

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION |

MUSKELKRAFT

1/2016 

FARVEL

TIL EVALD KROG

EFTER 42 ÅR SOM FORMAND

**MÆND,
DRENGE,
MUSKELSVIND OG
KÆRLIGHED**

**HVOR GOD ER
TILGÆNGELIGHEDEN
PÅ DANSKE STADIONS?**

Tjek dit lokale stadion

X

FACTOR

FORDOMME
NEDBRYDES I
BEDSTE
SENDETID

CYKLO
DANMARKS NYE
FESTIVAL

INDHOLD

MUSKELKRAFT

FEBRUAR 2016

Muskelkraft

44. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jonas Hundebøll
Ansvarshav. redaktør
johu@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Jakob Edut (DJ)
markedsføringskoordinator

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6635

Forsidefoto: David Bering

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



9 TEMA: FARVEL TIL EN FORMAND

10 Fra formand til skotøjshandler

12 Krig og kærlighed

14 Succes og fiasko

17 Sejlings maskot

42 Quiz - Hvor godt kender du Evald Krog?

TEMA: SPORT OG TILGÆNGELIGHED

26 Tilgængelighedsanalyse af danske sportsarenaer

29 Blev Jacob diskrimineret?

31 Klubberne: Problemet er ikke stort nok til investeringer

"Jeg føler det meget diskriminerende ikke at kunne se foldbold på lige fod med andre mennesker"

Jacob Ove Larsen



21 JAGTEN PÅ DEN PERFEKTE EVENT

25 CYKLO - to dages festival med cyklen i centrum.



32 MÆND, DRENGE OG KÆRLIGHED

- En samtale med Ivan og Simon

39 X FACTOR: Fordomme nedbrydes i bedste sendetid

45 POLITIK: Merudgifter til rejser skal dækkes

46 EVENT SAFETY I SMUKT, GRØNT SAMARBEJDE

49 MEDARBEJDERPORTRÆT: En cykelentusiast taler ud

51 LIDT AF HVERT

57 DET SOCIALE HJØRNE

59 VIL DU OPSTILLE TIL VALGET?

61 ÅRETS FUNDRAISINGRESULTAT

64 LEDER: Regeringens spareiver når nye højder

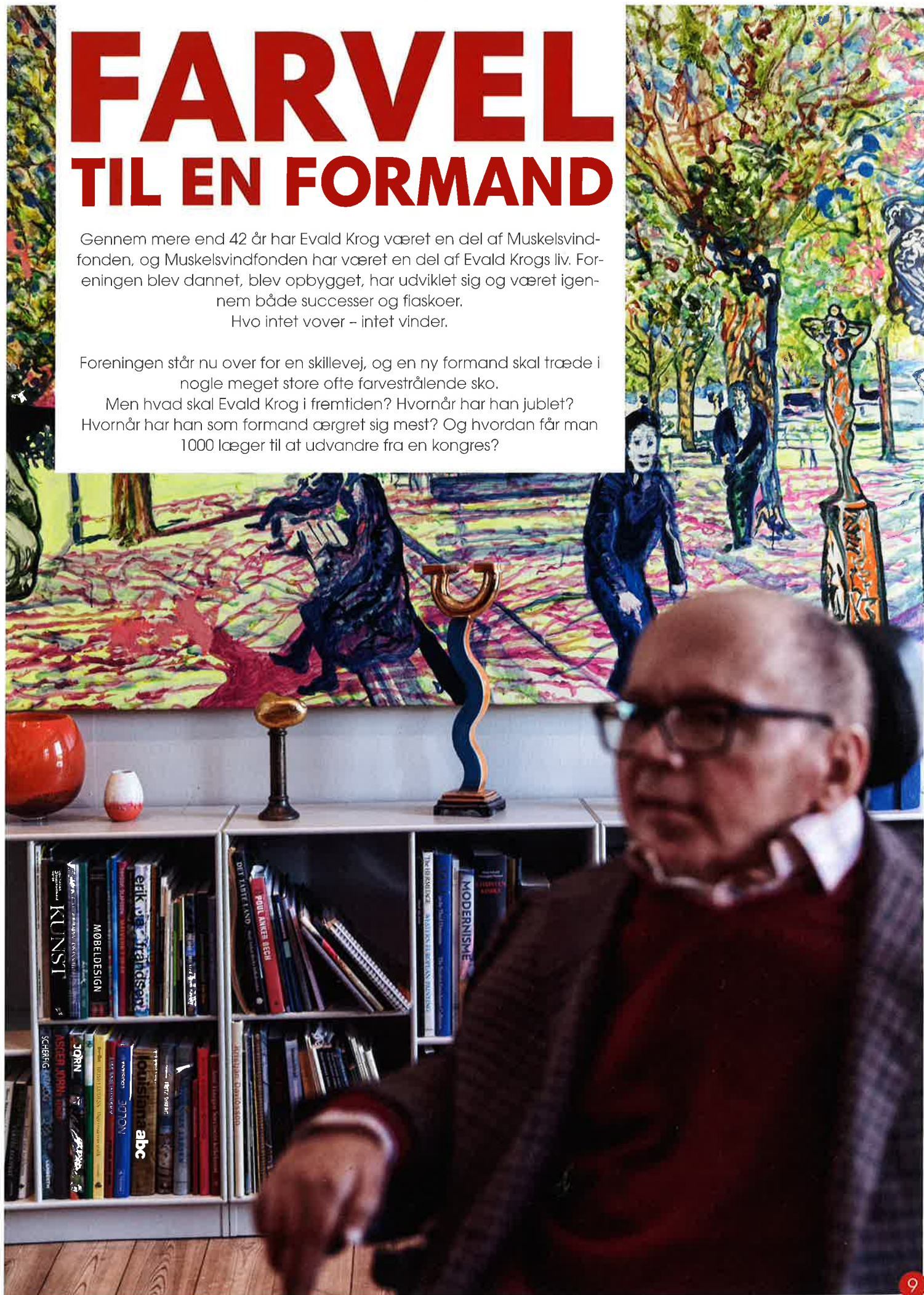
FARVEL TIL EN FORMAND

Gennem mere end 42 år har Evald Krog været en del af Muskelsvindfonden, og Muskelsvindfonden har været en del af Evald Krogs liv. Foreningen blev dannet, blev opbygget, har udviklet sig og været igennem både succeser og fiaskoer.

Hvo intet vover – intet vinder.

Foreningen står nu over for en skillevej, og en ny formand skal træde i nogle meget store ofte farvestrålende sko.

Men hvad skal Evald Krog i fremtiden? Hvornår har han jublet? Hvornår har han som formand ærgreret sig mest? Og hvordan får man 1000 læger til at udvandre fra en kongres?



Fra **formand** til **skotøjshandler**

Jørgen Lenger
Foto: David Bering

Muskelsvindfondens formand Evald Krog har besluttet at gå af efter 42 år på posten. Han fortalte foreningens medlemmer om sin beslutning i sidste nummer af Muskelkraft, umiddelbart efter indvielsen af det nye Musholm. Men selv om det kunne se meget planlagt ud, afviser Evald Krog, at tidspunktet har været planlagt i lang tid.

"Jeg traf beslutningen hen over efteråret, og mange ting spillede ind," fortæller Evald Krog.

"Men jeg nåede frem til, at nu var det rigtige tidspunkt kommet, fordi vi lige havde færdiggjort dette kæmpestore projekt, som jeg i den grad var involveret i," fortæller han med den begejstring i stemmen, der automatisk griber ham, blot ordet Musholm nævnes - og straks taler vi igen om Musholm:

"Det var mit barn fra første gang, jeg fik ideen. Jeg var så i øvrigt den eneste i den daværende bestyrelse, der syntes, det var en god ide. Men så blev jeg grebet af den stædighed, som ligger til mig, når jeg brænder for noget. Så giver jeg ikke op, og resultatet kan vi jo se nu. Vi har lavet det mest fantastiske bygningsværk. Jeg er meget stolt af det, og jeg vil altid glæde mig over det.

Men vi har nu også haft gode rådgivere."

Det ser ud som om, du altid får din vilje. Hvad er det, du er god til?

"Jeg har altid været god til at finde folk, der er dygtigere, end jeg selv er. Det kendetegner Muskelsvindfonden, at vi generelt er gode til at finde de rigtige folk til at styre tingene og til at tænke fremad. Dem, der vil det umulige, og som ikke

bare accepterer, at noget ikke kan lade sig gøre." I beslutningen om at stoppe ligger også et ønske om luftforandring for både ham selv og Muskelsvindfonden.

"Det er vel egentlig ikke så underligt efter 42 år," siger Evald Krog med sin særlige sans for underdrivelser.

"Det kan nemt ende med, at man kører i ring og fokuserer på mindre væsentlige ting, som for eksempel hvordan vi laver referater. De skal være der, men de skal ikke op af skuffen mere end én gang. Vi skal se fremad og ikke bagud. Og nu er det på tide, at vi får nye folk ind, ikke mindst kvinder."

Er Muskelsvindfonden blevet et sted for gamle mænd?

"Ja, det kan man godt sige, men det er også vores egen skyld, for Muskelsvindfonden har i alle årene

arbejdet for at give folk med muskelsvind et bedre liv, og det har vi gjort rigtig godt. Mange unge med muskelsvind lever nu et helt almindeligt liv, som det ikke var muligt at leve, da Muskelsvindfonden blev stiftet, men konsekvensen er, at vi nu i stedet mangler dem i foreningens arbejde.

Muskelsvindfonden har stået i forreste række for at få indført hjælperordning

ger, fysioterapi, respirationsbehandling, og mange andre af de forbedringer, som har gjort det gode liv muligt.

Tag ikke fejl, jeg har stor forståelse for det, når de unge ønsker et liv, hvor muskelsvind fylder så lidt som muligt, men jeg er også nødt til at løfte en pegefinger og sige til dem, at hvis alle bare høster frugterne af de sejre, som vi andre vandt, så er der

"Mange unge med muskelsvind lever nu et helt almindeligt liv, som det ikke var muligt at leve, da Muskelsvindfonden blev stiftet, men konsekvensen er, at vi nu i stedet mangler dem i foreningens arbejde"



Evald Krog vil i fremtiden sælge sko

jo ingen til at slås for nye sejre og ingen til at slås mod forringelser. Det gode liv er ikke en selvfølge, men noget, vi må slås for hver eneste dag."

Efterhånden som dagen, hvor Evald Krog officielt aftræder som formand nærmer sig, er fremtiden også kommet på plads, men det betyder ikke, at han slipper Muskelsvindfonden helt.

"Jeg vil da fortsat løse opgaver for Muskelsvindfonden og ofte være på Musholm, og det har vores bestyrelse faktisk også bedt mig om. Men allerførst vil jeg holde en lang sommerferie. Derefter vil jeg bruge mere tid på mine interesser, ikke mindst kunst, som jeg interesserer mig meget for. Farver

betyder ufatteligt meget for mig, både i mine omgivelser og min egen påklædning. Derfor skal jeg også i gang med et sko-projekt sammen med Ulla Hentze, som jeg er i kontakt med, fordi hun laver spændende sko. Jeg selv er jo vildt forfængelig og synes, vi skal klæde os vildt. Der skal bogstavelig talt være liv i kludene. Der kommer alt for mange kedelige sko fra bandagisterne, som ligner, jeg ved ikke hvad. Der er jo ingen, som ikke vil se godt ud, og det gælder såmænd også ældre mennesker med knyster, men de har brug for hjælp og vejledning, så jeg skal rundt og sælge sko."

Krig og kærlighed



Evald Krog i sit hjem, hvor kunsten har en stor plads.

Jørgen Lenger
Foto: David Bering

På den tid, hvor Muskelsvindfonden startede, besøgte Evald Krog en gårdmandsfamilie et sted i Jylland. Familien havde en klog og velbegavet pige, men hun sad bare dagen lang uden tøj på, kun svøbt i et tæppe. Tøj var jo ikke nødvendigt, for hun skulle ingen steder. Kun opbevares.

Dengang var der mange af den slags eksempler, og for Evald Krog er det ét af billederne på tiden før Muskelsvindfonden.

"Den slags ser vi heldigvis ikke mere, og det viser Muskelsvindfondens betydning på en meget

kontant måde," siger Evald Krog.

"Ingen var jo uenige i, at noget måtte gøres, men det var alligevel et sejt træk, for de færreste troede på, at noget overhovedet kunne gøres. Men vi tog kampene én for én. De første år havde vi ikke råd til ansatte, så vi fik militærnægtere udstationeret.

Senere fik vi rigtige lønnede medarbejdere, som har båret foreningen frem til det nuværende niveau. I kampen for respirationsbehandling var vi oppe imod de allerstærkeste autoriteter, nemlig lægerne, der

ikke havde tradition for at blive modsagt. De mente ikke, vi kunne få et værdigt liv med respirator, men vi insisterede på, at vi ville have luft, og det fik vi.

Men det var bestemt ikke nemt. Når jeg så ser Sarah Glerup med sin respirator i X Faktor, så synes jeg, vi har sejret. Godt nok bliver vi i disse år ikke modtaget helt så positivt af mange politikere, som vi gjorde tidligere. Nogle mener, at vi er for dyre og for krævende."

Men er vi blevet krævende?

"Nej, det er vi bestemt ikke. Vi vil jo kun kompenseres, så vi kan leve et liv på samme vilkår

som andre mennesker med egen bolig, familie, kærester, børn og et aktivt liv. I mine øjne er det beskedne ønsker. Politikerne kunne jo sørge for, at vi i det mindste får det, som lovgivningen giver os ret til, før de snakker om, at nogen er krævende. Men på det punkt står der meget tilbage at ønske."

Og netop udfordringerne med kommuner og stat har ofte fået Muskelsvindfonden til at tænke anderledes og udfordre de traditionelle normer.

"Vi havde noget fandenivoldskehed, og det har vi forhåbentlig stadig. Vi er gode strateger, vi har et positivt livssyn og meget humor, men det er helt bevidst, for man er aldrig kommet nogen vegne med jammer i krogene frem for positiv tænkning. Vi er sjovere. Nok skal vi lave alvorlige ting, men det skal også være sjovt."

Men trods positivt livssyn kan vi jo ikke løbe fra, at muskelsvind er en alvorlig sygdom?

"En diagnose er da noget af en dukkert at få, navnlig for forældre, der altid vil det allerbedste for deres børn. En diagnose har jo vidtrækkende konsekvenser. Men det er jo netop derfor, Muskelsvindfonden er her til at trække mulighederne frem i lyset, så de mennesker, der får konstateret muskelsvind, kan

komme videre i livet trods ændrede betingelser.

Jeg har altid lagt mest vægt på at fortælle, at man godt kan få et godt liv trods muskelsvind, selv om alle ikke er lige heldige. Det gælder jo også dem, der ikke har muskelsvind, der er alle heller ikke lige heldige, men så må man gøre en ekstra indsats, for eksempel for at få en kæreste. Kærester kommer aldrig af sig selv. Vi kan give folk et håb. Men det er et begrundet håb, vi giver."

Netop spørgsmålet om kærester og sex har i alle årene været en af Evald Krogs mærkesager. I 1970'erne blev han inviteret til Mexico for at fortælle 2000 læger på en lægekongres om sex og seksualitet.

"Det var en spændende opgave. De ville blandt andet høre om alle mulige stillinger at dyrke sex i, så jeg gik rigtig i detaljer, for det havde de jo bedt mig om, og de skulle da have noget for pengene. Det fik den ene halvdel af dem da også, men den anden halvdel udvan-

drede i protest. Det var egentlig ikke behageligt, men for dem, der ikke udvandrede, var jeg en helt. Men jeg forsøgte bare at leve op til, hvad de havde bedt mig om, og det gjorde jeg da med stor glæde.

Nu har jeg for eksempel haft en kæreste i 21 år, endda den samme kæreste. Jeg har aldrig villet skjule, at det er vigtigt at gå efter en kæreste, og de fleste er da heldigvis også interesse-

rede i et forhold. Selv har jeg ikke noget til gode, men det er ikke kommet af sig selv, og der

skal jo også være en anden part, som er interesseret, for at det lykkes. Rent seksuelt skal vi nok elske på andre måder end andre mennesker, men så gør vi da bare det, og det bliver det jo ikke nødvendigvis kedeligt af.

Oplevelsen i Mexico gav mig naturligvis stof til eftertanke, men jeg blev blot endnu mere stålsat i den opfattelse, at man er nødt til at kalde en spade for en spade, hvis man vil vinde forståelse for, at alle mennesker har en seksualitet, også selv om man har et handicap." →

"Det var en spændende opgave. De ville blandt andet høre om alle mulige stillinger at dyrke sex i, så jeg gik rigtig i detaljer"

Succes og fiasko

Jørgen Lenger
Foto: David Bering

42 år som formand giver meget stof til eftertanke
heriblandt både succeser og fiaskoer

Evald Krog tøver ikke et øjeblik, når man beder ham nævne Muskelsvindfondens tre største succeser: Musholm, Grøn Koncert og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

"Det stod hurtigt klart for mig, at vi måtte have et mere fagligt forum, både til behandling og til udvikling, så vi oprettede Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, der nu hedder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Vi startede helt fra bunden og måtte endda fyre vores to første medarbejdere, Jette Møller og Birgit Steffensen, hver måned, fordi vi aldrig havde penge til løn mere end en måned ad gangen. Dér fik vi for alvor brug for vores stædighed," fortæller Evald Krog.

"Meget er sket siden da. I dag er rehabiliterings-

centret fagligt anerkendt i hele verden, også som en højt specialiseret enhed af Sundhedsstyrelsen i Danmark, takket være dygtige medarbejders høje faglige niveau. Centret finansieres med mere end 20 millioner kroner efter sundhedsloven, og der er for mig ingen tvivl om, at det er rehabiliteringscentret, der har været krumtappen i de forbedringer af indsatsen for folk med muskelsvind, vi har nået. Mange af os har centret at takke for vores gode liv.

Grøn Koncert er så det mere sprælske barn i familien. Overskuddet bruges jo til gavn for mennesker med muskelsvind, og pengene er medvirkende til, at man med muskelsvind kan leve et liv som andre mennesker, for Muskelsvindfonden er

som forening med til at løfte folk og give dem den tro på tilværelsen og den selvrespekt, som de kan bygge deres liv på. Det er ikke uden grund, medlemmerne altid kalder Muskelsvindfonden for 'vores' forening."

Hvad siger du til, at Grøn Koncert ofte er det første, der falder folk ind, når man siger ordet 'Muskelsvindfonden'?

"Jamen, Muskelsvindfonden er Grøn Koncert. Ligesom vi er så meget andet. Ud over pengene, vi tjener, så giver vi også nogle

unge mennesker en uforglemmelig oplevelse som frivillige, som de har glæde af resten af livet. Grøn Koncert er en del af vores handicappolitik, fordi den er med til at ændre holdninger, og så er den også Muskelsvindfondens bidrag til det danske kulturliv. Så Grøn Koncert rummer jo hele Muskelsvindfonden i sig."

Spørger man Evald, hvad der er den største fiasko i Muskelsvindfondens historie, er der heller ikke tvivl om, at det var, da man i starten af 90'erne ville drive kasino.

"Jeg havde været i Canada, og der havde de et kasino, der tjente styrtende med penge, og den fristelse kunne jeg naturligvis ikke modstå. Den daværende justitsminister, Hans Engell, frarådede os ganske vist i kraftige vendinger at gå ind i det; men den kamp vandt vi også – desværre. For vi blev engageret i kasinodrift, og det skulle vi ikke have gjort. Men vi må jo også erkende, at jo flere ideer man får, jo større er risikoen for, at nogle af dem er dårlige, og ideer har vi aldrig manglet."

Til gengæld glæder Evald Krog

sig over, at især Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen fik gennemført, at handicaporganisationerne får en fast andel af overskuddet fra tips og lottospil.

"Vi havde sammen gennemført Drømmelotteriet i nogle år, men da Lotto blev indført i 1989, kunne vort lotteri ikke konkurrere med den massive markedsføring af Lotto, så vi skulle naturligvis kompenseres for mistede lotteriindtægter.

Ordningen blev skruet sammen på den måde, at vi blev kompenseret for de penge, vi mistede, og de øvrige handicaporganisationer kom også med i fordelingen, for de skulle jo kompenseres for, at de nu var afskåret fra at starte lotterier for tid og evighed, hvilket de færreste nok overhovedet havde tænkt sig.

Men den historie betyder, at handicaporganisationerne nu i mere end 25 år

har fået et pænt stort beløb til deling og til finansiering af Danske Handicaporganisationer, for tiden omkring 70 mio. kr. om året. De penge falder på et tørt sted for os alle sammen, og uden dem havde vi ikke haft så mange stærke handicaporganisationer, som vi har."

"Muskelsvindfonden er Grøn Koncert. Ligesom vi er så meget andet. Ud over pengene, vi tjener, så giver vi også nogle unge mennesker en uforglemmelig oplevelse som frivillige, som de har glæde af resten af livet"

Sejlings maskot



1958:
En stolt
konfirmand

Når Evald Krog til maj ikke genopstiller til posten som formand i Muskelsvind-fonden, er det ikke 1. gang. Allerede i 2001 trådte Evald Krog tilbage. Han genopstillede dog som formand igen i 2004 efter at have fået respirator. I anledningen af at Evald Krog stopper for 2. gang, kan du her læse uddrag fra det første afskedsinterview.

Af Jørgen Jeppesen,
redigeret af Jonas Hundebøll

Det er fredag den 23. marts 2001. Snart forlader Evald Krog efter 30 år posten som formand for Muskelsvindfonden. Dette interview finder sted under en udflugt rundt i det midtjyske, hvor Evald har sin rod. Først skal vi besøge Niels Bugges Kro i udkanten af Døl-lerup Bakker. Det er mere end 25 år siden, Evald var her sidst. Engang var kroen et yndet mål for en formiddagsbajer blandt de mere fremmelige gymna-sieelever inde fra Viborg Ka-

tedralskole. Udover krobesøg blev gymnasietiden også brugt på musik. Blandt andet at spille koncerter med Evalds første or-kester The Gay Youngsters.

“Trestemmig sang og én guitar. Og vi var ikke klar over, at gay betød bøsse.”

Evald blev student i 1965, men år senere kom Evald igen på kroen, denne gang i romantisk selskab med kvindelige terapeuter oppe fra det nærliggende Fysiurgisk Hospital i Hald Ege, hvor han 12 somre i træk til-

bragte ferien med træning af sin muskelsvindkrop. Det var den træning, som overbeviste Evald om, at det nyttede at behandle folk med muskelsvind - og overbeviste ham om, at nogen måtte tage initiativ til at skabe et be-handlingscenter for den gruppe, han selv tilhørte.

“Dette massive, daglange be-handlingsprogram fra klokken 8-16 var en gave for mig. Jeg fik den pragtfulde fornemmelse, som jeg tror, at intellektuelle mennesker får, hvis de kommer →



1965:
Evald Krog som
nybagt student

i roerne. Altså fysisk uvant arbejde. Pludselig kan du mange flere ting efter sådan et ophold. Jeg kom hjem og kunne løfte et krus øl med én hånd, fra bordet og op til munden. Det var et kvantespring i mit univers.

De troede på mit liv

Efter studentereksamen flyttede Evald til Aarhus - på plejehjemmet Solbakken. Forældrene blev boende i Viborg, hvortil rejsen nu er nået.

"Min far havde lager der. Se, der er en rampe. Det er selvfølgelig, for at jeg kunne komme ind. Det er underligt at se.

Et af de store øjeblikke var, da jeg fik el-kørestol og alene kørte ned i Fotorama. Et mindre stort øjeblik var, da jeg var kommet halvvejs hjem, og stolen gik tør for strøm. Så måtte jeg få en til at ringe efter min mor, som kom og skubbede mig hjem."

Og hjemmefra har Evald aldrig manglet opbakning.

"Mine forældre syntes, de havde en fantastisk søn, som havde mange talenter. Det undlod de ikke at gøre opmærksom på i tide og ikke mindst i utide. De syntes jo, at jeg var så væl-

dig til alting. Kunne optræde. Kunne holde taler, inden jeg var ret gammel. Min far var forretningsmand, og han syntes - uden et øjeblik at tænke på, at der kunne være besværligheder med noget som helst - at jeg skulle være forretningsmand. Sådan var det.

De har troet på mit liv - og ikke troet på lægernes domfældelse af min levetid. Min far og mor var også med til den stiftende generalforsamling. Min mor og far var de første medlemmer bortset fra mig selv, men jeg er meget ked af, at min far ikke fik chancen for at se frugterne af min barndom."

Jeg blev gjort til noget særligt

Evald er født i den midtjyske landsby Sejling. Her passerer vi gårde i omegnen af Sejling, hvor familien Krog kom på besøg. Også en gård, hvor Evalds far satte sønnen i indremissionskole sort søndagsskole.

"Min måde at opleve verden på

blev skabt i Sejling. I de ni år, vi boede der. Dengang var den ikke bare en lille landsby for mig. Mine forældre havde mange

venner, og vi havde en central placering i byen. Min far var jo brugsuddeler, og jeg var meget populær som barn blandt folk. Alle tog sig af mig. Tromleføren satte mig op på en kæmpe damp-tromle. Bageren tog mig med, når han kørte rundt i sin

gamle varevogn og solgte brød til husene og gårdene. Naboen var en stor vognmand med to lastbiler, og ham var jeg også nogle gange rundt med. Ude ved en gårdmand, vi kom hos, sad jeg oppe på hesten, mens min bror sad bagved og holdt mig. Sådan var jeg med i alt, hvad der foregik i landsbylivet. Jeg sad oppe på disken, når kunderne kom ind og handlede. Jeg blev gjort til noget særligt. Jeg ved ikke, om man kan sige: En maskot i byen."

"Et af de store øjeblikke var, da jeg fik el-kørestol og alene kørte ned i Fotorama. Et mindre stort øjeblik var, da jeg var kommet halvvejs hjem, og stolen gik tør for strøm"

Jagten på den perfekte event

Mange nævner Grøn Koncert, når de hører om Muskelsvindfonden. En del kan også nævne Cirkus Summarum. Til august er håbet, at også cykelfestivalen CYKLO dukker op i bevidstheden. Udsprunget af Evald Krogs ønske om, at der skal være fest og musik i Muskelsvindfondens arbejde, har foreningen over 40 år skabt en professionel eventvirksomhed, der i år – igen – satser butikken og sætter et nyt flagskib i det efterhånden ret fyldte eventhav.

Men hvad skal der til for at skabe en god event?

Af Jakob Edut og Jonas Hundebøll
Foto: Bo Amstrup & Gorm Branderup

Til sommer skal lyden af ringklokker og racercykler fylde gaderne i Aarhus. Samtidig skal børn, voksne motionister og fritidspedalister mødes på tværs af kædeskærme og tandhjul. Cyklerne skal være med til at skabe endnu mere 'plads til forskelle'. Men er det så tilfældigt, at cyklen er centrum for en ny event? Chefen for Handshake, Theis Petersen:

"Jeg ved ikke, om man kan sige, at det var tilfældigt. Jeg tror faktisk grundlæggende på, at de rigtige idéer nok skal vokse frem. De er født og

modnet af den fælles pulje af tanker, trends og energier, der findes blandt de personer, der har sat sig sammen for at finde på. I CYKLOs tilfælde skete det over noget rødvin i en hytte oppe nordpå, hvor snakken gik om, hvordan Udkantssverige samledes i skovene og spillede bilbanko over radioen. Herfra fløj fokus fra fire til to hjul, og pludselig var bankoplader og svenske skove blevet til en cykeevent, der skulle samle byen om at blive sundere og mere bæredygtig."

Handshake kaldes i daglig

tale Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling. Kort sagt så tjener Handshake pengene, og Muskelsvindfonden bruger dem. Thomas Arentsen blev efterfølgende ansat i indsamlingsafdelingen som projektle-





CYKLO var allerede i 2015 en stor folkefest



"The CYKLO event combines democracy, diversity and sustainability. That is really the key elements of what Aarhus 2017 is all about."

- Juliana Engberg, Programdirektør hos Aarhus 2017 - I forbindelse med annoncering af CYKLO som et af kulturhovedstadens profilprojekter



der af CYKLO. Han fortæller:

"CYKLOs styrke er, at vi nytænker noget velkendt. Cyklen er et element, som alle kan forholde sig til, enten som transportform eller som motionsudstyr. Det er også en styrke, at vi har livsglæde og fællesskab – nogle stærke, gode værdier - som omdrejningspunkt."

Tidligere har Thomas Arentsen lavet lignende projekter i eget firma, og skal han nævne nogle generelle retningslinjer for at skabe en god event, er der flere ting, som er essentielle.

"En god event kræver et rigtigt match mellem målgruppe og oplevelse. Det er ikke en god idé at spille technomusik til en skovtur for bedsteforældre. Som ny event er det også vigtigt at have en skarp profil, så målgruppen ved, hvad de får. Og så er det vigtigt at få skabt sig et godt netværk med gode samarbejdspartnere. Vi samarbejder blandt andet med Aarhus Kommune, så CYKLO kan få lov til at spærre dele af byen af. Har man fået de grundlæggende ting på plads, er det vigtigt at finde andre med samme passion og engagement som én selv. Sammen skal man så skabe begejstring om projektet."

Thomas Arentsen forklarer, at ønsker man at skabe en succesfuld event på den længere bane, skal der også være mulighed for udvikling.

"CYKLO byder på et hav af udviklingsmuligheder. Det kunne blandt andet være en cykelfilmfestival eller et cykelsamarbejde med byens skoler. Min drøm er, at vi en dag bliver vært for en konference om cyklisme i byerne i samarbejde med Aarhus Kommune."

Nye veje og vildskud

At det lige præcis blev events, der såede kimen til Muskelsvindfondens økonomiske succes, er lige så meget et tilfælde, som det er strategi. Stifter og formand, Evald Krog, var og er en mand med et bredt netværk blandt kulturpersonligheder. Derfor lå det også lige for, at det var det festlige, der blev omdrejningspunkt i indsamlingen.

"Grøn Koncert ramte noget rigtigt i tiden og åbenbart også noget, der var langtidsholdbart, siden vi stadig kan tiltrække over 150.000 gæster hver sommer," siger Theis Petersen og fortsætter:

"Men vi er på ingen måde kommet sovende til det. Grøn Koncert har udviklet sig over årene, og det er det fokus på at følge med, der gør, at det stadig er en succes."

Lige så dejligt det er med kolde fadøl i det grønne, lige så ærgerligt er det, når vejret viser sig fra sin våde side, og publikum udebliver. I sådanne år bliver overskuddet til foreningen mindre. Der-

for har Muskelsvindfonden også forsøgt at sprede sine interesser og finde nyt publikum.

I 1995 kom børnekoncerterne Åh Abe til, og efter samme forlæg som Grøn Koncert blev der turneret rundt i landet i forsommeren, indtil der i 2007 blev sat stop for koncerterne. Svigtende frem møde på både Åh Abe og en stort anlagt Police-koncert, som Muskelsvindfonden også stod bag, resulterede i et massivt minus på bundlinjen. Det satte dog ikke en stopper for foretagsomheden:

"Cirkus Summarum opstod ud af ønsket om at blive mere uafhængige af vejret. Vi ønskede at fortsætte med at lave kvalitetsunderholdning for børn, da vi mente, at der både lå et markedspotentiale og en god energi i det," fortæller Theis Petersen.

Inspireret af bl.a. Cirque du Soleils måde at skabe fortælling og sammenhæng i en ellers fragmenteret cirkusforestilling på flyttede DR's børnefjernsynsfigurer Bamse og Bruno ind i manegen.

Theis Petersen understreger, at man ikke kan regne sig frem til, hvad der skaber en god event. Det er energien, der dikterer retningen, og sådan har det også været med CYKLO. Den nye, sporty dreng i klassen.

Ellers prøver vi bare igen

"Vi budgetterer med, at der kommer 10.000 besø-

Udvalgte events i Muskelsvindfondens historie

1976	Værtshustager for en dag
1977 - 1982	Tangkrogsfestival
1983 -	Grøn Koncert
1995 - 2007	Åh Abe
2002	Jean Michel Jarre koncert
2007	Police koncert
2009	Supertanker
2009 -	Cirkus Summarum
2011	JuleRamasjang i Odense, København, Aarhus og Aalborg
2015 -	CYKLO

Desuden har Muskelsvindfonden blandt andet lavet

- Loppemarked i Ridehuset
- Drømmelotteriet
- Ski-events
- E-gaming-events
- Madboder på Roskilde Festival
- Arla Food Fest
- Ledreborg Slotskoncerter

gende, hvoraf de 8.000 løser billet. Det er optimistisk for en ny begivenhed, men som en virksomhed, der først og fremmest er sat i verden for at tjene penge, bliver vi nødt til at være progressive og ambitiøse. Der skal ret hurtigt komme et økonomisk afkast af det, vi laver, ellers må vi prøve igen med noget andet," fortæller Theis Petersen.

"Havde vi været en anden eventvirksomhed, havde nogle af vores tidligere events sikkert løbet nogle flere år i stedet for at lukke ned så hurtigt. Og så er jeg sikker på, at nogle af dem også ville være blevet rentable. Den mulighed eksisterer bare ikke her."

Til spørgsmålet om, hvad der ville være hans drømmeevent at skabe, bliver der umiddelbart en pause i talestrømmen.

"Jamen, jeg vil sige, at det, vi laver lige nu, ER min drømmeevent. Og det vil det næste også være. Det er ikke sådan, at jeg har ét bestemt pejlemærke eller noget, jeg skal have skabt som eftermæle. For mig er drømmen at føle den retning, hvor energien er, og hvor vi sammen kan skabe noget af kvalitet - som selvfølgelig kan tjene nogle penge også."

CYKLO - to dages festival med cyklen i centrum

Spænd hjelmen, for Aarhus har fået Danmarks dejligste cykelfestival, og du er inviteret!

I to dage omdannes Frederiks Allé og Musikhusparken til cykelhimlen for alle med hang til gear, slanger og kædetræk. Bliv en del af en total-pedal-oplevelse, få pimpet din cykel, gå på opdagelse på vores cykelmesse, og oplev gratis cykelkunst og events for cyklister i alle aldre. Forsyn dig med lækkerier fra Kulbroens madmarked, når sulten melder sig, og hep med, når der køres dragraces, sprint og børnefræs på CYKLO-striben.

Muskelsvindfonden arrangerer cykelfestivalen, og du kan være med til at skabe og støtte CYKLO ved at deltage i et eller flere af de fire løb:

DIN TOUR:

Familier, venner og kolleger kan hygge sig på en sjov og udfordrende rute i Aarhus midtby. Start i Musikhusparken, og kør med så langt, du kan og vil. Oplev din by på en helt ny måde, og få god motion, når dine hjul fører dig gennem solfyldte og sommerglade Aarhus.

AARHUS CITY CYKELMARATHON:

Carbon, spandexdragter og cykelflasker fyldt med energidrik. En smuk 84 kilometers udfordring, der med start fra festivalpladsen fører dig gennem Aarhus og ud i det smukke opland. Hvor hurtigt klarer du ruten?

Fakta om CYKLO

- Sæt allerede nu kryds ved den 20. + 21. august 2016
- CYKLO har udgangspunkt i Musikhusparken og Aarhus midtby
- Du kan købe billet til en enkelt dag eller hele eventen
- Læs mere på www.cyklo.dk
- Bliv fan af CYKLO på Facebook, og følg os på Instagram (@cyklo2016)



LIGHT PARADE:

Æstetik og pedalkraft går op i en højere enhed, når paraden af lysende cykler flyder gennem byen og ud i Marselissskovens mørke. Lydcykler med inciterende loungemusik fører an, og uddelte LED lys maler natten i alle regnbuens farver. Festen fortsætter med afterbike, DJ og lækre drinks på CYKLO festivalpladsen.

SLOW RIDE:

Vi hylder mangfoldigheden med et optog af rullende glæde med indlagte oplevelser, der fylder Aarhus midtby med farver, former, forgafler og forskellighed - instrumenter og kostumer, væltepetere og store smil. Alle er velkomne i den store cykelkaravane af kærlighed :-).

**Velkommen
i feltet!**

Sport og tilgængelighed

Om kort tid sparkes fodboldsæsonen i gang, og samtidig er håndboldligaerne ved at nå de afgørende faser. Men hvordan er tilgængeligheden i de danske sportsarenaer? Hvad er vigtigst for at få en god sportsoplevelse, når du sidder i kørestol? Og er det diskrimination at sidde med gaffatape på trøjen for at skjule sit FC København-logo.



Top 10 over de vigtigste ting for at skabe en god sportsoplevelse:

- 1 At du kan se banen og ikke sidder bag en eventuel kameramand eller lignende
- 2 At der både er plads til hjælper og venner på pladserne ved siden af
- 3 At hjælperen kommer gratis med
- 4 At der er gode toiletforhold
- 5 At din hjælper kan sidde ved siden af og ikke bagved
- 6 At handicapparkering er tæt på
- 7 At du til udeholdets kampe kan sidde blandt udeholdets fans
- 8 At du kan sidde forskellige steder på stadion
- 9 At du kan bestille faste pladser på forhånd
- 10 At der er god tilgængelighed ved boderne

Bedre forhold kræver ombygninger

Forelagt udfordringerne i forbindelse med tilgængeligheden siger Bodil Kjærgaard, kommunikationschef i Dansk Håndbold Forbund, DHF, som står for afholdelse af landskampe:

”Vi forsøger altid at placere kørestolsbrugere bedst muligt. I enkelte haller vil der dog periodevis være en kameramand foran, men vi plejer at få det til at fungere.” Hun fortsætter:

”Venner og bekendte er dog ikke garanteret plads i umiddelbar nærhed.”

Hvad angår kampe i de danske ligaer har Muskelkraft talt med Divisionsforeningen Håndbold. Direktør Thomas Christensen fortæller:

”Vi har i dag ikke et regelsæt, der gælder faciliteter for vores medlemsklubber. Der findes dog et offentligt regelsæt i forhold til nye byggerier og renovering af bygninger, der tilgodeser kørestolsbrugere.”

Både Bodil Kjærgaard og Thomas Christensen henviser imidlertid også til, at det ofte er de fysiske rammer, som sætter begrænsningerne for placering af gæster i kørestol. Derfor kræver det også,

at hallerne enten gennemgår ombygninger, eller at der bygges nye. Forelagt samme spørgsmål siger kommunikationschef Jakob Høyer, Dansk Boldspil Union, DBU:

”Input er bragt videre til de ansvarlige på området, og de vil tage det med i deres betragtninger, når stadionkravene skal revideres. Hvorvidt der foretages ændringer beror på en rimelighedsbetragtning af de indkomne ønsker og problemstillinger, der skal afstemmes med de relevante parter. Særligt med hensyn til klubberne, stadionejere og sikkerhedshensyn.”

DBU undlader dog at svare på, hvornår en revidering af det gældende regelsæt fra 2013 kan forventes, men har indkaldt Muskelsvindfonden til et dialogmøde i løbet af foråret.

På trods af udfordringerne med tilgængeligheden på de danske stadions og i de danske haller kan Muskelkraft kun opfordre til ikke at lade sig afskrække. Og oplever man som gæst utilfredsstillende faciliteter, så start en dialog med den enkelte klub, så der skabes fokus på tilgængeligheden. → →

Hvad er vigtigst for at skabe en god sportsoplevelse? Muskelkraft har ladet Muskelsvindfondens ungdomsgruppe stemme om, hvilke fem kriterier der er essentielle for at skabe en god oplevelse. Hele 93 % stemte på, at det er væsentligt, ”at man kan se banen og ikke sidder bag en eventuel kameramand”. Og selv om det kan lyde som en selvfølge, er virkeligheden nogle gange en anden. Mads Madsen Georgi fortæller:

”Der har været nogle episoder, hvor jeg er blevet placeret bag det ene mål og har kæmpet om pladsen med en kameramand eller en fotograf. Det ser jeg som et tegn på, at handicappladserne bliver nedprioriteret, og det er ikke rimeligt.”

Som det ses på top ti, er det højt prioriteret, at man som gæst kan få hjælperen gratis med ind.

”Det vigtigt for mig, at min hjælper kan sidde ved siden af mig og ikke bagved, da jeg så ikke kan

komme i kontakt med hjælperen, forklarer Mads Madsen Georgi.”

Plads til forbedringer

Muskelkraft har som opfølgning taget pulsen på de danske superligastadioner, og generelt er der plads til forbedringer. Kun 4 af 11 stadions har umiddelbart plads til både venner og hjælper ved siden af, og på BioNutria Park Randers skal hjælperen betale for at komme ind.

De danske håndboldhaller er desværre heller ikke noget tilgængelighedsparadis. Langt de fleste steder er pladserne til mennesker i kørestol placeret på gulvet bag målet. Det betyder, at det er svært at få et overblik over hele banen og spillet. Imidlertid skiller Ceres Arena i Aarhus og Arena Randers sig ud ved at have pladser til kørestolsbrugere på tribunerne på langsiderne.

Klub	Kan hjælperen komme gratis med ind?	Kan man komme til at sidde ved siden af sine venner?
OB	Ja	Delvist - i kørestolsområdet er der også plads til venner
FC Nordsjælland	Ja	Delvist - hvis der ikke er fyldt, kan venner sidde i samme område, ellers skal de sidde på nærmeste tribune
SønderjyskE	Ja	Delvist - venner kan sidde tæt ved kørestolsbrugeren
Aab	Ja	Nej, men venner kan købe billetter i nærheden
AGF	Ja	Ja, der er opsat flere sæder, så der også er plads til venner
Viborg FF	Ja	Ja, det er muligt i området til kørestole
Randers	Hjælper skal betale pensionistpris	Ja, der er to pladser ved siden af
Esbjerg fB	Ja	Nej, kun foran pladserne
Brøndby IF	Ja	Nej, men der er pladser i samme sektion
FC København	Ja	Ja, som udgangspunkt
Hobro IK	Ja	Nej, det kan de ikke
FC Midtjylland	Har ikke svaret på undersøgelsen	

Diskrimination?

Jacob Ove Larsen oplevede at blive tvunget til at klistre sin jakke til med gaffatape og tage sin trøje omvendt på, da han skulle se fodbold på udebane.

Begge gange for at skjule sit tilhørsforhold, fordi tilgængeligheden ikke var tilstrækkelig



Jacob Ove Larsen i ført trøjen fra hjerteklubben

Af Jonas Hundedbøll

Jacob er 22 år og læser til coach. I sin fritid arbejder han som frivillig i Parken, Danmarks nationalarena, og så er han kæmpe fan af FC København. Det har han været, siden han var 9. Han ser alle hjemmekampe, og så vidt det er muligt, tager han også med til udekampene. Eller sådan var det i hvert fald engang, for en tur til Farum fik ham til at miste lysten. Den. 9. november 2014 var der topopgør i den danske Superliga. FC Nordsjælland skulle hjemme møde FC København i en direkte kamp om 2. pladsen. Termometeret viste lige under 10 grader. For at holde på varmen havde han iført sig hue, halstørklæde, handsker og jakke – gaver, han havde fået som tak for den frivillige indsats i Parken, men også alt sammen med FCK-logo på.

"Jeg glædede mig virkelig til den kamp, for det er sjældent, at

FCK spiller udekampe så tæt på, hvor jeg bor."

Men den dag blev glæden afløst af fortvivlelse og irritation ved indgangen til stadion. På Farum Park er der nemlig kun kørestolspladser ét sted - bag det ene mål sammen med hjemmeholdets mest energiske fans. For at få lov til at komme ind skulle han smide jakke, hue og halstørklæde.

"Muskelsvind og kulde er som bekendt ikke verdens bedste sammensætning, så jeg prøvede at argumentere mig ud af situationen."

Til sidst fik han udleveret gaffatape til at klistre på jakken, så det kunne dække logoerne. Og da kampen blev fløjtet i gang, sad Jacob uden hue omgivet af FC Nordsjælland-fans - langt fra ligesindede.

Men det var ikke første gang, Jacob var udsat for sådan en be-

handling. Engang var han rejst til Slagelse for at se FC København mod det daværende FC Vestsjælland. Det var august, og Jacob ankom iført FCK-trøje, men kørestolspladserne var ligeledes placeret blandt hjemmeholdets fans. Jacob endte derfor med at sidde med sin trøje på vrangen.

"Efter de to episoder har jeg faktisk mistet lysten til at se fodbold på udebane, men det burde jo ikke være sådan.

Jeg føler det meget diskriminerende ikke at kunne se foldbold på lige fod med mennesker uden handicap. Man skulle jo tro, at når vi i Danmark er et af verdens rigeste lande, så kunne vi også i højere grad have råd og vilje til at skabe fuld tilgængelighed for mennesker med handicap."



Klubberne: Problemet er ikke stort nok til investeringer

Forelagt Jacobs historie er både FC Nordsjælland og klubbernes brancheforening, Divisionsforeningen, hurtige til at svare. Her bringer vi uddrag af svarene.

Kristoffer Skadhauge,
mediechef i FC Nordsjælland:

"Da stadionet blev bygget tilbage i 2000, valgte man at lave plads til kørestolsbrugere ved den ene tribune. Det kan selvfølgelig give lidt udfordringer, når vi får besøg af kørestolsbrugere fra udeholdets fans. De er dog mere end velkomne til stadig at se kampen, men det bliver så fra placeringen på hjemmeholdets tribune, og for ikke at skabe unødvendige problemer så beder vi om, at man lige tager sin klubtrøje af eller bare tager en anden trøje eller jakke udenover (...).

Vi har tidligere kigget på muligheden for at lave et kørestolsafsnit ved udebaneafsnittet, men det koster mange penge, og behovet er måske 3-4 gange om året. Og da vi stadig har muligheden på hjemmeholdets afsnit, så føler vi, at vi er dækket ind der."

På spørgsmål om, hvad prisen er for at øge tilgængeligheden lød svaret:

"Jeg kan ikke prisen på stående fod hvad det vil koste at etablere kørestolspladser på udebaneafsnittet. Men, som jeg også beskrev i forrige mail, så mener vi ikke, det er nødvendigt på nuværende tidspunkt, da vi har muligheden et andet sted på stadion. Og selvom der er mange penge i fodbold, så er der også mange udgifter."

Claus Thomsen,
direktør i Divisionsforeningen:

"Det er ikke almindeligt, at der er kørestolspladser i udebaneafsnittet. Det skyldes dels, at der til større kampe, hvor udeholdet har mange tilskuere med, er øgede sikkerhedshensyn og foranstaltninger i netop det afsnit, og dels, at der stort set altid er tale om afsnit med ståpladser, eller at tilskuerne under alle omstændigheder står op i afsnittet. Om det er muligt på forsvarlig og hensigtsmæssig vis at give plads til kørestole i udebaneafsnittet, vil være forskelligt fra kamp til kamp og fra stadion til stadion."

Redaktionen på Muskelkraft har desuden været i kontakt med DBU for at deres mening om den aktuelle case. De henviser i stedet til divisionsforeningens svar

Hvordan finder man en kæreste?

En samtale om mænd, drenge, forælderroller, muskelsvind, potentiale og kærlighed

Af Jonas Håndværk

Simon: Til at starte med så lad os slå fast... jeg ser ligeglads med, om man lever i parforhold eller ej. Det er ikke alle, der finder en kæreste, og sådan er det også for mænd uden muskelsvind. At finde en kæreste skal heller ikke være målet med livet. Jeg tror, man skal fokusere på at se sit eget potentiale. At stræbe efter noget, man ikke får, er jo ret trist.

Ivan: Ja, når man har handicap, skal man overbevise folk endnu mere om, at man har nogle kvaliteter, som de kan bruge. Derfor skal man vise overskud og knokle lidt hårdere end andre. Folk har deres fordomme, og det må man nogen gange affinde sig med, ellers kan man ikke lave dem om. Det gælder, ligegyldigt om man søger en kæreste eller et job.

Simon: Man skal kunne se manden i sig selv, hvis pigerne også skal kunne se ham. Vi bliver nødt til at finde os selv, hvis andre skal kunne se de mennesker, vi er.

Bevar din værdighed og selvrespekt

Hvad skal man gøre, når vennerne bare ræser derudaf, og man føler sig hæmmet af muskelsvind?

Ivan: Man skal finde noget, man selv er god til. Jeg faldt for min kone, da hun var kursusleder i Muskelsvindfonden, blandt andet fordi hun udstråede, at det havde hun bare mega tjek på.

Og så tror jeg, man skal drikke noget tequila og gøre som andre unge. Det er heldigvis blevet sådan, at selv de mest krogede drenge tager

pænt tøj på i respekt for dem selv. Det er vigtigt, at man er lige så forfængelig som alle andre. Når man sidder i en stol, gør det heller ikke noget, at man er lidt flabet og kan sige et par replikker. Det kan være: 'Jeg synes, du ser godt ud. Du er en sød pige'. Til slut er det også vigtigt med et glimt i øjet. Jeg kan for eksempel ikke smile, så jeg skal være endnu mere fremme i skoene.

Simon: Jeg bliver provokeret, når du siger, at vi skal drikke noget tequila. Vi har en tendens til at presse værdier ned over hovedet på folk. Jeg vil ikke sidde her og sige, hvad der er det rigtige for den enkelte.

Ja, det er et faktum, at vi ikke kan komme til at løbe som de andre, men hvis man i stedet kan rette fokus på noget andet, så er vi langt. Venner og forældre skal hjælpe med den psykiske udvikling. På den måde kan vi hjælpe den enkelte til at finde sit eget potentiale og ikke det, 'VT' mener er potentialet.

Ivan: Det giver jeg dig ret i. Det var måske også lidt simpelt sat op. Når jeg kigger på de mange unge mænd, som jeg møder, så er der bare nogen, som falder mere i min smag end andre. Det er dem, som tror på sig selv. Det har ikke en skid med fysik at gøre. Det handler om, at man står ved sine holdninger, og man vil noget. Det værste er næsten at se mennesker, som giver op. Det kommer man ikke ret langt med.

Jeg kender eksempelvis en fyr, som har en stalsat vilje. Vil han noget, så gør han det. Det kan være

en tur til Australien.

Simon: Hvor har han det fra?

Ivan: Det har han fra sine forældre. Ingen tvivl om det. Han ligner sin mor på en prik.

Forældre skal støtte fra starten

Simon: Forældre skal skubbe deres børn. Jeg var engang medhjælper på et kursus, hvor vi skulle fra et hus til et andet. Det var måske 100 meter. Da børnene var kommet over til det nye hus, kom der pludselig en mor farende med en jakke, som en af drengene ikke havde fået på. Det er rigtigt, at der var en risiko for lungebetændelse, men det er næsten værre, at moderen står og himler op om risiko for sygdom foran alle børnene. Hun viser jo sin søn og alle andre børn, at det her er farligt, og så er det klart, at næste gang, han skal ud i blæst, så siger han nej. For han har jo lært, at det er farligt.

Ivan: Forældre er nogle gange 'gode' til at fastholde deres børn i de dårlige mønstre.

Simon: Det er fair, at moderen

Muskelkraft har sat Simon Rune Sørensen og Ivan Jakobsen stævne til en samtale, hvor de fortæller om deres syn på nogle af de udfordringer man kan have som menneske med muskelsvind.

Simon Rune Sørensen er kæreste med Annesofie sammen har de datteren Ingrid på 7 måneder

Ivan Jakobsen er gift med Maria, som han har været sammen med i mere end 25 år. Sammen har de sønnen Viktor Emil på 21 år.





handler, som hun gør, men hun gør det i affekt. Måske havde det været bedre, hvis hun bagefter var kommet over og stille og roligt havde udtrykt sin bekymring.

Der er måske også en alt for stor fornægtelse i, hvordan man ser sig selv i dag. Nogle gange skal man ikke se sig selv, som andre ser en, når de møder en for første gang. For så ser man kun kørestolen, og man overser potentialet og mister evnen til at se sig selv som Superman. Og det er da pisse ærgerligt. Jeg tror, det vil være godt, hvis vi alle går rundt og ser os selv lidt federe, end vi egentlig er. Det er selvfølgelig et slag i hovedet, når jeg alligevel mærker mine begrænsninger, men jeg kan også mærke, at jeg skal lade være med at fokusere på det, for så kan jeg ingenting.

Ivan: Når du sidder og siger, som du gør, så er det også sådan, jeg ser dig. Som en moderne Superman. Man skal ikke slå sig selv i hovedet over, at man ikke kan være fodboldtræner, men i stedet se de muligheder, som man har. Skulle man være så heldig at blive forældre en dag, så skal man heller ikke være bange for, at man ikke kan varetage sin rolle. Jeg fik svejset en vogn bag på min crosser, og så kørte jeg rundt med min søn i liftens bag på. Da liftens blev for lille, fik jeg monteret en cykelstol, som han selv kravlede op i.

Vær mere åben

Mange møder i dag hinanden på nettet. Hvad tænker i om sider som handicapdating?

Ivan: Uha, alt stritter på mig, når du nævner det. Det er forfærdeligt.

Simon: Det er lige så slemt som Elitedating! I princippet er det nok godt for nogen. Føler man sig

tryggest i det miljø, så er det jo det, man skal gøre, men jeg er lige så meget imod den side, som alle andre datingsider for bestemte grupper af mennesker. Man sætter sig selv i en kategori, fordi man tror, man passer bedst der. I stedet tror jeg, man skal være mere åben. Det kan jo være, man kunne møde en, som faktisk giver noget, man ikke selv har. Jeg tror ikke på, at fordi man har et handicap, skal man også finde en anden med et handicap, fordi det så lettere bliver accepteret.

Din kæreste har jo heller ikke et handicap?

Simon: Nej, ikke hvad jeg ved af. Jeg mødte hende faktisk på en datingside, og som Annesofie skrev, handlede det ikke om at møde manden, men om at møde nogle mennesker, som man potentielt kunne blive venner med og måske senere kæreste med.

Men Simon - tænker din kæreste ikke nogle gange, at det er irriterende, du ikke kan dit og dat?

Ivan: Jamen, det handler jo om, at Simon skal have noget andet at byde på, og det har han jo også.

Simon: Der er selvfølgelig stadig afsavn fra hendes side, som jeg skal acceptere, og som hun skal have lov til at give udtryk for, selv om det gør ondt. Det er hårdt for mig og hårdt at få at vide, men jeg må stole på, at jeg stadig har noget, som min kæreste vil have, noget i min personlighed, som hun kan lide.

Ivan: Vil de unge have anerkendelse og have en chance ved det modsatte køn, skal de bruge de midler, de har. Og måske betyder det, at man skal have en ny hjælper. Nogle hjælpere sidder jo og siger, at 'din mor sagde', og 'husk nu din medicin' og bla bla bla. Det er til at brække sig over, for det får vi nogle uselvstændige mennesker af.



Sarah Glerup klarede sig videre fra X Factors berømte og berygtede 'Five chair challenge'.

Sarah nedbryder fordomme om respirator og muskelsvind i bedste sendetid

Af Sophie Alvi

Foto: DRPresse / Bjarne Bergius Hermansen

XFactor-deltager Sarah Glerup har hele sit liv været aktivist.

Som 9-årig blev hun sendt på rektors kontor, fordi hun havde fået ungerne i sin SFO med på at producere anti-EU-børnetegninger.

Siden har hun kastet sig over alt fra at tegne prisvindende satiriske tegneserier, deltage i panel-diskussioner, være folketingskandidat og lave en international onlinekampagne med fortællinger om det gode liv med respirator og muskelsvind, som kan læses på www.dearjulianna.com.

Derfor var det ikke overra-

skende for dem, der kender hende, da en ung blond kvinde med markant øjenmakeup kørte sin kørestol ind foran X Factors dommerpanel. Om halsen havde hun et halstørklæde, der skjulte hendes respirator. I sit hoved havde hun en plan. Den var udklækket en sen aften året før, hvor hun sammen med sin ven Peter, der også er respiratorbruger og har muskelsvind, så X Factor.

"Jeg har venner ude i verden, der ikke kan få respirator, fordi der er fremtrædende overlægger, som taler imod det. Jeg er oppe mod fortællingerne om,

at muskelsvind og respirator er lig med ingen stemme og intet aktivt liv. Og den aften talte vi om, hvor meget det har betydet i vores liv, at vi har fået respirator," fortæller Sarah Glerup gennem sin mobil. Den kimer med X Factor-presse, men det stresser hende ikke. Hun er i færd med at få tilrettet sin nye kørestol.

"Den gamle var slidt sønder og sammen, så affjedringen ikke længere duede. Jeg havde konsekvent ondt i røven... bogstaveligt talt," konstaterer hun tørt og tilføjer, at den nye kørestol var tiltrængt. Hun vil jo gerne se bedst mulig ud, når hun skal



Sarah Glerup begyndte at synge allerede før hun kunne gå.

performe i X Factor – og kørestolen er selvfølgelig en del af hendes udtryk.

Mens tre kørestolsmekanikere er sat i gang med at tilrette den nye kørestol for hende, fortæller hun videre om den aften, hvor ideen om at stille op i X Factor tog form.

"Jeg har sunget, siden før jeg kunne tale rent. Som femårig lærte jeg mig selv at læse, fordi det var et krav, at man skulle kunne læse, hvis man ville være en del af kirkekoret på Falster. Men da jeg voksede op, blev min lungekraft svækket, og jeg fik sværere ved at synge. For tre år siden var det definitivt slut, men så fik jeg respirator, hvilket var en afgørende beslutning. Jeg fik energi igen, og pludselig havde jeg også luft til at synge meget bedre, end jeg havde kunnet i mange år. Jeg er så glad for at have fået noget tilbage, som jeg troede var tabt," fortæller Sarah. En glæde, hun gerne vil dele med danskerne.

"Jeg sad der med Peter og kom til at foreslå, at det ville være rigtig effektivt, hvis man kunne komme igennem en audition, uden at dommerne og seerne opdagede respiratoren. Det ville være et synligt bevis på, at et liv med respirator er et liv med mange muligheder."

I dagene op til audition fik Sarah ekstraundervisning og øvede sig. Og så satte et bygkorn sig. Det blev til en byld i hendes øjenlåg.

"Jeg kunne vælge mellem at ligne en pirat med klap, én, der havde fået bank, eller en med et meget betændt opskåret øjenlåg. Det var forfærdeligt," fortæller en grinende Sarah.

Heldigvis kunne en tung øjen-skygge kamuflere betændelsen, så hun kunne gå til audition og der signalere rock n' roll i en sådan grad, at dommerpanelets kvindelige element kom over og komplementerede hende.

Følg med hver fredag for at se, hvor X Faktor-eventyret ender.



Spørgsmål fra Muskelsvindfondens Facebook til Sarah:

Har du lyst til at besøge Grøn Koncert?

Jeg har faktisk været hele turen rundt som frivillig, da jeg blev student. Jeg har dyb respekt for Muskelsvindfondens seje frivillighed, der betyder alt for foreningens arbejde, men jeg må indrømme, at jeg er for meget prinsesse til at sove på luftmadrasser på skoler. Jeg er bedre som gæst.

Er X Factor-scenen og bagområdet handicapvenligt?

Tidligere har det været sådan, at kørestolsbrugere ikke kunne komme til liveshows, fordi der ikke var tilgængelige pladser. Men jeg har hørt en fugl synge om, at det ændres nu – og jeg har fortalt dem, at jeg har venner i kørestol, der gerne vil med, så mon ikke, at der er ændringer på vej der. Og så føler jeg jo, at jeg allerede har opnået noget stort. Vi betaler alle licens, så selvfølgelig skal alle have ens mulighed for at se Danmarks mest populære tv-show.

Hvornår synger du duet med Evald Krog?

Det må I spørge Evald om!

Hvor godt kender du Evald Krog?

Evald Krog kender sig selv 'så godt', at han har svaret rigtigt på hele 14 ud af 15 spørgsmål. Svar på spørgsmålene, og se, om du kender Muskelsvindfondens formand gennem 42 år bedre, end han selv gør.

1 Evald er født og opvokset i Jylland, men fra hvilken del af fastlandet stammer han?
A: Gjøll i Nordjylland
B: Sejling i Midtjylland
A: Toflund i Sønderjylland

2 Den første kørestol fik Evald som elleveårig, indtil da var han blevet kørt i barnevogn og båret rundt. Hvad var kørestolen lavet af?
A: Jern
B: Træ
C: Plastic

3 Da Evald var barn, klatrede vennerne i træer. Han kunne selvfølgelig ikke være med, men hvad gjorde Evald i stedet?
A: Lukkede øjnene og forestillede sig, at han klatrede endnu højere op end de andre
B: Råbte til de andre, at de skulle komme ned, fordi det ikke var særligt sødt, at de kravlede i træer foran ham
C: Kørte i Brugsen, som hans far ejede, og spiste slik

4 Hele barndommen og ungdommen havde Evald:
A: En skam over ikke at kunne gå
B: En frygtelig mavepine, fordi han sad sammenkrøbet
C: Lyst til at rejse udenlands

5 Efter studentereksamen læste Evald på universitetet i Aarhus. Her læste han:
A: Teologi
B: Jura
C: Arkæologi

6 To kvinder lavede engang et væddemål om Evald. De væddede om:
A: Hvem, der turde vælte ham i kørestolen
B: Hvem, der kunne score ham
C: Hvem, der kunne løbe hurtigst - taberen skulle kysse Evald

7 Efter Evald var blevet gift i 1969, etablerede han et kollektiv med sin kone, men hvem var de andre beboere?
A: En blind jurist, en socialrådgiver med brækket ryg og deres kærester
B: En hund og to gæs
C: Byens borgmester og hans kone

8 I Muskelsvindfonden besluttede Evald og vennerne fra starten, at alt, hvad de lavede, skulle være sjovt. Dernæst:
A: Var det afgørende, at medlemmerne skulle inddrages i foreningsarbejdet
B: Skulle de slappe af og vente på, at kommunerne hjalp dem
C: Skulle de hyre nogen, som kunne komme og gøre rent efter festerne

9 Linjen i indsamlingsaktiviteterne har ifølge Evald altid været:
A: At tjene så mange penge som overhovedet muligt
B: At lure tricks hos andre og så kopiere dem
C: Fest, cirkus, musik og folkelighed

10 Før Muskelsvindfonden fik lokaler på Kongsvang Allé, havde man blandt andet kontor i et ombygget cykelskur. I starten havde Muskelsvindfonden kontor i Evalds ...
A: Spisestue
B: Mors lejlighed
C: Soveværelse



11 Én gang før har Evald trukket sig fra posten som formand for foreningen, men hvilket år?
A: 1996
B: 2001
C: 2004

12 Evald har engang sagt: "Før du kan blive accepteret af andre, må du ..."
A: acceptere dig selv
B: være ligeglad med andre
C: acceptere dem

13 Under et besøg i den norske forening for mennesker med muskelsvind sagde Evald:
"Det er da en statsopgave at sørge for, at befolkningen bliver passet så godt som muligt, ..."
A: men jeg er uenig i, at det kun skal være staten. En forening må selv præstere initiativer
B: og jeg synes i høj grad, staten skylder os en undskyldning...
C: derfor har jeg også planer om at slå lejr foran Christiansborg, indtil forholdene bliver bedre



14 Evald er særlig vild med en type musik, hvilken?
A: Rock
B: Jazz
C: Opera

15 En af Evalds vigtigste sociale egenskaber er ifølge ham selv:
A: At han kan drikke en øl hurtigere end nogen anden
B: At han aldrig har været bange for at spørge andre om hjælp
C: At han altid selv har kunnet klare sine toiletbesøg

1-5 RIGTIGE:

Havde du tænkt at klæde dig ud som Evald til næste fastelavn, kan du godt slå tanken ud af hovedet. Dit potentiale er på nuværende tidspunkt på størrelse med et sandkorn.

6-10 RIGTIGE:

Du kan i festligt lag, hvor lyset er slukket, godt til-lade dig at kalde dig formand, men når folk kigger dig i øjnene, kan de se manglerne.

11-14 RIGTIGE:

Du vil være en god næstformand, som over tid kan efterfølge Evald.

15 RIGTIGE:

En sand Evald. Når du næste gang kommer til Grøn Koncert, vil man ikke kunne se forskel på dig og den rigtige Evald.



Svar: 1.B, 2.B, 3.A, 4.C, 5.B, 6.B, 7.A, 8.A, 9.C, 10.C, 11.B, 12.A, 13.A, 14.B, 15.B

Merudgifter til USA-rejse skal dækkes

Hjælperes rejse- og opholdsudgifter ved 14 dages ferie i USA
Nødvendige merudgifter, som skal dækkes efter servicelovens § 100.

Thomas Krog, handicappolitisk medarbejder

... mennesker kan nu rejse
... rier på den anden side af
... ten på lige fod med andre
... og stadig få dækket deres
... dgifter. I en nyligt afgjort
... Ankestyrelsen er det fast-
... at en kommune ikke kan
... fslag på ansøgningen om
... ing af en hjælperes rejse-
... opholdsudgifter med den
... ndelse, at rejsen ikke er
... endig. Det handler nem-
... n, hvad der er almindeligt
... andre på samme alder og i
... e livssituation. Ankestyrel-
... river:

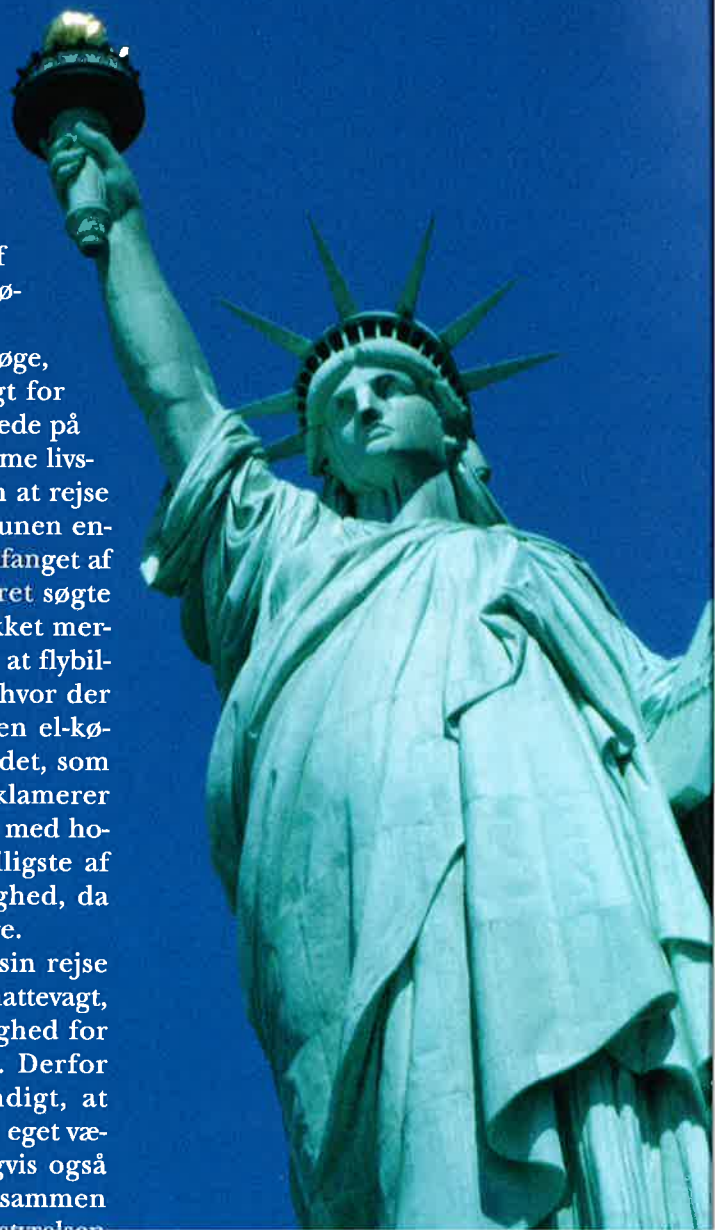
... finder, at det ikke kan an-
... at være ualmindeligt, at
... mmende studerende på
... med en indtægt svarende
... , kontanthjælp eller dag-
... e, eventuelt efter at have
... op i en periode eller på
... måde, prioriterer at rejse
... A, særligt når der samtidig
... om et familiebesøg.”

... esagen henviste den unge
... e, som var centrum for
... til en statistik om unges
... mønstre. Her var USA i
... nummer to på listen. Men
... gørende er ikke, om rej-
... r til USA eller Thailand.
... en henviste også til en

... almindeligt for et
... ungt menneske,
... som en families tur
... til Italien var i 2006,
... da Ankestyrelsen traf
... sin seneste principafgø-
... relse om emnet.

... I stedet for at undersøge,
... om det er almindeligt for
... andre ikke-handicappede på
... samme alder og i samme livs-
... situation som kvinden at rejse
... til USA, havde kommunen en-
... sidigt fokuseret på omfanget af
... rejsebudgettet. Konkret søgte
... kvinden om at få dækket mer-
... udgifter, der skyldtes, at flybil-
... letter med selskaber, hvor der
... er plads til at loaden en el-kø-
... restol, er dyrere end det, som
... lavprisselskaberne reklamerer
... med. Og i forbindelse med ho-
... telbooking var de billigste af
... slagsen ikke en mulighed, da
... de ikke var tilgængelige.

... Kvinden skulle på sin rejse
... også bruge en vågen nattevagt,
... som skulle have mulighed for
... at sove i dagtimerne. Derfor
... var det også nødvendigt, at
... hjælperne havde deres eget væ-
... relse, hvilket naturligvis også
... var en merudgift. Alt sammen
... argumenter, som Ankestyrelsen



Et smukt, grønt samarbejde

Det skal være endnu mere trykt at gå til koncerter rundt om i landet. Muskelsvindfonden vil sammen med Smukfest være bannerfører.

Af Jonas Hundebøll
Illustration: Bitten Verner

Når der i sommersolen langes fadøl over disken, og stemningen bliver intens til koncerter rundt i landet, skal alle kunne sige, at de føler sig trygge, og ingen skal føle, at de ikke får den førstehjælp, de behøver i tilfælde af en ulykke. Et

nyt skib er sat i søen til at løse opgaven, og Thomas Rydahl er, med en baggrund som sikkerhedschef i Tivoli, hentet ind som kaptajn.

"Der sker ikke en masse ulykker i dag, men min erfaring siger mig, at der sker mange 'nær ved

ulykker', hvor ting af den ene eller anden årsag ikke er gennemtænkt, og hvor det ikke er den rigtige faglighed, som har siddet og lavet planerne. Nogle steder har man haft tendens til bare at hyre en centervagt til at holde øje. Og så går han rundt og kigger, men han aner ikke, hvad han skal kigge på, fordi han ikke er uddannet og ikke har kompetencerne til at lave det, han skal lave ved en koncert," forklarer Thomas Rydahl.

Sikkerhed ved koncerter handler om liv eller i værste tilfælde død, men det handler i lige så høj grad om, at gæsterne føler sig trygge. Derfor har Muskelsvindfondens Event Safety gennem snart ét år samarbejdet med Smukfest om at skabe bedre eventsikkerhed til gavn for hele landet.

Safety First

"Desværre er det sådan inden for koncert- og eventbranchen, at det tit går hen og bliver laveste fællesnævner. Vi bruger en masse penge på et band, noget lækkert lys og nogle øl, og så tænker man, det gik jo også godt sidst. Det er den mentalitet, vi gerne vil ændre," siger Thomas Rydahl.

Det nye samarbejde har arbejdstitlen Safety First, og der arbejdes ud fra de fire hovedområder: sikkerhed, beredskab, omsorg og tryghed. Derudover skal logistikken i organisationen bag også ensrettes og optimeres.

"Vi vil være dem, som branchen vender sig mod og kigger på. Vi vil være dem, som de andre spørger, hvis de gerne vil løfte niveauet. Kan vi få alle landets festivaler og koncertarrangører til at løfte niveauet, så der ikke kommer nogen til skade, så

Fakta om Safety First

Pr. 1. januar 2016 har Smukfest og Event Safety startet et samarbejde under arbejdstitlen Safety First. Safety First består af tre fastansatte medarbejdere og 100 frivillige medarbejdere, der er uddannede som enten event-vagter eller førstehjælpsbehandlere og førstehjælpsassistenter. Sammen leverer de sikkerhed og tryghed til koncertarrangementer, festivaler og events med alt fra 500 til 80.000 gæster. I 2015 havde Event Safety 239 arrangementsdage. Overskuddet fra driften af Safety First går også til Muskelsvindfondens arbejde.

har vi jo vundet, og så har branchen vundet."

Frivillige skal uddannes bedre

Ved første øjekast kommer publikum ikke til at opleve en ændring, da langt de fleste gæster ikke er i kontakt med sikkerhedspersonalet eller førstehjælpsbehandlere, og trygheden til arrangementer, hvor Event Safety er involveret, er i forvejen stor.

"På sikkerhedsniveauet ligger vi i dag ret højt, men vi kan måske arbejde med serviceniveauet. Ikke fordi, de frivillige ikke gjorde det godt før, men vi arbejder også ud fra mantraet, at man ikke behøver at være syg for at få det bedre.

Vi kommer til at uddanne vores frivillige bedre, bruge dem bedre og lave mere målrettet kompetenceudvikling. Det betyder, at vi gerne vil give mere ansvar til flere hænder, så der ikke drives rovdrift på få frivillige."

På den økonomiske side tegner det nye samarbejde også til at blive frugtsommeligt

"År ét vil selvfølgelig være til investering, men fremtiden vil forhåbentlig give et større overskud. Vi gør jo også det her for at få nogle penge ind, som vi så kan give videre til nogle, der har behov for det."

SAFETY
FIRST

SIKKERHED TRYGHED
OMSORG BEREDSKAB



Medarbejderportræt

Thomas Arentsen

- 43 år
- Projektleder på CYKLO
- Ansat siden 1/8 2015

Drømmen om diversitet

CYKLO er vores vision om at skabe en event med cyklen i centrum. En event, der skal samle 10.000 aarhusianere i et fællesskab omkring en cykelfestival i hjertet af Aarhus i weekenden den 20. – 21. august 2016.

At cykle er en nem måde at transportere sig til og fra arbejde på og samtidig et motionsredskab, der holder os sunde og raske. Der findes mennesker med en gammel 'havelåge' og folk, der passioneret investerer store mængder tid og penge i deres cykel. På den måde er cyklen rammen for stor mangfoldighed og mange små subkulturer. Og lige netop den store diversitet og megen passion vil jeg gerne forsøge at indfange mest muligt af i CYKLO.

Sport og motion er en naturlig del af mig

Oprindeligt er jeg uddannet klejnsmed, men har efterfølgende taget en lederuddannelse sideløbende med mit tidligere arbejde som centerleder og distriktschef i fitnessbranchen.

I min arbejdstid og fritid har jeg altid været meget aktiv inden for sport og motion. Jeg har blandt andet arrangeret adventure races i mit eget firma. Det var også ad den vej, jeg kom i kontakt med Muskelsvindfonden. Et samarbejde, der nu har udviklet sig til CYKLO.

CYKLO er for alle

Når man tænker på en cykel, er det ikke naturligt for alle også at tænke 'plads til forskelle', men



Foto: Flemming Krogh

'plads til forskelle' er i høj grad et vigtigt element i CYKLO. Og det på flere niveauer.

Vi vil lave events, der i lige så høj grad appellerer til deltagelse af mennesker med handicap som af mennesker uden handicap. Derudover kommer CYKLO til at bestå af events, der vil appellere bredt i forhold til alder, kulturel baggrund og den måde, man benytter cyklen på i det daglige. Kort sagt en mangfoldighed af mennesker.

Frem mod august bliver den absolut største opgave at bygge noget helt nyt op, som ikke har været prøvet før. CYKLO er meget komplekst, fordi vi netop gerne vil skabe rum til den store mangfoldighed. I den proces forsøger jeg hele tiden at bevare det store overblik og sørge for, at vi får skabt en masse fede elementer af høj kvalitet.

Kort fortalt, så bygger vi så at sige flyveren ud af dele, vi selv skal opfinde undervejs, samtidig med at vi flyver i den.

Musholm skal repræsentere Danmark på verdens største arkitekturfestival

Muskelsvindfondens aktivitetscenter Musholm, Ferie – Sport – Konference ved Korsør er som ét af få andre danske byggerier blevet udvalgt til i 2016 at repræsentere Danmark i den danske pavillon på arkitekturbiennalen i Venedig.

”Udvælgelsen er en kæmpe cadeau til vores vision og til alle, der har støttet projektet. Den er også et bevis på, at Musholm er et byggeri med stor demonstrationsværdi, fordi vi skaber oplevelser med plads til forskelle og viser, at tilgængelighed ikke er noget, der skal ses, men mærkes,” siger direktør for Muskelsvindfonden Henrik Ib Jørgensen. Han fortsætter:

”Vi håber, at udvælgelsen også kan være med til at udbrede kendskabet til Musholm

som rejsemål og nomisk virksomhed, der er god til konferencer og sportsaktiviteter, hvor mennesker med handicap kan deltage på lige fod med alle andre og mødes af muligheder frem for begrænsninger.”

I begrundelsen står der, at Musholm er udvalgt på grund af sin særlige humanistiske arkitektur.

Den internationale arkitekturbiennale i Venedig er verdens største arkitekturbegivenhed. Den danske udstilling åbner officielt den 28. maj og kan opleves frem til den 27. november 2016.

Læs hele historien på
Muskelsvindfonden.dk



Vælg selv dine hjælpere i stemmeboksen

Folketinget har vedtaget et beslutningsforslag, som indebærer, at borgere, der på grund af et handicap har behov for hjælp til at stemme ved for eksempel folketingsvalg og kommunalvalg, selv kan bestemme, hvem der skal hjælpe dem.

I dag er det sådan, at personer, som på grund af deres handicap har brug for hjælp for at kunne afgive sin stemme, skal have hjælp

fra to personer, hvor det er et krav, at den ene er en udpeget valgtilforordnet, mens den anden person kan vælges af borgeren selv. Med vedtagelsen af beslutningsforslag B 32 vil der snarest muligt blive fremsat et lovforslag, som ændrer valglovens § 49, stk. 2, så det fremover bliver borgeren selv, der suverænt beslutter, hvem de to personer er, der skal hjælpe med stemmeafgivningen.

Nyt parløb: Rehabilitering og klimatilpasning

Der bliver noget for øjet, noget for kroppen, noget for sjælen og endda også **noget** for miljøet, når en ny bypark snart ser dagens lys i Aarhus. Med hjælp fra Realdania skal området omkring MarselisborgCentret, hvor Muskelsvindfonden bor, omdannes til en offentlig bypark for mennesker i rehabilitering og borgere i al almindelighed. Alle skal kunne mødes og nyde de grønne omgivelser og samtidig lege, motionere og træne kroppen på forskellig vis.

Funktionsnedsættelse i form af sygdom eller handicap kommer fremover ikke til at være begrænsende. Området vil blive indbydende for alle og være åbent hele året og vil bestå af både åbne og overdækkede arealer. Samtidig skal området designes til på smukkeste vis at kunne håndtere store regnmængder.

Realdania har givet tilsagn om 15 mio. ud af de budgetterede 35. mio. kroner, det vil koste at realisere SPARK-projektet. SPARK står for Sunde Park Aktiviteter, Rehabilitering og Klima.

Projektet er et samarbejde mellem MarselisborgCentret, dets ejere Region Midtjylland og Aarhus Kommune, Aarhus Vand samt Realdania.

I brugergruppen, der skal være med til at udvikle projektet, sidder også medlemmer af Muskelsvindfonden.

Partnership og mentorship er fremtiden inden for ALS-samarbejde

Strategien for det internationale ALS-samarbejde i ALS/MND Alliance i perioden 2016-19 bliver med fokus på partnership og mentorship. Det kommer til at handle om grundværdierne, at hjælpe hinanden med viden og erfaringer samt om at udnytte ressourcerne på tværs af grænser.

Målet er, til inspiration for alle, at give et billede af medlemslandenes organisationer og deres arbejde. Strategien blev offentliggjort i december sidste år på det årlige ALS/MND Alliancemøde og er blevet udarbejdet af bestyrelsen for samarbejdet. I bestyrelsen har Danmark de seneste år været repræsenteret af Jens Spanfelt. Han er nu trådt ud, da man maksimalt kan være medlem i seks år.

Læs mere om ALS og ALS-forsøg i andre lande på Muskelsvindfondens hjemmeside

Danmark og danskere med handicap skal være forbilleder i Australien

To unge australiere besøgte i december Danmark for at få inspiration til, hvordan fremtidens australske hjælperordninger for mennesker med handicap skal se ud, og hvilke hjælpemidler der kan være med til at øge livskvaliteten.

Når man snakker hjælperordning i Australien, er forholdene for mennesker med handicap også meget anderledes. En af de besøgende australiere, Kate Thomas, fortalte:

"Jeg studerer 180 kilometer fra min hjemby. På universitetet har jeg været heldig at få den eneste bolig, som er tilgængelig for mennesker i kørestol. Desværre kan man ikke få en hjælper i



Australien, så på universitetet hjælper min mor."

For at ændre forholdene har man i Australien startet et nationalt forsikringsystem for mennesker med handicap (NDIS), som skal administrere et årligt budget på cirka 100 milliarder kroner.

Læs hele historien på Muskelsvindfonden.dk

Jørgen Kejsers Mindelegat sender Anne ind i den Amerikanske valgkamp

Den 15. december på Jørgen Kejsers fødselsdag tildelte Muskelsvindfonden Anne Lund Ranch et studielegat, så hun i februar kan tage til Michigan, USA, hvor hun skal arbejde for demokraterne under den amerikanske valgkamp. Hun modtog 50.000 kr. til rejsen og opholdet i USA. Anne vil efterfølgende fortælle Muskelsvindfondens medlemmer om sin rejse og oplevelser. Muskelsvindfondens bestyrelse har ligeledes besluttet, at Jørgen Kejsers Mindelegat, som Muskelsvindfonden administrerer, fremover skal uddeles som et studierejselegat, da flere unge med muskelsvind ønsker et studieophold i udlandet, men ofte oplever forhøjede leveomkostninger pga. muskelsvind. Det kan bl.a. være udgifter til fysioterapi og træning og til leveomkostninger generelt.

Læs mere på www.muskelsvindfonden.dk/for-medlemmer-under-Legater-og-puljer. Her kan du bl.a. læse om Feriepuljen, som kan søges til ophold på Musholm Ferie - Sport - Konference



Du kan nu dele dine oplysninger med pårørende

Sundhed.dk har netop åbnet en ny mulighed for, at dine pårørende kan følge med i dit sygdomsforløb. Via hjemmesiden kan du nu give dine pårørende adgang til din journal. Ønsker du at dele data, kræver det blot, at du logger ind på sundhed.dk med dit NemID. Her giver du en elektronisk fuldmagt ved at opgive den pårørendes CPR-nummer. Derefter kan han eller hun tilgå din sygehusjournal og laboratoriesvar og på den måde hjælpe med at holde overblik. Ønsker du på et tidspunkt ikke længere at dele oplysningerne, er det let igen at fjerne din pårørendes adgang.



Ankestyrelsen: Udmåling af BPA må ikke være for snæver

En kommune havde til sin udmåling af BPA-timer lavet et skema, hvor der var afsat 30 minutter til frokost, 15 minutter til toiletbesøg, 1 time til rengøring og så videre. Samtidig benægtede kommunen, at de derved tog udgangspunkt i regelsættet for § 83 om hjemmehjælp. Kommunen er nu blevet irettesat af Ankestyrelsen. Undervejs argumenterede de blandt andet med:

"Såfremt der havde været udmålt hjælp efter denne bestemmelse, ville der bl.a. ikke have været udmålt så meget hjælp til personlig pleje samt til rengøring og madlavning."

Det argument ignorerede Ankestyrelsen fuldstændig. I sin afgørelse skriver Ankestyrelsen blandt andet:

"Ved borgerstyret personlig assistance vil der ofte være tale om et omfattende og sammensat behov for hjælp, da borgeren har behov for hjælp over hele døgnet eller i en stor del af døgnet aktive timer. Udmålingen må derfor ikke være så snæver, at timerne kun kan udmåles til hjælp på helt bestemte tidspunkter eller til bestemte aktiviteter."



Kommuner udfordrer standarderne

Muskelsvindfonden oplever i disse år et stigende antal sager, hvor servicelovens grænser udfordres. De kommunale kvalitetsstandarder på områder som BPA og merudgifter handler efterhånden om, hvad kommunerne mener, de kan slippe afsted med uden at tabe for mange sager i Tilsynet og Ankestyrelsen. Mange steder er der en konstruktiv dialog med de kommunale forvaltninger og

politikere, mens andre kommuner ikke ønsker at samarbejde. Det betyder som sagt, at sager i disse kommuner ofte ender i Tilsynet. Enkelte gange har pressen også været brugt til at skabe opmærksomhed på problemerne. Kender du til en kvalitetsstandard, der er på kant med loven, så kontakt Muskelsvindfonden, så vi kan se nærmere på det.

Rådighedsvagter snydes i løn

Mange kommuner er begyndt at gøre mere brug af rådighedstimer. I forbindelse med det oplever Muskelsvindfonden kommuner, der snyder med aflønningen. Når hjælpere bliver tilkaldt i en rådighedsvagt, skal kommunerne således følge den samme overenskomst, som de har valgt til udmåling af grundlønnen. Som det gode eksempel kan Aalborg Kommune fremhæves. De forklarer:

"Hvis der i en bevilling er rådighedstimer og én eller flere af disse bliver til aktive timer under denne vagt, honoreres der med en normal time-lønstakst + 50%, og der udløses eventuelle arbejdstidsbestemte tillæg."

Oplever du problemer i den retning, er du velkommen til at kontakte Muskelsvindfonden.

Vil **du** opstille som **formand,** **næstformand** eller til **repræsentantskabet?**

På Muskelsvindfondens landsmøde 28. maj 2016 skal der vælges ny formand.

Vil du læse den fulde beskrivelse af processen frem mod valget, kan den ses på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Opstilling af kandidater

- Ifølge vedtægterne vælges Muskelsvindfondens formand og næstformand direkte af landsmødet. Alle medlemmer er valgbare. Man skal være minimum 18 år, før man kan stille op som formand. Man er stemmeberettiget fra man er 15 år.
- Muskelsvindfonden har i vedtægterne valgt ikke at angive en frist for opstilling af kandidater til formands- og næstformandsposterne.
- Da formandskabet er uhyre vigtigt for foreningens politiske virke, opfordrer bestyrelsen imidlertid til, at kandidater af hensyn til den demokratiske proces melder deres kandidatur så hurtigt som muligt, da dette dels vil sikre, at valghandlingerne foregår på et så oplyst grundlag som muligt, og dels sikre, at alle kandidater kan komme i betragtning i forhold til eventuelle brevstemmer.
- Bestyrelsen har besluttet, at opstillede kandidater til formand, næstformand eller repræsentantskab officielt kan offentliggøres på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Muskelsvindfonden vil i ugerne 16-17-18-19 arrangere valgmøder i København, Aarhus, Aalborg og Region Syd, hvor du kan møde kandidaterne til formand og næstformand.

Ønsker du at opstille som formand, næstformand eller til Muskelsvindfondens repræsentantskab og blive præsenteret på hhv. foreningens hjemmeside og i Muskelkraft, skal du skrive til raan@muskelsvindfonden.dk.

Skriv en kort motivering og præsentation af dig på max. 1200 anslag inklusiv mellemrum og vedhæft et vellignende billede.

Ønsker man at blive præsenteret som kandidat til enten formand eller næstformand i Muskelkraft nr. 2, er der deadline onsdag 16. marts 2016 kl. 12.00.

Øvrige kandidater kan melde deres kandidatur til landsmødets dirigent.



Tid til at tjekke maskinrummet

I 2016 rulles aktuelle projekter for alvor ud, og fundraisingafdelingen tjekker op på indsamlingsmetoder

Af Lene Lebech

Det sidste års tid har alles øjne været rettet mod den nye udvidelse af Musholm. Det har betydet, at fundraising primært er sket til Musholms nye multihal, hvor der er købt el-hockeystole og andet udstyr til hallen. Også fremadrettet vil Musholm fylde i fundraisingarbejdet, da alle udeområderne også skal fyldes med aktiviteter.

2016 bliver et år, hvor mange igangsatte aktiviteter for alvor skal rulles ud, mens andre aktiviteter skal kigges efter i sømmene og måske have et nyt indhold eller form.

Trivselsprojektet, de nye pigegrupper og kommende grupper for gående unge er på programmet. Derfor er der ikke nye store projekter i fundraisingstrategien for 2016, men mon ikke noget nyt og spændende dukker op i løbet af året.

I 2015 åbnede Muskelsvindfonden op for støtte til foreningens arbejde via hjemmesiden. Det er nødvendigt, at vi løbende modtager bidrag til foreningens arbejde, ikke mindst nu hvor nye regler kræver, at Muskelsvindfonden indsamler 100 bidrag på minimum 200 kr. årligt for at beholde §8A-godkendelsen.

Da det ikke umiddelbart er via den type bidrag, Muskelsvindfonden sædvanligvis indsamler midler til arbejdet med 'plads til forskelle', vil vi også rette fokus her. En §8A-godkendelse kan betyde en forskel på mellem 1,5 og 2 mio. kr. i momskompensation, så vi tæller bidrag løbende og glæder os over, at det både i 2014 og 2015 er lykkedes at lande et sikkert sted over de 100 bidrag.

Igennem tiden har Muskelsvindfonden også modtaget arv og bårebidrag, og antallet er voksende. Det skyldes ikke kun en tendens i samfundet, hvor man betænker div. foreninger med bidrag frem for blomster i kirkerne. Det handler også om, at Muskelsvindfonden og RCFM efter mere end 40 års arbejde har mødt og hjulpet rigtig mange mennesker, som via deres testamente siger tak for hjælpen.

I starten af 2016 vil indsamling via hjemmesiden blive opdateret. Det gælder både for det generelle bidrag, bidrag til konkrete projekter og bårebidrag.

Følg med på www.muskelsvindfonden.dk/giv-et-bidrag

Lene Lebech er fundraiser i Muskelsvindfonden



Oversigt over indsamlede midler 2015

Fonde, legater, pulje

Heinrich og Laurine Jessens Fond	kr. 560.000
Karen Husted, Legat	kr. 300.000
Handicappuljen	kr. 213.127
Jacob Haugaards "Hvem vil være millionær - gevinst"	kr. 125.000
Vilhelm Kiers Fond	kr. 100.000
Victor Mogensens Mindelegat	kr. 75.000
Kulturstyrelsen, Bladpulen	kr. 50.548
Alex Pitzners Fond	kr. 50.000
Harald og Ellen Plesner født Tofft og børns Mindefond	kr. 35.600
STG's Gavefond	kr. 25.000
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	kr. 25.000
Henriques Understøttelsesfond og Mindelegat	kr. 15.000
Ingeniør Gustav Furrers og Hustrus Fond	kr. 10.000

Private bidrag

Elin Nørgård Nielsen	kr. 25.000
Aase Viberg Hansen	kr. 15.000
Anne Henning-Olsen	kr. 5.000
Holger Løgstrup Nielsen	kr. 5.000
Ebbe Espersen og Ella Pedersen	kr. 5.000
Kalkon V. Palle	kr. 12.500
Thilov Rasmussen	kr. 12.500

Indsamlinger via Betternow.dk og Caremaker.dk

Indsamlinger via Betternow.dk	kr. 23.700
-------------------------------	------------

Andre bidrag (summen af bidrag under 5.000 kr.) kr. 275.975

Bidrag i alt kr. 1.993.950

Husk, at du kan få fradrag for bidrag givet til Muskelsvindfonden. Muskelsvindfonden indberetter gerne bidrag til SKAT, så du kan benytte dig af fradragsretten. Når du oplyser dit cpr.nr ved indbetaling, sker indberetningen

automatisk. Du kan også skrive til Lene Lund i økonomiafdelingen; lelu@muskel-svindfonden.dk eller ringe 89482222, hvis du har spørgsmål. Bidrag indbetalt senest den 28. december 2015 er allerede indberettet.

Regeringens spareiver når nye højder



Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Foto: Helene Bagger

Id. nr. 46335

SORTERET MAGASINPOST

Den politiske fantasi fejler intet, når det handler om at finde nye navne til forringelse af velfærden. Den slags kaldes ifølge regeringen for "omprioriteringsbidrag". Metoden er også raffineret. Regeringen opkræver 1% af kommunens penge, hvilket i alt svarer til 2,5 mia. kr., og så må kommunerne ellers finde ud af, hvordan de får økonomien til at hænge sammen.

"1% kan man da altid spare," siger mange politikere. Unægtelig en noget kæk udtalelse, når der er skåret ned i årevis. 1% her og 1% der år efter år bliver til mange procenter. På mange områder kan der slet ikke spares, enten fordi udgifterne er lovbundne, eller fordi de er afhængige af vejr og vind og andre ting, som kommunerne ikke har indflydelse på.

Pengene kan kun findes i det, de kalder 'kernevelværdien', og så er det ikke kun 1%, der skal spares, men værre er, at så er det kommunerne, der skal slås med de borgere, der bliver ramt. Regeringen og det store flertal i Folketinget kan slå ud med armene og sige, at det er kommunerne, der har prioriteret, og det er kommunerne, der har besluttet at forringe skolerne, ældreplejen eller servicen for mennesker med handicap, og at kommunerne bare kunne have sparet på 'noget andet'.

Men sandheden er jo, at sådan som regeringen og Folketinget har skruet 'omprioriteringsbidraget' sammen, kan kommunerne ikke fravælge at forringe vilkårene for mennesker med brug for hjælp. Kommunerne kan kun vælge, hvem af os der skal rammes hårdest. Og så må kommunerne ellers stå i forreste række, når borgerne med rette er utilfredse. At gå i dækning bag andre og lade dem tage skraldet er efter min mening ynkeligt.

Tilmed har skiftende socialministre tilagt sig den dårlige vane at sige om enhver kritik af forringelser for mennesker med et handicap, at så kan man jo bare klage. Vel vidende, at det kan mange ikke. Og der er langt fra at klage til også at få medhold. Og da i særdeleshed at få medhold inden for en overskuelig periode. Det er ikke ret sjovt at klage, og vi har desværre også eksempler på, at det har fået konsekvenser for borgere, når de har klaget over deres kommune. At henvise til, at man bare kan klage, er efter min mening kynisk og brutalt.

Derfor vakte det da også både opmærksomhed og sympati, da Københavns overborgmester Frank Jensen for nogle uger siden kaldte 'omprioriteringsbidraget' for tyveri og med Københavns Borgerrepræsentation i ryggen nægtede at udpege skoler, ældrepleje, mennesker med handicap og andre kommunale områder som dem, der skal betale regninger gennem forringelser.

"De må selv lægge ansigt til, hvis der skal laves besparelser i kernevelværdien," sagde Frank Jensen om regeringen, og han opfordrede landets øvrige borgmestre til at gøre det samme.

Jeg kan kun gøre Frank Jensens ord til mine. Det er slemt nok, at mennesker med et handicap i årevis har måttet tåle forringelser i hverdagen og manglende kompensation for konsekvenserne af deres handicap; men det er ubærligt, at dem, der bærer ansvaret, kryber i flyverskjul.

Denne gang står vi sammen med kommunerne. Men tør de også stå sammen med os – og stå fast denne gang?