

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 · 1977 · 5. ÅRGANG

Strandfestivalen ved Tangkrogen i Århus



»Nyt fra Muskelsvindfonden«

Ansvarshavende
Evald Krog

Redaktionen
Bue Andersen
Leif Andersen
Marius Byriel
Susanne Jacobsen
Vagn Jensen
Lis Glent-Madsen
Jørgen Mondrup
Jette Møller
Bjarne Nygaard
Poul Poulsen
Gert Roos
Jens-Erik Sinnbeck
Birgit Steffensen

Redigering og lay-out
Marius Byriel
Erik Fogtman
Gylling Bogtrykkeri
Oplag: 1500
Frekvens: 4 gange årligt
Måned: oktober

Adresse
MUSKELSVINDFONDEN
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro: 9 01 11 10
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol. Tilsluttet
E.A.M.D.A. (European Alliance of Muscular Dystrophy
Association)

Sekretariat: (06) 13 97 77
Kontortid: 9-16, man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscenter
(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi
(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariat	
Bue Andersen	Administrativ leder
Leif Andersen	E.A.M.D.A.
Marius Byriel	PR og medlemsblad
Vagn Jensen	Lokalgrupper
Gert Roos	Regnskab
Jens-Erik Sinnbeck	Lokalgrupper

VB-Centret

Susanne Jacobsen	Socialrådgiverpraktikant
Jørgen Mondrup	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Bjarne Nygaard	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær

Klinik for fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anna-Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontor-Nyt

Det skorter ikke på udskiftninger blandt personalet siden sidste nummer. 6 medarbejdere har sagt farvel og 8 nye er kommet til.

Evald har fået 2 nye hjælpere, nemlig Lis Glent-Madsen og Poul Poulsen. De 2 tidligere hjælpere Hanne Mikkelsen og Bodil Bækgård startede begge på Fysioterapeut-skolen den 1. september. Hanne og Bodil er dog stadig højaktive medlemmer af lokalgruppen i Århus.

Carl-Otto Gøtzsche, VB-centrets sekretær, er vendt tilbage til det civile liv, nærmere betegnet en lægestilling ved Varde Sygehus. Også Carl-Otto er stadig et aktiv for Fonden, senest i forbindelse med forældrekurset på Egmont Højskolen. Den ledige sekretærstilling i VB-centret er blevet overdraget til en ny militærnægter og læge, Bjarne Nygaard.

Jan Carlsen, sekretariatets regnskabsmedarbejder, har ligeledes sagt farvel efter 10 mdrs. veludført tjenestetid. Regnskabet varetages nu af en ny medarbejder, Gert Roos. Ud over regnskaberne har Gert for øjeblikket travlt med at styre lodsedelsalget.

Endelig trådte der den 15/9 2 friskplukkede nægttere ind i geledet:

Jens-Erik Sinnbeck, der er blevet tilknyttet lokalgrupperne, og Jørgen Mondrup, der overtog VB sekretærstillingen efter Ingerlise Dahl. Ingerlise er vendt tilbage til sit gamle arbejde som biolog.

Grundet undervisning på Fysioterapeut-skolen har Inge Holm måttet opgive sin praksis i klinikken for fysioterapi. Hendes praksis har Anna-Marie Kjær Nielsen overtaget.

Endelig som det sidste punkt: VB-centret har fået en socialrådgiverpraktikant. Hun hedder Susanne Jacobsen og skal være i praktik i 4 måneder.

Til de læsere, der vil prøve at hitte rede i denne forvirring, er der hjælp at hente i rubrikken »Personalets arbejdsområder«.

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Arbejdspresset er taget betragteligt til i Muskelsvindfonden. Det oplever vi som et godt tegn.

På min vej rundt på danske folkeskoler i forbindelse med oplysningskampagnen har jeg følt, at der blandt eleverne er et voldsomt behov for at blive mere fortrolig med begrebet muskelsvind. Mere end nogen sinde er jeg blevet bekræftet i, at vi på denne front kan komme meget langt, blot kræver det selvfølgelig en enorm indsats at få af-dramatiseret hele holdningen til det at have muskelsvind. I skrivende stund er vi halvt igennem turneen, og meget tyder på, at oplysningskampagnen i det store og hele bliver en succes. Og vi har allerede nu ideer om, hvordan kampagnen kan intensiveres til næste år.

Vi har fået flere gode kontakter til udlandet i mellemtiden. Her skal fremhæves det nyetablerede samarbejde med den finske organisation, som jeg havde lejlighed til at besøge denne sommer. Besøget fik en række positive konsekvenser, som jeg vil gøre nærmere rede for i næste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

En vellykket ekspedition til den jugoslaviske kyst er afsluttet. 10 af vore medlemmer er netop vendt hjem fra et 14 dages ophold på et af den jugoslaviske organisations feriesteder. Vi bringer en rapport fra rejsen i næste nummer.

Forskningsidékonkurrencen

I forbindelse med starten på den europæiske muskelsvinduge den 17. oktober, udskriver Muskelsvindfonden for anden gang en forskningsidékonkurrence.

Ligesom ved konkurrencen i 1975 er det formålet at inspirere til en mere omfattende forskningsaktivitet omkring personer med muskelsvind, og der er i oplægget til konkurrencen lagt afgørende vægt på at inddrage alle de fagområder, som kan yde et bidrag til belysning af de aspekter, som indgår i den muskelsvindramtes totale livssituation.

Dvs., at der med konkurrencen ikke blot tages sigte på lægevidenskabelige specialer, men også på fagområder som f.eks. fysioterapi, psykologi, sexologi, social forskning og social politik, boligindretning og hjælpemidler.

Konkurrencen er således åben for alle, der inden den 28. februar 1978 kan indsende et detaljeret udkast til et forskningsprojekt, der er praktisk realiserbart. Det indsendte udkast bør ikke fylde mere end 20 sider i A-4 format.



Vores økonomi har det bedre end sidst. Løppe-markedet gav ganske vist mindre end sidste år, men til gengæld fik vi en god indsprøjtning, da lokalgruppen i Århus afviklede Fondens hidtil største weekend-festival: Strandfestivalen ved Tangkrogen i Århus. Det kostede sved, men gav blod på tanden og tiltrængte skillinger i kassen. Inspireret af lokalgruppen i København har vi startet en tombolaturne i Jylland og på Fyn. Det ligner en god forretning efter det sidste arrangement i Odense.

To ord om lodsedlerne. Vi har på dette tidspunkt fremgang i forhold til sidste år takket være en kraftigere indsats. Men vi skal bruge hjælp og ideer til at komme af med resten. Når bladet udkommer, er der formodentlig 25.000 lodsedler på lager, og de skal sælges på 14 dage. Grunden er enkel, vi skal bruge pengene.

Prøv at få andre til at aftage større eller mindre partier, på den måde får det en ende.

I forbindelse med starten på den europæiske muskelsvinduge udskriver vi en ny forskningsidékonkurrence. Vi har lagt op til, at konkurrencen henvender sig til et bredt spektrum af fagområder, og vi håber naturligvis på, at der vil indkomme mange og spændende forskningsprojekter.

De indkomne projekter vil herefter blive bedømt af en dommerkomité, og på Muskelsvindfondens landsmøde i maj måned 1978 vil det bedste projekt blive præmieret med 10.000 kr. Yderligere 8.000 kr. kan anvendes til præmiering efter dommerkomiteens skøn.

Der er udarbejdet en folder om forskningsidékonkurrencen og de konkurrencetekniske betingelser. Denne folder vil blive tilsendt ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

Konkurrencen vil blive offentliggjort i tidsskrifter, dagblade, via opslag på uddannelsesinstitutioner og forhåbentlig vil også radio og TV vise interesse for sagen.

Vi håber naturligvis på stor interesse og deltagelse i konkurrencen. Ved forrige konkurrence indkom der 11 idéprojekter, og dette antal skulle helst overgås denne gang.

Familiekurset på Egmont Højskolen

Som nævnt i forrige nummer afholdt Muskelsvindfonden den 26.-28. august kursus for familier/forældre, der har børn med muskelsvind. Bjarne Nygaard fortæller om kursets forløb.

Kursusstedet er en hyggelig, rødmalet træbygning omgivet af fuldvoksne graner og beliggende et stenkast fra Kattegat.

Vi ankommer sent fredag eftermiddag, får anvist værelse, reder senge og hjælper til med at dække bord – et praktisk stykke håndens arbejde har også sin plads på et kursus.

Festmiddag med godbidder fra skolens fadæbur. Senere visesang af Houle (kendt fra Muskelsvindfondens musikarrangementer). Resultat: en hyggelig kursusstart, hvor deltagerne hurtigt lærer hinanden at kende.

Bandagering

Efter at natteravnene har fået øjne – og morgenmad – løber første faglige indlæg af stabelen. Et oplæg om bandagering. Bandagisterne Ekstrand og Eriksen fra Randers er leverandørerne.

Først følger en orientering om de forskellige materialer, der bruges til fremstilling af bandager. Hvilke biomekaniske overvejelser man gør sig, inden man vælger bandagetype. Hvordan fremstillingen foregår. Bandagister arbejder efter ordre. Forretningsgangen for de mennesker, der har behov for bandage, er derfor, at de først henvender sig til deres praktiserende læge, der henviser dem til en speciallæge i fysiurgi eller orthopædkirugi (praktiserende eller hospitalsansat), som ordinerer den nødvendige bandage. Dernæst giver de amtskommunale myndigheder bevilling til det ordinerede behandlingsmiddel, og ordren kan nu udføres af en hospitals- eller privat praktiserende bandagist.

Generelt kan bandager være både nødvendige og værdifulde. Der er med tiden indhøstet rige erfaringer, og det er i dag muligt at fremstille bandager, der også kosmetisk er yderst tilfredsstillende, f.eks. kan man få fodkapsler med påbygget sko. Men for gruppen af muskelsvindramte er der stadig flere uløste problemer. Hvornår skal man starte korsetter, hvornår får vi et korset, der opfylder kørestolklienters behov?? Det er nogle af de spørgsmål, der stadig hænger ubesvarede i luften, medens drengene i deres kørestol suser rundt i terrænet, og deres forældre er på vej over til formiddagskaffen.

Besøg på centret i Århus

Lørdag eftermiddag. Først en hurtig rundvisning i den del af betonklodsen, som Fonden har dispositionsret over. Med deltagerne stuvet sammen går Birgit i gang med undervisningen. Med ener-

gisk skinnende kinder forklarer hun alt om stramme muskler, stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer hos muskelsvindramte. Med villige deltagere som »patienter« demonstrerer hun, hvordan man kan forebygge og/eller modvirke disse følger. Og det kan ofte gøres ved brug af meget enkle behandlingsrekvisitter. Dagligdagen kan gøres mindre fysisk krævende, er Jettes slogan. Derfor demonstrerer hun forskellige lifte – og påpeger hvilke forhold man bør være opmærksom på, når man skal anskaffe et løfteredskab. Tiden løber hurtigt. Mange konkrete problemer tages desværre ikke op.

Uventet

Efter forsinket aftensmad følger et hurtigt repetitionskursus i løfteteknik. Så følger aftenens første uventede indslag. Den annoncerede EAMDA-film nåede desværre ikke frem. Men der ruller alligevel en film over lærredet. Det er en optagelse af et lokalgruppearrangement. Århusgruppens Tangkrogsfestival. Det rejser et godt spørgsmål. Bør familiekurset ikke indeholde et inspirerende indlæg fra lokalgrupperne, som kan medvirke til større aktivitet for at gøre Muskelsvindfonden kendt??

Overlæge Ole Hein-Sørensen – enhver i det jyske med muskelsvind bør kende det navn. Pludselig stod han der. Uventet, men ikke desto mindre velkommen. Det var aftenens anden overraskelse. Spørgsmål – svar. Efter nogle timers samtale var der skabt klarhed omkring nogle af muskelsvindproblematikkens mange emner. Bl.a. blev det klarlagt, hvordan samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital kører rent praktisk. Ingen blev ladt i tvivl om, at der findes et lønligt håb om, at der også øst for Valby Bakke vil vokse et udvidet samarbejde frem mellem Fonden og interesserede neurologer.

Efter at sovemedicinen – en pilsner eller et glas vin – var indtaget, faldt der efterhånden ro over landskabet. En skulle jo være oplagt til næste dags program.

Lægepanel

To læger er villige til at stå for skud. Det er Gert Bruun Petersen fra Institut for human Genetik, Århus Universitet, og Carl Otto Gøtzsche, Varde Sygehus (tidligere civil værnepligtig, udstationeret til Muskelsvindfonden). Gøtzsche kommer med en kort gennemgang af de neuromuskulære sygdomme. Det er en sygdomsgruppe, hvor muskelsvind er et karakteristisk symptom, men hvor sygdommens primære angrebepunkt er nervecellelegemerne i den forreste del af rygmarven, nervetrådene fra disse celler til musklerne eller i selve muskelfævet.

Bruun Petersens indlæg omhandler arvegang. En engageret person, der ved sit indlæg er med til at gøre tingene forståelige og lette tilegnelsen af den artikel om genetik, der blev bragt i Nyt fra Muskelsvindfonden 1976, 4. Samtidig har vi her en person, der, når det bliver aktuelt, kan være behjælpelig med arvebiologisk rådgivning. Læger uden kitler og fjernt fra hospitalsmure opleves ofte nemmere at samtale med. Derfor kommer der spørgsmål, som ikke tidligere har fået lov til at blive formuleret, og specielt samler interessen sig om, hvad der foregår inden for den lægevidenskabelige forskning. Lægerne supplerer hinanden på en god måde. Konturerne, af hvad der foregår, tegner sig. Der foregår forskning på forskellige fronter. Særlig knyttes der forventninger til de forskere, der arbejder med at undersøge forandringerne i celler fra muskelsvindramte. Hvilke er uspecifikke, hvilke er typiske for den pågældende sygdom. Hvori består sygdomsforandringerne, hvordan kan vi standse sygdomsforandringerne i cellerne? Der sidder jo en arvelighedsforsker i panelet. Derfor må vi også have lidt fra den kant.

Dels arbejder man på en afklaring af arvegangen ved de forskellige sygdomme, dels arbejder man med at kortlægge arvemassen. Desuden er det muligt at tilføje en celle nye arveegenskaber. Her lyder fremtidsmusikken. Teoretisk skulle det være muligt at fjerne det syge gen (gener de underafdelinger i arvemassen, der bestemmer de arvelige egenskaber) og erstatte det med et rask gen, så

Familiekursus på Sjælland

Kursus for muskelsvindramte og deres familier afholdes i dagene 11.-13. november.

Sted: Kolonien Filadelfia's Ferie- og Kursuscenter Vemmetoftevej 22
4654 Fakse Ladeplads.

Programmet har endnu ikke fundet sin endelige form, men det ligger fast, at Jette og Birgit fra VB-centret deltager. Der vil være et lægepanel, et indslag om lokalgruppearbejde, og vi vil vise EAMDA-filmen.

Desuden håber vi at Roger Jefcoate, der er englænder og opfinder af tekniske hjælpemidler, vil kunne deltage i kurset.

Tilmelding snarest til:

Muskelsvindfonden
Vejlednings- og Behandlingscentret
Vestervang 41
8000 Århus C
Tlf. (06) 19 18 44

man får en rask organisme. Om årtier vil det vise sig, om det reelt er muligt. Men det åbner nogle spændende fremtidsperspektiver, som ikke er uden problemer.

På visse felter oplever man desværre en flugt fra realiteterne. Nemlig en passiv afventen af den dag, hvor helbredende behandling er mulig. Inden for fysioterapien er der dog forsøg på at bryde disse lammende bånd. Langs ad vejen må man så løse problemet med at få et objektivt mål for behandlingseffekten.

Inden for det psykologiske og sociale område ligger store arealer brak. Hvornår skal vi opleve en opdyrkning af disse gebeter? Fremtiden rummer rige muligheder på nye områder for nye forskere!!

Resumé

Et familiekursus, der gav rige muligheder for gensidig erfaringsudveksling og øgede noget af den viden, der er nødvendig for at orke dagligdagens slid. Selv om man ikke har et tilbud om helbredende behandling af de muskelsvindramte på nuværende tidspunkt, er det rimeligt at anvende tilgængelige ressourcer til at afklare sygdommens karakter, da det er af afgørende betydning for de pårørende ikke blot at vide, at en af deres nærmeste er syg, men hvad den pågældende fejler, og hvilke krav man med rimelighed kan stille. Minoritetsgrupper kan have store problemer. Mange problemløsninger venter. Hvem vil tage udfordringen op?

Bjarne Nygaard

Aktion Skaf et nyt medlem

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden introducerede vi en ny aktion. Dels for at udvide vort medlemstal og for at skaffe midler til det fortsatte arbejde.

Vi vil gerne hermed rette en varm tak og et velkommen til mange nye medlemmer og ligeledes en tak til vore gamle medlemmer, der er stået på ideen.

Her er de foreløbige resultater af aktionen. Vi har kunnet registrere 15 nye medlemmer og 6 støtte-medlemmer. Desuden har vi modtaget en del bidrag.

Vi håber at endnu flere vil anvende det lille røde girokort, der blev fremsendt i sidste nummer, således at vi stadig kan udvide vort medlemstal. Hvem kender ikke én, der gerne vil være medlem af Muskelsvindfonden?

Loppemarkedet



Leif Andersen (fra venstre), Flemming Pedersen og Marius Byriel omkring en af loppemarkedets kuriositeter – en spilleklar juke box med en velassorteret samling af halvtressernes hits. Jukeboxen gik for 300 kr. Foto: Preben Hupfeld.

Som nævnt i forrige nummer slap Muskelsvindfonden igen i år lopperne løs i Århus. Salgsdage-
ne var berammet til den 23., 24. og 25. juni.

Allerede først i juni begyndte indsamlingen så småt, under slagordet »Vi rydder Deres pulter-
kammer, ring 139777«, sat op på lygtestandere og plakatsøjler overalt i Århus.

Efterhånden udviklede det sig til en veritabel storm på Fondens telefoner, så man kunne forle-
des til at tro, at DR's Jørgen Hjørtung havde flyttet studie og program til Muskelsvindfondens sekre-
tariat. Dog var det muligt at bestille nummer over både rigstelefonen og noteringen.

I den store indsamlings-weekend, den 18. og 19. juni, var der noteret mere end 400 »kunder«, som skulle besøges, og det til trods for at Fondens faste stab i opskruet tempo havde kørt rundt og samlet ind de 2 forudgående uger.

»Kunderne« blev systematisk delt op efter bopæl i 6 distrikter til de 6 køretøjer, der var mobiliseret til lejligheden: 2 pick ups fra Civilforsvaret, 2 folke-
vognsrugbrød fra Århus socialforvaltning, 1 lastbil fra Morgenavisen Jyllandsposten og endelig en pick-up fra Falck.

Snart rullede det ene læs efter det andet plan-
mæssigt ind i den store hal, blev læsset af, hvor-
efter mandskaberne efter et kort pusterum atter rykkede ud til skabe på 6. sal (uden elevator), chaiselonger i kælderen for slet ikke at nævne et par aflagte sko (nr. 38). De blev også hentet. Der blev arbejdet bravt, og fremfor alt: søndag aften havde man fået besøgt samtlige adresser. Mandag den 20. bød Ridehuset på et broget og særdeles kaotisk skue. En bjerglignende forma-
tion af møbler, flankeret af mindre højdedrag be-
stående af tøj, isenkram, tæpper, bøger, sko etc.

Mandag, tirsdag og onsdag forestod der en hek-
tisk klargøring. Tingene skulle sorteres, stilles
»salgsrigtigt« op og mellem de enkelte vareafde-
linger etableres små stier, der alle mandede ud i den brede hovedgade midt igennem Ridehallen. Hermed var den grove del af projekt loppemarked lykkeligt overstået. Nu skulle der handles.

Allerede kl. 15.30 torsdag den 23., da de mange hjælpere, der skulle assistere ved salget, begyndte at indfinde sig, sporede der en vis uro ved de 2 indgange. Folk ville ind og beskue herlighederne. Først da landsformanden selv rullede frem og ytrede et par beroligende vendinger, væbnede folk sig med tålmodighed til kl. 16.00.

Og der blev handlet de næste 3 dage. Et forløb, der spændte fra de første hektiske bud fra flere sider på den samme ting om torsdagen (sælgers marked) til de sidste forsøg om lørdagen på at få afsat de resterende effekter, f.eks. 2 duelige fjernsyn for 25 kr. eller 4 lænestole for 10 kr. (købers marked). Det er vilkårene, som både køber og sælger kender nøje og udnytter.

Økonomisk nåede loppemarked 77 ikke de samme højder som i 76. De 40.000 blev lige rundet mod over 60.000 forrige år. Et resultat, der nok viser, at ideen med loppemarkeder er ved at blive forældet. En nærliggende tanke, når det tages i betragtning, at Ridehallen næsten uafbrudt benyttes til loppemarkeder.

Men festligt var det, mens det stod på, om end med et mindre behageligt efterslæt: Endnu 2 måneder efter loppemarkedets afvikling ringede folk og tilbød ting. Da var der kun at bede dem ringe igen til næste år, når Muskelsvindfonden igen er i Ridehuset.

Forskningsprojekter støttet af Muskelsvindfonden

Som lovet i sidste nummer af *Nyt fra Muskelsvindfonden* bringer vi her en mere detaljeret gennemgang af nogle af de forskningsprojekter, som Muskelsvindfonden gennem den senere tid har ydet økonomisk støtte til.

Fra læge Jens Halkjær Kristensen, Laboratoriet for klinisk arbejdsfysiologi, Rigshospitalet, modtog vi følgende referat:

»Det er lykkedes at udvikle metoder til at måle aktiviteten af forskellige nøgleenzymer i den enkelte muskelcelle. Metodikken er foreløbig anvendt på et enzym i den iltforbrugende del af stofskiftet (NADHTR) og et enzym i den ikke iltforbrugende del af stofskiftet (α -GPD) samt til bestemmelse af mængden af muskelstivelse (glycogen, Pas-farvning). Metodikken indebærer, at man i lokalbedøvelse udtager en lille klump muskel (ca. 1 x 1 x 1 mm), som indlejres, fryses og seriesnittes i tynde (1 μ) tværsnit, som derpå farves for de forskellige enzymer. I mikroskopet tages derpå fotografier, hvorefter de forskellige slags muskelceller kan afmærkes og deres tværsnitsareal måles.

I et specielt mikrophotometer kan enzym-
mængden i hver enkelt celle derefter måles på de øvrige snit.

Tykkelsen af hvert enkelt snit måles derpå med et specielt konstrueret udstyr (følsomhed 0,1 μ , 1 μ = 0,0001 mm), og mængden af enzym i den enkelte muskelcelle kan nu beregnes. Denne metodik er foreløbig anvendt på raske mennesker til fastlæggelse af normalværdier og den normale muskels reaktion på forskellige fysiologiske påvirkninger (inaktivering og træning).

Vedlagt er kopier af en del af en større serie af handlinger om disse undersøgelser.«

Fra 1. reservelæge V. Kamp Nielsen, Klinisk neurofysiologisk laboratorium, Rigshospitalet, modtog vi denne redegørelse:

»En forsøgsrække er gennemført, som vedrører nerverelængdens indflydelse på impulsudbrednings-hastigheden i motoriske nerver under blodtomhed. Der er registreret muskelsvar (potentiale) dels i en håndmuskel og dels i en muskel i albue-regionen efter at en motorisk armnerve er blevet stimuleret på henholdsvis kort, mellem og lang afstand fra musklen.

Resultaterne, der p.t. er under bearbejdelse, har givet klar bekræftelse på eksistensen af en de-
kremental (aftagende) impulsudbredning også i motoriske nerver under blodtomhed. Som forsøgets væsentligste resultat har det kunnet vises, at dette er uafhængigt af, om målingerne foretages i armnervens perifere eller de mere centrale afsnit. Dette bekræfter forventningen, men imødegår en

ældre og hidtil gældende opfattelse, at forsinkelsen af impuls-udbredningen først og overvejende rammer nervens perifere afsnit.

I løbet af foråret har jeg færdiggjort et manuskript, der omhandler en matematisk udledning af en almen gyldig dekrement funktion, baseret på en analyse af tidligere data. Artiklen er for tiden til »høring«, men forventes indsendt om kort tid. Jeg er endvidere i gang med endnu to afhandlinger om beslægtede emner, bl.a. om restitutionen (genopbygningen) af nervefunktionen efter kortvarig blodtomhed.«

Fra læge O. Kristensen, neurologisk afdeling, Odense sygehus, kom en artikel, som gengives i mit referat:

O. Kristensen & B. Melgaard: »Motor neuron disease. Prognosis and Epidemiology«.

Motor neuron disease er flere temmeligt forskellige muskelsvindsygdomme, som går under den engelske fælles-betegnelse, – der findes ikke nogen dansk betegnelse.

Til fælles har disse sygdomme: a) at de som regel først begynder i 50-65 års alderen, b) er temmeligt hurtigt fremskridende, c) som primære sygdomssæde har nervecelle-legemer i rygmarven i forbindelse med tværstribede muskelceller.

Undersøgelsen har omfattet 118 tilfælde på Fyn i perioden 1948-75. Og den har haft til formål at finde eventuelle forhold med gunstig indflydelse på forløbet af sygdommen – eller det modsatte.

Sygdommene har kun i visse tilfælde et arveligt moment, og mange forskellige faktorer har været anset af betydning for udvikling af sygdom. Såsom: a) nedsat næringsoptagelse i mave-tarm, b) kræftlignende tilstande, c) polio, d) elektrisk beskadigelse, f) forgiftning, g) sportsudøvelse.

I den fynske undersøgelse finder man ingen sikre holdepunkter for nogen af disse faktorer indflydelse på sygdommens opståen. Man har fundet, at mænd får sygdommen næsten dobbelt så hyppigt som kvinder, men at dødeligheden er lige stor i begge grupper.

Det har ligeledes vist sig, at visse symptomer medfører en hurtigere fremadskriden af sygdommen end i de tilfælde, hvor de symptomer ikke udvikles.

Ved en sammenligning af sygdoms-hyppigheden i perioder på fem år, fandt man, at den var konstant. Det betyder, at hvis miljøfaktorer spiller en rolle for sygdommens opståen, kan disse miljøfaktorer ikke have undergået væsentlige forandringer gennem årene.

Som noget af det væsentligste fastslår undersøgelsen, at en ikke uanselig gruppe af patienterne (10-20 pct.) lever betydeligt længere, end man tidligere anså det for patienter med motor neuron disease.

Overlæge E. Reske-Nielsen, Neuropatologisk afdeling, og professor Bent de Fine Olivarius, Neurologisk afdeling, Århus kommunehospital:

»Hermed fremsendes særtryk af det første arbejde vedrørende muskelsygdomme, der er udført med støtte af Muskelsvindfonden og med anvendelse af det nye apparatur.

Der foregår i øvrigt en konstant registrering af ældre og indsamling af data for nye tilfælde af diverse neuro-muskulære lidelser, en indsamling, der er intensiveret efter oprettelsen af samarbejdet mellem Århus kommunehospital og fondens vejlednings- og behandlingscenter.

Når et materiale af passende størrelse er indsamlet, vil det blive gjort op, og der vil herefter ske en løbende bearbejdelse også af de stadigt tilkommende nye tilfælde med henblik på publikation af både forberedende og endelige fund.

Det kan være en langvarig procedure, der i lighed med andre arbejder af tilsvarende natur kan tage år – men fonden vil naturligvis blive løbende underrettet.

Den medsendte artikel følger her i mit referat:

E. Reske-Nielsen, H.C. Lou, and M. Lowes: »Progressive external ophtalmoplegia. Evidence for a Generalised Mitochondrial Disease with a Defect in Pyruvate Metabolism«.

Artiklen er baseret på undersøgelser af fire patienter med sygdommen progressiv extern ophtalmoplegi. Den rammer bl.a. musklerne, der styrer øjets bevægelser, men også hjertemuskulaturen, øjets nethinde og flere andre organer. Det er en meget sjælden sygdom.

Undersøgelsens formål var nøjagtigt at klarlægge nogle af de mindre strukturer i muskelceller fra patienter med den nævnte sygdom. Og at beskrive de karakteristiske sygdoms-forandringer, der kan ses ved mikroskopering. Undersøgelsen koncentrererede sig om bestemte finstrukturer i muskelcellen, som hedder mitokondrier, og som er ansvarlige for energi-omsætningen i cellen.

Man ønskede at sætte forandringer i mitokondrier i forbindelse med forandringer i energi-omsætningen. Energi i muskelceller (såvel som i mange andre celle typer) stammer hovedsageligt fra nedbrydningen af sukkerstoffer (glykose).

Undersøgelsen viste, at mitokondrierne i muskelbiopsier (-prøver) fra disse patienter havde undergået betydelige forandringer. Desuden viste det sig, at forskellige biokemiske stoffer, som indgår i energi-omsætningen, optrådte i øget mængde i patienternes blod som tegn på fejl i energi-omsætningen.

Artiklen konkluderer, at en biokemisk defekt i energi-omsætningen kan være den primære årsag til mitokondrie-forandringerne.

Dette referat kan nok forekomme mange læsere vanskeligt at forstå, og jeg vil derfor gerne tilføje følgende:

Måske kan en undersøgelse af en så sjælden sygdom synes kun at have betydning for patienter med denne sygdom. Men det er ingenlunde tilfældet, idet den mest sandsynlige vej til klarlægelse af den tilgrundliggende sygdoms-årsag og sygdoms-proces ved andre (og mere almindelige) muskelsvind-sygdomme fortsat knytter til:

- 1) En stadig mere præcis undersøgelses-teknik af cellers mindste strukturer.
- 2) Tanken om en sammenhæng mellem a) den arvelige faktor (det syge gen), b) en biokemisk defekt (f.eks. i energi-omsætningen), og c) anatomiske forandringer (som senere viser sig som muskelsvind).

Til slut uddrag af et brev af overlæge Arne Leth, Medicinsk afdeling, Glostrup amtssygehus:

»De foreløbige opgørelser har koncentreret sig om registrering af patienter med erkendt muskelsvind, og ud fra dette materiale er der offentliggjort en række arbejder vedr. forekomsten af muskelsvind i Danmark.

- 1) A. Leth & N. Bang: »Forekomsten af dystrophia musculorum progressiva i Danmark«
- 2) K. Wulff & A. Leth: »Dystrophia musculorum progressiva, typus Limb-girdle«
- 3) A. Leth & K. Wulff: »Dystrophia musculorum progressiva, typus facioscapulohumeralis«
- 4) A. Leth & K. Wulff: »Dødsårsager ved dystrophia musculorum progressiva«
- 5) A. Leth & K. Wulff: »Myocardiopathy in Duchenne Progressive Muscular Dystrophy«
- 6) K. Wulff & A. Leth: »Dystrophia musculorum progressiva. Oversigt over de tre hyppigst forekommende typer«

Gennemgangen af det indsamlede materiale koncentrerer sig i den kommende tid om følgende arbejder:

- 1) The Prevalence and Incidence of Progressive Muscular Dystrophy in Denmark.
- 2) Microscopic Examination of the Myocardium in Patients with Progressive Muscular Dystrophy.
- 3) Childhood Muscular Dystrophy in Young Girls.
- 4) Elektroencefalografiske fund hos patienter med dystrophia musculorum progressiva.

Dette er blevet en lang artikel. Til den energiske læser kan jeg beroligende sige, at vi nærmer os slutningen. En gennemgang af overlæge Leths store artikelserie kan vi eventuelt foretage i et af de kommende numre af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Carl-Otto Gøtzsche

Landsdækkende tombola turné

På baggrund af Københavnergruppens gode erfaringer med tombolaarrangementer i københavnske storcentre og et godt samarbejde med Brdr. Barfoeds Tivoli, har sekretariatet arrangeret en omfattende udvidelse af arrangementerne. Således skal Barfoeds gigantiske Tombola besøge 11 fynske og jyske storcentre og gåstrøg. Dels med henblik på at skaffe penge, men også for at oplyse om vort arbejde. 6 af vore nye plancher er udstillet i forbindelse med den 7,5 m lange TOM-BOLA.

Her er den foreløbige plan over tourneen:

8.9.10. september	Bilka i Odense
17.18.19 september	Vestfyns Center i Middelfart
22.23.24. september	Vestcentret i Fredericia
29.30. sept. og 1. okt.	Gellerup Center i Århus
6.7.8. oktober	Bilka i Ålborg
13.14.15. oktober	Salling i Ålborg
20.21.22. oktober	Sæding Centret ved Esbjerg
27.28.29. oktober	Bilka i Tilst ved Århus
3.4.5. november	Gågaden i Randers
10.11.12. november	Tarup Centret ved Odense.

Kig derhen og træk et nummer, når den kommer til din by.

Indvielse af Pindstruplejren

Det nye fritidscenter for handicappede »Pindstruplejren« blev officielt indviet den 2. august. Lejren, der er blevet til i et samarbejde mellem de danske spejderkorps, ligger ved landsbyen Pindstrup på Djursland. Den står åben for alle organisationer, skoler, foreninger, osv. Så også Muskelsvindfondens medlemmer vil fremover kunne bruge dens faciliteter. Således afholdes Fondens landsmøde -78 på lejren (se andetsteds i bladet). Pindstruplejren har som formål at lade børn og unge med et handicap deltage i normale fritidsaktiviteter i størst muligt omfang. Det vil bl.a. ske gennem afholdelse af kurser, lejrskoler, sommerlejre, osv. fælles for handicappede og ikke handicappede.

Ved den indre udformning af lejrens bygninger er der lagt stor vægt på at gøre dem let anvendelige for personer med forskellige handicaps. Alle bygningsafsnit er udformet med brede døre, ingen niveauforskelle, brede gange, store toiletter, telefonboks, m.m. Ligeledes er der ved bygningen taget hensyn til de krav, som allergi, hørenedsættelse og andre handicaps stiller til indretning, udrustning og klima.

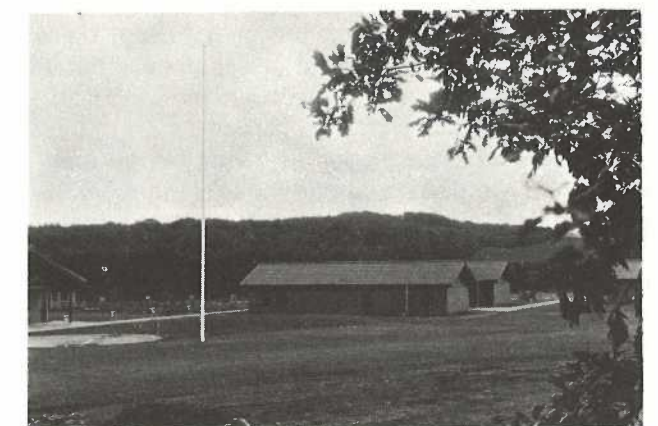
Projektet er et hidtil enestående eksempel på, hvordan integrationstanken kan udføres i praksis.

Landsmøde 78 i Pindstrup

På Muskelsvindfondens repræsentantskabsmøde i september blev der nedsat et programudvalg, der skal tilrettelægge næste års landsmøde.

Landsmødet, der finder sted i maj, afholdes i det nyåbnede Pindstrupcenter på Djursland. Centret er specielt velegnet til formålet, fordi landsmødet 78 tænkes afholdt som et weekend-seminar med et udvidet program vedrørende forskning og behandling.

Programudvalget består af følgende repræsentantskabs-medlemmer: Alice Vilhelmsen, Jørgen Estrup, Anette Liebach Jensen og Meta Ditzel.



Værkstedsgården med boliggårdene i baggrunden



Hovedgården med udvendig pejsekrog og soppebassin

Fysioterapikongres og generalforsamling

I dagene 22., 23. og 24. september er den franske muskelsvindorganisation vært for den årlige generalforsamling i EAMDA. Årsmødet skulle oprindeligt være afholdt i Lamous-les-Bains, men er blevet flyttet til St. Brieuc i Bretagne.

Den 22. og 23. indledes der med en fysioterapikongres, hvor VB-centrets fysioterapeut Birgit Steffensen deltager. Vi håber her at kunne indhøste flere nye erfaringer vedr. de specielle behandlinger af patienter med muskelsvind.

Den 23. og 24. afvikles den egentlige generalforsamling, hvor det først og fremmest er EAMDA's vedtæger, der står på dagsordenen. Det sker på baggrund af sidste års generalforsamling i Beograd, hvor der bl.a. fra dansk side blev rettet en stærk kritik af EAMDA's eksisterende vedtæger. Vi har i det år, der nu er gået, bidraget væsentligt med forslag til en revision og fornyelse af disse vedtæger. Disse ændringsforslag skulle i år gerne vedtages endeligt. I hovedtræk er de nye forslag et forsøg på at gøre EAMDA's struktur mere fleksibel og åben.

Forud for møderne i Frankrig har vi haft EAMDA's præsident Walter Otto på uformelt besøg, og vi har i den forbindelse kunnet præsentere et detaljeret og gennearbejdet vedtægtsændringsforslag og samordne det med andre forslag, som præsidenten havde modtaget fra de øvrige medlemslande. De danske bestræbelser i planlægningen af EAMDA's fremtidige udvikling blev ligeledes gennearbejdet under Walter Otto's besøg. Udover vedtægterne skal man på generalforsamlingen diskutere EAMDA's fremtid, idet man fra alle sider nærer stærke ønsker om at få aktiviteterne til at ekspandere betydeligt. De fleste medlemslande har nok i en tid følt, at de fælles europæiske anstrengelser på muskelsvindområdet er gået en smule trægt. Det er her navnlig den fremtidige økonomi og dermed selvfølgelig ønsker om øgede indtægter, der skal drøftes. Ligeledes den organisatoriske udvikling, med ønsker om optagelse af nye medlemslande osv.

Vi glæder os meget til at møde de andre lande på møderne i Frankrig.

Ferierejsen til Split i Jugoslavien

Den jugoslaviske muskelsvindorganisation var som nævnt vært ved et 14 dages ophold ved Adriaterhavskysten ud for Split. 10 af vore medlemmer deltog i dette ophold, der trods de sædvanlige problemer med op- og nedbæring i luften, var en dejlig oplevelse. Vi håber, at en af deltagerne vil lave en lille beskrivelse af opholdet til vort næste nummer.

Til næste år skal Muskelsvindfonden i samarbejde

med Mellempfolkeligt Samvirke være vært ved et lignende arrangement i Danmark.

Forbrugernævn

Uddrag af cirkulære om bistandslovens almindelige bestemmelser, socialministeriet 15/8 1975, side 5-6:

»Man skal henlede opmærksomheden på, at der hverken efter loven om kommunernes styrelse eller loven om styrelse af sociale og visse sundhedsmæssige anliggender er noget til hinder for, at kommunalbestyrelsen og det sociale udvalg kan inddrage en bredere kreds af forbrugere til støtte i arbejdet med at planlægge og tilrettelægge et effektivt bistandssystem. Den enkelte kommune vil således i det omfang, den finder det ønskeligt eller nødvendigt, kunne etablere en egentlig *forbrugerrepræsentation*, f.eks. i form af et eller flere forbrugerråd, der repræsenterer forskellige interessegrupper, som kommunalbestyrelsen vil kunne høre i spørgsmål af mere generel eller principiel karakter vedrørende den sociale lovgivning. Det er det enkelte folkevalgte organ, som skønner, om der er behov for at inddrage en sådan bredere kreds af forbrugere i behandlingen af spørgsmål af mere generel karakter, og det må understreges, at forbrugerråd m.v. kun kan være *rådgivende*, og at de *ikke* kan inddrages i behandlingen af *sager om bestemte personer*.«

På sit møde den 8. juni 1977 har Århus Byråd til eksempel besluttet at etablere en forbrugerrepræsentation i tilknytning til social- og sundhedsforvaltningen.

Den 17. juni 1977 fik Muskelsvindfonden en henvendelse fra Århus Kommune, der gjorde os opmærksom på, at vi iflg. vedtægterne måtte udpege 2 repræsentanter til en fast undergruppe vedrørende invalides vilkår. Den 12. september 1977 var der møde i denne undergruppe, der består af 5 repræsentanter fra DSI, 2 repræsentanter fra Muskelsvindfonden samt 1 repræsentant for Astma- og Allergiforeningen. På mødet udpegede vi 2 repræsentanter til det egentlige sociale forbrugerråd, og vi drøftede det fremtidige samarbejde. I forlængelse af diskussionen på landsmødet, om forbedring af de fysiske forhold for de handicappede, vil vi gerne her opfordre vore medlemmer og lokalgrupper til at holde et vågent øje med jeres kommuner og i tilfælde af, at man inviterer til en forbrugerrepræsentation under kommunen, måske indtræde i et sådant nævn, idet der her åbnes direkte mulighed for at få indflydelse på planlægningen i kommunerne. Sagen vil blive drøftet på næste lokalgruppe-stormøde i Århus.

Landslotteri og oplysningskampagne

Der er travlhed i Muskelsvindfonden som aldrig før. Medlemmerne har været virkelig ihærdige med at sælge lodsedler i år. Ja, flere medlemmer har på nuværende tidspunkt solgt over 1000 lodsedler.

Oplysningskampagnen kører også planmæssigt. Evald har holdt foredrag på en lang række skoler for de ældste klasser, og bagefter har mange af eleverne hjulpet med at sælge lodsedler. Kampagnen ud til 40 købstæder er ligeledes kommet godt fra start.

To mand fra sekretariatet kører rundt i landslotteriets hovedgevinst og udstiller planche-materiale om muskelsvind og Fondens arbejde. Når der er tid til det, sælger de også lodsedler.



Lodseddelsalg og oplysningskampagne. Bjarne Nygaard foran plancheudstillingen en solbeskinnet dag i Herning by. (foto Nils Lund Pedersen)

Bemærkninger hørt under lodseddelsalg

Det er utroligt, hvad man som lodseddelsælger skal høre af mere eller mindre begavede bemærkninger, når man er ude og sælge. De medlemmer, som har været ude med lodsedler, kender sikkert bemærkningerne til hudløshed. Mere specielle oplevelser under lodseddelsalg må gerne indberettes til Nyt fra Muskelsvindfonden, sådan at de kan bringes i næste nummer. Til de medlemmer, som endnu ikke har været ude og sælge lodsedler, vil jeg her bringe et par af de mere almindelige bemærkninger, sådan at alle kan få et indblik i lodseddelsælgerens oplevelser:

Den mest almindelige fra den lidt nærige type: »Nej – jeg vinder aldrig«.

Den lidt mere gavmilde siger: »Jeg vinder aldrig, men det går jo til et godt formål.«

Der vil i næste nummer af bladet komme en samlet beretning over efterårets kampagner sammen med resultatet af landslotteriet. Så indtil videre vil sekretariatet blot ønske medlemmerne fortsat god arbejdslyst med lodsedlerne.

NB

NB. Muskelsvindfonden har af Rigsrevisionen under Justitsministeriet fået meddelelse om, at udlodning af 'sælgergevinster' er i strid med gældende bestemmelser for bortlodning. Denne meddelelse har vi taget til efterretning og aflyst alt hvad der hedder sælgergevinster.

Vagn

Den læseretarderede standser op og spørger undrende: »Musiksvindel – hvad er det?«

Eller også:

»Er der nu også noget der hedder muskelsvind. – Ja, de finder på meget nu om dage.«

Så er der den pessimistiske:

»Jeg vinder aldrig, og hvis nu jeg vinder bilen, så har jeg alligevel ikke råd til at beholde den med alle de afgifter og høje benzinpriser.«

De værste er de fuldstændigt afvisende, som vender ansigtet bort fra lodseddelsælgeren, bliver helt stive i overkrop og ansigt og går meget hurtigt forbi.

Og til sidst den »snu« og gavmilde: »Sagde du 5 for en ti'er. Det snupper jeg.«

Vagn

Strandfestivalen ved Tangkrogen

Hvordan man får succes uden at røre en finger!!

Denne titel, hentet fra den amerikanske musical af Shepher Mead, har måske gyldighed i visse tilfælde, men ikke når det drejer sig om at lave en strandfestival, som den Muskelsvindfonden arrangerede ved Tangkrogen i Århus lørdag den 6. og søndag den 7. august. Ganske vist blev det en succes ud over alle grænser, men det skyldtes i hvert fald ikke, at man ikke rørte en finger. Tværtimod blev der udført et kæmpe forarbejde af lokalgruppen i Århus med hjælp fra Fondens sekretariat.

Der skulle skaffes telte, spader, musik, forstærkeranlæg, scener, borde, stole samt diverse tilladelser. Der skulle købes ind: sennep, ketchup, tallerkener, bestik, glas, servietter osv. osv. Der skulle laves is, sandwiches, bages flutes og boller. Det var et både spændende og frustrerende arbejde. – Spændende fordi man kom i kontakt med en masse flinke og positive mennesker – frustrerende, fordi man gang på gang kom i situationer, der krævede en radikal ændring af planerne.

Forberedelserne kulminerede om fredagen hvor ca. 10 punkthjælpere gav møde på Tangkrogen kl. 8.00. Under megen munterhed og skramlen blev det store og de 5 små telte stillet op. Et hold (jord- og betonarbejdere) gik i gang med at udgrave grillpladsen. Det viste sig hurtigt, at jorden faktisk var mere beton end østjysk muld, men efter 8 timers hårdt arbejde lykkedes det at få alt

bragt i orden. Andre arbejdshold hentede brænde, borde og stole. Atter andre etablerede lys, vand, toiletter, scene og meget andet, der ifølge arbejdsplanen skulle stå færdigt om fredagen. Endelig kl. 21.00 blev scenen som sidste punkt gjort klar. Et mesterværk, der let tålte sammenligning med operahuset i Sidney.

Lørdag morgen startede vi med morgenkaffe på pladsen, da vi naturligvis havde overnattet i herlighederne. Endnu en gang måtte vi erkende Muskelsvindfondens gode forhold til diverse myndigheder, idet det op ad formiddagen viste sig, at meteorologisk institut havde sørget for et overdådigt solskinsvejr.

Formiddagen forløb med de sidste hektiske småarbejder såsom skilteskrivning, etablering af salgsboder, opstilling af musikanlæg osv. Kl. 13.00 måtte vi se i øjnene, at der ikke var mere at forberede – en time før ballet skulle begynde. Det var lidt mærkeligt at se pladsen stå fiks og færdig. Ikke en eneste publikummer var der, men vi håbede alle, at vores PR-arbejde ville give pote. Vi havde i dagene forud opsat smukke plakater over den ganske by, delt 4.000 løbesedler ud på gågaden og i alle byens værtshuse (det var meget hårdt). Torsdag havde vi opnået forhåndsmøde i Aarhus Stiftstidende, og fredag fik vi tildelt 4 minutter i lokalradioen. Lørdag og søndag var der sørget for en 3-spaltet annonce i Aarhus Stiftstidende.



»En mærkat – 2 kr«. Susanne Kock sælger en af de ialt 5000 Muskelsvindmærkater, der blev afhændet i løbet af Weekenden. (foto Mogens Eskildsen)



Akrobatik i det store telt. Jan Torps Teater under en af forestillingens højdepunkter. (foto Mogens Eskildsen)



Oksen på spiddet. I baggrunden er folk ved at stille sig i kø før serveringen. (foto Mogens Eskildsen)

Kl. 11.00 lørdag formiddag løb den store PR-finale af stablen. Sammen med »Transisters«, et brassband bestående af lutter smukke unge damer iført smoking, tennissko og høje hatte, samt Jan Torps teater på henholdsvis stylder og rulle-skøjter uddelte 7 af hjælperne (iført festlige kostumer) løbesedler på gaden. En god gammeldags street parade. Folk var begejstrede, herligt kaos da optoget kolliderede med den Jydske Pigegarde på strøget. Nå, tilbage til Tangkrogen, hvor alt stadig åndede fred og idyl kl. 13.55, men præcis kl. 14.00 væltede det ind med folk, og lidt senere åbnede vore udenlandske stjernener. Harald og Leif koncerten med en afdeling traditionel irsk og skandinavisk folkemusik. Derefter fulgte hele eftermiddagen i nævnte rækkefølge: L.P. Simonsen, Houle, Jan Torps teater, Jørgen Skammeritz, alt imens der blandt publikum bredte sig en hel Woodstock-stemning. Ved 17-tiden kunne vi konstatere, at de faste udgifter var dækket ind. Efter et lynhurtigt sceneskift til det store telt spillede Holger Laumann og det Beskidte Dussin op til dans, indtil kl. 22, hvor vi i henhold til et kommunalt direktiv havde tilladelse til afholdelse af offentligt arrangement. Kl. 01.00 søndag blev grillbålet tændt, og kl. 04.00 gik kokken i gang med at stege oksen, der skulle serveres søndag kl. 12.00

Søndag morgen regnede det, og det blev besluttet at blive i det store telt. Bwana Pop spillede til morgenkaffen, og inden længe var teltet så stuvende fuldt, at enhver form for kommunikation,

der krævede store armbevægelser, var udelukket. Musikken fortsatte støt i det store telt til sidst på eftermiddagen: Jan Torps teater, Poul Banks, Bob Hasten, Peter, Houle, Andrew John og Lissa, John Nørgård og Peter Fahrenholtz.

Også udenfor på pladsen skete der noget. Alle boderne var godt besøgt, og især var der trængsel omkring grillpladsen, hvor der serveredes overdådige portioner med oksesteg, salat, flutes og bagte kartofler. Eftermiddagen sluttede med Rulle Marias Rockræs på den udendørs scene. Det fortælles, at Brugs Jazz sluttede aftenen, men dette kan redaktionen på ingen måde stå inde for, da Deres udsendte medarbejdere grundet det store arbejdspress, veloverstået gerning samt adskillige »folkepensionister« (gammel danske, red.), kom ud for et mindre hukommelsestab. Om mandagen blev de sidste kraftreserver sat ind på oprydning og klargøring af pladsen. Kl. 21.00 var de sidste lånte ting afleveret.

Vi kan konstatere, at Muskelsvindfondens strandfestival blev en fantastisk succes. Omsætningen på de 2 dage oversteg de 100.000 kr., og festivalen blev besøgt af ca. 10.000 mennesker.

Vi vil til slut benytte lejligheden til at sige tak til alle de musikere og hjælpere, der vederlagsfrit hjalp Muskelsvindfonden med at gøre festivalen til et vellykket og festligt arrangement.

Vi håber, at strandfestivalen ved Tangkrogen må blive en årligt tilbagevendende begivenhed.

Poul Jensen og Jørn Enggård
fra lokalgruppen i Århus

Den svenske kørestolsundersøgelse

På landsmødet blev der fremsat forslag om, at Fonden forbedrede sin forbrugerservice over for medlemmerne, f.eks. ved at bringe forbrugerundersøgelser over hjælpemidler. På denne baggrund gennemgår Jette Møller her en svensk kørestolstest fra 1975.

På Handikappinstituttet i Stockholm blev der i 1975 foretaget en undersøgelse af de eldrevne kørestole, som fandtes på markedet. Undersøgelserne bliver fulgt op, når der kommer nye modeller frem, men desværre er der ikke offentliggjort materiale siden 1975.

Da mange af de testede modeller stadig er i brug, er materialet dog stadig anvendeligt, selv om der mangler nogle meget anvendt kørestolsmodeller, som f.eks. »Roltex-stolen«.

Materialet over prøveresultaterne omfatter følgende kørestolsmodeller:

Permobil xx

Permobil xs og xd

Permobil sa

BEC3, Bambino

Meyra 35, 36

Meyra 420, 421, 420/38, 421/38

Orthopedia 824 Komfort Elektro Senior

Orthopedia 840 Komfort Electro Senior

Til hver model er knyttet en generel beskrivelse, vurdering af, hvor terrængående den er, manøvreegenskaber, siddefunktion, hvor den bedst kan anvendes, og om der findes forskellig udformning af samme modeltype samt tilbehør.

De fleste af oplysningerne stammer fra Handikappinstituttets afprøvning af stolen, men også fabrikanterne har bidraget med oplysninger...

Da man i Sverige gennem lovgivningen stiller bestemte krav til el-drevne kørestole for at de kan godkendes til udendørsbrug, er der ved hver stol oplyst, om stolen kan bruges udendørs, indendørs eller begge dele. Der er i øjeblikket tale om at samme regler skal indføres herhjemme, da det er en sikkerhedsmæssig vurdering af bremsefunktioner og evne til at klare ujævnt terræn, der ligger til grund for godkendelse af udendørsstole. Jeg mener derfor, at denne vurdering kan have interesse for danske brugere også. Selv om størstedelen af de el-stole, som bevilges herhjemme, ikke opfylder de krav, der stilles til udendørsstole i Sverige, betyder det ikke, at de ikke fortsat kan bruges udendørs her i landet. Man kan udmærket køre ud i sin el-stol, når bare man holder sig på jævnt terræn. Derudover vil jeg nøjes med at give en kort generel beskrivelse af hver enkelt model. Ønskes en nøjere beskrivelse af de enkelte stoles data, kan man få tilsendt kopi af materialet ved

henvendelse til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Permobil XX:

Denne stol er godkendt til generel udendørsbrug. *Generel beskrivelse:* Kørestolen er baghjulsdreven med to motorer. Den kræver færlighed af begge hænder, da der på venstre side sidder en stang til bremsning og trinløs hastighedsregulering og styrepinden til højre. Stolens maksimale hastighed er 12,2 km/t, og den kan køre over en 15 cm høj kant. – Stolen opfylder de højeste krav, der stilles til udendørsbrug.



Permobil SA:

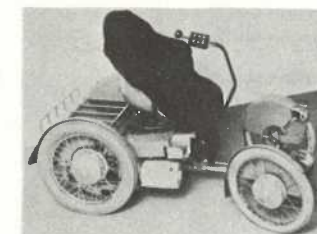
Stolen er godkendt til generel udendørsbrug. Stolen er baghjulsdreven. Manøvreringspanel findes ved det ene armlæn. Stolen har et meget avanceret manøvreringssystem, som gør det muligt at ændre sin siddestilling med meget lille kraft. Maksimal hastighed 6,9 km/t. Stolen kan køre over en 15 cm høj kant.



Permobil XS og XD:

Kørestolen er godkendt til generel udendørsbrug. Stolen er baghjulsdreven. På den ene side af stolen findes en stang til trinløs hastighedsregulering, bremsen og styring, samt kontakter til tre hastighedsområder og fremad og bagudkørsel. Forhjulene skal drejes manuelt med stangen. Stolen kan manøvreres med en hånd, men kræver

stor kraft og bevægudslag. Maksimal hastighed 12,2 km/t. Stolen kan køre over en 15 cm høj kant. Stolen opfylder højeste krav til udendørsbrug.



BEC 3:

Stolen er godkendt til indendørsbrug. Stolen er forhjulsdreven. Enhåndsstyring med styrekasse ved det ene armlæn. Der er trinløs hastighedsregulering. Maksimal hastighed 2,5 km/t. Største forhindring 4 cm kant.



Meyra 35:

Kørestolen er godkendt til generel udendørsbrug. Stolen er forhjulsdreven. Ved det ene armlæn findes en trinløs hastighedsregulering og bremse samt vippestang til fremad- og bagudkørsel, på den anden side findes en styrestang til drejning af baghjulene. Stolen kræver ret stor kraft i begge hænder. Maksimal hastighed 9,4 km/t. Højeste forhindring 11 cm høj kant.



Meyra 420:

Kørestolen er godkendt til begrænset udendørsbrug. Stolen er forhjulsdreven og har styring af baghjulene på den ene side, og trinvis hastighedsregulering samt forud- og bagudkørsel på den anden side. Manøvreringen kræver ret stor kraft i den ene arm, mindre i den anden. Maksimal hastighed 6,3 km/t. 13 cm høj forhindring. Kørestolen opfylder kun basis krav for udendørsanvendelse.



Orthopedia 824 komfort electro senior:

Kørestolen er godkendt til indendørsbrug. Kørestolen er baghjulsdreven. Ved det ene armlæn er en styrekasse. Der er trinløs hastighedsregulering. Parkeringsbremsen er manuel og kræver stor kraft. Maksimal hastighed 5,7 km/t. Største forhindring 4 cm kant.



Orthopedia 840 komfort Electro Senior:

Kørestolen er godkendt til indendørsbrug. Stolen er baghjulsdreven. Ved det ene armlæn findes en styrekasse med styrepind og to trykknapper. Parkeringsbremsen er manuel og kræver stor kraft, ellers kan stolen styres med en hånd og lille kraft. Maksimal hastighed 5,2 km/t. Stolen kan klare en forhindring på 7 cm.



Nyt fra Centret

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har nu bestået i et år. For medarbejderne har det været et begivenhedsrigt år, hvor vi har lært en masse. I dag har vi nok en lidt mere realistisk forestilling, om hvad vi kan og ikke kan, end vi havde for et år siden, men en ting ser vi helt klart, nemlig at dette års arbejde er et bevis på Centrets berettigelse. Vi mener også, at de behov, som vi nu har fået verificeret, skulle berettige os til engang i fremtiden at kunne satse på statsstøtte til Centrets arbejde. Vi er derfor i gang med en nøje registrering af de opgaver, vi indtil nu har udført, med henblik på en vurdering af Centrets fremtidige udvikling.

Åbningen af Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi har været en succes. Fra første dag strømmede det ind med patienter. De fysioterapeuter, der arbejder her, er alle meget interesserede i behandling af folk med muskelsvind. Det betyder en rimelig aflastning af Birgit, som nu får mulighed for at arbejde mere med en kritisk registrering og vurdering af behandlingsresultater og behandlingsmetoder – til gavn for de muskelsvindramte i hele landet.

Fra ergoterapifronten er der også nogle nyheder. Handicappede trænger ligesom andre danskere også til at holde ferie. Hvorfor ikke gøre det som så mange andre – i campingvogn. Det er nu en mulighed. I år er der blevet markedsført en campingvogn, der honorerer nogle af de krav, handicappede stiller. Vognen har dobbeltdøre, som muliggør indkørsel af kørestol, og toilettet er dimensioneret, så en person i kørestol kan bruge det. Prisen er ca. 32.000 kr., dvs. et par tusind over standardudgavens. Det kan man vel ikke kalde urimeligt, så – god ferie.

Midt i november får vi besøg af den engelske tekniker/opfinder Roger Jefcoate. Roger har ved brug af elektronisk teknologi udviklet hjælpemidler, der har gjort det muligt for svært handicappede selv at udføre funktioner, de tidligere skulle have deres hjælpere til at gøre. Under Rogers besøg i Danmark vil der blive arrangeret møder med ham i København, Odense og Århus, hvor medlemmer og andre interesserede, inklusive politikere og besluttende myndigheder, vil kunne hente ny forståelse, nye ideer og ny inspiration.

Til slut en notits om et område, hvor der arbejdes meget ihærdigt, men hvor de endelige resultater ikke foreligger endnu. På Handikappinstituttet i Bromma, Sverige, beskæftiger man sig med standardiseringskrav til personløftere. Vi håber, at det resulterer i et fællesnordisk krav til udførelsen af lifte.

De konkrete problemer hører virkeligheden til. Vi har til dato fra VB-centrets side søgt at løse dem vi mødte, i det omfang vore kræfter rakte. Fremti-

den vil forhåbentlig vise, at nu orker vi lidt mere. Vi har nemlig fået Susanne Jacobsen, der er socialrådgiver praktikant. Vi håber, at Susanne vil lære en masse under sin praktikperiode på fire måneder og være med til at løse en del af de sociale sager, der spærrer vejen for en bedre hverdag for de muskelsvindramte og deres familie.

Nyt fra lokalgrupperne

København

Det planlagte møde med overlæge Kjølby om korsetter er nu lagt fast til den 30/11 kl. 19.30 på Geelsgaard kostskole.

Lokalgruppen forbereder endvidere en studiekreds omkring problemerne ved at være forældre til et handicappet barn. Studiekredsen tænkes startet først i 1978.

Trekantområdet

Den 11., 12. og 13. august havde Cityforeningen i Vejle (i forbindelse med jubilæumsfestlighederne) opfordret os til at afholde en tombola.

Trods dårligt vejr og stor konkurrence fra andre arrangementer, var der pæn søgning til tombolaen og god interesse for Fondens arbejde. Tombolaen, der blev kørt rent lokalt af bestyrelsen og velvillige punkthjælpere, gav et nettooverskud på kr. 9.600.

Gevinsterne var for en stor del skænket af forretninger i Kolding, og selv om ikke alle kunne få del i de gode gevinster, var der ingen der gik helt tomhændede hjem, idet Cityforeningen havde skænket 10.000 stk. tyggegummi fra Dandy-fabrikkerne.

Søndag den 9. oktober arrangerer lokalgruppen en march til fordel for Fonden. Marchen løber over 3 distancer med medaljer:

bronze 5 km
sølv 10 km
guld 20 km

Startgebyr:

børn (under 15 år) kr. 16,00
voksne kr. 22,00
diplom kr. 5,00

Startsted bliver BYPARKEN, Dyrehavevej i Kolding.

Tidspunkt for start:

20 km distancen mellem kl. 10-11.

5 og 10 km distancen mellem kl. 10-12.

Alle deltagerne skal være i mål kl. 16.30.

5 km distancen bliver lagt, så man kan deltage i kørestol, så alle kan være med i marchen.

Mød talrigt op og nyd det gode efterårsvejr med alle de pragtfulde farver, der er på denne årstid. – Der er etableret rastepladser, hvor der kan købes kaffe, te og mineralvand samt småkager.

Skynd jer at blive tilmeldt, da der kan blive rift om medaljerne. Vi modtager fortilmelding på 05 528968 (efter 12.30).

Ålborg

Den 25. og 26. august solgte vi lodsedler ved Salling, bistået af Sekretariatet i Århus, der mødte op med plancher og »Hondaen«, som blev placeret ved indgangen til Salling. Det blev ikke det helt store salg, men bedre end ingenting. Derfor prøver vi at låne pladsen igen den 20., 21. og 22. oktober til opstilling af en tombola. Men alle må vide, at vi mangler folk, som har bare en lille smule tid tilovers til at hjælpe til ved vores arrangementer. Så derfor kontakt lokalgruppen, hvis der er nogen der kan afse lidt tid. Tombolaen bliver stillet op af »Hobro lokalgruppe«, men vi må fra Ålborg hjælpe med at gennemføre salget samt sælge lodsedler.

Tilmed afvikler Ålborg lokalgruppe også en tombola den 6., 7. og 8. oktober ved Bilka. Også der har vi brug for folk til at hjælpe i tombolaen og sælge lodsedler.

Oplysende møde

Efter det oplysende møde i Hobro først på sommeren, har vi tænkt på at afholde endnu et oplysende møde i en anden by, da vi dækker et temmelig stort område, og det derfor ville være ønskeligt at få oprettet endnu en lokalgruppe.

Hjælpemiddeludstilling

Sidst men ikke mindst, mangler vi blot et sidste møde med direktionen for Ålborghallen, for at få planlagt de sidste rammer for en *kæmpe udstilling af hjælpemidler* i Ålborghallen fra den 19. til den 22. oktober 1978. Her vil der blive mulighed for at præsentere alle former for hjælpemidler. Planen er at hjælpemiddelfirmaerne kan købe en stand, hvor de kan præsentere deres produkter. Økonomisk er der ingen risiko for Fonden i forbindelse med arrangementet.

Århus

Søndag den 2. oktober afholder lokalgruppen et værtshusholderarrangement på *Stenkalven*. Dorthe Johansen og Poul Krebs står for den musi-

kalske del af arrangementet. Der er åbent fra kl. 16-24.

Endvidere arbejdes der med en kirkekoncert i Sct. Pauls kirken. Koncerten tænkes afholdt onsdag den 21. december.

Ovenpå festivalsuccesen ved Tangkrogen, er lokalgruppen allerede i fuld gang med planlægningen af Tangkrog festival 1978. Tidspunktet er berammet til lørdag den 5. og søndag den 6. august.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

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

Fyn:

Kontaktmand: Mary Nielsen
Anemonevænget 4
Ejlstrup, 5200 Odense V
Tlf. (09) 94 14 22

Herning:

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

København:

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

Næstved:

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

Trekantområdet:

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

Ålborg:

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

Århus:

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