

**Juni  
2008**

# **MG Nyhedsbrev**



**Nyt fra Myasteni-gruppen**



**Muskelsvindfonden**

**Indhold:**

Indhold .....	1
Seminar 2008.....	2
Muasteni-arbejdsgruppen.....	2
Aftalepapir forslag til nyt.....	3
Myasteni-gruppens organisation.....	4
Ungdomsgruppen informerer .....	4
Kammilla.....	5
Europæisk MG samarbejde .....	5
<i>I morgen er første dag i resten af mit liv - En myasteni-historie.....</i>	<i>6</i>
Nyt fra ungdomsgruppen .....	8
Muskdebat igen igen.....	9
Myastenikere on tour .....	9
Eliteforskerpris .....	9
Grøn koncert.....	9

Ny lyser løv i lunde,  
grønt ligger Danmarks land  
imellem blanke sunde,  
et skjold med sølver rand;  
frugt blomsters hvide pletter  
det rige, grønne felt,  
mens højt de lyse nætter  
slår ud sit sommertelt.

*1891 Johannes Jørgensen  
1921 Carl Nielsen*

Denne smukke sang blev skrevet til et gundlovsmøde i 1891. Carl Nielsen satte den smukke melodi til, og derefter er det blevet til en af vore populære og smukke og sommersange.

Den vil utvivlsomt blive sunget omkring mange bål Sct. Hans aften, og på mange højskolekurser sommeren over.

Sommeren er den lyse tid, hvor vi oplades med sol og energi. Jeg håber også at vores seminar i september vil virke som en opladning med erfaringsudveksling og ny viden. På seminaret skal vi have valgt nye til arbejdsgruppen, og vi må sige farvel til nogen. Arbejdsgruppen har allerede måttet sige farvel til en uvurderlig person for myasteni-gruppen nemlig Kammilla, læs mere i nyhedsbrevet.

Vi har alle vores egen måde at takle vores MG på. I dette nummer fortæller Henrik åbenhjertigt og humoristisk om hans måde leve med myasteni på.

Jeg vil ønske alle læsere en god sommer og glæder mig til at se rigtigt mange til seminar i Haslev til september.

Johannes Gravgaard

Johannes Gravgaard  
Grejsbjergvej 7, Grejs  
7100 Vejle  
7584 4485  
johs@gravgard.dk

**Telefon- og mailliste:**

MG arbejdsgruppen

Linda S Andersen .....	47174258	.....	linda.bengt@vip.cybercity.dk
Lea Blom .....	28182658	.....	lea.blom@mail.dk
Marianne Bendix Thostrup .....	39698508	.....	marianne_bt@hotmail.com
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 → for medlemmer → medlemsgrupper → diagnosegrupper → myasteni-gruppe  
www.myasteni.org    www.muskdebat.dk

# Så skal vi til seminar!

Nu er det snart to år siden, vi sidst var samlet til seminar. Da der er tradition for, og det står i vort aftalepapir, at det bliver afholdt hvert andet år, - så er det nu.

Sidst var det i Jylland på en højskole, så nu er det sjællændernes tur til at være på hjemmebane, og da vi var meget glade for den afslappede facon på en højskole, har vi søgt og igen fundet en højskole til vores seminar. Så velkommen til Haslev Højskole 5.-7. september.

Vore seminarer indeholder høj faglighed, socialt samvær og vores "generalforsamling" med valg af medlemmer til arbejdsgruppen. Således også i år.

Emnet i år vil være *behandlingstilbud og rehabilitering*, som vil blive belyst ud fra op-

læg, erfaring og diskussion.

Vi starter fredag aften, med et let måltid inden vi samles og præsenteres for gamle og nye bekendte.

Lørdagen er helliget den faglige del, med besøg af neurolog, psykolog og socialrådgiver.

Der vil være samtaler i grupper, og det hele slutter af med en paneldiskussion.

Så er vi vist også tunge i hovederne og fortjener en festaften! Er der nogen, der kan huske 70'ernes *Djursland Spillemandene* fra hitlisterne? Vi har fået fat i Torben Harbo fra de dengangne spillemand. Musikrepertoiret er ændret og udvidet, men gnisten er den samme, så weekendens motion kommer til at foregå på danseskulvet.

Søndag kommer studerende fra University College Sjælland, diætistuddannelsen, og

gi'r os en opsang i "Kost og immunforsvar", bagefter kan vi, måske over frokosten, dele vore egne oplevelser og tanker om kost og velvære.

Vi slutter efter frokost søndag.

Vi bor i Grundtvigs og højskolernes fædreland, og disse højskoler har måttet tilpasse sig, også fysisk, op gennem tiden. Dette gør, at tilgængeligheden ikke alle steder er den bedste. Afstandene i Haslev er kortere end i Vejle, og der er mulighed for niveaufri adgang til alle de lokaler vi bruger.

Seminaret er igen i år et samarbejde mellem Myastenigruppen og RehabiliteringsCenteret (RCfM), hvilket betyder, at deltagelse er gratis, hvis man er registreret hos RCfM.

Vi håber at se rigtig mange til vores seminar.

\*

## Myasteni-arbejdsgruppen

På seminar vælges repræsentanter til MG-arbejdsgruppen, vores generalforsamling. Nu er vi ikke en forening i formel forstand, men en diagnosegruppe under Muskalsvindfonden. Vi fungerer som en forening, men har ikke vedtægter, men et aftalepapir. Et aftalepapir mellem MG-gruppen og Muskalsvindfonden og os imellem. Dvs at "vedtægtsændringer" også skal vedtages på et seminar.

Ungdomsgruppen bad os arbejde med at revidere aftalepapirerne i tilfælde af at der ikke kan findes unge repræsentanter (Læs ungdomsgruppens indlæg andet sted).

Så rent formelt er "vedtægtsændringerne" et forslag til "generalforsamlingen - forslaget kan dog trækkes tilbage hvis der vælges nye repræsentanter til Ungdomsgruppen. Ellers skal der

vælges 'en under 30 til MG-arbejdsgruppen  
Se forslaget på næste side.

Den nuværende MG-arbejdsgruppe består af:  
Lea Blom, øst - valgt 06  
Marianne Bendix Thostrup, øst - valgt 06  
Lotte Frank, vest - valgt 06  
Ovenstående er ikke på valg.  
Linda S Andersen - ønsker ikke genvalg  
Johannes Gravgaard, vest - kan genvælges

Ungdomsgruppen består af:  
Carina Nors Jensen  
Mette Fomsgaard  
Rikke Birk Larsen  
Alle er på valg

Har du lyst til at gøre et stykke arbejde i MG-arbejdsgruppen så hører vi gerne fra dig!

Nedenfor vores aftalepapir med indførte forslag til ændringer.

## **Myastenia Gravis arbejdsgruppen, MG-gruppen**

MG-arbejdsgruppen består af 5 – 7 medlemmer + medlemskonsulenten fra Muskelsvindfonden. MG-arbejdsgruppen vælges på MG-gruppens seminar.

Alle fremmødte medlemmer af Muskelsvindfonden der er registreret som myastenikere er stemmeberettigede.

Der skal vælges minimum 2 personer fra Sjælland og øerne

-og minimum 2 personer fra Jylland-Fyn.

Nyt

**Der skal vælges mindst én person under 30 år Denne person kan godt samtidig repræsentere hhv. Sjælland-øerne og Jylland-Fyn**

(man sidder i 4 år så der vælges én fra hhv. øst og vest hver gang)

Slettes

*Nordisk/ungdoms-gruppe vælger fra deres midte én person (for to år af gangen).*

Fra MG-arbejdsgruppen vælger gruppen selv personer til tillidsposter, f.eks. kontaktpersoner til Muskelsvindfonden, sygehuse, nydiagnosticerede m.v.

MG-arbejdsgruppen kan nedsætte ad hoc grupper med personer udefra til specielle opgaver.

MG-arbejdsgruppen vælger selv disse personer.

Kommentar

*Dvs. at den unge der bliver valgt kan nedsætte sig med ad hoc gruppe til at arrangere arrangementer målrettet unge. Altså kan gruppen fortsætte som ad hoc gruppe med samme besætning, eller udvides/udvælges efter behov*

MG-arbejdsgruppen arrangerer seminar hvert andet år.

Både øst og vest for Storebælt arrangeres minimum et arrangement i perioden mellem to seminarer – f.eks. weekend træf, éndags træf, sygehusbesøg, kulturelle arrangementer. Disse kan evt. være en del af et andet arrangement. Arrangementerne skal være målrettet for myastenikere.

Kan arrangeres af ad hoc gruppe.

Informationsmaterialer laves eller godkendes af MG-arbejdsgruppen.

Derudover kan MG-arbejdsgruppen af egen drift tage andre/nye opgaver op efter samråd med medlemskonsulenten.

MG-arbejdsgruppen er myastenikernes officielle stemme i Muskelsvindfonden.

### **Nordisk/ungdoms myastenigruppe**

*Nordisk/ungdoms-gruppen består af 3 – 7 medlemmer.*

*Nordisk/ungdoms-gruppe vælges på MG-seminar.*

*Alle fremmødte medlemmer af Muskelsvindfonden, der er registrerede som myastenikere er stemmeberettigede.*

*Personer der nyvælges skal være 30 år eller derunder, man kan genvælges til man er fyldt 35 år.*

*Nordisk/ungdoms-gruppen referer til MG-arbejdsgruppen og deltager med en person heri.*

*Nordisk/ungdoms-gruppen vælger selv sine arbejdsområder i samråd med medlemskonsulenten.*

Slettes

### Kommentar:

I sin tid blev gruppen dannet på denne måde med repræsentanter fra hhv. øst/vest for at sikre at der var personer til at lave arrangementer i hhv. øst og vest. På samme måde bør der indvælges én person der naturligt vil arbejde for den unge målgruppe.

Ligesom én person fra øst eller vest ikke alene kan stå for et arrangement men kan få hjælp fra ”den anden side” eller eksterne/ad hoc, således kan ungdomsrepræsentanten også få hjælp fra en extern/ad hoc-gruppe.

Kommentar/forklaring

Ændringsforslaget udarbejdet af Mette Fomsgaard, Ungdomsgruppen og Johannes Gravgaard, MG-arbejdsgruppen

## 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 medlemsorganisation, 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 modtager heller ikke MG Nyhedsbrevet. Ligesom du ikke har stem-

meret og indflydelse på hvem der sidder i MG-arbejdsgruppen

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

## Ungdomsgruppen informerer;

I januar 2002 blev det besluttet at oprette en gruppe som skulle varetage de unge myastenikers interesser.

Efter godt 6 år må vi jo desværre erkende at selv om flere unge giver udtryk for at de synes der er behov for en ungdomsgruppe er det meget svært at få dem til at deltage i vores forskellige arrangementer og ikke mindst være med til at arrangere noget, hvilket jo som bekendt sker ved at man er med i gruppen og har muligheden for at få lidt indflydelse.

Hvert andet år arrangeres der seminar for alle mg'er i Danmark og det er i år d. 5-7 september på Haslev Højskole. I forbindelse med seminaret er der også valg til både ungdomsgruppen og til arbejdsgruppen.

Vi i ungdomsgruppen vil gerne opfordre til at man deltager i seminaret og specielt hvis man er ung.

Hvis ungdomsgruppen skal forblive med at bestå som den er i dag, kræver det ganske simpelt at der er nogle nye der melder sig til at sidde i gruppen og være med til at arrangere forskellige ting.

Det kræver intet andet end at man har lyst til at gøre noget for andre 1-2 gange om året.

Man behøver ikke at have prøvet det før.

Mindst en af de nuværende medlemmer går videre, så man sidder ikke alene med det fra dag et af.

Vi afholder som regel møde 2 til 3 gange om året hvor vi mødes hos en af gruppens medlem-

mer, alt efter hvor det passer bedst.

Det er altid rigtigt hyggeligt. Vi snakker om det der nu er aftalt, men vi snakker også om alt muligt andet. Får lidt lækkert at spise og har ellers bare en hyggelig dag.

Vi mailer meget frem og tilbage om tingene og man kan ordne meget over en telefon.

Vi synes det ville være ærgerligt hvis ungdomsgruppen evt. skal nedlægges. Vi har alle lagt et stort stykke arbejde i at få den op og stå.

Vi skal som minimum sidde 3 medlemmer i gruppen.

Man skal være 30 eller derunder for at kunne blive valgt ind i gruppen, men kan derefter sidde til man er fyldt 35.

Tænk over det og hvis du ikke har lyst/mulighed/overskud til at deltage hele weekenden, så kom lørdag, snak med os og meld dig til at sidde i gruppen, hvis du stadig synes det lyder som noget du kunne tænke dig. (Man behøver ikke at være der hele weekenden, man kan godt stille op til valg uden at være der)

Har du nogle spørgsmål, så ring eller skriv til os.

Mg-nordic@myasteni.org

Carina, 32 –

været med til at starte gruppen op – 6 år – 23 47 49 82

Rikke, 34 –

kom med i gruppen efter ½ år – 26 40 87 28

Mette, 29 –

været med siden sidste seminar – 27 58 41 53

Vi håber at se rigtigt mange af jer unge på seminaret.

Ungdomsgruppen

## Mindeord Kammilla



Kammilla K. Vogelius, fhv. ergoterapeut, Hvidovre, 55 år.

Den 2. februar 2008 døde Kammilla efter kort tids uheldelig kræftsygdom 55 år gammel.

Kammilla var en stor personlighed og hun fremstod som en stærk myasteniker, som ikke lod sig styre af sin myasteni, men levede med den på godt og ondt. For Kammilla var det vigtigt at fylde sin tilværelse med de ting, der betød meget for hende og som gav hende livskvalitet. Eksempelvis stod familien og vennerne hende nær og hun brugte meget tid med hus, have, god mad, keramik, kunst og kultur. Kammilla havde energi og overskud til at involvere sig i andre menneskers liv. I tidernes morgen da MG gruppen blev dannet under Muskelsvindfonden, var Kammilla medstifter og foregangs-kvinde. Igennem mange år i MG arbejdsgruppen har hun været utrolig aktiv, initiativrig, hjælpsom og med en fantastisk indlevelse.

Kammilla var ligeledes med til at påpege, at der manglede noget på skrift om det at leve med myasteni. Det kom der bogen "Det myasteniske puslespil" ud af og her var hun selvfølgelig med i arbejdsgruppen omkring bogen og som medforfatter. Kammilla og Anton har velvilligt åbnet deres hjem og vi har holdt mange mg møder, hvor vi har nydt Kamillas interesse for at lave mad fra grunden af gode og sunde råvarer og ofte hjemmedyrkede råvarer. Her har vi tilbragt mange hyggelige timer, hvor snakken ofte kom vidt omkring og hvor det langt fra altid var sygdom, der blev talt om. Vi er mange der igen-årene har høstet af Kamillas erfaring og store indsigt i alt mellem himmel og jord. Hos Kammilla kunne man altid få gode råd og vejledning. Hun sagde altid sin uforbeholdne mening og pakkede ikke tingene ind, hvilket gav stor respekt om hendes person.

Nu sidder vi tilbage med en følelse af at det er dybt uretfærdigt, at Kamillas alt for korte liv skulle slutte, fordi en uheldelig kræftsygdom kom snigende ind på hende og fordi hun ikke havde en jordisk chance for at opdage den og gøre noget ved den, førend det var for sent. Det føles urimeligt, at der kun gik omkring et halvt år før hendes liv ebbede ud. Ordene tomhed og savn er dem som lige nu presser sig på, men som tiden går, vil de gode minder med sikkerhed tage over.

En rigtig god veninde og ildsjæl er ikke længere iblandt os. Vi vil savne Kamillas nærvær, men vores tanker går til de efterladte og ikke mindst Anton, som skal leve videre uden sin elskede Kammilla ved sin side.

Æret være Kamillas minde.

På MG arbejdsgruppens vegne  
Linda S. Andersen

---

### European Myasthenia Gravis Association?

Den 15. 16. maj afholdt den Europæiske organisation EURO-DIS årsmøde i Danmark. Det er foreningen af Sjældne Diagnoser der i Danmark er med i den

organisation. I visse andre europæiske lande er myastenikere organiseret der.

Derfor blev der afholdt netværksmøde for europæiske myasteniforeninger i den forbindelse. Vi var naturligvis også

inviteret og blev repræsenteret af Marianne og Rikke.

Mødet var af teknisk art og præget af stor bureaukrati. Vi afventer yderligere udspil om dette europæiske samarbejde.

*ig*

*I sidste nummer af MG-Nyhedsbrevet startede vi en lille serie, hvor myastenikere fortæller deres "historie", hvordan verden opleves set fra deres plads i verden, derfra hvor de er kommet til i deres myasteni og deres liv.*

*Vi fortsætter her, hvor Henrik fortæller om sine op og nedture. God læslyst!.*

## **I morgen er første dag i resten af mit liv.**

Underlig overskrift ikke, men ikke desto mindre er det sandt.

Et tilbageblik på et liv med MG gennem 17 år.

Først lidt om mig selv.

Jeg er 46 år og har haft MG siden dec.1990. Gift med en dejlig kvinde som jeg har boet sammen med i 29 år og vi har 3 dejlige piger på 18 – 22 og 27 år. Jeg har et fuldtids job som produktions leder på en virksomhed der producerer fødevarer.

Har uddannelser som Automekaniker – Brandmand – Instruktør – Maskinoperatør – Arbejdsleder.

### **Diagnosticeringen**

Vinteren i året 1990, familien skulle ud og kæle, sne over alt, ungerne var glade.

Over på den store kælkebakke og lege, med den mindste af pigerne under armen. Hendes arme og ben sprællede ud i den blå luft og kælken i den anden hånd, ja ja vi skal op og ha en tur til.

Men da jeg nåede op, stod konen og kiggede på mig og spurgte, hvorfor jeg ikke havde min dat-ter med op. Jeg havde tabt hende uden at opdage det, al styrke i højre arm og hånd var væk.

Min MG var født.

Ind til lægen. Han har heldigvis en patient mere med MG så han vidste godt, hvad det var jeg fejlede så det var ikke det store mente han, jeg skulle bare have et par piller, så var jeg kørende igen.

Jeg skulle bare ha en kaution til Riget, så de kunne undersøge mig. *Den kom bare aldrig..*

Juni 1991. Min kone havde fået et barn til "MIG" Jeg kunne intet selv, så jeg blev akut indlagt på Hvidovre hospital 16 kg. lettere, ingen muskler virkede.

Hvidovre vidste bare ikke hvad jeg fejlede, men fik i samråd med lægerne på Riget givet mit et skud Mestionon. Så kunne det nok være at der kom gang i tygge musklerne, jeg kunne spise igen..

Efter 3 døgn på hotel Hvidovre blev jeg overført til hotel Riget.

3 måneder efter mit første hotel besøg på Riget fik jeg nok af at sidde og sige ja og amen til en læge som i bund og grund ikke vidste, hvad det vil sige at have MG. Jeg havde ikke flyttet mig en tomme, fik 60 mg Mestionon hver fjerde time, så efter endt konsultation, bad jeg sygeplejersken om at få en ny læge næste gang jeg kom, en der havde hår på brystet og som ved, hvad MG er, man har jo 1000 vis af spørgsmål om hvad det er man fejler og kan man blive helbredt, hvad er min fremtid osv. osv. Alt kører bare rundt i hovedet på en.

### **Behandlingen**

Se så skete der noget. Lægen var en kvinde, men har åbenbart hår på brystet (nej jeg har ikke set efter) men jeg fik da fortalt hende, at jeg havde 3 børn og en dejlig kone og havde et ønske om at komme på arbejde igen og var fløj-tende ligeglåd med hvad hun fandt på at gøre ved mig, bare jeg kom i gang igen. Mit antistof tal var 76. Pænt højt. Så jeg blev sat i behandling med prednison 100 mg hver dag i en måned, med langsom nedtrapning til det jeg ligger på i dag 1,25 mg.

Fik også skruet lidt på Mestionon knappen 240 Mg hver 4 time – Time Span til om natten så der var lidt energi når man stod op.

Se nu kørte det egentlig rimeligt, så jeg rask-meldte mig. Jeg arbejdede på det tidspunkt på en fabrik med skifteholds arbejde, og det gik egentlig meget godt. Jeg kunne selv bestemme tempoet da jeg er arbejdsleder, nogle dage er selvfølgelig bedre end andre, men så er det bare med at få tankerne hen på noget andet, så gik det lidt igen.

Men Fru læge mente det kunne blive bedre, så ved et kontrol besøg Okt. 1991 blev jeg indlagt til Plasmaseperation. 14 dage på Riget, var i kanon form da jeg kom ud derfra. 5 dage senere var virkningen væk. Øv Øv Øv. Men fru læge mente at jeg da bare kunne komme ind 1 gang

om måneden og lige få et par behandlinger. Fik dog overbevist hende om at det nok ikke var en god ide.

PUHA jeg slap. (næsten)

### **Nye symptomer**

Der kom hele tiden små problemer frem som irriterede og som jeg måtte prøve at tilpasse dagligdagen efter.

Øjnene blev trætte og løb i vand. Løsningen for mig var solbriller med farve skiftende glas, da jeg havde en mistanke til, at det var neon lys som irriterede øjnene (det virkede)

Hovedet kunne ikke holde sig selv oppe, men faldt ned og sad på brystet, (fik en hals krave på riget)

Hele tiden kom der nye ting til, så ved et kontrol besøg Nov.1991 mente fru læge at det var tid til at jeg skulle indlægges, så hun havde lidt styr på mig.

### **Tymektomering**

Hun bestilte en seng til mig, og ringede til en kirurg og sagde, at hun havde en patient der skulle Thymektomeres i løbet af den næste uge. Jeg vidste godt hvad det var der skulle ske, vi havde talt lidt om det, ”men skulle det være lige nu” man er vel en kylling...

Ugen op til operationen skulle jeg lige ha' 2 behandlinger med Plasmaseparation ØV ØV men hvad gør man ikke for at ens læge skal smile.. Operationen gik efter planen, det var først da de skulle give mig noget smertestillende på opvågningen, at filmen knækkede. En sygeplejerske klappede mig på kinden og fortalte, at jeg lige ville få et skud morfin til at tage smerterne når de kørte mig op på en stue, da de ikke havde plads til, at jeg lå på opvågningen.

Prøvede forgæves at kommunikere med sygeplejersken for at fortælle, at jeg ikke må få morfin. Det står på en stor rød fare mærkat på første side i min journal..

Men al kommunikation er svær, når man er forbundet til en respirator.

Med et blev alt bare sort. Så fik de da slukket rigtig godt og grundigt for mig. Efter det store ur nede på opvågningen, så skylder de mig 4 – 5 min. af mit liv, inden de fik tændt for mig

igen..

Men hvad siger en sygeplejerske så til en patient hun lige har slukket helt for? ”Du har lidt problemer med at trække vejret selv, så vi sørger for, at der kommer en overvåger på dig de næste 24 timer”

Flot piger, der kunne jeg så ligge til næste dag i en respirator, uden at være i stand til at fortælle nogen at jeg godt kunne trække vejret selv..

9 dage efter operationen blev jeg sendt hjem. 5 Mdr. senere startede jeg på arbejde igen..

Dec. 1991. Det er stadigvæk som om der mangler et gear. Min fru læge bliver enig med sig selv om, at det er tid til endnu et lille tiltag ”Imurel” 150 mg. Det tager fra 3. til 5. mdr. før man kan mærke nogen virkning af Imurel. En lille ting ved Imurel man skal være opmærksom på. Man bliver lysfølsom, så når man har åbnet sin køleskabsdør 5 gange, så er man godt på vej til en herlig sommerkulør..

### **Stabilitet**

Stille og roligt de næste 3-4 år fandt sygdommen sit stå sted. Mit Acetylcolinreceptor anti-stof tal faldt stille og roligt år for år og ligger nu på 1,3 og har ligget der i 5 år.

Man siger at sygdommen raser op og ned de første 4–5 år inden den falder til ro. Det passer egentlig også med min erfaring fra mig selv, hvis jeg sidder lidt og summer tilbage.

Det går jo meget godt nu hvor vi skriver Maj 1997, men min fru læge mener at jeg har fået så meget Prednison, at det er på tide at jeg skal ha' en knogle scanning, så hun kan se om der er mere tilbage af mig, inden i. Det var der ikke. Scanningen sagde at der var 45 % knoglemasse tilbage. Jeg måtte kun løfte 4,5 kg.

Det var godt nok et skidt resultat at få i hovedet, men det kan man så også få piller for.

Fosamax 50 mg hverdag. Det gode ved de her piller er at de faktisk virker og at man kan se resultatet, så nu er knoglemassen på vej op igen. Det er da utroligt, hvad man får for sine penge i dag.

### **Nye sejre**

Jeg arbejder meget med min egen hjerne for at geare den op til de ting som en MG patient

egentlig ikke kan. Jeg holder dog fast i, at jeg ikke vil udsætte mig selv for noget, som jeg ved kan gi` mig knogleskader. Jeg kunne ikke drømme om at sige til mig selv, at det kan jeg ikke da jeg har MG, men vender den til ”selvfølgelig kan jeg det” men hvordan gør jeg det med MG.

Hver gang man får en ny sejr i hus, er det vigtigt lige at stoppe op og rose sig selv for det man har gjort, og så er det ligegyldigt om det er en gå tur på kun 500 meter eller det er et overlevels kursus i Esbjerg. (jeg har gennemført det)

Jeg opdagede på et tidspunkt, at min hjerne satte flere begrænsninger end jeg selv troede var muligt, derfor bruger jeg NLP til at bearbejde den med i min dagligdag. Det fungerer egentlig godt i de fleste situationer..

### **Tilbagefald**

Nu er alt jo ikke rosen rødt, Nov. 2007. Min krop er fuldstændig kørt i bund stilling, ingen ting virker. For første gang siden Maj 1992 er jeg sygemeldt. Jeg kan ikke få kontrol over mine muskler.

Måtte køre hjem fra arbejde kl. 23:00 med dobbelt syn, måtte stoppe halvvejs hjemme, jeg kunne ikke se hvad bane jeg kørte i. Havde ingen kræfter i arme og ben, kunne ikke tale rent (s og p lyde mangler) ingen kontrol over hoved og halsmuskler.

Min fru læge stoppede for nogle år siden, og jeg har så skiftet læge en gang om året på Riget. Det gør mig ikke det store da jeg ikke har haft brug for deres hjælp.

MEN DET HAR JEG NU.

### **Den ny fru læge**

Hvad har hun så i posen af gode råd til en MG patient som er nede og skrabe bunden? Det samme som ingenting. Jeg skulle øge min Prednison til 5 mg. så går det nok over. Resten er bare noget psykisk. Men ring til mig.

Tusind tak for din hjælp fru ny læge. Men nu er jeg jo gammel MG'er, så jeg mangler det gen som giver autoritets tro, så jeg var godt klar over at, hvis jeg skal komme igennem dette her inden for en rimelig tid, så måtte jeg nok selv tage fat.

Så det gjorde jeg. Min basis medicin satte jeg drastisk i vejret i to uger, for derefter at nedtrappe over to mdr.

Jeg nåede at tabe 10 kg. inden musklerne var oppe at køre igen. Nu har jeg til gengæld taget 12 kg. på og er fit for fight. (min kone siger jeg har fået håndtag) Jeg ved ikke hvad hun mener. He He.

Jeg startede på arbejde igen Feb. 2008 for fuld tid.

Til de nye MG'ere. *Eksperimenter aldrig* med jeres basis medicin uden at ha` en læge med på råd.

Nu kan jeg jo bare gå og vente på at næste tur den kommer. Forhåbentlig går der 16 år igen. Men jeg er klar, til den kommer.

Kære MG'er husk på, at det kun er os selv der ved hvordan vi har det, din læge tror de ved det.

Med de kærligste MG hilsner Henrik.

*Tak til Henrik for hans beretning, jeg håber at det giver andre blod på tanden til at dele deres myastenihistorie med os andre her i MG-Nyhedsbrevet.*

---

### **Nyt fra Ungdomsgruppen.**

Så nærmer endnu et seminar sig. Et seminar hvor der igen skal være valg til Ungdomsgruppen og Arbejdsgruppen.... Alt dette kan du læse mere om andetsteds i Nyhedsbrevet. Men udsigten til valg betyder altså, at det nu er 2 år siden Carina og jeg sidst havde

gruppens aktiviteter og nødvendighed oppe til overvejelse. At det er 2 år siden vi egentlig varslede vores afgang, men besluttede at tage et par år mere sammen med Mette. For 2 år siden var vi tæt på at nedlægge gruppen. Derfor har vi brugt de forgangne 2 år på at afprøve og efterprøve for-

skellige nye initiativer og vores eget engagement.

Så hvad har vi lavet i disse 2 år?

Sidste år måtte vi desværre aflyse en ellers spændende weekend om sex og samliv – med fokus på de begrænsninger myastenien kan skabe for os. En weekend vi havde glæ-

det os meget til. Herefter udsendte vi endnu engang et spørgeskema til de unge med MG (ca. 25 skemaer). Tilbagemeldingerne er stort set de samme som i 2004; de unge vil gerne have Ungdomsgruppen fortsætter med at arrangere. Helst små en-dags arrangementer uden for store udgifter. Og helst uden for stor transporttid.... Her kniber det en

del, da der normalt er 20-25 unge, som er fordelt i hele landet.

Men på baggrund af disse ønsker sammensatte vi så årets tilbud til de unge myastenikere:

Lørdag d. 21. juni mødes vi hos Rikke i Odense. Her skal vi hygge os og grille inden vi kører i samlet flok til Den Fynske Landsby, hvor Odense Musical Teater har en opsæt-

ning af Fame på friluftsscenen. Transporten, kød til grill og drikke skal man selv sørge for, men resten af maden og billetten betaler Ungdomsgruppens budget.

Og vi bliver da 14 personer. 7 myastenikere med ledsager. Vi håber på en hyggelig aften med det sociale i centrum! Håber vi ses på seminaret til september.

Ungdomsgruppen;

### **Muskdebat.dk igen - igen**

Jeg har tidligere proklameret en oprydning på muskdebat.dk/myasteni\_gruppen. Det er ikke blevet til noget.....

Jeg står godt nok som redaktør at MG-debaten, med ret til at slette blokere og rette. Men jeg kan ikke oprette nye debatter. Og det jeg ville i forbindelse med oprydningen var at flytte gamle debatter, dvs. debatter der ikke har været rørt i ca 5 år, over i et blokeret forum, hvor de stadig kan læses. Men for at svare skal man i det aktu-

elle forum.

Administrator vil dog ikke oprette et sådant emne, da han har den opfattelse at det er imod brugernes ønsker ! ??!

Der er 24 emner der ikke har været rørt i over et halvt år. Der er 26 emner oprettet i de sidste seks måneder. Af de 26 emner er der 16 der har under elle5 indlæg .

Jeg mener det må gå ud overskueligheden og at det dermed forvirrende for nye brugere.

*ig*

### **Myastenikere on Tour**

Efter flere succesrige ture rundt i Europa med "Myastenikere on Tour" har den hidtidige arrangørgruppe Lisbeth Jacobsen og Jørgen Jensen

valgt at stoppe. Lisbeth og Jørgen overtog efter Knud og Aase, og ønsker nu at spille bolden videre til andre med hang til udenlandsrejser og med ide-

er og organisationstalent. MG-arbejdsgruppen takker de hidtidige arrangører, og håber at andre vil tage over, så denne adhoc gruppe ikke forsvinder.

*ig*

### **Eliteforskerpris til lovende unge forskere.**

Det var den overskrift der var på hjemmesiden, men hvad der fangede mit øje var "vil bruge denne nye viden....til at studerede to muskelsygdomme Myasthenia gravis og Myotonia congenita". Der var en masse fine ord om ionkanaler og kloridioner, så MG-nyhedsbrevet kontaktede den unge forsker, for at høre om det var noget han vil fortælle om i MG-Nyhedsbrevet.

Det vil han gerne, men først når han er noget længere med projektet, da han nødig vil give falske forhåbninger på endnu ikke færdiggjort arbejde. Så vi må væbne os med tålmodighed og vente i hvert fald et års tid.

Vi glæder os over at der er nogen der arbejder med vor sygdom, og venter gerne spændt endnu et år.

*ig*



Grøn koncert finder i år sted fra den 17. - 27. juli, også på en plads tæt ved hvor du bor. Kom og nyd musikken og stemningen, tag naboen og vennerne med, eller lav en udflugt med andre myastenikere! Husk at en stor del af fondens indtægter kommer fra De Grønne Koncerter.

**MG-arbejdsgruppen ønsker GOD SOMMER og på gensyn til seminar!**