

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 4 . 1984 . 12. ÅRGANG



Handicaprevy

Provokerende, indlevende og varmt er karakteristika ved Aarhus Krykensembles handicaprevy. Muskelkraft har kigget med og fået en snak med skuespillerne. Læs side 14-15.

Forskning

Gensplejsning åbner muligheder for at bestemme, om et foster har muskelsvind. Læs om flere nye spændende resultater af de sidste års forskning i temaet »Forskning og muskelsvind« side 17-28.

Grøn koncert

En bragende succes, såvel økonomisk som publikums-mæssigt. Således må årets grønne koncertturné betegnes. På forsiden ses turnéens to konferencierer Anne-Marie Helger og Katrine Jensenius (foto Kurt W. Sørensen). Læs om koncertturnéen side 9-12.

De store perspektivbriller



af landsformand
Evald Krog

Grøn Koncert er blevet et begreb i Danmark. Det bliver en landeplage i de kommende år. De 7 grønne koncerter rundt om i landet har været samtaleemne utroligt mange steder, fordi 140.000 menne-

sker fik en fantastisk oplevelse midt i sommervarmen. Takket være et unikt team af frivillige hjælpere, takket være vores gedigne tilrettelæggelse af turnéen, takket være det fortræffelige samarbejde med Tuborg og Musikbureauet PDH, lander vi med et flot økonomisk resultat, der ligger langt over forventning.

Århus-model

I de sidste par numre af »Muskelskraft« og i forbindelse med mediedækningen af landsmødet har vi bakket den såkaldte Århus-model om bevilling af hjælpere efter §48 stk. 2 kraftigt op.

Rådmand Jens Arbjerg hilser den positive pressedækning med tilfredshed, og vi er enige med rådmanden i, at vores nye socialminister lige skal finde sig lidt til rette først, inden vi skal have lavet lovændring på området, så vi mere ensartet kan få spredt denne

fantastiske Århus-ordning over hele landet.

Men udviklingen og tendensen er klart den, at flere og flere kommuner lidt efter lidt bliver interesseret i at indrette sig med lignende ordninger, hvor den handicappede selv ansætter den nødvendige hjælp. Når det drejer sig om folk med muskelsvind bliver hjælpen udmålt i samråd med kommunen, Muskelsvindfonden og selvfølgelig den handicappede, eller - hvis det er børn - børnenes forældre.

Forsikring

Endelig sender vi et tillykke til formanden for Polioforeningen, Holger Kallehauge, fordi han har fået prikket hul på forsikringslovgivningen, når det gælder fritids- og ulykkesforsikring af handicappede børn.

Det kan være vanskeligt at gennemskue, hvilke konsekvenser det kan få for vores gruppe, men i alle tilfælde har Kallehauge fået en opblødning i gang. ■

Kommentarer - Kommentarer

Statsafgift - Ja tak

Det er ikke hver dag, man med god samvittighed kan give skatteminister Isi Foighel et skulderklap og inderligt opfordre ham til at holde fast på en bilafgift på 180%. Når vi ved denne lejlighed varmt kan anbefale ministerens bestræbelser på at putte lidt ekstra håndører i den slunkne statskasse, er det ikke et udtryk for en generel glæde over høje afgifter på forbrugsvarer, men en kold og kynisk vurdering af, at denne afgift indirekte vil stille de kørestolshandicappede i en gunstig situation ved anskaffelse af invalidebil.

Fastholder skatteministeren, at der skal betales statsafgift af ekstraudstyr, som benyttes i forbindelse med ombygning af en varevogn til invalidekørsel, kan det nemlig bedre betale sig for kommunerne at bevilge en minibus. Og det er lige akkurat derhen vi gerne vil, omend vejen er lidt snørklet.

Sikkerhed og komfort

Vores udgangspunkt har nemlig hele tiden været, at det ud fra en sikkerheds- og komfortmæssig

betragtning ikke er tilfredsstillende, at handicappede bliver transporteret rundt i ombyggede varevogne. Under sloganet »varevogne er beregnet til gods - mens busser er bygget til mennesker« redegjorde ingeniør Bent Mohr Jensen fra Muskelsvindfondens repræsentantskab i sidste nummer af »Muskelskraft« for de fejl og mangler, der er ved en ombygget varevogn. Fejl og mangler, som mange kommuner godt er be-

kendt med, men som man i de fleste tilfælde har set gennem fingrene med i bestræbelsen på at spare lidt penge.

Men nu ser problemet altså ud til at løse sig selv. Og i den anledning kan det synes helt underligt ikke længere at skælde statsministeren ud for de høje afgifter på busser, men fuldt og helt bakke op om en statsafgift på 180% på ombyggede varevogne.

M.M.



Varevogne er beregnet til gods, mens busser er bygget til mennesker.

Gennembrud på forsikringsfronten: Handicappede børn får mulighed for at blive ulykkesforsikret

Handicappede børn får for første gang mulighed for at blive ulykkesforsikret på normale vilkår - hvis det vel at mærke sker i forbindelse med, at resten af familien tegner en almindelig ulykkesforsikring. Det er forsikringsselskabet Alka, der er kommet med dette udspil, som formentlig vil presse de øvrige forsikringsselskaber til at etablere lignende ordninger.

Princippet bag Alka's forsikringsordning er, at handicappede ikke automatisk skal stilles dårligere end den øvrige befolkning blot fordi, de er i besiddelse af en eller anden form for handicap. Meningen er, at vurdere hver enkelt forsikringstager individuelt for at finde ud af, på hvilke punkter vedkommende er handicappet og således repræsenterer en øget risiko for selskabet, og på hvilke punkter forsikringstageren fungerer på lige fod med såkaldte almindelige forsikringskunder. Ud fra en sådan vurdering kan forsikringsselskabet redegøre for, på hvilke betingelser de vil tegne en forsikring.

Det betyder, at Alka kan forlange særlige risici, der er tæt forbundet med et konkret handicap, undtaget for dækning. Et eksempel er skader og lidelser, som en bløder har pådraget sig i forbindelse med blodtab. Men på alle andre felter vil ulykkesforsikringen dække i fuldt omfang.

Om muskelsvind

Underdirektør Jørgen Tofte fra Alka siger, at man er villig til at tegne forsikring for alle familier med et handicappet barn under 18 år uanset handicappets art. Dog er ordningen endnu så ny, at langt fra alle problemer endnu er indkredset, og fremgangsmåden ved en række områder er derfor ikke fastlagt. Han opfordrer familier, der kan have interesse i ordningen, i at tage kontakt med selskabet, så at man i fællesskab kan finde ud af de nærmere betingelser for en forsikring.

På stående fod tør Jørgen Tofte dog godt give et eksempel for en dreng med muskelsvindsygdommen Duchennes muskeldystrofi, som mister det ene ben ved en

færdssulykke. Havde drengen 80% af sin førtilighed i benene umiddelbart før ulykken, vil han få udbetalt 80% af normalerstatningen for tabet af et ben. Var drengens gangfunktion derimod karakteriseret som 100% nedsat, vil han ikke få nogen erstatning. I begge tilfælde vil drengen dog kunne få fuld erstatning ved tab af et øje, hvis synet var normalt før ulykken. →



For første gang får handicappede mulighed for at blive ulykkesforsikret på samme betingelser som alle andre forsikringstagere (modelfoto).

Omkring børn med fremadskridende sygdom – herunder de fleste former for muskelsvind – kan Jørgen Tofte ikke umiddelbart sige, hvilke præmisser selskabet vil forlange indføjet i en forsikringsaftale. Men i tilfældet med tabet af det ene ben, regner han med, at man vil vurdere handicapgraden umiddelbart inden ulykken, når erstatningen skal gøres op.

Ikke filantropi

Det er ikke filantropi, der har fået Alka til at tilbyde ulykkesforsikringer til handicappede børn, men derimod en kølig og nøgtern vurdering af, at det er en god forretning for selskabet. På mange områder repræsenterer de handicappede nemlig mindre risiko end andre. Formanden for Polioforeningen, Holger Kallehauge er da hel-

ler ikke i tvivl om, at det har været en afgørende faktor for, at Alka har fremsat sit tilbud:

»Langt de fleste af os må rent faktisk være lav-risikopersoner på mange områder. Vi kan ikke bade fra fri strand, drive sejlsport, gå på jagt eller køre på motorcykel. Og praktisk taget ingen af os kan drive den halvfarlige elitesport. Når handicappede børn færdes i trafikken, gør de det ikke så tidligt som andre børn. I det hele taget færdes handicappede mindre i trafikken end andre. Og gør de det endeligt, er vi så at sige altid i følgeskab med andre. At vi så kan have en potentiel risiko på andre områder opvejes rigeligt af de andre forhold«, siger Kallehauge.

»På baggrund af nogle drøftelser mellem Assurandør-Socie-

tetet og Socialstyrelsen, bad forsikringsselskaberne handicaporganisationerne om at udpege særlige lav-risiko-grupper blandt handicappede. Dvs., at vi først skulle udpege de grupper, der var helt uproblematisk forsikringsmæssigt, og dem ville Assurandør-Societetet så overveje at anbefale forsikringsselskaberne at antage disse grupper til forhøjede præmier, kunne jeg forestille mig. Det gjorde mig stjernetosset, og opsøgte derfor Alka for at høre, om vi ikke kunne finde en ordning, hvorefter handicappede børn kunne blive forsikret på rimelige vilkår. Og det er på baggrund af disse drøftelser, at Alka nu er kommet med sit udspil«, siger Holger Kallehauge.

M.M.

Se kommentaren side 2

Hjemmeplejens ambulance-tjeneste

Når den almindelige plejebistand i hjemmet ikke fungerer på grund af sygdom, bortrejse, mangel på kvalificeret arbejdskraft eller lignende, er det nu muligt at få hjælp via FADL's vagttjeneste. Som noget nyt tilbyder vagttjenesten at træde til med få timers varsel i forbindelse med almindelig aflastning af familier og pårørende eller at påtage sig deciderede plejeopgaver af mennesker med et stort plejebehov, hvis der pludselig opstår problemer med den normale bistand i hjemmet.

FADL (Foreningen af Danske Lægestuderende) har vagtbureauer i København, Odense og Århus, som alle er åbne døgnet rundt. Meningen er, at der over disse bureauer kan tilkaldes assistance i situationer, hvor anden kvalificeret hjælp ikke er tilgængelig. F. eks. hvis der pludselig opstår sygdom i en familie med et handicappet familiemedlem eller ved en anden uforudset situation, der kræver bistand. Da FADL imidlertid ikke kan indgå ansættelsesforhold med privatpersoner, skal kontakten formidles via den praktiserende læge, socialforvaltningen eller fra et hospital.

Få timers varsel

– Vi ved erfaringsmæssigt, at der kan opstå situationer, hvor de eksisterende hjælpeordninger ikke er tilstrækkelige, siger Bent Møller Jensen fra vagtbureauet i Odense. F. eks. kan det knibe for en kommune at skaffe kvalificeret hjælp med få timers varsel, hvis der opstår en akut situation. Der

kan vi træde til. Eller i små kommuner, hvor plejeordningerne ikke er så udbygget, kan vi tilbyde en mere permanent plejebistand, hvis der er behov for det.

FADL's vagttjeneste kan udo-

ver almindelige hjemmehjælperopgaver tilbyde assistance i forbindelse med pasning af vejrtækningsbesværede personer i respiratorbehandling samt andre med behov for intensiv pleje og endelig tilbyde medicingivning og andre sygeplejeopgaver.

Interesserede kan henvende sig til vagtbureauet/Odense tlf. 09 - 13 99 18, vagtbureauet/Århus 06 - 19 78 00 eller vagtbureauet/København 01 - 37 88 00. Desuden kan den folder om FADL's vagttjeneste rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.

M.M.

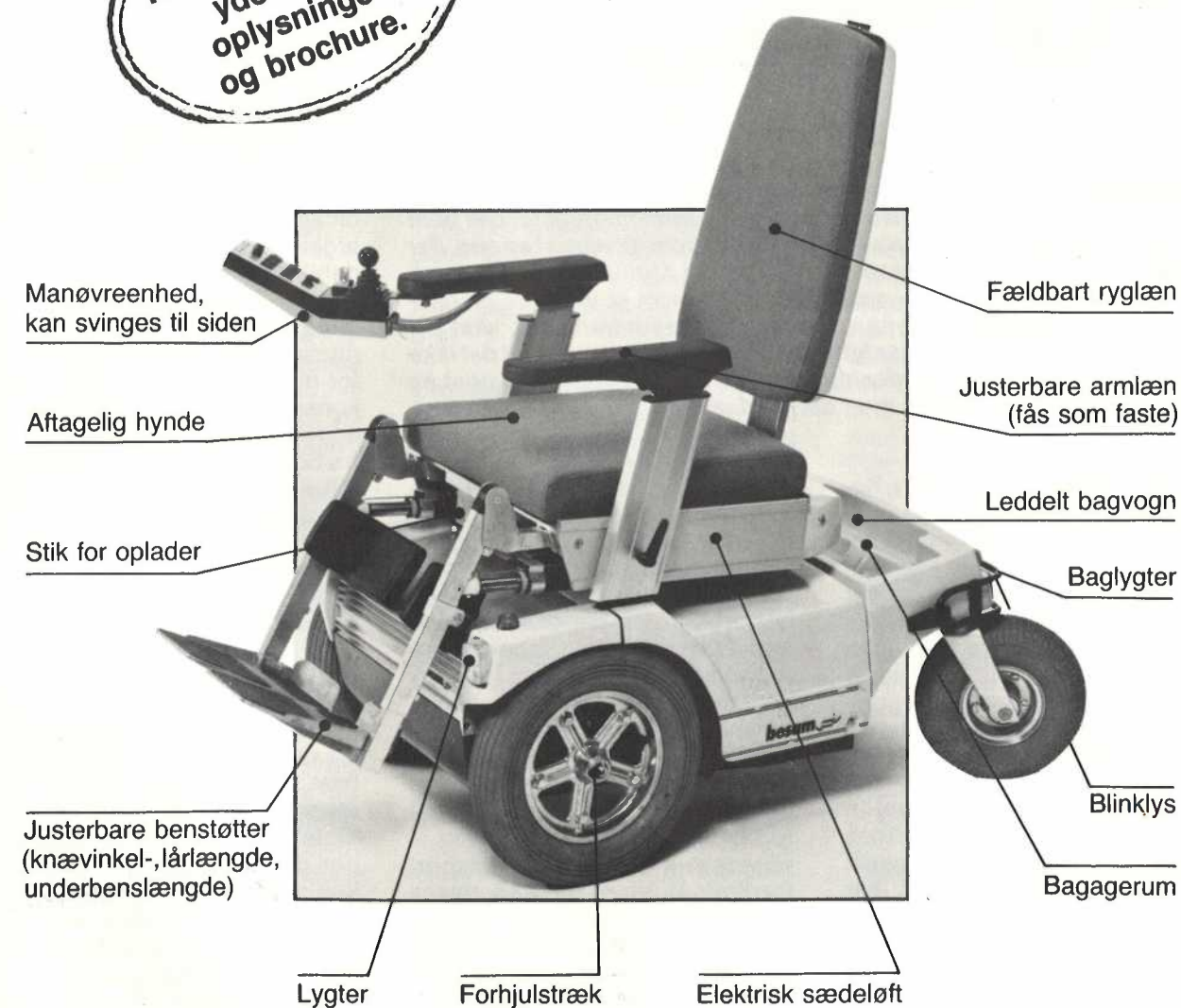


Udsnit af forsiden fra FADL's nye pjese, som kan rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.

Besam Combi

- den modulopbyggede kørestol

Rekvirer venligst yderligere oplysninger og brochure.



APB TECNIC ApS

Herlev Hovedgade 205 • DK-2730 Herlev • Telefon (02) 94 22 22

Mini-bussen – eneste lovlige transportmiddel



Foto Kim Klasturp

Mini-bussen vil formentlig fremover blive det eneste benyttede befordringsmiddel i forbindelse med transport af kørestolsbrugere. Det bør i hvert fald blive den indirekte og eneste logiske konsekvens af en sag, der for øjeblikket verserer i Ministeriet for Skatter og Afgifter. En sag hvor ministeriet skal tage stilling til, om ekstraudstyr, som er benyttet i forbindelse med ombygningen af en varevogn til invalidetransport, skal pålægges den almindelige statsafgift på 180%. Bliver svaret ja, vil det ikke længere være den billigste løsning for kommunerne at få ombygget en varevogn til handicapkørsel, men derimod at bevilge en minibus.

Den konkrete sag stammer fra København, hvor amtets socialudvalg i forbindelse med ombygningen af en varevogn blev præsenteret for en regning, som var mærkbart større end tidligere regninger for lignende ombygninger. Årsagen var, at vognen var blevet indregistreret, efter at ombygningen var blevet foretaget, og at Toldvæsenet derfor havde beregnet afgift af bl. a. opsætningen og anskaffelsesprisen for en motor-kabinevarmer og et elektrisk rudeoptræk. Den gængse praksis ved tidligere ombygninger har været, at varevognen er blevet indregistreret, hvorefter bilen er blevet ombygget uden at den almindelige statsafgift på 180% er blevet indkrævet.

Lovens bogstaver

Følges lovens bogstaver, er det tvivlsomt om en sådan fremgangsmåde er helt lovlig, med mindre der ligger nogle undtagelsesbestemmelser med henblik på

at afgiftsfritage ekstra udstyr som benyttes i forbindelse med sådanne ombygninger. Og det gør der kun for helt specielle ting som lifter samt særlige aggregater og beslag. På den baggrund sendte amtets socialudvalg sagen videre til socialministeriet, som igen har bedt skatteministeriet om at komme med nogle retningslinier.

Ministeriet kan vælge at gribe sagen an på to måder. Enten kan de fritage ekstraudstyr benyttet i forbindelse med ombygningen af en varevogn til handicaptransport for statsafgiften, men så rejser der en række principielle og praktiske problemer. En sådan fremgangsmåde vil stride imod et EF-direktiv omkring bilinspektionernes virksomhed i de enkelte medlemslande, ejerne af ombyggede kassebiler til brug for camping vil sikkert kræve lignende regler, og endelig bliver det et problem, hvad man skal stille op med afgiften, når en ombygget invalidebil efter nogle år skal sælges til an-

den side. Eller også kan ministeriet vælge den løsning, der umiddelbart virker nemmest af administrere, nemlig at afgiften skal betales.

Samfundets udgifter

Uanset hvilken løsning der vælges, vil de samlede udgifter til køb af invalidevogne ud fra et samfundsmæssigt synspunkt blive de samme. Slagsmålet kommer til at dreje sig om, om staten skal gå glip af et ekstra provenu mod at holde en kommunal udgift nede, eller om kommunerne skal til at punge ekstra ud for at sikre øgede statsindtægter.

Indirekte vil ministeriets valg dog få stor betydning for en speciel gruppe, nemlig de svært handicappede, for hvem det vil blive afgørende, hvilken form for invalidebil kommunerne vælger at bevilge. For øjeblikket benytter omkring halvdelen af landets kommuner Polioinstituttets afdeling for motorisering som rådgivende konsulenter, når udvælgelsen af en invalidebil skal finde sted. Ud fra Socialministeriets bekendtgørelse om støtte til køb af bil efter Bistandslovens §58 har Polioinstituttets konsulenter i stor udstrækning anbefalet ombygning af varevogne, da det indtil videre har været den billigste løsning.

Ikke ændret praksis

»Den verserende sag i skatteministeriet har ikke ændret vores praksis på anden måde, end at vi ved hver ny indstilling oplyser kommunen om problemet omkring statsafgiften, og på den baggrund gør dem opmærksom på, at de kan risikere at skulle svare afgiften på et senere tidspunkt«, siger afdelingsfysioterapeut Ruth Mørk Hansen fra Polioinstituttets afd. for motorisering. »Men hvis statsafgiften fremover bliver pålagt ombygninger, vil vi kun anbefale kommunerne at benytte minibusser, da de i givet fald vil være den billigste løsning«, siger Ruth Mørk Hansen.

M.M.

Se kommentaren side 2.



Ingen generationskløft

Foto Henrik Wichmann

Klaus er bilgal. Han læser bilannoncer, går på bil-auktion og har væggene spækket med bilplakater. Og sommeren er rigtig brugt til at dyrke denne hobby.

Ellers er han elev på Risskov Gymnasium, hvor han går i 2. g. på matematisk fysisk linie. Han er også ugentlig patient på Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi, da han har muskelsvind og sidder i elektrisk kørestol.

Nu hvor skolen er startet, bliver der ikke tid til meget andet end lektielæsning:

– Jeg tager nok alting for højtideligt, men jeg synes altid, at jeg kan gøre det lidt bedre og læse lidt mere om et emne. Man bliver ikke færdig med at læse lektier på samme måde, som man gjorde i Folkeskolen, forklarer han.

For familien som helhed er der blevet meget mere tid. Klaus' forældre har i 11 år haft et supermarked ved Følle Strand på Djursland – et typisk sommerhusområde – hvor de holdt åbent fra 7 til 21 hver dag.

Nu har de solgt forretningen og er flyttet ind til Rønne i et lejet hus og begge har meldt sig ledige på arbejdsmarkedet.

Der er blevet mere tid til at være sammen og for første gang har hele familien kunnet gøre ting sammen i sommerferien: tur til Tyskland og på familiebezoek. Klaus og hans mor savner dog til tider livet og stemningen omkring

forretningen, men de nyder, at der nu er tid til andre ting. Meget foregår nu på børnenes præmisser – foruden Klaus er der lillesøster Tina på 7 år, som går i 2. klasse. Især tages der stor hensyn til Klaus' skole, og hans ønske om hver dag at forberede sig grundigt.

Ønskes: Hjælper og nyt hus.

Klaus har et stort værelse med alskens elektroniske udstyr: Det nyeste nye i B&O stereoanlæg, telefon, hjemmecomputer, kassettebåndoptager og TV.

På computeren laver han selv programmer, bl. a. har han lavet et program, som holder styr på alle hans videobånd og fortæller ham, hvad han har optaget. Men også i skolefaget fysik har han programmer, som hjælper ham med at lave beregninger.

Det er vigtigt for Klaus at være så selvhjulpne som muligt. Han står meget tidligt op om morgenen for selv at kunne vaske sig, selvom det ville være hurtigere, hvis nogen hjalp ham. Derefter kører han med taxa til skole i Risskov. Det er den samme vognmand, som gennem 7 år har hentet og bragt Klaus, så de er blevet nære venner.

I skolen hjælper de andre elever ham med overtøjet, åbne døre, den tunge skoletaske m.v. Han har ikke noget ønske om at få en personlig hjælper på skolen, da han er bange for, at han så ville isolere sig for meget med hjælpepe-

ren og ikke få den samme kontakt med de andre elever.

Derimod er der et stort behov for at få en hjælper derhjemme.

Afhængige af hinanden

I dag er Klaus og hans forældre meget afhængige af hinanden. Han må tit tage med på familie- og vennebesøg, fordi han ikke selv kan være alene hjemme. Og det er ikke altid lige spændende, når man er 18 år og har andre ønsker. Eller hvis Klaus har mange lektier, så må forældrene blive hjemme.

Hvis Klaus fik sin egen hjælper i f. eks. 15 timer om ugen, kunne han også deltage i aktiviteter på skolen uden at skulle have sine forældre med.

Det andet store ønske er et nyt sted at bo. Familien vil helst blive i Rønne, som ellers er enhver kørestolsbrugers mareridt med høje kantsten og en kuperet beliggenhed.

De vil enten selv bygge nyt hus eller købe et og med kommunens hjælp indrette det efter Klaus' behov. For han bliver boende hjemme foreløbig. Der er ingen generationskløft i den familie:

– Jeg har det godt med at bo med mine forældre, og jeg ser ingen grund til at bryde op. Vi har ingen kriser, selvom vi selvfølgelig ikke altid er enige om politik og den slags. Jeg har mine egne synspunkter, som jeg står ved, siger Klaus – og det er da også det indtryk, man får af ham.

søs

Kørepose, pontio og regnslag fra SG Design

SG Design har specialiseret sig i udvikling af beklædning til bevægelseshæmmede:

Adonis køredragt er med aftageligt forstykke som fås i brugerens størrelse. Bagstykket er tilpasset stolen. Materialet er i 100% vandtæt Alufil og mellemforet med Thinsulate. Inderforet er 100% uld pile.

Ponchoen er i samme materiale som Adonis. Hætten er aftagelig, og knappes let af og på.

Adonis regnslag dækker hele kørestolen og er selvfølgelig 100% vandtæt.

Bestil venligst brochure på telefon 02-63 11 20.

SG[®]
DESIGN

Naverland 1D, 2600 Glostrup.



Adonis regnslag kan tages på, på få sekunder.

Køredragten er faconskåret, så den er nem at tage af og på.



...gør livet lidt grønnere



Foto Ole Berner

For 7. dag i træk sad Formanden back-stage under teltdugens tuborgpalme og snakkede med en repræsentant for den lokale presse. På scenetrappen, med arbejdshandsker stikkende op af baglommen, og med den grønne vitz-kasket trukket godt ned i panden, overvågede Jørgensen, at gearret fungerede, og at de værste overmodige branderter ikke force-rede scenekanten for at blande sig i showet, mens Sneakers var på. Og bag den 50 meter lange parasolbar ryddede sekretariatschefen – udstrålende tilfredshed ved

tanken om de mange solgte bajere, og om at det hele snart var overstået – tomme ølkasser af vejen.

Sidste spillested

Nykøbing Sjælland var syvende og sidste spillested på »Den rullende Roskildefestival«, som en københavner-avis havde døbt den grønne turne. Sammen med Køge var Nykøbing S. absolut de to mest stille steder. Af en eller anden grund havde sjællænderne ikke det samme talent for at tømme de grønne flasker. Godt og vel

10.000 flasker hvert sted. Og det var både godt og skidt. Lidt skidt, fordi man som ølsælger godt ville overgå Århus og Odense – og så gav det selvfølgelig også penge i kassen til fonden. Men også godt, fordi kræfterne var ved at være brugt op.

At være i gang 18-20 timer i døgnet i over en uge kan godt mærkes i kroppen. Den kollektive eufori, der hele turneen igennem havde bundet ølsælgere, issælgere, toastsælgere, scenefolk, regnskabsfolk og musikere sammen, var ved at lægge sig til fordel for

en gennemgribende træthed. En tilstand afstedkommet af hårdt arbejde, uregelmæssige måltider, for lidt søvn og for mange gratis øl. Men selv om de fleste af de 44 frivillige hjælpere næsten ikke længere gad at forklare, at øllerne ikke kostede 12 men 13 kr. p.g.a. flaskepanten, at konferenciernes vittigheder begyndte at virke tyndslidte, og at hverken Nanna, Frede Fup, eller Sanne Salomonsen virkede så umiddelbare, som de havde gjort i Løkken, var de fleste ikke i tvivl om, at de også ville med næste år.

Galskab

Netop koncerten i Løkken blev på en eller anden måde symbol på galskaben og sammenholdet. I fire timer piskede regnen ned. Tøjet og håret klistrede ind til kroppen, kondiskoene sjappede af vand, og pengesedlerne sejlede rundt i bunden af pengekasserne. Men jo mere det regnede, jo flere øl drak de gale nordjyder, og jo mere rullede bandene sig ud. Da samtlige lastbiler og busser bag efter kørte fast på det nyanlagte græstæppe på Løkken stadion, og da alt grej og hele scenen styk for styk måtte bæres 200 meter ud til vejen for at falckvognene skulle have en chance for at trække bilerne fri var galskaben gået i blodet. At klokken næsten var 4 om morgenen, før man kunne trække afsted med en stenhård krølulds-madræs hen over et gulv i en gymnastiksal på en skole i Silkeborg, var bare ligegyldigt. Måske gad man alligevel ikke sove.

Ikke sove

For hvem gider sove, når det svinger. Og det svingede – måske mest i Århus hvor 33.000 menne-

sker stimlede sammen på rugby-banerne bag Viby Stadion for at høre Nana synge »Buster«. Et nummer, som den noget urutinerede kunstner ikke slap for at give, selv om det kun kunne blive med play-back. Når man er på landevejen 3 måneder i træk, er det svært at få tid til at øve det studieproducerede nummer ordentligt. Anderledes afslappet og fræk var Frede-Nordbrink-schyy-mor-sover-Fup med sin hyldestsang til det eneste legale narkotikum – vidundermidlet sprut. Eller når han på bedste valby-engelsk sang mindre stuerene ting om, hvad mor også kan bruges til. En frækhed, som også kendetegnede Sanne Salomonsen og resten af Sneakers – omend teksterne var af en lidt anden karakter. Et gennemprofessionelt sceneshow og en utrolig flot lyd, der med afslutningsnummer »Johnny på havet« fik de siste stivstikkere til totalt at overgive sig.

Det fungerede

Musikken fungerede, men der havde været problemer. Ikke med dem, som var med, men med dem, som ikke var med. I nogle hektiske dage i maj skiftede bulletinerne time fra time om et-fra-festivaler-og-tv-kendt-århusiansk-rockband på trods af et tidligere tilsagn ville – eller ikke ville – med på turneen. Eller da man to dage før turnestarten pludselig ikke kunne skaffe de to forvogne med trailere, som var bestilt i januar. Men denne søndag eftermiddag i Nykøbing Sjælland var alle problemerne og besværlighederne, som 6 måneders hård forberedelse havde givet, glemt. Det hele var overstået og det havde været det hele værd. M.M.



En del af den hårde grønne kerne bag afviklingen af koncertturnéen stillet op til fotografering på Cirkuspladsen i Esbjerg. (Foto Holger Bundgaard.)

Øverst til venstre ses Frede Fup give den hele armen i sit pågående og til tider ikke helt stuerene sceneshow. Hverken i Silkeborg, hvor billedet stammer fra, eller de øvrige seks spillesteder syntes nogen dog at tage anstød af amagerkanerens måde at føre sig frem på. Tværtimod. (Foto Preben Baltzer). Det var varmt at sælge øl, og lidt kedeligt blev det jo også, hvis trøjen så ens ud hver dag. Øverst til højre ses tydeligt, hvad lidt fantasi og en saks kan gøre for at ændre et kedeligt design. (Foto Holger Bundgaard.) Der var masser af mennesker. Til tider så mange, at børnene havde svært ved at finde deres forældre. Det gav konferencierne en del efterlysningsopgaver (foto Preben Baltzer).



Grøn koncert

Grøn koncert-turné 1984 – en kraftanstrengelse udsprunget af et samarbejde mellem Muskelsvindfonden, Tuborg-bryggerierne og booking-bureauet PDH. I løbet af ti dage i juli besøgte det omreisende koncertcirkus syv steder i det danske sommerland. Resultatet oversteg langt forventningerne såvel tilskuermæssigt som økonomisk. Et pænt lille overskud på omkring 700.000 kr. til Muskelsvindfonden er vel ikke sådan at kimse ad. Og de kloge hoveder skulle tage meget fejl, hvis successen ikke bliver fulgt op ved et lignende arrangement i sommeren 1985.

Musikken blev leveret af Nanna med band, Frede Fup og Sneakers. Mellem scenskiftene sørgede konferencierne Anne Marie Helger og Katrine Jensenius for, at pauserne ikke virkede for lange. For den praktiske afvikling af arrangementet stod en frivillig stab på 44 personer samt medlemmer af diverse lokalforeninger. Et arbejde der omfattede opsætning af scene, salg af øl, is, pølser og toast, oprydning på pladsen samt nedtagning af scene og grej. For at give et billede af arrangementets omfang videregives her nogle tal fra turnéen.

Løkken	683 kasser solgte øl / ca. 16.000 tilskuere
Silkeborg	533 kasser solgte øl / ca. 16.000 tilskuere
Århus	1081 kasser solgte øl / ca. 33.000 tilskuere
Esbjerg	748 kasser solgte øl / ca. 20.000 tilskuere
Odense	920 kasser solgte øl / ca. 28.000 tilskuere
Køge	464 kasser solgte øl / ca. 12.000 tilskuere
Nykøbing S.	350 kasser solgte øl / ca. 10.000 tilskuere

Eller sagt på en anden måde: Omkring 135.000 tilskuere drak ca. 144.000 flasker øl, spiste 4.600 poser chips, 29.000 pølser, 10.000 toast og røg omkring 2.450 pakker cigaretter. Alt i alt giver det en samlet omsætning på omkring 2,2 mill. kr., hvoraf Muskelsvindfonden som sagt har ca. 700.000 kr. til foreningens arbejde.



Formanden nyder en grøn Tuborg back-stage med fungerende borgmester fra Køge, Ebbe Bondegaard Madsen. (Foto Jørgen C. Jørgensen)

Spild af tid og penge

At kalde Dansk Hjælpe-middel Instituts nyeste publikation om færdselsregler for kørestole for ubrugelig, er nok at gå en smule over strengen. Men at betegne de 9 A4-sider, som er udarbejdet i samarbejde med Rådet for Større Færdselsikkerhed, for spild af tid og kræfter, er ikke at tage munden for fuld.

I sig selv kan det være en ganske god ide at samle de særlige regler og bestemmelser for kørestole sammen i pjece eller folder. Men hvis de sparsomme og mangelfulde oplysninger, som eksperterne i Rådet for Større Færdselsikkerhed har samlet sammen, er alt hvad man kan fortælle kørestolsbrugere om deres rettigheder og pligter, skal man ikke forsøge at pumpe 9 A4-sider op til en publikation, og så have den frækhed at forlange 15 kr. for materialet. Det hele kunne mageligt have været på en almindelig A4-folder, som sikkert kunne have været delt gratis ud uden at slå bunden ud af Dansk Hjælpe-middel Instituts økonomi.

Brugervenlig håndbog

Hvis man omvendt har haft intentioner om at lave en brugervenlig håndbog/compendium, kunne forfatterne bag publikationen sikkert have fundet en række konkrete eksempler omkring kørestoles placering i trafikken, særlige problemer ved højre- og venstresving, specielle situationer hvor man som kørestolsbruger skal udvise særlig agtpågivenhed osv., der kunne have suppleret de sparsomme retningslinier, der kan hentes direkte ud af færdselsloven. Det kunne mange mennesker sikkert have glæde af.

Publikationen kan som sagt bestilles hos Dansk Hjælpe-middel Institut, Gregersensvej, 2630 Tåstrup, tlf. 02 - 99 33 22 for 15 kr. Imidlertid findes der også den mulighed, at materialet i fotokopieret form kan rekvireres gratis fra Muskelsvindfondens sekretariat.

M.M.

Hvornår skal vi prøve igen...?

Tiden fløj afsted, og vi kunne sagtens have brugt et par dage mere, skriver Jette Westh i sit indlæg om børnelejren på Nakkebølle. Et forsøg på at fastholde en række sjove episoder i en uge, hvor 14 børn og hjælpere levede tæt sammen.

Når man har hørt og læst om sidste års børnelejr i Nakkebølle, tager man sig til hovedet og tænker: »Puh – og det har du sagt ja til i 1984!«

Nå, man tager sine forholdsregler. F. eks. ingen elevatortrace, ingen slalomkørsel på gangene – og sengetid k. 22 – måske!

Kan det mon lade sig gøre?

Og så håber man iøvrigt på lidt hjælp fra guderne, hvad vejret angår. Vejret var ikke det bedste, men tåleligt, og børnene var godt udrustede med regntøj. Enkelte lod det endog hænge til næste år (= det er Muskelsvindfonden nu!)

Men hvem ved – måske havde vejret været endnu dårligere, hvis ikke børnene de første 3-4 dage havde sunget: »Vi be'r bare guuuuderne om gooooodt vejr«.

Grænserne afprøves

De første dage gik med at lære hinanden at kende. Bl. a. skulle børnene lige finde ud af, hvor langt de kunne gå med de voksne. Det var de hurtige til at finde ud af, for allerede om mandagen blev der ro i lejren, og vi kunne tage lidt mere afslappet på det hele.

Som et af børnene sagde: »De har bestemt det, så vi kan lige så godt lade være med at sige mere«.

Herefter blev bemærkninger som: »Det måtte vi godt sidste år« og »Det gider jeg ikke« eller »Det gjorde vi da ikke sidste år« mere sjældne.

Selv om børnene på forhånd havde sagt, at de ikke gad deltage i én bestemt ting, blev de som regel opslugte af, hvad der skulle ske, så de kunne side og være beskæftiget i flere timer.

Til sidst forekom det endda, at de spurgte om, hvornår de skulle det igen.

Pludselig var det torsdag – tørvejr heldigvis – for vi skulle nemlig have morgengymnastik uden dørs. Til min store overraskelse kunne vi halvvejs inde i programmet høre nogle sige: »Det er da

skide sjovt det her – men sikke noget mærkeligt musik«.

Det blev derfor ikke noget problem at få børnene ud fredag morgen, hvor de også skulle have morgengymnastik.

At være godt kørende

Torsdag eftermiddag skulle børnene forberede aftenens fest. De skulle løse nogle opgaver i grupper, og det passede dem vist udmærket, at det skulle foregå indendørs – for næsten alle skulle have stolene ladet op til om aftenen. Det gjalt nemlig om at være godt kørende – der var jo 13 drenge og kun én pige. Konkurrencen var hård.

Nogle bad om at komme i bad for anden gang den dag – uden at der var afsat tid til det.

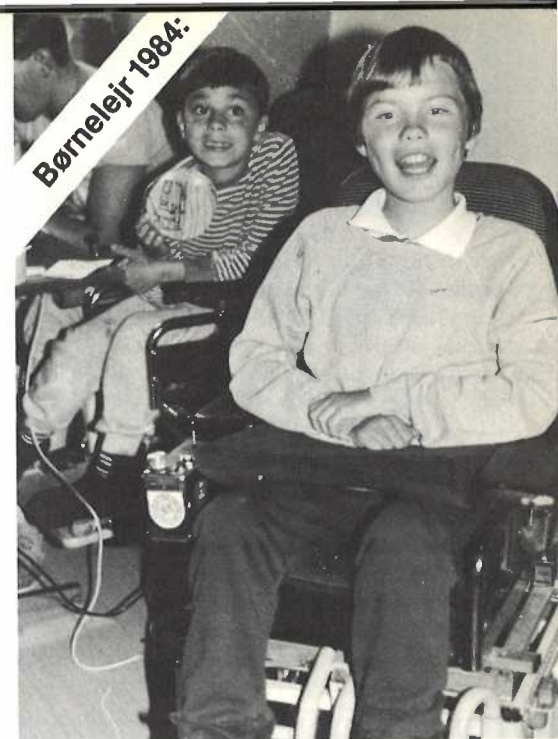
Fredag gik det hjemad. Nogle af deltagerne syntes, at de godt kunne have været blevet nogle flere dage. Det tager vi som et godt tegn på, at de kunne lide at være på Nakkebølle – også selv om de vist syntes, at vi var lidt skrappe i starten.

Hjælperne syntes også, at lejren kunne have været et par dage mere. Tiden fløj afsted, og der var mange ting, man kunne have brugt noget mere tid på. 9-10 dage ville nok ikke være for meget.

Til sidst skal det nævnes, at til forskel fra sidste år var aldersspredningen blandt børnene ikke så stor, og der var flere hjælpere, som deltog hele tiden, hvor det sidste år var plejepersonale, som kun deltog på bestemte tidspunkter og med de praktiske funktioner omkring børnene.

Den mindre aldersspredning og hjælpere i stedet for plejepersonale har absolut været en fordel for den – synes jeg – positive og vellykkede afvikling af lejren.

Fotos Kirsten Laursen



Ælsk med en handicappet - og træk det fra på selvangivelsen

Det er bidsk satire, når Ole agerer spastiker og stammende fortæller, om den gang han tre gange om ugen gik til fysioterapeutisk behandling, selv om han godt vidste, at det ikke hjalp. »Det var den rene tortur hver gang. Men min mor havde bestemt det, og så gjorde jeg det for hendes skyld«, fortæller Ole med et overbærende

smil. Men det er også kærlighed og varme, som kommer til udtryk, når Hanne fra sin kørestol synger om den lille dreng, der helt upåvirket »kørte tæerne af en omverden fuld af mistillid og fordomme« i sin stræben for at være med. Men mest af alt er det en enorm kollektiv anstrengelse, hvor skuespillerne usentimentalt bruger sig selv

og deres »skavanker« til at indgyde de såkaldte unormale mod. Mod til at gøre oprør mod det sterile og umyndiggørende behandlersystem, mod til at turde være sig selv på trods af et handicap og mod til at kræve et rigt kærligheds- og sexliv.

Enten bliver man enormt begejstret over Aarhus Krykensembles handicaprevy, eller også tager man stærkt afstand fra deres optræden. Der levnes simpelthen ikke plads til, at man kan gemme sig bag det neutrale standpunkts trygge facade. Et faktum der gør, at uanset om man lader sig begejstre eller føler sig trådt for nær, har man svært ved at ryste oplevelsen af sig, når forestillingen er slut.

Provokerer bevidst

»Når jeg fra scenen siger: Ælsk med en handicappet - og træk det fra på selvangivelsen, provokerer jeg helt bevidst, siger Lone Barsøe fra Aarhus Krykenensemble. Nogle bifalder højlydt min frivole facon, mens andre forlegent kigger ned i gulvet. Men hos dem alle rører jeg forhåbentligt ved nogle problemstillinger, som det er svært at komme uden om. Netop fordi indholdet i vores tekster ikke bare er smarte slogans, men i stor grad bygger på reelle problemer, som de fleste handicappede har til fælles«.

»Når vi benytter satiren i vores revy, er det selvfølgelig fordi, at det giver os nogle muligheder for at vende nogle ting på hovedet og anskue problemerne fra en lidt anden synsvinkel end folk er vant til, fortæller Hanne Klitgaard. Men grundlæggende er det også ud fra en betragtning om, at det er bedre at forarge folk, end at efterlade dem ligeglade.

Forargelse er udtryk for, at man har rørt ved noget essentielt hos folk. Og det vil vi gerne, selv om man selvfølgelig også skal passe på, at man ikke skræmmer folk væk«, smiler Hanne.

Ved flere lejligheder har krykenensemblet oplevet, at deres forestilling har virket som katalysator for, at andre handicappede har kunnet tage hul på tabuemner. Ved at fremstille situationer hvor den handicappede er tvunget til at gå til en intimmassøse for at få afløb for sin seksualdrift, episoder hvor plejehjemslederen i det skjulte skaffer den handicappede et massageapparat for at få fred for den pinlige affære, eller fremstiller situationen med velmenende mennesker, der intellektuelt godt kan sætte sig ind i den handicappedes situation og helt klart går ind for integrationstanken, men hvor den pæne facade fuldstændig

krakelerer, når den smilende pige i kørestol spørger, om de gider at hjælpe hende på toilettet.

Reagerer kejtet

»Når ikke-handicappede reagerer kejtet og usikkert på handicappede, skyldes det selvfølgelig i høj grad, at samfundet altid har forsøgt at gemme de handicappede for de såkaldte normale. Som den eneste normale i Krykenensemblet, smiler Ole Toftdahl med et glimt i øjet, har jeg selv oplevet, hvor svært det er bare at være naturlig overfor en handicappet. Jeg har dummet mig mange gange, men jeg har også lært noget hver gang. Derfor er det også utroligt vigtigt, at man giver sig selv lov til at sige, hvad man føler og tænker med chance for at dumme sig, hvis man vil bearbejde sin usikkerhed i forhold til handicappede«, fortæller Ole.

At være ærlig

»Et af de store problemer i forhold til omverdenens måde at behandle de handicappede på er, at de fleste mennesker simpelthen ikke tør være ærlige overfor sig selv, mener Hanne. Når den professionelle behandler skjuler sig bag en hvid kittel og et stift ansigtsudtryk, er det bl. a. fordi, at han er

bange for, hvad der ville ske, hvis han begyndte at forholde sig som et menneske til et andet overfor den handicappede. Det samme er tilfældet, når folk på gaden meget målrettet kigger den anden vej, når de møder et menneske i kørestol. Hvis vi vil videre, må folk simpelthen indrømme overfor sig selv, at de eksempelvis mister appetitten ved at se en spastiker spise på færgen mellem Kalundborg og Århus, og så begynde at bearbejde de ting, der gør at deres madlyst forsvinder«.

»Forudsætningen er, at folk tør være ærlige både overfor sig selv og overfor den handicappede, nikker Lone. Jeg husker tydeligt en situation, hvor jeg var brændt varm på en fyr, som ved en lejlighed sagde til mig, at jeg skulle sætte mig ned, fordi han ikke kunne holde ud at se mig gå. Det gjorde selvfølgelig ondt på mig, og i den situation kunne jeg godt ønske, at jeg ikke var handicappet, selvom jeg mener, at det var et brist ved ham, som gjorde, at han ikke kunne holde ud at se mig gå. Men det var nu flot, at han fik det sagt. Hellere ærlighed end slet skjulte løgne - også selv om det kan gøre ondt«, siger Lone.

M.M.

Reklamer

1. Drømmer du tit om totalorgasmer?
Så er sagen en partner med spasmer.
2. Er Deres sexualitet lidt tam?
Løber De ingen risiko med en lam.
3. Hvis Deres kone er blevet lidt trind?
Så skynd Dem at finde en med muskelsvind.
4. Og har De lidt svært med at nøjes med en?
Så er sagen en skizofren.
5. Frigid? Så bliv liderlig og gejl
af en mandekrop med en pervers lille fejl.
6. Siger mænd og kvinder Dem ikke et klap?
Er sagen én med et handicap.
7. Realiser Deres anatomi:
Tænk socialt før De griber til onani.

Tekst og musik: Aarhus Krykenensemble og Gunnar Iversen.

Aarhus Krykenensemble startede i forbindelse med Handicapåret 1981, hvor gruppens medlemmer i løbet af kort tid lavede tre radio-revyer. Det viste sig siden, at der var stof nok til at lave en egentlig forestilling. I løbet af de sidste år har gruppen spillet mere end 50 gange for handicaporganisationer, i beboerforeninger, på kurser, for ungdomsklubber m.m.

Handicappede og tandlæger

Kun få ved formentlig, at der eksisterer en forening ved navn »Nordisk Forening for Handicaptandpleje«, hvis medlemmer er tandlæger og klinikpersonale, der specielt er beskæftiget med tandbehandling af handicappede. Udover at udgive et tidsskrift arrangerer foreningen hvert år et kursus, hvor temaet i år var »Hvordan kommunikerer jeg med den somatisk handicappede?« Blandt talerne på kurset var cand. psyk. Anita Knudsen, der er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse, og nedenfor bringes et uddrag af hendes oplæg.

Jeg skal sige lidt konkret om bevægelseshandicaps i relation til tandbehandling, og det vil da være naturligt at tage udgangspunkt i de neuromuskulære lidelser (de mere end 100 forskellige muskelsvindsygdomme). Med mange af disse følger respirationsinsufficiens, eller at man ikke kan åbne munden så meget som almindeligt, hvorfor det kan være nødvendigt at bruge specielle bor til at komme ind til de bagerste tænder. Som følge af underudviklet kæbe- og bidfunktion kan der være brug for tandregulering, og det vil gøre sig specielt gældende i de tilfælde, hvor forstyrrelser i bidet medfører, at tyggefladen måske kun omfatter få tænder. Mange af disse ting gør sig primært gældende ved børnepatienter, hvor muskelsygdommene er startet tidligt i børneårene. I disse tilfælde kan også forekomme kontrakturer i nakken, hvad der medfører, at disse børn har hovedet meget bagoverbøjet, når de ligger ned, og derved åbnes der helt til luftvejene, så der kan opstå en farlig situation, hvis der tabes noget, som »går i den gale hals«, idet der næppe er kapacitet til at hoste det op.

Scoliose eller rygskævhed, som er en følge ved mange handicaps, kan gøre det ubehageligt at ligge på ryggen, hvorfor det mest sikre og behagelige vil være at behandle disse patienter siddende.

Tryghed afgørende

Jeg har ikke nævnt disse risici for at overdramatisere problemerne, men det er ikke ualmindeligt, at nogle af disse skolebørn går til tandlæge en gang hver eller hver anden uge for at få rønsat tænder, og når der er tale om en så ofte tilbagevendende kontakt, er det helt afgørende, at trygheden og sikkerhe-

den er etableret. At mange af disse børn er mere angste end almindeligvis er altså forståeligt nok.

En anden ting, der har at gøre med denne relation mellem behandler og den handicappede, er lokaliteterne – oplevelsen af rummet.

Det er selvsagt vigtigt, at adgangsforholdene er tilgængelige for bevægelseshandicappede – ingen trapper, brede døre, der let kan åbnes, ikke trin op til elevatoren, ikke lange gange med glatte gulve etc. På trods af, at de fleste mennesker periodisk vil være bevægelseshæmmet, indretter vi jo vort samfund som om handicappede, ældre gangbesværede og børn næppe eksisterer, og man kunne spørge om vi ikke bygger samfundet på en falsk forestilling om mennesker! Det er imidlertid en anden diskussion, som vil føre for vidt at uddybe her.

Verbal/nonverbal kommunikation

Den handicappede kommer altså i helt nye forhold, og det kan være traumatiserende – i hvert fald skræmmende for alle (handi-

cappede som ikke-handicappede) og bevirke, at de fungerer dårligere, føler sig usikre og opfører sig mere tillukkede eller aggressivt end almindeligt, men specielt for handicappede, der ofte er afhængige af bestemte hensigtsmæssige indretninger og hjælpemidler, bliver det mere problematisk. Man anbringes i den berømte stol – og oplever sig så ellers hjælpeløs! Det bliver meget let et møde på ulige betingelser, som igen kan føre til afmagtsfølelse.

Og ikke mindre vigtigt bliver dette, når det verbale så at sige »sættes ud af funktion« hos mennesker, hvor det er den eneste måde at kommunikere med om verden på. Det blev fremhævet tidligere i forbindelse med døve, at det er kroppen, der kommunikerer, i stedet for sproget, men dette kan ikke umiddelbart gøre sig gældende ved bevægelseshandicappede. Mange har jo et begrænset kropssprog i øvrigt, og deres muligheder for alternativ kommunikation er ret få. Man kan ikke bruge armene i en kontakt, kan ikke tage fat i tandlægen, kan ikke læne sig frem i stolen i pausen. Det er ikke givet, at man vil benytte sig af disse muligheder, men viden om, at man ikke har disse, men er helt overladt til situationen, er for mange ganske ubehagelig.

Der er så kun øjenkontakt tilbage, og den kan ganske vist også være meget nuanceret, men det forudsætter, at tandlægen og personalet er opmærksom på det og kan tolke signalerne rigtigt. -

Evald Krog i tandlægestolen (Foto Torben Schmidt).



Muskelsvind – Forskning

muskelsvindsygdomme er knyttet til arvebiologisk rådgivning, og på dette område er udviklingen rivende. Også her trænger vi helt frem til frontlinien.

Grundforskning

Mange muskelsvindsygdomme er arvelige, og det ligger fast, at sygdommen skyldes det sygdomsfremkaldende arveanlæg (gen). Men hvor i musklernes og nervernes opbygning/funktion det egentlig er galt fat, er i mange tilfælde uafklaret.

Muskler og bevægenerver er koblet sammen i en enhed:

»Den motoriske enhed«. Den består som vist på figur 1 af:

- A) Nervecellelegemer i rygmarven
- B) Bevægenerver fra rygmarven til muskler
- C) Nerve-muskel overgange
- D) Muskler

I dette nummer af »Muskelkraft« bringer vi en række artikler om forskning indenfor muskelsvind.

Tanken er ikke en systematisk gennemgang af forskningen og slet ikke en lærebogspræget fremstilling af »hvad der vides om muskelsvind«. Derimod en pose blandede bolsjer med størst opmærksomhed på muskelsvindforskning i Danmark, og på emner med direkte praktisk betydning for muskelsvindramte.

Ikke alle artikler er letlæselig godnatlektur, men tvivlsspørgsmål og uddybende spørgsmål vil vi gerne forsøge at besvare, f. eks. ved henvendelse til undertegnede på Vejlednings- og Behandlingscenteret.

Når vi skal belyse spørgsmålet: »Sker der fremskridt i forskningen af behandling og forebyggelse af muskelsvind?«, må vi først se på muskelsvind-gåderne, d.v.s., de grundlæggende sygdomsprocesser, idet al rationel behandling bygger på viden herom. Herefter gør vi status over den moderne fysiurgiske og medicinske behandling. Forebyggelse af de arvelige

Sygdom et sted i den motoriske enhed breder sig efterhånden til andre dele. Derfor giver både sygdom i rygmarven (spinal atrofi) og sygdom i musklerne (muskeldystrofi) muskelsvind. Da selve sygdomsprocessen hos mange muskelsvindramte er startet flere år, før diagnosen bliver stillet, kan det i undersøgelserne være svært at afgøre, hvad der er primære, og hvad der er sekundære sygdomsforandringer.

Dyreeksperimenter anvendes i grundforskning ved mange sygdomme, men er af begrænset værdi ved muskelsvind. Det skyldes, at mange muskelsvindsygdomme som nævnt er arvelige, og netop m.h.t. arvelige egenskaber er mennesker grundlæggende forskellige fra dyr.

Alt dette vanskeliggør grundforskningen indenfor muskelsvind. I modsat retning trækker

fremskridt indenfor biologien, der gør det muligt at dyrke muskelceller i kultur, og indenfor teknologi-



en, der gør det muligt at undersøge meget små detaljer, f. eks. ved elektronmikroskopi. Øget viden om de grundlæggende sygdomsprocesser vil naturligvis forbedre mulighederne for effektiv behandling bl. a. ad medicinsk vej.

Medicinsk behandling

Ved mange sygdomme har man trods manglende viden om årsagerne alligevel fundet mere eller mindre velegnet medicinsk behandling. Det gælder således ved myastenia gravis, hvor fysostigmin har været kendt i 50 år. Ny viden om antistofers betydning for udvikling af myastenia gravis har udvidet mulighederne for medicinsk behandling og rensning af blodet for antistoffer.

Også indenfor andre muskelsvindsygdomme er medicinsk behandling forsøgt. Ikke mindst ved Duchennes muskeldystrofi. Men når man famler i blinde, er chancen for at gribe ved siden af stor, og den lange række af negative behandlingsresultater er ganske nedslående. Ved denne fremadskridende muskeldystrofi bør man alligevel fortsat gøre behandlingsforsøg, så længe man anvender medicin uden væsentlige bivirkninger.

Fysiurgisk behandling

Af stor betydning for den muskelsvindramtes livskvalitet og livslængde er forebyggelse af følgevirkninger, ikke mindst nedsat lungefunktion og hyppige forkølelser og lungebetændelser. Det er opmuntrende at læse de gunstige resultater af træning af åndedrætsmusklerne og af mod-



standsånding. (C-PAP). Ikke blot synes der at være tale om effektive behandlinger, men også om behandlinger, der uden større besvær og tidsforbrug kan udføres af den muskelsvindramte hjemme.

Øget forståelse for mekanismen bag udvikling af muskelse-neforkortning (kontraktur) og rygs-kævhed (skoliose) sammen med udvikling af nye materialer til fremstilling af skinner og korsetter giver bedre muligheder for at forhale disse generende komplikationers opståen.

Arvebiologi

Så længe muskelsvind ikke kan helbredes, er det af største interesse, hvordan arvebiologerne kan hjælpe muskelsvindramte og deres familier med råd og vejledning om risiko for at fremtidige børn vil få muskelsvind.

For at gøre risikoberegning så

nøjagtig som mulig er det nødvendigt med grundig undersøgelse af diagnostik af den muskelsvindramte, men også at kunne stille en sikker klassificering af de forskellige muskelsvindtyper og underarter.



Den nye klassifikation af de forskellige spinale atrofer har givet et sikrere fundament for arvebiologens råd ved disse sygdomme.



Hvad skyldes muskelsvind?

Svaret på dette spørgsmål gives ikke i denne artikel eller noget andet sted. Men i det følgende vil læge Carl-Otto Gøtzsche give nogle eksempler på, hvad man tror at vide, og påpege nogle problemer, som langt fra er løst.

Hvis vi vil gøre os håb om bedre behandlingsmetoder ved muskelsvind, må vi vide mere om de grundlæggende sygdomsårsager og processer. Da rygmarv, nerve og muskel er koblet sammen til en enhed – en motorisk enhed – (se figur I), må vi kunne undersøge disse områder, helst på et meget tidligt stadium i sygdommens udvikling. Og her kommer vi i vanskeligheder. Dels fordi rygmarven og nerverne er meget svære at undersøge, og dels fordi en muskelsvindsygdom i mange tilfælde har været undervejs i flere år før

diagnosen stilles. Somme tider starter muskelsvind allerede i fostertilstanden.

På trods af problemerne sker der naturligvis fremskridt blandt andet takket være forbedret teknologi. Elektromikroskopet giver mulighed for at se meget små detaljer, og med nye biokemiske metoder kan musklernes sammensætning analyseres.

Når vi skal se på, hvad de grundlæggende årsager til muskelsvindsygdommen kan være, er det fornuftigt at opdele dem i de arvelige (f. eks. muskeldystrofier, spinalatrofier, myotonier) og de ikke-arvelige (f. eks. myastenia gravis, kongenit myopati, amyotrofisk lateral sklerose).

Arvelige sygdomme

Ved arvelige sygdomme er der ændring i arvematerialet, idet den

Ved hjælp af den nye gensplejsningsteknik vil det indenfor en overskuelig årrække være muligt at kortlægge sammensætningen af et individs arvemateriale.

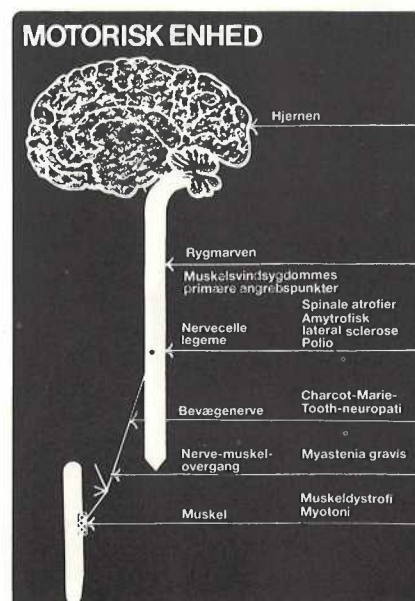
Lige om hjørnet lurer i første omgang muligheden for at påvise det sygdomsfremkaldende arveanlæg for Duchennes muskeldystrofi, både hos kvinder, som er raske anlægshæbere, og hos fostre. Det vil betyde, at diagnosen »bærer af arveanlægget for Duchennes muskeldystrofi« kan stilles med 100% sikkerhed, hvor vi idag på basis af enzymer i blodet kun har en sikkerhed på 70%. Når en anlægshæber bliver gravid, vil fosteret kunne undersøges for Duchenne-genet, og abort kan tilbydes, hvis genet er tilstede. Idag kan man kun påvise fosterets køn, men ikke om et drengefoster vil få eller ikke få Duchennes muskeldystrofi.

Carl-Otto Gøtzsche

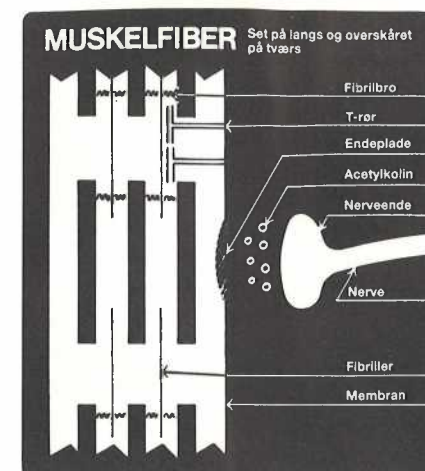
syge har et sygdomsfremkaldende arveanlæg (gen).

Gener styrer dannelsen af bestemte proteiner i vores krop, og ved en arvelig sygdom, er der et bestemt protein, som enten ikke produceres eller produceres i defekt form. Da vi har utroligt mange forskellige proteiner, er det kun ved ganske få arvelige sygdomme, vi ved hvilket protein, det er galt med (f. eks. ved Føllings syge). Men det giver os et spor at gå efter: Find det manglende eller defekte protein.

Figur I



Figur II



Ikke-arvelige sygdomme

De ikke-arvelige sygdomme kan skyldes infektion (f. eks. virus ved polio) eller antistoffer (f. eks. myastenia gravis), men i flere tilfælde er vi stort set på bar bund (f. eks. kongenit myopati og amyotrofisk lateral sklerose).

I det følgende vil jeg omtale, hvordan man udfra moderne forskning opfatter musklers struktur og funktion. Derefter vil jeg give eksempler på forskningsresultater indenfor to områder med størst forskningsaktivitet: myastenia gravis og Duchennes muskeldystrofi.

Musklers struktur og funktion

Muskler består af mange tynde muskelfibre, og deres fornemste opgave er at trække sig sammen.

Og hvad får så en muskelfiber til at trække sig sammen? Det starter i nervens cellelegeme, som ligger i rygmarven. Som en elektrisk strøm løber en impuls langs nerven til nerveenden. Når strømmen når hertil, frigøres acetylkolin, som svømmer over til endepladen på muskelfiberens overflade (se figur II). Her starter en ny strøm, som breder sig langs hele overfladen »membranen« og via T-rør kommer strømmen ind i fiberen til fibrilbroerne, som i hvile holder de tynde tråde »fibrillerne« fast. Nu brydes broerne og fibrillerne glider mellem hinanden, så hele muskelfiberen bliver kortere, dvs. trækker sig sammen (se figur III).

Myastenia gravis

Det har i mange år været kendt, at myastenia gravis bringer kludder i

Figur III

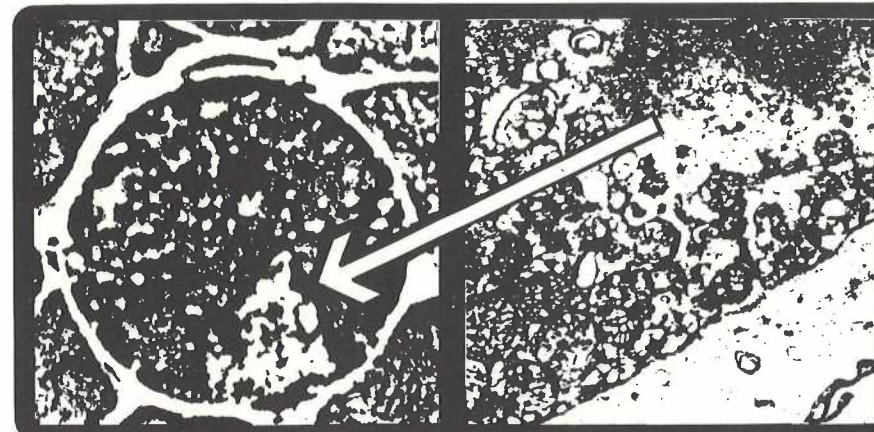


overførslen af impulser fra nerve til muskel. Sygdommen viser sig ved udtretning af muskler, og ligner det man ser ved forgiftning med slangegiften kurare. Og det har i 50 år været kendt, at kuraremodgiften fysostigmin havde god virkning på patienter med myastenia gravis. Men det er først de sidste 10 år, men er kommet tættere på problemet »hvilken del af nerve-muskel-overgangen angribes og hvorfor«.

Det ligger nu fast, at nerveenden er intakt, mængden af acetylkolin er normal, men endepladen på muskelfiberens overflade er defekt, og kan ikke binde acetylkolin i tilstrækkeligt omfang.

I blod fra patienter med myastenia gravis er fundet antistof rettet specielt mod endepladerne, og forsøg har vist, at hvis dette antistof sprøjtes ind i en mus, får den myasteni.

Figur IV



Til venstre ses tværsnit af muskelfiber. Et trekantet område, som »lider« under defekt muskelmembran (lys mikroskopi). Til højre ses det samme område gennem elektromikroskop.

Men hvorfor danner myasteni-kere antistof? Det er fortsat helt uafklaret, selv om kronisk infektion med et indtil videre ukendt virus er en mulighed.

Duchennes muskeldystrofi

Duchennes muskeldystrofi er en sygdom, der er præget af fremadskridende muskelsvind med ringe eller ingen påvirkning af andre organer i begyndelsen. Så selvom diskussionen i 30 år har raset om nerve- eller blodforsyningen er utilstrækkelig, er næsten alle nu enige om, at det er i selve muskelfiberen fejlen sidder.

De sidste 10 år har givet ret faste holdepunkter for tilstedeværelsen af defekter – »huller« – i muskelfiberens membran ved Duchenne (se figur IV). Indenfor en membrandefekt ses ophobning af forskellige materialer, som udtryk for at muskelfiberen lider på dette sted, og fibrillerne har også her trukket sig sammen.

Ud gennem hullerne kan sive bl. a. enzymer, og vi finder netop store mængder muskelenzym i blodet ved Duchenne.

Forandringer, som de her nævnte, findes i mindre udtalt grad også ved Beckers muskeldystrofi og ved limb-girdle muskeldystrofi.

Men måske er »huller« i muskelmembranen et normalt fænomen også hos ikke muskelsvindramte? Og fejlen ved muskeldystrofi er måske manglende evne til at lappe »hullerne«?

Som så ofte medfører nye opdagelser nye gåder.

Gensplejsning åbner nye muligheder: Muskelsvind afsløres hos fostre



Hvor stor er risikoen for at få et barn med en arvebettinget muskelsvindsygdom? Og hvor tidligt kan det i givet fald konstateres, om fostret er rask eller ej? Det er som regel hovedspørgsmålene, når mennesker med muskelsvind i familien søger arvebiologisk rådgivning. En vurdering af chancerne for, om barnet får muskelsvind eller ej, har indtil videre været behæftet med en relativ stor usikkerhed, mens det ved hjælp af en fostervandsprøve kun har kunnet lade sig gøre at bestemme fostrets køn. Imidlertid synes det sikkert, at forskere på såvel dansk som internationalt plan ved hjælp af nye metoder i løbet af få år er i stand til at forudsige chancerne for at få et rask barn med meget stor sikkerhed, samt ved graviditet i 8.-9. svangerskabsuge at konstatere, om fostret lider af en muskelsvindsygdom.

Det er dels fremkomsten af placenta-biopsiteknikken (udtagning af væv fra moderkagen i 8.-9. svangerskabsuge) kombineret med den nye hybrid DNA-teknik (populært kaldet gensplejsning), der åbner disse fremtidsperspektiver. Om dette siger læge Peter K. A. Jensen fra Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet:

»Ved hjælp af placenta-biopsiteknikken er man i stand til at tage en vævsprøve af moderkagen på et relativt tidligt stadium i graviditeten. I første omgang kan fostret kønsbestemmes, og hvis der er tale om et drengefoster, kan man ved hjælp af forskellige nye metoder med stor sikkerhed afgøre, hvorvidt barnet har genet for muskelsvind eller ej ved en direkte undersøgelse på selve arvematerialet«, fortæller Peter K. A. Jensen.

Gensplejsning

»Det drejer sig først og fremmest om undersøgelser i forbindelse med Duchennes muskeldystrofi, hvor man ret præcist ved, hvor det omtalte gen sidder på kromosomet. Når arvemassen (DNA) er isoleret fra vævsprøven, kløves det i tusindvis af stykker ved hjælp af et særligt enzym. De mange små DNA-stykker adskilles herefter ved hjælp af et særligt apparatur. Det DNA-stykke, der omfatter Duchenne-genet, findes ved hjælp af et andet DNA-stykke, der er gjort radioaktivt.

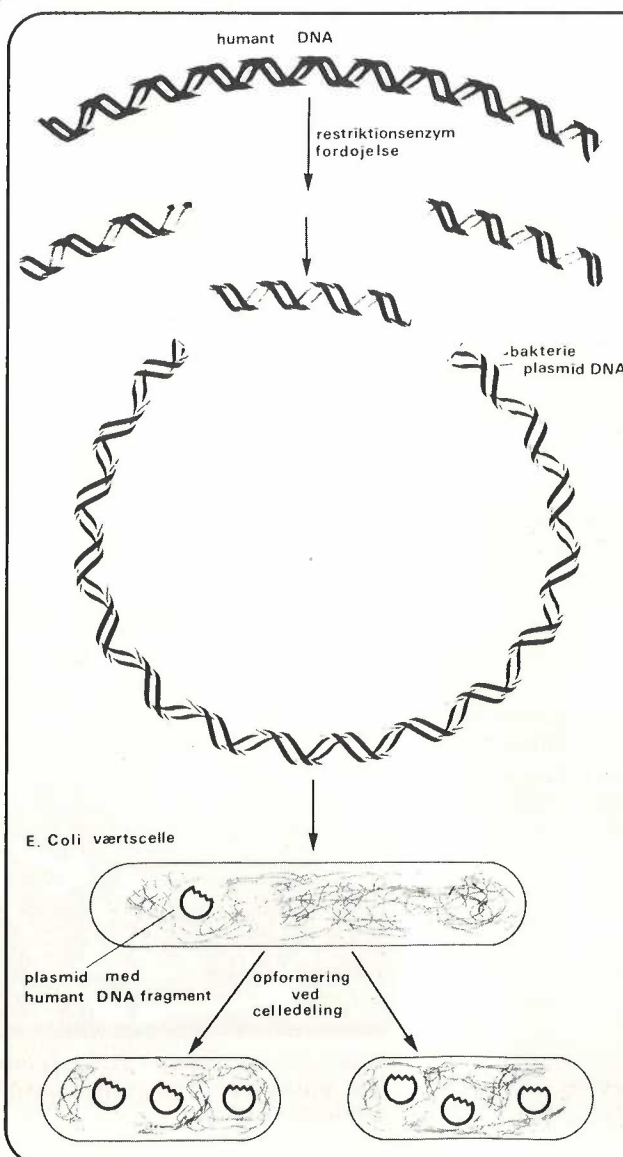
Det kendte DNA-stykke, som er isoleret, er opformeret i bakterier

cis det gen man er interesseret i blandt de mange tusinde DNA-stykker, man står med. Herved er man i stand til at afgøre om genet er normalt eller ej. Altså afgøre, om fostret har muskelsvind«, siger Peter K. A. Jensen.

Bærrerdiagnostik

Når det skal afgøres, om en kvinde er bærer af en arvebettinget muskelsvindsygdom benyttes samme metode. Blot benyttes en blodprøve i stedet for en vævsprøve fra livmoderen. I princippet skulle man 100 procent sikkert

således, at man har store mængder til rådighed. Det har den egenskab, det kan genkende lige præ-

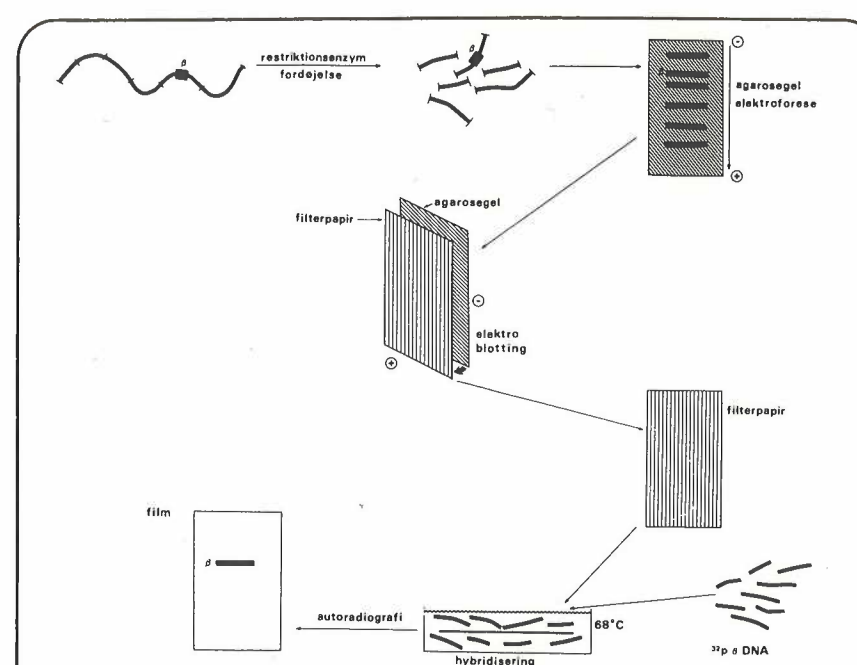


Ved gensplejsning klippes arvemassen i små stykker med et enzym. Derefter klistres fragmenterne ind i et lille bakterie-kromosom. Arvemassen, der består af DNA-molekyler, bliver opformeret i bakterierne, som behandler dem som var det deres egne. På forskellige måder kan de bestemte fragmenter, som man er interesseret i, findes blandt 100.000 vis af andre bakterier. Det interessante fragment kan således genisoleres og analyseres i detaljer.

kunne sige, om kvinden er anlægsbærer eller ej.

Metoderne - der i første omgang vil få stor betydning for Duchennefamilier, men på længere sigt også vil berøre andre muskelsvindtyper - er stadig på forsøgsstadiet. Placenta-biopsiteknikken benyttes foreløbig få steder her i landet og i første omgang undersøges anvendelsesmulighederne med henblik på kønsbestemmelse af fostre, som et alternativ til fostervandsprøven. Før risikomomenterne omkring spontan abort og fosterbeskadigelser er vurderet, vil metoden ikke blive taget i brug i større omfang. De første 60 biopsier fra Aalborg Sygehus tyder dog på, at risikomomentet ikke er større end ved fostervandsprøver.

Omkring gensplejsningsteknikken er det nødvendigt at forfiner metoderne yderligere, før metoden er klar til at blive taget i brug i stor skala. Men dette skulle også kunne lade sig gøre inden for en tidsramme på få år, mener Peter K. A. Jensen. M.M.



DNA isoleres fra en blodprøve eller fra en fostervandsprøve. DNA'et kløves med et enzym, separeres elektroforetisk, overføres til et filter og analyseres med det relevante radioaktivt opmærkede DNA-fragment, som binder sig til det tilsvarende fragment af patientens DNA. Det beskadigede DNA kan på denne måde findes.

Forudsætning for arvebiologisk rådgivning: Diagnosen må være helt korrekt

Alt for mange muskelsvindsygdomme er i tidens løb blevet fejldiagnosticeret på grund af vanskeligheder med at afgrænse de enkelte sygdomme, mener læge Peter K. A. Jensen fra Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet.

Limb-girdle muskeldystrofi er et tydeligt eksempel på en overdiagnosticeret sygdom. Da eksempelvis behandlingen af Beckers muskeldystrofi og Limb-girdle stort set er den samme, har det ikke haft den store betydning på det område. Men taler man om de arvebiologiske aspekter, er det uhyre vigtigt at stille en 100 procent korrekt diagnose, da de arvebiologiske konsekvenser er vidt forskellige ved disse to former for muskelsvind, siger Peter K. A. Jensen.

»Det er neurologerne, der stiller diagnoserne, og de gør det formentligt først og fremmest ud fra

en behandlingsstrategi. Det er blevet noget bedre de sidste år p.g.a. mere differentierede inddelingskriterier (specielt ved de spinale muskelatrofier), men det kan stadig være et problem, når mennesker opsøger os for at få arvebiologisk rådgivning, siger Peter K. A. Jensen. »For skal chancerne for at få et rask barn bedømmes, er det ikke ligemeget hvilken betegnelse, man har fået på sin muskelsvindsygdom eller hvilken form for muskelsvind, man evt. er anlægsbærer af.« »Hvis det er muligt at få et nøjagtigt billede af, hvordan sygdomsforekomsten har været i familien

igennem tiderne, er vi med ret stor sikkerhed i stand til at beregne sandsynligheden for graviditetens forløb. Men er der tale om et enkeltstående tilfælde, er vi ofte på usikker grund« fortæller Peter K. A. Jensen.

Vigende eller dominerende

Det springende punkt i den arvebiologiske rådgivning er, på hvilke kromosom, det syge gen sidder (specielt om det er kønsbundet), og om det er vigende eller dominerende i forhold til det tilsvarende raske gen. Netop spørgsmålet om et defekt gen er vigende eller dominerende afgør, hvor stor den



procentvis chance er for at få et rask barn. Og om genet er vigende eller dominerende, varierer fra den ene muskelsvindsygdom til den anden.

Omkring Beckers muskeldystrofi og Limb-girdle kan det volde problemer at stille en helt præcis diagnose, da symptomerne kan minde meget om hinanden. Meget lettere er det helt præcis at stille diagnosen på Duchennes muskeldystrofi, mens det til gengæld kan volde visse problemer at fastslå om en rask kvinde er bærer af Duchenne-genet eller ej.

Det skyldes dels, at man ikke kender det proteinstof, hvis produktion og regulation Duchenne-genet er ansvarlig for. (Det er et generelt problem ved alle former for muskelsvind). Og endvidere et specielt fænomen omkring kvindelige bærere af Duchenne-genet, som inden for arvebiologien kaldes for lyonisation (X-inaktivering).

Lyonisation

Hos alle mennesker sker der en produktion af et bestemt enzym. (CK-enzymet eller Kreatinfosfakinase). Hos raske mennesker findes dette muskelenzym næsten

udelukkende inde i cellerne, mens der hos mennesker med muskelsvind – specielt de kønsbundne former som Duchennes og Beckers – sker en udsivning i blodet. I princippet skulle det betyde, at man ved at undersøge blodets enzyminhold skulle kunne fastslå om en kvinde er anlægssbærer eller ej. Imidlertid har det vist sig, at kun omkring 70 procent af alle kvindelige bærere har forhøjede enzymværdier i blodet.

Udsivningen i blodet skyldes at muskelcellerne på en eller anden måde er defekte. Hos nogle kvindelige anlægssbærere er det dog kun en del af cellerne, der er abnorme, og hvorfra der sker en stor udsivning. Er det kun en lille del af muskelcellerne, der er defekte, vil den samlede udsivning i blodet være så lille, at CK-indholdet svarer til værdien hos et rask menneske.

Som en ekstra krølle, der ofte kan være med til at forvirre billedet, kan lyonisation betyde, at kvindelige anlægssbærere kan få milde symptomer på muskelsvind. Disse symptomer har i flere tilfælde medført, at kvinderne fejlagtigt har fået påhæftet diagnosen: »Limb-girdle i mild grad«.

Fremtidsperspektiver

Usikre diagnoser, problemer med at fastslå om kvinder er anlægssbærere eller ej samt utilfredsstillende metoder omkring undersøgelser af fostret under svangerskabet, har i en årrække givet lægerne problemer med at give en tilfredsstillende arvebiologisk rådgivning. Imidlertid tyder meget på, at en del af disse problemer inden for få år vil blive løst. Det er fremkomsten af placenta-biopsiteknikken kombineret med den nye gensplicingsteknik, der åbner for disse lovende fremtidsperspektiver. (se artikel andetsteds i bladet).

»I første omgang vil det få stor betydning i forbindelse med mulighederne for at fastslå, om en kvinde er bærer af genet for Duchennes muskeldystrofi, siger Peter K. A. Jensen. Derudover vil man allerede i 8.-9. svangerskabsuge med stor sikkerhed kunne konstatere, om et foster er rask eller ej. Det er lovende perspektiver, som på lidt længere sigt sikkert også vil få betydning for mennesker med andre former for muskelsvind«, slutter Peter K. A. Jensen.

M.M.

Nye inddelings-kriterier af Spinale muskelatrofier

I løbet af de sidste 10 år er den klinisk-genetiske typeinddeling af Spinal muskelatrofi blevet væsentlig bedre. En forbedring, som har vist sig særdeles værdifuld i forbindelse med den arvebiologiske rådgivning. I nedenstående artikel gør læge Peter K. A. Jensen fra Institut for Human Genetik ved Aarhus Universitet rede for de nye inddelingskriterier.

Ved spinal muskelatrofi (SMA) forstås en gruppe arvelige sygdomme karakteriseret ved at de motoriske forhornsceller i rygmærven og hjernestammen primært går til grunde (degenererer); dette fører sekundært til atrofi (svind) af de pågældende nerver. Det er relativt hyppige sygdomme, idet ca. fem nye tilfælde opstår på årsbasis i Danmark.

Arvegangen

De forskellige typer af SMA hører alle til de såkaldt monogent arvelige lidelser (enkelt-gen-sygdomme), hvor arvegangen kan være enten dominant (dominerende), recessiv (vigende) eller kønsbunden. I forbindelse med den arvebiologiske rådgivning er det meget vigtigt i det enkelte tilfælde at kunne bestemme arvegangen præcist, da risikoberegningen afhænger heraf. Således er risikoen for, at en syg person skal få et barn med samme sygdom 50% ved dominant arv, medens samme risiko almindeligvis er ganske ringe ved recessiv arv.

Såfremt forældrene til et barn med en dominant arvelig sygdom begge er raske, er gentagelsesrisikoen ved næste barn minimal; det er derimod normalt, at børn med recessive sygdomme har raske forældre, og gentagelsesrisikoen for forældrene vil i dette tilfælde være 25%.

Mens begge køn rammes lige hyppigt og i samme grad ved dominante og recessive sygdomme, er det karakteristisk for kønsbundne lidelser, at kun drenge rammes. De arver sygdomsgenet fra moderen, der er rask anlægssbærer. Halvdelen af sønnerne af en kvindelig anlægssbærer vil få sygdommen, alle døtrene vil derimod være raske. En syg mand vil få lutter raske børn (døtrene vil dog alle være anlægssbærere).

Øget klarhed

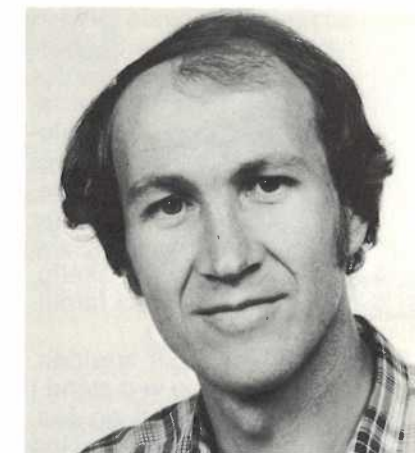
Indtil for få år siden herskede der stor usikkerhed med hensyn til den kliniske og genetiske afgrænsning af SMA. Man har i mange år været klar over eksistensen af flere forskellige typer af SMA, men man har været tilbøjelig til at opfatte disse som yderpunkter på en ubrudt skala med Werdnig-Hoffmann's sygdom i den ene ende og Kugelberg-Welander's spinale atrofi i den anden ende. Samtidig har man vidst, at arvegangen kunne være forskellig i forskellige familier.



I løbet af de sidste 10 år er der imidlertid skabt øget klarhed over denne problematik. Dette skyldes først og fremmest den australske klinisk-genetiker John Pearn, der har foretaget meget grundige studier af SMA på engelske befolkningsgrupper. Dette har ført til en stærkt forbedret klinisk-genetisk typeinddeling af SMA, der har vist sig særdeles værdifuld i det daglige arbejde med arvebiologisk rådgivning.

Type I

Typeinddelingen fremgår af tabel I. SMA type I kaldes også Werdnig-Hoffmann's sygdom eller infantil SMA. Det er vigtigt at stille denne diagnose, idet der kun findes én type, der altid nedarves recessivt. Den arvebiologiske rådgivning er altså simpel. Alle børn med SMA type I har symptomer



Læge Peter K. A. Jensen

inden 6 måneders alderen (symptomer ved fødslen ses hos en tredjedel) og med et stærkt forkortet livsforløb. Sygdommen er dobbelt hyppig hos drenge, et fænomen man ingen forklaring har på.

Type II

Smertensbarnet er type II (juvenil eller barndoms SMA), der udgør ca. 45% af alle SMA'er. Debutalderen ligger fra 0-8 år. Sygdomsmanifestationen varierer stærkt for denne type og spænder fra tidligt startende tilfælde med svær invaliditet i den tidlige barndom, over middelsvære til lette tilfælde, der starter sent og kun skrider langsomt frem. De lettere tilfælde svarer til, hvad man kalder Kugelberg-Welander's sygdom.

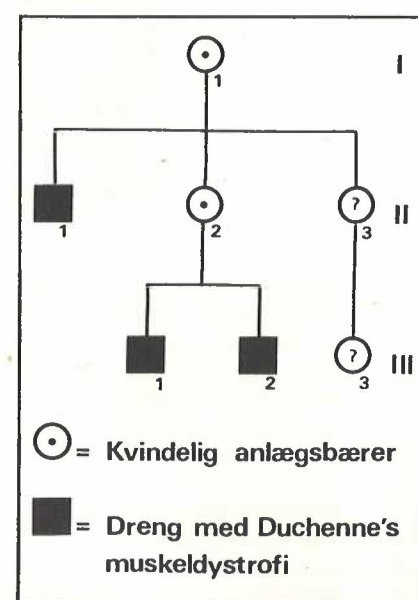
Det ses af tabellen, at type II både kan nedarves recessivt og dominant. De dominant arvelige tilfælde er mere godartede med senere debut og langsommere forløb end de recessive.

I familier, hvor der kun forekommer ét tilfælde af SMA type II, kan det imidlertid være vanskeligt at fastslå arvegangen, idet man her udelukkende har det kliniske billede (sygdomsmanifestationen) at holde sig til. Af denne grund er der udarbejdet praktiske retningslinier til brug ved risikoberegningen, der vises i tabel II. Det fremgår heraf, at jo senere sygdommen debuterer hos første barn, jo mindre er gentagelsesrisikoen (risikoen for næste barn).

Type III

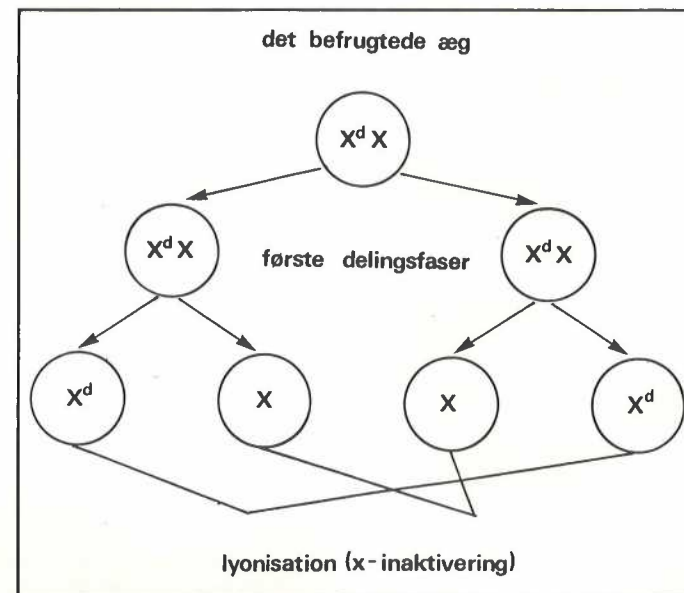
SMA type III (adult eller voksen SMA), af nogle kaldet type IV, er sjælden. Den begynder i voksenalderen (altid efter 15 års alderen) og er næsten altid dominant arvelig.

Stamtavle med Duchenne-dreng og kvindelig anlægssbærer.



I₁ og II₂ er med sikkerhed ud fra stamtavlen bærere. Hvad med II₃ og III₃? De kan være bærere (50% risiko for II₃, 25% risiko for III₃).

Lyonisation (X-inaktivering)



X = celle med normalt kønskromosom/aktivt. X^d = celle med Duchenne-gen-bærende kønskromosom/aktivt. Den nederste række viser for 4 cellers vedkommende resultatet af delingen af de to X-kromosomer, der er forblevet aktive. Nogle celler indeholder X-kromosomet og andre X^d. Derfor kaldes denne kvinde for en »mosaik«.

Den scapulo-peroneale (skulder-fod) og den diastale SMA er sjældne i forhold til de ovenfor nævnte, hvorfor de kun skal omtales kortfattet. Den scapulo-peroneale form kan være såvel dominant som kønsbunden arvelig, i sidste tilfælde får kun drenge sygdommen. Den arvebiologiske rådgivning kan være vanskelig, når der kun er ét tilfælde i familien, og dette er en dreng.

Distal SMA er meget sjælden. Sygdommen viser sig ved svind i de små muskler i hånd og fod. Sygdommen sætter som regel ind allerede i barndommen, men skrider meget langsomt frem og fører oftest kun til lettere invaliditet. Arvegangen er næsten altid recessiv.



Tabel I

Type-inddeling af Spinal muskeltrofi (SMA)

1. SMA type 1 (Werdnig-Hoffmann's sygdom), arvegang: recessiv
2. SMA type II + III (Subacut/kronisk SMA)
 - a. Juvenil SMA (SMA type II)
arvegang: dominant (10-20%), recessiv (80-90%)
 - b. adult SMA (SMA type III)
arvegang: dominant (overvejende), recessiv (sjælden)
3. Scapulo-peroneal spinal muskeltrofi, arvegang: dominant
4. Distal spinal muskeltrofi
arvegang: recessiv, dominant (sjælden)

SMA type 1 udgør 25%, SMA type 2a udgør 45%, og SMA type 2b udgør 8% af alle patienter med SMA.

Tabel II

Retningslinier for genetisk rådgivning ved juvenil SMA type II

1. 2 eller flere børn med sygdommen, forældre raske:
gentagelsesrisiko 1:4
2. Sporadiske tilfælde (ét sygt barn, forældre raske)
 - a. Debutalder usikker: gentagelsesrisiko 1:6
 - b. Debutalder mindre end 3 år: gentagelsesrisiko 1:5
 - c. Debutalder over 3 år: gentagelsesrisiko 1:10
 - d. Debutalder over 5 år: gentagelsesrisiko meget lav

En rask søskende over 10 måneder har gennemløbet 50% af sin risikoperiode, mens en rask søskende over 3 år har gennemløbet 95% af sin risikoperiode.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service



DEN DANSKE BANK

Medicin og muskelsvind

Ved enkelte muskelsvindsygdomme har vi mulighed for at give medicin, der om ikke helbreder, så dog bedrer tilstanden betydeligt, f.eks. ved myastenia gravis. Men ved den store gruppe af arvelige muskelsvindsygdomme har vi fortsat ikke noget tilbud om medicinsk behandling.



Læge Carl-Otto Gøtzsche

Hvad kan årsagen være til det?

En vigtig årsag er, at vi indtil nu har vidst for lidt om de grundlæggende sygdomsprocesser. Dvs., hvad der sker i musklerne og i nerverne. At finde den rette medicin bliver derfor, som at finde en nål i en høstak, uden at vide om der overhovedet er en nål.

En anden årsag er det komplicerede i at gennemføre en afprøvning af et medikament på en forskningsmæssig forsvarlig måde. Hertil kræves relativt mange patienter (mindst 10-20), lang observationstid (ofte 1-2 år) og en pålidelig målemetode til at vurdere medicinens virkning på sygdommen. Alle muskelsvindsygdomme er sjældne, og vi har ikke nogen målemetode, som præcist viser sværhedsgraden af muskelsvind, f.eks. en blodprøve, en muskelprøve eller lignende. Når vi kender disse mere principielle forhold, kan vi se på nogle eksempler fra det virkelige liv. Her er behandlingsforsøgene ved Duchennes muskeldystrofi illustrative.

At fuldstændig klarlægning af en sygdom ikke altid er nødvendig for en virkningsfuld behandling, kender vi fra myastenia gravis, og jeg vil til sidst gennemgå den moderne behandling heraf.

Duchennes muskeldystrofi

Allerede for 30 år siden blev der udført projekter med medicinsk behandling af Duchenne-patienter. Man anvendte mandligt kønshormon, som vides at stimulere musklers vækst. (En problemstilling der er kendt fra debatten om idrætsfolks kunstige muskelstyrkelse). Resultaterne var negative, og det var de også i et forsøg med binyrebarkhormon, som ellers virker på næsten alt fra astma til leddegigt.

I 1978 publicerede Thomson og Smith fra Glasgow i Skotland et projekt, hvor 16 Duchenne-patienter var blevet behandlet med allopurinol (apurin) i 12 uger. Apurin bruges normalt mod urinsur gigt - podagra - og mindsker

nedbrydningen af bestemte proteiner i kroppen. Og det var forskernes teori, at proteinnedbrydning er en væsentlig faktor i udviklingen af muskeldystrofi. Vurderet udfra muskeltests påvistes fremgang hos næsten alle patienter.

Teorien spinkel

Hvis jeg skal kommentere undersøgelsen, vil jeg sige, at teorien om protein-nedbrydning er spinkel, at behandlingsperioden var alt for kort, og at muskeltests er for subjektivt et vurderingsgrundlag.

Det er med spænding, man har ventet på, om andre forskere har kunnet bekræfte resultaterne. Der er indtil nu kommet tre undersøgelser, og i ingen er fundet gavnlig virkning af apurin.

Specielt er en undersøgelse fra Atlanta i USA, publiceret 1983 pålidelig. Her blev 21 Duchenne-patienter behandlet og kontrolleret i en 10-måneders periode uden tegn på ændring i sygdommen.

Vi må konstatere, at vi idag ikke har noget tilbud om medicinsk behandling af Duchennes muskeldystrofi. Men jeg synes bestemt, man fortsat bør opstille nye forskningsprojekter, forudsat at det er med medicin uden væsentlige bivirkninger, og at medicinen kan forventes af virke på relevante områder i musklerne.

Myastenia gravis

Indenfor de sidste 10 år er det klarlagt, at antistoffer rettet mod endopladerne på muskelfibrenes overflade spiller en afgørende rolle ved myastenia gravis. Og at dette bevirker nedsat endoplade-følsomhed for acetylcholin.

Det er derfor ikke mærkeligt, at medicin, som øger mængden af acetylcholin i området mellem nerveende og endoplade, kan mindske muskeludtrætningen hos myasteni-patienter. I 50 år har medicin af den type været kendt, først som fysostigmin, siden som neostigmin og pyridostigmin (mestininon).

Nu anvendes overvejende mestininon, der gør mange myastenikere i stand til at føre et næsten normalt liv. Men behandlingen er ikke problemfri. Der kan være bivirkninger fra mave, tarm og luftveje samt øget svedtendens. Da mestininon kun virker i få timer, skal medicinen tages hver 3. eller 4. time, og doseringen kan være vanskelig, da forskellige muskler kan have forskellige behov. Det største problem er dog, at musklernes følsomhed for mestininon med årene kan aftage.

Det er derfor betydningsfuldt, at der i de senere år er kommet supplerende behandlingstilbud. Den stigende viden om antistoffers rolle ved sygdommen danner baggrund for medicinsk behandling mod antistofdannelse, dels med binyrebarkhormon (prednison), dels med celledelingshæmmende midler (imurel, indoxan). Især lidt ældre myastenikere reagerer godt på denne behandling, som dog ofte er behæftet med bivirkninger i mere eller mindre ud-talt grad.

Kirurgisk indgreb

Af ikke-medicinsk behandling ved myastenia gravis skal nævnes kirurgisk fjernelse af brislen, som er en lille kirtel opadtil i brysthulen. Det teoretiske grundlag for at fjerne brislen er usikkert, men for adskillige patienter mildnes sygdommens forløb ved operationen.

Det sidste skud på stammen indenfor myasteni-behandling er rensning af blod for antistoffer (plasmaseparation). Herved fjernes de antistoffer, som er rettet mod musklernes endoplader, og i løbet af få dage ses markant bedring. Plasmaseparation må oftest kombineres med medicin rettet mod antistoffer (prednison, imurel, endoxan) for at den opnåede bedring kan bevares.

Carl-Otto Gøtzsche

Protein nedbrydning i muskelvæv

– status over en lille bid grundforskning

I muskler og andre celler sker der løbende en opbygning og nedbrydning af proteiner. Vævet tilstand afhænger bl.a. af med hvilken hastighed og i hvilket indbyrdes forhold, denne proces finder sted. Hvad der regulerer disse processer og hvordan de nøjagtigt finder sted, ved man meget lidt om. Men at der finder en forøget protein nedbrydning sted i musklerne og i andre celler hos mennesker med nogle former for muskelsvind, synes relativt sikkert.

Det fik i efteråret 1982 Muskel-svindfonden til at yde 15.000 kr. i støtte til et forskningsprojekt omkring protein nedbrydning i væv ved atrofiske og dystrofiske muskelsvindsygdomme, udført af lektor Klavs B. Hendil, August Krogh, Instituttet v. Københavns Universitet.

Hos alle mennesker sker der en løbende nedbrydning af en del af skeletmusklerne (de frivillige muskler) via en såkaldt ca.

2+-aktiveret protease. Denne proces synes at optræde med større hyppighed hos mennesker med atrofiske og dystrofiske muskelsvindsygdomme og således være en medvirkende faktor til, at musklerne svækkes. Ud fra denne viden opstillede Klavs B. Hendil to mål. Dels at udvikle en metode til at bestemme mængden af proteasen i væv og dels finde frem til en måde, hvorpå proteasen kan kortlægges.

To antistoffer

»Indtil videre har vi fået indkredset to antistoffer, som synes lovende i forbindelse med chancerne for at bestemme mængden og lokaliseringen af proteasen. Vi har prøvet forskellige kombinationer af disse to stoffer og tilført det vores forsøgsvæv (okse-væv), som reagerer efter hensigten. Imidlertid er det nødvendigt at finde en kombination, der gør stofferne ca. 10 gang mere virksomme, da mængden af proteasen er meget lav i vores forsøgsvæv – ca. 0,004%«, fortæller Klavs B. Hendil.



Omkring kortlægningen af proteasen er Klavs B. Hendil godt i gang med at udarbejde en køreplan, hvorefter selve arbejdet skal foregå.

Når forsøgsresultaterne ligger færdige – forhåbentlig i løbet af efteråret – vil der blive udarbejdet en skriftlig opsummering af forløbet og resultaterne, som vil blive tilsendt internationale forskningstidsskrifter.

Grundforskning

Det er grundforskning, som Klavs B. Hendil udfører – og som han selv siger – er vejen lang fra fremkomsten af hans forskningsresultater, til de kan benyttes i praksis, f. eks. i behandlingen af mennesker med muskelsvind. I den forbindelse er der heller ingen sikkerhed for, at forskningen medfører noget direkte anvendeligt materiale, eller at forskningsresultaterne kan bruges på de områder, de først var tiltænkt. Men sådan er grundforskningens vilkår, siger Klavs B. Hendil.

M.M.

Daglig leg forlænger Palles gangfunktion

Det ser ud som en leg, når ni årige Palle fra Odder går med sine bagre-skinners, men tag endelig ikke fejl af, at det samtidig er en nødvendig træning for at opretholde en gangfunktion, som ellers ophørte for et år siden.

Palle har Duchennes muskeldystrofi og er den første her i landet, som bruger de engelske benskinners for at bevare gangfunktionen. Han fik dem første

gang på i juni i fjor, og selv om hans gangfunktion ophørte et par måneder senere, kan han stadig ved hjælp af benskinners bevæge sig rundt et kvarters tid dagligt med støtte af en praktisk medhjælp.

– Vi fik heldigvis fat i Palle, inden hans gangfunktion ophørte. Det er nemlig en forudsætning for, at benskinners har effekt, idet det er nødvendigt at indøve

teknikken, mens der endnu er kræfter i benene, siger fysioterapeut Kirsten Laursen, som har kontakten med Palle under hans ugentlige besøg på Klinik for Fysioterapi.

Psykisk effekt

– Det betyder meget psykisk for Palle, at han stadig kan gå, og jeg kan se, at han er meget tryk ved at være i stand til at komme i kontakt med de andre her på stedet, når han besøger os. Men det er ikke den ene time om ugen på klinikken som giver den positive effekt – det er takket være den daglige træning og den praktiske medhjælp, at han er nået så langt, siger Kirsten Laursen. Min rolle er kun at justere

øvelsesprogrammer og instruere medhjælperen, så øvelserne bliver udført korrekt.

Træningen med bagre-skinners suppleres med øvelser i ståstativ og en ugentlig svømmetime, og alle disse anstrengelser giver ud over at bevare gangfunktionen andre positive resultater.

– Skinnerne låser knæleddet, som holdes stabilt i stående stilling, og det modvirker kontrakturer, d.v.s. fejlstillinger i leddene på grund af for stramme muskler. Samtidig med at benene rettes ud, udskydes fremkomsten af skæv ryg, og endelig er de daglige øvelser en form for kondi-træning, som er med til at styrke åndedræts-musklerne.

Trods de åbenlyse, positive resultater med Palle, er terapeuterne på VB-centret indstillet på yderligere undersøgelser, når udviklingsafsnittet starter til nyt år.

Lykke



Palle under træningen med de engelske bagre-skinners, som har forlænget hans gangfunktion (foto Kirsten Laursen).

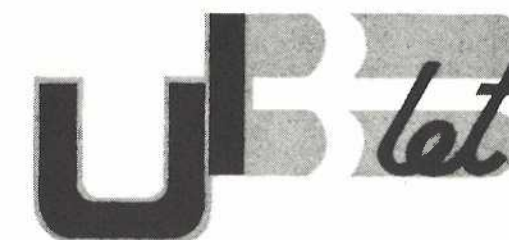


Specialfabrik for udvikling og fremstilling af selvkørende transportmateriel

U-B-Let i Vejle er et firma som siden 1967 har udviklet og fremstillet Persontransportere med evne for kørsel i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej, lige velegnet for børn og voksne. Sæde og betjening individuelt efter behov. U-B-Let modeller og typer kan leveres som herunder anført. Persontransporteren U-B-LET er et godt DANSK produkt.



- U-B-LET MINI: Til inde og ude med træk på begge baghjul med differentiale
- U-B-LET MAXI: Til terræn, ude og indekørsel, baghjulstræk igennem differentiale. MAXI leveres med EL-drift, med benzin-drift og med combi Benzin/EL-drift
- U-B-LET BENZIN: Til langtur og terrænkørsel, baghjulstræk igennem differentiale.
- U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: Indrettes og betjenes individuelt efter behov
- U-B-LET DANSK: kvalitet med indbygget sikkerhed for brugeren.



U-B-LET ApS . JENS-GRØNSVEJ 16 . DK-7100 VEJLE . TELEFON 05-85 80 22 . GIRO 148-67-72

Træning af åndedrætsmuskler

I efteråret 1983 blev der på Fysiologisk Institut ved Aarhus Universitet gennemført en undersøgelse af virkningen af styrke- og udholdenhedstræning af åndedrætsmuskler hos mennesker med muskelsvind samt en række raske personer. Forsøgene blev udført af cand. scient. Claus Estrup og lektor Søren Lyager, der samtidig med, at de gennemgår forsøgsresultaterne, gerne vil benytte lejligheden til at takke forsøgspersonerne samt personalet på Muskelsvindfondens VB-center, der hjalp med at udvælge forsøgspersonerne.

Vore lungers opgave er at sikre, at vi får tilført den mængde ilt fra luften, som vi skal bruge, samt at udskille kultveilt, som er et affaldsstof. Iltten bruges i alle legemets celler til forbrænding af næringsmidlerne.

Under indåndingen suges luften gennem næsen eller munden og strømmer ned gennem luftrøret, der grener sig i over 8 mio. grene, som hver ender i et antal luftblærer (alveoler). I disses vægge findes et meget fint hårkarnet, som blodet passerer igennem. Fra luftblærene passerer iltten over i blodet, mens kultveiltten passerer fra blodet over i luften. Under udåndingen strømmer luften fra blærene, gennem rørsystemet og ud af næsen/munden.

Det er vigtigt, at der altid er »frisk« luft i blærene i lungernes dyb – altså at luftsiftet er tilstrækkeligt til at dække behovet, der stiger, f. eks. hvis vi bruger vore muskler, eller hvis vi får feber.

Indåndingen sker, ved at åndedrætsmusklerne (i særlig grad den store mellemgulvmuskel) øger brystkassens rumfang. Udåndingen kræver i hvile ikke brug af muskler. Ved kraftigt åndedræt og ved hoste må udåndingen dog hjælpes bl. a. ved brug af bugvæggens muskler.

For at åndedrætsmusklerne ikke skal udføre unødigt stort arbejde, er det vigtigt, at luftrørene altid er helt »rene«, dvs., at man f. eks. ved at hoste er i stand til at fjerne urenheder og slim. Får slim lov til at blive hængende, er der risiko for, at der opstår lungebetændelse. Det er i sig selv slemt nok; men det vil yderligere belaste åndedrætsmusklerne på grund af feber og iltmangel.

Hvorfor træning af åndedrætsmuskler?

Alle muskler kan trænes både i styrke og udholdenhed. Hos raske personer er træning af ånde-

drætsmusklerne ikke nødvendig, idet der kun i meget sjældne og ekstreme situationer vil være brug for, at de er mere trænede, end de er til daglig. Hos personer, der rammes af muskelsvind, kan det ske, at det kniber med åndedrætsmusklernes styrke og udholdenhed. Det ses særligt, når disse patienter bliver forkølede, får lungebetændelse eller andre svækkende sygdomme.

Det er ikke ulogisk at forestille sig, at muskelsvindpatienter vil være bedre stillet, både med henblik på at undgå ophobning af slim i luftvejene og med henblik på at komme godt igennem en periode med en eller anden belastende sygdom, hvis deres åndedrætsmuskler er så stærke og så udholdende som muligt.

Hvordan foretages træning af åndedrætsmuskler?

Det er et godt princip ved træning at satse specifikt mod den egenskab, man ønsker trænet, dvs. ønsker man at styrketræne en muskel, skal den **belastes stærkt**; men ønsker man at **udholdenhedstræne**, kan man godt belaste mindre, men må så blive ved i **lang tid**.

Styrketræningen foregik, ved at forsøgspersonerne i fire uger, fire gange om dagen foretog seks meget kraftige ind- og udåndinger, hvor de hver gang holdt vejret i ti sekunder.

Udholdenhedstræningen foregik, ved at forsøgspersonerne i andre fire uger, tre gange dagligt trak vejret gennem et meget snævert hul i et mundstykke. Træningstiden steg jævnt i forsøgsperioden fra syv minutter til 15 minutter.

Hvem deltog i undersøgelsen?

Seks raske og 12 muskelsvindpatienter deltog som forsøgspersoner. Træningen foregik hjemme; men alle kom med jævne mellem-



Lektor Søren Lyager

rum til undersøgelse på Fysiologisk Institut ved Aarhus Universitet. Udvalgelse af forsøgspersoner blev gennemført i samarbejde med Muskelsvindfondens VB-center.

Hvad kom der ud af træningen?

Ca. to trediedele af patienterne var efter styrketræning i stand til at udånde mere luft efter en maksimal indånding, end de var før, og var i stand til at forbedre deres luftsifte i forhold til tidligere. Ingen af de raske forsøgspersoner viste dette resultat.

Hos alle (såvel muskelsvindpatienter som raske forsøgspersoner) øgedes udholdenheden ved belastning, hos enkelte helt op til 260%.

Konsekvenser?

Det forhold, at flertallet af muskelsvindpatienter ved træning er i stand til at øge deres luftsifte og deres udholdenhed ved belastning, viser, at der hos disse patienter kan være uudnyttede ressourcer, som kan mobiliseres.

Vi er overbevist om, at træning af åndedrætsmusklerne kan betyde øget livskvalitet hos nogle; men om det nedsætter disse menneskers sygelighed er fortsat et helt åbent spørgsmål.

Da det apparatur, der skal anvendes, er meget enkelt og billigt, burde dette spørgsmål nok besvares; men man må holde sig for øje, at alle former for træning, der sigter mod en større sundhed, må fortsætte dag ud og dag ind hele resten af livet.

Selv om apparaturet er billigt, så er indsatsen for den enkelte stor. ■



ORTOPEDIA elektro-kørestol, model 10 UE-25-76-924 monteret med autosæde samt 2 stk. 12 volt vedligeholdelsesfri akkumulatorer.



N.C. NIELSEN

SDR. RINGVEJ 39 - 2600 GLØSTRUP - TLF.: (02) 45 67 00
MUSLINGEVEJ 36 - 8250 EGA - TLF.: (06) 22 69 00

Orientering fra Hjælperklubben i Århus

Der blev i maj '84 oprettet en faglig klub for handicaphjælpere i Århus Kommune. Klubben hører under Husligt Arbejderforbund, da det er den fagforening, der tidligere har forhandlet med kommunen om hjælperspørgsmål.

Grundene til, at vi har oprettet denne klub, er mange! Jeg skal her kun nævne tre. Det er vigtigt for os at kunne udveksle erfaringer med kolleger og diskutere de problemer og løsninger, vi støder på i vort daglige virke. Det er også nødvendigt at kunne diskutere de cederede faglige problemer for at sikre os gode og sikre arbejds- og ansættelsesforhold. Og vi har behov for at dygtiggøre os. Det kan vi bl. a. gøre ved hjælp af kurser og medlemsmøder.

Vi håber naturligvis at både hjælpere og hadicappede vil bakke os op i vores arbejde. Sammen kan det måske lykkes os at udbygge og forbedre den såkaldte Århusordning, så den kan blive et endnu bedre eksempel for andre kommuner. Efter vores opfattelse repræsenterer denne ordning et stort skridt på vejen væk fra det traditionelle formynderi inden for Socialforsorgen.

Modsætning

Ovenstående kan måske lyde, som om der ingen modsætninger er mellem handicappede og hjælpere – naturligvis er der det! Når 70 mennesker i Århus bliver gjort til arbejdsgivere, måske mange gange uden stort andre forudsætninger end et fysisk handicap, skal det gå galt en gang imellem. Som alle andre faggrupper stiller vi naturligvis nogle krav til, hvilke forhold vi vil arbejde under. Vi skal have en lokalaftale med Århus Kommune, som sikrer os større sikkerhed i ansættelsen i forhold til opsigelse, timetal, løn osv. Dette forhandler vi i øjeblikket med Århus Kommune om, og efter første runde er det vores indtryk, at de også her er positivt stemt over det meste af vores oplæg til en lokalaftale.

Yderligere oplysninger om handicaphjælperklubben kan fås ved henvendelse til undertegnede:

Jens Rossen
Tlf. (06) 14 89 75



Hjælper i aktion (foto Kim Klastrup).

Legat for folk med åndedrætsbesvær

2000 kroner til at købe whisky for. Det har været en af legatuddelingerne fra Institutionen for Respirationspatienter.

– Ja, hvorfor ikke, siger administrator Ib Harlfeldt. Det er begrænsninger nok for folk, og når nu det at drikke er denne respirationspatients eneste glæde, men han har ikke råd til det, så skal vi ikke spille Vorherre og blande os. Bestyrelsen var ganske vist noget overrasket over min indstilling, men gik med til det.

Baggrunden for denne udtalelse er, at Institutionen for Respirationspatienter har omkring kr. 100.000,- som årligt kan deles ud til folk med respirationsproblemer. Pengene er renteindtægter fra en formue, og der er legatuddeling to gange om året.

Pengene skal bruges til ferie, rekreation, transport, støtte til etablering i egen bolig eller alene som opmuntring – og her kommer whisky'en f. eks. ind.

Ansøgere som kan komme i betragtning er personer, der bruger respirator eller har brug for særlig behandling ved luftvejsinfektioner: – Måske strammer vi betingelserne, hvis der kommer rigtig mange ansøgninger, siger Ib Harlfeldt, som nævner at muskelsvindpatienter med nedsat lungekapacitet o. lign. absolut også kan komme i betragtning.

Interesserede kan rekvirere et ansøgningsskema på tlf. nr. 01 – 29 33 06. Der er ansøgningsfrist den 15. marts og den 15. september.

SØS

Forbrugernyt

Herning-messen

Der var masser af stande, et utroligt udbud af diverse handicaphjælpermidler og tusindvis af besøgende fra hele landet, da den store messe »Forsorg og Hospital 84« løb af stablen 22. – 24. maj i Herninghallerne. Imidlertid var det ikke de store spændende nyheder set i rela-

tion til Muskelsvindfondens medlemmer, som blev præsenteret de tre dage, det hele varede.

Lidt gode ideer og nogle brochurer over enkelte nyheder bliver det jo alligevel til ved den slags lejligheder. Og vi vil gerne benytte lejligheden til at præsentere de få nyheder samt nogle udstillede produkter, som nok har været på markedet et stykke tid, men som ikke tidligere er blevet omtalt i »Muskelkraft«.

Toiletudstyr

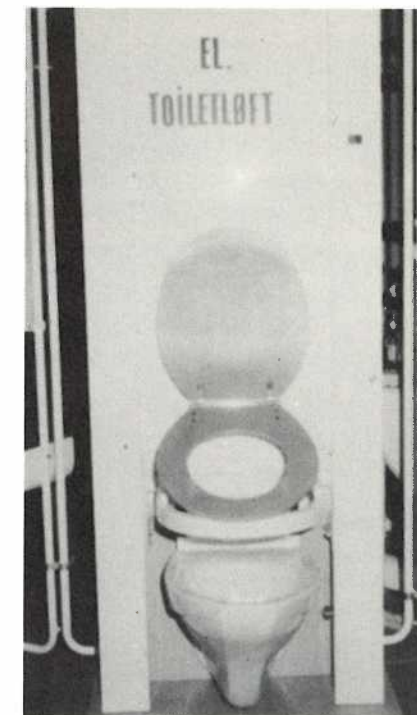
Samarite 510 S-T kalder de svenske producenter deres nyudviklede toiletsædeløft. Et sædeløft, der kan benyttes i forbindelse med et almindeligt standardtoilet, og som fungerer ved hjælp af det tryk almindeligt vandværksgiver.

Selve løfteaggregatet monteres på højre eller venstre side af toilettet. Fra aggregatet går en løftearm, hvorpå selve toiletsædet hviler. Ved hjælp af en kontakt/håndtag aktiveres stemplet i aggregatet, der løfter sædet op i den ønskede højde. Det hydrauliske system fungerer via vandtrykket, der ligger fra 3-6kp/cm². Ved tilslutningen benyttes de allerede eksisterende vandtilgange og -afgange.

Ved hjælp af ekstraudstyr kan toiletsædet monteres på en sådan måde, at det kan vippe til en af siderne uafhængigt af, hvilken position det befinder sig i. Prisen for toiletsædeløftet ligger på omkring 20.000 kr. excl. moms. Yderligere oplysninger kan fås hos: N. Obel-Rehab A/S, Rygaards Allé 131. tlf. 01 – 18 44 33.

Et elektrisk toiletsædeløft fra K. R. Stålrør efter ide af Mogens Hansen, er også nyt på markedet. Selve løfteaggregatet, der er skjult bag en kasse, monteres bag toilettet og kan individuelt tilpasses forskellige toilettyper.

Ved hjælp af nylonruller, der kører på skinner i hver side af kassen, kan løftearmene hæve toiletsædet således at forkanten er 20 cm. over fast højde, mens bag-

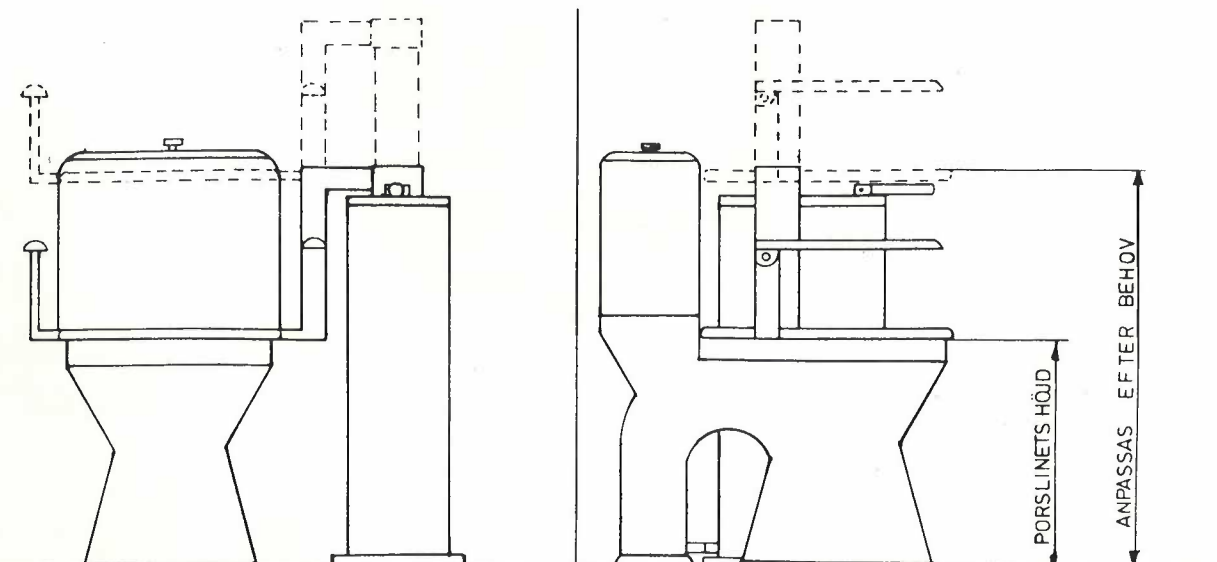


Elektrisk sædeløft fra K. R. Stålrør.

kanten kan placeres 40 cm. over grundhøjden.

Sædeløftet betjenes af en fast eller løs kontakt og strømforsyningen er på 24 volt. Som ekstra udstyr kan sædeløftet monteres med armlæn, der følger med op og ned, når toiletsædeløftet betjenes. Prisen er ca. 9.500 kr. excl. moms og montering. Yderligere oplysninger får hos: K. R. Stålrørsindustri aps. postboks 63, Mågevej 16, 8370 Hadsten, tlf. 06 – 98 24 99.

M.M.



Samarite 510 S-T.



OEC-løftesejl med hovedstøtte.

Løftesejl

OEC-løftesejl er lavet på en sådan måde, at sejlet kan anbringes umiddelbart inden selve løfteprocessen og fjernes igen straks efter. I modsætning til andre sejl, behøver brugeren altså ikke at sidde permanent på sejlet.

Sejlet kan bruges til såvel siddende som liggende brugere og kan fås både med og uden hovedstøtte. I stedet for traditionelle kædeophæng er sejlet forsynet med lange bærestropper i hjørnerne af rygstykket og benstroppe, der fæstnes direkte på liftens ag.

Alle sejlene er forsynet med toiletåbning og har fastsyet greb på rygstykket til brug ved håndtering af brugeren. Sejlene fås i kanvas eller nylon og kan vaskes ved 60 grader.

Yderligere oplysninger fås hos: OEC Scandinavia A/S, Brydehusvej 2, 2750 Ballerup. tlf. 02 - 65 00 11.

M.M.

Flot design

Plejesengene og transportstolen fra E. C. Høng er kendetegnet ved et flot og meget lidt hospitalspræget design.

Plejesengen **model 3100** har indstillelige teleskop-ben og el-drevet indstilling af ryglæn og ben-del. Højdeindstillingsområdet er 44-62 cm. Her inden for kan der foretages seks forskellige indstillinger.

Plejeseng **model 3800** er en lidt mere avanceret udgave af model 3100. Her er højdeindstillingsområdet fra 43-80 cm. Til model 3800 kan der endvidere købes en del ekstraudstyr.

Stå-vendeseng model 4138 er udført i stål, men sengen er beklædt med træ for at få den til passe bedre ind i et hjemligt miljø.

Højdeindstilling, indstilling af ryglæn, vendefunktion til tre stillinger og ståfunktionen til 85 grader styres ved hjælp af en elmotor. Vendefunktionerne til højre og venstre side foregår trinløst til 45 grader og justerbart til 70 grader. Til styringen af vendefunktionen kan der tilkobles programmerbar tidsautomatik, der dog skal købes separat som ekstraudstyr.

Sit-Well 7090 er en special designet transportstol ud fra en mål-



Sit-Well 7090 klar til brug.



Plejeseng model 3100.

sætning om, at stolen skal ligne en almindelig spisestuestol mest muligt. Derudover er der lagt vægt på god siddekomfort, gode brems, at stolen er let at klappe sammen og nem at transportere, samt at stolen kan bruges som arbejdsstol.

Yderligere oplysninger om plejesengene og transportstolen fås hos: E. C. Høng, Søbyvej 48, 4270 Høng. tlf. 03 - 55 27 22.

M.M.



Sit-Well 7090 slået sammen.

radius, således at man ved hjælp af styreboksens joystick stort set er i stand til at vende på en femøre. Sammen med de store driven-de forhjul, giver det stolen gode køreegenskaber, og gør det nemt for barnet at bevæge sig »frit« om-kring. Stolen har en kørehastighed på 6 km/timen og to batterier giver en samlet kapacitet på 75 amp/timer.

Sædet består af en formpres-set skal, der er nem at tage af og som efterhånden, som barnet vokser, kan skiftes ud med et større sæde. Sædet sidder på en lift, således at siddehøjden kan reguleres fra 40-80 cm over gulvhøjde. Liften kan bære op til 60 kg.

Stolens elektronik består af en række printplader. Ved fejl angiver en panellampe, hvor fejlen ligger, og ved hjælp af en instruktionsbog skulle selv de mere ukyn-dige kunne finde ud af hvilken printplade, der skal udskiftes, for at stolen fungerer igen.

Permobil Min-IOR koster ca. 47.500 kr. excl. moms. Skal stolen forsynes med lift, koster det omkring 10.000 kr. ekstra. Yderligere oplysninger kan fås hos: Permobil Power aps. Ternevej 4, 6960 Hvide Sande tlf. 07 - 31 11 74.

Elo-boy er navnet på en vest-tysk fabrikeret kørestol. Kørestolen er især kendetegnet ved, at den er let at skille ad og ikke vejer og fylder ret meget. Stolen kan forsynes med en lift, således at sædet kan løftes 13 cm over grundhøjden. Sædet kan drejes 360 grader og fastlåses i en hvilken som helst position.

Elo-boy er først og fremmest beregnet for indendørsbrug, men kan dog også benyttes udendørs på jævnt terræn. Ved udendørsbrug kan stolen forsynes med to ekstra hjul, der skulle være med til at stabilisere kørslen.

Stolen har en lav venderadius (92 cm) og kan køre 6 km/timen. Et 12 V. batteri giver en kapacitet på 45 amp/timer.

Elo-boy Juniormodellen koster som standardudgave 19.950 kr. excl. moms. Elektrisk sædeløft koster 5.950 kr. mens en model forsynet med indbygget magnet-bremse bliver 1.050 kr. dyrere.

Kørestole

Pemobil-serien omfatter syv forskellige kørestole, der alle bliver fremstillet på Saab-Scania-fabrikkerne i Sverige. Kørestolene er nemme at kende på deres fantasifulde design og klare farvevalg.

Permobil Min-IOR er seriens børnekørestol. Stolen er beregnet til indendørsbrug samt i begrænset omfang til brug i det fri. Som de øvrige Permobil-kørestole har Min-IOR en meget lav vende-



Permobil Min-IOR.

Oplysninger om Elo-boykørestolen kan indhentes hos:-

Erik Spannow aps. Ussevej 10b, 2970, Hørsholm. tlf. 02 - 86 11 01.

M.M.



Elo-boy indendørs.

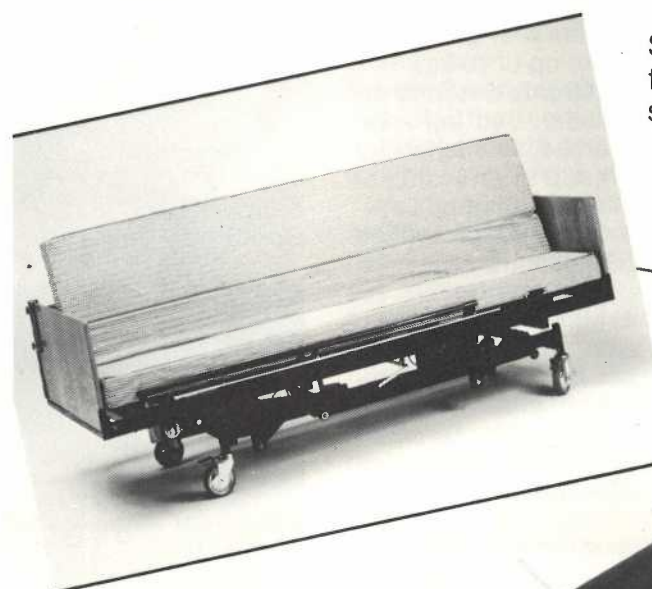


Elo-boy udendørs.

I fare for at lukke

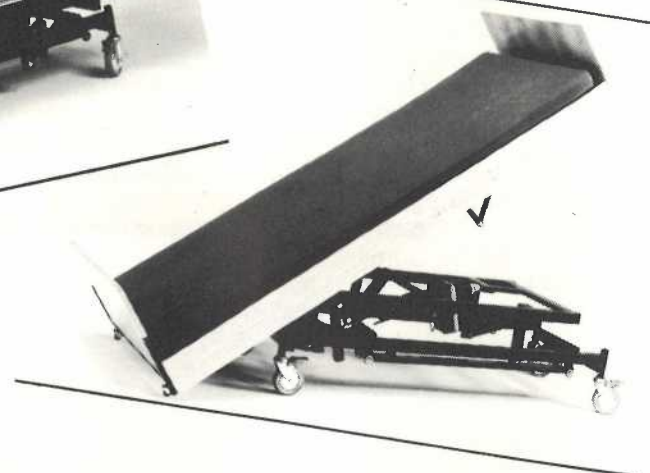
Dansk Hjælpemiddel Institut er i fare for at blive nedlagt, skriver dagbladet Politiken. Instituttet, der har 11 ansatte, er hidtil blevet finansieret af Den Kommunale Momsfond. På grund af nedskæringer i statens tilbagebetalinger af kommunale moms- og afgifter, har fonden besluttet at stoppe sin betaling på 4,5 mill. pr. år til Dansk Hjælpemiddel Institut.

KR stå- og vendesenge - et solidt grundlag for en god pleje



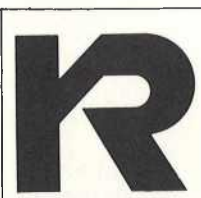
Ståfunktionen kan begynde fra laveste stilling. Nødgreb ved strømsvigt.

Kan vende med tredelenburgleje.



Hospitalssenge
Plejesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99



På VB-centret er der 1/7 startet tre nye terapeuter. Fra venstre til højre ses fysioterapeut Kirsten Piltofte, 20 timer, Århus, ergo-terapeut Jette Aulund, 30 timer, Sjælland, samt ergoterapeut Kitte Broge, 20 timer, Århus. (Foto: Mogens Leier)

Nordisk kortlægning af sjældne sygdomme

Blødere, strubeløse, nyresyge, folk med sammenvokset endetarm, sammenvokset hals, åben blære, knogleskørhed, immunbrist, myasthenia gravis og mange andre. Disse har alle tilfælles, at de har en sjælden sygdom, og at kendskabet til og forståelsen for deres handicap er meget ringe.

Men nu er der på nordisk plan taget initiativ til, at der bliver lavet en pjece, som kort fortæller om en række sjældne sygdomme, hvor der er under 100 tilfælde pr. 1 mill. indbyggere. Det vil sige, at der højst er 500 med sygdommen i Danmark.

Pjecen skal kort beskrive udbredelsen af sygdommene, behandlingstilbud, sociale tilbud, behandlingssteder, patientforening og hvad der findes af oplysende materiale.

Fælles nordisk pjece

Pjecen bliver på svensk, men oplyser om forholdene både i Danmark, Norge, Finland og Sverige. Den skal sendes ud til læger og andre behandlergrupper samt til socialrådgivere i disse lande.

Pjecen er første led i et større projekt, som Nordisk Råd har taget initiativ til. Næste skridt bliver at fremme fælles nordisk forskning, samarbejdet mellem nordiske

ske behandlere, udveksling af informationsmateriale samt at stimulere samarbejdet mellem de forskellige landes patientforeninger.

Muskelsvindfonden bidrager til dette arbejde ved at give oplysning

ger om myasthenia gravis og ALS (amyotrofisk lateral sclerose), som begge er meget sjældne sygdomme men i mange tilfælde med et stort behov for aktiv behandling.

SØS

Rejseguide for bevægelseshæmmede

En flot og gennemarbejdet rejseguide for bevægelseshæmmede er resultatet af et tæt samarbejde mellem Danmarks Turistråd og Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget.

Guiden gennemgår de forskellige transportmuligheder så som færge-, tog-, fly- og busforbindelser med særlig henblik på kørestolsbrugere. Udover en beskrivelse af de vigtigste forbindelser vrimer guiden med et væld af praktiske oplysninger, telefonnumre, adresser og gode råd.

Under afsnittet indkvartering gennemgås kørestolsegnede hoteller, vandrehjem, campingpladser m.m. Samtidig vurderes tilkørselsforholdene, elevatorfaciliteterne, værelserne etc.

I det sidste afsnit findes en

lang liste over forskellige seværdigheder inddelt efter geografisk beliggenhed og forsynet med relevante oplysninger for kørestolsbrugere.

Da rejseguiden først og fremmest er lavet med henblik på udenlandske turisters besøg i Danmark, er der kun blevet trykt et begrænset oplag af guiden på dansk. Så længe lager haves er det dog muligt for specielt interesserede frit at rekvirere guiden »Rejse i Danmark for bevægelseshæmmede« på Danmarks Turistråd, Vesterbrogade 6D, 1620 København V. Tlf. 01 - 11 14 15. Derudover er det muligt at bestille rejseguiden på biblioteket, da alle centralbiblioteker skulle ligge inde med den.

M.M.



Her kan De på et øjeblik få overblik over de vigtigste låneregler i Jyllands Kreditforening

I denne tabel finder De hovedreglerne for lån i Jyllands Kreditforening.

Ejendoms- kategori	Nyopførelse		Vedligeholdelse om- og tilbygning og energibesparende foranstaltninger		Ejerskifte	
	Låne- grænse	Løbetid	Låne- grænse**	Løbetid	Låne- grænse	Løbetid
Parcelhuse, rækkehuse og ejer- lejligheder	80%	30 år	90%	20 år	80%	20 år
Sommerhuse	60%	20 år	90%	20 år	60%	10 år
Kontor- og forretnings- ejendomme	60%	20 år	90%	20 år	60%	20 år
Industri- og håndværks- ejendomme*)	60%	20 år	100%	20 år	60%	20 år
Landbrug	45%	30 år	100%	30 år	45%	30 år

*) For industri- og håndværksejendomme, hvis samlede kontantværdi overstiger 2.0 mill. kr., ydes lånet delvis af Industriens Realkreditfond.

**) Det er endvidere en betingelse, at lånet kan ligge inden for den maksimale långrænse, der er gældende for den pågældende ejendomskategori.

Vil De vide mere?

Skemaet rummer de vigtigste regler, men giver naturligvis ikke svar på alle spørgsmål.

Vil De vide mere, er De velkommen til at kontakte et af Jyllands Kreditforenings 5 hjemsteder, hvor De altid kan få en uforbindende vejledning om belåningsmulighederne.



**JYLLANDS
KREDITFORENING**
6100 HADERSLEV: Åstrupvej 13. Tlf. (04) 52 70 00
6950 RINGKØBING: Hemningvej 3. Tlf. (07) 32 01 11
8800 VIBORG: Set. Mathiasgade 1-3. Tlf. (06) 62 33 33
9100 AALBORG: Boulevarden 43. Tlf. (08) 12 38 77
8260 ÅRHUS-VIBY J: Kongsgårdsvej 6. Tlf. (06) 14 88 00

Navnekonkurrence

I bedste ugebladsstil udskriver »Muskelkraft« hermed en navnekonkurrence på vores børnekørestol. Som omtalt i sidste nummer, er arbejdet med at gøre børnekørestolen færdig gået ind i sidste fase. Og derfor efterlyste vi da også ved den lejlighed gode ideer fra læserne et godt navn til kørestolen. Vi har foreløbig modtaget to forslag, som både er gode og opfindsomme. Men hvis vi skal være helt ærlige, kunne vi godt tænke os at have flere forslag at vælge imellem. Derfor tager vi nu den fulde konsekvens af vores ønske og udskriver en konkurrence.

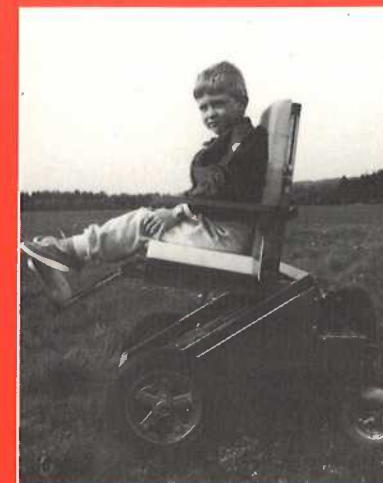
Vinderen af vores lille sommerspøg kan vælge mellem 6 flasker god rødvin eller 2 lp-plader efter eget valg. De eneste betingelser, der stilles til de forhåbentlig mange gode forslag, er, at navnet kan begå sig i udlandet, og at det for brugerne – altså børnene – er et smart udtryk.

De to første forslagsstillere, der selvfølgelig automatisk deltager i konkurrencen, har sendt os følgende forslag:

Handy-car eller **Handi-car**. Navnene er indgivet af S. Vestermark, børneafdelingen ved Københavns Amts sygehus.

Samt Dorte R. Nielsen, Nørrevej 35, Krogager pr. Grindsted, som har sendt os følgende brev:

»Jeg er en pige på 15 år, som har en lillebror, der har muskelsvind og sidder i elektrisk kørestol. Jeg læser jeres blad, hver gang det udkommer, og jeg synes, det er et enormt godt blad. Da jeg sad og læste det denne gang, faldt jeg over den stol, der kan køre op og ned. Jeg synes den skal hedde **Up and down**. Min lillebror synes også, det lyder enormt fedt. Det er let at udtale, og alle ved, hvad det betyder, da det jo er en børnekørestol, og det lyder da godt og smart at sige, jeg skal lige i min up and downer.«



Hvad skal børnekørestolen hedde?

Penneven søges

På Muskelsvindfondens sekretariat har vi modtaget et brev fra et medlem af vores jugoslaviske søsterorganisation. I brevet efterlyser Agim Vatovci et medlem/medlemmer af Muskelsvindfonden, som kunne have interesse i at skrive sammen med ham. Vi bringer brevet i sin fulde udstrækning:

July 16.1984

Dear friends

It is first time I am writing to you, kindly ask from you that this letter to take in consideration and not throwing away, therefore, I kindly ask you to help me, where I ask from you to publish this letter and I would like to correspond with your members.

My name is Agim Vatovci, I am member of Yugoslav Dystrophy Associations – SDJ. I am twenty eight years old. My profession is economist and I graduated in University of Prishtina.

Language of correspond is English or eventually French.

Receive my sincerely regards.

Agim Vatovci
Trg slobode 12
38214 VUCITERN – KOSOVO
YUGOSLAVIJA

Spørg VB

Da I efterlyser spørgsmål om forskellige emner, vil jeg herved gerne bidrage med et par stykker: 1) Hvor tidligt kan man via en blodprøve og evt. muskelbiopsi konstatere om en dreng lider af muskelsvind af typen Duchenne?

2) I »Muskelkraft« nr. 2 1984 har cand. psyc. Ragnar Gunnarsson et indlæg om kloge mænd og koner. I indlægget skriver han bl. a.: »Mig bekendt er der ingen med en muskelsvindsygdom, som er blevet helbredt ved alternative behandlingsmetoder«. Jeg kunne godt tænke mig at høre fra andre familier om deres erfaringer med naturlæger m.v. enten i brevkassen eller direkte til undertegnede.

Jeg har selv kontaktet en naturlæge og har fået tilsendt vedlagte kontrakt. Brian er i dag 5 år og har fået konstateret muskelsvind af typen Duchenne, og der er jo ingen grund til at vi eller andre familier, bruger penge, tid og energi hos naturlægen, hvis andre allerede har prøvet forgæves.

Hilsen og skriv evt. til:

Finn Laursen
Sparekasseassistent
Abild alle 9
4900 Nakskov
Tlf: 03 – 92 70 52

Svar:

Ved Duchennes muskeldystrofi (DMD) er der på alle tidspunkter undtagen sent i forløbet en betydelig forhøjet mængde muskelen-

zymer i blodet. Især er enzymet Creatinkinase (CK) tilstede i store mængder allerede umiddelbart efter fødslen. Fødslen i sig selv kan give udslip af muskelenzym fra muskel til blod, men CK i blodet vil da i løbet af uger være normaliseret.

Ved mistanke om DMD, specielt ved familær disposition, kan man tage blodprøve få dage efter fødslen. Er CK normal, får barnet ikke DMD. Er CK forhøjet, bør blodprøven gentages 4-8 uger efter. Er CK forhøjet, bør man gå videre med muskelbiopsi, der kan be- eller afkræfte diagnosen.

Konklusion: Inden for de første levemåned kan Duchennes muskeldystrofi konstateres via blodprøve og muskelbiopsi.

Carl-Otto Gøtzsche

Sin egen poesi...



Billedet udstråler sin egen poesi og viser et dejligt venskab mellem to børn, helt uden indblanding fra voksne, skriver Hanne G. Jensen, Søborg, i en kommentar til sommerbilledet, hun har sendt os. Vi takker for billedet, der hermed videregives til bladets øvrige læsere.

Pengegaver

»Muskelkraft« bringer denne gang en liste over donationer indkommet i juni, juli og første halvdel af august. For at begrænse listen er der sat en nedre grænse ved 3.000 kr.

Roche A/S	10.000 kr.
Hindsgauls Fond	19.000 kr.
Aarhus Oliefabriks Fond for almene formål	5.000 kr.
Finansministeriets Tipsfond	60.000 kr.
Dansk Esso's Fond	6.000 kr.
Vera og Carl Johan Michaelsens legat	10.000 kr.
I.B.M.	15.000 kr.
De Danske Sukkerfabrikkers gave- og støttefond	5.000 kr.
C.W. Strandes legatfond	3.000 kr.
Den Danske Frimurerorden	5.000 kr.
Aage og Ulla Filtenborgs Fond	10.000 kr.
Asta og Jul. P. Justesens Fond	212.756 kr.
Rosalie Petersens Fond	10.000 kr.
W. M. Vetts Fond	10.000 kr.
A. Kjersgård Nielsen	5.000 kr.
Linex-Fonden	5.000 kr.
J. L.-Fondet	25.000 kr.
Fru Lily Lunds Fond	10.000 kr.

Ovennævnte beløb giver i alt 425.756 kr., som for størstedels vedkommende er bevilget til konkrete projekter i vort formålsarbejde. Dertil skal lægges de mange bidrag på under 3.000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

Nye pjecer

»Drik bajere med sugerør – eller gi' en hånd med«. Således lyder opfordringen fra Muskelsvindfondens ungdomsgruppe i nyproduceret pjece. En pjece, som skal være med til at lokke unge, gamle, handicappede og ikke-handicappede ud at buske og kontakte ungdomsgruppen, hvis de har noget på hjertet. Eller som det hedder i pjecen: »Muskelsvindfondens ungdomsgruppe er stedet for dig, der ikke gør det til æres-sag at køre dit eget løb«.

Pjecen gør opmærksom på gruppens aktiviteter og giver et bud på, hvad en sådan gruppe kan bruges til. Pjecen kan rekvireres på sekretariatet.

Myastenia gravis

Myastenia gravis-gruppen er også ved at lægge sidste hånd på en social-pjece om den sjældne muskelsygdom, og hvilke konsekvenser sygdommen medfører for de mennesker, der har den. Et kendetegn ved myastenia gravis er, at sygdomssymptomerne er meget svingende, og at handicapet for det meste ikke er synligt. Det giver myastenikerne store problemer, når de søger vejledning og hjælp på eksempelvis bistandskontoret. Sagsbehandlere har helt enkelt svært ved at forstå behovet for hjælpemidler samt andre ydelser, der er forudsætningen for at leve et normalt liv med myastenia gravis. Det skal pjecen råde bod på.

Pjecen kan rekvireres på sekretariatet, når den ligger færdig fra trykkeren.

M.M.

TV-doktoren

Så ser det endelig ud til, at »tv-doktoren« alias Henning Tøjner kommer på skærmen med sin udsendelse om myasthenia gravis. Fra provinsafdelingen oplyser man, at den forløbige er program-sat til onsdag d. 26. september kl. 20.00. Men der gøres samtidig opmærksom på, at der kun er tale om en foreløbig programsættelse og at udsendelsen kan blive rykket. Derfor bør interesserede selv holde sig orienterede via dagspressens tv-programmer.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m. m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde - kontakt da en af følgende personer:

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16,
6000 Kolding.
Tlf. 05-52 89 68

København:

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen,
Schellsmindevej 78,
9200 Ålborg Sv.
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15,
4700 Næstved.
Tlf. 03-73 29 25

Fladså

Karen Henriksen,
Størtingevej 24,
Størtinge,
4731 Brandelev.
Tlf. 03-76 42 68

Ungdomsgruppen

Koordinator:
Flemming Larsen,
Rosensgade 38a st.v.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

Hans Chr. Lund Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Vestjylland:

Helle Krabbe,
Monradsgade 2a 1. sal.,
7400 Herning.
Tlf. 07-26 71 55

Nordjylland:

Svend Olsen,
Tofteparken 26,
9600 Års.
Tlf. 08-62 10 06

Sjælland:

Anette Madsen,
Kildemarken 12 A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,

Århusgade 89 st.tv.,
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

Fyn:

Birte Nielsen,
Elsdyrløkken 133,
5210 Odense NV.
Tlf. 09-94 35 27

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Camilla Vogelius,
Lindevej 67,
3500 Værløse.
Tlf. 02-98 02 92

Resten af landet:

Birte Brejner,
Kongehøjvej 13,
Vile, 7870 Roslev.
Tlf. 07-73 16 79

Muskelkraft

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Silkeborg Bogtrykkeri
Oplag 2.500
Redaktionen afsluttet d. 15/8 1984.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 15/10 1984.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære
lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of
Muscular
Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Flemming Westh	Kursusmedarbejder

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Jette Johansen	Sekretær
Carl-Otto Gøtzsche	Lægelig konsulent
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Kitte Broge	Ergoterapeut
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Jette Aulund	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Britt Elgaard	Sekretær
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut

MUSKELRAP

lægge øre til de mennesker, som bruger det.

(Socialminister Elsebeth Kock-Petersen i et interview i Danske Kommuner nr. 16. 1984).



»Fra nogle sider tales der i dag meget om, at vores overskud af arbejdskraft må føre til tilvejebringelse af nye muligheder for at leve en meningsfuld tilværelse uden arbejde. Det kommer f. eks. frem, når man taler om etableringen af kreativ fritid. Begrundelsen for dene tankegang skal alt for ofte søges i et forsøg på at trøste de arbejdsløse, og kreativ fritid får derfor nemt karakter af surrogat eller »nødhjælpsarbejde«.

(Svend Jensen, landsformand for Dansk Blindesamfund i Blindesagen nr. 5 1984.)



»Mit grundprincip er, at handicap-politik ikke udelukkende skal være socialpolitik, således at udgifter til handicappedes hjælpemidler hovedsageligt skal komme fra de sociale budgetter.

Hvor skal de så komme fra? De skal komme fra brugere af den moderne teknik, der har held til at få fuld glæde af denne. Eksempel: Alle vi temmelig raske, der skal ud

at flyve, må via vores billetter medbetale til at der findes handi-captrapper op i flyet.

(Trafikminister Arne Melchior i et indlæg i Midtjyllands Avis i anledning af DSI's 50 års jubilæum.)



»Jeg vil arbejde for, at værdighed og selvrespekt bliver fremherskende begreber – også for de mennesker, som bruger det sociale system. Derfor er vi nødt til at

»Vi kan som politikere ikke blot indrette os, så vi altid kan trække et måleligt resultat ud i den anden ende af pølsemaskinen. Omstillingen forsøger netop at pege på sociale muligheder, som ikke umiddelbart kaster resultater af sig i procenter og statistikker. Og der er tendens til, at politikere helst ikke vil arbejde på den måde«.

(Socialminister Elsebeth Kock-Petersen i et interview i Danske Kommuner nr. 16. 1984)



Statsminister Poul Schlüter og frue var i midten af august på besøg på Maskinfabriken Brdr. Sparreth I/S i Fåborg, hvor han bl.a. så børnekørestolen, som er udviklet i samarbejde mellem Ergo-Dan Handicapudstyr ApS, Brdr. Sparreth samt Muskelsvindfonden. Efter sigende var statsministeren imponeret over kørestolen (foto Obo Reklame Service).