

muskel
kraft

/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
FEBRUAR 1999



Lyden af Tom

læs side 9

Virker skidtet? Eksemplet betainterferon

læs side 30

Indhold

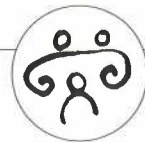
**muskel
kraft**
1/99

05	RUNDT OM FONDEN	Dronningen til Musholm – Grøn Nøgle – Evald Krog på rekreation.
07	SAHVA FONDENS PRISOPGAVE	Vinderforslag bygger på Muskelsvindfondens idéer og praksis.
09	ÅBNE SANSER	Tom Sonntag fortæller om sit liv med musik og kristustro.
17	NET-NYT	Handicaporganisationers hjemmesider er ikke altid tilgængelige for handicappede.
19	ANMELDELSER	Handicapidræt i børnehøjde – Handicapidrættens historie.
20	LOKALT SET	To medlemmer taler bl.a. om betydningen af lokalt handicappolitisk arbejde.
22	"FÆLLESSKABET"	Medlemmers og frivilliges ressourcer skal inddrages i indsamlingsarbejdet.
25	GEMMESIDER	Fire siders oversigt over medlems- og brugerkurser i 1999.
30	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	Scleroseforeningens svære rolle ved introduktion af ny behandling.
33	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	Ja eller nej til ny behandling mod sclerose? Vibeke Madsen overvejer sit svar.
37	LÆSERBREV	En bruger frygter forringelser på Respirationscenter Øst. Overlægen svarer.
39	SOCIAL LOVGUIDE	Om dækning af merudgifter for voksne handicappede.
40	BUDGET '99	Et spareår, der alligevel rummer udfordringer og nyheder.
43	RUNDT OM FONDEN	Landsmøde '99 om mål og værdier – valgavis for kandidater.
45	BIDRAG	Musholm køber træer, får og hylder for medlemsbidrag – Fond donerer hvilestole.
47	DEBAT	Muskelsvindfonden bør ændre struktur og strategi i fremtiden.
49	KORT NYT	Handicap Idræts Festival – Handicapguide – IT-uddannelser – Bog om aflastning.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser.
52	LEDER	Det fjerde ALS-projekt bliver det sidste. Derefter gælder det en permanent indsats.



Der er en tendens til overforkælelse blandt unge i Muskelsvindfonden, mener Janne Sander Knudsen.
Foto: Sonja Iskov.

"Fonden set fra Valby", side 20.



Så ligger det fast! Onsdag den 19. maj 1999 vil Dronning Margrethe deltage i den officielle åbning af Musholm Bugt Feriecenter.

Hofmarskallatet har meddelt Muskelsvindfonden, at Hendes Majestæt Dronningen og Hans Kongelige Højhed Prinsen besøger feriecentret i løbet af eftermiddagen den 19. maj. Dermed kan et længe næret ønske gå i opfyldelse. Allerede sidste sommer var der planer om at få

Dronningen til at åbne feriecentret i forbindelse med indvielsen af Storebæltsbroen, men det havde hun ikke tid til i det stramme program – selv om DR-TV til alles forbløffelse forkyndte, at Dronningen lige var henne og indvie Muskelsvindfondens feriecenter!

Datoen for Dronningens og Prinsens besøg er lagt, så de også kan se det færdige resultat af kunsternes arbejde i de 16 baderumstårne.

Der vil nu blive udarbejdet et detaljeret program for besøget, som vil fremgå af næste nummer af Muskelkraft.



Nu er det ganske vist

Musholm Bugt Feriecenter er blevet tildelt miljøcertifikatet Den Grønne Nøgle, fordi centret tager særlige hensyn til miljø og sundhed – vel at mærke uden at gå på kompromis med kvalitet og service.

Certifikatet kan tildeles hoteller og vandrerhjem, som lever op til en række standarder og krav inden for energiforbrug og andre faktorer af betydning for miljø og sundhed. Uvildige miljøteknikere kontrollerer løbende, at man overholder kravene, og certifikatet gælder for 12 måneder ad gangen.

Kravene er delt i tre kategorier: Obligatoriske, tidsobligatoriske (skal opfyldes efter en aftalt tidsplan) og ideale. Blandt de obligatoriske er f.eks. vand- og elbesparende foranstaltninger, miljøvenlige rengøringsmidler og grundig information til gæster og personale om meningen med Den Grønne Nøgle. Det er nemlig aldeles afgørende, at gæsterne hjælper med til at leve op til kravene; f.eks. ved at spare på vandet, slukke lyset og bruge håndklæderne en ekstra gang.

Blandt de ideale krav er et, som

centret har let ved at opfylde: Dele af etablissementet skal være indrettet til kørestolsbrugere.

Lone Dybkjær, tidligere miljøminister og nuværende medlem af Europa Parlamentet, er formand for Den Grønne Nøgle, som tildeles af foreningen Den Grønne Nøgle. Den har bl.a. Horesta (Hotel-, Restaurant- og Turisterhvervets Arbejdsgiverforening), Friluftsrådet og Danmarks Turistråd som medlemmer.

Grøn nøgle til Musholm



Han har det godt og vender tilbage 1. april.

Læserne har sikkert bemærket, at Evald Krog ikke har skrevet lederartiklen i de seneste tre numre, ligesom mange medlemmer spørger, hvor landsformanden dog gemmer sig henne. Sagen er, at han har været syg, og sygdommen har trukket ud. Men nu lysner det.

“Min optimisme er ved at være på plads igen. Jeg er ved at få kræfterne tilbage, selv om det går lidt langsommere, end mit temperament er bygget til,” fortæller Evald Krog fra hjemmet i Ajstrup.

I oktober blev Evald Krog udsat for et alvorligt angreb af rosen i forængelse af en lungebetændelse, som han ikke rigtigt var kommet sig over. Hans immunforsvar var derfor vækket, og med det ekstraordinære

hårde arbejdspress som følge af sommerens økonomiske vanskeligheder for Muskelsvindfonden slog infektionen hårdt med høj feber og total udmattelse til følge.

Lægerne forbød Evald Krog at arbejde i en længere periode, og til alles overraskelse har Muskelsvindfondens landsformand for første gang nogensinde adlydt den ordre!

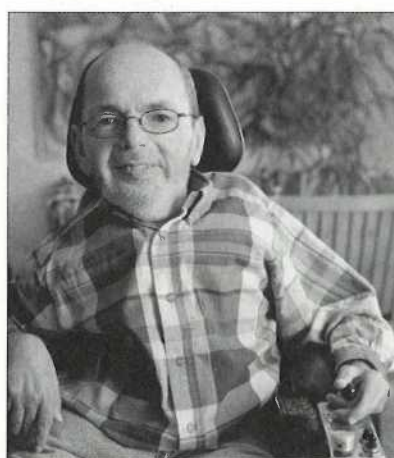
Infektionen er nu væk, og han har indledt et længere rekreativeforløb. I marts rejser han til Tenerife for at restituere sig og få behandling på et rehabiliteringscenter, der drives af den svenske muskelsvindorganisation.

“Jeg har et par møder i februar og går for alvor i gang fra 1. april, men det bliver ikke med den samme mængde opgaver som før. Jeg har klart erkendt, at jeg fremover skal

arbejde i et andet tempo,” fastslår Evald Krog.

Han og den øvrige bestyrelse vil i de kommende måneder fastlægge landsformandens fremtidige arbejdsopgaver.

jøj



Evald Krog vender tilbage 1. april efter lang tids sygdom.

Nu lysner det

Muskelsvindfonden har inspireret vinderopgave

Vinderne af Sahva Fondens jubilæumskonkurrence udpeget

“Mit arbejde i Muskelsvindfonden har haft stor betydning for vores prisopgave.”

Det siger Bjørn West, der sammen med Steen Bengtsson, seniorforsker på Socialforskningsinstituttet, for nylig vandt Sahva Fondens store prisopgave med en præmie på 100.000 kr. Fonden udskrev i anledning af sit 125-års jubilæum i 1997 en konkurrence om begavede og nytænkende forslag til at sikre fysisk handicappede bedre adgang på arbejdsmarkedet i det 21. århundrede. Der indkom i alt seks besvarelser.

Bjørn West er cand. scient. adm. på et speciale, der i stort omfang bygger dels på undersøgelser af holdninger til og erfaringer med ervervsarbejde blandt medlemmer af Muskelsvindfonden, og dels på Muskelsvindfondens historie og måde at organisere sig på, herunder Institut for Muskelsvind. Mange af resultaterne fra specialet danner baggrund for prisopgaven.

“Der går en lige linie fra de undersøgelser, jeg lavede i Muskelsvindfonden, men prisopgaven rummer naturligvis mange flere lag og facetter,” siger Bjørn West, der nu er ansat på Udviklingscenter for Specialrådgivning, en institution under mterne.

Handicappede som en ressource

Blandt hovedpunkterne i prisvinderens besvarelse er en påstand om, at ingenting virkelig vil flytte sig, før virksomhederne (og samfundet) opfatter fysisk handicappede som en ressource fuldkommen på lige fod med alle andre. Man skal væk fra, at handicappede er nogle, som skal “placeres” eller “parkeres på fleksjob” (cit. Bjørn West), eller som virksomhederne skal “bære rundt på et socialt ansvar for” (cit. Steen Bengts-

son). Informationsteknologien er muligheden for at opnå det mål, men det er ingen selvfølge, at det sker, for heller ikke informationsteknologi er tilgængelig for handicappede, med mindre den bevidst konstrueres til det.

West og Bengtsson advarer også mod at konstruere for mange tilskudsordninger, der meget let risikerer at blive misbrugt til andre formål end det oprindelige. For eksempel er langtidsledige, som nogle kalder “socialt handicappede”, en ganske anden persongruppe end fysisk handicappede, men de to grupper bliver nemt til én målgruppe for diverse tilskudsordninger.

Der er desuden brug for en langt mere målrettet og kvalificeret rådgivning om job og handicap. Virksomheder og handicappede skal kunne trække på en fleksibel og hurtig vejledning, som bygger på viden, der faktisk i stort omfang allerede findes,

men ligger spredt og ukoordineret i det offentlige, i arbejdsmarkedsorganisationer, på virksomheder, på universiteter og ikke mindst i handicaporganisationerne. Og netop de handicappedes egne organisationer vil være bedst til at opbygge og levere den nødvendige vejledning, mod betaling fra det offentlige.

Endelig foreslår prisvinderne, at de kommunale sagsbehandlers rolle minimeres. De skal ikke sidde og fedte rundt med individuelle bevillinger eller afslag på samme. Et overordnet organ foretager ensartede vurderinger af et givet handicap, og hvilke rettigheder, økonomiske og andre det berettiger til. De konkrete afgørelser om arbejdspladsindretning, hjælpemidler, mv. overlades derpå til virksomheden i samarbejde med den handicappede og eksempelvis bedriftssundhedstjenesten; de har nemlig forstand på, hvad der er brug for.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Lars Bahl

100.000 kr. for en opgave, som bl.a. bygger på Muskelsvindfondens ideer og praksis. Steen Bengtsson (t.v.) og Bjørn West (i midten) modtager præsenteret af overlæge Gunnar Schiøler fra Sahva Fonden. På maleriet i baggrunden pastor Hans Knudsen, der i 1872 grundlagde Samfundet og Hjemmet for Vanføre, det nuværende Sahva Fonden.





"Jeg skriver musik om Finland med mit hjerte her i København."
Tom Sonntag kom til Danmark i 1987, og eksilet gav ham modet og energien til at begynde at komponere sin egen musik.

At gøre mig selv stille

Møde med en melankolsk musiker

Første gang jeg mødte Tom var hjemme på cd-afspilleren. Hans stemme og spil på flyglet lavede lyde, som ikke kunne overhøres, og havde jeg været musikanmelder, ville jeg skrive, at den fyr har talent.

Et par uger senere møder jeg ham live i hans to-værelses på Amager. Man kanter sig rundt om et Steinway flygel, der optager tre fjerdedele af stuen og kun har levnet plads til et keyboard, forstærker, højttalere og andet gear til lyd. Musikken fylder Toms hverdag.

I et hjørne står 1 meter birketræstamme og tjener som telefonbord; stammen er det eneste, der umiddelbart forbinder beboeren med fødelandet. Der er også hans accent, men man skal høre godt efter for at tyde den som finlandssvensk.

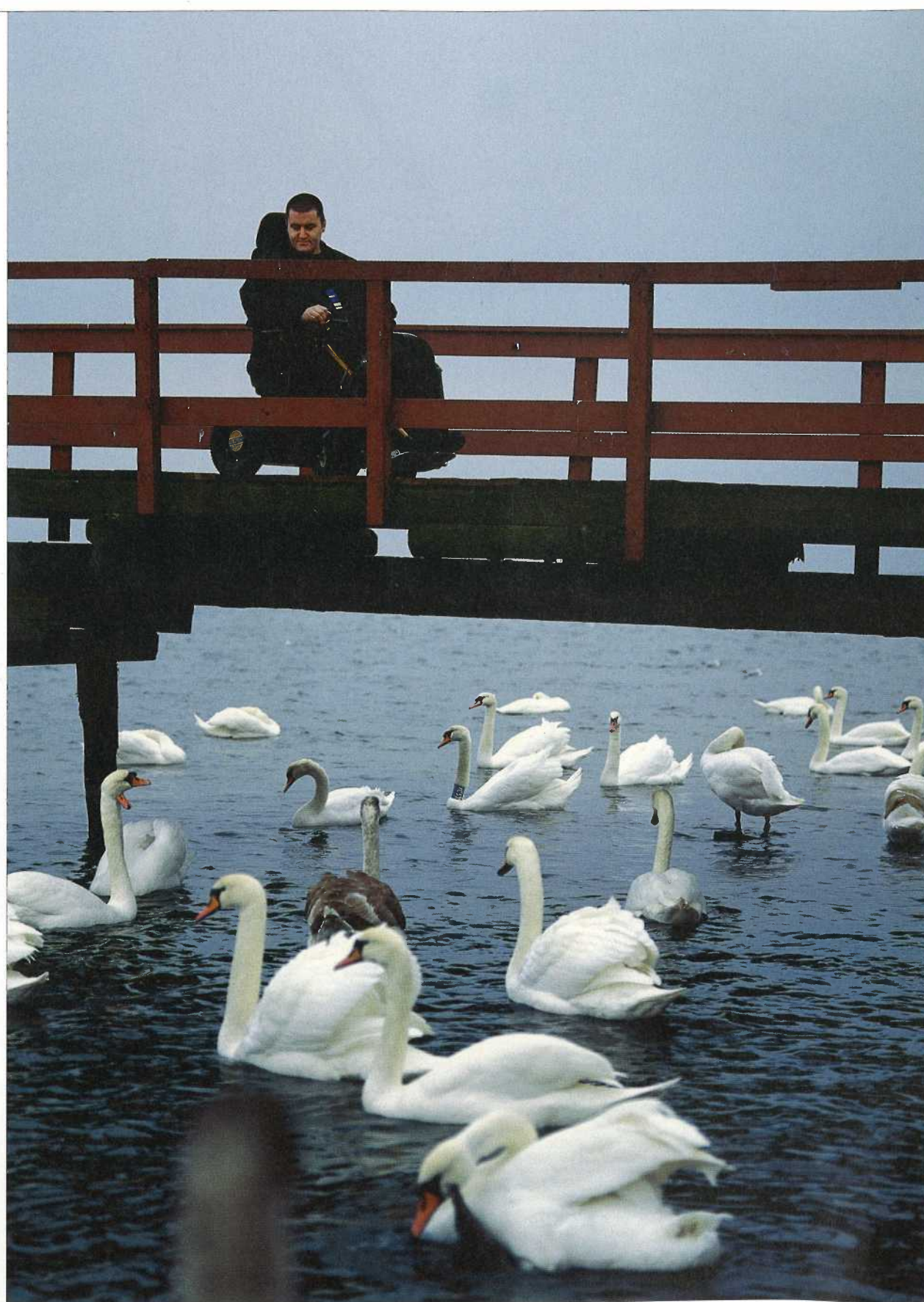
Tom Sonntag, 34 år, har netop udgivet sin første cd med egne kompositioner og tekster. "Vatten" hedder den. Det er svensk og betyder vand. Han synger også på svensk, finlandssvensk. Cd'en er udgivet på eget forlag, *sonnMusic*, med finansiel

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

Michael Daugaard

"Ensomhed er alt
det end negativt for
mig." Næsten hver
dag tilbringer Tom
nogle timer med sig
selve ved Amagers
Øresundskyst.



støtte fra nogle fonde. En række musikalske venner og kolleger medvirker på bas, saxofon, fløjte, spansk guitar og slagtøj.

Det er klangfuld og harmonisk musik, men med en egenhed i udtrykket, som man godt kunne kalde original. Teksterne handler om nordisk natur, om dans og glæde, sorg og smerte, kærlighed og Gud; det sidste er på en måde rammen om det hele. Altså banale temaer, men formidlet på en ægte måde, det vil sige: Kunst.

Tom kom til Danmark i 1987 som udvekslingselev på Haslev Højskole. Allerede da var han en dygtig musiker, for han havde spillet siden seks-årsalderen. Først som elev hos sin far – hele familien hjemme på blomstergartneriet i provinsflækken Ingå 50 km vest for Helsinki var og er aktive musikere i fritiden – siden med eget danse- og underholdningsorkester. Han studerede to år på en musikhøjskole, modtog sideløbende topprofessionel klaver- og sangundervisning og har spillet og spiller i mange forskellige sammenhænge.

Desuden har Tom muskelsvind. Diagnosen hedder limb-girdle, og han kan nu kun gå ganske kort. En uddannelse til merkonom har han aldrig haft kræfter til at bruge og lever derfor materielt af førtidspension.

Vilde mennesker og vilde træer

Rejsen til Danmark i 1987 blev et vendepunkt, hvorfra han begyndte at skrive sin egen musik. Efter højskoleopholdet flyttede han ind i et kollektiv på Vesterbro i København, senere fik han lejligheden i Sundparken, et ucharmerende boligkompleks nær Amagers Øresundskyst. Han vil ikke flytte, for her kan han øve alt det, han lyster. Nedenunder lejligheden ligger blokkens festsal, til den ene side boligforeningens afdelingskontor, til den anden endegav-

len. Kun ovenover bor en ældre dame, men hun holder så meget af hans spil, at hun for nylig kom med en buket blomster.

Husholdningen klarer Tom med en hjemmehjælper. Han har fået bevilget hjælperordning af kommunen, men det sidste halve år har cd-indspilningen slugt så meget af hans opmærksomhed, at han desværre glemte at ansætte hjælperne. Det skal han til nu.

Hvad kunne du godt lide ved Danmark, siden du blev her?

"Der er en lidt mere fri tænke-måde. Man er mere glad. Det åbnede nogle andre sanser i mig, som gjorde, at jeg fandt nye sider af mig selv."

Var det Danmarks skyld, at du begyndte at skrive musik?

"Ja, jeg tror det. Jeg kan næsten sige det med sikkerhed. Jeg fik åbnet sanserne for noget nyt.

At skifte miljø, tror jeg, er vigtigt for alle på et eller andet tidspunkt i livet. For at finde ud af hvem man selv er. Nu ser jeg mit hjemland som noget utroligt værdifuldt. Det kunne jeg ikke se før. Det er ligesom, når man ser sig selv i spejlet. Man må ikke være for tæt på, for så ser man kun en lille del. På afstand ser man en større helhed."

Tom siger, at naturen har præget ham meget, og han fortæller om de finske skoves træer, som han sammenligner med menneskene i storbyen.

"I byen møder man alle disse mennesker ganske tilfældigt, ligesom man møder træerne i de dybe, finske skove."

Men der er pokker til forskel på at stå i en finsk skov og så bevæge sig rundt i Københavns gader?

"Ja, der er pokker til forskel. Men vi er allesammen nogle vilde nogle, som har vores egen personlighed. Vi er vilde. Vi er som en vild skov, for vi har vores meget personlige holdninger og kvaliteter.

Det er det, der er så spændende ved mennesket. At vi er så forskellige. Jeg har stor lyst til at udfordre mig selv til at se kvaliteten i det. I hvert enkelt menneske, så langt jeg kan overskue og overkomme det. Engagere mig i den enkelte, så langt jeg kan overkomme. Jeg lærer mig selv at kende ved at møde andre."

Hvad vil det sige at lære sig selv at kende gennem andre?

"Jeg kan ikke se mig selv uden andre menneskers hjælp. Jeg bliver nødt til at have dem til at fortælle mig, hvem jeg er. Fordi de er så forskellige, så ser de også forskelligt på mig. Så tror jeg også på, at jeg kan give noget igen på samme måde."

Den smukke melankoli

Vi taler om finsk kultur. Om en universel tone i arkitektur og musik, som man også kan ane i Toms kompositioner.

Han mener, at dette århundredes voldsomme krige på finsk jord har præget folks sind. Ligesom de lange, mørke og kolde vintre gør det.

"Den melankoli, som finner har fået gennem de oplevelser og betingelser, har de formået at vende til noget smukt. Sommetider. Barskt og smukt samtidig. Sådant en finlænder er jeg også, og det fik jeg øje på, da jeg kom til Danmark. Jeg skriver musik om Finland med mit hjerte her i København."

Du er i en form for eksil?

"Ja, jeg har brug for det. Og brug for to gange om året at komme til Finland. Sommer og jul er jeg der."

Kender du mange mennesker?

"Jeg har kendt mange flere, end jeg gør i dag. Efter jeg fyldte 30, behøvede jeg ikke længere lede så vildt og hysterisk efter, hvem jeg er. Jeg har mere ro til at møde mennesker og tage en dag ad gangen. Jeg har nogle få gode venner. Mennesker, som ikke er fremmede for mig, og som virkelig betyder noget."

Tom fortæller, at han fra barns-



"Jeg har min pension, og det er en utrolig fordel, at jeg kan tage mig tid til bare at sidde og være."

ben har troet på Gud, men først som voksen begyndte han at studere Biblen nøjere.

"I min musik betød det, at jeg turde mere end før."

Kunne du lave din musik uden din tro på Gud?

"Jamen, musik og kristendom er to forskellige ting. Jeg ville ikke kunne snakke om kristen musik. Jeg vil snakke om musik og kristendom hver for sig.

Jeg kalder mig en kristen, troende person, og det kan smitte af på musikken. På teksterne først og fremmest, for de er mere konkrete end klangene. Men jeg vil ikke være missionær i traditionel forstand. Det er slet ikke min hensigt med musik. Det er bare 100 procent vigtigt for mig at være ærlig, og så kommer det frem, hvad jeg står for og tror på. Så må man kunne lide det eller lade være. Ærligheden vejer tungest for mig."

Oplever du ikke modstand, når du taler om dine religiøse følelser i et så gudløst samfund som det danske?

"Det er ikke et gudløst samfund. Vi kan bare ikke se Ham, fordi vi vælger ikke at se Ham. Ligesom du ikke kan blive elsket, hvis du ikke selv vil det. Det valg må jeg selv tage, før jeg kan møde Ham.

Men det er meget mere end det. Da jeg begyndte at tro, var alt så lyserødt, så lyserødt. Som når du bliver forelsket i en pige, sådan cirka. Sådan oplevede jeg det. Men som tiden går, kommer der bagslag, når du møder virkeligheden igen. Der er mange kampe, inden den forelskelse bliver til kærlighed. Min kristustro har fået meget mere mørke i sig. Og meget mere gods i sig. Stabilitet.

Før dømte jeg mange mennesker, fordi de ikke troede. Det er helt omvendt i dag. Nu forstår jeg, hvorfor de ikke tror. Fordi jeg selv ikke tror, fordi jeg tror alligevel! Øh ... hvordan skal jeg sige det nu ... jeg tror, fordi jeg tvivler, kan man sige. Før tvivlede jeg ikke, og så er det ikke troværdigt."

Svagheden ved at være et menneske

Talen falder igen på musikken på "Vatten"

Hvis jeg skal sætte fingeren på noget, så er der nogle korte passager, som er på kanten af det sentimentale. Der stritter jeg imod. Men det dominerende er originaliteten og klangfuldheden, og jeg ville ikke blive overrasket, hvis du kom langt med din musik.

"Mit mål er ikke at blive kendt.

Jeg har bare noget, som jeg gerne vil give videre. Længere er den ikke."

Hvad gør du, når/hvis du på grund af din muskelsvind ikke længere kan spille musik?

"Min muskelsvind udvikler sig meget langsomt, men jeg kan dog mærke det lidt fra år til år. Når du spørger sådan, vil jeg sige, at der er jeg meget naiv i min tro på Gud. Så længe han vil holde mig i gang, holder han mig i gang. Så det bekymrer jeg mig ikke om.

Nogle gange i min svaghed kan jeg dog godt være lidt bekymret. Men sådan er det ikke generelt"

Hvad er svaghed for dig?

"Det er, når ... nu skal jeg lige tænke mig om... svaghed er, når jeg prøver at være stærk. Forstår du?"

Nej.

"Når jeg prøver at være uafhængig af Ham, er jeg svag."

Hvornår er du det?

"Når jeg glemmer Ham, eller ikke tror. Når jeg har op- og nedture."

Når du er ked af det?

"Nej, nej, det er ikke det samme. At være ked af det er noget helt naturligt."

Hvad kan du blive ked af? Kan du blive ensom for eksempel? Savne en pige?

"Ja, jeg har aldrig haft et godt forhold til en pige. Et forhold, som har været helt fjong. Man føler sig nogle gange lidt halv, vi er jo skabt for hinanden. For at bruge et slidt udtryk. Jeg kan ikke lide klicheer. Jeg *hader* dem.

Derfor kan jeg heller ikke lide, når du siger, at de passager i musikken virker lidt sentimentale på dig. Jeg kan se på dig, at du er ærlig, og derfor betyder det noget, hvad du siger.

Men hvad er svaghed? Skal mit svar være positivt eller negativt?"

Det ved jeg ikke. Jeg spørger, fordi du selv brugte ordet svaghed.

"Okay. Det korte af det lange er så, at svaghed er det, at jeg er et menneske. Jeg kan ikke se Den Store Sammenhæng, ligegyldigt hvor meget jeg prøver. Jeg kan kun se en lille smule af den. Men det er vores naturlov, her og nu i vores jordiske liv. I den begrænsede tid vi har. Kan du bruge det? Kan du forstå det?"

Jo, jeg forstår godt, at selve det at være et menneske kan være en svaghed, men...

"Jeg har udtrykt mange ting omkring tro i dag, men jeg har det fra Biblen. Jeg har spist fra det gamle brød, tygget på det – bøgernes bog – og så kommer det ud nu i min persons fortolkning i ord. Som er mangelfulde. For det er uendeligt svært at forklare ens hjerte."

Det skal man vel heller ikke. Det er vel blandt andet derfor, du spiller musik, ikke?

"Jo, det er en af årsagerne."

Født ud af ensomheden

Har din stærke religiøsitet noget at gøre med, at du har muskelsvind?

"Det ved jeg ikke. Det kan jeg ikke svare på."

Du har nogle andre hverdagsbetingelser end andre. Du har flere besværligheder. Engang kunne du gå, nu kan du kun gå en lille smule ...

"... det spørgsmål får jeg faktisk

stillet tit. Det er sådan de fleste i samfundet tænker om kristne. At vi er svage mennesker. Det er den generelle opfattelse af kristne mennesker, at vi er svage, at vi ligesom har brug for noget. Jeg tror, man skal se det fra en anden side.

Det kan godt være, at jeg har et større behov end andre for ensomhed. Men ensomhed er alt andet end negativt for mig. Det har ingen negativ klang for mig. Jeg ved, at det har for mange. Men jeg har haft behov for ensomhed for at finde



mig selv. Finde mit udtryk, når det drejer sig om kunst, kreativitet og ærlighed. Det er født ud af ensomheden i mit liv.

Jeg tager næsten dagligt ned på stranden i min bil og sidder der i to-tre timer og kigger ud over vandet uden at gøre noget som helst. Jeg gør ikke en skid, sidder bare og lytter til musik, tager indtrykkene, skriver nogle ord ned i min bog. Så kører jeg hjem igen. Eller sover lidt dernede.

Samfundet kører i et enormt tempo. Jeg har min pension, og det er en utrolig fordel, at jeg kan tage mig tid til at gøre mig selv stille. Bare sidde og være. Eller sidde og lide, for det gør jeg også. Jeg lider også i ensomheden, men det behøver ikke være negativt, det hører med til livets modsætninger."

Jeg synes ikke, det er rart at lide.

"Nej, det er ikke rart, det siger jeg heller ikke. Men det er en nødvendighed for at kunne se lyset i sig selv. Så er man også nødt til at se mørket."

Bliver du aldrig vred på folk?

"Det er meget sjældent.

Nogle gange siger folk til mig: Hvorfor bliver du ikke vred over det eller det. Men det er, fordi jeg ser mig selv i det menneske. Bumsen henne på gadehjørnet hilser jeg på dagligt, og vi har en dejlig, sjov facon, når vi mødes. Det er ikke noget med at missionere, jeg ser præcis de samme problemer hos ham som i mig selv, men jeg har bare været lidt mere heldig. Det kunne lige så godt være omvendt."

Tom vil godt spille lidt på flyglet, men jeg har kun lige tid til at høre den korte version af historien om, hvordan det for nylig er endt herude. For 78 år siden blev det indkøbt til et velhaverhjem oppe i Stockholm, og de forrige ejere har stort set ikke spillet på det. Lakken udenpå er den oprindelige, mens instrumentets indre er renoveret med originale dele af en svensk Steinway-specialist. Pris 140.000 kr., som Tom har lånt i banken.

"Jeg har en god ven, som i 10 år har handlet med klaverer. En dag ringede han og sagde, at han havde noget, han ville vise mig. Så kører jeg ned til Slagelse, og der står det Steinway i hans stue. Jeg kunne ikke komme derfra uden at have gjort en handel."

Tom maler i perioder. På væggene hænger hans billeder i stærke røde og orange farver, som støder sammen med rummets mægtige sorte instrument. De minder om de lidenskaber, han lever ud gennem tangenterne. Malet lyd kunne man sige. ■

Man kan bestille Tom Sonntags cd "Vatten" på tlf. 3258 4871.



Man skal ikke kaste med sten...

En minitest af ti handicaporganisationers hjemmesider viser, at selv handicaporganisationer kan glemme at tænke på tilgængelighed for handicappede

I december offentliggjorde Center for Ligebehandling af Handicappede resultaterne af en undersøgelse af tilgængeligheden for handicappede på de kommunale, amtslige og statslige hjemmesider på Internettet. Undersøgelsen viste, at det stod meget sløjt til. Ingen af de 144 testede hjemmesider bestod testen fuldt ud.

"Resultatet er meget nedslående. Offentlige myndigheder tager i alt for ringe omfang hensyn til de tilgængelighedsbehov handicappede har i forhold til nettet," hed det bl.a. i pressemeddelelsen.

Muskelkraft bad edb-medarbejder Steen Christensen om at udsætte ti handicaporganisationers hjemmesider, heriblandt Muskelsvindfondens egen hjemmeside, for den samme test for at se, hvordan det så ud med tilgængeligheden for handicappede. De ti organisationer var: Dansk Blindesamfund, Dansk Handicap Forbund, Danske Døves landsforbund, Polio- og Ulykkeskadede (PTU), De samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Scleroseforeningen, Gigtforeningen, Dansk Handicap Idræts Forbund, Center for Ligebehandling af Handicappede og Muskelsvindfonden.

Minitesten blev foretaget i slutningen af januar, og resultatet viser, at selv om indtrykket generelt er bedre end ved de offentlige hjemmesider, har faktisk mere end halvdelen af handicaporganisationerne ikke tænkt nok på tilgængeligheden for handicappede. Fire organisationers hjemmesider bliver godkendt (Dansk Handicap Forbund, Center for Ligebehandling af Handicappede, Dansk Blindesamfund og Muskelsvindfondens tekstversion.) De øvrige seks handicaporganisationer får konstateret en række større eller mindre fejl, som betyder, at testpro-

grammet ikke vil godkende hjemmesiden. To af organisationerne (Gigtforeningen og Scleroseforeningen) har så alvorlige fejl på deres forsider til hjemmesiden, at man ikke kan navigere videre til de øvrige sider, hvis man slår de grafiske elementer fra.

Samme fejl som i det offentlige

De typiske fejl, som handicaporganisationerne og i øvrigt også de offentlige instanser begår, er at glemme at skrive alternative tekster til illustrationerne. Det vil sige, at der på skærmen kommer en forklaring på, hvad illustrationen forestiller eller skal bruges til.

En anden fejl er, at der mangler titler og alternative læsemuligheder, når hjemmesiden er opbygget af rammer. Hvis der ikke er en forklaring på, hvordan rammerne skal fungere i forhold til hinanden, vil det være komplet umuligt for en blind bruger at forstå, hvordan man skal navigere mellem siderne.

Andre fejltyper er manglende forklaring på "knapper" ved f.eks. bestillingskuponer, eller manglende tekst ved klikbare billedfelter.

De fleste af de fejl, der påpeges i testprogrammet, er lette at rette, men kan dog være tidskrævende.

Lige som ved undersøgelsen af de offentlige hjemmesider er handicaporganisationernes sider blevet testet med det amerikanske testprogram Bobby. Programmet er udviklet af World Wide Web Consortiet, som har været med til at udvikle retningslinier for tilgængeligt web-design. Bobby-testen tester kun for tilgængelighedsfejl, der vedrører den tekniske opbygning af hjemmesiden. Sprog- og layout-mæssige løsninger kan det ikke teste. Til gengæld stiller testprogrammet en række spørgsmål til hjemmesiderne, hvis den er i tvivl, om den valgte løsning er god nok. Dermed kan programmet også bruges som et redskab i arbejdsprocessen med en ny web-side.

Af Jane W. Schelde

Resultatet af minitesten kan sammenfattes i dette skema

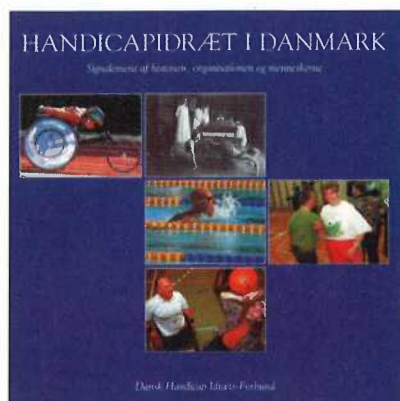
	Antal sider	Antal fejl	Fejltyper	Godkendt forside
Muskelsvindfonden	159	124 ¹	A 59%, B 28%, C 12%	Ja
DSI	84	114	A 82%, C 3%, D 14%	Ja
Gigtforeningen	133	1400	A 96%, D 3%	Nej
PTU	196	650	A 82%, B 14%, D 2%	Nej
Scleroseforeningen	73	159	A 10%, B 12%, C 6%, D 69%, G 1%	Nej
Dansk Blindesamfund	159	28 ²	A 17%, D 82%	Ja
Dansk Handicap Forbund	96	0		Ja
Dansk Handicap-Idræts Forbund	605	2664	A 77%, B 15%, C 7%	Ja
Danske Døves Landsforbund	125	243	A 69%, B 6%, D 23%	Ja
Center for Ligebehandling af Handicappede	174	0		Ja
Fejltyper:				
A - Manglende alternativ tekst ved billeder			D - Manglende tekst ved klikbare billedfelter	
B - Manglende rammetitler			E - Manglende tekst ved appletter (små hjælpeprogrammer)	
C - Manglende alternativ læsbarhed ved rammer			F - Manglende alternativ indhold ved appletter	
			G - Manglende alternativ tekst ved "knapper"	

¹ Fejlene gælder Muskelsvindfondens grafiske version. Tekstversionen er godkendt.

² "Fejlene" dækker i virkeligheden over, at Dansk Blindesamfund har løst en problemstilling på en måde, testprogrammet ikke kender.



Et signalement af handicapidrætten



Handicapidræt i Danmark.
Signalement af historien, organisationen og menneskerne.
 Af Karin Møller-Olsen
 Dansk Handicap Idræts-Forbund
 144 sider. 1998. 150 kr.

“Handicapidræt er ikke et udtryk for noget, der er anderledes, men et anderledes udtryk for noget, der er alment” står der på bogens titelblad. Og det er præcis udgangspunktet for Dansk Handicap Idræts-Forbunds selvopfattelse, som man kan læse den ud af den stort anlagte bog om handicapidrætten i Danmark redigeret

af tidligere konsulent og redaktør i DHIF Karin Møller-Olsen.

Af Rasmus Dahl

I en række temaartikler præsenterer bogen nogle af de personer, opgaver og opgaveløsninger, der har præget og fortsat præger handicapidrætten i Danmark.

Bogen kan naturligvis læses fra ende til anden, men den er også egnet til at blive bladret i og læst på kryds og tværs. Forskellige læsere vil finde interesse i forskellige afsnit af bogen, men alle vil få fornøjelse af at fordybe sig i bogens meget flotte billedmateriale.

Handicapidræt i børnehøjde

Handi-kids. Handicapidræt i børnehøjde.
 Af Vibeke Lund og Handicap-
 idrættens Videnscenter
 Udgivet af Handicapidrættens
 Videnscenter.
 64 sider. 1997. 165 kr.

Handi-kids er en meget nyttig bog til både nye og garvede børneidrætsinstruktører.

Bogen henvender sig til instruktøren, der har med handicappede børn i alderen 6 til 9 år at gøre. Vibeke Lund slår fast, at idræt for denne aldersgruppe, er idræt, der tilrettelægges med udgangspunkt i barnet – og ikke med udgangspunkt i reglerne, som det oftest er tilfældet i idrætslivet. Når barnet er udgangspunktet, så er det reglerne, der må tilpasses udøvernes færdigheder og lyster og ikke omvendt.

Bogen falder i tre dele: Først et afsnit om “børneidræts-basis”, der handler om børneidrætsbegrebet, om børns udvikling, om fordele og

ulemper ved at blande handicapgrupper, om progression, formidling og kommunikation.

Dernæst følger et “praksisafsnit”, der med udgangspunkt i en række forskellige rekvisitter beskriver øvelser og aktiviteter, man kan udføre med rekvisitterne. Der er også mange gode tip til, hvordan man kan tilpasse øvelserne til børn med forskellige handicap og færdighedsniveau. Afsnittet kommer vidt omkring: fra øvelser med tove og småredskaber som hularinge, kegler og tæppefliser over faldskærm og rullebræt til bolde, balloner og ærteposer.

Sluttelig er der et afsnit om, hvordan man organiserer idrætsaktiviteterne, f.eks. som stjerneløb, “følg mig”-lege eller stafetter. På den måde kan de enkelte aktiviteter indgå på forskellige pladser i nye helheder, og variationsmuligheder bliver uendelige.

Beskrivelsen af de forskellige handicapgrupper er relevant, præcis og godt målrettet idrætssituationen.

Udvalget af aktiviteter i praksisafsnittet er meget relevant til børn mellem 6 og 9 år, og der er masser af inspiration at hente, der appellerer til børnenes og instruktørens kreativitet og lyst til at videreudvikle legene. Det er tydeligt, at man kan komme langt med små midler.

Bogen er bestemt også relevant for idrætslærere i folkeskolen. Sammenholdt med den traditionelle litteratur inden for idræt i indskolingsperioden udmærker Handi-Kids sig ved de mange aktiviteter, der giver god plads til legen og samarbejdet på mange forskellige niveauer. Ikke bare handicappede børn kan få glæde af bogens grundige beskrivelser. Således kan lærere, der arbejder med enkeltintegrerede handicappede børn, få uvurderlig inspiration af Handi-Kids.

Handi-Kid blev udgivet i 1997 af Handicapidrættens Videnscenter, hvor bogen kan rekvireres på tlf. 4634 0000. Den fortjener at få stor udbredelse.

Af Rasmus Dahl og
 Jens Spanfelt

Fonden set fra Valby

LOKALT SET

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Sonja Iskov

Janne Sander Knudsen og Frank Steffensen bor i Valby i København. De mødte hinanden på Muskelsvindfondens landsmøde i 1983, blev kærestepar og flyttede sammen.

Allerede dengang var de handicappolitisk aktive. De arbejdede i kønspolitiske basisgrupper, arrangerede en udstilling med den anerkendte irske, handicappede fotograf Gene Lamberts billeder af handicappede, tog initiativ til en regional brugergruppe for voksne med muskelsvind.

I første halvdel af 80'erne deltog de desuden i mange lokale indsamlingsaktiviteter. Lotterisalg for eksempel, og 'Værtshusholder for en dag'.

Det handicappolitiske arbejde fyldte stadig mere, og i dag beklæder de en række vigtige lokalhandicappolitiske poster. Janne Sander Knudsen er næstformand, og Frank Steffensen er sekretær i bestyrelsen for DSI København/Frederiksberg. De har taget initiativ til organet Valby Handicap Udvalg, som har opnået høringsret under Valby Bydelsråd. Frank Steffensen er i øvrigt formand for bestyrelsen i Valby Medborgerhus, og Janne Sander Knudsen var og er hovedkraften bag foreningen Danske Kvinder med Handicap, der blev stiftet i 1995, nu tæller ca. 100 medlemmer og fortsat har hende som forkvinde (foreningens betegnelse for formandsposten).

Frank Steffensen er 51 år og cand.mag. i dansk og religion. Janne Sander Knudsen er 42 år og har en årrække studeret psykologi på Københavns Universitet; en uddannelse, som hun dog ikke regner med at gøre færdig. Begge har muskelsvind af typen fascio-scapulo-humeral muskeldystrofi og begge lever af førtidspension.

Hvad er vigtigt ved jeres arbejde?

Frank Steffensen: "Når man som handicappet indgår i en lokal gruppe sammen med ikke-handicappede, lærer de ikke-handicappede noget om handicap på en helt anden måde end oppe i den store skala som for eksempel Grøn Koncert. Det lokale arbejde er som et lille stenkast, hvis ringe breder sig. Det uendeligt store og det uendeligt små er lige nødvendigt."

Janne Sander Knudsen: "Lokalt arbejde er en form for holdningsbearbejdning, der virker lige så godt som et tv-indslag. Det personlige møde mellem handicappede og ikke-handicappede er meget vigtigt."

De fortæller, hvordan der i Valby er skabt betydelig respekt for det lokale handicappolitiske arbejde. Bydelsrådet har bl.a. rådført sig med Valby Handicap Udvalg i principielle spørgsmål om hjemmehjælp. Det sker også, at handicapudvalget må forklare embedsmænd og politikere, hvad de nye sociale love egentlig indeholder.

Frank Steffensen: "Vi har opnået en utrolig lydhørhed."

Janne Sander Knudsen: "Ja, og det skyldes, at vi fra begyndelsen har valgt en arbejdsstil, der går ud på, at vi forhandler og samtaler. At vi giver tid til at vinde forståelse. Vi kommer ikke med sure opstød i Valby Bladet."

Overforkælede unge

For et par måneder siden deltog Janne Sander Knudsen og Frank Steffensen, som de plejer, i det årlige kontaktudvalgsmøde i Muskelsvindfonden. Det er et forum, hvor repræsentantskabs- og bestyrelsesmedlemmer, administrativ ledelse og andre medarbejdere samt en lang

række aktive i interessegrupper og lokale selvhjælpsgrupper diskuterer foreningens mål og midler.

Frank Steffensen: "Jeg synes, at de unge i Muskelsvindfonden er blevet lidt meget passive. På det seneste kontaktudvalgsmøde lagde jeg mærke til, at de sagde: Kan I ikke gøre det og det? 'I' var de ansatte i Muskelsvindfonden. Hvorfor sagde de ikke 'vi'?"

Janne Sander Knudsen: "Vi skal vænne folk fra at sidde og vente på, at andre gør noget for en. Der er en tendens til overforkælelse. Det er mit indtryk, at Muskelsvindfonden har utroligt brede rammer, og som regel også økonomien, hvis nogen har en god ide. Muskelsvindfonden er åben for folk, som viser initiativ. Men vi har en generation, som er vokset op med for mange pædagoger!"

Man kan jo ikke på den ene side sige, at vi vil have professionelle til at skabe dit og dat og samtidig kritisere, at man ikke selv kan komme til."

Frank Steffensen: "Det er som om, vi har en generation, der har fået for megen opmærksomhed. Som har fået ethvert behov opfyldt, næsten inden de har mærket det."

Medlemmer og ansatte

Janne Sander Knudsen siger, at hun helst ser, at alle valgte politikere i Muskelsvindfonden er folk, som selv er handicappede. Når det ikke er tilfældet, skyldes det dog først og fremmest folks egen mangel på indsats.

Janne Sander Knudsen: "Demokrati kræver arbejde."

Hun så også gerne, at der var flere ansatte med muskelsvind. Men kun hvis de er lige så dygtige, som andre ansøgere.

Janne Sander Knudsen: "Hvis to

er lige kvalificerede, så skal man ansætte den med muskelsvind. Men det er altid det faglige niveau, som skal veje tungest."

At medlemmer kan opleve arbejdspladsen Muskelsvindfonden som lidt fremmed eller mentalt utilgængelig, mener begge skyldes det forhold, at der som på enhver arbejdsplads trives en særlig kultur.

Frank Steffensen: "Medlemmerne kan ikke uden videre være en del af den arbejdspladskultur, som skal eksistere i en virksomhed med 50 ansatte. Man har sine interne jokes, og sådan skal det være."

Myten Muskelsvindfonden

"Det var dejligt anarkistisk dengang."

Frank Steffensen mindes tiden omkring 1980, hvor han i Københavns Lokalgruppe under Muskelsvindfonden var med til at arrangere 'Værtshusholder for en dag'. For eksempel i Vognporten i Huset i Magstræde med Tom McEwan, Cæsar og Jesper Thilo.

Frank Steffensen: "Det kom der så utroligt lidt penge ud af. Men sideeffekten var igen den med de små sten, der lavede ringe i vandet, der til sidst blev meget store."

Janne Sander Knudsen: "Der var en stor lokal iderigdom. Det bedste af den rigdom blev trukket ud og pudset op af de centrale folk i Århus, som fik det til at vokse til noget meget stort. Derefter battede det lokale ikke længere økonomisk, og det tror jeg heller ikke, det kan komme til igen. For at engagere sig og drive ting fremad skal man nemlig kunne føle stolthed, og man kan ikke være stolt over peanuts!"

Frank Steffensen: "I virkeligheden blev det jo rent ud sagt lidt latterligt at opretholde den lokale indsamling. Men det interessante og

vigtige er, hvordan Muskelsvindfonden forvalter den goodwill, som det arbejde var med til at bygge op."

Janne Sander Knudsen: "Jeg møder stadigvæk folk, som siger til mig: Er du medlem af Muskelsvindfonden? Det er Danmarks bedste handicapforening!"

Er den det, svarer jeg så?

Der er noget mytisk over Muskelsvindfonden. Noget med, at vi er anderledes og fantastiske. Der er sådan en aura omkring fonden. Det har bestemt noget med Grøn Koncert at gøre. Men i virkeligheden aner folk jo ikke, hvad den er."



Janne Sander Knudsen og Frank Steffensen er stærkt engageret i lokalt handicappolitisk arbejde. Hun siger: "Lokalt arbejde er en form for holdningsbearbejdning, der virker lige så godt som et tv-indslag." Han siger: "Det lokale arbejde er som et lille stenkast, hvis ringe breder sig."

Der er plads i "Fællesskabet"

Muskelsvindfonden ønsker at inddrage medlemmer og frivillige som en aktiv ressource i indsamlingsarbejdet

Medlemmer og frivillige får nu mulighed for at gøre en konkret indsats for at støtte Muskelsvindfonden. Målet med indsatsen er at skaffe flere penge til Muskelsvindfondens arbejde ved at inddrage de ressourcer, medlemmer og frivillige har.

Initiativet kommer fra indsamlingsafdelingen og er en udløber af efterårets evaluering af Muskelsvindfondens hidtidige indsamlingsaktiviteter. I de senere år har indsamling primært drejet sig om sommerens store koncertarrangementer, men ønsket om at fordele indsatsen over hele året og at tage nye aktiviteter ind er nu resulteret i

en lang række forslag og idéer til nye områder. Opfordringen til medlemmer og frivillige er ét af de nye tiltag.

"Initiativet skal også ses i lyset af den debat, der har været i Muskelsvindfonden i det sidste års tid om samspillet mellem medlemmer, frivillige og ansatte. Mange medlemmer har efterlyst en måde at være aktive på og gøre en indsats for Muskelsvindfonden på, og det er det, vi nu kommer med nogle konkrete bud på," siger indsamlingschef Marius Byriel.

Initiativet handler derfor ikke kun om penge. Målet er netop at kombinere Muskelsvindfondens

behov for at skaffe penge til organisationens arbejde med ønsket fra medlemmer og frivillige om at få mulighed for at give en hånd med. Listen over de aktiviteter, man kan gå ind i, er derfor sammensat så bredt og varieret som muligt. Der skal være noget for enhver at bidrage med uanset den enkeltes tid, kræfter og lyst. Indsamlingsafdelingen er derfor også meget lydhør over for forslag til støtteaktiviteter. Alle idéer er velkomne.

Muskelkraft vil i de kommende numre præsentere de forskellige muligheder, der er for at støtte Muskelsvindfonden.

Bliv tombola-sælger

- Bestil en nøglefærdig tombola-campingvogn med lodder, præmier og alt lige klar til brug.
- Hent selv campingvognen eller få den leveret af os.
- Stil tombolaen op ved dit lokale butikstov, ved byfester i dit lokalområde eller andre lokale arrangementer – typisk fra onsdag til lørdag, men du bestemmer selv antallet af dage. Vi hjælper gerne med at sætte præmierne på hylden og gøre tombolaen klar til kunderne.
- Sælg lodderne og tjen i gennemsnit 5.000 kroner til Muskelsvindfonden over de tre-fire dage, tombolaen er opstillet. Ud over at tjene penge til organisationen giver en tombola-vogn i lokalområdet også PR for Muskelsvindfonden.
- Der er ingen risiko forbundet med at låne en tombola. Bliver omsætningen lille, tjener Muskelsvindfonden blot mindre.
- Et godt råd: Sørg for at samle en lille kreds af folk, så I er flere til at dele "vagterne" i tombolaen – f.eks. medlemmer fra din lokalgruppe, familie, venner eller naboer.

Muskelsvindfonden råder over syv tombola-vogne, hvoraf én er indrettet til kørestolsbrugere.

Yderligere oplysninger fås hos Knud Jensen, tlf. 9855 7186.

Bestilling af Muskelsvindfondens tombola-vogne sker direkte ved Knud Jensen.

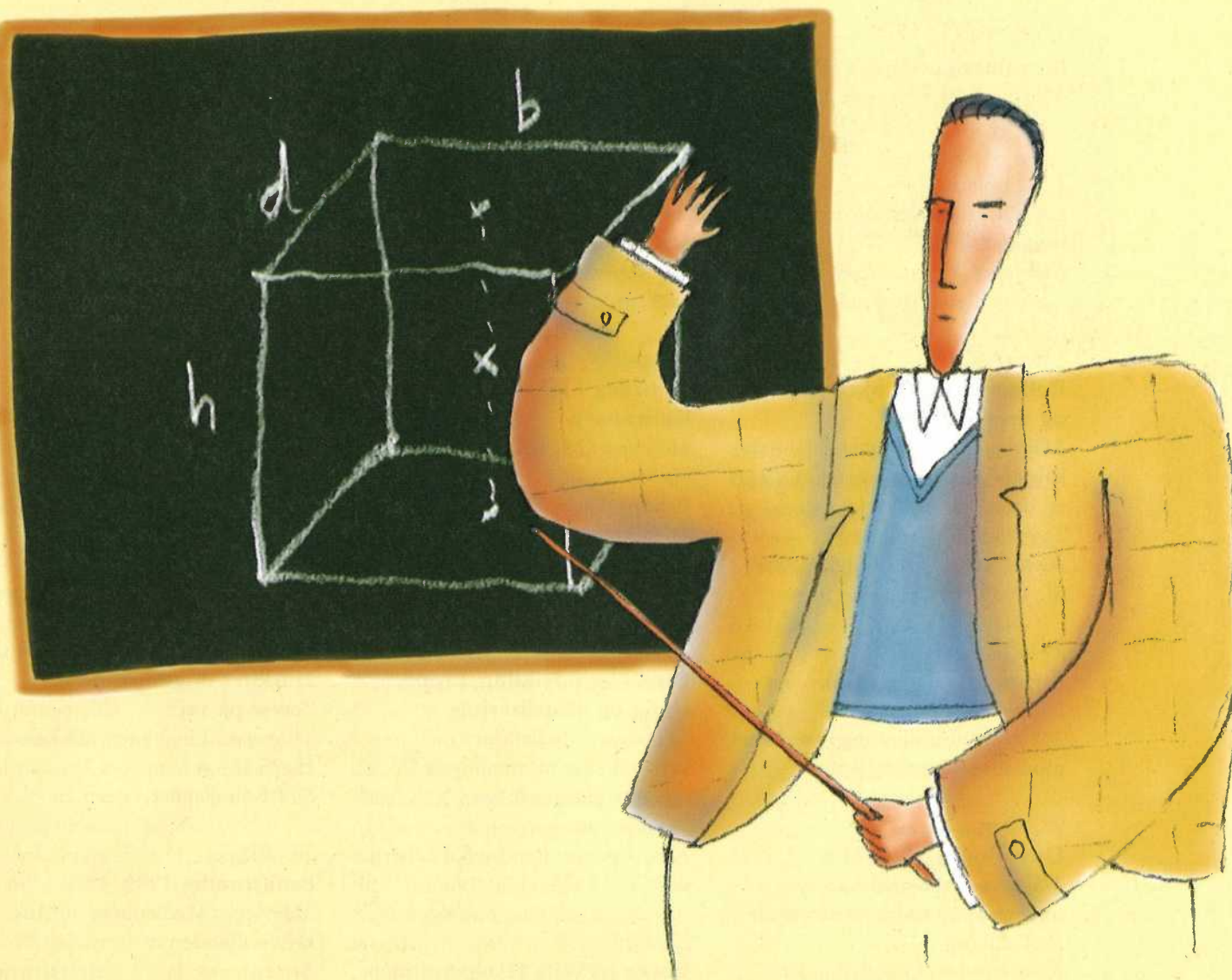
Skaf flere forhandlere af skrabelodder

- Bestil informations- og salgsmateriale, der fortæller om Muskelsvindfondens skrabelodder og vilkårene for at blive forhandler af skrabelodderne.
- Spørg i din nærbutik eller hos andre næringsdrivende i dit lokalområde, om de vil være forhandlere af skrabelodderne – det vil sige lave en aftale med Muskelsvindfonden, som derefter overtager kontakten til forhandlerne. Forhandlerne får provision af salget.
- Jo flere forhandlere, jo større indtægter får Muskelsvindfonden på skrabelodderne. I 1998 forventes skrabelodderne at give et overskud på ca. 700.000 kr.

Yderligere oplysninger og informationsmateriale fås hos Annika Rasmussen, tlf. 8948 2222.



Kursusoversigt 1999



i bringer her en samlet oversigt over kurser, temadage og -møder i 1999.

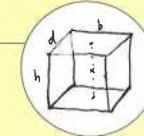
Listen består af to typer kurser: **lå-medlemskurser**, der tilbydes medlemmer af Muskelsvindfonden. Indhold og program er bestemt af medlemmerne, og man betaler et mindre kursusgebyr for at deltage. Kontaktperson til disse kurser er medlemmer (se de enkelte kurser)

eller medlemskonsulenterne Anita Gustafsson og Jens Spanfelt, tlf. 8948 2222 eller e-mail: angu@muskelsvindfonden.dk eller jesp@muskelsvindfonden.dk.

Røde-kurser for brugere af Institut for Muskelsvind (IfM) og behandlere. Emnerne er bestemt af instituttets faglige konsulenter og er koordineret med instituttets øvrige ydelser. Deltagerne er visiterede, og

deltagelsen betales via instituttets overenskomst med amterne. Kontaktperson til disse kurser er: Kursuskonsulent Asger Frost, tlf 8948 2222 eller e-mail: asfo@muskelsvindfonden.dk.

Medmindre andet fremgår af oversigten foregår alle kurser på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør.



26.-28. februar

Introduktionskursus for voksne

Målgruppe: Nye brugere i IfM over 18 år og deres pårørende

12.-14. marts:

Erfaringsudveksling for myastenikere

Målgruppe: Myastenikere i Danmark og deres pårørende

13. marts

Boligændringer, hjælpemidler og invalidebiler

Målgruppe: Medlemmer med muskelsvind eller myasteni (min. 25 år) og deres pårørende

Sted: Herning Aktivcenter

Kontaktperson: Ole Schytz Jensen, tlf.: 8635 1031

19.-21. marts

Introduktionskursus for nye børnefamilier – forår

Målgruppe: Familier med børn med muskelsvind under 18 år

25. marts

Om Ålborg ALS-team

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede

Sted: Ålborg

Kontaktperson: Lisbeth Sander,

tlf.: 8948 2222

9.-11. april

Hvordan kommer vi videre?

Målgruppe: Forældregruppen Nordjylland

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Anni og Hans-Jørgen Nielsen, tlf.: 9822 5494

11.-17. april

“Brobyggerne” – Livsvilkår i Sverige, Finland og DK

Målgruppe: 24 unge fra Finland, Sverige og Danmark.

Kontaktperson: Jens Spanfelt, tlf.: 8948 2222.

16.-18. april

Muskeltérkursus

Målgruppe: alle interesserede muskelterer

Sted: Muskelsvindfonden i Århus

Kontaktperson: Isabelle Schwartzbach, tlf.: 8948 2222

17. april

Temadag i lokalgruppen København

Målgruppe: Medlemmer på Sjælland.

Børnepasning: Ja

Sted: Rødovre Regård

Kontaktperson: Anita Kruse, tlf.: 4373 4711.

23.-25. april

Personlig udvikling, kropssprog og visualisering

Målgruppe: Medlemmer med muskelsvind eller myasteni (min 25 år) og deres pårørende

Børnepasning: Ja

Kontaktperson: Kirsten S. Nielsen, tlf.: 6475 1423

27. april

Besøg på Vejle Hjælpemiddelcentral

Målgruppe: Alle med ALS, deres pårørende og andre interesserede

Sted: Vejle Hjælpemiddelcentral

Kontaktperson: Erik Petersen, tlf.: 7583 9980

4. maj

Muskelsvindfonden netop nu

Målgruppe: Alle med ALS, deres pårørende og andre interesserede

Sted: Tarup G. Præstegård

Kontaktperson: Verner Jensen, tlf.: 6594 1564

7.-9. maj

Puberteten

Målgruppe: Forældregruppen Sydjylland II

Kontaktperson: Annina Askholm, tlf.: 7551 0106

14.-16. maj

Familieliv m. hjælpere i huset

Målgruppe: Forældregruppen Sjælland 1.

Sted: Bjerger Strand, Kalundborg.

Kontaktperson: Dorte Berenth, tlf.: 3649 5827.

28.-29. maj

LANDSMØDEKURSER:

1) At være aktive sammen

Målgruppe: Familier med børn med muskelsvind under 15 år

2) Aktivt ungdomskursus – “crew på vej”

Målgruppe: Unge med muskelsvind 15-25 år

Sted: Søhøjlandet, Gjern

29.-30. maj

Landsmødet 1999

Målgruppe: Medlemmer af Muskelsvindfonden m. børn.

Børnepasning: Ja

Sted: Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter v/ Silkeborg

Kontaktperson: Medlemsservice, tlf. 8948 2222

17. juni

Sangften med Johs. Herold

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede

Sted: Hasle Lokalcen

Kontaktperson: Rudolf Helms, tlf.: 3615 5923

19. juni

Skoven set fra en kørestol

Målgruppe: Medlemmer i amterne Fyn, Sønderjylland og Vejle

Sted: Hollufgård v. Odense.

Kontaktperson: Kirsten S. Nielsen, tlf. 6475 1423.

21.-27. juni

Sommerlejr

Målgruppe: Unge med muskelsvind (14-17 år)

Kontaktperson: Anita Gustafsson, tlf.: 8948 2222

27. juni-3. juli

Sommerlejr

Målgruppe: Børn med muskelsvind (11-13 år)

Sted: Jels Vandrerhjem v/ Haderslev

Kontaktperson: Anita Gustafsson, tlf.: 8948 2222

30. juni-4. juli

Erkend dit køn?

Målgruppe: Unge med muskelsvind (15-35 år).

Sted: SI-centret, Rødekro

Kontaktperson: Brian Damsgård, tlf. 6615 9394.

19.-25. juli

Sommerlejr

Målgruppe: Børn med muskelsvind (8-10 år)

Sted: Ringe Fri- og Efterskole

Kontaktperson: Anita Gustafsson, tlf.: 8948 2222

7.-14. august

Europæisk kulturudveksling for unge respiratorbrugere

Målgruppe: Respiratorbrugere mellem 16 og 25 år fra Danmark, Holland og Italien

17.-18. august

Muligheder som bruger af Institut for Muskelsvind

Målgruppe: Medlemmer af brugergruppe Nordjylland 2.

Sted: Sæby Søbad.

Kontaktperson: Nora Madsen, tlf. 9837 8767.

23. august

Internet

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede

Sted: Vejle Handelsskole

Kontaktperson: Erik Petersen, tlf.: 7583 9980

28.-29. august

Weekend med børnebørnene

Målgruppe: Bedsteforældre og deres børnebørn med muskelsvind

Sted: Billund Vandrerhjem

Kontaktperson: Lizzie Toftgaard-Hansen, tlf.: 7582 0436

23. 30. august

Temadag om boligændring

Målgruppe: Familier, der står over for boligændring og deres sagsbehandlere

Sted: BST – Århus

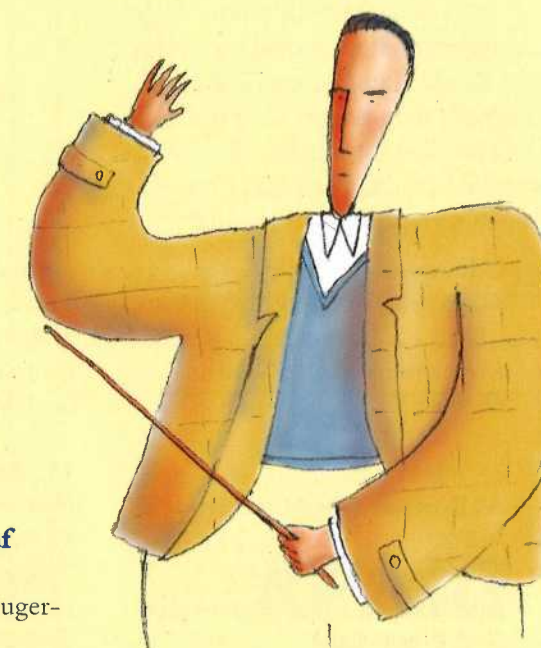
Ejsser i

3.-5. september

Et værdigt liv

Målgruppe: Alle med ALS og deres pårørende

Kontaktperson: Lisbeth Sander, tlf.: 8948 2222



4. september

Boligændringer, hjælpemidler og invalidebiler

Målgruppe: Medlemmer med muskelsvind eller myasteni (min. 25 år) og deres pårørende

Kontaktperson: Anette Lindeløv, tlf.: 3167 9417

7. september

Nyt om ALS

v/ læge Michael Binzer

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede

Sted: Tarup G. Præstegård

Kontaktperson: Verner Bundgård, tlf.: 6594 1564

10.-12. september

Introduktionskursus for nye børnefamilier – efterår

Målgruppe: Familier med børn med muskelsvind under 18 år

Sted: Pindstrupcentret, Djursland

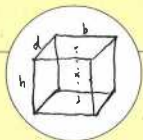
10.-12. september

Møde (Emne er endnu ikke fastlagt)

Målgruppe: Alle familier med et barn med Charcot Marie Tooth

Sted: (Endnu ikke fastlagt)

Kontaktperson: Pernille Balslev-Erichsen, tlf.: 4585 1658



17.-19. september

Uddannelse

Målgruppe: Forældregruppen Vestjylland.

Kontaktperson: Lotte Nasser,
tlf: 9788 5536.

23. september

ALS-møde (Emnet er endnu ikke fastlagt)

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede
Sted: Nordjylland

Kontaktperson: Lisbeth Sander,
tlf.: 8948 2222

24.-26. september

Skolestart

Målgruppe: Familier med børn, der begynder i 1. klasse og deres lærere

1.-3. oktober

Handicappolitik og jobordninger

Målgruppe: Medlemmer med muskelsvind eller myasteni (min. 25 år) og deres pårørende

Kontaktperson: Anette Lindeløv,
tlf.: 3167 9417

9. oktober

Forskning, gener og arvegang

Målgruppe: Medlemmer i amterne Fyn, Sønderjylland og Vejle.
Sted: Tarup G. Præstegård v. Odense.

Kontaktperson: Kirsten S. Nielsen,
tlf: 6475 1423.

9. oktober

Temadag for bedsteforældre - øst

Målgruppe: Bedsteforældre til børn med muskelsvind

Sted: Institut for Muskelsvind, Hellerup

9. oktober

Temadag for bedsteforældre - vest

Målgruppe: Bedsteforældre til børn med muskelsvind

Sted: Muskelsvindfonden, Århus

14. oktober

Nyt om ALS v/ læge Peter Brøgger

Målgruppe: Alle med ALS, pårørende og andre interesserede
Sted: Hasle Lokalcenter

Kontaktperson: Rudolf Helms,
tlf.: 3615 5923

15.-17. oktober (efterårsferien)

Familier med muskelsvind

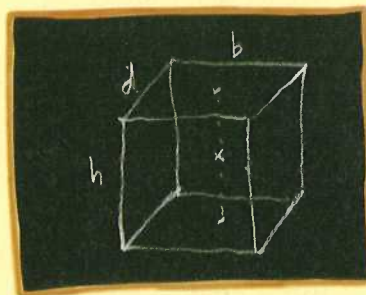
Målgruppe: Familier, hvor en af forældrene har muskelsvind

21.-23. oktober.

Et aktivt liv

Målgruppe: Medlemmer med myotoni og deres pårørende

Kontaktperson: Kristian Jensen,
tlf: 3253 5552.



I løbet af året kan der ske ændringer i denne kursusoversigt. En ajourført version vil altid kunne findes på Muskelsvindfondens hjemmeside:
www.muskelsvindfonden.dk.

21.-24. oktober

MYOTONIKURSER:

1) 21.-22. oktober

Diagnosekursus: Dystrophia myotonica

Målgruppe: Primært nydiagnosticerede voksne brugere med myotoni og pårørende

2) 23.-24. oktober

Familiekurset - børn med myotoni

Målgruppe: Familier med børn med myotoni

5.-7. november.

Kontaktudvalgsweekend

Målgruppe: De lokale kontaktpersoner, politikere og ansatte

Kontaktperson: Medlemsservice,
tlf. 8948 2222

12.-14. november

Muskeltérafslutning

Målgruppe: Alle muskelterere, der tilmelder sig

Sted: Århus

Kontaktperson: Isabelle Schwartzbach, tlf. 8948 2222

13. november

Temadag i lokalgruppen København

Målgruppe: Alle medlemmer på Sjælland

Sted: (Endnu ikke fastlagt)

Kontaktperson: Anita Kruse,
tlf: 4373 4711.

19.-21. november

Diagnosekursus: Limb-girdle muskeldystrofi

Målgruppe: Personer med Limb-girdle og pårørende

Da Scleroseforeningen kom under behandling

Fremkomsten af en medicin mod sclerose, betainterferon, satte Scleroseforeningen under hårdt pres, for medlemmerne afkrævede deres forening en holdning her og nu, amterne var genstridige betalere, og overlæger optrådte uforskammet

Af Jørgen Jeppesen

Hvad sker der, når der pludselig udvikles en medicin mod en invaliderende sygdom, som man hidtil ikke har kunnet gøre noget som helst ved?

Det ved Scleroseforeningen, for præcis den situation opstod i løbet af 1995, da amerikanske forsøg med præparatet betainterferon viste sig at have en vis virkning på bestemte former for sclerose. Nyheden var på den ene side et sensationelt fremskridt, på den anden side absolut ikke problemfri. Den satte på flere måder Scleroseforeningen under

stærkt pres, fortæller Peter Kauffeldt, direktør i Scleroseforeningen.

Danske patienter bestormede deres forening med henvendelser om den nye medicin, som nu kunne fås i USA og i Tyskland, men Scleroseforeningen havde – ligesom den danske medicinske ekspertise – indtil videre ingen mening, om betainterferon skulle tilbydes her i landet. Man valgte at afvente resultatet af en mtv-undersøgelse (medicinsk teknologi vurdering), som en ekspertgruppe under Sundhedsstyrelsen skulle udarbejde hurtigst muligt.

“Men patienterne afkrævede os en holdning, og nogle følte, at vi svigtede dem. Det var meget ubehageligt,” siger Peter Kauffeldt.

Medicinen kunne på ingen måde helbrede sygdommen, og den havde bivirkninger, som i mange tilfælde var temmelig ubehagelige. Desuden var den meget dyr. Alligevel valgte nogle danske sclerosepatienter at tage lån i husets friværldi og rejse til Tyskland for at blive behandlet her og nu.

“Det var jo halsløs gerning,” siger Peter Kauffeldt.

Scleroseforeningen bad folk have tålmodighed, indtil mtv-undersøgelsen forelå, og sundhedsministeren havde taget stilling. Foreningen havde jo ikke nogen anden mulighed end at forlade sig på den vurdering, som de dygtigste scleroseforskere i Danmark måtte nå frem til, siger Peter Kauffeldt.

“Og vi ville respektere deres indstilling, uanset om den gik ind for eller imod behandlingen,” siger han.

Fanskaren voksede ikke

I januar 1996 afleverede Sundhedsstyrelsen sin indstilling, som lagde op

til at tilbyde behandlingen til de ca. 800 af Danmarks omkring 7.000 sclerosepatienter, der kunne komme i betragtning.

Så opstod næste problem! Man skulle ikke længere “slås” med sine egne medlemmer, men med amterne, der skulle betale 80.000-100.000 kr. pr. patient om året. Også visse neurologiske overlæger blev rasede på Scleroseforeningen, fordi den blandede sig og gik i medierne, hvis tilbuddet om behandling trak ud.

“Vores fanskare blandt neurologer og i amterne voksede ikke i den periode,” siger Peter Kauffeldt.

Han fortsætter: “Vi oplevede lige frem, at sygehuse spillede patientgrupper ud mod hinanden. F.eks. meddelte et jysk sygehus os, at bare fem betainterferon-behandlinger vil lægge beslag på hele medicinbudgettet.

En dag blev jeg skammet ud i telefonen af en læge, fordi jeg i medierne havde talt for, at behandlingen også skulle i gang i hans område. Han sluttede samtalen af med at sige, at han så for et syns skyld ville tage to scleroseramte i behandling!”

Foreningen brugte bevidst medierne, og på et tidspunkt gik man til sundhedsminister Yvonne Hørløv Andersen, som bakkede op med en henstilling til amterne om at komme i gang. Skridt for skridt kom alle med i løbet af 1996, men det holdt hårdt.

Scleroseforeningen anbefalede ikke betainterferon over for patienterne. Man oplyste om virkninger og bivirkninger, bl.a. ved at etablere en hot-line med lægelig rådgivning og ved at distribuere fakta-ark med grundig information.

Senere hjalp man med at danne selvhjælpsgrupper blandt betainterferon-brugerne. Der er også opstået internationale netværk via Internet-tet.

Cirka 200 af de 800 patienter i målgruppen har valgt ikke at tage medicinen, fordi dens virkning i de fleste tilfælde endnu er ret begrænset, og fordi bivirkningerne kan være ubehagelige. På den anden side er der også mange eksempler på, at patienter har fået det langt bedre. Men ingen kan forudsige, hvordan medicinen virker på den enkelte.

“Som patientforening skal man være meget omhyggelig med sin rådgivning og passe på ikke at vække falske forhåbninger. Derudover skal vi bide de bevilgende myndigheder i haserne,” konkluderer Peter Kauffeldt.

Flaskehalse i behandlingen

Scleroseforeningen har i samarbejde med danske forskere oprettet et sclerosebehandlingsregister, som er nødvendigt for at bearbejde de mange og forskelligartede resultater af betainterferon. Også internationalt er man med støtte fra patientforeningerne i fuld gang med at udvikle rutiner for udveksling af statistik.

“På sigt vil det give mulighed for en meget mere målrettet vejledning til patienterne,” siger Peter Kauffeldt. Der er tre medicinalfirmaer, som sælger betainterferon-præparater. Firmaerne har allerede udviklet nye versioner af medicinen, så langt flere sclerosepatienter sandsynligvis snart kan komme i betragtning. I Danmark vil det betyde, at ca. 3.000 flere vil få valget.

Peter Kauffeldt regner ikke med, at amterne denne gang vil stejle over



Foto: Miklos Szabo

Betainterferon

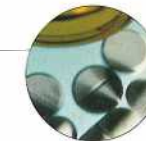
Betainterferon er en betegnelse for flere varianter af et bioteknologisk lægemiddel fremstillet ved gensplejsning. Stoffet ligner de interferoner, der findes naturligt i menneskets organisme, og som påvirker immunsystemet. Behandling gives som injektioner og har en dokumenteret effekt på visse typer dissemineret sclerose ved at forsinke og mindske sygdomsudviklingen. Der er dog store individuelle forskelle i virkningen, og hos nogle patienter er bivirkningerne uacceptabelt stærke

(f.eks. feber, muskelsmerter, depression). Langtidsvirkningen kendes heller ikke.

Der er cirka 7.000 sclerosepatienter i Danmark. I første omgang var det kun omkring 800 med en særlig type sclerose på et bestemt udviklingsstrin, der kunne behandles med interferon. 200 af de 800 sagde nej tak. Om kort tid vil yderligere 3.000 danske sclerosepatienter sandsynligvis få tilbudt nye varianter af betainterferon.

“Som patientforening skal man være meget omhyggelig med sin rådgivning og passe på ikke at vække falske forhåbninger. Derudover skal vi bide de bevilgende myndigheder i haserne,” siger Peter Kauffeldt, direktør for Scleroseforeningen.





økonomien, for det slagsmål er taget en gang for alle. Problemet vil mere være den fysiske behandlingskapacitet på sygehusenes neurologiske afdelinger, som slet ikke er gearret til så mange nye patienter i interferon-behandling.

"Der vil formentlig opstå flaskehalse i behandler-systemet," forudser Peter Kauffeldt.

Men det er et problem, man kan organisere sig ud af. Et andet og måske vanskeligere problem er at få prisen på medicinen sat ned. Den koster stadig det samme, og det er scleroseforeningerne rundet om i verden temmelig misfornøjede med for at sige det mildt. I fattige lande betyder det reelt, at mange afskæres fra behandlingen.

"Internationalt er vi begyndt at drøfte den dyre prissætning. Det undrer mig, at medicinalfirmaerne har opretholdt et ens prisniveau. Jeg er faktisk forarget over niveauet, som virker urimeligt højt. Principielt kan produktionen af betainterferon jo sammenlignes med fremstillingen af diabetesmedicin," siger Peter Kauffeldt.

Turbo på forskningen

Internationalt er scleroseforeningerne, bl.a. på initiativ af den danske, også begyndt at diskutere mere fælles forskning. Fremkomsten af betainterferon har ifølge Peter Kauffeldt virket som en magnet på bevillingen af forskningsmidler.

"Der er sat turbo på forskningen på verdensplan for at forfølge denne flig af succes med betainterferon," siger han.

Peter Kauffeldt har foreslået, at man internationalt puljer 10, 20 eller måske bare 5 procent af forskningsmidlerne, som så kanaliseres til de mest lovende forskere, uanset hvor i verden de befinder sig. På den måde kan man måske tiltrække genier til scleroseforskningen.

"Alle kan blive enige om, at det

vigtigste er at løse gåden om sclerose. Det siger vi i hvert fald. Hvis vi skal tage det alvorligt, betyder det, at ingen forskere må sidde med kortene tæt ind til kroppen," siger Peter Kauffeldt, som dog samtidig erkender, at der i virkelighedens verden kan opstå konflikter mellem forsker-miljøer og mellem lande.

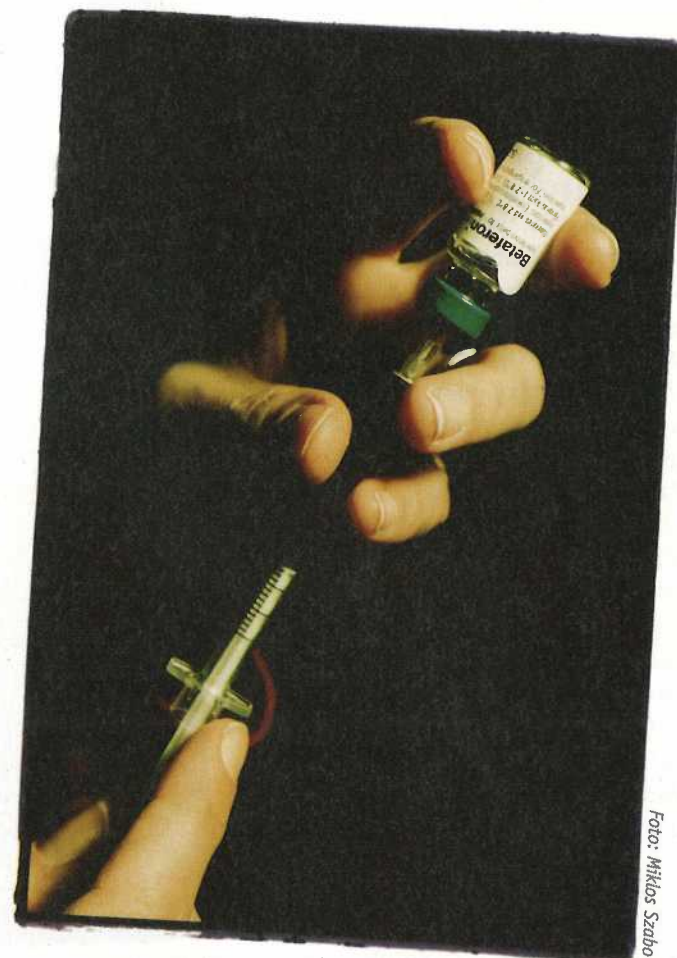


Foto: Miklos Szabo

Ligesom der i hvert fald teoretisk kan opstå konflikter mellem lægelige eksperter og patient(forening) om prioriteringen af forskningsmidler. Men her er Scleroseforeningens holdning klar.

"Vores forskningsudvalg har en udstrakt selvstændighed. Der skal være utroligt gode argumenter for, at vores lægmandsbestyrelse blander sig i dets afgørelser. Ellers respekterer vi jo ikke fagligheden," siger Peter Kauffeldt.

Skal hun sige ja eller nej?

Vibeke Madsen vil snart få tilbudt en behandling, der måske kan mindske virkningerne af hendes sclerose



Foto: Christian Asbøl

"Det skal have en virkning, hvis jeg skal tage det. Og det er ikke nok, hvis det blot udsætter invaliditet i 9-12 måneder," siger Vibeke Madsen.

Om kort tid vil Vibeke Madsen sandsynligvis blive tilbudt behandling mod sin sclerose. Skal hun sige ja eller nej? Det ved hun ikke, for der er fordele og ulemper, og hvilke af dem, der vejer tungest, er der ingen objektive svar på.

Vibeke Madsen er 41 år og har såkaldt sekundær progressiv sclerose; en diagnose, hun deler med cirka 3.000 danskere. Medicinalindustrien har nu udviklet betainterferonpræparater til denne gruppe også, og alle regner med, at sundhedsmyndighederne inden for en måneds tid vil give grønt lys.

Måske kan medicinen gøre de skadelige virkninger af sygdomsangrebene mindre. Vibeke Madsen har såkaldte plaques i hjernen, en slags ar-væv, som gør, at hun ofte har

svært ved at huske. Hvis medicinen virker efter hensigten, vil hun i fremtiden få mindre omfattende dannelser af ar-væv.

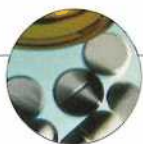
Hun har også under sygdomsangreb oplevet ikke at kunne bruge sine arme. Den nye type betainterferon kan udsætte eller mindske dette symptom.

Hvis behandlingen med sikkerhed havde en mærkbar, positiv effekt, ville Vibeke Madsen formentlig sige ja. Problemet er, at der ikke er nogen garanti for denne effekt, og måske endnu vigtigere: Der kan opstå stærke bivirkninger, og langtidsvirkningen er ukendt.

Hensynet til familien

Vibeke Madsen bor i Trelde ved Fredericia, er gift og har to sønner

Af Jørgen Jeppesen



på seks og 13 år. For seks år siden sad hun sammen med sin mand på et overlægekantor på den neurologiske afdeling på Vejle Sygehus og fik besked om diagnosen.

"Jeg husker tydeligt, at jeg dengang sagde til overlægen, at jeg gerne ville være prøvekanin, hvis der en dag skulle dukke noget op. Det vil jeg bestemt ikke i dag," siger Vibeke Madsen.

Hun måtte stoppe som hjemme-hjælper i Fredericia kommune og fik tilkendt førtidspension. I dag er hun aktiv som informatør i Scleroseforeningen; det vil sige, at hun tager ud på skoler, plejehjem og mange andre steder for at fortælle, hvad sclerose er, og hvad det betyder for den, der har sygdommen.

Hun kan gå, men kun korte strækninger. Når hun skal i byen, må hun bruge kørestol. Hun bliver meget træt, og der er dage, hvor hun ikke har kræfter til at stå ud af sengen. Hendes vigtigste opgave er at have energi til at være mor for drenge og ægtefælle, siger hun. Det går stort set fint, og præcis det vil hun ikke risikere at sætte over styr ved at kaste sig ud i en behandling, der måske gør hende mere syg her og nu og dermed belaster familielivet.

"Her i huset er sclerose noget, som mor har, og som hun en gang imellem har det lidt dårligt af. Hun taber ting af og til, og det er det. Tænk, hvor meget det kunne fylde, hvis jeg gik ind i en medicinsk behandling med måske stærke bivirkninger og ingen sikker udsigt til noget resultat," siger Vibeke Madsen.

En falsk redningsplanke

"Jeg trives meget godt, som jeg har det. Jeg risikerer at få depression, influenzasymptomer med ømhed og kvalme, og det vil jeg ikke udsætte min familie for. Der er også en risiko for, at jeg udvikler immunitet over

for den slags betainterferon, de bruger nu. Hvad så, hvis de om nogle år finder et interferon-medikament, som kan helbrede, men som jeg er blevet immun overfor?

Det skal have en virkning, hvis jeg skal tage det. Og det er ikke nok, hvis det blot udsætter invaliditet i 9-12 måneder," siger Vibeke Madsen.

Hver jul måler hun på sin egen måde, hvor meget sygdommen det forløbne år har fjernet af hendes færdigheder og kræfter.

"Det går langsomt ned ad bakke, men jeg fik da stadig bagt syv slags småkager og lavet konfekt i julen. Men meget af det ved siden af, hyggebesøg og den slags, måtte jeg opgive," fortæller hun.

Hver uge går hun til ridning og fysioterapi, som har en meget god virkning på hendes fysik. Måske er den træning lige så effektiv som en medicinsk behandling?

"Da jeg for en tre-fire år siden første gang hørte om betainterferon, tænkte jeg: Fedt! Fantastisk! Det var, fordi jeg stadig var ret nydiagnosticeret, og så bliver meldingen om en mulig medicinsk behandling en redningsplanke for en. Selv om behandlingen i virkeligheden kun kan gøre en lille smule og i værste fald ingenting mod sygdommen.

I dag håber jeg i bedste fald, at de udvikler noget, som kan stoppe sygdommen, så den bliver på det niveau, den er nu. Jeg tror ikke på, at de kan reparere de skader, som er sket," siger Vibeke Madsen.

Alligevel er hun begyndt at snakke med sin mand om, at hun måske en dag bør gå i behandling. Hun vil også tale med andre i samme situation.

"I sidste ende er det min beslutning. Men jeg er nødt til at have fuld opbakning fra min familie, hvis jeg vælger at tage betainterferon." ■



Vil vi miste "oasen"?

Sabit Tüfekei, Vognmandsmarken 17, 1. etage, København Ø frygter forringelser, når Respirationscenter Øst på Rigshospitalet skal flytte, og han opfordrer Muskelsvindfonden til at gøre noget.

Jeg er en ung fyr på 24 år med muskelsvind og deraf følgende vejrtrækningsproblemer, og som siden 16-årsalderen jævnligt har været indlagt på Rigshospitalets respirationscenter på Tagensvej. I alle de år har jeg glædet mig over den professionelle og samtidig menneskelige behandling, jeg har modtaget på denne afdeling. Samtidigt med at de fysiske rammer er en del bedre her end de stressede forhold, der hersker "højshuset" (Rigshospitalets afdeling på Blegdamsvej: red.), hvor jeg også har været indlagt. På Tagensvej har der aldrig været problemer med, at jeg kunne blive vendt i sengen om natten, i modsætning til afdelingen i højhuset, hvor jeg har oplevet at vente i 10-20 minutter på en sygeplejerske. Dette er et problem for os, der ikke har 24 timers døgnhjælpere.

Der har også altid hersket en tæt kontakt mellem patienter og læger.

Eksempelvis har jeg altid oplevet overlæge Jacobsen på denne afdeling som værende ukrukket, medfølelse og ikke mindst yderst interesseret i sine patienters ve og vel. Og det samme kan siges om de øvrige ansatte på afdelingen.

Nu er det så kommet mig for øre, at hele afdelingen bliver overflyttet til højhuset i nærmeste fremtid, og det frygter jeg vil få meget negative konsekvenser. Vil de hyggelige omgivelser flytte med? Vil alle, der er ansat på denne afdeling flytte med, eller bliver der nedskæringer her også? Vil den professionelle behandling forblive på det nuværende høje leje? Eller for at gå helt ned i petitesse: Vil der stadig være mulighed for at hyggesnakke med personalet, eller vil de som i det øvrige højhus også blive for stressede til det?

I forvejen er det jo en vanskelig tilværelse, man fører, når man har muskelsvind. Og derfor er det vigtigt at have med søde, medfølelse og forstående læger og plejere at gøre, når man kommer til kontrol, så man ikke også her kommer til at føle sig som blot en del af et stort

respirationsmaskineri. Man er et menneske med følelser som alle andre. Lad ikke flytningen af Respirationscenter Øst ødelægge denne "oase".

Muskelsvindfonden burde gå ind i denne sag og sikre, at forholdene ikke forringes. Selv om jeg ikke er helt enig i Evald Krogs kritik af den nuværende afdeling (bragt i Muskelkraft nr. 2/97: red.), vil jeg dog opfordre ham til at se til, at det under ingen omstændigheder må blive en dårligere afdeling efter flytningen.

Grunden til, at jeg opfordrer Muskelsvindfonden til at se nærmere på denne sag, er, at 1/5 af patienterne på Respirationscenter Øst har muskelsvind. Så det burde også være i fondens egen interesse at hjælpe til efter overflytningen, måske økonomisk.

Måske det i det hele taget er på høje tid, at man også hjælper lidt til på den østlige del af Storebæltsbroen! Det er jo ikke alle, der har muskelsvind, som bor i Jylland.

Mange rygter, men ingen beslutninger

Muskelkraft bad overlæge Erik Jacobsen, Respirationscenter Øst om at kommentere indlægget fra Sabit Tüfekei om respirationscentrets flytteplaner. (Ved redaktionens slutning var det omtalte møde endnu ikke afholdt.)

Først tak for din positive beskrivelse af Respirationscenter Øst.

Som du skriver, er der ændringer i vej for centret, men intet er endeligt besluttet, og først efter et møde i bestyrelsen for Hovedsta-

dens Sygehusfællesskab i slutningen af januar kender vi de endelige planer.

I øjeblikket er rygterne mange. Som du har set i dagspressen, går en af planerne ud på at flytte hospitalsfunktionen væk fra Tagensvej-området. I den anledning er der nedsat en række arbejdsgrupper, der undersøger behov og muligheder for de enkelte afsnit, således også for Respirationscenter Øst. Foruden personale for centret har Muskelsvind-

fonden og PTU deltaget meget aktivt i disse drøftelser.

Med baggrund i Hovedstadens Sygehusfællesskabs aktuelle økonomiske situation er der ikke stillet os en "forkromet" løsning i udsigt, men alle er indstillet på, at der sikres Respirationscenter Øst ydre rammer og arbejdsforhold, der gør det muligt for os - også i nye omgivelser - at fungere som hidtil. Som måske det vigtigste er personalet klar til at tage nye udfordringer op.



Dækning af merudgifter for voksne

den gamle bistsandslov var reglerne om dækning af merudgifter og om hjælperordninger samlet i §48. I den nye servicelov er de opdelt, så §77 handler om hjælperordninger, mens §84 handler om dækning af merudgifter for voksne.

Formålet med at dække merudgifter er "at medvirke til, at en person med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og hendes eventuelle familie kan leve så normalt som muligt på trods af en nedsatte funktionsevne".

Man kan godt bruge dette formål sin argumentation over for kommunen.

Bestemmelsen giver hjemmel til at dække "de udgifter, som personer på 18 år og derover ikke ville have haft, hvis der ikke havde været tale om en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne".

Som reglen er formuleret, kan man tilsyneladende få dækket en vilken som helst merudgift, men i praksis vil det nok give anledning til en del diskussion, hvilke udgifter man ville have haft, hvis man ikke havde haft en nedsat funktionsevne. Ville man f.eks. overhovedet have haft bil?

Desuden skal man være ikke-pensionist for at få dækket merudgifter ved forsørgelsen. Pensionister er dog omfattet af bestemmelsen, hvis de har en hjælperordning. Andre pensionister forventes at få dækket deres merudgifter efter pensionsloven.

Hvem der har mulighed for at få dækket merudgifter ved forsørgelsen kan bedst illustreres med dette tema:

Hvis man kun modtager invaliditetsydelse, betragtes man ikke som pensionist, og man kan derfor få dækket merudgifter. Invaliditetsydelsen gives dog til dækning af vanskeligt definerbare småudgifter, som følger af den nedsatte funktionsevne, og derfor vil man ikke samtidig kunne få dækket disse som en merudgift.

Hvis man modtager pleje- eller bistandstillæg, skal udmålingen af merudgiftsdækning tage højde for dette, så man ikke får de samme udgifter dækket to gange.

I Vejledningen om "sociale tilbud til voksne med handicap" er der nævnt en række eksempler på, hvilke merudgifter man kan få dækket, men det understreges, at eksemplerne ikke er udtømmende.

Eksemplerne er kost- og diætpræparater, medicin, befordring, driftsudgifter til bil, befordring til uddannelse, befordring til behandling, befordring i fritid, handicaprettede kurser, beklædning, lægebehandling og "andre merudgifter" (f.eks. højere forsikringspræmie vedr. familieforsikring, udgifter til beskæftigelse i fritiden og flytning, der er betinget af nedsat funktionsevne, herunder eventuelt salg til ejendomsmægler, leje af flyttevogn m.v.).

Tilskud til befordring

Tilskud til befordring kan ydes, hvad enten man bruger egen, lejet eller lånt bil – eller eventuelt en invalidebil. Tilskuddet kan f.eks. beregnes med udgangspunkt i statens regler for kørselsgodtgørelse.

I det omfang udgifterne ikke dækkes på anden måde kan der ydes støtte til befordring til/fra uddannelsessted eller til/fra behandling. Andre støttemuligheder går dog altid forud for servicelovens §84.

Desuden kan der ud fra en konkret vurdering ydes støtte til befordring til fritidsaktiviteter. Den konkrete vurdering skal tage udgangspunkt i hjemmets afstand til fritidsaktiviteter, venners hjem, muligheden for almindelig fritidsbeskæftigelse m.v.

Der kan ikke særskilt ydes støtte til andre udgifter i forbindelse med befordringen, f.eks. forsikring, reparationer m.v., medmindre man har en ekstraordinært stor og driftsmæssig kostbar bil, f.eks. en kassebil.

Hvis man selv eller pårørende har brug for at deltage i kurser for bedre at kunne leve et liv så tæt på det "almindelige" som muligt, kan disse udgifter dækkes. Det gælder f.eks. rejseudgifter, merudgifter med måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer og pasning af barn/børn.

Hvis man har en "ganske særlig legemsbygning", som gør det nødvendigt at købe særligt dyrt eller særligt udformet tøj, kan man få tilskud hertil.

Dækning af udgifter ved at have hjælpere nævnes ikke i forbindelse med §84 om merudgifter, men derimod i forbindelse med §77 om hjælperordninger, idet et sådant beløb skal udmåles samtidig med, at timetallet i hjælperordningen udmåles.

Af Jørgen Lenger

Dækning af merudgift	Pensionist	Ikke-pensionist
Med hjemmehjælp	Nej	Ja
Med konverteret hjemmehjælp	Nej	Ja
Med hjælperordning	Ja	Ja

1999 bliver ikke et kedeligt år

Muskelsvindfondens budget for 1999 rummer både udfordringer og nyheder trods millionbesparelser

Af Jane W. Schelde
Foto: Anders Sørensen



En af årsagerne til Muskelsvindfondens underskud i 1998 var et stort underskud på skabelsen Grøn Tour.

1998 blev et barsk år for Muskelsvindfonden. Fyringer af personale og besparelser på i alt 2,2 mill. kroner på 1999-budgettet var konsekvensen af en sommer, der både rummede rekordoverskud på Grøn Koncertturnéen og millionunderskud på to af sommerens øvrige koncertturnéer. Slutresultatet for 1998 forventes at blive et underskud på godt to mill. kroner.

Men trods besparelser og færre personale rummer Muskelsvindfondens budget for 1999 både nye tiltag og en videreudvikling af eksisterende opgaver.

"1998 har været en barsk omgang for organisationen, og selvfølgelig kan vi mærke i huset, at vi er færre ansatte. Omlægningen af funktioner og prioriteringen af opgaver er

endnu ikke helt på plads, men 1999 bliver ikke et kedeligt år. Der er stadig masser af udfordringer og også nye projekter på vej," siger direktør Marianne Frederiksen, som ikke vil karakterisere budgettet for 1999 som et "tre-skridt-tilbage-budget". Muskelsvindfonden kigger fremad.

De primære mål for budgettet for 1999 har været:

- at reducere risikoen på indtægts-siden
- at bibeholde så mange medlemsaktiviteter som muligt med den givne personalenormering
- at skabe et overskudsmål på driften på minimum 1,2 mill. kroner.

Målene for budgettet betyder, at risikoen på indtægtssiden er blevet reduceret ved at lave færre egne arrangementer i 1999. Det vil sige, at arrangementerne Grøn Tour og Classiske Slotskoncerter er blevet droppet, og indsatsen i stedet skal koncentrere sig om Grøn Koncert og Åh Abe-koncertturnéerne. Desuden arbejdes der på andre typer indtægtsgivende aktiviteter, som ikke er forbundet med risiko. De samlede indtægter fra arrangementer i 1999 er skønnet forsigtigt og forventes at blive godt fem mill. kroner mod 1998-budgettets otte mill. kroner.

Medlemsaktiviteter fastholdes

I budgettet for 1999 har det også været vigtigt, at besparelserne ikke rammer medlemsaktiviteter eller den vejledning og behandling, som brugerne får fra Institut for Muskelsvind. Det betyder f.eks., at medlemsgruppernes ønsker til aktiviteter i 1999 i stort omfang er blevet opfyldt, og at Muskelsvindfonden også i 1999 giver tilskud til aktiviteter i Institut for Muskelsvind. Det betyder dog ikke,

at medlemmer og brugere ikke vil opleve forandringer. Omstillingsprocessen for personalet og en ændret opgavefordeling mellem afdelinger i Muskelsvindfonden som følge af besparelserne tager tid at indarbejde og vil derfor naturligt kunne mærkes.

I forhold til de pejlepunkter, Muskelsvindfondens ledelse meldte ud i august 1998, afspejler budgettet for 1999, at man holder fast ved prioriteringerne af indsatsområderne. Det vil sige:

- 1) at videreudvikle IT-teknologien i Muskelsvindfonden
- 2) at fastholde niveauet for personalets efteruddannelse
- 3) at fortsætte og videreudvikle indsatsen for mennesker med ALS
- 4) at videreudvikle medlems- og brugerkurser ved bl.a. at udvide samarbejdet mellem medlemsservice, Institut for Muskelsvind og eksterne samarbejdspartnere
- 5) at udbygge samarbejdet om MarselisborgCentret
- 6) at sikre indtægter til Musholm Bugt Feriecenter.

Konkret betyder det bl.a., at der i 1999 er afsat 330.000 kr. til udskiftning af PC'ere og videreudvikling af Muskelsvindfondens hjemmeside på Internettet. ALS-arbejdet fortsætter i et nyt tre-årigt projekt, når det nuværende projekt slutter med udgangen af april i år. Finansieringen af det nye projekt sker via en bevilling fra Socialministeriet, som i begyndelsen af december sidste år gav deres endelige ja til at støtte et nyt projekt. Støtten fra Socialministeriet er på ca. otte millioner kroner for den treårige periode.

Kurser for medlemmer og brugere bliver bl.a. styrket ved at øge samarbejdet mellem medlemsservice og Institut for Muskelsvind. Des-

uden vil medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden indgå i et netværk på kursusområdet med andre handicaporganisationer, så man kan udbyde anderledes kurser på tværs af handicapgrupper.

Blandt nyhederne på medlems-siden er også en fællesnordisk ungdomslejr i april, finansieret af EU-midler og en ungdomscamp i Sønderjylland, finansieret af Rotary.

Samarbejdet bag MarselisborgCentret i Århus vil i 1999 blive mere konkret både personale- og bygningsmæssigt. En bygning med bl.a. varmtvandsbassin vil stå klar til

brug i begyndelsen af år 2000, og en sekretariatsleder vil i løbet af foråret blive ansat. Muskelsvindfonden har i sit budget afsat midler til at medfinansiere denne stilling.

For Musholm Bugt Feriecenter vil indsatsen i 1999 dreje sig om at sikre en højere belægningsprocent og dermed større indtægter til feriecentret. Indsatsen drejer sig bl.a. om at sikre en større udlejning til internatkurser på hverdage uden for højsæsonen. Personalestaben på feriecentret er derfor blevet udvidet med en seks måneders projektansættelse i receptionen.

Muskelsvindfondens budget 1999, budget 1998 og forventet regnskab 1998

i 1000 kr.	Budget 1999	Budget 1998	Forventet regnskab 1998
Bidrag	5234	4218	5088
Arrangementer	5056 *	8004	2969
Amter	9401	10484	10484
Øvrige indtægter	4005	4466	4802
Indtægter i alt	23696	27172	23343
Oplysning	3142	3730	3423
Medlemsservice	3672	3448	3188
Vejledning og behandling	7444	7238	7401
Forskning og udvikling	2152	2156	2042
ALS	1995	2300	2543
MarselisborgCenter	144	425	287
Handicappolitik	951	3041	3262
Musholm Bugt Feriecenter	1253	1026	1652
Indirekte omkostninger	1871	2790	2998
Omkostninger i alt	22624	26154	26796
Resultat af primær drift	1072	1018	- 3453
Henlagt +/-	1150	2475	2448
Kapitalindtægter +/-	257	334	102
Afskrivninger	-563	-1114	-1148
Ordinært resultat	1916	2713	- 2051

* Et foreløbigt budgettal. Det endelige budgettal for arrangementsindtægterne i 1999 godkendes af Muskelsvindfondens bestyrelse i marts.



eventyr og Muskelsvindfondens mål og værdier i de kommende år er sat i dagsordenen, når Muskelsvindfonden inviterer alle medlemmer til landsmøde i weekenden den 29. og 30. maj. Mens eventyr-temaet gælder børnelandsmødet for de yngste deltagere mellem 1-11 år, skal de voksne drøfte fremtidige visioner på en række workshops søndag formiddag. De konkrete overskrifter for workshopene er endnu ikke fastlagt, men vil fremgå af de indbydelse, som sendes ud i begyndelsen af februar.

Som de tidligere år foregår landsmødet på Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter i Gjærn Bakker ved Silkeborg. Programmet for de voksne del af landsmødet begynder tirsdag kl. 13 med det ordinære landsmøde, hvor der bl.a. skal vælges medlemmer til repræsentantskabet. (Se nedenfor) Lørdag aften er der festmiddag med underholdning og dans, mens temadiskussionerne foregår søndag formiddag. Landsmødet afsluttes søndag kl. 15 efter fællesarrangement på plænen for børn og voksne.

For de unge mellem 12-17 år vil der under landsmødet være en række aktiviteter med udgangspunkt i muligheder, Søhøjlandet kan tilbyde. De unges festmiddag lørdag aften foregår dog i idrætshallen sammen med de voksne.

Landsmødet er gratis for alle medlemmer af Muskelsvindfonden



Eventyr og visioner på landsmøde 1999

Foto:
Peder Bækhøj Zeuthen

samt deres eventuelle hjælpere. Det vil sige, at Muskelsvindfonden betaler for indkvartering og kaffen under landsmødet. For ikke-medlemmer opkræves et deltagergebyr på 250 kr. For at deltage i festmiddagen skal alle betale 140,- kr.

Tilmeldingsfristen til landsmødet er den 1. marts. Medlemmer, der endnu ikke har modtaget landsmødeinvitationen, bedes kontakte medlemservice på tlf. 89 48 22 22 eller pr. e-mail: angu@muskelsvindfonden.dk eller jesp@muskelsvindfonden.dk.

Lige som sidste år har Institut for Muskelsvind arrangeret to bruger-

kurser op til landsmødet. Kurserne, der begynder fredag den 28. kl. 12, er dels for familier med børn under 15 år, dels for unge mellem 15 og 25 år. Målgrupperne for kurserne vil få tilsendt særskilt invitation fra Institut for Muskelsvind.

Også medlemservice har som optakt til landsmødet arrangeret et medlemsseminar for unge mellem 15-25 år. Programmet byder på en drøftelse af mål og værdier for ungdomsarbejdet i Muskelsvindfonden og skal efter planen udmønte sig i en handlingsplan for ungdommen år 2000-2005. Også her vil der blive udsendt særskilt invitation.

Muskelsvindfondens landsmøde i 1999 skal der i år vælges otte medlemmer til repræsentantskabet. Derover skal der vælges formand og næstformand, som er på valg hvert år. Medlemmer, der ønsker at stille til valget af repræsentantskab, formand eller næstformand kan få lejlighed til at præsentere sig i valgavisen, der udkommer sammen med

Muskelkraft nr. 3/99. Eneste betingelse er, at man senest den 12. april har indsendt foto og en kort beskrivelse med navn, alder, uddannelse/arbejde, aktiviteter i Muskelsvindfonden og begrundelse for at stille op. Det skal desuden fremgå, hvilken post man stiller op til. Omfanget på beskrivelsen må være max. 20 linier på et A4-ark.

Præsentationen sendes til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C., så redaktionen har den i hænde senest mandag den 12. april.

Selv om man ikke er præsenteret i valgavisen, kan man stadig nå at opstille til valget på landsmødet. Ifølge vedtægterne kan man stille op helt frem til afstemningen.

Valgavis for kandidater

Bidrag resulterer i træer, får og hylder

Mange medlemmer valgte at målrette deres bidrag til nyanskaffelser på Musholm

Langt flere medlemmer, end Muskelsvindfonden havde turde håbe på, valgte i december opfordringen om at indsende bidrag til Muskelsvindfonden. I alt havde 362 medlemmer sendt årsskiftet sendt bidrag til en samlet værdi af knap 78.000 kroner, og indbetalingerne fortsatte langt ind i januar. Til sammenligning modtog Muskelsvindfonden i 1997 bidrag for i alt ca. 18.000 kr. fra 150 bidragsydere.

"Det er dejligt at få så positiv respons på vores henvendelse, og at medlemmene kan gøre gavn med det samme," siger direktør Marianne Frederiksen.

Ved indbetalingen havde medlemmerne mulighed for at målrette deres bidrag til tre områder, alle med relation til Musholm Bugt Feriecenter: Indkøb af træer og beplantning, badeværelsesshylder eller får. Udenud kunne man give et gene-

relt bidrag. Fordelingen mellem de i alt fire kategorier blev ca. 19.500 kr. til træer og beplantning, ca. 7.100 kr. til får, ca. 4.700 kr. til badeværelsesshylder og ca. 46.500 kr. som generel støtte.

De målrettede beløb vil allerede i dette forår blive omsat til konkrete træer, får og hylder. Det vil sige, at der vil blive indkøbt tjørnetræer, som snarest muligt plantes på forpladsen ved feriecentrets fællesbygning. Hylderne vil blive anskaffet i løbet af foråret, og endelig er der truffet aftale med en fåreavler om til maj at sætte 20 får på græsarealet mellem ferieboligerne og stranden ved Musholm Bugt. De indkomne beløb til fårene skal bidrage til den indhegning, der vil være nødvendig.

I forbindelse med opfordringen om at give et bidrag til Muskelsvindfonden blev der annonceret en lille konkurrence blandt dem, der



havde indsendt girokortet. Præmien var et weekendophold på Musholm Bugt Feriecenter for op til seks personer i lavsæsonen.

Vinderen af konkurrencen blev udtrukket den 15. januar og blev Kirsten Ladegaard, Præstehaven 13 A, 7400 Herning. Kirsten Ladegaard har myastenia gravis og er medlem af Muskelsvindfonden.

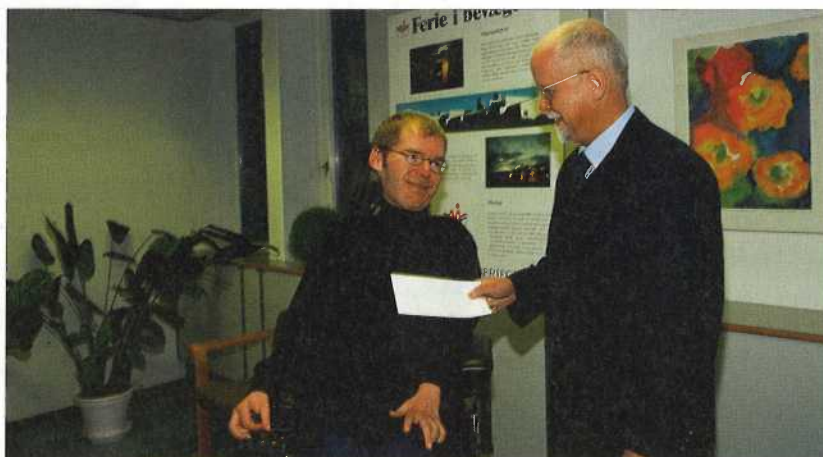
Reklamebureau-ejer Kirsten Ladegaard, Herning, var den heldige vinder af et weekendophold på Musholm Bugt Feriecenter. Hun regner med at bruge weekendopholdet sammen med familien til at få set omegnen af Korsør.

Foto: Birgitte Rødkær / Pressefolden

Fond donerer hvilestole til Musholm

Æsterne på Musholm Bugt Feriecenter vil meget konkret komme til at nyde godt af en donation på 190.325 kr., som Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond har doneret til feriecentret. Pengene skal nemlig bruges til indkøb af 10 emmering Hvidt hvilestole, som er specielt konstrueret til, at handicappede kan betjene dem. Hvilestolene vil blive placeret i ferieboligerne i løbet af foråret.

Gaven fra Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond blev overrakt af læge Ole Dahl, der er lægegyndig i fondens bestyrelse, ved reception på Institut for Mus-



kelsvind i Hellerup den 8. december 1998. Næstformand Jes Erik

Jessen modtog pengene på vegne af Muskelsvindfonden.

Læge Ole Dahl overrakte checken på 190.325 kr. til næstformand Jes Erik Jessen ved at reception på Institut for Muskelsvind i Hellerup.



Hvor skal vi hen?

Om strukturændringer og fælles fremtidsopfattelse i Muskelsvindfonden

de seneste ni måneder har jeg været rojektansat i Muskelsvindfondens indamlingsafdeling. Det har været en spændende og lærerig periode, ikke mindst på grund af nogle gode kolleger og nogle værdifulde opgaver. Jeg blev derfor glad, da jeg blev opfordret til at skrive en artikel om, hvordan jeg oplever Muskelsvindfonden.

Iden jeg lærte Muskelsvindfonden at kende i 1984, er organisationen gået fra at være en græsrodsbevægelse, hvor "alle kendte alle" til at være en stor kompleks organisation, der håndterer en lang række specialer. Muskelsvindfonden er blevet en vidensorganisation.

I det følgende vil jeg beskæftige mig med de strategi-, struktur- og systemændringer, som jeg mener, er påkrævet, for at Muskelsvindfonden skal rustes til de kommende års aktiviteter.

I forbindelse med formulering af vision, strategi og mål er det vigtigt, at vi får en fælles opfattelse af de muligheder, vi er en del af. Hvordan kan vi forvente, at indamlings-, udviklings- og forskningsområderne kan udvikle sig de kommende år? Hvordan ser fremtidens handicaporganisation ud? Hvilke betydning får fremtidens Europa på vores organisation?

Til at besvare disse og andre spørgsmål bør vi f.eks. få Institut for fremtidsforskning til at tegne nogle ledere af fremtiden. Alternativt kan vi lave et fremtidsværksted. Minimum hvert andet år bør vi tage et struktureret kig ind i fremtiden. Uden at få en konstruktiv indsigt i og debat om vores fremtid, er jeg sikker på, at vi vil få en fælles platform til brug for vision, strategi og strukturdiskussioner blandt medlemmer, frivillige og medarbejdere.

Afskaf repræsentantskabet

Foruden et struktureret kig ind i fremtiden mener jeg, at Muskelsvindfonden skal etablere en ren dyrket projektorganisation. Det vil med sikkerhed medføre en lang række konflikter. Til gengæld vil projektorganisationen sørge for den livsvigtige dynamik, som Muskelsvindfonden har brug for.

Den ene dimension i projektorganisationen bør være de velkendte afdelinger: indsamling, administration, medlemservice, oplysning, udviklingscentret og Institut for Muskelsvind. Det kan overvejes at udbygge med en afdeling for bygning og vedligehold i takt med, at vi får flere mursten. Ligesom det kan overvejes at lave en afdeling, der skal koordinere og samordne vores internationale aktiviteter.

Den anden dimension i organisationen er projekterne, som udgøres af medarbejdere fra relevante afdelinger i organisationen. I praksis vil organisationen fungere, ved at ansvaret for akkumulering af viden og koordinering foregår i afdelingerne. Ansvaret for afviklingen af projekterne foregår i projektgrupperne.

Efterhånden som den nye struktur bliver indarbejdet, vil vi blive bedre til at gøre brug af de ressourcer, der er til stede blandt medlemmer, frivillige og medarbejderne. I den forbindelse kan jeg sagtens forestille mig, at vi nedlægger repræsentantskabet, og i stedet på den årlige generalforsamling giver medlemmerne mulighed for at træde ind i en række projektgrupper. Disse nedsættes for et år af gangen med konkrete formål. På den måde får vi større glæde af de enkelte medlemmers kompetencer. De mange frivillige kan i den forbindelse også

komme til at spille en aktiv rolle, f.eks. i forbindelse med decentrale indamlingsprojekter. Bestyrelsens og ledelsens arbejde bliver at styrke rammerne for projektafviklingen og løse de problemer, som uventet opstår. Omvendt kan vi se frem til en spændende og udviklende organisation.

Af Lars Steen Pedersen



Opsamling af viden

Uanset hvilken organisationsform vi vælger, skal vi være bedre til at opsamle og bygge videre på den viden, som allerede er opnået. Der er mange måder at akkumulere viden på. En oplagt mulighed er informationsteknologien, som jeg tror, kan blive et nyttigt instrument i takt med skiftende forskningsprojekter, skiftende opgaver og ikke mindst skiftende medarbejdere. På kort sigt kræver det midlertidig en investering i både tid og kroner. En investering, som hurtigt vil betale sig tilbage og desuden gøre os mindre sårbare.

Jeg håber, at ovenstående kan give inspiration til det fremtidige arbejde, som jeg glæder mig til at være en del af.

Lars Steen Pedersen er medlem af repræsentantskabet. Han sluttede sin projektansættelse ved Muskelsvindfonden den 1. februar i år, hvor han blev ansat i SAS - Institute.



Pjece om aflastningstilbud

Aflastningstilbud til børn og unge med bevægelseshandicap var emnet på en konference, som Videnscenter for Bevægelseshandicap arrangerede i september sidste år. Konferencen er nu blevet omsat til en 52-siders pjece, som dels beskriver de problemstillinger, der var baggrunden for konferencen, dels bringer de oplæg, der blev holdt i september.

Pjecen koster 60 kr. og kan købes hos Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 8627 0522.

Sammenhæng udlejes

Familier med et handicapet barn har igen i år mulighed for at leje et sammenhæng hos Sammenslutningen af forældre til handicappede børn. Anøgning om leje skal stiles til: Sammenslutningen af forældre til handicappede børn v/ Lis Møller, Jens Lørgaardsvej 3, 9310 Vodov. Tlf. 9828 6112.

Nye IT-kurser hos Netjob

Netjob i Århus, der siden 1996 har uddannet 40 IT-medarbejdere, hvoraf de fleste har været fysiske handicappede, fortsætter med nye kurser i 1999. I december 1998 lød meldingen ellers, at Netjob måtte lukke, fordi økonomien ikke var sikret, men siden er flere aftaler faldet på plads. Det betyder, at Netjob opretter to hold i Århus i henholdsvis februar og marts, og at man ydermere arbejder på at oprette tilsvarende IT-uddannelser i København til sommer.

De to uddannelser i Århus er dels en IT-uddannelse for højtuddannede, fysisk handicappede, hvor uddannelsen er skræddersyet bestemte jobs i virksomheden DanaData A/S. Uddannelsen varer 10 måneder og finansieres af Arbejdsmarkedsrådet i Århus Amt og Europæiske Socialfonds regionale midler. Dels en IT-uddannelse, der sker i samarbejde med fire virksomheder: DanaData, TeleDanmark Internet, Albatros Network og Synkron, men hvor rekrutteringen til uddannelsen ikke nødvendigvis er fysisk handicappede. Kravet til ansøgerne er højtuddannede arbejdsløse med eller uden fysiske handicap.

Målet med alle Netjob-uddannelser er at rekruttere medarbejdere uden en egentlig IT-baggrund og sluse dem ud på arbejdsmarkedet.

El-hockey for voksne

Når Dansk Handicap Idræts-Forbund (DHIF) i pinsen indbyder til Handicap Idræts Festival '99 i Vejle, vil der i år være en ny disciplin på programmet: El-hockey for voksne, der bruger deres egne el-kørestole. De tidligere år er el-hockey-konkurrencerne kun blevet afviklet i små el-sportsstole, der er for små til voksne, men i år får alle "størrelser" mulighed for at prøve kræfter med sporten.

Formålet med Handicap Idræts Festivalen er at give idrætsudøverne i DHIF's klubber mulighed for dels at mødes på tværs af idrætsgrene og handicap, dels at dyste i både kendte og nye idrætsgrene.

Arrangørerne forventer ca. 1000 deltagere fra handicapidrætsklubber i hele landet. Udover el-hockey byder stævnet også på dyst i bl.a. atletik, fodbold, kørestolsrugby, boccia, goalball, skydning, svømning, præcisions O-løb og kørestolsfodbold.

Yderligere oplysninger om Handicap Idræts Festival '99 kan findes på DHIF's hjemmeside: www.dhif.dk.

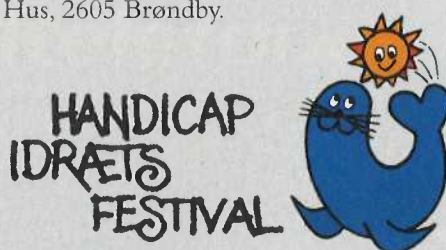
Tilmelding skal ske snarest til Dansk Handicap Idræts-Forbund, Idrættens Hus, 2605 Brøndby.



Handicapguide for Horsens

På linie med en række andre byer har Horsens udgivet en guide om tilgængeligheden for handicappede i Horsens og omegn. Udover at beskrive handicapforholdene ved en lang række bygninger såsom museer, restauranter, hoteller og butikker, indeholder guiden også oplysninger om transportmuligheder. Desuden bringer handicapguiden seks turforslag i Horsens og omegn, som Horsens Turistforening tilbyder at arrangere.

Handicapguiden kan fås ved henvendelse til Horsens Turistbureau, Søndergade 26, 8700 Horsens, tlf. 7560 2120.





Aktivitetskalenderen

- 25. februar** **ALS-møde** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med pårørende og andre interesserede til møde.
- 26.-28. februar** **Voksen-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer introduktionskursus for nye voksne brugere af instituttet og deres pårørende.
- 5. marts** **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 5.-7. marts** **Repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 6. marts** **Møde om serviceloven** – Tarup, Odense
Brugergruppe II på Fyn inviterer medlemmerne til møde om den ny servicelov.
- 9. marts** **Om Institut for Muskelsvind** – Sjælland
Forældregruppen Sjælland inviterer til møde med titlen "Institut for Muskelsvind".
- 12.-14. marts** **Erfaringsudveksling for myastenikere** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for alle myastenikere i Danmark og deres pårørende.
- 13. marts** **Boligændringer, hjælpemidler og invalidebiler** – Herning Aktivcenter
Voksengruppen inviterer alle medlemmer med muskelsvind og myasteni (min. 25 år) samt deres pårørende til møde.
- 14. marts** **Møde** – Bøvlingbjerg
Forældregruppen Vestjylland inviterer medlemmerne til møde.
- 19.-21. marts** **Introduktionskursus for nye børnefamilier** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for alle nye familier med børn under 18 år.
- 20. marts** **Teatertur**
Forældregruppen Nordjylland inviterer medlemmerne en tur i teatret.
- 25. marts** **Om Ålborgs ALS-team** – Ålborg
ALS-gruppen i Nordjylland inviterer alle med ALS, deres pårørende og behandlere til møde.
- 9.-11. april** **Hvordan kommer vi videre?** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Nordjylland inviterer medlemmerne til møde.
- 11.-17. april** **Ungdomsudveksling "Brobyggerne"** – Musholm Bugt Feriecenter
24 unge fra Finland, Sverige og Danmark mødes for at drøfte livsvilkår i de tre lande.
- 14. april** **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Århus
- 16.-18. april** **Muskelterkursus** – Århus
Alle interesserede muskelterer inviteres til kursus.
- 17. april** **Temadag** – Rødovregård (Emnet er endnu ikke fastlagt)
Lokalgruppen København inviterer alle medlemmer på Sjælland til møde.
- 23.-25. april** **Personlig udvikling** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen inviterer medlemmer med muskelsvind og myasteni til kursus om kropssprog, visualisering og personlig udvikling.
- 27. april** **Besøg** – Vejle Hjælpemiddelcentral
ALS-gruppen syd inviterer alle med ALS, deres pårørende og andre interesserede på besøg om hjælpemidler.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
27. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Michael Daugaard (stort foto)
Miklos Szabo (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

5. marts 1999

Annonceekspedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

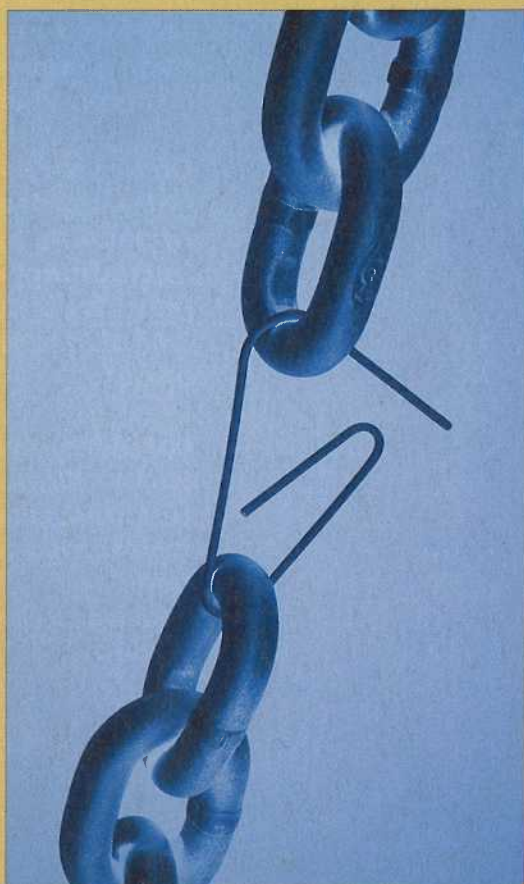
Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Sammenhæng i indsatsen



Af Jes Erik Jessen,
næstformand
Foto: Polfoto

I december fik vi en dejlig julegave, for Folketinget gav os en bevilling fra satsreguleringspuljen til endnu et projekt om en forbedret indsats for mennesker med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Faktisk er det vort fjerde ALS-projekt, der nu er bevilget penge til. Denne gang hele ni mio. kr., der fordeles over tre år.

Ud over at udvikle en endnu bedre indsats sætter det os i stand til at sikre både kontinuiteten og sammenhængen, idet det nye ALS-projekt kan igangsættes den dag det nuværende afsluttes.

Der er sket meget, siden det første projekt kortlagde følgerne af sygdommen ALS og beskrev muligheder for forbedring af behandlingstilbudene til nu, hvor vi er ved afslutningen af det tredje projekt. Et projekt, der har haft til formål at koordinere de tilbud, som hospitalet og kommunen har til den enkelte og dennes pårørende og at sikre den

bedst mulige udnyttelse af de ressourcer, som er til rådighed. Resultatet er blandt andet en teamdannelse i hospitalssystemet, som gør sygdomsforløbet lidt mindre belastende, end det tidligere var tilfældet.

Det kommende projekt skal tage udgangspunkt i lokalområdet, fordi de forrige projekter har vist, at der her stadig findes et udækket behov.

Hospitalernes viden og erfaring kommer nemlig kun i begrænset omfang ud til de lokale behandlere, og de enkelte kommuner og lokalcentre har ingen mulighed for selv at opbygge ekspertise på området. Der kan således gå mange år mellem to tilfælde af sygdommen i

den enkelte kommune, ligesom sygdomsforløbet kan være ganske forskelligt fra person til person. Derfor er det svært at være på forkant med problemerne på lokalt plan – hvilket desuden besværliggøres af, at der ikke lokalt er tradition for at etablere tværfaglige teams omkring den enkelte borger. Det nye projekt skal forsøge at rette op på dette.

Behovet herfor understreges af, at en person med ALS tilbringer det meste af sygdomsforløbet i sit hjem. Noget af det særlige ved ALS er derfor, at det er en sjælden sygdom med en hurtig udvikling, der netop både kræver ekspertise, erfaring og inddragelse af talrige eksperter for at sikre den optimale og rettidige indsats.

Det er imidlertid langt fra den eneste sygdom med disse kendetegn, og derfor skal projektet gennemføres, så erfaringerne også kan bruges af andre sygdomsgrupper.

Derfor kan vi også opfatte bevilgingen til et nyt ALS-projekt som en stor udmærkelse af Institut for Muskelsvind og dets personale. Det er i sig selv usædvanligt, at en institution uden for offentligt regi får så stor en rolle i udviklingen af indsatsen over for en bestemt sygdomsgruppe. Men det er helt enestående, at opgaven skal udføres på vegne af adskillige andre sygdomsgrupper, så alle kan få gavn af resultaterne.

Det viser, at Institut for Muskelsvind ikke blot nyder stor anerkendelse i vore egne snævre cirkler, men også er anerkendt i vide kredse i det øvrige behandlingssystem. Det kan vi være meget stolte af.

Men opgaven er ikke afsluttet. Allerede nu står det klart, at vort fjerde ALS-projekt bliver det sidste projekt. For herefter vil der være tilvejebragt et tilstrækkeligt grundlag for mere permanent at iværksætte en optimal indsats for bl.a. mennesker med ALS og deres pårørende.

Vort næste mål bliver da at sikre, at dette så også sker. Arbejdet med at nå dette mål vil kræve en stor indsats, og skal ske sideløbende med, at vi gennemfører det nye projekt – ellers risikerer vi, at der bliver en periode med en dårligere indsats, end vores viden giver os mulighed for.

Det vil kræve stor velvilje fra alle sider – ikke mindst fra politikerne, som hidtil har været os venligt stemt i denne sag. Men da jeg ikke er i tvivl om, at vi vil kvittere for politikernes velvilje ved at gennemføre et projekt, der vil blive til gavn for mange andre end os selv, er jeg egentlig heller ikke i tvivl om, at vi i samarbejde med politikerne finder frem til en model for den fremtidige indsats for mennesker med ALS, som vi kan være tjent med!

