

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4, 1975, 3. ÅRGANG

KIRKEKONCERT



Mandag den
15. december
kl. 20 arrangerer fonden
en kirkekoncert
i Holmens Kirke
i København.
Solister bliver
duoen Niels-Henning
Ørsted Pedersen og Kenny Drew
(billedet) samt
sangerinderne
Rosita Thomas og
Etta Cameron.

Skelsættende Fællesmøde!

SE INDE I BLADET

Nyt fra Muskelsvindfonden.

Ansvarshavende:

Evald Krog

Redaktion:

Bue Andersen,
Niels Abildgård,
Erik Fogtmann,
Jens Stavnskær
Arne Henriksen.

Lay-out:

Erik Fogtmann,
Jens Stavnskær,
NB repro tryk.

Oplag: 1000 eks.

Frekvens: 4 gange årligt.

Måned: December.

Adresse: Muskelsvindfonden

Vestervang 41,

8000 Århus C.

Telefon: (06) 14 59 41

Giro 9 01 11 10

MUSKELSVINDFONDENS

FORMÅLSPARAGRAF:

§ 2: Det er Muskelsvindfondens formål at arbejde for en behandlingsmæssig og forskningsmæssig indsats for muskelsvindpatienter. Dette formål søges løst gennem at motivere specialister, myndigheder, organisationer, fonds, institutioner m.v. til at yde en økonomisk og/eller praktisk indsats.

Formålet søges endvidere fremmet ved fondens egne foranstaltninger, herunder oplysningsarbejde om de problemer, der følger af sygdommen og oparbejdelsen af en økonomisk fond, hvis midler skal anvendes til forskning omkring sygdommene.

Det er endeligt et formål for Muskelsvindfonden at gå aktivt ind i det internationale samarbejde mellem beslægtede foreninger i en række lande.

INDHOLDSFORTEGNELSE.

FORMÅLSPARAGRAF	SIDE 2	LOKALGRUPPER	SIDE 12
FOREDRAG.Prof. Plum	SIDE 3	LANDSLOTTERI	SIDE 16
BEHANDLINGSBEHOV	SIDE 6	SKELSÆTTENDE FÆLLES-	
FORÆLDREKURSER	SIDE 7	MØDE	SIDE 17
GELLERUP KAMPAGNE	SIDE 10	PROFESSOR RIDEAUS FO-	
EAMDA, generalfors.	SIDE 11	REDRAG PÅ SCANTICON	SIDE 18
		MUSKELSVINDUGEN	SIDE 19
		KONTORNYT	SIDE 20

MUSKELDYSTROFI

Af professor P.Plum,Rigshospitalet.

Foredraget blev holdt på Østergaards Hotel i Herning i forbindelse med Muskelsvindugen 18. - 26.oktober 1975.

Der er nu gået næsten 125 år siden fremkomsten af den første meddelelse om muskelsvind.Den var skrevet af Meryon fra London i 1852.Sygdommen - eller måske rettere sygdommene - har formentlig eksisteret langt tidligere,måske allerede i den førkristne tid,men har blot ikke været beskrevet og erkendt som en særlig sygdomsgruppe.

Selvom muskeldystrofi jo heldigvis er en sjælden sygdom,er der gennem de 125 år foretaget talrige undersøgelser,kliniske,anatomiske,kemiske,elektrofysiologiske og arvelighedsmæssige.

Sygdommens sjældne forekomst medfører at læger og forskere hver for sig kun ser få patienter,hvorved indsamling af erfaringsmateriale vanskeliggøres i betydelig grad.Også i henseende til behandling,i henseende til oplysning om sygdommen og i henseende til sociale og undervisningsmæssige foranstaltninger er patienterne blevet dårligere stillet end rimeligt p.g.a. deres ringe antal.Ifølge Ivemark fra Sverige(1971) fødes der 121 patienter med muskeldystrofi pr. en million fødsler.Her i landet skulle der med 70.000 fødsler hvert år fødes omkring ni børn med muskelsvind,eller rettere ni børn,som på et eller andet tidspunkt får muskelsvind.

Til sammenligning tjener,at der her i landet årligt fødes omkring 150 børn med cerebral parese (spastisk lammelse),eller knap 17 gange flere.

På Rigshospitalet børneafdeling har vi i løbet af de sidste 25 år undersøgt 95 børn med muskelsvind og omkring 1700 børn med spastisk lammelse.De 1700 børn med spastisk lammelse er godt 17 gange så mange som de 95 børn med muskelsvind.For begge patientgruppers vedkommende gælder det,at vi igennem disse 25 år har undersøgt knap halvdelen af de her i landet forekommende tilfælde.For en ordens skyld skal det bemærkes,at vi på en børneafdeling selvsagt ikke har set de patienter,som først får tegn på sygdommen efter 15 års alderen.

Sygdomstegnene ved muskeldystrofi består først og fremmest i forandringer af musklerne,som bliver svage og undergår forskellige ændringer i deres grovere og finere bygning og kemi.De første

symptomer optræder tidligt, men forskelligt for de forskellige former af sygdommen. Sygdomsforløbet er ligeledes overordentligt forskelligt for de forskellige sygdomstyper.

Allerede fra forrige århundrede har man skelnet mellem tre-fire hovedtyper af muskeldystrofi. Kriterierne for denne adskillelse var dels sygdomstegnene, dels sygdomsforløbet og endelig arvelighedsforholdene. Hovedtyperne er for det første den tidligt optrædende, hurtigt fremadskridende form, der kun ses hos drenge, og som arves gennem moderen, der selv er rask (Duchennes type), for det andet den i noget senere alder optrædende og langsommere forløbende form, som ses lige hyppigt hos drenge og piger (limbgirdle type), for det tredje den form der specielt angriber skulder- og overarmsmuskler (scapula-humerale type), og endelig for det fjerde den meget sjældne type af muskelsvind, som især angår ansigtets muskulatur og som ofte slås sammen med den forrige under benævnelserne facio-scapulo-humerale type.

Til disse "klassiske" former er der i løbet af de sidste decennier kommet nogle såkaldte medfødte former. De er i og for sig ikke mere medfødte end de øvrige arter af muskeldystrofi, men de kaldes således fordi symptomerne oftest viser sig allerede ved fødslen.

Disse såkaldt medfødte former kan igen deles i en mere alvorlig form og nogle mere godartede, som er beskrevet i de seneste år ved hjælp af elektronmikroskopi og nye farvemethoder, der mere eller indre kan vise muskelcellernes indhold af forskellige enzymer.

I en foreløbig opgørelse af de børn vi har set på Rigshospitalets børneafdeling er det samlede tal 75. Det er siden steget til de ævnede 95, men den relative fordeling er nogenlunde den samme.

I barnealderen og sjældnere også i den voksne alder forekommer en form for langsomt forløbende muskelsvækkelse, som kan være meget vanskelig at skelne fra muskeldystrofi. Det er den såkaldte rygmarvsbetingede muskelsvind eller den spinale muskelatrofi eller Werdnig-Hoffmanns sygdom. Af denne sygdomsgruppe har vi i de samme 25 år set 72 tilfælde hos børn. De to hovedformer af denne sygdom, der også er arvelig, er den tidlige form som optræder i de første levemånedes og fører til døden oftest indenfor første leveår, og den sene form, der begynder i småbarnsalderen og kan have et meget forskelligt forløb.

En helt anden art af muskelsygdom, nemlig muskelbetændelse (myositis polymyositis, dermatomyositis) har været meget omtalt i de senere år, dels fordi den kan have et mere fredeligt forløb end muskeldystrofi, dels fordi den ikke er arvelig og medfødt og endelig fordi man har haft gode resultater ved behandling med binyrebark-

hormoner. På Rigshospitalets børneafdeling har vi imidlertid kun set tre tilfælde i det omtalte tidsrum, og i alle tre tilfælde har der samtidig været hudforandringer. Denne sygdom (dermatomyositis) opfattes nu som hørende til bindevævssygdommene og til- lige til de sygdomme, som skyldes en immunisering imod legemets egne stoffer (autoimmunsygdom).

Muskelbetændelse kan optræde i barndommen og, såfremt hudsymptomerne er lidet udtalte eller mangler, kan diagnosen være meget vanskelig, selvom alle tekniske hjælpemidler tages i brug.

Hvad angår overvejelser og undersøgelser m.h.t. muskeldystrofi- ernes årsag er man stadigvæk ikke nået til noget sikkert resultat. Før vi omtaler teorierne desangående en lille smule nærmere, skal jeg vise et par lysbilleder af mikroskopiske præparater fra en normal muskel, fra en muskel med muskeldystrofi, fra en muskel med rygmarvsbetinget muskelsvind og endelig af en muskel med betændelse.

De første læger, der undersøgte patienter med muskelsvind nærmere, blev allerede for over 100 år siden klar over, at man ikke kunne påvise noget abnormt ved hjerne, rygmarv eller hjerne. Man sluttede derfor, at de forandringer i musklerne, som kunne påvises med det blotte øje og med mikroskopet, ikke kunne være sekundære følger af en primær lidelse i nervesystemet, men måtte være resultatet af sygdom lokaliseret til selve muskelvævet. Denne opfattelse har holdt sig gennem årene og først i de allersidste år er der offentliggjort dyreforsøg, der tyder på, at det måske alligevel er i nervesystemet sygdommens dybeste årsag er at finde. Der findes hos forskellige dyrearter en arvelig muskelsygdom, der meget ligner muskeldystrofi. Hvis man fra en mus med arvelig muskeldystrofi ud- tager en muskel og transplanterer den til en rask mus uden muskel- svind, vil den syge muskel vokse ind, få nerveforsyning og efter- hånden blive normal. Hvis man gør det modsatte, transplanterer en muskel fra en rask mus over på en mus med muskelsvind, sker der det, at musklen ret hurtigt opløses og forsvinder. Dette forsøg er for- tolket således, at man må formode at en faktor i nervesystemet er sygdommens primære årsag.

Ikke sjældent kan man slutte bagud fra virkning af en behandling til sygdomsårsagen, f.eks. kan man af C-vitamins virkning på skør- bug slutte, at skørbug skyldes mangel på C-vitamin. Noget sådant har ikke været muligt for muskeldystrofiens vedkommende. Alle tænkelige medicinske præparater har været forsøgt: vitaminer, mineraler, hor- moner, æggehvide-stoffer, aminosyrer og antibiotica, alt sammen stort set uden sikre resultater.

Tidligere var det en almindelig opfattelse både blandt læger og patienter, at muskeldystrofi var der ikke noget at gøre ved. Der er dog adskillige, som i de sidste tiår har været af den modsatte opfattelse, nemlig at det var yderste vigtighed at gøre alt, hvad der var muligt for at forhindre den i sygdommen indbyggede skadelige kreds - circulus vitiosus - i at komme i stand. Denne onde cirkel kommer i stand derved at den langsomt indsættende muskelsvækkelse rammer musklerne i forskellig grad, hvorved der kommer mangelfuld balance mellem de muskler, der har til opgave at vedligeholde f.eks. den oprejste stilling. P.g.a. denne mangelfulde balance, f.eks. mellem de muskler, der bøjer foden opad, og de muskler, der bøjer den nedad, vil der ofte ret hurtigt udvikles en såkaldt fejlstilling eller kontraktur af foden - en spidsfodstilling. Denne spidsfodstilling medfører en række uheldige konsekvenser, bl.a. en mindre understøttelsesflade og en tilbøjelighed til at bøje i knæ og hofte.

Muskelsvækkelsen virker altså ikke alene således, at muskelkraften bliver mindre, men den nedsatte muskelkraft kommer desuden til at virke under ugunstige vilkår, hvorved den aktuelle kraft yderligere nedsættes. Hertil kommer endnu en særdeles vigtig faktor, nemlig den nedsættelse af patientens almindelige træningstilstand, hans condi, der er en følge af det reducerede muskelarbejde, han udfører.

Modsat tidligere anskuelser har det vist sig, at systematisk regulær optræning af muskelkraften og ikke narrestreger i form af et eller andet såkaldt "neurofysiologisk" system er af den største værdi for muskeldystropipatienters mulighed for at vedligeholde deres førlighed, gavevne og mulighed for at klare egne fornødheder. Muskeltræningen er det væsentlige, men ortopædiske indgreb kan være nødvendige for at træningen kan være mulig.

Behandlingsbehovsanalyse.

Som omtalt i sidste nr. er vi i færd med at lave en behandlingsbehovsanalyse.

Vi har lavet en foreløbig undersøgelse, og har på denne baggrund fået rettet skemaerne endnu en gang.

Vi har sendt de første 150 skemaer ud. Vi beder jer tage godt imod dem, og returnere dem hurtigt til Fonden.

Det er af væsentlig betydning at vi får udfyldt så mange skemaer som overhovedet muligt, hvorfor der til en del af vores medlemmer er vedlagt et spørgeskema, med henblik på at få afklaret, om de lider af muskelsvind. Vi beder jer returnere dette skema hurtigt, så vi får registreret alle vores medlemmer.

FORÆLDREKURSER

Forældrekursus på Geelsgaard Kostskole 21. - 23. november.

Der var ca. 10 deltagere plus deres børn, som fulgte alle kursets programpunkter, og ca. 10 andre, der havde valgt at komme til et eller to af programpunkterne.

Første punkt om lørdagen var orientering og debat om sociale spørgsmål ved vanførekonsulent Inger Lund Andresen. Hun orienterede om, hvorledes de sociale problemer i almindelighed kunne løses for den handicappede.

Inger Lund Andresen kom også ind på den nye bistandslov, hvor hun i korte træk forklarede de punkter, hvor bistandsloven træder i stedet for tidligere love.

Efter Inger Lund Andresens orientering blev der stillet spørgsmål fra kursusedtagerne, og af debatten der udviklede sig fik man et glimrende indtryk af de problemer handicappede og især muskelsvindramte i el-kørestol står over for både indenfor og udenfor hjemmet.

Lørdagens andet punkt drejede sig om fysioterapi. Her demonstrerede og forklarede fysioterapeut Birgit Steffensen på udmærket måde de problemer, der specielt er til stede hos muskelsvindpatienter. En ting der blev forklaret særlig grundigt var problemerne, der opstår når en muskelsvindpatient skal gennemgå kortere eller længere sygeleje med f.eks. en infektionssygdom. Der vil hos patienten dannes væskeansamlinger i lungerne. Dette kan medføre lungebetændelse, og hvad der deraf følger. Birgit Steffensen demonstrerede derfor en metode, med hvilken man kan lokalisere og fjerne væskeansamlinger fra lungerne og få patienten hurtigt op fra sengelejet. Denne metode kaldes drænering af lungerne. Lørdagens tredje punkt var orientering om tekniske og elektroniske hjælpemidler, som en muskelsvindpatient kan få brug for i sin hverdag. Forskelligt løftegrej blev demonstreret og afprøvet. Jette Møller demonstrerede desuden løfteteknik for muskelsvindpatientens hjælper, således at denne kunne undgå at få rygskaader. Under dette punkt var der en meget livlig og udbytterig udveksling af erfaringer mellem kursusedtagerne.

Under lørdagens sidste punkt, hyggeligt samvær, blev den rolige og hyggelige stemning, som Evald Krog og hans hjælpere havde med fra Århus, i særlig høj grad fastholdt.

Søndagens eneste programpunkt var et foredrag holdt af et læge-

psykologpanel, der bestod af lægerne dr. med. Kamp-Nielsen og professor P. Plum samt cand. psyk. Ruth Andersen. Kort forinden havde kursUSDeltagerne i samlet gruppe diskuteret hvilke spørgsmål, man var interesseret i at få besvaret af panelet.

Professor Plum demonstrerede ved hjælp af lysbilleder, hvilke statistiske resultater man havde samlet, hvilke forskellige former for muskelsvind, man indtil nu kendte og hvilket sygdomsforløb de forskellige former havde. Plum kom også ind på de undersøgelser og forsøg man kendte fra udlandet, men alt i alt måtte Plum erkende, at kendskab til metoder, hvordan man helbreder muskelsvind ikke findes endnu, og at der må sættes mere ind på forskning.

Dr. med. Kamp-Nielsen forklarede om muskelsvind på en anden måde. Han mente, at ved at være mere utraditionel og fantasifuld med forskningen af muskelsvind kunne finde frem til årsagen til muskelsvind og dermed helbredelse af denne svære sygdom. Kamp-Nielsen sammenlignede på en udmærket måde en muskel og dens nervesystem med en el-motor og dens strømforsyning, men Kamp-Nielsen fik ikke motoren til at køre denne søndag.

Cand. psyk. Ruth Andersen sluttede panelets redegørelse med at give en orientering om de psykiske problemer der opstår for den muskelsvindramte i hverdagen. Ruth Andersen omtalte på hvilken måde (den raske) burde omgås med den muskelsvindramte, hvilke hensyn hensyn der skal tages og hvilke krav, man kan stille. Især med muskelsvindramte skolebørn skal man være særlig opmærksom, således at de ikke lider psykiske nederlag på grund af deres sygdom. Ruth Andersen, der selv lider af muskelsvind, havde et indgående kendskab til problemerne.

Derefter blev der stillet spørgsmål fra kursUSDeltagerne. Spørgsmålene drejede sig især om at få bedre oplysning fra lægerne om muskelsvind, om der bestod et samarbejde mellem danske læger, der beskæftiger sig med muskelsvind, ligeledes hvilke resultater, der var kommet ud af det.

Efter svarene at dømme er muskelsvind et meget udforsket område. Spørgsmål til Ruth Andersen drejede sig om på hvilken måde patienter, familie og hjælpere skaffer sig viden om hvordan man bedst klarer de problemer, der uundgåeligt opstår i forbindelse med muskelsvind.

En af måderne er at deltage på forældrekursus som dette her omtalte.

Et enkelt punkt som ikke må glemmes var selve det at være med på et forældrekursus som dette.

Det at være i nær kontakt medigestillede og opdage at man ikke er alene med muskelsvindproblemer, og under hyggelige former at udveksle erfaringer og gode ideer med nogen, som har samme handicap som en selv. Til sidst en tak til Evald Krog og hans hjælpere for et grundigt og veltilrettelagt forældrekursus. En tak bør også rettes til køkkenpersonalet på Geelsgård Kostskole, som under hele kurset sørgede for en fortræffelig forplejning.

Ole Mikkelsen
KursUSDeltager.

Forældrekursus på Laugesens Have i Videbæk 5. - 7. december.

I weekenden fra den 5. december til den 7. december afholdt Muskelsvindfonden et forældrekursus på Laugesens Have i Videbæk.

Kurset må betegnes som en succes, da der var mødt 19 forældre og 18 børn. Kursets første programpunkt var en orientering ved Vanførekonsulent Minna Frisenborg, som fortalte om bistandsloven og dens mange fortolkningsmuligheder. Lørdag eftermiddag fortsatte fysioterapeut Birgit Steffensen med en orientering om behandlingsmuligheder og ergoterapeut Jette Møller gjorde rede for mange af de tekniske og elektroniske hjælpemidler, der findes på markedet i dag.

Søndag formiddag stillede overlæge Søren Pilgård, Ortopædisk Hospital sin viden og erfaring til rådighed og han kom i sit indlæg bl.a. ind på selve sygdommen muskelsvind og dens diagnosticering.

Vi takker foredragsholderne og instruktørerne for deres indsats samt følgende forældre, der deltog i kurset: Fam. Bent Larsen, Viborg, fam. Hans Verner Rasmussen, Silkeborg, fam. Ole Chr. Simonsen, Herning, fam. Anders Knudsen, Sunds, fam. Svend

Aage Bach, Rønne, fam. Poul Pedersen, Mørke, fam. Bjørn Bendstrup, Knebel, fam. Mona L. Andersen, Ålborg, samt fam. Asker Nielsen, Herning.

Muskelsvindfonden vil også gerne takke værtsparreret Inga og Erling Heltboe for deres gæstfrihed i deres hyggelige omgivelser.

Muskelsvindfondens kampagne i Gellerup Center.

Idagene fra den 13. november til den 16. november afviklede Muskelsvindfonden en kampagne i Gellerup Center, Brabrand. Arrangementet, der var bygget op omkring en kunstudstilling blev på mange måder en succes. Således vakte kunstudstillingen - vægtapper og keramik - ved Sinne Evensen og Bjørn Bendstrup stor opmærksomhed og gav anledninger til mange opstandsninger og filosoferinger blandt centrets gæster.

De øvrige aktiviteter: tombola, lykkehjul, lodseddelsalg samt vores bingo, hvor Thyra Miehe var helt uundværlig som bingo-master, forløb også godt.

Den centrale begivenhed i kampagnen - opsendelse af masse af balloner - var til stor fornøjelse både for publikum og de mange punktmedhjælpere, som pustede og pustede hele lørdag formiddag. Selve opsendelsen blev akkompagneret af den Jyske Pigegarde, som også underholdt på torvet lørdag formiddag.

Søndag var Muskelsvindfonden værtshusholder for en dag på Stubben - et værtshus i Gellerup Center - og det blev en meget stor succes. Foruden fondens altid gode ven, Peter Fahrenholtz, underholdt Freddy Fræk, Jørgen Mogensen og Co., Mette, Kræn Bysted, Bamses Venner, Spillemandene fra Himmerland, Kardinalerne og Brugs Jazz sluttede af sammen med Freddy Fræk på basun.

Muskelsvindfonden vil gerne takke alle de mennesker, som hjalp os med at gennemføre arrangementet.

Generalforsamling i EAMDA

Den årlige generalforsamling i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) blev i år afholdt i Bruxelles.

Foruden Evald Krog, som er vicepræsident i EAMDA, deltog FU-medlem Bruno Månsson og HS-medlem Annette Liebach Jensen.

Det blev besluttet at optage Schweiz som medlem af EAMDA, således at alliancen nu ialt består af 10 lande.

Ferd Jongtien, Holland, blev genvalgt som præsident. Walter Otto, Tyskland og Evald Krog blev genvalgt som vicepræsidenter, og Catherine Nelson, Italien, blev genvalgt som generalsekretær.

Det blev på mødet besluttet, at hver enkelt land skulle tilrettelægge en undersøgelse af hvor mange muskelsvindramte, der findes i de enkelte medlemslande, således at man kan få udarbejdet en fælles europæisk statistik for muskelsvindramte.

Det blev også besluttet, at EAMDA skulle undersøge mulighederne for at blive medlem af Mobility International, som er en europæisk organisation, der tilrettelægger ferier rundt om ring i Europa for handicappede.

Endvidere blev man enige om, at EAMDA skal lade udarbejde en ny brochure om fysioterapi, tekniske og elektroniske hjælpemidler.

Til næste år skal EAMDA's generalforsamling afholdes i Jugoslavien i dagene fra den 23. - 26. september.

En anden vigtig dato, som vi alle bør være opmærksom på, blev også fastlagt. Muskelsvindugen skal i 1976 afvikles fra den 10. - 17. oktober.

LOKALGRUPPERNE.

Muskelsvindfonden, Herning.

I Herning går tiden - foruden med meget andet - med at sælge lodsedler for Muskelsvindfonden. Vort sidste arrangement var mødet på Østergård Hotel i Muskelsvindugen, hvor professor P. Plum, Rigshospitalet holdt foredrag om: "Muskelsygdomme - lidt om forskningsresultater og behandling".

Mødet havde samlet mange interesserede, og der blev efter det instruktive foredrag lejlighed til at samtale med professoren over kaffekopperne.

Samme aften blev der holdt generalforsamling. Til bestyrelsen valgtes:

Skolepsykolog P. Th. Poulsen, Sneppevej 5, Herning.

Tømrer Sv. Leth-Jensen, Ørnevej 20, Herning.

Journalist Anna Grethe Dybro, Ørnevej 4, Herning.

Hanne Simonsen, Arnborg, Herning.

Anders Knudsen, Sunds, Herning.

Henry Vestergård, Gjellerup, Herning.

Læge Erik Sørensen, Nørregade 10, Herning.

Preben Buchwald, Bytoften 73, lejl. nr. 34, Tjørring Centret, Herning.

Bjarne Schmidt, Bytoften 73, Lejl. nr. 53, Tjørring Centret Herning.

Muskelsvindfonden, Ålborg.

Vi holdt den 12. november et oplysende møde i pensionistbyen, Liselund, Vodskov, der velvilligt stillede institutionens festsal til rådighed for talerne, læge Jens Bolvig og landsformand Evald Krog og ca. 60 fremmødte.

Tre dages lodseddsalg gav et salg på ca. 1500 lodsedler.

Vi holdt et "Værtshusholder for en dag" arrangement den 9. december på "Den røde Lygte" i Ålborg. Regnskabet er endnu ikke endeligt gjort op, men man regner med et nettooverskud på ca. 2500 kr.

Muskelsvindfonden, Fyn.

Lokalgruppen på Fyn har været "Værtshusholder for en Dag" på jazz-hus Sofus Ferdinand. Det gav et pænt overskud på kr. 7.589. I øjeblikket er vi i gang med salg af lodsedler. Vi regner med at komme op på ca. 7000 stk., når vi er færdige på Fyn.

Muskelsvindfonden i Trekantområdet.

Den 21. oktober 1975 blev det første møde i Muskelsvindfondens nyeste lokalgruppe i Trekantområdet holdt med bl.a. konstituering af bestyrelsen på programmet.

Til formand valgtes Erik Hansen, Kolding, kasserer Bodil Pedersen, Kolding, næstformand Knud Sørensen, Uldum, sekretær Ulla Sørensen, Kolding.

Der var enighed om, at formandsposten skiftevis fra år til år, helst skulle besættes med én fra Kolding, Vejle og Fredericia eller byernes opland.

Man drøftede derudover fremtidige aktiviteter, og drøftede forskellige arrangementstyper.

Muskelsvindfonden, Århus.

Fredag den 17. oktober afholdtes på plejehjemmet Sct. Oluf et medlemsmøde over emnet "Muligheder for hjemmeboende børn med muskelsvind". Karsten Torst Pedersen, forstander på Solbakken, stod for oplægget, og behandlede i dette en lang række aktuelle og vedkommende problemer omkring handicappede børns opvækst. Med baggrund i sine egne erfaringer belyste han med eksempler, at et handicap hos et barn, langt fra betyder, at vedkommende for stedse er agterudsejlet i det almindelige uddannelsesforløb - end sige i sine fritidsbeskæftigelser.

Specielt for børn med muskelsvind lagde Karsten Torst Pedersen meget vægt på at disse, i de første barneår ofte har en opvækst på lige fod med andre børn, da deres handicap endnu ikke er så fremskredet, at de er nødsaget til at anvende hjælpemidler for at komme omkring. Dette vil uvægerligt give dem en vægtig ballast at bygge deres videre liv på.

Man undervurderer ofte handicappedes muligheder for at deltage i de gangse fritidsaktiviteter. Sport, f.eks., er en meget yndet beskæftigelse hos de unge på Solbakken, fortalte Karsten Torst Pedersen, og idrætsgrene som skydning, fodbold (med større bold end normalt), svømning etc., er yderst populære der. Også andre former for fysisk idfoldelse er relevante, bl.a. kan nævnes volleyball, basketball, bueskydning, gymnastik, bordtennis o.s.v. Spejderbevægelsen har ligeledes haft sig indtog på institutionen, med meget opmuntrende resultater fra begge parter side. Uddannelsesmæssigt er mulighederne også rige. Ikke mindst erhverv, der har tilknytning til finmekanik, er eftertragtede blandt

handicappede, og samtidig er chancerne for at få et job indenfor dette felt rimelige. Men også her er mulighederne naturligvis mangfoldige.

Efter oplægget var der lagt op til en diskussion blandt de desværre alt for få fremmødte. Oplysninger af næsten enhver art var helt åbenbare en mangelvare, den dag man står med et nyfødt handicappet barn i armene - og ikke mindst dette optog de tilstedeværende, hvorfor en dybtgående diskussion kom i gang.

Som nævnt var fremmødet meget skuffende, men da vi mener, at sådanne møder er udbytterige for Muskelsvindfondens medlemmer, vil lokalbestyrelsen forsøge at lave lignende arrangementer, der så forhåbentligt opnår større tilslutning.

Muskelsvindfonden retter en tak til forstanderparret på Sct. Oluf og til Karsten Torst Pedersen.

Torsdag den 6. november afholdtes generalforsamling på plejehjemmet Sct. Oluf, hvor der var fremmødt ca. 15 medlemmer.

Jenny Møberg berettede om det forgangne års arbejde: Værtshusholderarrangementet på Fægekroen i Skolegade har været en stor succes. Der blev også orienteret om medlemsmødet på Sct. Oluf. Derudover har lokalgruppen deltaget i de øvrige arrangementer, der har været afholdt i Århus-området.

Derefter orienterede Karsten Jühne om den fremtidigede virksomhed: Man påtænker at gentage successen "Værtshusholder for en dag", og man vil også forsøge at lave arrangementer som medlemsmøder. Man vil desuden optage kontakt med de øvrige lokalgrupper for at udveksle ideer og erfaringer. Lokalbestyrelsen vil i det hele taget gøre medlemmerne mere opmærksomme på gruppens eksistens. Landsformand Evald Krog fortalte derefter om de øvrige arrangementer i området: Gellerup-kampagne, lodseddelsalg på Strøget og andet. Evald Krog opfordrede alle fremmødte til at lade sig vælge ind i bestyrelsen.

Per Damgård Hansen, formand.

Jenny Møberg, næstformand, PR.

Karsten Jühne, kasserer, PR.

Ulla Aagard Knudsen, sekretær.

Lisbeth Jensen.

Inger Dahlsgaard.

Charly L. Møller.

Willy Nissen.

Muskelsvindfonden, Djursland.

Søndag den 2. november afholdt vi "Værtshusholder for en dag" på

"Den skæve Bar" i Ebeltoft. Peter Fahrenholtz, Terkel Steen, The Oldies Pickup-band og Smøgens Spillemænd spillede på skift.

I dagens løb var der lidt småt med tilslutningen. Det skyldes sikkert, at det var uden for feriesæsonen. Om aftenen var der mange tilstede.

Vi fik et nettooverskud på ca. 2000 kr.

Derudover sælger vi lodsedler over hele Djursland. I weekenden

12. 13. december skal vi således sælge lodsedler i Grenå og Randers.

Muskelsvindfonden, København.

Københavnsgruppen har taget 8.500 lodsedler hjem fra hovedkontoret, og heraf er der nu kun 600 tilbage. Vi har især koncentreret os om de store indkøbscentre i Københavns omegn, hvor vi mange steder fik lov at opstille Lada'en.

Vi har også forsøgt os med lodsedler på Strøget. Men det var en fiasko. Tre mand fik på en time kun solgt 100 lodsedler - og så var det koldt..

En meget vigtig ting har vi i hvert fald lært. Det hele står og falder med om der er sælgere i kørestol. Er der ikke det er det svært at sælge. Bestyrelsen vil derfor allerede nu bringe en varm tak til de unge medlemmer i kørestol, der trofast og flittigt har hjulpet os med at sælge lodsedler. En stor tak til Birgitte Blicher, Frank, Finn og Flemming Mathiesen, Kim Sørensen m.fl.

Vi har planlagt et lodsedel-udvalgsmøde i januar, hvor vi vil prøve at uddrage nogle erfaringer af dette års lodseddelsalg. Forhåbentlig er vi blevet endnu klogere og dygtigere til 1976-salget.

Søndag den 30/11 tændte formanden for Københavns-gruppen, Alice Vilhelmsen, juletræet på Århusplads på Østerbro. Dette juletræ er gennem flere år blevet rejst af værtshusholder Mylius og med hans mellemkomst blev det arrangeret, at vore folk kunne sælge lodsedler ved juletræet. Resultatet af dette var, at en lille trofast skare fik solgt 500 lodsedler.

På selve festpladsen løb et andet af vore arrangementer af stablen. En glaskiste, specielt fremstillet til formålet blev opstillet under juletræet. Efter at Alice Vilhelmsen havde fortalt noget om det arbejde Muskelsvindfonden stod overfor, tog værtshusholder Mylius ordet og opfordrede de fremmødte (ca. 200) til at komme penge i glaskisten. Kort efter var der en lang kø af mennesker, der ville komme penge i kisten. Kisten skal stå på Århusplads hele december måned ud. Der af-

sluttes med en gættekonkurrence om, hvor mange penge, der er i kisten.

Gruppen i København har besluttet at gentage successen med en medlems-debataften. Denne gang over emnet "Dagcentrene og alternativer til de bestående dagcentre". Mødet holdes sidst i januar. Derudover kan det oplyses, at Brdr. Barfoeds Tivoli har lovet at give os 2 - 3000 kr. pr. weekend, vi skaffer dem en god plads. Vi har allerede seks pladser på hånden.

APPEL til Københavns-gruppens medlemmer.

Det har indtil nu vist sig vanskeligt, at skaffe punktmedhjælpere til de opgaver og arrangementer, der har været i København. Vi må derfor opfordre alle medlemmer i afdelingen til at stille sig til rådighed som punkthjælpere. Dette kan gøres ved at kontakte næstformanden Lyng Hansen på telf. (02) 65 11 09.

LANDSLOTTERI.

I sidste nummer var der en ret detaljeret redegørelse for landslotteriet fra den 20. oktober til den 20. december. Der er mange af vore medlemmer, der har fulgt opfordringen til at sælge lodsedler. Foruden vore medlemmer har en lang række øvrige personer solgt lodsedler for os. Specielt har lokalgrupperne med forskellige arrangementer hjulpet os af med mange lodsedler.

Men i skrivende stund - som det hedder - er der endnu ca. 30.000 lodsedler tilbage af de 125.000 vi startede med. Derfor opfordrer vi indtrængende alle til at yde en ekstra indsats ved at hjælpe os af med de sidste.

Det drejer sig om 60.000 kr., som vi tjener ved at sælge de sidste lodsedler.

Ring straks og bestil lodsedler på (06) 13 97 77, hvorefter de vil blive sendt herfra straks.

HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK HUSK

Sidste frist for afregning af lodsedler er den 31. december. Vi anmoder alle om at afregne hurtigst muligt efter den 19. december, som er sidste salgsdag.

SKELSÆTTENDE FÆLLESMØDE

Fællesmøde mellem Muskelsvindfondens ekspertråd og hovedstyrelse på Egmonthøjskolen i Hov i weekenden 8. og 9. november.

Bruno Månsson præsenterede indledningsvis hovedstyrelsens plan for fremtiden:

1. a. behandlingsklinik
b. behandlingskonsulent
2. mobil behandlingsklinik
3. behandlings- og forskningsinstitut.

Månsson fortalte, at de to første led skulle bidrage med information til at føre Muskelsvindfondens egentlige mål ud i livet:

Et behandlings- og forskningsinstitut under en eller anden form.

Den mobile behandlingsklinik er et forsøg på at komme så langt omkring med behandlingstilbuddet som muligt.

Grunden til at man nu ønsker at prioritere behandling i højere grad skyldes følgende formodede kendsgerninger, som senere skal underbygges af behandlingsbehovsanalysen.

Der er et stort behov for information om behandling. Behandlings-tilbuddene i Danmark er meget uensartede. Der er en for sparsom forskning i behandling. Der er behov for forskningsresultater på behandlingsområderne. Der er behov for systematisering af erfaringer i ind- og udland. Og endelig: man har tilbud om studiepladser i udlandet.

Ovennævnte politik skal bidrage til en løsning af disse problemer, som man i fondens ledelse føler trænger sig mere og mere på.

Ekspertrådet var på de fleste punkter bevidst overfor de utilstrækkeligheder, der er på behandlingsområdet, og nåede efter egne drøftelser frem til en alternativ løsning, idet man ikke var særlig stemt for at etablere en klinik specielt for muskelsvindramte.

Overlæge P. Høncke præsenterede sine tanker, der kort gik ud på at man på tre fysiurgiske afdelinger ansætter specialuddannede muskelsvindfysioterapeuter under Muskelsvindfondens regi og aflønnet af Muskelsvindfonden.

Hovedstyrelsen kunne se mange fordele heri, idet man kan anvende det eksisterende anlæg på afdelingerne og herved måske spare store omkostninger. Hvorvidt det var et alternativ til hovedstyrelsens ideer kunne man ikke sige nu, men det var absolut spændende perspektiver. Man vedtog at arbejde videre med disse nye tanker, idet alle

kunne se et stort behov på behandlingsområdet. Mange andre punkter blev berørt på dette på flere områder skelsættende fællesmøde. Disse forskellige punkter vil vi forsøge at berøre i kommende medlemsnumre.

Professor Rideaus foredrag på Scanticon den 21. oktober 1975.

Under Muskelsvindugen besøgte den franske professor Yves Rideau Danmark - indbudt af Muskelsvindfonden. Under sit ophold i landet holdt Rideau forelæsninger på Rigshospitalet i København og på Scanticon i Højbjerg ved Århus.

Professor Rideau er specialist i muskelsvind-lidelser, og han har i Frankrig opnået gode resultater med behandling af muskelsvind. Vi bringer her et kort referat af Rideaus foredrag på Scanticon.

Der findes intet middel til at behandle muskelsvind med som sådan. Det hele drejer sig derfor om at sætte behandlingen ind på de sekundære virkninger af sygdommen - først og fremmest de ortopædiske misdannelser, sagde professor Rideau i sin indledning. Han viste ved hjælp af lysbilleder de forskellige stadier af disse misdannelser hos både børn og voksne, og han forklarede indgående forløbet i de forskellige stadier.

Om sine egne undersøgelser på dette punkt sagde Rideau, at han mente at kunne fastslå, at de forskellige ortopædiske misdannelser fremkalder en uligevægt i musklerne, som gør at nogle muskler arbejder hele tiden, mens andre slet ikke arbejder. Dette gør, at sygdommen oftest får et hurtigt fremadskridende forløb.

Professor Rideau lagde i sin gennemgang meget stor vægt på det nyttige i behandlingen af muskelsvind, som han mente blev forsømt. Alt for mange læger er for opgivende overfor behandling af patienter med muskelsvind..

Rideau arbejder selv mest med typen Duchenne, der er den mest invaliderende type muskelsvind. En af følgetilstandene af Duchenne er rygskevhed, som påvirker vejrtrækningen, fortalte Rideau. Derfor skal en behandling indledes så snart det konstateres, at et barn lider af denne særlige type muskelsvind.

Rideau kunne fortælle, at man i Frankrig har opfundet en speciel dragt med luft i til disse patienter. Ved daglige behandlinger kan man nu forebygge rygskevhed og stivhed i ben og hofter.

Om nytten af behandling af muskelsvind fortalte Rideau, at en gruppe patienter, som han havde behandlet igennem fire år, ikke var blevet

dårligere i dette tidsrum. Men det var ikke den eneste grund til, at Rideau er tilhænger af behandling af muskelsvind. Også af psykiske grunde mente han, at det er vigtigt at gøre alt for at den syge kan bevare sine funktioner.

NYT fra Muskelsvindfonden bringer i næste nummer et uddrag af en af Rideaus seneste artikler, og i øvrigt kan vi oplyse, at Rideau har givet tilsagn om at skrive en artikel til Ugeskrift for Læger.

Muskelsvindugen 20. - 27. oktober 1975.

I sidste nummer af bladet var programmet for Muskelsvindugen trykt. Programmet blev imidlertid endnu mere omfangsrigt, som det bl.a. fremgår af omtalen af lokalgruppernes aktiviteter. Muskelsvindfondens hovedkontor arrangerede mandag den 20. oktober "Værtshusholder for en dag" i Stenkælderen i Århus. Dette arrangement blev som alle tidligere lignende arrangementer en kæmpesucces med et nettooverskud på ca. 8000 kr. Vi havde tre orkestre og som ved alle tidligere lignende arrangementer Peter Fahrenholtz, der på skift spillede hele dagen.

Som omtalt andet steds i bladet havde Muskelsvindfonden besøg af den franske professor Yves Rideau, der holdt to foredrag, mandag den 20. oktober på Rigshospitalet og tirsdag den 21. oktober på Scanticon. Desværre var begge arrangementer meget dårligt besøgte på trods af indbydelser til alle relevante lægelige faggrupper. Vi er på trods af den lave mødedeltagelse fuldt tilfredse med Rideaus besøg. En direkte udløber af besøget er, at Danmark er blevet tilbudt at sende en forsker til Rideaus institut i Frankrig, enten en fysioterapeut eller en læge. Af øvrige aftaler kan vi nævne:

- Professor Rideau har lovet at skrive en artikel i Ugeskrift for Læger.
- Rideau sender et sæt af sine lysbilleder til Danmark.
- Udveksling af erfaringer om behandling.

Muskelsvindfonden havde i år som tidligere år en Lirekasse på Strøget. I år solgte vi samtidig lodsedler. Vi solgte i ugens løb over 5000 lodsedler samtidig med at vi fik et pænt beløb ind i bidrag.

Foruden det rent konkrete udbytte af ugen fik vi et stort PR-mæssigt udbytte. Fredag den 17. oktober holdt formanden for ekspertrådet,

professor, dr. med. Bent de Fine Olivarius, et kort indlæg i radioen umiddelbart før radioavisen kl. 18.30, hvor han redegjorde for arbejdet for de muskelsvindramte. Samme aften havde vi den sædvanlige spot på TV-skærmen.

Arrangementerne i Muskelsvindugen fik desuden en god omtale i landets aviser.

Muskelsvindugen i 1976 er fastsat til perioden 10. - 17. oktober.

KONTORNYT

Siden sidst er personalet udvidet med yderligere to militærnægtere: journalist Erik Fogtmann, der startede den 20. november, og ingeniør Arne Henriksen. Sidstnævnte, der startede den 5. december, rejser igen den 9. januar.

Den 22. december starter Åge Markvard Andersen som militærnægter. Han skal afløse Jens Stavniskær, der ryger ud af vagten 30. januar.

For at lette medlemmerne, når de retter henvendelse til kontoret, bringer vi her en liste over de ansattes arbejdsområder:

<u>Bue Andersen</u>	: Regnskab.
<u>Jens Stavniskær</u>	: Lokalgrupper.
<u>Erik Fogtmann</u>	: Oplysnings- og PR-arbejde, medlemsblad.
<u>Niels Abildgaard</u>	: Varetagelse af organisationens internationale samarbejde samt sekretærbi-stand i forbindelse med forsknings- og behandlingsområdet.

Derudover deltager alle i det forefaldende arbejde.

1975 har været et godt år for Muskelsvindfonden. Regnskabet er endnu ikke gjort op, men alt tyder på, at der er tale om en meget væsentlig omsætningsforøgelse.

I 1976 har Muskelsvindfonden fem års jubilæum, og det ville vi gerne fejre med en endnu større forøgelse af omsætningen til gavn for de mange mennesker, der lider af muskelsvind.

Vi venter os meget af det kommende år. Vi vil her gerne takke alle, der på forskellig måde har hjulpet os i 1975.

Vi håber, at det gode samarbejde kan fortsætte i 1976..

GODT NYTÅR !!

MUSKELSVINDFONDENS LOKALGRUPPER

Muskelsvindfonden har nu syv lokalgrupper rundt i landet. Men der er stadig "huller" på landkortet. Hvor skal vi sætte det næste "M" ??



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

Trekantområdet :

Formand : Erik Hansen
Frejasvej 8,
6000 Kolding.
Telf. (05) 52 78 02

Djursland :

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

Århus :

Formand : Per Damgaard Hansen
Jegstrupvænget 383,
8310 Tranbjerg.
Telf. (06) 29 36 20