

**September
2009**

MG Nyhedsbrev



Nyt fra Myasteni-gruppen

Septembers himmel er så blå,
dens skyer lyser hvide,
og lydt vi hører lærken slå
som for ved forårstide.
Den unge rug af mulden gror
med grønne lyse klinger,
men storken længst af lande for
med sol på sine vinger.

Der er en søndagsstille ro
imellem træ'r og tage,
en munter glæde ved at gro,
som var det sommerdage.
Og koen rusker i sit græs
med saften om sin mule,
mens bonden kører hjem med læs
der lyser solskinsgule.

Hver stubbet mark, vi stirrer på,
står brun og gul og gylden,
og røn star rød og slaen blå,
og purpursort står hylden.
Og georginer spraglet gror
blandt asters i vor have,
sa rlg er årets sidste flør:
oktobers offergave.

De røde æbler løsner let
fra træts trætte kviste,
Snart lysner kronens bladenet,
og hvert et løv må briste.
Når aftensolen på sin flugt
bag sorte grene svinder,
om årets sidste røde frugt
den tungt og mildt os minder.

At flyve som et forårsfrø
for sommerblomst at blive
er kun at visne for at dø,
kan ingen frugt du give.
Hvis modenhedens milde magt
af livet selv du lærte,
da slår bag falmet rosendragt
dit røde hybenhjerte.

Otto Mortensen 1949
Alex Garff 1949

Indhold:

Indhold	1
Influenza A, og hvad så?	2
Landsmøde	3
NRMG EuMGA	3
Møder, Træf og arrangementer	4
En myasteniker fortæller	5
Telefonliste	6
Opslagstavlen	6

Jeg forventer ikke, at MG-Nyhedsbrevets læsere bryder ud i sang, når de slår op på første side i dette nummer.

Men lur mig, om ikke de fleste går, eller sidder, og nynner melodien for sig selv, til sangen til venstre.

Det er en af de allersmukkeste sensommersange, jeg kender. Den tekst, der er så ligetil og jordnær og alligevel så billedskabende og dyb. Otto Mortensens let vemodige melodi, der er så sangbar, passer på en prik til teksten. Så bryd bare ud i sang!

Sommeren er ovre og ligeledes Muskelsvindfondens sommerarrangementer. Sommerlejre, Cirkus Summarum og De Grønne Koncerter med et brag af et program i år. Det gik lige ind, - og da guest star Samme Salomonsen efter sin sygdom for første gang igen stod på en scene og gav den hele armen sammen med TV2, så lå det meget højt på gåsehudsskalaen!

Jeg fornemmede også, at udsagnet: "Plads til forskelle" brændte igennem hos mange ikke bare hos koncertgængere men også hos medierne. Så ud over at være en vigtig indtægtskilde for fonden, er "de grønne" nu også debatskabende, meningsdannende og toleranceskabende.

Vi kan godt være stolte over at være en del af den forening!

Det er så nu, i vintersæsonen, vi bruger alle de penge, som de frivillige crewer er med til at skaffe. Der er træf, møder, på begge sider af bæltet, og der er også et introkursus for nye myastenikere på bedding. Læs om det inde i nyhedsbrevet, læs også en spændende personberetning.

God fornøjelse med MG-Nyhedsbrevet!

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

Influenza A, og hvad så?

Der er meget i medierne om Influenza A. Der går mange rygter og vandrehistorier om Influenza A, de fleste af dem har intet hold, eller endda afsæt, i virkeligheden.

MG-Nyhedsbrevet har talt med forskellige kilder og prøver her at få nogle facts på papir.

Målgruppen

Når vi hører om den nye smitsomme influenza A, er en af de ting, vi som myastenikere tænker på først, om vi tilhører den gruppe, der får tilbud om at blive vaccineret. MG-Nyhedsbrevet har spurgt neurologisk overlæge professor Johannes Jakobsen, der fortæller at de, der er i immundæmpende behandling, er blandt dem, der tilbydes pandemivaccinen. Og det falder helt i tråd med, at Statens Serum Institut fortæller, at personer med sygdomme eller medicinsk behandling, der svækker immunsystemet, herunder neuromuskulære lidelser, tilhører risikogruppen, der vaccineres.

Vaccinen

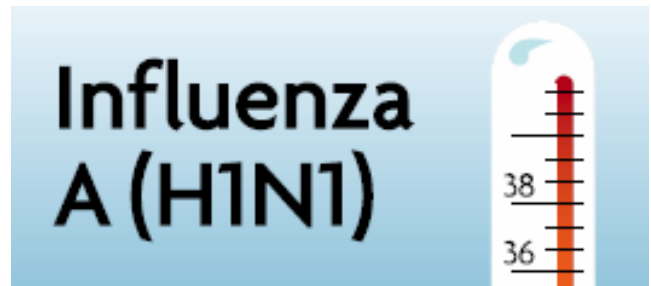
Jeg har også hørt rygter om, at vi ikke kan tåle vaccinen, men lige som vi kan tåle den almindelige influenzavaccine, kan vi også tåle pandemivaccinen.

Overlæge Steffen Glismann fra Statens Serum Institut fortæller til MG-Nyhedsbrevet:

”På verdensplan bliver der produceret forskellige pandemivacciner,

1. dels nogle vacciner svarende til den almindelige sæsoninflenzavaccine, men blot ændret med dele af det nye H1N1 virus.
2. dels nogle vacciner, der indeholder et helt, men dræbt, influenza H1N1 virus af den nye type.
3. dels nogle vacciner, der indeholder dele af det nye influenza H1N1 virus, men som også indeholder et hjælpestof (adjuvans), der gør vaccinen mere effektiv i forhold til immunsystemet. Det er denne vaccine, der vil blive brugt i Danmark.

Ingen af de tre typer vacciner er *levende vacciner*, og de vil altså kunne gives også til personer med nedsat immunforsvar. Men vaccinerne 2) og 3) betegnes som nye vacciner i den forstand, at de er anderledes end den sædvanlige sæsonvaccine (=1) og skal derfor gennem nogle særlige tests, før de kan blive frigivet til brug.”



Det er bl.a. derfor, at vaccinen først vil være tilgængelig om ca. 1½ måned. Med den nye pandemivaccine forventes det, at der skal gives to vaccinationer med ca. 3 ugers mellemrum for at give fuld beskyttelse.

Hvor godt virker vaccinen?

Vaccinen forventes at give en meget høj grad af beskyttelse mod den nye influenza. Beskyttelsesgraden vil naturligvis være størst hos personer med et godt immunforsvar og mindre hos personer med svækket immunforsvar.

Man regner med, at beskyttelsen er god for yngre raske personer, og at vaccinen kan forebygge op mod 90 pct. af sygdomstilfældene.

For ældre personer er beskyttelsen mindre, men omvendt synes personer over 60 år at have relativt mindre risiko for at udvikle denne influenza.

Smitte

Sundhedsstyrelsen vurderer, at influenza A ikke er en mere alvorlig sygdom end den influenza, der hvert år rammer et stort antal mennesker.

Grunden til at man er mere opmærksom på denne influenza er, at den er mere overførbar, smitsom.

Her er almindelige hygiejneregler en stor hjælp. Influenza smitter gennem små dråber fra hoste, nys og lignende. Virus kan også sætte sig og overføre smitte fra overflader som dørhåndtag eller lignende. Hvis du vil undgå at blive smittet og undgå at smitte andre, skal du derfor:

- Undgå tæt kontakt med personer, som du ved er syge.

- Bliv hjemme fra arbejde, skole eller lignende, hvis du er syg.
- Undgå at hoste og nyse i din håndflade. Brug i stedet dit ærme eller et en-gangslommetørklæde.
- Vask ofte dine hænder med sæbe – især, hvis du hoster og nyser. Det nedsætter risikoen for, at du smitter andre og at du selv bliver smittet.
- Undgå at røre ved dine øjne, din næse eller din mund. Så nedsætter du risikoen for at blive smittet, selvom du skulle have fået smitte på hænderne

Altså almindelig omtanke og hygiejne.

Er man blevet syg

Har man fået influenza A (H1N1) kan man behandles med Tamiflu, et antiviralt middel, der bekæmper reproduktion af virus i kroppen. Føl-

gesygdomme og komplikationer bekæmpes med antibiotika. Der har vist sig tilfælde, hvor den nye virus er resistent over for Tamiflu, men kun en håndfuld på verdensplan, og hvad vigtigere er, er at denne form ikke har bredt sig, siger Steffen Gismann.

Sæsoninfluenza.

Bliver du normalt vaccineret mod den årlige influenza, skal du fortsat gøre det. Den nye influenza A og dens vaccine erstatter ikke den almindelige sæsoninfluenza.

Vil du vide mere om influenza A så besøg Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk, Sundhedsstyrelsen har også en telefonisk hotline, der besvarer spørgsmål om influenza A.

JG

Landsmødet.

Den højeste myndighed i Muskelsvindfonden er Landsmødet, hvor der vælges repræsentantskab. Landsmødet finder som regel sted i Pinsen, således også i år.

Poul Nyrup Rasmussen var landsmødets åbningstaler, og han hyldede straks Muskelsvindfondens nye vision ”Plads til forskelle” og holdt

en meget engageret og følelsesladet tale. Herefter aflagde Evald Krog beretning i sin sædvanlige bidende og humoristiske stil.

Efter valget til repræsentantskab var den officielle del slut, og deltagerne gjorde klar til en festaften.

Jeg kan kun opfordre medlemmerne til at deltage i landsmø-

derne. Der sker meget omkring et landsmøde, workshops, underholdning og ikke mindst snak og visioner.

Man kan vælge at deltage i det hele - eller kun at deltage i den officielle del. Og være med til at gøre sin indflydelse gældende, med stemme og taleret.

JG

NRMG

Nordisk Råd for Myasthenia Gravis afholdes denne gang i Finland, nærmere bestemt Turku/Åbo. NRMG er en løs sammenslutning af myasteniforeningerne i de Nordiske lande. Hvert andet år mødes to repræsentanter fra hvert af de nordiske lande.

På programmet er hver gang selve MG-rådsmødet, hvor der vælges formand, og aflægges beretning. Men beretningen

suppleres med beretning fra de enkelte lande, så vi kan følge med i, hvad der sker hos vore nordiske brødre og søstre. Der er også en faglig del, der i år bl.a. drejer sig om den neuropsykologiske rehabilitering af MG patienter.

Nordisk Råd for Myasthenia Gravis afholdes hvert andet år, og i år er det i den første weekend i oktober.

EuMGA

European Myasthenia Gravis Association er nu officiel dannet. EUMGA er dannet som en charity under Engelsk lovgivning, og med sekretariat der – hos den Engelske MGA (Myasthenia Gravis Association). Formanden er kroat og kassereren er englænder. Det første store delegeret møde finder sted i Paris omkring sidste weekend i november, samtidig med at Euromyasthenia afholder møde der.

*

*

Møder, træf og andre arrangementer

En lørdag på Fyn

Lørdag den 24. oktober skal vi tilbage på skolebænken. Myasteni-gruppen har lånt et auditorium hos Syddansk Universitet i forbindelse med Odense Universitets Hospital. Vi skal først have en let frokost, hvorefter vi har fået neurologisk overlæge David Gaist klinisk lektor ph.d. til at fortælle om sit projekt om forekomst, sværhedsgrad og behandling af myasteni i regionen. Efter en kaffepause fortsætter David Gaist med at fortælle mere generelt om sygdommen Myastenia Gravis. Der bliver sikkert også tid til besvare spørgsmål fra deltagerne.

Som udgangspunkt er det et intensivt én-dagstræf, men for de, der har lyst eller kommer langvejs fra, har vi fundet et godt men billigt overnatningssted, som vi vil være behjælpelig med at booke, så snakken kan gå til ud på de små timer som den plejer under et week-end træf.

Der vil blive sendt indbydelser ud vest for Storbælt, er der andre, der har lyst at deltage, kan indbydelsen downloades fra vores opslagstavle på muskelsvindfonden.dk eller ved henvendelse til undertegnede.

Vi glæder os til at se jer i Odense.

Johannes Gravgaard



Odense Universitets Hospital

Introkursus

RCfM afholder igen i denne sæson introduktionskursus for nye med Myastenia Gravis. Tidspunktet ligger endnu ikke helt fast, men alle "nye", dvs. de, der ikke tidligere har fået indbydelse til et introkursus, vil i god tid få tilsendt en indbydelse. Se datoen på opslagstavlen når den foreligger

Roskilde til vands

- til bords og til kirke

Lørdag den 5. september mødes MGere og pårørende til træf i Roskilde. Og Roskilde er absolut et besøg værd. Det synes de 30 MGere og pårørende, der har meldt sig øjensynligt også. I 1995 kom Roskilde Domkirke på UNESCOs verdensarvliste. Så det er naturligt først at besøge byens vartegn, hvor der vil være en spændende rundvisning. Efter det skal Roskildes silhuet ses fra fjorden. Der bydes på frokost og en sejltur- begge dele på den smukke Roskilde Fjord.

*



Roskilde domkirke Set fra Havnen

Grill, stand-up og samliv

6/6 havde vi årets grillhygge i Odense. Vi var 8 mg med påhæng og havde en rigtig hyggelig dag/aften.

24/10 inviterer vi til Stand-up i Kbh. Brevet er ved at blive trykt og vil blive sendt ud snarest. Vi prøver igen til næste år med vores samliv/parforholds weekend som vi måtte aflyse sidste år pga. for få tilmeldinger.

Håber på bedre tilslutning denne gang. Info følger senere.

Ungdomsgruppen

Fagdag for neurologer

RCFM arbejder i øjeblikket med at arrangere en fagdag for danske behandlende og diagnostiserende neurologer. Formålet er at effektivisere og centralisere den medicinske del af behandlingen. Dagen er kun for indbudte og er planlagt til november

*

MG_Nyhedsbrevet fortsætter her rækken af personlige beretninger.

Denne gang er det en meget aktiv kvinde, der efter at have haft kørestol, nu er blevet medicinfri og stort set symptomfri.

En myasteniker fortæller

”Op” græd min lille toårige. Vi var i Brugsen for at handle ind efter fyraften. Jeg forsøgte at løfte ham op i indkøbsvognen, men mine arme var slappe som asparges. Jeg måtte skubbe indkøbsvognen med vægten af min krop med et hylende barn i den ene hånd, mens jeg samlede varer ind med den anden.

Forud for denne episode var gået tre kvart år med mange mærkelige fænomener. Efter en langvarig, atypisk influenza forekom det mig, at underteksterne på TV var blevet dobbelte. Det førte mig til øjenlæge, som dog intet unormalt fandt. Når jeg læste godnathistorie for min 6 årige, begyndte jeg efter kort tid at snøvle og have svært ved at udtale ordene klart. Jeg var hos halsspecialist, som intet unormalt fandt. Han henviste mig til talepædagog, som mente, at jeg havde en ’ganese glsparese’. Jeg kom i længerevarende talepædagogisk behandling.

I mellemtiden begyndte jeg af og til at blive så slap i armene, at jeg ikke kunne løfte dem for at tage service ned fra de øverste køkkenhylder eller vaske hår i brusebadet, og jeg kunne kun børste tænder ved hjælp af begge hænder. Men værst af alt kunne jeg ikke løfte mit barn op på armen. Jeg var flov over det og begyndte at få en fornemmelse af, at det måske var en slags hysteri, fordi min tilstand og min formåen svingede så meget. Jeg prøvede at skjule det ved at finde forskellige omvejsmetoder. Men når jeg var ude at gå tur med min mand, var det svært at skjule, at benene ikke kunne bære mig og at jeg måtte hænge på hans arm og slæbe mig hjem. Engang da jeg var passager i en kollegas bil og skulle ud, eksede benene under mig – jeg nåede dog at afværge et fald ved at hive fat i bildøren og undskyldte min klodsethed.

En togtur

En dag besøgte jeg mine forældre sammen med mine to børn. Vi rejste med tog og skulle skifte perron undervejs. Der var kort tid mellem togankomst og togafgang, så jeg tog den to-årige på armen og bar ham op ad trappen til afgangss-

perronen. Midt på trappen gik det galt. Benene eksede under mig. Jeg nåede heldigvis at vende mig, så den lille faldt ovenpå mig. Venlige mennesker fik hjulpet os op på perronen og ind i toget. Mine forældre tog imod os på banegården og så chokerede ud, da de så mig, og min far sagde, at nu måtte jeg altså søge læge og blive undersøgt. Kort efter sagde min talepædagog det samme, for hun havde også bemærket, at der var noget galt.

Diagnosen

Min egen læge var hurtig til at stille diagnosen. Min mand havde ved anden lejlighed fortalt ham indgående om mine symptomer, så da jeg kom, havde han en sprøjte klar. Få sekunder efter at jeg havde fået sprøjten, kunne jeg se i spejlet, hvordan mine ansigtstræk løftede sig, og jeg følte mig pludselig let og kraftfuld igen. Min læge var helt euforisk. Han havde læst det, der stod med småt i lærebøgerne, sagde han, og fundet ud af, at jeg havde sygdommen Myastenia gravis. Nu skulle jeg blot indlægges i 14 dage og indstilles på medicin – så ville alt blive godt. Ja, jeg ved ikke om han lige sagde det sådan, men det var sådan, jeg opfattede det. Og lettelsen var enorm over, at der endelig var sat navn på alle de mærkelige symptomer, og at det altså hverken var indbildning eller hysteri.

Dagligdagen

De næste 20 år måtte jeg så lære at leve med en kronisk sygdom med alt, hvad det indebar. I de første år handlede det om at blive fortrolig med symptomerne og udvikle ekspertise i at dosere medicinen. Ikke at gå i panik, når jeg havde åndedrætsbesvær, at lære at køre bil med halvåbne øjne, når jeg ikke kunne løfte øjenlågene, at lade være at isolere mig, selv om jeg ikke kunne tvinge mundvigene ud i et smil, at lave tyggevenlig mad, at indrette hjemmet praktisk, så jeg blev så selvhjulpen som muligt, at acceptere at have kørestol med på ferie, så jeg kunne være med, når familien var på sightseeing. At acceptere at sygdommen også var påvirket af psykiske forhold, og at jeg derfor måtte arbejde med

at lære mine grænser at kende, at finde en passende dosering mellem arbejde og hvile og at tage højde for, at alene angsten for ikke at kunne klare et dørrtrin, var nok til at gøre mig så slap, at jeg rent faktisk ikke kunne. Og så naturligvis at tage imod de behandlingstilbud, der blev givet. Jeg var således indlagt på Rigshospitalet og fik brislen fjernet.

Medicinfri

Efter ca. 20 år, fik jeg det næsten umærkeligt bedre. Først var det svært at sige, om jeg bare havde lært at leve med sygdommen. Måske kunne jeg ikke mere huske, hvordan det var at være rask. Udsvingene blev mindre, og der var flere gode perioder. Over et par år trappede jeg ud af medicinen uden at tale med nogen om det. Det var efterhånden mange år siden, jeg havde været til kontrol, for jeg følte, at lægerne vidste mindre end jeg selv. Jeg var blevet ekspert i min egen sygdom. På et tidspunkt skulle min mand og jeg på ferie til Thailand. Da vi skulle vaccineres, sagde min egen læge, at han lige skulle undersøge, hvordan vaccinen korresponderede med den medicin, jeg fik for myasteni. Da fortalte jeg ham, at jeg nu havde været medicinfri i 2 år. Han så på mig over brillerne og

sagde: ”Det kan ikke lade sig gøre ifølge lærebøgerne”.

I dag tænker jeg sjældent på, at jeg har – eller en gang havde – myasteni. Jeg kan smile og grine med mundvigene ud til begge sider. Jeg løfter mine børnebørn og mit køkken er ikke længere specialindrettet. Måske ville jeg ikke kunne dyrke egentlig idræt, men jeg har aldrig været den store sportsudøver, - jeg kan klare mig med at gå, cykle og svømme. Kun når jeg skal op ad mange trapper, tænker jeg på, at mine ben måske bliver lidt for hurtigt trætte, men jeg ved ikke, om det bare er dårlig træning.

ID

MG-Nyhedsbrevets redaktør mødte ovenstående myasteniker ved et tilfælde.

Efter at have gået på samme hold i voksenundervisning i næsten et helt år, faldt snakket over kaffen sådan, at jeg sagde at jeg skulle hjem at gøre et nyhedsbrev færdig. Jeg blev spurgt ”Nyhedsbrev for hvad?” ”Nok noget du ikke kender, for en sygdomsforening for Myastenia Gravis”. Der blev først meget stille, men resten af undervisningsdagen foregik i kantine.

JG

Telefon- og mailliste:

MG arbejdsgruppen

Lea Linné..... 28182658..... lclinne@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@gravgard.dk

Ungdomsgruppen

Carina Nors Jensen..... 23474982..... carina@nors-jensen.dk
 Liselotte Schau Schirakow lise1_1984@hotmail.com
 Mette Fomsgaard..... 27584153..... fomsgaard@gmail.com
 Camilla Aagesen camilla_bel@hotmail.com

Medlemskonsulent

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

Hjemmeside

www.muskelsvindfonden.dk → for medlemmer → medlemsgrupper → diagnose grupper → myasteni gruppe
 www.myasteni.org www.muskdebat.dk

Opslagstavlen

Følg med på opslagstavlen på muskelsvindfonden.dk

Opslagstavlen opdateres mellem nyhedsbrevene, hvis der kommer nyheder eller referater inden næste MG-Nyhedsbrev.

Opslagstavlen ligger under *medlemsgrupper*, men der er som regel link til den direkte fra forsiden.