

CMT - NETVÆRKS AVISEN

BREAKING NEWS

4. UDGAVE OKTOBER 2022

- * NY MEDLEMSKONSULENT LANDER TIL GRUPPEN
- * TEASER TIL OPLÆG: AF PETER HENRIKSEN
- * UDEN EN ARBEJDSGRUPPE, INTET NETVÆRK

!KOMPLET WEEKEND-PROGRAM MEDFØLGER!

Tips & Tricks

side 16

Mulighedernes land:

Nyt syn på dine smerter!

Bliv klogere på dine smerter. Hør Simon Roost Kirkegaard og hans foredrag!

Læs side 11



Avis nu med udvidet plads til egne notater

Alt hvad du behøver

Praktisk info og gode idéer til weekendtasken!

side 9



HELE 4 SIDER

STOR forandring: Vi siger farvel til Lene Lebech

Hvad er netværk for dig ?

Har du tænkt over det!

Har du gode idéer!

Kan du se dig selv i Arbejdsgruppen!



Indholdsfortegnelse

Side 1.....	Forside
Side 2.....	Indholdsfortegnelse og kontaktinfo
Side 3.....	CMT-arbejdsgruppen og netværket
Side 4.....	Historien bag arbejdsgruppen
Side 5.....	Dine forslag er vigtige for arbejdsgruppen
Side 6.....	Nyt fra aftrædende medlemskonsulent Lene Lebech
Side 8.....	Ledige pladser i arbejdsgruppen 2022
Side 9.....	Praktisk info: Alt hvad du behøver at vide
Side 10.....	En hilsen fra vores nye medlemskonsulent
Side 11.....	Præsentation af Smertevidenskab.dk
Side 12.....	Egne noter til din nye viden om smertehåndtering
Side 13.....	Teaser til fam. gruppe oplæg: af Peter Henriksen
Side 14	Cupcake konkurrence i familiegruppen
Side 15.....	Ny lærte fif, lige til at tage med hjem
Side 16.....	Tip og Tricks
Side 17.....	TAKE-AWAY 2022 —hvad tager du med herfra?
Side 18	Egne noter til handicappolitisk oplæg v/ Eva C
Side 19.....	Ta' med hjem og hæng op!
Side 20.....	Weekendprogram CMT – voksne
Side 23.....	Weekend-program CMT—børnefamilie gruppen

Kontaktinfo

CMT arbejdsgruppen:

mail: cmtarbejdsgruppen@gmail.com

Muskelsvindfonden:

mail: reception@muskelsvindfonden.dk
telefon: 89 48 22 22



CMT/HMSN

CMT/HMSN
Lukket gruppe



Cmt_danmark

Velkommen til netværksweekenden 2022!

Så er det endelig den tid på året hvor vi skal mødes på Musholm. Sædvanen tro, er vi helt sikre på at vi går en god weekend i møde, og også sikre på der opstår nye emner der kan kigges på, nye indgangsvinkler og nye relationer.

I år vil der igen være to separate grupper under CMT paraplyen og nye ansigter. Desuden kan vi byde velkommen til flere personer med HNPP, som til denne weekend er blevet inviteret. Vi håber at I får en skøn weekend på skønne Musholm. Det summer så dejligt på Musholm med flere grupper.

En helt stor forandring er at Heidi overtager Lenes rolle som medlemskonsulent. Vi glæder os til at lære dig at kende, Heidi. Så et varmt velkommen til CMT netværket. Dermed fratræder Lene Lebech også som medlemskonsulent, lige i denne gruppe og skal fra os have et meget stort TAK for det gode samarbejdsteam hun har været med til at udgøre. Tak for dig, Lene!

Vi håber, at I vil nyde weekenden på fantastiske Musholm, i fulde drag. Måske er det første gang for dig og/eller din familie? Måske et glædeligt gensyn?

Vi har i hvert fald glædet os til at præsentere jer for programmet, og kan næsten ikke vente med at tage imod jer på Musholm den 28. oktober.

Er der noget, I er i tvivl om, så grib blot fat i os under weekenden eller send mail.

Se kontaktoplysninger på forrige side.

Med ønsket om en dejlig weekend fra os alle i arbejdsgruppen

Historien bag arbejdsgruppen!

I 2013 startede Muskelsvindfonden CMT Netværksgrupperne i øst og vest. Det skete dengang ved et kort intromøde, hvor interesserede kunne komme og mødes med andre medlemmer. Undervejs fandt vi både i øst og vest kontaktpersoner for de to grupper, som siden har ydet en kæmpe indsats ved at holde fast i de mere uformelle møder i netværksgrupperne.

Muskelsvindfondens medlemsafdeling arbejder sammen med kontaktpersonerne fra de enkelte medlemsgrupper. Der arbejdes side om side og de kan bistår hinanden med relevante aktiviteter, oplægsholdere og weekendkurser. CMT kontaktpersonerne har løftet denne opgave, samt sørget for at den årlige fælles-weekend, CMT træffet, afholdes hvert år, skiftevis i Jylland og på Sjælland.

I 2018 blev der lavet en arbejdsgruppe i stedet der dækker både øst og vest. Fortsat er ønsket at flere fra østsiden kommer med i billedet af arbejdsgruppen. Er det evt. noget for dig, send os endelig en mail. Kontaktinfo findes på side 2.

Arbejdsgruppens opgaver!

Gruppen skal dække hele landet, og arbejde sammen om aktiviteter i øst og vest, samt arrangere den årlige fælles-weekend. De skal inspirere hinanden og samle medlemmer med CMT omkring relevante aktiviteter i hele landet.



Arbejdsgruppen arbejder efter aftaler, som er indgået mellem arbejdsgruppen (de nuværende medlemmer) og Muskelsvindfonden ved medlemskonsulent Lene Lebech og Heidi Hoelgaard Sunesen.

Vi håber med en bredt sammensat arbejdsgruppe at kunne skabe flere landsdækkende relevante aktiviteter for medlemmer med CMT og deres familier, og evt. indgå i andre interessante sammenhænge som f.eks. nationale og internationale netværk.

- af medlemskonsulent Lene Lebech og arbejdsgruppen

Teamwork
makes
the
Dreamwork
👍

Dine forslag er vigtige for arbejdsgruppen!

- Foredrag som du finder relevant for en stor flok som os.
- Personer du tænker kunne inspirere vores medlemsgruppe og familierne.
- Emner som du mener er alfa omega for gruppen.
- Aktiviteter som du tænker kunne danne rammen om en hyggelig dag
- Lærerige oplevelser som du drømmer om at personer med CMT og deres familier ikke kan være foruden.

Tag fat i en fra arbejdsgruppen og fyld os med gode input !!!!!!!

Nyt fra aftrædende medlemskonsulent Lene Lebech

I 2014 blev CMT Netværket etableret i Muskelsvindfonden. To intromøder i øst og vest og samlede over 100 interesserede, som gerne ville skabe et fællesskab omkring CMT, både for medlemmer med CMT og pårørende. Under første weekendtræf i 2015 blev en arbejdsgruppe nedsat som skulle sørge for aktiviteter for netværket: weekendkurser og temadage. Arbejdsgruppen består af 5-7 medlemmer, som hen over året mødes et par gange (de senere år online), og planlægger netværkets weekend, sørger for nyhedsbrev til gruppen, og holder sig informeret på området. Gruppen arbejder efter en hensigtserklæring vedtaget på mødet i 2015.

I alle årene har arbejdsgruppen fungeret som tovholdere på gruppens aktiviteter og holdt liv i kommunikationen i facebookgrupper mv. På den måde er arbejdsgruppen blevet livsnerve for CMT netværket, og den er nødvendig for at der holdes liv i aktiviteter og i CMT-netværket.

Muskelsvindfonden har altid lavet aktiviteter SAMMEN med medlemmerne. Derfor er kontaktpersoner og arbejdsgrupper vigtige for medlemsarbejdet.

Vi står nu i den situation, at en stor del af arbejdsgruppen trækker sig efter mange års arbejde. Og er der ikke nye der tager over, så kommer vi til at lægge CMT-netværket i dvale. Vi kan ikke i medlemsafdelingen tage over hele arbejdet, da vi ikke har ressourcerne i afdelingerne til det.

Derfor er opfordringen til deltagerne i CMT-netværket; meld jer ind! I kommer ikke til at stå med det hele selv, men kommer der ikke nye kræfter til, så vil der ikke være aktiviteter for gruppen næste år.

Der er valg til arbejdsgruppen på søndag!

/ af medlemskonsulent Lene Lebech

Kære alle sammen

Muskelsvindfonden har besluttet at arbejde mere målrettet med diagnosegrupper og netværk. Både som fællesskaber i medlemsforeningen, men også som netværk under en patientforening, som engagerer sig politisk, i internationalt samarbejde og i forskning. Dette arbejde starter nu, og udvikler sig de næste år.

Opgaven skal ikke løftes af mig alene, og derfor overlader jeg kontakten til CMT-netværket til min kollega Heidi Hoelgaard Sunesen. I kan læse mere om Heidi på side 10.

CMT-netværket har altid haft en helt speciel plads hos mig som medlemskonsulent. I dag er der både et netværk for voksne med CMT og en forældregruppe med børn med CMT. Jeg har været glad for arbejdet CMT arbejdsgruppen, og for weekenderne på Musholm, temadage i øst og vest—og al det indimellem.

Jeg håber at I får valgt en ny arbejdsgruppe, som kan fortsætte det gode netværksarbejde, og at I tager godt imod Heidi.

Tak til alle jer jeg har mødt de sidste 8-9 år. Jeg ønsker jer alt det bedste.

- Lene Lebech



MUSKELSVINDFONDEN
plads til forskelle!

Arbejdsgruppens medlemmer

Måske her at dit navn skal stå!

Her kan dit navn stå!

Her kan dit navn stå!

Ioana Moldoveanu

- * 67 år, fraskilt, har 3 børn og 3 børnebørn
- * Bosiddende i Greve, pensioneret, arbejder dog 6 timer ugentligt.
- * Diagnosticeret i 1993.

Her kan dit navn stå!

Her kan dit navn stå!

*

Praktisk info

Drikkevarer til maden!

Til frokost og aftensmad er drikkevarer for egen regning. Der vil blive serveret vand som kan drikkes uden beregning.

Til morgenmad, samt til eftermiddagskaffe bliver der serveret kaffe og the som er med i deltagergebyret.



Husk at afregne med receptionen inden afgang

Kan medbringes med fordel!

En netværksweekend kan betyde, gode sko til at gå i, hygge-trøje, vindjakke, halstørklæde og vanter. Lille pude til at sidde på eller til at have i ryggen, drikkevarer og snacks til eget brug, Lille noteshæfte, strikkesøj, glæde, smil og lyst til bare at være en del af noget.

Kom som du er!!

Hvor skal vi være!

- * Både voksne og børnefamilie grupperne skal primært være i lokale 1 og 2.
- * Hvor grupper, opdeling, yoga/afslapning skal være får du besked om løbende!

Energiopladning

Lørdag morgen kan du få fornyet din energi, få overskud til at fordele din energi bedre.

Kom ind i lokale 1 & 2

Tøj alt efter hvad du behager
Lad endelig mobilen være slukket

Netværk er også at være til

Pauser er vigtige. Prøv at lytte efter hvad kroppen gerne vil have.

Pause genskaber balance
Være til giver overskud
Pause giver dit nervesystem tid til at falde i hak
Nervesystemet har brug for dig

Energy flows where the attention goes!

For dig med dig til dig
LYTLYTLYT

En hilsen fra Heidi – ny medlemskonsulent



Jeg hedder Heidi Hoelgaard Sunesen, og skal fremover være jeres kontaktperson fra Muskelsvindfonden. Jeg glæder mig rigtig meget til at forsætte det gode samarbejde, og jeg håber, at nye kræfter har lyst til at blive en del af arbejdsgruppen, da gruppen er livsnerven for CMT netværket, og nødvendig for at der holdes liv i aktiviteter og i CMT netværket. Indtil nu har jeg arbejdet som ansvarlig medlemskonsulent på ALS området.

Derfor ser jeg (med ydmyghed) frem til at lære mere om livet med CMT gennem samarbejdet med arbejdsgruppen og medlemmerne af CMT netværket. Privat bor jeg i Hinnerup sammen med min mand Lars, vores datter på 2 1/2 år, samt vores hund Ole.

- af Heidi Houlgaard Sunesen



MUSKELSVINDFONDEN
plads til forskelle!

Som en del af weekendens program på årets CMT weekend, får vi besøg af Smertevidenskab.dk, som er specialiseret i behandlingen af kroniske smerter.

Smertevidenskab.dk arbejder med, hvordan nogle smerter kan være så indgribende og invaliderende, at det kan føles "som at være fanget i egen krop uden mulighed for at slippe fri". Hvordan kroniske smerter kan overtage dine tanker, din dagligdag og dit liv. Smertevidenskab arbejder for at hjælpe så mange som muligt tilbage til en hverdag, der ikke er begrænset af smerter.

Stifter og behandler Simon Roost Kirkegaard holder et foredrag om, hvorfor det gør ondt. Han vil fortælle om "det nye smertesyn": hvordan ny viden om smerter kan hjælpe dig til et bedre liv, og færre smerter.

Han lægger op til dialog omkring, hvilke udfordringer CMT-diagnosen giver dig? Hvordan håndterer du udfordringerne? Og hvordan de smerter du fokuserer på, kan risikere at vokse. Foredraget afsluttes med gruppearbejde, hvor der snakkes om hvordan foredragets indhold kan øge dine chancer for at skabe den fremtid du ønsker.

Der er indlagt pauser og tid til spørgsmål undervejs.



**Dine egne
noter**

Foredrag v/ Smertevidenskab.dk

INGEN KAN ALT,
ALLE KAN NOGET,
SAMMEN KAN VI
DET HELE...

TEASER : Et nyt familiemedlem og vores erfaringer med CMT hos en teenager

Peter Henriksen og hans familie vil for familiegruppen, holde et nærværende oplæg om hvordan de har budt det nye familiemedlem velkommen og tage jer, i familiegruppen, med på rejsen. Her får I en kort teaser fra Peter Henriksen selv.

For to år siden fik vores nu 13 årige datter, Ella, konstateret CMT type 4c.

Chokket over diagnosen var stort, uagtet at vi godt fornemmede, at et eller andet ikke var, som det skulle være.

Vi vil kort fortælle om familiens rejse med CMT, de første mange erfaringer med sygdommen, systemet, Muskelsvindfonden, Rehabiliteringscentret for Muskelsvind og meget mere.

Undervejs i fortællingen vil vi give eksempler på, hvad vi indtil videre nu har oplevet, og dele gode råd og erfaringer med tilhørerne, ligesom vi naturligvis også vil svare på eventuelle spørgsmål.

Vi glæder os rigtig
jer, glæder os til at
ser og erfaringer
høre om jeres fami-



meget til at møde
del vores oplevel-
med jer, samt til at
lier og liv.

Familie cupcake konkurrence

Kære familiegruppe

I skal som familie teame up, om at kreere de uhyggeligste cupcakes!
—husk at det handler om at slippe fantasien løs.

I får følgende ingredienser:

6 kager / cupcakes, frosting og pynt

Kagerne kåres i kategorierne:

- * De sjoveste
- * De flotteste
- * De vildeste
- * De mest fantasifulde

Kagerne kåres af = Indehaveren af Hyggecooking

Der må påregnes et mindre beløb som egenbetaling til denne konkurrence. Der afregnes via mobilpay på dagen.



**Dine egne
noter**

Nylærte fif, lige til at tage med hjem!

Go' viden

- * DU ER VIGTIG!
- * DIN KROP ER AF VÆRDI!
- * ENERGI-KONTO SKAL STÅ I PLUS!
- * DU BESTEMMER OVER DIG!
- * BATTERIER SKAL OPLADES!
- * HVAD GIVER MENING FOR DIG?
- * DET ER OKAY HVIS DET ER SVÆRT!

Go'e links

www.DUKH.dk



**Styrelsen for Arbejdsmarked
og Rekruttering**



**RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind**

Go'e fif

- * ANVEND DIT NETVÆRK SOM SPARRINGSPARTNER!
- * DRØFT DET MED LÆGEN!
- * UNDERSØG MULIGHEDER!
- * MÆRK EFTER I KROPPEN!
- * ANDRES ERFARINGER ER BRUGBARE!
- * TÆNK FREMTID!
- * BRUG VÆGTSKÅL-PRINCIPPET (OPVEJ)

En bedre dag, men hvordan?

GRATIS

VÆR GOD VED DIG SELV

Basale behov

Tlf.: 555 555 5555

Udløbs Aldrig

GS AW
MUSHOLM



Brug humor f.eks. hovsa, godt gulvet
altid griber.

- barn med cmt

Når vi har CMT er det værd at tænke på hvad vi selv kan gøre i hverdagen. Det har jeg valgt at gøre noget ved!

Min morgen starter med at gå en lille tur på 5-10 min., at komme uden for døren gør at så er jeg i gang, Tidligere syntes jeg at anklerne var stive og usmidige den første time, hvilket hæmmede både gang og balance, Jeg har valgt bevidst at overvinde det.

Søvn er forbedret, cirka 7,5 timer samtidig kun ét kort hvil i løbet af dagen. Hjer-
nen er mere udhvilet og kroppen får pause. For at styrke og vedligeholde kroppen
træner jeg 2 x ugt. individuelt og 1 x ugt. på hold. Fokus er her balancetræning—vi
kalder os for Eliteholdet :). De sidste par år er fokus på kosten øget, mere grønt, samt
indtag af kosttilskud fiskeolie (omega 3) samt vitaminer.

Det har jeg
ikke prøvet før.
Så det kan jeg
sikkert godt!
-Pippi



Den er din ven, en makker, man lærer
at følges med (med mindre man falder
først). 😊

- børn med cmt

Ting der gør hverdagen lettere (og sjovere) er
hjælpemidler med motor.

- børn med cmt

- * Sæt tid af hver dag til at mærke
den friske luft.
- * Giv dig selv lov til pause mellem
aktiviteter.

- kvinde med cmt

Daglig planlægning: da energien ikke rækker
til ret meget efterhånden.
ting om dagen.
Én stor ting om dagen.

- kvinde med cmt

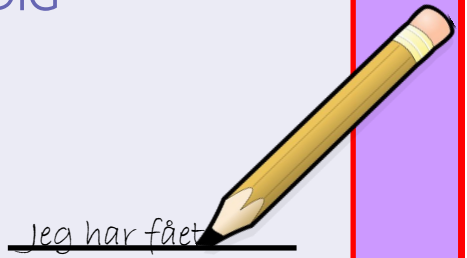
Gode huskeregler!

- Planlægning
- Det er altid okay at bede om hjælp.
- Vælg være i selskab med nogen
som kan rumme mig og mine ska-
vanker.

- kvinde med cmt

HVAD TAGER DU MED DIG

- ☉ Det vigtige jeg har fået med mig er?
- ☉ Nye ting jeg har fået indsigt i!
- ☉ Noget jeg gerne vil huske!
- ☉ Noget jeg gerne vil gøre anderledes?
- ☉ Noget vi skal gøre sammen næste gang?



Her er plads til dine egne notater!

**Dine egne
noter**

Handicappolitisk oplæg v/ Eva C

Til overvejelse!

Hvilke tanker sætter det gang i!

Det skal undersøges nærmere!

Gode ord fra Eva!

Til fremtidig brug!

Spørgsmål jeg vil stille?

**Dine egne
noter**

Kortsigtet mål

Kan tages til overvejelse!

Til huskelisten!

Hvad er jeg stolt over?

Det jeg kan bruge fremover!

Hvad er jeg taknemmelig for?

Fredag 28. oktober 2022 (*indkvartering fra kl. 15.00*)

Ved ankomst til Musholm vil dele af arbejdsgruppen være til stede, til at tage mod jer. Her vil der også blive udleveret navneskilte samt mulighed for at møde de andre deltagere inden aftenmaden. Eller du kan hvile ud, gå på oplevelse i nærområdet eller tjekke faciliteterne ud på Musholm.

Kl. 18.00 Middag i restaurant Evald

Kl. 19.30 Velkomst + præsentation af deltagere

Kl. 20.00 Tid til hygge og snak

Lørdag 29. oktober 2022

Kl. 8.00-10.00 Morgenmad i restaurant Evald

Kl. 9.30-9.45 Yoga og mindfulness v/ Marika Fahlén

Kl. 10.00 Smertevidenskab.dk: oplæg og gruppesnak. Der lægges pauser ind undervejs

Kl. 13.00 Frokost i restaurant Evald

Kl. 14.30—15.30: Mulighed for gruppesnak om div. emner

Kl. 16.00: Teambuilding i hallen. Samarbejde og tid til grin

Kl. 18.00 Middag i restaurant Evald Herefter snak og hygge

Søndag 30. oktober 2022

Kl. 8.00—10.00 Morgenmad i restaurant Evald

Kl. 9.00 Mulighed for gå-/køretur til stranden

Kl. 10.00 Opsamling på weekenden (ønsker til 2023), valg til arbejdsgruppe mv.

Kl. 12.00 Oplæg v/ handicappolitisk afdeling (Eva Christensen)

Kl. 13.00 Frokost og afrejse

Fredag 28. oktober 2022: *(indkvartering fra kl. 15.00)*

Når I ankommer til Musholm vil dele af arbejdsgruppen være tilstede, til at tage imod jer. Her vil der også blive udleveret navneskilte samt mulighed for at møde de andre deltagere inden aftensmaden. Eller du kan hvile ud, gå på oplevelse i nærområdet eller tjekke faciliteterne ud på Musholm

Kl. 18.00 Middag i restaurant Evald

Kl. 18.45 Aflevere børn v/ muskelterer i Aktivitetshuset

Kl. 19.00 Velkomst + præsentation af en CMT familie

Herefter hente børn og evt. hyggesnak i pejsestuen

Lørdag 29. oktober 2022

Kl. 8.00-9.30 Morgenmad

Kl. 9.30 Aflevere søskende hos muskelterer og børn v/ familierapeut Susi Vedsted

Kl. 10.45 Børn til muskelterer (sammen med søskende)

Kl. 11.00 Voksne: Familierapeut Susi Vedsted

Kl. 12.30 Børn og voksne med Susi

Kl. 13.00 Frokost (alle)

Kl. 14.00 Aktiviteter i hallen m/og muskelterer+ instruktør + efterfølgende bagekonkurrence

Kl. 16.00 Muskelterer holder fri. Hygge/Leg voksne + børn

Kl. 18.00 Middag i restaurant Evald + snak og hygge

Søndag 30. oktober 2022

Kl. 8.00 Morgenmad

Kl. 9.30 Aflevere børn v/ muskelterer

Kl. 10.00 Oplæg v/handicappolitisk afd. (Eva Christensen)

Kl. 11.30 Opsamling på weekenden (ønsker til 2023)

Kl. 12.30 Hente børn ved Muskelterer

Kl. 13.00 Frokost og afrejse