

**December**

**2007**

version 2

# **MG Nyhedsbrev**



**Nyt fra Myasteni-gruppen**



**Muskelsvindfonden**

**Indhold:**

Indhold .....	1
Den nye direktør: Turbulent sommer .....	2
NRMG Nordisk MG Råd .....	3
Introkursus .....	4
At springe ud .....	5
Udflugt Nordsjælland .....	6
Træf Viborg .....	7
"Nyt" fra Ungdomsgruppen .....	7
www.muskdebat.dk .....	8
Myastenigruppen .....	10
Myastenikere on tour .....	10
Telefon og mailliste .....	10

Mørk er november og løvfaldet slut,  
vandet begynder at fryse,  
lyset fra solen og stjernerne brudt,  
da må vort hjerte selv lyse.  
Synge vil vi, legen er magt,  
mer end beregning forstand og foragt,  
værn mod det sorte og tomme.  
Om der svæver dødeligt dræ,  
vil vi dog elske og plante et træ,  
frugter kan uspået komme.

Skrev Thorkild Bjørnvig, hvor det dog passer, -  
og hvor er det dog en dejlig optimistisk sang.  
Netop den stemning jeg havde, da jeg gik fra  
introkursen midt i november. Alle I nye MG'ere  
havde fået fyldt på hele weekenden, det var

mørkt og kold, da vi kom, og vel stadig uden  
for da vi tog af sted, men jeg tror, at der var  
'plantet et træ' i mange og lyset og optimismen  
kommet tilbage.

Dette nyhedsbrev omhandler hovedsageligt,  
hvad der er sket siden sidste nyhedsbrev. Så her  
vil jeg lige se fremad mod næste år, hvor vi  
igen skal have seminar. Arbejdsgruppen er i  
gang med at finde et passende sted på Sjælland,  
hvor vi kan være i sensommeren 2008.

Vi arbejder også videre med bl.a. oplysning,  
kontakten til sygehusene, og evt. andre arrange-  
menter. I MG-arbejdsgruppen har vi måttet sige  
farvel til Kammilla der er trådt ud med øjeblik-  
kelig virkning, da hun desværre er blevet syg  
med modermærkekræft

Vær med til at præge Myasteni-gruppens arbej-  
de, bl.a. ved at henvende dig til et af gruppe-  
medlemmerne med gode ideer, og tilbagemel-  
dinger. Den absolutte indflydelse har du på  
vores seminar, hvor medlemmerne til arbejds-  
gruppen vælges.

Jeg håber, at du vil synes om denne udgave af  
MG-Nyhedsbrevet.

God læselyst

Johannes Gravgaard

Johannes Gravgaard  
Grejsbjergvej 7, Grejs  
7100 Vejle  
7585 4485  
johs@gravgaard.dk

**NB!**

I første udgave kom de sidste sider ikke med, vi beklager.  
Vi retter op på det ved at udsende denne anden udgave.

JG

*Henrik Ib Jørgensen blev i sommer den nye direktør for Muskelsvindfonden og dermed også for os i Myasteni-gruppen. Henrik Ib skriver til MG-Nyhedsbrevet:*

Kære MGere

## **EN TURBOLENT SOMMER**

Første april startede jeg som direktør for Muskelsvindfonden med store forventninger og masser af gå-på-mod. Teltpælene på Østerbro i København blevet revet op og familien med kone og tre børn flyttede til et stråtækt bondehus i Jylland i begyndelsen af sommerferien.

De Grønne Koncerter stod foran sit 25. års jubilæum og der ventede en stor koncert med The Police som en ekstra prik over i'et. Muskelsvindfonden havde haft en række gode indsamlingsår. Pengekassen var vokset. Man var lige flyttet ind i et nybygget domicil på grunden ved MarselisborgCentret. De fleste medlemmer og medarbejdere havde næsten glemt, at det også kunne regne om sommeren i Danmark og at Muskelsvindfonden kunne risikere at tabe penge. End ikke i min vildeste fantasi havde jeg forestillet mig, at det kunne gå galt.

Men det gjorde det altså og opgaven blev en lidt anden end jeg havde forestillet mig. Publikum svigtede Åh Abe. Det gjorde vejrguderne også med hedebløge i den ene weekend og styrtregn i den anden. Den våde sommer gjorde også anden halvdel af de grønne koncerter til en alvorlig prøvelse. Sidst, men ikke mindst, endte vi med at betale nogle dyre lærepenge for den store Police-koncert.

Mit første halve år i Muskelsvindfonden blev en turbulent start. Men jeg har langt fra mistet modet og er fortsat meget fortrøstningsfuld når det gælder fremtiden.

Det skyldes ikke mindst alle disse mennesker, som Muskelsvindfonden består af. Medlemmer, crewer, medarbejdere og politiske ledere. Sjældent har jeg oplevet at få så varm en modtagelse.

Før jeg kom til Muskelsvindfonden har jeg været medejer af et musikpillested, en café og en restaurant i København. Jeg har været politisk

aktiv i både lokale og nationale sammenhænge – senest i forbindelse Next Stop Sovjet-kampagnen, som jeg var projektleder for i slutningen af 80'erne og begyndelsen af 90'erne. Sidste sommer færdiggjorde jeg en HD i Organisation og ledelse på handelshøjskolen i København. Jeg synes derfor jeg har prøvet lidt af hvert, men alligevel gjorde menneskene i og omkring Muskelsvindfonden stort indtryk på mig. Der er en livkraft og et godt sæt værdier, som uanset økonomisk styrke nok skal få sagen til at overleve.

Men når en organisations evne til at tjene penge i den grad svigter som det er sket i år, bliver man nødt til at reflektere over ens adfærd. Hvad er man god til og hvad kan man gøre bedre? Hvad kan Muskelsvindfonden, som andre organisationer ikke kan? Hvor ligger vores styrker og svagheder? Hvis vi ikke kommer lidt tættere på en forståelse af de spørgsmål, er det overhængende risiko for at vi begår de samme fejltagelser en gang til.

Muskelsvindfonden har altid sat en ære i at tjene penge til foreningens arbejde ved egen kraft og ikke ved at gå tiggergang med lodsedler og raslebøsser. Den holdning har tiltrukket mange gode medarbejdere og samarbejdspartnere gennem årene og det har skabt respekt omkring fonden i vide kredse. Det har også gjort fonden stor og stærk - større end medlemstallet umiddelbart berettiger til.

Men når man vil tjene penge, er der også en risiko for at tabe penge og Muskelsvindfonden har da også lidt svære tab gennem tiderne. Man har forsøgt sig med forretninger i flere forskellige retninger, men er altid vendt tilbage til den sikre vare omkring Grøn Koncert, som dybest set repræsenterer det altoverskyggende omdrejningspunkt i vores indtjening. Året 2007 viser blot hvor sårbare vi er, når vi alene er afhængige af Grøn Koncert. Fire dage med regnvej og

vi kommer til at mangle 6-7 mio. kr. Selv om det er surt at smide et tilsvarende antal millioner på en ekstraordinær koncert med Police, er der altså en god grund til at forsøge i den retning - for fonden trænger i den grad til en aktivitet at tjene penge på når Grøn Koncert med jævne mellemrum svigter.

Derfor er der faktisk også god grund til at glæde sig over den gode afvikling på Police-koncerten. Muskelsvindfonden fik vist, at vi kan levere en god og sikker oplevelse for mange mennesker. Men vi fik også vist, at vi nogle gange overvurdere potentialet i de aktiviteter, vi sætter igang. De fleste koncertarrangører burde være jublende lykkelige for 38.000 mennesker. Men det var ikke nok til at klare vores omkostninger og det har vi lært. Fordi vi var så gode til at afvikle har vi ikke opgivet at gøre det igen. Men fordi vi ikke var gode nok til at tjene penge på det, har vi ikke råd til at være ligeså risikovillige næste gang.

Heldigvis havde Muskelsvindfonden økonomisk styrke til at bære et tab. Derfor har vi også valgt at fastholde niveauet i medlemsaktiviteterne i det kommende år, ligesom vi har fastholdt vores kompetente medarbejderstab, så vi er i stand til at bevare vores evne til at tjene penge næste år. Men vi er gået igang med at kigge vores aktiviteter efter i sømmene. Der er lagt ny pressestrategi på Grøn Koncert. Allerede i den-

ne uge offentliggøres det første navn til 2008-udgaven. Det er ikke sikkert, at Åh Abe fortsætter i sin nuværende form. Vi har aldrig formået at gøre koncerterne til en forretning, hvor risikoen står i et rimeligt forhold til indtjeningspotentialet. Mange har også kritiseret koncerterne for at være for store og uoverskuelige for de mindste, hvilket kan have været medvirkende til at mange efterhånden bliver væk.

Ud over udvikling af indsamlingsaktiviteterne kommer det kommende år især til at stå i Musholms tegn. Inden udgangen af 2008 skal der tages stilling til, hvorvidt centret skal udbygges med en tredje og sidste etape. Det kræver dog, at der forinden bliver taget nogle markante initiativer i forhold til at få optimeret den nuværende drift eller får skabt nogle få resultater, der kan skabe tro på at vi kan få centret til at balancere bedre efter en udbygning. Musholms bestyrelse skal i begyndelsen af december tage stilling til en udviklingsrapport, som derefter skal præsenteres for bestyrelsen i Muskelsvindfonden.

Som I kan se er der nok at se til. Jeg håber jeg give mit positive bidrag til udviklingen og ser frem til at komme videre med udfordringerne i det nye år.

Godt nytår,  
Henrik Ib, Århus 26. november 2007.

## **NRMG – Nordisk Råd for Myastenia Gravis**

Den danske myastenigruppe og dermed Muskelsvindfonden var i år vært for NRMG delegeretmødet. Et møde der holdes hvert andet år for at udveksle erfaringer, lære af hinanden og styrke båndene mellem Myastenigrupperne i Norden.

Rådet blev holdt i Muskelsvindfondens lokaler sidste weekend i september. Hver nation sender normalt to delegerede. Men som arrangører havde vi i Danmark bedt om at der kom en tredje med fra hvert land, en ungdomsrepræsentant.

Deltagerne mødtes fredag aften, efter at de var blevet hentet ved toget eller ved en af lufthavnene, der var ikke program, men snakken gik under måltidet på en hyggelig restaurant i Århus' gamle kvarter.

Lørdag var der forelæsning ved prof. Johs. Jakobsen,



*De delegerede ved NRMG 2007.*

*Undtagen Norge der var taget hjem og fotografen.*

*Fra Danmark deltog Asger Frost, Rikke Birk Larsen, Mette Fomsgaard, Lotte Frank og Johannes Gravgaard*

*(fotos jg)*

og case-story om rehabilitering i praksis – ”når lægen har gjort sit job.....”

Hovederne blev frisket op efter dagens seriøse snak med en tur i Den Gamle By, og om aftenen med uformel og hyggeligt samvær.

Søndag blev den mere officielle del afholdt. Landene aflagde deres foreningsrapport – hvilke arrangementer, og hvad har de lavet siden sidste møde – og den officielle generalforsamling fandt sted.

Vi i Danmark afgav formandsposten til Finland som skal være vært for næste NRMG delegeretmøde.



Text og foto JG

NRMG rådsdeltagerne lytter til Johs Jacobsen

## INTRODUKTIONSKURSUS FOR NYE MYASTENIKERE

*Rehabiliterings Center for Muskelsvind har igen afholdt introduktionskursus for nydiagnosticerede myastenikere.*

*Ikke før har der været så mange deltagere. 29 nye myastenikere med deres pårørende. Der var børnepassere til børnene, så både MG'eren og hans/hendes ledsagere kunne få det maksimale ud af de mange oplæg.*

*Preben og Effe var blandt de deltagende nye MGere, og MG-Nyhedsbrevet har bedt dem skrive om deres første møde med andre myastenikere og det at høre om myasteni en hel weekend-*

Da jeg sad i bilen sammen med konen, på vej til introduktionskursus for nye myastenikere, sagde jeg til Lise at jeg egentlig har det lidt mærkeligt. Ved ikke rigtig hvad jeg vil møde, for indtil nu har jeg kun læst om sygdommen. Lidt bange for at mit eget spejlbillede vil krakelere. Lise var også spændt og da vi den første aften kom i snak med forskellige hørte vi at et hyppigt stillet spørgsmål var ”hvem af jer er bærer af sygdommen?”. På den ene side er det jo godt at vi kan være anonyme med vores sygdom hvis vi vil, men andre gange ville det være rart hvis andre kunne se på os når der er noget vi ikke magter – så det ikke bare er skaberi.

Ellers megen ros til arrangørerne. Alle jeg talte med var glade for arrangementet. Sjov fremstilling med at være indlagt på



et senge løst hospital. Godt med oplysning og godt med tid til snak i grupperne. Tror i øvrigt at de pårørende til myastenikere fik rigtig meget ud af at snakke med hinanden. Os der har sygdommen, kan jo læse og skrive med andre inde på ”debatforum for myastenikere”. Kan varmt anbefales. Men de pårørende har ingen at snakke med derhjemme. Tror nok at i samtalegruppen på kurset blev, konerne enige om at det skulle være slut med slåbrok efter kl 10 om formiddagen !

Programmet var tætpakket, men vi fik lov til at udfylde et evaluerings ark. Hvad var godt og hvad kunne være bedre. For egen regning vil jeg sige at jeg godt kunne have brugt ½ time på en præsentation af alle på kurset. Så kunne vi lige finde ud af hvem der bor i samme

landsdel som en selv. Jeg kunne også have brugt en omfordeling af nogle punkter. F.eks. at vi først får præsenteret diverse facts om muligheder og rettigheder og så sidste dag på programmet at få psykologen

ind og så få tid til at snakke lidt mere afslappet om os selv og med hinanden. Men sådan har vi måske alle gjort tanker om hvordan noget kunne være anderledes. Jeg vil i hvert fald glæde mig til der bliver andre

arrangementer. Synes det var dejligt at mødes med alle jer andre. En stor lettelse at vi ser så normale ud, men bag facaden har vi alligevel så mange fælles problemer som vi kunne snakke om en anden gang.

*Preben Bech, ny myasteniker*



*Billeder fra Introkurset, snak i grupper, snak over kaffen og oplæg i salen (fotos jg)*

## At springe ud som myasteniker -

I weekenden fra den 16. november til 18. november deltog jeg sammen med ca. 70 andre deltagere foruden arrangører, oplægsholdere og frivillige børnepassere på introduktionskursus for myastenikere arrangeret af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind på Musholm Bugt Feriecenter i Korsør. Johannes Gravgaard fra Myastenigruppen spurgte mig efterfølgende, om jeg ville skrive et par ord om min oplevelse af kurset. Jo, det kunne jeg vel godt. Som en kort personlig hilsen til de mange søde mennesker, der deltog i kurset, og en refleksion over, hvad det betyder, for første gang at møde andre myastenikere, og dele oplevelser, viden, og indsigt, foruden velsmagende måltider, vin og gode historier. Jo, det ville jeg gerne, for man tænker også bedre, når man skriver.

”**At springe ud**” som myasteniker?! Det lyder næsten som at kaste en tung byrde af sig, det lyder som bøgen, der grønnes og bøssen, der springer ud og endelig kan være sig selv. Som en befrielse... Men den er der ikke nogen, der hopper på! Forårskåde og frygtløse? Næ... ikke just!

Lige meget, hvor meget man kniber sig i armen, er det at være myasteniker, en drøm, man ikke vågner af, og følelseløsheden i arme og ben, skyldes ikke, at man sover, men at musklerne ”sover”. De vil ikke, som vi vil. Fingrene vil ikke gribe, benene ikke bære, man taber

ting, og føler sig selv fortabt, klodset og træt, ude af stand til at orke det hele eller det halve, ude af stand til at være det kapable menneske, man var – og så, efter diagnosen, som for mit eget vedkommende var en lykkelig begivenhed, sådan da, i hvert fald en forklaring, på alt det mærkelige, så, ved medicinens hjælp, får man lov til at atter at generobre tingenes verden, høre til blandt agerende, næsten som den man var, og dog – ikke helt. **Springet, er et spring ud i uvisheden.**

Hvor stor en del af ens identitet knytter sig til det at være kronisk syg? For nogle er det måske en forsvindende lille del, der er fuldt integreret i ens personlighed og ikke føles særlig besværlig. For andre, mindre heldige, betyder sygdommen en konstant og altoverskyggende slidsom kamp i dagligdagen og et træt blik på dem, der siger, det nok skal gå alt sammen.

Forud for kurset spekulerede jeg på, om de andre myastenikere, jeg skulle møde der, måske havde det meget dårligere end jeg, - og i så fald, ville jeg så få en forsmag på min egen fremtid? Sygdommen er uforudsigelig og kan være progredierende. Ville jeg føle mig som den enøjede blandt blinde, eller som den blinde blandt enøjede?

En gåtur fra Korsør station gennem november-tusmørke er meget velegnet til sådanne skumle tanker. Men, i mødet med andre viser

det sig heldigvis, at det er nærvær, der vokser og ikke skrækscenarier, og at det ikke er sygdommen, du møder, men personen. At møde Helle og Ida, Jette og Ove, Lise, Preben, Bente og Henrik, Ruth, Kirsten, Ida og, og... er først og fremmest alt muligt andet (og rigtig hyggeligt skal jeg hilse) og så, for en afmålt tid, er det også et møde, der har med sygdommen at gøre. Jo. Det er så også o.k. Og et privilegium at høre en læge komme med et langt kvalificeret oplæg og masser af ditto bidrag fra os, eksperterne. Marianne, der om aftenen modigt og ærligt beretter sin egen historie. Og Bettina, der med velanbragte guldklumper gør opmærksom på små og store forskelle på mænd og kvinder (nogle af dem kendte vi godt ☺), men også på, at vrede er vikarfølelse for sorg, og at måden, man tager pillerne på, er et billede på, hvordan man opfatter sygdommen. Hvor mange måder er det så lige, der er? Mange, rigtig mange! Man kan fx skrive tidspunkter op og krydse af, stille vækkeuret til at ringe 5x, stille mobilen, have pilleæsker i samtlige tasker, vente til sid-

ste pille er spist, før man ringer og får fornyet recepten, kaste Mestionerne i sig, glemme at tage dem, kigge på dem i lang tid og spørge sig selv, om man nu igen har glemt at tage dem. Og skælde ud på dem. For det er da noget skidt med alt det kemi, og rigtig dyrt tillige med, men de er også gode at ha', de sataner. Uanset sukkerovertræk og hyggelige farver er det en bitter pille at sluge, og den ligger ikke godt i maven, er vi flere, der kan skrive under på. Men gad vide, om ikke der er lige så mange måder at tage sin medicin på, som der er deltagere her på Musholm denne weekend, og lige så mange måder at **springe ud som myasteniker, som der er myastenikere?**

Jeg tror, jeg er kommet lidt nærmere en erkendelse af, at myastenien er en del af mig, jeg ikke kan negligere. Hvordan føles det? Det skal jeg nok mærke efter igen og igen. Det, der føles godt, her efter en indholdsrig weekend, er at man kan springe ud i det sammen - **og lande blødt.**

*Efie Beydin, ny myasteniker*

## Udflugt i Nordsjælland

Lørdag d. 18. august, mødtes 28 glade og forventningsfulde deltagere til Myasteni-træf, foran Jægerspris Slot i Hornsherred. Formiddagen havde budt på mørke skyer og regn, men præcis 11:45 skinnede solen fra en klar himmel og slottet tog sig ud fra sin bedste side.

Da alle var samlet, gik det, for Myastenikere, i rask trav op til hovedindgangen. Kustoden som vi var så heldige at få "tildelt" fortalte levende og med en masse gode historier, om Jægerspris Slot og Grevinde Danner som havde fået slottet i fødselsdagsgave d. 21. april 1854, af sin mand, Kong Frederik d.7. Sammen brugte de mange år og penge på at renovere slottet. Efter en dejlig tur var der frokost i Cafe Danner, som var tilknyttet

slottet.

Og joh, til dem som tvivlede, det var fiskefrikadeller. ☺ Herefter gik turen til Kirsten og Kurt Jacobsen som lagde sommerhus og kaffe til et par timers fornøjeligt samvær, løs tale og hygge. Tak til Poula Hansen, Sickan Holtendorf, Irene Lundsgaard og Lea Blom for dejlige kager.

Klokken 17:00 var det tid til at bryde op og køre mod Kulhuse Kro, hvor der ventede en dejlig 2 retters menu. Efterhånden som øl, vin og mad gled indenbords, blev stemnin-



*Fotos Bengt Andersen*

gen løssluppet og ved 10. tiden brød selskabet og efter en rigtig god og dejlig dag, gik turen hjemad Trætte men tilfredse efter et godt træf. Stor tak til arbejdsgruppen.

På gensyn næste gang der inviteres til træf.

*Claus Linné, pårørende.*

## Weekend-træf i Viborg

Den 9. og 10. juni 2007 deltog vi i Myasteni-træf på Kursuscenter Spar 10 i Viborg.

Det var første gang min kone og jeg var med, idet jeg for nylig blev medlem i foreningen.

Det var en rigtig god og positiv oplevelse, at møde og tale med andre, som havde levet med sygdommen i mange år, og vi kan begge på det varmeste anbefale nye medlemmer, at deltage i sådanne arrangementer.

Du vil møde en flok glade, positive og optimistiske mennesker, som du kun kan blive i godt humør af at være sammen med, samtidig med, at man kan suge erfaringer og gode råd til sig.

Vi mødtes lørdag, hvor vi efter at have indtaget



en dejlig frokost, fik en orientering om weekendens forløb. Herefter kørte vi ind til byen, hvor vi sammen med en guide så Viborg Domkirke og den gamle bydel. Efter at vi var kommet tilbage til motellet, var der tid til et lille hvil inden aftenmaden. Derefter hyggede vi os sammen og Johannes Gravgaard havde udfærdiget nogle opgaver, som vi på bedste vis forsøgte at løse. Søndag formiddag holdt neurolog Henning Andersen foredrag og efterfølgende kunne vi stille spørgsmål til ham. Alt i alt en god og givtig weekend.

Tak til arrangørerne for en vel tilrettelagt weekend.

*Vagn og Kirsten Jensen*



*Guidet tur i sommer-Viborg v domkirken, quiz løsning i gårdhaven og afkølede café besøg (fotos jg)*

## "Nyt" fra Ungdomsgruppen

Så er det igen tid til et Nyhedsbrev.

Men har vi noget nyt at fortælle? Vist ikke det store.

Lørdag d. 11. august mødtes vi til et lille uformelt grillarrangement i Bellinge hos Rikke.

Vi var 3 myastenikere med familie, som havde en hyggelig aften, hvor vi både snakkede lidt om vores igangværende ufordringer i forbindelse med myasteni... - Men sandelig

også om mange andre ting.

Vi skulle endvidere have mødtes til en uformel filmaften i Kokkedal i november, men denne blev aflyst p.g.a. familiære forpligtigelser.

Men hvad er så vores videre planer????

Ja, det spørger vi også jævnligt hinanden om!!!!

Vi har forsøgt at sammensætte endnu et spørgeskema for at

finde ud af, om der er brug for vores gruppe?

Vi håber dette enten er udsendt eller kommer snart.

Dog er vi desuden blevet gjort opmærksomme på, at nogen ikke modtager noget af vores MG-post. Så her hjælper jo hverken Nyhedsbreve eller spørgeskemaer eller fine invitationer.

Det er dog efterhånden vores overbevisning, at der ikke er behov for vores lille gruppe.

Måske kan vi gøre lige så meget gavn ved blot at stå til rådighed?  
Vi har også fået respons på, at der ønskes korte arrangementer som ikke kræver en hel weekend for at deltage. Disse er ofte svære at få støtte til fra Fonden, så måske ligger fremtiden blot i uformelle sammen-

komster?  
Nogle af os havde den fornøjelse at deltage på konferencen for Nordiske MG-foreninger. Her erfarede vi, at i Finland mødes unge med MG jævnligt på cafeér rundt om i de større byer. Mødet er fastsat og med deltagelse af unge organiserede myastenikere. Måske er

dette en mulighed?

Foreløbig har vi i hvert fald lagt vores hjerner i blød.

Men vi står gerne til rådighed. Og modtager stadig gerne gode ideer fra jer!

*Mette, Carina, Rikke*  
-kontaktoplysninger side 10

## www.muskdebat.dk

*Siden vores debatforum startede er der kommet 330 indlæg om 33 emner og der har været 15.600 visninger. MG-Nyhedsbrevet har bedt to debattører om at fortælle om debatten.*

Næsten hver dag checker jeg, om der er kommet nogen nye mails fra vennerne på muskdebatten. Det er efterhånden blevet så indgroet en vane, at jeg knap husker hvordan det hele startede. Det var vel i efteråret i det herrens år 2006, hvor jeg søgte oplysninger om myasteni på internettet. Google funktionen fandt alverdens mærkelige sider om emnet. Jeg husker ikke længere præcist hvordan jeg nåede frem til muskdebatten, kun at det skete på jagt efter information om myasteni. I lang tid fulgte jeg bare siden for aktivitet, men der skete ikke rigtig noget. Så en dag tog jeg mig sammen, meldte mig som bruger og skrev mit første indlæg. Jeg blev vildt glad da det første svar kom prompte. I starten var der kun en som svarede på mine indlæg, men så en dag dukkede der et nyt navn op på forfatter listen. Nu begyndte der langsomt at komme lidt mere gang i debatsiden. Men jeg kontaktede faktisk også de 2 skribenter via privatbeskeder. Og der gik ikke lang tid før, der kom en voldsom aktivitet af privat beskeder mellem mig og den ene debatrotte. Jeg tror simpelthen vi fandt hinanden på samme rodende stadie. Selvom vi er påvirket på vidt forskellig måde og i meget forskellig grad, så deler vi mange af de samme frustrationer. Nogen dage er vi bare til hygge snak, andre dage udveksler vi konkrete råd, mens der andre gange er brug for en skulder at græde ud ved. Jeg er min debatveninde dybt taknemmelig. Hun er altid parat til støtte eller give en løftet pegefinger, hvis det er det, der er behov for.  
Det gode ved muskdebatten er, at man har mu-

lighed for at skrive både i et åbent forum som alle kan læse, og under mere private former. Der er emner som jeg ikke har lyst til at dele med hele Danmark. Omvendt er det rigtigt trist hvis al kommunikation ender i det lukkede forum. Så længe man ikke glemmer den åbne debat, synes jeg det er fint, at der eksisterer en mulighed for at udveksle private breve. Hen over sommeren er der kommet flere skribenter på debatsiden. Det er dejligt at flere nu søger hjælp, opmuntring og råd fra ligesindede. Jo flere der er aktive, jo større er chancen for at man finder svar på sine spørgsmål. Mit håb er blot at det vil blive lettere at finde vej til siden, eksempelvis ved lettere adgang fra muskelsvindfondens hjemmeside, så endnu flere finder vej til siden.

Hvis jeg savner noget på debatsiden er det nok flere garvede myastenikere. Heldigvis er der nogen. Jeg synes det er dejligt at høre hvordan de takler deres mg-ven, som Trine udtrykker det. Et lille indlæg om årets æblehøst viser, at et liv med myasteni ikke kun er piller og bivirkninger.

Om nogle få timer sætter jeg kursen mod Musholm til introduktions kursus for myastenikere. Jeg glæder mig vildt meget og er fuld af forventninger. Nu skal der sættes ansigter på mange af de myastenikere, jeg har lært at kende på debatsiden. Men jeg frygter det også lidt. Tænk nu hvis man slet ikke kan tale sammen - sådan ansigt til ansigt!!

*Anita*

# www.muskdebat.dk

## Muskdebatten - kom og deltag!!!

Jeg er debattør Daisye på Muskdebatten. Daisye er mit debat navn som jeg har valgt fordi jeg ikke bryder mig om at lægge mit reallivt sjældne navn til skue på internettet. Jeg har været bruger siden i sommers, men har været debattør på nettet siden 2003. At være debattør på Muskdebatten er godt til mange ting. Jeg bruger det til at få svar på mine spørgsmål og dele ud af min relative lille viden som Myastenia Gravis patient. Men også til at støtte og få støtte i frustrationerne og sorgen over at være MG patient. Jeg er lidt af en debat rotte og bruger internettet i mange timer hver dag. Både fordi jeg kan lide det, men også fordi jeg har været sofa bundet i lange perioder pga. sygdom. Jeg har nemlig ikke mindre end to autoimmunforsvarssygdomme og har nu været næsten konstant syg i 5 år.

Jeg syntes det er en god måde at finde ligestillede som man kan dele sorger og frustrationer og ikke mindst glæder og sejre med. Den mulighed har jeg ikke haft med min første sygdom. Det er svært at være MG patient, for almindelige mennesker forstår os ikke, og systemet har det også svært med os. Men på debatten kan vi tale sammen, om de muligheder som der er, og de oplevelser vi har. Det giver en følelse af ikke at være alene. Mange af emnerne er meget oplysende, eks oplysninger om bivirkninger af medicin og små fifs til hvordan man måske kan ændre sin kost, samt hvilke paragraffer der kan søges hjælp efter. Desuden en del om tymeptomering, om man skal/skal ikke og hvor lang tid det tager at rekrere efter sådan en omgang. Eller bare en glad historie fra hverdagen. Der er ingen grænser eller dumme spørgsmål på debatten.

Jeg fandt muskdebatten ved at google på Myasteni Gravis. På det tidspunkt var der ikke meget gang i stedet. Det syntes jeg var lidt ærgerligt så jeg begyndte at lave næsten daglige små og store skrivelser. Og nu har jeg så snart skrevet 100 indlæg, så det er vel en slags jubilæum, som en af mine søde debattører gjorde mig opmærksom på i dag. Der er helt klart kommet flere brugere som deler deres hverdag med os andre. Nogle er "gamle" MGere som har stor erfaring som de er søde til at dele ud af men rigtig mange er som jeg "ny" og har en million spørgsmål om det at skulle forholde sig til en ny hverdag uden de aktiviteter og det arbejdsliv som vi plejer.

The screenshot shows the Muskdebat forum interface. At the top, there is a logo and navigation links like 'FAQ', 'Søg', 'Tilmeldte brugere', 'Grupper', 'Tilmeld', 'profil', 'Login for at vise private beskeder', and 'Login'. Below that, the forum title 'Muskdebat' and 'Muskelsvindfondens debatforum' are visible. The main content area shows a list of posts under the heading 'Myastenia Gravis - Gruppen'. A table below the posts provides statistics for each post, including the number of answers, the author's name, the number of views, and the date of the last reply.

Emner	Svar	Forfatter	Visninger	Sidste indlæg
Vedr. systemet/ Kommunen	12	brokholm	320	Tirs nov 27, 2007 4:07 pm
Thymektomering ( D05 til side: 2, 2 )	21	Helle	1698	Man nov 26, 2007 8:40 am
Nin immunoglobulin behandling	2	Daisye	49	Søn nov 25, 2007 5:06 pm
Hjælpediler	6	Anita	123	Tors nov 22, 2007 8:40 pm
Operation ( D05 til side: 2, 2 )	27	Anita	1129	Tors nov 22, 2007 9:27 am
sygdommens udvikling ( D05 til side: 2, 2 )	23	Praban	861	Tors nov 22, 2007 9:10 am
Skema merudgifter.	4	Anita	87	Ons nov 21, 2007 3:57 pm
Tak for sidst	2	Anette	58	Man nov 19, 2007 2:32 pm
Hjælp søges!!! ( D05 til side: 2, 2 )	28	Fernando	1044	Søn nov 18, 2007 4:51 pm
Flexjob	6	Anette	186	Fre nov 16, 2007 9:03 am
Koffein	3	Daisye	176	Fre nov 16, 2007 8:49 am
Nyastenia igennem 12 år ( D05 til side: 2, 2 )	18	Anita	1768	Fre nov 16, 2007 6:45 am
Mushelm 2007	0	Daisye	40	Ons nov 14, 2007 10:29 pm

Når man er bruger af muskdebatten har man mulighed for at sende private beskeder til andre brugere. Den funktion gør at jeg næsten hverdag har "post" i min indbakke. På den måde kan man lære hinanden lidt bedre at kende uden at skulle krænge sit hjerte ud for hele verden. Vi diskuterer bl.a.

Muskelsvindfonden og den hjælp vi oplever fra medarbejderne der, hverdagens små sjove oplevelser, og lægerne og behandlingssystemet, som mange langt fra oplever er optimalt for MGere.

Jeg håber i fremtiden at vi får endnu flere brugere af Muskdebatten især fordi det kan give flere løsninger for os "nye" til at forliges med vores nye liv. At der vil komme flere der vil dele ud af deres erfaringer. Samt flere der vil stille spørgsmål. Det er nemlig vigtigt for nye MGere at de gamle også kommer med deres erfaring. Så kig ind og sig hej til os på [www.muskdebat.dk](http://www.muskdebat.dk) hvor jeg og de andre huserer under Myastenia Gravis.

Hilsner fra Daisye

## Myastenigruppen

blev dannet i 1979, og kort derefter budt velkommen i Muskelsvindfonden som en diagnosegruppe. Muskelsvindfonden er oprettet i 1971. Der er ca. 1725 medlemmer af Muskelsvindfonden, hvoraf 220 er registrerede som MG'ere, heraf ca. 20 pårørende. Muskelsvindfonden, og dermed myastenigruppen, er en med-

lemsorganisation, hvortil man betaler kontingent. Derudover kan man være registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, dette kræver ikke, at man er medlem af fonden, så ikke alle, der er med i RCfM er medlem, og får dermed ikke indbydelser til seminar, kurser m.v. arrangeret af myastenigruppen, og modta-

ger heller ikke MG Nyhedsbrevet.

Er du ikke medlem, så meld dig ind. Dermed får du indbydelser til myastenigruppens møder, kurser og arrangementer.

Har du modtaget dette nyhedsbrev med posten, så er du medlem og registreret som myasteniker.

JG

## Myastenikere on tour!

Der var ingen *myastenikere on tour* i år. Ved tilmeldingsfristens udløb var der for få tilmeldte, vognmanden blev afbestilt og turen aflyst. De efterfølgende dage kom der nogle tilmeldinger, men for sent.

Vores *Tour maneger*, har ikke tabt modet og arbejder nu på en tur til Berlin i 2008.

Har man ikke været i Berlin er chancen der nu, har man været i Berlin ved man at Berlin er en rejse værd, også anden gang.

Tour gruppen ser frem til stor tilstrømning.

JG

## Hjemmeside

Har du set Muskelsvindfondens nye hjemmeside? Hjemmesiden har fået ny layout og nyt navigationssystem, så siden fremstår flot og mere brugervenlig.

Det er der man kan finde myastenigruppens *opslagstavle*, med kalender, kort omtale af vores arrangementer, downloads af folder og sygdomsbeskrivelse. Find den på muskelsvindfonden.dk klik dig frem via medlemsgrupper og diagnosegrupper.

Se også myasteni.org og muskdebat.dk som omtalt andet sted her i nyhedsbrevet.

JG

### Telefon- og mailliste:

#### MG arbejdsgruppen

Linda S Andersen .....	47174258.....	linda.bengt@vip.cybercity.dk
Lea Blom .....	44975154.....	lea.blom@mail.dk
Marianne Bendix Thostrup.....	39698508.....	mbt@tdc.dk
Lotte Frank .....	98154150	
Johannes Gravgaard .....	75854485.....	johs@gravgard.dk

#### Ungdomsgruppen

Rikke Birk Larsen .....	35827043.....	rikke-mus@post.cybercity.dk
Mette Fomsgaard .....	27584153.....	fomsgaard@gmail.com
Karina Rosenborg Hendriksen .....		k_rosenborg@ofir.dk
Carina Nors Jensen.....	23474982.....	carina@nors-jensen.dk

#### Medlemskonsulent

Asger Frost .....	89482222.....	asfo@muskelsvindfonden.dk
-------------------	---------------	---------------------------

#### Hjemmeside

[www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk) ⇒ For medlemmer ⇒ medlemsgrupper ⇒ diagnosegrupper ⇒ Myasteni-gruppen  
[www.myasteni.org](http://www.myasteni.org)   [www.muskdebat.dk](http://www.muskdebat.dk)

*MG-Nyhedsbrevet og Myasteniarbejdsgruppen  
ønsker alle en god jul og et godt og helsebringende nytår*