

NR. 2, 1975, 3. ARGANG

nyt

fra



Muskelsvindfonden

obs!

**Forebyggelse af
handicap hos børn**

Konference Scanticon

Højbjerg

Mandag d. 10. februar 1975

Nyt fra Muskelsvindfonden

Ansvarshavende:

EVALD KROG

Redaktion:

Bue Andersen

Mogens Larsen

Ole Sidelmann

Jens Stavnskær

Lau-out:

Ole Sidelmann

Oplag: 900 eks.

Frekvens: 4 gange årligt

Måned: Juli

Adresse: Muskelsvindfonden
Vestervang 41

8000 Aarhus C

Telefon: 06 139777

Giro: 9 01 11 10

MUSKELSVINDFONDENS FORMÅLSPARAGRAF

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

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

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

INDHOLDSFORTEGNELSE

FORMÅLSPARAGRAF

REFERAT FRA GENERALFORSAMLING

LANDSLOTTERI

EKSPERTRÅDETS BERETNING

BUDGET FOR 1975

BESTILLINGSSEDDEL

side 2	MØDE I BORDEAUX	side 12
side 3	LOKALGRUPPERNE	side 14
side 6	ROSENGÅRDCELTRET	side 16
side 7	KØRESTOLSGRUPPEN	side 17
side 10	BOGANMELDELSE	side 18
side 11	SCANTICON RAPPORT	side 19
	KONTOR NYT	side 20

REFERAT FRA GENERALFORSAMLING DEN 10. MAJ 1975

Evald Krog indledte med at byde velkommen, og takkede Bruno Månsson for at Muskelsvindfonden kunne benytte Mellemfolkeligt Samvirkes lokaler endnu engang.

Lise Møller valgtes som dirigent og konstaterede herefter at generalforsamlingen var lovligt indkaldt i henhold til vedtægterne, og herefter blev ordet givet til Evald Krog.

Han gennemgik hovedstyrelsens beretning, og omtalte desuden de nye kontorlokaler i Vestervang, som ville blive taget i brug hurtigst muligt. Han oplyste endvidere at fonden gratis havde fået stillet EDB-anlæg til rådighed til at køre fondens regnskaber på. Det var direktør J. Bro-Jørgensen, Nordisk Wavin, som ligeledes havde stillet et færdigt program til fondens rådighed.

Evald Krog fortalte herefter om de 5 lokalgruppers aktiviteter i foråret 75, og repræsentanter fra de enkelte grupper fortalte om kommende aktiviteter.

Fysioterapien, som der arbejdes kontinuerligt med indenfor EAMDA, varetages for Muskelsvindfonden af Birgit Steffensen. Evald Krog udtrykte håb om, at man kunne præge udviklingen herhjemme indenfor dette område da han mente, at hospitalerne herhjemme ikke altid var i stand til at give optimal behandling.

I løbet af sommeren og efteråret opretter Muskelsvindfonden yderligere 2 lokalgrupper - en på Fyn, og en i trekantsområdet Kolding, Fredericia, Vejle, og i perioden 20. okt. til 20. dec. afvikler fonden for første gang et landslotteri. Gevinsterne samlede værdi bliver 50.000 kr., og der bliver 125.000 lodsedler á 2 kr. Under fonden arbejder en projektgruppe for øjeblikket på at opfinde en alternativ el-kørestol, da de eksisterende lider af en række mangler.

Evald Krog sluttede med at oplyse at man også næste år regner med stor økonomisk fremgang, hvilket også fremgik af budgettet.

Overlæge Ole Bentzen fortalte herefter, at man havde drøftet mulighederne for om alle handicappede kunne forsynes med et helbredskort forfattet på engelsk og fransk, og som skulle omtale specielle forhold og hen-syn, som skulle tages overfor den pågældende patient. Evald Krog oplyste, at man inden for en overskuelig fremtid, skulle satse på at få oprettet en stilling un-der Muskelsvindfonden, en behandlingskonsulent, der bla. kunne give en række oplysninger om forskellige forhold ved akutagtige situationer som f.eks. lungebe-tændelse.

Lise Møller oplæste ekspertrådets beretning, som var fremsendt til Evald Krog fordi Olivarius ikke kunne være tilstede ved generalforsamlingen. Beretningen var udformet af ekspertrådets sekretær Søren Pilgård, som heller ikke kunne deltage.

Ole Thage fra ekspertrådet orienterede om den forsk-ningsprojektkonkurrence, som skulle afholdes i efter-året. Han ønskede iøvrigt forskningspolitikken inden-for de neuromuskulære lidelser udformet mere skarpt end den er udtrykt i fondens vedtægter. Bl.a. ville det være væsentligt at søge prioriteret nogle forsknings-områder, og at anviser nogle forskningsudveje som grund-lag for fondens arbejde, ikke mindst i fondens forhold til det offentlige, men også med henblik på at animere medlemmerne i fondens ekspertråd til en mere målrettet indsats.

Ole Thage omtalte endvidere den kendsgerning, at muskel-svindsygdommene deles af af mange specialer i medicinen i modsætning til mange andre sygdomme, hvor enkelte me-dicinske specialer føler sig meget stærkt forpligtiget. Ansvarer indenfor muskelsvind findes på mange hænder, måske for mange, således at en koordination af de be-handlingsmæssige bestræbelser er en vanskelig sag. Ved omstrukturaliseringen af sygehusvæsenet vil det bli-ve af særlig stor værdi at Muskelsvindfonden centrali-serer problemerne, lægeligt som socialt. Man kunne ønske sig i forbindelse med generalforsamlin-gen, at deltagerne fik en orientering om forskningsre-

sultater såvel fra udlandet som herhjemme. Det vil væ-re ganske umuligt at give en samlet orientering, men der sker en masse, navnlig indenfor helt basalvidenska-belig forskning, som vi håber en dag kan få praktisk betydning for muskelsvindramte, og for forebyggelse af sygdommene. Evald Krog tilsluttede sig, at man i forbin-delse med generalforsamlingen gav en forskningsoriente-ring. Man kunne evt. arrangere debatdage i tilknytning til generalforsamlingen. Her kunne man f.eks. tage de forskningsprojekter vi støtter op til drøftelse sammen med andre emner, men det skulle evt. være i forbindel-se med en større forsamling.

Bruno Månssons reaktion på beretningen fra ekspertrådet var, at han var glad for at man fik mulighed for at af-holde et fællesmøde i april 1974, men han ville samti-dig sige, at han så det med nogen beklagelse, at der ik-ke er kommet mere substantielt ud af det møde. Han føl-te at der var en række ting, hvor man i fonden ikke vil-le komme længere før man får en mere aktiv respons fra ekspertrådet. Bruno Månsson sluttede af med at sige, at han syntes at det var rimeligt, at dette blev sagt på generalforsamlingen.

Det blev herefter vedtaget af generalforsamlingen, at der snarest muligt skulle arrangeres et fællesmøde mel-lem ekspertrådet og hovedstyrelsen.

Bruno Månsson gennemgik herefter regnskabet for 1974 som udviste en fordobling af omsætningen i forhold til 1973. Derefter blev budgettet for 1975 gennemgået og så-vel budget 1975 og regnskab 1974 blev godkendt af gene-ralforsamlingen.

Et forslag fra hovedstyrelsen om kontigentforhøjelse for 1976 fra 40 til 50 kr. blev enstemmigt vedtaget. Valg af hovedstyrelse:

Lis Nielsen ønskede at holde en pause i arbejdet ved Muskelsvindfonden, og ønskede derfor ikke genvalg. Alice Vilhelmsen ønskede heller ikke genvalg.

Følgende blev herefter af hovedstyrelsen foreslået valgt. Ruth Andersen, Elna Gjerlang, Bruno Månsson og Vagn Høyer.

Til de to ledige pladser blev dir. Bro-Jørgensen Højbjerg og dir. Erik Hansen Kolding foreslået. J. Bro-Jørgensen havde iøvrigt indvilliget i at lade sig vælge til Muskelsvindfondens regnskabsfører. Som suppleanter var Metta Ditzel og Peter Mortensen på valg. Alle blev enstemmigt valgt af generalforsamlingen. Statsautoriseret revisor Kaj Haugbyrd, som siden fondens start vederlagsfrit har forestået fondens regnskaber blev også genvalgt.

Sidste punkt på dagsordnen var eventuelt. Herunder blev spørgsmålet om familiekontigent diskuteret. Punktet vil blive behandlet af hovedstyrelsen inden næste generalforsamling.

Evald Krog afsluttede herefter generalforsamlingen med at takke alle fremmødte for deltagelsen.

LANDSLOTTERI

I perioden 20. oktober til 20. december 1975 skal MUSKELSVINDFONDEN afvikle sit første landslotteri med gevinst-er til en værdi af 50.000 kr.

Lotteriet forventes at indbringe 250.000 kr. Vi skal allerede på nuværende tidspunkt opfordre alle til at bakke op omkring lodseddelsalget!

I næste udgave af Nyt Fra Muskelsvindfonden vil der være indlagt bestillingskort, således at man uden forbindelse kan rekvirere et antal lodsedler til videresalg. Der vil blive store præmier til dem der sælger flest lodsedler.

Landslotteriet vil blive udførligt omtalt i næste nummer af medlemsbladet.

RAPPORT FRA MUSKELSVINDFONDENS EKSPERTRÅD 1974/75

Antal medlemmer i ekspertrådet har været uændret gennem det forløbne år, og overlæge Høncke har erstattet overlæge Schack Staffeldt som ekspert i fysiurgi. Der har ikke siden sidste generalforsamling været afholdt møde i ekspertrådet, men medlemmerne har med uger til måneders mellemrum været i personlig eller telefonisk kontakt.

1. MØDE- OG REJSEAKTIVITETER:

Olivarius deltog i juni 1974 i studietur til New Castle. Olivarius, Hauge og Pilgård deltog i forældrekonference i december på Unge Hjem Højskole. - Pilgård var deltager ved lokalforeningens stiftelse på Djursland i marts 1975.

- Endvidere har ekspertrådets medlemmer såvidt muligt deltaget i de lokale arrangementer som passive deltagere.

2. KONTAKT MED UNIVERSITET OG STUDENTER:

I efteråret 1974 symposium vedrørende neuromuskulære lidelser for studenterne på Århus Universitet, deltagere fra Muskelsvindfonden overlæge Høncke, professor Olivarius og overlæge Søren Pilgård. Symposium var meget dårligt besøgt. Dette skyldtes ikke manglende public relation, da symposieundervisningen er en formaliseret undervisning, der ved semestrets begyndelse er opslået på universitetet, og hvor programmerne fremkommer en uge før, men den manglende deltagelse skyldes, at studenterne væsentligst møder op til eksamensrelevant symposieundervisning. - Sekretæren har været i kontakt med Ugeskrift for praktisk Lægering, der ikke har svaret på en henvendelse vedrørende ønsket om at få symposiet offentliggjort. Pilgård har i de sidste 4 måneder haft nær kontakt med et medlem af Muskelsvindfonden, der samtidig har et muskelsvindramt barn og moderen er begyndt at læse medicin. Det er lykkedes dette medlem samt Pilgård at få interesseret 2-3 studenter, i en undersøgelse, der skulle planlægges i efteråret 1975, denne undersøgelses hovedformål skulle være at vurdere for-

holdet mellem de røde fibre (type I fibre) og hvide fibre (type II fibre) hos muskelsvindramte børn i relation til normale. Denne undersøgelse kan, efter de resultater der er offentliggjort af dr. Bonde fra August Kroghs Institut, have væsentlig betydning for på et mere videnskabeligt grundlag at tilråde eller fraråde forskellige former for optræning. Overlæge Bonde har lovet at være videnskabelig rådgiver, hvis projektet kan finde en fornuftig formulering. Overlæge Bentzen har været i kontakt med ekspertrådet m.h.p. udpegning af lægelig medarbejder til en idrætsmedicinsk undersøgelse. Det lykkedes delvis at interessere en ortopædkirurgisk kollega på Århus Kommunehospital i dette arbejde.

3. LØBENDE FORSKNING

- a) Arne Leths store arbejde har resulteret i en mindre artikel i Ugeskrift for Læger vedrørende hjertemuskulaturens funktion ved Duchenne ramte patienter.
- b) Vedrørende Halkjærs arbejde er der ikke fremkommet offentliggjorte artikler til ekspertrådet eller nogen oplysning.
- c) Pilgårds arbejde er nu afsluttet vedrørende 20 store slægtsskemaer (400 medlemmer). Foreligger færdig til off-set trykning - slægtsskemaerne plus 70 sider dansk tekst vedrørende patienternes udvikling, kliniske undersøgelse samt social status og arbejde. Endvidere er de første 6 kapitler færdigtrykte til off-set trykning, de resterende kapitler (12-13) færdigskrevet til off-set trykning i efteråret. (Den lægesekretær, der har påtaget sig opgaven, går for tiden til eksamen på seminariet).

4. FREMTIDIGE FORSKNINGSPROJEKTER

Der vedlægges notat af 25/2 1975, og iøvrigt vil overlæge Thage informere om de praktiske forhold.

5. OPLYSENDE PJECE

Formanden har taget initiativet til at indsamle bidrag til en oplysende pjece, der mangler stadig 1-2 bidrag, medens resten af pjecen skulle være klar til korrektur.

6. KONTAKT MELLEM EKSPERTRÅDETS MEDLEMMER OG SYGDOMSRAMTE MUSKELSVINDFOND MEDLEMMER

Der har været arrangeret 4 møder mellem muskelsvindramte personer og deres pårørende og professor Hauge på Ortopædisk Hospital i Århus, professor Hauge er rejst fra Odense til Århus for at rådgive ud fra et journalmateriale som Pilgård har kunnet fremskaffe, et sådant møde mellem en muskelsvindramt patient og professor Hauge vil igen finde sted den 29. maj på Ortopædisk Hospital i Århus. Disse kontakter er, set ud fra et lægeligt synspunkt et af de væsentligste bidrag, som ekspertrådet kan give til Muskelsvindfondens medlemmer, og det er vort håb, at den form for kontakt, der har et helt reelt og nyttigt formål må udbygges. Endvidere har Pilgård i flere tilfælde været rådgivende med hensyn til diæt-forhold og været i kontakt med diætpersonale.

Expertrådet sender med denne lille rapport de bedste hilsener til generalforsamling med beklagelse af, at formanden p.g.a. eksamen på Århus Universitet ikke har haft mulighed for at møde, og sekretæren på grund af rejse til USA den 20. maj ikke har haft tid til at foretage rejsen til København. Vi ved fra ekspertrådets side, at vor indsats kan synes noget sporadisk, men ser man navnene på ekspertrådet igennem, vil man se, at det er mennesker, der har store forpligtelser udover Muskelsvindfonden, vi har været glade for det samarbejde, som har fundet sted både med bestyrelsen og de enkelte medlemmer, og vi vil fremover stille den viden til rådighed, som vi har. Det er sekretærens opfattelse, at indsatsen fra de enkelte deltagere ikke kan presses, hvis lysten til arbejdet ikke skal afløses af byrdefuld pligtforfølelse. Ekspert-rådets sekretær har således med glæde set hen til det nye år.

Med venlig hilsen

Underskrevet af Søren Pilgård

BUDGET FOR 1975

INDTÆGTER

1.0 Medlemskontigenter	28.000
2.0 Bidrag	5.000
2.1 enkeltpersoner	5.000
2.2. organisat. + inst.	10.000
2.3 amt og kommune	10.000
2.4 banker og sparek.	1.000
2.5 virksomheder, m.v.	20.000
2.6 legater	51.000
3.0 Indsamlingsarrangementer	15.000
3.1 Muskelsvindugen.	110.000
3.2 centerkampagner	80.000
3.3 lotterier	205.000
4.0 Papirindsamling, m.m.	10.000
5.0 Andre indtægter	6.000
6.0 Særprojekt	75.600
6.1 Kørestolsprojekt	375.600
Ialt	<u>711.600</u>

UDGIFTER

10.0 Administration	24.000
10.1 husleje	10.000
10.2 kontorartikler	6.000
10.3 inventar	3.000
10.4 porto	7.000
10.5 telefon	700
10.6 forsikringer	12.000
10.7 medarbejdere	7.000
10.8 rejseudgifter	2.000
10.9 diverse	71.700

11.0 Internationalt samarbejde

11.1 EAMDA-kontigent	2.200
11.2 Møder i udlandet	8.000
	<u>10.200</u>

12.0 Indsamlingsaktiviteter

12.1 indsaml. tryksager	1.000
12.2 arr. udgifter	30.000
12.3 porto	6.000
12.4 øvr. udgifter	2.000
	<u>39.000</u>

13.0 Papirindsamling, m.v.

14.0 Oplysningsarbejde

14.1 forældre- og opl.	5.000
14.2 oplysn.brochure	10.000
14.3 medlemsinformation	10.000
	<u>25.000</u>

15.0 Særprojekt

15.1 kørestolsprojekt	75.600
Ialt	<u>224.000</u>

Vi har stadig mærkater tilbage: 6.00 kr. for 20 stk.

send mig 20 stk. mærkater for 6 kr.

send mig 100 stk. mærkater for 25 kr.

send mig ____ stk. mærkater for ____ kr.

Undertegnede ønsker at få tilsendt Scanticon Rapporten
for 20 kr. pr. stk. incl. moms og forsendelse:

send mig ____ stk. á 20 kr.

Navn og adresse: _____

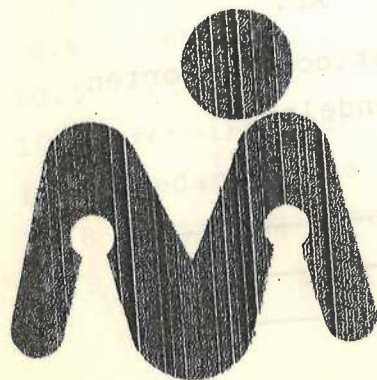
MØDE I BORDEAUX

Engländeren Roger Jefcoate har i en samtale med undertegnede ergoterapeut Jette Møller sagt, at han er meget interesseret i at komme til Danmark for også her at udbrede kendskabet til de elektronisk hjælpemidler, som kan gøre svært handicappede personer i stand til at fungere i eget hjem.

Roger Jefcoate er opfinder af "Possum" systemet, som kan sætte et menneske i stand til at åbne og lukke døre, vinduer, tænde og slukke lys, radio og fjernsyn og benytte telefon, hvis blot man er i stand til at puste og suge i et rør.

Systemet er opsat i mere end 800 hjem i England og hvert system er indrettet individuelt af Roger Jefcoate. Nu installerer Roger Jefcoate også andre elektroniske hjælpemidler for svært handicappede, heriblandt muskelsvindramte.

Samtalen fandt sted på den hjælpemiddelkonference, som EAMDA afholdte i Bordeaux dette forår. - Konferencen var tilrettelagt af den franske organisation, og gav en god orientering om, hvordan man i Frankrig forsøger at finde frem til de bedst egnede hjælpemidler for muskelsvindramte.



**MUSKEL
SVIND
FONDEN**
Vestervang 41
8000 Århus C
Tlf: (06) 13 97 77*
GIRO 9011110

70

ØRE

7 EAMDA lande var repræsenteret på konferencen, og det fremgik af forskellige indlæg, at der arbejdes på meget forskellige niveauer med hjælperedskaber (og på vidt forskelligt økonomisk grundlag i de respektive lande). Dette understregede i høj grad behovet for en mere systematiseret udveksling af, hvad der findes og er under udvikling i de forskellige lande.

Der var stor spredning i deltagernes faglige ekspertise, hvilket kan resultere i et meget spændende samarbejde i det hjælpemiddeludvalg, som hermed blev nedsat under EAMDA. Den engelske muskelsvindorganisation har tilbudt at afholde næste års kongres på en af deres to store hjælpemiddelcentre, hvor man dels udvikler og afprøver hjælpemidler. - Indtil da vil man sørge for at alle medlemslandenes organisationer vil udveksle hjælpemiddelkataloger samt oplysninger om særligt egnede hjælpemidler til muskelsvindramte. Desuden er det mit håb, at vi i løbet af efteråret kan arrangere et besøg af Roger Jefcoate. - Jeg tror at dette første møde i EAMDAs hjælpemiddeludvalg kan få stor betydning for de muskelsvindramte i alle medlemslandene.

Af mere kontant oplysning fra Frankrig, vil jeg nøjes med at nævne et hjælpemiddel, som man bruger til muskelsvindramte børn og unge: et par bukser, som oprindeligt er fremstillet som rumdragt til brug i vægtløs tilstand. Bukserne består af en masse luftkanaler, som pumpes op indtil de bliver stive, med disse bukser kan den muskelsvindramte stå op i indtil en time ad gangen. Den franske professor Rideau, som er specialist i muskelsvindsygdomme, anbefaler meget brugen af rumdragten.

Prisen på de omtalte bukser ligger på ca. 3000 kr. Efterhånden som barnet vokser, skal de skiftes ud. Det er derfor vanskeligt at se, hvilke fordele de har frem for det svenske vippeleje, som kan skaffes herhjemme. - Nærmere omtale af vippelejet og dets betydning på kredsløb vil komme i næste nummer af medlemsbladet.

Jette Møller
ergoterapeut

LOKALGRUPPERNE

ALBORG

Om planlagte aktiviteter:

Vi har fået tilkendt en bod ved Alborgs Pinsemarked i dagene den 2.3. og 4. juli.

Vore planer er at indrette en slikbutik i rød/hvide striber med rød/hvid stribet betjening.

Vi har desuden planer om at have en ballonmand gående på festpladsen med "Muskelvindballoner".

HERNING

Grundlovsdag afviklede Muskelvindfonden Herning i samarbejde med Herning Motorflyveklub et vellykket arrangement på Herning Flyveplads.

Efter at der var serveret kaffe blev der vist en rejsefilm om flyvemaskiner, hvorefter alle deltagerne blev inviteret på en gratis flyvetur. Det var en interessant og spændende dag, som vi endnu engang vil takke Herning Motorflyveklub for.

Bankospillet på Hotel Herning søndag den 4. maj gik ligeledes godt, og resultatet blev et overskud på 2500 kr. samt enighed om, at man ville fortsætte med bankospil i Herning.

I Ungskuedagene den 25. - 28. juni har Muskelvindfonden Herning tombola ved Ungskuepladsen. Resultatet herfra vil blive bragt i næste nummer af Nyt fra Muskelvindfonden.

Næstformand, pastor Henry Vestergård, er blevet konstitueret til formand, da den tidligere formand Preben Buckwald er fratrådt af personlige grunde. Han fortsætter dog i bestyrelsen. Henvendelse til Muskelvindfonden Herning bedes herefter stilet til Henry Vestergård, Gjelstrup, 7400 Herning - tlf. (07) 11 60 77.

DJURSLAND

Søndag den 1. juni fra kl. 10.00 til 01.00 afholdt MUSKELSVINDFONDEN Djursland Værtshusholder for en dag på "Den Skæve Bar" i Ebeltoft. Værtshuset var stillet gratis til rådighed af Rudolfs og Hanne Kring. Øldepoter og købmænd havde bidraget med øl og spiritus, og Bikuben bidrog med et beløb. Lokalgruppen + venner stod for serveringen. Peter Fahrenholz og Terkel Steen, Djurslands spillemænd, The Oldies Pick up Band, samt en del gode guitarspillere, sørgede for musik fra vi åbnede til vi lukkede. Derudover underholdt byens organist Erik Stål. Hele dagen var der fyldt med mennesker, og der var en fantastisk stemning. Det hele gik over al forventning og arrangementet gav et overskud på ca. 4000 kr.

KØBENHAVN

Den 17. 18. og 19. april afholdt vi en kampagne i Ballerup centret, hvor vi havde tombola - lykkehjul og fiskedam. Overskuddet blev kr. 7.700. Fredag eftermiddag og lørdag formiddag var der underholdning af lokale musikalske grupper, og da det er anden gang vi afholder et arrangement i Ballerup CEntret mærkede vi fra publikums side kendskab til Muskelvindfonden, der gav sig udslag i stor spillelyst.

Den 22. 23. og 24. maj afholdt vi et tilsvarende arrangement i Glostrup Centret, og havde denne gang også en børnetombola med gevinst hver gang. Dette var populært, og bør derfor bevares fremover. Overskuddet i Glostrup blev kr. 6.170.

NY LOKALGRUPPE I TREKANTOMRADET

MUSKELSVINDFONDEN afholder møde for interesserede samt stiftende generalforsamling for en lokalgruppe i Trekantområdet.

ONSDAG DEN 17. SEPTEMBER 1975 KL. 20.00

på motel "Tre Roser", Dyrehavevej v. Byparken, Kolding. Mødet foregår i konferencelokalet. Der vil i løbet af aftenen blive lejlighed til at stille spørgsmål om muskelsvindssygdomme, da overlæge Søren Pilgård fra Muskelsvindfondens ekspertråd vil være til stede.

NY LOKALGRUPPE PÅ FYN

MUSKELSVINDFONDEN afholder møde for interesserede samt stiftende generalforsamling for en lokalgruppe på Fyn.

TIRSDAG DEN 2. SEPTEMBER 1975 KL. 20.00

på Rosengårdskolen, Tværmosevej 51, Odense. Mødet foregår i Teatersalen. Der vil i løbet af aftenen blive lejlighed til at stille spørgsmål om muskelsvindssygdomme, da overlæge Erik Hein Sindrup fra Muskelsvindfondens ekspertråd vil være til stede.

ROSENGÅRD CENTRET

Som nævnt i sidste nummer af vores medlemsblad afholdt vi centerkampagne i Rosengårdcentret v. Odense i ugen 7. - 12. april.

Kampagnen var alt i alt en succes, det skyldtes ikke mindst de mange der bidrog til at arrangementet kunne løbe af stabelen.

Aktiviteterne ved denne kampagne var ikke så mange som tidligere. Vi havde tombola, lykkehjul og fiskedam som daglige aktiviteter. En dag havde vi Bingo, som var en vældig succes, ca. 2500 kr. netto. Kampagnen indbragte netto ca. 10.000 kr.

Foruden det rent økonomiske resultat af kampagnen fik vi samtidig så mange nye medlemmer på Fyn, at vi tirsdag den 2. september holder stiftende generalforsamling for en ny lokalgruppe på Fyn - se herunder.

Vi retter en tak til alle der var involveret i kampagnen i Rosengårdcentret, og kan meddele at vi efter al sandsynlighed skal afholde en mindre centerkampagne samme sted i løbet af efteråret. Tidspunktet kendes ikke i skrivende stund, men vil komme med i næste nummer af bladet.

FRA KØRESTOLSGRUPPEN BRINGER VI FØLGENDE:

Hvis nogle sidder inde med erfaringer om udformningen af en kørestol, det vedrører såvel det mekaniske som det styringsmæssige, samt har ideer om hvordan selve udformningen af kørestolen skal være, modtager vi gerne indlæg om jeres erfaringer eller ideer.

Skriv til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C. att. Jens Stavnskræ, eller ring (06) 13 97 77 senest 20. august.

Arkitekt Hanne Rasmussen, projektleder.

FRA SCLEROSEFORENINGENS BLAD HAR VI FÅET LOV TIL AT MEDTAGE FØLGENDE ANMELDELSE:

"LØFT RIGTIGT"

En særdeles instruktiv bog med titlen "Løft rigtigt" er udkommet på Borgens Forlag. Forfatteren er Margrethe Stege, som er uddannet både som fysioterapeut og gymnastiklærerinde, og som i adskillige år har undervist plejepersonale i løfteteknik.

Bogen er delt i tre afsnit. Første del omhandler den korrekte måde at løfte, bære og vende, samt hjælpe patient fra stol til seng etc. Til dette kapitel er der aldeles udmærkede illustrationer (fotografier) samt udførlig beskrivelse af hvorledes bevægelsen foregår.

Anden del giver den teoretiske baggrund for løfteteknikken, d.v.s. let fattelig anatomi, samt almindelig løfte-teknik.

Sidste del af bogen giver forslag til et gymnastikprogram for plejepersonale og andre, som har med tunge patienter at gøre, med det formål at bedre konditionen. Dette er en bog, man har ventet på i mange år. Alt for få mennesker ved, hvordan man, på den mest hensigtsmæssige måde, for patient og plejer, skal løfte og bære. - Bogen kan synes lidt vel dyr, kr. 74.00, men belastningssymptomer, såsom dårlige rygge etc., kan ikke omsættes i kroner og ører, og der er ingen tvivl om at antallet af disse gener vil nedsættes, når man benytter sig af den korrekte løfteteknik. Derfor må man stærkt anbefale, at plejeinstitutioner samt familier med handicappede medlemmer anskaffer bogen."

Kirsten Brandt
Fysioterapeut

FOREBYGGELSE AF HANDICAP HOS BØRN

KONFERENCE SCANTICON, HØJBJERG
MANDAG DEN 10 FEBRUAR 1975

En kreds af forældre til handicappede børn, heriblandt MUSKELSVINDFONDEN afholdt mandag den 10. februar 1975 en konference på Scanticon med temaet: "Forebyggelse af handicap hos børn".

Rapporten fra konferencen indeholder foruden de indledende indlæg det godkendte referat af diskussionen mellem repræsentanter for de politiske partier i Folketinget og sagkyndige. En diskussion af problemer af sundhedsmæssig, social og politisk karakter omkring de børn, som på grund af medfødte eller erhvervede defekter løber en risiko for at udvikle eet eller flere handicap.

Det var indbydernes håb, at drøftelserne på konferencen kunne resultere i, at de programmer for tidlig opsporing af truede børn, der fungerer i Ringkøbing Amt, Thisted Viborg Amt, kunne blive taget op i landets øvrige amter.

Et sådant program dækkende hele Danmark vil, gennem sin forebyggende karakter mod opståend af handicap, være af fundamental betydning for de truede børn og en afgørende faktor for en rational samfundsøkonomi over for de medborgere, der er anderledes.

Rapporten, der er på 73 sider, kan købes hos MUSKELSVINDFONDEN for 20 kr. (incl. moms og forsendelse). Tlf. 06 13 97 77.

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

Der er endnu en del medlemmer, der ikke har betalt kontigent for 1975. Det kan nås endnu. Kontinentet er på 40 kr. Giro 9 01 11 10.

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

KONTOR NYT

Den 21. juni afholdt MUSKELSVINDFONDEN reception i de nye kontorlokaler i Vestervang 41.

I receptionen deltog ca. 40 gæster, og begivenheden blev udførlig omtalt i radio og presse.

Sherry og konditorkager til receptionen samt et utal af blomset og sammenplantninger blev i dagens anledning skænket til fonden af forretningsforbindelser og venner af huset. I Jyllandsposten den 27. juni var der med ledsagende billede af folketingsmedlem Meta Ditzel, Alfons Cossmy, socialdirektør Jørgen Koch, fru Thyra Miehe samt Evald Krog følgende artikel:

"MUSKELSVINDFONDEN I NYE LOKALER

Muskelsvindfonden der blev startet for fire år siden af den muskelsvindramte og energiske Evald Krog i Århus flyttede i går sit hovedkontor fra trange forhold i Vestervang 40 i Århus til mere tidssvarende forhold i lokaler i Vestervang 41. Disse lokaler har Muskelsvindfonden selv købt.

Begivenheden fejredes med taler af Evald Krog, der har planer om øget virksomhed for fonden både behandlingsmæssigt og forskningsmæssigt, og af socialdirektør Jørgen Koch, Århus, der lovede al den støtte fra det lokale social- og sundhedsvæsen, som de lovhjemlede rammer åbner mulighed for.

Den findes i Danmark ca. 8000 personer, der lider af muskelsvind, en sygdom, som man endnu ikke har effektive midler imod, og som få interesserede sig for, før Evald Krog og hans muskelsvindfond trådte i funktion. Siden har fonden fået støtte fra mange sider, blandt andet fra Jyllands-Postens fond, der betænkede muskelsvindfonden med et beløb ved sidste generalforsamling."

Der er nu tilknyttet 3 civile værnepligtige til kontoret. I maj tog vi afsked med Carsten Eberhard og Ole Sidelmann og bød velkommen til Mogens Larsen og Bue Andersen.