

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2 · 1976 · 4. ÅRGANG

På Muskelsvindfondens generalforsamling på Solbakken i Århus søndag den 23. maj, offentliggjordes resultatet af forskningsidékonkurrencen. På billedet overrækker landsformand Evald Krog førsteprisen på 10.000 kr. til 1. reservelæge dr. med. Viggo Kamp Nielsen, Rigshospitalet. Mere om resultatet af forskningsidékonkurrencen inde i bladet.

(Foto: Mogens Laier).



»NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN«

Ansvarshavende:
Evald Krog

Redaktion:
Bue Andersen
Niels Abildgaard
Poul Mølgaard
Niels Højklint
Peter West-Nielsen
Louise Skov
Erik Fogtmann

Redigering og lay-out:
Erik Fogtmann
NB: repro/tryk
Oplag: 1000
Frekvens: 4 gange årligt
Måned: juli

Adresse:
MUSKELSVINDFONDEN
Vestervang 41,
8000 Århus C
Tlf.: (06) 139777*
Giro: 901 11 10

INDHOLD

	Side
Kontor-nyt	2
Landslotteriet	3
»Siden sidst« af Evald Krog	-
Løkken-projekt	-
Vejlednings- og behandlingscenter	4
Ekspertrådets beretning	5
Oplysningskampagnen	8
Generalforsamlingen	-
Forskningsidékonkurrencen	9
Rejserapport fra England og USA	12
Rejserapport fra Jerusalem	15
EAMDA-nyt	16
Lokalgrupperne	17
Vedtægter	18
Loppemarked	-
Forældrekurser	-

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

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

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

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

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

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

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

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

Kontor-nyt

Der er ikke sket den store udskiftning på sekretariatet siden sidst.

Tjenestetidsnedsættelsen for civile værnepligtige betød, at Niels Abildgaard pludselig en dag fandt ud af, at han faktisk var hjemsendt. Han hjælper dog stadig til.

Niels afløses af en anden Niels. Han hedder Højklint til efternavn, og er stilladsarbejder.

En dag kom vor tro medarbejder Peter Wests kone, Vibeke, til kontoret for at hente nogle nøgler. Hun blev straks koblet på loppemarkedet som leder, så det tog tre uger, før hun kom fra stedet igen.

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Det er en behagelig fornemmelse at konstatere, hvor vanskeligt det egentlig er blevet at skulle sammenfatte alle vigtige begivenheder og udviklinger siden sidst. Og med siden sidst tænker jeg på sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfondens«.

Forklaringen er enkel. Der foregår flere og flere ting i Muskelsvindfonden – det gælder på indsamlingsområdet, det gælder på behandlings-, forsknings- og oplysningsområdet.

Vi står foran et nyt femår, hvor hovedlinierne for udviklingen blev skitseret på generalforsamlingen den 23. maj. Andre steder i bladet omtaler vi nærmere de vigtigste af de kommende planer.

Forskningsidékonkurrencen har uden tvivl sat noget i gang, og dette vil blive fulgt op. Vi kan slå fast, at der er skabt en større opmærksomhed og større interesse for forskning i muskelsvindsygdommene – en interesse der givet vil øges i den kommende tid, hvis vi stadig formår at udvide vort arbejde. Med andre ord: Vi skal skaffe store penge midler, hvis denne udvikling skal fortsætte.

Vejlednings- og behandlingscentret er en realitet. Vi vil i samarbejde med ekspertrådet få justeret centrets funktioner i løbet af indkøringsperioden, og vi forventer at kunne tilføre Muskelsvindfonden betydelige landvindinger ved hjælp af dette center.

Muskelsvindfonden har indledt et samarbejde med flere social- og sundhedsforvaltninger i de kommuner, hvor vore medlemmer bor. Det er en positiv udvikling, som bl. a. har medført at flere kommuner nu har ændret deres praksis med hensyn til bevilling af hjemmehjælp, således at man giver betydelig mere hjælp end tidligere, hvilket er nødvendigt, da flere af os har et stort plejebæhov. Sammenligner vi på nuværende tidspunkt vore indsamlingsaktiviteter med samme periode sidste år, holder vi fint bedgettet med en fordobling af omsætningen i 1976. Det bliver dog nødvendigt at tage ekstra fat her i sidste halvår af 1976, da hovedparten af årsindtægten, som de tidligere år, skal ind i denne periode.

De nye vedtægter har længe været under udarbejdelse. Det arbejde, der ligger bag, er en god investering. Vi får vel aldrig de helt ideelle vedtægter, fordi vi hele tiden udvikler os. Men jeg tror på, at den struktur, vi nu har fået, vil være rigtig et godt stykke frem i tiden. Særlig venter jeg mig meget af de lokalgruppemøder, vi skal afvikle på sekretariatet. Vi må hele tiden forbedre kommunikationen mellem de forskellige organer.

Endelig vil jeg nævne oplysningskampagnen og landslotteriet, som hænger sammen tidsmæssigt. For første gang skal vi forsøge os med en landsdækkende oplysningskampagne. Vi kender ikke

resultatet, men vore forventninger er store. Når kampagnen er afsluttet har vi forhåbentlig dækket landet på en sådan måde, at de fleste med tilknytning til muskelsvind har haft lejlighed til at høre om Muskelsvindfonden, og medlemstallet skulle helst være betydeligt udvidet.

I år må vi simpelthen have alle lodsedler i landslotteriet solgt. Forbered allerede nu et salgsfremstød, så vi kan være parate, når det går løs den 16. august.

125.000 lodsedler skal sælges

Muskelsvindfondens landslotteri vil i år som tidligere omtalt løbe i perioden fra den 16. august til den 15. oktober. Sidste år blev der solgt ca. 70.000 af de 125.000 lodsedler, og det gav et fint overskud. Men omkostningerne ved at sælge 70.000 og 125.000 lodsedler er nøjagtigt de samme, og det er derfor ærgerligt ikke at få de sidste 55.000 (= 110.000 kr.) solgt.

I år skal alle lodsedler sælges, og det kan lykkes, hvis så mange som muligt giver et nap med. Omkring 14 dage før landslotteriets start vil alle Muskelsvindfondens medlemmer blive kontaktet fra sekretariatet angående eventuel medvirken ved salg af lodsedler. Vi håber, at mange vil være med.

Grillbøffer, musik og dans i Løkken

Muskelsvindfonden omgås i øjeblikket med planer om at lave et stort sommer-arrangement i Løkken. Arrangementet vil foregå på den måde, at vi i ugen fra den 15. juli til den 22. juli opstiller et stort dansetelt på en plads midt i Løkken.

Herfra vil vi servere grillstegt kød, øl, vin og sodavand. Om aftenen vil der blive spillemandsmusik og dans. Peter West-Nielsen fra kontoret og fire af hans kammerater vil sørge for musikken.

Vi undersøger i øjeblikket mulighederne for at lave noget for børn om eftermiddagen.

Muskelsvindfonden har mødt stor velvilje fra både den lokale turistforening og de lokale myndigheder i Løkken-Vrå kommune, så vi håber, at vore planer meget snart bliver til realiteter.



Muskelsvindfonden opretter nu et vejlednings- og behandlingscenter

Den 1. september i år åbner Muskelsvindfonden et vejlednings- og behandlingscenter i tilknytning til sekretariatet i Vestervang i Århus. Oprettelsen af vejlednings- og behandlingscentret sker først og fremmest på foranledning af Muskelsvindfondens medlemmer. Gennem den netop afsluttede behandlingsbehovsanalyse, gennem erfaring fra flere forældrekurser og fra talrige henvendelser til sekretariatet ved vi, at der er et stort behov for et initiativ på vejlednings- og behandlingsområdet.

Formålet med at oprette et vejlednings- og behandlingscenter er at prøve at imødekomme muskelsvindramtes, forældres og andre pårørendes behov for fysio- og ergoterapeutisk vejledning og behandling. Derudover skal centret kunne videreudvikle og forbedre tilbuddene til vejledning og behandling af den muskelsvindramtes situation. Ved centret ansættes i første omgang en fysioterapeut og en ergoterapeut. Det er Birgit Steffensen og Jette Møller, der begge vil være kendt af en del medlemmer fra bl. a. forældrekurser. Udover arbejdet på centret skal de to fungere som en »udrykningstjeneste«, der kan tilbyde instruktion og vejledning i patienternes hjem.

Centrets tilbud

Af de mange forskellige tilbud Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter vil kunne give, kan nævnes:

- praktiske råd til muskelsvindramte, forældre og pårørende
- vejledning i valg af hjælpemidler
- rådgivning ved boligændringer
- hjælp til ansøgninger
- træning i daglige færdigheder
- fysioterapi
- hjælp til en rationel planlægning af den muskelsvindramtes dagligdag
- formidling af kontakt mellem den muskelsvindramte og andre grupper - f.eks. børnehaver, skoler og fritidsklubber.

Centret vil desuden kunne tilbyde støtte og vejledning ved evt. psykiske problemer i forbindelse med handicappet. Det kan være seksualproblemer, integrationsproblemer og familiemæssige problemer.

Hvad fysioterapien angår tager behandlingen sigte på at mindske sygdommens følger. Det kan være stive led, skæv ryg, dårlig kondition eller hostebesvær.

For at opnå den bedst mulige vejledning og behandling er det tanken, at fysioterapeuten og ergoterapeuten skal opsamle og videregive materiale om muskelsvindramte. Materialet indsamles gennem egen praktisk erfaring i behandling,

gennem kontakter med behandlere i ind- og udland og gennem opsamling af den viden, som findes hos familier med muskelsvindramte. Den indsamlede viden skal terapeuterne videregive til Muskelsvindfondens medlemmer gennem »Nyt fra Muskelsvindfonden«, forældrekurser og direkte kontakter til centret. Desuden skal materialet videregives til alle faggrupper, der har relationer til sygdommene.



Fysioterapeut Birgit Steffensen



Ergoterapeut Jette Møller

Lægehenviisning

Fysio- og ergoterapeutisk behandling foregår efter lægehenviisning. Ønsker man behandling på Muskelsvindfondens center, skal man derfor henvende sig til sin læge og bede om henviisning til fysioterapeutisk behandling. Denne henviisning sikrer et tilskud fra Sygesikringen, der dækker 4/5 af udgifterne til behandlingen.

Ønsker man udelukkende vejledning i anskaffelse af hjælpemidler eller boligændringer, kan man henvende sig direkte til ergoterapeuten, som så selv tager kontakt med lægen. Iøvrigt kan alle henvende sig direkte til centret, hvor man vil være behjælpelig med de praktiske formaliteter - herunder eventuelle transportproblemer.

Vejlednings- og behandlingscentret får sit eget telefonnummer. Det bliver (06) 19 18 44. På dette nummer kan man ringe og aftale tid - men altså først fra 1. september.

Formandsberetning fra ekspertrådet

Af professor dr. med. Bent De Fine Olivarius

Jeg er glad for at kunne være til stede her idag for at aflægge beretning fra det såkaldte ekspertråd. Jeg tror at kunne sige, at vi i dette råd hidtil har været lidt stolte over at sidde som rådgivere i et foretagende, der efter en spød begyndelse har vist sig ikke blot at være levedygtigt, men i høj grad med en voksende livsaktivitet og -kvalitet i fem-året for dets fødsel.

Der er næppe nogen her, der ikke ved og anerkender, at ansvaret og æren herfor ligger hos een mand - landsformanden - og så naturligvis i nogen grad også hos de gode hjælpere, han efterhånden har samlet om sig.

Jeg har hidtil følt, at der var et godt samarbejde mellem fonden og ekspertrådet, omend der naturligvis har været visse meningsforskelle i en tid, hvor ingen af de to organer tilfulde havde fundet de ben, de skulle stå på.

Fællesmødet mellem forretningsudvalg og ekspertråd i april 1974, der fandt sted i tilslutning til ekspertrådsmødet og på mit forslag, var grundlaget for en afgørende udbygning og cementering af det fremtidige samarbejde. Det blev meget positivt i retning af at klarlægge de forskellige synspunkter og ved at fastslå, at der ikke var så store divergenser de to organer imellem af fondens mål og midler - det viste sig naturligvis, at vi trak på samme hammel, omend ud fra forskellige forudsætninger og synsvinkler.

Som ekspertrådet er defineret i vedtægterne er dets status rådgivende for fonden i lægelige og videnskabelige spørgsmål - vi skal have spørgsmål forelagt indenfor vort virkefelt, idet hovedopgaven er at bedømme indkomne ansøgninger om støtte til videnskabelige undersøgelser fra fondens midler. Man ønskede på mødet større initiativ fra ekspertrådets side, og helst et initiativ til igangsættelse af en målrettet forskningspolitik. Vi fremhævede, at forskningen principielt var fri og at man ikke kunne tvinge forskning frem undtagen måske indenfor de enkelte ekspertrådsmedlemmers afdelinger og områder, men at man måske kunne »lokke« en forskning frem. Jeg foreslog således, at fonden eengang årligt kunne udsætte en pris for det eller de bedste indkomne manuskripter til artikler indenfor fondens område, og at disse så senere kunne trykkes med antegning om fondens støtte. Overfor dette fremlagde forretningsudvalget forslaget til en forskningsidékonkurrence, der i princippet blev vedtaget og senere detaljeret blev udarbejdet i et forbilledligt samarbejde mellem overlæge Thage og forretningsudvalget. Efter ansøgningsfristens udløb var der indkommet 11 forslag der fornyligt er behandlet i bedømmelseskomiteen, hvor man har fundet frem til vinderne.

Det andet store initiativ, der blev taget på dette fællesmøde, var vedtagelsen af igangsættelsen af en oplysende pjece. I nov. 1974 fremsendte jeg til ekspertrådets medlemmer mit foreløbige forslag til opbygning af pjecen, manuskript til det kliniske afsnit og et forslag til opgavefordeling mellem ekspertrådets medlemmer. Ved mødet i Hov i nov. 1975 var de fleste kapitler færdige i raskitse og et redaktionsudvalg blev nedsat til koordinering af de enkelte tekster. Det er med glæde jeg kan konstatere, at et endeligt manuskript nu foreligger med undtagelse af det sociale afsnit, som det af indlysende grunde har været vanskeligt endeligt at forfatte før den nye bistanndslovs ikrafttræden d. 1.4.76.

Den manglende eller mangelfulde oplysning af studenter og læger blev fremhævet, hvilket førte til arrangementet af et symposium for studenter ved Århus Universitet om muskelsygdomme i efteråret 1974. Det blev en bred og velafbalanceret fremstilling af muskelsygdomme og deres behandling, hvori deltog alle relevante specialer, og som det er påtænkt at offentliggøre i et dansk lægetidsskrift for at give en orientering også til læger. Men iøvrigt er det sådan, at der hvert semester afholdes forelæsninger specielt om dette emne, og der eksamineres altid i disse sygdomme ved lægevidenskabelig embedseksamen, således at der skulle være gode muligheder for, at nuværende yngre læger og kommende generationer af disse altid vil være informerede om lidelserne.

Tidligt på sommeren 1975 blev jeg kontaktet af overlæge O. Bentzen om at medvirke ved bedømmelsen af et forskningsprojekt, der skulle formuleres i løbet af meget kort tid, idet det forlød, at fonden skulle have muligheder for at modtage støtte fra et større fond til et specifikt forskningsprojekt. Den direkte anledning var iøvrigt, at overlæge Bentzen havde haft kontakt med idrætsslægen i Horsens, der havde været til et symposium i London om visse hormonpræparaters indvirkning på muskelmasse og -styrke hos idrætsmænd, men man mente, at der manglede en egentlig kontrolleret klinisk undersøgelse. Oplægget i form af korte foredragsreferater var ikke lovende, og man måtte på forhånd tage afstand fra det lægeligt forsvarlige i at udføre en sådan undersøgelse på sunde idrætsfolk, bl. a. også på grund af de meddelte bivirkninger, ligesom jeg fandt undersøgelsen faldende noget udenfor fondens virkeområde. Ved et besøg på Vejle Idrætshøjskole, hvor undersøgelsen skulle være foretaget, blev det straks klart, at de ansvarlige ledere havde samme betænkeligheder som vi fra fonden. Andre mulige alternative løsninger blev drøftet, men måtte iøvrigt hurtigt skrinlægges, da det blev klart, at fon-

den alligevel ikke kunne få midlerne. Jeg nævner kun dette som eksempel på det mangesidede virke, ekspertrådet må deltage i, bl. a. af kritisk art. Ultimo august 1975 havde jeg et informelt møde på initiativ af fonden med Lise Møller, Bruno Månsson og Evald Krog som en slags formøde til fællesmødet i Hov i november. Vi luftede her fælles problemer og divergerende opfattelser og søgte en løsning på disse, idet der stadig syntes at herske en vis usikkerhed om fordelingen af opgaverne mellem hovedstyrelse og ekspertråd. Der ankedes over, at ekspertrådet ikke havde holdt møde siden april 1974, hvilket jeg forklarede med, at vi jo ikke havde fået forelagt forskningsprojekter, fordi fonden ikke havde udloddet eller annonceret forskningsmidler i lang tid. Dette tolkede jeg som udslag af en vis tilbageholdenhed fra fonden med at udlodde forskningsmidler, så længe man ikke kendte resultatet af forskningsidékonkurrencen og dens økonomiske konsekvenser, idet denne konkurrence var prioriteret højt af fonden. Der ventileredes på mødet også planer fra fonden om at oprette en vejlednings- og behandlingsklinik, hvor jeg m. h. t. behandlingsafdelingen havde betydelige forbehold og indvendinger af lægelig art. Efteråret 1975 deltog jeg i et møde på Jyllandsposten, hvor Evald Krog modtog en fortjent anerkendelse for sit arbejde i form af en pris på 15.000 kr. fra bladets jubilæumsfond. Kort tid efter blev Evald og jeg interviewet af Jyllandspostens lægelige medarbejder, hvilket førte til en særdeles sober omtale i bladet af hele muskelsvindssagen. Jeg skal også nævne, at jeg som sædvanlig i tilslutning til »muskelsvindugen« i oktober 1975 fremførte en flammende appel til det danske folk i radioen om støtte til fonden og det da aktuelle landslotteri. Jeg veed ikke, hvor meget disse appeller generelt betyder, men denne gang fik jeg en meget opmuntrende fra en fremtrædende person, der er formand for et stort fond, om at man ville se velvilligt på en ansøgning om støtte fra mig til forskning, og ved senere korrespondance fremgik det, at man mente det muligt med en betydelig støtte til oprettelsen af et længe savnet træningsbassin på Århus K.H. fysiurgisk afdeling, bl. a. med henblik på muskelsvindramte. Overlæge Reske-Nielsen og jeg ansøgte straks om støtte til det nødvendige forskningsapparat, som vi iøvrigt havde fået tilsagn om fra muskelsvindfonden for at søge at spare fonden for de udgifter. Vi har nu meget mod forventning fået afslag fra det store fond med en ejendommelig begrundelse, og dermed falder formentlig også skønne drømme om støtte til et træningsbassin til jorden. Et par gange har jeg deltaget i møder med pårø-

rende eller patienter, der har ønsket at testamenter større beløb til Muskelsvindfonden, og jeg håber at dette har medvirket til, at disse gaver også bliver en realitet. Ekspertrådsmødet i Hov d. 8.-9. nov. 1975 og fællesmødet med forretningsudvalget førte til en meget åben og særdeles positiv drøftelse, bl. a. om de enkelte organers placering i helheden. Jeg mener, at det førte til udglatning af en del fordomme og misforståelser, og jeg håber ikke, at der herefter hersker tvivl om ekspertrådets åbenhed og samarbejdsvilje i alle spørgsmål, der vedrører den lægelige del af den fælles sag. P. gr. a. det efterhånden stigende antal ansøgninger om forskningsstøtte, der indkommer uden for ansøgningsterminen, der endnu ikke er fastlagt, vedtoges det at nedsætte et arbejdsudvalg under ekspertrådet på 3 medlemmer – det blev overlæge Høncke, overlæge Pilgård og undertegnede – med henblik på en hurtigere og smidigere behandling af nogle oplagte og mindre betydningsfulde sager. Vi har behandlet 3 af den slags sager i det sidste 1/2 år. Samtidig vedtoges det at knytte en lægelig sekretær til fonden, bl. a. for at lette kommunikationen mellem fond og ekspertråd og til forskellige andre opgaver, hvoraf dog ingen indebar, at sekretæren skulle have direkte lægelig kontakt med patienter. Der foregår for tiden forhandlinger om person og arbejdsopgaver. Der nedsattes et redaktionsudvalg vedr. pjecen, som har arbejdet hurtigt og effektivt, som jeg tidligere har omtalt. Der nedsattes også en bedømmelseskomite vedrørende forskningsidekonkurrencen, der fra ekspertrådet kom til at bestå af Thage, Melchior og Theilgård, som for kort tid siden har afsluttet sit arbejde. Det har været en glæde at se de vægtige forslag, der er indkommet, og som forhåbentlig kan nyde fremme også ud over selve præmieringen. Efter mange drøftelser på fællesmødet og ekspertrådets meget indgående og saglige argumentation imod et sådant projekt, vedtoges det at »nedfryse« fondens forslag om en behandlingsklinik. Dette forslag er i hvert fald hurtigt blevet tøet op igen og er nyligt forelagt et par medlemmer af ekspertrådet – efter at være vedtaget i hovedstyrelsen. Det er sådanne forløb af sagsbehandlinger der er egnede til at udvirke, at ekspertrådet føler sig helt tilsidesat og sat ud af spillet, selv om det ville være forståeligt for nogle, at fonden er udsat for, eller føler et pres udefra med henblik på en sådan institution. På et orienterende møde fornylig udtrykte overlæge Høncke og jeg de tidligere af det samle-

de ekspertråd fremførte lægelige indvendinger mod behandlingsafdelingen, der forekom os overflødig og vanskeligt håndterbar, ligesom dens virke foregik uden for lægelig ekspertise, vejledning og kontrol. Vi afviste at kunne tage lægeligt ansvar for et projekt, der var forkastet af det samlede ekspertråd. Når det vejlednings- og behandlingscenter, som det i mellemtiden var blevet døbt om til, nu i realiteten var vedtaget, kunne vi intet andet gøre end at ønske, at de gode intentioner, der helt klart var baggrunden for centret, kunne blive realiserede bedst muligt for patienter og pårørende. Efter at landsformanden i et brev af 23.4.76, som anbefalet af os, havde informeret det samlede ekspertråd om fondens beslutning, har jeg modtaget skarpe protester fra flertallet af ekspertrådsmedlemmerne over den grove tilsidesættelse og desavouering af rådets tidligere fremsatte saglige argumenter, der er udtrykt i fondens vedtagelse af et behandlingscenter hen over hovedet på ekspertrådet og efter at rådet efter de hidtidige forhandlinger havde al mulig grund til at tro, at projektet var skrinlagt. I et brev til fonden for få dage siden har jeg med flertallet af ekspertrådets tilslutning sendt en protestskrivelse til fonden, hvoraf det fremgår, at flertallet af ekspertrådets medlemmer har overvejet deres stilling og fortsatte virke i rådet, men at man dog vil afvente evt. fornyet udspil fra fonden, før man tager endelig tilling. Det er her

naturligvis i mindre grad et spørgsmål om kompetence, men først og fremmest et spørgsmål, der er af vidtgående betydning for den korrekte behandling og kontrol af patienter med muskelsvind. Jeg finder det yderst beklageligt, at en sådan situation kan opstå i det hele taget, men især fordi det sker på et tidspunkt, da man efter mødet i Hov netop havde indtryk af, at der var skabt grundlag for en forståelse for og afgrænsning af de enkelte organers virke- og kompetenceområder. Jeg skal ikke på nuværende tidspunkt kommentere den skrivelse, ekspertrådsmedlemmerne i går har modtaget fra landsformanden, og som lægger op til et møde, der i hvert fald er nødvendigt for at afklare de enkelte ekspertrådsmedlemmers holdning til de aktuelle divergenser og deres fortsatte virke i fonden. Det er med megen bekymring jeg ser frem til mulighederne for det nuværende ekspertråds samarbejde med fonden under de givne betingelser. Det er så meget mere beklageligt, som jeg ikke i øjeblikket ser noget alternativ til sammensætningen af et ekspertråd, der med samme ekspertise, saglighed og arbejdsvillighed vil gå ind for sagen. Til slut skal jeg lige nævne, at flere af ekspertrådets medlemmer, nogle endog flere gange i årets løb, som sædvanligt har deltaget med foredrag ved oplysende møder og forældrekonferencer.

To nye i Muskelsvindfondens ledelse

Der blev plads til to nye ansigter, da generalforsamlingen skulle vælge det nye repræsentantskab på ialt 15 medlemmer. De to nye er stud. psych. Anita Kruse, København, og stud. merc. Niels Abildgaard, Århus. De resterende 13 pladser gik til den tidligere hovedstyrelse og de to tidligere suppleanter, Meta Ditzel og Peter S. Mortensen. Som følge af overgangen til nye vedtægter skulle der på generalforsamlingen kun vælges 10 medlemmer til repræsentantskabet, da fem medlemmer fra den tidligere hovedstyrelse ifølge en overgangsordning fortsatte. Følgende 10 medlemmer blev valgt: Stud. merc. Niels Abildgaard, overlæge dr. med. Ole Bentzen, viceskoleinspektør Meta Ditzel, direktør Erik Hansen, læge Annette Liebach Jensen,

landsformand Evald Krog, stud. psych. Anita Kruse, cand. merc. Peter S. Mortensen, chefpsykolog Lise Møller og viceskoleinspektør Asger Nielsen. Følgende fem medlemmer overfik fra hovedstyrelsen til repræsentantskabet: Cand. psych. Ruth Andersen, direktør J. Bro-Jørgensen, Elna Gjerlang, arkitekt Vagn Høyer og afdelingsleder Bruno Månsson.

Repræsentantskabet, som holdt møde umiddelbart efter generalforsamlingen, valgte følgende seks medlemmer blandt sig til den ny bestyrelse, der er identisk med det gamle forretningsudvalg: Ruth Andersen, Ole Bentzen, J. Bro-Jørgensen, Evald Krog, Lise Møller og Bruno Månsson. Evald Krog valgtes til landsformand og Ruth Andersen valgtes til næstformand.

Oplysningskampagne i 40 danske byer

Muskelsvindfonden vil i eftersommeren besøge ialt 40 større danske byer som led i en storstilet oplysningskampagne. Oplysningskampagnen skal køre i perioden fra den 16. august til den 15. oktober. Det er samtidig med landslotteriet, og vi har af Fredericia Motorkompagni gratis fået stillet en Lada 1200 Sedan (1. præmien i lotteriet) til rådighed til at transportere mandskab og materiale landet rundt.

Meningen er, at vi i hver by på en central plads skal parkere bilen, opstille plancher og prøve at komme i kontakt med de forbipasserende dels for at fortælle dem om fonden og dens arbejde og dels for at få solgt nogle lodsedler.

Til oplysningskampagnen har vi fremstillet forskelligt oplysende materiale. Vi regner således med at få den længe ventede oplysende bog om muskelsvind klar til udsendelse i løbet af kampagnen. Herudover har vi bl. a. lavet en ny folder om Muskelsvindfonden og en folder om det nye vejlednings- og behandlingscenter, der bl. a. vil blive sendt til alle landets kommuner, hospitaler og læger.

Den foreløbige plan for oplysningskampagnen ser således ud:

August:

Man. 16. Århus
Tirs. 17. Århus
Ons. 18. Randers
Tors. 19. Ålborg
Fre. 20. Ålborg
Lør. 21. Brønderslev

Man. 23. Frederikshavn
Tirs. 24. Skagen
Ons. 25. Hjørring
Tors. 26. Thisted
Fre. 27. Viborg
Lør. 28. Skive

Man. 30. Holstebro
Tirs. 31. Ringkøbing

September:

Ons. 1. Herning
Tors. 2. Silkeborg
Fre. 3. Esbjerg

Man. 6. Sønderborg
Tirs. 7. Haderslev
Ons. 8. Kolding
Tors. 9. Vejle
Fre. 10. Horsens

Man. 13. Fredericia
Tirs. 14. Odense
Ons. 15. Odense
Tors. 16. Nyborg
Fre. 17. Svendborg

Man. 20. Nakskov
Tirs. 21. Nykøbing F.
Ons. 22. Vordingborg
Tors. 23. Næstved
Fre. 24. Korsør

Man. 27. Slagelse
Tirs. 28. Kalundborg
Ons. 29. Nykøbing Sj.
Tors. 30. Holbæk

Oktober:

Fre. 1. Frederiksværk

Man. 4. Hillerød
Tirs. 5. Helsingør
Ons. 6. Roskilde
Tors. 7. Ringsted
Fre. 8. Køge

Man. 11. København
Tirs. 12. København
Ons. 13. København
Tors. 14. København
Fre. 15. København

Vi håber, at vi kan få vore medlemmer i de forskellige byer til at hjælpe os med forskellige ting i forbindelse med oplysningskampagnen. Det drejer sig om ophængning af plakater et par dage før vi kommer til byen og lidt hjælp ved uddeling af brochurer. Nærmere om dette senere.

God tilslutning

Trods varmt sommervejr var der i år en usædvanlig god tilslutning til Muskelsvindfondens generalforsamling, der blev holdt på Solbakken i Højbjerg ved Århus søndag den 23. maj.

Næsten 100 medlemmer deltog i generalforsamlingen, og det var næsten mere end rammerne på Solbakken kunne klare.

Vi vil gerne her benytte lejligheden til at takke Solbakken for at vi måtte være der.

Generalforsamlingen vil næste år blive holdt på en lørdag, da det fra flere sider er blevet påpeget, at søndag er en uheldig dag for de, der skal rejse langt.

Vinderprojektet kan betyde en nytænkning om de neuromuskulære lidelsers årsag

Et forskningsprojekt, der går stik imod de sidste 50 års alment accepterede opfattelse indenfor lægevidenskaben, fik førsteprisen på 10.000 kr. i Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence, der blev offentliggjort på generalforsamlingen i Århus den 23. maj.

Prisen gik til 1. reservelæge dr. med. Viggo Kamp Nielsen, Rigshospitalet, der selv i sin takketale betegnede prisuddelingen som en dristig disposition.

Kamp Nielsen arbejder i sit projekt med en tidligere forladt hypotese, efter hvilken nerveimpulsen udbredes med dekrement – d.v.s. med en gradvis faldende hastighed. Dekrement-hypotesen strider mod den almindelige opfattelse, at en nerveimpuls forplanter sig med konstant hastighed gennem nervefibren. Kamp Nielsen mener, at en nyantagelse af dekrement-hypotesen på flere områder vil nødvendiggøre en revision af hidtil gældende synspunkter vedrørende funktionsforstyrrelser i sanseapparatet og musklerne og vil kunne stimulere til en nytænkning om de neuromuskulære lidelsers årsag.

Andenprisen på 4.000 kr. blev tildelt 1. reservelæge Sven Arvid Birkeland, Odense Sygehus. Sven Arvid Birkeland er ekspert i nyresygdomme og vil overføre erfaringer fra transplantationer til behandlingen af myasthenia gravis.

Herudover blev der uddelt to portioner på hver 2.000 kr. Den ene gik til Else Nygaard Jensen og Bengt Saltin fra August Krogh-instituttet ved Københavns Universitet. De to vil bl. a. undersøge spørgsmål vedrørende den fysiske muskeltræningsbehandling. Den anden portion gik til overlæge dr. med. W. Trojaborg, Københavns Universitet, der med en neurofysiologisk undersøgelse af en lille gruppe muskeldystrofipatienter vil bidrage til diskussionen om progressiv muskeldystrofi er en nerve- eller en muskelsygdom.

Ialt 11 forskningsprojekter indkom til forskningsidékonkurrencen. Projekterne blev bedømt af professor dr. med. J. C. Melchior, overlæge dr. med. Ole Thage, lektor Alice Theilgaard fra ekspertrådet og Ruth Andersen, Lise Møller og Bruno Månsson fra Muskelsvindfondens ledelse. Ved prisuddelingen takkede Evald Krog medlemmerne af dommerkomiteen for deres arbejde. Endelig kan det nævnes, at forskningsidékonkurrencen blev omtalt i mange dagblade landet over. Også radioen viste interesse og lavede bl. a. et interview med Kamp Nielsen.

Resumé af de fire vinderprojekter

Vi har fået de fire prisvindere til at lave et resumé af deres projekter.

Årsagen til og mekanismerne bag en række nerve-muskel sygdomme er fremdeles uafklarede. Dette gælder blandt andet visse former for muskelsvind og for såkaldte »nervebetændelser«, måske især dem der opstår i forbindelse med medicinske lidelser som kronisk nyresvigt og sukkersyge, samt forgiftninger.

Mukroskopi undersøgelser af nerver har vist, at visse sygdomme medfører en gradvis tilgrundgåen af nervefibren og/eller dens skede. Dette vides at medføre en, formentlig lokal, nedsættelse af den hastighed med hvilken nerveimpulser udbredes gennem nervefibren og kan eventuelt føre til en blokering af impulsen. Herved opstår føleforstyrrelser og muskelsvækkelse, i værste fald lammelser.

I de seneste år er man imidlertid blevet opmærksom på, at en tilsvarende nedsættelse af nervefibrens evne til at lede impulser kan ses uden påviselige ændringer af strukturen af nervefibren eller dens skede. Dette ledte forfatteren til at søge en forklaring herfor i en ændring af de fysiske kemiske betingelser for nervefibrens evne til at udbrede elektriske impulser.

Den første eksperimentelle påvisning af dette forhold blev gjort af danskeren Niels Steensen for godt 300 år siden. Han kunne frembringe en forbigående lammelse af bagkroppen på en hund ved kortvarigt at afklemme hovedpulsåren, aorta, i hundens bug. Herved berøves bagkroppens nerver og muskler ilt. Når afklemningen løsnedes blev dyrets muskelfunktion øjeblikkelig normal igen.

Forfatteren har i samarbejde med dr. T. Kardel videreført dette forsøg i modificeret form og med moderne teknik. De hidtidige resultater tyder på, at impulsens vandringshastighed langs nerven falder gradvis indtil impulsen eventuelt går i stå, dør ud, hvilket blandt andet er afhængig af nervens længde. Billedligt kan dette sammenlignes med, at man lader en bold trille henad en græsplæne. – Disse undersøgelser førte til en genfremsettelse af en tidligere forladt hypotese, efter hvilken nerveimpulsen under visse omstændigheder udbredes med »dekrement«, d.v.s. en gradvis faldende hastighed. Denne hypotese havde hidtil været baseret på forsøg foretaget på korte isolerede nervestykker, hvilket indebærer en principiel fejlmulighed ved fortolkningen af resultaterne, hvilket bidrog til at hypotesen blev forkastet. Denne fejlkilde er undgået i vor udformning af undersøgelsen.

Dekrement hypotesen er i åbenbar modstrid med den gennem de sidste 50 år alment accepterede opfattelse, at en nerveimpuls når den først er sat i gang, vil forplante sig gennem nervefibren med

konstant hastighed. Dette princip betegnes »alt-eller-intet« loven, men dets almengyldighed er i de seneste år draget i tvivl fra flere sider.

Det indsendte forskningsprojekt omhandler en videre udforskning af dekrement hypotesen. I første fase er der fremsat forslag til undersøgelser, der tilsigter at føre bevis, direkte og indirekte, for eller imod hypotesens rigtighed. Anden fase tilsigter at belyse de omstændigheder, der kan føre til dekremental nerveimpulsudbredning, samt at analysere hypotesens forskellige konsekvenser for den neuromuskulære funktion. Tredie fase af projektet vedrører endelig de kliniske aspekter m.h.p. forståelsen af visse nerve- og muskelsygdommes baggrund. – Dekrement hypotesen vil næppe erstatte den hidtil gældende opfattelse af følger efter strukturelt betingede nerveskader, men forventes at kunne blive et væsentligt supplement til forståelsen af visse nervefunktionsforstyrrelser, især hvor der ikke ligger

strukturelle nerveskader som baggrund. En antagelse af dekrement hypotesen vil på flere områder nødvendiggøre en revision af hidtil gældende synspunkter vedr. funktionsforstyrrelser i sanseapparat og muskler, og vil kunne stimulere til en nytænkning vedr. de neuromuskulære lidelsers årsag.

V. Kamp Nielsen

Myasthenia gravis er en nerve-muskellidelse, der viser sig ved en abnormt hurtig udtrætning af muskulaturen, specielt ved gentagen brug af en muskelgruppe. Sygdommen viser sig ofte først i en afgrænset muskelgruppe, men har tendens til at udbrede sig til at omfatte et stadigt større antal muskelgrupper og efterhånden medføre permanente lammelser.

Årsagen til lidelsen synes at være en abnorm funktion af impulsoverføringen mellem nerver og

muskler, idet der formentlig dannes antistoffer mod stoffer, der er nødvendige i impulsoverføringen.

Man har gennem nogle år vidst, at der består en forbindelse mellem thymus (»brisselen«) og lidelsen myasthenia gravis, og fjernelsen af thymus har i mange tilfælde ført til udtalt bedring for patienterne.

Thymus spiller en central rolle for udviklingen og opretholdelsen af organismens immunologiske forsvar, og udøver denne rolle dels ved styring af de cirkulerende lymfocytter dels ved produktion af et hormon, thymosin.

De cirkulerende lymfocytter er bl. a. mange andre opgaver ansvarlige for antistofproduktionen, bl. a. også i lidelsen myasthenia gravis, hvor der uheldigvis dannes antistof mod egne vævsbestanddele.

Antilymfocytglobulin er et stof, der udvindes ved at immunisere heste med lymfocytter fra mennesker. Stoffet er i stand til at nedsætte lymfocytternes immunologiske forsvarsfunktioner på forskellig vis i situationer, hvor dette er ønskeligt. Stoffet har især fundet anvendelse som behandling efter nyretransplantationer, hvor det medvirker til at hindre afstødning af nyren. Da stoffet især virker på de lymfocytter, der direkte styres af thymus, har virkningen været særlig markant, når den kombineres med fjernelse af thymus.

På basis af disse kendsgerninger foreslås en kombineret behandling af patienter med myasthenia gravis i form af såvel thymusfjernelse som behandling med antilymfocytglobulin. Undersøgelsen foreslås udført som en multicenter-undersøgelse med deltagelse af de neuromedicinske afdelinger på de tre universitetssygehuse, og undersøgelsen foreslås udført som en kontrolleret klinisk undersøgelse med anvendelse af en speciel velegnet statistisk test, der tillader hurtigst muligt resultat. Som hovedparameter for undersøgelsen er valgt en størrelse af væsentlig klinisk betydning – også for patienterne – nemlig undersøgelse af, om antilymfocytglobulin som supplement til thymus-fjernelse er i stand til at nedsætte forbruget af de øvrige nødvendige medikamenter (»stigminer«) signifikant. Undersøgelsen vil, hvis den gennemføres, blive den første kontrollerede undersøgelse af den anførte problemstilling, og vil kunne afsluttes på ca. 2 år.

Sven Arvid Birkeland

Vort forslag til et studium indeholder to delprojekter:

Det ene tager spørgsmålet op om årsagen til muskel-dystrofi. Af tradition angives, at årsagen til denne muskellidelse primært er at opsøge i musk-

len. I løbet af de sidste 10 år har grupper – først og fremmest i USA – foreslået den mulighed, at også denne muskelsygdom skyldes forandring i nervesystemet. Ved at benytte en fin nål til at tage biopsier fra muskulaturen, kan man gentagne gange få muskelmateriale, således at et studium af muskulaturen i forskellige faser af sygdommen kan gøres. Metodikken for muskelanalysen, som skal udnyttes, er en kombination af morfologiske (lysmikroskop – elektronmikroskop) og biokemiske metoder. Analyserne sigter mod at finde forandringer, som er karakteristika for et bortfald af nervens indflydelse på musklen – muskelfibre. Det andet delprojekt går ud på, at i de fleste muskellidelser rammes en af musklens to hovedtyper af muskelfibre i højere grad end den anden. Efter som genesen til så mange muskelsygdomme er uklar og ingen kausal terapi findes, må behandlingen indrettes til at bevare størst mulig muskelfunktion. Følgende spørgsmål indtræffer da: Skal den fysiske muskeltræningsbehandling primært sigte på at aktivere den muskelfibertype, som er ved at forsvinde (hypotrofiere), eller skal man opgive denne fibertype og i stedet forsøge en kompensatorisk forbedring af den ikke påvirkede fibertype. Longitudinelle studier med træningsprogram, som primært indebærer en rekruttering blot af en af fibertyperne, vil blive prøvet på patientgrupper med en selektiv atrofi af musklerne (muskelfibre).

Else Nygaard Jensen og Bengt Saltin

I en normal muskel er der indbygget følelegemer, der dels reagerer på spændingsændringer i musklen, de såkaldte senetene, dels følelegemer, der reagerer på længdeændringer af musklen, de såkaldte muskeltene. Signaler fra disse følelegemer fremkaldes normalt ved strækning af musklen, og de sendes gennem nervetråde til rygmærven og derfra tilbage til musklen. De har således betydning for den normale muskelfunktion og tjener blandt andet til sikring mod overbelastning af musklen. Man kan eksperimentelt stimulere disse følelegemer mekanisk eller elektrisk og opsamle deres signaler ved hjælp af elektronisk apparatur fra den nerve, der normalt sender bevægeimpulser til musklen.

Formålet, skitseret i det indsendte forslag, er at undersøge, hvorledes signaler fra disse følelegemer forholder sig hos patienter med forskellige typer af muskelsvind til sammenligning med de signaler, man kan registrere fra normale muskler og fra patienter med nervebetændelse. Undersøgelsen kunne herved bidrage til at opklare nogle tidlige sygdomstegn ved muskelsvind og eventuelt også udsige noget om sygdomsårsagen.

W. Trojaborg



Et kig ud over en del af forsamlingen ved generalforsamlingen på Solbakken. På første række ses fra venstre: Læge Annette Liebach Jensen fra repræsentantskabet, førsteprisvinderen V. Kamp Nielsen og hustru, vinderen af tredjeprisen Else Nygaard Jensen og yderst til højre vinderen af andenprisen Sven Arvid Birkeland.

Rapport fra studierejse til England og USA

Af 1. reservelæge dr. med. V. Kamp Nielsen

I efteråret 1975 foretog jeg en 4 ugers foredrags- og studierejse til England og USA bl. a. med støtte fra Muskelsvindfonden. Under rejsen deltog jeg i 3 møder, Joint Meeting of the Danish Neurological Society and the Association of British Neurologists i London, og International Meeting of the Peripheral Nerve Study Group samt Fifth International Congress of Electromyography. De to sidste holdtes på Mayo-klinikken, Rochester, Minnesota. Udover foredrag ved møderne var jeg inviteret til at holde 4 forelæsninger på Cornell Medical Center, New York; Down State Medical Center, University of New York; Brain Research Institute, University of California, Los Angeles (UCLA); og Department of Medicine, University of Washington, Seattle.

Rejsen bidrog i høj grad til at etablere værdifulde kontakter med kolleger med speciel interesse for og viden om neuromuskulære lidelser. De talrige og yderst forskelligartede indtryk jeg modtog under rejsen, er mere udførligt beskrevet i en rejserapport, som indleveredes til Muskelsvindfonden efter hjemkomsten. Her skal jeg forsøge at sammenfatte visse indtryk inden for områder af formodet interesse for bladets læsere.

Om muskelsvind

I de senere år er den klassiske opfattelse, at muskelsvindsygdomme er rene, primære muskellidelser, blevet udsat for stigende kritik. På grundlag af en række neurofysiologiske og neuroemiske iagttagelser hævdede visse forskere, i første række A. J. McComas og medarbejdere samt W. W. Engel, i begyndelsen af 1970'erne, at muskeldystrofi kunne være sekundær til en primær lidelse i den motoriske nervecelle. Denne »kæterske« tankegang blev i starten pure afvist, og der blev rejst alvorlige indvendinger mod det videnskabelige grundlag for de nye synspunkter. Imidlertid vedblev der at fremkomme nye iagttagelser til støtte for en revision af den traditionelle opfattelse. Således erkendte neurologen og muskelpatologen L. P. Rowland i 1974, efter en kritisk gennemgang af den nye og gamle litteratur, at »ingen med erfaring, autoritet eller almindelig sund fornuft længere tror på den oprindelige opfattelse, der nu må betragtes som en forældet overtro« (»archaic superstition«).

Selv om muskeldystrofi ikke just var i focus på de tre møder, blev der dog i flere foredrag bragt ny næring til debatten. I London redegjorde Brown og Charlton for undersøgelser af de regionale curare-følsomhed ved overføring af nerveimpulser til muskelfibre. Denne metode har fået en vis betydning ved diagnosticering af Myasthenia Gravis sygdommen. Man har imidlertid også undersøgt

en række andre nerve-muskel sygdomme og blandt andet fundet, at også patienter med Duchenne muskeldystrofi frembød tegn på forstyrrelser af impuls overføringen fra nerve til muskel. Næste led i kæden, selve den motoriske nerve, var blevet undersøgt af dr. Ballantyne og Hansen fra Glasgow hos patienter med forskellige former for muskeldystrofi. På mødet i Rochester redegjorde de for deres fund, der viste, at nerveimpulser forplanter sig langsommere, med nedsat »ledningshastighed«, gennem den motoriske nervefiber end hos normale personer. De tog disse iagttagelser til indtægt for det nye synspunkt, at muskeldystrofi havde en årsagssammenhæng med forstyrrelser af den perifere nervefunktion.

En gruppe forskere fra Montreal, Canada, havde angrebet problemet fra en mere eksperimentel synsvinkel. G. M. Bray og medarbejdere havde studeret udviklingen af nerveskeder omkring nerverødderne, d. v. s. tæt ved rygsøjlen, hos en særlig musestamme med en arvelig form for muskeldystrofi. Som hos mennesket udvikles nerveskederne hos normale mus efter fødslen. Hos mus med arvelig muskeldystrofi gik denne udvikling imidlertid i stå kort efter fødslen, og tykkelsen af nerveskederne forblev vedvarende betydelig nedsat. Dette har betydning for nerverøddernes evne til at videreføre impulser fra rygmærken til de perifere nerver. Man tilskrev denne abnormitet en arvelig defekt i selve nervetrådens membran, der altså var til stede fra fødslen og således længe før udviklingen af muskelsvind hos musene.

M. Rasminsky og medarbejdere, også fra Montreal, fremlagde de efter min mening mest interessante undersøgelser. Man havde sammenlignet strukturen af de perifere nerver, altså længere »væk fra« nerverødderne, hos sunde mus og mus med arvelig muskeldystrofi, og havde studeret udbredningen af nerveimpulser langs disse nerver ved ledningshastighedsmålinger. Man fandt for det første, at ledningshastigheden i nerver fra mus med muskeldystrofi var nedsat til ca. 2/3 af det normale. Men overraskende nok var det ikke muligt at påvise nogen forskel mellem sunde og syge mus med hensyn til opbygning og struktur af nerverne. Man konkluderede, at når opbygningen af nerverne i de to dyregrupper var identisk, måtte den langsomme ledningshastighed hos muskeldystrofiske mus skyldes ændrede biokemiske forhold førende til forskelle i nervernes membranfunktion. — Denne konklusion er bl. a. interessant, fordi Sharna og Thomas under London-mødet havde fremlagt undersøgelser hos rotter med eksperimentel sukkersyge, der førte til samme konklusion på samme grundlag. Personligt havde disse meddelelser særlig interesse for mig, fordi jeg i

1973 havde fremsat en tilsvarende forklaring på forstyrrelser i nervefunktionen hos patienter med kroniske nyresygdomme. Vi har i de seneste år ydermere efterprøvet teorien hos normale mennesker, hos hvem blodtilførslen til en arm kortvarigt afbrydes.

Man vil have bemærket, at de omtalte undersøgelser nok drejer sig om muskelsvind sygdommen, men udelukkende har beskæftiget sig med musklernes nerveapparat. Som det fremgår, synes der at foreligge 1) forstyrrelser i nerverøddernes opbygning, 2) forsinket impulsudbredning i de perifere nerver, og 3) hæmmet impulsoverføring fra nervefiber til muskelfiber. Hvorvidt man skal opfatte selv muskelsvind som en følge af disse forhold, eller som flertallet synes at mene man desuden skal regne med en egentlig sygdomsproces lokaliseret til muskulaturen, er i dag et åbent spørgsmål. Man kunne med L. P. Rowland resignerende konstatere, at muskeldystrofierne nok »udgør en betydelig intellektuel udfordring, men med meget begrænsende praktiske konsekvenser« og at »debatten, hvad angår patienten, stadig er betydningsløs«. Det er dog efter min mening en unfair og urimeligt pessimistisk vurdering af det betydningsfulde, at der i disse år synes at foregå et skred i udviklingen, dels i form af en revision af ældre dogmer, men måske mest betydningsfuldt igennem et engagement af nye forskere og forskningsmetodikker. Som udviklingen altid har vist, vil dette utvivlsomt føre til dybere indsigt og nye og forhåbentlig også praktisk værdifulde teorier.

Om dekremental impulsudbredning i nerver

Rejsens primære formål var at søge dybere indsigt i baggrunden for udviklingen af dekremental nerveimpulsudbredning samt for mulighederne for påvisning af denne. Om baggrunden for dette specielle emne har jeg andetsteds haft lejlighed til at berette (se autoreferatet af forskningsprojekt). Det vil i denne sammenhæng nok også føre for vidt at give en detaljeret redegørelse, hvortil jeg muligvis får lejlighed senere. Lad mig derfor nøjes med at konstatere, at jeg i New York havde en lang og frugtbar samtale med biofysikeren, professor P. Cranefield, The Rockefeller University, om den idémæssige baggrund og de praktiske vanskeligheder ved eksperimentel eftervisning af dekrement. Cranefield og medarbejdere har i nogle år studeret impulsudbredning i hjertemuskulatur under eksperimentelle tilstande. De har fundet, at impulsen under visse omstændigheder gradvis går i stå på samme måde, som vi har fundet i nerver under blodtomhed, dvs. med dekrement. Dette har bl. a. betydning for forståelsen af rytme-

forstyrrelser i hjertefunktionen. Det biofysiske grundlag er dog ifølge Cranefield det samme som i vore eksperimenter, og samtalen var for mig både lærerig og positivt inspirerende.

Dekrement var ligeledes hovedtemaet under et 12 dages ophold på UCLA (Los Angeles), hvor jeg var gæst hos professor R. Lorente de Nó, der i 1959 genfremsatte dekrementteorien. Lorente de Nó er nu emeritus efter en 30-40 år som professor i neurofysiologi ved The Rockefeller University i New York, hvor han har gennemført en række banebrydende videnskabelige undersøgelser. Hans forskning har imidlertid ført ham til en dyb og meget skarp kritik af den alment akcepterede ion-teori, i følge hvilken al elektrisk aktivitet i væv skyldes vandring af elektrisk ladede partikler, ioner. Det har næppe almen interesse at redegøre for hans på mange områder revolutionerende teorier. Det nærmere bekendtskab med disse kom mildest talt som et uventet chok for mig. Selv om man i lutter selvforsvar for sine indoktrinerede og autoriserede meninger om nervefunktionen er nødt til at væbne sig med en god portion skepsis, kan man ikke lades uberørt af det eksperimentelle grundlag for hans synspunkter. Min kompetance rækker desværre ikke til en saglig diskussion heraf. Om dekrement forelå der ingen større divergens, så meget mere som jeg på forhånd var bekendt med Lorente de Nó's synspunkter gennem hans korrespondance. Selve det direkte møde med en af fagets giganter var uden sammenligning rejsens højdepunkt, hvis betydning ikke kan måles og næppe heller beskrives. Kun tiden kan vise, om Lorente de Nó er forud for sin tid, eller distanceret af udviklingen. En vis holdningsændring til ion-teorien fra forskellig side gør ikke den første mulighed uantagelig.

Om uræmisk neuropati

Nerveskader ved kronisk nyresvigt har beskæftiget mig i flere år. Det var derfor naturligt, at jeg hvor jeg kom frem, søgte kontakt med nyrecentre, hvor jeg dels havde lejlighed til at holde forelæsninger, dels blev modtaget med et omfattende program, hvorved jeg fik lejlighed til at møde en lang række kolleger. I Seattle var programmet helt helliget dette emne. Her startede man for ca. 16 år siden som de første i verden med livslang behandling af patienter med kronisk nyresvigt i den kunstige nyre. Nogel af de første patienter er fortsat i behandling, mens andre har fået et nyretransplantat. Nerveskader, som i starten var en alvorlig trussel mod patienternes førlighed trods tilsyneladende effektiv dialysebehandling, ses i dag kun sjældent i klinisk betydende grad. Et lykkeligt resultat af intensiv biologisk og teknisk forskning.

Det var inspirerende i Seattle at føle, hvorledes den ægte entusiastiske pionerånd fra de tidlige tressere, hvor den nye behandling mødtes med udbredt skepsis, fortsat præger centrets medarbejdere. I betragtning af den enormt hurtige udvikling på dette felt verden over er det ikke så lidt af en bedrift fortsat at kunne holde sig på toppen. Dette skyldes ikke mindst centrets leder, professor B.H. Schribner, der på en harmonisk måde synes at forene fantasi, viden, skepsis og vilje.

Sammanfattende dækkede rejsen mange og forskelligartede aspekter af de neuromuskulære sygdomme og den normale nervefunktion. Det er velkendt, at denne rejseform i al sin koncentration trods alt indebærer risikoen for en overfladisk sagsbehandling. Det står mig derfor klart, at den fulde værdi endnu ikke kan måles, og måske snarest skal forventes i form af de mange inspirationer, jeg har modtaget. Jeg blev overalt mødt med den mest positive velvilje og interesse for de problemer, jeg bragte på bane. Rejsen bidrog i høj grad til at etablere værdifulde kontakter, der også siden kan være til inspiration og berigelse. Lad mig slutte med endnu engang at udtrykke min varmeste tak til Muskelsvindfonden for det økonomiske bidrag, der muliggjorde rejsen.

Kørestolen – en generation foran

Til generalforsamlingen var der indkommet et forslag angående kørestolgruppens arbejde med at konstruere en bedre kørestol.

Finn og Flemming Mathiesen fra København foreslog, at Muskelsvindfonden i stedet for selv at forsøge at projektere en kørestol skulle støtte et dansk firma, der allerede fremstiller en – efter forslagstillerne – næsten ideel kørestol. Ingeniør Erland Wintherberg, der er med i kørestolgruppen, imødegik forslaget. Han sagde, at den nævnte stol er et stort fremskridt, men den stol, gruppen arbejder med, vil simpelthen være en generation foran – både hvad angår teknik, design, komfort osv. Erland Wintherberg nævnte iøvrigt, at kørestolgruppen har kontakt med det nævnte firma. Det blev på generalforsamlingen oplyst, at der i løbet af 1977 kan forventes en prototype af den nye kørestol.

Hotel-guide

Hotel-guide for handicappede. Udgivet af Samfundet og Hjemmet for Vanføre. Redaktion: Birgit Cederholm. Pris: 10 kr.

Et grundigt forarbejde er baggrunden for denne nye håndbog, der længe har været en mangelvare. Hoteller har der aldrig været mangel på her i landet, men til gengæld må vi konstatere, at alt for få er indrettet på en sådan måde, at kørestolbrugere kan benytte dem uden besværligheder.

Trapper i alle variationer, smalle døre og andre planløse foranstaltninger er det gennemgående træk i den danske hotelstald. Ikke desto mindre peger hotel-guiden med nøjagtige mål på den bedste del af hotellerne set ud fra et kørestol-synspunkt.

Måske har hotelejerne og disses bygherrer ikke hidtil anset handicap-gruppen som potentielle kunder, men også her bør handicap-organisationerne slå til, så vi kan få ændret denne holdning.

Bogen er et skridt i den gode retning, og vi hilser Birgit Cederholms arbejde med stor tilfredshed.

Evald Krog

El-dreven tandbørste

Den eneste eldrevne tandbørste, der endnu er på markedet herhjemme er General Electrics model TB-9.

Jeg har i en periode haft lejlighed til at prøve børsten. Den består af et rundt håndtag med indbygget batteri, som efter brugen meget snildt oplades ved at anbringe børstehåndtaget i en medfølgende holder, som permanent er forbundet med lysnettet.

Til apparatet hører seks udskiftelige børstehoveder i forskellige farver.

Tandbørsten hviler godt i hånden og har en rimelig vægt (160 g). Selve udformningen gør den særdeles velegnet til folk med svag muskulkraft og har desuden den fordel, at den kan indstilles så den børster i to forskellige retninger.

Den altid velopladede børste – i modsætning til de batteridrevne – resulterer i, at mange af os, der har problemer med at gabe, her har muligheden for at få børstet tænder på en effektiv og tilfredsstillende måde.

Endelig kan det tilføjes, at det er en god fornemmelse selv at kunne klare tandbørstningen.

E.K.

Rejserapport fra Jerusalem

Formanden for ekspertrådet, professor dr. med. Bent de Fine Olivarius og læge Annette Liebach Jensen fra repræsentantskabet deltog i dagene fra den 30. marts til den 1. april i et symposium om muskeldystrofi i Jerusalem. Professor Olivarius skriver her om resultatet af symposiet.

Med støtte fra Muskelsvindfonden deltog undertegnede i et internationalt symposium om muskeldystrofi i Jerusalem i dagene 30. marts til 1. april 1976. Mødet var arrangeret af en ortopæd-kirurg, dr. Falewski de Leon, der er overlæge ved Alyn-hospitalet, hvor møderne blev afholdt. Alyn er et få år gammelt specialhospital for ortopædisk og rehabiliterende behandling af fysisk handicappede børn. Oprindeligt planlagt til behandling af følgerne efter polio var den største gruppe efterhånden blevet muskeldystrofi-patienter, der behandledes såvel under indlæggelse som ambulant.

Det var lykkedes at samle en hel del af de mest fremtrædende forskere i muskelsvindsygdomme fra hele verden til at holde foredrag.

Prof. Dubowitz, London, startede med at gennemgå muskelsygdomme i barnealderen og fremhævede især den mere godartede Becker's type, der dog kunne have lige så høje serumenzymværdier som Duchennetypen. De medfødte muskeldystrofier præsenterer sig som een af mange sygdomskategorier hos såkaldte »slappe børn«, ligesom han omtalte de kongenite myopier, der diagnosticeres med tiltagende hyppighed p.gr.a. de senere års forbedrede histologiske og histokemiske undersøgelser.

Prof. Beckmann, Freiburg, præsenterede en ny, nem og hurtig metode til bestemmelse af kreatinfosfokinase på een dråbe fingerblod – en test der var patenteret af sin amerikanske opdager og endnu dyr og ikke tilgængelig for alle. Det fremhæves, at metoden kunne bruges som yderligere diagnostisk middel i tilfælde, der endnu ikke havde givet sig markante kliniske manifestationer. Den kendte prof. Walton, Newcastle, imødegik ret skarpt dette indlæg, idet han ikke fandt det retfærdiggjort at gøre kostbare masseundersøgelser i det før-kliniske stadium af en sygdom (Duchenne muskeldystrofi), hvor der endnu ikke fandtes en kurativ behandling.

Prof. Beckmann henviste her til igangværende forsøg på hans klinik med behandling af muskeldystrofi med bl.a. væksthormon, der skulle have en gunstig virkning på endnu ubeskadigede muskelfibre, og at han mente at have konstateret en standsning eller hæmning af sygdomsudviklingen hos nogle patienter. Også her var Walton en vægtig kritiker af behandlingsprogrammet, som

han fandt for løst kontrolleret og for lidet kritisk vurderet. Måske er dette dog et område, der bør tages op, når det er muligt bedre at vurdere fordele og ulemper ved behandlingen.

Prof. Munsat, U.S.A. gennemgik de spinale muskelatrofier og fremhævede den store variabilitet i klinisk udtryksform og forløb, der især er iagttaget gennem de sidste 10 år, således mange relativt godartet forløbende former. I fremskredne former ligner de histologiske ofte progressiv muskeldystrofi, men her hjælper histokemiske undersøgelser til den rette diagnose. Det nævnedes en passant, om disse former kunne være virusbettinge – en slags kronisk poliomyelitis.

I et senere foredrag omtalte Munsat kreatinfosfokinase som den mest specifikke og sensitive enzymundersøgelse til diagnosen af Duchenne muskeldystrofi og i bærerdiagnosen, men fremhævede også de mange muligheder for falsk-positive resultater.

Ortopæd-kirurgi

Næste dag var primært helliget ortopæd-kirurgisk behandling, hvor alle klassiske og velgennemprøvede metoder blev gennemgået. Der afsløredes ingen divergenser i principperne for behandling, men nok i temperament hos behandlerne. Siegel (ortopæd) og Vignos (neurolog), begge fra Cleveland, Ohio gjorde sig til talsmænd for den tidligere kendte, meget aktive indsats i både kirurgisk behandling, optræning og skinnestativbehandling, der som bekendt kan holde Duchenne-børn ambulante i 1-1½ år længere end ved en knapt så aktiv indsats. Der var naturligvis også mange talsmænd for den de fleste steder fremherskende opfattelse, at en så ekstrem aktiv indsats kunne være en stor belastning for børnene, der følte sig tvunget og presset ud i situationer, hvor de trods tunge bandager og stativer dog ville falde og derved lide nederlag på nederlag.

Dubowitz, London, gjorde sig til talsmand for en aggressiv holdning overfor kontrakturer og deformiteter af skelettet, der kan udvikle sig meget hurtigt, hvis man ikke passer på.

Vignos, Cleveland, U.S.A. gjorde i et vægtigt arbejde opmærksom på den aftagende lungefunktion med tiltagende sværhedsgrad af Duchenne muskeldystrofi. På specialafdeling havde man faktisk kun haft dødsfald af lungeinfektioner i den allersværeste gruppe 9, idet sygdommens sværhedsgrad var inddelt i grupper fra 1-9, således at der fra gruppe 6 og opefter ikke var selvstændig gangfunktion.

Dr. U. P. Ketelsen, Freiburg, kunne i elektronmikroskopiske undersøgelser påvise en membrande-

fekt i muskelcellerne, hvis nærmere natur var uafklaret og hvis andel i udviklingen af sygdomsprocessen stadig er ukendt, men det er klart, at der her er et vigtigt grundlag for videre forskning, som det bl.a. er planlagt i Århus med støtte af Muskelsvindfonden.

»Management«

Den sidste dag var afsat til diskussion af »management« af muskeldystrofi – et ord der på dansk vel bedst kan oversættes ved behandling af den totale patient og hans situation, når der ikke kan være tale om egentlig kurativ behandling, d.v.s. forhindring af komplikationer og af emotionel og social invaliditet.

Dr. Gardner-Merwin, Newcastle omtalte de vigtige perioder i Duchenne-barnets udvikling. De første uger efter at diagnosen er stillet med sikkerhed er absolut afgørende for det senere forløb, for rådgivning af forældre, så totalsituationen kan blive en konstruktiv og realitetsbetonet støtte for patienten i hans opvækst.

Senere gælder det om at forhindre kontrakturer og scoliosedannelse, hvor man også må have hjælp af forældrene, ligesom det gælder om at udvikle den almindelige livsrytme, give barnet realistiske hobbies og knytte kontakten til raske jævnaldrende, skolegang i det mest hensigtsmæssige milieu – i det hele et så stimulerende milieu som muligt. Daglige øvelser indgår i dette program – ofte »lidt mere end barnet kan lide det«.

Også senere gælder det om at bevare en så nyttig bevægelighed som muligt efter forholdene, og her kan kørestolen på et tidspunkt komme ind som en lettelse for patient og familie og til at bedre patientens muligheder for sociale og andre aktiviteter, stadig under iagttagelse af kontrakturforebyggende foranstaltninger og forebyggelse af scoliosedannelse, bl.a. ved en hensigtsmæssig konstruktion af kørestolen.

Ved den afsluttende rundbordskonference var der enighed om, at en aktiv holdning og en bred behandlingsmæssig indsats må være det ideelle, d.v.s. et samarbejde mellem børnelæger, neurologer, fysioterapeuter, ortopædkirurger, psykologer og pædagoger. Det understregedes, at der ikke kunne autoriseres en alment gyldig behandlingsprocedure, men at hvert tilfælde skulle behandles individuelt. Det ansås for vigtigt, at såvel patient som forældre altid var i centrum af overvejelser og beslutningsprocesser.

Ind imellem fik vi lejlighed til at bese fysioterapiafdelingen, særdeles velleddet af dr. Falewski's kone, der var overfysioterapeut, ergoterapiafdelingen, sengeafdelingerne (der overalt stank af

karbol, som herhjemme i begyndelsen af dette århundrede) samt skolefaciliteterne.

Selvom dette resumé naturligvis ikke kan give et indtryk af alle de drøftede emner, kan det måske dog give et indblik i, at symposiet var et prisværdigt initiativ til at samle ikke blot grundforskere, men også klinikere indenfor diverse faggrupper til en indsats, såvel i forskningsmæssig som i behandlingsmæssig henseende overfor muskeldystrofi, der går på nøgleordet: multidisciplinær.

EAMDA-nyt

Landsformand Evald Krog var sidst i maj måned til generalforsamling i den tyske muskelsvindorganisation. Evald Krog var inviteret til at holde et foredrag om »Handicappede og sex«. Det var så stor en succes, at den tyske organisation senere har bedt om tilladelse til at måtte trykke det i deres blad.

Bue Andersen deltog i april i den engelske organisations generalforsamling og besøgte den engelske muskelsvindorganisations sekretariat, hvor han blev meget hjerteligt modtaget. Besøget må siges at have været udbytterigt, da det har givet inspiration til en række nye indsamlingsideer og ideer til nye brochurer.

Muskelsvindfondens medlemmer og især lokalgrupperne skal være opmærksomme på, at Muskelsvindugen i år afholdes i de 10 europæiske EAMDA-lande i tiden fra den 10. oktober til den 17. oktober. Vi skulle helst overgå sidste års muskelsvinduge med arrangementer og oplysende møder.

Regnskab og budget godkendt

Generalforsamlingen godkendte enstemmigt regnskabet for 1975 og budgettet for 1976. Begge dele er sammen med hovedstyrelsens beretning udsendt til alle medlemmer.

På generalforsamlingen blev kontingentet for 1977 fastsat til 50 kr. Det er det samme som i 1976. Der er ikke mulighed for at tegne familiekontingent.

Statsautoriseret revisor Kaj Haugbyrd blev på generalforsamlingen enstemmigt genvalgt som revisor for Muskelsvindfonden, og Evald Krog rettede en varm tak til Haugbyrd for hans store arbejde.

Nyt fra lokalgrupperne

Århus:

Siden sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden« har vi i Århus lokalgruppe haft ét arrangement, nemlig et majbal søndag d. 2. maj i Stakladen i Århus.

Vi havde fået flere gode orkestre til at spille gratis, og vi kunne derfor præsentere følgende program til ballet, der varede fra kl. 20.00 til 02.00:

»Kræn Bysted«, »Wheels«, »Husband«, »Spille-mændene« og »Randers Rockfabrik«.

På trods af disse gode orkestre svigtede publikum, således at ballet ikke gav noget videre overskud.

Vi har siden diskuteret, hvad vi har gjort forkert og har fået følgende erfaringer, som I er velkomne til at bruge. Datoen d. 2. maj var uheldig, da der dagen i forvejen var fester i det meste af Århus i anledning af 1. maj.

De fleste af de folk, der skulle være kommet, var for trætte til at gå til bal.

En anden fejl vi begik, var nok at reklamere for lidt. Vi havde plakater, løbesedler og annoncer ude i byen, men næste gang vil vi gøre lidt mere på denne front.

Den tredje erfaring, vi fik ved at lave dette majbal, var, at man ikke skal have for mange orkestre. Vi tror, at mange folk ikke kom, fordi der var for lidt tid til de »store« orkestre.

De godt hundrede stykker, der var mødt op, havde dog en god aften, så vi vil nok forsøge at gentage arrangementet, forhåbentlig med større held. Hvis der er nogle af jer fra en af lokalgrupperne, der har lyst til at forsøge noget lignende, er I velkommen til at kontakte os.

Trekantområdet:

Som omtalt i sidste blad skulle vi være »Værtshusholder for en dag« på Vadestedet i Vejle den 25. april. Både arrangementet på værtshuset og en kunstudstilling i et lokale i tilknytning til værtshuset blev en stor succes. Der var visesang, spillemandsmusik, jazz og fuldt hus hele dagen lige fra kl. 10 til 02. Overskuddet blev på 3.800 kr.

Den 15. juni holdt vi Bingo i Kongreshallen i Kolding. Der kom desværre »kun« 200 mennesker, så vi fik ikke helt vore udgifter dækket ind.

I vore planer havde vi regnet med et loppemarked i Kolding den 18. september, men det har vi måttet udsætte, da en anden forening holder loppemarked otte dage før.

Vi har for nogen tid siden pr. brev spurgt vore medlemmer i området, om de havde problemer med anskaffelse af hjælpemidler eller med at få

orientering i brugen af dem. Hvis der viste sig et behov for en orientering, havde vi fået lovning på, at kommunen ville komme til et møde og forklare de forskellige ting.

Men der kom så få svar retur, at vi må gå ud fra, at der ikke er problemer med hjælpemidler i vort område.

Ålborg:

Lokalgruppen i Ålborg har holdt et oplysende møde i Frederikshavn med overlæge dr. med. Ole Thage fra ekspertrådet og Evald Krog. Mødet havde samlet omkring 30 deltagere.

Siden har gruppen haft tombola i Bilka i Ålborg og ved Pinsemarkedet i dagene 23., 24. og 25. juni.

København:

Onsdag d. 24. marts holdt Københavns-gruppen generalforsamling på Geelsgård Kostskole. Der deltog 65, hvilket er en betydelig fremgang fra sidste år. En stor del af æren herfor tilhører overlæge dr. med. Ole Thage, der orienterede om det seneste nyt inden for lægevidenskaben. Efter Ole Thages indledning kunne man stille spørgsmål, og deltagernes spørgelyst var stor.

På generalforsamlingen udvidede man bestyrelsen til 10 medlemmer. Den store bestyrelse har indtil nu virket fint. På generalforsamlingen uddelte vi et spørgeskema, som har givet os mange ideer til det kommende års arrangementer. Samtidig fik vi at vide, at alle ønskede både indsamlinger og oplysende møder, og at man ønskede oplysning både om lægelige og sociale spørgsmål. Fredag den 30. april og lørdag den 1. maj holdt vi centerkampagne i det nye Amagercenter. Vi havde opstillet en voksen- og en børnetombola. Vi fik udsolgt – dvs. 4.300 + 3.000 lodder. Overskuddet blev 10.000 kr. Derudover solgte 12 af vore medlemmer amerikansk lotteri fra deres kørestole. Det gav et overskud på 750,- kr. Vi delte 2.000 løbesedler ud og satte ca. 50 plakater op. Amagerbladet og Amagerposten bragte hver en artikel om Muskelsvindfonden i ugen op til arrangementet. *En stor tak skal rettes til alle de mange punkthjælpere.*

Lørdag den 22. maj drog 18 medlemmer af sted til generalforsamlingen i Århus. Vi havde lejet en bus med elevator, så de 6 medlemmer i el-stole kunne blive i deres el-stole under hele turen. Det gjorde turen ret kostbar for den enkelte, idet Muskelsvindfonden som bekendt ikke dækker transportudgifter til en generalforsamling. Evald havde

gæstfrit stillet sin lejlighed til rådighed for os, så vi ikke fik udgifter til overnatning. Vi festede om lørdagen, og om søndagen havde vi ekskursioner til Høskovkollegiet, Solbakken og et privat kollektiv for handicappede. Svend Due hjalp os med alle småturene mellem de forskellige institutioner. Vi deltog i generalforsamlingen, men måtte desværre på grund af generalforsamlingens sene placering (kl. 15!) bryde op inden afslutningen. Vi fik ikke engang valgresultatet med. Var vi taget af sted senere, var vi først ankommet til København kl. 1.30, hvilket er for sent, når man har handicappede børn, der skal i skole næste dag. Vi håber, at Muskelsvindfondens årlige generalforsamling (foreningens højeste myndighed) bliver gjort mere handicapvenlig de kommende år.

Nye vedtægter

Muskelsvindfonden har fået en ny strukturel opbygning, idet generalforsamlingen den 23. maj vedtog et sæt nye vedtægter. Med disse nye vedtægter er der dels foretaget en afklaring af, hvem der skal gøre hvad og dels foretaget en tilpasning til den udvikling, som Muskelsvindfonden har gennemgået i sine første fem år.

Ifølge de nye vedtægter er den højeste myndighed et landsmøde for alle medlemmer én gang om året. Dette landsmøde vælger et repræsentantskab på 15 medlemmer, der igen vælger en bestyrelse på seks medlemmer. Det nye repræsentantskab er blevet udvidet i forhold til den gamle hovedstyrelse, der kun talte 11 medlemmer.

Som noget nyt har man indført lokalgruppemøder, der skal holdes mindst fire gange om året. I disse møder skal deltage repræsentanter fra lokalgrupperne og sekretariatet. Lokalgruppemø-

derne er etableret for at forbedre kommunikationen mellem de styrende organer og medlemmerne.

Med hensyn til de øvrige ændringer, der er sket, henvises til de nye vedtægter, som desværre først vil være trykt færdigt om en måneds tid. Vi regner med at udsende de nye vedtægter sammen med næste nummer af medlemsbladet.

Loppemarked gav 65.000 kr. i overskud

I dagene 17., 18. og 19. juni holdt Muskelsvindfonden sit tredje loppemarked i Ridehuset i Århus. Og det blev en drønende succes. Overskuddet blev på omkring 65.000 kr., og det havde ingen turdet drømme om. Ikke engang Evald..

Der var godt besøgt i Ridehuset alle tre dage. Bedst gik det – ikke overraskende – på første dagen, hvor vi alene fik »skudt af« for 45.000 kr. Der skal sælges en del gamle og slidte lænestole for at nå op på et sådant beløb. Men det var nu heller ikke det bare skidt, vi havde fået samlet sammen. Der var mange virkeligt fine ting iblandt, og mange gjorde en god handel.

Bag et loppemarked ligger en kæmpe arbejdsindsats. I weekenden før loppemarkedet kørte vi i pendulfart med syv lastbiler, vi havde lånt, og de sidste aftener gik med sorteringsarbejde. Uden de mange og trofaste hjælpere var det aldrig lykkedes at stable det loppemarked på benene. Tak for det..

På andendagen af loppemarkedet lavede Østjyllands Radio en længere reportage, som blev udsendt onsdagen efter.

Tilmeldelse til forældrekurser nu

Som omtalt i sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden« afholder fonden igen i år to forældrekurser om fysiske, psykiske og sociale problemer.

Det første kursus holdes på Geelsgård Kostskole ved København fra den 10 til den 12. september, og det andet holdes på Unge Hjem Højskole ved Århus fra den 17. til den 19. september.

Vi henstiller meget kraftigt, at interesserede tilmelder sig nu til sekretariatet i Århus. Dette gør vi, da det er meget væsentligt at være tidligt på færd af hensyn til den økonomiske støtte, som vi skal søge hos kommunerne.

VI TILMELDER OS FORÆLDRE KURSET

- ☐ på Geelsgård Kostskole, København
- ☐ på Unge Hjem Højskole, Århus

NAVN:

ADRESSE:

POSTNR.BY:

VOKSNE: BØRN:

HVOR MANGE I KØRESTOL?