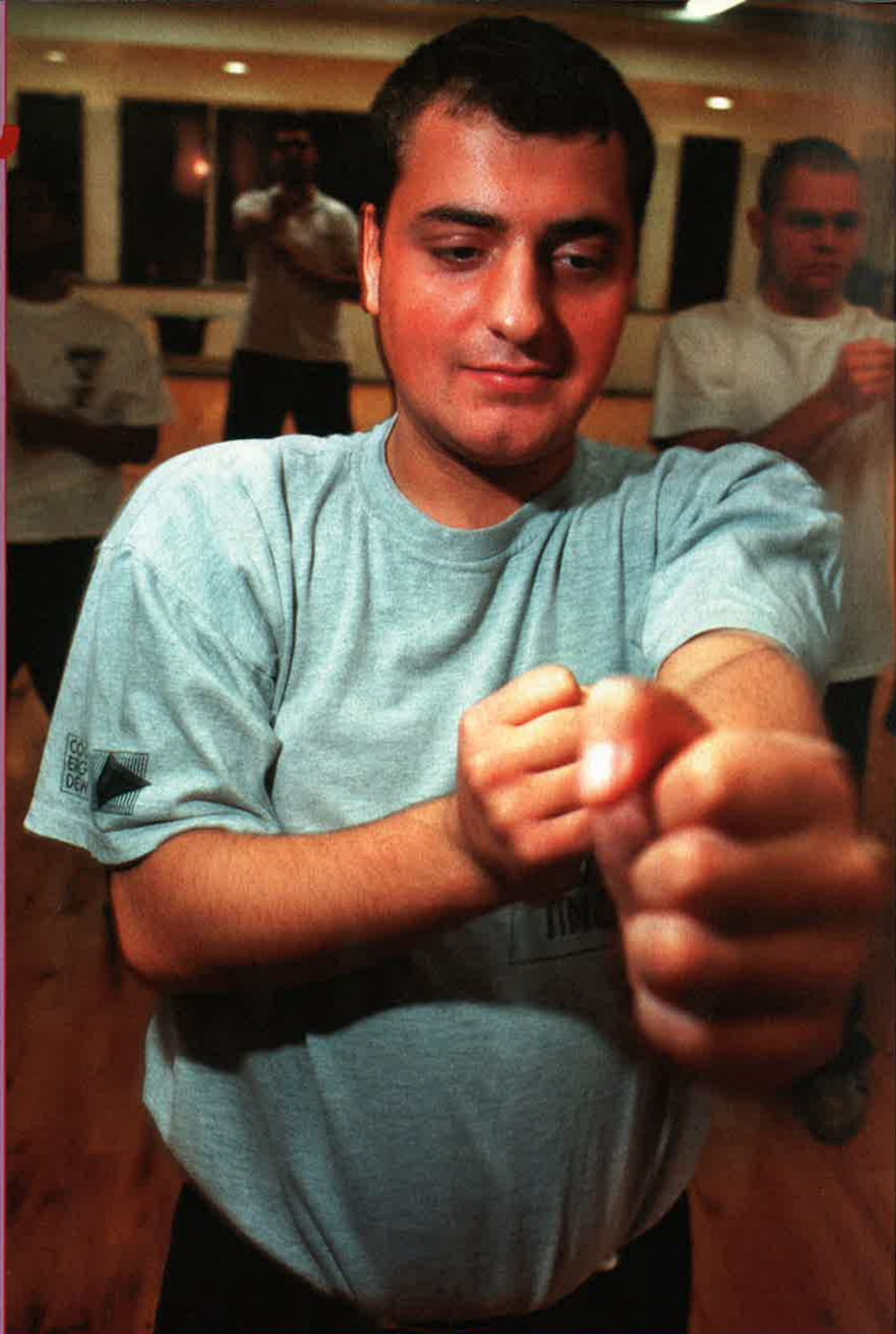


muskel kraft

1/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JANUAR 2002



Han kæmper med muskelsvind

side 14

Vi venter på listen

bagsiden

Indhold

**muskel
kraft**
1/2002

05	KORT NYT	Personaleuro på Respirationscenter Øst – Hjælpervilkår blev alligevel ikke forbedret.
06	INDSAMLINGSAKTIVITETER	Det vigtigste er at tjene penge, mener ny indsamlingschef i Muskelsvindfonden.
13	BUDGET	Muskelsvindfondens bestyrelse har vedtaget et arbejdsbudget for 2002.
14	WING TSUN	21-årig glemmer sin muskelsvind, når han dyrker kinesisk kampkunst.
21	KURSUSPROGRAM	Flere nyheder i årets kursus- og mødekalender for medlemmer og brugere.
22	BØRN PÅ BANEN	Muskelkrafts tre børnejournalister skriver om kærlighed og kæresten.
27	FORSKNING	Cheflæge Jes Rahbek gør status over forskningen og beskriver arbejdet i ENMC.
33	LÆSERBREV	Århus Kommune er ikke alene om at forbedre hjælpernes løn, skriver en læser.
35	MINDEORD	Forældregruppen Nordjylland har skrevet mindeord om 6-årige Christoffer.
36	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	To hjælpere fortæller om deres rolle og grænser i forhold til deres brugers sexliv.
42	ALS-ARBEJDE	Rapport fra det internationale ALS-symposium og årsmøde i Californien.
45	NOTABENE	IT-kursus – www.sitsite.net – Video om rygskævhed – Status på tombola.
46	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
48	LEDER	Det er ikke nok at diskutere, hvordan man får flere patienter gennem operationsstuerne, for behandling er langt mere end det. De mange penge, regeringen vil putte i sygehusvæsenet, skal forbedre hele behandlingsforløbet, for ingen kæde er stærkere end det svageste led, skriver formand Jes Erik Jessen i sin leder med direkte adresse til sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen.



Der er langt fra begrænsede dyreforsøg til behandling af mennesker med muskelsvind, og pressen er ofte for hurtig til at beskrive, at den endelige behandling er lige om hjørnet, mener cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind. Alligevel er han optimistisk. Foto: Sonja Iskov.

"Mus er ikke mennesker", side 27.



Uro på respirationscenter

Muskelsvindfonden følger nøje udviklingen

Plejepersonalet på Respirationscenter Øst er blevet så vrede over ansættelsen af en ny overlæge, at de har valgt at kritisere ham og Rigshospitalets ledelse offentligt i en artikel i Dagens Medicin (nr.1/2002), selv om et fagligt bedømmelsesudvalg og ansættelsesudvalget har peget på overlægen som den bedst kvalificerede.

Formand for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen, er ærgerlig over og ked af den uro, der er opstået.

“Den skaber jo en helt unødigt usikkerhed hos de mennesker med muskelsvind, der er brugere af centret. Uoverensstemmelserne her er et internt anliggende, som ikke bør

berøre brugerne, og som skal løses på en måde, så det heller ikke går ud over dem. Parterne – ledelsen og personalet – har et fælles ansvar herfor. Jeg ser nu meget frem til, at vi får et godt samarbejde med den ny overlæge og afdelingen i øvrigt, ligesom vi hidtil har haft,” siger Jes Erik Jessen.

Han har noteret sig, at bedømmelsesudvalg og ansættelsesudvalg seriøst har vurderet ansøgerne og fundet den pågældende overlæge fuldt og bedst kvalificeret.

“Det er deres ansvar og kompetence, og den har jeg ingen grund til at drage i tvivl,” siger Jes Erik Jessen.

Han tilføjer, at Muskelsvindfonden i øvrigt tæt og interesseret følger udviklingen på Respirationscenter Øst, sådan som man har gjort gennem en del år. Det har dog intet med det aktuelle personspørgsmål at gøre, men drejer sig bl.a. om at få en bedre normering på centret.

“Det vil vi fortsat presse på for,” lover Jes Erik Jessen. “Og vi er allerede i en god dialog om spørgsmålet med Rigshospitalets og Neuro-Centerets ledelse,” siger han.

Den nye overlæge tiltræder 1. februar. Muskelkraft vil i et af de førstkommande numre præsentere ham og hans visioner for afdelingen.

Af Jørgen Jeppesen

Hjælperlønnen steg alligevel ikke

Usikkert om Århus kommune vil forbedre handicaphjælpernes løn- og ansættelsesvilkår

Handicaphjælpernes løn- og ansættelsesvilkår i Århus kommune blev alligevel ikke forbedret fra 1. januar, sådan som socialdirektør Leif Jepsen ellers stillede i udsigt i sidste nummer af Muskelkraft. Borgmester Louise Gade (V) skal nemlig først godkende eventuelle ændringer, men det havde man tilsyneladende ikke taget højde for, før man lovede forbedringer.

Det er i skrivende stund uvist, hvilke forbedringer der vil blive gennemført, og hvornår det vil ske. Ja, det er faktisk uklart, om der over-

hovedet vil ske forbedringer. Sous-chef i socialforvaltningen, Kirsten Frandsen, siger til Muskelkraft, at intet er besluttet endeligt, men at sagen dog ikke er gået i stå. Den vil blive behandlet på et møde mellem borgmesterens afdeling og socialforvaltningen i uge 5.

Kirsten Frandsen vil i øvrigt gerne understrege, at det principielt ikke er kommunen, der bestemmer handicaphjælpernes løn. Den aftales mellem brugeren og hjælperen, og juridisk er det et privatretligt spørgs-

mål, siger hun. Men kommunen kan ændre på retningslinierne for støtten til den handicappede, f.eks. så der udbetales et højere beløb, som den handicappede derefter kan vælge at bruge på at forhøje lønnen.

Det er de kommunale retningslinier, man for tiden er ved “at støve af”, siger Kirsten Frandsen.

Når der træffes bindende beslutninger i sagen, vil der blive orienteret herom i nyhederne på www.muskelsvindfonden.dk.

Af Jørgen Jeppesen

Uden profit ingen profil

Lønsomhed er blevet et ufravigeligt krav til alle indsamlingsafdelingens projekter

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Jens Hasse/Chili

Muskelsvindfonden har fået ny indsamlingschef. Efter at have været konstitueret siden oktober sidste år er Peter Sand blevet fastansat i stillingen som leder af det team, der i 2002 har til opgave mindst at tjene netto 4,5 mio. kr. hjem til Muskelsvindfondens arbejde.

Det er ikke noget let job, viser al erfaring, og afdelingen har blandt andet derfor brugt god tid på en gennemgribende diskussion om værdier og visioner, mission, mål og metoder. Den interne afklaring har skabt fornyet optimisme og dynamik på holdet – det er ikke bare noget, de selv siger; andre i og omkring huset har også mærket energien – og det er egentlig svært at bevare pessimismen her i år 1 efter Marius Byriels afgang. Der er ingen grund, ud over de sædvanlige som vejrets og markedets uforudsigelighed, til at tro, at det økonomiske mål ikke skulle nås.

Lønsomhed er blevet nøgleordet for enhver aktivitet i indsamlingsafdelingen. Det kontante resultat skal stå mål med indsatsen.

Peter Sand: "Det vigtigste for os er at tjene penge. Vi er en indsamlingsafdeling. Det er vigtigt at holde det i fokus, ellers giver man sig selv en sovepude. Vi har kørt en Åh Abe i seks år nu uden reelt at tjene penge; faktisk har vi mistet mange penge på den, hvis vi kigger nøjternt på det. Vi skal passe på, at det bliver legalt ikke at tjene penge. Det animerer til ikke-rationelle beslutninger."

Værdier som PR for Muskelsvindfonden og fremme af muskelsvind-sagen er stadig væsentlige i indsamlingsarbejdet, men faktorerens orden er ikke ligegyldig. Det er profitten, der skaber profilen, mener indsamlingschefen.

"Vi er blevet opflasket med, at det handlede både om profil og profit.



"Vi har kørt en Åh Abe i seks år nu uden reelt at tjene penge. Vi skal passe på, at det bliver legalt ikke at tjene penge. Det animerer til ikke-rationelle beslutninger," siger Peter Sand, ny indsamlingschef.

Jeg tror, at profilen kommer afledt," siger han.

Hvad betyder ordet lønsomhed mere præcist?

"Det er meget simpelt: At kigge på tid i forhold til indtjening. Indtjeningen pr. time, vi bruger på et projekt, skal mindst udgøre 500 kr.," fastslår Peter Sand og konstaterer straks, at det ikke er nogen høj størrelse. Den skulle gerne sættes op i de kommende år, men foreløbig er det en begyndelse ikke ligefrem at sætte penge til.

For at realisere en så stram lønsomhedspolitik er indsamlingsmedarbejderne begyndt at registrere deres arbejdstid detaljeret. Det reelle time-

forbrug på de enkelte projekter – og ikke kun for de samlede aktiviteter i afdelingen – skal fremover kunne hentes frem med et klik på musen.

Cand.oecon.grønsvær

Den enkelte projektleder vil få et større ansvar end tidligere. Peter Sand definerer sin rolle mere som en sparingspartner end en chef med behov for at løfte pegefingere.

"Vi har også brugt efteråret på at finde ud af, hvordan vi gerne vil arbejde. Vi har defineret nye arbejdsformer, som giver den enkelte mere ansvar. Det vil sige rigtig projektlederskab, hvor projektlederen også er den, der sætter det sidste økono-



Indsamlingsteam 2002 skal tjene mindst 4,5 mio. kr. hjem til Muskelsvindfonden. Fra venstre Mogens Hjort, praktikant Nanna Tribler, Marianne Fisker, praktikant Gitte Sørensen, Gert Andersen, Chris Jensen, Peter Sand, Anita Gustafsson og Gert Schack.

miske punktum," forklarer han.

Den nye indsamlingschef er typen, der, hvis det skal være, godt kan finde på at møde op i nobel koksgår habit med slips, der matcher, når et forretningsmøde dikterer det. Den daglige arbejdsuniform er dog afslappet ubestemmelig dansk herremode, men at endnu et generationsskifte langsomt, men sikkert moderniserer Muskelsvindfondens alternative halvfjerdslook er ikke til at komme udenom.

Peter Sand, 34 år, er cand.oecon. fra Aarhus Universitet og blev ansat for knap fem år siden som kulturkøbmand; sådan lød overskriften på stillingsopslaget.

Hvor er forbindelsen mellem økonomistudiet, koncerterne og grønsværen?

"Jeg har altid været praktisk anlagt. I min studietid havde jeg meget arbejde ved siden af og etablerede blandt andet en vinforretning sammen med nogle kammerater. Jeg skrev hovedopgave for Musikhuset i Århus, og jeg har via bestyrelsesarbejde i nogle frivillige foreninger været med til at sætte et komplet koncept for en rockmusikfestival med sponsorer og det hele ude på det mørke Djursland."

Peter Sand bor med sin kone og to døtre på tre og otte år i Ryomgård, også kaldet Djurslands Midtpunkt. Et nærmiljø bestående af

2.000 sjæle, skole, børnehave, de mest nødvendige butikker og et rigt foreningsliv, lyder den lokalpatriotiske beskrivelse.

"Og jeg kan godt finde ud af at samle telte, sætte haki (det materiel, der hægtes sammen til en bod, red.) op, skænke fadøl og servere pølser. Jeg har prøvet det hele, og jeg bliver ved med det – uden at det skal overdri- ves. Også fordi jeg har lyst til det i forhold til vores frivillige. Vores synlige deltagelse og engagement er nemlig afgørende for deres oplevelse af berettigelsen af deres egen indsats. Det er vigtigt, at vi ikke går og putter os oppe i et VIP-område. Vi kan ikke være der nok.

Så jeg har en fin forståelse af, hvad der sker på grønsværen, synes jeg. Men ellers skal jeg da gerne erkende, at grønsværen ikke er min største styrke."

Det dragende ved stedet

Hvad har du lært i de fem år, du har været her?

"Utroligt meget, og jeg lærer noget hver dag. Det er kendetegnende – på godt og ondt – at der er en kolossal dynamik i huset og i organisationen som helhed.

Jeg kunne mærke med det samme, jeg begyndte her, at der er samlet nogle personstøbninger, som varetager nogle meget forskellige funktioner, men alle har en genetisk fejl, som gør, at man virkelig bliver trukket ind. Der er mange ildsjæle i foreningen, også i den professionelle del af organisationen, som efter min mening har en stor åbenhed og villighed til åbenhed i forhold til vores medlemmer og omverdenen i det hele taget. Det er jo netop derfor, der er denne kæmpedynamik. Vi har åbne arme, og det oplever omgivelserne. Derfor er det naturligt at komme til os.

Se en gang på, hvad der ligger af

3 hovedmål for Indsamlingsafdelingen:

- At vi er Danmarks største udvikler/afvikler af events og lignende, hvor vi i afviklingen som de eneste bygger på frivillig arbejdskraft
- At vi med en målrettet indsats har opbygget et større korps af frivillige, som vi rekrutterer, uddanner og udvikler
- At aktiviteterne er spredt og afvikles året rundt

realiserede projekter bare i nyere tid. Og det i en forening med kun 1.800 medlemmer. Man må ind i mellem knibe sig selv i armen og spørge: Har vi storhedsvanvid, eller *kan* vi et eller andet. Jeg tror, det er det sidste.

Det er lykkedes at skabe en organisation, som har en ufattelig drivkraft, og som giver mange resultater handicappolitisk, fagligt i forhold til Institut for Muskelsvind, og som skaber indtægter på en unik måde. Det er det dragende ved stedet.

Men måske også vores hæmsko, for vi bliver aldrig færdige. Hverken med det vi har sat i gang eller med det næste. Den rendyrkede iværksætterkultur er også vores akilleshæl. På den anden side ville vi som organisation dø den dag, vi ikke havde den genetiske fejl."

Gode forretninger venter forude

Indsamlingsafdelingen har de senere år talt en del om at gå mere professionelt ind på event-markedet. Det vil sige ikke sidde og vente på, at kunder ringer på døren, men selv opsøge dem aktivt. Det kræver dog, at afdelingen først geares til at håndtere det forventede antal kunder. Peter Sand er imidlertid ikke i tvivl om, at der her ligger et uudnyttet potentiale for at gøre gode forretninger lige for næsen af Muskelsvind-fonden.

Dokumentationen får han næsten dagligt i form af henvendelser fra potentielle kunder, der efterspørger know how, bistand til dele af et arrangement eller totalløsninger.

"Vi har aldrig stået med så mange eksterne henvendelser om tilknytning til eksisterende arrangementer eller igangsætning af helt nye. De er meget seriøse. Og de er bevidste om, at vi skal have noget ud af det økonomisk. De er villige til at



betale. Sådan har det ikke altid været tidligere, hvor man nogle gange bare har brugt os. Sådan er det ikke længere. Vi kan godt tage et indledende møde, men derfra er vi ovre i det professionelle gebet, hvor taxameteret tikker," siger Peter Sand.

Forklaringen på de mange henvendelser er den enkle, at man allerede i årevis har demonstreret en førsteklases evne til at håndtere store, landsdækkende arrangementer; Grøn Koncert og Åh Abe er det bedst tænkelige udstillingsvindue for en professionel event-operatør.

"De henvender sig, fordi de har tillid til vores kunnen og erfaring," konstaterer indsamlingschefen.

Organiseringen af samarbejdet med sponsorer og partnere på Grøn Koncert og Åh Abe er et andet udviklingsområde. Der har altid været tradition for etårige kontrakter, men der kan meget vel blive tale om flerårige, strategiske samarbejdsaftaler.

"Det er vigtigere at se på udviklingspotentialer frem for at slå om nogle små marginaler i det enkelte år," mener Peter Sand og peger på en god grund til at tænke langsigtet. De mindre årgange har ligesom på arbejdsmarkedet holdt deres indtog på Grøn Koncert.

Sponsorpleje og crew-uddannelse

Et tredje indsatsområde bliver en bedre løbende kommunikation med ►

samarbejdspartnerne, som i stigende grad forlanger dokumentation for, hvad de får for pengene. Der skal bygges værktøjer til at levere statistiske og andre former for materiale, der rapporterer effekt af indsatsen. Måske skal der udgives en pendant til Crew Nyt til aktuelle og potentielle sponsorer.

Endelig er der brug for at styrke uddannelsen af de frivillige. Crewerne skal plejes, for de fortjener det, og der skal holdes på dem.

"Mange påtager sig et ansvar, som lige så godt kunne ligge i et lønnet job, og det skal vi være dybt taknemmelige for. Det er imponerende. Mange af vores samarbejdspartnere oplever det på samme måde.

Men det kræver også, at vi er oppe på beat'et, for det er bevidste unge mennesker. Vi skal ikke lave for mange fodfejl, så finder de selvfølgelig et andet sted at bruge deres tid. Men kan vi leve op til deres forventninger, så vil de have svært ved at slippe os, fordi vi giver dem en mulighed for at bruge deres fritid på en helt særlig måde," siger Peter Sand.

Sæson 2002

De nærmeste måneder er der dog rigeligt arbejde med den forestående sommers Åh Abe og Grøn Koncert. Det ligger fast, at aben igen svinger mellem landsdelene, selv om den længe dinglede faretruende i lianen.

Øgede sponsorbidrag var en forudsætning for at tage på landevejen i juni, og de er kommet i hus. Arrangementet har nemlig generelt stor interesse hos sponsorerne.

"Jeg tror, at vi for første gang tjener en skilling, som er okay uden at være guldrandet. Hvis ikke det bliver tilfældet, kan jeg ikke se, hvordan vi kan forsvare at fortsætte næste år," lyder det ret kategorisk fra indsamlingschefen.

Der bliver et tæt samarbejde med Danmarks Radio på årets Åh Abe. Optrædende fra en række populære børnetv-programmer vil stå på scenen og de fem bedst placerede fra DR's Børne Melodi Grand Prix er med. Dertil kommer de kendte popmusikere fra de klassiske Abe-udgivelser.

"Jeg mener, det er det stærkeste program nogensinde på Åh Abe, og med koblingen til DR kan vi naturligt forvente en afledt PR, så vi når det sidste stykke," siger Peter Sand.

DR er også med på Grøn Koncert igen. Mindst i samme omfang som sidste år, hvor de sendte direkte fra pladserne op til koncerterne. Det trak utvivlsomt en del ekstra tilskuere.

Peter Sand regner desuden med, at Muskelsvindfonden deltager i DR's Slotskoncerter på linie med de senere år, selv om der ikke er underskrevet en aftale endnu.

Roskilde Festivalen er mere usikker. Der skal bedre økonomiske betingelser end hidtil, det vil sige *lønsomhed*, før Muskelsvindfonden stiller med boder og mandskab.

Pas på opskruede forventninger
Du er til eksamen til sommer. Hvordan går det?

"Vi tror selvfølgelig på, at det går. Ellers gjorde vi det ikke. Fondens økonomi kræver i øvrigt også, at det skal gå hjem som budgetteret."

Der har før været en tendens til højere forventninger og budgetter, end der er blevet realiseret.

"Jo. Men det er også blevet sådan, at når vi overgår forventningerne, som vi gjorde sidste sommer, er der ingen, der står med armene i vejret. Det er lidt paradoksalt. Vi har været så gode til at formøble vores penge, at der stilles større og større krav til indtjeningen. Vi skal passe på, at det ikke bliver sådan, at vi ikke kan glæde os over at nå resultater.

Men lad os nu lave en ordentlig bunke penge til sommer. Det vil som minimum sige at indfri budgettet. Så bør vi alle være glade."

Hvem spiller for resten på Grøn Koncert 2002?

"Hvornår udkommer det her?"

Den 7. februar.

"Det gør 4-5 bands."

Mere får man ikke ud af Peter Sand lige nu. ■

Indtægter og udgifter

Indsamlingsafdelingen er i 2002 budgetteret til at tjene 4,5 mio. kr., når alle omkostninger er trukket fra.

Grøn Koncert er sat til 5,2 mio. i indtægt, Åh Abe til 1,0 mio., diverse events til 0,48. Med skrabespil, tombola, banko, støttemedlemskaber, mv.

når indtægterne op på i alt 9,2 mio. kr. Herfra skal trækkes omkostninger til personale, administration, lagerleje, mv. på i alt 4,7 mio. kr. Resultat: 4,5 mio.

Først når musikprogrammet ligger fast, udarbejdes det endelige budget for

Indsamlingsafdelingen, og der vil derfor kunne ske mindre justeringer. Grøn Koncert vil dog næppe afvige væsentligt, da den som udgangspunkt budgetteres som et gennemsnit af de seneste fem års resultater.

Økonomien på 'standby'

Usikre faktorer betyder, at Muskelsvindfondens bestyrelse har måttet vedtage et foreløbigt budget for 2002

2002 bliver et "standby-år" for Muskelsvindfonden. Økonomien er presset, og samtidig har usikre faktorer betydet, at Muskelsvindfondens bestyrelse i december måtte nøjes med at vedtage et arbejdsbudget for 2002 med et beskedent overskudsmål på 500.000 kr.

Først når usikkerhederne er afklaret, ved bestyrelsen, om arbejdsbudgettet også bliver det endelige budget, eller om det vil blive nødvendigt at reorganisere Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind og udarbejde helt nye budgetter.

Den største usikkerhed i budget 2002 er finansieringen af ALS-konsulentordningen. Det nuværende projekt, der er finansieret af Socialministeriet, udløber til 1. maj, og hvad der derefter skal ske, er endnu ikke afklaret. Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har igenem det sidste års tid arbejdet på en løsning, og de politiske meldinger fra den daværende sundhedsminister Arne Rolighed var positive, men Folketingsvalget og regeringsskiftet har forsinket processen.

Ønsket fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er, at ALS-ordningen skal fortsætte i sin nuværende form året ud, og at der fra 1. januar 2003 skal findes en permanent løsning for brugere med ALS. Men en forlængelse af ordningen i år forudsætter, at de 2,1 mio. kr., det koster at videreføre ordningen efter 1. maj, deles ligeligt mellem Socialministeriet, Sundhedsministeriet og Muskelsvindfonden – netop den fordeling, der var tæt på at blive aftalt inden Folketingsvalget i november. Muskelsvindfondens andel på 700.000 kr. vil komme fra en arv, der er øremærket indsatsen for mennesker med ALS.

I arbejdsbudgettet for 2002 er

ministeriernes bidrag på 1,4 mio. kr. til ALS-konsulentordningen indregnet, men da det netop er en af de kritiske forudsætninger, betyder det, at budgettet dermed kun kan blive foreløbigt og kun gælde, indtil forudsætningerne er blevet afklaret. Kommer pengene ikke, vil det være nødvendigt at afskedige personale og omorganisere såvel Muskelsvindfonden som Institut for Muskelsvind.

Så dyster en situation, hverken håber eller tror Muskelsvindfondens bestyrelse dog bliver aktuel. De første kontakter til den ny regering tyder på velvilje til at finde en løsning, men meget afventer Folketingets behandling af det nye finanslovsforslag.

Endnu et forsigtigt år

Bortset fra usikkerheden om finansieringen af ALS-konsulentordningen ligner budgettet for 2002 meget sidste års budget, hvor den røde tråd i budgetlægningen var at holde en forsigtig kurs. Det betød bl.a., at Muskelsvindfonden indførte nye principper for budgettering af indtægter fra Grøn Koncert. I stedet for at budgettere med en indtægt på 8,4 mio. kr., som det var tilfældet i 2000, blev forventningerne til Grøn Koncert nedskrevet til den gennemsnitlige indtæjning over de sidste fem år. Altså 5,2 mio. kr. Udgifterne sidste år måtte derfor reduceres tilsvarende med ca. 3 mio. kr.

Det samme princip gælder dette års budget, og de forventede indtægter fra Grøn Koncert 2002 hedder derfor 5,2 mio. kr. De samlede indtægter fra såvel koncertvirksomheden som de øvrige indtægtsskabende aktiviteter (Åh Abe, Roskildefestivalen, skrabespil, banko m.m.) vil være 9,2 mio. kr. eller netto 4,5 mio. kr., når omkostningerne ved de indtægtsskabende aktiviteter er trukket fra.

Det giver en samlet forventet indtægt – incl. medlemskontingenter, annonceindtægter, støttemedlemskaber, arv og tips- og lottomidler – på 13,5 mio. kr.

Disse indtægter samt brug af den førnævnte arv til ALS-arbejdet betyder, at Muskelsvindfonden i 2002 regner med at bruge i alt ca. 14 mio. kr. – omtrent det samme som i 2001 – på medlemsarbejde, oplysning, internationalt handicappolitisk arbejde, MarselisborgCentret, tilskud til Institut for Muskelsvind og drifts- og underskudsgarantier til Musholm Bugt Feriecenter.

Flere penge til IT

Til medlemsaktiviteter vil der i år ydes tilskud på 2,7 mio. kr., hvilket svarer til sidste års forbrug. Men da en del af beløbet i 2001 gik til at finansiere Akasku-projektet for unge med muskelsvind, som nu er slut, vil der reelt være mulighed for at øge aktivitetsniveauet blandt medlemmerne.

På IT-området er der i år afsat 535.000 kr. til nyinvesteringer og videreudvikling af den interne og eksterne IT-kommunikation. Pengene skal bl.a. bruges til et nyt regnskabsystem, nye opdaterede softwareprogrammer og en videreudvikling af hjemmesiden.

I 2002 budgetteres med en udgift til Musholm Bugt Feriecenter på 1,45 mio. kr. Beløbet dækker dels de drifts- og underskudsgarantier, Muskelsvindfonden har forpligtet sig til at yde, dels løn og lokaleomkostninger til fundraising-fremstød af feriecentret.

Overskudsmålet for 2002 vil ifølge arbejdsbudgettet være 500.000 kr. Ikke et stort mål, men alternativet ville være afskedigelser, og det har bestyrelsen ønsket at undgå.

Af Jane W. Schelde



Jeg glemmer at jeg har muskelsvind

Sabidin Ibisi dyrker kinesisk kampkunst tre-fire gange om ugen

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Kirsten Fich
Pedersen

“Jeg synes, det er godt, der bliver skrevet om WingTsun i Muskelkraft. Måske kan vi få nogle andre med muskelsvind ud af deres værelser.”

Sabidin Ibisi, 21 år, fortæller begejstret om sin store interesse, som han dyrker tre-fire gange om ugen oppe på 2. sal i en ejendom på Vesterbrogade i København. WingTsun Academy hedder stedet, som er åbent fra tidlig morgen til sen aften og myldrer med kroppe i bevægelse. Vi kommer lige deroppefra, men gik ned på en sidegadedecafé for at snakke uforstyrret. Duften af frisk sved sidder endnu i næsen. Ligesom en spøjs blanding af blid aggression og disciplineret hjertelighed, der nærmest føles kinesisk, hænger ved.

Sabidins underviser, hans *sihing*, er også med og hedder Martin Beh-

rens, 34 år og eksportingeniør af uddannelse, nu selvstændig erhvervsdrivende. De bestiller begge et glas cola, magnum.

Uheldigvis har Sabidin beskadiget et ledbånd i venstre ben, da han forleden gled på noget lumske is på vej ind på sin arbejdsplads, Gentofte Rådhus, hvor han er kontorelev i skatteforvaltningen. En skinne stiver nu benet af, men den og skaden gør, at han kun delvist kunne demonstrere WingTsun-teknikkerne sammen med Martin oppe i et af akademiets spejlbeklædte træningslokaler. Til gengæld kan han fortælle en masse om, hvorfor han dyrker WingTsun, og hvad denne kampkunst – som ikke er en sport, for der er ingen regler, konkurrencer, vindere og tabere – gør ved ham. Karate eller

tækwondo for eksempel er kampsport.

Man skal ikke være stor og stærk
Sabidin: “Dengang i ’93, da jeg havde fået konstateret muskelsvind, sagde jeg til min læge, at jeg ville hen i et motionscenter og træne mine muskler. Musklerne bliver svagere for hvert år, der går, så jeg tænkte: Jeg går hen og træner, så jeg kan vedligeholde mine muskler.

Jeg begyndte at gå til vægtløftning og styrketræning, men så var der en introduktion til WingTsun, som jeg faldt for, fordi man ikke skulle være stor og stærk og kunne gå på hænder. Siden slutningen af 1998 har jeg været i gang med WingTsun, og i starten skulle der kun et lille skub til, så røg jeg på røven,

men nu skal der meget mere til. Jeg har fået meget mere balance.

WingTsun er også godt, fordi du ikke skal være stærk. Os, der har muskelsvind, kan risikere at blive udsat for overgreb. Han går som en fulderik, tænker folk, ham kan vi godt overfalde! Så er det godt at kunne forsvare sig.”

Går du også til fysioterapi?

“Ja, men ikke så meget, og jeg må ærligt indrømme, at jeg synes ikke, fysioterapi hjælper så meget.”

Hvad er forskellen?

“Forskellen, som jeg kan mærke på min krop, er, at fysioterapi er alt for krævende. Jeg sveder for meget og bliver hurtigt træt. Med WingTsun kan jeg godt holde ud i halvanden time.”

Jeg ville have troet, det var lige omvendt?

“Nej, det er det ikke for mig. I fysioterapi er der mere, der kan gøre mig ked af det, for der er ting, jeg ikke kan. Man kan godt miste selvtilliden. Når jeg går over og træner

WingTsun, glemmer jeg helt, at jeg har muskelsvind.

Men fysioterapien er god til at udstrække min akillessene. Os, der har muskelsvind, har mange problemer med vores akillessener. De bliver stramme. Det er godt at få dem udstrakt hos fysioterapeuten.”

Bedre til min psyke

Jeg lagde mærke til, at du kender en masse deroppe. Du sagde dav til de fleste, du mødte. Kender I alle sammen hinanden?

“Nej, men man får et netværk deroppe. Også fordi du træner med mange af dem på et tidspunkt. Martin har jeg for eksempel lært at kende der, og jeg er dybt taknemmelig over for ham, fordi han har fået mig til at blive, når jeg nogle gange har villet holde op. Folk er jo uvant med at se én, der har muskelsvind, træne. Folk kiggede og tænkte: Er der mon problemer med ham.”

Hvordan har du klarert det?

“Martin har hjulpet mig. Når jeg har villet gå ud af lokalet, er han

kommet og har fået mig med igen. Flere gange har jeg villet holde helt op, men hver gang har Martin fået mig med igen.

I starten var det svært for mig at acceptere min sygdom. Jeg tænkte: Hvad mon andre siger? Nu er jeg begyndt at være lidt ligeglad. Jeg har faktisk taget et stort spring, for der er mange med muskelsvind, som ikke tør gå ind og vise sig.

Man skal hele tiden vænne sig til sygdommen, når den skrider fremad. Jeg havde tidligere en meget dårlig psyke. Der skulle meget lidt til, inden jeg mistede min selvtillid. Så stak jeg af. Nu er jeg blevet bedre til at arbejde med min psyke, f.eks. med vejtrækning. Hvis du har problemer, skal du trække vejret dybt. Så kan du tage det stille og roligt.”

Jeg vil snart gå foran

Et indvendigt smil breder sig over Sabidins ansigt: “Der var en situation, hvor der var 15 mennesker, som lavede cirkeltræning. Der stod

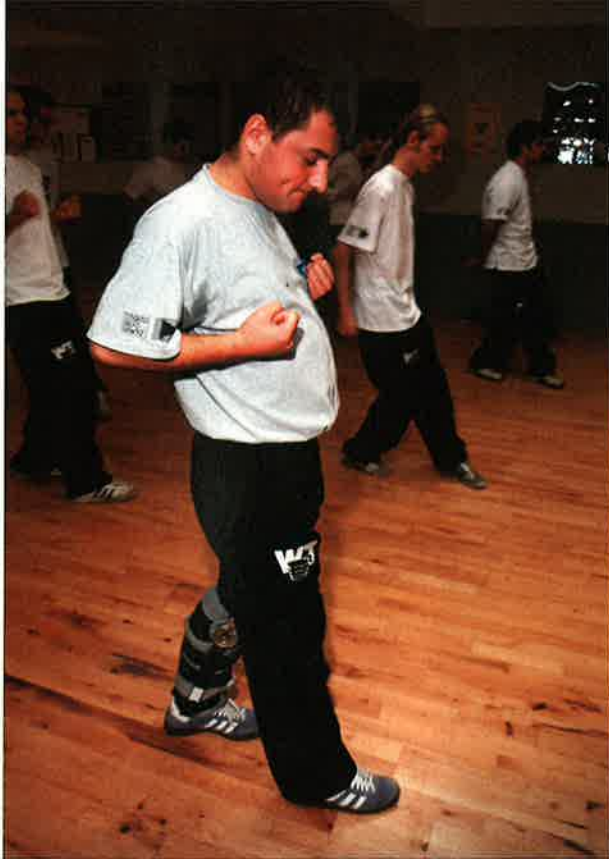
Wing Tsun

På hjemmesiden www.ewto.dk kan man læse om Wing Tsun (WT): WT er selvforsvar i sin reneste og mest konsekvente form. Virkelig at kunne forsvare sig, betyder ikke blot, at man kan væge sig mod et pludseligt og uvarslet angreb, men også at man er i stand til at gøre angriberen ukampdygtig. Råstyrke og akrobatiske evner må ikke spille nogen afgørende rolle. Netop almindelige mennesker og det såkaldte “svage køn” er i vort moderne samfund særligt udsatte for trusler og overgreb.

Hvis det er umuligt at gå væk, og hvis man ikke er i besiddelse af den udstråling, som måske kan skræmme angriberen væk, er det kun evnen til beslutsomt at kontrollere begivenhederne selv, der hjælper. Øvede WT-elever bliver på brøkdelen af et sekund til enhver angribers mareridt. I stedet for at være lammet af skræk går “offeret” uden tøven til modangreb, udnytter konsekvent den

mindste åbning til at sætte angreb ind på modstanderens mest sårbare punkter og bringer ham på den måde lynhurtigt under kontrol. Herved benytter WT-udøveren sig af angriberens egen kraft og vender den mod ham selv. Gennem intensiv træning lærer WT-eleven at “låne” modstanderens angrebsenergi gennem kontrolleret “blødhed”. Angrebsenergien bliver så at sige “opladt” i arme eller ben og givet ubrugt tilbage.

WT bygger på den kinesiske filosofi Taoismen, som bl.a. handler om at følge naturen og ikke gå imod den. Det betyder, at vi i WT ikke bruger rå kraft mod den kraft, som vi møder. WT er et system, der bygger på koncepter eller principper frem for en samling teknikker. Bevægelserne i WT kan deles op i følgende grupper: 4 kampprincipper, 4 kraftprincipper, 4 passive reaktioner, 1 overtryksventil, 1 universalbevægelse.



"Jeg har fået meget mere balance."



"Vi lærer måske at blive sure, men det er på en behersket måde."

én i midten af salen, som alle i cirklen angreb efter tur. På forskellig måde, med hånd, med spark, og så videre. Jeg satte mig ned, for jeg tænkte: *Det kan jeg ikke*, så jeg kiggede på de andre. Men så kom Martin over til mig og fik mig overtalt til at gå ind i *midten*. Martin fortalte, at jeg havde lidt problemer med muskelsvind, så vær stille og rolige ved ham. Bang! Så gik der to sekunder, og de angreb alle sammen efter hinanden, og jeg fik bekræftet, at jeg godt kunne lave Wing Tsun. Jeg blev lidt stolt."

Martin: "Der blev jeg også lidt stolt. Det var rigtig, rigtig godt. Der har været gange, hvor dit mod ikke har været så stort, og du måske er faldet i nogle situationer, som ikke har været særligt belastende. Måske fordi du har tænkt meget på din sygdom. Men i den situation, du nævner, var der al mulig grund til at falde, for de kom bare væltende, tykke og tynde, store og små."

Men du blev stående, fordi du blev så optaget af alt det, du skulle lave, at du gjorde det vildt godt. Man går ud over sig selv, og det er det, der ofte sker: Man kan ikke tænke på arbejde, kæreste, svigermor eller noget som helst andet. Man koncentrerer sig fuldstændig."

Sabidin: "Grunden til, at man nogle gange holder sig tilbage, når man har muskelsvind, er også, at lægerne siger: Du kan ikke *det*, og du kan ikke *det*. Jeg har erfaret, at man nogle gange skal overskride ens grænser, prøve nogle ting, selv om man har en muskelsygdom. Afprøve din krop, hvad du kan, og hvad du ikke kan. I stedet for at en læge fortæller: Du kan ikke *det*, og du kan ikke *det*. Så får man den holdning og siger den sætning til sig selv: Du kan ikke, du kan ikke."

Da jeg begyndte, holdt jeg mig meget bagved folk. Jeg trænede længst væk. Nu er jeg begyndt at rykke frem, så folk kan se mig, og jeg vil snart tage det sidste skridt og gå foran alle sammen."

Hvad vil det sige at gå foran?

Sabidin: "At vise sig. At man ikke gemmer sig bag folks ryg."

Ansvar og ærbødighed

Martin: "Wing Tsun er bygget op som et slags familiehierarki, hvor vi har én si-fu. Det var ham, vi mødte, da vi gik ud af døren – jeg ved ikke, om du lagde mærke til det – men vi hilste begge to. Si-fu betyder faderlærer; en lærer, der er far til os. Så er der onkler. Og jeg er storebror til

Sabidin. Han skal sige sihing til mig, som betyder storebror. Man titulerer altid, og man titulerer opad. Det gør, at vi passer på hinanden. Vi er i samme familie."

Hvilket ansvar har du for Sabidin, når du er sihing for ham?

Martin: "Det er vigtigt, at jeg opfører mig ordentligt. At jeg er et forbillede for ham. Sådan ser jeg på det. Og så har jeg selvfølgelig ansvar for, at han får mest muligt ud af det, når han kommer til mine timer."

Har Wing Tsun noget med religion at gøre?

Martin: "Nej, det har det ikke. Vi mediterer heller ikke eller på anden måde arbejder direkte med psyken. Man *kan* gøre det, og nogle gør det, men det er ikke noget, man skal. Vi udvikler psyken ved at træne vores krop. Disciplinen, der ligger i træningen, og det at man tager ansvar for sin egen læreproces. Også den ganske lille disciplin, der ligger i, at vi bukker, når vi går ind. Det er et ærbødighedstegn. Og at vi bukker for vores si-fu, når han hilser på os."

Aggressivitet og urinstinkter

Sabidin: "Det er ligesom i militæret, hvis sergenten eller løjtnanten kommer. Altså noget lignende. Vi er også ►

"Grunden til, at man nogle gange holder sig tilbage, når man har muskelsvind, er også, at lægerne siger: Du kan ikke det, og du kan ikke det. Jeg har erfaret, at man nogle gange skal overskride ens grænser, prøve nogle ting, selv om man har en muskelsygdom. Afprøve din krop, hvad du kan, og hvad du ikke kan. I stedet for at en læge fortæller: Du kan ikke det, og du kan ikke det. Så får man den holdning og siger den sætning til sig selv: Du kan ikke, du kan ikke."

Sabidin Ibisi

inddelt i rang. 1. grad, 2. grad, 3. grad, 4. grad, 5. grad. Ved 5. grad får man en grå T-shirt. Og så videre. Så man kan se, hvem der er højere."

Martin: "Jeg vil ikke sige som i militæret, men der er en meget tydelig rangorden. Det betyder også, at vi ikke konkurrerer med hinanden. Min træning bliver ikke bedre af, at jeg vinder over Sabidin. Man nivellerer sig med hinanden; det gør dem, der er kloge i hvert fald. Men en militær omgangstone, det er der ikke."

Hvad er det for folk, der går til Wing Tsun?

Martin: "Det er lige fra små børn i 5-6 års alderen, der går på et særligt børnehold, til folk omkring 50. Men typisk unge i alderen 15-25 år. En del studerende, og ellers meget forskellige mennesker. En gang imellem kommer der nogle ballademager-typer, måske fordi man på et tidligt tidspunkt lærer at forsvare sig. Men tingene bliver, efter at de har trænet sig op til et par grader, lidt komplicerede, og så giver de op. Det gider de ikke."

Nogle stykker med en broget fortid og en masse aggressioner har fået en mere rolig adfærd. Man lærer sit dræberinstinkt at kende og tæmme det. Sådan et har vi jo alle sammen. I Wing Tsun lærer vi at finde og tæmme vores aggressivitet og urinstinkter, og når vi er færdige, pakker vi dem ned og går hjem. Man får afløb."

Sabidin: "Vi undgår enhver konfrontation, hvis det er muligt. Det går ikke ud på at slås. Vi lærer måske at blive sure, men det er på en behersket måde."

Svært at fortælle familien

Sabidin bor i det centrale København, hjemme hos forældrene, der er albanere fra Makedonien.

"Jeg er den første i familien, der



har muskelsvind. Der er heller ikke mange, der ved, at jeg har sygdommen. Det er kun min tætteste familie, der ved det. Det er også svært at fortælle. Nede i Makedonien er det meget hårdt at fortælle folk om den sygdom, for de ser ned på en. Ligesom man gjorde her i Danmark for 100 eller 200 år siden. Dengang regnede man med, at handicappede og lamme folk også var sindssyge."

Sabidin er født i Danmark, men taler også albansk. Han har flere gange besøgt familie i Makedonien. Han har hørt om, at nogle fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har været nede og arbejde i Kosova for at give råd om behandling af muskelsvind og organisering af en patientforening.

"Jeg kunne godt tænke mig at tage med derned en gang. Jeg kan jo tale albansk. Så ville jeg fortælle folk, at de ikke skal se ned på handicappede. At vi også kan noget. At vi også har intellektet i orden."

Sabidin er nået til 8. grad i Wing Tsun. Det er rimeligt langt med min sygdom, siger han og Martin nikker.

Tror du, at du forsinker udviklingen af din muskelsvind med Wing Tsun?

"Jeg vedligeholder musklerne, så de ikke bliver svage hurtigt. Men du skal regne med, at det er en fremadskridende sygdom, og jeg kan ikke stoppe den. Det, jeg kan, er, at jeg kan glemme den. Det er det, der er vigtigt. At glemme det."

Martin (th.): "Wing Tsun er bygget op som et slags familiehierarki. Jeg er storebror til Sabidin. Han skal sige sihing til mig, som betyder storebror. Det gør, at vi passer på hinanden."

En vifte af kursustilbud

Kursusoversigt fra Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden har flere nyheder i 2002

Lysten til at arrangere kurser, tema-dage og møder er ikke blevet mindre blandt Muskelsvindfondens medlemmer, efter at Muskelsvindfonden sidste år ændrede tilskudsreglerne til medlemsaktiviteterne. Tværtimod viser oversigten over medlemsaktiviteter i 2002, at der igen i år er sket en stigning. En af årsagerne er flere nye medlemsgrupper.

Et kig på listen over aktiviteter viser, at der er flere nye tiltag i 2002. Bl.a. et højskoleinspireret kursus for voksne med muskelsvind, som arrangeres i samarbejde med Institut for Muskelsvind, en "Vi'ku'sku"-weekend arrangeret som opfølgning på det tidligere A'ka'sku'-projekt samt flere "dobbeltkurser", hvor to forskellige medlemsgrupper holder kurser samtidig på Musholm Bugt Feriecenter og derfor har mulighed for at drage nytte af fælles børnepasning, oplægsholdere m.m.

Desuden vil der efter sidste års succes igen i år være fire sommerlejre for børn og unge opdelt efter alder.

"Det har været et stort puslespil at lægge, når langt de fleste aktiviteter foregår på Musholm, men det har også givet nogle nye muligheder, at f.eks. to forældregrupper kan holde kursus samtidig," siger medlemskonsulent Jens Spanfelt.

Dobbeltkurserne er blevet muligt, efter at feriecentret i august sidste år tog anden etape af byggeriet i brug. Udvidelsen af feriecentret be-

tyder også, at Muskelsvindfondens landsmøde i år kan foregå over en weekend, hvor deltagerne kan overnatte på feriecentret. Landsmødet er fastlagt til den 25. og 26. maj.

Opfølgningen på Akasku-projektet, som sluttede i efteråret 2001, vil i første omgang være et weekendkursus for de tidligere deltagere af projektet samt nye unge mellem 18-26 år i Jylland og på Fyn. Tanken er, at de tidligere deltagere skal bruge erfaringerne fra deres eget forløb i forhold til en ny gruppe unge, der har brug for et netværk og et puf videre ud i livet.

Højskoleuge for voksne

Også kursusoversigten fra Institut for Muskelsvind viser et alsidigt program, der i omfang svarer til sidste års niveau, men desuden indeholder to ugekurser, der i begge tilfælde er nyskabelser i institut-regi.

Det højskoleinspirerede ugekursus for voksne med muskelsvind er et pilotprojekt, hvor der sættes fokus på rehabilitering og livskvalitet. Programmet for ugen vil indeholde flere elementer ud fra temaerne: mavens dag, hovedets dag, kroppens dag og åndens dag. Det sidste skal munde ud i kreative udfoldelser i musik, drama eller billedkunst. Målgruppen for kurset vil være voksne i alderen 25-45 år, som visiteres til kurset af instituttets konsulenter.

Det andet ugekursus er for voksne med Duchennes muskeldystrofi

over 27 år. Indholdet i dette kursus vil i høj grad basere sig på, hvad deltagerne har brug for, og derfor vil planlægningen indledes med en række hjemmebesøg hos de kommende deltagere. Selve kurset afvikles i efteråret 2002.

Blandt de øvrige kursustilbud i 2002 vil være et introduktionskursus for unge kørestolsbrugere i alderen 14-16 år med en senere opfølgning af de idéer og forslag, der kommer frem på kurset.

Institut for Muskelsvind sætter hvert år fokus på én bestemt muskelsvinddiagnose, hvor forskningen har givet ny viden. I november 2002 gælder det Kongenitte muskeldystrofier. Først afholdes en fagdag for læger og andre behandlere, hvor emnet er den seneste forskning om sygdommen med oplæg af udenlandske læger eller forskere. Derefter et familiekursus for brugere med kongenit muskeldystrofi.

Fælles for alle instituttets kurser er, at deltagerne er visiteret til kurserne. Det vil sige, at det er instituttets konsulenter, der udvælger deltagergruppen og sender invitationer direkte til målgruppen. Derved kan kursusindholdet målrettes deltagerens behov.

En samlet oversigt over kurserne i Institut for Muskelsvind og medlemsaktiviteterne i Muskelsvindfonden findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk.

Af Jane W. Schelde



Kærlighed og kærester

Selvfølgelig kysser vi

Af Christian Stadil

Lad mig starte lige på og hårdt: Jeg drømmer om eller ønsker mig en god kæreste, når jeg bliver voksen. Med en god kæreste mener jeg en, der er sød, pæn, venlig, og så må hun gerne være intelligent og have masser af humor. Det er vel ikke noget problem? Dem er der sikkert mange af! Nå, men jeg vil også gerne have et par børn, men jeg har nu ikke rigtigt tænkt så meget over det.

Min første kæreste

Min første kæreste fik jeg, da jeg gik i 6. klasse. Hun hed Tinna og gik i 5. klasse. Vi mødte hinanden på en lejr, vi var på sammen med fritids-hjemmet. Hun virkede sød og frisk.

Vi var 3 drenge, og de var 3 piger. Nogle sov i telte, andre i hytter. Pigerne spurgte, om vi ville spille kort med dem. Det ville vi meget gerne. På resten af lejrturen snakkede vi meget og var meget sammen alle 6.

Der skete ikke mere her, men da vi kom hjem efter lejren, var det kun mig, der blev ved med at se pigerne og specielt Tinna. En dag var jeg hjemme hos en af dem, og da de to andre piger var ude at lave mad i

køkkenet, spurgte Tinna, om vi skulle være kærester. Det ville jeg gerne!

Vi kom sammen i nogle måneder, og hun var også hjemme hos mig. Men pludselig snakkede vi ikke så meget sammen mere, og vi mødtes heller ikke så meget mere, så det gled ligeså stille ud.

Måske var jeg ikke så ked af, at det gik forbi, for det skete bare ligeså stille. Det havde nok været værre, hvis jeg havde været helt vild med hende, og hun så havde gjort det forbi.

Forelskelse

Forelskelse er som ens muskler hele tiden er spændte, men det er jo også spændende at være forelsket.

Det er dejligt inderst inde og hårdt.

Hårdt, fordi den her super flotte søde pige bare ikke vil komme sammen med en.

Man kan ikke få hende ud af sit hoved, og så ligger man i sin seng og kan ikke sove, fordi man tænker på hende – denne hersens super flotte pige.

Drømmekvinden

Jeg har nu en meget sød kæreste, der hedder Signe. Vi går i samme klasse. Hun er meget hjælpsom, sød, venlig og let at komme i kontakt med. Signe er "normal", og vi har det rigtigt godt sammen. Som kærester holder vi hinanden i hånden og kysser også (selvfølgelig). Jeg synes godt, man kan vise det offentligt, at man er kærester.

Men for at vende tilbage til hvor jeg startede. Måske er Signe drømmekvinden, men vi er nok ikke kærester, når vi er voksne. Det er nok de færreste, der er kærester som voksne, når de har gået i klasse sammen. Man vil også gerne prøve sig lidt frem, og måske er det heller ikke helt den samme måde, man forelsker sig på, når man går i 7. klasse, som når man er mere voksen.

Og så er det, jeg kommer til at tænke på sangen: "Åh Mona, Mona, Mona, hvornår kommer den dag – Åh, Gitte, Gitte, Gitte, hvornår kommer den dag – Åh, Lone, Lone, Lone..."

altså dengang. Jeg var helt vild med den her dreng, der var to år ældre end mig. Jeg havde aldrig snakket med ham eller noget som helst. Men jeg syntes, han så så sød ud, at jeg bare ikke kunne få ham ud af mit hoved. Hver gang han sagde noget, var jeg helt væk. Jeg kunne faktisk lide ham i et år, men så så jeg ham ikke ret meget mere, og til sidst var jeg ikke interesseret i ham længere.

Jeg synes, det tit er sådan, at jeg

ikke kunne lide ham på den måde.

Hvis der er en dreng, som vil være sammen med mig, må han altså tage mig, som jeg er. Jeg ændrer mig jo ikke. Jeg er den, jeg er.

Piger er mere kræsne

Jeg synes, en kæreste nærmest skal være som en god veninde. En, man kan snakke med og have det sjovt med. Han skal også være kærlig, og så må han da også se lidt sød ud, ikke? Jeg har det sådan, at han meget gerne må være lidt ældre end mig, bare et år. Jeg ved egentlig ikke hvorfor, men sådan har jeg det bare. Og jeg tror også, at piger er lidt mere kræsne end drenge.

Jeg synes, at det er meget rart at være forelsket, men det er ikke noget,

jeg tænker så meget på. Selvfølgelig en gang imellem, men alligevel ikke så tit.

Hvis jeg kan lide en, er jeg glad, og jeg smiler meget. Og så glæder jeg mig til at se ham igen. Jeg opfører mig virkelig underligt, når jeg kan lide en dreng, især når han er der. Nogle gange kommer man virkelig til at sige nogle dumme ting. Hvis jeg har en chance for at tale med en, jeg kan lide, er det ikke altid, jeg gør det, fordi jeg er lidt genert. Og så bagefter kan jeg godt blive sur på mig selv.

Jeg har nogle rigtig gode venner, som jeg snakker med om alle mulige ting, også om hvem man kan lide. Jeg synes, det er lidt pinligt at tale med min mor om det. Det er

nemmere med mine veninder. De oplever jo det samme, så er det nemt nok at snakke om sådan noget.

Vil gerne giftes

Når jeg bliver stor (voksen), kunne jeg da helt klart tænke mig at blive gift. Men på den anden side synes jeg ikke, man har brug for nogen papirer og en ring som bevis for, at man elsker hinanden. Det ved man jo godt selv. Men det er ikke noget, man oplever hver dag, så det ville da være sjovt at holde fest og invitere alle dem, man kender. Jeg tror ikke på gud, så det ville ikke blive i en kirke, men jeg kan jo godt nå at ændre mening.

En kæreste må tage mig, som jeg er

Af Zerina Lekic

Forelskelse kan være en dejlig ting, men også skuffende. Man kan have det dejligt, når man er forelsket, men man kan også blive skuffet, hvis det ikke er gengældt. Det har jeg selv prøvet, men man kommer heldigvis over det efter et par dage. Eller det gør nogen i hvert fald.

Første gang jeg blev forelsket, gik jeg i fjerde klasse. Når jeg i dag tænker tilbage, var det nok ikke en rigtig forelskelse, men det troede jeg

kan lide en i den ene uge og en anden i den anden uge. Jeg har aldrig haft sådan en rigtig kæreste. Jeg har haft kærester, men det var, da jeg var mindre, og der legede man bare, så er det jo ikke det samme.

På et tidspunkt da jeg var lidt yngre, troede jeg, at det havde noget med min sygdom at gøre. Men det tror jeg ikke mere, for der har da været nogen, som kunne lide mig, men vi blev ikke kærester, fordi jeg



"Hold modet oppe og lad være med at give op. Til sidst vil prinsessen kysse frøen." Tegning af Kristoffer Steen, 1999.



Man skal kunne have is i maven

Som handicappet skal man have selvtillid og være tålmodig, når man skal finde en kæreste, mener 16-årige Johannes G.K. Mikkelsen

Kærligheden er en dejlig ting, men den er også et mysterium. Det er på en måde en gave fra Gud, ligesom livet og mange andre ting er efter min overbevisning. For hvis ikke kærligheden var på jord, ville menneskeligheden ikke eksistere. På en eller anden måde ville jorden nærmest være alt for tør og kedelig at befinde sig på uden kærlighedens kærtegn.

Kærligheden er et stort begreb. Det strækker sig over mange forskellige definitioner og betydninger. Der er f.eks. stor forskel på kærlighed til mennesker og dyr, ligesom der er stor forskel på kærlighed til sin familie og til sin udkårne. Den væsentlige forskel er, at en mor eller far har man et specielt forhold til, fordi man har levet sammen, siden man blev født, og man holder af dem, fordi de fungerer som stor støtte gennem ens opvækst.

Kærlighedsforholdet til ens søskende betyder også meget. Dem har man også levet sammen med, men på en anden måde. Man har haft et fællesskab, siden man var lille. Man har det sjovt sammen, og man bærer et ansvar over for hinanden. Der er en god støtte imellem søskende. Søskende er nærmest som de Tre Musketerer: Én for alle, og alle for én.

Lun på en pige

Der er et stort spring fra forelskelse til kærlighed. Kærlighed er noget, der varer ved, mens en forelskelse er noget, som kan gå over efter et par dage. Man kan være dybt forelsket i en person i et langt stykke tid eller være skudt i en i et par sekunder. Det er den konkrete forskel, synes jeg. Men det er jo forskelligt fra person til person.

Jeg vil gerne fortælle om en gang, jeg var forelsket. Det var i perioden mellem tredje og sjette klasse. Jeg var lun på en pige fra min klasse. Det var jeg i lang tid, hvor jeg tænkte på hende og drømte om hende og følte, at der var en chance for at komme sammen med hende. Jeg gjorde noget for at prøve at komme i kontakt, og det lykkedes også meget godt, men der kom aldrig rigtigt så meget kæresteri ud af det. Der var tæt på at dannes et bånd imellem os, men drøm men om hende forsvandt og gled ligesom ud i fortiden.

I min tid på folkeskolen i Skuldelev var der også en gang, hvor jeg var rimeligt forelsket. Jeg prøvede nogle af de samme ting for at få et kendskab til hende, men det lykkedes aldrig rigtigt.

Og drømmen om piger ligger ude i fremtiden...

Min drømmepige

Jeg venter stadigvæk på den perfekte drømmepige. Man skal kunne se i hendes øjne, at det er en, man kan regne med.

Min drømmepige skal have et flot udseende, samtidig med at hun skal kunne stå på benene (bogstaveligt talt) og kunne se min situation. Det vigtige for mig er, at man skal tage hinanden, som man er, for hvis man ikke kan stole på hinanden, duer det ikke. Man skal være realistisk med sine chancer for at få en kæreste.

Når man er kørestolsbruger, kan det være svært at få kontakt med piger. Man skal kunne have is i maven og være klar til at tage en udfordring op, når man ser en sød pige. Men det er tit noget, der kommer i en senere alder, hvor man kan åbne mere op og få sagt det, man vil. Og måske en dag få en pige. Men det

kan være svært at skrive om i den her artikel.

Man skal have selvtillid som handicappet og være tålmodig. Man skal have stil – begge parter – f.eks. i måden at være på og se ud på. Som jeg konkluderede tidligere, er det vigtigt at kunne acceptere hinanden som menneske. Der skal være forskellige kvaliteter hos vedkommende, for at man skal kunne få et forhold sammen.

Jeg vil gerne tilføje et digt om min drømmepige, som jeg skrev i syvende klasse – og som stadig passer meget godt på det, jeg tænker.

Kærlighedsdigt fra himlen

Jeg ønsker at blive forelsket
i min drømmepige

Jeg tænker på hende dag og nat
Men ved ikke hvem hun er
Jeg ved ikke hvordan hun ser ud
Men glæder mig til at se hendes ansigt

Jeg elsker hende allerede i mine tanker
Og håber at hun også elsker mig

Jeg vil nyde hendes stemme
Fra hendes skønne mund
Og glæder mig til hendes eventyrlige
kærlighedskys

Jeg vil elske hende, til jeg forsvinder op
til himmerig.

Min definition af en kæreste når den dag kommer: Hun skal være smuk, og hun skal betyde noget for mig. Til den dag – hvor jeg finder hende, som jeg gerne vil giftes med og måske have nogle børn med – til den dag, prøver jeg bare at finde den ægte kærlighed.

Af Johannes G.K.
Mikkelsen

Mus er ikke mennesker



Der er nået resultater i laboratoriernes dyreforsøg, men mus er nu en gang ikke mennesker, og eksperimenter er ikke behandling. Førende forskere slår fast, at ingen videnskabelige forsøg med celle- og genteknologier endnu berettiger til at tale om behandling, der kan helbrede muskelsvind. Alligevel er der håb

Foto: Sonja Iskov

Fra 30. november til 2. december 2001 fejrede European Neuro Muscular Centre (ENMC) sin 100. internationale workshop med en status over de fremskridt, der er sket, siden centrets dannelse i 1989. Samtidig afholdtes en workshop om de terapeutiske muligheder ved Duchennes muskeldystrofi.

Det er kendetegnende for ENMC, at man fester ved at arbejde seriøst, og det var lykkedes for workshopværtten, professor Victor Dubowitz, at samle verdens 25 absolut bedste forskere inden for det neuromuskulære område. I løbet af tre dage besvarede de spørgsmålet om, hvor langt vi er nået, og de diskuterede fremtidige muligheder inden for fem vigtige områder: 1) cellekloning og celletransfer, 2) gentransfer hos dyr og mennesker, 3) genreparation, genmanipulation, gen-

opregulering, 4) proteinudskiftning og 5) farmakologisk screening af forskellige medikamenter, der i fremtiden kan føre til effektiv terapi på Duchennes muskeldystrofi.

Forskerne kom fra Europa, Amerika, Asien og Australien, i alt 12 lande, og jeg havde den glæde, som bestyrelsesmedlem for ENMC, at deltage for Danmark.

"The hope versus the hype" kaldte professor Dubowitz workshoppen om terapeutiske muligheder ved Duchennes muskeldystrofi. Det kan oversættes med, at der er håb, men man må ikke fidusagtigt bilde folk ind, at løsningen er lige om hjørnet.

Som Dubowitz sagde i sin indledning: "I de sidste 10 år har molekylærgenetikerne fortalt os, at gentherapi er lige rundt om hjørnet. Hvert år synes hjørnet dog at være længere borte. Ethvert nyt teknisk

fremskridt til at reparere genet eller genproduktet synes at have medført den samme cyklus af "hype and hope", hvilket er efterfulgt af skuffelse og desillusion".

Han fandt, at tiden var inde til at genvurdere de videnskabelige resultater, som videnskabsmændene har publiceret.

Et tilbagevendende problem i de eksperimentelle studier synes at være et alt for hurtigt skift fra begrænsede dyreforsøg til eksperimenter på mennesker. Eksperimenter, der ofte begrænser sig til en enkelt muskel, men alligevel bliver kaldt et terapeutisk forsøg, som i pressen beskrives og tolkes som om, den endelige behandling er lige om hjørnet.

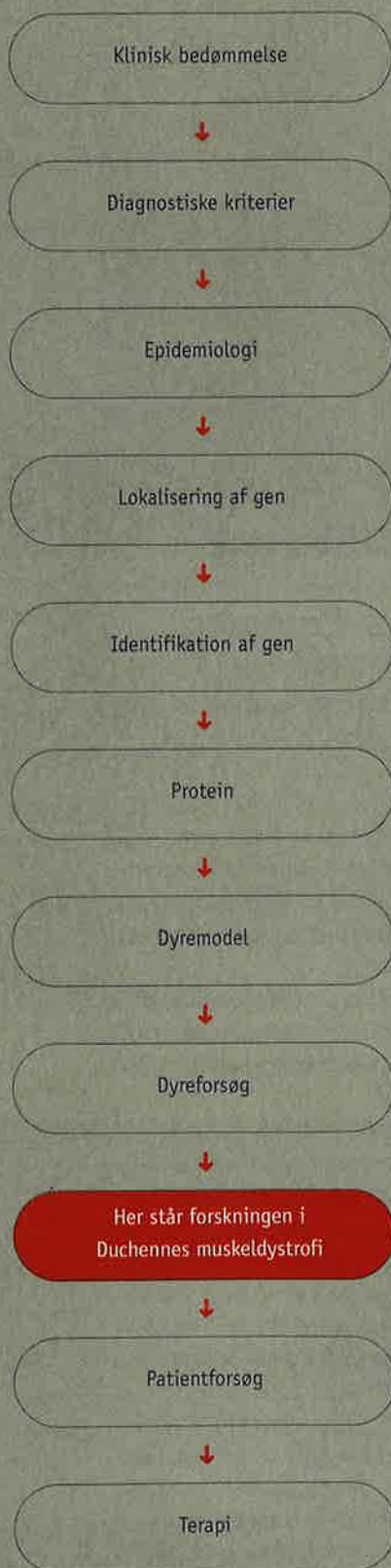
Jeg er klar over, at en gennemgang som denne, hvor man stadig ikke har fundet den rigtige behandling, kan virke deprimerende. Jeg er ▶

Af Jes Rahbek



Genethon-centret i Paris er en drivkraft i muskelsvindforskningen.
Foto: AFM

Vejen til behandling



dog overbevist om, at den lange række af eksperimentelle forsøg, der er gjort igennem de sidste 10 år, og de, som vil finde sted i de kommende år, vil føre til et gennembrud i behandlingen. Men det er vigtigt, at vi har tålmodighed. At vi ikke indleder en behandling, før vi kender dens præcise effekt. At vi ved, at der ikke er uacceptable bivirkninger.

Derfor er det efter min mening uhyre vigtigt, at ENMC fortsætter sit virke med at samle al den viden, der findes. At man lægger kræfterne sammen i modsætning til dengang, de enkelte forskerhold kæmpede imod hinanden og holdt resultater hemmelige. Muskelsvindfonden vil fortsat støtte ENMC, og vi vil i øvrigt arbejde for, at centret også udvikler workshopper om rehabilitering.

Sådan begyndte det

Først lidt om historien bag ENMC, der blev til ud af European Alliance of Muscular Dystrophy Associations (EAMDA) midte. Muskelsvindfonden med Evald Krog som formand spillede en meget aktiv rolle sammen med muskelsvindorganisationerne i Holland, Tyskland, Italien, England og Frankrig. Det var dog franskmændene, der spillede 1. violin og også besatte dirigentrollen, idet den franske muskelsvindorganisation AFM havde tjent mange millioner francs på Telethon, et tv-underholdningsprogram hvor virksomheder og privatpersoner donerede penge til forskning i neuromuskulære sygdomme. Dette har gentaget sig år efter år og sat AFM i stand til drive Genethon, der er et betydeligt forskningscenter og -program tilknyttet det neuromuskulære hospital Salpêtrière i Paris.

Frankrig kunne med andre ord betale, og franskmændene kunne

dermed også stille krav om, at forskningen og workshopperne skulle handle om genteknologi. Først og fremmest om kortlægning af sygdomsgenerne for neuromuskulære sygdomme.

En af de første og vigtigste opgaver var at finde en videnskabelig leder for ENMC. Valget faldt på Alan E. H. Emery, læge og afgået professor i human genetik ved universitetet i Edinburgh. Alan Emery var højt estimeret – og næsten lige så vigtigt: Ved at vælge en ikke-franskmænd, der samtidig var anerkendt i Frankrig, grundlagde man den samarbejdslinie, der altid har karakteriseret ENMC.

ENMC's formål blev fra første færd klart formuleret som at opfordre til og støtte videnskabeligt samarbejde i Europa inden for neuromuskulære sygdomme. Man indså hurtigt, at en fornuftig metode var at samle små grupper af internationalt anerkendte eksperter inden for veldefinerede områder til intensive workshopper. Meningen var, at de inviterede eksperter fremlagde al deres relevante viden i det fælles forum, hvorefter man opfordrede til samarbejde om den fremtidige forskning. Metoden har vist sig at være meget succesfuld.

Genetik og diagnostik

Alle medicinske videnskabsfolk kan ansøge om at afholde workshopper om specifikke emner. Alle ansøgninger bliver bedømt af en videnskabelig komité med otte internationalt anerkendte medlemmer fra forskellige europæiske lande. Hvis ansøgningen godkendes, bliver ansøgeren selv ansvarlig for workshoppen, som han arrangerer med hjælp fra ENMC's sekretariat i Baarn i Holland.



Professor Victor Dubowitz: "I de sidste 10 år har molekylær-genetikere fortalt os, at gentterapi er lige rundt om hjørnet. Hvert år synes hjørnet dog at være længere borte." Arkivfoto: Jens Tønnesen

Alle workshopperne bliver holdt over en weekend på Holiday Inn Hotel i Baarn, fordi flyrejserne og hotellet på den måde bliver billigere, men navnlig fordi hotellet ligger så isoleret, at man ikke kan spille tiden med at tænke på andet end det videnskabelige emne, man er kommet for at være sammen om.

Ved afslutningen af en workshop sammensættes et konsortium af de tilstedeværende, der fortsætter samarbejdet frem til næste workshop om det samme emne. Den fremgangsmåde har vist sig hurtigere at føre til målet, f.eks. at beskrive diagnostiske kriterier for en sygdom, finde et bestemt gen eller designe en protokol for et medicinsk forsøg.

Efter en workshop skrives rapport, der offentliggøres i det anerkendte blad "Neuromuscular Disorders". Alle, der beskæftiger sig med emnet, kan på den måde holde sig informeret om arbejdet, og man kan eventuelt blive optaget i det pågældende konsortium, såfremt man har noget at tilbyde.

Ved dannelsen af ENMC i 1989 havde man netop fundet det første sygdomsgen og genprodukt for en neuromuskulær sygdom, nemlig genet for Duchennes muskeldystrofi på X-kromosomet og proteinet dystrofin, der er en byggesten i muskelcellens cellemembran. I de følgende 10 år handlede de fleste workshopper om at sikre diagnostiske kriterier for de specifikke sygdom-

me eller grupper af sammenhængende sygdomme. Det har medført, at vi i dag kender sygdomsgenet for 172 neuromuskulære sygdomme, hvilket er forudsætningen for, at man overhovedet kan tale om at lave gentterapi og tilbyde eksakt genetisk rådgivning til familierne med muskelsvind.

ENMC-konsortierne har derudover beskæftiget sig med neonatal screening og anlægssbærerproblemer.

Celleterapeutiske eksperimenter

13 år efter ENMC's oprettelse er de fleste gener identificeret og beskrevet, så nu vender opmærksomheden sig i større og større grad mod vejledning og behandling. Denne gradvise ændring reflekteres tydeligt, når man ser den professionelle baggrund for de deltagere, som nu kommer i workshopperne. Tidligere var det næsten udelukkende cellebiologer og genetikere, i dag er det i højere grad klinikere, der i dagligdagen arbejder med behandling og terapi.

De seneste to år har der været stor interesse for terapeutiske workshopper, og ikke mindst muskelsvindorganisationerne fra Holland, Danmark, Østrig, Schweiz og Frankrig har skubbet på for at få celleterapi, gentterapi og medicinsk terapi på dagsordenen. Det førte i 2000 til en justering af ENMC's struktur med to videnskabelige ledere, da Alan Emery trak sig tilbage. J. Andoni Urbizbarea, leder af det neuromuskulære

forskningshospital Salpêtrière, blev sat i spidsen for de grundforskningsmæssige workshopper. Professor Dubowitz, tidligere leder og professor ved Hammersmith Hospital i London, blev chef for de terapeutiske workshopper.

De eksperimentelle terapeutiske områder kan bredt inddeles i celleterapi (myoblasttransfer), gentterapi og proteinopregulering. Jeg vil her prøve at gennemgå de enkelte områder på baggrund af workshoppen for at give et billede af, hvor langt man er kommet på det enkelte område, Og hvordan fremtiden kan se ud.

Mange eksperimentelle studier i 1970'erne og 1980'erne demonstrerede succesfuldt, hvordan man kunne overføre muskelvæv fra en normal til en dystrofisk mus eller hamster. Man viste også, at man kunne injicere umodne muskelceller (myoblast) fra musefoster ind i en Duchenne-mus, der herefter producerede nogle dystrofin-positive fibre.

I Canada injicerede man klonede muskelceller fra en normal menneskebiceps til en muskelsvind-mus, og man målte herefter 3-7 procent dystrofin-positive fibre. Resultaten blev fejret med entusiasme, og den amerikanske muskelsvindorganisation MDA proklamerede på en workshop i New York i 1989, at man nu kunne begynde på kliniske forsøg med myoblasttransfer. Det var overdrevet og ude af proportioner.

Det eneste, man i virkeligheden ►

havde vist, var, at *såfremt* man kunne finde en metode, hvorved man kunne få de unge celler ind i musklen, og *såfremt* man kunne finde en metode til at beskytte cellerne imod afstødning samt forhindre dannelse af infektion, ja så ville man måske være i stand til at danne proteinstoffet dystrofin, der eventuelt ville kunne reparere cellemembranen.

Man arbejder i dag med mange typer celler. Den mest kendte celleterapi er blodtransfusion, der har været kendt i mange år og stadig er den mest brugte form for celleterapi. Røde blodlegemer fra en forligelig donor bliver transfunderet til en patient, som har et nedsat antal af disse celler. Da disse celler kommer fra et andet individ, vil der altid være antistoffer, men man forsøger at skabe så stor forlidelighed som muligt. Det samme gælder, når man transfunderer celler ind i musklen; her er imidlertid ofte større uforlidelighed, hvorfor cellerne skal tages fra en så nært beslægtet som muligt eller fra patienten selv.

Når man tager cellerne fra patienten selv og dyrker dem – eller hvis en repareret kerne puttes ind i ens egen celle, og man derefter dyrker dem – vil disse celler ikke afstødes. Problemet er at bringe cellerne ind i musklerne ved hjælp af transfusion. Transportmidlet kaldes en vektor, og det er et stort problem at finde vektorer, som på en sikker måde kan bringe de store mængder celler eller genmateriale ind, hvor de skal bruges.

På nuværende tidspunkt udføres der kun få nye forsøg med celletransfusion, men der synes dog at være nogen optimisme med hensyn til stamceller, der har vist sig at kunne ændres til muskelceller. Det åbner nye muligheder.

Genterapeutiske eksperimenter

Ved genterapi forstår man tilførsel af et rask gen eller dele af et gen til den

syge cellekerne ved hjælp af en vektor. Den arvelige muskelsvindsygdom skyldes, at genet mangler nogle basepar og derved ikke er i stand til at lave bestemte proteinstoffer, som muskelcellerne har brug for.

Der er siden 1990 lavet talrige forsøg med genterapi. Mange vektorer er afprøvet, specielt forskellige vira. Man kan i dag bringe genetisk materiale ind i Duchenne-mus og få disse til at danne dystrofin i moderat mængde. Metoden er brugbar, men den skal udvikles betydeligt for at være tilstrækkeligt effektiv.

Selv om eksperimenterne hidtil kun har været udført på mus – og tilstedeværelsen af dystrofin har været kortvarig – er der alligevel i USA lavet forsøg med børn med Duchennes muskeldystrofi samt med voksne patienter med Limb-Girdle muskeldystrofi. Der var overskrifter i aviserne, hvor der stod "patienter får deres første muskeldystrofi-genterapi"; desværre endte det i en tragedie, idet en rask frivillig, der var med i "genterapi"-forsøget, døde i forbindelse med forsøget, som derpå blev stoppet.

Professor Victor Dubowitz konkluderede, at forskere og andre skal være meget ærlige med de fund, der gøres. Det er rigtigt, at man er kommet langt i udviklingen af metoder, som man *ville kunne* bruge, hvis man kunne styre virusvektorerne, og hvis man kunne styre antistofdannelsen. Men indtil da må man fortsætte med at lave eksperimentelle forsøg i laboratoriet og på de Duchenne-mus eller -hunde, som man bruger nu.

Det er vigtigt, at man ikke siger Duchennes muskeldystrofi, når det, man i virkeligheden mener, er mdx-mus. Duchennes muskeldystrofi er en veldefineret klinisk sygdom hos mennesker. Duchenne studerede ikke mus! På samme måde skal man undgå at sige "terapi", når man reelt taler om et eksperiment. Og gentransfusion og celletransfusion ind i mus-

kelceller er fortsat et eksperiment, *ikke* en terapi. For terapi er det samme som behandling, og ved behandling bliver patienten rask.

Medicin mod muskelsvind

Den sidste del af workshoppen handlede om farmakologisk terapi. Der findes på nuværende tidspunkt ingen medicinsk behandling, der kurerer sygdommen, men siden 1980 er der behandlet med glukocorticoid (steroid). Behandlingen synes at have god effekt på udviklingen af sygdommen, men på grund af de mange bivirkninger, specielt i form af vægtøgning, bliver behandlingen ikke brugt i alle lande i Europa.

I de seneste år, efter man har fundet ud af, hvor dystrofin indgår i cellemembranen, og hvilken betydning dystrofin har for cellens liv, har man kunnet opstille en række teoretiske, biokemiske forløb i cellen. Disse biokemiske processer vil kunne påvirkes af forskellige kendte og ukendte stoffer, hvorved der teoretisk vil være mulighed for at påvirke udviklingsprocessen til det bedre.

Der foregår i øjeblikket en række medicinske forsøg rundt omkring i verden, og det er vigtigt, at resultater fra disse forsøg bliver kendt, så de ikke skal gøres om. Og så vi kan bruge dem, hvis de er positive.

Jes Rahbek er cheflæge og leder af Institut for Muskelsvind.



Foto: Mogens Laier



Århus må dele æren

Vi har modtaget følgende kommentar til artiklen i sidste nummer af Muskelkraft om de forbedrede løn- og ansættelsesvilkår for handicaphjælpere i Århus Kommune pr. 1. januar 2002.

Beklager, men Århus kan ikke fremstå som den eneste foregangskommune, når det gælder vilkårene for handicaphjælpere. Gennem flere år har man i Vejle Kommune aflønnet hjælperne i henhold til overenskomsten mellem Kommunernes Landsforening og Forbundet for Offentligt Ansatte.

Uddrag af Vejle Kommunes Brugervejledning for Serviceloven § 77: "Unge uuddannede under 30 år aflønnes med skalatrin 9 (hjemmehjælperløn). Øvrige hjælpere kan efter en konkret vurdering aflønnes efter skalatrin 9-19, max. hjemmehjælperløn. Det vil sige, at har man

en uddannelse som social- og sundhedshjælper eller tilsvarende, aflønnes man efter skalatrin 9-19. Evt. oppebåret anciennitet overføres. Er man uuddannet og fyldt 30 år, kan man efter en konkret vurdering ligeledes aflønnes efter skalatrin 9-19. Udgangspunktet her er, at man skal være ansat mindst et år, og at det forventes, at ansættelsen er af mere varig karakter."

Desværre har hjælperne ikke pensionsordning, men aflønningen er stadigvæk bedre end i Århus, og det er ikke usædvanligt at have hjælpere på løntrin 19.

Vi kan så håbe på, at Vejle Kom-

mune skynder sig at ændre gældende praksis vedrørende pensionsordning. Så kan Vejle stadig danne præcedens på handicaphjælperområdet, ikke alene løn-, men også ansættelsesmæssigt.

Århus Kommune fortjener æren af indførelsen af hjælperordninger for ca. 25 år siden, men vedrørende ovenstående må de dele æren med Vejle Kommune.

Af Ingrid Petersen

Ingrid Petersen er formand for Bruger og Hjælper Gruppen i Vejle Amt.

Ny rekord ved medlemsindsamling

Større beløb og flere bidragydere end sidste år

102.355 kr. blev resultatet af juleindsamlingen blandt Muskelsvindfondens medlemmer, og det er 230 kr. mere, end der kom ind sidste år.

I alt havde 270 medlemmer valgt at følge landsformand Jes Erik Jessens opfordring om at støtte foreningen med et bidrag. Formålet med den årlige opfordring til at give et bidrag er dels at sikre, at foreningen får mere end de 150 årlige bidrag, der er en betingelse for, at Muskelsvindfonden som almennyttig forening kan modtage bidrag fra fonde,

legater og private skattefrit, dels at skaffe penge til foreningens arbejde.

Jes Erik Jessen pegede i sit julebrev på tre konkrete områder, som medlemmerne kunne vælge at målrette deres bidrag til: Muskelsvindfondens engagement i det Europæiske Neuromuskulære Center (ENMC), som blev støttet af 20 med i alt 3.740 kr.; Det Neuromuskulære Laboratorium ved Odense Universitetshospital blev støttet af 30 med i alt 24.600 kr., og udgivelsen af en håndbog om ALS blev støttet af 9

med i alt 7.600 kr. Langt de fleste bidragydere, 211 i alt, havde valgt at overlade det til Muskelsvindfonden at bruge deres bidrag. De gav tilsammen 66.415 kr.

De indsamlede midler vil nu blive anvendt efter bidragydernes ønske.

I forbindelse med indsamlingen var der en konkurrence. Vinder af lodtrækningen blev Flemming Holten-dorf fra Kastrup, der nu kan se frem til en miniferie på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør. *rd*

Mindeord

Christoffer Schioldan er død. Christoffer blev 6 år.

Christoffer var en god kammerat. Christoffer mødte os andre med et lunt smil og en glad bemærkning. Der var mange ting, Christoffer ikke selv kunne, men han så mulighederne frem for begrænsningerne, han var igangsat og ide-mand. På sine fire hjul var han altid i gang og med på den værste, gerne med en kammerat bagpå.

Ved Christoffers bisættelse i Sæby kirke sagde præsten, at han ikke kunne fortælle os, hvad meningen med Christoffers død er. Hvor Christof-

fer er nu, har han det godt. Vi andre sidder tilbage med fortvivlelsen, sorgen og vreden. Præsten sagde: "Når sorgen er stor, og vreden måske også melder sig, er det godt at tale med andre om det, men husk også at snakke med Gud om det."

Vi sender vores tanker og medfølelse til Lone og Torben, der har mistet deres Christoffer. Når I føler tomheden og meningsløsheden, sender vi vores kærlighed og fællesskab til jer.

Når vi juleaften synger:

"Dejlig er den himmelblå
lyst det er at se derpå,

hvor de gyldne stjerner blinke,
hvor de smile, hvor de vinke
os fra jorden op til sig"

sender vi vores tanker til Maria, der kigger op i stjernerne til sin storebror.

Christoffers død minder os om vores egen skrøbelighed. Vi vil savne Christoffer og mindes de mange glade stunder, vi har haft sammen, i fangeleg og ballonleg, i svømmehallen og på hestevognstur langs stranden.

Til trompettonerne af Kim Larsens "Om lidt bli'r der stille, om lidt er det forbi.." vil vi ære Christoffers minde.

Af Forældregruppen
Nordjylland 2



Puff, den glade drage

Puff, hvor kan man finde drager som dig.

Du ligger på en klippe
og venter kun på mig.

Du ka' li' at lege, du er min ven,
men kære Puff,
vi kommer aldrig til at lege igen.

Puff, da jeg var lille, red jeg på dig.

Jeg sad på halen, stor og bred,
du svømmede med mig.

Alle sænker flaget, hilser på dig.
Vi fandt en skat med sølv og guld
- og delte, du og jeg.

Puff, vi sad på stranden, solen gik ned,
en havskildpadde gemmer sine
æg et hemligt sted.

Tropevindens susen, natten bli'r sort,
vi føler begge to,
vi sidder nær ved lykkens port.

Puff, på vores rejse så vi et slot,
hvor prinser og prinsesser boede.

Nej, hvor var det flot.

Kongen og hans dronning ga' mig en ring,
men ringen var en tryllering.
Nu er den ingenting.

Puff, du er alene. Alt er forbi,
for drager lever tusind år.

Hvor er min fantasi?

Du ku' li' at lege, du var min ven,
men kære Puff,
jeg bli'r jo aldrig som et barn igen.

Original: *The Magic Dragon* af Peter Yarrow
og Lenny Lipton.

Dansk version af Shubidua.



Grænser for hjælp og hjælpere

Modulfotos:
Michael Harder

Klaus og kollegaen Marianne har indvilget i at fortælle om deres arbejde som hjælpere i relation til temaet "Køn & kærlighed", og deres fælles bruger og arbejdsgiver har givet grønt lys for deres medvirken. Af hensyn til privatlivet er Klaus og Marianne opdigtede fornavne, og brugeren kalder vi for B.



Man skal være god til at spørge

Som handicaphjælper er Klaus parat med praktisk bistand og psykisk støtte til sin brugers sexliv. Misforståelser kunne være undgået, hvis emnet var blevet taget op ved hans ansættelse.

Klaus har én gang været tæt på sin grænse som hjælper. Han arbejdede som afløser hos en handicappet mand, som havde en handicappet kæreste. En aften, hvor manden skulle have besøg af kvinden, spurgte han forinden Klaus, om denne ville være behjælpelig med en enkelt detalje.

"Han ville have mig til at føre penis ind i skeden. Resten, både det der skete før og efter, kunnet parret selv klare. Jeg sagde ja til at gøre det, selv om jeg ikke kunne vide på forhånd, om jeg ville få problemer med det," siger Klaus.

Efter at have hjulpet parret til sengs, sad Klaus for sig selv i en anden del af huset. Da det blev aktuelt, blev han tilkaldt over alarmer.

"De fortalte mig, hvad jeg skulle gøre, og jeg hjalp dem. For parret var det noget rent praktisk, men de havde også prøvet det før med andre hjælpere. Bagefter blev jeg kaldt ind igen for at løfte dem fra hinanden og hjælpe manden med at vaske sig."

Klaus fortro ikke, hvad han havde gjort, men han mærkede, hvor tæt han havde været på det punkt, hvor han måtte sige nej til at medvirke.

"Det svarer til at tørre en anden person bagi. Det er ting, som man ikke vil gøre for andre, med mindre de ikke kan gøre det selv. Parret her havde ikke noget alternativ. Hvis de skulle dyrke sex, krævede det en smule praktisk bistand fra mig, og det var jeg villig til. Anderledes ville det have været, hvis en mand, som ikke kunne bruge sine arme, havde bedt mig om hjælp til at onanere. Der ville jeg have sagt nej og henvist ham til at kontakte en prostitueret. Forskellen på de to situationer

er, at ved onani skal du udføre en seksuel akt, og det overskrider min grænse."

Et meningsfyldt job

Klaus er 30 år og arbejder i dag som fast hjælper for en 20-årig mand med muskelsvind.

Han har prøvet lidt af hvert. Er uddannet i butiksbranchen og har arbejdet som selvstændig i nogle år. Herefter trængte han til forandring og tog natarbejde på en institution for fysisk handicappede. En blandet oplevelse. Ofte var Klaus ene om at lægge beboerne i seng. Det gav lange ventetider for beboerne til stor frustration for Klaus. Derfor valgte han i sommeren 2001 at søge job som privatansat hjælper for B.

"Det er et meningsfyldt job, når man som jeg kommer godt ud af det med sin bruger. Der er megen frihed. Jeg arbejder fuldtids med syv døgnvagter pr. måned og har ved siden af et lille bijob, så det hænger sammen økonomisk," fortæller Klaus, der bor i parcelhus med kone og to mindre børn.

Der var mange ansøgere til jobbet som handicaphjælper hos B. Medvirkende til, at Klaus blev valgt, var efter hans egen vurdering, at han som tidligere selvstændig kan hjælpe B med det papirarbejde, der følger med, når man beskæftiger hjælpere. Men den vigtigste grund var, at kemi mellem de to passede.

"B's forældre var med til ansættelsessamtalen. Vi talte om mange ting i forbindelse med B's dagligdag, men det seksuelle blev overhovedet ikke berørt. Det undrede mig, men jeg tænkte, at en 20-årig jo ikke nødvendigvis har haft sin seksuelle debut endnu. Senere erfarede jeg gennem

de andre hjælpere, at B havde haft besøg af prostituerede."

Kvalitetsbevidst med købesex

Da Klaus havde været ansat i et par måneder, begyndte B at snakke om, at han snart ville kontakte en prostitueret. Det skete, mens en af de andre hjælpere havde vagt, men efter jul kontaktede B på ny en escort-kvinde, som kom ud til ham, mens Klaus var på arbejde.

"Vi havde talt om det forinden. Vi kiggede på billeder og beskrivelser på nettet, og jeg købte Ekstra Bladet til ham. Det var tydeligt, at han snakkede åbent med mig om det, fordi han mærkede, at det ikke gjorde mig noget. Han har ikke den samme fortrolighed med alle sine hjælpere. For eksempel har jeg anbefalet ham at prøve prostituerede, når han om kort tid skal på en udlandsrejse. B afsløgte med begrundelsen: "Ikke med de hjælpere, jeg skal have med!"

Selve besøget af kvinden voldte ikke Klaus besvær.

"Det eneste, jeg skulle gøre, var at lægge B i en anden seng, end han plejer at bruge, og så ellers tage imod kvinden. B ringede selv og lavede aftalen. Jeg er imponeret over, hvor godt han har lært at formulere sine krav og behov over for de kvinder, han køber sex hos. Han siger ikke på forhånd, at han er handicappet. Jeg tror, det skyldes, at de ikke skal tage specielle hensyn til ham, når først han ligger i sengen," mener Klaus. B har en smule bevægelse i arme og underliv.

Vaskekluden

Fra starten har Klaus oplevet, at B og han kunne tale sammen om det meste.

Af Carsten Tolbøll



“Jeg havde ikke været ansat ret længe, før han bad mig om at sætte en pornofilm i videoen. Han var heller ikke mere genert, end at han bad mig komme med en vaskeklud til bagefter. Andre gange kommer det mere skjult, for eksempel hvis B siger: “Nu er der kun et kvarter til, at jeg skal ligge på ryggen og se TV1000!” Så ved man jo godt, at hvis han ligger og ser det program frem til midnat, er det, fordi de sender porno.”

“Det med, at han kan sige åbent, at han har brug for en vaskeklud forudsætter, at man som hjælper kan forholde sig til den del af hans liv, og at han mærker, at man kan det. Jeg tog det som et skulderklap og en lettelse, at han bad mig om den tjeneste, for som hjælper er det altid svært at vide, hvilket ben man skal stå på,” siger Klaus.

“Tag nu bare det med, hvor man skal gøre af sig selv. I starten var jeg meget i tvivl med hensyn til, om jeg skulle sætte mig i samme stue som ham, når der ikke lige var noget at lave. Det valgte jeg at gøre, men efter at have snakket med de andre hjælpere, fik jeg indtryk af, at B måske ikke er så god til at sige, hvornår vi ikke skal være der. Nogle gange foretrækker man nu engang at være alene, uanset om det så medfører, at vi sidder i hvert sit rum og ser det samme fjernsynsprogram.”

Det skal siges

Samme slags dilemma kan hjælperen komme i uden for hjemmets vægge.

“Når jeg er med ham på familiebesej, kan jeg ikke bare trække mig tilbage. Sidder jeg så bare og drikker kaffe og spiser småkager, mens jeg holder min mund? Man vil jo nødigt opfattes som en tørvetriller eller en underlig sneegl. Der var også en situation, hvor B og to af hans handicappede venner mødtes og havde hver sin hjælper med. Jeg oplevede, at det

i høj grad var de tre hjælpere, der kørte samtalen, og det havde jeg det ikke helt godt med. Men da jeg bagefter spurgte B, om vi havde været for dominerende, afviste han min bekymring. Tværtimod syntes de tre unge fyre, at vi havde holdt stemningen i gang,” fortæller Klaus.

Usikkerheden forsvinder gennem øget kommunikation, mener Klaus.

“Det er vigtigt, at man får sagt tingene til hinanden. Som hjælper skal man være god til at spørge. Vores brugere er ikke født til at være arbejdsgivere; de er bare tvunget til det. Jeg har selv været chef, hvor jeg kunne gå op og ned ad dygtige medarbejdere i to måneder og spekulere på, hvordan jeg nu skulle få sagt, at de ikke ryddede ordentligt op efter sig. Jeg ved, at det har irriteret B, at en af hans hjælpere konsekvent vendte hans tisseflaske forkert, når B sad i sin toiletstol. For at få udryddet den slags misforståelser ville jeg ønske, at der blev afsat lidt flere ressourcer til, at en brugers hjælper kan holde personalemøder. Mange gange er det jo kun en enkelt af hjælperne, som får at vide, at noget er galt,” siger Klaus.

Når han bliver for fuld

At gå i byen med sin bruger er også en balancegang for hjælperen.

“Sidder vi på et diskotek, vil han jo gerne have, at hjælperen til en vis grad fester med og ikke bare sidder og hænger. Jeg ved, at nogle af de andre hjælpere direkte har sagt til B, at de ikke bryder sig om at være med, hvis han har tænkt sig at drikke sig pissefuld. Det ser ud til at være kønsbestemt, for det er de mandlige hjælpere, som ledsager B på byture,” siger Klaus.

Han har selv følt ubehag, første gang han oplevede B i en mere end løftet stemning.

“Jeg syntes, han blev træls og ube-

hagelig at høre på. Som nyansat måtte jeg selvfølgelig overveje, at jeg risikerede at stå uden job næste morgen, hvis jeg brokkede mig, men jeg valgte at gøre det alligevel. Jeg sagde: “Nu stopper legen. Nu skal du hjem!” Præcis som jeg ville sige, hvis en af mine venner gik for vidt. Næste dag kunne B ikke huske noget. Med hans accept tog jeg emnet op på et personalemøde. Nu er B og hjælperne enige om, at når vi oplever, at han har fået nok at drikke, stikker vi ham et glas vand – uden at spørge!”

Får han kontakt til piger på diskoteker?

“Ikke rigtigt, og det frustrerer ham. Han har taget mod til at køre

hen og danse med nogle piger uopfordret, men det er ikke blevet til noget med at invitere dem hen til sit bord bagefter. Og det kan jo tænkes, at pigerne vælger at gå efter dansen, fordi han ikke spørger.”

Tag emnet op

“Måske om et år vil det være naturligt for B at tage det næste skridt. Han vil meget gerne have en kæreste og ikke kun for det seksuelle. Det at vide, at nogen elsker én, og det at blive far står som drømme for ham, og ind i mellem går det ham på, at han ikke tror, han får det opfyldt. Jeg prøver at få ham til at lade være med at opgive og måske forsøge sig på

nettet. Jeg kender adskillige par, som har truffet hinanden gennem kontaktannoncer.”

Har du et godt råd til handicappede med hensyn til hjælpere og sex?

“Jeg vil kraftigt anbefale dem at tage emnet op under ansættelsessamtalen, således at ansøgerne hver især kan formulere, hvad de vil gå med til. Ellers risikerer brugeren at måtte begrænse sig til at onanere, se porno eller have samleje med sin kæreste mandag eller torsdag, eller hvornår de hjælpere, han er fortrolig med på dette område, nu tilfældigvis er på arbejde.”

En slags intetkøns-position

En hjælper må ikke fylde for meget, mener den erfarne Marianne

“Forleden morgen havde B ikke lyst til at stå op. Han ville hverken i bad eller i skole; han ville ikke rigtigt noget. Så endte det med, at jeg hentede min pude og dyne, skubbede ham over til siden, og så lå vi og snakkede.”

Hjælperen Marianne, 36 år, beretter om sit arbejde hos B, som indskrænker sig til et døgn hver anden tirsdag

“Han fortæller mig alt. Jeg har hans fulde opmærksomhed, fordi jeg har kendt ham, siden han var syv år. Og nu var der en masse, han skulle have fortalt.”

Marianne er også hjælper på fuld tid hos en jævnaldrende muskelsvindler. Hun har været hjælper for dem som afløser og på sommerleje,

indtil hun i starten af 1998 opgav sit arbejde på en fabrik og søgte udfordringen som fuldtidshjælper. Marianne bor i en lille boligforeningslejlighed sammen med sin kæreste.

“Det er nok et lidt mærkeligt forhold, jeg har til de to. Jeg har fulgt deres udvikling fra små drenge til unge mænd, og jeg ser dem også privat. B har på en måde en lillebror-status for mig. Han kan godt have det sådan, at han gerne vil pusses og nusses og holde i hånd, og der er jo ikke andre end mig til at gøre det. Nu køber jeg ikke den med, at kvindelige hjælpere kun er til omsorg og mandlige til action, men der er givetvis visse forskelle på, hvad brugerne betror og bruger en mand og en kvinde til. Over for B oplever

jeg, at jeg indtager en slags intetkøns-position, der kan gå til det hele,” fortæller Marianne.

Det foregår i hjælpersengen

Hun bliver også brugt af B til at ordne det praktiske vedrørende pornofilm, og hvad deraf følger. Derimod har Marianne ikke været med til at tage imod prostituerede i B's hjem, men det er der en teknisk forklaring på, mener hun.

“Det foregår i hjælpersengen, og de mandlige hjælpere kan løfte ham op i den ved håndkraft. Vi kvinder er nødt til at bruge mobilkranen, og det, tror jeg, er årsagen til, at B bestiller prostituerede, når han har mandlige hjælpere. Men jeg får sandelig at vide af B, at de skal komme, ▶

Af Carsten Tolbøll



og især, hvordan det var, når det er overstået. Jeg har det helt fint med, at han køber sig til sex, bare han ikke forelsker sig i de prostituerede. Det har der aldrig været tegn på, at han har gjort," siger Marianne.

Marianne har ofte ledsaget sine brugere på drukture i byen og til fester. Hun har en afklaret holdning til, hvordan hjælperen bør optræde, når brugeren er sammen med en flok venner.

"I den situation skal jeg absolut ikke forsøge at være party-løvinde. Jeg holder mig i baggrunden, og vennerne påtager sig hellere end gerne at løfte glasset op til B's mund. Så kan jeg nøjes med at være ølkusk, og den, der træder til, når han skal ud at tisse. På samme måde har jeg tilbragt mange privatfester i køkkenet eller sovende i bilen. De kalder på mig, hvis der er brug for mig," siger hun.

Fordi du ikke vil blande dig i deres private liv?

"Ja. Ingen handicapet ansætter en hjælper for at få sig en underholdningspapegøje. Min primære opgave er at være brugerens arme og ben, og der er absolut intet pinligt i, at bruger og hjælper sidder i hvert sit hjørne af stuen og holder mund. Det betyder ikke, at vi ikke også kan sidde sammen og skraldgrine. Den svære kunst er at finde ud af, hvornår man som hjælper skal være på, og hvornår man ikke skal. Det værste, en hjælper kan gøre, er at fylde for meget," mener Marianne.

Som da man selv var 20

Får B kontakt til piger, når han er i byen?

"Begge de to drenge kommer i hvert

fald altid i snak med piger. Jeg ved ikke, hvordan det opstår. Måske falder en pige over kørestolens hjul og opdager, at der sidder noget spændende i den. Og det sker næsten hver gang, at B ruller ud på gulvet og danser på eget initiativ, når han har fået et par drinks. Jeg har aldrig kørt ham hjem en nat, uden at han har fået snakket med både fyre og piger," siger Marianne.

Begge er efter hendes vurdering vokset på det seneste med hensyn til at være udfarende og tage initiativer. Alligevel er det ikke resulteret i kærester eller kærlighedsaffærer, og det er et problem.

"B snakker om kærester med mig, og det er forskelligt alt efter, hvilket humør han er i. Han kan være vildt optimistisk, og han kan være det modsatte. Selvfølgelig er handicapet et stort problem, men alligevel er det lidt, som da man selv var 20: Så ville vi være single og have det sjovt, så ville vi have kæreste, fordi det er hyggeligt at holde i hånd."

Kursus i at score

"B er i øvrigt blevet spurgt af en pige fra den skole, han går på, om han ville være kæreste med hende. Han sagde nej. Jeg tror, han syntes, hun var sød, men han så hende ikke som potentiel kæreste. Helt fint, at han ikke vil have en kæreste for enhver pris!"

Giver du ham gode råd?

"Jeg gør, hvad jeg kan, når jeg kan mærke, at han trænger til det. "Så må du se at komme ud af skabet, makker! Du møder ikke nogen

ved at sidde her, eller ved bare at bevæge dig rundt i samfundet og gå på værtshuse. Du må tiltale folk, komme i kontakt."

Jeg synes som sagt, at han er kommet godt efter det på det seneste, hvor han i drengeårene var tilbøjelig til at leve gennem en hjælperes identitet. Han har også taget ved lære af en sommerlejr, hvor der var en oplægsholder, som formulerede 10 punkter om, hvordan man scorer. Altså ikke noget med sutsko, joggingbukser, men derimod: Tag et bad, brug en deodorant eller parfume, de andre ikke bruger, kør en kam igennem håret og tjek, at bukserne sidder lige. Det er han blevet opmærksom på, men derfra og så til at snakke med piger, han ikke kender, er der et spring."

Nye krav til hjælperne

Marianne vil gerne fortsætte som hjælper for B mange år endnu. Men hun mener, at det er vigtigt, muskelsvindlere i 20-årsalderen begynder at stille nye krav til de nye hjælpere, de ansætter.

"Nu bør jobsamtalerne have et mere målrettet indhold. Det er ikke nok, at hjælperne kan opfylde de basale fysiske og praktiske behov. De skal have en klar fornemmelse af, hvornår de skal være på, og hvornår de skal være i baggrunden.

Det er vigtigt, at B udvikler et partnerskab med de hjælpere, han ansætter. Det job kan alle og enhver ikke klare." ■

Inspirerende møde om ALS-arbejde

Den internationale alliance af ALS-organisationer holdt sit 9. årsmøde i Californien

Af Jette Møller

Kun en halv time ud af to dages program var afsat til den ordinære generalforsamling på årsmødet i den internationale alliance af ALS-organisationer. De formelle ting var ordnet skriftligt før mødet, så resten af tiden blev brugt på oplæg, præsentationer og forslag til nye aktiviteter. Det gjorde årsmødet til en spændende og indholdsrig oplevelse og var samtidig en god støtte for nyetablerede ALS-organisationer.

62 personer fra 23 forskellige organisationer rundt om i verden deltog i årsmødet, der fandt sted i Oakland, Californien den 15. og 16. november 2001. Jeg deltog som repræsentant for Muskelsvindfonden. Ved mødets start bad formanden om et minuts stilhed til minde om Henning Dahl, der døde i oktober 2001. Henning Dahl var bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden og ydede en aktiv indsats i ALS-arbejdet, også på internationalt plan.

Partnerskabsprogram

På årsmødet i 2000 vedtog deltagerne et tre-årigt partnerskabsprogram for at styrke ALS-organisationerne og skabe større synlighed om sygdommen og det arbejde, der foregår rundt om i verden. Idéen var at samle medlemsorganisationerne i fire regioner, som skulle gøre det lettere at mødes hen over året og udveksle organisationserfaringer, fundraising-ideer, informationsmateriale og ideer til medlemsaktiviteter. De fire regioner er: Nordeuropa, Sydeuropa/Afrika, Nord- og Sydamerika og Asien/Australien.

På årsmødet i november fortalte de fire regioner, hvad der var sket siden sidste årsmøde. I den sydeuropæiske gruppe havde den italienske organisation taget initiativ til en spørgeskemaundersøgelse blandt med-

lemsorganisationerne for at samle oplysninger om bl.a. sundhedssystemet, aktiviteter i organisationerne, og hvordan de enkelte organisationer udbreder kendskabet til sygdommen.

I Asien havde Taiwan organiseret et symposium med deltagere fra Taiwan og Kina og havde desuden haft besøg af den japanske organisation. I Australien var der etableret et tættere samarbejde med organisationen i New Zealand.

Canada havde sat flere projekter i gang for at skabe større opmærksomhed i befolkningen, skaffe flere frivillige og indsamle penge til ALS-arbejdet.

Hverken amerikanerne eller den nordeuropæiske gruppe var kommet i gang, men havde flere ideer til kommende aktiviteter. Muskelsvindfonden blev opfordret til at tage initiativ til et skandinavisk arrangement og til at støtte en organisering i de nordligste østeuropæiske lande.

Fælles vidensbibliotek

Et andet initiativ i alliancen, som også var sat på dagsordenen på årsmødet, var etableringen af et elektronisk vidensbibliotek med oplysninger om ALS. Formålet med vidensbiblioteket er at samle al information og viden om ALS et sted og derefter give alle medlemsorganisationer adgang til frit at bruge informationerne.

Vidensdatabasen er endnu ikke etableret, men skal opbygges af personer fra den canadiske og skotske organisation. Arbejdet støttes økonomisk af medicinalfirmaet Aventis Pharma. På årsmødet blev alle medlemslande opfordret til at sende informationsmateriale til biblioteket.

Som et konkret forslag til en ny fælles aktivitet i ALS-organisationerne præsenterede formanden for

en nystartet amerikansk forening en idé. Foreningen, der kalder sig "ALS March of Faces", har igangsat en produktion af store bannere med fotografier af personer med ALS, pårørende eller andre, som har støttet ALS-arbejdet. Idéen er, at bannerne skal bruges i forbindelse med indsamlingsarrangementer til at gøre opmærksom på, at ALS-arbejdet handler om mennesker.

Ifølge formanden, der selv har ALS, er ideen blevet meget udbredt i lokalgrupper i USA, og flere deltagere på årsmødet mente, at det var en god måde at skabe interesse for sygdommen på. Det er nok tvivlsomt, om idéen vil være egnet til danske forhold.

Fra mange sider blev der opfordret til at gøre den 21. juni til en international ALS-dag.

Som afslutning på årsmødet var der som noget nyt arrangeret en spørg-ekspertseance, hvor et panel af eksperter holdt oplæg og siden svarede på spørgsmål fra tilhørerne. Ekspertholdet bestod af forskere og behandlere, og punktet var ment som en mulighed for at høre om de seneste nyheder inden for forskning og behandling af ALS. Samtidig var arrangementet en mulighed for medlemmerne fra værtsorganisationen til at mødes med årsmødedeltagerne.

Det blev et spændende punkt, og tanken er da også, at spørg-ekspertseancen skal være en fast del af programmet på årsmøderne fremover.

Næste årsmøde holdes i efteråret 2002 i Melbourne, Australien.

Jette Møller er ALS-konsulent i Institut for Muskelsvind.

Omfattende forskning, men gennembruddet mangler

Indtryk fra det 12. internationale ALS-symposium

På verdensplan arbejdes der på mange fronter inden for den videnskabelige del af ALS-forskningen, men et gennembrud ser desværre ikke ud til at være nært forestående. Til gengæld er vi i Danmark godt med, når det gælder symptombehandling og det tværfaglige samarbejde.

Sådan kan man sammenfatte vores indtryk af det 12. internationale ALS-symposium i november sidste år i Oakland / San Francisco. Symposiet, som i 2000 blev holdt i Århus med Muskelsvindfonden som vært, var denne gang arrangeret af Forbes Norris MDA / ALS Research Center og ALS Research Foundation. Symposiet samlede 450 fagfolk, hvoraf de fleste kom fra USA. At deltagerantallet ikke var lige så højt som i Århus, hvor knap 700 fagfolk fra 32 nationer deltog, skyldes næppe manglende interesse for sagen, men var nok mere efterveer fra de store flyveulykker i efteråret.

Symposiet var opdelt i en videnskabelig og en klinisk del. Emnerne for den videnskabelige del var: Motorneurons udvikling og overlevelse, mekanismer ved celledød, håndtering af stress i motorneuronet, samt nye tiltag om sygdommens opståen og behandling af motor neuron sygdomme.

I den kliniske del var emnerne: Respiratorisk støtte, ernæringsmæssig behandling, patientens valg, diagnose, prognose og sygdommens udvikling samt den psykologiske påvirkning af ALS.

Derudover var der nogle fællesmøder med emnerne: Problemstillinger ved mekanisk ventilation, et pilotprojekt om brug af det muskelopbyggende stof creatin, forbedring af undersøgelses- og behandlingsmetoder, spørgsmål i forbindelse med livets afslutning, brug og mis-

brug af databaser samt tiltag med multidisciplinære team i behandlingen af ALS, herunder noget om standarder for behandlingen.

Bekræftelser og ny viden

Når man hører så mange oplæg, er der noget, man hæfter sig mere ved end andet, fordi det er ny viden, eller fordi det bekræfter formodninger, man selv havde.

Til den sidste gruppe hører et oplæg af PN Leigh, King's College, London, om brugen af creatin. Undersøgelsen viste, at funktionsniveauet hos de, der tog creatin, var lidt højere specielt i begyndelsen. Efter ca. fire måneder udlignes forskellene, og efter ni måneders forløb var kontrolgruppens funktionsniveau bedst. Det svarer til de tilbagemeldinger, vi tidligere har fået fra enkeltpersoner, som har prøvet produktet herhjemme.

Nye og positive oplysninger kom frem i et oplæg af JB Traynor, Beaumont Hospital, Dublin, Ireland om behandling med riluzole/rilutek. Det irske ALS-register havde lavet en fremadrettet undersøgelse om effekten af riluzole/rilutek på ALS-prognosen på grundlag af hele landets befolkning. Undersøgelsen konkluderede, at specielt de patienter, der blev behandlet i et tidligt stadie af sygdommen, havde en længere overlevelse end forventet.

EA Oppenheimer, som er lungemediciner ved University of California, kom med et oplæg om patientens valg, set i forhold til til- og fravalg af respirator. Han sagde bl.a., at patientens og familiens evne til at reagere relevant på den information, de får, og deres erfaring med en fremadskridende sygdom afhænger af, hvor godt behandlerne lytter, diskuterer og formår at opmuntre.

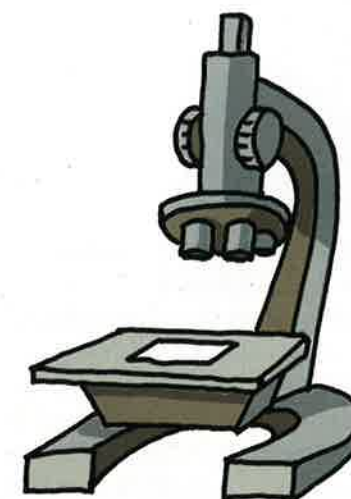
"Vi skal respektere en persons behov,

værdier og mål. En omhyggelig psykosocial vurdering afslører vigtige kendetegn for patienten og familiedet, der omfatter deres værdier, prioriteringer og ressourcer," sagde han.

Han konkluderede, at behandlernes mål må være at sikre, 1) – at enhver ALS-patient får tid til at tage et kvalificeret valg om muligheder for respirationsbehandling, og at familien er inkluderet i beslutningen og planlægningsprocessen. 2) – at tilvejebringe støtte til de medicinske og sociale ressourcer, som ALS-patienter behøver for at kunne fortsætte et meningsfuldt socialt aktivt liv.

Set ud fra dansk praksis bekræftede det vores intention om at give patienten og de pårørende et højt informationsniveau, og det påpegede igen behandlerens rolle i forhold til patienternes til- eller fravalg.

Birgit J. Hovmand er ALS-konsulent i Institut for Muskelsvind og deltog i det internationale ALS-symposium sammen med kollegerne Jette Møller og Lise Holter.



Af Birgit J. Hovmand
Illustration: Bitten
Vernersen



El-scooter sælges

En el-kørestol/scooter af mærket "Jubilette" sælges. Scooteren er i fin stand og kører godt. Prisidé: 5.000 kr.

Kontakt: Georg Vilhelmsen, Kurlandsgade 29 st., 2300 København S, tlf. 32 55 98 89.

IT-kursus for handicappede

Handicappede og deres pårørende er målgruppen for en række to-timers Internetkurser, som Handi-Info i Århus tilbyder. Formålet med kurserne er at give deltagerne den nødvendige hjælp til selv at kunne søge oplysninger om sygdomme, litteratur, medicin, hjælpemuligheder, brugerorganisationer m.m.

Kurserne foregår tirsdag og torsdag kl. 17 – 19 på små hold med max. fire personer. Undervisningen er gratis.

Yderligere oplysninger om Handi-Info og tilmelding kan ske på tlf. 86 11 23 77 eller via hjemmeside-adressen: www.handi.aaa.dk.

Webisode om siddestillinger

En ny nordisk hjemmeside om siddestillinger "gik i luften" den 1. januar 2002. Hjemmesiden er blevet til i et samarbejde mellem Sverige, Norge, Finland, Island og Danmark, og idéen bag er at skabe et interaktivt forum for både professionelle, kørestolsbrugere og pårørende.

Siden består af såvel praktisk som teoretisk information om metoder til at undersøge siddestillinger og -tilpasninger, produkter, litteratur, erfaringer fra brugere samt relevante konferencer og møder om emnet. Desuden er der en opslagstavle, som brugerne af hjemmesiden direkte kan benytte til at viderebringe egne erfaringer.

Hjemmesiden er skrevet på alle de nordiske sprog samt engelsk. Den danske partner i projektet er Hjælpe-middel-institutet.

Den ny hjemmeside kan findes på adressen: www.sitsite.net.

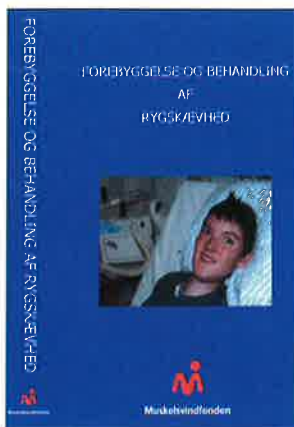
Video om rygskævhed

Muskelsvindfondens udviklingscenter har produceret en ny informationsvideo, der fortæller om udviklingen og behandlingen af rygskævhed, også kaldet skoliose. Rygskævhed er en alvorlig følgevirkning, der hyppigt opstår hos børn og unge med muskelsvind, der sidder i kørestol. Da en skæv ryg kan få alvorlige konsekvenser for det fysiske og psykiske velvære, er det vigtigt tidligt at være opmærksom på barnets/den unges ryg og forsøge at forebygge en yderligere forværring.

I videoen følger man udviklingen hos Lasse, der har Duchennes Muskeldystrofi, og ser, hvad man kan gøre for at forebygge, og hvordan man kan behandle en skæv ryg med korset og rygoperation.

Målgruppen for videoen er primært familier og børn/unge med muskelsvind, men også de fagfolk, der i det daglige omgås barnet/den unge.

Videoen kan lånes ved henvendelse til Institut for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22. Der opkræves et udlånsgebyr på 50 kr.



Mitokondrie-gruppe

Ulla Isbye, medlem af Muskelsvindfonden, vil gerne starte en ny medlemsgruppe for alle med en mitokondrie-diagnose, som hun selv har. Da sygdommen er sjælden, og diagnosen ikke så kendt, er mange måske ikke klar over, hvilken patientfor-

ening sygdommen hører under. Derfor opfordrer Ulla Isbye alle med diagnosen til at kontakte hende for at være med i den nye gruppe.

Henvendelse til Ulla Isbye på tlf. 47 36 19 12 eller på email: isbye@mail.dk.

Status på tombola

Knud Jensen fra tombola-afdelingen i Muskelsvindfonden har gjort status for aktiviteterne i 2001. I sin statushilsen fra årsskiftet skriver han bl.a.:

"Vi har i år solgt for ca. 1.700.000 kr. Denne omsætning er lig med, at vi har ekspederet omkring 800.000 små grønne tombolalodder, hvilket igen er lig med, at vi har haft omkring 135.000 kunder. Til disse har vi udleveret ca. 35.000 gevinster. Så hvis I ser gule spiriller, Stella, Sasha, Svip eller Plum fra filmen "Hjælp, jeg er en fisk", er det meget tænkeligt, at de kommer fra os.

Vi hører også til blandt de store distributører af biler, da vi har udleveret adskillige hundrede som præmier – hovedparten dog kun 12 cm. lange. Og uden tvivl vil mange få de lange vinteraftener til at gå med spil, de har vundet hos os – eller glæde sig over lyset fra en af de utallige fyrfadslysestager, vi også har haft.

Det er selvfølgelig ikke uden omkostninger, at dette har kunnet lade sig gøre. De to biler, vi har, har sammen tilbagelagt ca. 60.000 km, hvilket betyder, at vi har tilbragt ca. 1.000 timer i bilerne..."

Størstedelen af omsætningen ved tombola kommer fra de faste boder i Djurs, Varde og Fårup sommerlande samt fra salget på Grøn Koncert og til Åh Abe koncerterne.

I slutningen af sin statushilsen opfordrer Knud Jensen alle, der vil give en hånd med og sælge tombolalodder for Muskelsvindfonden ved den lokale byfest, torvemarked el. lign. om at kontakte ham for nærmere aftale. Knud Jensen kan træffes på tlf. 98 55 71 86.



Aktivitetskalenderen

13. februar **Ernæring og nyt fra symposiet** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer til møde om ernæring og nyheder fra det internationale ALS-symposium i november.
- 15.-17. februar **Sagsbehandling** – Strandsborg, Mols
Pigegruppen (4-6 årige) arrangerer weekendkursus om sagsbehandling.
16. februar **Temadag** – MarselisborgCentret
Voksengruppen i Jylland/Fyn arrangerer temadag om netværksgrupper.
23. februar **Bestyrelsesmøde** – Muskelsvindfonden
- 1.-3. marts **Introduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer introduktionskursus for nye voksne brugere af instituttet.*
1. marts **Gruppemøde** – Vammen Camping
Forældregruppen Nordjylland 2 arrangerer møde.
2. marts **Temadag** – MarselisborgCentret
ALS-gruppen Midtjylland inviterer brugere og pårørende til temadag om sociallovgivningen.
5. marts **Temadag** – MarselisborgCentret
IfM inviterer unge gående (12-25 år) med muskelsvind samt deres forældre til temadag.*
12. marts **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Muskelsvindfondens medarbejdere holder møde.
13. marts **Workshop** – Bispebjerg Hospital (datoen er usikker)
ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer møde for brugere og pårørende på Sjælland om emnerne: talesyntese og problemer i hverdagen.
14. marts **Kommunikationshjælpermidler** – Center for Kommunikation, Herning
ALS-gruppen Vestjylland besøger centret og hører om kommunikationshjælpermidler.
- 15.-17. marts **Hjælperordning** – Musholm Bugt Feriecenter
Pigegruppen (10-12 år) arrangerer weekendkursus for familierne om hjælperordning.
- 15.-17. marts **Efterskoler** – Thurøbund Spejdercenter, Svendborg
Familiegruppen "Drenge i grænselandet" arrangerer weekendkursus om emnet efterskoler.
19. marts **Om ALS-sygdommen** – Lokalcenter Kvaglund, Esbjerg
ALS-gruppen Sydjylland arrangerer møde med overlæge Michael Binzer, Esbjerg Centralsygehus.
20. marts **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Musholmfondens bestyrelse holder møde.
22. marts **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.

* IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dk
Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Kirsten Fich Pedersen (stort foto)
Bitten Vernersen (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 27. februar 2002

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:****Århus**Kongsvang 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