

Nr. 2, 1974, 2. årgang.

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

INDHOLD

Kontornyt
Referat af generalforsamlingen
Ekspertrådets beretning
Englandstur
Centerarrangement
Forskningsprojekter

Lokalafdelinger
Indlæg
Tipsmidler
Mærkater
Oplysende materiale
Vedtægter

Juli, 1974.

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN - medlemsblad.

Redaktion: Evald Krog, Peter S. Mortensen, Carsten Eberhard,
Ole Sidelman. Oplag: 600. Frekvens: 4 gange om året.

Kontornyt.

Efter en indskrænkning i personalet i årets første måneder er der nu rigelig med arbejdskraft. Peter Mortensen arbejder stadig fast på kontoret (indtil 26. juli), og Jens Andersen hjælper ligeledes stadig til.

1. juni startede Bent Rasmussen, der er læreruddannet, på kontoret; han kommer og hjælper os fra 10-15 hver dag.

I begyndelsen af maj fik vi udvidet ordningen med civile værnepligtige, således at vi kan få to militærnægtere. Den 20. juni startede de to nye civile værnepligtige, der skal afløse Peter Mortensen; det er:

cand.oecon. Carsten Elof Eberhard
og arkitekt Ole Sidelmann.

I juli måned er endvidere Muskelsvindfondens engelskekspert Mike Keil på besøg; han vil bl.a. hjælpe os med at få oversat rapporten fra englandsturen og i øvrigt hjælpe med det daglige arbejde.

TIPSMIDLER.

10.000 kr. blev Muskelsvindfondens andel af de tipsmidler, der afsættes til sociale formål.

Vi havde søgt dels om en fotokopimaskine og en diktafon og dels om midler til en oplysende pjece - i alt 16.000 kr.

Som nævnt i sidste nummer betyder det, at vi kan beholde den fotokopimaskine, vi har haft til låns siden marts; desuden er der midler til tryknink af en ny brochure.

Referat af generalforsamlingen d. 25. maj 1974
på plejehjemmet Solbakken, Højbjerg.

Muskelsvindfondens formand Evald Krog åbnede mødet og bød velkommen. Han takkede Solbakken, som havde stillet lokaler til rådighed og var desuden glad for det store fremmøde, også fra Sjælland.

Som pkt. 1 på dagsordenen var valg af dirigent; Lise Møller valgtes.

Efter at have konstateret at generalforsamlingen var lovformeligt indkaldt, gav Lise Møller ordet til landsformanden for at denne under pkt. 2 på dagsordenen kunne aflægge Hovedstyrelsens beretning.

Evald Krog henviste til den udsendte beretning for 1973/74, og begyndte med en omtale af landskontorets virke og udtalte en tak til de mange frivillige hjælpere.

Derefter vendte landsformanden sig mod indsamlingerne i årets løb. Evald Krog hæftede sig her især ved "muskelsvinds-ugen", som gav 10% af årets indtægter. Desuden omtaltes årets øvrige indsamlinger, som havde været mere eller mindre givtige.

I Århus og København er der etableret lokalafdelinger. Evald Krog så oprettelsen af lokalafdelinger som noget helt fundamentalt for fondens virke, og Evald Krog bad repræsentanter for Århus- og Københavnsafdelingerne fortælle lidt om de projekter, de har haft og har planlagt.

Fra Århus fortalte Erland Winterberg om arrangementet i værtshuset "Hvalrossen", og om en planlagt koncert og et skuespil.

Fra København fortalte formanden Knud Larsen om deres bankospil og om en planlagt tombola.

Efter landsformandens beretning blev ordet givet frit for spørgsmål til beretningen. Ebbe Espersen ønskede at høre lidt om indholdet i de afholdte forældrekonferencer. Evald Krog svarede, at de bl.a. havde drejet sig om fysioterapi, behandling for muskelsvindsramte, løfte-teknik, lægelige og psykologiske aspekter og demonstration af forskellige hjælpemidler.

Da der ikke var andre spørgsmål, foreslog dirigenten, at Hovedstyrelsens beretning godkendtes, hvilket skete enstemmigt.

Inden generalforsamlingen gik over til pkt. 3 på dagsordenen, ekspertrådets beretning, bød Evald Krog overlæge Høncke velkommen som medlem af ekspertrådet i stedet for overlæge Staffeldt, der er udtrådt.

Ekspertrådets beretning blev aflagt af overlæge Pilgård - se andetsteds i bladet.

Inga Nielsen ønskede en skriftlig beretning fra ekspertrådet udsendt inden generalforsamlingen i lighed med hovedstyrelsens beretning. Denne gang vil beretningen blive trykt i medlemsbladet, lovede Peter Mortensen.

Som en kommentar til beretningen udtrykte Evald Krog, at han var optimistisk m.h.t. det fremtidige samarbejde mellem ekspertrådet og hovedstyrelsen.

Oplægget til dagsordenen pkt 4, arbejdsprogram, var indeholdt i landsformandens beretning, så man gik direkte over til spørgsmål og kommentarer til dette punkt. Bl.a. blev der spurgt om, hvad Muskelsvindfonden har gjort for at deltage i en planlagt TV-udsendelse om sygdomsbekæmpende organisationer. Evald Krog svarede, at man ikke endnu havde gjort noget, men at man i allernærmeste fremtid vil henvende sig til Danmarks Radio for at komme med i det forberedende arbejde.

Efter en kort pause fortsattes generalforsamlingen med dagsordenens pkt. 5, indkomne forslag. Bruno Månsson fremlagde herunder vedtægtsændringsforslagene.

Først behandledes alle ændringsforslag undtagen § 5's - lokalafdelingerne.

Ebbe Espersen ville vide, om Hovedstyrelsen har en forretningsorden og om den åbnede mulighed for at suppleanterne kunne deltage i hovedstyrelsesmøderne.

Hertil svarede Månsson, at der ikke var nogen skriftlig forretningsorden, men hovedstyrelsen havde diskuteret om suppleanterne skulle deltage i hovedstyrelsens møder og havde besluttet, at dette ikke skulle være tilfældet.

Bente Lauritsen spurgte om der ikke i lighed med reglen for Hovedstyrelsen var en regel for mindste antal årlige møder i forretningsudvalget. Månsson svarede, at forretningsudvalget holdt møde efter behov og nærmere var ikke fastsat.

Månsson fremlagde derefter de foreslåede ændringer til §5. Foruden Hovedstyrelsens forslag var der fremkommet forslag var der fremkommet forslag til ændringer fra de to lokalafdelinger, som nu var blevet udarbejdet til et nyt forslag, som Månsson derefter fremsatte.

Ebbe Espersen foreslog at forslaget til §5.4. ændredes, så lokalafdelingernes bestyrelser vælges for to år ad gangen, den ene halvdel i lige årstal og den anden i ulige årstal. Senere trak Ebbe dog dette forslag tilbage, og foreslog i stedet, at der til §5.4. tilføjes: "Genvalg kan finde sted." Dette var der enighed om.

Endvidere spurgte Ebbe Espersen om man i Hovedstyrelsen havde gjort sig nogen tanker om begrebet "et lokalt afgrænset område", som anvendes i forslagets §5.1., og de problemer med hovedstyrelsens størrelse, der kunne opstå, hvis der f.eks. var 50 lokalafdelinger.

Månsson og Evald Krog svarede hertil, at man havde været opmærksom på problemet, men da vedtægterne ikke ville forblive uændrede i al fremtid og muligheden for et stort antal lokalafdelinger i løbet af få år var begrænset, havde Hovedstyrelsen ikke ment at begrebet var for vagt.

Ændringsforslagene vedtoges med 34 stemmer for ud af 38 stemmeberettigede.

Næste punkt på dagsordenen var regnskabet. Peter Mortensen fremlagde regnskabet, som var udsendt i forvejen.

Evald Krog udtalte en tak til Elna Gjerlang, der havde ført regnskabet indtil den 1/1 1974, hvor kontoret havde overtaget dette arbejde.

Bruno Månsson ønskede at fremhæve det store arbejde, der var udført fra Evald Krogs og kontorets side; det var dette, der havde muliggjort det gode resultat.

Regnskabet godkendtes enstemmigt.

Peter Mortensen fremlagde også budgettet for 1974. Man kalkulerer med en omsætning på 180.000 kr, heraf skal 100.000 kr. gå til forædling. Endvidere regnede man med 500 betalende medlemmer.

Budgettallene for hele 1974 var i flere tilfælde allerede nu opnået, ligesom de budgetterede indtægter fra muskelsvind-ugen er lavt sat. Budgettet vedtoges.

Bruno Månsson inviterede på Hovedstyrelsens vegne generalforsamlingen til en debat om kontingentets størrelse: skulle det forblive uændret eller sættes op til 50 kr. årligt for 1975.

Efter en længere debat vedtoges et forslag om at kontingentet for 1975 principielt er 40 kr, men Hovedstyrelsen bemyndiges til at udforme særkontingent for særlige grupper (familiekontingent, plejehjemskontingent).

Dagsordenens pkt. 7 var valg af Hovedstyrelse. På valg var Evald Krog, Alice Vilhelmsen, Lisbeth Hansen, Annette Liebach Jensen, Lise Møller og Asger Nielsen. Af disse ønskede Lisbeth Hansen ikke genvalg; i stedet foreslog Hovedstyrelsen overlæge Ole Bentzen. De seks foreslåede blev valgt med akklamation.

Evald Krog takkede Lisbeth Hansen for hendes arbejde i Hovedstyrelsen og udtrykte håbet om, at hun også fremover ville deltage i fondens arbejde.

Som suppleanter foreslog Hovedstyrelsen Peter Mortensen og folketingsmedlem Meta Ditzel. Begge blev valgt.

Til revisor blev statsaut. revisor Kaj Haugbyrd genvalgt.

Under pkt. 9, eventuelt, var der ingen, der ønskede ordet, hvorefter dirigenten erklærede generalforsamlingen for afsluttet.

v/ overlæge Søren Pilgård, sekretær i ekspertrådet.

Det ekspertråd jeg skal aflægge beretning for er i og for sig et mærkeligt råd fordi vi indtil dags dato kun har afholdt 2 møder, nemlig i december 1972 og i april 1974. Det sidste møde vi havde, i april 1974, vil jeg komme nærmere ind på - det var et kombineret møde sammen med hovedstyrelsen.

Ekspertrådet's sammensætning har ændret sig noget, således at både professor, dr.med. Mogens Hauge, arvepatologisk instituti Odense, og professor dr.med. J. C. Melchior, børneafdelingen L Københavns Amts Sygehus i Gentofte, er indtrådt i majs 1973. Yderligere er der sket det at overlæge, lektor dr.med. P. Høncke, fysiurgisk afd. Kommunehospitalet i Århus, indgår i ekspertrådet.

Det at ekspertrådet kun afholder ganske få møder kunne måske tyde på at vi er inaktive og ikke kender ret meget til hinanden. Jeg vil belyse det med et lille eksempel: I marts måned ringede formanden Olivarius til mig og spurgte hvad der var sket med formanden for Muskelsvindfonden for telefonen har ikke ringet de sidste 2 uger. Jeg sagde at jeg har heller ikke hørt fra ham og jeg kan ikke forstå hvad der er sket for der har været en pause på næsten 3 måneder hvor vi ikke er blevet ringet op, ellers plejer vi og være i kontakt med selve formanden og bestyrelsen mindst en gang om ugen. Det vigtigste er at vi skal bedømme de ansøgninger der kommer med hensyn til videnskabenlige arbejder, og som det allerede er fremholdt af Ewald Krog så blev dr. Leths arbejde anerkendt sidste år, og jeg kan sige nu at der allerede har været flere publikationer fra Leths side om muskeldystrofi, specielt muskeldystrofis indvirkning på hjertemuskulaturen, det er blevet forsinket lidt, men der vil i nær fremtid komme flere oplysninger.

Vedr. Dalbys arbejde fra neurologisk afd. på Århus Kommunehospital kan jeg oplyse at det nu er ved at gå i trykken som publikation. Samtidig har Dalby og Olivarius fået lejlighed til at lave noget som lyder lidt mærkeligt på en videnskabelig kongres - de har nemlig fået tilbudt et udstillingslokale hvor det arbejde de har beskæftiget sig med skal udstilles i billedform.

Det sidste der er sket er at det er vedtaget at læge Halkjær Kristensen skal have hjælp fra Muskelsvindfonden. Det der skal hjælp til er apparatur til fotobehandling af nogle undersøgelser over træningens betydning for muskélkraften, og vi synes at det arbejde ligger så tæt på det der er Muskelsvindfondens formål at det fortjener støtte.

Vi har haft et problem idet det er et apparatur som skal indkøbes. Det er set med nutidens prisløb ikke særlig dyrt, men alligevel et apparatur som vi mener andre kunne få fornøjelse af, og jeg ved ikke om det er kommet frem at vi gerne vil have at det f. eks. blev klausuleret på den måde, at efter endt brug skulle det indgå i Rigshospitalets- eller Københavns Amtskommunes apparatursamling. Dette vil være væsentligt selvom vi godt ved at den slags apparatur bliver forældet i løbet af meget få år, men på den anden side ved vi også at der rundt i landet står en hel del apparatur, som med fornøjelse kunne bruges, hvis der var et katalog over hvor det befandt sig henne.

Med hensyn til den støtte, der blev givet til mig selv, så er jeg selvfølgelig glad for den. Det jeg er i gang med er en undersøgelse over en muskellidelse, som jeg har rejst land og riger rundt efter i den sidste halve snes år. Det praktiske resultat, der er kommet ud af det er, at man i hvert fald nu med sikkerhed kan sige, at der er nogle neuromuskulære lidelser, hvor en ledet og en effektiv og en veludført optræning kan have stor betydning.

Jeg kan desuden sige at jeg, ved hjælp af en af mine gode kolleger der hedder Kamp Nielsen og er neuropsykolog, har fundet ud af, at der findes nogle specielle følæssige forstyrrelser. Dem der har dem er ikke selv klar over det. Den hastighed hvor med følesansen bliver transporteret er nedsat hos disse mennesker til næsten det halve, men de siger at de føler normalt. Grunden til dette er at følesansen er en sans, hvor man dels har noget i ens nervesystem, men det er også samtidigt en tillæringsproces, således at når man som barn rører ved noget, så får man at vide, at det er varmt, men det kan godt ske at hvis vi skruer en anden arm på, at fornemmelsen af varme fra den anden arm er en anden fornemmelse indtil vi har lært at nu kodes den som varme.

Jeg har haft lidt betænkeligheder ved om jeg skulle søge Muskelsvindfonden da jeg selv har været med i det, men på den anden side da der er så få der har søgt, synes jeg ikke det var urimeligt at jeg gjorde det. Man kan jo også sige at det svarer til at man siger at patienter med muskelsvindikke måtte være medlem af Muskelsvindfonden.

Med hensyn til vores engagementer med mødeaktiviteter, så har vi deltaget i forældrekonferencer, og i Århus skete det i september 1973, hvor Olivarius og jeg deltog.

Jeg vil dertil sige, at jeg for min del synes at konferencerne har været vældige givtige, idet jeg har fået et indblik i nogle simple behandlingsformer, som jeg ikke havde kendskab til tidligere, samt nogle enkle procedurer som man tit glemmer at fortælle forældre og patienter med muskel- eller neuromuskulære lidelser.

Forældrekonferencen i Geelsgaard, hvo i jeg også deltog i dec. måned var ligeledes vellykket, og jeg synes den diskussion der har været mellem forældre, fysioterapeuter og læger har været vigtig i mange retninger.

Et problem der tit volder besvær for forældrene er det rent ernæringsmæssige, diætetiske, idet mange når de kommer til at sidde i den forlængede protese som Ewald var inde på, har tendens til at få en urimelig vægtstigning. Endvidere kunne jeg tænke mig at vi på disse forældrekonferencer fik lidt mere at vide om det genetiske, og der tror jeg nok, at vi må søge hjælp hos professor Hauge der er villig til at komme.

Jeg kan godt springe lidt i det og sige at muskelsvindfondens ekspertarbejde også udmønter sig praktisk en gang imellem. For nogle måneder siden var der et aktuelt tilfælde, hvor en muskelsvindramt søgte os vedr. arvemæssige forhold, og en telefonopringning til professor Hauge fik ham til straks at tage til Århus og se journalen igennem og tale med vedkommende, og det blev ordnet alt sammen i løbet af få timer.

Endvidere har vi, som det blev sagt, været involveret i mødet i Odense og også i Ålborg, hvor jeg desværre på grund af influenza, var forhindret i at deltage. Olivarius og undertegnede har deltaget i indvielsen af kontoret i Vestervang, og vi var glade for den kontakt vi her også fik med de sociale myndigheder her i Århus og med folketingsmedlem Meta Ditzel.

Muskelsvindsygen har fra ekspertrådets side ikke lagt det beslag på vores fysiske kunnen som sidste år, da vi stod for lirekassen, men Olivarius gav en gribende opsang til det danske folk på et minut. Vi havde ham ikke på tv-skærmen, men vi havde en opsats på tv-skærmen. Så har vi, d.v.s. Olivarius og jeg, endvidere deltaget i FAMDA-mødet, og der må jeg nok sige at især de sociale begivenheder satte sit præg på denne uge, og vi mener at den kontakt der var var fantastisk god, og vi vil gerne udtrykke en forundring og en glæde over den måde vi bliver modtaget på i de hjem der stilles til rådighed.

* Den europæiske muskelsvindsygeorganisation FAMDA afholdt sit forretningsudvalgsmøde i Århus i dagene d. 1. - 3. marts.

Olivarius har været medunderskriver af en ansøgning til tipsfonden om tilskud til kontormæssige faciliteter til Muskelsvindfonden. Olivarius har endvidere haft en uformel drøftelse med medlemmer af Polioforeningen om evt. tiltag om økonomisk støtte - det er stadigvæk på begyndelsesstadiet og vi har ikke fået noget endeligt resultat.

Vi vil gerne fra ekspertrådets side sige at vi er meget glade for alt det materiale vi får tilsendt, især fra de udenlandske afdelinger, og specielt det materiale der er blevet tilsendt fra Upsala-konferencen. Jeg håber at det, når det er bearbejdet, kan danne grundlag for den brochure der efterlyses så stærkt.

Endvidere er vi kede af at mange af vore kolleger ikke er klar over muskelsvindsygens eksistens, og jeg vil opfordre til at sende prospekter ud, ikke til alle læger, men til medlemmer af f.eks. Dansk Ortopædisk Selskab, Dansk Fysiurgisk Selskab og Dansk Pediatrisk Selskab som især burde være interesseret i dette arbejde. Det sidste, og det mest nye var vores fælleskonference på Rigshospitalet d. 19. april, hvor vi holdt et aftenmøde oppe hos overlæge Thage. I dette møde deltog både medlemmer af hovedstyrelsen og fra ekspertrådet. Et af punkterne på dette møde var, at man gerne ville påvirke afdelingerne på hospitalerne til at udfærdige lidt mere udførlige udskrivningskort, og der tror jeg at de læger, der sidder i ekspertrådet kunne slå et slag for, at der blev givet lidt fyldigere oplysninger vedr. hvad man skal iagttage og hvad man må fraråde set med den standard vi har nu.

Olivarius og jeg har tilbudt at forsøge at holde et studenter-symposium her til efteråret på Århus Universitet. Der findes hver uge semesteret rundt noget der hedder studenter-symposium, hvor studenterne selv udkaster emner. Disse emner har, som følge af den begrænsede tid, mest været om arbejderbeskyttelse, sociallovgivning, og nogle enkelte har også haft faglig relevans. Vi synes at neuromuskulære lidelser kunne være godt at tage op til symposium. Det lykkes undertiden at få disse symposier mangfoldiggjort i Månedsskrift for Praktisk Lægegerning.

Det kan muligvis volde problemer, hvis muskelsvindspatienter skulle udstyres med et kort med diagnoser og behandlingsvejledning, men jeg synes det ville være relevant, hvis folk med neuromuskulære lidelser, på sig havde et kort, der angav det almindeligt brugte navn på lidelsen, samt hvad der kunne ske, hvis vedkommende kom i en stress-situation, f.eks. fik en svær forkølelse, en lungebetændelse eller en urinvejsinfektion.

Fra Månsson er der kommet forslag om, at man skulle udskrive en forskningskonkurrence, noget lignende det man gør inden for arkitektvirksomhed, således at læger skulle indsende skitser til forskningsprojekter og herunder også budgetter. Herefter skulle ekspertrådet og hovedstyrelsen udpege nr. 1 - 2 og 3, som blev præmieret, og endvidere skulle muskelsvindfonden forpligte sig til at indsamle penge til vinderprojektet. Heri tror jeg at der ligger noget ansporende, dels i konkurrencemomentet og dels i, at man muligvis ikke skulle gå med alt for dårlig samvittighed, hvis man ikke kunne nå at blive færdig på det åremål man havde sat sig.

Må jeg til slut gentage, at vi gerne vil deltage i flere forældrekonferencer. Jeg tror at disse har måske endnu større sigte end mere generelle oplysningsmøder; f.eks. Brande møderne. Forældrekonferencerne bliver en mere direkte konfrontation mellem forbrugere og eksperter.

Studietur til London og Newcastle.

I perioden 2/6-9/6 havde Muskelsvindfonden en delegation i London og Newcastle. Delegationen bestod af

landsformanden Evald Krog
Cand.merc. Peter S. Mortensen
ergoterapeut Jette Møller
formand for ekspertrådet, prof.dr.med Bent de Fine Olivarius
socialrådgiver Alice Vilhelmsen

Der er udarbejdet en 30 siders rapport fra studieturen af Peter S. Mortensen og Jette Møller; denne er blevet sendt til Muskelsvindfondens hovedstyrelse, ekspertråd og lokalafdelinger samt til de øvrige EAMDA-lande. Et resumé følger her:

1. Turens formål.

- 1) Diskutere forskningsproblematik med de engelske forskere og organisationsfolk.
- 2) Med egne øjne se hvorledes forskningscentret for neuro-muskulære fungerer, hvilke forskningsprojekter der arbejdes med, hvor langt man var nået.
- 3) Diskutere forskellige holdningsspørgsmål: fysioterapi, sociale forhold etc.
- 4) Sammenligne organisatoriske forhold mellem den danske og den engelske muskelsvindorganisationer: lokalafdelinger, forholdet til det offentlige, EAMDA, aktiviteter for sygdomsramte og pårørende.
- 5) Udveksle indsamlingsideer.

2. Den engelske organisation

blev startet i 1959; der er nu 240 lokalafdelinger med gennemsnitlig 30 medlemmer i hver. Basis i de fleste lokalgrupper er et par forældre til muskelsvindssygde. Der betales ikke medlemskontingent, og alle interesserede er velkomne. Hovedkontoret har 18 heltidsansatte, der beskæftiger sig med udarbejdelse af indsamlingsmateriale, er vejledere og idemagere for lokalafdelingerne og står for landsdækkende indsamlinger.

Indsamling foregår især lokalt - vi fik en lang liste med ideer med hjem - men på landsplan har man bl.a. TV-appeller ved muskelsvindssygdommens præsident, skuespilleren Richard Attenborough. Desuden udarbejder forskellige læger pamfletter, der populært beskriver aspekter ved muskelsvindssygdomme. Her var især prof. Walton, chefen for Newcastle-centret produktiv.

Midlerne bruges dels til "welfare" (8%), dels til forskningsprojekter - det er her først og fremmest Newcastle-centret, der støttes (forskning 1974: 500.000£).

Englænderne havde ikke afholdt forældrekurser, men kun støttet week-end ophold for sygdomsramte; de var meget interesseret i selv at afholde sådanne kurser.

3. Forskning.

Centret i Newcastle finansieres dels af staten (de alm. sygehusfaciliteter, dels af den engelske muskelsvindorganisation (og den amerikanske) og dels af en række andre fonds - bl.a. Det Nationale Fond for Handicappede, der især består af det tidligere poliofonds midler. Forudsætningen for at få denne støtte er at prof. Walton hvert år udarbejder en fyldig rapport til hver Fond om årets resultater og om næste års aktiviteter.

Centret består af en række laboratorier (neurofysiologi, genetik, biokemi, vævskultur, nervefiber, eksperimental neurologi, dyrelaboratorium), af dr. Gardner-Medwins klinik for sygdomsramte og bærere - med ergoterapeut og socialrådgiver.

Blandt de resultater, man havde fået frem - eller var ved at få frem - kan nævnes:

- en finere diagnosticering
- en bedre inddeling af sygdommenes faser
- en større sikkerhed i påvisningen af bærer (kvinder, der har anlæg for at få børn med sygdommene).
- det er muligt at dyrke muskelvæv bl.a. fra hønseæg
- en række løse teorier om årsager til de forskellige sygdomme er opstillet.

Vi fik et godt råd med hjem: Send en dansk forsker til Newcastle-centret 1 år eller mere; dette ville være en god basis for mere koncentreret dansk forskning.

Det var fantastisk at se den entusiasme, der prægede arbejdet på centret, den villighed, hvormed alle forklarede deres arbejde og apparatur og den "overbefolkning", der var i alle lokaler i form af mennesker og apparatur - ingen prangende kontorer og laboratorier.

3. Behandling.

Det var en glæde for os at høre både prof. Walton og dr. Gardner-Medwin havde samme indstilling til fysioterapi-spørgsmålet: at det under alle omstændigheder er en gavnlig ting for muskelsvindspatienter (dog individuelt program efter sygdomstype og -stadium) - de havde aldrig set en patient, der havde fået så meget fysioterapi eller overtræning, at det havde skadet!

Det var positivt at høre hvorledes Gardner-Medwin fortalte sygdomsramte og deres familie, at sygdommen, de havde, var muskelsvind. Først ved fjerde konsultation fik man endeligt at vide, at der var tale om Muskelsvind. De første gange tales der kun om muligheden og man får en orientering om, hvad det vil betyde, hvis det nu er en muskelsvindsygdom. Efter at diagnosen er stillet, kommer patienten til kontroleftersyn hver 3. eller 6. måned.

Til klinikken er der knyttet både en ergoterapeut og en socialrådgiver (betalt af den engelske organisation); en fysioterapeut er næste ønske: Disse kommer ind i billedet straks når diagnosen er stillet og de hjælper patienten og pårørende med de praktiske problemer.

Centerarrangementer.

Efter forhandlinger med centerledelsen i Gellerup Centret ved Århus er det lykkedes os at få stillet ikke blot Gellerup Centret, men også Rødovre Centret, Rosengårds-centret i Odense og Lyngby Centret til rådighed - en uge hvert sted.

Hvert af stederne vil der blive afviklet en lang række aktiviteter under navnet:

"MUSKELSVINDFONDENS FESTDAGE"

Den første uge afvikles fra den 5. august til 10. august i Gellerup Centret. Det midlertidige program har følgende udseende:

- 5. aug. 14.00-14.30 Jysk Pigegarde
- 14.30 Officiel åbning af ugen ved amtsborgmester Svane Hansen
- 15.00 Daglige aktiviteter startes: tombola, lykkehjul, tegnere på Gåsetorv. Åbning af udstilling over auktionsvarer.
- 15.00-16.00 Underholdning
- 16.30-17.30 Peter Fahrenholz spiller på Gåsetorvet hver dag i ugen på dette tidspunkt.
- 20.00 Litterær aften i Biblioteket. Aksel Erhartsen m.fl. Klassisk guitarindslag m. Lars Hannibal.
- 6. aug. 20.00 Rock-beataften med diverse rockgrupper.
- 7.-8. aug. Loppemarked på Gåsetorv.
- 8. aug. 14.00-17.00 Børnedag på Skægstubben: Revninge Vildheste, Ed Jones og Stautrupgruppen m.fl.
- 9. aug. 15.30 Mols-revyen.
- 16.00-17.00 Auktion I. (Designet tøj, dansk møbelkunst, lamper, anden brugskunst).
- 18.30 Musik: Århus Postorkester.
- 19.00 Auktion II.
- 20.00 Jazzaften, Gellerup-Scenen. Konferencier: Wåge Sandøe, Arosia City Seven, Shit and Chanel, Spillemandene, Koen, Tears, Suppe steg og is.

10. aug. 11.00 Århus Pigegarde
12.00 Auktion III.

I forbindelse med "Muskelsvindfondens festdage" i Gellerup Centret er der nedsat et præsidium, der skal tegne arrangementet udadtil:

Amtsborgmester Rob. Svane Hansen, formand
Borgmester Orla Hyllested
Rådmand Jens Arbjerg
Turistchef S. Hempel-Jørgensen
Direktør Leif Rytter
Direktør Bruno Christensen
Fr. Thyra Miehe
Fr. Eva Hemmer Hansen.

Tingene til loppemarkedet skal skaffes ved husstandsindsamling i Brand lørday og søndag (3.-4. august) dog er der mulighed for at aflevere ting mandag og tirsdag (5.-6. august) i Gellerup Centret; medlemmer i Århus-området opfordres derfor til at rydde op i pulterkamre og komme med det til os - vi indsamler også aviser og blade i et par kæmpecontainere.

Datoerne for de 3 øvrige centre er foreløbig fastsat til:

Rødovre Centret 26/8 - 1/9
Rosengårds-centret 9/9-14/9
Lyngby Storcenter 7/10 - 12/10

Vi opfordrer medlemmer i disse områder til at støtte arrangementerne.

Frivillig arbejdskraft: Alle århusianere
københavnere
odenseanere

bedes kontakte kontoret

eller lokalgrupperne, hvis I har et par timer til overs, hvor I vil hjælpe med et stykke praktisk arbejde i forbindelse med centerarrangementerne.

F o r s k n i n g s p r o j e k t e r .

På Hovedstyrelsens møde lørdag den 25. maj vedtog man at støtte de to indkomne ansøgninger. Det var:

- 1) Læge Jens Halkjær Kristensen, Rigshospitalet: 3866,40 kr.

Det nødvendige fotoudstyr til en undersøgelse af træningens indflydelse på de lokale forhold i musklerne v.h.j.a. nålebiopsi; ved at udforske forskellige optræningsformers indvirkning på de to fibertyper i musklen vil det være muligt at gøre træningen af de neuro-muskulære lidelser mere specifik og effektiv.

- 2) Overlæge Søren Pilgård, Ortopædisk Hospital, Århus: 20800 kr.

Midler til afslutning af et arbejde vedrørende Charcot-Marie-Tooth sygdom (a study of the Sensory and motor conduction velocity in the median Nerve). Beløbet skal gå dels til sekretærhjælp og dels til offentliggørelse af værket.

Mærkater, oplysende materiale, vedtægter.

Vi har stadig mærkater tilbage: 6,00 kr. for 20; ligeledes kan det oplysende materiale (praktiske råd til muskelsvindssramte, genetisk risikoberegning, oversigt over muskelsvindssygdomme) stadig rekvireres for 35 kr.

På generalforsamlingen den 25. maj blev der vedtaget nye vedtægter; disse kan rekvireres på nedenstående kupon - eller ring efter dem.

- | | |
|--------------------------|--|
| ☐ | Send mig 20 stk. mærkater for 6 kr. |
| ☐ | Send mig 100 stk. mærkater for 25 kr. |
| ☐ | Send mig ___ stk. oplysende materiale à 35 kr. |
| ☐ | Send mig de nye vedtægter. |

Navn og adresse: _____

Indlæg:

Sidste gang bad vi vore medlemmer komme med indlæg her i bladet - denne opfordring gælder stadig. Til dette nummer er kommet et indlæg:

Denne henvendelse er ment som et indlæg til Nyt fra Muskelsvindfonden.

I den røde pjece, vi uddeler, står der tydeligt, at fonden er en sygdoms-bekæmpende organisation, hvis mål er at finde behandlingsmuligheder for patienter med muskelsvind. Jeg skal derfor tillade mig at gøre opmærksom på, at dr. Ole Thage på generalforsamlingen i København i marts, henledte opmærksomheden på de muligheder, der var for at få etableret en behandlingsklinik for muskelsvindsramte med tilknyttet forskning.

Det synes som om denne "plan" ikke er nået ud, og da jeg mange gange har fået spørgsmål fra bekymrede forældre, om hvad der skal ske med børnene når Geelsgård forlades, kunne dette være svaret. Kunne man få faciliteter til behandling af sygdommen, kunne man måske med tiden tænke sig dette udbygget med en tvungen registrering - så alle kunne få en ensartet god diagnostisering, få anbefalet en behandling samt ikke mindst få regelmæssig tilsyn, så et klart billede af hvert enkelt tilfælde kunne behandles statistisk.

Alle er enige om, at forskning er meget påkrævet, men den måde det i øjeblikket foregår på er helt tilfældig og, så vidt jeg kan se, helt uden systematik. Det ville også blive langt lettere at indsamle penge, når målet mere anskueligt.

Så til noget andet! Der skal være Muskelsvindsuge i efterårsferien. Under hvilket motto? Hvilke landsdækkende arrangementer har man påtænkt? Skal der i forbindelse med dette afholdes nogen dansk/nordisk/international kongres/Symposium for læger i f.eks. ekspertrådets regi?

Der er mange spørgsmål, som vi gerne ville have afklaret. Får vi lov at se det ny bomærke inden det er endeligt bestemt, hvordan det skal se ud, kunne en konkurrence i muskelsvindugen evt. komme på tale? Det ville give en del PR, hvis der blev brugt nogle penge til præmier for det vindende forslag. Det skulle gerne blive et bomærke, der også uden for Danmark kunne bruges og forstås.

Så vidt jeg kan bedømme, er det kun få, der aktivt arbejder for Fonden, har man tænkt på at prøve at aktivisere flere? Hvis man har, da hvordan?

Med venlig hilsen - Siri Rasmussen, 505

Nyt fra Københavner-gruppen.

Siden sidste nyt af "Nyt fra Muskelsvindfonden" har vi haft følgende aktiviteter:

Et tombola i Ballerup center, som viste sig at være en god ide, ikke mindst hvade det rent økonomiske angik, og jeg tror også at det havde en del betydning rent oplysningsmæssigt; detterer jo også af stor betydning for al videre arbejde. Vi fik stor hjælp fra lokale folk. Arrangementet var i starten af maj.

Det gav os mod til at forsøge os med en lignende tombola i Slagelse den 31/5-1/6, blot i mindre format, hvilket også faldt meget tilfredsstillende ud, også med hjælp fra lokale kræfter, ikke mindst fra direktøren for Vestsjælland Centeret.

Vores erfaring fra det arbejde vi har lavet indtil nu er, at vi nok i fremtiden må lægge større vægt på PR-virksomhed i de lokale dag- og ugeblade i god tid før et arrangement; da folk står praktisk taget helt uvidende om hvad muskelsvind egentlig er; når man først får folk det forklaret er de særdeles villig til at støtte.

Programmet indtil oktober ligger ikke endelig fast endnu, men vi har påtænkt i samarbejde med landskontoret at afholde forskellige aktiviteter såvel i Lyngby Storcenter som i Rødovrecenter.

Det endelige regnskab for nævnte aktiviteter ligger ikke helt klart endnu, derfor ingen tal, men jeg kan sige at der er et pænt overskud.

Knud Larsen, formand.

Nyt fra Århus Lokalgruppe.

I øjeblikket er gruppen involveret i Gellerup Center arrangementet, hvor vi dels organiserer løppemarked-indssmlingen og dels leverer en masse frivillig arbejdskraft.

Udover det er det tanken at afholde et kombineret forældre-generalfor-samlingsmøde i begyndelsen af september, blandt andet for at prøve at få flere med i arbejdet. Det har jo efterhånden vist sig, at medlemmerne i gruppen ikke kan afse den formødne tid til større arrangementer - der mangler en basis i form af et par pensionister og forældrepar.

Bestyrelsen.