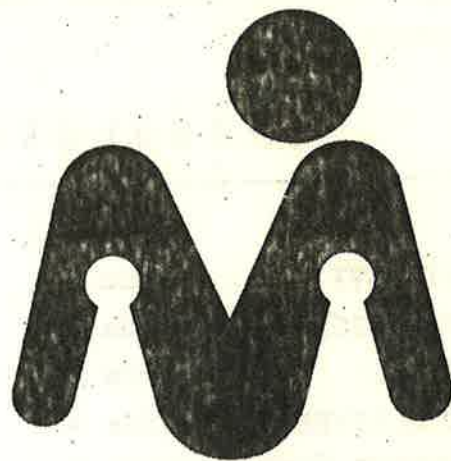


NR. 3, 1974, 2. ARGANG

nyt

fra



Muskelsvindfonden

obs!

Papirbussen

SIDE 3

Lodsedler

SIDE 11

Nyt fra Muskelsvindfonden - medlemsblad. Redaktion Evald Krog, Carsten Eberhard, Ole Sidelmann. Oplag 600. Frekvens 4 gange årligt.

INDHOLDSFORTEGNELSE

KONTORNYT	side 2	MUSKELSVINDSUGEN	side 6
PAPIRBUSSEN	side 3	LOKALGRUPPERNE	side 7
BOMÆRKE	side 3	KOMMENTAR	side 8
SOCIALSTYRELSEN	side 4	LYNGBY STORCENTER	side 9
GELLERUP CENTER	side 4	RØDOVRE CENTRUM	side 10
MÆRKATER M.M.	side 5	LODSEDLER	side 11
EAMDA - NYT	side 5	FORÆLDREKURSUS	side 12

KONTORNYT

MUSKELSVINDFONDENS nye arbejdsområder samt det øgede personale har medført at vi ikke længere kan klare os med det nuværende kontorlokale i Vestervang. Derfor fører hovedstyrelsen i øjeblikket forhandlinger om udvidelsesmuligheder.

Vi har bl.a. fået tilbudt at overtage vort nuværende kontor samt et bagved liggende rum på ca. 30 m², således at kontorlokalerne herefter ialt ville kunne blive 75 m².

Under alle omstændigheder må denne udvikling hilses med den største glæde, og vi håber i næste nummer af medlemsnyt at kunne bringe det endelige resultat.

Kontoret har fået oprettet en ekstra telefonlinie -

NYT TELEFONNUMMER

06 139777

Hermed skulle det være lettere at komme i forbindelse med kontoret.

LANDSOMFATTENDE PERMANENT PAPIRINDSAMLING startes nu af Muskelsvindfonden.

Peter Nyegaard, jazzmusiker, direktør og TV-vært, har sammen med firmaet RIMAS skaffet en Ford Transit van til Muskelsvindfonden, og vi har af cand.oecon. Knud Degnbol fået stillet et par drivhuse i Krstrup v. Randers til rådighed til opmagasiner og sortering så vi kan opnå de absolut højeste markedspriser på papiret.

DER KAN HJÆLPES ved at samle egne samt venner og bekendtes aviser og blade. Begynd med det samme - vi sender snarest meddelelse ud om hvor det nærmeste opsamlingssted er.

VI EFTERLYSER medlemmer som har et pulterrum, en garage, et redskabsrum eller lignende som kan bruges som opsamlingssted hvor de nærmestboende medlemmer kan aflevere deres papir. Kontakt venligst kontoret snarest (tlf. 06-139777).

FORUDEN at hente papiret på opsamlingsstederne skal papirbussen parkeres på centrale steder i byerne, hvor folk så kan aflevere deres papir direkte i bilen. Ved aftale med os kan papir også afleveres direkte i vores lager i Krstrup v. Randers eller på kontoret, Vestervang 40, Århus.

MED FÆLLES INDSATS ER PAPIRINDSAMLINGEN EN GULDGRUBE

NYT BOMÆRKE

PÅ DET SIDSTE HOVEDSTYRELSESMØDE DEN 24. AUGUST BLEV BOMÆRKEFORSLAGET FORELAGT AF EVALD KROG. DETTE FORSLAG BLEV ENSTEMMIGT VEDTAGET, IDET HOVEDSTYRELSEN UDTRYKTE SIN TILFREDSHED MED ENDELIG AT KUNNE AFSLUTTE FLERE ÅRS SØGEN EFTER EGNET BOMÆRKE.

VI HAR BRUGT DET NYE BOMÆRKE I FORBINDELSE MED GELLERUP-KAMPAGNEN MED STOR SUCCES, OG I FREMTIDEN VIL DET SELVFØLGELIG BLIVE BRUGT OVERALT HVOR MUSKELSVINDFONDEN VIRKER. Bomærket er med på forsiden af medlemsnyt.

SOCIALSTYRELSEN

Socialstyrelsen har bedt Muskelsvindfonden arrangere en dag om muskelsvind på to forskellige kurser på Rold Storkro. Medlem af ekspertrådet, overlæge Ole Thage vil forestå dette. Desuden deltager landsformand Evald Krog og ergoterapeut Jette Møller.

GELLERUP KAMPAGNEN - EN SUCCES

I tiden omkring Muskelsvindfondens første storcenter kampagne skrev dagspressen, at vi dermed præsenterede en ny indsamlingspolitik for befolkningen. Gellerup kampagnen var det første led i en fire-trins-raket (Lyngby-, Rødovre-, Rosengårds- og Gellerup Kampagnen), og vi kan fastslå, at det samlede resultat af denne første uge var tilfredsstillende. Vi fik bekræftet, at ideen om at give folk noget for pengene er rigtig.

Denne form for kampagne er een måde at henvende sig til befolkningen på. Vi skal stadigvæk samtidig arbejde videre med mere traditionelle metoder, men finder det uhyre vigtigt med vedvarende fornyelse. Mange erfaringer blev høstet. De store arealer i centret overrumplede i nogen grad de mange hjælpere. Organisation af enkelte programpunkter svigtede tildels. Disse begyndervanskeligheder vil følgelig kunne undgås under de kommende kampagner.

Ugen gav ca. 43.000 kr brutto. Udgifterne androg ca. 19.000 kr. Hertil kommer imidlertid de mere immaterielle indtægter. Her må vi nævne den popularitet, som selve arrangementerne tilførte Muskelsvindfonden. Om jazz-koncerten, der blev overværet af ca. 450 mennesker, skrev Aarhus Stiftstidendes anmelder bl.a., at han håbede, vi snarest muligt havde kræfter til at gentage succesen. Kampagnen blev i øvrigt gjort til genstand for megen presseomtale, således at et betydeligt antal mennesker dermed fik kendskab til Muskelsvindfondens eksistens.

EVALD KROG VICEPRÆSIDENT I EAMDA

19. - 22. september afholdtes generalforsamling i EAMDA, den europæiske alliance af muskelsvindsorganisationer. Fra hovedstyrelsen deltog Bruno Månsson og desuden deltog fysioterapeut Birgit Steffensen. På grund af sygdom var Evald Krog forhindret i at deltage, men blev ikke desto mindre enstemmigt valgt til at besætte den ene vicepræsident-post. Præsident Hugo Walford, England, blev afløst af F. Jongtien, Holland, og den anden vicepræsident-post blev besat af dr. Walter Otto, Vesttyskland. Catherine B. Nelson, Italien, fortsætter som generalsekretær.

Hovedtemaet på mødet var fysioterapi og referat af selve mødet følger i næste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

MÆRKATER OG OPLYSENDE MATERIALE

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

send mig 20 stk mærkater for 6 kr.

send mig 100 stk mærkater for 25 kr.

send mig ____ stk mærkater for

send mig ____ stk oplysende materiale a' 35 kr.

Navn og adresse: _____

Vi finder anledning til at fremhæve at Rosa Pedersen i løbet af sommeren har solgt for 480 kr mærkater. En præstation vi siger tak for.

MUSKELSVINDSUGEN

Igen i år afholdes der en muskelsvindsuge i 9 europæiske lande herunder i Danmark. Vi starter allerede fredag den 11. okt. og kører til lørdag den 19. okt.

Ligesom sidste år vil vi også i år have lirekasser kørende på strøget i Århus og på Vesterbrogade - Rådhuspladsen i København. Formanden for ekspertrådet, professor Olivarius har et kort indlæg før 18.30-radioavisen den 11. okt. og der vil komme en "spot" i fjernsynet før aftenens udsendelser som en optakt til ugen.

Når vi begynder allerede fredag den 11., er det i forbindelse med kampagnen i Lyngby Storcenter (se andetsteds i bladet), hvor der er en stor kunstudstilling som afsluttes fredag d. 11. og lørdag den 12. med auktion over de udstillede kunstværker, som Muskelsvindfonden har fået foræret af en lang række kunstnere fra hele landet. I skrivende stund har vi modtaget fra følgende:

Finn Refslund Petersen, Th. Hagedorn-Olsen, Maria Lüdern Hansen, Erik Clausen, Herbert Møller, Annette From, Ole Sparring, Ib Lauritzen, Grethe Holm Kock-Petersen, Jean Claude Knupfer, Peder Stougård, Hakon Mielche, Jørgen Tang Holbek, K. Bjørn-K, Karl Åge Riget, Carl Beier, Ernst Larsen, Else Andersen, Agnes Boertmann, Leif Lemmiche, Hans Meyer Petersen, Erling Olsen, Knud Laursen, Per Iversen, Aksel Jensen, Agnete Jørgensen, Aage Schmidt, Knud Malling, Flemming Gurskov, Claus Lorenzen, Ellen E. Scheelke, Ellen Christensen, Gunnar Hossy, Karen Mortensen, Henning Persson, Jeppe Iver Jensen, Erik Holtved, Tove Olafssin, Oluf Skov, Jens Kantsø, Manon Lüttichau, Ebbe Sadolin, Harald Isenstein, Otto Deleuran, Otto Jensen, Svend Rørbech, Max Albert, Jørgen Koch, Hans August Andersen, Arnoldi, Lars Swane, Risse Berntsen, Groth Jensen. Ved at møde op på en af disse auktioner kan De foruden at støtte fonden yderligere også sikre Dem nogle virkelig gode kunstværker af anerkendte danske kunstnere.

Som noget nyt vil der i år blive salg af lodsedler i Muskelsvindsugen, idet vi har et stort lodseddelsalg igang i oktober måned som led i Lyngby og Rødovre kampagnerne. Hvorledes De kan deltage i lodseddelsalget og selv sikre Dem nogen lodsedler er nærmere omtalt andetsteds i bladet.

frts.

I Muskelsvindslugen vil der også blive oprettet en ny lokalgruppe. Denne gang er det i Herning at man starter. Den stiftende generalforsamling afholdes den
 Det er vort håb at også andre vil starte en gruppe i deres lokalområde, så vi kan få vores aktiviteter spredt ud over landet og ikke kun i de store byer.

LOKALGRUPPERNE

- ÅRHUS** : Der er indkaldt til ordinær generalforsamling og medlemsmøde den 2. oktober kl. 19³⁰ på plejehjemmet Solbakken, Højbjerg, hvor der udover de sædvanlige generalforsamlingspunkter, er lagt op til en gruppediskussion om fremtidige aktiviteter, f.eks. oplysende pjece og konsulentordning.
- ÅLBORG** : Denne lokalgruppe eksisterer endnu ikke, men der bliver forhåbentlig afholdt en stiftende generalforsamling i sidste halvdel af november. Medlemmer i Nordjylland vil få en indkaldelse til dette møde.
- HERNING** : Medlemmer i Ringkøbing Amt vil blive indkaldt til stiftende generalforsamling. Iøvrigt henvises til omtalen under MUSKELSVINDSLUGEN.
- KØBENHAVN** : Gruppen tager aktivt del i forberedelserne til kampagnerne i Lyngby og Rødovre. Bl.a. har gruppen bygget en tombola-bod, der også kan bruges til Muskelsvindfondens kommende tombolaer. Til afholdelse i løbet af vinteren har man planlagt 12 andespil. Andespil er tidligere arrangeret af gruppen med stor succes. I muskelsvindslugen vil man køre med lirekasse på Vesterbrogade - Rådhuspladsen i København.
-

K O M M E N T A R

FORSØMMES PATIENTER MED MUSKELDYSIBØI ? er overskriften på en leder i Ugeskrift for Læger skrevet af børnelægen professor dr.med. Preben Plum. I samme nummer offentliggøres et arbejde af Arne Leth og Niels Bang om forekomsten af muskeldystrofi i Danmark.

Det fremgår af sidstnævntes undersøgelser, at muskelsvind forekommer hyppigere end hidtil antaget. Desuden viser forløbet af sygdommen sig at være mere varieret og mindre dystert. En anden vigtig oplysning fra undersøgelsen er, at 80% af de patienter, der har så ringe bevægelse, at de end ikke ved egen hjælp kan klare personlige fornødenheder, og således behøver en betydelig pleje, udelukkende hjælpes af pårørende. Det påpeges, at samfundets hjælpeforanstaltninger enten er utilstrækkelige eller ikke udnyttes fuldt ud. Dette gælder både de patienter, der udelukkende lever af invalidepension, selvom deres handicap er så begrænset, at revalidering skulle kunne komme på tale, - og det gælder de dårligere patienter med det store plejebehov, hvor familierne må savne økonomisk og teknisk bistand.

I lederen belyses forskellige vanskeligheder ved at diagnosticere og vurdere en behandlingseffekt hos muskelsvindpatienter. Spørgsmålet om behandling og oplæring drøftes yderligere. Der tages kraftigt afstand fra den negative holdning, der tidligere var fremherskende, som støttede sig til den opfattelse, at det skulle være nytteløst at behandle denne patientkategori. I stedet understreges den afgørende betydning effektiv optræning kan have.

Det er ganske klart, at artiklens indledende spørgsmål skal besvares bekræftende, og den slutter med at udtrykke et håb om, at muskelsvindpatienter bliver bedre behandlet i fremtiden, både hvad angår forskning og behandling.

cand.psych. Ruth Andersen
næstformand f. Muskelsvindfonden

KAMPAGNE I LYNGBY STORCENTER

I ugen 7. - 12. oktober afvikler Muskelsvindfonden det næste centerarrangement, som foregår i Lyngby Storcenter.

Præsidiets, der skal tegne arrangementet udadtil består denne gang af følgende:

borgmester Ole Harkjær
 direktør Knud Toldbo
 viceborgmester Kaj Kramer Mikkelsen
 ekspeditionssekretær Carlo Hansen
 skuespiller Louis Miehe Renard
 stadsbibliotekar Åge Børresen
 viceborgmester Kai Aa. Ørnskov

Det foreløbige arrangement, hvortil lokalafdelingen i København har ydet en stor indsats, ser således ud:

- | | | |
|-------------------|-----------|--|
| mandag 7. okt.: | kl. 13.30 | UNDERHOLDNING, store torv. |
| | 14.00 | OFFICIEL ÅBNING v/ borgmester Ole Harkjær i centersalens udstillingsfoyer. |
| | 16.00 | PJERROT, store torv. |
| | 20.00 | DANSKE HUMORISTER OG VISESANG, centersalen.
Ulrich Ravnbøll, Louis Miehe Renard, Gyda Hansen, Tom Mc.Ewan og Georges Marinos. |
| tirsdag 8. okt.: | kl 16.00 | VEDBÆK PIGEGARDE, store torv. |
| onsdag 9. okt.: | kl 16.00 | GOTHA ANDERSEN, store torv. |
| torsdag 10. okt.: | kl 20.00 | HYGGEAFTEN, centersalen.
Lise og Poul Reinau, Ballaleika-orkestret, San Tropez Singers.
KONFERENCIER: Simon Rosenbaum. |
| fredag 11. okt.: | kl 18.15 | REVNINGE VILDHESTE, store torv
børneorkesteret fra Fyn. |
| | 19.00 | KUNSTAUKTION, udstillingsfoyeren. |
| lørdag 12. okt.: | kl 9.30 | REVNINGE VILDHESTE, store torv. |
| | 10.00 | KUNSTAUKTION, udstillingsfoyeren. |

DAGLIGE AKTIVITETER: kunstudstilling, tombola, lyk-
kehjul, fiskedam, lodseddelsalg
EKSTRA : Hagemanns Tivoli på Firskovvej.

PAPIRINDSAMLING : Til papirindsamling vil der i he-
le ugen være opstillet container
på Firskovvej (v. Hagemanns Tivoli)

EFTERLYSNING : I forbindelse med afviklingen af
disse arrangementer har vi brug
for hjælpere. Er der et par timer
tilovers kontakt lokalafdelingen
i København på tlf. 01 608260.

R Ø D O V R E C E N T R U M

Fra den 28. oktober til den 2. november løber det tredje
centerarrangement af stablen.

Præsidiat består af følgende: Amtsborgmester Per Kaalund,
gartner A. Knudsen, skuespiller Preben Kaas, borgmester E.
Dahl Nielsen, socialforvaltningsformand R. S. Rasmussen,
direktør Henning Petersen, formand- og leder af Rødovre
Teater og Kulturforening Arne Strunø.

Der foreligger ikke noget endeligt program endnu, men vi
kan dog oplyse at der bliver en stor jazz-koncert i Rødov-
re Centrum idet vi allerede på nuværende tidspunkt har til-
sagn fra bl.a. Theis/Nyegaards Jazzband, Peruna Jazzband
samt ragtime pianisten Peter Fahrenholz om at medvirke i
arrangementet, og der er gode chancer for at tenorsaxofo-
nisten Dexter Gordon også medvirker.

DET BLIVER LØRDAG D. 2. NOVEMBER KL. 19³⁰ - RESERVER AF-
TENEN ALLEREDE NU.

Vi efterlyser hjælpere til hele ugen. Vi kan kontaktes på
tlf. 06 139777 eller i københavnsafdelingen tlf. 01 608260.

I forbindelse med Lyngby- og Rødovrekampagnen arrangeres et stort lodseddelsalg. Vi opfordrer medlemmer fra hele landet til at hjælpe til med at få lodsedlerne afsat.

Gevinstlisten ser således ud:

1. præmie : 1 stk. SCAN-X glasfiberjolle, 10 fod m/årer.
(værdi 3285 kr)
Skænket af SCAN BOAT MARINE A/S v/ direktør Erik Hansen.
2. præmie : DFDS - rejse Esbjerg/Harwich t/r for 2 personer i dobbeltkammer.
(værdi 1400 kr)
3. præmie : DA - NO rejse Frederikshavn/Oslo eller Århus/Oslo t/r.
4. - 12. præmie: 1 gavekort på 250 kr, Bennett rejsebureau, 1 transistorradio, 1 pude, 1 pude, 1 timestopur, 2 LP-plader, 1 LP-plade, 1 LP-plade, 1 LP-plade.

DER KAN ALTSÅ YDES EN INDSATS SELV OM MAN IKKE HAR MULIGHED FOR AT MEDVIRKE I CENTRENE. GØR DET VED AT REKVIRERE LODSEDLER PÅ NEDENSTÅENDE KUPON,

Ikke solgte lodsedler og afregning for solgte lodsedler skal indsendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 40, 8000 Århus C senest den 1. november. Giro 9 01 11 10

_____ stk. lodsedler a' 2 kr bestilles herved.

Navn og adresse: _____

Ikke solgte lodsedler og afregning for solgte lodsedler skal indsendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 40, 8000 Århus C senest den 1. november. Giro 9 01 11 10

underskrift.

FORÆLDREKURSUS

På grund af manglende ressourcer vil der i år kun blive afholdt et forældrekursus. Dette vil finde sted på Unge Hjem Højskole fra fredag aften den 6. dec. til søndag eftermiddag den 8. dec. Kurset henvender sig til forældre, pårørende og muskelsvindsrømte i hele landet. Da det er meget vigtigt at de muskelsvindsrømte børn deltager, vil der blive arrangeret børnepasning. Eventuelle søskende er også meget velkomne. Kurset er en fortsættelse af forældrekurserne fra sidste år, men der vil blive visse gentagelser af hensyn til dem, der ikke havde mulighed for at deltage i de foregående kurser. Programmet omhandler:

FYSIOTERAPI, herunder respirationsøvelser,
øvelser til forebyggelse af
stivhed og optrænde øvelser

ERNÆRING

HJÆLPEREDSKABER

LÆGELIGE SPØRGSMÅL

PSYKOLOGISKE SPØRGSMÅL

Prisen for deltagelse kendes ikke endnu. Vi arbejder på at skaffe penge til at nedbringe deltagerafgiften med.

Af hensyn til planlægningen og ansøgninger om støtte beder vi interesserede om allerede nu at tilmelde sig og allerse-
nest den 1. november.

Da antallet af pladser er begrænset vil de først tilmeldte få fortrinsret i tilfælde af overtegning.

70
ØRE



**MUSKEL
SVIND
FONDEN**
Vestervang 40
8000 Århus C

klip her