

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2010



Kulør på
hverdagen

side 14



Årsberetning
2009



5

FRITIDSJOB SOM AVISBUD

Tim Dalsgaard Pedersen har gået med aviser i tre år - for at tjene sine egne penge lige som andre unge. Foto: Martin Ravn.

TEMA: HVAD ER MUSKELSVIND?

Denne gang sætter vi fokus på kongenit muskeldystrofi, hvor vi bl.a. har besøgt 8-årige Elisa Dyremose. Foto: Birgitte Rødkær.

25 MUSKELSVINDFONDENS ÅRSBERETNING FOR 2009

45 AT VÆRE NY I CREWET



9



52

CELINE GÅR TIL DANS

Fotoreportage fra danseskolen, hvor 12-årig Celine har danset i snart 7 år. Foto: Jakob Boserup.

57 BOGANMELDELSE: NÆSTEN ALENE I VERDEN

59 PRÆSENTATION AF KANDIDATER

64 LEDER: ET VENDEPUNKT I SAGEN OM VENTETIDER PÅ LUFT

INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2010

Muskelkraft

38. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskel-
svindfonden eller som abon-
nement. Et medlemskab koster
400 kr. om året, et abon-
nement 500 kr. incl. moms
om året.

Redaktion:

Jane W. Schelde,
ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
kommunikationsansvarlig
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5200

Forsidebillede:

Anne Mette Welling

MUSHOLM BUGT FERIE- CENTER:

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

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND Århus:

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

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk



I de sidste tre år har Tim Dalsgaard Pedersen været avisbud i Sejet. Han føler sig mere ligesom andre unge, når han selv tjener sine penge, siger han.

Avisbud på **fire** hjul

Tim Dalsgaard Pedersen kan godt lide
at tjene sine egne penge

Af Simon Toftgaard Jespersen
Foto: Martin Ravn

”Jeg gør det egentlig mest for pengenes skyld.”

Sådan beskriver Tim Dalsgaard Pedersen sit fritidsjob som avisbud. Tim er 16 år og bor med sin familie i Sejet lidt uden for Horsens, hvor han to gange om ugen står for leveringen af reklamer og aviser til en stor del af byens husstande. Hvor andre avisbude måske vælger at gå eller cykle rundt på aviseruten, gør Tim det på sin helt egen måde. Han er nemlig avisbud på fire hjul.

”Jeg har det, som hedder Duchennes (muskeldystrofi: red), så jeg har siddet i kørestol al den tid, jeg har kørt med aviser,” fortæller Tim Dalsgaard Pedersen.

Han startede med sit fritidsjob for godt tre år siden efter at have kigget aviser og internettet

igennem for forskellige muligheder sammen med sin mor.

”Der er nogle begrænsninger rent fysisk for en som mig,” siger Tim og hentyder til det at finde et fritidsjob.

”Men da jeg ringede ind for at søge jobbet som avisbud, fik jeg det bare med det samme. Jeg tror ikke, de har så mange, der ringer og søger jobbet. Så de blev næsten nødt til at sige ja,” siger han.

I første omgang var det pengene, der motiverede ham til at finde et job, men tanken om få et arbejde som sine venner, kunne han også godt lide.

”Jeg føler mig mere ligesom andre unge, når →

jeg tjener mine egne penge,” beretter Tim og tilføjer: ”På det personlige plan giver det meget at kunne klare et job, selv om jeg selvfølgelig får hjælp til noget af det.”

Ingen hjælper – ingen aviser

Mange mennesker vil måske sige, at man ikke kan være avisbud, hvis man sidder i kørestol og generelt ikke kan så meget fysisk, men sådan ser Tim ikke på det.

”Man kan, hvad man vil. Jeg kan godt forstå, hvis andre handicappede siger, at de ikke kan have et fritidsjob. Det gør de måske, fordi de siger til sig selv, at de ikke kan eller ikke gider. Det handler meget om indstilling,” forklarer han.

Den rette indstilling har Tim imidlertid, og derfor er han uge efter uge at finde på aviseruten i Sejet sammen med sin hjælper. At hjælperen altid er der, skyldes ganske enkelt, at han ikke kan klare tingene helt selv.

”Uden mine hjælpere kommer aviserne ikke ud,” forklarer Tim.

Til gengæld hjælper Tim med det, han kan, lige fra pakning til udbringning.

”Hvis jeg selv skulle pakke dem alle sammen, ville det tage flere dage.”

Når Tim skal til selve omdelingen, foregår det på den måde, at han kører rundt med en kasse stående på benene, hvorfra hjælperen så kan tage aviserne og gøre arbejdet færdigt. Tim er altid med ude på ruten, men han putter dem altså aldrig selv i postkassen rent fysisk. Derfor vil nogen måske mene, at det ikke er ham, der er avisbuddet, og at det ikke kan være hjælperens opgave. Den indvending har han hørt.

”Der er mange, som stiller spørgsmålstejn ved det. Bl.a. venner og i starten nogle af hjælperne. Så plejer vi at tage en snak om det. De kan godt se, at jeg ikke selv kan gøre det, men så synes de, det er mærkeligt, at jeg har taget jobbet,” fortæller Tim og fortsætter:

”Men de får jo løn for at hjælpe mig, så det ser jeg ikke noget problem i”.

Selv om der godt kan være brug for at tale om det, har Tim aldrig oplevet nogen større problemer med det. Alligevel er han klar over, at der selvfølgelig er en grænse for, hvad man i arbejds-



Hjælperen Allan Bahn er med Tim Dalsgaard Pedersen på aviseruten denne dag. En hjælper er nødvendig, fordi Tim ikke selv kan nå postkasserne.

øjemed kan få hjælp til.

”Jeg mener da, der er en grænse for, hvad man kan arbejde som, og det handler om, at man stadig skal kunne hjælpe en del til. Jeg kunne f.eks. aldrig finde på at blive bilmekaniker. Jeg vil ikke magte ikke at kunne hjælpe til overhovedet,” siger han.

En travl hverdag

Tim har foruden sit fritidsjob en hel del andre ting at se til. I fritiden er han aktiv på el-hockeyholdet Århus Rolling Tigers 2 og træner desuden et andet hold i Vejle. Derudover kommer hans øvrige fritidsinteresser såsom venner, fodbold og fester. Pt. går han i 9. klasse på Højvangskolen i Horsens, men efter sommer regner han med at starte på gymnasiet.

”Jeg drømmer om at blive ingeniør,” fortæller Tim og antyder, at aviserne i fremtiden skal lægges på hylden.

”Jeg regner desværre ikke med at få tid til at fortsætte jobbet næste år, når jeg starter med gymnasiet,” siger han.

Samtidig er han klar over, at det måske kan blive svært at skulle undvære indtægten til den dag, han bliver 18 og kan få SU.

”Det kan godt være, at jeg prøver at finde et andet arbejde. Der må jo være et eller andet, jeg kan lave,” siger han.

På nuværende tidspunkt glæder han sig mest over, at årstiden er skiftet.

”Det har været en hård vinter i år. Al den sne har ikke været så sjov,” siger Tim.

Der er ingen tvivl om, at foråret er kærkomment i Sejet.



Hvad er muskelsvind?

Muskelkrafts serie om muskelsvinddiagnoserne fortsætter i dette nummer, hvor vi sætter fokus på diagnosen kongenit muskeldystrofi (KMD).

Et kendetegn ved denne diagnose er, at sygdommen udarter sig meget forskelligt afhængig af, hvilken undertype af KMD man har. Derfor har vi denne gang valgt at give to eksempler på livet med KMD.

Livet er egentlig godt

For familien Dyremose skal der være plads til både familieliv og Elisas store behov for hjælp

Af Jane W. Schelde
Foto: Elgitte Rødkaer

8-årige Elisa kan godt lide at lege rollelege med sine to yngre brødre. Så kan hun f.eks. være domptøren, mens brødrene springer rundt som de vilde dyr i cirkuset. Hun træner dem med "sugerørs-pisken", og de udfører kunsterne.

Sådan kan de få mange timer til at gå i hinandens selskab. Måske har Elisa ind imellem brug for hjælp til at samle noget op, hun har tabt, eller komme på toilettet, men ellers leger de bare som andre søskende. Og det skal netop også være sådan, mener Elisas forældre.

"Vi skal leve livet så tæt på det almindelige som

muligt, og Elisa skal ikke bare have voksenkontakt. Da vi først var kommet over sorgen over Elisas handicap, var vi rimeligt afklaret med, at hun også skulle have søskende," siger Preben Dyremose, der er far til Elisa og hendes brødre Just og Ingvar på henholdsvis 5 og 3 år.

Elisa har diagnosen kongenit muskeldystrofi og undertypen merosin negativ, som betyder, at hun har meget få kræfter og skal have hjælp til næsten alt. Som nyfødt var hun meget slap, havde svært ved at sutte på grund af nedsat muskelkraft og kom aldrig til at holde sit hoved selv, sidde →



Elisa, Just og Ingvar elsker at lege købmandsbutik eller spille nintendo, selv om de også kan skændes ind imellem – som alle andre søskende.



Gitte Dyremose er meget opmærksom på, at det er Elisa selv, der skal huske sine lektier og ikke hjælperen. Hun må godt glemme noget lige som andre børn, og det er ikke mere synd for hende, hvis hun har glemt sine lektier, end det er for andre børn, mener Gitte Dyremose, der her læser lektier med Elisa.



eller gå. Det kan hun stadig ikke.

Da hun var 1 ½ år, fik hun sin første el-kørestol, så hun kunne komme rundt ved egen hjælp. Det kostede i starten lidt skrammer på dørkarmene og har også haft indflydelse på familiens indretning af hjemmet, forklarer Gitte Dyremose med en smittende latter og kalder stilen minimalistisk.

"Den er nok mest praktisk," tilføjer hun.

Men det passer også til familiens tilgang til hverdagen. Hvis der skal være overskud til at være familie – og det skal der – skal tingene ikke gøres mere komplicerede, end de behøver at være. Med en aktiv hverdag med tre børn, hvor Elisa har et betydeligt fysisk handicap, og Just har en blødersygdom, kræver det overblik, planlægning og organisering. Men alligevel ikke så stramt, at livet ikke kan leves og være godt.

"Og livet er egentlig meget godt," konkluderer Gitte Dyremose og tilføjer: "Bare Elisa ikke bliver syg, så klarer vi det godt. Elisa er jo en glad pige, sjov, fabulerende og en drømmer... og en rigtig snakkepapegøje."

Mange indlæggelser

Gitte Dyremose droppede sit job som pædagog

og har fået tabt arbejdsfortjeneste, siden Elisa blev født. Hun valgte at passe Elisa hjemme i de første tre år, fordi hun var fysisk svag og sårbar over for lungeinfektioner. Derefter kom hun i en privat legestue med få børn hver formiddag, og da hun nåede skolealderen kom hun i en almindelig folkeskole.

Siden Elisa var 1 år, har hun haft hjælper. Først i få timer som en ekstra barnepige og siden i mange timer, fordi hun har så stort hjælpe- og plejebæhov. Bl.a. skal hun træne sine vejtrækningsmuskler hver 3. time med et såkaldt CPAP-apparat.

"Det er virkelig belastende at have et så plejekrævende barn som Elisa. Hun har ofte været indlagt med lungeinfektioner. Det kan blive op til 8-10 gange om året, hvor hun er indlagt en uge ad gangen," fortæller Gitte Dyremose, som oftest er den, der er indlagt sammen med Elisa.

Elisa selv hader det, men er efterhånden så vant til indlæggelser, at hun ved, hvad der skal ske og kan sætte ord på alt det, hun skal igennem.

Men i denne vinter har Elisa ikke været syg eller indlagt fra november til februar, og det har været en lettelse for hele familien.

Hvorfor har jeg muskelsvind?

Elisa ved godt, at hun har muskelsvind. Når hun selv skal forklare, hvorfor hun sidder i kørestol, siger hun, at det er, fordi hendes muskler ikke er så stærke.

Men faktisk har hun ikke meget lyst til at tale om hverken kørestol eller handicap. Hun tænker meget over det og har det for tiden svært med sin situation, fornemmer hendes forældre.

"Elisa spørger nogle gange, hvorfor det lige er hende, der har fået muskelsvind, når hun nu gerne vil kunne danse som de andre piger? Eller hun spørger, om vi ikke tror, lægerne arbejder på at finde en medicin, der kan gøre hende rask – og når medicinen kommer, om det så ikke er hende, der skal prøve den først?" fortæller Gitte Dyremose.

I skolen har Elisa forandret sig i det sidste års tid. Hun har trukket sig lidt fra sine kammerater og været mere stille.

"Da hun var mindre, var hun den, der stod forrest på scenen og sang. Nu er hun blevet mere lukket. Det er blevet sværere for hende at følge med i de andres leg," siger Preben Dyremose.

Han tror, det har betydet noget, at Elisa indtil

for nylig altid tog direkte hjem efter skoletid for at hvile sig, mens kammeraterne gik på fritidshjem.

Derfor besluttede familien, at Elisa også skulle på fritidshjem. Det har været en rigtig beslutning. Selv om hun er meget træt, når hun kommer hjem sidst på eftermiddagen, har hun haft det sjovt og har meget at fortælle derfra. Hun er med i de andres leg og er en del af det sociale liv blandt kammeraterne. Og så må familien gå på kompromis med, at hun ikke får hvilet sig.

Ligesom de andre piger

For et år siden begyndte Elisa at ytre ønske om at gå til noget. Hun ville også have en fritidsinteresse lige som de andre piger i klassen – og det skulle ikke være fysioterapi, understregede hun over for sin mor. Det gik hun allerede til tre gange om ugen, og det var ikke af interesse.

Løsningen blev Holstebro billedskole, hvor Elisa kunne lære tegne- og maleteknikker og være sammen på lige fod med de andre børn, når de sad rundt om bordet og tegnede.

Og det var et helt rigtigt valg, fortæller hendes mor.

"Elisa er blomstret op. Hun underholder nærmest de andre i pauserne og fortæller eventyr. Det er *hendes* billedskole, siger hun."

Også samværet med andre børn med samme diagnose har fået stor betydning ikke bare for Elisa, men for hele familien. I Muskelsvindfonden er der dannet en lille forældregruppe for seks familier med børn fra 2-11 år, der alle har merosin negativ kongenit muskeldystrofi. De mødes nogle weekender om året, men fungerer også som hinandens netværk.

"Det er vores livline at tale med de andre forældre. Når Elisa f.eks. har været indlagt, og vi gerne

vil høre, hvad de andre gjorde, har jeg ringet til en af de andre mødre," siger Gitte Dyremose.

For Elisa er det også godt at være sammen med andre børn som hende selv. Hun glæder sig til at være sammen med dem.

Så alene af den grund har det været vigtigt for familien Dyremose at kende Elisas præcise diagnose, men også at få den hjælp og støtte, de har haft brug for via RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelsvindfonden.

"Det er så vigtigt at have et sted, hvor vi bliver forstået," siger Gitte Dyremose. → →



Jeg er rigtig god til at lege

Elisa synes, det er fedt at blive interviewet til Muskelkraft

Hvad laver du, når du er i fritidshjemmet?

"Jeg kan bedst lide at køre rundt i hallen og spille bold med de andre. Det er også sjovt at være i discorummet, hvor jeg kigger på, at de andre spiller playstation. Jeg kan også lide at klistre og male..."

Hvad betyder det, at du sidder i kørestol, når du skal lege med nogen?

"Jeg kan jo rigtig godt lege, når jeg sidder i kørestol. Altså hvis jeg ligger ned, kan jeg også godt lege, men det er ikke helt så godt. Der findes også ting, som kun jeg eller andre med kørestol kan. F.eks. køre om kap ligesom jeg gør med Marie."

Hvad vil du gerne være, når du bliver voksen og skal have et arbejde?

"Øh - det er i hvert fald ikke noget med at regne, for det er hamrende svært. Men jeg vil gerne være sygeplejerske, så jeg kan hjælpe andre børn. Hvis nu Angus (hospitalsklavn på Skejby Sygehus: red.) er syg, så kan jeg overtage hans arbejde og være den, der muntre børnene op, for jeg er jo god til at lege. Hvis der er et barn, der har brækket en fod eller ben, kan jeg også køre rundt med dem på afdelingen bagpå min kørestol."



Søren Malthe Nielsen har altid malet – også som barn, selv om andre mente, at en dreng da hellere skulle klatre i træer.

Det er **altid** bagtroppen, der har det **sjovest**

Søren Malthe Nielsen vil ikke kaldes handicappet.

Han har bare lidt ekstra bagage med i forhold til andre

Af Jane W. Schelde

Foto: Anne Mette Welling

Søren Malthe Nielsen kommer mig i møde. 17 år, efterskoleelev, iført løse bukser, stor skjorte, et farverigt tørklæde om halsen, strømpe-sokker, håret kort foran og langt i nakken - og så har han en grøn plet malet på næsetippen.

Søren er med i et kunstprojekt i denne uge, hvor de maler...

"Ups! Er jeg grøn på næsen endnu? Det havde jeg lige glemt," siger han med et grin.

Søren Malthe Nielsen går i 10. klasse på Øst-himmerlands Ungdomsskole i Bælum lidt nord

for Hadsund. Han har valgt kunstlinjen, fordi han elsker at male og tegne. Det har han altid gjort - også selv om andre syntes, at han som dreng selvfølgelig skulle ud at klatre i træer. Det gør drenge da. De maler ikke. Men det gjorde han.

"Det er træls, at det forbindes med noget, man ikke burde lave som dreng. Jeg hader stereotyper, og jeg vil ikke sættes i bås," siger Søren Malthe Nielsen.

Det samme gælder, når vi taler om handicap. →

Søren Malthé Nielsen
maler tit skæve menne-
sker. Måske inspireret af
muskelsvind, mener han.



Et tarveligt ord, mener Søren, fordi det giver nogle grimme associationer hos de fleste mennesker.

"Jeg er ikke handicappet. Jeg har bare en ekstra bagage med," siger han.

Kender ikke sin diagnose

Søren Malthé Nielsen har diagnosen kongenit muskeldystrofi. Eller det mener lægerne lige nu. Hvilken undertype han har, ved han ikke, og det er lidt frustrerende ikke at kende det rigtige navn, synes han.

Allerede da han var lille, vidste han, at der var noget galt. At han var anderledes end sine kammerater, men også at han formentlig havde samme sygdom som sin morfar, mor og storebror. Han var mere slap i sine muskler og var ikke så stærk som kammeraterne. Men når de spurgte, hvad der var galt, eller kommenterede, at han var slap, kunne han ikke give dem et klart svar.

"Jeg kunne kun sige: 'Ja, jeg er slap, men det har et navn. Jeg ved bare ikke, hvad det er' - og det var forvirrende," siger Søren.

Den samme usikkerhed gælder også de øvrige familiemedlemmer. Man ved, at de har muskelsvind, at det formentlig er kongenit muskeldystrofi, men man er ikke helt sikker på hvilken undertype.

I hverdagen betyder selve diagnosen ikke så meget for Søren. Han er glad for, at hans familie har samme sygdom. Så har han nogen at sammenligne sig med. F.eks. er det livsbekræftende at se, hvordan hans mor, der er 50 år, lever med sygdommen, og at hans tre år ældre storebror er blevet uddannet teknisk designer.

"Så kan jeg jo se, hvordan det bliver for mig, og så ved jeg, at man kan overleve og have et godt liv."

Misundelig på de andre

Søren Malthé Nielsen kan ikke huske, at han i skolen eller blandt kammeraterne er blevet drillet med, at han var slap og ikke kunne følge med de andre.

Men han kan godt huske, at han har været misundelig på de andre og sur over, at han ikke selv kunne trække kælden lige så mange gange op af kælebakken som de andre. At han ikke kunne lægge arm med de andre i børnehaven eller være med i pudrummet til slåskampe. Sådan kan han stadig godt tænke.

"Jeg gad da godt kunne hoppe op og styrte ned til aftensmad, hvis vi f.eks. sidder på gulvet i salen og skal ned at spise. Nu skal jeg lige have en hånd for at komme op. Eller det kunne da være fedt, hvis jeg kunne cykle uden motor til Terndrup - eller om aftenen gå sammen med de andre elever op til møllen, der ligger ½-1

km. herfra op ad bakken. Men efter en lang dag orker jeg det ikke, og hvis jeg gør det alligevel - og det gør jeg nogen gange - er jeg bare mega-træt bagefter."

Men når det er sagt, fylder disse tanker alligevel ikke så meget i hverdagen. Søren Malthé Nielsen vil ikke gøre det til et stort problem, at han har muskelsvind. Eller som han udtrykker det: "Jeg behøver da ikke være kronisk ked af det, bare fordi jeg har en kronisk sygdom."

Det, der ifølge Søren betyder noget, er det indre. Måske er hans arme og ben ikke så stærke, men hjertet fungerer, og det er det vigtigste. Det er det, der giver liv, mener han.

"Jeg synes, andre tænker alt for meget på arme og ben og ikke på det, der betyder noget. At de f.eks. kan trække vejret. Nogen gange tænker jeg på, at folk burde prøve at være i min krop i et par timer. Så kunne de selv fornemme, hvad det vil sige at have muskelsvind."

Måske ville de så også få øjnene op for andre ting og få andre nuancer i livet, mener han.

Ifølge Søren er han mega heldig, at hans muskelsvind ikke giver flere

symptomer. Han kan gå, bukke sig ned, trække vejret... Han er blevet rigtig god til at tænke på det, han kan i stedet for det, han ikke kan. Det har han fået med hjemmefra, og det virker nu, mener han.

F.eks. betyder det ikke noget, at han aldrig kommer først.

"Jeg har ikke brug for at komme først. Jeg går gerne bagved og hygger mig. Det er jo altid bagtroppen, der har det sjovest."

OK at være anderledes

Efter 10. klasse vil Søren Malthé Nielsen gerne i gymnasiet i Århus. Han vil gerne flytte

hjemmefra og bo på et kollegieværelse. Linjefagene skal være samfundsfag, engelsk og kunst. Og bagefter er det måske et studie i samfundsfag på universitetet, der trækker - eller en uddannelse som pædagog.

Og engang ud i fremtiden vil han gerne have børn. Også selv om der vil være en risiko for, at de får muskelsvind.

"Hvorfor skulle man ikke sætte børn i verden, fordi de ville få muskelsvind? Tænk, hvis vi alle var ens og lignede hinanden. Så ville verden blive kedelig," siger Søren, der ikke selv har spor imod at være anderledes.

"Jeg elsker at være anderledes. Folk glør tit på mig. Måske er det, fordi jeg har langt hår i nakken, eller fordi mine bukser er anderledes, eller fordi jeg går anderledes. Jeg synes da, det er en dejlig tanke, hvis jeg kan påvirke nogen ved at provokere, forarge, gøre glade... Det er fint, hvis jeg kan skabe en reaktion og få folk til at tænke," siger Søren Malthé Nielsen. →

→ "Når nogle siger, hvor er det synd for dig, at du har muskelsvind, så vender jeg det rundt og siger, at hvor er det synd for dem, at de har store ører eller skæve tænder. Der er altid nogle, der har det værre, og i den retning har jeg været mega heldig," siger Søren Malthé Nielsen.



Genforskningen skal hjælpe med at finde undertyper

Kongenit muskeldystrofi er en kompleks muskelsvindsygdom, som endnu ikke er præcist kortlagt

Af Ulla Werlauff

De kongenitte muskeldystrofier (KMD) er en gruppe sygdomme, der har det til fælles, at symptomerne viser sig ved fødslen eller i de første leveår, men genetisk og klinisk er ret forskellige. Man kender ikke hyppigheden eller forekomsten af KMD i Danmark. Siden begyndelsen af 1900-tallet er der klinisk beskrevet en række forskellige KMD-typer, og i midten af 90'erne begyndte den molekylære æra, hvor man fandt den genmutation, der er årsag til den særlige undertype merosin negativ KMD.

Forskning om kongenit muskeldystrofi koncentrerer sig på nuværende tidspunkt om at beskrive de forskellige former for KMD og at finde det ansvarlige gen inden for hver form. Man kender nu flere gener, der kan forårsage sygdomme, men det er stadig ikke muligt at finde den præcise undertype hos alle.

Tingene kompliceres af, at de gener, der kan være årsag til KMD, er placeret forskellige steder i og omkring muskelcellen. Dertil kommer, at nogle genmutationer kan medføre forskellige symptomer og i nogle tilfælde endda overlappe med andre

former for muskelsvind, f.eks. kongenit myopati og limb girdle muskeldystrofi.

Overordnet kan man tale om to hovedgrupper inden for KMD:

- En gruppe, hvor symptomerne er nedsat muskelkraft – evt. ledsaget af muskelstramninger, rygskevhed og påvirket vejrtrækning. Undertyperne i denne gruppe er KMD med merosinmangel. Merosinmanglen kan være fuldstændig (merosin negativ KMD) eller delvist manglende. Andre undergrupper er Ullrich KMD og Rigid Spine muskeldystrofi. Personer, som ikke har nogen kendt undertype eller undertypen merosin positiv, hører også under denne gruppe.
- En gruppe med nedsat muskelkraft og mental påvirkning (udtalte indlæringsproblemer, hjerneskade og evt. krampeanfald). Undertyperne i denne gruppe er Walker Warburg syndrom, Muscle-Eye-brain disease, Fukuyama myopai. Disse typer er meget sjældne.

Indsamling af viden

En international arbejdsgruppe har i de seneste par år arbejdet på at samle og gennemgå den aktuelle viden om diagnosen KMD, og i efteråret 2009 blev der i Bruxelles afholdt en international workshop om Kongenit muskeldystrofi. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) var repræsenteret af cheflæge Jes Rahbek.

Formålet med workshoppen var at lave internationale retningslinjer omkring diagnosticering og behandling/rehabilitering af personer med



KMD. Workshoppen resulterede i første udkast til et konsensusprogram, der nu gennemarbejdes med henblik på at blive udgivet senere.

Sideløbende har den amerikanske organisation Cure CMD sammen med det internationale neuromuskulære samarbejde Treat NMD arbejdet på et internationalt register for personer med KMD. Det overordnede mål med dette register er at "gøre klar" til internationale projekter ved at samle personer med genetiske diagnoser, så man kan finde mulige projektdeltagere ved kommende internationale undersøgelser.

Et andet formål er at registrere personer med en diagnosticeret KMD uden undertype for at samle oplysninger om sygdommens forløb, følger, virkninger osv.

I 2009 inviterede RCfM og Afdeling for Klinisk Patalogi, Odense sygehus de 43 danske personer over fem år, der er registreret i RCfM med diagnosen KMD, til at deltage i et projekt. Projektets formål er at stille en mere præcis underdiagnose hos personer med KMD og at beskrive, hvilke symptomer der typisk følger med en bestemt undertype.

29 personer takkede ja til at deltage og blev på rehabiliteringscentret undersøgt med en omfattende fysisk undersøgelse. Desværre har der endnu ikke været midler til at gennemføre de molekylærbiologiske/genetiske undersøgelser, og projektet er derfor foreløbig sat på stand by. —

Ulla Werlauff er forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret under RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.



Fakta om kongenit muskeldystrofi

- Man kender ikke det samlede antal børn og voksne i Danmark med kongenit muskeldystrofi (KMD)
- 49 personer med KMD er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind - primært børn/unge under 18 år.

Link om KMD

www.rcfm.dk

- RCfM's hjemmeside, hvor du bl.a. kan læse sygdomsbeskrivelse.

www.curecmd.org

- Amerikansk hjemmeside med beskrivelse af de mest kendte undertyper, personlige historier, forskning m.v. Hjemmesiden er også hjemsted for det internationale register for KMD, hvor man kan registrere sig med oplysninger om sin/sit barns diagnose.

www.muscular-dystrophy.org

- Den engelske organisations hjemmeside. Sygdomsbeskrivelser undertyperne: Merosin negativ, Ullrich, Rigid Spine. Vær opmærksom på, at Kongenit muskeldystrofi på engelsk hedder congenital muscular dystrophy.

ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2009



plads til forskelle!



Plads til forskelle - og til nytænkning



Selv om Muskelsvindfonden i 2011 runder 40 år, er foreningen stadig aktiv, nytænkende og visionær. Det viste vi for alvor i 2009, hvor de to største succeser var, at vi lancerede en ny indsamlingsaktivitet, Cirkus Summarum, og at vi opnåede den afgørende økonomiske støtte til udbygningen og færdiggørelsen af Musholm Bugt Feriecenter. Ingen af delene kom af sig selv. Inden succeserne var i hus, havde vi gjort et grundigt forarbejde, hvor strategien var at tænke både nyt, kreativt, visionært - og tilgængeligt. Og det gav bonus.

Cirkus Summarum og samarbejdet med DR's Big Band var en nyskabelse, der både oplevelsesmæssigt for publikum og økonomisk for Muskelsvindfonden gav overskud. Og de store øko-

nomiske bidrag til Musholm Bugt Feriecenter, som vi fik tilsagn om fra A.P. Møllers og Hustru Chastine McKinney Møllers fond til Almene Formaal og Realdania suppleret med et flot beløb fra Slagelse kommune, betød, at feriecentret i det kommende år vil få ryk-ind af håndværkere, maskiner og byggemateriel til den længe ønskede udvidelse af centret.

På de indre linjer har 2009 også sat sig spor i Muskelsvindfonden. Landsmødet vedtog en ny vision for foreningen: "Plads til forskelle", som slog godt an blandt såvel de frivillige som medlemmer. Visionen blev i de politiske organer omsat til en strategi for foreningens arbejde og vil derfor i de kommende år blive et endnu tydeligere tema i vores prioriteringer, udtryk og konkrete aktiviteter.

Principperne for god foreningsledelse i Mu-

skelsvindfonden, som repræsentantskabet vedtog i 2008, har især kunnet mærkes i 2009. Større åbenhed om bestyrelsesarbejdet og tættere samarbejde mellem de forskellige bestyrelser i Muskelsvindfondens relaterede fonde medvirker til at styrke ledelsesstrukturer og beslutningsprocesser. Det var et af målene med de nye principper.

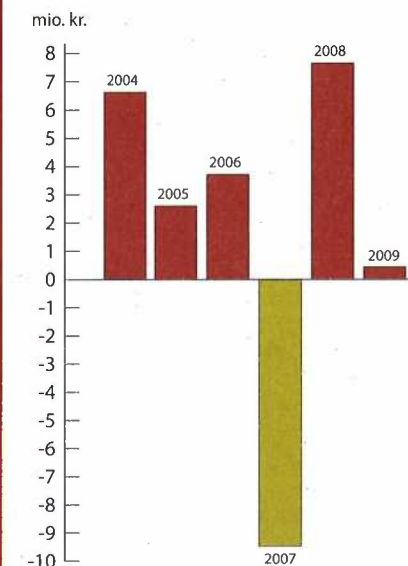
For at sætte fokus på de etiske debatter, der følger af et liv med muskelsvind, har Muskelsvindfonden i 2009 nedsat sit eget etiske råd. Rådet består af eksterne medlemmer og medlemmer af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse. De første to emner, det etiske råd har taget fat i, er adoption og medicinske forsøg. Emnerne skal munde ud i en afdækning af problemstillingerne og de forskellige holdninger, der giver anledning til etiske dilemmaer.

En total omlægning af Muskelsvindfondens it-system og -struktur har fyldt meget igennem året. Det er vigtigt at sikre, at foreningen er opdateret og udnytter de fordele, teknologien giver. Derfor har omlægningen været nødvendig. Set fra medlemmernes side vil de nye it-systemer først blive synlige med bl.a. det nye elektroniske medlemsunivers på internettet, nye hjemmesider og flere nyhedsbreve i første halvår af 2010.

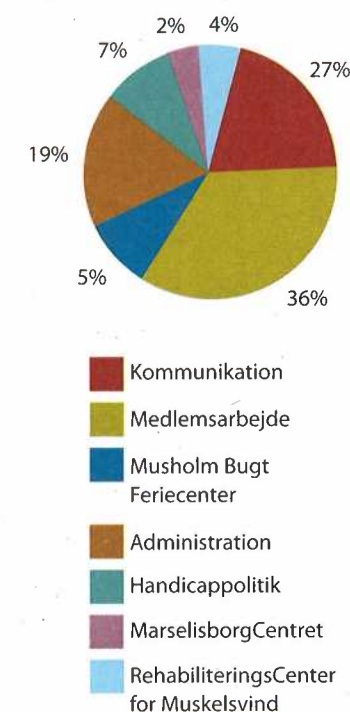


Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter vil snart blive udbudt i licitation, efter at den økonomiske støtte til udvidelsen faldt på plads i 2009.

Resultat 2004 - 2009
Muskelsvindfonden



Formålsbestemte omkostninger
Muskelsvindfonden 2009



Medlemsaktiviteter - en levende forening

Ud over de faste aktiviteter i medlemsarbejdet satte strategien på medlemsfronten fokus på fire indsatsområder i 2009: Ny form på landsmødet, dannelse af fire nye forældregrupper, etablering af en ALS-pårørende-gruppe og en helt ny aktivitet for forældregrupperne. Det sidste resulterede i et weekendkursus for familier med børn op til 14 år, som mødtes på tværs af diagnoser, geografi og sædvanlige tilhørsforhold. Målet var at have en weekend med et kortvarigt program og masser af tid til socialt samvær og til at inspirere hinanden i arbejdet i de mange forældregrupper. 10 familier deltog i familiemix-weekenden i september, og resultatet var så vellykket, at tilbuddet vil blive gentaget i 2010.

Den ny form på landsmødet var et ønske om at minimere generalforsamlingsdelen og give mere plads til det sociale liv og til en række gruppediskussioner baseret på deltagernes interesser. Evalueringen af landsmødet viste, at den korte, formelle del af landsmødet netop opnåede at give

god plads til det sociale element, men at der skal arbejdes videre med gruppediskussions-formen. For få deltog i debatten søndag formiddag.

Børn og unge med muskelsvind fik i 2009 igen mulighed for at være sammen - uden forældre - for at opleve fællesskabet, deltage i forskellige aktiviteter og lære nye mennesker at kende. Det skete på fire vellykkede sommerlejre for børn og unge i alderen 8-17 år og to klubarrangementer i efterårsferien for de 10-17-årige.

En af Muskelsvindfondens meget aktive medlemsgrupper, Myasteni-gruppen, kunne i 2009 fejre sit 30 års jubilæum. Gruppen har ca. 200 medlemmer og har foruden en lang række faglige og sociale arrangementer hvert år også en livlig debat i et webforum og udgiver sit eget nyhedsbrev. Gruppen har etableret samarbejde med myastenikere i de øvrige nordiske lande og havde i foråret 2009 en repræsentant med til et stiftende møde for en ny europæisk myasteni-organisation.

Medlemmer i tal (2009)

Medlemmer: 2.468

- Aktive medlemsgrupper: 30, heraf:
 - 14 forældregrupper - lokale
 - 2 ungdomsgrupper (15-35 år) - landsdækkende
 - 4 voksengrupper - regionale
 - 1 midtgruppe (25-55 år) - landsdækkende
 - 1 voksengruppe (35 år -) - landsdækkende
 - 1 seniorgruppe (50 år -) - landsdækkende
 - 2 lokalgrupper - Nordjylland / København
 - 1 myastenia gravis gruppe - landsdækkende
 - 1 ALS-gruppe - landsdækkende
 - 3 ALS pårørende-grupper - regionale
- 58 medlemmer aktive i Danske Handicaporganisationer (DH) kommunalt, regionalt og nationalt
- 34 medlemmer af de kommunale handicapråd

Medlemsaktiviteter:

- 14 weekendkurser
- 36 temadage / temamøder
- 4 sommerlejre - for 94 børn/unge
- 2 x 4 dages klubdage - for 65 børn/unge
- 1 familiemix - forældrenetværk
- 1 netværksweekend for aktive medlemmer, kontaktpersoner og politikere
- 1 tre-dages landsmøde
- 1 højskoleuge for unge
- 1 højskoleuge for seniorer
- 1 fire-dages kursus for seniorer

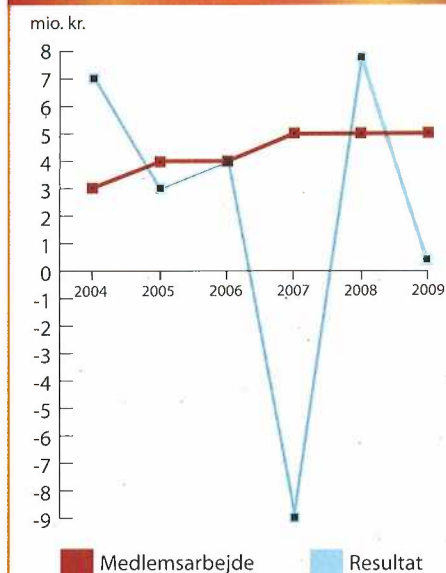
Det politiske arbejde

- 4 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder
- 1 fælles bestyrelsesmøde med øvrige bestyrelser i relaterede fonde

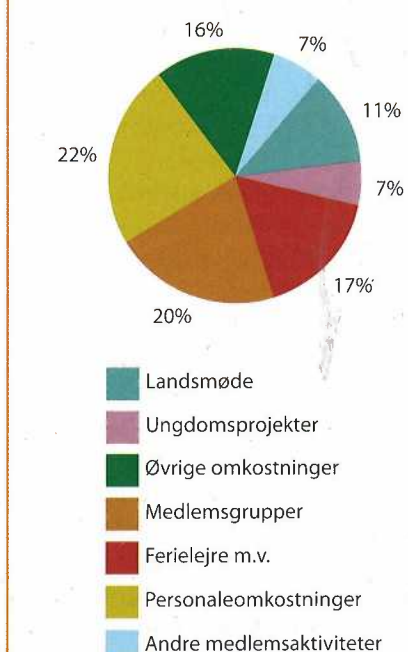
Medarbejdere

Muskelsvindfonden	31 ansatte
RCfM	28 ansatte
Handshake	2 ansatte
Musholmfonden	5 ansatte

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2009



Klubdage i efterårsferien og sommerlejre trækker hvert år mange børn og unge med muskelsvind til. Det er både lærerigt og sjovt at være sammen med jævnaldrende og få oplevelser f.eks. i en skytteklub eller på Jyllandsringen. Foto: Johnny Anthon Wichmann og Helene Bagger



Bestyrelsernes sammensætning

	Antal medlemmer	Heraf personer med muskelsvind	Heraf pårørende	Heraf uafhængige*	Heraf medarbejdere	Heraf kvinder
MsF's bestyrelse	9	5	2	0	2	4
Repræsentantskab	23	14	8	1	0	8
Handshakes bestyrelse	6	1	1	3	1	1
RCfM's bestyrelse	9	3	1	3	2	4
Fonden for børn og unges bestyrelse	3	0	3	0	0	2
EuroVenuefondens bestyrelse	4	0	0	2	2	0
Musholmfondens bestyrelse	7	2	1	4	0	0

*Uafhængig betyder bl.a., at personen ikke har nogen tilknytning til Muskelsvindfonden. Se yderligere beskrivelse i Principper for god foreningsledelse på www.muskelsvindfonden.dk.

Handicappolitik

2009 blev et år, hvor vi for alvor mærkede kommunernes stramme økonomi. Regeringen har lagt kommunerne i så stramme tøjler, at de sparer, hvor spares kan, og det bliver ofte på handicapområdet. Også selv om kommunerne som regel bliver kompenseret fuldt ud for forbedringer via "vores egne" satspuljemidler. Disse penge er nemlig ikke øremærkede og kan ende helt andre steder i kommunerne end på handicapområdet.

Ganske vist er der en lovgivning, som kommunerne skal overholde, men ofte er den så upræcist formuleret, at de kan smyge sig uden om, og ellers har de efterhånden udviklet et arsenal af metoder til indirekte at omgå lovgivningen. Vi oplever bl.a., at kommuner bevidst ansætter for få sagsbehandlere, for så er der færre til at bevilge ydelser, som koster kommunerne penge. Kommuner trækker ansøgninger i langdrag enten ved smøl eller ved at kræve urimeligt mange tidkrævende oplysninger, for så længe sagen "behandles" koster den heller ingen ting. Hvis borgeren klager til Det Sociale Nævn, er det ikke sikkert, at kommunen sender den videre inden for de 4 uger, som den har pligt til efter loven. Og hvis borgeren får medhold i

ankesystemet, kan kommunen finde på enten at ignorere afgørelsen eller at trække effektueringen i langdrag i meget lang tid. Der er endda kommuner, der kan finde på at chikanere borgere, der har fået medhold i en klage.

Alle disse raffinerede kommunale metoder er i et vist omfang i strid med loven, men der er ingen sanktioner over for genstridige kommuner, og derfor slipper kommunerne godt fra det.

Inden for denne ramme af besparelser og kommunale julelege har det i 2009 været op ad bakke at opnå de ydelser, som Folketinget har valgt at stille til rådighed for borgerne, f.eks. med hensyn til BPA, merudgifter, hjælpemidler og handicappbiler. Det har ofte været en kamp helt ud over det rimelige, der har tæret på folks kræfter. Men det har også kostet kommunerne så meget administration, at man må spørge sig selv, om det ikke havde været både nemmere og billigere at opfylde borgernes ønsker.

Det er tankevækkende, at borgerne ikke nødvendigvis kan være sikre på at modtage de ydelser, som Folketinget har besluttet, at de skal have. Ansvarer er naturligvis i høj grad kommunernes, men vi kan heller ikke frikende f.eks. Socialministeriet og Folketinget selv. Hvis lovgiverne udtrykte sig klarere, ville tilværelsen være meget nemmere for de borgere, der skal nyde godt af Folketingets vedtagelser. Der er imidlertid en tendens til, at lovgiverne bevidst udtrykker sig uldent for på den måde at slippe billigst muligt om ved kompensationen til kommunerne. Ikke mindst den kaotiske indførelse af BPA illustrerer dette med al uønskelig tydelighed.

Desværre er der ikke udsigt til, at denne situation uden videre bedres. Med de begrænsninger i kommunernes udgifter, som der er udsigt til i de kommende år, er der tværtimod al mulig risiko for, at det fortsat vil være op ad bakke både handicappolitisk generelt og individuelt for den enkelte borger.

Muskelsvindfondens bestyrelse har i 2009 opnormeret det handicappolitiske område med en ekstra halvtids stilling, så vi bedre kan imødekomme de stigende behov.



Netværk og samarbejde

I 2008 etablerede en række handicaporganisationer, heriblandt Muskelsvindfonden, Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance, LOBPA. Arbejdet med at etablere og videreudvikle den demokratiske og borgerstyrede non-profit-organisation fortsatte i 2009 med Muskelsvindfondens næstformand, Janne Sander, som LOBPA's formand.

Et af de konkrete mål for samarbejdet med Danske Handicaporganisationer (DH) har i løbet af året været DH's nye hus i Høje Taastrup. Muskelsvindfonden har været en del af processen, der efter planen skal munde ud i et nyt, fælles hus for de danske handicaporganisationer i 2012. Målet er at få bygget verdens mest tilgængelige kontorbygning, der tager højde for alle former for handicap. Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skal efter planen

flytte ind i det nye fællesskab og dermed forlade det nuværende kontor i Hellerup.

Flere af Muskelsvindfondens unge medlemmer har engageret sig i SUMH, Sammenslutningen af Unge Med Handicap, der er en organisation på tværs af handicaporganisationer og handicap. Ungdomsorganisationen har haft stor succes med flere af sine kampagner, bl.a. buskampagnen i foråret 2009, der satte fokus på at gøre den offentlige trafik "offentlig for alle". SUMH gør et flot stykke arbejde, som vi kun kan støtte og glæde os over, at Muskelsvindfondens unge involverer sig ihærdigt i.

Men også i andre sammenhænge yder Muskelsvindfondens medlemmer en flot og aktiv indsats. Både i de kommunale handicapråd og udvalg samt i de kommunale DH-afdelinger.

Internationalt samarbejde



Det internationale samarbejde har fået højere prioritet i Muskelsvindfondens arbejde. En vicepræsident-post i EAMDA, et længerevarende ophold på Island og en tættere kontakt med bl.a. den hollandske muskelsvindorganisation har været overskrifterne i 2009. Bestyrelsesmedlem Jan Jakobsen blev i september valgt ind som vicepræsident i den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer, EAMDA, og kan forhåbentlig være med til at få skubbet alliancen tilbage i den aktive rolle, den tidligere har spillet i Europa.

Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden, opholdt sig i efteråret knap to måneder i Island for at støtte de islandske handicaporganisationer

i bl.a. at få oprettet en hjælperordning inden for det sociale system. Evald Krogs indsats var at overbevise de islandske politikere og embedsmænd om såvel de menneskelige som økonomiske fordele ved at etablere hjælperordninger i stedet for at anbringe mennesker med funktionsnedsættelser på institutioner. Og missionen lykkedes.

Muskelsvindfonden har også indledt et tættere samarbejde med den hollandske søsterorganisation, VSN, som på mange måder ligner Muskelsvindfonden. Tanken er i første omgang at få en tættere kontakt, så foreningerne kan inspirere og lære af hinanden. Startskuddet vil formentlig være et fælles bestyrelsesmøde i løbet af 2010.

Indsamlingsaktiviteter

Det samlede resultat af indsamlingsaktiviteterne i 2009 var meget tilfredsstillende. Trods et presset sponsormarked og et kedeligt sommervejr formåede vi at få et flot netto-overskud af vores aktiviteter. Grøn Koncert var igen flagskibet, der fik succes med en blanding af tradition og fornyelse. Og publikum svigtede ikke. Tværtimod måtte koncerten i Valby igen i år melde udsolgt.

Blandt de nye tiltag var de to scener på Grøn Koncert gjort ligeværdige og havde fået hver sin profil: P3-scenen med en profil, der matchede P3's lyttere og Grøn Scene med en bredere folkelig profil. Et andet nyt tiltag var armbånd til publikum over 18 år for at indikere, hvem der kunne købe øl i boderne.

Også nyskabelsen Cirkus Summarum, der var en utraditionel cirkusforestilling med optrædende fra DR's børneunivers krydret med DR's Big Band, blev en stor succes. En belægningsprocent på 80 over de 41 forestillinger var langt mere, end såvel DR som Muskelsvindfonden havde regnet med det første år. Det tager vi som et klart udtryk for, at vi har ramt rigtigt, og at vi godt kan sætte en ny cirkusforestilling på programmet i 2010.

Vores deltagelse på Roskilde Festivalen, Slotskoncerterne på Ledreborg og mindre arrangementer som f.eks. den tilbagevendende Ski-event i Århus gav også overskud. Til gengæld blev en ny elektronisk musikfestival, Supertanker, i et pakhús på havnen i Århus ikke den forventede succes. Festivalen løb over to weekender og skulle have fat i et andet publikum end vores øvrige

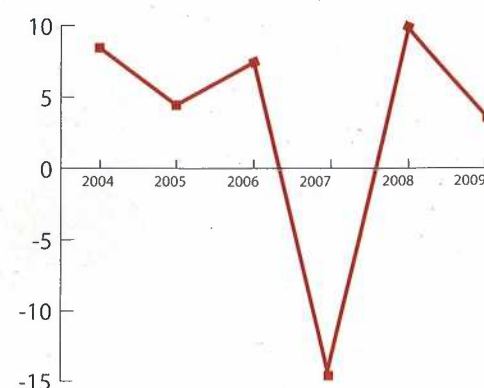
musikarrangementer, men sådan gik det ikke. Afviklingsmæssigt var der også mange udfordringer, som påvirkede den oplevelsesmæssige kvalitet for publikum.

Hvert år søger Muskelsvindfonden penge fra fonde, legater og offentlige puljer til såvel nye aktiviteter og projekter som Muskelsvindfondens generelle arbejde. På trods af finanskrisen modtog vi i 2009 en del større bidrag til flere øremærkede formål. Foruden Musholm Bugt Feriecenter modtog vi også bidrag til det kommende pilotprojekt, "M-power", der er en mentorordning for unge med muskelsvind, og til indkøb af en hjertestarter til Event Safety (Muskelsvindfondens sikkerheds- og præ-hospitale korps). Også årets julebidrag fra medlemmer gav et flot resultat til foreningens arbejde, bl.a. Muskelsvindfondens nye medlemsunivers på internettet og indsatsen på det handicappolitiske område.

Fordeling af nettoindtægter fra
indsamlingsaktiviteter 2009

Grøn Koncert	14.207.000
Roskilde Festival	1.426.000
Tombola	108.000
Cirkus Summarum	2.580.000
Andre events	923.000
Udgifter indsamlingsafdelingen	-14.929.000
DKK	4.315.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2004-2009



En åben kommunikerende organisation

Større synlighed om Muskelsvindfondens holdninger og handlinger og større gennemslagskraft i medierne om mere end vores indsamlingsaktiviteter var nogle af målene for Muskelsvindfondens kommunikation i 2009. Andre mål var at modernisere tidsskriftet Muskelkraft og samtidig udvide målgruppen til også at omfatte de frivillige i foreningen, samt at udsende foreningens nyhedsbrev til alle interesserede hver 14. dag.

Målene for nyhedsbrev og Muskelkraft blev nået. Antallet af modtagere af nyhedsbrevet steg støt gennem året, og brevet udkom oftere. Muskelkraft fik nyt og

mere tidssvarende design. Den udvidede målgruppe betød, at der redaktionelt blev prioriteret anderledes. Der kom bl.a. flere temaer, og nyhedsstoffet blev flyttet til hjemmeside og nyhedsbreve. Også facebook kom i spil.

Muskelsvindfondens synlighed udadtil blev bl.a. afprøvet i "plads til forskelle"-kampagnen på Grøn Koncert. Et scoretelt på koncertpladsen satte fokus på koncertgæsternes fordomme og var med til at udbrede Muskelsvindfondens vision for et rummeligt samfund. Mange gæster tog imod udfordringen i scoreteltet og bemærkede den bagvedliggende tanke, viste en efterfølgende evaluering.

Muskelsvindfondens scoretelt på Grøn Koncert handlede om at score – ikke hinanden – men point ved at svare på spørgsmål om fordomme.
Foto: Helene Bagger



Frivillige



På Muskelsvindfondens landsmøde er en af opgaverne for de frivillige Muskelterer at tage sig af børnene, mens de voksne deltager i generalforsamlingen. Foto: Helene Bagger

Den nye indsamlingsaktivitet, Cirkus Summarum, bød på helt nye udfordringer i forhold til de frivillige. Cirkusforestillingerne, der blev vist i København og Århus, havde ikke brug for så mange frivillige som ved Grøn Koncert, men til gengæld var opgaverne meget anderledes og foregik over en seks ugers periode hen over sommeren. Det betød f.eks., at der kom helt nye typer af frivillige, bl.a. forældre fra familier med børn med muskelsvind og andre medlemmer af Muskelsvindfonden, der havde lyst til at give en hånd med i en dag eller to.

De nye frivillig-funktioner ved Cirkus Summarum lå helt i tråd med den udvikling, Muskelsvindfonden har arbejdet målrettet på i de sidste par år: nemlig at inddrage de frivillige i Det Grønne Crew på nye måder og til andre typer opgaver, end vi hidtil har gjort. F. eks. er de crewgrupper, der som pilotprojekt blev nedsat i 2008 til at løse forskellige opgaver relateret til frivilligarbejdet, blevet en fast integreret del af crewkontorets måde at arbejde på.

Introduktion af nye crewer blev i 2009 sat i system. Alle nye medlemmer af crewet fik tilbudt et introduktionsmøde med information og afstemning af forventninger.

Et nyt begreb i frivilligarbejdet blev skabt i 2009: Crew-akademiet, som er en lederuddannelse for sektionschefer i crewet. Forarbejdet og et pilotprojekt blev sat i gang i løbet af året, så de første 20 sektionschefer i slutningen af året kunne påbegynde uddannelsen. Lederuddannelsen, der løber over et år, skal fremover være et tilbud til alle sektionschefer i crewet, men er på sigt også tænkt som et muligt tilbud til andre organisationers frivillige. Dette passer ind i vores overordnede strategiske mål på frivilligområdet: at være rollemodel for frivillighed i Danmark.

Event Safety - Muskelsvindfondens eget sikkerheds- og præhospitale korps - har i 2009 brugt kræfter på at stabilisere såvel aktiviteter som omkostninger og finde en balance mellem interne og eksterne opgaver. Event Safetys primære funktion er at sørge for sikkerhed og førstehjælp på



Det første hold sektionschefer er påbegyndt Muskelsvindfondens et-årige lederuddannelse.

Muskelsvindfondens egne arrangementer, men ambitionen er at gøre Event Safety til et forretningsområde. Efter et lederskift i administrationen af korpset var det vigtigt at få lagt en strategi, der kunne fastholde det overordnede mål, men samtidig minimere omkostningerne ved at drive et korps på så højt et uddannelses- og træningsniveau.

Selv om korpset har brugt ressourcer på de indre linjer, har Event Safety i 2009 stadig løst mange opgaver såvel internt i organisationen som for eksterne partnere.

Muskeltererne, dvs. de frivillige, der tager sig af børnene på kurser, ved landsmøde m.v., har i 2009 haft som mål at uddanne flere børneledere og dermed gøre sig mindre sårbar. Desuden har muskeltererne deltaget i to weekendkurser i løbet af året, hvor der ud over evaluering også blev fokuseret på tilhørsforholdet til Muskelsvindfonden og den værdifulde indsats, de yder på frivillig basis.

Det Grønne Crew 2009

- 4.150 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1.400 crewer har været i aktion i 2009
- 140 endagscrewere til Grøn Koncert
- Crewer har løst opgaver på følgende arrangementer og aktiviteter: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, Muskelsvindfondens landsmøde, Ski Event, Ledreborg Slotskoncerter, Infernal koncert i Pakhus 77 i Århus, SuperTanker i Pakhus 77 og Muskelsvindfondens lager i Hedensted
- Ca. 30 crewer deltog sammen med medarbejdere i Muskelsvindfonden i DHL Stafetten i Århus
- En gruppe crewer har deltaget i planlægning og afvikling af efterslukfesten
- 2 evalueringsweekender for sektionschefer og souschefer
- 20 sektionschefer er i gang med vores interne lederuddannelse

Event Safety 2009

- 107 Event Safety Crew, heraf 52 i security-delen og 55 førstehjælpsmedarbejdere
- Event Safety har brugt i alt ca. 10.000 timer på security-opgaver på primært Muskelsvindfondens egne arrangementer. Desuden i Tivoli som ekstern kunde
- Event Safety har brugt i alt ca. 15.000 førstehjælps-timer på Muskelsvindfondens egne arrangementer og for eksterne kunder: koncerter i Forum Horsens, Scandinavian Congress Center, MesseCenter Herning, Forum Copenhagen, Parken, KB Hallen, Valby Hallen samt Tivoli
- På Roskilde Festivalen stod Event Safety for førstehjælpsstationen MAIN på festivalområdet
- 26 førstehjælpsassistenter og 7 behandlere blev færdiguddannet
- 12 security-folk færdiguddannet

Muskeltererne 2009

- 35-40 frivillige i Muskeltererkorpset, heraf 20 meget aktive
- 33 Muskelterer har været aktive på 4 kurser arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samt på Muskelsvindfondens børnelandsmøde
- 2 Muskelter-weekender - bl.a. med planlægning, evaluering og kursus (i alt 31 deltagere)

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Et gennemgående tema for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) har i 2009 være den løbende kvalitetssikring og udvikling af ydelserne i rehabiliteringscentret. F.eks. er procedurerne for henvisning af personer med muskelsvind og den efterfølgende visitation til ydelser i RCfM blevet beskrevet og offentliggjort på centrets hjemmeside.

Det samme gælder resultatet af et pilotprojekt, der havde til formål at beskrive et typisk rehabiliteringsforløb for personer med Duchennes muskeldystrofi. Beskrivelsen er blevet til ved at undersøge og indsamle viden fra personer med diagnosen på forskellige alderstrin og sammenholde den med den viden, RCfM's konsulenter i forvejen havde.

Beskrivelsen af rehabiliteringsforløbet for Duchennes muskeldystrofi vil formentlig danne model for de beskrivelser, der skal udarbejdes for de øvrige muskelsvinddiagnoser. På længere sigt er det tanken, at hver enkelt bruger i RCfM skal have en individuel rehabiliteringsplan, der bygger på den viden, der er opsamlet i dels rehabiliteringsforløbs-beskrivelsen for diagnosen, dels en aktuel sygdomsbeskrivelse, dels et internationalt konsensusprogram for diagnosen, som forskere og behandlere på internationalt plan er blevet enige om. Så langt er arbejdet endnu ikke kommet, men de første skridt er taget.

Foreløbig har RCfM taget fat på at udarbejde individuelle rehabiliteringsplaner inden for de diagnosegrupper, som har et særligt behov. Desuden er det indført som fast praksis, at alle nye brugere, der bliver henvist, skal have udarbejdet en rehabiliteringsplan.

En af de diagnosegrupper, der har været prioriteret højt i 2009 og har haft større tilgang af nye brugere end sædvanligt, har været personer med dystrophia myotonica. Flere hjemmebesøg og flere kurser med opfølgning har været tilbudt, og indsatsen vil formentlig munde ud i et større projekt i de kommende år, som forsøges finansieret via fondsmidler og eksterne bidrag.

Et nyt journaliseringssystem blev indført i slutningen af 2008, men blev først for alvor indarbejdet i 2009. Samtidig har omlægningen til et nyt og mere tidssvarende it-system, som hele Muskelsvind-koncernen har arbejdet på hen over året, betydet, at der er brugt mange ressourcer på at forberede omlægningen, som på sigt skal gøre administrationen lettere.

I Udviklingscentret har medarbejderne afsluttet flere store projekter, hvor resultaterne har haft så stor international interesse, at anerkendte internationale fagtidsskrifter har valgt at offentliggøre artikler om projekterne. Det gælder f.eks. det tre-årige projekt SKUD, Skole- og Uddannelsesprojekt for børn og unge med Duchennes muskeldystrofi. Projektet havde bl.a. som mål at finde frem til, hvilken form for viden og støtte elever med Duchenne samt deres lærere og forældre har brug for for at kunne fortsætte i en ungdomsuddannelse.

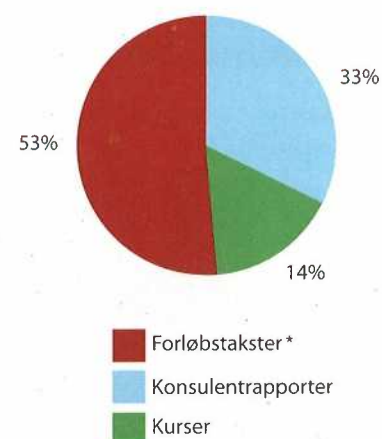
Andre eksempler er to projekter om diagnosegruppen spinal muskelatrofi type II (SMA II) om henholdsvis voksenlivet med SMA II og fysiske karakteristika ved personer med SMA II.

Af nye projekter har Udviklingscentret i 2009 indledt et flerårigt samarbejde med Rigshospitalet om diagnosegruppen kongenit myopati. Målet er at få et mere præcist billede af diagnosegruppen og afdække de genetiske undergrupper til diagnosen.

I et samarbejde mellem Syddansk Universitet, Forsknings- og Innovationsstyrelsen, Muskelsvind-fonden og RCfM blev der i 2009 ansat en journalist/forskningsmedarbejder på et tre-årigt ph.d.-projekt. Projektet skal sætte fokus på personlige fortællinger som led i rehabiliteringen af personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).

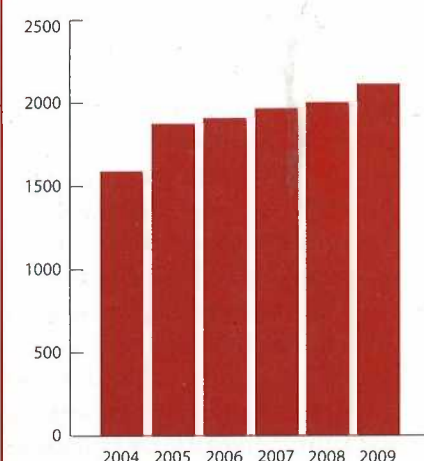
Rehabiliteringscentrets bestyrelse har i 2009 været en meget aktiv sparringspartner og har drøftet RCfM's virke og fremtidige arbejdsopgaver. Blandt emnerne har været politikken omkring ventelister til RCfM, respirationscentrenes arbejde og rehabilitering i praksis.

Anvendt tid i vejledning, rådgivning og undervisning



*Forløbstakster vedrører både telefon-ydelser, undersøgelser, samtaler og rådgivning ved konkrete situationer som f.eks. boligindretning, hjælpemidler, behandling samt skolestart.

Antal brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Rehabiliteringscentrets deltagelse i møder og konferencer:

- Home-mechanical-ventilation conference, Barcelona
- European respiratory Care conference, Italien
- Palliative care, Athen
- Undervisning på masterkursus, Barcelona
- Konsortiedag, Musholm
- Forsknings- og udviklingskonference, Århus
- World Muscle Society, Geneve
- International Myotonic Dystrophy Consortium Congress, Würzburg
- EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) årsmøde, Beograd
- EFNS (European Federation of Neurological Societies), Firenze
- Snitflader i rehabilitering, Nyborg
- ENMC (European Neuromuscular Centre) Treat NMD, Bruxelles
- Congenit Muscular Dystrophy, Standard of Care, Bruxelles
- Myasthenia Gravis-conference, Paris
- ALS-konference, Berlin

2009 i tal

Medarbejdere: 28

Faggrupper: 1 cheflæge, 1 neurolog, 6 fysioterapeuter, 6 ergoterapeuter, 3 sygeplejersker, 2 socialrådgivere, 2 psykologer, 1 kursuskonsulent, 5 sekretærer, 1 it-medarbejder.

Regnskab:

17,3 mio. kr. til vejledning og behandling
3,4 mio. kr. til forskning og udvikling

Kurser m.v. i 2009

- 9 internatkurser med i alt 385 deltagere (heraf 253 brugere)
 - 2 specialsommerlejr (Unge med Dystrophia Myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov - 45 deltagere (brugere og hjælpere)
 - 2 temadage for lærere og forældre (i alt 73 brugere)
- I alt 510 deltagere, heraf 326 brugere (personer med muskelsvind).

Faglige arrangementer

- 3 afslutnings-temadage i projekt SKUD - 69 deltagere (lærere og forældre)
- 1 konsortiedag - 41 fagpersoner

Læs mere på www.rcfm.dk.

Musholm Bugt Feriecenter

Den store opgave i 2009 har været at sikre finansieringen af den ønskede udvidelse af Musholm Bugt Feriecenter. Fristen for at dokumentere det økonomiske grundlag i udbygningen og driften af et større feriecenter var 1. september, hvis Arbejdsmarkedets Feriefond skulle frigive den sidste del af lånet til feriecentret. Vi nåede fristen takket være positive tilsagn fra A.P. Møllers og Hustru Chastine McKinney Møllers fond til Almene Formaal og Realdania, som hver har bevilget 10 mio. kr. til udvidelsen. Da Slagelse Kommune dernæst donerede 3 mio. kr., og Muskelsvindfonden selv lagde 5 mio. kr. i puljen, var grundlaget til stede.

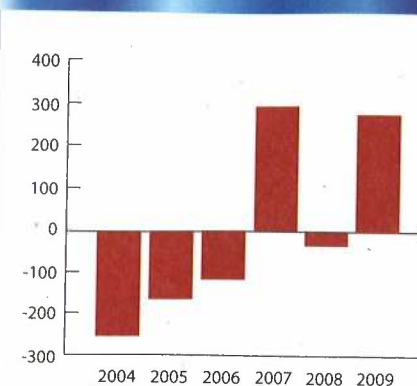
Det betød, at den videre proces med ansættelse af byggherrerådgiver og udformning af byggeprogram kunne gå i gang allerede i slutningen af året. Planen er nu, at udvidelsen med multihal, restaurant, møde- og

kursusfaciliteter og flere boliger m.m. skal stå færdig i 2012.

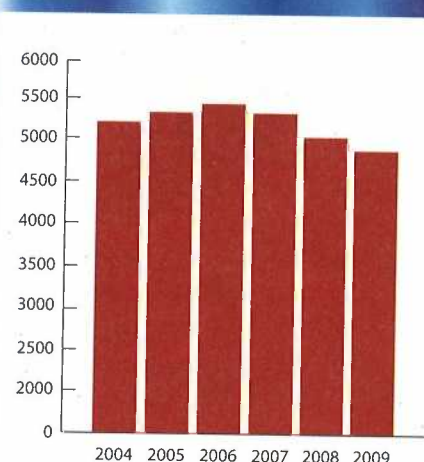
Allerede i 2009 kom der nye faciliteter på feriecentret. Et børnehus og en udendørs legeplads med sandkasse, gynger og legehus blev indviet i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde med "dronningebesøg", champagne, sodavand og børnesange. Børnehuset er indrettet i to tidligere boliger, der er blevet inddraget og ombygget. Visionen med børnehuset har været at få et fast sted, hvor alle børneaktiviteter til weekendkurser, ferieophold og børnelandsmødet kunne foregå.

Et andet nyt tiltag på feriecentret var en ny hjemmeside med præsentation af de mange aktivitetsmuligheder på og omkring feriecentret, samt mere dynamisk prispolitik og mulighed for on-line-booking af ferieboliger. Hjemmesiden blev lanceret i slutningen af december.

Resultat før afskrivning 2004-2009



Antal overnatninger i 2004-2009



Muskelsvindfonden Årsrapport 2009

Resultatopgørelse

	2009 t.kr.	Budget 2009 t.kr.	2008 t.kr.
1 Bidrag	10.483	8.380	15.735
Formålsbestemte henlæggelser, netto	-399	1.240	-4.556
2 Indsamlingsaktiviteter	14.154	12.068	21.329
Annoncesalg	1.385	1.300	1.310
3 Andre driftsindtægter	1.369	1.500	1.677
Indtægter i alt	26.992	24.488	35.494
4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-13.527	-11.136	-13.364
Resultat til anvendelse til MSF's formål	13.464	13.352	22.130
5 Kommunikation	-3.598	-3.699	-3.445
Medlemsarbejde	-4.883	-5.086	-4.546
6 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	-500	-425	-250
Marselisborgscentret	-251	-250	-249
Musholm Bugt Feriecenter	-627	-500	-583
Handicappolitik og internationalt arbejde	-961	-1.060	-826
Formålsbestemte udgifter i alt	-10.819	-11.020	-9.898
Administrationsomkostninger	-2.644	-2.532	-2.211
Resultat af primær drift	1	-200	10.021
Finansielle indtægter, netto	414	200	-2.277
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	415	0	7.744

Balance

	2009	2008
Anlægsaktiver	36.588	37.723
Omsætningsaktiver	28.179	26.822
Aktiver i alt	64.767	64.545
Egenkapital	26.177	25.761
Henlæggelser	19.080	18.681
Gæld	19.510	20.103
Passiver i alt	64.767	64.545

Nøgletal

	2009	2008	2007	2006	2005
7 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	2687	2902	2791	2462	2084
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	105	80	106	103	103
Antal medlemmer	2468	2454	2415	2259	2156
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	31	33	25	31	33
8 Likvid kapital	8.912	7.500	-3.571	17.771	21.280
Soliditetsgrad (procent)	40%	40%	33%	44%	55%
9 Sikkerhedsfaktor	0,97	1,01	0,80	1,36	1,20

Note 1

Bidrag til konkrete projekter, arv, tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til Musholm Bugt Feriecenter.

Note 2

Bruttoresultat for Grøn Koncert og udlejning af materiel.

Note 3

Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

Note 4

Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtsskabende virksomhed.

Note 5

Omkostninger til produktion af Muskelkraft, hjemmeside, pjecer og øvrig kommunikation.

Note 6

Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til 500 t. DKK. Beløbet er dels bidrag fra eksterne donorer givet til forskning og udvikling i regi af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 120 t. DKK, dels udgifter til en erhvervsPhD, 155 t. DKK, samt medlemskab af ENMC.

Note 7

Omfatter crewet og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerens koncerter.

Note 8

Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender fratrukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

Note 9

Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på 1 vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.

Forventninger til 2010

2010 bliver endnu et spændende år i Muskelsvindfonden, hvor vi dels skal høste frugterne af dette års indsats, dels skal udvikle, forbedre og forny på flere fronter. Vores nye elektroniske medlemsfællesskab på internettet skal for alvor integreres i vores kommunikation, så det bliver dér, medlemmerne kan hente information, kursusinvitationer, landsmødematerialer, kommunikere med hinanden og sælge, købe og bytte ting. Målet er både at skabe medlemmernes eget forum og samtidig spare penge

på porto.

Senere på året skal de frivillige i Det Grønne Crew også kobles på det elektroniske fællesskab, dog i deres eget forum, men med fælles elementer fra medlemsuniverset.

En anden stor opgave bliver naturligvis udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter. Der skal tages mange beslutninger undervejs, så vi er sikre på, at udvidelsen kommer til at rumme de faciliteter, vi har behov for, og får integreret hensynene til tilgængelighed, miljø og funktio-

nalitet. Der er nedsat et kompetent byggeudvalg, som skal følge byggeriet på tæt hold.

På indsamlingssiden er vi allerede i fuld gang med at optimere arbejdet, minimere omkostningerne og få en mere effektiv og ensartet projektstyring ved koncert-virksomheden. Ved at reducere omkostningerne og samtidig fastholde eller forbedre indtægterne kan vi gøre endnu mere for at opnå Muskelsvindfondens vision om et rummeligt samfund, hvor der er plads til forskelle.

plads til forskelle!





Det er hårdt arbejde at være crewer, men der skal også være tid til sjov og pjat. F.eks. som her inden koncertpladsen åbner.

hurtigt bliver det klart, at alt foregår med et glimt i øjet og et smil på læberne.

Er du ny eller hva?

En ny crewer er ofte til at genkende på disse ture som den stille person, der ikke blander sig mere end højst nødvendigt, men som timerne går løsnes der langsomt op, og inden ankomsten til Esbjerg er samtalerne nået et godt stykke ud over de enstavelsesord, som turen begyndte med. Men busturen er blot første led i integrationen...

"Er du ny eller hva'?"

I en streng tone tiltales jeg bagfra af en herrestemme, som om jeg har gjort noget forkert. Jeg vender mig rundt med et spørgende udtryk og ser en ung medcrew med et begejstret ansigt, hvor et smil nu breder sig fra det ene øre til det andet.

"Haha, ups... det var du jo, velkommen til."

"Når nye crewer er halvvejs på touren, er der stort set ingen nye tilbage."

De fleste crewer husker deres første nervøse år, og måske især derfor er tolerancen og hjælpsomheden over for nye folk stor. Det er den erfarne crews fornemmeste opgave at sørge for, at nye crewer har det godt og bliver vel modtaget.

Nyt blod - ny energi

Ingen lever evigt, heller ikke i crewet, og derfor er der løbende behov for udskiftning, så modtagelsen af nye crewer er på mange måder helt essentiel for den videre udvikling og opbygning af morgendagens grønne crew.

Det nye blod er på mange måder også en energiindsprøjtning: Sidste års nye crewer (der nu er gengangere) oplever pludselig sig selv som en del af "de erfarne" og bliver således mindet om, at de har taget et skridt videre ind i crewet.

De ældste crewer (de laveste crewnumre) møder nye be-



kendtskaber og forstår hurtigt at spotte de nytilkomnes talenter og indvie dem i de mange traditioner og historierne bag.

Den typiske nye crewer træder varsomt de første dage og bruger tid på at lære arbejdet, forholdene og ikke mindst kulturen at kende, før han eller hun for alvor tør vise, hvilken person der gemmer sig bag det ydmyge ydre. For nogle tager det et par dage, andre bruger det meste af en uge på det, men når de er halvvejs, så er der stort set ingen nye tilbage. Der er blot en stor flok crewer, og selv om nogle har et højt

→



En lille middagslur kan være god, når dagens første opgaver er udført – og inden publikum kommer.

crewnummer, et tegn på lav anciennitet, så mærker man det ikke længere.

Så træder folk for alvor i karakter. Nogle har stadig det rolige gemyt og følger blot med strømmen, hvor end crewbussen tager dem hen, mens andre rejser sig og fører an, når der skal opfindes nye crewsange, eller hvis der skal arrangeres en fest.

Crewnavne er en del af legen

En del af mødet med de frivillige kan også for nogle resultere i et nyt navn: De såkaldte crewnavne opstår hen af vejen. Nogen får dem først efter nogle år, andre får det aldrig, mens en del har oplevet at få det allerede første dag;

"Hold da op, hvor ham den nye minder om Patrick! Ja, ham der var med i 2003, og som også satte crewrekord i at samle hotdogs!"

"Hey, Patrick, kom over og få en øl."

"Øh, jeg hedder Tobias?"

"Ja, det er godt med dig, Patrick, se nu at få dig selv rykket over til os andre."

Nogle har navne, der relaterer sig til deres ud-

"Crewnavnene er en del af vores leg, og de gives altid med venskabelig kærlighed."

dannelser, til mærkværdige situationer, der har bragt sig i årenes løb, og en enkelt eller to blev omdøbt efter ganske enkelt at være kommet for sent til en navneleg – den slags kan jo ske.

Det vigtige er, at navnene er en del af vores leg, de er med til at smelte gruppen sammen, og de gives altid med venskabelig kærlighed.

Igen...og igen....og..

Når sæsonen så er forbi, når dyrskuepladsen i Roskilde igen blot er en mark og en grusgrav, når Jakob Haugaard ikke længere skråler bandnavne ud over det danske sommerland, og når Danmarks Radio har lagt Bamse, Bruno, Sigurd og hele underholdningsorkesteret i seng, så bliver det tid for en ny crewer at se tilbage og evaluere, om man er blevet fuldblodscrewer, eller om det var en engangsforestilling. De fleste ser vi heldigvis igen, og allerede året efter er det dem, som er de erfarne.

"Nåh Charly, det var det. Jeg håber, vi ses næste år?"

Min sektionschef kigger træt og spørgende på mig efter den sidste koncert i Valby. Tvivlen er dog ikke eksisterende. Selvfølgelig kommer jeg igen... og igen... og...



Vals, quickstep eller tango...

Foto: Jakob Boserup

Et vip med tæerne, hovedet på skrå i takt til musikken og et stort smil. Det er tydeligt, at 12-årige Celine Houdet fra Hellerup nyder at danse med sin partner Nicolaj Ree. Hver onsdag eftermiddag mødes de i Soffies Dance Studio i Hellerup for at øve sig i standard og latin-danse sammen med de øvrige deltagere på holdet. Celine er den eneste kørestolsbruger på børne- og juniorholdet.

Op til påske trænede de to dansere flittigt. Celine og Nicolaj skulle i påskeferien deltage i et stort internationalt stævne i kørestolsdans, som foregik i Holland med

18 deltagende nationer. Inden da skulle de sidste detaljer på plads.

Celine Houdet har efterhånden flere års erfaring fra dansegulvet. Hun begyndte som 5-årig - netop hos danseinstruktør Soffie Dalsgaard i Hellerup, der dengang aldrig havde undervist en elev i kørestol. Men Celine ville gerne gå til dans som sine jævnaldrende kammerater, og Soffie Dalsgaard tog udfordringen op og har siden samlet viden og erfaring på området.

Ved stævnet i Holland brillerede Celine Houdet og Nicolaj Ree i øvrigt med sølv i latin og guld i standard-danse.



Næsten alene i verden

Palle Hansen har skrevet en
åbenhjertig historie om sit liv
med et handicap

Af Jan Jakobsen

At læse erindringer kan være en noget speciel oplevelse. Hovedpersonerne opruller ofte en barndom fyldt med vandgrød, sukkermadder eller andre lignende fortrædeligheder og når endelig på side 260 at 'blive til noget'.

Sådan er det til dels også med Palle Hansens bog "Et værdigt Liv". Men der skal et meget stort tryk på til dels. Og det er nok en af grundene til, at manuskriptet har fundet gennem nåleøjet hos Gyldendal.

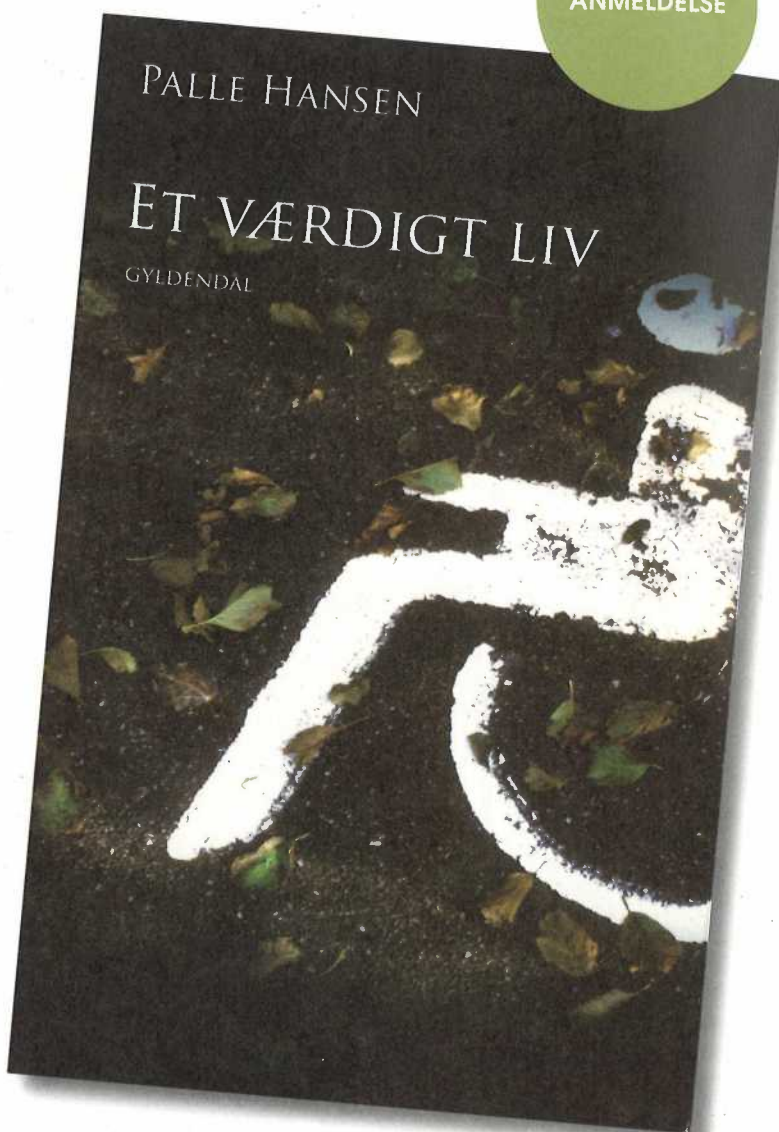
Det er en velskrevet og åbenhjertig historie, som jeg undervejs kom til at holde af. Måske det var den rigtige bog for mig på det rigtige tidspunkt - så den kan jo virke helt anderledes på andre.

Palle Hansen er født i 1950 med muskelsvind og er helt frem til ca. 20-årsalderen gående. Han er født og opvokset i Demstrup, der ligger en kilometer fra Sjerslev, hvor Palle sammen med tvillingebroderen Mogens gik i kommuneskolen.

Palle Hansen får i bogen på en god måde fortalt om et liv med muskelsvind - og med den klare sidegevinst, at han beskriver den forskel, der er fra "os", der landede i en kørestol i tiårsalderen, og "han", der i mange flere år kæmpede en ulige kamp for at virke "normal", selv om han efterhånden ofte faldt og dermed alligevel skilte sig ud. Palle Hansen får dog også fortalt en ganske god historie om drengestregerne, de tidstypiske fem Eifel, knallerter, og hvad ethvert sundt barn ellers oplever.

Ingen selvmedlidenhed

Palle Hansen er psykolog og har arbejdet som



sådan hele sit liv. Fagligheden fornægter sig ikke, og vi får derfor også en fin indsigt i de følelser, denne dreng står helt alene med. Både genkendelsens glæde og frustration melder sig, når han griber fat i så væsentlige emner som accept af sit handicap, dødsangst, seksualitet, at komme i kørestol og personlighedsdannelse. Vel at mærke uden den ellers så obligatoriske navlebeskuelse og selvmedlidenhed, der desværre er meget af på markedet.

Den jyske humor krydret med beskrivelser af livet på Solbakken gør bogen til et godt og meget personligt vidnesbyrd om, at også i 60'erne havde solidaritet blandt mennesker med handicap trange kår.

Bogen kan anbefales til alle. Forældre og alle, der arbejder med børn med handicap, kan i særdeleshed finde gode betragtninger om alvorlige faldgruber.

"Et værdigt liv" af Palle Hansen
Udgivet af Gyldendal, 2009
264 sider, pris: 279 kr.

Valg 2010

På Muskelsvindfondens landsmøde den 22.-23. maj 2010 skal der vælges formand, næstformand og syv medlemmer til repræsentantskabet. På de følgende sider præsenterer vi i kort form de kandidater, der ved redaktionens slutning har meldt deres kandidatur. Den fulde ordlyd af kandidaternes præsentation kan læses i det nye medlemsforum på internettet.

Medlemmer, der ønsker at opstille, men som ikke

nåede at indsende deres præsentation inden deadline, kan stadig stille op til valget. Nye kandidater skal blot melde sig under selve landsmødet.

Læs mere om landsmødet, muligheden for at brevstemme og kandidaternes præsentation på <http://community.muskelsvindfonden.dk>.



Kandidat til formandsposten
- genopstiller

Evald Krog, 65 år, Ajstrup

Præsentation: Stifter og formand, formand for Musholmfonden

"2009 blev et forrygende år. Vi opfandt Cirkus Summarum, vi fik et etisk råd, og det lykkedes at rejse 100 millioner til den store udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. Og det oveni købet i et kriseår!"

Læs mere på <http://community.muskelsvindfonden.dk>.



Kandidat til næstformandsposten
- genopstiller

Janne Sander, 53 år, Valby

Præsentation: Handicappolitiker, næstformand i Muskelsvindfonden, formand for LOBPA, formand for Handicaprådet i København, formand for Centerrådet ved Handicapcenter København

"Jeg genopstiller som næstformand, fordi jeg ved, at Muskelsvindfonden er en organisation, der gør en forskel. Kommunerne er under pres, og de handicappolitiske resultater, vi har opnået, skal der nu kæmpes hårdt for at bevare. Vores opgave er derfor ikke alene at sørge for, at vores hjertesager som respiration, hjælpeordning og en retfærdig socialpolitik styrkes og forbedres, men at sætte ind over for nedskæringer og forringelser af vores dagligdag."

Læs mere på <http://community.muskelsvindfonden.dk>.

Bertel **lover** forbedringer



Foto: Søren Holm/Chili

Af Ewald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Mit gamle aktivisthjerter bankede lystigt, da jeg kom ind i Landstingssalen på Christiansborg for at overvære Sundhedsudvalgets samråd med sundhedsminister Bertel Haarder om kapaciteten på Respirationscenter Øst (RCØ). Det vrimlede med nuværende og kommende respiratorbrugere, og samrådet var af den grund flyttet til den kæmpestore Landstingssal.

Forud var gået et stort arbejde fra mange af dem, der er afhængige af RCØ, og mange politikere har været involveret på en god måde. En undtagelse herfra er naturligvis tidligere sundhedsminister Jakob Axel Nielsen, der kort og godt svarede Muskelsvindfonden, at den slags ikke vedkommer ham. I mellemtiden er han heldigvis blevet fyret, men han har dog formået at forsinke en løsning i et år ved at foretage sig ingenting. Så forbedringerne kan først begynde nu, hvor Bertel Haarder er blevet sundhedsminister.

Og gamle Bertel stillede faktisk forbedringer i udsigt over for alle os, der sad på Christiansborg denne dejlige april dag, hvor solen skinnede ganske symbolsk. Bertel fortalte nemlig, at han vil have ventetiden på en respirator ned på en måned, og at han nu vil udarbejde et forslag om, hvordan det kan gennemføres. Han vil fremlægge planen til efteråret. Dette er temmelig lang tid, når man har vejtrækningsproblemer, og når problemet er, at folk dør, mens de venter. Men på den anden side er det da i hvert fald ikke Bertels skyld, at et år blev spildt, for i den tid sad han jo i et andet ministerium. Han har nu i det mindste startet en proces, og han har bragt os ud af et

utåleligt dødvande.

Jeg sætter i hvert fald min lid til, at Rigshospitalets ledelse og Region Hovedstadens ledelse denne gang begriber Bertels udmelding og går i gang med den kapacitetsudvidelse, som det umiddelbart er muligt at gennemføre uden at afvente fremtidige planer. For det forekommer ret indlysende, at dette kun drejer sig om mere personale.

Nok så vigtigt er det, at Bertel også ønsker en evaluering af den hidtidige indsats, hvilket er nøjagtig, hvad Muskelsvindfonden foreslog hans forgænger for et år siden. Sagen drejer sig jo ikke kun om hurtigere at få respirator, men også om at få oprettet akutfunktioner. I livstruende situationer skal vi ikke udsættes for de lokale sygehuses mangel på ekspertise, der jo netop er en konsekvens af respirationsbehandlingens centralisering – og dermed en tilstræbt situation. Og en fremtidig akutfunktion kan ikke udledes af det løfte, som Bertel gav Sundhedsudvalget og alle os, der var tilhørere i Landstingssalen.

Med andre ord vil der også fremover være nok, som vi kan slås for og bliver nødt til at slås for, men Bertel Haarders løfte om at etablere en tidsfrist er trods alle mine indvendinger udtryk for et vendepunkt. Fra nu af tror jeg, det går fremad, og heldigvis er det i høj grad op til os selv at putte indhold i fremgangen. I hvert fald er det utænkeligt, at intet sker efter det samråd, som også må have gjort et overvældende indtryk på både folketingspolitikere og ministre.