

Medlemsgruppe tilbyder netværk

Myastenigruppen i Muskelsvindfonden arrangerer
træf, seminarer og sociale begivenheder

I de sidste 31 år har Muskelsvindfonden haft en meget aktiv medlemsgruppe for mennesker med myasthenia gravis. Målet for gruppen, der i dag består af ca. 275 personer, er at være med til at udvikle netværk mellem medlemmerne - dvs. skabe et sted, hvor myastenikere kan mødes, udveksle erfaringer og blive klogere på de problemer, der har med deres sygdom at gøre.

Myastenigruppen tilbyder flere aktiviteter: træf, møder og seminarer, der alle har både et fagligt og et socialt formål. De landsdækkende seminarer foregår hvert andet år og har et højt fagligt niveau, der handler om forskning, behandling eller andre aktuelle emner. De øvrige arrangementer er ofte mere lokalt bestemt og har foruden det faglige indhold også et kulturelt islæt.

Desuden har myastenigruppen sit eget nyhedsbrev, en aktiv facebookgruppe kun for medlemmer, informationsfoldere m.v.

Myastenigruppen har oprettet en ungdomsgruppe for medlemmer med myasteni under 30 år. Ungdomsgruppen har oprettet sin egen hjemmeside på nordisk plan for bl.a. at være med til at udveksle erfaringer med andre unge myastenikere i de nordiske lande.

Netværk på tværs af lande

Det internationale samarbejde spiller en vigtig rolle for myastenigruppen. I adskillige år har gruppen haft et tæt samarbejde med grupper eller foreninger for myastenikere i Norge, Sverige, Finland og Island. Målet er at mødes og udveksle erfaringer til gensidig inspiration.

Sidste år blev en europæisk myasteni-organisation stiftet, hvor bl.a. Danmark var en af drivkræfterne. EuMGA er en patientorganisation, der vil varetage de europæiske myastenikeres interesser og bl.a. forsøge at ensarte behandlingen for myastenikere i hele Europa. EuMGA er et modspil til EuroMyasthenia Network, der er en organisation for behandlere og forskere inden for myasthenia gravis.

Kontakt til myastenigruppen

Asger Frost, konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22

Johannes Gravgaard, medlem af myastenigruppens arbejdsgruppe, tlf. 75 85 44 85.

Relevante link

- Gruppe på Facebook: "Vi med myasthenia gravis" - kun for medlemmer med MG
- www.myasteni.org - ungdomsgruppens nordiske forum
- www.eumga.eu - patientorganisation på europæisk plan
- www.euromyasthenia.org - organisation for behandlere og forskere. Hjemmesiden har et interessant "patients' corner".
- www.myasthenia.org - hjemmeside for den amerikanske myasteni-organisation
- <http://community.muskelsvindfonden.dk> - Muskelsvindfondens medlemsforum - adgang kræver medlemskab af Muskelsvindfonden - Forummet er under opbygning.

Fakta om myasthenia gravis

Der er **400-500 personer med myasthenia gravis i Danmark.**

224 myastenikere er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM)

1/3 er mænd over 50 år

1/3 er kvinder over 50 år

1/3 er kvinder 20-50 år

50 myastenikere er medlemmer af Muskelsvindfonden, men ikke registreret i RCfM