

# Tæt på INTERVIEW

## Næsten otte millioner er flygtet fra Ukraine

Siden Rusland angreb Ukraine i februar sidste år, er en masse ukrainere flygtet til andre lande for at komme i sikkerhed.

**Faktisk er mere end 7,9 millioner** flygtet ud af Ukraine, siger FN. Og det tal stiger stadig, fordi der fortsat er krig i landet.

KILDE: DR



FOTO: JOE KLAMAR/AP/RITZAU SCANPIX

Ukraine har et indbyggertal på 41 millioner. En stor del af dem er nu ikke i landet på grund af Ruslands angreb.

## Kina genåbner for rejsende

I sidste uge genåbnede Kina sine grænser, så folk fra andre lande igen kunne rejse ind i Kina. Det er første gang, siden landet lukkede sine grænser for internationale besøgende for næsten tre år siden.

**På grund af corona-pandemien** har det siden marts 2020 været meget svært for blandt andre turister, udenlandske forretningsfolk og kinesere, der bor i et andet land, at rejse ind i Kina. Landet krævede nemlig lange karantæner, men nu skal man kun have en negativ corona-test.

KILDE: BBC OG RITZAU



FOTO: NOEL CELIS/AP/RITZAU SCANPIX

Mandag i sidste uge var der stor glæde i de kinesiske lufthavne, da flere familier blev genforenet efter Kinas genåbning af samfundet.



FOTO: ANNE REIL-GAMMELGAARD

Med sit nye ring light kan Selma lave videoer til Muskelsvindfondens nye YouTube-kanal, Spor23. Hun har også en Instagram-profil om sit liv med muskelsvind.

## MUSKELSVIND

# ”Jeg vil vise andre, at de ikke er alene”

**14-årige Selma har sygdommen muskelsvind, som påvirker hendes muskler. Hun har både en Instagram-profil om sin sygdom, og så er hun med som en del af en ny YouTube-kanal for og af børn og unge med handicap. Hun vil gerne vise andre, at man kan leve et næsten normalt liv, selvom man sidder i kørestol.**

Ifølge Selma skal man behandle folk med muskelsvind, ligesom man behandler alle andre. Hun har flere gange prøvet, at ekspedienter i butikker tror, at hun ikke kan tale og derfor kun henvender sig til hendes hjælpere. ”Det er virkelig ubehageligt. Man skal altid tale direkte til folk, som sidder i kørestol,” siger Selma.



FOTO: PPI/VAT



FOTO: SKÆRMKLIP FRA YOUTUBE



FOTO: SKÆRMKLIP FRA INSTAGRAM

Selma fortæller om sin sygdom på Instagram-profilen 'mit\_liv\_med\_muskelsvind'.

På Muskelsvindfondens YouTube-kanal, Spor23, kan man blive klogere på børn og unges liv med handicap, men der er også sjove videoer som 'Spis eller Sig Sandheden'. I dem skal kendte mennesker svare på spørgsmål, og hvis de ikke vil svare, skal de spise noget ulækkert.



JOURNALIST:  
ANNE REIL-GAMMELGAARD

"Jeg har muskelsvind. Er 14 år gammel. Selvom der er forskel på os to, så er vi gode venner, kan du tro".

Sådan lyder Selmas beskrivelse på hendes profil 'mit\_liv\_med\_muskelsvind' på Instagram. Her deler hun både ud af de gode og de dårlige ting, der er ved at have sygdommen muskelsvind. Hun startede profilen for et år siden.

"Formålet er at få et budskab ud omkring, at vi med muskelsvind er helt normale," siger Selma.

Hun sidder i sin kørestol i sit køkken i Risskov ved Aarhus, hvor hun bor med sin mor og storesøster. Hendes hjælper, Laura, har lige hentet et glas vand til hende. Selv har Selma svært ved at gå, fordi hendes muskler er svagere end andres. Det har de været, siden hun var helt lille.

Der findes cirka 40 forskellige muskelsvind-typer. De er alle kroniske sygdomme.

"Det betyder, at der ikke er nogen medicin, der kan gøre, at de stopper," siger Selma.

### Hurtigt træt

Selma lever fint med sin sygdom, selvom mange ting er mere besværlige.

Hendes skoledag er kortere end andre børns, fordi hun hurtigt bliver træt. Hun skal også tit have en rygsæk med sig, som hun får mad og væske fra, fordi hun ellers kan få det dårligt. Den er koblet til hendes bryst via en slags ledning 12 timer om dagen.

"Det er lidt hårdt at have sygdommen hele tiden og ikke så nemt kunne tage med sine veninder ind til byen og sådan noget," siger Selma.

### Deler gode oplevelser

Selma har mødt mange andre børn og unge med muskelsvind på Instagram. Det var én af dem, der foreslog, at hun skulle starte en profil om muskelsvind.

"Jeg har jo en masse ting, som jeg kan dele ud af, så jeg syntes, det var en god idé," siger Selma og fortsætter:

"Jeg prøver at være et forbillede for andre, som for eksempel lige har fået diagnosen, eller folk, som er bange for hospitaler. For jeg vil vise andre, at de ikke er alene. Og jeg har fået mange beskeder fra folk, som skriver 'ej, du har virkelig hjulpet mig'. Det gør mig rigtig glad."

Selma er ofte til undersøgelser på hospitalet, og det er rart for hende at kunne fortælle andre om det på Instagram. Men det har også været vigtigt for hende at fortælle om nogle af de gode oplevelser, hun får, fordi hun har muskelsvind. Hun har for eksempel været på Muskelsvindfondens sommerlejr flere gange.

"Det er et sted for børn og unge med muskelsvind, hvor vi kan komme og møde hinanden. Det har været en stor hjælp for mig. Jeg elsker at være der," siger Selma.

### YouTube om handicap

Det var også på Muskelsvindfondens sommerlejr, at hun for to år siden blev spurgt, om hun ville være med i et nyt projekt. Det projekt er nu blevet til YouTube-kanalen Spor23, som er lavet af og for børn og unge med handicap. Kanalen blev lanceret i starten af december.

"Jeg synes, det er et ret hyggeligt projekt, og det giver et godt sammenhold," siger Selma.

På kanalen er der både videoer, som børnene har lavet i fællesskab, men der er også flere af børnene, som selv laver videoer. Selma har for eksempel forberedt flere **vlogs** til kanalen, hvor hun fortæller om sin hverdag med muskelsvind.

Men én ting har fra start været vigtig for Selma.

"Det skal ikke kun handle om, at vi er syge, men også om, at man kan have et normalt liv, og om alle de sjove ting, vi laver. Hvis jeg for eksempel tager til en koncert og vlogger, så kan det jo bare handle om det. Det behøver ikke altid at være syg med syg på," siger Selma.



Da Selma var yngre, syntes hun, at der manglede bøger om børn med handicap. Så hun kontaktede forfatteren til Mirja-bøgerne, Gunvor Krejberg. I 2020 udgav forfatteren bogen 'Den som alle ser' om tvillingerne Anna og Isabel, der ligner hinanden, bortset fra at Anna sidder i kørestol. Den er inspireret af Selmas liv med muskelsvind.



Cirka 3.000 mennesker i Danmark har en muskelsvind-diagnose. Hos de fleste kan man se det, allerede når de er små. Nogle mennesker med muskelsvind sidder i kørestol og har brug for hjælp til mange ting, men det er slet ikke alle.

KILDE: MUSKELSVINDFONDEN



### Hvad betyder det?

**Vlogs:** En sammenrækning af ordene 'video' og 'blog'. Det er en personlig video, hvor man følger en person meget tæt. Når man vlogger, optager man en vlog.