

**Marts
2009**

MG Nyhedsbrev



Nyt fra Myasteni-gruppen

Indhold:

Indhold	1
30 år Evald Krog	2
30 år Birte Brøjner	3
Noter: <i>Landsmøde, Introkursus</i>	
<i>Konference, Euromyastenia</i>	4
M Gere på højskole	5
Vederlagsfri Fysioterapi	6
Kostens betydning for din MG	8
Telefonliste	10

Når lyset åbner og dagen går
mod hav og marker, mod by og skove
forventningen ved dit vindu står
du har ej tid til at sove

Luk øjet op. Se, din dag er her.
Mød al den klarhed dit blik kan magte.
Det land er dit. Ja, alt hvad du ser
så langt som sanserne rakte.

Løs så den hånd og den fuglehær
der sov så sødt under hjertets vinge.
Lad bære alt det, som du har kær
og mød hvad dagen vil bringe.

*Jens Rosendal 1979
Højskolesangbogen nr. 17*

I 1979 var Anker Jørgensen statsminister i Danmark, og i USA var Jimmi Carter præsident. Sovjetunionen havde Bresjnev i toppen. Evald Krog var formand for Muskelsvindfonden. En enkeltbillet med DSB fra København til Århus kostede kr 196 + 5 kr. for en pladsbillet. Årskontingentet til Muskelsvindfonden var kr. 75. Tre store Storebæltsfærger var under bygning. Benzinprisen steg fra 2,88 pr liter til 3,90!. Vi var midt i energikrise 2. Esbjerg blev dansk mester i fodbold. Den senere neurolog Jesper Tørring vandt sit 7. danmarksmesterskab i højdespring.

Kim Larsen udgav sin ”personnummer” LP og Shu-bi-dua udkom med 6’eren. Jens Rosendal skrev og udgav den smukke og optimistiske morgensang jeg indledte med. Sidst men ikke mindst havde Birte og Kammilla mødt hinanden på Rigshospitalet, hvilket medførte at der den 17. februar var et møde, der medførte dannelsen af Myasteni-gruppen under Muskelsvindfonden.

Vi har altså 30 års jubilæum!

Myastenigruppen var den første deciderede diagnosegruppe i fonden.. Der er sket meget i de 30 år. Som Birte skriver (side 3) er et af mantraerne oplysning, oplysning og oplysning. Men også ”det at komme sammen” mødes til træf, seminar, teaterture eller busture har været en hjørnesteen i arbejdet. Ikke bare for at høre noget om MG fra en læge, psykolog eller socialrådgiver, men også fordi man kan lære noget af at være sammen med ligestillede, udveksle erfaringer og knytte venskaber. I myasteni-arbejdsgruppen har vi haft mange arbejdsformer og undergrupper gennem tiden, Vi har haft øst- og vestgrupper, internationalgruppe, bus-gruppe og ungdomsgruppe og sikkert mange flere. Vi siger en stor tak til alle, der har gjort et stykke arbejde gennem tiden. Og en tak til de mange der har støttet op om gruppens arbejde aktivt eller passivt.

Jeg ønsker os alle til lykke med jubilæet!

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

Myastenigruppen 30 år

MG-Nyhedsbrevet har spurgt Evald Krog om starten på Myastenigruppen, set fra hans stol:



Foto: Søren Holm/Chili.

Personligt har jeg altid været glad for at arbejde sammen med mennesker med MG. Det har været en stor fornøjelse at møde den ene personlighed efter den anden, og jeg skal love for, at der indimellem har været ført mange

diskussioner. Vi er altid nået det samme sted hen, og jeg kan kun undre mig over, at det er tredive år siden, at gruppen blev dannet. Jeg ser frem til de næste tredive års samarbejde.

Og så lidt historie:

I 1979 havde overlæge Ole Hein-Sørensen og jeg fornøjelsen af at deltage i en generalforsamling i Værløse, hvor et antal myastenikere havde kaldt sammen til en generalforsamling. Formålet var at oprette en selvstændig forening for mennesker med MG. Ole og jeg deltog med det formål, at vi ville fraråde, at MG-folkene dannede en selvstændig forening for MG. Forsamlingen tilsluttede sig vores anbefalinger. Der blev ikke dannet en ny forening, og alle valgte at knytte sig til Muskelsvindfonden som en ny MG gruppe.

Egentlig har personer med MG altid kunne benytte sig af støtte fra VB-centret, som RehabiliteringsCentret hed tidligere, og allerede fra 1978 kan vi se, der findes enkelte registrerede. Med overenskomsten 1991 (eller var det 92) blev gruppen af personer med MG mere formelt omfattet af RehabiliteringsCentrets tilbud. I 1995 afholdtes det første diagnosekursus. På det tidspunkt var der registreret ca. 25 med diagnose, langt færre end medlemstallet i Muskelsvindfonden viste. Nogle af medlemmerne ønskede ikke at lade sig registrere, andre kendte

ikke til forskellen og troede RehabiliteringsCentret og Muskelsvindfonden var en og samme organisation.

I 2001 blev bogen *Det Myasteniske Puslespil* udgivet, som kan siges at være et resultat af et tæt samarbejde imellem Muskelsvindfondens MG-gruppe og RehabiliteringsCentret. Her sættes for første gang samlet fokus på de mange aspekter rehabilitering af personer med MG indebærer. Samtidig kommer der for alvor gang i folks adgang til internettet. Disse to ting medfører, at RehabiliteringsCentret siden 2001 kommer i kontakt med stort set alle nydiagnosticerede i Danmark, og rigtig mange af disse lader sig både registrere som brugere og melder sig ind i Myastenigruppen under Muskelsvindfonden. RehabiliteringsCentret er derfor blevet i stand til at opsamle en mere dækkende viden om gruppen og om de rehabiliteringsbehov, der gør sig gældende, og de er faktisk større og vanskeligere, end vi havde forestillet os tidligere.

I dag kender RehabiliteringsCentret og Muskelsvindfonden små 300 af de formentlig 500 med MG, der findes i Danmark. Vi arbejder med udvikling af individuelle rehabiliteringsplaner i forhold til især behandling og arbejdsmarkedstilknytning, og vi samler folk til forskellige målrettede kurser, stort set altid i tæt samarbejde med myastenigruppen. Vi samarbejder og udvikler desuden forskningsprojekter med behandlende specialiserede neurologer indenlands. Seneste skud på stammen er planlægning af en fagdag sidst på året, hvor behandlende neurologer i DK for første gang skal have muligheden for at snakke MG samlet.

Internationalt er der ved at blive konstitueret en europæisk MG-organisation, som vi har meldt os under fanerne til, EUMGA. Der bliver stiftende møder her i foråret.

Hjerteligt tillykke med jubilæet.
Evald Krog

Myastenigruppen 30 år

MG-Nyhedsbrevet har været i arkiverne og fundet indkaldelsen til det stiftende møde for Myastenigruppen den 25. februar 1979, samt noget korrespondance op til det stiftende møde. MG-Nyhedsbrevet har også fået fat i referatet fra mødet. Der lå et sæt vedtægter for oprettelse af en selvstændig Myasteniforening, og der var et forslag om at myastenikerene skulle søge optagelse i Muskelsvindfonden som en fraktion eller interessegruppe.

Forsamlingen vedtog enstemmigt ved en afstemning at tilslutte sig fonden.

Birte Brejner var en af var en af initiativtagerne til Myastenigruppen, her beskriver hun hvordan det gik til.

En dag i januar 1978 befandt jeg mig på Rigshospitalets Neuromedicinske afd. ... jeg havde på det tidspunkt haft MG i ca. 17 år, men jeg havde aldrig truffet andre med den samme ek-sotiske diagnose.

Ud fra et af værelserne strømmede en stemme, der med pondus fortalte om Tymus operation, Mestinon og andre kendte begreber. Så jeg listede mig hen for at se "fænomenet".

Fænomenet viste sig at hedder Camilla Vogelius.

Vi snakkede i dagen om vores fælles sygdom, efterhånden formede tanker sig til, at der var behov for en forening. Tilfældigvis befandt der sig en ung læge ved navn Kristian Karup på Riget på det samme tidspunkt. Han var meget engageret i MG. Camilla og jeg fik ham med på "vores hold", og en kold februardag mødtes vi hjemme hos Camillas forældre, for at tale foreningen for mennesker med MG.

Vi planlagde, at vi først og fremmest måtte finde måder, at komme i kontakt med andre MG ere, og indså at vi havde brug for penge.

Heldigvis gav en ansøgning til Poliefonden pote, og udrustet med 3000 kr. gik Ca-

milla og jeg i gang med at kontakte fagblade og lokalaviser. Ligesom vi opsøgte neuro medicinske hospitals afd. for at bede dem uddele et primitivt materiale om den nye forening. Henvendelsen blev blandet modtaget, nogle roste initiativet, andre afslog at sende materialet ud.

Imidlertid var Evald Krog kommer undevejs med vores bestræbelser. Han kontaktede os, og gav udtryk for at "gode kræfter ikke må spredes". Han inviterede Camilla og mig til at komme og se Vejlednings – og Behandlingscenteret i Århus. Så en dag med hård frost sad vi fast på færgen mellem Århus og Kalundborg. Men turen var bestræbelserne værd. Efter at have hørt muskelsvindfondens tilbud, drog vi hjem fast besluttede på at danne en gruppe for mennesker med MG under Muskelsvindfonden.

Imidlertid havde endnu et engageret medlem meldt sig under fanerne. Poul Ammenstorp, der i forbindelse med en influenza havde haft akut MG. Han var en lystig sejler og Myasteni generalforsamlingen blev afholdt på sejlklubben i Værløse, vinteren 1979. Jeg husker desværre ikke helt, hvor mange deltagere er kom



til mødet, men jeg husker den som pænt besøgt i forhold til den lille gruppe, som myastenikere er.

Vi var nu en etableret gruppe under Muskelsvindfonden. Camilla, Poul og jeg udgjorde arbejdsgruppen

Derefter fulgte en travl periode med udformning af informationsmateriale, kontakt til Neurologiske afdelinger, dannelse af patientgrupper. Deltagelse i Muskelsvindfondens generalforsamling i maj 1979, hvor jeg blev valgt ind.

De første år lagde vi meget vægt på oplysning, dels til patienterne og deres pårørende, dels til omgivelserne. Vi lavede oplysningspjece, vi deltog i en tv udsendelse, der svarer til nutidens

Praxis, hvor jeg fortalte om MG, det svingende forløb, de mange misforståelser. I tiden derefter oplevede myastenikere næsten at blive båret rundt i verden – en kort tid. Det var i monopoles dage!

Birte Brøjner

Hørve 18.02.2009

Læs mere af Birtes beretning om bl.a. Nordiske og internationale grupper, konferencer m.v. på opslagstavlen på www.muskelsvindfonden.dk

Fotos:

Seminar på LO-skolen i Helsingør 86. Sværke, Camilla, Jette og Knud planlægger seminar 86 Knud/Åse

Seminar deltager lytter 86 Knud/Åse

Udflugt til Glud frilandsmuseum 80erne JG

Flere ældre billeder på MG opslagstavlen www.muskelsvindfonden.dk

Opslagstavlen

Vores opslagstavle på www.muskelsvindfonden.dk har tidligere været svært at finde. Der er mange lag man skal klikke sig igennem. Men det sidste stykke tid har der været link direkte fra forsiden, i højre spalte, fra medlem til medlem.

Opslagstavlen opdateres sommetider mellem nyhedsbrevene, og har billeder og evt. stof i forbindelse med MG-Nyhedsbrevet.

Tjek den!

Konference for neurologer

Der er nu planlagt en konference for neurologer om Myastenia Gravis sidst på året. Det er rehabiliteringscenteret, der er arrangør, og der er på forhånd stor interesse fra neurologernes side.

Introkursus

Igen i år vil RCfM afholde introduktionskursus for nye med Myastenia Gravis. Kurset finder sted til november på Musholm. Alle ”nye”, dvs. de, der ikke før har fået indbydelse til et introkursus, vil i god tid få tilsendt en indbydelse

Landsmøde

Muskelsvindfondens landsmøde finder sted i pinsen den 30. - 31. maj, på Musholm. Landsmødet er Muskelsvindfondens højeste myndighed, og det er her repræsentanterne til repræsentantskabet vælges. Så vil du have indflydelse på fondens arbejde, så er det her du skal møde op.

Der sendes, ligesom sidste år, ikke indbydelser ud pr post, men fra den 16. marts ligger indbydelsen på muskelsvindfonden.dk. Har man ikke netadgang, kan man få tilsendt program og indbydelse ved at henvende sig til fonden.

EuroMyastenia

Som skrevet i sidste MG-Nyhedsbrev er vi i Danmark med fra starten i et nyt europæisk Myastenia Gravis-samarbejde. Arbejdet er stadig på det organisatoriske plan, men vi forventer, at der i marts udarbejdes nogle vedtægter, der så kan vedtages på en stiftende generalforsamling i maj. Foreningen kommer til at køre under den engelske charity lovgivning.

Der er en hjemmeside:

www.euromyasthenia.org

Myasteniarbejdsgruppen har besluttet at lave et arrangement hhv. øst og vest for Storebælt igen år, Vi har endnu ikke lagt os fast på form, tid eller sted. Vi er, ligesom ungdomsgruppen, gået i tænkeboks for at finde det rette arrangement.

Har du en god idé så henvend dig til et arbejdsgruppemedlem.

MGere på højskole!

Denne gang blev vort "hvertandetårige" seminar afholdt på den traditionsrige højskole i Haslev på Sjælland. Ca. 70 deltagere var mødt op til en givende weekend.

Efter at have sagt goddag og opfrisket gamle bekendtskaber og knyttet nye fredag aften, var der lørdag oplæg, gruppe-diskussion og paneldebat over emnet *behandlings tilbud og rehabilitering*. I panelet, der fulgte op på gruppernes diskussioner, var en psykolog, en socialrådgiver og cheflæge Jes Rahbek, der havde to kasketter på, idet neurologen meldte fra i sidste øjeblik.

Om aftenen foregik der noget, som mange mente var uøret: Musik og dans! Påstanden "Myastenikere kan da ikke danse" blev manet kraftigt i jorden, og efter en god middag spillede et inspirerende orkester op til dans – ikke til den lyse morgen, men dog til midnat! – og der var myastenikere, der holdt ud så længe.

Kost og immunforsvar, var titlen på søndagen. Vi blev belært af to foredragsholdere fra Ankerhus Diætist-



skole om den rigtige kostsammensætning, for at vort eget immunforsvar har de bedste betingelser. Vi fik at vide hvad vi skal undgå, og hvad der gavner os. MG-Nyhedsbrevet har fået fat i deres noter og plancher, se side 8.

Weekenden sluttede med beretning fra MG-arbejdsgruppen, hvor vi mindedes Kammilla Vogelius, der døde tidligere på året. Kammilla var med til at starte Myastenigruppen i 1979.

Et af punkterne på seminaret var også valg til MG-arbejdsgruppen. Linda ønskede at stoppe efter 16 år i arbejdsgruppen. Vi vil savne Lindas altid skarpe betragtninger med sans for detaljen. I stedet blev Jens Vandet valgt. Jens Vandet er fra Ringsted, tidligere bankmand og har haft myasteni i ?

Ungdomsgruppen blev suppleret med Liselotte Schau Schirakow og Camilla Aagesen fra København. Liselotte kommer fra Skærbæk og har haft Myasteni i ca. 3 år.

Vi byder de nye velkommen.



Vagn, Camilla og Liselotte



Se flere billeder på vor opslagstavle på www.muskelsvindfonden.dk



Vederlags fri fysioterapi

1. august 2008 trådte der nye regler for vederlagsfri fysioterapi i kraft. MG-Nyhedsbrevet har spurgt Bente Kristensen Fysioterapeut hos RCfM om ændringerne, hun fortæller *Det nye er overordnet, at myndighedsansvaret er overgået til kommunerne, og at det nu er præciseret, at personer med progressive sygdomme, der indebærer en forudsigelig funktionsnedsættelse, kan få vederlagsfri fysioterapi for at forhale en forringelse. Og for personer med Myasteni, forudsætter det, at man har en speciallægevurdering.*

Der var mange fortolkningsproblemer af de tidligere regler, og flere diagnosegrupper faldt uden for ordningen, da det hed ” at en person, som kan klare sig 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler, ikke har et fysisk handicap”- og derfor ikke var dækket af vederlagsfri fysioterapi.

Derfor skulle de nye regler gøre det lettere at tolke, om man er omfattet af ordningen eller ej.

MG-Nyhedsbrevet bringer her udvalgt et relevant uddrag af vejledningen:

1 Vederlagsfri fysioterapi

1.3 Kommunerne får pr. 1. august 2008 myndighedsansvaret for vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi tilbydes fortsat hos praktiserende fysioterapeuter, men kommunerne får også mulighed for - men ikke pligt til - at oprette tilbud om vederlagsfri fysioterapi ved egne institutioner eller ved private institutioner, som kommunen indgår aftale med. Personer, der henvises til vederlagsfri fysioterapi, får samtidig et frit valg mellem at modtage vederlagsfri fysioterapi hos en praktiserende fysioterapeut eller i eventuelle kommunale tilbud i bopælskommunen eller i andre kommuner.

1.4 Udvidelsen af ordningen træder i kraft den 1. august 2008 og retter sig imod personer der har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom. Det er således selve sygdommens progressive karakter, der tages udgangspunkt i. Diagnoselisten i bilag 2 er udgangspunkt for afgrænsningen af personkredsen i udvidelsen af ordningen. Der er krav om, at personen skal have en funktionsnedsættelse, men kravet om svært fysisk handicap gælder ikke for denne gruppe. Den vederlagsfrie fysioterapi til den nye gruppe skal som udgangspunkt foregå på hold.

2 Generelt for de to vederlagsfrie grupper

2.2 I denne vejledning beskrives fysioterapi som en indsats, der retter sig mod funktionsnedsættelser, der er relateret til de i bilag 2 anførte diagnoser. Fysioterapien skal have til formål at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner. Veder-

lagsfri fysioterapi kan ikke anvendes til fysioterapi for eventuelle andre sygdomme og tilstande, som personen har. Hvis en person, der er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi, har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivelse fra sygehus, skal personen således tilbydes genoptræning efter sundhedslovens § 140 og sygehuset skal udarbejde en genoptræningsplan i forbindelse med, at behandlingen på sygehuset afsluttes

2.3.1 Frit valg

Personer, der er henvist til vederlagsfri fysioterapi, kan frit vælge mellem at modtage fysioterapien hos en praktiserende fysioterapeut, eller ved tilbud om vederlagsfri fysioterapi, som bopælskommunen eventuelt har etableret ved egne eller private institutioner, og kan også vælge tilbud om vederlagsfri fysioterapi på andre kommuners institutioner.

En kommune kan af kapacitetsmæssige årsager afvise at modtage personer, der har bopæl i en anden kommune, hvis institutionen har væsentlig længere ventetid til vederlagsfri fysioterapi end andre kommunale institutioner og hvis væsentlige hensyn til personer fra egen kommune ellers ville blive tilsidesat. Personer, der er henvist til ridefysioterapi, kan ligeledes frit vælge mellem at modtage fysioterapien hos en praktiserende ridefysioterapeut eller ved eventuelle tilbud, som bopælskommunen eller andre kommuner har etableret.

2.4 Diagnoser og tilstande, der er omfattet af ordningen.

Ordningen vedr. vederlagsfri fysioterapi omfat-

ter en afgrænset gruppe af personer med sygdomme og tilstande inden for følgende **fire hoveddiagnosegrupper**:

1. Medfødte eller arvelige sygdomme
2. Erhvervede neurologiske sygdomme
3. Fysiske handicap som følge af ulykke
4. Nedsat led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtssygdomme.

Det skal bemærkes, at ordningen om vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom kun omfatter progressive sygdomme inden for hoveddiagnosegrupperne 1, 2 og 4. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en diagnoseliste som supplement til de fire hoveddiagnosegrupper, se bilag 2. I forhold til tidligere vejledning er diagnosenlisten i denne vejledning suppleret med en præcisering af, hvilke diagnoser og tilstande der klassificeres som progressive sygdomme. De anførte diagnoser omfatter dels diagnoser, som på grund af tvivlsspørgsmål konkret er blevet vurderet og godkendt, dels andre diagnoser, som efter Sundhedsstyrelsens vurdering er omfattet af ordningen.

2.5 Den fysioterapeutiske indsats

Fysioterapi, der tilbydes i henhold til denne vejledning, ydes efter lægehenvielse hos fysioterapeut i praksissektoren, eller ved tilbud om vederlagsfri fysioterapi, som en kommune har etableret ved egne eller private institutioner.

2.5.1 Fysioterapi på hold

Nogle former for fysioterapi foregår naturligt på hold af praktiske og faglige grunde. Udover de rent færdighedsmæssige fordele for den enkelte, har holdtræningen nogle sociale betingede fordele. Der opstår ofte en holdsolidaritet og et fælles ambitionsniveau, som ikke alene stimulerer den enkelte deltager i selve træningsseancen, men også stimulerer holddeltageren til at fortsætte med øvelser hjemme. Typisk vil personer, som har funktionsnedsættelser på grund af progressive lidelser, have gode muligheder for at træne på hold sammen med andre med lignende problemstillinger. Det kan være hold, som er relateret til de problemstillinger indsatsen vedrører, eller hold der relaterer sig til konkrete diagnoser. Fysioterapi, som foregår på hold, omfatter konditions-, koordinations-, styr-

ke- og udholdenhedstræning, bassintræning samt ridefysioterapi. Holdenes størrelse fastsættes i overenskomsten. Førstegangskontakt med fysioterapeuten er dog altid individuel og omfatter undersøgelse og fastlæggelse af plan for et forløb i samarbejde med personen, samt eventuelt indledende behandling.

2.5.2 Individuel fysioterapi

Individuel fysioterapi omfatter dels individuel vejledning i træningsprogrammer og dels individuel manuel behandling.

4 Vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom

4.1 Formålet med indsatsen

Fysioterapien skal have til formål at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhindre forringelse af funktioner. Fysioterapien skal rettes mod den aktuelle funktionsnedsættelse, som er en følge af den progressive sygdom.

4.2 Kriterier

Tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi til personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom omfatter personer, som opfylder alle følgende henvisningskriterier:

1. Personen har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom.
2. Tilstanden er varig
3. Personen har en diagnose, som på diagnoselisten i bilag 2 er klassificeret som en progressiv sygdom.
4. Diagnosen er stillet af sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller andet relevant speciale.

Bilag 2. **Diagnoseliste med klassificering af progressive sygdomme**

2.K Myastenia gravis *)

*) Kun progressiv i starten. Der skal foreligge en relevant speciallægevurdering for afklaring af progressiv sygdom

Se hele vejledningen på sundhedsstyrelsens hjemmeside: [www.sst.dk/direkte/link:www.sst.dk/publ/Publ2008/Plan/Fysio/VejlVederlagsfriFysioterapi_4jul08.pdf](http://sst.dk/direkte/link:www.sst.dk/publ/Publ2008/Plan/Fysio/VejlVederlagsfriFysioterapi_4jul08.pdf)
Eller hent den hos borgerservice

Myasthenia Gravis: kostens betydning for sygdommen

Foredrag givet på MG seminar september 2008
v. Rie Pedersen & Helle Rasmussen

Spis sundt og varieret:

Anbefalede fordeling i den daglige kost er:

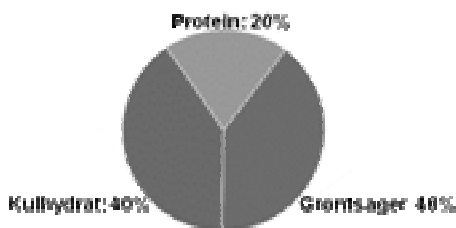
- * Protein: 10-15 pct. af energien
- * Kulhydrat: 55-60 pct. af energien
- * Fedt: højst 30 pct. af energien

Spis efter Y-tallerken:

- * 2/5 grønsager og frugt
- * 2/5 kartofler, ris, pasta og brød
- * 1/5 kød, fisk, æg og ost

Fordel måltiderne over dagen:

- * Morgenmad: 20%
- * Frokost: 30%
- * Aftensmad: 30%
- * Mellemmåltider: 20%



Næringsstoffer:

- Protein: Kroppens byggesten til muskler og væv
- Kulhydrat: Energi til hjerne og muskler
- * Kostfiber: 25-35 gram pr. dag
- * Sukker, begræns indtaget
- * Grøntsager
- Fedt: Styrker cellerne og immunforsvar
- * Mættede, forekommer i animalske produkter
- * Enkeltumættede, forekommer i fedtstoffer.
Oliven- og rapsolie har et højt indhold
- * Flerumættede, forekommer i planteolier og fede fisk

Fedt og alkohol giver ca. dobbelt så megen energi pr. gram som kulhydrat og protein.

Særligt vigtige for personer med myasthenia gravis:

- * Kolin, der findes i æggeblommer, peanuts, hvedekim, lever, kød, fisk, mælk, ost og grønsager (broccoli, kål og blomkål). Lecitin

indeholder 20 % kolin. Findes i æggeblommer, lever, jordnødder og soja-bønner. Lecitin kan købes som helseprodukt

- * Mælkebakterier, der forekommer i mælkeprodukter, eks. A38
- * Melatonin, der forekommer i havre, majs, ris, ingefær, tomater og bananer
- * Tryptofan, der bl.a. findes i soja, hytteost, kyllingelever, tofu, solsikke- og græskarkerner, fjerkræ, fisk, mandler, jordnødder og peanuts.
- * Undgå kinin, der forekommer i tonic
- * Flerumættede fedtsyrer og antioxidanter

Vitaminer og mineraler:

Variet kost giver tilstrækkeligt vitaminer og mineraler. Et kosttilskud er godt, særligt ved nedsat appetit.

Vigtige vitaminer og mineraler:

- * Magnesium, der forekommer i mælke- og kornprodukter, grøntsager, kød og nødder
- * Mangan, der forekommer i kornprodukter og grøntsager
- * Calcium, der forekommer i mælkeprodukter samt i grove grøntsager
- * Vitamin A, der forekommer i lever, fisk samt frugt og grønt, der er orange og mørkegrønne farver
- * Vitamin B6, der findes i kød, fisk, fjerkræ, kornprodukter og grøntsager.
- * Vitamin D, der forekommer i særligt fede fisk, fedtstoffer, kød, æg, samt mælk og ost. Dannes desuden i huden ved udsættelse af sollys.
- * Vitamin C og E samt selen

Immunforsvaret:

Vigtigste fedtsyre: n-3 fedtsyrer, EPA og DHA

- * Forekommer i fisk, hørfrøolie, soja, rapsolie

Vigtige antioxidanter:

- * C-vitamin, der forekommer i frugt og grønt, især citrusfrugter, grøntsager og kartofler.
- * E-vitamin, der forekommer i hvedekimolie, olier generelt, nødder, ål, torsk, æggeblommer og levertran
- * Selen, der forekommer i paranødder, lucerne- og solsikkefrø, fisk (specielt tun, makrel,

hummer, sild) og æg

Tygge- og synkeproblemer:

Vigtigt at spise og drikke således mangelsygdomme og væggtab undgås. Indtag af medicin kræver føde.

- * Er det vanskeligt at synke anbefales en flydende diæt
- * Er det muligt at synke anbefales en synkevenlig kost.
- * Er problemerne for store kan det være nødvendigt i en kortere periode at få sondemad.
- * Drik ofte under måltidet, således der ikke bruges mange kræfter på at tygge.
- * Spis små måltider, 6-8 gange om dagen

Tygge- og synkevenlig mad:

- * Spis "bløde" retter som omelet, hakket kød (eks. frikadeller), lasagne, suppe, grød, farsbrød, yoghurt
- * Undgå ting der krummer, meget krydret mad samt mad af blandet konsistens (eks. cornflakes med mælk)
- * Undgå light produkter og tilsæt gerne ekstra fedtstoffer i madlavningen
- * Drik gerne juice p.g.a. vitamin C og mineraler
- * Mos grøntsager og berig dem gerne, eks. med smør
- * Mælkeprodukter er ofte nemme at synke, lav gerne milkshakes
- * Spis kogt frem for stegt mad
- * Vigtigt at supplere med energi- og proteintilskud

Flydende kost:

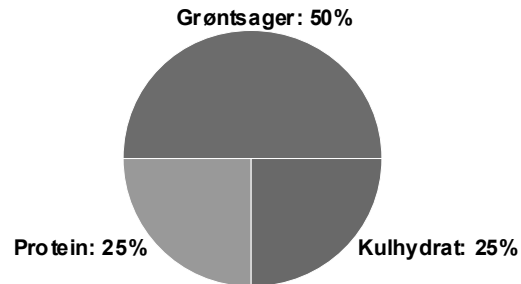
- * De fleste fødevarer kan indgå i en flydende kost.
- * Tilsæt væske i begrænset omfang da maden bliver mindre nærende
- * Grøntsager kan pureers, tilsæt gerne smør eller mælk
- * Fisk egner sig mindre godt til at blive pureret
- * Energi- og proteinrige drikke anbefales
- * Berig gerne kosten, eks med smør
- * Husk at variere maden, så appetitten bibeholdes

Overvægt:

- * Påvirker muskelfunktionen og udtrætningen

forværres.

- * Spis efter T-tallerken og kun én portion
- * Undgå tomme kalorier og begræns indtaget af fedt
- * Spis mange fibre og drik vand
- * Spis 6 gange om dagen
- * Spis morgenmad



Fordøjelse og medicin:

Vigtigt at have et velfungerende fordøjelsessystem:

- * Tyg maden grundigt
- * Spis 3-6 gange om dagen og undgå for store portioner
- * Spis fiberrigt
- * Undgå tilsat sukker
- * Spis varieret så du få nok vitaminer og mineraler
- * Undgå mættet fedt

Medicin og bivirkninger:

Bivirkninger ved mestinon:

- * Kvalme, diarre, opkastninger og koliksmærter

Undgå kvalme og opkastninger:

- * Spis hyppigere og drik rigeligt vand
- * Spis små måltider, der er lette at tygge, så det ikke skal være i munden i lang tid
- * Spis ikke fed mad
- * Spis inden du får, for tom mave
- * Undgå mados og lugte der giver dig kvalme

Undgå diarre:

- * Spis kostfibre, grøntsager, grove kornprodukter, gerne veltilberedte.
- * HUSK (kan købes på apoteket), tilsættes maden, så den bliver mere fiberholdig
- * Diarre kan betyde nedsat optagelse af mineraler, derfor sørg for at få nok gennem kosten specielt kalium (frugt og grønt, nødder), natrium (salt) og calcium (mælk)
- * Diarre kan skyldes overfølsomhed. Vær opmærksom på din kost, specielt i henhold til

glutenprodukter, mælke-produkter og fedtholdig mad.

Bivirkninger ved atropin:

- * Mundtørhed

Afhjælp tørhed i munden:

- * Drik rigeligt
- * Spis mad med saftig og blød konsistens
- * Sut på små isterninger
- * Spis syrlig mad, det fremmer spytkproduktionen, eks. ananas, citrusfrugter, syltede agurk og asier eller prøv tyggegummi

Forebyg Knoleskørhed:

- * Binyrebarkhormon nedsætter optagelsen af calcium.
- * Få D-vitamin, gennem kosten, fede fisk eller via solen
- * Få calcium gennem bl.a. mælkeprodukter (specielt ost), krydderurter

Forebyg forhøjet blodtryk:

- * N-3 fedtsyrer

Depression:

N-3 fedtsyrer hjælper mod depression

Forekommer i: fisk og hørfrøolie

Serotonin:

- * Forekommer bl.a. i: ananas, avocado, bananer, skimmelost, kiwifrugter, blommer

Øvrige faktorer som anbefales af depressions-

foreningen:

- * Motion og frisk luft
- * Søvn, er vigtigt for at have overskud i hverdagen.
- * Stresshåndtering, kan hjælpe med afslapningsøvelser og vejrtrækningsøvelse.
- * Pas på dig selv.
- * Søg hjælp.

Litteratur:

–<http://www.myasthenia.org/index.cfm> USA

forening hjemmeside

–http://www.mgauk.org/_UK forening hjemmeside

–<http://www.dsgnet.dk/Sites/artsym/>

Myasthenia%20gravis.asp

–http://www.foodcomp.dk/fvdb_search.asp

–http://www.meraadet.dk/gfx/uploads/rapporter_pdf/7193_antioxidanter.pdf

–<http://www.apoteket.dk/Laegemidler/>

Medicinhaandbogen.aspx

–Anbefalinger for den danske institutionskost, Fødevarerektoratet

Spørgsmål:

- * Honning: Indeholder meget sukker men også vand og protein (dog lille mængde). Indeholder ligeledes vitamin K, B6 samt C. Desuden er der mineraler i bl.a. natrium, kalium, calcium og magnesium. Til sammenligning indeholder sukker stort set ikke andet end sukker og kun meget begrænset indhold af mineraler

Telefon- og mailliste:

MG arbejdsgruppen

Lea Blom 28182658 lea.blom@mail.dk
Jens Vandet..... jensvandet@ymail.com
Marianne Bendix Thostrup 39698508 marianne_bt@hotmail.com
Lotte Frank 98154150 fasmalie@email.dk
Johannes Gravgaard 75854485 johs@gravgaard.dk

Ungdomsgruppen

Carina Nors Jensen 23474982 carina@nors-jensen.dk
Liselotte Schau Schirakow lisel_1984@hotmail.com
Mette Fomsgaard 27584153 fomsgaard@gmail.com
Camilla Aagesen camilla_bel@hotmail.com

Medlemskonsulent

Asger Frost 89482222 asfo@muskelvindfonden.dk

Hjemmeside

www.muskelsvindfonden.dk → for medlemmer → medlemsgrupper → diagnosegrupper → myasteni-gruppe
www.myasteni.org www.muskdebat.dk