

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2015



Modetema
skabte debat

side 8

Tema om nærhed:
Vi skal huske hinanden side 23

7 KORT NYT

ET SKUB TIL MORGENDAGENS DESIGNERE
Modetema i Muskelkraft affødte bl.a. inspirationsworkshop på Designskole
Foto: Designskolen Kolding

11 METROXPRESS TOG MODETEMA OP

13 FRA FORSIDEN AF MUSKELKRAFT TIL RADIO, TV OG AVISER

18 NYT OM FORSKNING

Gennembrud i behandling af særlig type Duchennes muskeldystrofi



23 TEMA OM NÆRHED

24 3 ægtepar fortæller, hvordan de har bevaret nærheden i deres parforhold

31 Gode råd om at mestre sit parforhold

32 Billedfortælling om en mor og hendes hverdag. Foto: Claudia Gori

36 Interview med hovedpersonerne i dokumentarfilmen Svindlerne

41 Anmeldelse af Svindlerne

44 Frivillig-ånden mærkes, når der er crewaften

48 Jesper Kjærgaard - sygeplejerske, soldat og frivillig. Foto: Jakob Boserup



53 NY SERIE: MEDARBEJDERPORTRÆT

55 DET SOCIALE HJØRNE

57 MÅLRET DIT BIDRAG VIA NY DONATIONSSIDE

59 SÅ MEGET MODTOG FORENINGEN I BIDRAG I 2014

64 LEDER: ALLE MED MUSKELSVIND BØR BEHANDLES PÅ SPECIALHOSPITALER

INDHOLD MUSKELKRAFT FEBRUAR 2015

Muskelkraft
43. årgang · ISSN 0109 – 5064

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Jakob Edut,
markedsføringskoordinator

Annoncer:
Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelfraft.dk

Grafisk design:
Gitte Blem Jensen

Tryk:
Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:
6175

Forsidebillede:
Tao Lytzen

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 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:
(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



Mindelegat er uddelt til multihallen på Musholm

Næste uddeling af Jørgen Kejsers Mindelegat sker til december

Jørgen Kejsers Mindelegat, som Muskelsvindfonden er bestyrer for, blev i december 2014 uddelt og skal denne gang gå til at skabe endnu flere oplevelser og aktiviteter for alle i den kommende multihal på Musholm - ferie, sport og konferencecenter. Beløbet på 25.000 kr. skal bl.a. bruges til udstyr og materialer, der kan gøre aktiviteterne mangfoldige.

Jørgen Kejsers Mindelegat skal ifølge statuten gå til personer eller aktiviteter, der er til gavn for Muskelsvindfondens virke. Ved uddelingen lægges der særligt vægt på den "skæve vinkel", som det formuleres.

Mindelegatet uddeles hvert år den 15. december, og både personer og aktiviteter kan indstilles til at få del i uddelingen. Muskelsvindfondens formand

og direktør træffer i samarbejde med medlemsafdelingen og en repræsentant for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind beslutningen om, hvem eller hvad der har fortjent den årlige uddeling.

Indstillingen til legatuddelingen i 2015 kan indsendes til efteråret og stiles til fundraiser Lene Lebech, lele@muskelsvindfonden.dk.

Nedtællingen er begyndt

Om fire måneder er der indvielse, landsmøde og valg til de politiske organer i Muskelsvindfonden. Alle medlemmer er velkomne

Den 18. juni indvier Muskelsvindfonden den sidste etape af Musholm - ferie, sport og konference. En stor multihal, 24 nye boliger, restaurant, mødelokaler og et væld af nye aktiviteter og oplevelser skal tages i brug, og alle medlemmer inviteres med til festen. Er du medlem, vil din deltagelse i indvielsen være lig med gratis forplejning og overnatning fra torsdag til fredag.

Fredag den 19. juni vil RehabiliteringsCenter for Muskelsvind stå for et særligt program, mens Muskelsvindfondens landsmøde begynder fredag aften og slutter søndag. Lørdagens program byder ud over generalforsamlingen og børnelandsmøde om formiddagen,

på masser af aktiviteter i multihallen, hvor alle både voksne og børn får chancen for at prøve de nye muligheder af.

Hvis du vil vælges

En del af generalforsamlingen er valg til repræsentantskab, formands- og næstformandsposten, så allerede nu må du gerne overveje, om du har lyst til at stille op til de politiske organer i Muskelsvindfonden og gøre din indflydelse gældende.

Der skal vælges syv medlemmer til repræsentantskabet, ligesom der hvert år er valg til formands- og næstformandsposten. Hvis du ønsker at stille op som kandidat og gerne vil præsentere dig på Muskelsvindfondens hjemmeside, kan du fra

begyndelsen af marts til den 26. maj indsende din præsentation og et pasfoto, så lægger vi det på foreningens hjemmeside. Præsentationen skal indeholde navn, adresse, alder, nuværende beskæftigelse samt tilknytning til Muskelsvindfonden og ikke mindst din begrundelse for at stille op.

Præsentationen skal sendes til CRM-koordinator Rasmus Bach Andersen, raan@muskelsvindfonden.dk.

Invitation, tilmeldingsfrist, betaling og andre praktiske oplysninger om indvielse og landsmøde vil være klar i begyndelsen af marts, så følg med på Muskelsvindfondens hjemmeside og på facebook.



Modekampagne nåede ud til mange

Flere medier fulgte op på modetemaet i sidste nummer af Muskelkraft, som satte fokus på at skabe større mangfoldighed i modebilledet. Også kommende designere på Designskolen Kolding fik via en workshop inspiration til at tænke nyt

Af Jane W. Schelde

Er der plads til handicappede i modebilledet? Kan og skal designverdenen stå model til mennesker med forskelle? Hvorfor må Aina ikke komme på forsiden?

Der blev rejst mange spørgsmål, da forskellige medier fulgte op på den modekampagne, som Muskelsvindfonden indledte med temanummeret af Muskelkraft i november sidste år. Hele bladet satte fokus på mode og havde bl.a. en kvinde med muskelsvind som forsidemodel - både som inspiration og provokation til de eksisterende modeblade. Men i høj grad også et signal om at øge mangfoldigheden og skubbe til fordommene i bl.a. modebranchen om, at modeller kun kan være unge slanke piger i størrelse 36.

Den brede dækning har skabt debat om emnet og forhåbentlig også skabt opmærksomhed om, hvor meget vanetænkning og fordomme kan bremse for den mangfoldighed - ikke bare i modeverdenen, men i hele samfundet - som Muskelsvindfonden kæmper for.

Morgendagens designere

For at skubbe budskabet om plads til forskelle endnu længere ud inden for modeverdenen og give input til kommende designere tog Muskelsvindfonden i slutningen af januar initiativ til en inspirationsworkshop på Designskolen Kolding. Temaet var mode og mangfoldighed med det formål at inspirere designere til at bryde normen for, hvordan modeller og modebranchens idealer skal se ud i fremtiden.

Talrige studerende var mødt op for at tage del i debatten, men også her var medierne godt repræsenteret. Både DR's TV-avisen, TV2 Syd og regionalradio P4 Trekanten var med og sendte adskillige minutter med klip fra workshoppen, interview med et par studerende og et længere indslag om problemerne for en kvindelig kørestolsbruger, der har lige så meget lyst til at shoppe smart og moderigtigt tøj som alle andre, men sjældent kan finde tøj, der passer til hendes krop.

Om formålet med inspirationsworkshoppen på Designskolen

Kolding siger Sophie Alvi, kommunikationschef i Muskelsvindfonden:

"Vi vil gerne skubbe lidt til kommende designere og give dem inspiration til at tænke anderledes. Vi synes, det er på tide, at modebranchen åbner op og afspejler den mangfoldighed, der er i befolkningen. At de ser, at der er et købedygtigt publikum, der ikke ligner Barbie."

Og den idé var rektor på Designskolen Elsebeth Gerner Nielsen straks med på:

"På Designskolen Kolding er målet at designe til alle, ikke bare de 10 procent, som har råd til at betale. Eller de få, der er en størrelse 36 og 17 år. Derfor hilser vi Muskelsvindfondens initiativ meget velkomment."

Behøver ikke gå forrest

Til workshoppen deltog foruden Elsebeth Gerner Nielsen og modeforsker Else Skjold fra Designskolen også modedesigner og modeblogger Henrik Silvius, der i slutningen af januar præsenterede sin vinterkollektion under modeugen i København, og som



Inspirationsworkshoppen på Designskolen Kolding gav de studerende chancen for at se og høre argumenter for at tænke større mangfoldighed ind i modebranchen. Rektor Elsebeth Gerner Nielsen (t.v.), Henrik Silvius og Else Skjold var med til at sætte gang i debatten. Foto: Jakob Edut og Designskolen Kolding

selv har muskelsvind.

Henrik Silvius bruger helt bevidst ikke modeller med handicap eller andre, der kan afspejle mangfoldigheden i befolkningen på sin runway, fordi det ikke er det, han vil vise med sit design.

"Bare fordi jeg er født med et handicap, behøver jeg ikke gå forrest og skabe tøj til folk med handicap. Det er ikke min mission," sagde Henrik Silvius bl.a.

Han mener, at tøj skal være noget, der får en til at føle sig godt tilpas og gøre en stærkere.

Ny tendens i modebranchen

I sit indlæg nævnte Else Skjold,

at modebranchen er i en brydningstid, hvor mangfoldigheden blandt modeller er en del af det, og bæredygtighed en anden.

"Der bliver i dag produceret alt for meget tøj, og det går kun i én retning - hurtigere og billigere. Men der er ved at komme en anden tendens især i udlandet, hvor det handler om at finde sin stil, finde sig selv, sænke tempoet og få tøj, der holder i længere tid. Selv i modeindustrien er de begyndt at indse, at deres forretningsmodel ikke holder," sagde Else Skjold.

Under sidste del af programmet på inspirationsworkshoppen fik de studerende på Kol-

ding Designskole mulighed for at få smarte og anderledes ortopedsko i hænderne. Skodesigner Ulla Hentze og stylist Judith Krautwald var mødt op for at fortælle om deres skorevolution mod grimme sko. De ønskede at sætte fokus på, at mennesker, der har behov for særligt fodtøj f.eks. på grund af et handicap, gerne vil have sko, der matcher deres øvrige påklædning. Altså sko, der både er funktionelle og pæne. Og ikke mindst at det kan lade sig gøre. —

Gratisavis gik forrest

Chefredaktør på MetroXpress giver svar på, hvorfor de tog historien op

Chefredaktør på landets mest læste avis, MetroXpress, Jonas Kuld Rathje tøvede ikke, da Muskelsvindfonden udfordrede ham til at sætte et modebillede af et menneske med respirator og muskelsvind på forsiden af mandagsavisen.

Hvorfor synes I, at det er relevant for jeres læsere at fortælle historien om, at mennesker med handicap gerne vil have et mere mangfoldigt mode/medie-billede?

"Det var et godt og vigtigt emne, men den aktuelle anledning blev det 'forsideudfordringen', som på en snedig vis satte emnet på spidsen. Vi vil gerne have en iøjnefaldende forside, og vi vil gerne have debat om vores journalistik. Begge dele fik vi foræret med denne historie."

Hvilke reaktioner fik I på forsiden?

"Vi fik mange forskellige reaktioner, og det er jo netop kendetegnende for en god debat. At forsidemodellen selv blandede sig i debatten (på avisens facebookside: red.) var en god bonus for os og for debatten."

Hvad er de største hindringer for, at der kommer en større mangfoldighed på forsiden af modeblade/aviser?

"Jeg synes, at der er stor forskel på magasiner forstået som livsstilsmagasiner og så aviser,

som er bedre til at afspejle virkeligheden, som den ser ud.

Med hensyn til magasiner, så er det bare således, at det, der sælger bedst – og magasinerne er jo sat i verden for at tjene penge, ikke for at opfylde ædle publicistiske formål – det er en klassisk smuk kvinde, der har øjenkontakt med læseren, ser glad ud, har stort bølget hår og eventuelt en bar skulder.

Jeg tror ikke, at det er udtryk

for hverken racisme eller modstand mod handicappede, at de ikke sælger lige så godt på forsiden af blade. Jeg tror, det er udtryk for, at man – måske endda ubevidst – leder efter noget at spejle sig i, når man køber blade, og der er jo bare flere, der falder inden for 'det normale' end mennesker, der skiller sig ud med en anden hudfarve, lav vækst eller synlige handicap." *-jsa*

mx
metroXpress

Danmarks mest læste dagblad
MANDAG DEN 1. DECEMBER 2014

VEST
Danmark 6

Hjemløs:
December er et mareridt, der bare skal overleves

MX Feed 12

Otteårige Kristina kaldes verdens smukkeste barn

Sport 26

FCK fik sin første sejr i Aalborg siden marts 2011

Vejret

MORGEN 2° EFTERMIDDAG 4°

**MELD DIG IND I DAG
TRÆN FRA 169,-^{MD}**

0,-^{SPAR 299,-}
I OPRETTELSE*

fitnessdk
GÅNGLIG LØB, TRÆN, PÅKØB UDEN I TIDEN. BLIV TIL EN AF MANGEN. 1000,-

Flertal vil se på større bøder til rige

STRAF. Direktøren, der får millioner i løn, og den studerende på SU betaler i dag det samme beløb i bøde, hvis de for eksempel gribes af politiet i at kaste affald i naturen. Kun hvis de kører spritkørsel, bliver bødens størrelse gjort afhængig af deres indtægt. Et flertal i Folketinget vil nu – på foranledning af SF – undersøge, om man skal indføre et bødestem, der i højere grad bygger på tægtregulering. **SIDE 1**

Hvorfor må Aina ikke komme på forsiden?

31-årige Aina Buddé lider af muskelsvind og bruger derfor både respirator og sidder i kørestol. JAMES ALEXANDER THWISTED

KROPSIDEALER. Mode og mangfoldighed kan sagtens gå hånd i hånd, mener Aina Buddé, der lider af muskelsvind. Hun er på forsiden af den nye udgave af Muskelsvindfondens medlemsblad, som sætter spørgsmålstegn ved, hvorfor handicappede sjældent finder vej til magasinernes forside. **SIDE 3**



Jeg tror, min indsats har skubbet til folk

Aina Boss Budde var forsidepige på sidste nummer af Muskelkraft - og blev noget paf, da både en avis, radiostation og TV ville interviewe hende efterfølgende. Læs hendes beretning

"Selvfølgelig ville jeg bakke op om Muskelsvindfondens kampagne om, at modebranchen bør afspejle den virkelige verden. Ikke for min egen skyld, men for alles," siger Aina Boss Budde.

Af Aina Boss Budde
Foto: James Thisted

Jeg synes, det har været virkelig sjovt at være en slags talperson, og jeg er imponeret over, hvor meget budskabet blev bredt ud i de forskellige medier. Nu håber jeg bare, at det ikke er en døgnflue, men at det er nået ud til mange og har skubbet lidt til folk.

Men jeg må indrømme, at

jeg slet ikke havde forestillet mig, at alt dette ville ske, da jeg i efteråret blev spurgt, om jeg ville på forsiden af Muskelkrafts temanummer om mode. Jeg syntes, det lød sjovt og sagde ja - og så lagde jeg egentlig ikke mere i det.

Jeg var nu alligevel lidt spændt, da jeg modtog bladet,

og jeg blev positivt overrasket over, hvor fedt forsiden var sat op.

På forsiden af avisen

Nogle dage efter ringede MetroXpress. Jeg blev lidt paf, men kom hurtigt frem til, at jeg selvfølgelig skulle bakke op om Muskelsvindfondens kampagne



og få alt det ud af det, som jeg kunne. Ikke for min egen skyld, men for alles. Jeg fik sagt noget, men frygtede bagefter, at jeg ikke havde været velformuleret nok. De fortalte, at de ville bringe mit billede i avisen.

Da jeg så MetroXpress på facebook, fik jeg helt ondt i maven. Mit billede var på forsiden af avisen, og overskriften lød: "Hvorfor må Aina ikke komme på forsiden?"

Jeg blev noget frustreret over den fokus, der var på mig. Nogle havde allerede kommenteret på facebookside, og jeg blev ked af, at folk dømte så hurtigt ud fra overskriften. Det eneste, jeg kunne gøre, var at respondere på folks kommentarer. Forklare, at det slet ikke var mig, det handlede om, men at jeg bare var en personificering af det budskab, som både jeg og Muskelsvindfonden gerne ville have frem.

Jeg havde behov for at understrege, at jeg ikke ønsker at blive model eller har en forestilling om, at jeg er modelmateriale. For mig er det reelle budskab vigtigt: at der er modeegnede mennesker i alle størrelser, farver, form osv. Jeg synes, det kunne være super fedt, hvis modebranchen rent faktisk afspejlede den virkelige verden og viste diversiteten inden for mennesker.

MetroXpress-avisen udkom dagen efter, og jeg blev mere rolig, da jeg læste artiklen. Den var meget mere retvisende end overskriften.

Fik sagt det jeg ville

Igen gik der et par dage. Så ringede radiokanalen Nova FM til



Aina blev noget overrasket, da medier begyndte at kontakte hende for interview.

mig. De ville have et interview til deres aftenmagasin. Jeg må indrømme, at jeg var nervøs inden interviewet. Heldigvis var det ikke live og kunne tages om, hvis noget af det keglede. Jeg prøvede at forberede mig, have mine argumenter i orden og se, om jeg kunne huske nogle formuleringer, så jeg ikke risikerede at lyde dum. Det var virkelig min frygt – at komme til at lyde som en dårligt formuleret pige med ønske om at blive model.

Værten var rigtigt sød, og jeg følte, at jeg fik sagt det, jeg gerne ville have frem. Selvfølgelig er der altid lige nogle ting, man bagefter ærgrer sig over ikke at have fået sagt, men jeg følte, at det var minimalt. Og nu håbede jeg bare, at Muskelsvindfonden ville være tilfreds og måske endda stolt af mig.

Nogle dage senere var det TV2 Lorry, der kontaktede mig. Jeg var helt mundlam, da jeg havde lagt på. Jeg skulle med i deres Lounge program live.

Det vil sige, at folk ligefrem skulle se mig! Jeg havde virkelig nerver på om morgenen – får jeg nu sagt det rigtige, åh nej hvis jeg nu pludselig skal suges under interviewet, og jeg vil egentlig også gerne se bare nogenlunde ud.

Tiden gik SÅ hurtigt. Der var ca. otte minutter til at interviewe mig og en modeekspert, og det føltes som to. Først da det var ovre, fik jeg reflekteret lidt over, hvordan det gik. Jeg var lidt ærgerlig over, at jeg ikke nåede at slå mit budskab helt fast. Men nu var det optaget og sendt, og jeg kunne hverken gøre fra eller til.

Skabte debat

Det mest fantastiske ved hele forløbet var, at der rent faktisk skete det, som jeg håbede. Der kom debat. Jeg håbede, at min indsats ville være med til at skubbe til folk, provokere dem til at tænke over, hvad deres holdning rent faktisk er. Og dette føler jeg skete, og det føles rigtigt godt.

Så mit håb er, at man en dag kommer til at se anderledes modeller på forsiden af modebladene – ikke fordi de er anderledes eller blot som en gimik, men fordi de er modeller, der ser godt ud som dem, de er.

Gennembrud i behandling af særlig genfejl

Ny medicinsk behandling af bestemt type genfejl ved Duchennes muskeldystrofi kan nu tilbydes i Danmark

Af Ulla Werlauff

Duchennes muskeldystrofi (DMD) skyldes mangel på dystrofin, et protein, der er nødvendigt for at musklerne kan fungere. Når proteinet mangler, sker der en slags betændelsesreaktion i muskelvævet, som nedbrydes og erstattes af fedt og bindevæv.

Årsagen til proteinmanglen er en mutation (ændring) i dystrofin-génet, der er vores største gén. Genet består af hele 79 exoner - små stykker gen, der er sat sammen som et puslespil. Ændringen kan have forskellige årsager: der kan mangle et exon, der kan være indsat et exon, der kan være en gentagelse/kopi af et exon, eller der kan være bitte små forandringer i et exon. Resultatet er dog det samme: Dystrofinproduktionen fungerer ikke.

Der har i mange år været forsket meget i for-

skellige metoder til at reparere genet, så produktionen af dystrofin kan fortsætte - om end i et mindre omfang. Det vil ikke helbrede sygdommen, men kan betyde, at tabet af muskelkraft mindskes og/eller forsinkes. Forskningen er målrettet en bestemt genforandring. Det vil sige, at en metode, som sigter mod at "reparere" én type mutation, ikke virker på andre former for mutationer.

Behandling af non-sense mutationer

I 2014 kom der endelig et gennembrud i en af de metoder, der forsøger at reparere non-sense mutationer (små forandringer i genet). Denne form for mutation er årsag til sygdommen hos 10-15% af alle personer med DMD.

Forskningen er en lang proces, som har været undervejs i adskillige år. Trinnene i udvikling af et medikament er, at man først laver laboratorieforsøg på celler. Så afprøver man metoden på mus med diagnosen. Dernæst tester man forskellige medikamenter for at finde et, der har virkningen uden samtidige alvorlige bivirkninger, hvorefter dette bliver testet på raske frivillige testpersoner.

Da man havde vished for, at det aktuelle præparat var sikkert - dvs. uden alvorlige bivirkninger - blev det testet i forskellige doser på drenge med en DMD-non-sense mutation. Resultaterne fra dette studie viste, at højeste dosis var mest



virkningsfuld, men da man så efterfølgende sammenlignede den høje dosis med et placebo præparat (ikke virkningsfuldt medicin) i et større studie over 48 uger, udeblev det positive resultat, og forsøget blev stoppet.

Da mængden af data fra studiet blev nærmere analyseret, fandt man imidlertid, at de drenge, der havde fået behandling med den halve dosis, faktisk havde en stabilisering af deres gangfunktion sammenlignet med drenge, der fik placebo medicin. I begge grupper skete der et fald i gangdistance i løbet af de 48 uger, men med et mindre fald i den behandlede gruppe.

Kun få danske drenge i målgruppen

Resultatet førte til, at præparatet Translarna™ er blevet betinget godkendt til behandling af gående drenge med DMD fra fem år og op, hvor årsagen til sygdommen skyldes en non-sense mutation.

Godkendelse er givet af EMA (European Medicines Agency) og gælder også i Danmark. Den er betinget af, at nuværende større studier viser samme positive effekt. Hvis dette mod forventning ikke sker, vil godkendelsen blive trukket tilbage.

En sådan betinget godkendelse er ikke almindelig praksis. Normalt skal et studie gennemføres og evalueres på en stor gruppe, før et nyt medi-

cinsk præparat kan godkendes. Når EMA alligevel har taget dette skridt, skyldes det en samlet vurdering af DMD - dels som en fremadskridende sygdom uden mulighed for effektiv behandling, dels resultaterne, som tyder på, at medicinen kan påvirke sygdomsprogressionen. Endelig har det betydning, at der ikke er udtalte bivirkninger.

Godkendelsen gælder ikke behandling af drenge, der er ophørt med at gå. Det skyldes, at man endnu ikke har lavet studier med denne gruppe af drenge og derfor ikke har nogen viden om en evt. virkning og/eller evt. bivirkninger. Der er ingen tvivl om, der vil blive lavet sådanne studier i fremtiden.

I Danmark er der meget få drenge i målgruppen for denne behandling, men har man en non-sense mutation, og er man over fem år og gående, vil man blive tilbudt opstart af behandling via sin kontrollerende læge på børneurologisk ambulatorium. Translarna gives sammen med steroid-behandling og erstatter altså ikke denne.

Hvad med andre mutationer?

Godkendelsen gælder som nævnt kun i de tilfælde, hvor DMD skyldes non-sense mutationer, da Translarna er målrettet disse genforandringer. Præparatet vil ikke kunne bruges til behandling af andre gen-mutationer.

Forskningen i behandling af andre mutationer omhandler bl.a. exon-skipping, hvor man

NYT OM
FORSKNING

ved hjælp af små "molekylære plastre" prøver at "skippe/ignorere" det ødelagte exon, så genets produktion af dystrofin kan fungere i mindre omfang. Det "plaster", der kan "skippe" ét exon, kan ikke "skippe" et andet exon, så forskningen er specielt målrettet bestemte exoner. Selv om der er små positive resultater af denne behandling, er der ikke noget, der på nuværende tidspunkt tyder på et snarligt gennembrud. Specielt fordi exon-skipping kompliceres af, at det indtil videre gives som indsprøjtninger og derfor kun kan ramme udvalgte muskler.

Perspektiverne i forskningen

De behandlingsmuligheder, der forskes i, vil ikke helbrede DMD. Håbet og målet er at få genskabt en vis produktion af dystrofin, så nogle af kræfterne kan bibeholdes. Det vil – som i det aktuelle tilfælde – kunne betyde, at drenge med DMD vil kunne gå i en længere periode, end sygdommen ellers tillader, men også at tabet af kræfter i krop og arme forhales, så armfunktion, kropsbalance og vejrtrækning stabiliseres.

Noget af denne stabilisering kan man se ved medicinsk behandling med steroid (Prednisolon, Deflazacort), men steroid har ingen indflydelse på den manglende produktion af dystrofin. Ulempen ved behandlingen med steroid er de mange og omfattende bivirkninger, som betyder, at mange må ophøre med behandlingen.

Perspektivet ved den genetiske behandling er, at man opnår en stabilisering af muskelkraften uden de alvorlige bivirkninger som ved steroid. I den forbindelse er det værd at nævne, at der også forskes intenst i at finde et steroid præparat, som har de positive virkninger uden de alvorlige bivirkninger

Forskning kræver målemetoder

Forskning i medicinsk behandling af muskelsvind sker i et internationalt samarbejde og er et meget stort område. En sidegren til den medicinske forskning er at udvikle metoder til at

måle forandring – også hos personer med DMD, som er ophørt med at gå. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) har for nylig bedt personer med DMD over 7 år om at medvirke til udviklingen af et spørgeskema, som undersøger armfunktion. Sådanne metoder er nødvendige til fremtidige medicinske studier af unge og voksne personer med DMD.

Hold øje med RCFM's nye hjemmeside www.rcfm.dk hvor vi i løbet af foråret vil skrive mere om baggrund for forskning, studier og forskningsresultater. —□

Ulla Werlauff er fysioterapeut ph.d. i RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds udviklingscenter.



Det handler om nærhed

Det er dejligt at føle nærhed og nærvær med dem, man holder af, men i et liv, hvor muskelsvind kan komme til at fylde meget, kræver det måske mere at holde fast i følelsen. Hvad betyder nærhed, hvordan får og giver man nærvær, og hvordan husker man at være nærværende og give nærhed til hinanden, når man f.eks. får et barn med et handicap?

Muskelkraft har denne gang valgt at kigge på nærhed ud fra forskellige vinkler. På de følgende sider kan du læse om tre foræl-

dreparns måde at huske nærheden i deres forhold, en billedfortælling om en mor med muskelsvind og hendes hverdag med tre små børn, og interview med to unge mænd med Duchennes muskeldystrofi om nærheden i deres venskab og savnet af kæresten. Du kan også læse om den nærhedsfølelse, der opstår blandt de frivillige i Muskelsvindfondens crew, og som gør, at de ud over det frivillige arbejde, de yder ved Muskelsvindfondens koncerter, også mødes og holder fast i hinanden resten af året.



Foto: Anne Mette Welling, Jens Ravn, Tao Lytzen, Claudia Gori, Morten Schriver

Viljen til at klare os har været vores drivkraft

Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette Welling

”Vi har altid villet klare os selv og forsøgt at leve så almindeligt som muligt. Og så er vi familiemennesker. Vi gør meget sammen som familie, fordi det er det, vi gerne vil.”

Sådan lyder ”opskriften” fra Mette og Per Larsen, når de skal sætte ord på, hvorfor det er lykkedes dem at holde sammen på familien og hinanden, selv om Mads’ muskelsvind blev en del af deres hverdag.

”Mads har da udfordringer i kraft af sit handicap, men det kan vi ikke lave om på. Sådan er det bare. Måske tager det lidt ekstra tid, men så er det heller ikke mere. Hans handicap har ikke styret vores liv, fordi vi ikke har villet lade det styre. Vi har en positiv tilgang til tilværelsen, så vi er ikke gået i sort og ment, at det var synd for os,” siger Per.

Kan prikke til hinanden

Da Mette og Per fik beskeden om Mads’ diagnose, reagerede de meget forskelligt. Mette blev ked af det, mens Per lukkede sig inde i sig selv og prøvede at få styr på alt det praktiske. I den periode kunne de let blive irriteret på hinanden og komme lidt på kant, fordi de ikke forstod hinandens reaktioner.

”Ja, jeg var frustreret over, at Per sad oppe om natten og ikke ville tale om det,” siger Mette, som selv havde behov for at sætte ord på tingene.

Men de fik tacklet deres frustrationer, fordi de ville have det til at lykkes. De gik ikke til psykolog, men fik bl.a. input fra familiekurser i Muskelsvindfonden, hvor de i nogle tilfælde blev opdelt efter køn. Her fik de vendt tingene og fik gode fif.

Og da først de blev bevidst om hinandens forskelligheder og efterhånden også kendte hinanden godt, har der ikke været behov for at snakke om den slags.

”Men vi er ikke bange for at sige noget til hinanden, hvis vi er uenige. Vi udvikler os netop, når vi giver hinanden modspil. En anden vigtig ting har været, at det ikke bare er den ene af os, der styrer. Vi har set eksempler på mødre, der styrer, og fædre, der ikke har nogen rolle. Her er vi fæl-

les om tingene,” siger Mette og er glad for den åbenhed, de har.

Det samme er Per: ”Jeg kan godt prikke til Mette, hvis jeg synes, hun har svært ved at give slip og f.eks. lade Mads være alene hjemme, mens vi besøger nogle venner i nærheden. Der er det nok moderinstinktet, der kommer frem.”

Men deres forskelligheder har ikke noget med Mads’ handicap at gøre, mener de. De ville reagere på samme måde, hvis Mads ikke havde muskelsvind. Det handler mere om, hvordan de er som personer.

Det er gået godt

Når parret ser tilbage på Mads’ og Jacobs opvækst, synes de, at de har gjort mange ting godt. De har opdraget begge drenge til at tage ansvar og blive selvstændige. De har stillet krav til begge drenge og givet dem pligter. De har selv begge haft fuldtidsjob på nær en kort periode, hvor Mette var på nedsat tid. Det stoppede, da Mads blev teenager og selv foreslog, at hans hjælper lige så godt kunne tage ham til fysioterapeut i stedet for hans mor.

Så de har levet meget tæt på et helt almindeligt familieliv og har prioriteret sport meget højt, fordi det er noget, alle i familien er gået op i. Mette og Per har også holdt fast i deres egen sport og koordineret det, så de kunne være væk på skift.

Men en ting, de ifølge Per har været rigtig dårlige til, har været at få andre til at passe drengene, så de kunne gøre noget uden børn. Ud over én kæresteweekend om året er det ikke blevet til så meget, fordi behovet ikke har været der, mener de. Og aflastning har aldrig været på tale.

”Set i bakspejlet har vi måske været alt for hårde ved os selv, fordi vi gerne ville klare os selv, og det er nok ikke alle, der vil vælge at gøre det på den måde, men det var det, vi helst ville,” siger Per.

”Ja, og når vi har været af sted, så har vi været nogle værre høns. Så snart vi vågnede, ville vi gerne hjem igen,” tilføjer Mette med et grin.

Mette og Per Larsen

Hun 45 år, økonomichef
Han 48 år, statsautoriseret revisor
Gift i 19 år, to børn: Mads 18 år
(har muskelsvind), Jacob 16 år

Vi har lært at være nærværende

Af Jane W. Schelde
Foto: Tao Lytzen

Det var rigtig svært i starten, da Helle og Max Uggerhøj Frydkær fik besked om Gustavs diagnose. Helle græd meget, og Max prøvede at trøste og komme videre ved at sige, at de nok skulle klare det. Sorgen gjorde, at der ikke var overskud til at være nærværende over for hinanden eller andre. De var altid trætte, og det var en hård tid, husker de begge.

Psykologsamtaler over længere tid var dog det, der bar dem igennem krisen. Psykologen opfordrede dem til at være åbne over for hinanden og snakke om det. Aldrig lægge sig til at sove, hvis de var uvenner eller noget negativt fyldte. I stedet skulle de sætte sig i sofaen og sætte ord på. Og bagefter "pakke det ind i en kasse og sætte kassen op på hylden. Så kunne de tage kassen ned igen, når de var klar," som psykologen formulerede det.

De skulle også leve i nuet og ikke se langt ud i fremtiden, hvor især Helles bekymringer for Gustavs fremtid ville fylde. Og det råd har de fulgt lige siden eller prøver i hvert fald på det.

"Det har hjulpet os videre. Vi er blevet rigtig gode til at sætte os ned og snakke til langt ud på aftenen," siger Helle.

Jeg lyttede ikke

Også Max har lært at være nærværende og lytte på en anden måde til Helles bekymringer.

"I starten forstod jeg ikke, hvorfor hun reagerede, som hun gjorde, og jeg lyttede nok heller ikke altid efter, hvad hun sagde," siger Max.

I dag er de meget bedre til at håndtere hinandens reaktioner, lytte rigtigt til hinanden og give hinanden plads til at være dem, de er. Selv om de selvfølgelig ligesom andre parforhold også kan være uenige.

"Men vi lærer af dem og er ærlige. Det gør, at vi er blevet stærkere og er kommet tættere på hinanden," siger Helle.

Og man finder i hvert fald ud af, hvad der er

ens svage sider. De bliver endnu tydeligere, når man er presset," tilføjer Max.

Parret har også fået respekt for, at de hver især har brug for at være sig selv. F.eks. at Helle, der hver eftermiddag henter Gustav fra skole og yder den hjælp, han har brug for resten af dagen, får en lille stund for sig selv, når Max kommer hjem fra arbejde. Eller at Max vælger at sidde lidt længere om aftenen efter en lang snak for at få lidt egentid til at fordøje dagen.

Kæresteture er pusterum

De har også sagt ja til at få aflastning i 10-12 døgn om året, hvor Gustav kommer til en god og kærlig aflastningsfamilie. Fire af døgnene går til en kæresteweekend forår og efterår, mens de resterende døgn går til at kunne prioritere samvær med Emma, hvor hun får lov at være i centrum og have sine forældre uden at skulle vente på, at de har hjulpet Gustav først.

Parret har en aftale om, at på deres kæresteture taler de ikke om muskelsvind, sagsbehandling, hjælpemidler eller andre tunge emner.

"Det har været skønt at kunne tage af sted, holde i hånd og være der for hinanden. Det er virkelig et pusterum, som betyder, at vi får mere overskud," mener Helle.

For Helle og Max giver det samvær, de har med andre familier med et barn med muskelsvind, også både et nærvær og en nærhed, de har brug for. Når de mødes på Musholm på weekendkursus, er det med mennesker, der er i samme situation, og hvor snak om muskelsvind, byggesager, genoptræning m.v. er relevant og får lov at fylde.

"Sådanne weekender sparker røv," griner Max.

Når de er sammen med deres andre venner, er det netop ikke den slags emner, der bliver talt om.

"Det vil vi ikke tale om til en rødvin-aften. Der skal vi bare være Helle og Max og give vennerne nærvær," lyder meldingen fra parret.

Helle og Max Uggerhøj Frydkær

Hun 39 år, sterilassistent
Han 44 år, skibssingeniør
Gift i 13 år, to børn: Emma 12 år,
Gustav 7 år (har muskelsvind)

Vi husker hinanden i de små hverdagsting

Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette Welling

Åbenhed, ærlighed og sort humor. De tre ingredienser er vigtige, hvis fundamentet i Dorthe og Keld Bundgaards ægteskab skal være i orden. Og det er det, forsikrer de.

"Vores hverdag fungerer ikke, hvis basen ikke er i orden," siger de samstemmigt, mens Dorthe uddyber:

"Det er noget med at være ærlig, at give hinanden frihed, og at man deler de daglige ting, så der er ligevægt. Det handler også om at forstå hinanden. Hvis den ene brænder ud, så tager den anden over. F.eks. kan jeg få en meget kort lunte, hvis jeg mangler søvn..."

"Og det behøver hun ikke engang at sige. Jeg ved det godt," siger Keld.

Brug for en strategi

Som andre mænd og kvinder reagerer Dorthe og Keld forskelligt i pressede situationer.

"Jeg er af natur en, der har meget brug for at have struktur på tingene og en vis forudsigelighed om diverse tiltag omkring det handicappede barn for at kunne bevare en rolig hverdag i familien. Derfor bad jeg om hjælp ved en psykolog et år efter Julies fødsel for at lægge en strategi for dette behov," fortæller Dorthe, som mener, at det var godt for hende.

De har begge været realistiske omkring deres situation, men Keld var hurtigst til selv at finde sin egen strategi på at håndtere situationen.

I starten talte de meget om det. Hvad havde de mulighed for at gøre noget ved, og hvordan skulle de i fællesskab prioritere i det nye "ingenmandsland", de var havnet i?

Her har parret haft meget glæde af både de kurser, som psykologen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har deltaget i, og kurser med andre forældregrupper. Det har givet stor indsigt i, hvordan de kan bevare nærhed til hinanden, selv om deres reaktionsmønstre er forskellige.

Prioriterer familien højt

I en travl hverdag med to udearbejdende voksne og fire børn, der på hver deres måde har helbreds-mæssige problemer, kan det være svært at få tid til

hinanden, indrømmer Dorthe og Keld. Der handler det om at huske, hvad det var, der bandt dem sammen i starten - og stadig gør. Huske at gøre noget godt for hinanden. Det behøver ikke at være udenlandsrejser og kæresteweekender, der skal til for at opretholde et godt forhold, mener de.

"Vi har ikke brug for at dyrke vores egoer eller karrierer. Det har vi gjort meget i de første ti år, inden vi fik børn. Nu vil vi hellere ud at spise med vores børn eller tage på weekendtur eller rejse sammen med vores børn," siger Keld.

Det betyder dog ikke, at parret er gået på kompromis med at få nærvær. Det er der stadig, men skal findes i de små ting i hverdagen, mener de. F.eks. at huske at sige ordentlig godmorgen og godnat, at give hinanden små overraskelser. En god middag, en lækker madpakke, gå en tur hånd i hånd eller kommentere, at den anden ser godt ud, er også en gave og det, som de fra starten prioriterede højt.

"Det giver signalet om, at jeg holder lige meget af dig, uanset hvordan du har det lige nu, og at jeg vil forsøge at støtte dig. Og så ved vi med hinanden, at der kan være faser, vi skal igennem f.eks. i forhold til en sag med kommunen, og at der kommer en tid bagefter," siger Dorthe.

Frihed igen som pensionister

Den travle hverdag betyder også, at parret er nødt til at prioritere skarpt, hvad der er vigtigt, og hvad der skal være plads til. Er de ikke umiddelbart enige, snakker de sig frem til løsningen.

En fisketur i farmands ånd er jo sjovere for alle, end at mor tager en ekstra tur med støvkluden. For hvad betyder lidt støv?

"Man ændrer sine værdier, når man er nødt til at prioritere de vågne timer i hverdagen. Vi har jo kun vores børn tæt på i en periode af vores liv, så vi synes, det er vigtigt at prioritere dem højt i den tid," siger Dorthe.

"Det giver jo også os energi at se dem trives, og så kan vi altid, når vi bliver pensionister gøre det samme, som før vi fik børn - tage ud at opleve verden," tilføjer Keld.

Dorthe og Keld Bundgaard

Hun 49 år, sygeplejerske
Han 49 år, specialarbejder
Gift i 7 år, har været par i 29 år
Fire børn: Julie 18 år (har muskelsvind),
Louise 16 år, Anders 12 år og Magnus 8 år.

Gode råd om at mestre sit parforhold

At blive forældre til et barn med handicap kan være en stor belastning i et parforhold. Mænd og kvinder reagerer forskelligt på sorgen og belastningen, og det kan være svært at forstå hinandens reaktioner og nå ind til hinanden. Men hvordan lærer man som forældre at blive bedre til at tackle følelser som skyld, vrede, sorg og ansvar? Hvordan kan man fremme evnen til at mestre livet med et barn med handicap og at leve med de problemer, der er? Og hvordan kan man komme videre i parforholdet, hvis der opstår en krise, som man ikke selv kan komme ud af?

Psykolog Leif Nord fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har følgende bud på at fremme evnen til at mestre:

- ♥ At få viden om mænds og kvinders forskelligheder og forskellige reaktioner
- ♥ At lære sig selv bedre at kende - hvad har jeg tidligere oplevet af svære situationer, og hvad gjorde jeg da?
- ♥ At handle - hvor kan jeg gøre noget? Jeg kan ikke fjerne handicappet, men jeg kan måske tage initiativ til at starte en forældregruppe, være aktiv i foreningen osv.
- ♥ At sige, hvad jeg har brug for - andre kan ikke gætte det, heller ikke din ægtefælle

Ifølge Leif Nords erfaringer fra samtaler med forældre, der har haft brug for at få redskaber til at komme videre i deres parforhold, dukker nogle af disse emner ofte op:

- ♥ Aflastning - er for mange forældre en stor hurdle at komme over og erkende, at aflastning både vil gavne dem, evt. raske søskende og barnet med handicap. *At tage sig af* - kan andre godt hjælpe med, mens *at holde af* er det, forældre er eksperter i, og det skal der være overskud til.
- ♥ Ansvarlighed - Nogle mødre kan blive overansvarlige og forsøge at fjerne alle forhindringer for barnet, så barnet aldrig bliver ked af det. Men børn skal lære at være kede af det og vrede. De vil ikke kunne undgå at opleve svigt og tab. Derfor skal de kende følelserne og have lov at sætte ord på dem. Hvis børn oplever, at de skal være glade hele tiden, er det ikke legalt at være ked af det. Så tør de ikke sige det højt, for så er de jo forkerte.
- ♥ Opdragelse - er for mange et privat område, der er svært at tale om. Men forældre skal tydeliggøre, hvad der er en acceptabel opførsel. Et barn med handicap er dobbelt handicappet, hvis det ikke er blevet opdraget, og et barn med mangel på opdragelse er svært at inkludere i børnehaven og skolen. Det bliver ulideligt at være sammen med.

jaws



Mit navn er Camilla,
og jeg elsker mit liv!

Foto: Claudia Gori

Camilla Nielsen er 33 år, uddannet inden for ernæring og sundhed og bor i Randers med sin kæreste Jesper og deres tre børn: Ellen på 3 år og tvillingepigerne Agnes og Esther på 5 måneder.

Camilla har givet fotografelev Claudia Gori lov til at følge hende i en periode. Følge hendes hverdag, høre hendes historie og skabe en billedfortælling om hendes liv, der ud over familien også rummer hendes muskelsvinddiagnose.

Om sin tilværelse siger Camilla, at hun elsker sit liv, selv om hendes handicap gør hverdagen lidt mere besværlig, end den er for andre, og hun er glad for de valg, hun har taget.

På de følgende sider viser vi udvalgte dele af Claudia Goris billedfortælling. Hele serien kan ses på www.muskelsvindfonden.dk.



Da jeg var en lille pige, var mit største ønske at få et par nye ben. Dengang vidste jeg ikke, at min muskelsvind ville komme til at påvirke alle muskler i hele kroppen.



Jeg lærte at blive selvstændig og at se mig selv som Camilla og ikke som Camilla med et handicap.





Da Jesper og jeg flyttede sammen, fandt vi min ti år gamle dagbog. Der havde jeg skrevet om min frygt for, at jeg aldrig ville få en kæreste, som ville se mig, som jeg var, og som ikke bekymrede sig for meget om mit handicap.



Jeg har mine off-dage, og det er okay at have sådanne dage, hvis man er i stand til at komme op igen. Jeg har lært at fokusere på de ting, jeg kan forandre og ikke på de ting, som er umulige at ændre på. —



Jeg tænker ikke ret tit på min egen fremtid eller min muskelsvind, og om jeg vil ende i en kørestol igen, som jeg tror, jeg gør. For få år siden ville den tanke have skræmt livet af mig, fordi det ville gå ud over min selvstændighed, men nu tænker jeg, at hvis en kørestol kan give mig mere energi til at være noget for mine tre piger og Jesper, så vil jeg sætte mig i kørestolen.



Livet handler om at komme tæt på andre mennesker

Interview med to af hovedpersonerne i dokumentarfilmen *Svindlerne* om filmen, venskab, savnet af kærester og at miste

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Bach

Casper Søgaard Christensen, 37 år, og Kristian "Mugge" Mogensen, 29 år, snakker næsten i munden på hinanden, når de fortæller om den dokumentarfilm, de begge har været med i. De er meget spændt på reaktionen fra det brede publikum, når filmen "Svindlerne" bliver vist på fjernsynet i begyndelsen af februar. Filmen følger netop deres og deres nu afdøde ven Jakob Nasers liv og vilkår og går meget tæt på dem både i snak om nærhed, død, kærester og sex. Det sidste bl.a. i nogle scener, hvor de besøger et bordel i Berlin og er sammen med prostituerede.

"Nogle vil nok blive stødt over sexscenerne. Men jeg håber ikke, at folk vil have medlidenhed med os. Det vil vi ikke have..." siger Casper.

"...eller at det kun er de 20 sekunders sexscener, folk vil snakke om. Det kan jeg godt være lidt bange for. De 20 sekunder er selvfølgelig også vigtige, men det skal ikke være det, det handler om. Det skal ses som en helhed," tilføjer Kristian.

Hverken Casper eller Kristian har fortrudt, at de sagde ja til filmprojektet.

"Jeg sagde ja, fordi jeg synes, at folk skal vide, at selv om vi sidder i kørestol, har Duchennes (muskeldystrofi: red.) og respirator, er vi faktisk fuldstændig magen til alle andre mennesker. Vi vil gerne vise, hvordan det er, og at det ikke er så

anderledes, som man måske tror," siger Kristian og bliver suppleret af Casper:

"...og jeg har ikke noget imod at stille mig op. Jeg synes, filmen er blevet rigtig god, men selvfølgelig også grænseoverskridende nogle gange..."

"...ja, men jeg synes, jeg har sat grænsen der, hvor den skulle være. Jeg bliver ikke blufærdig..." indskyder Kristian, mens Casper igen tager over:

"Da jeg så filmen første gang, syntes jeg måske, at den gik for tæt på. En af sexscenerne var måske lidt for meget, men det var kun i råfilmen. Nu er det tilpas. Det er jo også vigtigt at vise, at vi har et normalt sexliv."

Kristian og Casper er enige om, at dokumentarfilmen giver et ærligt billede af deres liv på godt og ondt.

"Det er fuldstændig, som det er i virkeligheden. Det var ikke skuespil. Det var ægte det hele. Vi kom også ind i hovederne på hinanden, når vi sad der i rundkreds. Vi talte om noget, som vi måske ikke har snakket så meget om før, så vi kom tættere på hinanden."

"Ja, vi fik også selv noget ud af at være med i filmen," tilføjer Kristian.

Sårbart at miste

Kristian og Casper er bedste venner. De har



Kristian Mogensen (tv.) og Casper Søgaard Christensen kan godt savne at få et knus eller et håndtryk, når de møder nogen, men de forstår godt, at folk er usikre. De synes dog, det er for akavet at bede om det. Det skal helst komme spontant, mener de

meget til fælles, kan tale med hinanden om alt og er kommet endnu tættere på hinanden, efter at de har været med i filmen. De har også prøvet at miste nære venner. Bl.a. Jakob, der også havde muskelsvind, og som døde i slutningen af det flerårige filmforløb.

Det var rigtig hårdt at miste ham, og det har taget lang tid at komme over. Der handlede det i endnu højere grad om at stå sammen og snakke om det, når de havde brug for det. At huske alle de gode oplevelser med Jakob. Man skal være tæt på hinanden for at kunne snakke om den slags, mener de begge.

"Når man investerer sine følelser i et andet menneske, bliver man også sårbar. Men sådan skal det være. Jeg er ikke bange for at blive sårbar. Jeg kan være bange for selv at dø, men ikke det andet. Jeg skal være tæt på dem, jeg godt kan lide," siger Casper, der netop flyttede til bofællesskabet i Sinding ved Herning for at kunne være sammen med sine venner.

Før boede han for sig selv i en lejlighed på Frederiksberg, men havde ikke rigtig nogen omgangskreds. Derfor valgte han for tre år siden at flytte til Jylland til det bofællesskab, hvor Kristian og Jakob og fem andre unge med handicap boede. Han havde mødt de to under et ophold

på Egmont Højskolen ved Hou.

"Jeg er meget socialt anlagt, og jeg kunne ikke undvære Kristian og Jakob. Nu har jeg Kristian og de andre beboere, men Kristian og jeg er bedste venner og er meget sammen," siger Casper.

Bofæller og venner

For Kristian er det også afgørende, at han er tæt på de mennesker, der betyder noget for ham.

"Selv om vi har prøvet at miste forholdsvis meget, er vi nødt til at komme tæt på. Det dur ikke at holde sig på afstand for at undgå at blive sårbar. At komme tæt på andre mennesker er jo det, livet handler om," siger Kristian, som har boet otte år i bebyggelsen.

For ham er de øvrige beboere nogle, han kan tale med om alt. Det betyder også noget, at de alle har et handicap og dermed stort set de samme vilkår som ham selv, men ikke kun det. De har også fælles interesser og en fælles jargon og humor. Og med det fællesskab i bebyggelsen har han ikke behov for at få andre venner eller venner uden handicap. Vi har det godt her, siger han.

"Vi laver ikke så meget i hverdagen. Vi har snakket om at lave et eller andet, men det er blevet ved snakken. Vi har nok i hinanden og har ikke →



Casper og Kristian ser ofte film sammen – enten hjemme eller i biografen i Holstebro, hvor der er plads til flere kørestole.

behov for at udvide kredsen,” siger Kristian, der bruger sin tid på at være sammen med de andre, se film, besøge familien eller hverdagsting som at handle, lave mad osv. Ind imellem er der også fester eller kurser i bl.a. Muskelsvindfondens ungdomsgruppe.

At døden er kommet tæt på, betyder, at både Casper og Kristian tænker, at det hurtigt kan blive slut. Casper var for et år siden meget tæt på selv at dø, fordi han drak for meget alkohol.

”Jeg blev rigtig syg og var ved at stille træskoene. Drikkeriet havde taget overhånd. Derfor var jeg indlagt i tre uger, og nu drikker jeg ikke mere. Det er slut med at drikke,” siger Casper, som har besluttet, at han ikke skal have mere alkohol resten af livet. Det er et spørgsmål, om han vil leve eller dø, mener han.

Savner kæresten

Casper og Kristian snakker også om piger og ønsket om at få en kæreste. De vil begge gerne have en kæreste - eller prøve at have en kæreste, som de siger.

”Jeg har prøvet det. Det var dejligt, så længe det varede, men bagefter var det træls. Men jeg vil gerne prøve det igen,” siger Kristian.

For ham betyder en kæreste at have en at være sammen med og holde i hånd. At få følelsen af at være to og opleve en anden nærhed, end venner kan give.

Casper har ikke haft en kæreste siden børnehaven, siger han - og det er 33 år siden.

”Dengang var pigerne helt vilde med mig. Det

er de stadig, bare på en anden måde...”

Casper vil gerne prøve at få den varme og glæde ind i sit liv, som han forestiller sig, at en kæreste kan give.

”At gøre noget sammen, være romantiske. At man ved, at der er en, der er glad for en og synes, man er sød. Og så det seksuelle. Jeg har masser af varme og glæde nu, men der mangler lige den ekstra dimension,” siger han.

Både Kristian og Casper tror, at hvis det skal lykkes, skal det være én fra deres omgangskreds. En, der ved noget om handicap og ikke går i panik, når de ser kørestolen. Måske en, de kender i forvejen og måske er ven med, men hvor forholdet siden udvikler sig til noget mere.

”Der er mange, der kan lide os, men det sidste falder ikke lige på plads. Vi har tit talt om, at vi bare skal spørge, hvis man har følelsen, men det er svært. Jeg er kommet over den grænse et par gange og har spurgt en pige... det var fint nok,” siger Casper.

Kristian tror også, det handler om fordomme.

”Derfor skal folk vide, at vi er ligesom andre. At vi tænker de samme ting, og vi snakker om de samme ting.”

Og ingen af de to vil opgive ønsket om at få en kæreste. Selv om de ved, at det er svært, vil de aldrig give op.

”Det gør man aldrig,” siger Kristian, mens Casper tilføjer:

”Livet er for kort til at give op, så jeg kæmper videre i resten af livet.”



Omdrejningspunktet i dokumentarfilmen er en tur til Berlin, hvor (fra venstre) Nasser, Mugge og Søgaard skal prøve købesex på et bordel.

Anmeldelse:

Lidt for meget fisse

En film fra grænselandet mellem en fintfølende fortælling og en klichéfylt dokumentar, mener vores anmelder

Af Jacob Yoon Egeskov Nossell, journalist og født spastiker
Foto: Michael Staal Dinesen

”Fisse, fisse,” udbryder

Søgaard ved afrejsen til Berlin. Søgaard er en af de tre hovedpersoner i dokumentarfilmen ”Svindlerne” af instruktøren Michael Dinesen, hvor vi følger tre unge mænd med muskelsvind (Mugge, Søgaard og Nasser) og deres tanker om

livet, døden, kærligheden - og så købesex og fisse. Faktisk handler filmen ret meget om fisse. Selve filmens omdrejningspunkt er en tur til Berlin, hvor de tre herrer skal prøve købesex på et bordel, fordi det er svært at finde den ”sande” kærlighed med et andet ”rig-

tigt” menneske, når man har et svært fysisk handicap som muskelsvind. Det er filmens præmis.

Allerede da jeg så traileren, tænkte jeg, åh nej ikke igen. Ikke endnu en af den slags film, hvor publikum ufrivilligt bliver inviteret til et freakshow, hvor →

Fakta om Svindlerne

Dokumentarfilm, 58 min.
Om tre unge mænd med muskelsvind
Instruktør: Michael Dinesen
Producer: Ellen Riis
Produceret med støtte fra DFI/Filmværkstedet, DR3
og Danske Filminstruktører
Udviklet med støtte fra Den Vestdanske Filmpulje
Filmen kan streames på <http://danishdox.com>.
I marts vil filmen kunne købes på dvd.
Se mere på www.facebook.com/svindlerne og
www.staalfilm.dk/SKINANDBONES.html

vi ser det, vi allerede godt ved. Vi ved godt, at det er sværere – måske decideret umuligt – at score lyshårede blondiner med kæmpe bryster, når man har en krop, der allermest ligner E.T. Selvfølgelig er det. Og selvfølgelig er det sværere at få "fisse", som Søgaard så pænt formulerer det, når man sidder i kørestol.

Og ja, måske er købesex den eneste vej frem for de mange, der har så svært et handicap som muskelsvind. Men det ved vi jo godt. Det har vi diskuteret og set tusindvis af gange før. Publikum ender desværre med at sidde og se på nogle ofre, som det er synd for, og så køber de til og med kærlighed, noget af det mest nedværdigende, man kan gøre i det moderne samfund. Eller gør man?

En jagt efter nærhed

For selvom filmen hiver nogle fortærskede og slidte klicher om handicappede op fra skuffen, så bliver det jo ikke mindre virkeligt for de tre hovedpersoner i filmen af den grund. De er jo lænket til kørestolen 24 timer i døgnet, de har brug for hjælp hver dag og hele tiden, de kan ikke breakdance rundt ude på dansegulvet, når de er i byen, og de kan ikke tage en dame hårdt

over køkkenbordet fredag aften. Hvis man ser bort fra disse klichefyldte kendsgerninger, som filmen viser, folder historien om de tre unge fyre sig ud. De jagter dybest set kærligheden og nærheden, ligesom alle os andre. De lidt mere afdæmpede Mugge og Nasser kommer med fine perspektiver på de almen-gyldige emner som forelskelsen, dødsangsten og den sande kærlighed.

Genkendelige oplevelser

Filmen har en scene, hvor de tre fyre er til fest i byen. Søgaard drikker sig hurtigt fra sans

"Jeg har både paranoia og hjertet oppe i halsen, fordi nogle scener i filmen hurtigt kan blive noget, som folk griner af."

og samling. Han prøver at charmere sig ind på en ung pige, men må gå alene og forurettet hjem. Noget som alle mænd og givetvis alle piger har prøvet – uanset handicap eller ej. I scenen bliver filmen almengyldig, hvor vi som publikum for en gang skyld kan finde fælles fodslag med hovedpersonerne i filmen og se igennem deres handicap.

I en anden scene fortæller den

lidt tilbagetrukkede Mugge om sin første forelskelse og den lykkelige tid, der følger med til lige dér, hvor forelskelsen falder fra hinanden og bliver til sorg. Og lige dér glemmer vi alt om handicap og begynder derimod at reflektere over vores egne forelskelser og sorger.

Drukner i klicheer

Disse små og fine nuancer i filmen drukner desværre i de mange slidte klicheer om handicap, fisse og købesex. Jeg forstår godt instruktørens intentioner om at vise nærværet og erotikken i de meget eksplicitte sexscener i filmen. Det kulminerer, da en af hovedpersonerne faktisk slikker en prostitueret i filmen. Alle mennesker har følelser, drifter og behov, uanset om man er i stand til at udleve dem i virkeligheden. Dog har jeg både paranoia og hjertet oppe i halsen, da disse scener hurtigt kan blive hånlig underholdning og noget, som folk griner af.

Dokumentarfilmen "Svindlerne" bevæger sig i grænselandet mellem en fintfølende fortælling om et stort venskab mellem tre unge fyre og en klichefyldt dokumentarfilm, som desværre bærer endnu mere brænde til fordomsbålet. —

Vi er mange, der er glade



for at se dig...

Når de ikke er i felten for at tappe skummende fadøl, agerer securityvagter eller poppe bjerge af popcorn, får mange af Muskelsvindfondens frivillige ofte abstinenser efter hinandens selskab og stemningen fra arrangementerne. Muskelkraft tog med til den månedlige crewaften i Aarhus

Af Jakob Edut
Foto: Morten Schrøder

I den opvarmede gård uden for værtshuset Fatter Eskil bliver der uddelt kram til højre og venstre. Det er crewaften, og omkring 20 frivillige fra Aarhus og omegn har sat hinanden stævne på baren i Skolegade. Der skåles, synges, krammes og fortælles røverhistorier fra både Grøn Koncert, Roskilde Festival og Cirkus Summarum. Overalt med smil på læben og en entusiasme, man ikke lige støder på hver dag. Når et helt nyt ansigt dukker op, hænder det også, at crew-hilsenen gjalder ud i gården: "Hej! Vi er mange, der er glade for at se dig..."

Et overvældende fællesskab

Selv om flertallet har en række arrangements-sæsoner bag sig, er også nogle helt nye frivillige mødt op. Enkelte endda uden at have deltaget i nogle arrangementer endnu. Crewets gode ry er løbet i forvejen, og de vil ved selvsyn opleve, hvad

det vil sige at være frivillig for Muskelsvindfonden.

"Efter to års studier var jeg træt af at sidde stille på en stol. Jeg ville ud og lave noget, der var fysisk, så da en af mine venner foreslog mig at tage med på Grøn Koncert som frivillig sidste vinter, slog jeg til. Jeg havde ingen idé om det fællesskab og den stemning og jargon, der fulgte med. Jeg anede intet om, hvad jeg gik ind til," fortæller Christine Møller Larsen på gåturen ned til baren, hvor aftenens crewaften skal finde sted.

I Crewet oplevede hun et fuldstændig overvældende fællesskab, der sugede hende ind i en verden med masser af nye venner - også efter at arrangementet var slut. Denne umiddelbare følelse af åbenhed og imødekommenhed tilslutter også flere andre nye ansigter i crewet sig og nævner det som noget helt overvældende, de ikke har oplevet andre steder.

"Hvad er det, som folk her har tilfælles?" spørger Wookie.

Han er gutten, der står for at indkalde til crewaften på facebook, og gennem den larmende mur af snak og sang svarer han retorisk:

"De er alle sammen en del af festen og har det sjovt! Her bliver der sat en ære i, at alle er med. Med mindre du skaber dårlig stemning og gør noget dumt, er du en del af flokken, hvis du er crew'er."

Passer godt på hinanden

Den store åbenhed og mangfoldige accept resulterer også i, at en del unge med diagnoser eller andre udfordringer søger mod Crewet. Bl.a. derfor mærker man vigtigheden af, at crew'erne passer så godt på hinanden.

"Det er jo et kæmpe netværk, du får serveret, og de står altid klar til at hjælpe, hvis der er brug for det. Har du brug for en hånd til en flytning, så skriver du det i vores interne gruppe på facebook, og kort efter har du otte svar," fortæller Claes Würtz Petersen.

Sammen med gymnasievennen Martin Manø kom han med i frivilligheden et år, hvor SU'en ikke rakte til at komme på Roskilde Festival, men lysten alligevel var stor. Nu, fem år efter, er de begge meget engagerede i Crewet, som også fylder en del i deres selvbillende:

"Da vi for nyligt havde tour det chambre på Skejbo Kollegiet, hvor vi bor, valgte vi at lave Grøn Koncert tema. Vi tog en tur ned på lageret og lånte nogle skilte og effekter. Bl.a. fik gæsterne 'Over 18'-armbånd og Plads til forskelle-tatoveringer på. Det var super skægt," fortæller Claes, og Manø nikker smilende fra den anden

side af bordet.

Det er som regel også nemt at finde en overnatningsmulighed, hvis du er en del af crewfamilien, men kommer langvejs fra.

"Under Northside Festival overnattede en hel flok crew'ere i min lejlighed. Så stod vi op og lavede brunch hver dag, inden vi tog ud på pladsen," fortæller Michael "Q" Andersen, der tydeligvis har masser af både hjerte- og husrum, når blot hans gæster udviser den velkendte crew opførsel, som han kan spotte på lang afstand. Også denne nat skal han have en crew'er boende, han ikke kender specielt godt.

På græsset er alle lige

Som flokken af frivillige sidder bænket om de kraftige plankeborde i Fatter Eskils gård, kunne det lige så vel være en flok kammerater fra en højskole, der var i byen for at mødes efter lang tids adskillelse. Tonen er hjertelig, og der krammes og gives nakke-massage i et væk. Selv de yngre piger, der endnu har deres debut i salgsboderne til gode, snakker lystigt med. Kun når endnu en fællessang findes frem, afsløres det, hvem i flokken der har slagsangene fra *Tældt* og arbejdsangene fra *Hajn* siddende på rygraden.

"Jeg møder mange typer, som jeg normalt ellers ikke ville møde, i Crewet. Og det er fuldstændig underordnet, om det er en studerende, en arbejdsløs eller en direktør. På græsset er vi lige og arbejder for den fælles gode sag. Det er pinedød vores opgave, at koncertpladsen på Grøn Koncert kommer op at stå, og så løfter vi i flok. Det giver et sammenhold og et fællesskab, som jeg ikke har oplevet andre steder," siger Martin Manø. →

Der bliver sat en ære i, at alle er med, når crew'ere mødes på en crewaften. Med mindre du skaber dårlig stemning eller gør noget dumt, er du en del af flokken, hvis du er crew'er.



Tobias "Wookie" Elefsen

Venskab ved første blik!

"Jeg har fået kammerater fra hele landet igennem Crewet, og især en ven i Aalborg snakker jeg rigtig meget med. Det var vist venskab ved første blik. Han er faktisk blevet min bedste kammerat," fortæller Tobias Elefsen.

På opfordring fra en studieveninde begyndte han i 2012 som frivillig på Roskilde Festival og en enkelt dag på Grøn Koncert. Året efter var det Roskilde og to dage på Grøn. I '14 både Roskilde og hele Grøn touren, og havde det ikke været fordi sommerferien i år skal bruges til at tjene penge, var arrangementsrækken sandsynligvis udbygget yderligere i år.

"Crewet giver mig både et stærkt sammenhold og nogle personlige kompetencer og samarbejdsevner. Det er enormt brugbart på mit studie og i mit fremtidige arbejde, der er meget fokuseret på projektarbejde. I den virkelige verden vælger man ikke sine kolleger, og derfor er det fedt at have erfaringen med at arbejde sammen med vidt forskellige mennesker."

Men det er dog stadig det sociale sammenhold, der render med førstepladsen, når grunden til de mange timers frivillige arbejde skal gøres op:

"Jeg forventer, at jeg kan regne med de andre, og de forventer, at de kan regne med mig. Det er nødvendigt, når vi kommer så tæt på hinanden i perioder. Vi har et sammenhold, selv om vi er forskellige, og det er et kæmpe netværk. Der er en del, der har fundet både kæresten og ægtefæller i Crewet."



Martin Manø

Et afslappet parallelsamfund

"Jeg nyder virkelig at bruge tid med Crewet," fortæller Martin Manø, der startede sin frivillighedskarriere i 2010.

"Man bliver bare tætte ved at bo, spise og arbejde sammen. Bl.a. mødte jeg som frivillig en pige, jeg havde boet på kollegium med i to år, og efter bare tre dage havde jeg set sider af hende, som jeg aldrig havde oplevet før," fortæller han.

"Manø" kan også godt lide at bruge tid med Crewet uden for sæsonen og skal i denne weekend, udover crewaften, også til julefrokost med sit hold fra Roskilde. Han slapper af i de frivilliges selskab og elsker at snakke om tidligere arrangementer og dele forventninger om de kommende:

"Det er jo et lille parallelsamfund med en meget afslappet og lidt mere fri atmosfære. Det betyder også, at man altid finder ud af det og finder en løsning, så længe man udviser åbenhed. Selv om alle er forskellige, gør man rigtig meget for at finde det rette job til alle. Det er vildt fedt at se, at det kan fungere."



Jesper Kjærgaard

33 år, frivillig i Muskelsvindfonden siden 2007

Job: Off-shore medic på boreplatform i Nordsøen. Her klarer jeg alt fra panodiler og plaster til alvorlige skader. Sideløbende har jeg været i Forsvaret siden 2010 og udsendes for fjerde gang i februar 2015. Denne gang til Kabul i Afghanistan, hvor jeg er eneste sundhedsfaglige til at passe på den resterende danske styrke.

Frivilligt job: Primært førstehjælpsbehandler og instruktør i Event Safety (ES), men fra tid til anden også crew'er i madboderne. Senest var jeg eksternt med ES til præhospitalt beredskab under Ed Sheeran koncerten i Forum. Før det var jeg eksaminator for førstehjælpsassistenterne under novembertræningen.

Hvordan bruger du din profession som frivillig og vice versa?

Den samlede erfaring, jeg har fået gennem Event Safety, i Forsvaret og i mit tidligere job som traumesygeplejerske på Rigshospitalet, gør mig samlet til en bedre behandler og underviser. Man kan sige, at min frivillige og professionelle karriere er gået hånd i hånd. Forskellen mellem de to er, at jeg i frivilligt regi møder et langt højere engagement, end jeg til tider møder i den professionelle verden. Det er ikke 'bare' et job, men er et fællesskab omkring en høj faglighed.

Bedste oplevelse som frivillig?

At være med til at uddanne førstehjælpsassistenter. Det er så fedt at videregive den entusiasme og vores fællesskab omkring fagligheden. Det er fantastisk at opleve nye og gamle crew'ere der før ikke kunne en kæft førstehjælp, pludselig køre et scenarie igennem og give en behandling på et højt niveau.

Værste oplevelse som frivillig?

Det værste, der kan ske, er, når vores egne kommer til skade. Det er selvfølgelig godt at erfare, at den rette behandling altid bliver sat i gang med det samme, men de par gange, jeg har oplevet det, har det været svært.

Hvordan oplever du plads til forskelle i dit frivillige arbejde?

Jeg oplever en stor vægt på mangfoldighed i forhold til, hvilken baggrund folk kommer med, og det er fedt at se, at vi efterhånden har fået en del mennesker med muskelsvind ind i ES. De be-mander vores radiokommunikation og spiller en vigtig rolle i både planlægnings- og afviklingsfaserne. Der er masser af funktioner, der sagtens kan udføres af personer med funktionshandicap. Det kunne også være fedt, hvis profilen også blev endnu mere multikulturel; jeg kunne f.eks. godt tænke mig at se et tørklæde i ES-farverne!

Hvad betyder plads til forskelle for dig?

Selvom den nok altid har ligget der, er jeg blevet mere bevidst om min kærlighed til mangfoldigheden. Det at holde af skæve eksistenser og af, at folk tør være dem selv, er jeg blevet mere bevidst om, at jeg nyder. Jeg tror også, at jeg giver folk en ekstra chance. Det kunne jo være, at der gemte sig noget spændende under overfladen.

Foto: Jakob Boserup

Medarbejderportræt

Jens Isbak Christensen

- 31 år
- Projektleder Grøn Koncert
- Ansat i Muskelsvindfonden i 2 år

Min hovedopgave

Som projektleder er opgaven for mig kort og godt at have overblik og sikre mig, at vi arbejder hen imod at skabe det mangfoldige og festlige møde på Grøn Koncert. Det er en strategi, der passer med Muskelsvindfondens overordnede strategi om at skabe plads til forskelle.

Jeg arbejder ud fra et princip om at "gøre andre gode", herunder mine kolleger. Heldigvis skal projektlederen ikke være den klogeste på alle arbejdsområder, men mere kunne se helheden for projektet, have overblik og sikre sig, at når vi ændrer på tingene et sted, kan det medføre, at vi skal justere på andre områder.

Det bedste ved mit arbejde

Jeg elsker at skabe noget sammen med andre mennesker. Det er derfor vigtigt at have gode folk omkring sig, og det har jeg i Muskelsvindfonden. Det gør sig gældende både blandt kolleger i indsamlingsafdelingen og blandt vores frivillige i Det grønne Crew.

Og så skal det være sjovt. Jeg brænder for at lave oplevelser og noget, folk kan se frem til at hygge sig med. I oplevelsen vil jeg gerne overraske og få vores gæster til at føle sig begejstrede. Gæsterne skal føle, at de får lidt ekstra og mere, end de havde forventet. Men vi skal også hele tiden udfordre os selv og stille større krav, og det er der stor lyst til i indsamlingsafdelingen.

Jeg er stolt af at være en del af en organisation, der møder stor anerkendelse og respekt, når vi kommer ud til andre virksomheder eller samarbejdspartnere.

Plads til forskelle i mit arbejde

Det er blevet en naturlig del at tænke plads til forskelle ind. Det sker både, når vi arbejder på ting internt og især via vores frivillige, og når vi arbejder med vores samarbejdspartnere og kunstnere. Et eksempel var Suspekt, der i 2014 åbnede deres koncertoptræden med "svindlerbitches" på scenen. (tre kvinder med muskelsvind: red.) Det rykker ved folks fordomme!



Jens Isbak i en pause, inden konferencier Jacob Haugaard skal på scenen igen. Privatfoto.

På Grøn Koncert har vi en kæmpe platform til at rykke ved vores gæsters forventninger og fordomme til folk med et handicap. Vi har ingen "skånejob" på Grøn Koncert og kommer aldrig til at have det. Alle bidrager 100% med det, de kan, og i sidste ende giver denne mangfoldighed i vores egen organisation en kæmpe fordel. Det kunne mange andre virksomheder lære meget af.

Lige nu

Jeg er i udviklings- og planlægningsfasen. Vi har set på publikumsanalyser, musikanalyser, brand assesment og interne analyser og har nu fundet frem til, hvor vi skal sætte ind, for at forhåbentlig 175.000 gæster får en endnu bedre oplevelse i 2015 og tager visionen om et samfund med plads til forskelle med sig hjem.

Sidst, men ikke mindst er jeg i dialog med alle management omkring kunstnerne for at få de sidste aftaler på plads. Vi skal ud og begejstre og rykke til folks fordomme – og det tegner godt.

Pladask mellem to stole

Muskelsvindfonden har længe arbejdet på at få en afklaring af, om eksempelvis skinner/ståstativ er hjælpemidler, som kommunerne skal stille til rådighed eller behandlingsredskaber, som regionerne skal finansiere. En afklaring er nødvendig, fordi den nuværende usikkerhed betyder, at flere og flere børn ikke får den hjælp, de fagligt set har glæde af.

I et svar til folketingspolitikere Karina Adsøl (DF) og Özlem Cekic (SF) skrev sundhedsminister Nick Hækkerup tilbage i september bl.a. følgende:

”...Jeg har derfor bedt mit departement om at indkalde Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner til en drøftelse af problemstillingerne på området i nærmeste fremtid.”

Siden er der ikke sket noget.

Muskelsvindfonden arbejder fortsat på, at der kommer en afklaring, så børn med muskelsvind ikke længere bliver ramt af kassetænkning mellem regioner og kommuner.

Kommuner kan bryde loven – uden konsekvenser

11. december 2014 anmeldte Muskelsvindfonden Ikast-Brande Kommune til Tilsynet i Statsforvaltningen, fordi kommunen bevidst har en ulovlig praksis omkring tilskud til kørekort for mennesker med handicap.

En måned senere havde Tilsynet end ikke kigget på det, som Muskelsvindfonden sendte til dem. I stedet oplyser de, at vi kan være helt fremme ved 2016, før vi kan forvente en afgørelse

i sagen. Det betyder, at kommunen kan fortsætte sin ulovlige praksis i hele 2015.

Hvis nogle af de borgere, der i løbet af 2015 får afslag på baggrund af den ulovlige praksis, ikke anker den konkrete sag til Ankestyrelsen, så kan kommunen tjene penge på at bryde loven. Muskelsvindfonden mener, at det er et alvorligt brud på tilliden til retssamfundet, at klare ulovligheder kan fortsætte så længe, uden at nogen griber ind.

Brønderslev Kommune anmeldt for ulovlig praksis

At det strammer til med kommunernes økonomi, og at det går ud over mennesker med handicap, bliver desværre tydeligere og tydeligere.

Senest har Muskelsvindfonden været nødt til at anmelde Brønderslev Kommune til Tilsynet i Statsforvaltningen. Kommunens politikere har vedtaget et klart ulovligt serviceniveau, som betyder, at mennesker, der i dagligdagen har en hjælperordning, under ingen omstændigheder kan have den hjælp med sig på sygehuset. Formålet er alene at spare penge.

Muskelsvindfonden er både blevet kontaktet af to borgere og den lokale DH-afdeling. Den ene borger, som skal have en hofteoperation, har valgt at udsætte sin operation, fordi hun ikke tror

på, at sygehuset kan stille den nødvendige hjælp til rådighed. Hun kan ikke se, hvordan det i forvejen travle sygehuspersonale eksempelvis skal kunne hjælpe hende de 1½ - 2 timer, som hun hver morgen er om at komme op og blive klar til dagen.

En anden borger, der blev akut indlagt, så sig nødsaget til at se stort på kommunens beslutning og bede sin hjælper om at komme på sygehuset. Det er endnu uklart, hvilke konsekvenser det har.

Kommunens beslutning tydeliggør også, at handicaphjælperes arbejdsmæssige rettigheder er et ukendt begreb. Mens brugeren er indlagt, skal hjælperne ifølge kommunen holde tvungen ferie eller melde sig ledige og ansøge om dagpenge.

Ny **bidragsside** åbner nye **muligheder**

Nu kan du via hjemmesiden støtte Muskelsvindfondens arbejde,
herunder konkrete indsatsområder,
som foreningen vil arbejde med i 2015

Af Lene Lebech

Det er nu blevet nemmere at støtte Muskelsvindfonden og målrette sin støtte til konkrete områder af foreningens arbejde. Ved årsskiftet åbnede vi en ny fundraisingside på Muskelsvindfondens hjemmeside samt et nyt betalingssystem, så du fremover nemt og sikkert kan yde et bidrag til foreningen. (Se mere på muskelsvindfonden.dk/giv-et-bidrag.)

Muskelsvindfonden har altid med stor glæde modtaget private bidrag til foreningens arbejde, og i fremtiden har vi endnu mere brug for bidragene. Ifølge en ny indsamlingslov skal foreningen indsamle mindst 100 bidrag på minimum 200 kr. om året for at beholde sin § 8A godkendelse ifølge Ligningsloven. Denne godkendelse sikrer os momskompensation og afgiftsfri modtagelse af arv, legater og bidrag. I kroner betyder det en forskel på mellem 1,5 og 2 mio. kr. årligt.

Projekter i 2015

I 2015 sætter vi flere nye aktiviteter og projekter i gang. Vi kan mærke, at medlemmerne tager aktivt del i oprettelsen af nye grupper, at de gerne vil være med til at kvalificere nye projekter og i det hele taget er medvirkende til at skabe den

levende medlemsforening, som Muskelsvindfonden er.

Af kommende projekter kan nævnes:

Musholm (Muskelsvindfondens center for ferie, sport og konference i Korsør) indvier den store udbygning af centret med bl.a. multihal den 18. juni i år. Musholm vil herefter kunne tilbyde et hav af nye aktiviteter. Ønskesedlen til materiel i hallen er dog stadig lang: bolde, madrasser, bånder til el-hockey og inventar til forvandlingshulen, tumleredskaber, redskaber til idræt af enhver slags. Desuden udvikling af udendørs faciliteter.

Trivsel i skolerne - er også et indsatsområde i 2015. Børn med muskelsvind skal have en god og tryk skolegang ligesom andre børn. Vi vil undersøge, om dette er en realitet, og

hvordan foreningen bedst kan understøtte skolerne i at sikre trivsel for alle børn.

Derudover vil vi undersøge behovene for fritidsjob, uddannelsespraktik og studiejob blandt vores unge medlemmer. Vi vil invitere gående medlemmer til en snak om aktiviteter, oprette nye pigegrupper rundt om i landet, afholde sommerlejr for familier og en ny lejr for medlemmer med diagnosen Dystrofia myotonica samt afholde et stort landsmøde, hvor multihallen og de nye muligheder på Musholm vil blive udnyttet maksimalt.

Følg med på hjemmesiden, hvor vi løbende fortæller mere om projekterne og informerer om Landsmøde 2015.

Lene Lebech er fundraiser i Muskelsvindfonden.

Fradrag for bidrag til Muskelsvindfonden

Vær opmærksom på reglerne for skattefradrag i forbindelse med bidrag givet til Muskelsvindfonden. Alle bidrag uanset beløbets størrelse kan fradrages indtil 15.000 kr. fra første krone. For at foreningen kan indberette beløbet til Skat, er det vigtigt, at navn og cpr-nr. noteres ved indbetalingen af bidraget. Har du spørgsmål om fradrag, kan du kontakte Lene Lund i Muskelsvindfondens økonomiafdeling: lelu@muskelsvindfonden.dk eller 89 48 22 22, eller læs mere på www.skat.dk.

Oversigt over indsamlede midler 2014

Fonde, legater, pulje

Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen	209.044 kr.
Familien Madsens Hjelpeprogram	200.000 kr.
Victor Mogensens Mindelegat	75.000 kr.
Flemming G. L. Petersens Fond	71.257 kr.
Kulturstyrelsen, Bladpuljen	48.272 kr.
Jørgen Kejsers Mindelegat	25.000 kr.
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	25.000 kr.
STG's Gavefond	25.000 kr.
Jytte og Kaj Dahlboms Legat til almennyttige formål	25.000 kr.
Familien Hede Nielsens Fond	15.000 kr.

Private bidrag

Elin Nørgård Nielsen	50.000 kr.
Katos ALS støttekoncert	27.025 kr.
Aase Viberg Hansen	15.000 kr.
Kalkon ApS v. Palle Thomsen	12.500 kr.
P. P. Busser	10.000 kr.
Aalborg Kongres Center (pva. Ernst Trillingsgaard og Vicki Berlin)	6.000 kr.
Skibelund Gymnasie og Idrætsefterskole	5.207 kr.
Holger Løgstrup Nielsen	5.000 kr.
Grenå Y's men's Club (pva. Antoinette P. Veibel)	5.000 kr.
Bruger-Hjælper Formidlingen	5.000 kr.
Neurologisk speciallæge klinik Aalborg	5.000 kr.
Henrik Jessen	5.000 kr.
Fonden Vitus Rejser	5.000 kr.
Team Benns Rejser	5.000 kr.
Carl Ras	5.000 kr.
Stormgroup	5.000 kr.
Deloitte	5.000 kr.
Marie Louise Borgen	5.000 kr.
Anette og Per Settness	5.500 kr.

Indsamlinger via Betternow.dk og Caremaker.dk

Running for Muskelsvindfonden/ALS v. Lasse Hansen	11.400 kr.
Katos indsamling til ALS	10.950 kr.
1000 km. på ethjulet cykel for Muskelsvindfonden v. Johan Ejstrud	6.800 kr.
Mit løb i kampen mod ALS v. Gitte Marie	1.250 kr.
Team Hop for Muskelsvind	800 kr.
Indsamling til ALS arbejde v. Sebastian og Cille	2.756 kr.

Andre bidrag (summen af bidrag under 5.000 kr.)	157.823 kr.
--	--------------------

Bidrag i alt	1.096.584 kr.
---------------------	----------------------

Bårebidrag	42.064 kr.
-------------------	-------------------

Arv	2.022.044 kr.
------------	----------------------

2014 har været præget af den verdensomspændende ALS Ice Bucket Challenge, hvor mange blev udfordret til at hælde en spand koldt vand over hovedet eller donere til ALS-forskning. Mange gjorde begge dele, hvilket

Muskelsvindfonden også mærkede til. Bl.a. afholdt Kato en støttekoncert på Train i Aarhus, og andre samlede ind via nettet.

2014 var også året, hvor formand Evald Krog fyldte 70 år. Han ønskede sig penge til en musikalsk

oplevelse ved åbningen af multi-hallen på Musholm i juni 2015 - et ønske, som mange medlemmer og samarbejdspartnere har været med til at opfylde.

Mennesker med muskelsvind skal behandles på specialhospitaler



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Heldigvis går det godt i de fleste tilfælde, men ind i mellem hører vi om, at en person med muskelsvind har fået en mangelfuld eller forkert behandling på et lokalsygehus. Årsagen er, at muskelsvind også har betydning, når man indlægges med sygdomme, som ikke umiddelbart har noget at gøre med muskelsvind. Sygdomme, der ellers betragtes som banale, kan have en voldsom effekt på en svækket krop, navnlig hvor muskelapparatet ikke fungerer optimalt.

Vi kan ikke forvente, at lokalsygehuse er opmærksomme på betydningen af muskelsvind. De får det heller aldrig, fordi det trods alt og heldigvis er så sjældent, at nogen med muskelsvind indlægges, at de aldrig får den erfaring. Det er sygehusvæsenet nødt til at indrette sig efter. Både for at undgå forkert behandling og for at fjerne frygten for forkert behandling.

For nogle år siden foreslog en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, at der skulle oprettes en døgndækket bagvagt på respirationscentre, hvor lokalsygehuse kan søge rådgivning. Først nu er de ved at blive oprettet, og det er da altid et fremskridt. Men det er også en utilstrækkelig løsning. Ikke alle med muskelsvind har jo kontakt med respirationscentre, og det svage punkt er, om lokalsygehuse overhovedet vil kontakte bagvagten, hvis de ikke selv føler den tvivl, som de sagligt set burde føle.

Derfor er det nødvendigt, at vi behandles på specialhospitaler med særlig ekspertise om muskelsvind, også når vi pådrager os mere "almindelige" sygdomme. Specialsyg-

domme skal behandles på specialhospitaler, og når man har muskelsvind, vil almindelige sygdomme som regel være specialsygdomme. Det vil f.eks. sige, at der i hver region skal være ét sygehus med særlig ekspertise i muskelsvind, så man er tilknyttet ét af disse sygehuse og kan blive indlagt der, både ved akut og planlagt indlæggelse.

Det gør naturligvis ikke bagvagten overflødig, for en akut indlæggelse kan altid risikere at ske til et lokalsygehus, og desuden mener jeg, at bagvagten ikke kun skal være til rådighed for lokalsygehuse. Når den nu alligevel er der, mener jeg også, at den skal være til rådighed for os selv, så vi hver især kan kontakte bagvagten, når vi har brug for det.

Men selv det bedste system har sine svagheder, og der kan ske fejl, som vi må forsøge at eliminere, så godt vi kan. Derfor er det også vigtigt, at vi sikrer os selv bedst muligt. Det vil blandt andet sige, at vi ved indlæggelse selv må gøre opmærksom på, at bagvagten skal kontaktes. Og hvis vi er i en situation, hvor dette ikke er muligt, skal familie eller hjælpere vide det, så de kan fortælle det, hvis vi – midlertidig – lander på et lokalsygehus.

For eksempel kan man allerede i dag få et lille kort fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, hvor der er information om forholdsregler ved hospitalsindlæggelse, som man kan bære på sig.

Vi har i årenes løb opnået mange resultater for mennesker med muskelsvind, og jeg håber, at dette resultat bliver det næste, vi når.