

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2 · 1979 · 7. ÅRGANG



Kathrine Bendstrup og Lily Broberg sørger for salgsappellen i dette års landslotteri. Læs mere om landslotteriet inde i bladet.

Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen:

Jørn Aagaard
Marius Byriel
Jens Sohn Christensen
Palle Hansen
Jens Mortensen
Jette Møller
Maria Ohrt-Nissen
Flemming Pedersen
Merete Holst Pedersen
Gert Roos
Birgit Steffensen
Steen Terpling

redigering og lay-out

Marius Byriel

Tryk

Narayana Press, Gylling

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Adresse

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41,
8000 Århus C.
Godkendt af Erhvervenes Indsam-
lingskontrol
Tilsluttet E.A.M.D.A. (European Alliance
of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat

(06) 13 97 77

Kontortid: 9-16 man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscentret

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariatet:

Jørn Aagaard	EAMDA
Marius Byriel	Pr og information
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Palle Hansen	Sekretær
Flemming Pedersen	Sekretær
Jens Mortensen	Lokalgrupper
Gert Roos	Regnskaber

VB-center:

Jette Møller	Ergoterapeut
Maria Ohrt-Nissen	Sekretær
Merete Holst Pedersen	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Steen Terpling	Sekretær

Klinik for fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Borup	Fysioterapeut
Kirsten Meldgaard	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

Traditionen tro kan vi præsentere en række ny medarbejdere og samtidig notere, at andre desværre har måttet sige farvel for denne gang.

Den 9. februar nedlagde Birger Agergaard arbejdet som VB-centrets allestedsnærværende sekretær. Sten Terpling, der hidtil har stået for lokalgrupperarbejdet på sekretariatet rykkede straks til undsætning og er nu stærkt engageret i centrets arbejde.

Til gengæld kan lokalgrupperne nu trække på assistance fra 2 nye medarbejdere, Jens Mortensen og Palle Hansen. Jens er ny militærnægter og læge i det civile, mens Palle assisterer på frivillig basis. Palle har muskelsvind og er næsten færdig med at læse til psykolog.

Fonden har også fået god hjælp fra anden side: Maria Ohrt-Nissen er uddannet jurist, men er midlertidigt uden arbejde, og dagen efter Maria havde tilbudt at hjælpe, var hun i gang med sin første opgave.

Endelig har klinikken fået tilknyttet en ny fysioterapeut. Det er Anne Marie Borup, som i første omgang træder til som barselsvikar for Birgit Werge. Birgit nedkom med 2 velskabte drenge den 1. marts, - så det vikariat er nok på sin plads.

Forsidebillede:

»Kathrine på seks år får i år hjælp af skuespillerinden Lily Broberg til at sælge lodsedler i Muskelsvindfondens landslotteri.

Landslotteriet starter mandag den 2. april og løber frem til den 1. juni.

Pengene, som kommer ind ved salget af lodderne, går blandt andet til driften af et Vejlednings- og Behandlingscenter, hvor Kathrine og mange andre muskelsvindramte fra hele landet får behandling og vejledning.

Indtægterne skal desuden anvendes til forskning og oplysning til gavn for de cirka 8.000 danskere, som er ramt af muskelsvind.

Der er gevinster til en samlet værdi af 100.000 kr. i form af gavekort til brugser og FDB-butikker over hele landet. Hvad der skal købes for gavekortene bestemmer vinderne naturligvis selv.

Pressemeddelelse udsendt til samtlige dag- og distriktsblade sammen med fotoet fra forsiden.

Redaktionen sluttet den 5. april
Eftertryk tilladt med kildeangivelse.



Så fik vi taget hul på 1979. De tre første måneder kan beskrives sådan, at fonden ikke tidligere har haft en så aktiv periode på stort set alle de områder vi beskæftiger os med. Det har givet en række konkrete resultater, mens andre af bestræbelserne giver frugt på længere sigt. Læs om det her i bladet.

Det koger simpelthen her på sekretariatet og det bobler og syder på såvel center som klinik. Ude i lokalgrupperne er der afviklet et hav af indsamlings- og oplysningsaktiviteter og på forskningssiden har bedømmelsesudvalget haft travlt med at vurdere ansøgninger om støtte til forskningsprojekter. Vi fornemmer, at der på forskningsområdet er en stigende interesse for muskelsvind-sagen, hvilket altså bl.a. afspejler sig i flere og flere ansøgninger til fonden.

En ny saltvandsindsprøjtning fik vi i februar, da vi indgik aftale med myasthenigruppen, således at vi nu kan byde rigtig velkommen til alle myasthenikere, som herefter hører til i Muskelsvindfonden og dermed skal have deres interesser varetaget gennem fonden. Vi har fra fondens start haft myasthenigruppen på vores program, men vi må erkende, at bortset fra en forskningsmæssig indsats over for denne gruppe har indsatsen hidtil været begrænset. Vi begynder nu på et nyt kapitel, og med mit kendskab til mennesker, der er gået ind i myasthenigruppen, er det helt sikkert, at de kommende fælles bestræbelser vil føre os endnu hurtigere frem mod løsningen af de opgaver og mål, fonden har sat sig.

Et frugtbart møde i Indenrigsministeriet har ført os et stort skridt videre med hensyn til en endelig fastlæggelse af den betalingsform, hvorunder Vejlednings- og Behand-

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

lingscentrets drift skal varetages af amterne.

VB-centret er nu også af Indenrigsministeriet en anerkendt institution, og repræsentantskabet skal i begyndelsen af maj lægge sidste hånd på udformningen af de vedtægter, der skal være grundlaget for en udskillelse af centret som selvejende institution, således at vi kan præsentere landsmødet for denne nye struktur.

God opbakning bag kontingentindbetalingen, mange nye medlemmer, en veloverstået kunstauktion, et bedre planlagt landslotteri og meget mere peger mod et hidtil ukendt rekordår, der åbner for nye og længe ventede muligheder.

Evald Krog

Hvordan ligger det med kontingent for 79?

Ved overførsel fra indbetalerens konto: Postgirokonto nr. Underskrift		GIRO INDBETALINGSKORT	
Eventuelle meddelelser vedrørende betalingen Jeg ønsker at støtte MUSKELSVINDFONDEN (kryds venligst af på bagsiden)		Postgirokonto nr. 9 01 11 10 Belebsmodtager Muskelsvindfonden Vestervang 41 8000 Århus C.	
Indbetaler Evald Krog Ajstrup Byvej 19 8340 Mallings		Postvæsenets stempel	
Kroner 75 Øre 00		Porto for indbetaling betales KONTANT Der må ikke klæbes frimærker på denne blanket.	
Til maskinel aflevering - Undgå venligst at skrive i denne rubrik		6030 S (1 78) PGK 385 4009	
>01<		+9011110<	

Medlemskab af en forening betyder normalt kontingent, og Muskelsvindfonden er som bekendt ingen undtagelse. Sidst i februar modtog samtlige medlemmer kontingentopkrævning for 79, og det er baggrunden for spørgsmålet i overskriften: Hvordan ligger det med kontingent for 79?

»Det ligger nogenlunde lunt«, siger bogholder Gert Roos, men går man ham nærmere på klingen, må han dog tilstå, at han endnu ikke har fået afregning fra alle medlemmer. »Men de skal nok komme«, tilføjer bogholderen fortrøstningsfuldt, inden han begynder at taste ind på regnemaskinen.

Det ekstra girokort, der var vedlagt brevet, er også blevet flittigt benyttet. Det har givet en række nye medlemmer, samtidig med at de 75 kr. pr. nyt medlem naturligvis styrker økonomien.

Men skulle det ekstra girokort stadig ligge ubenyttet hen, vil vi da gerne opfordre til at finde et egnet emne blandt familie, venner eller arbejdskollegaer. Hvad angår medlemmet, opført på girokortet ovenfor, kan vi oplyse, at han betalte, da han blev rykket første gang.

Kommentar:

Gode kræfter

Gode kræfter skal ikke spredes. Dette enkle synspunkt er grundlaget for et nyt og frugtbart samarbejde, som er skabt mellem Muskelsvindfonden og en gruppe mennesker med sygdommen myasthenia gravis.

Indledningsvis skal baggrunden kort rides op: En gruppe mennesker med den neuromuskulære sygdom myasthenia gravis beslutter at lave en landsforening for denne særlige sygdom. Forberedelserne gennemføres og foreningen er for så vidt klar til start før Muskelsvindfonden – gennem en række kontakter til myasthenikernes arbejdsgruppe – kommer ind i billedet. Myasthenia gravis er en af de seks grupper af neuromuskulære sygdomme, som Muskelsvindfonden i henhold til sine formålsparagraffer skal tage sig af.

Derfor møder landsformand Evald Krog og centrets lægelige sekretær Ole Hein-Sørensen op til det møde, der skulle være stiftende generalforsamling og fremlægger ovenstående synspunkt om de gode kræfter.

Efter lang tids redegørelser og diskussioner bliver enden på sagen, at samtlige tilstedeværende melder sig ind i Muskelsvindfonden og altså opgiver planerne om en selvstændig Myastheniforening. Dermed har fonden på én gang fået et halvt hundrede nye medlemmer. Og vel at mærke medlemmer, der er indstillet på at bruge fonden og dens ressourcer til noget konkret og praktisk.

Fra fondens side er vi meget glade for denne saltvandsindsprøjtning. Rent praktisk bliver vore nye medlemmer indarbejdet som en myasthenia-gruppe, svarende helt til de eksisterende lokalgrupper – med samme rettigheder og samme forpligtelser.

Det skal ikke her skjules, at vi i fonden hidtil har gjort for lidt for denne gruppe mennesker med myasthenia gravis. Det ændres nu, og vi er sikre på, at denne gruppe af nye medlemmer vil give fondens arbejde en ny dimension, et nyt dynamisk islæt.

De gode kræfter er samlet og indstillet på at blive brugt.



Brogården på Fyn, som i weekenden 26.-27. maj danner rammen om Muskelsvindfondens landsmøde.

Landsmødet 26.-27. maj

Asger Nielsen og Søren Hagen har stået for planlægningen af dette års landsmøde. Forberedelserne er nu så langt fremme, at vi her kan gøre rede for program og praktiske oplysninger. Program og forløb rummer en række nye aspekter, som nok skal medvirke til at gøre landsmøde 79 både alsidigt og spændende.

I weekenden 26.-27. maj danner Brogården rammen om Muskelsvindfondens landsmøde. Brogården ligger på Fyn, nærmere betegnet ved Strib, og denne centrale beliggenhed skulle garantere, at ingen melder fra på grund af afstanden.

I forbindelse med de foregående landsmøder har deltagerne selv måttet betale rejse og opholdsudgifter, da der ikke kunne afses penge hertil på fondens stramme budget. Men i år har landsmødeudvalget ansøgt om penge til overnatning og fortæring, og økonomien har kunnet bære, at de 52 først tilmeldte deltagere får refunderet 50% af udgifterne ved opholdet, samt at 15 børn kan deltage vederlagsfrit. – Og det er absolut en god »investering«, så ingen tvinges til at blive hjemme af økonomiske grunde, eller fordi de ikke kan få passet børnene.

En børnepassergruppe fra Århus lokalgruppe vil sørge for, at der bliver taget godt vare på børnene, mens forældrene deltager i landsmødet. Børnepassergruppen har tidligere været i aktion under et familiekursus på Egmont Højskolen, og udgangspunktet for gruppen er, at børnene skal have en ligeså spændende weekend som deres

forældre, og at de ud over at have det skægt også skal lære noget. Gruppen er indstillet på at aflaste forældrene i videst muligt omfang. Programmet for landsmødet følger i strukturen landsmødet i 1978, dvs. at lørdagen er afsat til debat/diskussion, mens søndagen er helliget det ordinære landsmøde med dagsorden ifølge vedtægterne. Programmet for de 2 dage ser sådan ud:

Lørdag	
kl. 8-10	Morgenmad
kl. 11	Landsmøde – debat emne: Muskelsvindfondens og VB-centrets udvikling oplæg: Jette, Evald, Niels
kl. 12	Gruppeinddeling og gruppearbejde udfra oplæg og fælles spørgsmål Frokost Fortsat gruppearbejde
kl. 15.30	Fælles-diskussion
kl. 17	Pause
kl. 19.	Middag Aften-komsammen og underholdning
Søndag	
kl. 8-10	Morgenmad
kl. 10	Generalforsamling iflg. vedtægterne
kl. 12	Frokost
kl. 13	Generalforsamling fortsat
kl. 15-16	Afslutning og hjemrejse

Der er med dette nummer vedlagt tilmeldingskupon, som bedes indsendt snarest. På gensyn til landsmødet.

Kunstauktionen: »2100 kr., – og så får De hønen bragt op på 3. sal«

Sådan lød replikken fra auktionsleder Hugo Jespersen, da Monika Poulsens' »Høne«, en 50 kg tung granitskulptur, var under hammeren på Muskelsvindfondens kunstauktion søndag den 18. marts.

Kunstudstillingen og kunstauktionen i Århus Kunstbygning 14.-18. marts blev en solid succes, kunstnerisk, publikumsmæssigt og økonomisk. 114 kunstnere medvirkede med 273 værker, der præsenterede et godt tværsnit af dansk kunst i dag. Udstillingen blev besøgt af godt 1000 mennesker og selve auktionen indbragte 62.000 kr.

Forberedelserne

I februar sendte vi breve ud til mere end 1000 kunstnere, hvori vi skitserede ideen og baggrunden for udstillingen og den efterfølgende auktion og bad kunstnerne medvirke. Tilslutningen var nærmest overvældende. I løbet af kort tid kom der svar fra 114 kunstnere, der alle gerne ville medvirke med et eller flere værker.

Det skal tilføjes, at mange andre henvendte sig og beklagede, at de desværre ikke så sig i stand til at være med, men i stedet sendte et bidrag til fondens arbejde. Denne tilslutning sættes yderligere i relief, når man betænker, at kunstnere absolut ikke hører til den økonomisk bedst stillede samfundsgruppe.

Alt i alt blev der tilsendt 273 værker, som efterhånden hobede sig op til



»Tredje gang – 700,- kr.« Hugo Jespersen har et værk af Preben Hornung under »hammeren«. (Foto Mogens Laier).

et veritabelt kunstbjerg på sekretariatet, inden de, under kyndig vejledning af 4 kunstnere og Grete Funch Kunstbygningens daglige leder, fandt deres endelige plads i Kunstbygningen i dagene forud for udstillingen.

Udstillingen

Som det sig hør og bør blev åbningen markeret med en fernisering den 14. marts. Rådmand Thorkild Simonsen åbnede udstillingen og udtrykte mange gode ønsker for udstillingen og ikke mindst auktionen. Dertil riposterede Evald Krog, at de gode kommunale ønsker måske kunne omsættes i en mere konstant form for erkendtlighed i forbindelse med auktionen, – og kommunen mødte faktisk op og erhvervede kunst for omkring 10.000 kr.

Auktionen

Trods snestorm og kulde havde 4-500 mennesker trodset vejrliget og fundet vej til Kunstbygningen til den afsluttende auktion, søndag den 18. marts.

Når 273 katalognumre skal under hammeren, kunne man godt forvente noget i retning af en marathonforestilling. – Men nej, med lrs. Hugo Jespersen som kyndig auktionsleder kom samtlige numre under hammeren på lidt over 3 timer. Ind imellem hammerslagene fik Hugo Jespersen endda tid til at give hver enkelt værk et par ramrende replikker med på vejen, anspore buddene og udveksle hurtige bemærkninger med folk, der bød. En auktion med et glidende forløb, og da kassen blev gjort op – et overskud på 62.000 kr.



4-500 mennesker havde fundet vej til kunstauktionen i Århus Kunstbygning. (Foto Mogens Laier).

Myasthenia Gravis-gruppe ind i Muskelsvindfonden

Sidst i februar indmeldte en gruppe myasthenia gravis-patienter sig i Muskelsvindfonden. Det skete efter, at patientgruppen på et møde havde opgivet at danne deres egen patientforening.

Vi bringer her en kort omtale af myasthenia gravis-sygdommen, et referat fra det møde, hvor indmeldelsen i fonden blev besluttet, samt et indlæg fra læge Chr. Krarup, Rigshospitalet. Krarup har været aktiv i forsøget på at samle patienter med myasthenia gravis.

Hvad er myasthenia gravis?

I bogen »Neuromuskulære lidelser«, som Muskelsvindfonden udgav i 1977, skriver professor, dr.med. Bent de Fine Olivarius, at myasthenia gravis væsentligst er en sygdom i voksenalderen, men at den ikke sjældent begynder mellem det 10. og 20. leveår.

Det karakteristiske er en muskelsvaghed, der tiltager ved udtrætning, og som kan veksle meget i dagens løb. Øjnenes og øjenlågenes muskler, og tygge- og synkemuskulatur er oftest og tidligst angrebne, og i nogle tilfælde kan lidelsen begrænse sig hertil. I de fleste tilfælde bliver muskel-udtrætningen og svagheden universel, og tilstanden kan da hurtigt blive kritisk, specielt ved infektioner og andre legemlige belastninger, hvis der ikke gribes aktivt ind, skriver professor Olivarius.

Videre hedder det, at myasthenia gravis kan bedres betydeligt og næsten symptomfrihed opnås i mange tilfælde ved behandling med »cholinesterasehæmmere«. Mange patienter kræver livslang behandling med disse stoffer, men der ses også spontan bedring, og operation med fjernelse af thymus (brisselen) vides nu at kunne bringe lindring til fuldkommen symptomfrihed hos mange, når operationen foretages inden sygdommen har udviklet sig i alvorlig retning.

I gang med arbejdet

Bent de Fine Olivarius anslår, at der i Danmark findes mellem 200 og 300 med sygdommen Myasthenia Gra-

vis, og som det fremgår af Chr. Krarups indlæg har gruppen kontakt med omkring 50.

Myasthenia gravis-gruppen er allerede gået i gang med arbejdet inden for Muskelsvindfondens rammer. Der er nedsat en arbejdsgruppe, som forbereder to projekter. Det ene er en pjec i fondens serie specielt om myasthenia gravis, og det andet er et weekend-seminar med

patienter og eksperter fra hele landet.

Disse projekter udspringer fra det møde, patientgruppen holdt den 25. februar. Det oprindelige formål med dette møde var at lave en ny patientforening. Men at det gik anderledes, fremgår af følgende referat fra mødet, som er udarbejdet af Billy Kraul fra Myasthenia Gravis-gruppen.

Enstemmig tilslutning til Muskelsvindfonden



Arbejdsgruppen for myasthenia gravis holder møde med Evald Krog. Fra venstre, Jørgen og Birte Brejner, Evald, Camilla Vogelius, Poul Ammentorp og Irene Rasmussen.

Der var den 25/2 indkaldt til stiftende generalforsamling for Myastheniforeningen. Forud for mødet var udsendt en mødeindkaldelse med dagsorden og forslag til vedtægter for Myastheniforeningen. Camilla Vogelius bød de mange fremmødte velkommen, herimellem var bl.a. Muskelsvindfondens repræsenteret ved landsformand Evald Krog og fondens lægelige sekretær overlæge dr. med. Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital. Læge Christian Krarup fra Rigshospitalet var også tilstede. Til dirigent valgtes Birte Brejner og til referent Billy Kraul.

På dagsordenen var en diskussion om fremtiden, og den indledtes med, at Birte Brejner fortalte om hendes og Camilla Vogelius' besøg hos Muskelsvindfonden og dens vejlednings- og behandlingscenter i Århus den 21.2.79. På dette møde blev drøftet muligheden for at myasthenikere meldte sig ind i Muskelsvindfonden og i fremtiden fik varetaget deres specielle problemer

inden for Muskelsvindfondens rammer.

Herefter fik Evald Krog ordet. Han fortalte, at myasthenia gravis hører til en af de seks grupper af neuromuskulære sygdomme, som fonden i henhold til sine formålsparagraffer skal tage sig af. Evald Krog beklagede, at fonden siden stiftelsen ikke havde beskæftiget sig med myasthenikernes problemer ud over de 2-3 henvendelser, som de havde haft i de forløbne 7 år.

Om fonden fortalte Evald Krog bl.a., at der er oprettet 7 lokalgrupper fordelt ud over hele landet, og at den for øjeblikket har ca. 1000 medlemmer, hvoraf ca. 400 har en eller anden neuromuskulær sygdom. Evald Krog opfordrede myasthenikere til at melde sig ind i Muskelsvindfonden i stedet for at starte egen forening, for som han sagde »fællesskab gør stærk«. Han gjorde i øvrigt rede for de fordele, som Muskelsvindfonden kunne tilbyde. Bl.a. medlemsblad, oplysning, vejlednings- og behandlingscenter,

sekretariat og fondens midler i øvrigt.

Dr. Hein-Sørensen redegjorde for det nære samarbejde, der er etableret mellem Århus Kommunehospital og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, specielt omkring diagnosticering, behandlingsprogrammer og forskning. På spørgsmålet om, hvorfor Århus Kommunehospital afviste at udlevere en af arbejdsgruppen tilsendt informationsskrivelse til myasthenikere oplyste Heins-Sørensen, at henvendelsen var blevet drøftet mellem afdelingens overlæger. Man fandt her frem til, at det ikke kunne være en opgave for hospitalet, da der allerede fandtes en forening, hvorunder myasthenikerne hørte.

En kommentar fra salen:

Mange myasthenikere ønsker at få mulighed for muskeltræning m.v. Som medlem af Muskelsvindfonden skulle denne mulighed være til stede i vejlednings- og behandlingscentret i Århus, men afstanden taget i betragtning vil denne mulighed nok i praksis kun gælde myasthenikere vest for Storebælt.

Christian Krarup var forstående over for dette problem, men måtte på den anden side erkende, at hospitalerne for tiden ikke hjælper med denne form for træning. I den forbindelse kom Krarup med den strøtanke, at man kunne undersøge muligheden for et samarbejde med Polioforeningen på dette punkt. Det blev i øvrigt nævnt, at Polioforeningen har skænket 3000 kr. til oprettelsen af en Myastheniforening.

Diskussionen lagde op til, at der skulle tages en beslutning. Skulle myasthenikerne søge optagelse i Muskelsvindfonden som en fraktion eller interessegruppe, som Evald Krog kaldte det? Eller skulle der dannes en selvstændig forening for myasthenikere? Det blev besluttet at holde en pause, så snakken kunne gå ved bordene, — samtidig blev »Nyt fra Muskelsvindfonden« omdelt sammen med Muskelsvindfondens pjecer.

Efter pausen besvarede Evald Krog nogle yderligere spørgsmål, bl.a. om kontingent for medlemsskab af fonden. Det blev oplyst, at det beløber sig til 75,- kr. årligt.

Spørgsmålet blev rejst, om der ikke var en fare for, at myasthenikere ville »drukne« i fondens øvrige medlemsskare. Dette mente Evald Krog ikke ville ske, hvis myasthenikerne gør en aktiv indsats.

Camilla Vogelius foreslog afstem-

ning, om der skulle oprettes en selvstændig forening eller kollektiv indmeldelse i Muskelsvindfonden. Ved afstemningen gik alle ind for at tilslutte sig Muskelsvindfonden.

Det blev herefter besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe, som sammen med Evald Krog, skulle planlægge det praktiske samarbejde. Medlemmerne af denne gruppe blev: Birte og Jørgen Brejner, Camilla Vogelius, Irene Rasmussen, Poul Ammentorp og Billy Kraul. Evald lod derefter indmeldelseslister til Muskelsvindfonden gå rundt, alle skrev sig på.

Billy Kraul

Et naturligt valg

Læge Chr. Krarup, Rigshospitalet i København, der har været aktivt med i arbejdet for at samle patienter med myasthenia gravis kommenterer her afgørelsen om tilslutningen til Muskelsvindfonden og omtaler formålet med det kommende arbejde.

Chr. Krarup vandt i 1978 førstepriisen på 10.000 kroner i Muskelsvindfondens forskningsidekonkurrence for et projekt angående myasthenia gravis.



Christian Krarup: Der er hidtil blevet gjort for lidt for myasthenikerne. (Foto Mogens Laier)

Under mit arbejde med patienter med myasthenia gravis i ambulatoriet ved neuromedicinsk afdeling, Rigshospitalet i 1977 fik jeg det indtryk, at disse patienter i vid udstrækning følte sig isolerede med deres sygdom, at de sociale myndigheder behandlede patienternes anmodninger om hjælpemidler særdeles uensartet fra kommune til kommune, og endelig at mange patienter mødte ringe forståelse, endog inden for familien, for tilstandens store følsomhed for fysiske og psykiske belastninger. Disse forhold kunne alle forklares ud fra ukends-

skab til sygdommen, og jeg drøftede med flere af patienterne muligheden for gennem en forening at udvide denne manglende viden.

Flere patienter med myasthenia gravis var særdeles positivt indstillet over for ideen. »Landsforeningen mod børnelammelse« tildelte en støtte på 3000 kr, der satte os i stand til at udsende en pjec til de på Rigshospitalet kendte patienter. Endvidere kontaktede jeg de andre neurologiske afdelinger i Danmark for at få flest mulige patienter medinddraget. Der har ved disse anstrengelser vist sig at være ca. 50 patienter, der er interesseret i en eller anden form for kontakt.

Det viste sig ret snart, at en forening bestående af så få patienter ikke ville få gennemslagskraft, og at arbejdet med at gøre foreningen kendt ville være uoverkommeligt, selv for så ivrige initiativtagere som de interesserede patienter.

Langt naturligere ville det være om patienterne som en fraktion kunne opnå et frugtbart samarbejde med en i forvejen eksisterende patientforening. Muskelsvindfonden er i denne forbindelse et naturligt valg, idet der er tale om patienter med beslægtede lidelser, og idet Muskelsvindfonden udfører et dygtigt og professionelt arbejde. Jeg kan derfor kun hilse den beslutning, der blev truffet på mødet den 25.2.79 velkommen.

Formålet

Formålet med arbejdet må herefter være:

- 1) At patienter med myasthenia gravis får udbredt kendskabet til denne lidelse, idet sygdommen er præget af symptomer og behandlingsmuligheder, der er forskellig fra andre neuromuskulære lidelser.
- 2) At patienterne og deres pårørende får mulighed for kontakt med andre patienter med sygdommen; det må i denne forbindelse påpeges, at næppe to patienter med myasthenia gravis har ens symptomer, og at medicinordinationen derfor heller ikke umiddelbart kan sammenlignes.
- 3) At patienterne yder støtte til, og drager fordel af det arbejde inden for behandling (socialrådgivere, hjælpemidler etc.), information og forskningsstøtte, der gøres af Muskelsvindfonden inden for gruppen af neuromuskulære lidelser som helhed.

Chr. Krarup

En helt almindelig dag i det sønderjyske

Vi har besøgt familien Jørgensen i Rødekro. To af sønnerne har muskelsvind og sidder i kørestol. Det giver ingen anledning til at se sort på tilværelsen, siger familien.

En ganske almindelig dag

En ganske almindelig dag på Hvedemarken 20, Rødekro:

Klokken 6: Jes Peter Jørgensen står op for at gøre sig klar til at gå på arbejde klokken 7. Jes arbejder som lagermand og chauffør på en tømmerhandel i Rødekro.

Ved 7-8 tiden står Ruth Jørgensen op og sørger for, at børnene Kirsten og Birger kommer vel i skole. Hun starter dernæst på de daglige gerninger i huset, som er 230 kvm. stort.

De afbrydes ved 9.30-tiden, hvor der er tid for sønnerne Hans Peter på 20 og Gunnar på 19 at komme ud af dynerne. Ruth kommer og hjælper dem efter tur ud på badeværelset ved hjælp af en loftkran. Morgentoi-letten foregår ret så ubesværet i det velindrettede badeværelse.



Hans Peter og Gunnar har deres egen hyggelige afdeling i huset, hvor de kan være sig selv.

Derefter morgenmad i det store spisestue, og ved 10-11-tiden går Hans Peter og Gunnar i gang med lektierne. De går begge på HF-enkeltfagskursus på første år i fagene engelsk og dansk. Undervisningen foregår om eftermiddagen.

Lektielesningen varer nu ikke hele formiddagen, så der bliver også tid til lidt afslapning foran det farve-TV, som sønnerne selv har købt. Gunnar er den ivrigste TV-kigger.

Til gengæld bruger Hans Peter meget tid til at læse aviser og danske og tyske sportsblade. Han tipper hver uge. Sønnerne har sammen købt et stereoanlæg, så der strømmer tit beat-musik ud fra deres afdeling af huset.

Klokken cirka 12 står frokosten parat. Hans Peter og Gunnar klarer det meste af spisningen uden hjælp fra moderen.

Efter frokost hænder det, at Hans Peter og Gunnar tager på indkøbstur til byen i deres el-kørestole. Ind til bladhandleren efter de sidste sportsblade, gå i brugsen efter varer.

Ved 2-tiden kommer en chauffør for at hente dem i skole. Det foregår i den kassebil, som de fik bevilget for et halvt års tid siden. Der er otte kilometer til Centerskolen i Åbenrå, og bagefter kører chaufføren bilen tilbage til hjemmet. Han betales af kommunen, mens familien betaler drift og benzin.

Undervisningen starter cirka klokken 3 og varer for det meste til klokken 5. Jes Jørgensen har fået fri fra arbejde klokken 4 og kan nu selv

hente sønnerne. Ruth Jørgensen har ikke kørekort.

Hjemme igen på Hvedemarken 20 er det tid til et solidt aftensmåltid. For første gang i løbet af dagen er hele familien samlet, og der er nu tid til at snakke om det, der er hændt i løbet af dagen – og i det hele taget hygge sig sammen. Fire af familiens syv børn bor hjemme.

Hans Peter og Gunnar triller efter maden oftest ned i deres egen afde-



Det at have 2 handicappede sønner volder ikke så store problemer, siger Ruth Jørgensen.

ling for at slå mave og se fjernsyn. Og Ruth kommer somme tider ned med aftenkaffen på en bakke, eller det kan være, at sønnerne kigger op i stuen for at snakke eller hygge sig med forældrene.

Ruth hjælper dem i seng ved 23-tiden, og så falder huset til ro – hvis da ikke, der er en sen film i fjernsynet. Så ligger de i sengen og ser den, og de kan selv slukke, når den er slut.

Familien Jørgensen

– Vi ser lyst på situationen. Fører en normal tilværelse og behøver ikke at give afkald på noget, siger familien Jørgensen. Mange vil umiddelbart sige, at det må være forbundet med voldsomme problemer, når der i en familie er to sønner, der lider af muskelsvind og sidder i kørestol dagen lang.

Men familien Jørgensen har livslysten i behold. Masser af gå på-mod og sønderjysk lune præger livet på Hvedemarken 20. Faderen, Jes Peter Jørgensen siger:

– Det er noget med at acceptere handicapet. For os har det ikke været så svært endda. Det er nok sværere for andre, der pludselig bli-

ver handicappede. Det må være en streng overgang, mens Hans Peter og Gunnar har været mere forberedte på at skulle sidde i kørestol.

– Vi kan ikke gå rundt og se sort på tilværelsen hele tiden. Vi har beholdt gå-på-modet og har det dejligt, og det kunne mange »raske« mennesker godt lære noget af.

Ruth Jørgensen tilføjer: – Det at have to handicappede sønner i familien volder ikke så store problemer – de er jo lette at have med at gøre.

– Det er vi jo nødt til at være, griner Hans Peter.

Handicapvenligt hus

Familien Jørgensen har været heldigt stillet, da de skulle indrette hus efter sønnernes behov. Indtil for halvandet år siden drev familien en gård. Da kommunen eksproprierede jorden, fik de gården godt betalt og havde nu råd til at bygge et hus, der tog hensyn til Hans Peters og Gunnars handicap.

Resultatet blev et 230 kvm. stort hus med brede gange, brede foldedøre, stort velindrettet badeværelse ved siden af sønnernes opholds- og soverum. Fliser rundt om hele huset.

– Huset betalte vi selv, men fik hjælpemidler fra Hjælpemiddelcentralen i Åbenrå. De sagde godt nok dernede, at sønnerne nu var så voksne, at de burde komme hjemmefra. Men så længe de gerne vil blive hjemme, synes vi, det er den bedste løsning, siger forældrene.

Derfor indrettede de huset, så Hans Petersen og Gunnar har deres egen afdeling i huset og kan være sammen med forældrene, når de har lyst eller behøver hjælp. Kommunen har bevilget et plejetillæg på godt 3.000 pr. måned i alt til sønnerne.

Ruth Jørgensen: – Men det er jo et



En loftskran sørger for at Gunnar og Hans Peter let kan komme ud på badeværelset.



Familien Jørgensen er glad for den store bil, som de kan køre sønnerne til skole i.

problem, at der ikke er jævnaldrende skolekammerater her i nærheden, de kan komme sammen med.

– Ja, Centerskolen ligger vel langt væk. Men det kan jo også være, at der kommer en dag, hvor de vil hjemmefra, siger faderen.

Sønnerne fortæller, at de har været en uge på besøg på Egtmont-højskolen ved Odde for at se, om det skulle være noget. Det var det ikke rigtigt, og i stedet startede de på HF sidste år på Centerskolen i Åbenrå. Der tog de også realeksamen.

– Hvad så efter HF?

Det ved Hans Peter og Gunnar ikke rigtigt. Måske højskole, måske flere HF-fag, siger Hans Peter. Gunnar kunne godt tænke sig at få lidt kontorarbejde, han kan lave hjemme, men det er ikke så let at få – især ikke i en krisetid.

Ikke noget med at løfte

Jes Jørgensen er glad for at have fået en stor bil at transportere sønnerne til skole i. – Før skulle jeg løfte dem ind i vores personbil – det var hårdt, for min ryg var ikke for stærk i forvejen. Nu kører Hans Peter og Gunnar selv op i bilen.

– Er der slet ingen løfter i længere?

– Næsten ikke, siger Ruth. Vi har jo fået en loftskran til at løfte drengene, og den fungerer meget godt. De skal heller ikke vendes om natten – de har altid sovet på ryggen hele natten. Hans Peter og Gunnar får ikke behandling eller øvelser af nogen art. De havde før brugt Centerskolens svømmebassin, men det er nu holdt op. Skolen sagde, at der ellers ikke var tid nok til at rense vandet. – Det er nu for dårligt, at der ikke kan findes en ordning, når der er et bassin, og drengene har godt af at komme i et svømmebassin, siger Jes Jørgensen.

Ruth indskyder, at de faktisk bør finde nogen øvelser til drengene, når de ikke må svømme.

Planlægger sommerferie

Men familien tager ikke problemerne så tungt – lige nu er man ved at planlægge den kommende sommerferie. Vanføreforeningen har en underafdeling, Forældreforeningen, og familien har nu søgt om at låne et sommerhus igennem denne. Det foregår ved lodtrækning, og måske er de uheldige. Men så finder de sikkert en anden feriemulighed. For gå-på-modet er der jo ...!

Birger Agergaard

Landslotteriet er i fuld gang



Mandag den 2. april lød startskud-
det for landslotteri 79. I de næste 2
måneder skal salget af de 90.000
lodder sikre grundlaget for Mu-
skelsvindfondens arbejde i 79. –
Og meget tyder på, at det virkelige
skal lykkes at nå frem til et godt
resultat i år.

Vi bringer en situationsrapport fra
landslotteriets start.

60.000 lodder på markedet

Når der er baggrund for en vis op-
timisme, skyldes det ikke mindst, at
60.000 lodder var ekspederet ud af
huset inden landslotteriets start, og
to tredjedele af lodderne var såle-
des på markedet den 2. april.
Selvfølgelig ville det have været
endnu bedre, hvis samtlige lodder
havde været i handelen, men sam-
menligner man med sidste år, er de
60.000 lodder et ganske pænt tal.
Den 1. april 1978 havde vi faktisk
næsten samtlige lodder på lager.

Lokalgrupperne er hovedaftagerne

Og hvem har så aftaget de 60.000
lodder?

Her placerer lokalgrupperne sig på
en ubestridt førsteplads, idet næ-
sten 30.000 lodder er afskibet til de
6 lokalgrupper. Der skal her krydses
fingre for, at solen må skinne fra en
skyfri himmel og varme lokalgrup-
pernes gadesælgere den næsten
halvanden måned.

På andenpladsen kommer brugser
og FDB butikker. 20.000 lodder har
brugserne aftaget, og vi har endnu

ikke rettet henvendelse til samtlige
butikker, så med lidt held får vi afsat
endnu flere lodder til landets knap
1800 brugser. Medlemmer, Lions
Clubs og pengeinstitutter tegner sig
for de sidste 10.000 lodder. I skri-
vende stund, hvor landslotteriet kø-
rer på fjerde dag, er der allerede
indløbet et pænt antal ekstrabestil-
linger fra medlemmer, der har solgt
den første sending. – Det lover
godt.

Vi aftrykker bestillingskupon til
brug for ekstrabestillinger, og med-
lemmer, der ikke har fået indsendt
den første kupon, men alligevel
gerne vil give en håndsækning, er
naturligvis også velkomne til at be-
nytte kuponen.

Kathrine og Lily Broberg

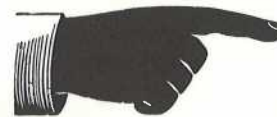
Som forsiden viser, er Kathrine og
Lily Broberg landslotteriets salg-
sambassadors. Lodsedler skal
markedsføres som enhver anden
vare, og skal varen sælges, må man
underkaste sig de gængse mar-
kedsmekanismer, og herunder
prøve at opnå så meget reklame og
pressedækning som overhovedet
muligt. Kathrine og Lily Broberg fi-
gurerer på det udsendte pressefoto,
og Lily Broberg optræder desuden
på rudeplakater og salgsmateriale
til støtte for salget i forretninger, pen-
geinstitutter, kiosker osv.
Skulle man kende en forretning, der
gerne vil medvirke i salget, frem-



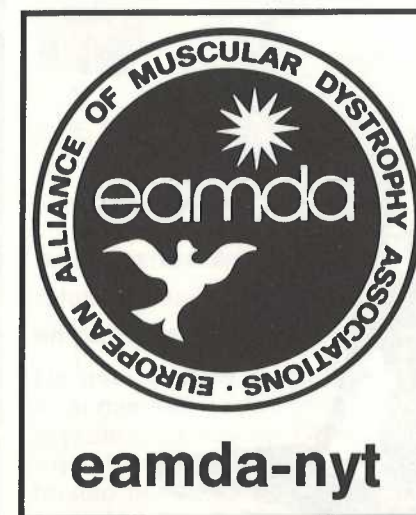
»Hvad med en lodseddel?«. Lily Broberg fra motivet på rudeplakaten.

sender vi gerne salgsmaterialer
sammen med lodderne. Det kræver
blot et kryds på kuponen ved »salg-
smaterialer«.

Vi glæder os til at gøre status over
landslotteriet i næste nummer, og
da forhåbentlig bringe det gode ti-
dende til torvs: Vi fik udsolgt.



GIV EN HÅND MED I
LODSEDELSALGET !



Total Behandlings- seminar i Danmark

Muskelsvindfonden skal i år være
vært for et Total Behandlingsse-
minar i Pindstrup Centret 11.-14. ok-
tober. Ved »totalbehandling« skal
forstås, at seminaret sigter mod at
behandle en lang række af de
aspekter, som indgår i den mu-
skelsvindramtes totale situation.
Der er sendt indbydelse ud til alle
EAMDA lande, og vi forventer ca. 3
deltagere fra hvert land. I alt regner



Landslotteri 1979

Jeg ønsker at aftage stk. lodsedler.

Salgsmaterialer ønskes tilsendt. JA ☐ NEJ ☐

Navn.

Adresse:

Telefon:

(Skriv tydeligt!)

vi med at ca. 40 mennesker vil del-
tage i seminaret, der specielt hen-
vender sig til folk med faglige rela-
tioner til muskelsvindproblematik-
ken, såsom fysio- og ergoterape-
uter, socialrådgivere og læger.

Som foredragsholder håber vi på at
få bl.a. professor Rideau fra Fran-
krig og Ingrid Gamstorp fra Sverige,
da det er læger der i høj grad har
beskæftiget sig med problemer om-
kring muskelsvind. Professor Ri-
deau har især beskæftiget sig med
sammenhængen mellem respira-
tionsfunktionen og kontrakturer,
når man bliver invalideret og kom-
mer i kørestol. Ingrid Gamstorp, der
er børnelæge, har mere set på di-
agnostisering og de sociale og psy-
kiske problemer der opstår, når et
familiemedlem bliver ramt af en
muskelsvindsygdom.

Fri diskussion

Om aftnerne har vi tænkt os, at del-
tagerne på friere plan får mulighed
for at diskutere, hvad de forskellige
lande har at byde på for folk med
muskelsvind. Ligesom vi har tænkt,
at man kan diskutere handicap pro-
blemer i al almindelighed. Målsæt-
ningen for seminaret er, at del-
tagerne får et helhedssyn på
problemerne omkring personer med
muskelsvind, og at der udveksles

erfaringer landene imellem, så man
kan få bedre forhold for muskels-
vindramte i de forskellige lande. Det
er planen at samle indlæggene på
seminaret i en mindre publikation.

Programmet

Følgende emner er sat på pro-
grammet:

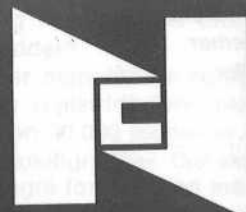
Definition af totalbehandling.
Koordinering af behandlingstilbud
ud fra en samlet vurdering af pati-
entens behov.
Hvilken indbyrdes sammenhæng er
der mellem udvikling af forskellige
fysiske komplikationer hos mu-
skelsvindramte?
Hvilke socialpsykologiske faktorer i
nærmiljøet påvirker barnets fysiske
og intellektuelle funktionsniveau?

- a) diagnosticeringsproblematik
- b) træningsproblemer
- c) skoleproblemer
- d) hjælpemidler

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



N.C. NIELSEN
Sdr. Ringvej 39 - 2600 Glostrup
telefon (02) 456700

Om åndedrætssvækkelse og korsetproblemer

I sidste nummer gav Anette Liebach Jensen et fyldigt referat af EAMDA konferencen i Stockholm, den 19.-22. oktober 1978. I artiklen omtalte Anette Liebach Jensen bl.a. en række indlæg fra muskelsvindramte og fra forældre til børn med muskelsvind. Ruth Andersen og Evald Krog var blandt bidragsyderne til denne del af konferencen, og vi bringer her deres indlæg:



Ruth Andersen (foto Carl Hansen).

Åndedrætssvækkelse som følge af muskelsvind – set fra en patients synspunkt

Mit navn er Ruth Andersen. Jeg er 44 år gammel, uddannet som klinisk psykolog, og arbejder på en psykiatrisk afdeling. Jeg bor i eget hus i en forstad til København. Jeg har muskelsvind, hvis første tegn viste sig omkring 6-års alderen med vanskelighed med trappegang, knæbøjninger og de karakteristiske ændringer af gang og løb. Progressionen har været langsom.

Min nuværende tilstand præges af store modsætninger. Jeg er i stand til at sidde her med en temmelig upåfaldende fremtoning, og informationerne indtil nu tegner en temmelig normal tilværelse. Men denne »normalitet« har sine store begrænsninger. Den eksisterer kun så længe, jeg sidder i min elektriske kørestol og varer kun timer af gangen. Når jeg ligger ned, er jeg totalt hjælpeløs, kan ikke ved egen hjælp

flytte arme, ben eller krop. Og vigtigst i denne sammenhæng: Min respiration er meget svag. Jeg er tracheostomeret, og bruger perio-
devis hver nat respirator og må også dagen igennem på forskellig vis supplere min luftforsyning. Jeg har svært ved at hoste. Min stemme er ofte så svag, at selv folk, der kender mig godt, har svært ved at forstå, hvad jeg siger. Jeg har synkeproblemer, således at meget mad må blendes, og jeg spiser kun hjemme, hvor jeg hurtigt kan få hjælp af respirator og et effektivt sug, hvis noget fejlsynkes. 8 timer i døgnet er beslaglagt af lungeterapi og øvelser. Det fremgår at jeg meget let kommer i kritiske situationer. Jeg har altid tre piger, der døgnet rundt arbejder på skift med, hvad der er nødvendigt for at opretholde min funktion: pleje, betjening af respirator, lungeterapi, træning af muskler, være chauffør, assistere med mine faglige gøremål.

Den akut kritiske fase ved starten af respiratorbehandling for 7 år siden betegnede ikke nogen brat stigning i sygdommens progression. Den blev forudgået af en lang svækkesperiode med mange personlige vanskeligheder, for meget arbejde, for megen rygning og for lidt motion. Der kom symptomer som uregelmæssig og hurtig hjerteraktivitet og natlig urininkontinens, som blev undersøgt hver for sig uden at blive sat i relation til svækket respiration. Forøget søvntrang og natlig konfusion prægede tilstanden en kort periode, hvorefter der kom let feber til. Tilfældigheder gjorde, at jeg befandt mig under omstændigheder, der muliggjorde min overlevelse, da respirationen for alvor satte ud med lungebetændelse, omfattende atelektase og hjertervanskeligheder.

En tid lang sørgede en respirator totalt for min luftforsyning, og det var imod sagkyndiges forventning, at jeg atter kom til at trække vejret ved egen hjælp. Lægerne og jeg var ikke helt enige i vurderingen af situationen. En væsentlig del af diskrepansen lå i vor forskellige opfattelse af muligheden for at opnå noget ved at aktivere organismen og forbedre muskelfunktionen. Jeg var

styret af min gamle erfaring for, at det ikke på noget tidspunkt i sygdomsforløbet har været umuligt at opnå en lille bedring ved ekstra træning, og at jeg i det daglige har følt inaktivitet som alment sløvende og gjort bevægelserne mere besværede og energiløse. Jeg oplevede lægerne som omsorgsfulde og velmenende, men ganske fixerede i en forestilling om, at der intet var at stille op. Jeg følte mig overbevist om, at en væsentlig faktor i den bedring, der faktisk fandt sted, er en træningscykel, hvis brug blev administreret i overensstemmelse med retningslinjerne i en bog om almen konditionstræning skrevet af den



Luftforsyningen suppleres med ballon (øverst) og Bennett respirator. (Foto Carl Hansen).

svenske arbejdsfysiolog Per-Olof Åstrand.

I mit nuværende program for lunge-terapi og almen fysisk vedligeholdelse indgår tapotement, vibration, placering i drænagestillinger, brug af Bennett og Pulsula respiratorer, og – fremfor alt aktive bevægelser. Programmet er opstået og vokset ved indlemmelse af forskellige råd fra de læger og fysioterapeuter, der i tidens løb har været involveret i min behandling. Ofte har jeg været i tvivl, om alle dets ingredienser var lige velbegrundede og i hvert fald har jeg haft ønske om at reducere behandlingstiden, der som nævnt optager en betydelig del af min vågne tid. Jeg har aldrig været i tvivl

stykker behandles bedst med aflastning ved forøget brug af en respirator tilkoblet i siddende stilling under adspredelse foran fjernsynet, hvis siddestilling i kørestolen er forkert, og de stillesiddende perioder i forvejen er for lange.

Det er mit indtryk, at hos patienter med svære lidelser er man tilbøjelig til at negligere de tilsyneladende mindre gener. Det er dels som om målsætningen bliver for beskeden, dels kniber det med at få overblik over totalsituationen på tværs af specialegrænserne.

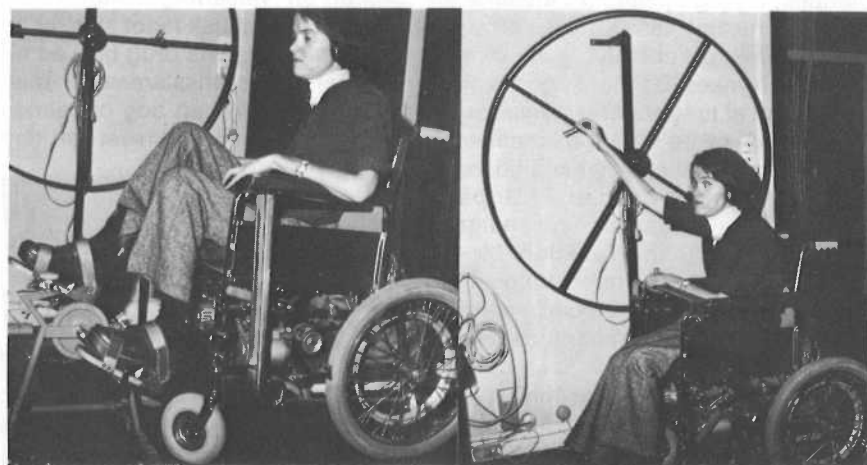
Et andet punkt, der afspejler de spredte erfaringer med muskeldystrofi-patienter, er den ringe systematiske kontrol af sygdommens for-

ning. Det kan nemlig ikke med rimelighed forventes, at enhver praktiserende læge eller vagtlæge ved nok om disse relativt sjældne sygdomme, som ovenikøbet indtil nu har ført en skyggetilværelse i terapeutisk henseende.

Ejheller kan det forventes at ethvert hospital eller enhver socialforvaltning på kompetent måde kan betjene de respiratorisk handicappede, som ikke befinder sig i en akut krise, men som skal leve med denne tilstand og få det bedst mulige ud af tilværelsen. Der kræves megen baggrundsviden for at fatte omfanget og kompleksiteten af den hjælp, der skal ydes, både af medicinsk, teknisk, psykologisk og social karakter. Det ligger i sagens natur, at dette indlæg indeholder en del kritik. Denne bygger både på egne erfaringer gennem årene og kendskab til andres problemer. Min nuværende situation indeholder imidlertid så væsentlige positive træk, at jeg føler mig privilegeret og ønsker, at andre i samme situation som en selvfølgelig ting var sikret samme fordele: Jeg bor tæt ved et hospital, og har nær kontakt med en anæstesiaafdeling, hvis personale omhyggeligt tager vare på min tilstand. Jeg får regelmæssig behandling af en dygtig fysioterapeut, som også er parat, når situationen kræver en ekstra indsats. Den sociale forvaltning i min kommune har accepteret mit store behov for assistance og betaler bl.a. den store lønudgift for den konstante tilstedeværende hjælp, der både giver en vis tryghed og mulighed for frit at kunne gribe tilværelsen an i overensstemmelse med mine personlige ønsker og forudsætninger.

Der er påpeget alvorlige mangler i muskeldystrofi-patienternes vilkår, men der er også noget meget positivt i situationen, nemlig at der er mange uudnyttede muligheder inden for rammerne af vor nuværende erkendelse. Vi behøver ikke at få opfyldt den fjerne drøm om en helbredende behandling af muskeldystrofi for at komme videre. Der er nok at tage fat på her og nu. Jeg er overbevist om, at den dårlige prognose, der forbundet med muskeldystrofi for en del er en simpel følge af en passiv, pessimistisk holdning. Emnet for dette indlæg er yderst vigtigt. Det lægger klart op til et internationalt samarbejde, hvis konkrete udformning jeg håber kan tage form under denne konference.

Ruth Andersen



Træningscyklen er anbragt foran kørestolen, og med armhjulet bliver også skulder og krop aktiveret. (Foto Carl Hansen).

om muskelaktivitetens lungehygiejniske og alment stimulerende effekt, men har følt mig rådvild m.h.t. at udelade eller ændre i det øvrige program. Når jeg har spurgt mig for hos sagkyndige, har det bestandige svar været: »Prøv Dem frem – det er vanskeligt at råde – vi mangler erfaring, da der ikke findes mange af Deres slags.»

Et tilbageblik på de forløbne år tegner sig som en lang stadig uafsluttet læreproces, der mere har haft karakter af trial-and-error, end været ledet af andres erfaring eller en fysiologisk begrundet indsigt.

Jeg oplever læger og terapeuter på hjemmebane i krisesituationer parate til at betjene sug, respirator, antibiotika, men fremmede over for den nuancerede og komplicerede tilpasning, dagligdagen kræver, hvis sygdomstegn skal tages i opløbet, hvis mulighederne for optimal funktion skal udnyttes – hvis livet skal leves. Det er f.eks. ikke givet, at et ekstra tungt åndedræt, et par ømme, trætte, anspændte ryg-

løb – og her tænker jeg selvfølgelig atter på respirationen. Jeg vil vove den påstand, at en respirations-svækkelse meget vel kan nå et kritisk punkt uden at give sig dramatisk udslag i habitualtilstanden. Alligevel kan situationen være unødvendigt risikofyldt f.eks. for en patient, der er uden erfaring med lunge-terapi, overraskes af en forkølelse, der stiller større krav til hans hostevne, end han klare – eller hvis der upåagtet optræder en kuldioxydophobning.

At være bedre forberedt på situationer som ovennævnte, ville også formindske den angst og rådvildhed, som uundgåeligt følger med en respirationssvækkelse. Det er vigtigt at patienterne ved, at der kan gøres noget, hvad de skal gøre, og hvem de kan henvende sig til.

Dette sidste punkt fortjener særlig opmærksomhed og vedrører endnu en gang behovet for en systematisering af erfaringerne med muskeldystrofi-patienter og en centralisering af tilbudene om behandling og vejled-

Korsetproblemer, fysisk/psykisk

At bruge korset

Ordet korset betyder et snøreliv der er forsynet med stivere til at forme figuren. Betegnelsen korset kendes allerede i det 13. århundrede, men anvendtes først i moderne betydning i 16.-18. århundrede og har under forskellige former været benyttet lige siden. Det virker grotesk hvad mennsker i forskellige kultursamfund har ladet sig byde af torturagtige indretninger med det ene formål at skulle se smart ud i overensstemmelse med et mønster, som galninge og troldmænd har dikteret. Kvinder verden over har indvilget i og har i stor udstrækning været tvunget af sæd og skik til at lade fødder indsnøre, til at stoppe fødder i sylespidse, højhælede sko, til at få alt flæsket strammet ind i et korset, etc. etc. Der er lidt noget i tidens løb for at leve op til skiftende tiders skønhedsidealer.

Det er næppe hyppigt forfængelighedsgrunde der bevæger handicappede til at gøre brug af korset. Der ligger typisk andre motiver bag. Det kan være en forebyggende foranstaltning for at hindre scoliosedannelse, der igen medfører dårlig vejtrækning. Et korset kan i visse tilfælde mindske rygsmærter. Desuden bærer mange korset for overhovedet at opretholde den oprejste/siddende stilling.

Der findes et anseeligt antal forbrugere af korset blandt handicappede. Jeg tænker ikke blot på folk med muskelsvind, men på mange andre former for fysiske handicappede. Folk med polio, paraplegi, quadriplegi, hjernesvind, myelomeningocele, idiopatiske scolioser, for slet ikke at tale om de forskellige former for degenerative ryglidelser.

Korsetproblemer

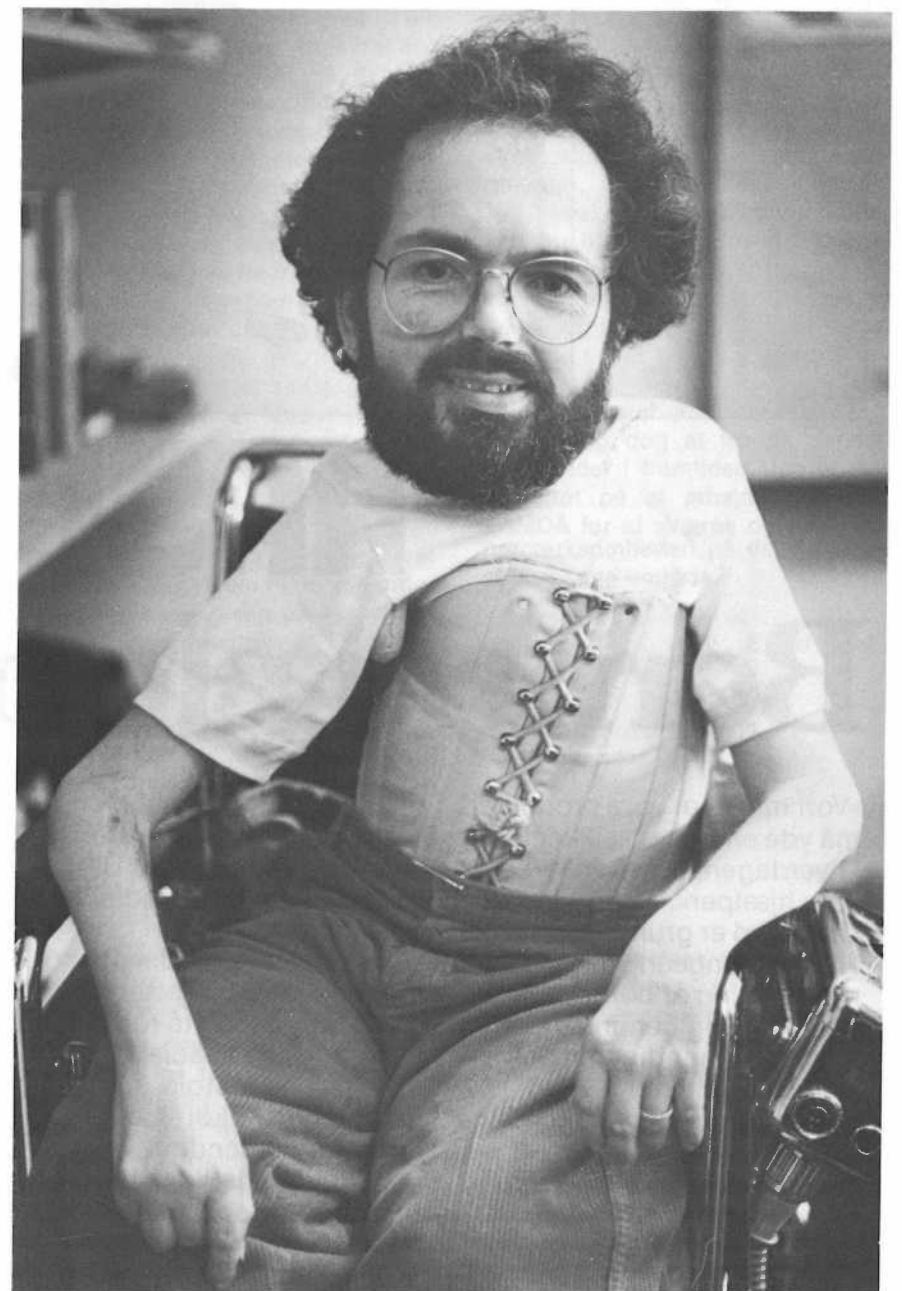
I det følgende vil jeg gøre rede for mine egne korset problemer, som jeg så at sige har førstehånds kendskab til, og som jeg ved deles af mange andre, der bruger korset. Mit korset har i det væsentligste haft samme opbygning og udseende i de 30 år, jeg har brugt korset. Det er et højt stofstøttekorset med højre axilkrykke. Materialet er tykt lærred foret med endnu tykkere uldfilt. Hele vejen rundt er lodrette sti-

vere, et enkelt sted en 1 cm bred stålskinne som på toppen bærer en vaskeskindbeklædt jernbøjle, axilkrykken. Elasticiteten fremkommer ved, at det foran snøres sammen med en tyk elastik, ligesom der et par steder er isyede elastikkiler. Der findes ingen ventilationshuller og mærket med vaskeanvisning mangler. – Det kan nemlig ikke vaskes overhovedet.

Jeg forsøgte engang at sende det til rensning efter et velment råd, det kom tilbage i halv størrelse.

Når korsettet skal skiftes ud

Problemerne ved korsettet starter ved selve tilpasningsprocessen. På det tidspunkt hvor man får sig taget sammen til at få skiftet sit korset, er man ofte i forvejen på vej ind i en ond cirkel. Årsagen til at man skal skifte det gamle ud er, at det er slidt op, at man falder for meget sammen i det. Men i reglen er det ubehageligt at komme i et nyt, fordi man bliver stivet mere af i forhold til det gamle, hvilket kroppen forståeligt nok skal



»Vi må i gang med et nyt og bedre korset« (Foto Mogens Laier)

vænne sig til. Disse nye tryk på kroppen kan give rygsmerter og/eller bevirke, at huden bliver ødelagt og truet.

Hvis disse gener tager overhånd, er man tilbøjelig til at hoppe i det gamle igen, og her har vi den onde cirkel, fordi dette så vil medføre, at man igen falder endnu mere sammen.

I Danmark er reglen at man kan få et nyt korset hver halvandet år. Jeg har nu altid selv fået dispensation, således at jeg har fået et korset en gang om året. Alene på grund af tilvænningsprocessen kan man dårligt heller overkomme mere end den ene omgang hvert år, selv om slidtage og hygiejne nok taler for en hyppigere udskiftning.

Tre obligatoriske besøg hos bandagisten hører med til at få et nyt korset. Det drejer sig om ordination/måltagning, prøvning og afhentning. Hertil kommer et varierende antal besøg for at få korsettet rettet til. Alt i alt er det i reglen et helvede at skulle have nyt korset, og hele processen strækker sig over måneder.

Korsettet skal være et kompromis mellem to modsat rettede faktorer. På den ene side skal det støtte og være tilpas stift for at stabilisere kroppens oprette stilling, på den anden side skal det indeholde en vis elasticitet for at give respirationen de bedste muligheder og for at bevare mest mulig bevægelsesfrihed. Mange med muskelsvind har anlæg for at svede meget. Ikke mindst på grund af korsetmaterialets beskaffenhed bliver jeg drivvåd, hvis jeg blot skal anstrenge mig en lille smule. Sveden er ikke blot ubehagelig, men medfører stor risiko for hurtig afkøling, forkølelse og hvad deraf følger. Da sveden på ingen måde kan fordampe ud gennem korsettet, er jeg nødt til at skifte undertrøje. Hvis jeg arbejder uden for mine vante omgivelser er det ikke altid praktisk, endsige muligt at skifte undertrøje, idet dette kræver et sted at ligge, da jeg ikke kan sidde op uden korset.

Korset og æstetik

Hvis man vil anlægge æstetiske betragtninger, må jeg fremhæve 2 problemer ved korsettet. Som nævnt kan det ikke vaskes og ligegyldig hvor tit man skifter undertrøjer efterlader det et uløst hygiejnemæssigt problem. Den grå farve antager let et halvgrumset skær og fortoner sig med tiden over i en

pletvis brunskjoldet kulør. Jeg skal ikke begive mig af med at beskrive udviklingen af den lyserøde farve, som jo især anvendes til damer. Et andet problem melder sig, hvis man er til stor middag eller hvis man ved andre lejligheder har lyst til at spise mere end man plejer. Og her er vi tilbage ved elasticiteten ved korsettet. Der er ikke indbygget flexibilitet nok i vor tids korsetter. For løsner jeg det, falder jeg sammen. Man er faktisk nødsaget til at spise det samme kvantum, hver gang man sætter sig til bordet.

Det kræver generelt god tid at være handicappet. Jeg har nævnt tilpasningsprocessen med et nyt korset, hvor man i perioder er halvt eller helt uarbejdsdygtig. Udover dette bruger jeg hver eneste dag i alt halvanden time på at få korsettet taget af og på 3 gange. På, når jeg vågner for at komme op at sidde på WC, af for at komme på brusebriksen, på når jeg skal i tøjet, af når jeg kommer fra arbejde for at hvile mig, på når jeg skal op igen, og af når jeg går i seng. Hertil kommer de tre dage om ugen, hvor jeg får fysioterapeutisk behandling, hvor korsettet også kommer af og på. Skal jeg undtagelsesvis på WC midt på dagen skal korsettet sættes om; da toiletsædet skubber korsettet ud af stilling. Endelig sker det undertiden, at det bliver sat forkert på. Det skal sidde på en ganske bestemt måde for ikke at gnave.

Den beskrivelse jeg her har givet fører uvilkårligt frem til en konstatering af at ekspertisen på korsetområdet er ret så begrænset. En dansk bandagist har bygget mit korset i 30 år. Engang havde han orlov, i en periode, hvor jeg skulle have nyt korset. Ingen af hans kolleger turde binde an med det, da de hørte om mit tilfælde. Der blev ellers skikkert bud til alle landets bandagister. Jeg ventede til min bandagist kom tilbage fra sin orlov. Nu holder bandagister jo ikke evigt, og min er da også netop blevet pensioneret.

Et nyt og bedre korset

Såvidt mit eget korsetproblem. Et klart mål for fremtidens korsetter må selvfølgelig være at mindske generne mest muligt. Det virker urimeligt og primitivt at der ikke har fundet afgørende forbedringer sted på korsetfronten, når man sammenligner med den enorme tekniske udvikling, der er sket på andre områder. Jeg ser kun en farbar vej ud af disse problemer. Der må etable-

res et konkret tværfagligt samarbejde mellem mindst følgende specialister: Forbrugere, bandagister, orthopæder, fysiurger, ergo- og fysioterapeuter, lungefysiologer, ingeniører og tekstilfolk.

Korsetproblemet er så kompleks, at det nødvendiggør et snævert samspil mellem nævnte fagområder. Tværfagligt samarbejde har vist sig at være en frugtbar procedure på et andet område. Nemlig kørestolsområdet, hvor vi i Muskelsvindfonden gjorde oprør for 4 år siden. Vi lavede en behovsanalyse, nedsatte en tværfaglig ekspertgruppe og startede udviklingen af en alternativ elektrisk kørestol, som i øvrigt er så langt nu, at den kommer på markedet i løbet af 1979.

Jeg er ikke i tvivl om at et sådant samarbejde i hvert fald i Danmark på korsetområdet ville betyde et afgørende fremskridt, da der på nuværende tidspunkt kun foregår helt ukoordinerede og tilfældige eksperimenter.

Jeg håber, at alle i denne forsamling nu har fået et indtryk af korsetproblematikkens omfang og alvor. På nuværende tidspunkt er jeg ikke i stand til at tænke på et korset uden straks at få ubehagelige associationer, og selv om et korset nok altid vil blive en kompromisløsning, vælger jeg dog at tro på uanede muligheder i fremtiden. Jeg er fast besluttet på at arbejde politisk i EAMDA for at skærpe og stimulere opmærksomheden på dette i årtier så forsømte område.

Evald Krog

Ordliste

Scoliosedannelse: sidekrumning af hvirvelsøjlen.

Paraplegi: spastisk lammelse af begge ben

Quadriplegi: lammelse af både arme og ben

Myelomeningocele: tilstand hvor rygmarvssubstans og -hinde poser frem gennem defekt i hvirvelsøjlen

Ideopatiske scolioser: skæv ryg af ukendt årsag

Degenrativ: Nedgang i funktionsdygtighed

Axilkrykke: armhulekrykker

Ferie og aflastningsmuligheder

Fra VB-centret

Som omtalt i sidste nummer af *Nyt fra Muskelsvindfonden*, er der et stort og udpræget behov for aflastningsmuligheder til forældre med børn med muskelsvind eller andet handicap.

I forlængelse heraf har vi forsøgt at se nærmere på, hvilke muligheder der reelt er for ferie og aflastningsmuligheder for børn med muskelsvind. Først noget generelt: Drejer det sig om kortvarende aflastningsmuligheder i forbindelse med en friaften til forældrene eller en korterevarende sygdom hos disse, anbefaler vi, at man søger kommunen om at få tilskud til aflønning af barnepige eller få udsendt en kommunal hjemmehjælper. Ønsker man barnet anbragt uden for hjemmet, kan man bede kommunens socialforvaltning anviser en plejefamilie eller give tilskud til et institutionsophold, evt. ophold på et særligt aflastningshjem.

De aflastningsmuligheder og feriemuligheder, der findes for børn med muskelsvind, er desværre meget begrænsede. Vi vil derfor opfordre folk, der har eller får kendskab til sådanne muligheder kontakte os, således at vi får større mulighed for at hjælpe vores klienter på dette område. Ligeledes vil vi gerne høre fra folk, der har haft deres børn på aflastnings- eller feriesteder, for på denne måde at få nærmere kendskab til kvaliteten af de enkelte steder.

Vi har stort set ikke nærmere kendskab til de nedenfor nævnte ferie- og aflastningsmuligheder og kan derfor ikke påtage os ansvaret for de enkelte steders anvendelighed og kvalitet.

De muligheder, vi har fundet frem, er i vilkårlig rækkefølge følgende:

1) **Henny Hansen**, sygehjælper og sexolog. Har en gård på 4½ tdr. land med diverse husdyr. Tager primært børn til aflastningsophold i perioder på 8 eller 14 dage. Børnene går under opholdet i moderne handicap-venlig skole, transporte-

res til og fra skolen i taxa. Der er to til tre voksne til at tage sig af børnene.

Henny Hansen har tidligere haft børn med muskelsvind i aflastning og ferieophold.

Adresse: Lindegårdsvej 25, Kværkeby pr. Ringsted.

Tlf: 30-62 53 31

2) **»Solbakken«**, hjem for fysisk handicappede børn og unge, har mulighed for i begrænset omfang at tage børn i aflastningsophold.

Adresse: Egebæksvej 26, Højbjerg ved Århus.

Tlf: 06-27 12 33

3) **Pindstrup Centret** på Djursland:

a) **Ferielejr**, i sommerferien (28. juli - 4. august) samt i efterårsferien (14. - 20. oktober). Ferielejrene er tænkt dels som en feriemulighed for forældre til handicappede børn, og dels som en feriemulighed for alle børn til at opleve sig selv i en anden sammenhæng end hverdagens. Alder: 7 til 14 år. På hver lejr deltager ca. 15 handicappede og 25 ikke-handicappede børn samt 15 voksne ledere.

Pris: Handicappede børn: 200 kr./døgn. Ikke-handicappede børn: 175 kr. for hele opholdet.

b) **Teltlejr**. KFUK- og KFUM-spejdernes træningslejr i perioderne 30. juni-7. juli (for 14 til 17 år), 14.-21. juli (for 11 til 14 år), 21. juli-4. august (for 11 til 14 år).

Tilmelding til KFUM-Spejderne i Danmark, Vangehusvej 3, 2100 København Ø. Tlf. 01-29 26 66.

Det Danske Spejderkorps i lejr 28. juli - 4. august (for 11 til 15 år).

Tilmelding til: Det Danske Spejderkorps, Lundsgade 6,

2100 København Ø. Tlf. 01-26 12 11.

Pindstrup Centret afholder desuden andre arrangementer, bl.a. familiekurser. Nærmere oplysninger herom i form af brochure og program kan rekvireres fra Pindstrup Centret, bedst i kontortiden fra kl. 8.30 til 12.30. Tlf. 06-39 61 11. Adressen er: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgård. Tilmelding til ferielejrene sker også hertil.

4) **Dansk Røde Kors** afholder i år 2 ferielejre i Bolsted og Vingsted,

begge i Jylland. Lejrene er primært beregnet for børn med et fysisk eller psykisk handicap helst i alderen fra 9 til 14 år. Lejrenes varighed er 1 uge. For at komme i betragtning er hurtig ansøgning nødvendig, idet ca. 150 af de 200 feriepladser er optaget. Ansøgningen sker til den lokale Røde Kors afdeling, der i øvrigt vurderer om betingelserne for et gratis lejroophold er opfyldt.

5) **Stig Guldberg lejr** er lejrskole på Sydlolland, indrettet for handicappede. Der er lejrskoleophold fra maj til september. Varigheden er 4 uger. Holdene er på ca. 40 børn, der bor på 4-sengs stuer med 1 voksen per stue. Der er desuden tilknyttet en sygeplejerske og en ergoterapeut.

Stig Guldberg har arrangeret ferielejre for handicappede børn i 32 år. Har også haft børn med muskelsvind.

Adresse: Stig Guldberg Lejr, Postbox 15, Rødby.

Tlf.: 03-94 60 74.

6) **Tolshave Fritidscenter** er bygget af Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn, der blev stiftet i 1970 i Frederikshavn. Fritidscentret er et sommerhus, der er indrettet således at 2 familier af gangen kan bo der. Der er 1 stor stue med brændeovn, 2 køkkener og 2 soveafdelinger, hver med to værelser. Huset er indrettet for kørestolsbrugere og ligger i landzone, omgivet af marker, skov og hede, ca. 11 km nord for Frederikshavn. Der er 3 km til børnevenlig strand uden strøm og huller.

Pris: 1 familie indtil 6 sovepladser: 650 kr/uge.

2 familier indtil 12 sovepladser: 1100 kr/uge.

Huset er el-opvarmet og der er telefon, bestik og sengetøj.

Der er også mulighed for at leje huset i en weekend.

Udlejningen sker gennem Inger Jacobsen, Skagensvej 20, 9900 Frederikshavn. Tlf: 08-42 36 95.

Muskelsvindfonden har herudover kontakt med et ægtepar på Fyn, der måske kan tage et handicappet barn i aflastningsophold, hvis der skulle være et helt akut behov herfor.

Om feriemuligheder, se i øvrigt artiklen: »Bliver diagnoser meddelt på den rigtige og mest hensigtsmæssige måde«.

Muskelsvindramte elevers forhold i skolen

I forbindelse med et studium på Danmarks Lærerhøjskole er lærer Lise Risgaard Thomsen og lærer Elly Hein-Sørensen i gang med en undersøgelse af muskelsvindramte børns skoleforhold.

Formålet med undersøgelsen er at få klarlagt nogle af de forhold, der kan være afgørende for et optimalt skoleforløb for de muskelsvindramte elever, - eksempelvis:

om muskelsvindramte børn befinder sig bedst i en almindelig folkeskoleklasse

om muskelsvindramte børn befinder sig bedst i en centerklasse

om lærerne får tilstrækkelig for-håndsuplysning om de specielle problemer, der er forbundet med at være muskelsvindramt

om lærerne får den hjælp, som er nødvendig for den muskelsvindramte elev kan deltage i fællesaktiviteter

om klasseværelset er placeret på en for barnet gunstig måde, således at dette ikke hindrer social kontakt i frikvartererne m.m.

om klassekammeraterne får tilstrækkelig forhåndsuplysning

Undersøgelsen foretages dels ved hjælp af spørgeskemaer til lærerne, forældrene og eleverne, og dels ved interviews af en del af eleverne.

Der foreligger ikke nogen tidligere dansk undersøgelse af denne særlige elevgruppes skoleforløb, og da Muskelsvindfonden finder det værdifuldt at kunne pege på konkrete forhold, når vi står over for at skulle vejlede forældre til skolesøgende børn, håber vi, at vore medlemmer vil deltage i undersøgelsen ved at besvare spørgeskemaerne og således være med til at udvide VB-centrets serviceniveau.

Nyhed – dørautomatik

Asger Nielsen, medlem af repræsentantskabet og lokalgruppen i Herning fremstiller de for 3 år siden et automatisk døråbnersystem. Afprøvnin-gen har givet så gode resul-tater, at der nu bliver tale om en produktion og markedsfø-ring af systemet.

Gennem 3 år har Asger Nielsens 2 drenge, der har muskelsvind, afprøvet de automatiske døråbnersystemer, som Asger Nielsen selv har fremstillet. Dørene åbnes/lukkes af en motor, når man trykker på en lille sender, man kan have i hånden eller påmonteret kørestolen.

Resultaterne er så gode, at Asger Nielsen nu tør lægge navn til en produktion af dørautomatik, der tilgodeser den handicappedes mulighed for at være selvhjulpne og dermed at få en helt anden frihed. »En frihed vi ikke helt kan fatte betydningen af«, siger Asger Nielsen.

Asger Nielsen fortsætter: »Der er mange faser i menneskelivet og uendelig mange oplevelser, der er nødvendige for en sund og positiv udvikling til selvstændighed. Vi skal naturligvis være sammen, for fællesskab betyder enormt meget, - men det er også nødvendigt, at vi kan trække os tilbage og lukke vor dør, når vi har behov for det.

I vor tekniske tidsalder burde det i mine øjne være en selvfølge, at man opstiller dørautomatik, at man ikke skal være afhængig af, at en eller anden gider lukke døren for én. Det bør man selv kunne gøre.«

For at kunne tilgodese dette behov og for at kunne markedsføre systemet så billigt, at der ikke skulle være problemer med at få det anskaffet, har Asger Nielsen startet et firma under navnet: Imex Doormatic I/S.

Firmaet udstiller på Forsorg 79 i Herning 15-17. maj. Asger Nielsen har et antal gæstekort, som han gerne vil sende til dem, der er interesserede i at komme ind og se udstillingen.

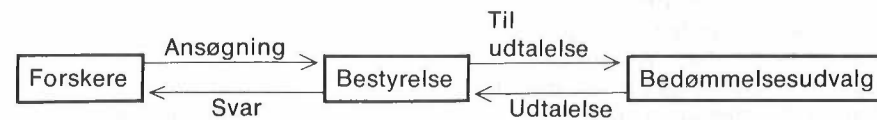


Fra Pindstrup-centrets ferielejr, hvor der på hver lejr deltager ca. 15 handicappede og 25 ikke-handicappede børn. (Foto Bo Bendixen).

Hvad laver bedømmelsesudvalget?

Bedømmelsesudvalget er efterhånden blevet nævnt i mange artikler og sammenhænge i bladet. Derfor vil det nok være på sin plads at se nærmere på, hvad bedømmelsesudvalget egentlig arbejder med.

dømmelsesudvalget nedsat. I praksis fungerer behandlingsproceduren som skitseret i nedenstående tegning:



ren: »Vi har hermed den glæde« eller »Vi beklager at måtte meddele«. For øjeblikket sidder følgende 3

personer i bedømmelsesudvalget: Chefspsykolog Alice Theilgård, Rigshospitalet; dr. med. V. Kamp Nielsen, Amtssygehuset i Glostrup, samt professor Åge Juhl Therkelsen, Genetisk Institut ved Århus Universitet. Og der har allerede været god brug for de 3 medlemmers faglige ekspertise i år, — ikke mindre end 4 forskningsansøgninger er blevet fremsendt i de 3 første måneder af 1979.

Skal man gøre rede for bedømmelsesudvalgets opgave, vil det være meget passende at citere § 10 i Muskelsvindfondens vedtægter. I § 10 står der følgende: Til vurdering af ansøgninger om økonomisk støtte til forskning skal bestyrelsen indstille et uvideligt, fagligt udvalg, som endelig vælges af repræsentantskabet.

Stk. 2. Udvalget består af mindst 3 og højst 5 medlemmer og vælges højst for et år ad gangen.

Som det fremgår af § 10 er bedømmelsesudvalgets arbejde nøje forbundet med det arbejdsområde, der hedder forskning.

For øjeblikket støtter og igangsætter Muskelsvindfonden forskning på 3 områder, nemlig forskning på grundlag af samarbejdet mellem VB-center og Århus Kommunehospital, udskrivning af forskningsidékonkurrencer (dem har vi foreløbig haft 2 af) og endelig er der på fondens årsbudget afsat et beløb til løbende forskningsansøgninger. Det er i forbindelse med de løbende ansøgninger om støtte til forskningsprojekter, at bedømmelsesudvalget kommer ind i billedet.

Når fonden modtager en sådan ansøgning, er det bestyrelsen, der skal tage stilling til det forskningsprojekt, der søges penge til. Men skal der tages stilling til et projekt, der f.eks. vedrører »den diagnostiske værdi af en række myoglobinbestemmelser« eller en multicenter undersøgelse af bindevævssygdommens epidemiologi er det klart, at bestyrelsen har brug for faglig ekspertise til at vurdere projektets kvalitet, relevans og til at placere det i en større forskningsammenhæng. Til det formål er be-

Når bestyrelsen har modtaget ansøgningen, bliver den sendt videre til bedømmelsesudvalget til udtalelse. De nuværende 3 personer i bedømmelsesudvalget har så normalt en måned til at behandle ansøgningen. Herefter returnerer bedømmelsesudvalget ansøgningen vedhæftet en udtalelse. På grundlag af denne udtalelse, samt budget og det forskningspolitiske sigte træffer bestyrelsen nu den endelige afgørelse og kan sende svar tilbage til ansøge-

Slaget om lærernes specialuddannelse under særforborgens udlægning

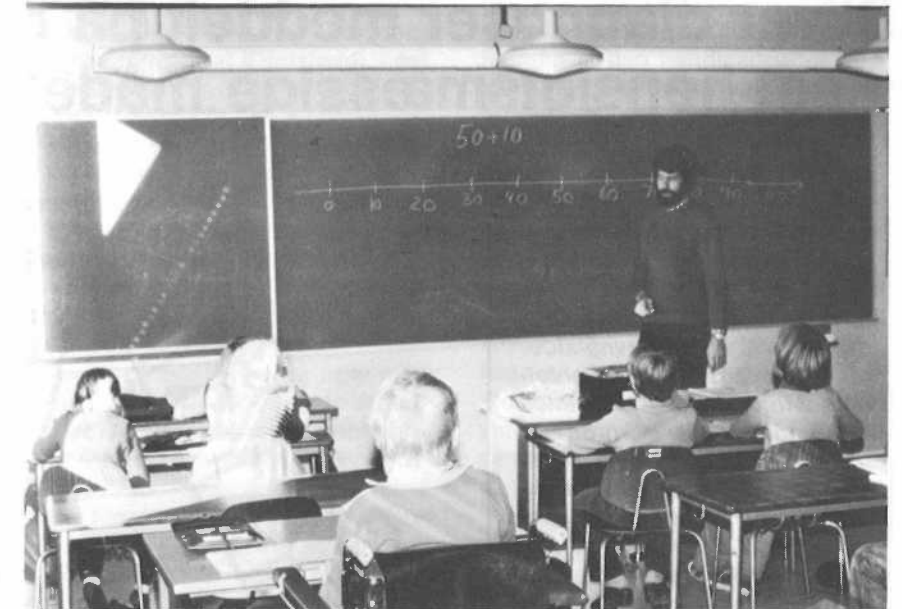
I forbindelse med særforborgens udlægning har undervisningsministeriet udarbejdet en betænkning om special uddannelse af pædagoger til at varetage handicappede børns interesser i folkeskolen. Denne betænkning indeholder en beskrivelse af en uddannelse i tre trin over en periode på 1½ år. Det drejer sig om undervisningsministeriets betænkning nr. 850. Denne uddannelsesplan har Danmarks Lærereforening protesteret imod, de finder den for dyr og omfattende, men foreslår i stedet et mindre kursus, nogenlunde svarende til det antal timer der undervises i om specialundervisning på de almene seminarer. Muskelsvindfonden er gået sammen med flere forældreforeninger til handicappede om en protest til den holdning Lærerforeningen giver udtryk for. Det brev, som man blev enige om at sende til undervisningsministeriet, har følgende ordlyd:

»Kære minister. Denne henvendelse er forårsaget af en indigneret harme over at erfare Danmarks Lærereforenings holdning til den fremtidige uddannelse af speciallærere til den danske folkeskole, som den fremtræder i leder — og i artikel ved foreningens næstformand — i foreningens blad nr. 3 af 18. januar 1979. I adskillige år er forældreforeninger, der har klaget over kvantitativ og kvalitativ alt for ringe uddannelse af de lærere, der skal undervise vore børn, blev holdt hen med, at et udvalg jo var nedsat til løsning af dette problem, og man måtte have tålmodighed til resultatet af udvalgsarbejdet forelå. Det har bragt os i en situation, hvor vi i sammenligning med vore nordiske nabolande på dette område er blevet for et u-land at regne. Vi kan derfor slet ikke bære den hån, der ligger i, at en så indflydelsesrig organisation som Danmarks Lærereforening lader gammel-seminarismens hellige ko-

»Ingen må kunne mere end andre« feje betænkningens forslag til side med flotte henvisninger til skrinlagte trafikprojekter og — helt utroligt — anvisninger på studiekredse med tilbud om en nødtørftig efteruddannelse i handicapundervisning. — Må vi godt blive fri; det er da næsten værre end ingenting.

Forældre til handicappede børn har som regel både handicappede og ikke-handicappede børn. Vi kan forsikre Dem for, at vi er betydeligt mere betænkelige ved, at der, selv om betænkningens forslag fremmes, vil være børn, der i dag går i børnehaveklasse, som først i 10. klasse vil kunne få den specialuddannede lærer, som de hele tiden havde haft brug for, end ved, om Danmarks Lærerehøjskoles kursusvirksomhed over en årrække blev forbeholdt uddannelsen af speciallærere, mens Lærerehøjskolens øvrige fagfolk en tid helliger sig grundforskningen.

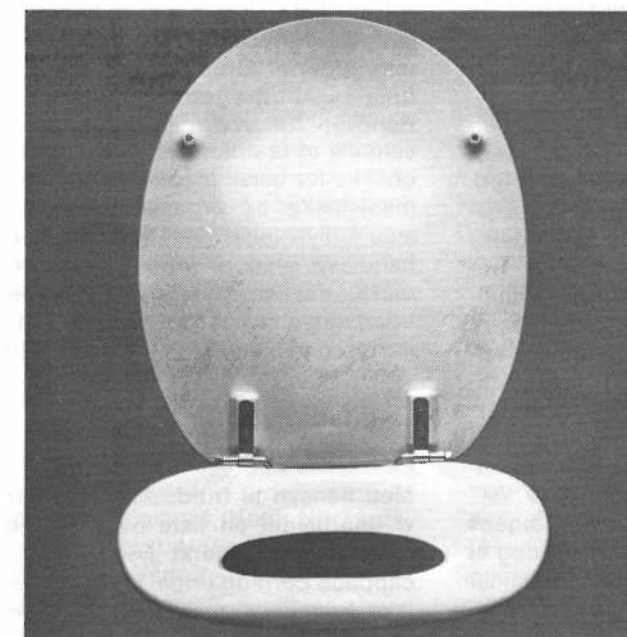
Vi må på det mest indtrængende anmode om, at man nu tager alvorligt fat på at afvikle den helt utilstedelige mangelsituation, hvad angår



Hvordan skal lærerne stå rustet til at klare integrationen ved særforborgens udlægning. Det er det, kampen står om.

speciallærere, og beder Dem låne øre til Dem, der kommer med konstruktive forbedringsforslag i forhold til betænkning nr. 850 og ikke til en organisation, der tilsyneladende endnu ikke har indstillet sig på, at Danmarks folkeskole fra 1. januar 1980 også omfatter specialklasser, centerskoler og specialskoler.

Der er nogle ting, vi alle helst vil klare selv...



Pressalit Colani - tager højde for, at alle bagdele ikke er ens. Sædets sider følger bækkenregionens krumning, hvorved underkroppen stabiliseres. Derfor er Colani toiletsædet også ideelt for folk med balanceproblemer eller manglende muskulatur. En yderligere stabilisering er opnået ved, at låget i opslået stilling følger kroppens konturer. Fås i et utal af farver. Pressalit Colani er testet af muskelsvindsfonden.

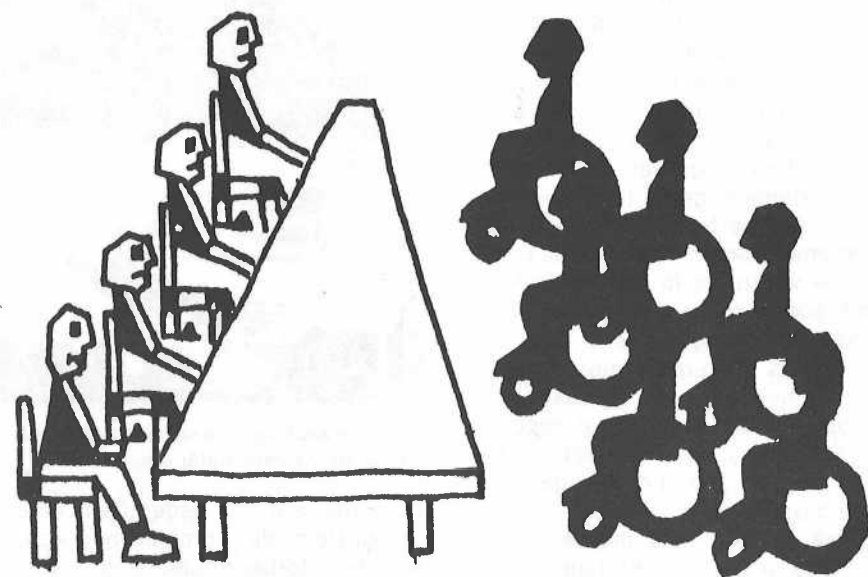
Vi hjælper en hel del mennesker til at hjælpe sig selv lidt bedre.

Dansk Pressalit A/S
Augustenborggade 11-13
8000 Århus C
Telefon (06) 14 66 22



Bliver diagnoser meddelt på den rigtige og mest hensigtsmæssige måde?

Denne artikel er blevet til på baggrund af en studiekreds arrangeret af Muskelsvindfondens Københavns-afdeling. Deltagere var overvejende forældre og pårørende til handicappede børn og unge, men også enkelte unge, der selv er handicappede, og andre med tilknytning til handicapproblematikken, deltog. Leder var Anita Kruse. Vi har set det som et vigtigt formål at videreformidle nogle af de aspekter der har optaget os. Vi har behandlet meget forskellige emner – bl.a. diagnoseformidlingen, fritids- og feriemuligheder.



Kriseteorier

Et af de emner, som vi prioriterede højt, var kontakten til behandlere – primært læger – og forbedring af diagnoseformidlingen. Dette naturligvis på baggrund af en ikke ubetydelig utilfredshed med denne i den nuværende form.

Vi har gjort en del ud af kriseteorier, fordi langt de fleste pårørende og/eller patienter må gennemgå en sådan i forbindelse med konstateringen af sygdommen/handicappet, ligesom denne kan påvirke kontakten til behandlingsstedet. Kriserne kan naturligvis være af varierende varighed og sværhedsgrad. Men det er vort indtryk, at mange af dem, den »handicappede familie« kommer i kontakt med, ikke har tilstrækkelig kendskab til disse kriseteorier. Konkrete problemer kan være: Bliver diagnosen meddelt på den rigtige og mest hensigtsmæssige måde? Hører forældrene overhovedet det, der bliver sagt? eller bremser choket tankevirksomheden? – og tager lægen højde herfor i sine dispositioner?

Selvfølgelig er der i disse situationer også tale om individuelle forhold: regler, idet mennesker jo reagerer forskelligt, men nogle af de ting, der forekommer os væsentligt, er, at der bliver tale om et behandler-team –

f.eks. læge, psykolog, socialrådgiver, pædagog, fysioterapeut. At disse tager ud i hjemmene, i det miljø hvor familien med det handicappede medlem lever, at der er mulighed for adskillige opfølgningssamtaler, og at der etableres et samarbejde mellem specialisterne og interesseorganisationerne (forældreforeningerne).

Vi drøftede ligeledes spørgsmålet om, hvor langt frem i tiden den orientering, der gives til familier om praktisk indretning, økonomiske muligheder og det medicinske forløb, bør gå.

Oftentimes er der behov for en løbende rådgivning – fra folk, som bl.a. kender til krisers symptomer og forløb. Vi finder det væsentligt, at de positive sider fremhæves i forbindelse med diagnosemeddelelsen, at der fokuseres på nogle muligheder, hvorpå omgivelserne kan bygge.

Med udgangspunkt i oplæg om kriseteorier, rollespil om læge-patient-relationer og fælles litteraturlæsning diskuterede vi også giver-modtager-forholdet – som vi naturligvis mener må gå begge veje mellem behandler-klient, lægens autoritære holdning – som jo dog er i aftagende, men som hæmmer kommunikationen, og den lave status, hvormed patientrollen er for-

bundet. Ofte dækker lægens »skarpe profil« imidlertid over en usikkerhed eller er en facade, bag hvilken det er lettere at formidle ubehagelige oplysninger. Der er dog heller ingen tvivl om, at mange patienter klart forventer, at lægen skal tage beslutningerne i betydningsfulde sager, og det vanskeliggør naturligvis hans/hendes situation.

Endelig berørte vi også baggrunden for, at nogle vælger at blive behandlere, og de resourcer og den afklarethed der er forudsætningen for at fungere som en god behandler.

Behovet for ved den indledende samtale at få udleveret en kortfattet og ikke for barsk pjece med sociale, medicinske og organisationsmæssige oplysninger om det konkrete handicap/sygdom fremhæves – en pjece, der antageligt også burde udarbejdes tværfagligt og med brugerrepræsentation.

Fritidsaktiviteter for handicappede

Med hensyn til fritidsaktiviteter har vi udarbejdet en liste over mulige aktiviteter for stærkt fysisk handicappede børn og unge. Listen er vel ikke fuldstændig, men en indsamling af vore ideer og erfaringer.

Sport: Hockey, fodbold med elektrisk kørestol, svømning, motionsgymnastik, orienteringsløb (kørestol).

Foreningsliv (i nogen grad integration i almindeligt foreningsliv):

- 1) Fysisk betonedede aktiviteter – f.eks. sportsudøvelse, ungdomsklubber, LAVUK (Landsforeningen af Vanføres Ungdomsklub).
- 2) Idébetonede aktiviteter – politisk arbejde, humanitære organisationer, miljøgrupper, socialpolitiske foreninger, spejderarbejde, kirkeligt ungdomsarbejde.

Øvrige: Radioamatørvirksomhed, korrespondanceskak, IOF (transport og hjælpere ordnet) – ellers almindelige aftenskoler at foretrække.

De største vanskeligheder lå efter de flestes mening i det meget ringe udbud af tilbud

Der er simpelt hen alt for få muligheder. Nogle i gruppen mente dog også, at en del af problemerne lå i manglende oplysning om deltagermuligheder for handicappede.

Vi følte naturligvis alle vigtigheden af, at handicappede unge omgås ikke handicappede – i øvrigt er det af betydning for begge parter; og på længere sigt må kravet selvfølgelig være, at de tilbud, der gives til raske, også bør være tilgængelige for handicappede; at alle kan færdes på lige grundlag.

Feriemuligheder

Hvad angår feriemuligheder drøftede vi både kollektive og individuelle rejsemuligheder.

Krav til et egnet feriested må først og fremmest være de fysiske rammer, således at handicappede kan færdes selvstændigt, hvis de ønsker det. Men også at der gives mulighed for aktiviteter inde og ude og transportmuligheder under opholdet, så man ikke er »bundet til« stedet. Blandt mulige faciliteter nævntes diskotek/strand samt sightseeing muligheder. Halvpension er at foretrække, således at man kommer rundt og besøger forskellige spisesteder.

Sommerhuse: »Løvehuset«, Landsforeningen af Vanføre. Forældre-rekredsens hus (Nordsjælland), Vanføreforeningens øvrige sommerhuse, Dansk Folkeferies »sommerbyer«.

Højskoler: Egmont (Hou), Nørgårds (Bjerringbro), Unge Hjem (Skåde bakker), Båring (Fyn), Gråsten gymnastikhøjskole, Familiehøjskolen (Herning).

Feriehjem: Skt. Knudsborg (Fyn), Askov Møllehus (Sydsjælland), Pindstrupcentret (Djursland), Løyt feriecenter.

Lejre: Guldberglejren (Rødby), Internationale handicamps (Mellem-folkeligt Samvirke).

Vandrehjem: Vejle, Nykøbing m., Tønder, Gerrild (Mols).

Camping: Ugerløse (v. Kalundborg) – også motel.

Hoteller: Alle Hvide Hus hoteller samt en lang række andre.

Vi berettede om vore erfaringer med rejser i udlandet – bl.a. er to motelkæder i Sverige og nogle autobahn-rasthåuser i Tyskland handicappede, ligesom vi også havde prøvet gode tilgængelige hoteller i Frankrig, Storbritannien og Luxembourg. I Italien havde nogle lejet gode lejligheder i flere tursområder.

Væsentligt er det, at også handicappede har valgmuligheder med hensyn til ferie, har lejlighed til at komme væk fra de daglige omgivelser og selv har indflydelse på tilrettelæggelsen af ferien.

Der er brug for flere tilbud i skoleferien og mulighed for at være sammen med jævnaldrende.

I de familier, hvor der er flere handicappede medlemmer (f.eks. søskende), opstår der ofte problemer: Ud fra et forældresynspunkt kan det være hensigtsmæssigt, at begge/alle handicappede er bortrejst samtidigt, ud fra et søskendesynspunkt kan der være behov for at komme væk fra hele resten af familien.

Endelig ser vi naturligvis også gerne udviklet mulighed for mere utraditionelle ferieformer – f.eks. øleje, økologiske lejre, pramferie etc.

Om at leve med progressionen

Et sidste hovedemne, som vi behandlede, hed: »Hvad kan vi – som forældre – gøre mere end vi gør?« Det skal ses i perspektiv af progressionen ved mange muskelsvindsygdomme og nogle forældreønsker om, at Muskelsvindfonden prioriterer her-og-nu-aktiviteter – ikke på bekostning af længresigtede målsætninger, men sideløbende hermed.

Centralt i diskussionerne var nederlagsoplevelsen, hvor nogle forældre føler, at den har været så dominerende, at den passiviserer de unge handicappede, mens andre mener, at man ud af de nederlagsprægede oplevelser kan trække noget posi-

tivt, kan »vække« noget. Disse forhold er naturligvis forskellige afhængig af den handicappedes personlighed, sygdommens tilstand, forældrenes og øvrige omgivelers holdning.

Der viste sig også behov for at berøre forældres følelse af at have ondt af deres tiltagende handicappede barn.

Endelig diskuterede vi spørgsmålet om den brede sammensætning af »nye« og »gamle« medlemmer, hvad angår sygdomserfaringer i en »forældreforening« som Muskelsvindfonden. Der tegner sig to væsentlige sider af problematikken:

1. Det er utvivlsomt formålstjenligt og en beroligelse for mange »nyere« familier at komme sammen med andre – f.eks. voksne handicappede – der med deres tilværelse er et bevis på, at problemerne ikke er så altoverskyggende, at man kan klare sig igennem på en god måde.
2. Netop det at »nybagte« forældre ser og hører om fremskredne faser af sygdommen og problemer forbundet dermed indebærer en risiko for, at nogle fortaber sig i sygdommen, at de glemmer, at forløbene altid er individuelle, og dårligt kan få øje på andet end de manglende funktioner.

Dette kan rejse spørgsmålene:

I hvor høj udstrækning skal der orienteres? Hvor langt frem i tiden? og på hvilken måde?

Vil det være en løsning, at flere af fondens aktiviteter er opdelt – ligesom familiekurserne nu er rettet mod »begyndere« og viderekomne?

Desuden har vi berørt de mere langsigtede perspektiver i fosterlandsprøver, hvilke man jo forventer meget snart at kunne anvende ved diagnosticeringen af flere af de neuromuskulære lidelser. Også behovet for lettilgængelige oplysninger om handicaps i den almindelige pjece, der uddeles til gravide. Dette for et af dramatisere problemet for alle samfundsborgere og gøre det lidt mere alment og tilgængeligt, hvis forældre pludselig står i den situation, at deres barn på en eller anden måde fungerer anderledes end almindeligt.

I ovenstående har vi givet et resumé af nogle af de problemområder, vi har berørt. Vi kan anbefale studiekredsformen til behandling af disse og mange andre emner.

På studiekredsens vegne
Anita Kruse

Lokalgruppeweekend med frugtbar diskussion om afstand

Den 3.-4. marts havde lokalgrupper og sekretariat sat hinanden stævne i Jørgensø på Nordfyn for at afholde årets første lokalgruppeweekend. Programmet for weekenden var spækket med punkter af både praktisk og mere strukturel karakter. Alle punkter blev nået, og på mødet blev der for alvor taget fat om et problem, som lokalgrupperne længe har følt presserende: Afstanden mellem lokalgrupper og fondens besluttende organer.

samarbejdet og kontakten være mellem bestyrelse, repræsentantskab, bedømmelsesudvalg, sekretariat, lokalgrupper og VB-center? Den følelse af afstand og »afmagt«, som lokalgrupperne gav udtryk for på mødet kan kort skitseres således: Vi i lokalgrupperne indsamler en væsentlig del af fondens midler og medvirker til at skabe grundlaget for hele arbejdet. Men det er bestyrelse og repræsentantskab (og landsmødet), der afstikker retnings-

konkret skridt til at komme afstanden »til livs« blev det dog vedtaget, at mindst 2 medlemmer af bestyrelsen skal deltage i de kommende lokalgruppeweekender, samt at lokalgrupper og sekretariat til næste lokalgruppeweekend skal overveje, hvordan kontakten og informationsniveauet kan udbygges.

Nyhedsavisen standser

Til slut skal det nævnes, at det på mødet blev vedtaget at indstille udgivelsen af Nyhedsavisen. Nyhedsavisen havde til formål at formidle ideer, oplysninger og erfaringer mellem lokalgrupperne. I stedet for Nyhedsavisen blev der stillet det mål, at »Nyt fra Muskelsvindfonden« skal udkomme oftere (6 gange om året blev nævnt), når der er penge og ressourcer til det. Muskelsvindfonden er i rivende udvikling. Det giver til stadighed problemer omkring organisation og struktur. Med Jørgensø mødet blev der løst op for et af lokalgruppernes p.t. mest presserende problemer, – og man nåede samtidig alle de orienterende og praktiske punkter, der var på dagsordenen.



Der blev debatteret og noteret flittigt under weekendmødet i Jørgensø.

For stor afstand

Der er for stor afstand mellem lokalgrupperne »ude i marken« og fondens besluttende organer. Dette synspunkt præsenterede lokalgrupperne som et af de centrale emner for weekendmødet.

At diskutere de indbyrdes relationer mellem forskellige organer inden for samme organisation kan være en vanskelig sag.

For en organisation som muskelsvindfonden, der består af en lang række organer og arbejdsgrupper, er det nødvendigt hele tiden at tage samarbejdet og kommunikationen mellem de enkelte organer op til debat og revision. Hvordan skal

linjerne for, hvad disse penge skal bruges til, og vi føler ikke, at vi er tilstrækkeligt orienterede om baggrunden for prioriteringen af pengenes anvendelse og de besluttede organers dispositioner i øvrigt.

Problemet rummer også et andet aspekt: Mange af lokalgruppernes medlemmer har selv muskelsvind eller er pårørende til en muskelsvindramt, og har således problemerne inde på livet i det daglige. Det giver helt naturligt et ønske om at løsningen af umiddelbare »her og nu problemer« får fortrin frem for mere langsigtede arbejdsopgaver.

Mødet gav ingen recept på, hvordan disse problemer skal løses. Som et

I forbifarten

Hovedstadsområdets Trafikskelskab (HT) kan fra første april tilbyde en ny kørselsordning omfattende to ugentlige enkeltture for svært handicappede. Ordningen gennemføres i samråd med De samvirkende Invalideorganisationer og administreres fra HTs nyoprettede kontor for handicappede. En brochure om den nye ordning udleveres i omegnskommunernes social- og sundhedsforvaltninger og i København i de lokale socialcentre eller sygesikringskontorer.

(fra dagbladet information)



Aktivitetsskalender

Trekantområdet

April – maj osv. – Bankospil.
24. april kl. 19,30 – Oplysende møde i Esbjerg.
1.-4. maj – Tombola
12. maj – Marcharrangement.
Tivoliarrangement.
Sommerfestival.

Odense

5.5 – Familieløb
20.5 – Fest på Badstuen
20.-23. september – Tivoli i Kerteminde.

Ålborg

Maj. – Oplysende møde i Thisted.

Århus

10.-11. august. – Tangkrogsfestival.

København

Lokalgruppen har stået for en studiekreds om problemer for familier med handicappede medlemmer og i denne forbindelse familier med børn, der har muskelsvind.

Anita Kruse har i en artikel beskrevet mere udførligt, hvad man har beskæftiget sig med. Denne artikel bringes i dette nummer under overskriften: »Bliver diagnoser meddelt på den rigtige og mest hensigtsmæssige måde«.

Næstved

Den 3. marts arrangerede lokalgruppen bankospil og kunne notere et overskud på 3.100 kr. Til trods herfor var overskuddet noget mindre end forventet, idet lokalgruppen havde satset på knap 300 deltagere, og der kom »kun« 144. Hertil skal føjes, at den 3. marts var en lørdag, og på en lørdag aften må man konkurrere med en lang række

andre underholdningstilbud.

15.-17. marts afholdt lokalgruppen tombola på Axeltorv i Næstved. De 3500 kr., som kom ind på tombolaen var også i underkanten af det forventede, men sne og kulde giver heller ikke de bedste salgsbetingelser.

Oplysende møde

Et er indsamling, noget andet oplysning. Her stod lokalgruppen for et velarrangeret oplysende møde den 6. februar:

Mødet blev holdt på Nøddeskovskolen i Næstved. Der var i alt mødt 44 interesserede, hvoraf størsteparten var sundhedsplejersker, som var specielt indbudte. Fra VB-centret mødte Birgit, Jette og Steen.

Birgit orienterede om de typiske tegn på muskelsvind hos børn – som var det gennemgående emne for mødet. De sikre tegn på muskelsvind kommer først i 4-5 års alderen i form af kraftig rygsvaj, vraltende gang osv. Allerede i 12 års alderen vil disse børn normalt komme til at bruge kørestol. VB-centrets behandling går primært ud på at forhale det tidspunkt, hvor det bliver nødvendigt at bruge kørestol, ved at vedligeholde de raske muskler. Da en stor del af centrets klienter er børn, er meget af behandlingen lagt an på leg. I forbindelse med denne orientering viste Birgit billeder fra en række behandlingssituationer.

Efter kaffepausen fortalte Jette om de paragraffer i bilstandsloven, der vedrører støtte til familier med handicappede børn og berørte herunder den hjælp, VB-centret kunne yde i forbindelse med ansøgninger om støtte. Jette viste desuden billeder af forskellige hjælpemidler for handicappede. Mødet sluttede med spørgsmål fra salen.

Århus

Den 10.-11. marts drog Århus lokalgruppe til Hov for at holde lokalgruppe-weekend. Mødet fandt sted på Århus Kommunes nye feriecenter, og det viste sig at være særdeles velindrettet for handicappede.

Det blev et fornuftigt lokalgruppemøde, hvor samtlige punkter blev drøftet godt igennem, herunder bl.a. landslotteriet og Tangkrogsfestivalen til sommer.

Aftenens fest blev desværre en noget mat affære, hvad der ifølge vor udsendte medarbejder nok skyldtes det høje aktivitetsniveau om eftermiddagen.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Fyn:

Kjeld Tobberup
Kontaktadresse:
Skjoldvej 1
5200 Odense V
Tlf (09) 16 84 45

Herning:

Kontaktmand: Asger Nilsen
Ørnevej 22
7400 Herning
Tlf. (07) 12 30 42

København:

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

Næstved:

Margit Mikkelsen
Grønningen 31
4640 Fakse
Tlf. (03) 71 43 01

Trekantområdet:

Peter 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:

Niels Abildgaard
Grøfthøjparken 162,16
Box 102
Viby J.
Tlf. (06) 28 44 24

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Sweat-shirts (blå)	88,00
T-shirts (small, medium, large)	30,00
Hat	15,00
Fin Hjernø plakat	20,00
Bogen om neuromuskulære lidelser	18,00
Bogen om hjælperskab og hjemmøvelser	13,50

Filantropiske foretagender – hvilken relevans har de?

Fra læserne

På et højskoleophold i efteråret 1978 arbejdede vi med problematikken omkring »Sygdom i Samfundet«, og kom i debatten om, hvad der gøres af forebyggende virksomhed for at imødegå bestemte lidelser, ind på de private, medmenneskelige velgørenhedsorganisationer (filantropiske foretagender). Konkret blev nævnt »Kræftens Bekæmpelse«, »Hjerteforeningen«, og ikke at forglemme hosstående organisation »Muskelsvindfonden«. I debatten blev det mere og mere klart, hvor farlige disse organisationers aktiviteter i virkeligheden er. Ikke mindst fordi de rent økonomisk overlever via indsamling pr. giro eller endnu værre: Der arrangeres »landslotteri«. Konsekvenserne heraf er yderst betænkelige. Man må nemlig se i øjnene, at når folk af »et godt hjerte« har bidraget med et ret tilfældigt beløb, »vasker de deres hænder«, og har så en fantastisk ren samvittighed; for nu har de bestemt gjort noget for den gruppe, der tilhører pågældende organisation. – Og det er netop det, der er hele miseren. For i realiteten har de jo ikke gjort spor effektivt. De har betalt sig fra det, for at lette på den nagende samvittighed.

Organisationers opbygning og dens konsekvens

Ulemperne ved disse organisationer skyldes den struktur og de formål, der er grundlaget for aktiviteterne. Men hvem er ansvarlig? Bortset fra, at det ofte er en person med speciel interesse for netop den sag, der har startet en bestemt forening, er ansvaret selvfølgelig fordelt på hele medlemsskaren, idet det må formodes, at alle har ret til at gøre indsigelser, hvis der er noget, de er utilfredse med. Desværre er det som bekendt de mest aktive, der bliver lyttet mest til, og derfor også oftest dem, der bliver tildelt tillidsposterne. Derfor får de en magtposition, der giver dem mulighed til sågar at benytte

manipulation i endnu videre udstrækning, end der er mulighed for som menigmand. Det skal også bemærkes, at de aktive ofte er folk, der på en eller anden måde selv er berørt af det organisationen arbejder med. Det være sig en nær ven, der er død af kræft, en diagnosticering hos lægen på »dårligt hjerte«, eller måske har et familiemedlem muskelsvind. Hermed være ikke sagt, at disse »suspekter« personer hellere skulle holde sig borte fra organisationsarbejdet. Det grundlæggende krav må blot være, at de ved siden af deres interesse udviser en bevidst politisk holdning. Det betyder i denne forbindelse, at de er imod velgørenhed og betleri.

På grund af ovennævnte faktorer bliver valget til bestyrelsen fx meget tilfældigt. Der stilles jo ikke nogen krav til de mennesker, der stilles/stiller op til valg. Da de som sagt er aktive p.gr. af en speciel interesse, vil formålene blive fastlagt derefter. Aktiviteterne, der skal svare til formålsparagrafferne, risikerer derfor også at blive af temmelig svingende kvalitet, fordi de prioriteres efter, hvad der er interesse for. Dvs., hvis et bestyrelsesmedlem ønsker en bazar gennemført, og han ellers er et aktivt medlem, vil ønsket gå igennem. Men hvad er resultatet af en bazar, landslotteri, værtshusrangement, festival, kunstudstilling, ja, man kunne blive ved i timevis? At organisationen har fået flere penge i kassen, men de, der er ramt af det organisationen vigtiger sig af at arbejde med, lever stadig i den samme kummerlige situation. (Folk rammes af hjertelidelser, kræft, muskelsvind m.v., uanset hvor mange knaster der bliver spyttet i bøssen. Altså burde disse organisationer i stedet for altid at arrangere »møntsikre« aktiviteter, iværksætte aktioner og dermed offentlig debat, der ville henlede opmærksomheden på, hvad den virkelige årsag er til forskellige lidelser. Det er der nemlig ikke noget der ligger til grund for i de nuværende aktiviteter. Ganske vist hænger der ofte ved girokortene en mindre pjecce, der beretter om, hvor kræftfremkaldende tobaksrygning er, og hvor meget sundere det er for hjertet, at man får motion under en transport, end at

man lader sig befordre passivt; men der står ikke et ord om, at der i industrien hver eneste dag bruges mængder af stoffer, der også er kræftfremkaldende, og som man ofte ikke kender andre skadelige virkninger ved, fordi miljøloven ikke indeholder nogen paragraffer om, at stoffer skal afprøves inden de kommer på markedet.

Det korte af det lange er, at hvis aktiviteterne i privatorganisationerne skal have værdi, må de ændres til at have mere politisk indhold, hvilket også kræver, at de aktive sætter sig et politisk mål. Hermed vil automatisk følge, at aktiviteterne vil blive reelt prioriteret.

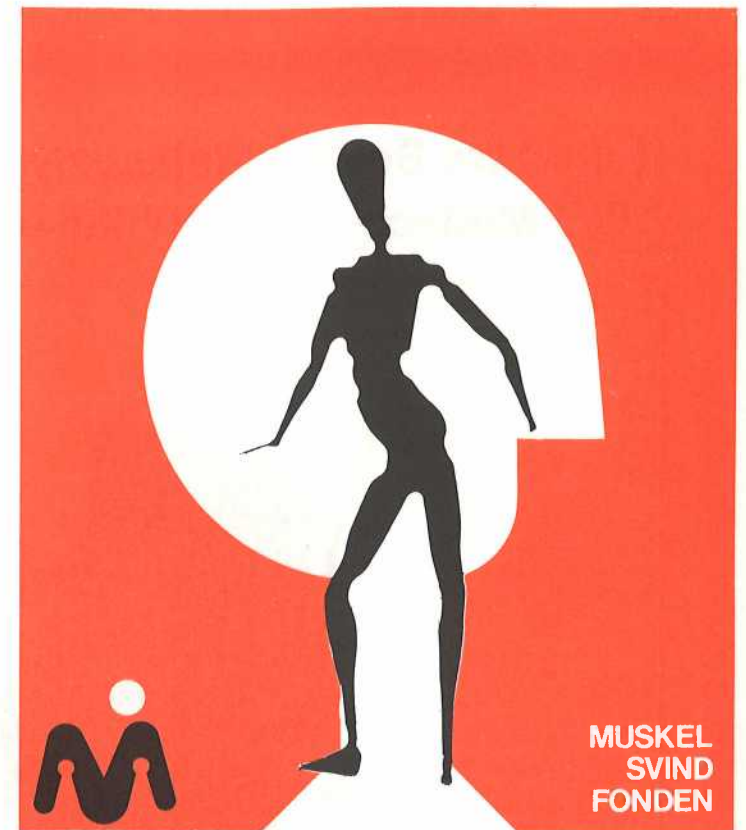
Fondens bagdel!

Skulle nogle på nuværende tidspunkt være i tvivl om, hvorfor »MUSKELSVINDFONDEN« er aktuell i denne sammenhæng bedes man se i bladet med listen over lokalgruppeformænd/kvinder er blevet aktive, fordi de selv har eller kender nogle med muskelsvind, og stort bedre ser det ikke ud i repræsentantskabet. Ligeså er de aktiviteter, der prioriteres højest ofte af »møntsikker« art. Og har et forskningsprojekt nogen sinde haft til formål at finde ud af, om de typer muskelsvind, der kan skyldes mutation, hænger sammen med de tidligere nævnte årsager til andre sygdomme?

I bevidstheden om, at en del af de penge, der kommer ind ved hovedparten af fondens aktiviteter, går til VB-centret, skal her knyttes den kommentar, at vel er centret et værdifuldt resultat af fondens arbejde; men CENTRET var jo også et mål fra fondens start. Man valgte at etablere sin egen klinik i stedet for at bruge kræfter på, at få myndighederne til at indse, at behandlingen af muskelsvindsramte var så vigtig og så tiltrængt, at man måtte øge bevillingerne og evt. udvide behandlingstiden for disse patienter på de offentlige klinikker. – Hvorvidt dette resultat ville være nået på samme vis som VB-centret, skal jeg undlade at bedømme her, men målet ville unægteligt have krævet en udelukkende politisk indsats.

Da pengene er nødvendige for centrets eksistens, nødvendiggøres indsamlingerne. Det sure æble tager vi med. – Ville man så dog bare, når man modtog penge fra folk, gøre dem opmærksom på, at det naturligvis »lunede« med lidt håndører, men at en virkelig indsats er at medvirke til, fx. at organisationernes funktioner bliver offentlige anliggender. »Holdningsbearbejdelse« er efter sigende et vigtigt led i fondens arbejde, så her er altså en ingrediens man kunne benytte. For at imødegå spørgsmål som: »Hvad foreslår du selv som politisk indhold i fondens formålsparagraf?« vil jeg med det samme nævne: – Sammen med andre handicaporganisationer, der har et politisk mål, ellers alene at modvirke velgørenhed og almisser og fremme den muskelsvindramtes situation erhvervsmæssigt som socialt. – Hvis man undskylder sig med, at den slags kan en »privat« fond ikke arbejde med, er det fordi nogle »private« mennesker har bestemt, at den ikke kan.

Jenny Moberg



Tal tal med en bankmand De kan tale med...



PROVINSBANKEN

-til at tale med

Københavnsergruppens diskussionsoplæg i Jørgensø, 3-4 marts
(se venligst referat fra mødet).

Vedr.: Vejlednings og Behandlingscentret

Udgangspunktet for Københavnsgruppens anmodning om optagelse af VB-centret på dagsordenen for dette møde er de igangværende forhandlinger omkring en eventuelt offentlig overtagelse af dette center.

I Københavnsgruppens bestyrelse er der af flere grunde endnu ikke afklaret debat om spørgsmålet. For det første har Københavnsgruppen gennem indsamlingsaktiviteter bidraget meget væsentlig til driften af dette center og er derfor interesseret i mere information om VB-centrets virksomhed og en klar redegørelse for det konkrete indhold i de løbende forhandlinger og de mulige konsekvenser for det fortsatte arbejde i Muskelsvindfonden. For det andet har Københavnsgruppen bl.a. gennem studiekredsvirksomhed m.v. kunnet konstatere at der findes arbejdsopgaver (behov hos medlemmerne) for Muskelsvindfonden, som ikke kan dækkes alene gennem VB-centret, der indtil videre kræver de fleste af de økonomiske midler som indsamles. Af denne grund har det også været diskuteret om det "lokale" VB-center i Århus fortsat kan være en tilstrækkelig motivering for en omfattende og arbejdskrævende indsamlingsaktivitet, hvis andre problemer føles mere presserende.

Da det er lokalgrupperne, som udfører en meget væsentlig indsamlingsaktivitet, finder vi desuden at spørgsmålene omkring VB-centret også må interessere de øvrige lokalgrupper. Og i denne forbindelse finder vi, at der er anledning til at tage spørgsmålet om beslutningerne vedrørende VB-centret op til debat på dette møde. Idet meget tyder på at Århus-modellen vil få konsekvenser for den videre udbygning med VB-centre for muskelsvindramte i andre landsdele eller regioner, finder vi det rimeligt at lokalgrupperne også får indflydelse på de afgørelser der skal træffes omkring en evt. integration af VB-centret under sygehusvæsenet. Ønsket om en sådan medindflydelse skal desuden ses i forbehold til de økonomiske bidrag som indsamles i lokalgrupperne.

Eftersom Københavnsgruppen er sammensat næsten 100% af personer, som har meget nær tilknytning til muskelsvindramte eller "brugere af sygdommene", som i det daglige har en række problemer at tumle med, har en lokal diskussion om spørgsmålet været uundgåelig. Men da disse problemer ikke kan løses rent lokalt, vil vi hermed rejse en forhåbentlig konstruktiv debat på en bredere basis i Muskelsvindfondens organisation.

Som et led i beslutningerne omkring VB-centret må det være et rimeligt krav at der gennemføres en saglig analyse af fordele og ulemper ved forskellige modeller for VB-centrets styrelse og drift - og at en sådan analyse kommer til at omfatte spørgsmålet om opgaveprioriteringen i Muskelsvindfonden. D.v.s. spørgsmålet om hvor store andele af overskudet, som skal anvendes til forskning, vejledning og behandling, oplysningsaktiviteter o.s.v.

På et bestyrelsesmøde har vi diskuteret en lang række spørgsmål i denne forbindelse og vi ønsker på nuværende tidspunkt at gøre opmærksom på følgende løsningsmodeller:

- 1) 100% offentlig overtagelse (jfr. Århus amtskommunes sygehusudvalgs forslag)
 - a) fordel: der frigøres midler til andre formål (ca. ½ mio. kr)
 - b) Ulempe: MF mister enhver indflydelse og centret kommer til at lugte for meget af hospital
- 2) 80% offentlig dækning (sædvanlig form i andre sygdomsbe-kæmpende organisationer m.v.)
 - a) fordel: MF får en vis indflydelse (ca. 1/5 af bestyrelsens pladser.
 - b) ulempe: Det koster MF en hel del penge.
- 3) 50% offentlig dækning
 - a) fordel: Mere reel indflydelse (evt. vetoet i vedtægterne)
 - b) ulempe: Det koster MF en hel del penge.
- 4) 100% dækning fra MF
 - a) fordel: MF kan selv bestemme over centrets virke
 - b) ulempe: Man vil stort set være forhindret i at løse de øvrige opgaver, idet en udbygning med VB-centre vil kræve samtlige ressourcer

Idet der foreligger et vedtægtsforslag for VB-centret som selvejende institution, hvor det er skitseret at bestyrelsen faktisk 100% bestemmes af Muskelsvindfonden, må vi stille spørgsmålet?

vil man 1) fortsat betale 100% (evt. med enkelte mindre tilskud)

2) være indstillet på at forhandle sig frem til en model der indebære maksimal offentlig støtte under forudsætning af en på de vigtigste punkter sikret indflydelse på VB-centrets drift.

Alice Vilhelmsen, Lyngø Hansen, og Bent Seirup / Københavnsgruppen.

RETTELSESBLAD til 1. udgave af "Neuromuskulære lidelser".

side 10: figurtekst til figur 1

Diagram af det motoriske system. Rygmarvens forhornsceller(5) sender nervetråde i den perifere nerve(2) til musklen(M), hvor nerven påvirker musklen sv.t. den motoriske endeplade(7). Små motoriske forhornsceller sender impulser til de små muskelspindler i musklerne(8), sanseorganer, der holder centralnervesystemet informeret(11-12-13) om musklernes spændingstilstand, hvilket også sker fra senetene(1). Fra centralnervesystemet påvirkes de motoriske forhornsceller ved ledningsbaner i rygmarvens sidestrenge(14).

side 11: figurtekst til figur 2

Muskelfibertværsnit farvet for indholdet af enzymet phosphorylase, hvorved der ses tre forskellige muskelfibertyper.

side 12: figurtekst til figur 3

Diagram af nervefiberen(axonet) og dens myelinskede der dannes af de Schwann'ske celler.

side 18 og 19: de fire tegninger betegnes under ét figur 4.
figurtekst til figur 4

Progressiv muskeldystrofi, Duchenne's type. Til venstre den karakteristiske svajryg(hyperlordose) og pseudohypertrofi af navnlig lægmusklerne. Til højre den karakteristiske måde, patienterne rejser sig på, op ad sig selv. Billederne er fra Duchenne's beskrivelse af sygdommen i 1868.

muskelvindfondens
landsmøde
26.og 27maj
På brogården

DELTAGELSE LØRDAG - SØNDAG: ANTAL VOKSNE ____ , ANTAL BØRN ____

DELTAGELSE SØNDAG ALENE : ANTAL VOKSNE ____ , ANTAL BØRN ____

pris for deltagelse lørdag-søndag kr. 200,-/ pris for deltagelse
søndag kr. 25,-.

NAVN: _ _ _ _ _

ADRESSE: _ _ _ _ _

TELF. : _ _ _ _ _

sendes til Muskelvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.