

NR. 4, 1974, 2' ARGANG

måned.

nyt

fra



Muskelsvindfonden



EN NISSE

Gladelig Jul



EN NISSEKONE

Adresse

Tlf.

GIRD

Nyt fra Muskelsvindfonden

Ansvarshavende:

EVALD KROG

Redaktion:

CARSTEN EBERHARD

NIELS JØRGEN MIKKELSEN

ÅGE MARKVARD

OLE SIDELMANN

Lay-out:

OLE SIDELMANN

Oplag: 650

Frekvens: 4 gange årligt.

MUSKELSVINDFONDENS
FORMÅLSPARAGRAF

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

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

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

INDHOLDSFORTEGNELSE

FORMÅLSPARAGRAF	side 2	TELEFONARM	side 9
MUSKELSVINDSUGEN	side 3	KONFERENCE	side 10
MÆRKATER	side 3	FORÆLDREKURSUS	side 11
CENTERKAMPAGNER	side 4	BANKOSPIL	side 13
FRANKFURT MØDET	side 5	PAPIRBUSEN	side 13
KONTORNYT	side 6	AVISUDKLIP	side 15
LOKALGRUPPERNE	side 7	NYTÅRSHILSEN	side 16

MUSKELSVINDSUGEN

Starten på muskelsvindsugen, kunstauktionen i Lyngby Storcenter den 11. og 12. oktober indbragte et overskud på ca. 8.000 kr selv om vi trak en del kunstværker tilbage på grund af for lave bud. Det drejede sig fortrinsvis om de mest værdifulde værker. Disse værker vil blive solgt på en senere auktion. Årsagen til de udeblevne liebhavere kan måske søges i, at Lyngby bibliotek ikke som lovet fik udsendt invitationer til Lyngby Kunstforenings 800 medlemmer.

Lodseddsalget blev bakket fint op af medlemmerne - der solgtes ialt ca. 10.000 lodsedler - og overskuddet blev altså ca. 20.000 kr. I forbindelse med offentliggørelsen af de af notarius publicus udtrukne numre opstod der beklageligvis en misforståelse med Jyllandsposten, og offentliggørelsen skete først om mandagen i stedet for, som annonceret, om søndagen, dog bragte Politikken offentliggørelsen om søndagen.

Lirekassearrangementet gav som de foregående år et pænt resultat. Der blev dog kun kørt på strøget i Århus fordi københavnsgruppen var hårdt engageret i Lyngby- og Rødovrekampagnerne og derfor ikke kunne afse tid til også at køre med lirekasse da det er meget tidskrævende. Lirekassen i Århus indbragte ca. 7.000 kr, hvorved vi har slået rekorden fra sidste år. Igen i år bragte professor Olivarius i radioen en appel til den danske befolkning, og som en udløber heraf har vi konkret kunnet konstatere en mærkbar stigning i medlemstallet. Vi havde desuden en "spot" på tv-skærmen.

Vi har stadig mærkater tilbage: 6,00 kr for 20 stk, ligeledes kan det oplysende materiale (praktiske råd til muskelsvindsrådgivning, genetisk risikoberegning, oversigt over muskelsvindssygdomme) stadig rekvireres.

send mig 20 stk mærkater for 6 kr.

send mig 100 stk mærkater for 25 kr.

send mig ___ stk mærkater for ___ kr.

send mig ___ stk oplysende materiale a 35 kr.

Navn og adresse: _____

CENTERKAMPAGNERNE

Årets sidste 2 centerkampagner er nu afviklet. De foregik den 7. - 12. oktober og den 28. okt. - 2. november, henholdsvis i Lyngby Storcenter og i Rødovre Centrum.

De samlede indtægter ved Lyngby- Rødovrekampagnerne var 53.000 kr og udgifterne androg ialt ca. 15.000 kr. Arrangementerne forløb planmæssigt bortset fra aftenarrangementerne, der ikke var givtige nok i forhold til den indsats, der blev ydet forud, både rent organisationsmæssigt men også pr-mæssigt. Som en naturlig konsekvens af dette, vil vi for fremtiden ikke lave flere arrangementer af den art - tiden vil være bedre anvendt på de øvrige centerarrangementer.

Centerkampagnerne har bevirket, at en meget stor del af Danmarks befolkning nu er stødt på begrebet muskelsvind. Dette er et godt skridt på vejen til at skabe opmærksomhed og interesse om denne samfundsgruppe som hidtil har været forsømt i beskæmmende grad.

Med dette som udgangspunkt er det en selvfølge at centerkampagnerne skal køre videre i det kommende år med uformindsket styrke.

Vi starter op i Rosengårdscentret ved Odense med en kampagne i februar - marts måned. Den nøjagtige uge er endnu ikke fastsat, det sker på et møde tirsdag den 7. januar med direktør Max Juul, Rosengårdscentret. Medlemmerne på Fyn vil i god tid før kampagnen høre nærmere om projektet.

70

ØRE

Klip her



**MUSKEL
SVIND
FONDEN**
Vestervang 40
8000 Århus C

FRANKFURT-MØDET

Som fysioterapeut havde jeg, sammen med Bruno Månsson, fornøjelsen af at deltage i det årlige EAMDA-møde i Frankfurt am Main den 20. og 21. september som delegeret fra Muskelsvind-fonden.

Der var i år lagt særlig vægt på fysioterapien. Der var fysioterapeuter fra Tyskland, Belgien, Holland og Sverige, som hver især fortalte om deres behandlingsprincipper. På nogle punkter faldt deres principper sammen og på andre punkter varierede de en del. Tilsidst var det meningen at man skulle sammenligne sine erfaringer og prøve at finde frem til nogle fælles retningslinier i behandlingen af muskeldystrofikere.

Der var enighed om at fysioterapien blev iværksat for sent. Oftest er børnene allerede blevet stive i leddene før behandlingen startes og når først stivheden er der, er det næsten umuligt at rette leddene ud igen. Alle steder brugte man at lægge børnene på maven med en sandsæk over enden. "Vippelejet" hvor man spændes fast og stilles op blev meget brugt af franskmænd og svenskere til at holde knæ-, hofte- og fodled fri for stramninger. Franskmændene havde desuden en speciel opfindelse der gik under navnet "pneumatic prothesis" som er en slags rumdragt med lange ben og uden ærmer. I dragten er der indvævet nogle luftkanaler, som når de fyldes med luft strækker benene ud og stiver kroppen af. Franskmændene foretrak dem frem for skinner til børn der havde svært ved at holde sig oprejst, da de var meget lettere. Det skal dog nævnes at de ikke var sat i produktion og at de var meget dyre. Belgierne brugte udover alm. metal-skiner et elastisk system til at holde børnene oprejste. Det svarer til det nogle af os kender fra Alexandra-filmen. En bred elastik der går fra taljen bagom hofteleddet og foran knæleddet retter de to led ud. Den slutter ved fodleddet hvor den holder forfoden oppe. For begge systemer gælder, at man kun har glæde af dem, hvis man er næsten fri for stivhed i leddene og blot er svag.

Andedrætsøvelser som forebyggelse imod lungebetændelse blev gjort på samme måde som vi kender det i det hjemlige. Optræningen af muskulaturen var der meget delte meninger om. Tyskerne brugte kun optræning uden bevægelser. Det vil sige statiske øvelser.

Der blev lagt modstand på krop, arme eller ben i få sekunder uden at der derved kom en bevægelse. Øvelserne blev kun lavet med strakte arme, ben og krop. Alle andre steder blev der brugt bevægeøvelser med lodder og trisser men uden at børnene blev udtrættede. Som indledning til øvelserne blev der brugt opvarmning af musklerne på forskellig vis. Tyskerne brugte en underhudsmassage som gav en større blodgennemstrømning gennem musklerne. Franskmandene brugte infrarøde lamper og varme bade. Andre brugte ingenting. Svømning blev brugt i alle lande som en optræningsform.

Man fandt det vigtigt at øvelserne kunne gøres i hjemmet med forældrenes hjælp. Øvelserne behøver blot at være simple og tage få minutter. Børn og forældre kunne regelmæssigt komme til instruktion hos fysioterapeuten.

Et endeligt behandlingsforslag blev der ikke enighed om i Frankfurt. Men vi håber det lykkes ved et møde i Arnheim, Holland, for fysioterapeuter den 25. - 26. januar 1975.

Det var af stor betydning at vi som fysioterapeuter kunne mødes og sammenligne behandlingsprincipper og erfaringer. Det er ikke nemt at få et erfaringsgrundlag i hvert sit lille europæiske land.

Birgit Steffensen

KONTORNYT

Forhandlingerne om udvidelsesmuligheder af Muskelsvindfondens kontor i Vestervang er endnu ikke afklarede. Der er opstået problemer i forbindelse med overtagelsen på grund af nogle servitutter ejendommen er behæftet med. I næste nummer af Medlemsnyt regner vi dog med at kunne bringe det endelige resultat.

Efter 3 centerkampagner er vi kommet lidt bagefter med det daglige kontorarbejde, men sammen med Niels Jørgen Mikkelsen, som indtil videre har tilbudt sin arbejdskraft, skal vi snart få det forsømte indhentet.

LOKALGRUPPERNE

ÅRHUS : Onsdag den 2. oktober afholdt lokalgruppen i Århus generalforsamling. Der var fremmødt 25 interesserede, og efter at Erland Winterberg havde budt velkommen, gik man over til en gruppediskussion om fremtidige arbejdsopgaver. På generalforsamlingen blev der valgt ny bestyrelse:

tekn. ass. Per Damgård Hansen, formand
 beskæftigelseshjælper Hanne Klitgård Larsen, kas.
 arkitekt Charley L. Møller, sekretær
 ingeniør Erland Winterberg
 stud. theol Agnes Nørgård
 stud. psych. Jenny Møberg
 arkitekt Frederik Bengård

Kort tid efter generalforsamlingen modtog vi med stor sorg budskabet om Agnes Nørgårds død. Muskelsvindfonden vil komme til at savne Agnes Nørgårds indsats.

Arbejdet i Århus gruppen samler sig i øjeblikket om en gentagelse af arrangementet der blev holdt sidste år, nemlig "værtshusholder for en dag". De nærmere enkeltheder er endnu uafklarede.

ÅLBORG : Alle medlemmer og interesserede i Nordjylland indbydes herved til at deltage i den stiftende generalforsamling for Ålborg lokalgruppen. Det foregår i Lejbjergcentret, Sonjavej 2, Ålborg, tirsdag den 4. februar kl. 19.30.

Program:

- 1) Velkomst v/ Evald Krog
- 2) Stiftende generalforsamling, herunder
 - a. valg af dirigent
 - b. fremtidig virksomhed
 - c. valg af bestyrelse
 - d. eventuelt
- 3) Pause med mulighed for køb af øl og vand.
- 4) Afslutning.

Muskelsvindfonden vil på dette møde gerne have kontakt med alle muskelsvindsramte, forældre, pårørende og andre interesserede i hele nordjylland med henblik på en forøget indsats i behandlingen af og oplysningen om muskelsvindssygdomme.

HERNING

Den tredje lokalafdeling i Muskelsvindfonden blev oprettet ved en stiftende generalforsamling i Herning den 23. oktober. Generalforsamlingen havde god tilslutning.

I denne lokalafdeling er medlemmerne fra Ringkøbing amt samlet, men p.g.a. områdets størrelse er aktiviteten koncentreret omkring Herningområdet. Bestyrelsen er på ni medlemmer:

stud. psych. Preben Buchwald, formand

pastor Henry Vestergaard, næstformand

snedker Svend Leth Jensen, kasserer

forstander fru E. Palmann, sekretær

fru Simonsen

skolepsykolog Poul Th. Poulsen

HF stud. Tom Gustavsen

læge Erik Sørensen

journalist Annegrete Dybro

Afdelingens første aktivitet har været en plakat, der var ophængt ved 6-dages løbet i Herning.

KØBENHAVN

Fra københavnsafdelingen har vi modtaget følgende indlæg:

Efter nogle forgæves forsøg på at få startet en arbejdsgruppe inden for københavns-området, lykkedes det i marts måned at få afholdt generalforsamling og at få valgt en bestyrelse.

Man kan vist roligt sige at det har været et meget travlt år, dette første i afdelingens historie. Vi var hele tiden klar over at vor vigtigste opgave var at skaffe penge til forskning, og støtte hovedafdelingen i dens arbejde, og gennem vor virksomhed gøre opmærksom på vores eksistens således at endnu flere kunne få interesse for vores sag, og vi synes at vi er kommet et godt stykke frem.

Vi startede med et lille banko-spil i marts og da vi ikke var sikre på om vi kunne klare det, sikrede vi os en del gratis gevinster ved forskellig indsamling, således at vort overskud blev på godt 700 kr.

Imidlertid blev det sommer og i den varme tid er det ikke så godt med banko-spil. Så måtte vi kaste og over andre indtægtsmuligheder, og dermed opstod tanken om bazararrangementer i forretningscentrene. Det første af denne art foregik i Ballerup centret og det blev en succes. Lykkehjul, tombola m.m. i en uge gav et overskud på ca 5000 kr. Derefter tog vi helt til Slagelse i tre dage og også her fik vi et pænt overskud.

I mellemtiden traf vi også aftaler med et omrejsende cirkus og skaffede det forskellige pladser, her fik vi også et pænt beløb ind.

Imidlertid havde man i Århus fået nys om vores center-arrangementer, og i den seneste tid har vi sammen lavet center-kampagner i Lyngby og Rødovre og ved dette tjent ret store beløb. Endvidere har vi her op til jul afholdt 2 banko-spil.

I den forløbne tid har vi slidt 2 bestyrelsesmedlemmer op, men 2 suppleanter er trådt ind med friske kræfter. Vi kunne ønske os lidt større medlemsaktivitet når vi holder vores arrangementer - vi har dog haft stor opbakning af ikke medlemmer.

Knud Larsen

P B V

TELEFONARM

Den såkaldte polioarm kan endnu rekvireres vederlagsfrit på JTAS ved henvendelse til Vibeke Nielsen på tlf. 06 - 134500 lok. 421.

FOREBYGGELSE AF HANDICAP HOS BØRN

- er emnet for en konference på Scanticon mandag den 10. februar 1975. Som indbydere til konferencen står en kreds af forældre til handicappede børn repræsenterende:

Foreningen til Blinde og Svagtsynede Børn, Foreningen for Cystisk Fibrose, Foreningen for Spastisk Lammede, Hørehæmmede Børns Forældreforening, Landsforeningen for Sukkersyge, Muskelsvindfonden, Psykotiske Børns Vel og Forældre kredsen, Landsforeningen af Vanføre i samarbejde med Meta Ditzel, MF, og dr.med. Ole Bentzen.

Ved konferencen, der holdes for lukkede døre, vil repræsentanter for samtlige de politiske partier og sagkyndige diskutere problemer af sundhedsmæssig, social og politisk karakter omkring de børn, som på grund af medfødte eller erhvervede defekter løber en risiko for at udvikle eet eller flere handicap.

Det er indbydernes håb, at drøftelserne på konferencen skal resultere i, at de programmer for tidlig opspørgning af truede børn, der fungerer i Ringkøbing amt, Thisted, Viborg amt og Vejle amt, bliver taget op i landets øvrige amter.

Et sådant program dækkende hele Danmark vil, gennem sin forebyggende karakter mod opståen af handicap, være af fundamental betydning for de truede børn og en afgørende faktor for en rationel samfundsøkonomi over for de medborgere, der er anderledes.

Ovennævnte er et uddrag fra indbydelsen til konferencen. For Muskelsvindfonden deltager følgende: Evald Krog, Bruno Månsson og Asger Nielsen. Overlæge dr.med. Ole Bentzen og Meta Ditzel, MF, er iøvrigt også medlemmer af Muskelsvindfondens hovedstyrelse.

REFERAT FRA FORÆLDREKURSET PÅ UNGE HJEMS HØJSKOLE

Muskelsvindfondens 3. forældrekursus blev afholdt på Unge Hjem Højskole i Skåde den 6., 7. og 8. december. Der var 27 deltagere fra hele landet.

Fredag aften orienterede Evald Krog om Muskelsvindfondens arbejde.

Lørdag morgen startede ernæringsekspert Lotte Bak Henriksen med at fortælle om sund mad. Indlægget var i høj grad lagt an på at få børnene til selv at forstå hvor vigtigt det var at de fik de rigtige næringsstoffer i passende mængde. Foruden orientering om forskellige fødemidlers næringsværdi, specielt med henblik på at undgå tomme kalorier, hvilket er af særlig stor vigtighed for kørestols-brugere, blev der givet nogle gode råd. Hvis man skal ud blandt mange mennesker eller ud at rejse, er det en god ide at opbygge et depot af c-vitamin ved at indtage 1 - 2 gram c-vitamin i 3 dage før, for at undgå infektioner. Husk at c-vitaminerne altid gives efter et måltid. Hvis en muskelsvindsrømt udsættes for legemlig anstrengelse skal man have et overskud af kalorier fra måltidet før og umiddelbart inden indtage et stykke chokolade eller andet sukker.

Desuden anbefales det at muskelsvindsrømt børn får et ekstra tilskud af e-vitamin dagligt.

Dette indlæg varede hele formiddagen og var vores første samarbejde med Lotte Bak Henriksen, som vi fortsat håber på godt samarbejde med.

Det bør lige nævnes at deltagerne fik udleveret nogle af husholdningsrådets pjecer - interesserede kan få nærmere oplysning om disse ved henvendelse til kontoret.

Eftermiddagen blev brugt til fysioterapi og løfteteknik med afprøvning af forskellige lifts. Af nyheder kan nævnes at Simonen & Weel præsenterede et nyt segl som kan anbringes medens personen sidder i kørestolen og som kan give støtte til hovedet under løftningen.

Om aftenen beskæftigede vi os med hjælpemidler. Der blev udvekslet erfaringer og ideer, som andre kan have glæde af, hvorfor vi fra næste nummer af Medlemsnyt vil bringe nogle af disse ideer - så vidt muligt med billeder.

Desuden fandtes et stort udvalg af de sidste nye modeller af kørestole, som de forskellige firmaer velvilligt havde stillet til rådighed. Mange af stolene blev diskuteret med hensyn til fordele og ulemper og man kunne endnu engang konstatere at kun ganske få har en acceptabel siddekomfort. Af specielle nyheder kan nævnes en ny elektrisk kørestol til indendørsbrug fra Engelsk-Dansk Hospitalsindustri.

Tre af ekspertrådet's læger sad i panel søndag formiddag. Professor i neurologi Bent de Fine Olivarius begyndte med at fortælle om forskellige muskelsvindssygdomme, og forklarede at sygdommene kan sidde 3 steder i det motoriske system:

1. Nervesystemet (specielt de skeder som omgiver nerverne).
2. Overgangen mellem nerve og muskel.
3. Selve musklen.

Der blev lagt vægt på vigtigheden af at stille den rigtige diagnose, og fortalt om hvilke undersøgelsesmetoder der anvendes for at stille diagnosen.

Overlæge, orthopæd Søren Pilgård supplerede det første indlæg ang. diagnosticering og kom også ind på forskellige behandlings- og vedligeholdelsesmetoder. Der blev kort omtalt bandager, f.eks. fodkapsler, hvornår man skal begynde at bruge kørestol, specielle problemer omkring operationer og i det hele taget sengeleje, samt motion og træning, hvor det anbefalede at man hellere træner hyppigt og lidt end sjældent og meget. Professor, arvebiolog Mogens Hauge fortalte om hvor langt (eller rettere kort) man er kommet i udforskningen af arvegangen af de forskellige neuromuskulære lidelser.

Der kan ikke siges noget generelt om nogle af sygdommene, men der er enkelte sygdomme som man har forsket mere i end andre. Ønsker man at vide noget om arvegangen i en familie med muskelsvindsrømte medlemmer må det tages op i hvert enkelt tilfælde. Der findes her i landet 3 klinikker med arvebiologisk rådgivning: på Rigshospitalet i København, i Århus og i Odense, og det står enhver frit for at få arvebiologisk rådgivning. Man kan da hjælpe til at finde ud af om der er stor eller lille risiko eller slet ingen risiko for at videreføre en arvelig sygdom. Muskelsvindfonden vil være behjælpelig med at få dækket evt. transportudgifter til disse undersøgelser, i første omgang ved at søge den respektive kommune eller andre relevante støttemuligheder lovede Evald Krog.

Efter indlæggene blev der besvaret spørgsmål.

Det var mit indtryk, at der var stor tilfredshed med kurset, og at der er grund til at fortsætte med flere kurser, kun med få ændringer, bl.a. kan nævnes ønske om orientering af en vanføre konsulent ang. sociale rettigheder, samt længere tid til diskussion med lægerne.

Der var udtalt tilfredshed med børnepasningen under kurset.

Jette Møller

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

KØBENHAVNSAFDELINGEN AFHOLDER BANKOSPIL DEN 16. JANUAR KL 19.30 PÅ LUNDEGÅRDEN I BALLERUP.

OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS OBS

MUSKELSVINDFONDENS PAPIRBUS

I sidste nummer bragte vi nyheden om Muskelsvindfondens planlagte papirindsamling. På grund af uheld med den bus, vi fik foræret af Peter Nyegaard, har der været forskellige forsinkelser med dette arbejde. For kort tid siden opstod der pludselig ild i motoren, hvorved bilen blev temmelig beskadiget. Åge Markvard og Ulla Gjerlang, som var på vej efter papir, kom heldigvis ikke noget til. Bussen var ved en fejltagelse ikke kaskoforsikret, men vi er i den lykkelige situation, at vi har fået mulighed for at istandsætte bussen alligevel, idet vi har modtaget 4.000 kr til dette formål af fru Rasmussen i Århus. Denne håndsrækning har betydet, at papirbussen nu igen er på gaden og klar til at føre ideen med papirbussen ud i livet. Skal papirindsamlingen blive virkelig indbringende, kan bussen kun afhente større partier. Vi henter f.eks. ikke ½ m aviser i Skagen og derefter ½ m i Gedser, men vi forsøger at lægge en rute mellem afhentningsstederne, så bussen er fuld når den kommer hjem.

På opfordring af chaufførerne vil vi lige nævne, at det er en stor fordel at aviser og blade bliver bundtet i stakke og pap foldet for at få den bedst mulige udnyttelse af både bussens tid og kapacitet.

Følgende typer er salgbare:

Formularer (uden carbon), bølgepap, aviser, kontorarkiv, kraftsække (uden plast og tjærepapir) og blandet papir (fagskrifter m.v.).

som et led i reklamearbejdet for papirindsamlingen har vi fået fremstillet et antal selvkøbende strimler til at klæbe på bilernes bagrude. Strimlerne fås ved henvendelse til kontoret

06 139777

DER KAN ALTSÅ HJÆLPES ved at samle egne samt venner og bekendtes aviser og blade. Begynd med det samme. Opsamlingsstederne er:

Peter Nyegaard, Ordrup, Fårevejle, tlf. 03 453128.

Ole Simonsen, Arnborg, Herning, tlf. 07 149198.

Preben Buchvald, Kollektivcentret, Tjorring, Herning, tlf. 07 167155. (Henvendelse kan også ske v/ fru Palmann).

Bodil Pedersen, Rytterknægten 3, Kolding, tlf. 05 528968.

Else Neupart, Grønfeld, Ebeltoft, tlf. 06 377060 (arb.)

Peter Hansen, Gårdens Kvarter 1, Ballerup, tlf. 01 651109,

Muskelsvindfondens drivhus, Klovenhøj, Klausholmvej 33,

Krstrup, Randers, samt kontoret i Århus, tlf. 06 139777.

Vi har stadig brug for flere opsamlingssteder. Derfor efterlyser vi medlemmer eller andre interesserede, som har et pulterrum, en garage, et redskabsrum eller andet, som kan bruges som opsamlingssted, hvor folk i området kan aflevere deres papir indtil papirbussen kommer den vej.

Som koordinator for indsamlingen arbejder Åge Markvardt fra kontoret.

PAPIRPRISERNE VIL STIGE IGEN, OG MED FÆLLES INDSATS ER PAPIR-INDSAMLING STADIG EN GULDGRUBE.

AVISUDKLIP

Århuus Stiftstidende torsdag den 28. november 1974.

Papirbus skal hjælpe forskning

*— Jeg var flov over kun at betale
40 kr. om året, siger jazzmusikeren
der nu har foræret
Muskelsvindfonden en varevogn*

Basunisten Peter Nyegaard har været engageret i arbejdet til fordel for muskelsvindramte, siden han for år tilbage første gang traf landsformanden Evald Krogh ved en koncert.

Som en naturlig ting meldte Peter Nyegaard sig som bidragydende medlem, da Muskelsvindfonden blev oprettet.

— Men, siger han, jeg har faktisk følt mig lidt flov over at kunne klare frisag ved at betale et kontingent på 40 kr. om året. Jeg har længe tænkt på, hvordan jeg kunne gøre et eller andet, som Fonden kunne tjene penge på til sit oplysnings- og forskningsarbejde.

Overvejelserne resulterede i, at Peter Nyegaard har foræret Fonden en varevogn, som han ved hjælp af venner, medarbejdere hos RIMAS i Mundelstrup har fået sat i tip-top stand.

Bilen skal bruges til indsamling af papir og flasker, en indsamling som frivillige på skift vil foretage over hele landet.

Evald Krogh fik overrakt bilneglerne i går, og så snart man har fundet tilstrækkeligt med opbevaringsmuligheder starter indsamlingen. Papirbussen vil sætte på at få store "kunder", store virksomheder og institutioner, og man vil desuden med mellemrum tilrettelægge ruter til private. Den foregår fra Muskelsvindfondens kontor, Vestervang i Århus.

Muskelsvindfonden har fra starten brugt utraditionelle indsamlingsmetoder — centerkampagner bl. a. i Gellerup, "Værtshusholder for en dag" m. m. — og under en rejse til USA fornylig har Evald Krogh fået endnu flere gode idéer hos den amerikanske muskelsvindorganisation i New York.

Gennem denne kontakt fik Evald Krogh åbnet muligheder for et internationalt samarbejde. Amerikanerne lovede at sende en observatør til næste generalforsamling i den europæiske Muskelsvind-organisation, hvor Evald Krogh er vicepræsident.

— Et sådant samarbejde kan ikke overvurderes. Det er uhyre vigtigt, at forskningsresultater og nye behandlingsmuligheder hurtigt kommer den størst mulige kreds til gode, siger han.

Jeg fik jellighed til, dels i New York og dels i Los Angeles at træffe tre af de største muskelsvindforskere i verden. En af de udtalelser, der bekræftede nødvendigheden af et internationalt samarbejde var en udtalelse fra en af disse forskere, der fortalte, at de behandlingsmuligheder, man i dag har for muskelsvindramte, forsømmes katastrofalt i store dele af verden.

Det drejer sig bl. a. om hydroterapi — fysioterapi i vandet — som er en af de helt centrale behandlingsformer. Professoren påstod, at levealden for visse typer muskelsvindpatienter kan sættes væ-

sentligt i vejret, hvis de muligheder blev brugt. Hans udtalelser er medvirkende til at Muskelsvindfonden nu vil prioritere behandlingssiden meget højt.

Ingen snak om sex

Rundreisen i Amerika blev mulig, fordi Evald Krogh var inviteret som foredragsholder til en international kongres i Mexico City arrangeret af The International Rehabilitation and Medicine Association. Deltagerne i kongressen var fortrinsvis læger.

— Jeg var den eneste i kørestol blandt de ialt 1500 deltagere, og naturligvis var der ikke taget højde for, at nogen kunne færdes på en sådan måde. Det betød, at mit væsentlige indtryk af de fem dage i Mexico City var et have af fysiske barrierer, siger han.

Det mest fantastiske var, hvor uhyre optagne kongresmedlemmerne var af, hvordan jeg i det hele taget var kommet helt derover. Når man har besvaret spørgsmål om det 60 gange på en dag, kan man godt blive træt.

Mit indlæg gav derimod ingen anledning til diskussion. Jeg talte om handicappedes sexproblemer — i en ret detaljeret form. Jeg var naturligvis skuffet over, at det ikke blev debatteret, men har affundet mig med, at i den spansktalende og katolske del af verden er sex ikke noget, man taler åbent om. Og da slet ikke handicappedes sex-liv.

Noget at lære af

Et møde med landsformanden for den amerikanske muskelsvindorganisation, komikeren og entertaineren Jerry Lewis måtte aflyses, fordi Evald Krogh fik lungebetændelse og måtte indlægges på hospital i Los Angeles. Den danske landsformand havde ellers glædet sig til at høre, hvordan det kan lade sig gøre at samle penge ind i USA. Jerry Lewis har formået på en dag — gennem et fire timer langt TV-show — at samle 16 mill. dollars ind til organisationen!

Hospitalsopholdet blev iøvrigt en helt speciel oplevelse, fordi Evald Krogh der erfarede, hvor effektiv behandling, der kan sættes ind mod lungebetændelse, som er en meget alvorlig sygdom for en muskelsvindramt, der ellers skal have hjælp, når han skal hoste. Efter fem dage var han udskrevet — og er nu hjemme og i fuld gang igen med sit arbejde i Muskelsvindfonden.

k.h.

1974 blev et godt år for Muskelsvindfonden - årsregnskabet er endnu ikke afsluttet, men en foreløbig opgørelse viser i hvert fald en fordobling af indtægterne.

Vi takker medlemmerne for opbakningen uden hvilken det flotte resultat ikke var nået, og vi håber på fortsat fremgang og udbytterigt samarbejde i 1975.

G O D T N Y T Å R

