

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2

1977

5. Årgang



At acceptere sit handicap.

Flemming Pedersen ved ribben i VB centret. Flemming, der lider af muskelsvind fortæller i en artikel om de fysiske og ikke mindst de psykiske problemer i forbindelse med sit handicap.

Landsmødet.

2 situationer fra Muskelsvindfondens landsmøde på Geelsgård Kostskole den 14. maj. Vi bringer årsberetningen og uddyber de vigtigste emner på landsmødet.



Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen

Bue Andersen

Leif Andersen

Jan Carlsen

Ingerlise Dahl

Carl-Otto Gøtzsche

Marius Byriel

Vagn Jensen

Jette Møller

Birgit Steffensen

Hanne Mikkelsen

Bodil Bækgård

Redigering og lay-out

Marius Byriel

Erik Fogtman

EJ offset trykkeri

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Måned: juli

Adresse

MUSKELSVINDFONDEN

Fond til bekæmpelse af

neuromuskulære lidelser

Vestervang 41

8000 Århus C

Giro: 9 01 11 10

Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol. Tilsluttet

E.A.M.D.A. (Europa Alliance of Muscular Dystrophy Association).

Sekretariat: : (06) 13 97 77

kontortid: 9 - 16 mand. - fre.

Vejledning og behandlingscenter:

(06) 19 18 44

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat

Bue Andersen

Administrativ leder

Jan Carlsen

Regnskab

Leif Andersen

E.A.M.D.A.

Marius Byriel

PR og Medlemsblad

Vagn Jensen

Lokalgrupper

VB-Centret

Ingerlise Dahl

Sekretær

Carl-Otto Gøtzsche

Sekretær

Jette Møller

Ergoterapeut

Birgit Steffensen

Fysioterapeut

O. Hein-Sørensen

Lægelig sekretær

Klinik for fysioterapi

Inge Holm

Fysioterapeut

Karin Andersen

Fysioterapeut

Birgit Werge

Fysioterapeut

Kontor-Nyt

Sekretariat og VB-center har ikke været udsat for større omvæltninger på personalefronten siden sidste nummer.

Der er sket en enkelt udskiftning, idet Erling Holmlund sekretariatets PR-mand og redaktør af medlemsbladet afmønstrede den 10.6. efter endt tjenestetid. Erling Holmlunds energi er dog ikke helt tabt for Fonden. Han fortsætter uforknyttet sit arbejde i lokalgruppen her i Århus. Hans arbejdsområde er blevet overdraget til en ny militærnægter - Marius Byriel, der trådte til den 12.5.

Af øvrige kontor nyheder skal nævnes VB-centrets kontorudflytning til de lokaler, Fonden lejede fra 1. april i år. Rent administrativt har det betydet en væsentlig lettelse for VB-centret at få kontorlokaler i direkte tilknytning til klinikken, og sekretariatet har samtidig fået en hårdt tiltrængt pladsforøgelse.

Forbindelsen sekretariat-VB-center er dog ikke blevet svækket af den grund. De arbejder stadig nært sammen.

Meddelelse

Muskelsvindfonden har fra afdøde lærer Mads Peder Miltersen Bendtsen modtaget en arv på kr. 34.000,00.

Indhold

Siden sidst	3
Landsmødet på Geelsgård Kostskole	4
Muskelsvindfondens årsberetning 1976	5
Samarbejde med Århus Kommunehospital	8
Kørestolsprojektet	9
Bedre fysiske forhold for handicappede	10
Det nye repræsentantskab	11
Værtshusholder for en dag	12
At acceptere sit handicap	13
Oplysningskampagne 77	14
Fed profit eller socialforsorg?	15
Aktion: Skaf et nyt medlem	15
EAMDA Nyt	16
Nyt fra Centret	16
Nyt fra lokalgrupperne	17
Landslotteri 77	19

Siden sidst:

af landsformand Evald Krog.

Landsmødet valgte fire nye personer ind i repræsentantskabet.

Vi glæder os til samarbejdet, og vi takker Bro-Jørgensen, Elna Gjerlang, Erik Hansen og Peter Mortensen for jeres indsats. De nye ansigter præsenteres inde i bladet.

Når Nyt fra Muskelsvindfonden kommer på gaden denne gang, har vi netop afviklet det årlige løpemarked i Århus. Det er en af de aktiviteter, der økonomisk er helt afgørende for, om vi fortsat skal holde det samme serviceniveau i Fondensom hidtil. Efterhånden som Muskelsvindfondens tilbud til forbrugerne øges, stiger samtidig kravene til sekretariatets indsamlingsevne betydeligt. Enhver vil forstå, at oprettelsen af Vejlednings- og Behandlingscentret tapper af ressourcerne, og det er således, at Fonden fortsat må fodre maskinen med penge, indtil det offentlige overtager den økonomiske drift af V B-Centret.

Fysioterapeuter fra Holland og Sverige har netop været på studiebesøg her på Centret, og generelt kan vi sige, at Centret har vakt stor interesse i udlandet. Baggrunden er bl.a., at man ikke i noget andet land, i alt fald i Europa, har formået eller haft mulighed for at organisere en samlet indsats for de muskelsvindramte i lighed med det, vi har fået sat i gang her fra Muskelsvindfonden.

Efterlysning:

Ideer til arrangementer

Som den opmærksomme læser måtte erindre, lancerede vi i Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 3 1976 en ny rubrik med temaet: Ideer til arrangementer. Tanken var, at denne rubrik skulle formidle læsernes ideer - - - til indsamling af økonomiske midler og Fondens oplysende virksomhed.



Det er en lykkelig situation, at Centret er blevet en succes. Blot må jeg erkende, at udviklingen gør, at vi må arbejde hen imod flere og større faste indsamlingskilder. Det gør vi også, men vi har brug for læsernes medvirken. Hjælp os med nye ideer. Intet må bremse os. Som beskrevet andetsteds i bladet, kører vi igen i år landslotteri og oplysningskampagne fra midten af august. Den 15. oktober melder vi forhåbentlig udsolgt for 150.000 lodsedler. Vi vil i samme periode besøge 27 folkeskoler rundt om i landet. Vi har tilbudt en informationsformiddag på disse skoler, og vi har kun været ude for et par skoler, der ikke følte, det havde nogen interesse eller værdi at høre om den slags problemer.

Alle andre skoler har været meget begejstrede for dette initiativ.

Vi har også en plan om at fordoble medlemstallet fra 800 til 1600. Jeg tror mange af vore medlemmer vil mene, at det vil være en overkommelig sag at tegne et nyt medlem, og vi glæder os meget til at se resultatet.

Fonden har siden sidst udvidet lokalerne med 140 m², som anvendes til fysioterapi. I begyndelsen til almindelig fysioterapi, men efterhånden vil hovedvægten blive lagt på behandling af neurologiske patienter. Vi fik chancen for at inddrage lokalerne nu, og økonomisk hviler det i sig selv.

God sommer.

Landsmødet på geelsgård kostskole

Muskelsvindfondens landsmøde fandt i år sted den 14. maj på Geelsgaard Kostskole, Lyngby, og havde samlet ca. 50 medlemmer.

Som traditionen byder, blev der på mødet aflagt diverse beretninger over det forløbne år. Evald Krog lagde for med bestyrelsens beretning for året 1976. Mogens Egholm gjorde status for kørestolsprojektet, og Hein-Sørensen fortalte om VB centret og dets samarbejde med Århus Kommunehospital. Endvidere gennemgik Bue Andersen regnskaberne.

Bestyrelsens årsberetning bringes i sin helhed i dette nummer, kørestolsprojektet og samarbejds-aftalen med Århus Kommunehospital uddybes i særskilte artikler.

På landsmødet stillede Vibeke Frost det forslag, at Muskelsvindfonden på en eller anden måde skulle tage den svenske ide op med salg af majblomster. Fra Flemming Mathiessen indkom 2 forslag: At Fonden i større omfang skulle arbejde for at forbedre de fysiske forhold for muskelsvindramte (ramper ved kantstene, elevatorer ved togstationer etc.), og at Fonden forbedrede sin forbrugerservice over for medlemmerne, f.eks. ved at offentliggøre forbrugerundersøgelser over hjælpemidler.

På baggrund af Flemmings første forslag bringer vi en artikel om arbejdet for at skabe bedre fysiske forhold for de handicappede, mens en artikel om den svenske kørestolsundersøgelse, foranlediget af Flemmings andet forslag, desværre må udskydes til næste nummer af pladmæssige hensyn.



Bue Andersen gennemgår regnskabet.



Der blev også tid til afslappet samvær under landsmødet, som det fremgår af dette billede fra Cafe Sommersko. Bemærk Leif Hjernø's plakat i baggrunden.

Repræsentantskabet kom på mødet med forslag om ændring af § 10 i Fondens vedtægter. Begrundelsen for ændringsforslaget var, at de eksisterende vedtægter var for detaljerede og ikke længere svarede til de faktiske forhold angående ekspertrådet. Efter en del diskussion vedtog landsmødet følgende erstatning for § 10 efter forslag fra Hein-Sørensen og Poul Erik Vilhelmsen:

"Til vurdering af ansøgninger om økonomisk støtte til forskning skal bestyrelsen indstille et uvidigt, fagligt udvalg, som endelig vælges af repræsentantskabet.

Udvalget består af mindst 3 og højst 5 medlemmer og vælges for højst et år af gangen."

Flemming Mathiessen fremkom med tre forslag til vedtægtsændringer vedrørende - landsmødernes geografiske beliggenhed, lokalgruppernes repræsentation i repræsentantskabet og kriterier for vurdering af personale til fonden. Ingen af disse forslag fik tilstrækkelig tilslutning på landsmødet.

Til slut kan nævnes, at Muskelsvindfondens landsmøder blev kritiseret både på form og indhold. Kritikken gik på at møderne var for kedelige, for formelle, gav for lidt tid til social samvær og alt i alt gav et for ringe udbytte for deltagerne. I kritikken lå der samtidig en opfordring til repræsentantskabet om at gøre landsmøde 78 mere "spændende". Der var bl.a. forslag om at arrangere kommende landsmøder som fleredags-møder med foredrag, diskussioner og lignende i tilknytning til det ordinære landsmøde-program.

Vagn Toft Jensen.

Muskelsvindfondens årsberetning 1976

1. NYE VEDTÆGTER.

Muskelsvindfonden (MF) fik i 1976 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 MF har gennemgået i sine første fem år.

Ifølge de nye vedtægter er den højeste myndighed et landsmøde for alle medlemmer én gang om året. Det nye repræsentantskab er blevet udvidet i forhold til den gamle hovedbestyrelse, 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. Lokalgruppemøderne er etableret for at forbedre kommunikationen mellem de styrede organer og medlemmerne.

2. REPRÆSENTANTSKABET.

Det nye repræsentantskab, som blev dannet den 23. maj, fik følgende sammensætning:

- Stud.merc. Niels Abildgaard - Cand.psyk. Ruth Andersen
- Overlæge dr.med. Ole Bentzen - Direktør J. Bro Jørgensen - Viceskoleinspektør Meta Ditzel - Elna Gerlang - Direktør Erik Hansen - Arkitekt Vagn Høyer - Læge Anette Liebach Jensen - Landsformand Evald Krog - Stud.psyk. Anita Kruse - Cand.merc. Peter Mortensen - Chefsyko-log Lise Møller - Afdelingsleder Bruno Månsson - Viceskoleinspektør Asger Nielsen.

De understregede udgør bestyrelsen:

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

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

Fondens bestyrelse vil gerne her benytte lejligheden til at rette en varm tak til ekspertrådets medlemmer, ikke mindst dets formand professor overlæge dr.med. Bent de Fine Olivarius.

Uden rådets indsats ville MF ikke have befundet sig i sin nuværende position.

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

4. SEKRETARIATET.

Lokaler:

1. maj overtog vi 140 m² i direkte tilknytning til vore eksisterende kontorlokaler, med henblik på V.B.-centrets start pr. 1. september.

De nye lokaler skulle danne rammen om sekretariatets udvidelser, samtidig med at det nye center også skulle have kontor og samtalerum her. Vores gamle lokaler skulle derfor i perioden ombygges til fysioterapeutklinik, således at alt kunne stå klar til centrets start.

Lejemålet for lokalerne Vestervang 40 blev i forbindelse med nyhvervelsen opsagt, således at vi nu også har trykkeri under samme tag.

Personale:

I forbindelse med centrets start, fik vi tilladelse til at få endnu en civil værnepligtig. Således at følgende arbejdsområder nu er bemanded med militærnægtere, ialt 5:

- MF's internationale relationer (EAMDA)
- "Nyt fra Muskelsvindfonden" og PR. (Oplysninger)
- Bogholderi
- Lokalgruppesekretær
- Sekretær for V.B.-centret.

Herunder blev Bue Andersen ansat som kontorchef pr. 9. april, ergoterapeut Jette Møller pr. 1. september, overlæge Ole Hein Sørensen pr. 1. september, fysioterapeut Birgit Steffensen pr. 1. september og endelig bør det nævnes at Evald Krogs hjælpere samt mange frivillige i årets løb har hjulpet på kontoret.

Regnskab:

MF's regnskaber er nu endeligt kørt ind på edb hos fa. Nordisk Wavin, der uden beregning har tilbudt MF denne ordning. Det har været en stor lettelse for personalet, at denne ordning har kunnet komme i stand. Det er virkelig lykkedes at reducere arbejdsbyrden betydeligt.

Budgettet for 1976 nåede vi ikke helt, men alligevel er vi stolte over resultaterne. Forholdene under ombygningerne og de store praktiske opgaver med centrets start og flytning af sekretariatets lokaler, har skullet forenes med mange nye og arbejdskrævende indsamlings-aktiviteter.

Desuden nåede vi også midt i flytterodet at organisere og afvikle en stor oplysningskampagne med besøg i 40 danske købstæder. Forholdene er ved udgangen af 1976 blevet så ideelle, at vi med rimelighed kan forvente, at 1977 vil kunne indbringe 1 mill. kr.

Medlemstal og kontingent:

Medlemstallet er ved udgangen af 1976 steget til næsten 800. En stigning på godt 30%. Denne stigning er direkte forårsaget af vores besøg rundt i danske købstæder samt V.B.-centrets start. Den udadrettede og opsøgende virksomhed er i 1976 i høj grad blevet intensiveret og dette skal fortsætte.

Bidrag og tilskud:

Vi har som tidligere igen i år ansøgt amter og kommuner samt banker og sparekasser og organisationer om økonomisk støtte. Vi har siden centrets start kunne henvende os til en række fonds og legater med konkrete ansøgninger i forbindelse med etableringsudgifterne. Det er i høj grad lykkedes os at skaffe forståelse for det arbejde, som gøres og vi har således fået store bidrag til vores arbejde. Mange privatpersoner har under oplysningskampagnen bidraget til det fortsatte arbejde.

5. MUSKELSVINDFONDENS VEJLEDNINGS- og BEHANDLINGSCENTER.

Centret begyndte sin virksomhed 1. september 1976. I de to første måneder efter centrets oprettelse gik megen tid med at indrette de nye lokaler og planlægge den fremtidige arbejdsform. Man fik dog tid til at afholde et forældrekursus i september, og Birgit og Jette, centrets fysioterapeut og ergoterapeut, var på en 14 dages studietur til Frankrig og Belgien for at samle inspiration og viden ved institutioner, der har opnået særlig positive resultater ved fysioterapeutisk behandling af muskelsvindramte.

Straks fra begyndelsen fik man ved overlæge Hein-Sørensen mellemkomst etableret et nært samarbejde med Århus Kommunehospital. Der er fra januar etableret en vel fungerende ordning, hvorved muskelsvindramte kan tilbydes kortvarig indlæggelse (3-5 dage) på neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital, og herunder få foretaget mange specialist-undersøgelser.

Under den fysiurgiske undersøgelse er fysio- og ergoterapeut fra centret til stede, således at praktiske problemer kan diskuteres igennem med patient, læge og centermedarbejdere. Fysioterapi på centret foregår efter de retningslinier, man er enedes om under indlæggelse, og jævnlig kontrol gennemføres.

Berettigelsen af centret dokumenteres derved, at man allerede nu yder service til 48 patienter, medens yderligere 50 patienter står på venteliste.

Oplysningsvirksomhed:

En af centrets funktioner er at udbrede kendskabet til de mest effektive behandlingsmetoder af muskelsvindramte. Allerede på nuværende tidspunkt kan man se, at der er et behov for denne information. Man har således allerede informeret 40 færdiguddannede fysioterapeuter om behandlingsmetoder. Dette er sket dels ved gruppeundervisning dels ved individuelle samtaler.

Desuden har centret modtaget 2 elever i fysioterapi og 2 elever i ergoterapi til praktiktjeneste. Gennem Universitetsbibliotekets litteratursøgnings-service holder man sig underrettet om de sidste nye resultater indenfor forskning på muskelsvindområdet. I forbindelse

hermed er man begyndt at oversætte og offentliggøre artikler af almen interesse i en populær form gennem MF's blad.

Man har således gennemgået de arvemæssige forhold for forskellige former for muskelsvind. Derudover bringes der fra centret oplysende artikler om praktiske indretninger til lettelse af hverdagen for de muskelsvindramte. Der kan henvises til en artikel om indretning af badeværelser.

Personale:

- Fysioterapeut Birgit Steffensen,
- Ergoterapeut Jette Møller,
- Lægelig sekretær, overlæge O. Hein-Sørensen

Ved etablering af centret har civil værnepligtig Jan Carlsen medvirket, medens civil værnepligtig Carl-Otto Gøtzsche, der er uddannet læge, nu arbejder for centret som sekretær og informationsmedarbejder.

Til slut skal tilføjes at den officielle åbning af V.B.-centret fandt sted i begyndelsen af 1977, hvor amtsborgmester Robert Swane-Hansen forestod indvielsen.

6. FORSKNING.

Forskningsidé-konkurrence:

Resultatet af den i oktober 1975 udskræve forskningsidé-konkurrence blev offentliggjort på generalforsamlingen i maj 1976. Vi modtog 12 forskningsidéer, hvoraf 4 blev præmieret.

Vi må sige at erfaringerne med forskningsidé-konkurrencen var gode, og det var en glæde for bestyrelsen at kunne offentliggøre de fire vindere:

1. Første reservelæge, dr.med. Viggo Kamp Nielsen.
2. Læge Sven Birkeland.
3. Gymnastikpædagog Else Nygård Jensen og læge Bengt Saltin.
4. Overlæge dr.med. W. Trojaborg.

Symposium i Jerusalem:

Professor dr.med. Bent de Fine Olivarius og læge Anette Liebach Jensen deltog i dagene fra den 30. marts til den 1. april i et symposium om muskeldystrofi i Jerusalem. Det var her lykkedes at samle en hel del af de mest fremtrædende forskere i muskelsygdomme fra hele verden, til at holde foredrag.

Forskningsstøtte:

udover forskningsidé-konkurrencen og den omtalte symposium i Jerusalem, er der i 1976 uddelt forskningsstøtte til følgende forskere:

- Overlæge Søren Pilgård.
- Dr.med. P. Ebbesen.
- Første reservelæge, dr.med Viggo Kamp Nielsen.
- Lægerne B. Melgård og Ole Kristensen.
- Overlæge, dr.med Edith Reske-Nielsen og professor dr.med Bent de Fine Olivarius.

7. KØRESTOLSPROJEKTET.

Status pr. 15.04.1977:

Undersøgelsesfasen, der omfattede litteraturstudier, studier af eksisterende kørestole og foretagelse af en behovsanalyse, afsluttedes i forsommeren 1976.

Tre af projektgruppens medlemmer besøgte i 1976 professor Sven-Olof Brattgård, Handicapforskningen ved Göteborg Universitet. Brattgård gav projektet værdifuld teoretisk bistand, som bevirkede at projektgruppen på flere punkter reviderede det idéoplæg, der på dette tidspunkt var under udarbejdelse. Ændringerne blev bl.a. foretaget for at kunne opfylde de svenske myndigheders krav til elkørestole (lignende krav findes ikke i Danmark).

Idé-fasen, der omfatter fremstilling af modeller i lille mål (1:5) mundede ud i et idé-oplæg konkretiseret i en attrap i fuld størrelse.

I midten af december påbegyndtes udviklingen af delkomponenter. Når dette arbejde er afsluttet, forestår samordning af komponenter og fremstilling af prototype.

Projektgruppen mener at prototypen vil stå færdig omkring slutningen af 1978. Dette forudsætter dog at de nødvendige økonomiske midler er til stede.

Danmarks Nationalbanks Jubilæumsfond af 1968, der ydede projektet en støtte på 75.600 kr. i 1975, har givet endnu 50.000 kr. i april 1977.

Efter projektgruppens skøn er der brug for endnu godt 300.000 kr. til projektets gennemførelse.

Det kan oplyses, at der arbejdes med at skaffe midler fra forskellige fonds.

8. INTERNATIONALT SAMARBEJDE (EAMDA).

Aktiviteterne på internationalt plan er hovedsaglig foregået via den europæiske alliance for muskelsvindorganisationer. To møder har navnlig haft betydning for årets aktiviteter.

Bestyrelsesmøde i Beograd 5. og 6. marts:

Evald Krog (vicepræsident i EAMDA), Bruno Månsson og Anette Liebach Jensen deltog fra Danmark. Mødet var arrangeret af den jugoslaviske organisation og betalt af det jugoslaviske socialministerium, der også skulle financiere det kommende efterårs store generalforsamling.

Der blev på mødet lagt de sidste rammer og planer for generalforsamling og man havde deruden en videregående drøftelse af et forskningsprojekt, som EAMDA medlemmerne ønskede at gennemføre. Derudover drøftede man EAMDA's økonomi og indsamlingsaktiviteter på europæisk basis.

EAMDA forskningsprojektet omtales nærmere i "Nyt fra Muskelsvindfonden" nr. 1. 1977.

AGM (ÅRLIGE GENERALFORSAMLING) I BEOGRAD 23.-26. SEPTEMBER:

Evald Krog, Lise Møller, Bruno Månsson og Bue Andersen deltog i mødet.

Udover en lang foredragsrække gjorde man på dette møde et ihærdigt forsøg på at fastlægge et handlingsprogram for EAMDA's fremtid. I denne forbindelse havde den svenske delegerede Bengt Olson fået til opgave at indsamle ønsker fra de forskellige medlemslande vedrørende EAMDA's fremtid.

Ud fra dette materiale gav Bengt Olson et oplæg til en meget kontant drøftelse landene imellem. Og resultatet blev at man besluttede at udarbejde en 5 års plan for EAMDA's udvikling.

9. LOKALGRUPPERNE.

I hele 1976 var der uændret 7 lokalgrupper i Muskelsvindfonden. Først i 1977 er der oprettet en ny lokalgruppe i Næstved-området, og der er overvejelser igang om at oprette endnu nogle lokalgrupper i områder, hvor Muskelsvindfonden ikke er så stærkt repræsenteret.

Kontakten mellem lokalgrupperne, bestyrelsen og sekretariatet er ud over den løbende kontakt foregået på 3 lokalgruppemøder i 1976, hvor repræsentanter fra alle lokalgrupperne har været samlet med repræsentanter fra bestyrelsen og sekretariatet.

Hvis man ser på, hvordan de enkelte lokalgrupper har fungeret og hvilke arrangementer de afholder, så viser der sig et meget forskelligartet billede, dog med den fællesnævner at alle grupperne arbejder ihærdigt for at støtte og informere om Muskelsvindfonden i lokale områder af landet.

Det er vanskeligt at give en karakteristik af de enkelte grupper og deres aktiviteter. Der kan nævnes to arrangementstyper, som man kan genfinde i næsten alle grupper. Den ene type er de oplysende møder for medlemmer og andre interesserede i området. Temaerne for møderne har spændt fra "VB.-center" til "Dagcentre og alternativer til dagcentre".

Den anden arrangementstype er "Værtshusholder for en dag" - projekterne, hvor en lokalgruppe har lånt et værtshus for en dag, skaffet musik og selv drevet værtshuset.

Af andre arrangementer kan nævnes tombolaer i butikcentre, bingospil, strandfester med oksestegning ect. Alt i alt kan det siges at lokalgrupperne udviser stor opfindsomhed og initiativ i deres arrangementer.

Der skal også her nævnes lokalgruppernes store indsats under landslotteri og oplysningskampagnen i 1976.

LOKALGRUPPER:

København:
Debataften på Geelsgård Kostskole over emnet "Dagcentre og alternativer til dagcentre".
Generalforsamling på Geelsgård Kostskole med foredrag af Overlæg Ole Thage.
Centerkampagne i Amagercentret.
Tombola i Værløse Bymidte.
Oplysende møde på Geelsgård Kostskole med Overlæge Margaretha Mikkelsen om "Arvelighed og forebyggelse af medfødte defekter."
Oplysende møde om V.B.-centret.
Bamse - Tombola i Lyngby Storcenter.

Århus:
Værtshusholder for en dag på Fægekroen.
Majbal i Stakladen.
Værtshusholder for en dag på Trompeten, Vestergade.

Herning:
Værtshusholder for en dag på Nicodemus, Herning.
Tombola på Det jyske ungske.
Bankospil på Hotel Herning.

Ålborg:
Amatørteater i Kaas Forsamlingshus. "Den grønne elevatør".
Oplysende møde i Frederikshavn med Overlæge Ole Thage og Evald Krog.
Tombola i Bilka, Skalborg.
Pinsemarked.
Værtshusholder fore en dag på Jazzhus Louis.

Djursland:
Oksegrill-jazz-børneteater-beat-pølse-øl-fest ved Fuglsø Strand, Mols.

Trekantområdet:
Værtshusholder for en dag på Vadestedet i Vejle.
Bingo i ungdomsgården Kolding, Foredrag ved Professor Terkelsen.
Værtshusholder for en dag på "Det lille Apotek", Fredericia.
Oplysende udstilling på biblioteket i Fredericia.

Fyn:

Bankospil på Industripalæet i Odense.
Udflugt til Egeskov.
Jazz-beat-folk arrangement på Nyborg Gymnasium.
Generalforsamling med oplysning af amtskonsulent Rexby.

Landslotteri:

Landslotteriet var, som året gik, det projekt, der gav mest i økonomisk henseende. 82.000 lodsedler blev solgt, og der er tale om en pæn fremgang, selv om vi ikke var fuldt tilfredse med resultatet. Vi fik jo trykt 125.000 og det var naturligvis meningen, at de skulle sælges allesammen. De erfaringer vi har høstet, er vi i gang med at bearbejde med hensyn til næste års landslotteri. I denne bearbejdelse indgår også nye idéer, og vi vil derfor opfordre alle, der mener de har en idé, til at komme ud af busken.

Som afslutning på årsberetningen, skal der rettes en hjertelig tak til alle, der i det forløbne år har hjulpet Muskelsvindfonden. Der er sket en betydelig positiv udvikling for Fonden i det forløbne år, ikke mindst ved oprettelsen af Vejlednings- og Behandlingscentret. Skal denne fremgang fortsætte, har vi dog stadig brug for al den støtte vi kan få.

På bestyrelsens vegne
Evald Krog
Landsformand.

Samarbejde med Århus kommunehospital

I sidste nummer af "Nyt fra Muskelsvindfonden" omtalte vi den fordelagtige ordning, vi har opnået med Neurologisk Afdeling på Århus Kommunehospital. Ordningen tager først og fremmest sigte på, at muskelsvindramte kan få ordineret og modtage den mest hensigtsmæssige form for fysioterapi, og at man jævnligt kan registrere behandlingsens virkning.
Da Neurologisk Afdeling på Århus Kommunehospital er en afdeling med statssenge, kan den modtage patienter fra hele landet.

Fremgangsmåden ved indlæggelse er følgende:

- 1) Henvendelse fra patient til Vejlednings- og Behandlingscentret.
- 2) Henvendelse fra os til overlæge Ole Hein-Sørensen, Neurologisk afdeling.
- 3) Henvendelse fra os til patientens praktiserende læge, med oplysning om ordningen og om fremsendelse af indlæggelsesseddel.
- 4) Henvendelse fra Hein-Sørensen til hospitalsafdelinger hvor patienten tidligere har været indlagt.
- 5) Meddelelse fra Århus Kommunehospital til patient om indlæggelsestidspunkt.

Med hensyn til indlæggelseskapaciteten kan vi sige, at det i øjeblikket er muligt at indlægge 3 patienter første uge i hver måned. En udvidelse af denne kapacitet er ikke mulig, idet ordningen på mange måder belaster neurologisk afdeling temmelig meget.

Kørestolsprojektet

Da der på det nylig afholdte landsmøde blev talt en del om Muskelsvindfondens kørestolsprojekt, finder jeg det rigtigt her at fremføre nogle betragtninger om kørestole i det hele taget og komme med nogle oplysninger om projektet.

Det er positivt, når Fondens medlemmer interesserer sig for kørestolsprojektet og for andre projekter eller aktiviteter, der beskæftiger sig med de problemer, muskelsvindramte og andre fysisk handicappede har. Hvad enten projekterne drejer sig om at foretage undersøgelser, eller der er tale om forsøg på at finde mulige løsninger på nogle af de problemer de bevægelseshæmmede har, er det altid rart at blive stillet over for en positiv kritik.

Når det drejer sig om et projekt, der arbejder med udvikling af en elektrisk kørestol, er det nærliggende at spørge: "Hvorfor går man på nuværende tidspunkt i gang med dette projekt?" Der findes som bekendt en lang række el-kørestole på markedet, som opfylder næsten alle de krav, brugeren stiller til dem. Den bruger, der ikke kan få opfyldt alle sine ønsker ved hjælp af en standard kørestol, er måske under alle omstændigheder henvist til at få specielt fremstillede enkeltdeler, som derefter monteres på en eksisterende model.

Denne tankegang kan imidlertid medføre, at vi må forvente fortsat at skulle se en lidet smuk, og ofte højst maskinel udseende kørestolspark.

Ser man på udviklingen af el-kørestole, ser det ikke ud til, at der i særlig høj grad er blevet arbejdet med modellerne fra grunden. Den enkelte stol bærer ikke præg af at være udviklet som en helhed, men snarere som et resultat af tilfældige opståede muligheder og tanker. Man fristes til at tro, at stolene blot er en videre udvikling af den manuelle kørestol, som er blevet forsynet med batterier og motorer. Der er i enkelte tilfælde med tiden også blevet tilføjet andre maskinelle, hydrauliske eller elektroniske specialiteter, ofte uden at producenten af den grund har fundet anledning til at omarbejde sit produkt ud fra en totalvurdering af udseende, funktion etc.

Projektgruppen, der arbejder med Muskelsvindfondens kørestolsprojekt, ønsker at tage hele den elektriske kørestol op til revision og bearbejde alle dele i stolen ud fra en helhedsbetragtning. Dette arbejde sker på grundlag af et ønske om at fremstille en el-kørestol med god siddekomfort, god køre- og manøvrekomfort samt et harmonisk udseende. En stol, hvis teknik og funktion på en humanistisk måde, skal søge at gøre brugeren selvhjulpnen i videst mulig omfang.

Projektet - der fra starten var opdelt i to hovedfaser: undersøgelsesfasen og udviklingsfasen - befinder sig nu i udviklingsfasens første del. Undersøgelsesfasen afsluttedes med udarbejdelse af et idé oplæg, konkretiseret i en designmodel. Det arbejde, projektgruppen er i gang med for øjeblikket, er at "putte komponenter" i denne designmodel. Der arbejdes med at finde egnede komponenter, såsom motorer, batterier, hjul o.s.v., som skal danne grundlag for udarbejdelse af arbejdstegninger til brug ved fremstilling af den første prototype. Denne prototype skal derefter afprøves og videre bearbejdes.

Der forsøges i videst mulig udstrækning at benytte komponenter, som allerede er i produktion, dels for at billiggøre udviklingsarbejdet og salgsprisen på den færdige stol og dels for derved at kunne udnytte andres erfaringer med de valgte komponenter.

Det er meget svært at sige noget præcist om, hvornår arbejdet kan afsluttes, idet betingelserne for at kunne færdigbearbejde projektet indeholder dele, der er vanskelige at styre på forhånd. Det er også vanskeligt på forhånd at sige, hvor store udviklingsomkostningerne vil blive. Dette er karakteristisk for alt udviklingsarbejde. Måske er det også på sin plads at påpege, at projektet ikke har fået nogen økonomisk støtte fra Muskelsvindfonden, men udelukkende har arbejdet med midler stillet til rådighed udefra, midler som er givet til dette specielle formål. Det er meningen at projektet fortsat skal finansieres på denne måde.

Jeg håber at dette indlæg kan være med til at belyse projektets baggrund og mål, samt give en fornemmelse af den kompleksitet et sådant udviklingsarbejde indeholder.

Mogens Egholm
projektleder

Hvordan skaber vi bedre fysiske forhold for handicappede

Flemming Matiessen, Søborg, stillede på landsmødet 77 et forslag om, at Fonden arbejder for at forbedre de fysiske forhold for handicappede. F.eks. arbejde på at få myndighederne til at lave ramper ved kantstene, bygge elevatorer ved togstationer ect.

Forslaget blev diskuteret grundigt på landsmødet og konklusionen blev, at der var enighed om, at Muskelsvindfonden stadig skal arbejde med disse problemer. Dog mente et flertal ikke, at det var påkrævet med en vedtægtsændring angående dette.

Under diskussionen af Flemmings forslag kom der gode eksempler på hvad medlemmer allerede havde gjort eller forslag til hvad der kan gøres for at hjælpe på forholdene.

Et medlem fra Værløse nævnte, at de her havde dannet en handicapgruppe, som havde startet sit arbejde med at sætte formanden for teknisk udvalg op i en kørestol og lade ham køre gennem byen. De steder, hvor han stødte på vanskeligheder, noterede han op, og i løbet af 8 dage havde han udbedret forholdene. Metoden er yderst anbefalelsesværdig.

Et andet medlem var mødt op på et beboermøde i Albertslund Kommune og der - efter at borgmesteren havde rost sin by - stillet spørgsmålet: "Hvordan skal handicappede komme ind på rådhuset? Godt nok er der lavet et kontor i stueetagen, men for det første er det komplet umuligt at komme derind, fordi døren er for smal, og for det andet er der så sparsomt med plads i kontoret, at man, hvis man endelig er kommet derind med en sammenklappelig kørestol, ikke kan vende i rummet".

Direkte adspurgt kunne borgmesteren ikke undvige at svare, og han måtte da love at tage sagen op. 14 dage senere modtog medlemmet et brev fra borgmesteren, hvori borgmesteren undskyldte forholdene og lovede at sætte en glasdør med automatisk åbner op ind til kontoret.

Når handicappede selv påpeger konkrete forhold overfor myndighederne og påpeger forholdene overfor de rette personer, så viser de her eksempler, at der kan opnås resultater.

Vagn Toft Jensen.

MUSKELSVINDMÆRKAT.

På initiativ af lokalgruppen i Århus kan Muskelsvindfonden fra 1. august præsentere en nyskabelse - en muskelsvindmærkat.

Lokalgruppen påtænker at sælge mærkaten for 2 kr. stykket i forbindelse med de forskellige arrangementer.

Århus gruppen har dog på ingen måde "monopol" på mærkaten.

Den kan rekvireres af alle medlemmer og andre interesserede.

I første omgang er mærkaten kun trykt i 10.000 eksemplarer, så afgiv hellere bestilling allerede nu til Sekretariatet, Vestervang 41, 8000 Århus C. Mærkaten tilsendes så i ark á 12 stk. for 10 kr. arket.

Muskelsvindmærkaten, trykt i rødt på hvid baggrund. Diameter: 90 mm.



Det nye repræsentantskab

Det nyvalgte repræsentantskab består af følgende:

- x Stud.merc. Niels Abildgård, Jegstrupvej 65 8361 Hesselager.
- x Cand.psyk. Ruth Andersen, Højmarksvej 20, 2600 Glostrup.
Direktør Ole Bang, Amtssparekassen f.Fyns Amt, Vestergade 23, 5000 Odense.
- x Overlæge Dr.med. Ole Bentzen, Egelundsvej 5 8240 Risskov.
Viceskoleinspektør Meta Ditzel, Søvnengen 20, 8800 Viborg
Jørgen Estrup, Nyskolevej 22, 4840 Nr. Alslev
Journalist Erik Fogtmann, Sct. Pauls Plads 9, 1 8000 Århus.
Arkitekt Vagn Høyer, Tjørnealle 5, 8230 Åbyhøj.
Læge Anette Liebach Jensen, Ajstrup Byvej 19, 8340 Malling.
- x Landsformand Evald Krog, Ajstrup Byvej 19, 8340 Malling.
Stud.psyk Anita Kruse, Vildtbaneparken 6, 2635 Ishøj.
- x Chefpsykolog Lise Møller, Åtoften 13,2, 2990 Nivå.
- x Afdelingsleder Bruno Månsson, Strandvejen 28b,3, 2100 Kbh.Ø.
Viceskoleinspektør Asger Nielsen, Ørnevej 22, 7400 Herning.
Socialrådgiver Alice Vilhelmsen, Stenvad 8, 2800 Lyngby.

(De med x mærkede navne udgør bestyrelsen.)

Her følger en kort præsentation af de fire nye ansigter i repræsentantskabet.

Ole Bang har fra Fondens start vist stor interesse for vort arbejde. Vi kender mest hans positive holdning til handicapproblematikken fra hans tid som formand for Mellempøkeligt Samvirke, hvor nogle af os arbejdede en del med bl.a. Handicamps.

Jørgen Estrup kom ind i arbejdet i forbindelse med oprettelsen af lokalgruppen i Næstved. Jørgen Estrup er far til et barn med muskelsvind, og vi glæder os til at få opdyrket den del af landet.

Erik Fogtmann vil mange huske fra hans tid som nægter på kontoret, hvor han primært tog sig af bladet og PR-siden. Erik er nu igen blevet tilknyttet Nyt fra Muskelsvindfonden på lidt længere sigt, og han er desuden medlem af lokalgruppen i Århus.

Alice Vilhelmsen har været med i arbejdet siden Fondens tilblivelse. De første år var Alice medlem af Hovedstyrelsen og Forretningsudvalget, som det hed dengang, hvorefter hun helligede sig lokalarbejdet i København. De sidste år har hun været formand for den aktive Københavnergruppe. Vi byder Alice velkommen igen i repræsentantskabet.

Niels Abildgård blev valgt ind i bestyrelsen efter en et-års periode i repræsentantskabet og en for tid som nægter på kontoret. Han er desuden kontaktperson for lokalgruppen i Århus.

Vi ser frem til et godt samarbejde i det kommende år. Vi glæder os til at komme videre.

Forsknings~ projekter...

Muskelsvindfonden har gennem årene ydet støtte til adskillige forskningsprojekter indenfor området neuro-muskulære sygdomme. Forud for landsmødet 1977 rettedes der henvendelse til forskerne med henblik på en orientering om projekternes udvikling.

Følgende svar, artikler og særtryk modtog vi:

- O. Kristensen og B. Melgård: Motor neuron disease. Prognosis and epidemiology.
- A. Leth og K. Wulff: 6 artikler — 4 artikler under udarbejdelse.
- P. Ebbesen: (under udarbejdelse) Artikel om muskelbeskadede virkning af cyklisk AMP.
- V. Kamp Nielsen: Et færdiggjort manuskript om dekrement funktion og to andre under udarbejdelse om beslægtede emner.
- J. Halkjær-Kristensen og T. Ingemann-Hansen:
 - 1) Quantitative Histochemistry of Single Fiber in Human Skeletal Muscle.
 - 2) Human Muscle Fibers.
- E. Reske-Nielsen, H. Lou og M. Lowes: Progressive external ophthalmoplegia. Evidence for a generalised Mitochondrial Disease with a defect in Pyruvate Metabolism.

En nærmere gennemgang af svarene vil følge i næste nummer af bladet.

Carl-Otto Gøtzsche.

Værtshusholder for en dag



Jesper Thilo og venner i aktion.
(foto: Søren Hagen)

Udover de 2 værtshusarrangementer, som findes omtalt under NYT FRA LOKALGRUPPERNE, har Fonden, traditionen tro, afviklet 2 "Værtshusholder for en dag" arrangementer siden sidste nummer af bladet. Vi har i den forbindelse modtaget følgende reportager fra vore "udsendte medarbejdere"

Jazzhus vognporten

En enkelt samtale med den daglige leder af JAZZHUS VOGNPORTEN i København, Michael Bøving Hansen resulterede i, at Muskelsvindfonden overtog VOGNPORTEN for en enkelt aften, torsdag den 12. maj.

Det blev en af de store musikoplevelser. Theis Nyegaard jazzband lagde for. Et band, der hører til blandt de bedste fortolkere af Louis Armstrong's musik i hele verden.

En stor Theis/Nyegaard aften.

Den dejlige stemning fortsatte. Jesper Thilo Danmarks svar på Ben Webster, tog sig kærligt af 2. halvleg. Med sig havde han Hugo Rasmussen (bas), Ole Koch Hansen (piano) og Ove Rex (trommer). Det swingede, det varmede.

Sublim kunst fra ende til anden.

Stalden

Søndag den 5. juni havde Muskelsvindfonden fået stillet værtshuset STALDEN i Silkeborg til rådighed.

Vi åbnede kl. 14, hvor der oprindeligt var planlagt børnematiné, men det måtte aflyses, da hverken Nicole, Trille eller Poul Kjøller var disponible den dag.

Kl. 19 åbnede den allesteds nærværende Peter Fahrenholtz ballet, med en solid omgang ragtime udsat for piano. Senere overtog jazzorkestret GULDHORNENE scenen, hvorefter orkestret KROGSBÆK sluttede af.

Trods musikken blev det ikke den store succes, som vi havde håbet på. Tilstrømningen var beskeden, og sidst på aftenen var der faktisk kun musikere og personale tilbage. Sådan er værtshusholderens lod - engang imellem.

Tilbage står blot at meddele, at Muskelsvindfonden er i fuld gang med at forberede 2 arrangementer i København til efteråret på henholdsvis MONTMÂTRE og CAFE SOMMER-SKO. Det bliver bestemt ikke kedeligt.



tekst: Marius Byriel
foto: Søren Hagen

AT ACCEPTERE SIT HANDICAP.

En samtale med Flemming Pedersen, født den 3/7 1950 i Brovst i Nordjylland. De første symptomer på muskelsvind i 14 års alderen: neuro-muskulære svækkelser i skulder- og hofteregionen. Indlagt på Hjørring Centralsygehus i 1967. Diagnosen: "en ikke umiddelbart fremadskridende neurogen muskelsvind".

I 1973 flyttede Flemming Pedersen til Århus for at studere jura ved Universitetet. Samtidig var sygdommen i tiltagen. Indlagt på Århus Kommunehospital februar 1977. Under indlæggelsen kontakt til Jette og Birgit fra Muskelsvindfonden.

HANDICAPPET SOM 14 ÅRIG.

Det siger sig selv, at det at blive konfronteret med et begyndende handicap som 14 årig giver en helt speciel problemstilling. Man er så at sige programmeret til en "normal" tilværelse og skal så med ét indstille sig på en lang række indskrænkninger i forhold til tidligere muligheder. I mit tilfælde oven i købet midt i puberteten hvor den fysiske udvikling og udfoldelse står i centrum.

Rent fysisk medførte sygdommen ganske vist kun få ændringer. Fodboldstøvlerne måtte lægges på hylden, men jeg kunne stadig uden besvær rejse mig fra en stol, fra sengen og klare lange spadsereture.

Problemerne var mere af psykisk art, en begyndende afstand og isolation i forholdet til jævnaldrende, måske først og fremmest fremkaldt af blokeringer hos mig selv. Jeg tror her, det var af fundamental betydning, at mit handicap ikke var direkte synligt - ingen kørestol eller andre hjælpemidler, der straks signalerede et handicap. Dette førte igen med sig, at jeg ikke selv ville formidle mit handicap videre, men undgik de situationer hvor der var brug for assistance, og i sidste instans at jeg ikke selv ville erkende og acceptere min situation. Jeg følte mig ikke handicappet i en sådan grad, at jeg var berettiget til at kræve speciel hensyntagen.

Denne holdning blev nok skærpet, i og med der heller ikke "Udefra" blev taget initiativ til at afhjælpe min situation. Jeg tænker her på ting som genoptræning, erhvervsvejledning etc. Efter indlæggelsen på Hjørring Centralsygehus kom jeg godt nok under revalideringen og blev således betrygget økonomisk. Men mit hovedproblem stod stadig uløst: min egen accept og videreformidling af mit handicap.

FORVÆRRING OG ISOLATION.

Sandsynligvis havde min indstilling ikke fået graverende konsekvenser, hvis ikke min tilstand var blevet forværret. Jeg kunne nu ikke længere rejse mig fra en lav stol ved egen hjælp, trapper og stigninger i det hele taget blev et problem. Denne forværring skete samtidig med, at jeg flyttede til Århus for at studere jura og således skulle falde til i et nyt milieu og stifte ny bekendtskabskreds. Jeg mistede snart kontakten til jurastudiet. At gå til en forelæsning, sætte sig fuldstændig normalt og så når manuduktionen var overstået pludselig bede om assistance til at komme på højkant var en psykisk barriere, som jeg ikke kunne forcere. Biografter og arrangementer i det hele taget rummede samme problematik. Eneklte gange var jeg udsat for at blive betragtet som beruset, når jeg skulle op af trapper, over kantstene eller lignende. Oplevelser der ikke ligefrem animerede til at "føre sig frem offentligt". Jeg isolerede mig.

KONTAKTEN TIL MUSKELSVINDFONDEN.

I begyndelsen af 1977 fik jeg forbindelse med Studenterrådgivningen, der igen etablerede kontakt til faglærere, læge og speciallæge. Jeg blev herefter indlagt på Århus Kommunehospital. I undersøgelserne her deltog Jette og Birgit fra Muskelsvindfonden og fra marts måned modtog jeg behandlinger på VB centret.

Tilknytningen til Muskelsvindfonden åbnede for helt nye muligheder og perspektiver. For det første betød behandlingerne, at min fysiske til-

Muskelsvindsfondens oplysningskampagne 77

I tiden 15. august til 14. okt. afvikles Muskelsvindfondens oplysningskampagne. Oplysningskampagnen tager i år sigte på at orientere større skolebørn om handicapproblematikken.

Oplysningskampagnen forestås af Evald Krog, der tilbyder et foredrag om: Den fysiske handicappede i Danmark med særlig henblik på muskelsvindproblematikken.

Foredraget er en blanding af oplæg og diskussion med eleverne. Formålet er bl.a. at give eleverne et mere afslappet forhold til handicappede og afdramatisere holdningen til muskelsvind og handicappede i det hele taget. Samtidig vil Evald give eleverne et indtryk af, hvad muskelsvind er og Muskelsvindfondens arbejde i det hele taget.

Foredraget/diskussionen der henvender sig til børnene på 8.-10. klassetrin har en varighed af 2 timer.

I forbindelse med oplysningskampagnen afvikler vi igen i år et landslotteri. Det er meningen at koordinere de 2 projekter idet vi håber at kunne få afsat et stort antal lodsedler i de byer, hvor oplysningskampagnen kører. Meningen er så-

ledes, at en del af de elever Evald kommer i kontakt med på skolerne sandsynligvis vil være interesseret i at deltage i en lodseddelaktion om eftermiddagen.

Oplysningskampagnen vil blive gennemført på en række skoler over hele landet. I skrivende stund er der ikke truffet aftale med alle skoler, men besøg i følgende byer er fastlagt:

Silkeborg - Randers - Frederikshavn - Hjørring - Viborg - Skive - Thisted - Holstebro - Esbjerg - Sønderborg - Horsens - Kolding - Haderslev - Åbenrå - Nyborg - Svendborg - Fåborg - Slagelse - Holbæk - Helsingør - Roskilde - Køge - Næstved - Nykøbing Falster - Maribo - Nakskov.

I forbindelse med lodseddelaktionen om eftermiddagen vil landslotteriets hovedgevinst - Honda Civic 3-dørs - samt forskelligt oplysende materiale blive opstillet på et centralt sted i de respektive byer. Her tænkes på gågader og forretningscentre etc. (Har du viden om gode pladser, skal du endelig lade os det vide).

Hvad angår de endelige datoer for besøg i de nævnte byer, vil vi primo august udsende meddelelse om dette.

Familiekursus på egmont højskole

Der afholdes i dagene 26. - 28. august kursus på Egmont Højskolen ved Hou, for familier/forældre der har børn med muskelsvind.

Programmet er endnu ikke fastlagt, men interesserede kan henvende sig til VB centret (06 - 19 18 44) og få nærmere oplysninger og program. Af hensyn til ansøgning om økonomisk støtte til afholdelse af kurset, bedes man tilmelde sig hurtigst muligt.

Et tilsvarende kursus vil senere blive afholdt på Sjælland.

Tid og sted for dette kursus er ikke aftalt, men også her kan der inhentes nærmere oplysninger på VB centret.

Fed profit eller socialforsorg?

Svend Due anmelder den vesttyske handicap-hjælpe-middelmesse i Düsseldorf.

Kongresser med handicapmæssige forhold som emne og udstillinger af hospitals- og handicap-hjælpe-midler er almindeligt kendt i de skandinaviske lande. Vi kender dem også bl.a. fra USA. Men først i år er Vesttyskland, og dermed Europas økonomisk bedst funderede land nået frem til et niveau i den almindelige interesse for handicappedes behov, der giver sig udslag i et organiseret møde mellem producenter og forbrugere af handicap-hjælpe-midler. Kongressen og udstillingen i Vesttyskland fandt sted i Düsseldorf i foråret i år under navnet Rehab 77. De tyske handicaporganisationers sammenslutning (BAG) have inviteret organisationsmedlemmer fra forskellige nabolande. Jeg deltog fra Danmark.

Af de ting der gjorde indtryk ved udstillingen på mig blev mærkeligt nok ikke de tilsigtede. Men først skal jeg lige nævne de få egentlige nyheder der var at finde: Der var vist et par nye kørestole, en fra EJ, beregnet til indendørs brug. Lille og fiks, men med meget lille aktionsradius. En anden var at ligne med en kontorstol med motor. Der var naturligvis andre nyheder blandt de store hjælpe-midler, men ikke overvældende meget. Blandt de små var der navnlig forskellige udbygninger af elektroniske styringer kombineret med fx. skrivemaskiner og gribearrater. En for mig ny ting (og lidt utiltalende) var et utal af boder, hvor lige så mange forskellige special-handicapforeninger "solgte" sig. Men måske var det en ide at benytte i Danmark? En anden ting var et TV-studie for internt net. Man sendte næsten non-stop, og mange af indslagene var præget af handicapoptræden med påklippet skilt "indsamling til mentalt syge" og tilsvarende i den gode gammeldags lirekassestil, vi kendte så godt herhjemme førhen.

Da udstillingen og kongressen var ret stor, var der naturligvis også fine foredragsholdere (alle meget professionelle og bestemt ikke handicappede). Resultatet var en rungende afstand mellem de talende og auditoriet. Der var en del handicappede tilhørere, men som sagt: eksperter lytter man til, man diskuterer ikke med dem.

Ud over selve kongressen fik jeg gode muligheder for at se på bl.a. revalideringen i Düsseldorf. Der bliver faktisk gjort meget og også i en meget positiv atmosfære. I store industrilande er det almindelig praksis at industrien helt konkret betaler et bidrag til bl.a. beskyttede værksteder som kompensation for de beskyttede arbejdspladser den ikke selv har oprettet, men skabt behov for.

Måske en ide, hvis man er tilstrækkelig liberalistisk indstillet overfor socialforsorg. Eller sagt på en anden måde: måske slipper erhvervslivet i Danmark for billigt fra sin produktion af invalidepensionister. Personligt er jeg skeptisk overfor ideen med det private initiativ som basis for en socialforsorg, for med en sådan havner vi hurtigt der hvor pensioner og økonomisk støtte i øvrigt bliver bestemt, ikke af behovet, men af det sted i samfundsstrukturen man stod ved pensionsbehovets indtræden. Og hvad med folk der har medfødt handicaps? Social lighed bliver det jo ikke. Spredte indtryk fra en messe.

Svend Due.

AKTION

SKAF ET NYT MEDLEM

Kære medlemmer.

Som I sikkert allerede har bemærket, følger der et mindre "tillæg" med dette nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

I "tillæget" poserer Evald Krog i en af hans mest gribende og appellerende attituder. Under den bevægende opstilling er vedhæftet et giroindbetalingskort. Vi nærmer os nu den mere seriøse del af AKTION: SKAF ET NYT MEDLEM.

Lige på og hårdt: Muskelsvindfonden mangler penge, alle mangler jo skillingen nu om dage! Alligevel har vi den frækhed at appellere - ikke til jeres pengepung - men til en mindre arbejdsindsats.

Hovedårsagen til Fondens økonomiske prøvelser skal søges i åbningen af Vejlednings- og Behandlingscentret den 1. februar i år. Med centrets start åbnedes der en enestående mulighed for vejledning og behandling af personer med muskelsvind, og centrets eksistensberettigelse er for længst slået fast, når man ser på det store antal mennesker, som gør brug af centrets tilbud.

Driften af centret er imidlertid en særdeles kostelig affære, der kalkuleres således med et driftunderskud for 1977 og 248.445 kr.!

Muskelsvindfonden har lagt billet ind på offentlig støtte til centrets drift, men hvornår stat, amt eller kommune vil påtage sig denne forpligtelse, er stadig uafklaret. Foreløbig hviler driften på Fondens egne midler. 248.445 kr. på årsbasis tynger hårdt.

I vores iver kaster vi os derfor i armene på Fondens i forvejen hårdt prøvede medlemmer. AKTION: SKAF ET NYT MEDLEM - går ganske enkelt ud på at hver enkelt af Fondens 800 medlemmer skaffer et nyt medlem, 800 nye medlemmer a 50 kr. = 40.000 kr. En indsprøjtning der nok kan dulme de værste lommemesmer frem til landslotteriet i august.

Vi er nu tilbage ved girokortet. Stik det i lommen, puds veltalenheden op og find et "egnet offer".

Vi krydser fingre imens.

stand forbedredes, men langt vigtigere var, at jeg fik øjnene op for, at min sygdom og mit handicap ikke var et isoleret fænomen. På VB centret kom patienter med tilsvarende handicaps. Det slog en breche i min tidligere isolation og gav den nødvendige ballast for et nyt "fremstød". Det gjaldt først og fremmest mit studium, hvor jeg nu med Fondens medvirken fik tilrettelagt det videre forløb med al mulig hensyntagen til mit handicap - elevator, stole, parkeringsplads til bilen etc. Fonden formidlede ligeledes ansøgninger om hjemmehjælp, ny lejlighed og bil og psykiatrisk bistand. En anden form for "fremstød" tilbød sig gennem Fondens lokalgruppe i Århus. Via mit engagement i lokalgruppen har jeg kunnet yde et stykke arbejde i forbindelse med de forskellige arrangementer og herved komme ud over rollen som passiv modtager. Selvfølgelig har jeg ikke fuldtud overvundet min isolation og de psykiske implikationer, men jeg er på vej til at anerkende mit handicap og acceptere konsekvenserne i dagligdagen.

EAMDA NYT

EAMDA NYT.

TEKST : Leif Andersen

MOBILITY INTERNATIONAL.

Der blev holdt stiftende generalforsamling i Groesbeek i Holland den 4. - 7. april. Mobility International startede for fem år siden i Folkestone i England, hvor en gruppe handicappede og ikke-handicappede som havde erfaring med rejser, slog sig sammen for at finde ud af, hvordan man bedst arrangerede rejser for handicappede. I dag er Mobility International en international organisation med mange deltagerlande, hvis formål er at sørge for at integrere handicappede i samfundet gennem rejser og udvekslinger, samt at videregive oplysninger og udvikle mulighederne for samme. Bruno Månsson som sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse blev valgt som præsident på generalforsamlingen, og landsformand Evald Krog blev indvalgt i bestyrelsen som repræsentant for EAMDA.

VERDENSKONGRES FOR NEUROLOGER.

Denne kongres, som finder sted i Amsterdam fra den 11. - 18. september, åbner en stor mulighed for at gøre EAMDA mere kendt, da man forventer at ca. 2500 neurologer vil deltage, og da man regner med at hver neurolog gennemsnitlig har kontakt med otte muskelsvindramte, vil det sige at de forventede deltagere vil have kendskab til 20.000 patienter. Derfor er det blevet besluttet, at EAMDA vil opstille en stand på denne kongres.

GENERALFORSAMLING.

EAMDA holder generalforsamling i september i Lamaou-les-Bains i Frankrig, og samtidig holder fysioterapeuterne fra EAMDA-landene et seminar.

FERIEUDVEKSLING.

På initiativ af den jugoslaviske organisation er der i år skabt mulighed for at sende 10 personer til Jugoslavien på ferie. Jugoslaverne sender til gengæld 6 personer til 3 forskellige Handicamps i Danmark. Opholdet i Jugoslavien varer i 15 dage, fra den 1. - 15. september. Selve opholdet er gratis, mens deltagerne selv skal dække rejseudgifterne. Opholdet er mere end en ferie, da der vil være mulighed for at få nye kontakter og udveksle erfaringer. Vi gør opmærksom på, at der allerede er tilmeldt 10 deltagere fra Danmark.

EAMDA FILM.

Den første EAMDA-film er nu en realitet. Filmen der varer 25 minutter, havde premiere på den 10. generalforsamling i Holland, hvor produktionen af filmen har fundet sted. Filmen henvender sig først og fremmest til forældre med muskelsvindramte børn, men har naturligvis interesse for alle med tilknytning til muskelsvind. Vi har haft lejlighed til at se filmen her på kontoret under mødet med den svenske og hollandske fysioterapeut i juni måned. En samlet vurdering af filmen må være, at resultatet er godt, men at den næste film kan forbedres på en række punkter. Muskelsvindfonden rekvirerer denne audio-visuelle film på video kasette, og den vil blive forsynet med dansk tekst. Vi glæder os naturligvis til at præsentere den. Alt ialt er der god grund til at komplimentere hollænderne med Poortman i spidsen for dette projekt. Et godt EAMDA initiativ.

Nyt fra Centret

Ganske uventet opstod der i april måned mulighed for udvidelse af lokalerne i Vestervang. På grund af vores tidligere naboers bortflytten blev ca. 140 m² ledige til leje. Vi overvejede tilbuddet, og konkluderede at hvis det var muligt for os at anvende lokalerne til noget indtægtsgivende, ville vi uden omkostninger sikre os den fremtidige dispositionsret over lokalerne. Som sagt, så gjort. Tre fysioterapeuter viste sig at være interesseret i at leje lokalerne af os, hvilket indebærer store perspektiver for begge parter. Fysioterapeuterne kan modtage teoretisk og praktisk indføring i neuro-muskulære sygdomme og vi får en leje-indtægt fra fysioterapeuterne, samt mulighed for at inddrage dem i behandlingen af muskelsvindramte. Fysioterapiklinikken er blevet indrettet i varme og venlige farver. Fra byens hospitaler har vi lånt historiske brikse og instrumenter (gamle, omend næppe fra fysioterapiens barndom). Men de fungerer aldeles tilfredsstillende. For at dygtiggøre os selv og undervise de nye fysioterapeuter har vi startet en forelæsningsrække (en time om ugen), hvor vi systematisk gennemgår de medicinske, psykologiske, fysioterapeutiske og ergoterapeutiske aspekter af de forskellige muskelsvindsygdomme. Forelæsningerne holdes af Carl-Otto, Birgit og Jette, og er i meget høj grad baseret på den store mængde videnskabelige artikler, vi har indsamlet, og de praktiske erfaringer vi har gjort med behandling i centrets snart 1-årige eksistens. I skrivende stund nærmer sommerferien sig hastigt. Også centrets medarbejdere mener de bør have ferie, men har tilrettelagt det således, at der så vidt muligt sommeren igennem er mindst 1 medarbejder på centret.

NYT FRA lokalgrupperne

FYN

Den 15. maj afholdt lokalgruppen "værtshusholder for en dag" arrangement på Badstuen i Odense. Det blev en succes.

Omkring 200 mennesker gav møde, og der var musik alle steder, hvor der var plads til det. Det meste af tiden var der ikke mindre end 3 steder med fuld musik. Betjeningen havde deres eget orkester, og selv oprydningen afvikledes med musikledsagelse. SKØN FEST!

Den 24. maj blev der afholdt et oplysende møde med Evald, Jette og Carl Otto, ligeledes på Badstuen. Desværre var tilslutningen begrænset: kun 6 mennesker foruden lokalgruppen. Selve mødet var til gengæld alle tiders. Næste gang er der forhåbentlig bedre tilslutning.

KØBENHAVN

Lokalgruppen har udarbejdet en lokalitets- og tidsplan for salget af lodsedler. Salget vil komme til at foregå i og omkring Københavns storcentre, i tilknytning til en plancheudstilling og fremvisning af landslotteriets hovedgevinst - en Honda Civic 3-dørs. Folk der har lyst til at medvirke ved salget bedes kontakte de personer, der står anført efter tidspunkt og center:

19. og 20. august: Værløse Bymidte, Gerda Hansen, 02 - 48 18 92
26. og 27. august: City 2, Åse og Birgitte Blicher 02 - 90 15 28
26. og 27. august: Høje Gladsaxe, Alice Vilhelmsen, 02 - 98 72 38.
2. og 3. sept.: Glostrup Storcenter, Gerda Hansen, 02 - 48 18 92.
9. og 10. sept.: Lyngby Storcenter, Alice Vilhelmsen, 02 - 98 72 38, og Bent Seirup, 01 - 56 25 13
16. og 17. sept.: Ballerup Centret, Lyng Hansen, 02 - 65 11 09.
23. og 24. sept.: Hørsholm Midtpunkt, Vibeke Frost, 03 - 24 43 46 og Lyng Hansen, 02 - 65 11 09.

Såfremt der opnås tilladelse, er der endvidere planlagt salg i Rødovre Storcenter, den 30. sept. og 1. okt. Kontaktperson er her Anna Grovermann, 02 - 94 50 77. I Amager Centret den 7. og 8. okt. Kontaktperson: Lyng Hansen, 02 - 65 11 09.

NB.: De fremmødte sælgere forpligter sig ikke til at afsætte et bestemt antal lodsedler. Man er velkommen til at starte med f.eks. 5 stk. og så, når salgsevnerne er slået fast, at fortsætte med et større parti.

NÆSTVED

Også for Næstved-gruppen er salget af lodsedler lagt fast:

- Næstved: 18.-19.-20. august.
Slagelse: 26.-27. august.
Vordingborg: 1.-2.-3. september
Nykøbing F.: 9.-10. september
Ringsted: 16.-17. september
Slagelse: 23.-24. september
Vordingborg: 30. sept. og 1. okt.
Næstved: 6.-7.-8. og 13.-14. okt.

Koordinator for lodseddelsalget: Jørgen Estrup, Ny Skolevej 26, 4840 Nr. Alslev, tlf. 03 - 846066.

TREKANTOMRÅDET.

Oplysende møde i Åbenrå.

Lokalgruppen for trekantområdet (som også dækker Sønderjylland) arrangerede den 26. maj et møde på Brundlundskolen i Åbenrå med det formål at gøre et fremstød for Muskelsvindfonden i Sønderjylland. Mødet havde samlet over 40 personer, som fik oplysning om Fondens arbejde, VB centret, de forskellige former for muskelsvind og om problemer ved at være forældre til muskelsvindramte børn.

Den foreløbige plan for landslotteriet i trekantområdet:

- VEJLE: 19.8. Schou Epa. 26.8. Føtex, 2.9. Kvickly. 9.9. Superland.
KOLDING: 18.8. Kvickly. 25.8. Føtex. 26.8. Ellegård. 17.9. Favør.
FREDERICIA: 16.9. Vestcentret.
HADERSLEV: 24.9. Favør og Kvickly.

Endvidere planlægges salg i Tyrstrup, Christiansfeld, Horsens og Brædstrup.

ALBORG

Lokalgruppen er for øjeblikket i gang med at lægge strategien for lodseddelsalget. En endelig plan vil dog ikke fremkomme før først i august, hvor man vil forsøge at samle alle medlemmer i Nordjylland til et møde.

Gruppen arbejder desuden med muligheden for at arrangere en hjælpemiddeludstilling i forbindelse med et større oplysende møde.

ÅRHUS

Siden sidste nummer af bladet dumpede gennem brevsprækken har lokalgruppen holdt et arrangement - på værtshuset STUBBEN i Gjellerupcentret i Århus. Successen var begrænset og var med til at underbygge den opfattelse, at vi nok må til at se os om efter en ny ide. Den gamle travet med værtshusarrangementerne er måske ved at være kørt ud.

Musikken var ellers attraktiv nok. Peter Fahrenholtz, Kræn Bysteds og big bandet Bred Ymer stod på programmet. Sidstnævnte - med 20 medlemmer - havde generalprøve på STUBBEN for arrangementer ved flere af sommerens festivaler. Blandt medlemmerne er iøvrigt Muskelsvindfondens kontorleder Bue Andersen på tenorsax.

Lørdag den 6. august og søndag den 7. august holder lokalgruppen i Århus i samarbejde med kontoret i Vestervang en stor Strandfestival på "Tangkrogen" midt i Århus. Pladsen ligger lunt i svinget lige ned til vandet, og egner sig fortrinlig til et udendørsarrangement i den helt store stil.

Vi lægger ud lørdag med musik fra en opstillet tribune, og fortsætter - alt efter vejrgudernes humør - om aftenen med mere musik indendøre i et kæmpe-telt. Om søndagen vil vi forsøge os med noget nyt - nemlig at stå tidligt op og servere morgenkaffe med diverse tilbehør fra kl. 7 (stadigvæk morgen). I løbet af natten til søndag vil der blive tændt bål som de indledende øvelser til det helt store madlavningsprojekt, bestående af spidstegt okse, serveret med salat og brød. Både lørdag og søndag vil der desuden blive solgt håndmadder, pølser & is, øl & vand samt oplysning og Muskelsvindmærkater fra nogle mindre opstillede boder. Musikken er på nuværende tidspunkt ikke endeligt afklaret, men vi regner med at få nogle "store" navne og nogle "mindre store" navne til at sørge for den side af sagen.

Arrangementet har efterhånden udviklet sig til noget meget spændende og noget meget omfattende, så derfor vil vi naturligvis få brug for en flok hjælpere, så det hele kan komme til at glide så smertefrit som muligt. Vi vil hermed opfordre alle i området til at komme ud af hullerne og melde sig til dette festlige projekt. Kontakt venligst kontoret i Vestervang på 13 97 77 og aftal nærmere med folkene der, hvornår I kan tilbyde jeres arbejdskraft.

Vi håber på godt vejr og et vellykket Tangkrogen-arrangement.



Solo for tenorsax - Bue Andersen med Bred Ymer i baggrunden.
(foto: Søren Hagen)

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

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

Fyn:

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

Herning:

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

København:

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

Næstved:

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

Trekantområdet:

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

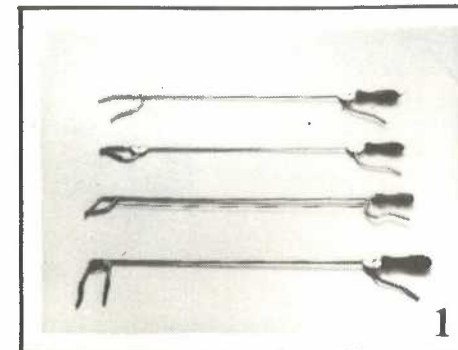
Ålborg:

Nina Andersen
Carl Rothesvej 156
9210 Ålborg SØ
Tlf. 08 - 14 13 55

Århus:

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

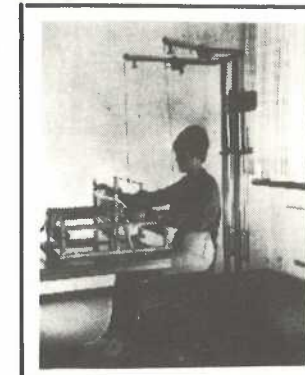
ALT I HJÆLPEMIDLER



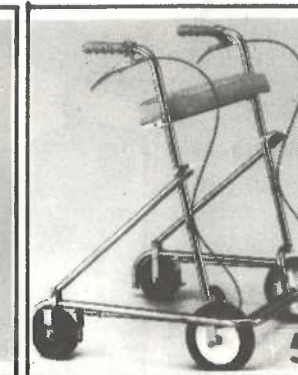
1



2



4



5

1: Gribestænger.
Størst udvalg i både aktive og passive i forskellige længder.

2: Katapultsæde med løse fjedre, kan bruges såvel i specialstol som ens egen.

3: Hjælpearms.
Armens vægt aflastes gennem modvægte, der giver patienten den muskelhjælp han eller hun behøver.

4: Indekørestol, med nedfældelig ryglæn. Opbygget til maximal komfort. Alt kan betjenes af patienten selv.

5: Ude-rollator, en sikker og stabil model. Sammenklappelig.

A. JOHNSON & CO. A/S



Hospitalsafdelingen, Holmens Kanal 42, 1060 København K, Tlf. 01-11 30 10

Landslotteri 1977

Vi nærmer os nu tiden for Muskelsvindfondens årlige landslotteri. Salgsperioden løber i år fra den 15. august til den 14. oktober. Der skal sælges 150.000 lodsedler.

Flere medlemmer har givet udtryk for, at lodsedelsalget ikke er den mest spændende opgave. Det har de nok ret i. Men Fonden er imidlertid stadig økonomisk afhængig af et godt resultat fra landslotteriet, fordi vi endnu ikke har fundet en anden måde at skaffe disse penge på.

Derfor - kære medlem - prøv at se de positive sider ved lotterisalget og hjælp Fonden endnu engang. Husk på, at I hermed hjælper til med at holde Muskelsvindfonden i live, og at I får lejlighed til at komme ud til mange mennesker og fortælle om, hvad Fonden står for. Lotterisalget skal ikke alene opfattes som en ordinær indsamlingsaktivitet, men i lige så høj grad som et stykke oplysningsarbejde om muskelsvindsygdomme og om Fondens arbejde.

På sekretariatet og ude i lokalgrupperne arbejdes der for tiden med at tilrettelægge landslotteriet, og alle medlemmer vil ca. 14 dage inden lotteriets start modtage materiale om salgsplaner og bestillingssedler på lodsedler.

Vagn Toft Jensen.

I dette nummer har vi fornøjelsen at kunne tilbyde alle vore medlemmer Muskelsvindfondens nye oplysende bog: Neuromuskulære lidelser. Samtidig kan vi tilbyde Finn Hjernøes smukke plakat i fire farver (afbilledet i sidste nummer).

Jeg bestiller hermed _____ stk. af bogen "OM MUSKELSVIND" Beløbet 17,25 kr. pr. stk.

Jeg bestiller hermed _____ stk. af plakaten. Beløbet 20,00 kr. pr. stk.

vedlægges pr. check
er indsat på giro 9011110
betales pr. efterkrav

NAVN:

ADRESSE:

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

Vær med i aktion: SKAF ET NYT MEDLEM



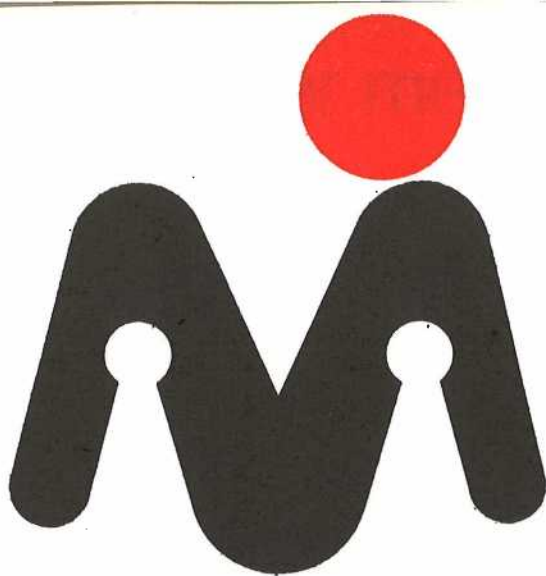
Kære venner

Kære venner, vi skal bruge
mange penge næste uge
alle vore sparepenge
de er brugt inden længe
forskning, vejledning og behandling
laves ikke uden betaling

Her sidder jeg med tomme lommer
og ingen vegne kommer
derfor kan vi ikke tøve
vi må alle ud at prøve
nye folk med venligt sind
og skillinger til muskelsvind.

(ukendt)

melodi: dengang jeg drog afsted ...



MUSKELSVINDFONDEN

Muskelsvind?

Muskelsvindsygdommene er en gruppe sygdomme, der som væsentligste sygdomstegn har svind og svækkelse af musklerne.

Muskelsvind kan begynde nårsomhelst i tilværelsen, fra den tidligste barndom til alderdommen, og fører i en del tilfælde til meget svær invaliditet.

Ved mange former for muskelsvind kender man ikke sygdomsårsagen, og der findes ved disse former i dag ingen helbredende behandling.

Behandlingen er derfor rettet mod at forebygge og modvirke følgetilstande af sygdommene, for i videst muligt omfang at sikre det fysiske og psykiske velvære i dagligdagen.

*nære venner, vi skal bruge
mange penge næste uge
alle vore sparepenge
de er brugt inden længe
forskning, vejledning og behandling
laves ikke uden betaling*

*Her sidder jeg med tomme lommer
og ingen vegne kommer
derfor kan vi ikke tøve
vi må alle ud at prøve
nye folk med venligt sind
og skillinger til muskelsvind.*

(ukendt)

melodi: dengang jeg drog afsted ...