

Muskelsvindfonden:

50 år med politiske aftryk – kampen for at få luft var et af dem

Torsdag den 19. maj 2022 fejrer Muskelsvindfonden sit 50-årsjubilæum med en række koncerter på Musholm i Korsør. Foreningen har gennem tiderne sat flere markante aftryk på både sundheds- og handicappolitikken, og der er stadig meget at kæmpe for, mener formanden for foreningen

I 50 år har Muskelsvindfonden taget murerskeem i den ene hånd, megafonen i den anden og peget på væsentlige samfundsmæssige forbedringer. I anledning af jubilæet fejrer foreningen en række af disse politiske sejre. Muskelsvindfonden lagde blandt andet grundstenene til, at danskerne, der har svært ved at trække vejret kan få en mobil respirator, og dermed kan man trække vejret uanset, hvor man befinder sig. Det er en af de vigtige samfundsmæssige forandringer, som Muskelsvindfonden har stået bag.

– Vi prioriterer vores politiske indsats højt. Vi er kendt blandt politikere for at være en seriøs, troværdig og løsningsorienteret organisation, fordi vi kan være behjælpelig med at beskrive nuancerne i mennesker med handicaps liv, vi kan hjælpe med at træffe gode beslutninger. Og dem er der desværre fortsat brug for, siger formanden for Muskelsvindfonden, Simon Toftgaard Jespersen.

Udover den politiske sejr at kunne få luft fra en mobil respirator, har Muskelsvindfonden også stået bag, at alle danskere kan få gratis fysioterapi ved behov, og at mennesker med handicap kan få en personlig hjælper og derved øget frihed. Læs mere om de udvalgte sejre længere nede.

Muskelsvindfonden er også en kulturbærer

Udover at have været bannerfører på en lang række politiske tiltag har Muskelsvindfonden også sat sit tydelige præg på den danske kultur.

- Muskelsvindfonden er ikke blot en handicap- og en patientforening. Vi er også en kulturbærer, der bidrager med koncerter, børnearrangementer og med skæve vinkler, der rækker langt ud over vores egen verden. Vores arbejde for at skabe plads til forskelle er vigtigere end nogen sinde. Så nok har vi med muskelsvind ofte brug for en hjælpende hånd, men samfundet har mindst lige så meget brug for Muskelsvindfonden, fortæller formanden og fortsætter:

– Muskelsvindfondens hemmelighed er vores entusiasme og vores evne til at finde venner overalt, med og uden muskelsvind. Det gælder både stærke samarbejdspartnere, frivillige og politikere. Uden vores netværk og den store opbakning var det ikke muligt for os at skabe de arrangementer, der gør os til en selvforsørgende og meningsdannende forening.

[Udvalgte politiske sejre, som Muskelsvindfonden fejrer med sit 50-årsjubilæum](#)

BPA-hjælperordningen

Det hele startede en dag, da en ung mand med et handicap ringede fra sin institution og fik fat på

en ikke særlig venlig medarbejder i Socialforvaltningen. Den unge mand ville vide, hvor meget hjælp han kunne få, hvis han flyttede i egen bolig uden for institutionen.

- Du kan ikke få nogen hjælp, lød svaret. Sådan nogen som dig skal bo på plejehjem.

Og så var den dialog forbi.

Men da en dør lukkede sig, åbnede det muligheden for, at en ny kunne krænges åben. Et kært barn med mange navne kom herefter til verden i midten af 70'erne; Århusordningen. Hjælperordningen. Borgerstyret Personlig Assistance (BPA). Siden har hjælperordningen gjort det muligt for mennesker med et handicap selv at planlægge og leve et liv med nogen lunde samme muligheder som andre mennesker. Mere uofficielt er ordningen også blevet kaldt handicappolitikens kronjuvel.

Kort fortalt går den ud på, at man får stillet et beløb til rådighed, og så ansætter man selv sine hjælpere og styrer selv sin dagligdag. Man kan selv være arbejdsgiver, eller man kan overlade det formelle arbejdsgiveransvar til et firma, en forening eller en nærtstående. Så er man selv arbejdsleder.

Hjælperordningens betydning for mennesker med muskelsvind var tydelig, da politikere på Christiansborg blev mødt af et rekordstort antal kørestolsbrugere til en konference om BPA-ordningens fremtid, der blev afholdt i marts.

Muskelsvindfonden fejrer blandt anden hjælperordningen til jubilæumsfesten på Musholm med en BPA-øl, som står for "Birthday Pale Ale" og er en New England IPA.

[Læs mere om hjælperordningens historie her](#)

Case: vi kan finde case, som har en hjælpeordning i dag

Da børn og voksne fik luft

"Du har muskelsvind", men vi kan ikke gøre noget.

Det var en helt almindelig sætning at høre for mennesker med muskelsvind, inden Muskelsvindfonden begyndte at kæmpe for behandling.

Muskelsvindfonden med ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen i spidsen trodsede lægestanden og oprettede et center, hvor behandlere kunne samle al viden om muskelsvind. Det hedder i dag RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Det var nødvendigt - fordi man dengang opfattede muskelsvind som en håbløs sygdom.

- I Sundhedsvæsenet fandtes der ingen behandling for personer med muskelsvind, der ikke fik nok luft, og vi vidste jo udmærket, at folk døde af deres vejtrækningsproblemer. Det var et mareridt for dem i de sidste år, hvor de havde mindre og mindre luft. Vi vidste, at man i Belgien og Frankrig gav folk respirator via trakeostomi (et hul i halsen ind til luftrøret: red.), men lægerne i Danmark var ekstremt meget imod det, for de anså det for bare at videreføre ulykkelige liv, fortæller Jette Møller i en artikel skrevet af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Case: Evt. det første barn, som fik luft som fireårig og lever i dag et godt liv med muskelsvind

Gratis fysioterapi til alle med handicap

Du kender det måske. Du har et handicap, ondt i kroppen og skal til fysioterapi. Det kan blive til mange jævnlige besøg. OG det kan blive dyrt. Derfor sikrede Muskelsvindfonden, at mennesker med handicap kan få gratis fysioterapi.

Det er en rettighed, som gradvist blev indført til både gående og siddende personer med handicap. Muskelsvindfonden havde nemlig erfaret via sine behandlere, at når mennesker med muskelsvind kom op at stå, kunne man modvirke, at de blev stive i leddene.

Så Muskelsvindfonden udviklede en behandling til at holde sig stående samt forsøg på at holde sig gående. Hvis mennesker med muskelsvind så fik brug for kørestol, udviklede behandlerne videre på metoden – og der blev Muskelsvindfonden nogle af de bedste i verden til rehabilitering og på at sikre en god siddestilling.

Fakta om Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden blev stiftet i 1971 af Evald Krog (På grund af corona bliver festen udsat.)

Muskelsvindfonden er en medlemsforening.

Muskelsvindfonden støtter op om mennesker med muskelsvind og deres familier.

Muskelsvindfonden har ca. 3300 medlemmer

Muskelsvindfonden har ca. 700 aktive frivillige

[Læs Muskelsvindfondens historie her](#)

[Besøg RehabiliteringsCenter for Muskelsvindsin hjemmeside her.](#)

[Besøg Musholms hjemmeside her](#)

[Besøg Grøns hjemmeside her](#)

[Besøg Cirkus Summarums hjemmeside her](#)

[Besøg Cirkus Juls hjemmeside her](#)

Muskelsvindfonden har udgivet [en Jubilæumsbog du kan se her](#)

Pressemappe med billeder [klik her](#)

Fakta om festen den 19. maj 2022 på Musholm

Dørene åbner til festen kl. 17

Reception 18.30

Koncertstart til jubilæumsfesten er kl. 20

Konferencierer: Entertaineren Jacob Hugaard og Muskelsvindfondens formand, Simon Toftgaard Jespersen

Musikere: SUSPEKT, Carpark North, Tessa og Andreas Odbjerg

Adresse: Musholmvej 100, 4220 Korsør

Obs: musikerne stiller ikke op til interview men konferencierer gør

Pressekontakt og akkreditering:

Gitte Dreier, Kommunikationschef, gitte@muskelsvindfonden.dk tlf. 2265 2499

Suzanne Skærbæk Pedersen, journalist, susk@muskelsvindfonden.dk. Tlf. 2265 2409

