

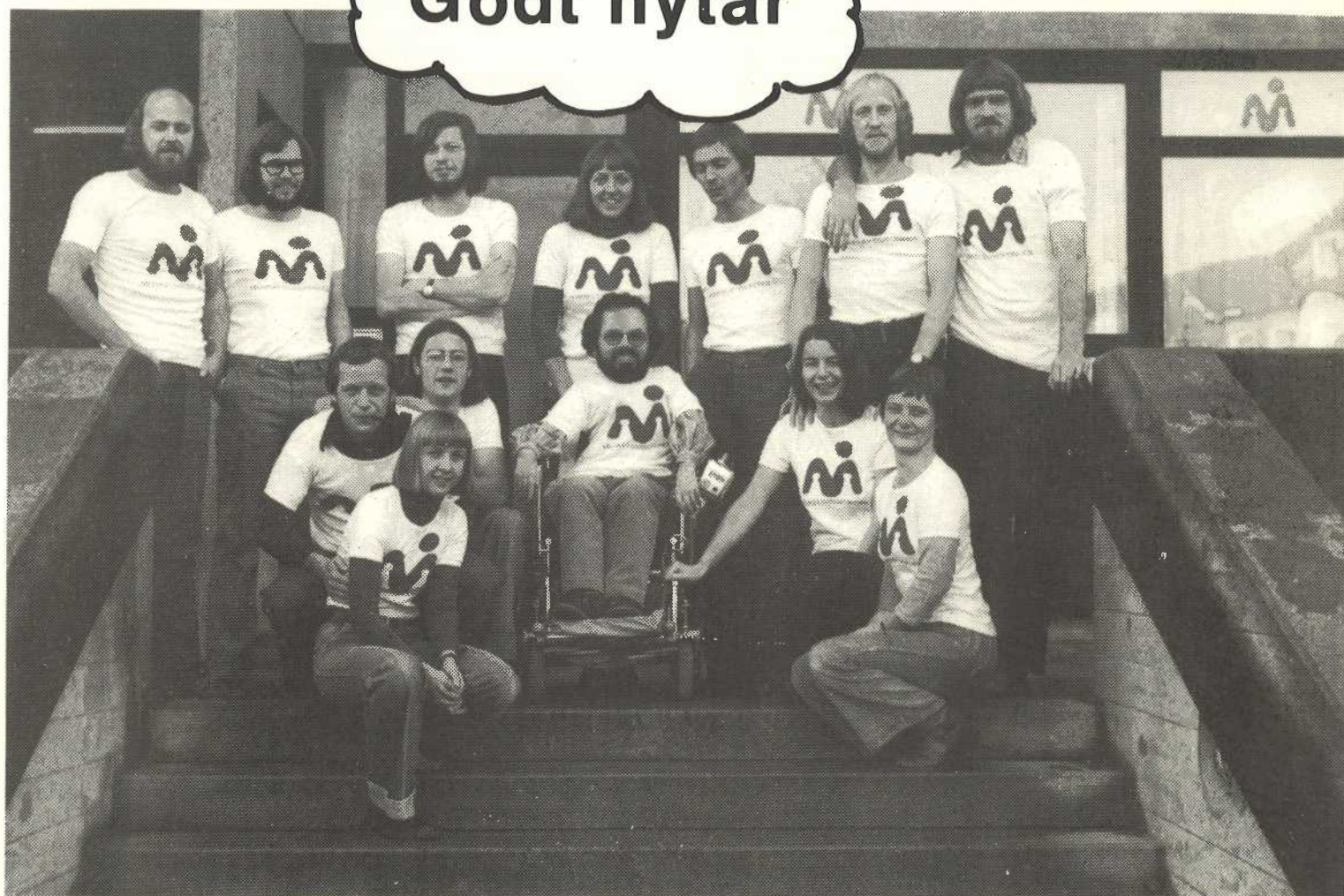
nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 · 1976 · 4. ÅRGANG

Godt nytår



Muskelsvindfondens personale foran kontoret – Vestervang 41, Århus
Bagest fra venstre: Mogens, Carl-Otto, Poul, Hanne, Bue, Erling, Peter
Forrest fra venstre: Jan, Bodil, Niels, Evald, Birgit, Jette

»NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN«

Ansvarshavende:
Evald Krog

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

Redigering og lay-out:
Erling Holmlund Jacobsen
NB: repro/tryk
Oplag: 1500
Frekvens: 4 gange årligt
Måned: december

Adresse:
MUSKELSVINDFONDEN
Fond til bekæmpelse af
neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Tlf.: (06) 13 97 77*
Giro: 9 01 11 10
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol. Tilsluttet
E. A. M. D. A. (European Alliance of Muscular Dystrophy Association).

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

Muskelsvindfondens Bestyrelse og Repræsentantskab

Rettelse: I sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden« bragte vi navnene på Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab. Der er 15 medlemmer i repræsentantskabet, vi beklager, vi kun fik bragt navnene på de 14. Det råder vi bod på ved at bringe navnet på det 15. medlem:

Evald Krog
Ajstrup Byvej 19
Ajstrup, 8340 Mallings.

Kontor-nyt

Der er ikke sket de store forandringer på kontoret siden sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden«. Vi har fået en ny militærnægter, Carl-Otto Gøtzsche, som er tilknyttet VB-centret. Han afløser Jan Carlsen, der er overflyttet til sekretariatets regnskabsafdeling.

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:	
Bue Andersen	Administrativ leder
Mogens Bidstrup	Socialrådgiverpraktikant
Jan Carlsen	Regnskab
Niels Højklint	Varetagelse af organisationens internationale samarbejde
Erling Holmlund	PR og medlemsblad
Poul Mølgaard	Lokalgrupper
Peter West-Nielsen	Oversætter

VB-Centret:	
Carl-Otto Gøtzsche	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Hein Sørensen	Lægelig sekretær

INDHOLD

Siden sidst	3
Jazz-Beat-Folk i Nyborg	
Genetiske grundbegreber	4
Muskelsvind og genetik	6
Landslotteri	16
Musik og muskelsvind	17
Bogen om muskelsvind	
Nyt fra lokalgrupperne	20
Tagskægget	22
Oplysningskampagne	24

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog



Det er nok en god skik at standse op og gøre status. Årsskiftet er altid en god anledning. I enhver virksomhed, der er i vækst, er det fra tid til anden løbende påkrævet at analysere udviklingen. I Fonden bliver det osse mere og mere nærliggende at analysere og bearbejde de udviklingstrin vi passerer. Det er ikke problemfrit at vokse, og siden sidste blad udkom i oktober har vi bl. a. sat spotlight på de processer, der sker på sekretariatet i og med, at vi udvider butikken så kraftigt. Fra den lille klan for bare 1½ år siden til nu, hvor vi er blevet betydeligt flere tilknyttet sekretariatet, samtidig med at vi også har startet centret. De nye fysiske rammer med flere murstensskillerum mellem arbejdsområderne har naturligt udløst visse forskydninger på det mellem-menneskelige plan. At springe fra den lille landhandel til en halvstor velsmurt maskine rummer omstillingsvanskeligheder. Vi har oplevet og overstået en del af dem gennem langvarige, værdifulde ideologiske drøftelser her i huset. Det har ganske vist været nødvendigt at stoppe maskinen og få kontrolleret de enkelte mekanismer. Er vor indsamlingspolitik antagelig, angriber vi vore formålsparagraffer fra de rigtige vinkler. Men vi spiller stadig med åbne kort, og jeg finder det vigtigt at gøre vore medlemmer og andre læsere opmærksom på, at med den hast vi udvikler os, må vi påregne tilbagevendende overgangskonflikter på sekretariat, center og andre planer i Muskelsvindfondens apparat. Problemer opstår undertiden uden varsel, og de vokseproblemer vi har gennemarbejdet de sidste par måneder og delvist løst, har også gjort, at i det nævnte tidsrum har vi måttet bruge en del af den tid, der var afsat til indsamlingsiden, på at få kontoret og maskinen til at fungere, så vi stadig kan nå at få sjælen og idékufferten med på vognen.

Jazz-Beat-Folk i Nyborg

Nyborg Gymnasium dannede lørdag den 20. nov. rammen om et jazz-beat-folk-arrangement, som Muskelsvindfonden (Sekretariatet og Odense lokalgruppe), Nyborg Gymnasieforening (Ex Nunc) og Nyborg Jazzklub (Club Harlem) stod for. Muskelsvindfonden har før forgæves forsøgt at lave et værtshusholder-arrangement en lørdag, men det har vist sig meget vanskeligt at skaffe gratis musik på lørdage, hvor orkestrene skal tjene deres penge. Det var derfor ikke med de helt store forventninger til resultatet vi gik i gang med arbejdet. Som vi frygtede var det meget svært at skaffe musikken, men det lykkedes og den 20.

På kort sigt betyder det, at vi ikke helt når de økonomiske mål, vi satte os sidste år, på langt sigt at vi sikrer, at maskinen kan blive ordentlig smurt, og at vi alle stadig må kunne trives i arbejdet, selv om vi bliver store. I skrivende stund er det dog for tidligt at give en økonomisk melding for 76. Det er jo ikke juleaften endnu.

En ting må fremhæves som det helt centrale, efterårets undertiden hede debatter har mere end nogensinde før efterladt den fornemmelse, at vi stadig har fat i den rigtige ende af tømme. Vore formålsparagraffer har kun en ulempe, og det er, at det koster mange penge at leve op til paragrafferne, og det gør, at vi hele tiden må overveje, hvordan vi får flere penge i kassen. Det kræver ideer, det kræver sammenhold. I sidste uge fik vi fra Helsefonden en håndsrekning på 50.000 kr. til centret, og det er med en vis stolthed, at jeg kan slutte året med at konstatere, at centret arbejder intenst, og jeg vil osse nævne, at behovet og efterspørgselen for centrets virksomhed har vist sig at være væsentlig større end nogen kunne have forudset.

I den sidste tid og i tiden op til jul arbejder medlemmer af ekspertråd og bestyrelse med enkeltheder i forbindelse med det samarbejde, der skal være mellem de forskellige behandlergrupper, således at vi så tidlig som mulig får justeret centret, så det kommer til at fungere mest hensigtsmæssigt. Tilbage står at benytte lejligheden til at sige tak til alle jer, der er med til at bakke muskelsvindens op, og jeg ønsker jer en god jul og glæder mig til, at vi i fællesskab må kunne vise samfundet, at det kan lade sig gøre.

kunne vi præsentere et program bestående af: Uddrag fra en rock-opera – Papa Pips Blue Six (Sverige) – Fyens Harmoniforvirring – Ibalds Frille – Ågaards Venner.

Der var ca. 300 mennesker i alle aldersklasser, der fandt vej til gymnasiet, hvor en udmærket indsats af de medvirkende musikere gjorde sit til, at stemningen kom i top. Overskuddet blev på ca. 3.000 kr., som går til Muskelsvindfonden, idet hverken gymnasieforeningen eller jazzklubben var med i den økonomiske del af arrangementet. Udbyttet var vel ikke helt så stort som vi havde håbet på, men det bliver næppe sidste gang, vi gæster Nyborg.

I. Genetiske grundbegreber

Genetik er læren om arvelighed. Ideen med artiklen er dels at give en kortfattet indføring i enkelte centrale genetiske begreber og dels at lette forståelsen af den efterfølgende artikel af professor Ridau.

I. Kromosomer

Kromosomer optræder i alle cellers kerner og styrer organismens arvede egenskaber. Cellerne hos mennesket indeholder 46 kromosomer, som hører sammen parvis (der er altså 23 kromosom-par). Det ene kromosom i et kromosom-par stammer fra moderen, det andet fra faderen. De 22 af kromosom-parrene er ens for mænd og kvinder og kaldes autosomer. Det sidste par er forskelligt for mænd og kvinder og bestemmer individets genetiske køn. De kaldes kønskromosomer. Kvinden har to lige store kromosomer, som betegnes X-kromosomer, kvinden har altså XX. Manden har et kromosom, der svarer til kvindens (X), samt et mindre kromosom (Y). Manden har altså XY.

II. Gener

Kromosomerne er opdelt i talrige underafdelinger, som kaldes gener. Det er generne, der i indbyrdes samspil er den egentlige styrende faktor for de arvede egenskaber. På et kromosom-par findes samhørende gener, som kan være ens (homozygotiske) eller forskellige (heterozygotiske). Balancen mellem sådanne samhørende gener kan f.eks. afgøre, om en person har den ene eller anden blodtype, øjenfarve etc. Desuden om en person har eller ikke har en arvelig sygdom. Man kan i sidste tilfælde tale om det sygdomsfremkaldende gen (eller det syge gen).

III. Forplantning

De eneste celler hos mennesket, der ikke indeholder 46 kromosomer, er kønscellerne (sædcellen hos manden og ægcellen hos kvinden). De indeholder 23 kromosomer, hvoraf de 22 er autosomer og det sidste et kønskromosom. I ægcellen er kønskromosomet altid et X-kromosom, mens det for sædcellernes vedkommende i den ene halvdel af tilfældene drejer sig om et X-kromosom, og i den anden om et Y-kromosom. Ved sammensmeltning af en ægcelle og en sædcelle opstår en celle (kaldet en zygote) med 46 kromosomer, altså 23 kromosom-par. Den ene halvdel af samtlige zygoter har kønskromosom-besætningen XX (en pige) og den anden XY (en dreng). Ligeledes ser man, at 22 af autosomerne i hver zygote stammer fra moderen og 22 fra faderen.

IV. Gen-balancen

Som tidligere omtalt er der en balance mellem samhørende gener. Denne balance bygger på det forhold, at det ene gen som regel er underlagt det andet.

Det undertrykte gen kaldes recessivt, og det herskende kaldes dominant. Kun hvor to gener er forskellige (heterozygotiske) optræder denne magtbalance. Man kan altså godt have to recessive eller to dominante gener (homozygotiske). Når det drejer sig om køns-kromosomerne er der en del gener på X-kromosomet, som ikke har et samhørende gen på Y-kromosomet. Her vil altså et recessivt gen som hos kvinden (XX) er underlagt et dominant gen, komme til udtryk hos manden (XY) da genet her er ene om at styre egenskaben.

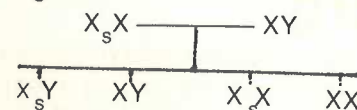
V. Forskellige former for arvegang

A. Kønsbunden recessiv arvegang

Der tænkes her på de recessive gener, der er knyttet til X-kromosomet, som ikke har samhørende gener på Y-kromosomet. Hos kvinden skal begge X-kromosomer have genet, for at den af genet styrede egenskab skal vise sig. Hos manden skal genet blot være til stede på det enlige X-kromosom, for at egenskaben viser sig. Visse arvelige sygdomme forårsages af gener af denne art, men disse recessive gener er her meget sjældne. Det medfører, at hvis hyppigheden af et X-kromosom med sygt gen (X_s) er $1/10000$ er sandsynligheden for at have to kromosomer med syge gener $1/10000 \cdot 1/10000 = 1/100000000$, altså så sjældent, at man aldrig ser det. Disse arvelige sygdomme vil derfor optræde udelukkende hos drenge/mænd, mens kvinder uden at være syge kan overføre sygdommen (raske bærere), idet de har det syge gen i undertrykt tilstand.

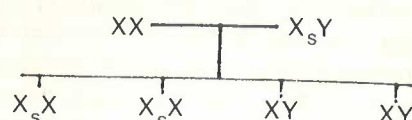
Eksempler:

1) En rask kvindelig bærers og en rask mands forering:



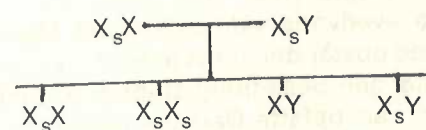
Halvdelen af drengene vil få sygdommen, og halvdelen af pigerne vil blive raske bærere.

2) En rask kvinde og en syg mand:



Alle pigerne bliver raske bærere.

3) En rask kvindelig bærer og en syg mand:



Den ene halvdel af pigerne bliver syge og den anden halvdel raske bærere. Halvdelen af drengene bliver syge.

Et eksempel på en sygdom med denne arvegang er Duchenne-typen af progressiv muskel-dystrofi.

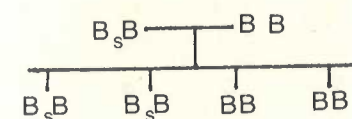
B. Autosomal recessiv arvegang

Her drejer det sig om gener, der skal være til stede på begge kromosomer i et kromosom-par for at fremkalde egenskaben. Når der på det andet kromosom findes et konkurrerende dominant gen vil det syge recessive gen (B_s) blive undertrykt, og personen bliver rask bærer.

Da genet ikke er knyttet til kønskromosomerne, men til autosomerne, optræder det lige hyppigt hos kvinder og mænd.

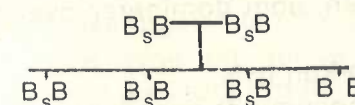
Eksempler:

1) Rask bærer og rask:



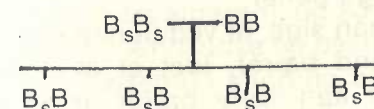
Halvdelen af børnene bliver raske bærere.

2) Rask bærer og rask bærer:



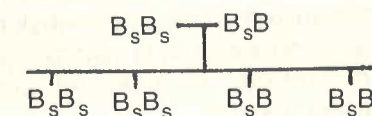
En fjerdedel bliver syge, og halvdelen bliver bærere.

3) Syg og rask:



Alle børn bliver bærere.

4) Syg og rask bærer:



Den ene halvdel bliver syge og den anden halvdel bliver raske bærere.

Et eksempel på en sygdom med denne arvegang er Limb-Girdle-typen af progressiv muskel dystrofi.

C. Autosomal dominant arvegang

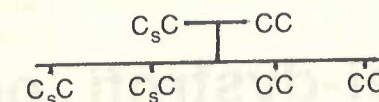
I dette tilfælde skal genet blot være tilstede på et kromosom for at fremkalde egenskaben.

Hos den enkelte person kan man ikke med de undersøgelsesmetoder, der er til rådighed nu, afgøre om det syge dominante gen (C_s) findes på et (heterozygotisk) eller begge kromosomer (homozygotisk). Og det har da heller ingen betydning for den syge persons sygdom, men kun for perspektiverne ved formering.

Fordelingen mellem mænd og kvinder er selvfølgelig også her ens.

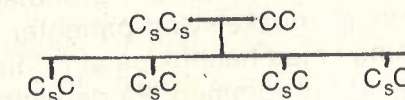
Eksempler:

1) Syg (heterozygotisk) og rask



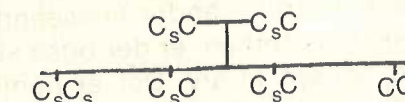
Halvdelen af børnene bliver syge.

2) Syg (homozygotisk) og rask:



Alle børnene bliver syge.

3) Syg (heterozygotisk) og syg (heterozygotisk):

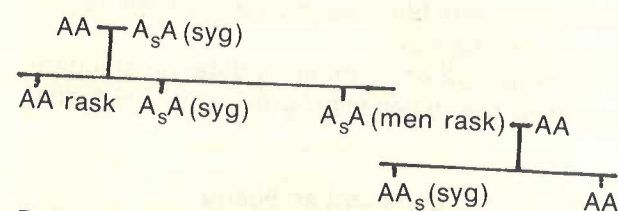


Tre fjerdedele bliver syge.

Et eksempel på en sygdom med denne arvegang er Facio-skapulo-humeral type af progressiv muskel-dystrofi.

VI. Penetrans

Man kan i visse tilfælde komme ud for en rask person, om hvem man ved ud fra en genetisk model, at vedkommende må besidde et sygt gen. Selv om det er et dominant gen, kommer det ikke til udtryk af uforklarlige årsager.
Eksempel: (A_s = dominant sygt gen)



Den raske person i anden generation må besidde det syge gen, da vedkommende har ført genet videre til det ene af sine børn, hvor det kommer til udtryk.

VII. Mutation

Herved forstås en tilsyneladende spontan ændring i en celledes gen-besætning. En mutation kan forekomme i en (eller enkelte) af en persons celler. I de tilfælde vil det som regel blot betyde, at organismens forsvars-apparat eliminerer cellen ved mutation.

Mere gennemgribende betydning får en mutation, hvis den foregår i sædceller eller ægceller eller i det helt unge foster. Som regel medfører det manglende frugtbarhed hos kønscellerne og manglende levedygtighed hos fosteret. Men i enkelte tilfælde opstår der et nyt individ med en helt ny og uventet gen-besætning. Dette er grundlaget for, at man kan opfatte Darwins udviklingsteori som rigtig.

At mutationers spontane opståen ikke er uafhængig af ydre påvirkninger, ved man fra dyre- og planteforsøg, samt fra mennesker der har været udsat for påvirkning af radioaktiv bestråling, røntgenbestråling eller visse giftstoffer. Normalt ligger hyppigheden for et enkelt gens mutation mellem $1/25000$ og $1/1000000$, men øges betydeligt ved udsættelse for ovennævnte påvirkninger.

Carl-Otto Gøtzsche

Hvis læserne ønsker at stille spørgsmål vedrørende artiklen (eller den efterfølgende artikel), er man velkommen til at ringe til VB-centeret, tlf. (06) 19 18 44.

Muskel-dystrofi og genetik

Kendskab til arvegangen ved muskelsvind har praktisk interesse af i hvert fald to grunde. På den ene side danner det grundlaget for rådgivning af muskelsvind-patienter og deres slægtninge med henblik på at forhindre udbredelse af sygdommen. På den anden side kan det være nyttigt til fastlæggelse af diagnosen og orientere om prognose og behandlingsmuligheder af progressiv muskel-dystrofi (fremadskridende muskelsvind). Ligesom muskeldystrofi i andre henseender viser stor forskellighed, er der også stor variation med hensyn til arv. Der er nemlig eksempler på kønsbunden recessiv, autosomal recessiv arv og autosomal dominant arv.

I. Kønsbunden recessiv arvelighed

Det syge gen findes på kønskromosom X.

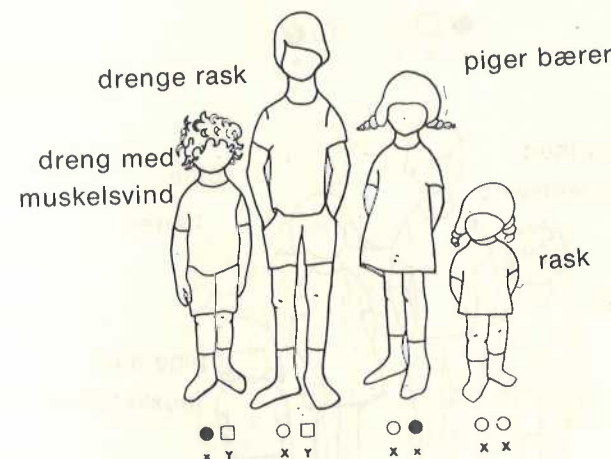
Hos kvinden (XX) er der kun et enkelt X, som bærer et sygt gen. Sygdommen viser sig ikke, fordi der på det samhörørende kromosom er et normalt gen, som dominerer over det syge gen.

Sygdommen ses kun hvis:

a) der ikke er noget sundt gen, der modsvarer det syge gen. Det er tilfældet hos drenge (XY), og hos piger med Turners syndrom (personer med 44 autosomer og kun et kønskromosom, et X).

b) der er to syge gener.

Således kan man sige, at ved denne sygdom er kvinden sund bærer, idet et af hendes X-kromosomer kan være bærer af et sygt gen, uden at sygdommen viser sig klinisk hos hende. Hun overfører sygdommen til hveranden af de drenge, hun føder, og hveranden af hendes piger bliver bærere.



Kønsbunden recessiv arvelighed

En familie-analyse viser, at der ned gennem generationerne findes en del syge drenge og lutter raske piger. Blandt pigernes børn kan ses både syge og sunde drenge. Raske mænd kan ikke føre sygdommen videre. Muskel-dystrofi med denne arvegang findes i to former.

1) Former med hurtig udvikling.

De udgøres hovedsageligt af Duchenne-typen, som er karakteriseret ved en tidlig start (omkring 5-års alderen), og som viser sig ved en udtalt hyperlordose og pseudo-hypertrofi, samt en væsentlig stigning af enzymet creatin-phospho-kinase (CPK). Denne sidste opdagelse er en væsentlig diagnostisk faktor, som i nær fremtid kan bevirke, at afsløring af sygdommen kan foregå umiddelbart

efter fødslen ved en analyse af navlesnors-blod.

Disse formers prognose er yderst alvorlig. Normalt er udviklingen meget hurtig. Omkring 10-års alderen mistes gangen og den stående stilling. Barnet bliver herved mere udsat for alvorlige ortopædiske deformiteter (særlig skoliose), som fremskynder sygdommens farlige konsekvenser: Fast og langvarigt sengeleje, kronisk lunge-insufficiens og hjerte-problemer.

2) Former med langsom udvikling.

Fordelingen af de angrebne muskler og de funktionelle konsekvenser ligner på mange måder de hurtigt udviklende former. Men symptomerne optræder på et senere alderstrin, og det er meget forskelligt, hvor hurtigt sygdommen udvikler sig. Man kan se former, der begynder i barndommen, i puberteten, i voksenalderen, ja endog i alderdommen. Evnen til at gå kan mistes mellem 15 og 50-års alderen. Fremkomsten af ortopædiske deformiteter er afhængige af udviklingshastigheden, men de fremkommer altid senere og i mindre alvorlig grad end ved de hurtigt forløbende former (især skoliose er meget sjældnere). Generelt fremkommer de funktionelle problemer først efter puberteten. Eksempler på disse former er: Becker's type, pubertets-typen (Mabry) og ultratardiv-typen (Robert).

Genetisk set:

Penetrationen af de kønsbundne former er 100 %.

Mutationshyppigheden er omkring $1/20000$. Incidensen ligger omkring $1/5000$ omfattende de middelsvære former.

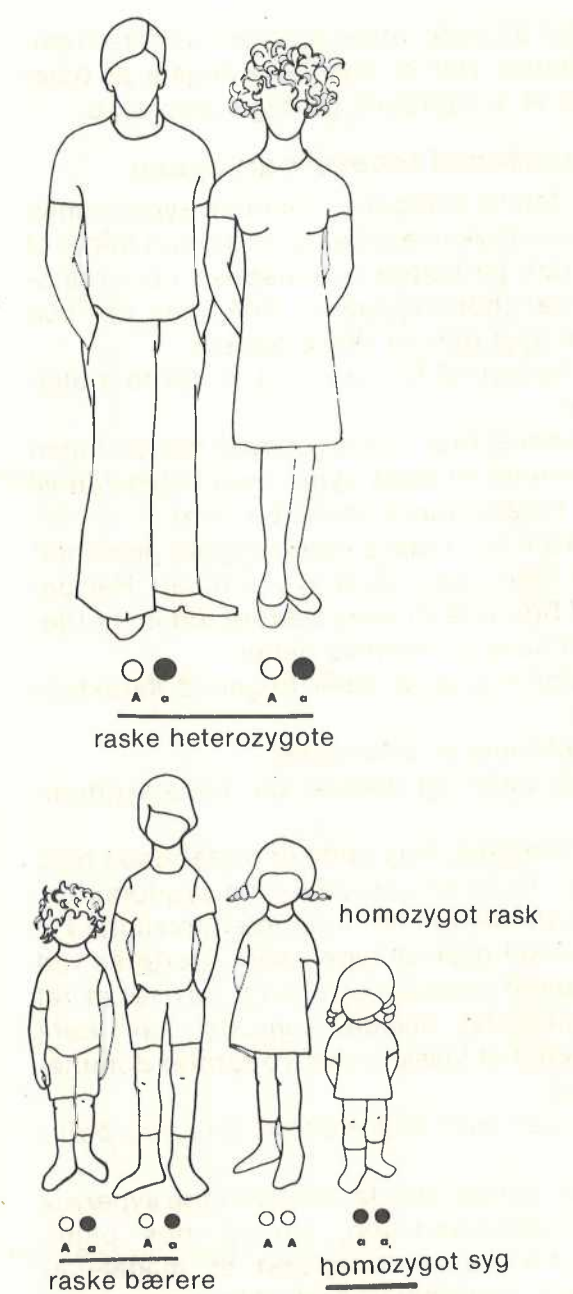
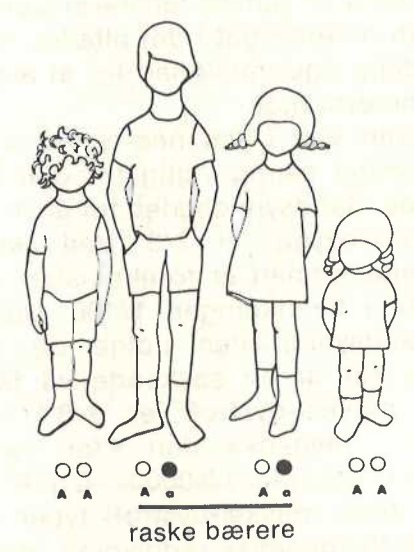
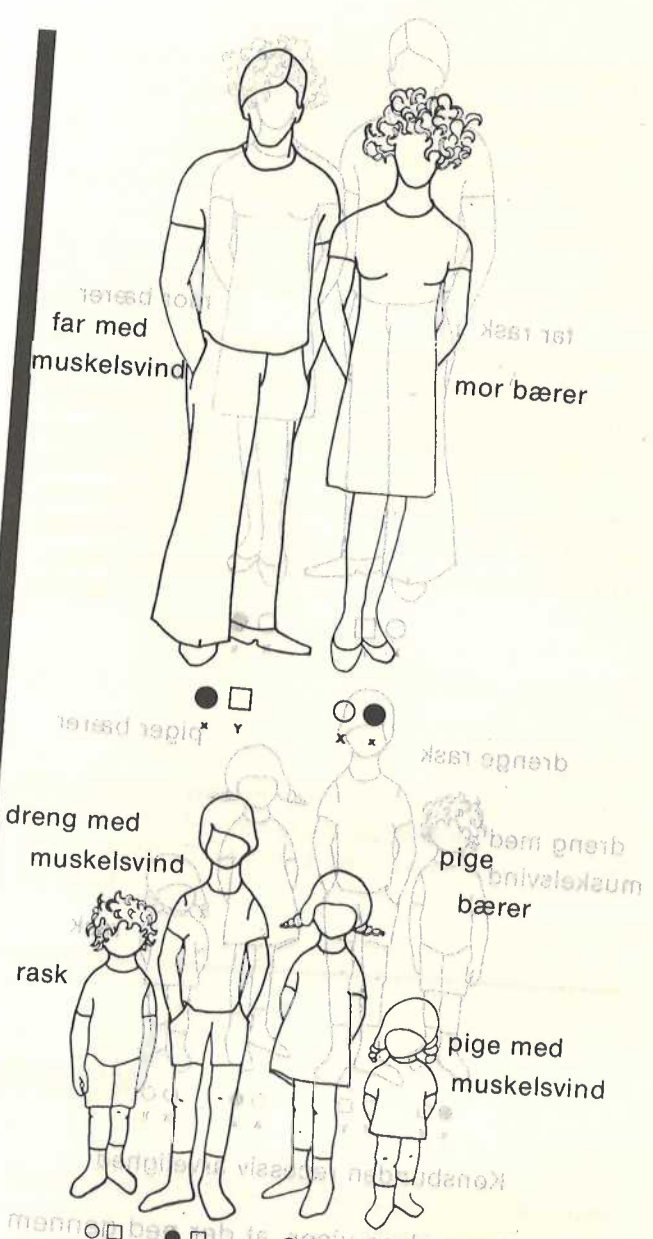
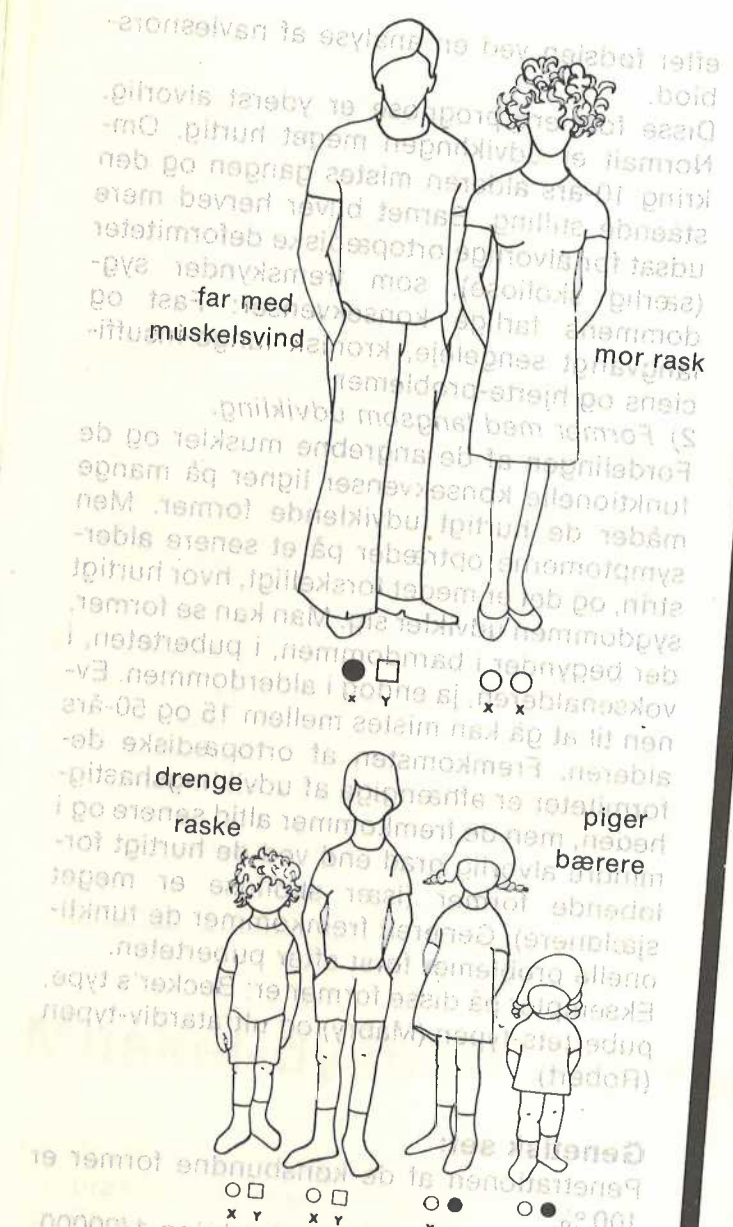
a) Duchenne-typen berører altovervejende han-kønnet, og det er svært at give nogen forklaring på de få observerede tilfælde hos kvinder.

Den genetiske opgave er især at opspore bærere.

Hvad angår afsløring af raske bærere, findes der en del ofte modstridende iagttagelser:

– creatin-phospho-kinasen er forhøjet i halvdelen af tilfældene, aldolase er forhøjet i 20 % af tilfældene.

– elektromyogrammet og den histologiske undersøgelse (= muskelprøve) giver nogle positive fund.



Autosomal recessiv arvegang.

muligt at afgøre, om fosteret har muskelsvind.

b) De langsomme former følger generelt de samme genetiske regler som de hurtige. Her er der et særligt problem, når muskel-dystrofi patienten selv får børn. Ved formering med bærer vil halvdelen af drengene blive syge, og den ene halvdel af pigerne vil blive syge, den anden bærer.

Klinisk set:

Man kan generelt sige, at en meget tidlig svækkelse af bækken-området med løbe-

besvær til følge, tyder på en alvorlig udvikling. Ved at følge lungefunktionen kan man få ret præcise oplysninger, idet en mindsket eller ophørt stigning i lungefunktionen i opvækstårene nærmest tyder på en Duchenne-lignende type.

En af de vigtige ting ved behandlingen er at forsøge en systematisk bremsning af udviklingen af ortopædiske deformiteter, især når den syge er tvunget til at benytte kørestol. Det er i øjeblikket muligt et langt stykke ad vejen at forhindre de uønskede følger af kronisk lunge-insufficiens. Ved de langsomme

Mulig kønsbunden arvegang for en muskelsvindpatient med langsom udviklingsform.

aktiviteten af enzymet diphenol-oxydase i blodplader angives at vise en tydelig forhøjelse hos muskel-dystrofi-patienter og sunde bærere.

I følge Demos gælder dette for alle muskel-dystrofi typer.

De modstridende undersøgelser kan formentlig forklares ud fra Lyon's teo. Det ene af X-kromosomerne er hos zygoter, med XX inaktivt. Men denne inaktivitet kan amme begge X-kromosomerne, dog ikke samtidig. Således vil man finde en mosaik af celler, hvor enten X-kromosomet med det syge gen

er inaktivt, eller hvor X-kromosomet med det raske gen er inaktivt.

Den genetiske rådgivning har særlig interesse for den syges søster.

Hun har 50 % chance for at være rask bærer, og hvis hun er det, vil teoretisk set halvdelen af de drenge hun føder, blive syge.

Når en kvinde får at vide, at hun er bærer, har hun mulighed for at undgå fremtidige svangerskaber. I visse lande kan der foretages afbrydelse af svangerskabet, hvis en kønsbestemmelse af fosteret viser, at det drejer sig om en dreng. Men det er ikke i øjeblikket

former er dette vitale problem mindre fremtrædende. Her er det væsentligste at bibeholde et acceptabelt bevægelsesniveau.

II. Autosomal recessiv arvegang

Ved denne arvegang kommer sygdommen kun til udtryk i de tilfælde, hvor man finder et sygt gen på begge kromosomer i et kromosom-par (homozygotisk). Personer, der kun har et sygt gen, er raske bærere. Med hensyn til forplantning er der to muligheder:

- Afkom af rask person og rask bærer: Ingen af børnene vil være syge, men halvdelen vil være heterozygote (raske bærere).
 - Afkom af to raske heterozygote personer: Hvert fjerde barn vil få sygdommen. Halvdelen af børnene vil være bærere, og en fjerdedel vil have to normale gener.
- En familie-analyse viser følgende karakteristika:

- forældrene er altid raske,
 - både piger og drenge kan have sygdommen,
 - i et slægtled, hvis dette er omfattende nok, vil man finde en fjerdedel med sygdommen. Man kan tale om en horisontal arvelighed.
- De muskel-dystrofi typer, som overføres ved autosomal recessiv arvegang, udviser et ret forskelligartet billede, som det kan være vanskeligt at klassificere. To former dominerer dog:

1) Former med angrebsstart omkring bækkenet.

De kan minde om de kønsbundne typer, ja selv Duchenne-typen, særligt hos piger. Sygdommens starttidspunkt er meget varierende, pseudohypertrofi af lægge mangler ofte, værdien af CPK er hyppigt normal eller let forhøjet. Udviklingshastigheden er vanskelig at forudsige, men kan medføre funktionelle vanskeligheder relativt tidligt.

2) Former der rammer skulderbælte og hoftebælte.

Det kan være vanskeligt for patienten at fastslå tidsrelationen mellem de funktionelle vanskeligheder ved angreb i hoftebælte (gener ved løb, besvær ved gang på trapper) og ved angreb i skulderbæltet (vanskelighed ved at rede sig, børste tænder, etc.). Der er sjældent enzymatiske forandringer. Udbredningen af de angrebne muskler er

mindre systematisk end ved de former, der har angrebsstart omkring bækkenet. Patientens alder, når de objektive fund opstår, er varierende, men er ofte omkring 20-års alderen. Udbredning til ansigtet kan ses. Ortopædiske deformiteter er sjældne, men angreb på kvadriceps-muskelen kan ses ved overstrækning af knæet, særlig ved gang. I de fleste tilfælde er udviklingen ret langsom. Evnen til at gå bevares ret længe.

Genetisk set:

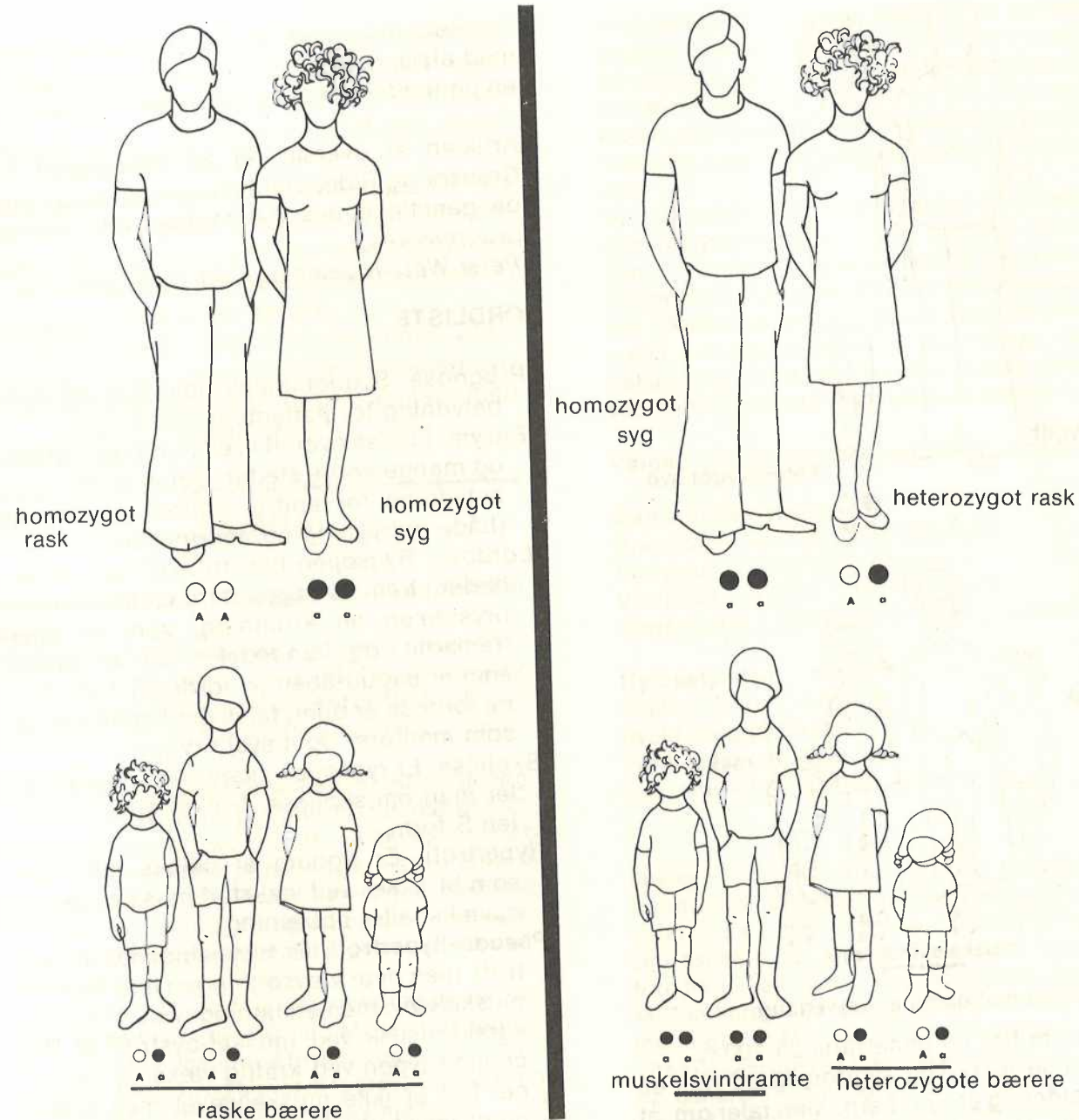
Afsløringen af heterozygote raske bærere er meget nyttig for den genetiske rådgivning, men er særdeles vanskelig at udføre, idet CPK oftest er normal og objektive tegn mangler.

Når man kender hyppigheden af syge personer, dvs. homozygote, kan man direkte beregne hyppigheden af heterozygote ud fra Hardy-Weinberg's statistiske lov. Ægteskaber inden for samme familie er særlig vigtig, i det en heterozygot i det tilfælde vil have en betydelig øget mulighed for at ægte en anden heterozygot.

Ligesom ved Duchenne-typen er genetisk rådgivning særlig vigtig for den syges søskende. Sandsynligheden for at en søskende er heterozygot er $2/3$. Ved skulder/hoftebælte formen er forekomsten af heterozygote i befolkningen $1/100$. Det betyder, at sandsynligheden ifølge de statistiske regler for at en søskende vil få et barn med muskel-dystrofi er $2/3 \cdot 1/100 \cdot 1/4 = 1/600$, medens den for andre ar $1/100 \cdot 1/100 \cdot 1/4 = 1/40000$. Også patienter med disse muskel-dystrofi typer kan have behov for genetisk rådgivning. Hvis vi atter ser på patienter med skulder/hoftebælte typen, vil risikoen for ægteskab med heterozygot bærer altså være $1/100$. Og da den ene halvdel af børnene bliver bærere og den anden bliver syge, bliver den totale sandsynlighed for syge børn og raske bærer-børn $1/100 \cdot 1/2 = 1/200$.

Klinisk set:

Man ser ofte sporadiske tilfælde, hvor der ikke tidligere er muskel-dystrofi i familien. I de tilfælde er det vigtigt at fastslå diagnosen gennem supplerende undersøgelser af elektromyografisk og histologisk art for at ude-



Autosomal recessiv arvegang (langsom udvikling)

lukke lidelser, der kan ligne muskel-dystrofi, særlig lidelser af neurogen (nervemæssig) art.

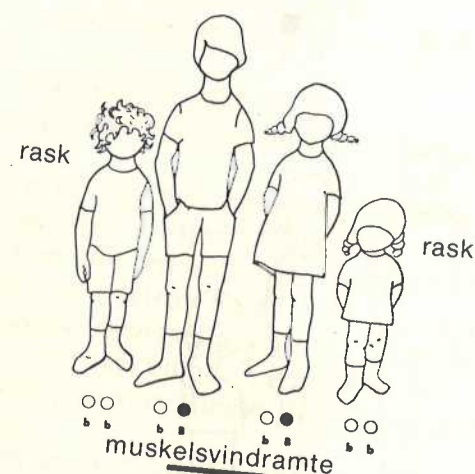
III. Autosomal dominant arvegang

Her er kun et sygt gen nødvendigt, for at sygdommen viser sig klinisk. Tilstedeværelsen af et normalt gen på det samhörørende kromosom forhindrer ikke udvikling af sygdommen.

Familie-analysen viser:

- en af forældrene er altid syge,
- i samme slægtled er omtrent halvdelen syge,

– raske individers børn er altid raske, – piger og drenge er lige hyppigt syge. Man kan her tale om en vertikal arvelighed. Den form det oftest drejer sig om, er den facio-skapulo-humerale type (ansigt-skulder-overarm). Den er meget markant. Ikke på grund af de biokemiske forandringer, som er lidet udtalte, men på grund af den karakteristiske udbredning af de angrebne muskler. Længe er sygdommen udelukkende til stede i skulderbælte, overarm og ansigt. Udviklingen er generel langsom og breder sig nedefter mod hoftebæltet. I de fleste tilfælde er der kun få bevægelsesproblemer.



Autosomal dominant arvegang.

Denne form har en penetrans på 100 %. Man kan se forskellig sygdomsgrad hos en syg forælder og et sygt barn. Man taler om, at genet har en »variabel udtryksgrad« (variabel ekspressivitet). Incidensen ligger mellem 1/100000 og 1/250000. Mutationshyppigheden er ca. 1/2000000. Den genetiske rådgivning er sædvanligvis ret enkel, idet denne form sjældent er særlig alvorlig. En lignende arvegang kan ses ved andre muskel-dystrofi typer, som er lokaliseret til mindre funktionelle enheder: distale former (underarm, underben), okulære (øjne) og okulo-faryngeale (øjne-svælg). Når man ser bort fra de rene muskel-dystrofier, og ser på

muskelsvind med myotoni (vanskelighed med afslapning af muskulaturen) har denne en lignende arvegang (Steinert's sygdom).

Artiklen er oversat og let omarbejdet fra Creusot og Rideau: Interet pratique de l'etude genetique des dystrophies musculaires progressives.

Peter West-Nielsen og Carl-Otto Gøtzsche

ORDLISTE

Prognose: Sygdommens udvikling og dens betydning for patientens livslængde.

Enzym: Findes overalt i celler, blodet, tarmen og mange andre steder. Det er stoffer med betydning for andre stoffers omsætning (både opbygning og nedbrydning).

Lordose: Rygsøjlen har normalt flere skævheder i fremad-bagud retning. Således har brystdelen en krumning, som er åben fremadtil, og lændedelen en krumning, som er bagud-åben (= lordose). Hvis denne lordose er øget, tales om hyperlordose, som medfører øget svaj i ryggen.

Skoliose: Er rygsøjlen skæv i side-planet, taler man om skoliose, hvilket giver rygsøjlen S-form.

Hypertrofi: Er øgning af cellers størrelse, som bl. a. ses ved vækst af muskler (under opvækst eller optræning).

Pseudo-hypertrofi: Er tilsyneladende hypertrofi, men hvor vævsøgningen ikke skyldes muskelvæv, men erstatningsvæv. Dette ses karakteristisk ved muskel-dystrofi af Duchenne-typen ved kraftig vækst af læggen. Det er ikke muskelvævet men erstatningsvævet, der vokser.

Incidens: Antal personer med en sygdom opstået i en given periode i forhold til befolkningens størrelse. (Det er altså den umiddelbare sandsynlighed for at få sygdommen).

Kvadriceps-musklen: Lårets store strække-muskel, (hvis hovedopgave er at strække knæet).

Skulder-bælte: Musklerne omkring skuldrene.

Hofte-bælte: Musklerne omkring hofterne.

kronisk lungeinsufficiens: Varig utilstrækkelig vejtrækning – (kan øge faren for lungebetændelse).

Ortopædiske deformiteter: Varige legemlige skavanker som ofte afhjælpes ved hjælpemidler (f. eks. korset, skinner eller bandager) eller ved operationer (f. eks. sene-forlængelser).

Funktionelle problemer: Vanskeligheder ved at bevæge sig og evt. ved at klare sig selv.

Objektive fund: De sikre resultater, som man enten kan måle sig til eller iagttage ved en undersøgelse af en patient.

Klinisk: At sygdommen viser sig klinisk vil sige, at nogle af sygdommens kendetegn viser sig ved en enkelt undersøgelse uden specielle hjælpemidler.

EAMDA

Generalforsamling i Beograd 23.-26. september 1976

Muskelsvindfonden havde i år sendt følgende til generalforsamlingen i Beograd. Fra bestyrelsen deltog Evald Krog (vicepræsident i EAMDA), Bruno Månson samt Lise Møller. Desuden deltog undertegnede.

Jugoslaverne stod for dette års generalforsamling, og trods et tætpakket program fra torsdag den 23. september til søndag den 26. september, forløb generalforsamlingen på behagelig vis takket være god organisation. Generalforsamlingen fandt sted på Hotel Jugoslavia i Beograd og arrangementet blev økonomisk støttet af det jugoslaviske socialministerium.

Torsdag den 23. sept. om eftermiddagen var der bestyrelsesmøde, hvor Bruno Månson deltog for den danske delegation på Evald Krogs vegne. Desværre var Evald Krog blevet meget syg onsdag den 22. sept. og kunne ikke deltage i møderne.

Herefter gik man over til den egentlige generalforsamling. Jeg vil her undlade at nævne alle punkterne i generalforsamlingen i EAMDA, men blot kommentere de vigtigste.

Præsident Ferd Jongtien's rapport 1975/76:

EAMDA's forskningsprojekt: Jongtien nævnte vanskelighederne, der var forbundet med at få dette forskningsprojekt finansieret. Imidlertid blev det nævnt, at projektet, i kraft af at det europæisk defineret (mindst 5 lande skal deltage), måske kan nyde støtte fra EEC. Projektet går i korthed ud på at undersøge blodprøver (screening test) af bærere med Duchenne-muskeldystrofi.

EAMDA – Filmprojekt: Hollænderne har påtaget sig at producere en film med henblik på at give

information til forældre, brugere og behandler-grupper. Denne film vil vi være i stand til at købe på videotape eller som 16mm film, således at den kan anvendes både i hjemmene, på vore forældre-kurser, på vore oplysende møder osv. osv. Vi har foreløbig bedt om et enkelt eksemplar til gennemsyn.

Ny oplysende bog: I forbindelse med dette års generalforsamling kunne F. Jongtien oplyse, at den nye EAMDA-pjece var færdig produceret og alle medlemslandene ville få eksemplarer udleveret. EAMDA-pjecen gør status over det internationale samarbejde såvel på forsknings- som på behandlingsområdet. Pjecen vil kunne rekvireres ved henvendelse til Muskelsvindfondens kontor.

Valget: skabte følgende ændringer i bestyrelsen

Gammel bestyrelse

Præsident: Ferd Jongtien (Holland)
Vicepræs.: Evald Krog (Danmark)
Vicepræs.: Walther Otto (Tyskland)
Generalsekr.: Catherine B. Nelson (Italien)

Ny bestyrelse

Walther Otto (Tyskland)
Evald Krog (Danmark)
Ferd Jongtien (Holland)
Mrs. Murrell (England)

Imellem de mange møder blev der holdt adskillige foredrag der både vedrørte lægelige aspekter, men også sociale, psykologiske, og behandlingsmæssige aspekter. Bl. a. skulle Evald Krog have holdt et foredrag med titlen: Psycho-Sexual Aspects of M. D. sufferers. På grund af Evald Krogs sygdom måtte Bruno Månson holde foredraget. Til sidst skal der her nævnes et meget vigtigt punkt på generalforsamlingen, der vedrørte EAMDA's fremtid. Den svenske delegerede Bengt Olsson gennemgik en af ham udarbejdet rapport om dette emne. Rapporten opfordrer til en nøje planlægning af de aktiviteter, der skal foregå på europæisk plan i fremtiden.

Ikke blot frem til 77 men også en aktivitetsplan, der kan styre på langt sigt. Det bliver for omfattende at komme ind på alle de forslag rapporten indeholder, men det skal til slut her nævnes, at navnlig Jugoslavien var begejstret for denne opfordring til planlægning. Jugoslaverne har tidligere kritiseret arbejdet for at være for løst formuleret. Rapporten blev også støttet af Holland, og vi fra den danske delegations side opfordrede den nyvalgte bestyrelse til at udarbejde et udkast til en nøjere plan for EAMDA's fremtid, med vedhæftede budgetter.

Om hjælpemidler og boligindretning

Praktiske råd om indretning af badeværelset

Denne sommer er Evald Krog flyttet ind i en gammel skole på landet. Huset har gennemgået en omfattende restaurering, specielt er der lagt megen vægt på at lave et funktionelt badeværelse. Badeværelset er lavet i direkte forbindelse med soveværelset. Der er ingen niveauforskel eller kant mellem soveværelsets tæppe og badeværelsets klinker, så HØYER-liften kan uhindret køre mellem de to rum. Som det fremgår af billederne, er badekarret indmuret i klinker, men midt under karret er der lavet et hul, som er lidt højere og lidt bredere end understellet på liften. Dette hul giver også god plads til hjælperens fødder.



Over karret er anbragt en brusebriks, som er fastgjort i væggen og hviler på karrets yderste kant med to ben. Briksen kan derved anbringes i den højde, som passer til almindelig arbejds højde. Ønsker man at benytte badekarret, kan briksen slås op ad væggen og fastholdes der med et lille drejeligt håndtag. Brusebriksen består af en metalramme med armeret plastic udspændt over rammen. Med briksen anbragt over badekarret undgår hjælperen at få våde ben, når den handicappede bruses, idet vandet løber ned gennem en række huller i lærredet midt på briksen. Ved valg af håndvask har vi specielt set efter en vask med meget smal forkant, så man ikke skal række for langt frem for at få hænderne ned i vasken. Med samme formål er tuden på hanen en »køkkentud«, som når langt frem over kummen.

Selve armaturet til at åbne og lukket for vandet med er anbragt under vaskens forkant i højre side og er forsynet med svingarm. Dette gør det muligt for en kørestolsbruger med indskrænket bevægelighed i armene at nå hanen. Vaskens prop åbnes og lukkes med en svingarm under vasken, som også vil kunne nås af de fleste kørestolsbrugere.



Desuden er vasken indbygget i et bord, så de ting der skal bruges ved vasken alle kan anbringes inden for rækkevidde. Her er dog ikke brugt en speciel indbygningsvask, da alle de indbygningsvaske, vi kunne finde, havde en bredere forkant end denne. Der skal gøres opmærksom på, at alle dele i badeværelset – med undtagelse af brusebriksen – er standardudstyr og derfor ikke fordyrer badeværelset væsentligt.

Har man interesse i yderligere detaljer i indretningen – f. eks. navne på varemærker – kan man henvende sig på Muskelsvindfondens vejledningscenter. Er man i øvrigt i færd med indretning af badeværelset, skal også anbefales en justerbar brusebadestol i gennemarbejdet design for bevægelseshæmmede, for dem der foretrækker at sidde op ved brusebadning, og som selv kan flytte sig fra kørestolen, når sædet er anbragt i niveau med stolen. Fra samme firma er udviklet en højtindstillelig vask. Begge disse hjælpemidler kan specielt anbefales til institutioner, hvor badeværelset skal kunne bruges af flere personer, men kan også være en stor fordel i en familie, hvor medlemmerne har forskellige behov – f. eks. en kørestolsbruger som kun kan benytte vasken i en ganske bestemt højde – et barn som har brug for en anden arbejds højde – med mere. Her kan også tænkes på familier med flere handicappede.

Artiklen skulle gerne give nogle ideer til, hvordan man kan indrette et badeværelse, så den handicappede kan blive mere selvhjulpne, og den skulle gerne inspirere andre til at fortælle om, hvordan de har løst nogle praktiske problemer, som andre måske kan få glæde af, så vi hver gang bladet udkommer kan give nogle praktiske råd videre til medlemmerne.

Jette

PRESSALIT REHAB PRODUKTER

PRESSALIT REHAB PRODUKTER tager sigte på at gøre kørestolsbrugere og gangbesværede – børn såvel som voksne – så selvhjulpne som muligt. For at opnå dette skal der tages udgangspunkt i brugernes individuelle behov samt i kørestolens mål og pladskrav.



PRESSALIT VÆGSTATIV TIL HÅNDVASK NR. 2010

- Indstilles i den ideelle brugshøjde uden brug af værktøj.
- Stor afstand fra væg til håndvaskens forkant.
- Monteringsmulighed for forskellige typer håndvaske.
- Vægophængt – stabilt og hygiejnisk.

Design: Hanne Rasmussen, arkitekt m.a.a.

PRESSALIT REHAB PRODUKTER's reguleringsmuligheder og derved individuelle tilpasning gør dem velegnet til anvendelse på sygehuse, plejehjem og andre institutioner med skiftende patienter/beboere, i træningsbadeværelser, pensionistboliger, beskyttede samt egne boliger.

PRESSALIT BRUSEBADESTOL NR. 2210

- Højdeindstilles uden brug af værktøj.
- Velegnet til såvel højre- som venstrehåndsbrugere.
- Sæde- og rygbetræk af polstret, vandtæt plastmateriale.
- Opklappeligt sæde.
- Vægophængt – stabilt og hygiejnisk.

Design: Hanne Rasmussen, arkitekt m.a.a.



KONTAKT OS
FOR NÆRMERE OPLYSNING:



REHAB

Dansk Pressalit A/S, Augustenborggade 11-13, 8000 Aarhus C. Tlf. 06 - 14 66 22

Landslotteri

Muskelsvindfondens Landslotteri 1976 er nu afsluttet og den endelige opgørelse viser, at det er lykkedes at sælge 82.020 lodsedler. Vi vil derfor benytte denne anledning til at takke de mange, som har trodset vejr og vind, sure miner og tomme punge osv., for den store indsats. I 1975 blev der solgt ca. 70.000 sedler, så der er tale om en pæn fremgang. Selvfølgelig er vi ikke fuldt tilfredse med resultatet – vi fik jo trykt 125.000 og det var naturligvis meningen, at de skulle sælges alle sammen. Vi var undervejs noget mere optimistiske end det endelige resultat berettigede til. Der var ialt udsendt 115.000 sedler, men der lå altså ca. 33.000 **ude omkring i de små hjem**, som ikke var solgt og »de kom ... retur«, **hvilket var mere end vi havde** regnet med. De erfaringer vi har draget, er vi igang med at arbejde med henblik på næste års landslotteri. I denne bearbejdelse indgår også nye ideer, og vi vil derfor opfordre alle, der mener de har en idé, til at komme ud af busken, enten ved henvendelse til lokalgruppen eller direkte til kontoret. Notarius Publicus har foretaget udtrækningen og flere af gevinsterne er blevet afhentet. Hovedgevinsten, en Lada 1200 Sedan, blev vundet af et ægtepar på Falster. Derforuden er Pioner Sport



Speedbåden, rejsegavekortet (Spies) samt adskillige æsker chokolade afhentet. Sælgergevinsterne er også blevet udtrukket, og her blev det storsælgeren Jørgen Hermannsen, Solbakken, Århus, der vandt hovedgevinsten, en Pioneer Stereo grammofoon.

Følgende heldige vindere blev:

2 stk. København-Oslo retur: A. M. Pedersen, Mørke.

Rejsegavekort (Tjæreborg): Ole Pedersen, Århus.

TDK-kassettebånd: L. G. Madsen, Skanderborg. N. K. Knudsen, Vejle. L. Rasmussen, Silkeborg. Alice Jeppesen, Risskov. E. Frederiksen, Odense. Mary Nielsen, Odense. Irma Buch, København. Jens Pedersen, Århus. Grethe Pedersen, Skovlunde. Merete Hasselgård, Vejle.

LP-plade: Dorte Simonsen, Silkeborg. Inga M. Nielsen, Hvidbjerg. Lone Djursaa, Århus. Bodil Eskesen, Lyngby. Knud H. Jensen, Vejle. Nina Andersen, Ålborg. Anne-Lise Albertus, Århus. Richard Østerbye, Viby J. Linda Tolbøll, Hørsholm. Grethe Ravn, Holte.

Hovedtelefon: Gertrud Nielsen, Hirtshals. Siri Rasmussen, Gentofte. K. V. Jacobsen, Vejen.

Musik og muskelsvind

Tekst: Bodil Bækgaard
Evald Krog
Foto: Mogens Laier

Peter Fahrenholtz – ragtime pianist – fast inventar i Muskelsvindfondens værts-husholder-arrangementer og koncerter

Peter Fahrenholtz er netop vendt tilbage fra »The 10. European Hot Jazz Festival« Frankfurt am Main. I en Frankfurter avis faldt vi over følgende anmeldelse af Peter Fahrenholtz' medvirken i festivalen:

»Fra den poetisk fabulerende guitarist og blues-sanger Cooper Terry, der lærte at spille mundharmonika af Sonny Terry, til pianisten Peter Fahrenholtz spændte der sig en stor bue. Fahrenholtz har spillet jazz de sidste 25 år – Jelly Roll Morton stilen – og den behersker han i sandhed også, som om Jelly Roll i egen høje person sad ved pianoet og tævede sine akkorder og synkoper ud af tangenterne! Hvad der ydermere er karakteristisk ved Fahrenholtz, er hans kraftige anslag parret med en intellektuel opfindsomhed.«
Peter, du er en af de få, der behersker den gode gamle ragtime-stil her i Europa. – Hvordan har din jazzkarriere formet sig?

Ja, man kan sige, at jeg har prøvet lidt af hvert. Jeg startede med at spille på amatørplan i forskellige orkestre – New Orleans orkestre. Det var i 50'erne, og det foregik i Århus og København. Nu spiller jeg udelukkende solo-piano. Med det har jeg optrådt forskellige steder gennem de senere år. Jeg kan nævne, at jeg et par gange har været i dansk TV, foruden at jeg har været med i radio-programmer flere gange. Jeg forsøger så vidt muligt også at deltage i internationale festivals – for ligesom at skabe interesse for et bredere publikum. Foreløbig har jeg i år været med til en festival i Breda i Holland og senere på året i et lignende arrangement i Frankfurt, Tyskland. Desuden har jeg også deltaget i jazz-festivalerne i Holstebro både i 1975 og -76.

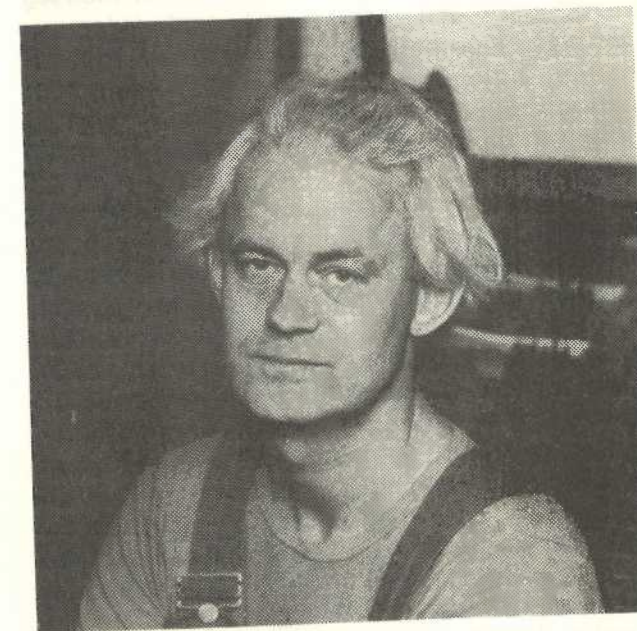
Bogen om Muskelsvind

I løbet af januar 1977 vil Muskelsvindfonden udgive den længe ventede bog om de neuromuskulære lidelser. Der er dog sket den ændring med bogen, at den nu vil være delt op i henholdsvis en bog der beskriver forskellige problemer omkring de neuromuskulære lidelser, samt en pjece, der fortæller om hjælperedskaber og giver instruktioner på øvelser, der kan udføres i hjemmet af den muskelsvindramte. Prisen for bogen og pjecen er stadig den samme, kr. 17,25 og kan kun bestilles samlet. Bestilling kan foretages på den trykte bestillingsseddel.

Samtidig med dette holder jeg en anden kurs ved at fortsætte med at spille i jazz-klubberne. Efterhånden er jeg også begyndt at spille på de små restauranter rundt om i byerne, hvor der spilles blandet musik – fortrinsvis folkemusik. Man kan godt sige, jeg er ved at bevæge mig ind på folke-musikkens område, idet jeg på denne måde søger et bredere publikum end det, man finder netop i jazz-klubberne.

Hvordan gik det til, at du blev rodet ind i Muskelsvindfondens arbejde?

Det er forøvrigt en meget pudsigt historie – kort



og godt: Jeg spillede på Royal's fortovsrestaurant, og midt i det hele kom vores »høvding« hen og sang med – og så var jeg forresten muskelsvindmand. Det var i sommeren -72. (Peter har altid kaldt Evald »høvding«, Red.). Første gang jeg spillede for Muskelsvindfonden var på

Jeg bestiller hermed _____ stk. af bogen »Om muskelsvind«.
Beløbet 17,25 kr. pr. stk.

- ☐ vedlægges i check
☐ er indsat på giro 9 01 11 10
☐ betales pr. efterkrav

Navn:

Adresse:

.....

Kuponen sendes til: Muskelsvindfonden,
Vestervang 41, 8000 Århus C.

Fægekroen, Århus, husker jeg, og siden er det så gået slag i slag.

Det kan jo ikke være helt tilfældigt, at du spiller for Muskelsvindfonden stort set hver gang, vi har noget på tapetet og uanset hvor i landet, det er. Hvad er egentlig dine motiver for at knokle for lige netop Muskelsvindfonden?

Først og fremmest skyldes det vel personligt bekendtskab. Jeg kan ikke sige, jeg har gjort dette til en hjertesag, men lad os kalde det et spørgsmål om tilfældigheder. Jeg er blevet bedt om at spille, og jeg gør det hver gang med glæde. Fra min side ligger der nok også lidt PR i det, men jeg vil nok mene, at det i første omgang drejer sig om det personlige bekendtskab. Med hensyn til PR har det, at jeg har optrådt ved Muskelsvindfondens arrangementer ført til andre engagementer, så vi kan vel blive enige om, at vi yder hinanden gensidig hjælp.

Hvis vi ser historisk på det, spillede du altså første gang for os på Fægekroen. Hvor er det ellers gået løs?

Der var jo som sagt Fægekroen. Så har jeg spillet for jer i Gellerup Centret i august 1974. – Derefter fulgte et arrangement i Rødovre Centret i december -74. Næste gang var Fægekroen igen i februar -75 og måneden efter gjaldt det Nicodemus. Maj -75 stod der Ebeltoft på programmet og derefter kom så loppemarkedet – og så har det faktisk kørt lige siden. Jeg husker ikke de nøjagtige datoer, men i hvert fald steder som Vejle, Odense, Silkeborg, Ålborg og Fuglsø står i min erindring. Så har jeg naturligvis spillet ved forskellige lejligheder her i Århus, f.eks. Stubben, Tagskægget, Stenkælderen og Fægekroen.

Mange orkestre og solister landet over har været meget interesserede i at give et nap med, når vi henvender os. Der er noget, der tyder på, at folk føler sig tiltrukket af den form for aktiviteter vi kører. Hvad tror du egentlig, grunden er til det?

I kører jo jeres arrangementer på en uhøjtidelig og utraditionel måde. Muskelsvindfonden er vel noget forud for sin tid ved at lave den form for arrangementer i sammenligning med andre organisationer, der foretrækker at lave arrangementer af en ganske anden karakter. – Et værtshusholderarrangement er noget, enhver får noget ud af. Jeg vil bestemt mene, at andre lignende organisationer har meget at lære af Muskelsvindfonden, hvad arrangementernes utraditionelle stil angår. Jeg synes, det er et frisk initiativ, som enhver forstår.

Du har spillet for tusindvis af mennesker på vore forskellige værtshusholderarrangementer. Hvordan tror du, det virker på folk at stifte bekendtskab med begrebet muskelsvind via et værtshus?

Det er meget vigtigt at fastslå, at folk simpelthen

glemmer hele medlidenhedsbegrebet. Hvor de ellers normalt stikker nogle skillinger i en bøsse og løber, kommer de her og får sig en bajer og en hyggelig sludder – og føler, de får noget for pengene. Det er jo også det med musikken. Den er jo til glæde og gavn for alle parter. Jeg personlig sætter stor pris på, at alle former for musik er repræsenteret ved jeres arrangementer. Jazz'en er jo blot en af de mange faktorer, der i tidens løb har været på programmet. Det gælder jo også folk fra f.eks. teaterverdenen som Axel Erhardtsen, Lone Hertz, Jens Okking etc. Både musik- og teaterverdenen henter inspiration fra et foretagende som Muskelsvindfonden. Vi forsøger til gengæld at gøre Muskelsvindfonden til en glad forretning gennem vor medvirken. Det er en forretning, og den skulle gerne være andet end blot penge. Man kan vel også sige, at vi i fællesskab har afskaffet begrebet »den bedende forretning«. De har været mig en glæde at se, at Muskelsvindfonden er vokset gennem den tid, jeg har været med.

Godt nytår

Ideer til arrangementer

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

VB-centret

Hjemmebesøg – vores roller

Muskelsvindfondens vejlednings- og behandlingscenter har nu bestået i 3 måneder. For de ansatte er det en ny arbejdsform, uden for institutionernes faste struktur, som vi nu er ved at have hold på.

Der er stadig en masse kontakter som skal knyttes, og disse første måneder må betragtes som en planlægningsperiode for vores fremtidige arbejdsform. De nuværende behandlingstal og det tidsmæssige forløb af sagsbehandlinger kan derfor ikke betragtes som repræsentative for centerets fremtidige virke. Vi vil dog forsøge at komme med en opgørelse over, hvad der er sket i centret siden sidste nummer af Muskelsvind Nyt. Vi har brugt en hel del tid på den praktiske indretning af centeret. Der er afviklet et forældrekursus, som omtalt i sidste nummer af Muskelsvind Nyt, og vi (Jette, Birgit) har været på en studietur til Frankrig i 14 dage. Erfaringerne fra turen vil blive omtalt i det næste nummer af Muskelsvind Nyt.

Til fysioterapi er der kommet 12 henvisninger fra praktiserende læger fra forskellige dele af landet, f.eks. Kolding, Hadsund, Silkeborg, Esbjerg og Århus. Fra Århus-området kommer enkelte personer med muskelsvind til behandling på centret 2-3 gange ugentligt. Er afstanden større, kommer enkelte børn 1 gang hver anden uge, eller en gang om måneden til støtte for og kontrol på hjemmeøvelserne. Nogle af henvisningerne har også været på hjemmebesøg.

Til fysioterapi anvendes sygesikringens henvisningssedler til privatpraktiserende fysioterapeuter, og til ergoterapi har vi selv lavet nogle henvisningssedler, som vi herfra sender til den læge, som har en patient med muskelsvind i sit område. For at sikre os, at der ikke går noget tabt her på centeret, og vi ikke bruger unødigt tid på registrering, har vi udarbejdet et journalsystem. Vi har aflagt 20 hjemmebesøg og er ved at have lister over folk fra alle dele af landet, som gerne vil have besøg. Sidst havde vi en række hjemmebesøg i Københavns-området kombineret med en oplysningsaften med Københavns lokalgruppe. Lokalgruppens bestyrelse havde i forvejen kontaktet de medlemmer, som var interesserede i at få aflagt et besøg herfra, så vi på forhånd havde en rute at gå efter, og vidste hvor meget tid vi skulle afsætte. Denne form var os meget tilfredsstillende og kan anbefales til de øvrige lokalgrupper. Alle centerets 4 medarbejdere deltager på skift i hjemmebesøg alt efter hvilke opgaver, vi skal gå ind i. Jan Carlsen, som har været en stor hjælp med den praktiske indretning af centeret,

er nu afløst af Carl-Otto Gøtzsche, som centerets sekretær, idet Jan er flyttet til fondens bogholderi, og Carl-Otto, som er uddannet læge, er indgået i centerets team. Dette har bl. a. betydet, at vi nu har lettere ved at samle og vurdere den medicinske litteratur, som findes om de neuromuskulære lidelser.

Det er vores forventning med tiden at få et omfattende kartotek over alt, hvad der er skrevet om muskelsvind, så alle interesserede behandlere eller forbrugere kan få at vide, hvor de kan hente oplysning om specielle spørgsmål inden for området. Vi håber også at få ressourcer nok til at få oversat en del af den udenlandske litteratur. I øjeblikket er vi ved at oversætte de franske artikler, som vi havde med hjem fra studiebesøget i Frankrig. Desuden vil vi forsøge at oversætte artikler af interesse for fondens medlemmer til et forståeligt dansk.

For at vi kan løse mange af de opgaver, som vi allerede er stillet overfor, er det vigtigt, at vi får et så nært samarbejde som muligt med alle de personer, som den muskelsvindramte allerede har kontakt med – for eks. kommuners sagsbehandlere, fysio- og ergoterapeuter, praktiserende læger m. fl. Vores rolle vil i høj grad blive koordinerende og orienterende om sygdommens følger, idet vi i alle økonomiske spørgsmål har brug for et nært og godt samarbejde med de forskellige kommuner.

Fra vores undervisnings- og orienteringsområde kan nævnes, at vi medvirkede ved Århus lokalgruppens generalforsamling med orientering om arbejdet, og ligeledes havde vi et orienterende møde i København. Vi har endvidere været på skolen for terapiassisterende ergoterapeuter, desuden vil vi i sidste uge af januar få to fysioterapeutpraktikanter i en uge. Vi håber på medlemmernes velvillighed, hvis vi ved et hjemmebesøg stiller med et par ekstra mand, idet vi betragter det som et meget vigtigt led i udbredelse af kendskabet til muskelsvind.

Til slut vil jeg her fra centeret ønske alle vore medlemmer et godt nytår, med håbet om et frugtbart samarbejde med alle muskelsvindramte i det nye år.

Jette

Nyt fra lokalgrupperne

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

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

Fyn:

Kontaktmand: Mary Nielsen
Lahnsgade 23 st
5000 Odense
Tlf. (09) 14 34 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

Trekantområdet:

Formand: Knud Sørensen
Åparken 11
7171 Uldum
Tlf. (05) 67 82 93

Ålborg:

Formand: Lis Kristensen
Vangen 58 B
9400 Nørresundby
Tlf. (08) 17 59 32

Århus:

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

Fyn

I samarbejde med elevforeningen på Nyborg Gymnasium og Jazzklubben i Nyborg har Fynsgruppen holdt »Værtshusholder for en dag« på Nyborg Gymnasium (se nærmere omtale her i bladet).

På generalforsamlingen den 26.11.76 var konsulent Rexby fra Amtets Socialcenter indbudt til at fortælle, hvad nyt der var sket med centret siden

1. april. Han mente, at det vigtigste var, at der var skabt mulighed for en nærmere kontakt til klienterne. Derefter orienterede han om kapitel 13 i bistandsloven, som omhandler hjælpemidler og blev herunder spurgt om Fyns amt ville oprette en hjælpemiddelcentral. Hertil svarede Rexby, at det agtede man, blot var tidspunktet endnu ikke fastlagt.

Det er lykkedes Fynsgruppen at leje Fyns Forsamlingshus den 15. december til stort bankospil. Det er hensigten, at der foruden bankospil også skal afholdes amerikansk lotteri.

Herning

Muskelsvindfonden for Herningområdet har lige haft afsluttende møde på Tjerringcentret fredag den 26. november.

Der var mødt henved 30 af medlemmerne, og det blev en god aften. Først holdtes der generalforsamling, som det sig hør og bør, hvad der fremgår af følgende uddrag fra omtalen i Herning Folkeblad:

»Formanden, pastor Henry Vestergaard, Gjellerup, aflagde beretning og fortalte om, hvilke arrangementer der havde fundet sted i årets løb. De samme arrangementer blev nævnt i kassereren Svend Leth Jensens beretning, hvor der blev gjort rede for, hvor mange penge der er kommet ind. Første arrangement var »Vært for en aften« på Nicodemus, der gav 2.459 kr. i overskud. Tombolaen ved ungskuepladsen i sommer gav 11.636 kr. og endelig gav bankospillet i oktober 3.045 kr.« Bestyrelsen blev genvalgt undtagen et af medlemmerne, der ikke ønskede at fortsætte, nemlig Bjarne Schmidt. I hans sted kom Arne Hansen. Bestyrelsen består herefter af: Preben Buchwald, Bytoften 73, Tjerring, Herning Arne Hansen, Bytoften 73, Tjerring, Herning P. Th. Poulsen, Sneppevej 5, Herning Hanne Simonsen, Arnborg, Herning Anne Grethe Dybro, Ørnevej 4, Herning Svend og Bodil Leth Jensen, Haraldslundvej, Il-skov, Herning Henry Vestergaard, Gjellerup, Herning Anders Knudsen, Kvalholmsvej 19, Sunds

København

Lodseddelsalget er slut. Københavnsgruppen fik solgt 5.000 lodsedler. Vi har i gruppen drøftet vore erfaringer og har en enkelt ting, vi ønsker ændret. Vi er enige med hovedkontoret i, at det er en god idé at skrive et brev til hvert enkelt medlem af Muskelsvindfonden om at rekvirere lodsedler, da det derved bliver lettere for de medlemmer, der bor uden for en lokalgruppes område at rekvirere lodsedler, MEN systemet har den ulempe, at vi i

Københavnsgruppen flere gange blev mødt med: »Jamen, De solgte jo også lodsedler her i sidste uge.«, og så vidste vi ikke, hvem det var. Det kan let virke, som om den ene hånd ikke ved, hvad den anden gør. Vi vil derfor foreslå, at man i det brev, der sendes ud til alle medlemmer, beder de, der bor i lokalgruppens område, om primært at rekvirere lodsedler gennem lokalgruppen. Vi har i Københavnsgruppen gjort en del ud af at sælge lodsedlerne i fællesskab, f.eks. 3-4 medlemmer ad gangen i et storcenter, og vi synes, det er en sjov og hyggelig måde. Det holder humøret oppe, og det smitter af på salget. Københavnsgruppen er derfor interesseret i at komme i kontakt med alle de medlemmer i området, som har lyst til at sælge lodsedler. På den måde, som det har kørt i år, har vi i gruppen ikke været i forbindelse med alle sælgere. Vi tror, det ville have fremmet salget, hvis vi havde kendt hinanden.

Onsdag den 22. september holdt Københavnsgruppen et oplysende møde på Geelsgård Kostskole, hvor overlæge, dr. med. Margaretha Mikkelsen holdt et levende og engageret foredrag om **ARVELIGHED OG FOREBYGGELSE AF MEDFØDTE DEFEKTER**. Under og efter foredraget blev der stillet så mange spørgsmål til Margaretha Mikkelsen, at det endnu engang var vanskeligt at slutte mødet kl. 22.30. Margaretha Mikkelsen opfordrede blandt andet mødedeltagerne til at arrangere en konsultation, hvor både en ekspert i muskelsvind og en ekspert i arvelighed er til stede, når de ønsker den arvelige risiko undersøgt, fordi arvelighedsforskningen er inde i en stor udvikling i øjeblikket. Samtidig fik de, der samler penge ind til forskning, et skulderklap, idet Margaretha Mikkelsen havde mange eksempler på, hvordan flere penge kan sætte skub i løsningen af mange problemer.

Onsdag den 24. november holdt vi et oplysende møde på Hørgården på Amager om det nye **VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER**. Desværre ramlede vi ind midt i benzinkonflikten, så der kom kun 20 deltagere, men vi gentager mødet om et par måneder. Birgit og Jette fortalte om det nye vejlednings- og behandlingscenter og om deres oplevelser og erfaringer fra studieturen til Frankrig, hvorfra de viste en film. Jette og Birgit orienterede blandt andet om henvisnings- og betalingsproceduren og kom desuden ind på det videre sigte med centret. Det blev en virkelig interessant og lærerig aften. Ligesom vi kun har hørt tilfredshed med de besøg, som Birgit og Jette har foretaget hos medlemmerne herovre.

Vi har planer om at arrangere et nyt oplysende møde i slutningen af januar om **KORSETTER**. Medlemmerne i området vil få en skriftlig indbydelse med den nøjagtige dato.

Vi har afholdt to tivoliarrangementer siden sidst hhv. 1.500 og 2.000 kr. Denne gang med Ronalds Tivoli.

Torsdag, fredag og lørdag den 13., 14. og 15. januar holder vi et **KÆMPE-BAMSE-TOMBOLA** i Lyngby Storcenter sammen med Barfods Tivoli. Fritz Barfod står for det hele: indkøb af gevinster, opstilling af bod og sælgere i boden. Muskelsvindfonden får halvdelen af fortjenesten, fordi vi har skaffet tilladelsen. Og for første gang i vort samarbejde, får vi lov til at være med til at tælle kasserne op om aftenen. Vi regner med et samlet overskud på 6.000 kr., d.v.s. 3.000 til hver. Det er en vældig betryggelse, at selv om alle punkthjælpere får influenza, så kører tombolaen alligevel. Men vi har alligevel meget **brug for punkthjælpere** til dette arrangement, da der kan laves en masse reklame for Muskelsvindfonden i forbindelse med denne flotte tombola. Alle Bamserne vil være iført Muskelsvindfondens T-shirts, og Fritz Barfod efterlyser folk, der vil gå eller køre rundt i Lyngby Storcenter med en af de store bamser. Vi lader trykke plakater og duplikere løbesedler, så folk i Lyngby ikke er i tvivl om, hvad det er de støtter. Men vi mangler punkthjælpere til at dele løbesedler ud, og vi mangler folk til at stå ved de oplysende plancher og uddele pjecer om Muskelsvindfonden. Vi mangler folk, der kan tage venligt imod alle de mennesker med tilknytning til muskelsvind, som ønsker, at melde sig ind i Muskelsvindfonden, når de læser plancherne og pjecerne. Fritz Barfod siger, at salget i tombolaer stiger enormt, hvis der står kødrand foran tombolaen. **SÅ KOM FRIT FREM OG HJÆLP OS! Ring på telefon (02) 98 72 38.**

Trekantsområdet

Muskelsvindfondens lokalgruppe i Trekantområdet har haft generalforsamling den 29. okt. på Ungdomsgården i Kolding.

Der var mødt ca. 25 deltagere, og der indledtes med et foredrag af professor, dr. med. Å. J. Therkeldsen, Århus, som fortalte om arvelighed specielt inden for muskelsvind. Efter foredraget stillede doktor Therkeldsen sig til rådighed for besvarelse af spørgsmål, og de mange spørgere fik grundige og oplysende svar.

Vi vil gerne anbefale foredragsholderen til andre grupper, der vil have dette emne belyst.

Den 12. dec. er vi Værtshusholder for en Dag på Det lille Apothek i Fredericia, og der vil den 28. dec. blive lavet en oplysende udstilling i vinduet på biblioteket i Fredericia.

Århus:

Lokalgruppen i Århus holdt generalforsamling søndag den 7. nov. Før generalforsamlingen var medlemmerne inviteret til rundvisning på det ny center med efterfølgende orientering ved Jette og Birgit.

På generalforsamlingen nedsattes en bestyrelse, hvis funktioner nærmest vil blive af koordinerende art – dvs. at få ideerne til arrangementer og sørge for at føre dem ud i livet. Til kontaktmand for »gruppen« fungerer Niels Abildgaard.

Gruppens første initiativ var at sende en skrivelse ud til alle Muskelsvindfondens medlemmer i Århus-området med en opfordring til at gå aktivt ind i arbejdet i gruppen og være med til at fostre nye ideer. Denne indbydelse står stadig ved magt.

Søndag den 19. december afholder gruppen et værtshusarrangement på »Trompeten« i Vestergade i Århus. Det er lykkedes gruppen at samle en stor flok af Århus' folkemusikere, så den side af sagen skulle være i orden. Ud over musikken vil de travle julehandlende, der måtte finde vej til »Trompeten«, blive trakteret med bayersk øl, brændevin og fedtemadder.

Vel ovre dette arrangement starter vi igen i januar, hvor vi allerede har visse planer, og hvor vi håber at se endnu flere af vore medlemmer i Århus-området.

Masser af god musik og stemning på »Tagskægget«

Søndag den 21. nov. havde Muskelsvindfonden for anden gang i år lånt Jazzhus »Tagskægget« her i Århus.

Et par måneders planlægning, og så var den der. Et program med masser af god musik, over tyve veloplagte hjælpere, og et til tider usædvanligt veloplagt publikum gjorde arrangementet til en underholdningsmæssig og musikalsk succes.

Vi startede musikken allerede kl. 14³⁰, hvor en af landets allerbedste tenorsaxofonister, Bent Jædig, spillede sammen med Bent Eriksens trio her fra Århus – det var ikke kedeligt. Omkring kl. 18 var ragtimepianisten Peter Fahrenholtz klar til at fortsætte løjerne. Han var helt i hopla og »Maple Leaf Rag« og »The Entertainer« og alle de gode gamle velkendte rags fik hele salen til at gynge. Evald Krog var ligeledes i hopla, og han kunne ikke afslå Peters opfordring til at gi' et nummer og synge en sang. Knap var de kommet igang, før Bent Jædig listede op på scenen med-

bringende sin saxofon – det var heller ikke kedeligt.

Peter West her fra kontoret havde samlet sine spillemænd og de startede ved 20-tiden. Så kom folk på dansegulvet, og der blev de; for ca. et par timer senere overtog et andet spillemandsorkester, »Kræn Bysted«, scenen.

Efter »Kræn Bysted« var det meningen, at »Djursland Spillemændene« skulle have været på scenen. De var imidlertid blevet lidt forsinkede, og det benyttede Bent Jædig og Bent Eriksens Trio sig af, og det var der jo egentlig ikke rigtig nogen, som havde noget imod. De leverede endnu engang en masse godt svingende jazzmusik.

»Djursland Spillemændene« sluttede arrangementet af med at »gi' den hele armen«, så at det ikke var til at få drevet folk ud, da vi skulle slutte ved 3-tiden om morgenen.

Med hensyn til det økonomiske udbytte kan vi i skrivende stund ikke sige noget sikkert, det skyldes, at vi endnu ikke har fået den endelige opgørelse over mad- og drikkevaresalget. En ting kan vi dog sige helt sikkert: det giver overskud, – nok ikke så meget som sidste gang, der kom desværre ikke så mange mennesker, som vi havde håbet på. Det skyldes bl. a., at der samme aften var en stor beat/folk koncert i »Stakladen« med »Fairport«. Men det er jo vilkårene i den branche, man ved aldrig på forhånd, om der lige pludselig bliver arrangeret en koncert med et stort internationalt navn samme aften, som man selv laver et arrangement.

Til at slutte af med kan vi i hvert fald slå fast, at alle de mennesker, som kom den aften, har fået masser af god musik og ligeså god underholdning for deres penge, og de kommer helt sikkert igen næste gang, ligesom musikerne, der også var begejstrede for denne måde at samle penge ind til Muskelsvindfonden på.

Til slut: tak til alle medvirkende og »Tagskægget« for et godt arrangement.

Nyt fra læserne

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

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

Muskelsvindfondens oplysningskampagne

Muskelsvindfondens oplysningskampagne sluttede af med fem dage i København fra den 11/10 til den 15/10. Hermed var 2 måneders kørsel rundt til 40 større byer fordelt fra Nykøbing F. til Skagen og fra Esbjerg til København bragt til ende.

Et af formålene med oplysningskampagnen var at skabe en større forståelse hos en bredere del af befolkningen for, hvad det vil sige at have muskelsvind. På dette punkt mener vi, at mange – rigtig mange – mennesker lærte Muskelsvindfonden at kende. Vi talte med et utal af mennesker, som slet ikke kendte Muskelsvindfonden, og med ligeså mange som kendte os. Langt den største del af alle de mennesker, vi mødte og talte med, fik brochurer, et eks. af »Nyt fra Muskelsvindfonden« og en lang snak med hjem. Denne personlige kontakt med befolkningen var givetvis det mest positive og givtige ved hele oplysningskampagnen.

En anden god ting med hensyn til udbredelse af Muskelsvindfondens navn og oplysning om vores virke, var den fine pressedækning, som vi fik i flere byer. Vi oplevede indtil flere gange at blive interviewet og fotograferet til de stedlige aviser. Således lavede Kolding Folkeblad en større ting om os.

Et andet af formålene var at støtte salget af lod-

sedler til Muskelsvindfondens 2. landslotteri. På dette punkt er der ikke forfærdelig meget andet at sige end, at vi solgte ca. 16.000, hvilket giver et gennemsnit på 400 stk. pr. by. Det må vel siges at være ganske pænt, i betragtning af at vi i flere af byerne, af politiet, var blevet placeret nogle helt umulige steder.

Det sidste punkt i »formålsparagraffen« var at hverve nye medlemmer til Muskelsvindfonden. Her gik det som ventet lidt sløjere. Direkte hvervede vi vel ikke mere end 20–25 stykker, men på længere sigt vil det jo nok vise sig, at en del af de mange mennesker, som lærte Muskelsvindfonden at kende, vil komme til at figurere i vort medlemskartotek.

Hvis man skal komme med en vurdering af hele oplysningskampagnen må den vel siges at have været en ubetinget succes. Vi vil under alle omstændigheder følge successen op til næste år, og med henblik på dette arbejder vi fem, som deltog, i øjeblikket på en minutøs gennemgang af alle detaljer med henblik på forbedringer. Både på det, vi kalder »det tekniske plan« – plancher, oplysende materiale osv. og ruten, bemanning, tidspunkt etc. mener vi, at der er nogle småting, som bør rettes, dog ikke mere end at der til næste år, over hele landet, vil være mange nye mennesker, som vil stifte bekendtskab med Muskelsvindfonden.

ERGOMEA

TEL. (03) 71 18 00



4683 RØNNEDE

DANMARK

ERGOMEA bordet

Et højdeindstilleligt arbejdsbord med mange muligheder. Bordpladen er af varm, lys mat egelaminat, reflexfri og modstandsdygtig over for slag og kraftige rengøringsmidler f. eks. cellulosefortynder. En indfældet jernplade muliggør fastgørelse af småemner med magneter. Stellet er knæfrit og leveres i 35 forskellige udførelser. Standardmål: 90x60 cm. Rekvirer venligst specialbrochure.



**SPECIALE:
FYSIURGISK GENOPTRÆNINGSDYSTYR**