Der er naturligvis en mængde problemer forbundet med at få demokratiet i en organisation som Muskelsvindfonden til at fungere. Et af de største problemer er vel det, at medlemmerne er spredt over hele landet, hvilket for en stor dels vedkommende vanskeliggør den personlige kontakt med andre medlemmer, som kan skabe det tilhørsforhold og den kommunikation, der er så vigtig for dette demokrati.

Et andet problem er, at mange mennesker generelt er af den opfattelse, at indflydelse på de organisationer, men er medlem af, kun »bør« begrænse sig til periodiske stemmeafgivelser og helst med års mellemrum. Jeg er af den opfattelse, at demokrati er en aktiv proces, som i høj grad forudsætter, at det enkelte medlem holder sig orienteret om organisationen og dens arbejde, og så ofte som muligt giver sin mening til kende. Det er derfor mit håb, at denne rubrik kan bidrage til at dette sker, og herigennem skaber en bredere forståelse af de forskellige problemer, som eksisterer.

Erling Holmlund

Nyt fra lokalgrupperne

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

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

Fyn:

Kontaktmand: Mary Nielsen
Anemonevænget 4
Ejlstrup, 5461 Korup
Tlf. (09) 94 14 22

Herning:

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

København:

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

Næstved:

Agnete Michael Jensen
Parkvej 24, 2.
4700 Næstved
Tlf. (03) 72 74 24

Trekantområdet:

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. (05) 52 89 68

Ålborg:

Kontaktmand: Knud Larsen
»Højgaarden«
Grynderup
9610 Nørager
Tlf. (08) 55 14 71

Århus:

Kontaktmand: Niels Abildgaard
Jegstrupvej 65
8361 Hasselager
Tlf. (06) 29 14 64

Fyn:

Lokalgruppen i Odense har den 15. maj fået stillet »Badstuen« til rådighed for et »Værtshusholder for en dag«-arrangement. Det endelige program er endnu ikke fastlagt, men det er naturligvis meningen, at der skal være drøn på. Skulle nogen være interesseret i at give en hånd med ved dette såvel som efterfølgende arrangementer, kan man henvende sig til Odense-gruppens kontaktmand (adresse andetsteds i bladet).

Ålborg:

Vi havde den 21. februar et møde, som indledtes med, at Jette og Birgit fortalte om deres arbejde på VB-centret. De kom her ind på deres arbejde både inden for huset og ude i landet. Efter deres indlæg stillede de ca. 30 deltagere spørgsmål i forbindelse med dette arbejde. Mødet blev afsluttet med generalforsamling, hvor beretning og regnskab blev godkendt. Gruppen har på sit første møde valgt Knud Larsen som kontaktmand, foreløbig til sommerferien. Der er i dagene 28., 29. og 30. april planlagt at holde tombola i Bilka.

Århus:

Lokalgruppen har siden december-nummeret af »Nyt fra Muskelsvindfonden« haft to værtshusholderarrangementer.

Søndag før jul – den 19. december – indtog vi »Trompeten« i Vestergade i Århus. En lang række »navne« fra det århusianske folkemusikmiljø var med til at gøre dagen festlig. Der var hele dagen fint besøg. De mange juleglade gik til juleøllet og fedtemadderne med stor appetit og var årsag til, at vi sad tilbage med et virkeligt pænt overskud.

Det samme gjorde vi onsdag den 9. marts, da fondens gode venner i Skolegade – Thyra Miehe og Alfons Cossmy – igen stillede deres værtshus »Færgeskroen« til rådighed. Peter Fahrenholtz, Nicoleg, Houle m. fl. stod for den musikalske side af sagen.

Mandag den 28. marts holder lokalgruppen møde på kontoret, hvor der bl. a. skal diskuteres målsætning og fremtidige arrangementer.

København:

KÆMPE-BAMSE-TOMBOLAEN fra 13.–15. januar i Lyngby Storcenter blev en KÆMPE-SUCCESS.

Omsætningen blev mere end dobbelt så stor som vi havde håbet, og Muskelsvindfonden fik en indtægt på 6.800 kr. Samarbejdet med Brdr. Barfods Tivoli A/S blev også en succes, idet ingen af gruppens medlemmer eller punkthjælpere blev så overanstrengte, at de måtte sygemeldes bagefter, sådan som det var tilfældet sidste år i Amager Centret, hvor fortjenesten var den samme, men arbejdet 10-20 gange så stort. Vi har derfor besluttet, at vi fortsætter samarbejdet med Brdr. Barfods Tivoli A/S ved de næste storcenterkampagner.

TORSDAG, FREDAG OG LØRDAG den 31. marts, 1. og 2. april holder vi KÆMPE-KOBBER-TOMBOLA i Ballerup Centret sammen med Brdr. Barfods Tivoli A/S.

TORSDAG den 5. maj (dagen før St. Bededag) og lørdag den 7. maj holder vi KÆMPE-GLAS-TOMBOLA i Glostrup Centret også sammen med Barfod. Til begge tombolaer har vi hårdt brug for punkthjælpere!!! Kom nu frit frem, venner, og støt Muskelsvindfonden!! Alle kan være med: Frække – generte, muskelmænd og kørestolsbrugere, rødhårede og platinblonde. Vi har arbejde til enhver. **Ring til Alice på 02-98 72 38 eller til Lyngbe på 02-65 11 09.**

Det planlagte møde om korsetter, som vi omtalte i sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden, måtte desværre udskydes til efteråret, da overlæge Kjølby fra OH ikke mente, han havde tilstrækkelige erfaringer med den nye type korsetter til, at han ville holde foredrag herom, og da det netop var hans korset-type, vi ville høre om, må vi altså vente.

Onsdag den 9. marts holdt vi generalforsamling med 35 deltagere og fik valgt 3 nye bestyrelsesmedlemmer i stedet for de 3, der ikke ønskede genvalg. Efter generalforsamlingen holdt vi oplysende møde om feriemuligheder for forældre med handicappede børn. STIG GULDBERG holdt et foredrag om sin ferielejr ved Rødby, og næstformanden i Vanføreforeningens forældrekræds OLE PIHL BISGÅRD holdt foredrag om feriemuligheder for forældre, der ønsker at holde ferie sammen med deres handicappede børn. Da Ole Bisgård kom med mange konkrete oplysninger, som mange af vore medlemmer sikkert vil kunne få brug for i den nærmeste fremtid, og da vi desværre var blevet lidt trætte, da Ole Bisgård holdt sit foredrag (22.30–23), har jeg aftalt med ham, at vi gengiver nogle af disse oplysninger under »Ferie muligheder for handicappede« her i bladet.

Tirsdag den 3. maj holder vi debataften på Geelsgård Kostskole: »Om at være forældre til et handicappet barn«, hvor cand. psych. Jørgen Hvild indleder.

Torsdag den 12. maj afholdes »Værtshusholder for en dag« i Vognporten i Magstræde. Se andetsteds.

Lørdag den 14. maj er Geelsgård Kostskole igen rammen om et af Muskelsvindfondens arrangementer – Landsmøde – hvor vi håber at alle Københavnsafdelingens medlemmer vil komme. Sidste år var det jo meget besværligt og meget dyrt for »københavnerne« at komme til Landsmødet. I år er det vores tur til at ha' det nemt, så derfor håber vi, at alle mand møder op.

Internationalt forskningsprojekt

Muskelsvindfonden er blevet opfordret gennem EAMDA til at deltage i et internationalt forskningsprojekt.

Et forskningscenter i Holland og et i Vesttyskland har udarbejdet undersøgelsesmetoder til bestemmelse af bestemte stoffer i blodet hos mødre til drenge med Duchenne-typen af muskelsvind (den arvelige, fremadskridende muskelsvindtype, som kun rammer drenge). For at vurdere værdien af undersøgelsesmetoderne har man brug for blodprøver fra kvinder, der har en søn med sygdommen, og ydermere har eller har haft en broder med sygdommen. Formålet er at påvise med sikkerhed tilstedeværelsen af visse stoffer i blodet hos kvinder, der arvemæssigt har overført sygdommen. Perspektiverne er bedre arvemæssig rådgivning og øget kendskab til sygdommen i det hele taget. Praktisk gennemførelse af forskningsprojektet nødvendiggør internationalt samarbejde for at få blodprøver nok. Muskelsvindfonden håber, at kvinder, der opfylder betingelserne vil hjælpe os med forskningsprojektet og henvende sig til Muskelsvindfondens VB-center (tlf. 06-19 18 44 eller skriftligt). Blodprøven vil så senere blive taget hos egen læge efter nærmere aftale mellem Muskelsvindfonden og egen læge.



Finn Hjernøes plakater i fire farver, kan købes for 20,- kr. (incl. forsendelse) ved henvendelse på sekretariatet tlf. (06) 13 97 77

Hjælpemiddel-seminar i England

Tekst: Jette Møller

Fra den 1. til den 4. april afholdes det andet seminar om hjælpemidler for EAMDAs medlemslande i Newcastle i England. EAMDAs hjælpemiddeludvalg, som blev nedsat i forbindelse med det første seminar som fandt sted i Frankrig for 2 år siden, er en meget blandet gruppe, hvad angår den faglige ekspertise på hjælpemiddelområdet, d.v.s. det strækker sig fra forældre til muskelsvindramte til opfindere af avancerede elektroniske hjælpemidler, og undertegnede ergoterapeut er også med. Programmet ser meget tæt og spændende ud. En del af seminaret kommer til at foregå på et hjælpemiddelcenter, hvor der foregår afprøvning og udvikling af hjælpemidler. Den sidste eftermiddag er alle delegerede opfordret til at komme med indlæg om, hvad der sker på hjælpemiddelområdet i deres land. Jeg har i den anledning skrevet følgende indlæg, som er den del af mit foredrag, og som jeg håber kan have interesse for nogle af læserne.

Hjælpemiddelformidling i Danmark

Jeg vil indlede dette indlæg med en kort orientering om den lovgivning, som ligger til grund for hjælpemiddelformidlingen i Danmark.

1. april 1976 fik vi en ny lov om social bistand i Danmark. Ifølge denne lov skal kommunerne yde hjælp til hjælpemidler, boligændringer og praktisk bistand i hjemmet. Det betyder, at alle handicappede har mulighed for at få økonomisk støtte til tekniske hjælpemidler i hjemmet. Bevillingskompetencen ligger i den enkelte kommunes socialudvalg.

Formidling af loven

Tidligere var forsyning for de svært invaliderede, som mange muskeldystrofikere er, centraliseret ganske få steder i landet, som havde mulighed for at samle erfaring i behandling af netop disse personers problemer.

Med den nye lov, som har lagt al bevillingskompetence ud til kommunerne, er der meget stor forskel på den hjælp der ydes til muskeldystrofikere fra kommune til kommune. I et enkelt amt er oprettet 8 hjælpemiddelcentraler med ergoterapeuter ansat til at vurdere den enkelte borgers behov for hjælpemidler og sikre, at det bedst egnede hjælpemiddel bliver udleveret. Disse ergoterapeuter har fra det politisk valgte socialudvalg fået overdraget bevillingsmyndigheden til hjælpemidler og boligændringer, dog inden for visse økonomiske rammer.

I andre amter findes en enkelt hjælpemiddelcentral med ergo- og fysioterapeuter, som har mulighed for at køre ud i hjemmene i hele amtet for at afprøve og vurdere behovet for hjælpemidler og boligændringer. Her er det dog ofte hjemmesy-

geplejersker, som visiterer henvendelserne fra de enkelte kommuner til hjælpemiddelcentraler.

I de amter som har hjælpemiddelcentraler og ergo- og fysioterapeuter ansat til at sikre installering af de rigtige hjælpemidler, vil vore klienter få en god vejledning om de hjælpemidler, som findes, samt instruktion i brug af disse, men mange steder er det desværre en af kommunens kontorfunktionærer, som skal stå for vurderingen af hjælpemiddelbehovet hos den handicappede.

Dette bevirker, at til trods for, at man i følge loven har muligheder for at få alle relevante hjælpemidler bevilget, er der stor forskel på, hvad der ydes af hjælp til muskelsvindramte fra kommune til kommune.

Siden september 76 har jeg været ansat som vejlednings- og behandlingskonsulent ved Muskelsvindfonden i Danmark (Den danske muskelsvindorganisation). Et af mine væsentligste arbejdsområder er at sikre en mere ensartet behandling af muskelsvindramte med hensyn til hjælpemiddelformidlingen, samt gennem opsamling af erfaringer fra netop denne gruppe mennesker at finde frem til hvilke hjælpemidler der er bedst egnede. Fysioterapeuten og jeg, som begge er ansat på vejlednings- og behandlingscentret, arbejder med alle slags muskelsvindsygdomme, dog med overvægt af børn med Duchennes Dystrofi. Vi har på nuværende tidspunkt været hjemme hos ca. 50 familier med et eller flere medlemmer med muskelsvind.

Det er meget begrænset, hvad der foregår af udviklingsarbejde omkring tekniske hjælpemidler i Danmark, men vi har dog et par danske produkter, som jeg meget ofte søger som nødvendigt udstyr til personer med muskelsvind. Det ene er den elektriske »Roltex« kørestol, som er betydeligt mere solid og driftssikker end de gængse Everest og Jennings kørestole. Den har dog den ulempe, at den vejer 100 kg. og derfor ikke uden videre kan transporteres med f.eks. til og fra skole, medmindre man har specialindrettet bil. Desværre er der ikke mulighed for at få bevilget mere end 1 el-kørestol pr. person, ellers ville jeg anse en kombination af BEC stolen og Roltex kørestol som ideel for den muskelsvindramte kørestolsbruger. Et andet nødvendigt hjælperedskab er den elektriske seng, hvor hele sengen kan hæves og sænkes, så den altid har den rigtige højde for den person, som skal hjælpe den handicappede. Sengebunden kan tippes, så sengen kan bruges til drænage i forbindelse med luftvejsinfektioner, og endelig kan hovedgærde og fodende hæves og sænkes uafhængigt af hinanden, således at man ved et let tryk på en knap kan komme op at sidde. Den billigste og mest stabile seng af denne type er

Landslotteri

Tekst: Erling Holmlund

Svar til Københavnsgruppen

I sidste nummer af bladet under »Nyt fra Lokalgrupperne« udtrykte Københavnsgruppen en vis utilfredshed med den måde, vi her på kontoret greb distributionen af lodsedler an. Utilfredsheden drejede sig om, at medlemmer pr. brev blev opfordret til at rekvirere lodsedler direkte fra kontoret i Århus og ikke gennem lokalgrupperne.

Dette mente Københavnsgruppen havde den ulempe, at man flere gange blev mødt med: »Jamen, De solgte jo også lodsedler her i sidste uge«, fordi en anden havde været det pågældende sted, uden at lokalgruppen vidste noget herom. Derfor anmoder Københavnsgruppen om, at man i det kommende brev beder de interesserede rekvirere lodsedler gennem lokalgruppen.

Jeg vil tillade mig at kommentere dette efterhånden gennemdiskuterede emne endnu engang:

For det første mener jeg, det er ligegyldigt, hvorfra lodsedlerne bliver sendt, bare de bliver solgt, og i den forbindelse må man gøre sig klart, at det jo kræver en del administration at holde styr på udsendelse af lodsedler, afregning o.s.v.

For det andet er det en utopi at tro, at man kan undgå at møde gengangere. For øvrigt tror jeg, disse gengangere vil være forstående, hvis man f. eks. svarer: »Vi siger tak for hjælpen« eller »Er De nu sikker på, De er forsynet?«

Altså: Jeg mener fortsat, vi her fra kontoret skal forestå distributionen, idet vi har det »apparat« (medlemskartotek, arbejdskraft o.s.v.), der er nødvendigt for, at denne distribution kan foregå kontinuerligt.

Dette vil også medføre, at de enkelte lokalgrupper får mere tid til at tilrettelægge det lokale salg. Det vil være en god idé, hvis lokalgrupperne i god tid udarbejdede en plan for salg af lodsedler og oplysning om Muskelsvindfonden, og informerede områdets medlemmer herom, således at alle kunne være med i kampagnen, og sådan at overlapninger i disse situationer undgås.

Jazz-aften på Vognporten i København

Torsdag den 12. maj har kontoret arrangeret en jazz-aften på »Vognporten« i Magsstræde i København. Arrangementet kommer til at forløbe som ethvert andet »Værtshusholder for en aften« arrangement, og der bliver musik lige fra kl. 19⁰⁰ hvor vi starter, til kl. 01⁰⁰, hvor vi slutter. Musikken leveres først af Theis/Nygaard og derefter af Jesper Thilo m. venner.

Aftenen skulle have gode muligheder for at blive en succes, da det jo er nogle af de bedste jazz-musikere, vi har fået troppet sammen, og de har alle som én lovet os at de nok skal gøre deres til, at det bliver en fornøjelig aften – så det bliver det jo helt sikkert.

MINDEORD

Da vi søndag den 13.3. fik meddelelse om, at formanden for gruppen i trekantområdet, Knud Sørensens, Uldum var død – var vor første tanke, efter at choket over det forfærdelige der var sket for Knuds nærmeste, havde lagt sig – at nu var det vist sket med arbejdet i vores gruppe.

Det var jo en kendsgerning, at det var Knud der var drivkraften og sjælen i vort arbejde. Det var Knud der brugte timer i telefonen på at skaffe gevinster til bankospil, det var Knud der førte forhandlinger med værtshuse, og når arrangementerne løb af stablen, var han den første der kom og den sidste der gik, og han var foregangsmand, når der skulle sælges lodsedler.

Men som Evald så rigtigt sagde ved mindesammenkomsten efter begravelsen: »Arbejdet skal gøres idag, men det skal også gøres i morgen og i fremtiden«. Vi andre må så efter bedste evne forsøge at føre Knuds tanker og ideer videre. Vi vil alle i gruppen savne vores formand, men vi vil også og ikke mindst savne mennesket Knud.

Bestyrelsen i Trekantområdet

Bogen om Muskelsvind

I dette nummer har vi fornøjelsen at tilbyde alle vore medlemmer Muskelsvindfondens nye oplysende bog: Neuromuskulære lidelser.

Jeg bestiller hermed _____ stk. af bogen »Om muskelsvind«, Beløbet 17,25 kr. pr. stk.

- ☐ vedlægges pr. check
☐ er indsat på giro 901 11 10
☐ betales pr. efterkrav

Navn:

Adresse:

Kuponen sendes til: Muskelsvindfonden,
Vestervang 41, 8000 Århus C

af dansk fabrikat og kaldes: TT-Jensen sengen. Udover de her nævnte 2 danske produkter er størstedelen af de tilgængelige hjælpemidler importeret og således de samme, som kendes i de fleste europæiske lande. En teknisk afprøvning og vurdering af hjælpemidler findes ikke i Danmark, men da det er nogenlunde de samme hjælpemidler, som findes på det danske og det svenske marked, følger vi de afprøvnings, som finder sted på Handicapinstituttet i Stockholm.

Da der ikke foregår nogen speciel forskning omkring hjælpemidler, som er velegnede til personer med muskelsvind, lægger vi stor vægt på, at den praktiske viden, som findes hos de muskelsvindramte og deres familie, opsamles og gives videre.

Hjemmehjælpere

Der er i Danmark en indgroet tradition for, at en person, der ikke kan klare sig selv, må have hjælp af andre personer; man har derfor efterhånden et ret veludviklet hjemmehjælper-system, og man er langt mere tilbøjelig til at betale de store summer månedligt gennem mange år for hjælpepersonale til den handicappede, frem for at investere et engangsbetrag i avanceret elektronisk udstyr, som kan gøre den handicappede i stand til selv at udføre langt flere funktioner. Det er i dag mit håb, at vi netop gennem seminarer som dette kan få en udveksling i gang, som kan udbrede kendskabet om de muligheder, som findes i andre lande, med det mål at give den handicappede større valgmulighed med hensyn til løsning af de praktiske problemer, som et fysisk handicap medfører.

Om ekspertrådet

Efterhånden som opgaverne i Muskelsvindfonden er blevet flere og mere forskelligartede, har den hidtidige organisationsform mellem dens ekspertråd og bestyrelse vist sig uhensigtsmæssig.

Et flertal af ekspertrådets medlemmer har fundet det nyttigere for fonden at være til disposition uden formelt medlemskab af et råd, hvorfor der på det kommende Landsmøde vil blive fremsat forslag til ændring af vedtægterne på dette punkt.

Fondens bestyrelse vil gerne her benytte lejligheden til at rette en varm tak til ekspertrådet, ikke mindst dets formand, professor, overlæge dr. med. Bent de Fine Olivarius. Rådets indsats har været af uvurderlig betydning i fondens opbygningsperiode. Uden ekspertrådet ville fonden ikke have befundet sig i sin nuværende position.

Vi ser frem til fortsat samarbejde under nye former mellem ekspertrådets medlemmer og Muskelsvindfonden.

Bestyrelsen

ERGOMEA

TEL. (03) 71 18 00



4683 RØNNEDE

DANMARK

ERGOMEA bordet

Et højdeindstilleligt arbejdsbord med mange muligheder. Bordpladen er af varm, lys mat egelaminat, reflexfri og modstandsdygtig over for slag og kraftige rengøringsmidler f.eks. cellulosefortynder. En indfældet jernplade muliggør fastgørelse af småemner med magneter. Stellet er knæfrit og leveres i 35 forskellige udførelser. Standardmål: 90x60 cm. Rekvirer venligst specialbrochure.



SPECIALE:
FYSIURGISK GENOPTRÆNINGSDYSTYR