

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 · 1976 · 4. ÅRGANG



Muskelsvindfondens oplysningskampagne, som kører i tidsrummet 16/8 til 15/10, er her nået til Kolding, hvor Erik Fogtmann og Niels Højklint (th.) her ses foran plancheudstillingen og hovedgevinsten i landslotteriet – en LADA 1200. Læs om oplysningskampagnen inde i bladet.

»NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN«

Ansvarshavende:
Evald Krog

Redaktion:
Bue Andersen
Mogens Bidstrup
Jan Carlsen
Niels Højklint
Erling Holmlund Jacobsen
Poul Mølgaard
Jette Møller
Birgit Steffensen
Peter West-Nielsen

Redigering og lay-out:
Erling Holmlund Jacobsen
NB: repro/tryk
Oplag: 1000
Frekvens: 4 gange årligt
Måned: oktober

Adresse:
MUSKELSVINDFONDEN
Vestervang 41,
8000 Århus C
Tlf.: (06) 13 97 77*
Giro: 9 01 11 10

VB-Centret
Vestervang 41,
8000 Århus C
Tlf.: (06) 19 18 44
Giro: 9 01 11 10

Kontor-nyt

Der er sket et par udskiftninger på sekretariatet siden det sidste Nyt fra Muskelsvindfonden. Vor udmærkede redaktør og oplysningskampagnemand Erik Fogtmann er blevet hjemsendt den 17.09.76. Hans job er overtaget af Erling Holmlund Jacobsen, som er udstationeret hos os som militærnægter. Endvidere er vor socialrådgiverpraktikant Luise Skov blevet udskiftet med en anden »af slagsen« – Mogens Bidstrup. Udover udskiftninger er staben blevet forøget med endnu en militærnægter – Jan Carlsen. Han skal fortrinsvis være tilknyttet VB-centret. Evald Krog har fået to nye hjælpere, Bodil Bækgaard og Hanne Mikkelsen, som afløser for Anette Hussmann og Jon Pløger.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

København:
Formand: Alice Vilhelmsen
Stenvad 8,
2800 Lyngby.
Telf. (02) 98 72 38
Fyn:
Formand: Charli Hansen
Åsumvej 122,
5240 Vollsmose.
Telf. (09) 10 24 98
Herning:
Formand: Henry Vestergaard
Gjellerup,
7400 Herning.
Telf. (07) 11 60 77
Ålborg:
Formand: Lis Kristensen
Vangen 58 B,
9400 Nørresundby.
Telf. (08) 17 59 32
Århus:
Formand: Per Damgaard Hansen
Jegstrupvænget 383,
8310 Tranbjerg.
Telf. (06) 29 36 20
Djursland:
Formand: Inger Bendstrup
Vistoft,
8420 Knebel.
Telf. (06) 35 16 57
Trekantområdet:
Formand: Knud Sørensen
Åparken 11,
7171 Uldum.
Telf. (05) 67 82 93

For at gøre det lettere ved henvendelse til kontoret, bringer vi her en liste over de ansattes arbejdsområde.

Kontor Bue Andersen Peter West-Nielsen Poul Mølgaard Mogens Bidstrup Niels Højklint	Administrativ leder Regnskab Lokalgrupper Socialrådgiverpraktikant Varetagelse af organisationens internationale samarbejde PR og medlemsblad
Erling Holmlund Jacobsen VB-centret: Jette Møller Birgit Steffensen Jan Carlsen Hein Sørensen	Ergoterapeut Fysioterapeut Sekretær Lægelig sekretær

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog



Vi befinder os i sidste halvdel af lodseddelperioden. Peter West-Nielsen, som kører landslotteriet på kontoret, ser forholdsvis afslappet ud. Alle på kontoret tror på, at det lykkes for os denne gang. At få udsolgt. Betydeligt flere medlemmer har givet et nap med, og vi har på fornemmelsen, at mange vil afsætte lidt tid til at få afviklet restlageret af lodsedler. Peter skriver lidt mere om situationen andetsteds i bladet.

Det er for tidligt at vurdere oplysningskampagnen i detaljer. Men ingen er i tvivl om, at kampagnen har stor værdi, og tusinder af danskere (og tyskere på vestkysten) er blevet præsenteret for begrebet Muskelsvindfonden. I næste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden vil vi berette mere om vore erfaringer.

Flere arrangementer på indsamlings- og oplysningssiden er gennemført siden sidst, og endnu flere står for døren. Udvidelsen af kontoret har givet bedre arbejdsforhold og større muligheder for at lave flere og bedre projekter. Det har ellers været en hektisk periode med indretningen af kontoret og det nye Vejlednings- og Behandlingscenter. Karakteristisk for al ombygning er vel at det tager længere tid end beregnet. Alle medarbejdere har ydet en helt enestående indsats, uden hvilken vi næppe havde kunnet tage centret i brug før ved juletid. Folk har malet, banket, tømrer og regeret. Hvis den ihærdighed og entusiasme, vi her har set, vil fortsætte omkring centret, lover det godt for fremtiden.

Foruden de to terapeuter er der siden tilknyttet tre medarbejdere. Overlæge Hein Sørensen, som er neurolog, er blevet ansat som lægekonsulent i Muskelsvindfonden på timebasis. Desuden har vi fået en ny nægter, der vil forestå den mere administrative del af det nye center, det er Jan Carlsen. Endelig er socialrådgiverpraktikant Louise Skov blevet afløst af Mogens Bidstrup, der også kommer fra Odenseskolen. Alt tyder på et godt team, og jeg ser frem til et spændende efterår, selv om vi alle må være lidt tålmodige med vore forventninger. Vi må regne med en rimelig indkøringsperiode, hvor centret må finde sin arbejdsform.

Lokalgruppemøderne på kontoret har været givtige og meget inspirerende for os alle. Vi får samlet mellemliggende ting op, misforståelser bliver kvalt i opløbet, og den ønskede kontinuerlige kontakt mellem lokalgrupperne og kontoret er tydelig forbedret.

Ole Thage fra Ekspertrådet har for kort tid siden meddelt os, at han ønsker at forlade Muskelsvindfondens ekspertråd. Baggrunden for beslutningen er, at Ole Thage har fået en ny stilling med nye og tidsrøvende opgaver, hvortil kommer, at han kun har minimal kontakt med neuromuskulære patienter. Ole Thage har ydet en stor arbejdsindsats for Muskelsvindfonden i den opbygningsperiode vi har været igennem, og vi vil savne O.T. i ekspertrådet.

Nye vedtægter

Som omtalt i sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden« har Muskelsvindfonden fået en ny strukturel opbygning, idet generalforsamlingen den 23. maj vedtog et sæt nye vedtægter. Disse vedtægter har vi nu fået trykt i en lille folder som udsendes sammen med »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

Hovedændringerne af den hidtidige struktur er følgende:

Generalforsamlingen er afløst af et **Landsmøde**, som er højeste myndighed i Muskelsvindfonden. Dette møde afholdes hvert år i maj måned. Den gamle Hovedstyrelse, som havde 11 medlemmer er ændret til **Repræsentantskabet**, samtidig med at antallet af medlemmer er forøget til 15. Forretningsudvalget er ændret til **Bestyrelsen**, som har seks medlemmer valgt af og blandt Repræsentantskabets medlemmer.

Kommende arrangementer

Værtshusholder for en dag

Det er lykkedes lokalgruppen i Ålborg at låne Jazzhuset Louis, Jomfru Anegade 7 i Ålborg søndag d. 17. okt.

Programmet er ikke endeligt tilrettelagt, men det er meningen, at der skal være »drøn« på fra kl. 16⁰⁰ til kl. 04 om morgenen.

»Drønet« vil følgende orkestre og solister sørge for: Black Bottom Stompers, Gabadela Sigfreds Fodvarmere, Peter Fahrenholtz samt folkemusikere »Tomas og Lars«.

Forældrekursus på Unge Hjems højskole

Forældrekurset, som afholdtes d. 17-19/9 på Unge Hjems Højskole i Højbjerg, startede fredag aften med et udmærket »ta-selv bord«, hvorunder Evald Krog bød velkommen. Det var lykkedes for de fleste at nå frem til middagen kl. 19 og alle var enige om, at det var en god start, som bør gentages. Efter at maden var sunket, og alle havde fået anvist et værelse, fortalte Birgit Steffensen og Jette Møller om de tanker, de havde gjort sig om Vejlednings- og Behandlingscentret og gjorde rede for, hvor langt man var nået i realiseringen af ideen. Det blev blandt andet fremhævet, at de er meget interesserede i, at medlemmer, som på et eller andet tidspunkt ønsker et besøg af en eller af begge konsulenter allerede nu henvender sig til centret, så at de kan komme med i en planlægning af ruterne rundt i landet. Der blev desuden orienteret om, at man er interesseret i at stille en hel del spørgsmål omkring sygdommen hver gang en person henvender sig til centret. Dette er for at have et udgangspunkt til forskning omkring behandling af følgetilstande ved muskelsygdomme.

Lørdag morgen kørte alle kursusdeltagerne, dvs. 25 voksne og 11 børn, til centret i Vestervang 41. Her gennemgik Birgit Steffensen fysioterapi og demonstrerede behandling på et par af de deltagende børn.

Eftermiddagens program startede med, at viceskoleinspektør Asger Nielsen fra Herning gennemgik de punkter i skoleloven, som specielt har interesse for forældre til handicappede børn. Herunder kan nævnes forældrenes medbestemmelsesret ved anbringelse af et handicappet barn i specialskole. Derefter fremhævede Asger Nielsen nogle af de praktiske problemer, som kan være til stede når et barn, som bruger kørestol, skal kunne færdes i den lokale kommuneskole. Men Asger Nielsen var af den mening, at kunne dette løses, ville barnet absolut få mest stimulans ved at gå i normal skole. Efter dette indlæg blev skoleproblemerne diskuteret i mindre grupper, idet Asger lagde op til, at forældrene forsøgte, at gøre sig klart hvad de ønskede, at deres barn skulle få ud af skolegangen. Diskussionen gik livligt, og alle var enige om, at emnet var blevet godt belyst, og kunne gentages ved kommende kurser, gerne suppleret med et oplæg om mulighederne efter folkeskoletiden.

Efter skoleproblemer hed emnet motorisering. Poul Lyneborg gennemgik mulighederne og problemerne omkring ansøgning om motorkøretøj til familier med handicappede børn. De enkelte familiers transportproblemer blev drøftet.

Eftermiddagen blev afsluttet med filmen »Knut«, et TV-spil fra 1974 instrueret af Poul Trier Pedersen. Det handler om handicappedes problemer.

Om aftenen talte Evald om samlivsformer med og

mellem handicappede. Han kom ind på sin egen barndom og specielt på pubertetsproblemer, og lagde vægt på vigtigheden af at stille de samme krav og forventninger til de handicappede børn, som man stiller til de ikke handicappede. Det blev også understreget, at handicappede naturligvis har det samme behov for et sexliv som andre. Herunder kom han ind på de negative holdninger, som man gang på gang møder omkring dette spørgsmål, og som specielt understreges på mange institutioner. Selv om mange af deltagerne var så små, at en del af oplægget ikke var helt aktuelt endnu, fandt man det dog meget relevant.

Søndagens lægepanel bestod af neurofysiolog Kamp Nielsen, som vandt Muskelsvindfondens forskningsidekonkurrence, og ortopæd Søren Pilgård, sekretær i Muskelsvindfondens ekspertråd.

Kamp Nielsen gennemgik musklens opbygning og gjorde rede for inddelingen af de neuromuskulære lidelser i de to hovedgrupper: neuropatier, der betegner sygdomme, som primært stammer fra nervesystemet, og myopatierne, som er sygdomme, der findes i selve muskelfævet. Til den sidste gruppe hører ca. 50 forskellige diagnoser, herunder dystrofierne. Han fortalte derefter, hvad man ser ved en elektromyografisk undersøgelse, og hvorfor denne undersøgelse er et vigtigt led i diagnostiseringen af muskeldystrofierne. Søren Pilgård fortalte lidt mere om forskellen på neuropatier og myopatier, og gjorde rede for muskelbiopsiens betydning. Under spørgsmålene fik man forklaring på hvorfor det ofte er nødvendigt, at foretage både en elektromyografisk undersøgelse og en muskelbiopsi, som sammenstillet med en klinisk undersøgelse skal kunne give den rigtige diagnose. Der blev bragt et spørgsmål om korsetproblemer på bane, og Pilgård fortalte, at en ny type er ved at blive afprøvet. Der kom også et spørgsmål om arvelighed, men her måtte man henvise til eksperterne de tre steder i landet, hvor forskning på dette område foregår, nemlig Rigshospitalet, Arvebiologisk Institut i Århus samt Odense universitetscenter. Der var enighed om, at det havde været en god og oplysende formiddag.

Alt i alt må forældrekurset betragtes som vellykket. De 2 punkter løfteteknik og hjælpemidler, som vi havde udeladt denne gang, er stadig et stort nok problem til at blive taget op en anden gang.

Men efter at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er åbnet, kan dette tages op med den enkelte familie.

Til slut kan nævnes, at børnepasningen også forløb glat. Vi hørte intet til børnene under de mere saglige diskussioner, og børnene gav udtryk for at de havde moret sig og gerne ville komme igen.

Løkken var hverken gods eller guld

Fra den 15.-22. juli rykkede en stor del af kontorets personale og venner af Fonden teltpælene op og plantede dem i centrum af Løkken.

Inspireret af Djurslandsgruppens vellykkede oksegrillfest mente vi, at noget tilsvarende kunne arrangeres over en længere periode i det område af Danmark, hvor der er tættest pakket med mennesker i sommerperioden. Der var ikke langt fra tanke til handling. En arbejdsgruppe på kontoret gik igang med den store arbejdsopgave det er at få et så stort projekt på benene, og det lykkedes at få et virkelig godt arrangement ud af anstrengelser. Midt i Løkken by blev der rejst en træhal med plads til ca. to hundrede mennesker. Programmet bød på børneunderholdning om eftermiddagen og om aftenen spillede Peter Spillemands Kvintet gammeldaws spillemandsmusik, så det var umuligt at sidde stille på stolene.

Desværre kunne vi ikke få lov til at holde åbent længere end til kl. 23⁰⁰, og det viste sig at være svært at samle tilstrækkeligt mange mennesker tidligt på aftenen, så alt i alt blev det ikke til den forventede økonomiske succes.

Ideer til arrangementer

I de kommende numre af »NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN« er det tanken at oprette en rubrik med temaet: **Ideer til arrangementer.** Det er her meningen, at læserne kan skrive ind til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C om gode ideer til arrangementer – her tænkes både på indsamling af økonomiske midler og på oplysende virksomhed. Nogle af ideerne vil så blive bragt i bladet, og bliver måske ført ud i livet. Gå i gang med at vride hjernen og vær med til at hjælpe Muskelsvindfonden. Måske er det din idé, der bliver den store succes.



Peter Spillemands Kvintet ses her for fuld udblæsning i Løkken uden for huset, hvor vi holdte arrangementet.

Patientomsorg ved muskelsygdomme i England

En arbejdsgruppe under »**Muscular Dystrophy Group of Great Britain**« har i juni 1976 afgivet en rapport til denne organisations nationale råd vedrørende omsorgen i videste forstand for patienter med neuromuskulære sygdomme i England. Man har koncentreret sig om nugældende praksis i behandling i udvidet betydning (management«), tilgængelige faciliteter i diagnose og behandling, rådgivning, forskning i behandling samt om uddannelse og social forsorg.

Da mange af problemerne både principielt og praktisk er de samme, der møder patient og læge i det danske sundhedsvæsen, har jeg ment det relevant at give et resumé og en oversigt over rapporten.

Rapporten bygger på materiale indsamlet blandt patienter og pårørende, på gruppens særlige specialviden, på litteraturen og på spørgeskemaer sendt til særligt interesserede speciallæger i Storbritannien og flere andre lande, heriblandt Danmark.

Aktuelle principper for behandlingen:

Vedrørende den aktuelle praksis for »management« af muskeldystrofi og beslægtede lidelser er der for tiden bred enighed om følgende:

1) Der er ikke for tiden nogen kendt kurativ behandling for muskeldystrofierne, og yderligere forskning i disse lidelsers årsager med henblik på kausal behandling må derfor prioriteres højt.

2) Nøjagtig diagnose og dermed præcis underinddeling og gruppering af muskeldystrofierne er et *sine qua non* for en nøjagtigere prognosestilling og for genetisk rådgivning.

3) Den rådgivning og oplysning, der gives patienter og pårørende på tidspunktet for den endelige diagnose er af essentiel betydning for den senere holdning til invaliditeten og sygdommens behandling og kræver stor erfaring og særlig »fingerspidsfornemmelse« af den behandlende læge.

4) Genetisk rådgivning er et tidligt og meget vigtigt ansvarsområde i den totale behandlingssituation.

5) Når diagnosen er stillet er det sædvanligvis nødvendigt, også ved de mindre svære typer, at fortsætte medicinsk kontrol og supervision, således at komplikationer så vidt muligt kan forebygges. Komplikationerne kan være medicinske, psykologiske, sociale eller uddannelsesmæssige og kan til forskellig tid kræve forskellige behandlere.

Hermed hører enigheden også op – og arbejdsgruppen må konstatere, at der er meget varierende praksis hvad angår visse aspekter af behandlingen ved forskellige centre i England og i andre lande.

Aktuelle praksis i behandlingen:

a) Arbejdsgruppen konstaterer, at i de fleste lande er patienter med muskelsygdomme ikke under regelmæssig supervision af speciallæge, eller de bliver taget vare på af den praktiserende læge eller neurologer, pædiatere og ortopædkirurger uden særlig interesse for eller erfaring i disse sygdomme. Der findes nogle få »muskelliknikker«, hvor et multidisciplinært team kontrollerer patienterne regelmæssigt: således pædiatere, neurologer, genetikere, ortopædkirurger, psykiatere, psykologer, ergoterapeuter, sygeplejersker, specialuddannede lærere og bandagister. (Det kan undre, at fysiurger, neuropatolog og klinisk neurofysiolog ikke er nævnt i dette team, hvad vi anser for meget vigtigt i Danmark).

b) Mens der er bred enighed om, at en betydelig indskrænkning af den fysiske aktivitet forårsager hurtig svækkelse af dystrofisk muskulatur, er der stor uenighed verden over om virkningen af øvelsesbehandling ved muskeldystrofi. På grund af manglende eentydige oplysninger vedrørende dette vigtige problem gør arbejdsgruppen opmærksom på et påtrængende krav om kontrolleret forskning indenfor dette felt.

c) Kontrakturer skal så vidt muligt undgås for ikke at øge den bestående invaliditet, og når de er svære, kan de kræve kirurgisk korrektion.

Eet af fysioterapiens væsentligste bidrag ved muskeldystrofi er, at regelmæssig korrigerende øvelsesbehandling til en vis grad har vist sig at kunne hindre kontrakturer, men der er stadig ikke enighed om hyppighed og varighed af den optimale behandling eller om den nødvendige teknik ved forskellige former for kontrakturer.

Arbejdsgruppen peger derfor på ønskeligheden af yderligere forskning i den fysioterapeutiske teknik, der er nødvendig for en effektiv kontrakturprofylakse.

d) Et rigorøst og for patient og behandler særdeles belastende fysioterapeutisk program med senere kirurgisk intervention over for kontrakturer og applikation af store, oftest tunge og klodsede skinner til begge ben, evt. kombineret med korsebehandlinger har vist, at drenge med Duchenne's muskeldystrofi kan holdes oprejst og kan opretholde nogle få skridts gangfunktion i flere år efter, at de ellers ville have været henvist til kørestol. Fra mange sider er det blevet indvendt, at en sådan behandling er meget tidsrøvende og belastende for patient og behandler og derfor interfererer med nødvendig undervisning og med dagligdags aktiviteter i et sådant omfang, at det ikke er berettiget under henvisning til den opnåede mobilitets omfang.

Arbejdsgruppen anbefaler derfor individuel råd-

givning vedrørende denne særlige behandlingsform, idet man ikke afviser, at den kan være indiceret i sjældne enkelttilfælde.

e) Scoliose er et hyppigt problem, og der er bred enighed om, at denne komplikation er vanskelig at behandle, når den er blevet manifest, ligesom profylaktiske metoder er kontroversielle.

Da det er en vigtig komplikation, der ofte fører til respirationsvanskeligheder, anbefaler arbejdsgruppen yderligere forskning i profylakse og behandling heraf.

f) Parese af respirationsmusklerne er en farlig komplikation i de seneste stadier af flere typer af muskeldystrofi, men man ved kun lidt om effektiviteten af åndedrætsøvelser i forebyggelsen. Arbejdsgruppen mener derfor, at der er et klart behov for nærmere studier til belysning af virkningen af moderne metoder til behandling af respirationsinsufficiens i behandlingen af fremskreden muskeldystrofi.

Behandlings- og undersøgelsesfaciliteter i England:

Arbejdsgruppen har forsøgt at danne sig et indtryk af disse forhold ved at udsende spørgeskemaer til 53 pædiatere, neurologer og ortopædkirurger med kendt speciel interesse for behandlingen af disse sygdomme, idet de fik svar fra godt halvdelen.

De diagnostiske faciliteter inkluderede i alle tilfælde bestemmelse af serum kreatinkinase, i de fleste tilfælde desuden elektromyografi, mens flere manglede mulighed for muskelbiopsi og histokemisk undersøgelse af muskler, og kun de færreste havde elektronmikroskopi til rådighed. Bærrdiagnose og genetisk rådgivning stod til rådighed for henholdsvis 17 og 20 af de 29 besvarede. Alt i alt en ikke særlig gunstig situation i det land, der på mange områder har været førende i udforskningen og behandlingen af neuromuskulære sygdomme.

Arbejdsgruppen tilråder derfor, at genetisk rådgivning som et højt specialiseret arbejdsområde koncentrerer i særlige centre med speciel interesse for og ekspertise i dette arbejde.

Herudover finder arbejdsgruppen ikke, at der for tiden er overbevisende argumenter for oprettelsen af flere multidisciplinære centre for undersøgelse og behandling af muskelsygdomme end der allerede findes, nemlig 5, udover de 19 centre, hvor der findes enkeltspecialister med særlig interesse for neuromuskulære sygdomme. Arbejdsgruppen mener dog, at der er et øjeblikkeligt behov for udbredning af aktual viden om behandlingsmulighederne til de mange patienter, der stadig ikke nyder godt af regelmæssig lægelig omsorg.

Svar på spørgeskemaer udsendt til socialcentres børnelæger og til patienter fremhæver samstemmende det store behov for bedre oplysning og rådgivning, og rapporten fremhæver en række foranstaltninger til forbedring af situationen, som også må anses relevante herhjemme, men en detailleret omtalte heraf findes at ligge udenfor denne rapports rammer.

Rapporten munder ud i en række rekommendationer til det nationale råd, og dermed til de ansvarlige myndigheder, der i det væsentlige er resumeret ovenfor, samt formuleringen af en række aktuelle forskningsopgaver vedrørende fysioterapi og dennes specifikke nytte, spinale deformiteter, problemer vedrørende respirationsinsufficiens samt vedrørende hjælpemidler, herunder oplysningsmateriale til patienter og pårørende.

Efter forbillede bl. a. i den engelske organisation stiftedes herhjemme i 1970 **Muskelsvindfonden** (fonden til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser), **Vestervang 41, 8000 Århus C** med det formål at støtte forskningen med henblik på at finde frem til bedre behandlingsmuligheder samt at fremme oplysning og at give vejledning til patienter og pårørende. Fonden har allerede hævdet sig smukt ved at yde støtte til en række vigtige forskningsprojekter, ligesom fonden har haft kontakt med mange patienter og pårørende. Der er afholdt mange oplysende møder rundt omkring i landet med medlemmer af fondens lægelige ekspertråd samt forældrekonferencer, ligesom der er oprettet flere lokalafdelinger. En arbejdsgruppe har som opgave at udarbejde forslag til en mere hensigtsmæssig kørestol. Endelig er ekspertrådet ved at lægge sidste hånd på en oplysende pjece, der forventes udsendt sidst på året.

Interesserede, der vil vide mere om Muskelsvindfondens arbejde kan henvende sig på fondens ovenstående adresse.

Bent de Fine Olivarius

HUSK LANDSLOTTERIET HUSK LANDSLO
otteriet husk landslotteriet hus
HUSK LANDSLOTTERIET HUSK LANDSLO
otteriet husk landslotteriet hus
HUSK LANDSLOTTERIET HUSK LANDSLO
otteriet husk landslotteriet hus
HUSK LANDSLOTTERIET HUSK LANDSLO
otteriet husk landslotteriet hus

Landslotteri

Nu da vi er ca. halvvejs med landslotteriet (det slutter den 15. okt.), har vi fået afsat ca. 100.000 af de 125.000 lodsedler. Tilsyneladende skulle det så være en smal sag at få afsat de resterende 25.000 lodsedler i løbet af den sidste måned, men her må man tænke på at vore naturlige afsætningsmuligheder er ved at være udtømte. Således har lokalgrupperne stort set fået tilsendt hvad de mente at kunne sælge. Alle venner og bekendte til venner og bekendte er blevet rigeligt forsynet o.s.v. Evald har holdt foredrag på et par skoler, hvorefter eleverne følte sig motiveret til at gå ind i lodsed-

delsalget. Her på sekretariatet har vi holdt en salgssweek-end i forbindelse med festugen i Århus. Vi samlede en del mennesker her på kontoret, hvorefter vi gik ud og solgte parvis og til slut samledes vi alle til en frokost. Det mest imponerende ved dette års landslotteri er vel nok medlemmernes indsats. Alle medlemmer har modtaget to breve med opfordringer til at give en hånd med. Det første brev resulterede i bestillinger på ialt 35.000 lodsedler. Det andet brev som just er blevet udsendt, håber vi meget på vil give et noget tilsvarende resultat, da vi så kan være sikre på at få udsolgt.



En af LANDSLOTTERIETS storsælgere, Jørgen Hermannsen, i fuld gang med at sælge Muskelsvindfondens lodsedler på Strøget i Århus.

Nyt fra lokalgrupperne

Ålborg:

Siden sidste nummer har vi haft tombola i Bilka og på Pinsemarkedet, som gav godt 5.000 kr. i overskud, så det vil vi sikkert prøve igen næste år. Lige nu planlægger vi lodseddelsalg og »Værtshus-

holder for en dag« på Jazzhuset Louis, som vi har lånt den 17. oktober. (Se »Kommende arrangementer«).

Herning:

Lokalgruppen i Herning har siden sidst været til

det årlige dyrskue i Herning. Her havde de stillet Muskelsvindfondens gamle skrummel af en tombola op, men selv om den er gammel og grim, så solgte Herningfolkene for ca. 13.000 kr., hvilket vil sige næsten udsolgt og et nettooverskud på ca. 10.000 kr. Der var virkelig god tilstrømning og gruppen fortæller, at de faktisk har fået, hvad man kan kalde, en del »stamkunder«. Herninggruppen forbereder i øjeblikket et par arrangementer, nemlig bankospil på Hotel Herning d. 31. okt. samt en musikaften på Herning Seminarium, hvor Stadstrioen fra Herning vil underholde. Her er datoen endnu ikke endeligt fastlagt. Gruppen regner ivotrigt med at afholde sin generalforsamling i slutningen af november. Her er datoen heller ikke endeligt fastlagt endnu.

Fyn:

Sammenkomst på godset Egeskov

Den 4. september havde 25 medlemmer fra Muskelsvindfondens lokalgruppe på Fyn taget imod indbydelsen til sammenkomst på godset Egeskov, hvor grevinde Ahlefeldt-Laurvig-Bille påny havde vist stor velvilje.

Medlemmerne fik en masse at vide om slottet og fik lejlighed til foruden veteranmuseet at se ridder salen, der nu er ombygget, så den kan anvendes som koncertsal.

Efter at have spist den medbragte mad i cafeteiet og nydt et par timers selskabeligt samvær, sluttede den interessante og hyggelige sammenkomst.

Djursland:

Djurslandgruppens Oksegrilljazzbørneteaterbeatogpølseølfest ved Fuglsø offentlige strand på Mols lørdag den 31. juli.

Undertegnede havde fornøjelsen at deltage som såkaldt punktmedhjælper ved vores lokalgruppes kæmpefest på Djursland.

Foranlediget af sidste års succes havde lokalgruppen igen i år taget initiativet til at arrangere en oksefest af dimensioner.

Opskriften var som følger: man skaffer et centralt stegested, med mulighed for rejsning af kæmpe cirkustelt og gode parkeringsforhold (for der kommer mange biler). Pladsen skal ligge et naturskønt sted, thi naturen er en vigtig del, når der skal være dans i sommernatten.

Til disse rammer tilsættes ét styk helt dansk okse- dyr, syv rummeter birkebrænde, diverse krydderurter og -rier, en god portion gammel dansk spillemandsmusik, lidt jazz og beat samt lidt børneteater.

Hele arrangementet skal helst koge 14 timer.

For at skærpe appetitten og give den et internationalt præg reklamerer man på fransk, tysk og hollandsk og dansk på samtlige campingpladser og byer i det nærliggende sommerland. En fantastisk ret for gourmet'er – omsætning ca. 24.000 danske kroner, heraf en god del i stærk udenlandsk valuta.

Tak til gruppen på Djursland for et velorganiseret, spændende og kreativt arrangement. Det er skægt at være punkthjælper under disse former.

Næste år kan vi lave et kæmpe overskud – for der er tegn i sol og måne på, at vi kan undgå de største af udgifterne, og så bliver det rigtig skægt.

På gensyn i Fuglsø næste år

så »okser« vi videre.

Bue Andersen

NB. For at give retten lidt ekstra smag (omsætning) kan man sælge røgede makreller hele dagen – og det gjorde vi så.

København:

Inden sommerferien stillede Københavnsgruppen en voksen- og en børnetombola op i Værløse By- midte og kom derved til at præge Værløses byfest. Vi delte over 1.000 løbesedler ud. Indtægt: 1.500,00 kr.

Efter sommerferien har vi fået tilladelse til, at Barfods Tivoli stiller sit tivoli op i Ballerup, Værløse og Høje Gladsaxe, hvilket giver Muskelsvindfonden en indtægt på ialt 7.500 kr. Det er en god måde at samle penge ind på. Der er ingen risiko. Tivoliejer- ren garanterer kr. 2.500 pr. plads. Der er ingen udgift eller investering. Tivoliejereren sørger for alt. Muskelsvindfonden skal blot ansøge kommunen og politiet om tilladelse.

Men nu står alt i lodsedlernes tegn:

Københavnsgruppen har foreløbig fordelt 4.000 lodsedler til medlemmer, venner og bekendte i området. Vi vil igen i år sælge lodsedler i »samlet trop«, fordi det er det sjoveste. Vi har fået et vældig fint samarbejde med »Lada-forhandleren i København: Andersen & Martini«, der stiller en Lada (lotteriets 1. præmie) op, hvor og hvornår vi ønsker det.

Fredag den 18/9 og lørdag den 19/9 stillede vi Ladaen op ved Glostrup Centrets indgang og solgte 600 lodsedler.

Fredag den 24/9 og lørdag den 25/9 stiller vi Ladaen op ved Ballerup Centret og håber vi får solgt endnu flere lodsedler, især håber vi, at endnu flere medlemmer vil hjælpe til med at sælge.

Mandag den 11/10 kommer den rigtige 1. præmie til København sammen med de »tapre korstogsfolk fra Århus«, hvilket vi glæder os meget til. Vi

Muskelsvindfondens Bestyrelse og Repræsentantskab

har fået lov at stille Ladaen op ved Nørreport Station mandag den 11/10 og tirsdag den 12/10, i Lyngby Storcenter onsdag den 13/10, i Rødovre Centret torsdag den 14/10 og i City 2 i Tåstrup fredag den 15/10.

Vi beder så indtrængende vi kan, vore medlemmer i Københavns området om at møde op på en af disse datoer og sælge lodsedler sammen med os. Vi har lodsedler med, så man hæfter ikke for nogle lodsedler, når man tager fra centret. Bare kom, om det så kun er for 1 time. Det hjælper altså. Vi står der gerne fra kl. 10 til forretningerne lukker. Vi er helt sikre på, at man ikke vil fortryde det. Jeg synes, vi har det sjovt sammen under sådan en lodseddel-weekend. Ind imellem hviler vi ud over en sodavand og udveksler erfaringer. De af vore medlemmer, der af princip ikke vil sælge lodsedler, har vi alligevel lokket til at dele pjecer ud, for på denne måde at hverve nye medlemmer.

Ring til Anna (02) 94 50 77 inden I tager afsted, så er I sikre på, I ikke enten kommer til at stå alene ved bilen eller at vi er alt for mange. Anna vil forsøge at fordele tropperne en smule. I tiden mellem kampagnen i Ballerup den 24-25/9 og til Århus-bilen kommer den 11/10 vil Anna fortsætte med at tage til de forskellige københavnske teatre. Det er en vældig succes og helt bestemt den dejligste metode. Alle køberne er så glade og forventningsfulde. Vi sælger løs fra kl. 19.30 til kl. 20 – så er det overstået. Vi kan bruge 3-4 sælgere pr. forestilling.

Så hvis I kun har ½ time og vil være sikre på at få solgt lodsedler hele tiden, så ring til Anna og meld jer til en teaterkampagne.

Efter den halve times teatersalg fortsætter vi gerne på de omkringliggende bodegaer. Det går også strygende, og vi bliver vældig godt modtaget.

Anna har desuden solgt mange lodsedler på de store hospitaler, især i deres cafeteriaer og vandrehaller. Vi har jo så mange store nye hospitaler her i Københavns området. Det er også en god idé at tage lodsedler med, når man skal til undersøgelse og behandling. Personalet er meget villige til at købe lodsedler.

Børge har solgt mange lodsedler i de store arbejdspladser kantiner. Her indhenter vi naturligvis først kantinebestyrerens og tillidsmandens tilladelse.

Personlig synes jeg der er den store fordel ved lodseddsalget, at man får en mulighed for at sprede kendskabet til Muskelsvindfonden meget langt ud også i de kredse, hvor man ellers ikke kommer. Det opmuntrende ved det hele synes jeg er, at folk stort set er meget interesserede i at høre om, hvad Muskelsvindfonden egentlig er for noget. De fleste kender navnet og er positive over for Muskelsvindfonden.

Niels Abildgaard,
Jegstrupvej 65,
8361 Hasselager.

Ruth Andersen*,
Højmarksvej 20,
2600 Glostrup.

Ole Bentzen*,
Egelundsvej 5,
8240 Risskov.

Meta Ditzel,
Søvænget 20,
8800 Viborg.

Elna Gjerlang,
Gl. Køgevej 790C,
2660 Brøndby St.

Erik Hansen,
Frejasvej 8,
6000 Kolding.

Vagn Høyer,
Tjørneallé 5,
8230 Åbyhøj.

Annette Leibach Jensen,
Virupvej 70,
8530 Hjortshøj.

J. Bro Jørgensen*,
Torpegårdsvej 4,
3320 Skævinge.
Anita Kruse,
Vildtbaneparken 6,
2635 Ishøj.

Peter S. Mortensen,
Tinbærparken 81,
Skovby, 8464 Galten.

Lise Møller*,
Åtoften 13-2,
2990 Nivå.

Bruno Månsson*,
Strandvejen 28 b. 3,
2100 København Ø.

Asger Nielsen,
Ørnevej 22,
7400 Herning.

De med stjerne anførte udgør bestyrelsen.

VB-Centret

Vejlednings- og behandlingscentret er nu en realitet. Foruden fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller har centret tilknyttet socialrådgiverpraktikant Mogens Bidstrup og civil værnepligtig Jan Carlsen. Centrets lokaler, som står i forbindelse med Muskelsvindfondens hovedkontor, består af 2 sammenhængende behandlingsrum, et kontor til de 4 medarbejdere samt et mindre rum hvor man ugenert kan snakke med konsulenterne. Vi har i indretning af lokalerne forsøgt at gøre dem venlige og indbydende, og har specielt i behandlingsrummene lagt vægt på at gøre dem tillokkende for børn, da det er specielt vigtigt at muskelsvindramte børn, som har behov for at få indpasset behandling i deres dagligdag, forbinder centret med et sted, hvor det er sjovt at komme.

Foruden den behandling, som skal foregå her, vil en stor del af vores arbejde ligge ude i landet i den muskelsvindramtes hjem. Uden for Århus-området vil fysioterapien enten foregå som vejledning af forældre eller andre fysioterapeuter. Ergoterapeutens vejledning og afprøvning i brug af hjælperedskaber og boligændringer samt træning i daglige færdigheder vil helt naturligt ligge i hjemmet, da det er her personen skal fungere med de forskellige ting.

Vi vil gerne besøge så mange muskelsvindramte som muligt, dels for at flest mulige kan få glæde af vores tilbud, og dels fordi vi ved, at de muskelsvindramte og deres familier selv ligger inde med en masse viden, som vi vil opsamle og videregive, så andre kan få glæde af det.

For at planlægge de forskellige hjemmebesøg vil det være en fordel at folk, som er interesserede i at modtage et konsulentbesøg ringer eller skriver hertil, så vi kan koordinere besøgene i et bestemt område. Det er naturligvis også muligt at henvende sig direkte på centret om vejledning, men det er nødvendigt at aftale tid, hvis man vil være sikker på at træffe konsulenterne hjemme.

Ønsker man et hjemmebesøg eller en tid hos Birgit eller Jette kan der dagligt aftales tid med Jan fra kl. 9-12 og 13-16.

Ønsker man at tale med Birgit træffes hun mandag, onsdag og fredag kl. 13-15.

Jette træffes hver onsdag på centret fra kl. 9-15.30.

Da vi gerne gennem arbejdet på centret skulle opnå en større ensartethed omkring behandling af de forskellige typer af muskelsvind, er det vigtigt, at vi kender diagnosen på de mennesker, som har brug for vores hjælp. I langt de fleste tilfælde vil vi indhente de nødvendige oplysninger hos den praktiserende læge, men hvor der er tvivlsspørgsmål vil Hein Sørensen fungere som vores konsulent.

Rapport fra en måned i oplysningens tjeneste

Midtvejs i Muskelsvindfondens oplysningskampagne er det blevet os pålagt at skrive et par ord om, hvordan det er gået. Og det er faktisk ret svært. Udbyttet af en sådan tur landet rundt kan ikke gøres op i så og så mange nye medlemmer, så og så mange samtaler med interesserede, så og så mange dit og så mange dat. Vi kan konstatere, at hvor vi er kommet frem har vi fået pæn omtale i aviserne, (vi er bl. a. nogle gange blevet fotograferet med vores udstilling). Vi har uddelt en masse oplysende materiale, vi er kommet i kontakt med en del, som enten selv havde muskelsvind eller som kendte én som kendte en anden, vi har snakket med mange søde og rare mennesker og endnu flere sure og vrantne, vi har fået megen god frisk luft, vi har set alle torve og gågader i næsten alle større byer i Jylland og på Fyn og sidst men ikke mindst: vi er blevet noget så grundigt trætte af det, at vi er glade for nu at kunne overgive ansvaret til to nye oplysningskampagnører.

Og så har vi da også solgt lodsedler. Det er vel blevet til omkring 6.000 stk., men vi har også haft konkurrence af bl. a. Røde Kors, Evnesvages Vel, Kræftens Bekæmpelse og FDF/PPF. For blot at nævne nogle. Det kan faktisk være svært at forklare en ældre dame på et trafikkeret torv, at hun netop skal give sine to kroner til Muskelsvindfonden. Nu efter en måned vil vi begge påstå at kunne udpege en potentiel kunde på en gade. Joh. man kan faktisk se det på folk.

Vi havde alle før starten nogle forventninger til oplysningskampagnen. Nogle var meget store, andre mere afdæmpede. Skal vi to komme med en forsigtig vurdering skal det være, at det har været pengene og sliddet værd. Vi er faktisk kun en lille organisation blandt mange i samme branche. Men vi har med kampagnen fået navnet ud til en stor kreds og vi kan garantere for, at flere nu ved hvad Muskelsvindfonden er for noget. Så MF bliver nok »stor« en dag.

PS. Prøv iøvrigt at sige »Muskelsvindfonden« bare 100 gange i træk. Det er ærlig talt et svært ord – med mange hvislelyde. Flere og flere som dagen går....

Odense, den 16.09.76. (dagen før dagen).

Niels og Erik

Nyt fra læserne

Der sidder sikkert en og anden læser med noget på hjerte af interesse for andre læsere. Vi tænker her på emner der f. eks. omhandler Muskelsvindfondens arbejde, behandling, det sociale område, lettelser i dagligdagen og lignende af interesse for læserne.

For at imødekomme dette behov vil der blive oprettet en rubrik med overskriften »Nyt fra læserne«.

Vi vil her bringe nogle af de forhåbentlig mange indlæg. – Fat pennen! – og lad os høre fra dig.

Redaktionen har modtaget nedenstående artikel fra Inga Marie Nielsen. Vi takker for indlægget og glæder os samtidig over, at vi kan starte rubrikken på denne måde.

Da jeg har godt nyt at meddele, vil jeg gerne delagtiggøre bladets læsere deri, for måske kan nogle sygdomsramte fatte mod påny ved at høre min beretning. Det, der er hændt mig, er en solstrålehistorie, uden at der derfor er noget mystisk derved, men jeg har såmænd fået en »hjælpearms« og dette hjælpemiddel er mig til så umådelig glæde og har så stor værdi for mig i min dagligdag, at jeg må fortælle derom.

Jeg har i ti år ikke kunnet arbejde, på grund af for få muskelkræfter i ryg – skuldre – arme og hænder. I de sidste fire år har jeg måttet bruge kørestol, og jeg har daglig behov for hjælp til personlig pleje. Diagnosen for sygdommen er: Dystrofia – muculorum – progressiva, limb girdle typen.

Jeg havde, som så mange andre i min situation, prøvet at forlige mig med, at det ikke kunne blive anderledes. Jeg forholdt mig mest muligt i ro for derved at undgå muskelmerterne. Men efterhånden var mine muskler så fyldt med myoser, og mine led så vanskelige at bevæge, at jeg tænkte: »Der må gøres noget«. Efter samråd med min læge påbegyndte jeg afspændingsbehandlinger hos en ny afspændingspædagog, der havde bopæl i Holstebro. Snart kunne jeg mærke væsentlig bedring, især med åndedrættet, og igennem et år fik jeg en behandling ugentlig af en times varighed. Alle myoser var væk, min tillid til livets muligheder – trods alt – var vækket. Efter endt behandling anbefalede afspændingspædago-gen mig et ophold på fysiurgisk afd., Holstebro sygehus, og med en henvisning fra min læge blev jeg indlagt i marts måned i år.

Der blev jeg tilbudt et øvelsesprogram til træning af leddene, og disse øvelser fik min hjemmehjæl-

per lært af en fysioterapeut. Endvidere blev der lavet armskinner, der bevirkede, at mine hænder kunne sættes i 30 graders funktionsstilling – det er en vending ergoterapeuterne forstår – og dermed kunne jeg bruge fingrene.

Men da armkræfterne er så få, fik jeg hjælpearmen sat til, og der blev syet en ekstra manchete til at bære overarmsmusklen, boret flere huller i vægtstangen, og resultatet af anstrengelserne og opfindsomhederne blev, at jeg kan skrive på maskine – spille på elorgel – føre hænderne op til munden, så jeg kan spise ved egen hjælp. Jeg har nu let ved at tage telefonen, at vende bladene i avisen, at løfte armen og give et håndtryk, at vifte fluerne bort fra ansigtet, ja, endog slå dem ihjel. Mine muligheder er blevet mange – jeg lægger planer – vil prøve at kniple – male – væve, min tid bliver fyldt med noget værdifuldt, jeg oplever igen arbejdsglæden.

Mit håb er, at min fortælling kan vise vore læger – ergoterapeuter og fysioterapeuter, at blot muskelkraften udnyttes rigtigt hos patienter med muskelsvind, kan der opnåes fine resultater, at de rette hjælpemidler skal tages i anvendelse, for derigennem opnås en meget værdifuld træning og vedligeholdelse af de syge væv.

Prisen på hjælpearmen er 3.634 kr. og den kan købes hos: A. Jonson & Co., Holmens Kanal 42, 1060 København K.

Hilsen til læserne og godt mod!

Inga Marie Nielsen, 44 år

Kærvej 6, Serup, 7790 Hvidbjerg Thy

Forskningsfremskridt

I sin tale til den engelske muskelsvindorganisation gav Prof. J. N. Walton TD., MD., DSC., FRCP. et billede af den forskning og udvikling, som i øjeblikket er i gang. Han sagde bl. a.:

Med hensyn til Duchenne muskelsvind har vi i årevis ledt efter en eller anden faktor, der måske findes i vævene og organerne udover i musklerne, og som måske kan bruges som et middel til at identificere muskelsvind. I de sidste to år, men specielt i løbet af det sidste år har man gjort mange spændende opdagelser i forbindelse med abnormiteter i de røde blodlegemer ved Duchenne muskelsvind, og også ved visse andre typer muskelsvind inklusive dystrofia myotonica. Det har været muligt, ikke kun ved elektronmikroskopisk scanning at bevise muligheden for at påvise ab-

norme tilstande i strukturen af de røde blodlegemers cellemembraner ved disse sygdomme. Det har ligeledes været muligt at demonstrere, at hvis man isolerer disse cellemembraner fremviser de helt klare og specifikke biokemiske afvigelser. Det ser altså ud som om man ved hjælp af cellemembranedefekten kan identificere bærere. Den nødvendige teknik er meget omfattende og tidkrævende. Der bliver imidlertid forsket meget med henblik på udvikling af denne teknik over hele verden, bl. a. i USA og England.

Måske har vi her et fingerpeg henimod noget udenfor musklerne som kan hjælpe til at identificere den specifikke defekt ved dystrofierne. Man håber snart at være istand til at påvise muskelsvind i det endnu ufødte drengebarn.

En anden udvikling, som er sket, er med hensyn til myasthenia gravis – en del mennesker har undret sig over sammenhængen mellem myasthenia gravis og muskelsvind. Ved hjælp af en hel del materiale, er man på nuværende tidspunkt ved at komme frem til at kunne bevise, at en receptor (modtager), som sidder på oversiden af muskelfibre, og som er modtagelig for stoffet acetylcholin, som frigøres ved enden af nerven, hvor denne rammer musklen, er unormal ved patienter med myasthenia. Denne unormale tilstand synes uden tvivl at skyldes en allergisk proces eller overfølsomhed, som sker ved, at et antistof griber ind i virkningen af acetylcholin på den receptor, som sidder på muskelfibrenes overflade.

Med basis i denne viden gøres der nu meget mere ud af behandlingen af myasthenia gravis ved hjælp af midler, som bekæmper overfølsomhed; det er midler som prednison og andre cortisonlignende midler. Effekten af disse midler har forbedret behandlingen af patienterne enormt.

Med hensyn til polymyositis, en betændelsestilstand i musklen, hvor muskelcellerne ødelægges ved betændelsesprocessen, har man i nogen tid vidst, at de cirkulerende lymfocytter (hvide blodlegemer) på en eller anden måde blev overfølsomme over for musklerne, og derefter angreb og ødelagde dem. Medicin, såsom prednison og cortison, kan være gavnlige. Men der er nu basis for at fremføre, at visse andre medikamenter, som bruges i behandlingen af ondartede sygdomme, medikamenter kaldet immunosuppressive midler, som undertrykker immunreaktionen fra legemet kan være gavnlige, hvis de gives sammen med mindre doser af prednison og lignende midler. Behandlingen af polymyositis er altså ligeledes forbedret inden for de sidste år.

Med hensyn til de spinale muskulære atrofier er der også sket en udvikling med relation til de proteindannende stoffer DNA og RNA i nervecellerne.

Sådanne fremskridt hjælper til at forstå disse processer bedre. Ligeledes har man inden for de sidste år erkendt to nye muskelsygdomme, som tidligere blev betragtet som en art muskelsvind, og omhyggeligt ud- og adskilt disse. Den ene skyldes en mangel på et stof kaldet karnitin, hvilket resulterer i en abnorm ophobning af fedt i musklerne. Der er nu materiale nok til at anbefale, at patienter med denne tilstand kan helbredes ved ordinerer af karnitin. En anden sygdom, som skyldes mangel på et enkelt enzym, der hedder karnitin polmityltransferase, har ligeledes vist sig som delvis helbredelig.

Nervens effekt overfor musklen er af vital betydning, først og fremmest fordi vi ved, at nerverne er abnorme ved spinale muskulære atrofier, ligeledes fordi vi ved, at nerven, hvor den møder musklen er abnorm ved myasthenia gravis. Jeg vil gerne understrege, at arbejdet med de neuromuskulære lidelser og forskningen med henblik på alle disse aspekter er udelelig. Det er umuligt at sige: »Jeg vil udelukkende arbejde med muskelsvind eller med myasthenia gravis eller med en tilstand, som berører nerverne – såsom de spinale muskulære atrofier« – dette er umuligt på grund af sammenhængen mellem nerver og muskler, hvilket betyder, at man ved studier af musklerne må tage hensyn til nerverne, som kontrollerer muskelfunktionerne.

Vi ved selvfølgelig, at fejl i muskelfunktionen er tilstede ved alle disse sygdomme.... Men identifikationen af bærere, diagnose før fødslen og genetik er stadig de eneste midler med hvilke vi kan hindre fødsel af patienter med Duchenne muskelsvind, og med hvilke vi kan kontrollere den videre udbredelse af sygdommen i vor befolkning. Af stor betydning er opdagelsen af cellemembranedefekten i de røde blodlegemer ved muskelsvind, specielt med henblik på Duchenne-typen. Der er en serie af projekter på vej over hele England omkring dette emne. Hvis der er en defekt i de røde blodlegemers cellemembran er det nærliggende at tro, at muskelfibre selv er defekte. Dette er blevet påstået, men ikke bevist, i mange år. Et af vore problemer har været, at der er enzymer, som ved muskelsvind siver ud af det syge muskelvæv og over i serummet og i det cirkulerende blod. Dette skyldes ikke en utæt membran, da molekylstørrelsen af enzymet som siver ud, ikke står i forhold til koncentrationen af enzymet i blodet, så denne defekt er mærkværdigvis selektiv. I de sidste måneder er ultrastrukturelt (her mener jeg elektronmikroskopisk scanning) bevismateriale begyndt at vise, at der er en vellokaliseret defekt i muskelcellemembranen ved Duchenne muskelsvind.

For til sidst at vende tilbage til identifikationen af bærere, diagnose før fødsel og genetik, så er bestemmelse af serum – kreatin kinase stadig den bedst brugbare enkelte test til bestemmelse af kvindelige bærere af Duchenne-typen; hvis testen anvendes rigtigt. Arbejde, som forsøger at forbedre identifikationen af bærere ved hjælp af denne metode, foregår på mange centre i England. Til slut sagde prof. J. N. Walton: »Vi har endnu ikke opdaget eller udviklet nogen helbredelse af de spinale muskulære atrofier eller Duchenne muskelsvind. Men vi har været istand til at introducere vældigt forbedrede metoder til patientpleje og behandling på mange centre.

Jeg skulle mene, at kendskabet til sygdommene breder sig ud over hele landet, og i høj grad over hele verden. Der findes muskelsygdomme, som man for 15 eller 20 år siden slet ikke kendte, og som nu kan helbredes og kontrolleres. Behandlingen af myasthenia gravis er forbedret mere end man nogensinde havde turdet drømme om, med introduktionen af nye lægemidler. Ligeledes er den velkendte thymektomi-operation (fjernelse af brislen) i udvalgte tilfælde en forbedring. Behandlingen af mange former for polyneuropati er også i vidt omfang forbedret.

ERGOMEA

TEL. (03) 71 18 00

4683 RØNNEDE

DANMARK



ERGOMEA bordet

Et højdeindstilleligt arbejdsbord med mange muligheder.

Bordpladen er af varm, lys mat egelaminat, reflexfri og modstandsdygtig over for slag og kraftige rengøringsmidler f.eks. cellulosefortynder.

En indfældet jernplade muliggør fastgørelse af småemner med magneter. Stellet er knæfrit og leveres i 35 forskellige udførelser. Standardmål: 90x60 cm. Rekvirer venligst specialbrochure.



**SPECIALE:
FYSIURGISK GENOPTRÆNINGSSUDSTYR**