

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2011



40 år med frivillige Side 11



JUBILÆUMSKAVALKADEN FORTSÆTTER

Historisk oversigt over begivenhederne i 1980'erne. Muskelsvindfondens 40 års jubilæum fejres med gallashow for voksne og børn. Bl.a. medvirker Sebastian Klein til børne-jubilæumsshowet. Pressefoto.

EN FRIVILLIG INDSATS

Hvordan var det at være frivillig i Muskelsvindfonden i 1977 - og i 2011? Vi spørger en frivillig fra dengang og nu. Foto: Lars Schmidt

25 MUSKELSVINDFONDENS ÅRSBERETNING FOR 2010

43 NOTER



FYSIOTERAPI-SAGEN

Både Sundhedsminister og Danske Fysioterapeuter er positive over for Muskelsvindfondens forslag. Foto: Tine Hvolby.

49 KOMMUNERNE OVERTRÆDER STADIG LOVEN

51 HVEM ER MUSKELTERERNE?

57 OTTE KANDIDATER PRÆSENTERER SIG

64 LEDER: MUSKELSVINDFONDEN VANDT KULTURKAMPEN

INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2011

Muskelkraft

39. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

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

Annoncer:

Agerbækken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskalkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5225

Forsidebillede:

Jakob Boserup

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. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



Det var dengang...



Muskelsvindfonden kan i år fejre sit 40 års jubilæum - helt nøjagtigt den 15. maj 2011. I Muskelkraft markerer vi jubilæet hele året ved at bringe historier om dengang og nu i hvert nummer af bladet. Desuden bringer vi en kortfattet historisk oversigt med udvalgte billeder, der fortæller om begivenhederne i foreningen i hvert af de 40 år. Denne gang sætter vi fokus på 1980'erne.

Også i dette nummer bringer vi en billedkonkurrence, hvor du kan gætte med. Se side 21.

Sanne Salomonsen har flere gange stået på scenen på Grøn Koncert. Første gang var i 1986. Foto: Lasse Jørgensen.



Jubilæumsshow for børn og voksne

Muskelsvindfonden fejrer sine 40 år med et brag af en jubilæumsfest i forbindelse med landsmødet og to jubilæumsshow i Århus

Af Bodil Jensen

Muskelsvindfonden fylder i år 40 år. Og det kommer til både at kunne høres, ses og opleves i forbindelse med foreningens landsmøde, der finder sted i weekenden 13.-15. maj på Egmont Højskolen i Hou syd for Århus.

Fejringen af Muskelsvindfondens 40 år vil i løbet af weekenden byde på både gallafest og generalforsamling for landsmøde-deltagerne og derudover på hele to store jubilæumsshow - et for børn og et for voksne. De to jubilæumsshow finder sted lørdag 14. maj i

Scandinavian Congress Center i Århus for alle medlemmer og frivillige i Muskelsvindfonden samt foreningens samarbejdspartnere.

Show med kendte navne

Det bliver en dag med masser af musik og underholdning. Først et flot familieshow om eftermiddagen med masser af musik. Her kommer gæsterne til at opleve både vinderne fra børne- MGP 2011, Mek Pek og Habasutterne, Alberte, Julie Bertelsen og værter fra DR's børneprogrammer blandt andre Sebastian Klein og Rosa fra Rouladegade.

Om aftenen er det så de voks-

nes tur til at få en på opleveren ved et stort jubilæumsunderholdningsshow, der kommer til at byde på både musik og talkshow.

Gæsterne om aftenen vil bl.a. komme til at opleve Steffen Brandt, Tina Dickow, forsanger Johan Olsen fra Magtens Korridorer, Chris Minh Doky, Sanne Salomonsen, Simon Juel og The

Antonelli Orchestra.

Derudover vil journalist og tidligere studievært på DR, Eva Jørgensen, være vært ved et talkshow, hvor publikum får lejlighed til at opleve og genopleve de mange facetter af Muskelsvindfondens virke gennem 40 år. Eva Jørgensen inviterer bl.a. Evald Krog, tidligere formand for Kræftens Bekæmpelse Arne Rolighed og tidligere statsminister Poul Nyrup til samtale i den røde sofa om fortidens landvindinger og fremtidens udfordringer. Undervejs falder der helt sikkert en masse anekdoter af fra 40 års historie med handicappolitiske kampe og store musikalske oplevelser.

Gratis for landsmødedeltagerne

Både Familieshowet og Jubilæumsshowet om aftenen er for landsmødets deltagere,

for medlemmer, der ikke har mulighed for at deltage i landsmødet, for Muskelsvindfondens frivillige og for foreningens samarbejdspartnere. Invitationerne til landsmøde og jubilæumsshow er allerede udsendt med post eller mail til alle frivillige og medlemmer af Muskelsvindfonden, og deltager du samtidig i landsmødet, er prisen for billetter til de to show med i landsmødebetalingen.

Selve landsmødet, der i år er flyttet fra Musholm Bugt Feriecenter til Egmont Højskolen i Hou syd for Århus, starter fredag eftermiddag den 13. maj. Om aftenen er deltagerne inviteret til stor 70'er gallafest med lækker mad og levende musik i festsalen på Egmont Højskolen.

Lørdag eftermiddag er der traditionen tro generalforsamling med valg til formands- og næstformandsposten og til Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Info om billetter

For medlemmer, der deltager i landsmødet, er de to show inkluderet i landsmødebetalingen.

For medlemmer, der ikke deltager i landsmødet: 100 kr. pr. billet til aftenshowet og 50 kr. pr. billet til børneshowet (max. 4 billetter pr. medlem). Billetter skal bestilles via foreningsuniverset på www.muskelsvindfonden.dk. Hjælpere har gratis adgang.

Frivillige i Muskelsvindfonden: 100 kr. pr. billet til aftenshowet og 50 kr. pr. billet til børneshowet (max. 4 billetter pr. frivillig). Billetbestilling foregår via link i fremsendt mail-invitation.

Mere information om f.eks. parkering, handicapforhold osv. kan findes på www.muskelsvindfonden.dk

Husk sidste frist for billetbestilling er den 12. april. Har du spørgsmål om billetter eller andet i forbindelse med jubilæumsshowene, kan du kontakte Trine Andersen på mail: 40@musk.dk.

Program for Muskelsvindfondens 40 års jubilæum

Fredag 13. maj

Muskelsvindfondens Landsmøde 2011, Egmont Højskolen, Hou
Kl. 16-18 indkvartering
Kl. 18.30-01 gallamiddag med 70'er tema, levende musik og dans

Lørdag 14. maj

Kl. 10-22.30 Børnelandsmøde, inkl. familie-jubilæumsshow, Scandinavian Congress Centre, Århus, kl. 13-15.
Kl. 11-16 Unge-landsmøde
Kl. 12-15 Generalforsamling, Egmont Højskolen, Hou
Kl. 20.30-23 Aften-jubilæumsshow, Scandinavian Congress Center, Århus

Søndag 15. maj

Kl. 9-11 Brunch og afrejse

Frivillig
i 1977

Det handlede mest om at tjene penge

Af Jane W. Schelde
Arkivfoto: Preben Hupfeld

Flemming Pedersen var faktisk ret skuffet over Muskelsvindfonden, da han meldte sig ind i foreningen i 1977 og begyndte at komme i sekretariatet på Vestervang i Århus. Han op søgte Muskelsvindfonden, fordi han havde fået en muskelsvinddiagnose og gerne ville vide mere om sin sygdom og få styr på, hvad det indebar at have et handicap. Og det forventede han at få i Muskelsvindfonden.

"Men det hele drejede sig om at tjene penge. Om at skrabe så mange penge sammen som muligt til forskning og til at oplyse om muskelsvind. Der var ingen rådgivning," siger Flemming Pedersen, når han i dag husker tilbage på sit møde med Muskelsvindfonden i 1970'erne - få år efter Muskelsvindfondens start.

Også sit allerførste møde med foreningen og Evald Krog husker han tydeligt.

"Jeg kom ind i fælleslokalet på Vestervang, hvor Evald sad for enden af bordet med sine to "opvartere", der sørgede

for, at han fik sin leverpølse. Evald bød mig indenfor og til at sætte mig ved bordet, men det ville jeg ikke. Hvis jeg først satte mig, vidste jeg, at jeg ikke kunne komme op igen selv, og jeg havde ingen hjælpere. Evald sagde, at jeg bare skulle sætte mig. Der var altid nogle på kontoret, der kunne hjælpe mig."

Selv om Flemming Pedersen ikke fandt det, han forventede i Muskelsvindfonden, blev han alligevel hængende og kom til at arbejde som frivillig i foreningen i et par år.

"Der var nok alligevel et eller andet, der gjorde, at jeg blev. Jeg kom jo også til at møde nogle andre med muskelsvind, som jeg i øvrigt stadig har kontakt med."

Slap for sin budtjans

Flemming Pedersen, 60 år, er oprindelig fra Brovst i Nordjylland, men flyttede til Århus for at læse jura på Aarhus Universitet. Det var et godt fag at læse, når man havde et handicap,

Århus Amt indgår overenskomst med VB-centret (Vejlednings- og Behandlingscentret). Det er en milepæl, og de fleste andre amter følger hurtigt trop. Men et afgørende problem er fortsat uløst: Overenskomsten giver ikke brugerne ret til behandling på VB-centret. Det kan kun ske efter kaution fra hjemamtet.

VB-centrets klienttal er vokset til 250.

Tuborg engagerer Muskelsvindfonden til at stå for ølsalget ved en rockkoncert på Tangkrogen i Århus. Bryggeriet fører kampagne for sin røde pilsner med gratis koncerter rundt om i landet. Konzeptet til Grøn Koncert er i sin vorden.



Så er den hjemme. Der trykkes tommelfingre på VB-centrets første overenskomst af fra venstre overlæge Ole Hein-Sørensen, amtspsykiatridirektør N. Vinther Møller, amtsborgmester Robert Svane Hansen og Evald Krog.
Foto: Mogens Laier.

Muskelsvindfonden debuterer som professionel koncertarrangør med en Fats Domino-koncert i Vejlbj-Risskov Hallen.

Muskelsvindfonden arrangerer i samarbejde med Aalborg-Hallen en handicapmesse. Den gentages året efter.

Bruno Månsson vælges til præsident for EAMDA; et hverv, han varetager frem til 1987.

Århus Kommune foreslår, at en række handicaporganisationer, amtet og kommunen går sammen om at opføre et stort behandlings- og

1980

1981

forskningscenter. Muskelsvindfonden stiller derfor sin egen plan om Institutet, der nu anslås at koste 28 mio.kr., i bero.



Fats Domino skriver autografer i Vejby-Risskov Hallen ved Muskelsvindfondens koncert med stjernen.

1982

Fuldt hus til koncerter i Ridehuset i Århus med Anne Linnet Band, Anne Grethe og Band samt Kræn Bysted's.

I forlængelse af et dansk-hollandsk ungdomsseminar dannes Muskelsvindfondens første ungdomsgruppe.

Året slutter med et underskud på 360.000 kr. En væsentlig årsag er amternes nej til at betale for ydelser fra VB-centret.



Anne Linnet Band i Ridehuset 1982. Tre musikere, som hver for sig blev hyppige navne på Grøn Koncert.

1983

Koncertvirksomheden udbygges. I april Vera Lynn i Musikhuset, ved pinsekarnevallet i Ridehuset fire aftener i træk med Sanne Salomonsen og Sneakers, og dertil seks grønne gratiskoncerter, seks dage i træk, seks forskellige steder i sommerlandet.

mente man dengang. Det gav jo adgang til et job, hvor man kunne sidde ned!

Flemming Pedersen havde fået konstateret muskelsvind - diagnosen SMA 3 - da han var 16 år. Diagnosen betød bl.a., at han slap for at køre varer ud om eftermiddagen på en Long-

john fra sine forældres købmandsbutik. En opgave, han havde fået sværere og sværere ved at udføre, fordi han ikke havde kræfter til at træde op af bakkerne med tunge varer på cykelladet. Diagnosen gav både ham og forældrene en forklaring, men ellers kendte man

ikke meget til muskelsvind, og hvad det betød dengang.

Flemming Pedersen tog en almindelig studentereksamen og klarede sig på helt almindelige vilkår, men da han flyttede til Århus, voldte hans muskelsvindsygdom flere problemer. Afstandene var større i storbyen,

og tilgængeligheden på Aarhus Universitet var umulig. Der var trapper alle vegne.

"Samtidig udviklede min sygdom sig på det tidspunkt, så jeg havde problemer med at gå, når det blæste. Jeg fik en folkevogn til at køre rundt i og fik også tildelt en garage ved universitetet, →

Sammen med ejerne af turistattraktionen Djurs Sommerland stifter Muskelsvindfonden et aktieselskab, der skal bygge et sommerland ved Tikøb i Nordsjælland. Projektet falder dog snart fra hinanden, da voldsomme lokale beboerprotester tvinger Helsingør Kommune til at lade handelen med de 75 tønder land gå tilbage.

Ole Hein-Sørensen trækker sig i protest fra jobbet som lægelig konsulent. Han mener, at VB-centrets medarbejdere bruger flere penge og ressourcer på muskelsvindfamilierne, end rimeligt er set i lyset af de stadig strammere offentlige sundhedsbudgetter. Ny lægelig konsulent bliver Carl-Otto Gøtzsche, der tidligere har været militærnægter i Muskelsvindfonden.

VB-centret ansætter terapeuter i hovedstadsområdet, men de får først egne lokaler i 1986. I 1990 indvier VB-Øst faciliteter i Brøndby, hvorved brugere i Østdanmark får en bedre service.

For første gang arrangeres en sommerlejr for børn og unge med muskelsvind - uden forældrenes deltagelse i lejren. Det er et af flere nye tilbud fra VB-centret, som også gør forældre- og familiekurserne mere varierede og målrettede.

Den første lokale forældregruppe dannes på Fyn. Bag initiativet står Anette Thomsen, der er mor til en pige med muskelsvind. Anette Thomsen vælges seks år senere til næstformand for Muskelsvindfonden.

VB-centret har ikke kun økonomiske, men også styringsmæssige problemer. Der er ingen daglig leder, men kollektiv ledelse. En terapeut rejser i utilfredshed, og i 1985 nedsættes en arbejdsgruppe til at analysere centrets opgaver og struktur.

Samarbejdet med Århus Kommune →

men den lå i kælderen, og jeg skulle gå meget langt derfra. Så jeg kom ikke til ret mange forelæsninger, og mit studie kom til at handle mere om tilgængelighed end jura,” siger Flemming Pedersen

”Det tynde øl”

Resultatet blev, at Flemming Pedersen stoppede på universitetet. Og så havde han jo ikke så meget andet at lave og kunne derfor lige så godt blive frivillig i Muskelsvindfonden.

”Dengang var der mange frivillige. Mest militærnægtere, hvoraf mange var læger. Men de brugte nu ikke deres uddannelse. De frivillige lavede mest kontorarbejde, og det gjorde jeg også,” fortæller Flemming Pedersen.

”De frivillige var nok lidt ”det tynde øl”. Vi blev ikke inddraget i beslutninger og vidste ikke så meget om det, der foregik. Det var Evald og Marius (Byriel - først militærnægter og siden ansat som kontorchef og senere indsamlingschef i Muskelsvindfonden: red.), der kørte det hele.”

Flemming Pedersen kom som frivillig et par gange om ugen på kontoret. Opgaverne bestod i at renskrive breve for især den ansatte medlemskonsulent og ordne medlemskartoteket. Andre opgaver var at ringe rundt til alle landets Brugs-

foreninger for at høre, om de ville sælge Muskelsvindfondens landslotteri.

Flemming Pedersen var også med, når Muskelsvindfonden afviklede de første loppemarkeder, Tangkrogsfestivaler eller værtshus-holder-for-en-aften-arrangementer i Århus.

”Vi, der havde muskelsvind, var ikke med ude at samle ind eller sælge fra boderne. Vi sad som regel i oplysningsboden eller delte madbillerter ud til de frivillige. Og til værtshusholderarrangementerne drak vi mest øl og hyggede os. Vi kunne jo ikke stå i baren. Vi havde ingen hjælpere dengang,” siger han.

En vigtig mission

Erfaringerne som frivillig i Muskelsvindfonden i 1970'erne lyder måske ikke så positive, indrømmer Flemming Pedersen, men det var sådan, han oplevede dem og husker dem. Omvendt erkender han, at Muskelsvindfonden har været med til at sætte fokus på mange væsentlige ting siden da.

”Der er sket meget siden dengang, og Muskelsvindfonden har helt klart haft en mission og har det stadig på det handikappolitiske felt. Men dengang var der ikke meget at hente på det personlige plan,” siger Flemming Pedersen.

og andre om et fælles behandlings- og forskningscenter opgives. Muskelsvindfonden arbejder videre med sit eget institutprojekt.

Bladet ”Nyt fra Muskelsvindfonden” skifter navn til Muskelkraft.

Et nyt spil, Minitombola, introduceres. Det er lodder, der sælges fra forretninger rundt om i landet. Da pensionerede medlemmer af Danmarks Aktive Handelsreisende hyres til at afsætte produktet til butikkerne, kommer der skub i omsætningen, men omkostningerne er høje, og spillet bliver aldrig nogen betydelig indtægtskilde for Muskelsvindfonden.



Første nummer af medlemsbladet med det nye navn Muskelkraft. Udgivelsen øgedes fra fire til seks numre årligt, senere til otte.

Et seminar om respiration og brug af respirator afholdes på Pindstrup Centret. VB-centrets klienttal er steget til 480.

Grøn Koncert stormer frem; overskuddet bliver 1,42 mio. kr.

En arbejdsgruppe fremlægger forslag til et socialpolitisk program. Et af de vigtigste mål er at få udbredt hjælperordningen, også kaldet Århus-ordningen, til alle landets kommuner; man vil have ordningen gjort til en lovfæstet

Frivillig
i 2011

Et godt formål er ikke nok - det skal også være sjovt

Af Jane W. Schelde

Det er superfedt. Det giver socialt samvær. Det er personligt udfordrende, og så er det rart, at det går til et godt formål.

For Tina Mandrup Hansen, 33 år, er alle dele vigtige, når hun skal forklare, hvorfor hun er frivillig i Muskelsvindfondens Grønne Crew og har været det siden 2006.

"For mig er det glæden ved at yde et stykke arbejde, som gavner nogle, der har brug for det, men formålet er ikke nok i sig selv. På den måde er det ligegyldigt, om det er Muskelsvindfonden eller en anden organisation. Der skal mere til," siger Tina, der til daglig er lærer i Frederikshavn.

Hver sommer i de sidste 5 år har hun brugt en stor del af sin sommerferie på at være crew ved Roskilde Festivalen og til Grøn Koncert for Muskelsvindfonden.

"Der er et godt fællesskab blandt crewerne, og man møder nogle, man ellers aldrig ville have mødt. Bagefter er jeg bare så træt, men det er fedt

at have brugt tiden på det. Det giver mening," siger Tina, som synes, det er svært at sætte ord på, hvad det lige præcis giver at være med.

Personlig udvikling

For et halvt år siden sagde Tina Mandrup Hansen ja til at deltage i Muskelsvindfondens et-årige lederuddannelsen for sektionschefer i Det Grønne Crew. Sektionschefer er frivillige, der har ansvaret for de "menige" crewer i en bod, og for at arbejdet i boden bliver udført. Uddannelsen er skabt for at klæde sektionscheferne bedre på til at klare den opgave.

"Da jeg første gang hørte om uddannelsen, tænkte jeg, 'nej, nu strammer de den. Det er frivilligt arbejde, og så skal vi bruge endnu mere tid på det.' Men så blev jeg alligevel nysgerrig for, hvad uddannelsen kunne give mig, og om den kunne være med til at udvikle mig personligt," fortæller Tina.

Og hun er ikke blevet skuffet. Hun har lært meget, synes hun, og derfor glæder hun sig til at →

rettighed. Et andet politisk mål er at få ophævet den 40 procents egenbetaling for fysioterapi, som koster store beløb for mange handicappede.

Muskelsvindfondens Handicappris uddeles for første gang. Den går til Ballerup kommune, der i en undersøgelse i Muskelkraft vurderes som en af landets mest handicapvenlige.

Et nyt lotteri, Drømmelotteriet, introduceres i samarbejde med Scleroseforeningen. Lotteriet bliver en kassesucces med 2,5 mio. kr. i overskud til Muskelsvindfonden det første år; i alt 10 mio. kr. tjener foreningen på Drømmelotteriet.

Muskelsvindfonden køber byggegrund i Vejlbj til Institutet. De 20.000 velbeliggende kvadratmeter i det nordlige Århus sælges af kommunen for kun 300.000 kr.



Mimi Jakobsen og Evald Krog reklamerer for Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens Drømmelotteri.

Drømmelotteriet giver 4,5 mio. kr. i overskud; en kolossal indtægt i Muskelsvindfondens målestok.

Folketinget drøfter indførelsen af →

stats-lotto. De humanitære organisationer, der tjener mange penge på lotteriet og andre spil, protesterer voldsomt, selv om de loves kompensation.

Folketingsmedlem for SF Jørgen Lenger ansættes som handicappolitisk konsulent.

Placeringen af Instituttet er flyttet til det sydlige Århus. Firmaet Kurt Thorsen Totalentreprise har fået grunden i Vejlbj by i bytte for en naturgrund i Skåde Bakker og i tilgift betalt knap tre mio. kr. for mageskiftet. Anlægsprisen er steget til 45 mio. kr., og Instituttet forventes indflytningsklar i 1990.

Regnskabschef Peter Dahl Jensen, der er far til to drenge med muskelsvind, bliver formand for VB-centrets bestyrelse.



Institutgrunden i Skåde. Muskelsvindfonden tjente tre mio. kr. på at bytte grunden med Kurt Thorsen Totalentreprise. Foto: Mogens Laier.

1988

Grøn Rock, en mini-udgave af Grøn Koncert, afvikles for første gang.

Det andet respirationsseminar finder sted på Pindstrup Centret. Muskelsvindfondens kampagne blandt læger er begyndt at virke; stadig flere tilbydes respiration, og erfaringerne med behandlingen er næsten entydigt gode. Bogen "Muskelsvind hos børn" udkommer. Den grundige håndbog rummer essensen af den viden om vejledning og behandling, som VB-centret har opsamlet siden starten for 12 år siden.

Medlemstallet er vokset til ca. 1.200.

Tina Mandrup Hansen (i midten af billedet) var sektionschef på Roskilde Festivalen i 2010. Her holder hun det første informationsmøde for crewerne i boden, hvor det både handler om at lære hinanden at kende og at få praktiske oplysninger om, hvad man skal lave, hvad man må og ikke må osv.



komme med på Roskilde Festivalen til sommer som sektionschef, hvor hun skal afprøve nogle af de ting, hun har lært.

Men også i sit daglige arbejde har lederuddannelsen været nyttig, mener hun.

"F.eks. oplever jeg, at den viden, vi har fået om forskellige typologier, er meget brugbar. Jeg kan mærke, at min tilgang til andre mennesker er anderledes. Jeg forstår bedre nu, hvorfor nogen reagerer, som de gør."

Minder om et arbejde

Netop den viden regner Tina også med at få brug for, når hun som sektionschef skal sørge for, at de "menige" crewer kommer til at fungere som et team. Det er hendes opgave at sammensætte og bemande de forskellige funktioner i boden

og at udarbejde en plan for, hvordan både det praktiske og det sociale kan fungere i boden. Det er alt fra at forbedre crewerne på arbejdet i boden til at finde på ryste-sammen-aktiviteter og andre sociale ting, der kan binde teamet sammen.

"Det lidt specielle ved arbejdet her er, at vi i forhold til et almindeligt arbejde har meget kort tid til at få samarbejdet i boden til at fungere. Bodens skal jo fungere fra dag ét," siger Tina, som mener, at sektionschef-jobbet på nogle måder kan minde om et almindeligt arbejde med ansvar og opgaver. Og så alligevel ikke.

"Det er helt anderledes, fordi det stadig er ferie for mig. Det handler også om at have det sjovt. Men det er hårdt arbejde at være på Grøn Koncert, men heldigvis har de fleste den

indstilling, at de er der for at udføre et arbejde og for at have det sjovt."

Styrken ved frivillighed

For Tina Mandrup Hansen har det frivillige arbejde nogle tydelige fordele frem for lønnet arbejde.

"For Muskelsvindfonden er der en større styrke ved, at vi er frivillige. Vi er der af egen lyst og ikke bare for pengenes skyld. Det er frivilligt, og der er et socialt element i det. Det giver et større engagement," mener hun, men tilføjer, at der er en grænse for frivilligheden.

"Man skal passe på, for hvor er grænsen, og hvor meget kan man presse de frivillige? Hvornår har man presset os for meget?"

Hun har selv oplevet at komme tæt på sin egen grænse. Det var et år på Roskilde Festi-

val, hvor hun blev kastet ud i at skulle håndtere en bod med et helt nyt sortiment, som selv Muskelsvindfonden ikke havde prøvet før. Det var hårdt. Men ellers kan hun ikke komme i tanke om nogen negative erfaringer med crew-arbejdet.

Hvor længe Tina vil være at finde i crewet, ved hun ikke. Hun håber, at hun stadig kan komme af sted, også når hun engang får familie og børn.

"Man får så meget godt. Jeg har fundet venner igennem crewet og er sammen med en masse fantastiske mennesker. Det er måske unikt for Muskelsvindfonden at bruge frivillige på den måde, men det har også været unikt for mig," siger hun. —□



Lars Lilholt optrådte på den første Grøn Rock-turné, en mindre dimensioneret aflægger af Grøn Koncert. Foto: Lasse Jørgensen.

Drømmelotteriet udkonkurreres af statslotto og opgives. Tabet opvejes delvis af en kompensation fra tips- og lottomidlerne på knap en mio. kr. samt 1,5 mio. kr. fra DR's Superchancen.

Instituttet får navnet Aktivitetet, men der er langt fra rejst den nødvendige kapital til byggeriet, som nu koster 86 mio. kr. I slutningen af året stilles planen endnu en gang i bero, da der som i 1981 indledes forhandlinger mellem Århus Amt, Århus Kommune, Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer om et fælles projekt. Man vil etablere et stort rehabiliteringscenter på det gamle Marselsborg Hospital, der er under afvikling. Projektet døbes MarselsborgCentret.

Folketinget bevilger i alt 10 mio. kr. til fire handicapforeningers specialsygehuse, herunder VB-centret, som modtager 2,1 mio. kr. Det er første gang, at staten direkte støtter VB-centret.

Fysioterapeut Kirsten Piltoft, ansat siden 1984, udnævnes til daglig leder af VB-centret.

Grøn Koncert indtjener kun en tredjedel af det budgetterede. Alvorlig økonomisk krise i Muskelsvindfonden følger, og året slutter med et underskud på 3,7 mio. kr. Egenkapitalen er på 2,5 mio. kr.

Bestyrelsen beslutter at afskedige seks medarbejdere på grund af den →

Kan du gætte...?



I dette nummer fortsætter vi vores billedekongurrence i anledningen af Muskelsvindfondens 40 års jubilæum. Vi har været i de gamle billedarkiver og fundet en lille stak billeder, som vi gerne vil udfordre vores medlemmer og læsere til at gætte og huske historierne bag.

Hvem kan mest præcist ramme de rigtige svar til hvert billede?

Vinderen findes ved lodtrækning blandt de rigtige, indkomne svar. Præmien er en gaveæske med Muskelsvindfondens og Viborg Bryghus' tilgængelighedsøl: Gangbar Lager og en æske chokolade.

Kan du gætte:

- 1) Hvem er sangeren på billedet?
- 2) Hvilket årstal er billedet taget?
- 3) I hvilken anledning er billedet er taget?

Send dit svar på mail til jasc@muskelsvindfonden.dk. Husk at oplyse navn og adresse i dit svar. Svaret skal være Muskelkrafts redaktion i hænde senest fredag den 29. april 2011. Vinderen og svaret vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside samt i næste nummer af Muskelkraft. Vinderen får direkte besked.

dårlige økonomi; det er første gang, Muskelsvindfonden tvinges til at indskrænke og fyre ansatte.

Landsmødet holdes for første gang på Hotel Faaborg Fjord med 230 deltagere. Pindstrup Centret på Djursland er blevet for trangt til det voksende antal, der tilmelder sig.



Børnene fik deres eget landsmøde i landsmødet og satte deres tydelige præg på den årlige medlemsbegrænsning. Foto: Mogens Laier.

Vinder fra Muskelkraft nr. 1

De rigtige svar i konkurrencen i blad 1:

- 1) Personen er skuespiller Lily Broberg.
- 2) Billedet blev taget i 1979
- 3) Anledningen var startskud-
det på Muskelsvindfondens
landslotteri 79, som foregik

i april-juni 1979. 90.000 lod-
der var på markedet. Lily
Broberg var landslotteriets
salgsambassadør.

Blandt de rigtige svar, har vi
trukket følgende vinder:
Jan Hansen, Engvejen 11,
5874 Lundeborg.

ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2010



Der er **brug** for os som aldrig før

2010 har været et fantastisk år for Muskelsvindfonden. Vores indsamlingsaktiviteter Grøn Koncert og Cirkus Summarum er gået over al forventning, og årsresultatet for foreningen er på over 7 mio. DKK. Vi har udvidet aktiviteterne med at skabe plads til forskelle på flere områder og sat gang i flere nye, nødvendige initiativer for medlemmerne.

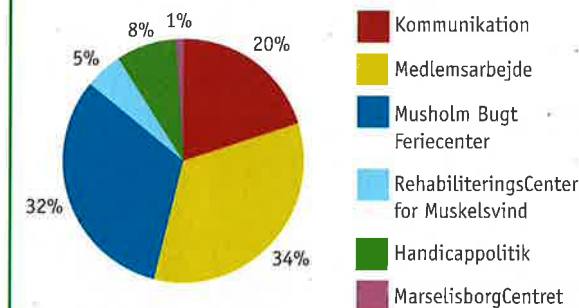
Men vi er samtidig blevet alvorligt udfordret på den handicappolitiske scene. Mange af de resultater, Muskelsvindfonden har opnået gennem tiderne, er under angreb, og vi har i det forgangne år oplevet en alarmerende skærpelse af tonen og den grundlæggende holdning til mennesker med handicap, hvis lige man skal mange år tilbage for at finde. Vores overskud falder derfor på et meget tørt sted. For der har "desværre" aldrig før været så meget brug for Muskelsvindfonden, som der er lige nu.

Muskelsvindfonden kan i 2011 fejre sit 40 års jubilæum. Denne beretning fortæller derfor ikke kun om foreningens arbejde i det forgangne år, men indeholder også tilbageblik på nogle af højdepunkterne i de sidste 40 års arbejde for at forbedre levevilkårene for mennesker med neuromuskulære sygdomme og deres familier.

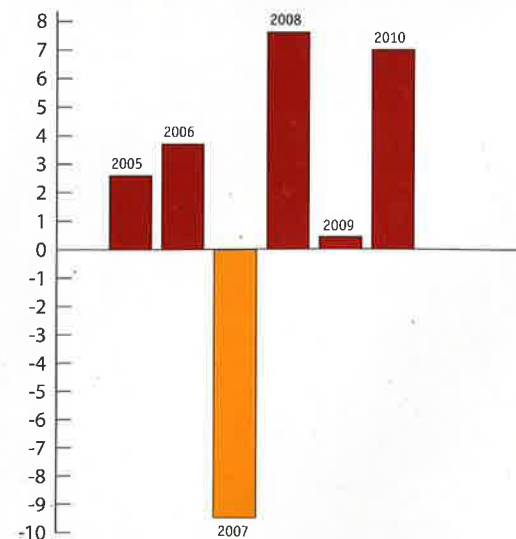
Grøn Koncert gik over al forventning i 2010.
Foto: Jakob Boserup.



Formålsbestemte omkostninger
Muskelsvindfonden 2010



Resultat 2005 - 2010
Muskelsvindfonden



Handicappolitik

Muskelsvindfonden kan se tilbage på 40 år, hvor foreningen har opnået store og meget markante resultater. Vi har været med til at skabe en på verdensplan enestående hjælperordning, som er en forudsætning for, at mennesker med fysiske funktionsnedsættelser kan leve et mere uafhængigt liv og deltage i samfundslivet.

Vi har været med til at sikre den vederlagsfri fysioterapi. Vi har fået etableret RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og derigennem været med til at skabe vidensgrundlaget for den respiration, som i dag forlænger livet og giver livskvalitet til mange af vores medlemmer med neuromuskulære sygdomme. Vi har igennem et rigt og varieret foreningsliv været med til at skabe stærke netværk, som har givet medlemmerne mere livskvalitet og tro på sig selv.

Men når alt dette er sagt, må vi desværre også konstatere, at flere af disse resultater nu er truet. Kapaciteten på respirationscentrene har i flere år været utilstrækkelig, uden at der er blevet gjort noget fra politisk side for at ændre på det. Den gamle hjælperordning er blevet afløst af et administrativt uhyre ved navn BPA, som kommunerne ikke kan finde ud af at administrere på tilfredsstillende vis. Regeringens forslag til ny fleksjob- og førtidspensionsreform vil gøre det massivt sværere for mennesker med handicap at blive inkluderet på arbejdsmarkedet. Som mange andre med funktionsnedsættelser slås vores medlemmer og deres familier dagligt med sagsbehandling i det offentlige, som i mange tilfælde vælger at tilsidesætte almindelig lovgivning i bestræbelserne på at spare penge.



Da Muskelsvindfondens formand Evald Krog i en alder af 27 år tog initiativ til at stifte foreningen, boede han selv og mange andre mennesker med muskelsvind på institution. Idéen om at gøre en særlig indsats for mennesker med muskelsvind opstod i ungdomsudvalget i Landsforeningen af Vanføre i 1960'erne. Her fotograferet foran Egmont Højskolen.



I 2010 har vi været vidner til massive besparelser på de offentlige budgetter inden for det såkaldte specialiserede socialområde, og skal man dømmе efter udmeldingerne fra flere politikere og fremtrædende embedsmænd, har vi kun oplevet toppen af isbjerget. Empati, ansvar for andre og respekt for grundlæggende medmenneskelige principper har ofte været fraværende i debatten. Samlet set har vi i 2010 oplevet, at risikoen for, at vore medlemmer vil opleve yderligere social udstødelse, er blevet væsentligt større.

Men en ting er, at samfundet har store økonomiske udfordringer. Det har vi som ansvarlig interesseorganisation stor forståelse for. Vi har og vil fortsat meget gerne medvirke til konstruktive løsninger. Vi må imidlertid stå fast på, at disse løsninger skal hvile på et værdigrundlag, hvor vores medlemmers værdighed og basale menneskerettigheder fortsat respekteres på lige fod med andre borgere.

Muskelsvindfonden har derfor haft et travlt år i 2010. Vi spillede en betydelig rolle i den omfattende medieomtale af respirationsproblemerne, som førte til, at sundhedsministeren blev kaldt i åbent samråd med folketingets sundhedsudvalg. En begivenhed, der måtte flyttes til Landstingssalen, fordi så mange af vore medlemmer var mødt frem. Indsatsen gjorde indtryk. Sundhedsministeren lovede at gøre noget ved sagen, og der er trods alt håb om, at kapacitetsproblemerne bliver løst i både Øst- og Vestdanmark.

Muskelsvindfonden spiller også en fremtrædende rolle i forsøget på at begrænse skadevirkningerne af de uklare og bureaukratiske ændringer i BPA og ikke mindst den kommunale administration af disse regler. Kommunerne er sjovt nok selv meget optaget af at komme socialt bedrageri til livs, men deres eget sociale bedrageri koster desværre stadig mange mandetimer i Muskelsvindfonden i forbindelse med ankesager.

Inklusion – Plads til forskelle

Med udgangspunkt i foreningens vision om "Plads til forskelle" kom der i 2010 for alvor gang i arbejdet for at skabe øget mangfoldighed og inklusion – uanset alder, køn, etnisk baggrund, religion, seksuel orientering eller handicap.

Meget inklusion skabes naturligvis ad lovgivningens vej. Derfor følger vi også arbejdet med at overvåge overholdelsen af FN's handicapkonvention, som langt om længe blev ratificeret af Danmark i 2010. Men ligeså vigtigt som lovgivning er det at påvirke befolkningens holdning til mangfoldighed i almindelighed og til mennesker med handicap i særdeleshed.

Muskelsvindfonden har i kraft af vores store kulturelle events nogle helt enestående kommunikationsplatforme, som vi bliver bedre og bedre til at udnytte. På Grøn Koncert og YouTube gav maskotten, filmstjernen og festaben Tonni med sin påtrængende sexappetit og magnetiske kjen-disappeal betydelig presseomtale og søgning til Muskelsvindfondens scoretelet.

Under Cirkus Summarum blev "Plads til forskelle" formidlet i børnehøjde og med sloganet "I love Diversity" på brystet satte 300 frivillige fra Muskelsvindfonden mangfoldighed på dagsordenen over for det store publikum på Roskilde Festival.

Muskelsvindfonden deltog også i det EU-støttede projekt Diversity Lab under Institut for Menneskerettigheder, som med udgangspunkt i udvalgte mellemstore danske virksomheder og organisationer havde til formål at fremme mangfoldigheden på arbejdsmarkedet.

En af årets største opgaver med at skabe større inklusion var dog uden tvivl udviklingen af et nyt byggeprogram for den kommende udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. Dette projekt handler ikke blot om at skabe et attraktivt oplevelsescenter for Muskelsvindfondens medlemmer, men også skabe et byggeprojekt med høj demonstrationsværdi for andre med hensyn til tilgængelighed og inklusion.

Ved Cirkus Summarum var Muskelsvindfondens budskab om plads til forskelle også synligt. Bl.a. med bannere, t-shirts og aktiviteter. Foto: Jan Jul.



En af de største landvindinger gennem 40 år for handicapbevægelsen som helhed har været etableringen af den hjælperordningen, som har betydet et stort skridt nærmere "Independent living". Muskelsvindfonden har spillet en betydelig rolle i den proces.
Foto: Søren Holm/Chilli.



Forskning og rehabilitering

Det tredje ben i strategien for at skabe plads til forskelle er naturligvis forskningen i neuromuskulære sygdomme og rehabiliteringen af mennesker med muskelsvind og ALS – både på nationalt og globalt plan. Muskelsvindfonden bidrager til forskningen gennem Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCfM), som foreningen tog initiativ til i 1976. Derfor var meddelelsen om, at RCfM nu var blevet udnævnt af Sundhedsstyrelsen til en 'højt specialiseret funktion i neurologi' et lille forskud på glæderne i forbindelse med foreningens jubilæum.

I det store udland arbejder både Muskelsvindfonden og RCfM sammen med søsterorganisationer og forskningsinstitutioner i samarbejder som European NeuroMuscular Center (ENMC), som igen er en del af det større samarbejde: Threat NeuroMuscular Diseases (Threat NMD), der er et af verdens mest betydningsfulde og koordi-

nerede forskningsprojekter i neuromuskulære sygdomme.

Threat NMD arbejder med genforskning, stamcelleterapi og har bl.a. taget initiativ til omfattende patientregistre og udarbejdelsen af de såkaldte "standard of care"-programmer.

På den internationale handicappolitiske scene har Muskelsvindfonden fortsat sit arbejde og har både deltaget i årsmøderne i World Alliance of Neuromuscular Disorders Association (WANDA), European Alliance of Muscular Dystrophy Associations (EAMDA) og International Alliance of ALS/MND Associations. Muskelsvindfonden bestrider fortsat næstformandsposten i EAMDA og har en bestyrelsespost i ALS-alliancen.

En anden side af foreningens internationale indsats er formand Evald Krogs position som rollemodel og inspirator for en lang række mennesker med handicap verden over. Dette kom atter til udtryk i 2010, hvor Evald Krog blev inviteret til at besøge Muskelsvindfondens japanske søsterorganisation i Tokyo.

Rehabiliteringscentrets deltagelse i møder og konferencer

- DMD-Care projekt – møder i Luxemburg, Newcastle
- Kursus om "Update in Neuromuscular Diseases", London
- Møde og projektpræsentationer i den danske underafdeling af Nordic Network on Disability Research
- Møder i Rehabiliteringsforum Danmark om Hvidbog II "fra Rehabiliteringsbegreb til rehabilitering i praksis"
- 12th International Congress on Neuromuscular Diseases, Napoli
- Konsortiedag, Danmark. (Møde for medicinske fagpersoner, der arbejder med muskelsvindssygdomme.)
- Nordisk Konference om Dystrophia Myotonica, Göteborg
- Rehabiliteringskonference, Oslo
- ALS-konference, Florida

Kurser m.v. i 2010

- 10 internatkurser med i alt 308 deltagere (heraf 210 brugere)
 - 2 specialsommerlejr (Unge med Dystrophia Myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov – 48 deltagere (brugere og hjælpere)
 - 4 temadage, ALS-pårørende og SMA-undersøgelse (i alt 55 brugere)
- I alt 513 deltagere, heraf 289 brugere (personer med muskelsvind)
- Faglige arrangementer**
- 1 temadag om unge-uddannelser – (8 unge)
 - 1 konsortiedag – (38 fagpersoner)
 - ALS-tema-møder (32 fagpersoner)

Kan man leve med en RESPIRATOR hvis man ikke kan leve uden



Muskelsvindfonden 1991

For fyve år siden levede mennesker med muskelsvind et betydeligt kortere liv end i dag. Det var Muskelsvindfondens hårde benarbejde, som var med til at bane vejen for den respiration, som i dag forlænger livet og skaber livskvalitet for mange medlemmer. Her den første pjeces fra Muskelsvindfonden om at vælge respiratorbehandling.



Anvendt tid til vejledning, rådgivning og undervisning



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

2010 i tal

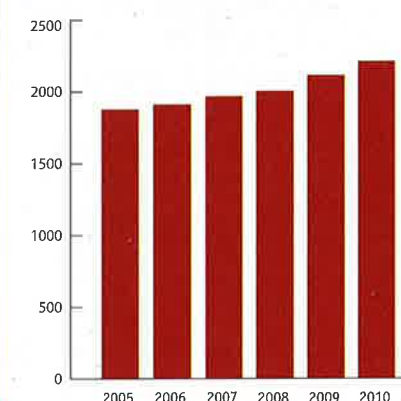
Medarbejdere: 28

Faggrupper: 1 cheffølge, 1 neurolog, 6 fysioterapeuter, 6 ergoterapeuter, 3 sygeplejersker, 2 socialrådgivere, 2 psykologer, 1 kursuskonsulent, 5 sekretærer, 1 kommunikationsmedarbejder.

Regnskab:

18,3 mio. kr. til vejledning, rådgivning og undervisning
3,2 mio. kr. til forskning og udvikling

Antal brugere i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind





→ Muskelsvindfonden i almindelighed og Evald Krog i særdeleshed har på trods af foreningens ringe størrelse altid haft en sjælden evne til at erobre sig mediernes opmærksomhed. Her en situation fra 1985, da Ballerup Kommune fik tildelt Muskelsvindfondens handicappris. Foto: Mogens Laier.

Den åbne, kommunikerende organisation

Muskelsvindfonden har haft et travlt år i medierne, og det har ikke kun handlet om vores kulturelle begivenheder, som finansierer foreningens aktiviteter. Allerede ved årets begyndelse måtte vi gå til medierne, fordi mennesker dør, mens de står på venteliste til respiration.

Over forår og sommer måtte vi ofte kommentere mere eller mindre gennemtænkte muligheder for besparelser på handicapområdet. Vi oplevede, at tonen havde rykket sig markant, og at det var blevet legitimt at anfægte respekten for centrale principper for handicapbevægelsen som "independent living" og den enkelte borgers værdighed.

På de indre linjer var lanceringen af det nye foreningsunivers for medlemmer og frivillige årets store begivenhed. Målet er at skabe større gennemsigtighed, sammenhængskraft og fælles identitet i en relativt lille forening med mange forskellige aktiviteter. Al begyndelse er svær, især når det handler om IT, hvor holdningerne ofte er mindst ligeså mange som mulighederne. Trods startvanskeligheder er det lykkedes at få over 40 % af foreningens medlemmer med, hvilket er et stykke under vores ambitiøse mål på 60 %. Næste skridt er at udvikle brugervenligheden og den virtuelle sociale interaktion mellem frivillige, medlemmer og medlemsgrupper. Desuden

at koble universet med de øvrige sociale medier, hvor facebook med over 36.000 venner til Grøn Koncert og 1.000 til Muskelsvindfonden naturligvis er det mest betydningsfulde.

For de, der endnu ikke har taget on-line nyhedsformidling til sig eller bare ønsker at komme et spadestik dybere, har foreningens blad Muskelkraft fortsat den rivende udvikling i 2010.

Kommunikationskanaler

- Muskelkraft – 5 numre, oplag ca. 5.000
- Hjemmeside – nyheder, fotoreportage fra sommerlejre, rejsebeskrivelser m.m.
- Sociale medier - Facebook og YouTube fra Muskelsvindfonden, Grøn Koncert, det Grønne Crew m.fl.

Presseomtale i 2010

Knap 3000 gange blev Muskelsvindfonden og foreningens indsamlingsaktiviteter omtalt i aviser og på nettet:

- Grøn Koncert blev omtalt 2.051 gange
- Muskelsvindfonden blev omtalt 719 gange
- Cirkus Summarum blev omtalt 162 gange.

Den levende forening

Hovedmålsætningen med Muskelsvindfondens medlemsarbejde er at styrke medlemmernes positive opfattelse af sig selv, således at vi også ad den vej kan skabe øget inklusion. Det er gennem frivillighed og deltagelse i et levende foreningsliv, at vi giver os selv og hinanden den nødvendige empowerment (beslutningskompetence).

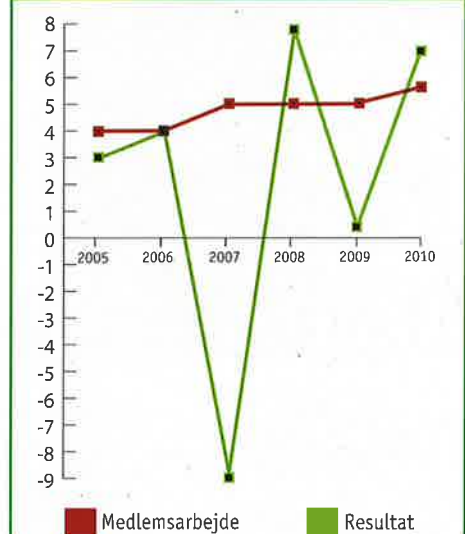
Muskelsvindfondens forældre- og medlemsgrupper er grundstenen i medlemsarbejdet. Dertil kommer foreningens store landsdækkende begivenheder: landsmødet, netværkweekend for medlemsgruppekontaktpersoner og handicap-politisk aktive, de seks sommer- og efterårslejre for børn og unge og den nye faste begivenhed: familiemix er sikre omdrejningspunkter.

Både på netværkweekenden og familiemixweekenden nåede vi de målsætninger om deltagerantal, vi havde sat os for ved årets begyndelse. Ved landsmødet måtte vi endnu engang konstatere et lavere deltagertal, hvilket har givet anledning til diskussion i repræsentantskabet om, hvorvidt vi skal gå over til at afholde landsmøde hvert andet år og investere flere ressourcer på det enkelte møde. Årets sommerlejre var som sædvanligt et tilløbsstykke for børn og unge med muskelsvind.

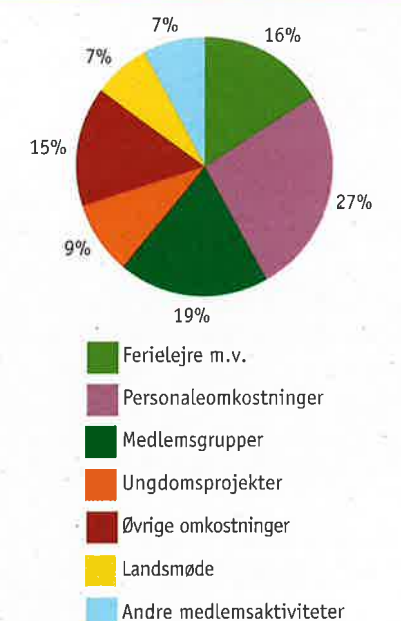


Sommerlejren for 8-9-årige børn med muskelsvind samlede i år 19 deltagere på Hald Ege Efterskole ved Viborg. Foto: Lars Holm.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2010





Tonni-figuren er kun et eksempel på, hvordan Muskelsvindfonden i dag høster frugterne af foreningens store ungdomsarbejde og navnlig de store ungdomsprojekter Hatrick og 20:05. Ved Landsmøde 2010 faldt gennemsnitsalderen i repræsentantskabet betragteligt, fordi en ny generation bankede på døren.
Foto: Jakob Bosemp.

Årets helt store nyskabelse i medlemsarbejdet har været igangsættelsen af det meget imødesete mentorprojekt M-power, som har opnået flot økonomisk støtte fra mange etablerede fonde og puljer. Projektet omfatter 25 unge i alderen 15-18 år, som trænes, udvikles og vejledes af 8 lidt ældre

unge med muskelsvind i alderen 20-30 år. Altså unge, der selv har friske erfaringer med alt fra uddannelses- og erhvervsvalg til mere personlige spørgsmål om livet med de ekstra udfordringer, det giver, når man har muskelsvind.

Medlemmer i tal (2010)

Medlemmer: 2395

Aktive medlemsgrupper: 30, heraf:

- 14 forældregrupper - lokale
- 1 ungdomsgruppe (15-35 år) - landsdækkende
- 4 voksengrupper - regionale
- 1 midtgruppe (25-55 år) - landsdækkende
- 1 voksengruppe (over 35 år) - landsdækkende
- 1 seniorgruppe (over 40 år) - landsdækkende
- 2 lokalgrupper - Nordjylland / København
- 1 myastenia gravis gruppe - landsdækkende
- 1 ALS-gruppe - landsdækkende
- 4 ALS pårørende-gruppe - regionale

58 medlemmer er aktive i Danske Handicaporganisationer (DH) kommunalt, regionalt og nationalt

33 er medlemmer af de kommunale handicapråd

Medlemsaktiviteter i 2010

- 15 weekendkurser
- 25 temadage / temamøder
- 4 sommerlejre - for 98 børn/unge
- 2 x 4 dages klubdage - for 54 børn/unge
- 1 familiemix - forældre-netværk (22 familier)
- 1 netværksweekend for aktive medlemmer og politikere
- 1 tre-dages landsmøde
- 1 højskoleuge for unge
- 1 Hollandstur for unge
- 1 højskoleuge for seniorer

Det politiske arbejde i Muskelsvindfonden

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

Et solidt netværk

Selv om en meget stor del af de danskere, der Slever med muskelsvind, er organiseret i Muskelsvindfonden, repræsenterer foreningen ikke nogen stor befolkningsgruppe. Langt de fleste af vores resultater er skabt i kraft af stærke netværk og alliancer med andre. Det gælder både politisk, kommercielt og i forhold til andre såkaldte NGO-organisationer.

Muskelsvindfonden samarbejder med stort set alle Folketingets partier og har et solidt netværk til de politikere, der gerne vil skabe forandringer for mennesker med handicap. Gennem et tæt samarbejde med Danske Handicaporganisationer spiller vi en betydelig rolle i den handicappolitiske udvikling herhjemme.

Muskelsvindfonden er i dag repræsenteret i 33 ud af 98 kommunale handicapråd, og foreningens næstformand Janne Sander er samtidig formand for Lands-Organisationen for Borgerstyret Personlige Assistance (LOBPA), en sammenlutning af borgere med såkaldte BPA-ordninger. Herigennem har vi indflydelse på bl.a. løn- og arbejdsvilkår for hjælpere og den politiske udvikling på området.



Muskelsvindfonden er med årene blevet Danmarks mester i netværksdannelse. Mest kendt er naturligvis vores årelange partnerskab med Tuborg omkring Grøn Koncert. Men nyere samarbejder med DR om Cirkus Summarum og ikke mindst Arbejdsmarkedets Feriefond omkring etableringen af Musholm Bugt Feriecenter i 1998 er eksempler på foreningens evne til at samarbejde. Foto: Helene Bagger.

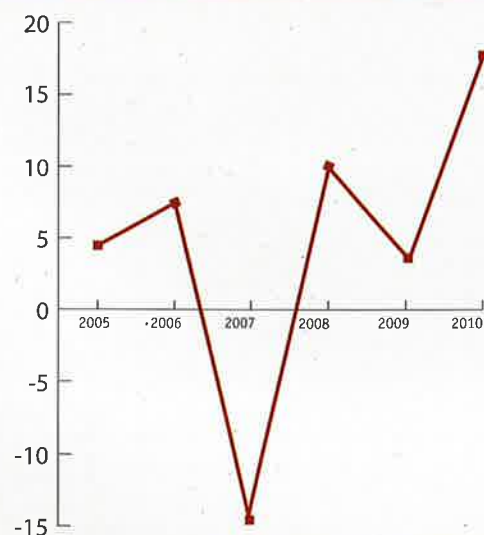
Organisationen

En anden forudsætning for at kunne skabe plads til forskelle og opnå resultater til gavn for mennesker med muskelsvind og andre handicap er naturligvis et stærkt organisatorisk fundament. Et fundament, som både i forhold til ressourcer, finansiering og kompetencer er i stand til at nå de mål, som foreningen sætter sig.

Muskelsvindfondens væsentligste indtægtskilde er uden sammenligning Grøn Koncert. Det har altid været en grundlæggende filosofi i foreningen, at vi ikke vil stå med hatten i hånden og tigge andre mennesker om støtte. Vi ønsker at give og levere oplevelser til andre og derigennem selv tjene til foreningens drift. Denne filosofi lever vi op til gennem vores kulturelle indsamlingsaktiviteter, og vi får uvurderlig støtte til det af vores mange tusinde frivillige.

Grøn Koncert 2010 var med ca. 190.000 gæster og et nettooverskud efter omkostninger til indtægtskabende virksomhed på 11,8 mio. DKK - en af de største succeser i koncertrækkens historie. Programmet var perfekt skruet sammen til at fylde de otte koncertpladser. Vejret var godt hele vejen rundt, og de frivillige knoklede, samarbejdede og leverede en fantastisk indsats.

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter
2005 - 2010



Event Safety-crew'er sørger bl.a. for sikkerheden ved Grøn Koncert. Foto: Jakob Boserup.

Cirkus Summarum løb af stabelen for anden gang, og succesen var om muligt endnu større end første år. Vi havde en belægning på 84 % og fik et bragende flot nettooverskud på 4,3 mio. DKK, der vil blive udloddet til Muskelsvindfondens formål i de kommende år.

Det samme gælder entreprisen på årets Roskilde Festival, hvor Muskelsvindfondens frivillige arbejdede med madsalg i 6 boder og skabte et nettooverskud på 2 mio. DKK, som ligeledes vil blive udloddet til Muskelsvindfondens formål i 2011.

Hvert år søger Muskelsvindfonden desuden penge fra fonde, legater og offentlige puljer til såvel nye aktiviteter og projekter som Muskelsvindfondens generelle arbejde. Resultatet af denne indsats lå i 2010 på det forventede niveau med ca. 1,6 mio. DKK.

Antallet af arveindtægter er til gengæld stigende i de senere år og kommer ofte fra medlemmer og pårørende, som har værdsat foreningens og rehabiliteringscentrets indsats. I 2010

Fordeling af indtægter fra
indsamlingsaktiviteter 2010

Grøn Koncert	21.805
Roskilde festival	1.970
Cirkus Summarum	4.888
Andre events	1.265
Udgifter indsamlingsafdelingen	-12.548
DKK	17.380

STRANDFESTIVAL
NU LØRDAG & SØNDAG V. TANGKROGEN



Fra Tangkrogsfestival på græsrodsplan i 70'erne til Event Safety i 00'erne. Muskelsvindfondens frivillighed har altid været båret af en utrolig og unik kultur, som både har givet foreningen, men også de frivillige selv livskvalitet og store oplevelser. Med tiden har frivilligheden fået tilført mere og mere professionalisme både i forhold til kompetencer, arbejdsforhold og håndtering. Her reklamerer "Transisters" for Tangkrogsfestival i 1977. Foto: Søren Hagen.

havde Muskelsvindfonden indtægter fra arv på 1,7 mio. DKK.

Frivilligheden i Muskelsvindfonden har i de senere år været inde i en rivende udvikling, og mange nye "crew'er" er kommet til i de senere år. I 2010 blev det første hold sektionsledere ført igennem Muskelsvindfondens nye lederuddannelse "Ledelse med plads til forskelle", som er blevet skabt med henblik på at styrke fastholdelsen og udviklingen af frivillige. I de kommende år vil vi måle effekterne af dette tiltag. Netop som året sluttede, blev de frivillige også lukket ind i det nye, fælles foreningsunivers.

De særlige foreningsfrivillige, som omfatter Muskelterkorpset, medlemmer af bestyrelser og repræsentantskab, lokale handicappolitiske tillidsrepræsentanter og kursus- og mødearrangører har også haft travlt i 2010. Muskeltérne har endnu engang beredvilligt stillet op til landsmøde og kurser i RCfM.

I repræsentantskabet er der blevet diskuteret ældrepolitik, beskæftigelse, uddannelse, førtidspension og fleksjob, BPA og respiration, samt ikke mindst foreningens politiske strukturer med repræsentantskabets og landsmødets roller i fokus.

På de helt indre linjer er medarbejdergruppen i Muskelsvindfonden i gang med en proces, der sætter fokus på kompetenceudvikling. Der er blevet indført en mere nærværende og decentral ledelsesstruktur med teamledere for alle væsentlige funktioner med henblik på at styrke faglig sparring og feedback, skabe større daglig handle-

kraft og ikke mindst frigøre ledelsesressourcer til en mere udadvendt satsning. Dette har bl.a. også medført ansættelsen af en ny kommunikationschef.

I september 2010 var alle medarbejderne desuden på studietur til Beitostølen Helsecenter i Norge for at styrke den indbyrdes holdånd og ved selvsyn at se, hvordan idræt kan styrke rehabiliteringen af mennesker med handicap, hvis det anvendes målrettet og kreativt.

Det Grønne Crew 2010

- 4.583 medlemmer af Det Grønne Crew
- Ca. 1.200 frivillige har været i aktion i løbet af året (inkl. endagsfrivillige)
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, Muskelsvindfondens Landsmøde, Ledreborg Slotskoncerter, i forbindelse med Eftersluk og på Muskelsvindfondens lager i Hedensted
- Ca. 30 crewer deltog sammen med medarbejdere i Muskelsvindfonden i DHL-Stafetten i Århus
- Der har været afholdt 2 sektionsschefweekender: en forberedende weekend og en evalueringsweekend
- Hold I har afsluttet Muskelsvindfondens Lederuddannelse, og Hold II er i gang med deres uddannelse

Forventninger til 2011

Muskelsvindfonden har benyttet det gode resultat i 2010 til at styrke aktivitetsniveauet betydeligt i 2011.

Der budgetteres fortsat med et årsresultat på 0 DKK, men foreningens drift er udvidet med 3,7 mio. DKK. Der er afsat flere midler til at imødegå de store handicappolitiske udfordringer. Medlemsarbejdet vil blive styrket med ansættelsen af en medlemskonsulent, der alene skal fokusere på arbejdet med personer med ALS og deres pårørende, og der er i det hele taget et større fokus på at udvikle særlige initiativer for den del af medlemmerne, som af forskellige årsager ikke deltager eller har ressourcer til at deltage i medlemsaktiviteterne.

Muskelsvindfonden skal som følge af aktivitetsudvidelserne inden for handicappolitik og medlemsarbejde også styrke kommunikationsindsatsen og derigennem øge mulighederne for at fejringen af foreningens 40 års jubilæum kan skabe grobund for politiske forandringer, der kan gavne vores medlemmer.

Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter med dertil hørende forretningsudvikling bliver naturligvis en af foreningens absolutte hovedopgaver i 2011, idet Musholm Bugt Feriecenter også er en forudsætning for, at vi kan udvikle vores nødvendige medlemsaktiviteter.

Event Safety 2010

- 97 Event Safety Crew, heraf 52 i security-delen og 45 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, Casa Arena 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
- Der har været afholdt 3-dages træning for security og førstehjælpsmedarbejderne
- 6 nye førstehjælpsbehandlere er blevet uddannet
- Der er rekrutteret nye frivillige til Event Safety, som skal uddannes i starten af 2011

Muskeltererne 2010

- 30 frivillige i muskeltererne - heraf 20 meget aktive
- 28 muskelterer har været aktive på 4 kurser (heraf et medlemskursus - resten RCfM).
- 2 muskelter-weekender - indhold: planlægning, evaluering og kursus (i alt 29 deltagere).

Medarbejdere

Muskelsvindfonden	33 ansatte
RCfM	28 ansatte
Handshake	3 ansatte
Musholmfonden	5 ansatte

Muskelsvindfonden Årsrapport 2010

Resultatopgørelse

	2010	Budget 2010	2009
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
¹ Bidrag	11.194	8.252	10.483
Formålsbestemte henlæggelser, netto	1.926	1.240	-399
² Indsamlingsaktiviteter	21.768	12.300	14.154
Annoncesalg	1.383	1.329	1.385
³ Andre driftsindtægter	1.552	1.477	1.369
Indtægter i alt	37.824	24.598	26.992
⁴ Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-10.685	-10.040	-13.527
Resultat til anvendelse til MSF's formål	27.139	14.558	13.464
⁵ Kommunikation	-3.394	-3.506	-3.598
Medlemsarbejde	-5.695	-5.236	-4.883
⁶ RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	-760	-830	-500
Marselisborgscentret	-246	-256	-251
Musholm Bugt Feriecenter	-5.500	-750	-627
Handicappolitik og internationalt arb.	-1.396	-1.452	-961
Formålsbestemte udgifter i alt	-16.991	-12.030	-10.819
Administrationsomkostninger	-3.942	-2.528	-2.644
Resultat af primær drift	6.205	0	1
Finansielle indtægter, netto	752	0	414
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	6.958	0	415

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, entreprise på Roskildefestival 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, kampagner og øvrig kommunikation.

Note 6
Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til 760 t. DKK. Beløbet er udgifter til en erhvervs-PhD samt medlemskab af ENMC.

Note 7
Omfatter crew'et 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.

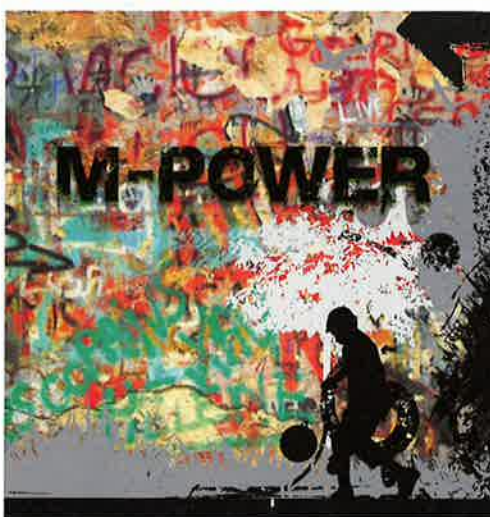
Note 9
Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på en vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.

Balance

	2010	2009
Anlægsaktiver	49.863	36.588
Omsætningsaktiver	20.857	28.179
Aktiver i alt	70.720	64.767
Egenkapital	33.134	26.177
Henlæggelser	17.154	19.080
Gæld	20.432	19.510
Passiver i alt	70.720	64.767

Nøgletal

	2010	2009	2008	2007	2006
⁷ Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	2307	2687	2902	2791	2462
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	105	105	80	106	103
Antal medlemmer	2395	2468	2454	2415	2259
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	33	31	33	25	31
⁸ Likvid kapital	18.785	8.912	7.500	-3.571	17.771
Soliditetsgrad (procent)	47%	40%	40%	33%	44%
⁹ Sikkerhedsfaktor	1,05	0,97	1,01	0,80	1,36



Studerende med behov for et afbræk

Måske trænger du til at komme til et fjernt sted, der giver ro og kræfter til den pulserende hverdag med både studier og det at have et handicap? Eller måske trænger du til en behandling, der kan hjælpe dig en smule ovenpå? I så fald er der gode chancer for, at Skovtaksator Jørgen Aarestrups Fond vil betale for alle udgifterne til din rejse.

Betingelserne for at komme i betragtning er, at du skal have et handicap eller en alvorlig sygdom, og at din rejse er en hjælp i forhold til dette. Det behøver ikke at være direkte behandling. Et 'afbræk' for at komme lidt væk fra det hele er nok. Du skal være studerende, må ikke være decideret rig – almindelig SU, studiejob, handicaptillæg eller førtidspension er OK.

For at søge skal du indsende:

- en kort redegørelse for rejsens formål med begrundelse for, hvorfor rejsen/opholdet vil være en hjælp/støtte til dig
- et budget over dine rejseudgifter
- dokumentation for din sygdom/dit handicap i form af original lægeattest
- seneste årsopgørelse fra SKAT som dokumentation for din indkomst samt din husstandsindkomst.

Send ansøgningen til Advokaterne Arup & Hvidt, Nørre Voldgade 88, 1358 København K med angivelse af fondens navn "Skovtaksator Jørgen Aastrups Fond". Ansøgningsfristen er tirsdag den 31. maj 2011.

Vild tur i vild natur

Var det noget for dig at komme med på en vild tur i Langelands vilde natur den 17. og 18. august 2011? Sådan lyder spørgsmålet fra biolog, lærer og journalist Hans Pedersen, der vil være guide på en tur omkring Skovsgaard Gods og Tranekær Slotspark på Langeland.

Skovsgaard Gods, der ejes af Danmarks Naturfredningsforening, er kendt for at have sluppet naturen løs på godsets arealer. Nu er der også etableret en handicapvenlig sti, som er farbar for kørestolsbrugere.

Programmet for de to dage byder både på vilde heste, udendørs kunstværker fremstillet af naturmaterialer og et nærmere kig på småkravl ved vandhuller og jordbundens mikroorganismer.

Hans Pedersen har tidligere lavet ture i naturen med sommerhold fra Egmont Højskolen i Hou.

De vilde heste på Langelands sydspids lever året rundt i det fri og uden tilknytning til mennesker.
Foto: Fyns Skovdistrikt.



Deltagerpriser, tilmeldingsfrister og øvrige praktiske oplysninger kan fås ved at kontakte Hans Pedersen på mail: agent.green@stofanet.dk.

Autocamper sælges

En autocamper (hvide plader), der er indrettet til kørestolsbrugere sælges. Bilen - en Mercedes Benz Sprinter 312 D, Rimor 670 alcove-model, årgang 1999 og har kørt 81.000 km - er udstyret med automategear, lift, håndkontrol, toilet m.v. Autocamperen er velholdt, veludstyret og har haft én ejer. Der er 4 sele- og sovepladser i bilen.

Bilen sælges af privatperson for 295.000 kr.

Henvendelse og yderligere informationer: Teis Brochmann, tlf. 41411530 eller mail: wheelchair.autocamper@gmail.com.

Mødregruppen har vokseværk

Siden 2002 har Mødregruppen eksisteret som medlemsgruppe i Muskelsvindfonden. I år besluttede gruppens kontaktperson Karina Rye Pedersen at gøre en indsats for at få flere medlemmer i gruppen. Det lykkedes. Fra en gruppe på fem medlemmer var der til gruppens arrangement i weekenden den 12.-13. marts 16 mødre, hvoraf de fleste havde en partner med. Der er desuden flere nye medlemmer, der ikke kunne møde op denne weekend.

Gruppen består primært af mødre med muskelsvind, hvor børnene er raske.

Jes Dige fra Kræftens Bekæmpelse holdt oplæg omkring den svære kommunikation med børn omkring forældres sygdom, manglende fysisk formåen, og hvordan forældre hjælper deres børn ud af det ansvar, de ofte påtager sig. Oplægget var i høj grad styret af spørgsmål fra tilhørerne.

Sarah Miller blev valgt som ny kontaktperson, og deltagerne besluttede, at der fremover skal afholdes et årligt arrangement for hele gruppen, mens der i løbet af året kan holdes mindre "kaffemøder" for mødrene i Øst- og Vestdanmark.

Er du interesseret i at deltage i mødregruppen eller høre mere om gruppen, kontakt Sarah Miller på, sarahbmiller@hotmail.com



Helene Bagge Grimstrup kan ikke undvære sin fysioterapi. Den giver hende større bevægelighed og dermed frihed.

Fysioterapi

– i den rigtige retning

Muskelsvindfondens synspunkter om vederlags fysioterapi får opbakning af såvel sundhedsminister som Danske Fysioterapeuter

Af Thomas Krog
Arkivfoto: Tine Hvolby

Muskelkraft satte i november 2010 fokus på vederlagsfri fysioterapi. Vi understregede ordningens store betydning for mennesker, der som 17-årige Helene Bagge Grimstrup får et bedre og mere selvhjulpent liv på grund af fysioterapien. Samtidig kom vi med konkrete forslag til forbedringer af ordningen. Baggrunden var kraftige signaler fra kommunerne, der gik på at begrænse ordningen væsentligt.

Siden artiklen i Muskelkraft er optimismen omkring vederlagsfri fysioterapi kun steget. Der har fra såvel sundhedsministeren som Danske Fysioterapeuter været opbakning til vores hovedsynspunkter om at bevare og udvikle ordningen.

Et centralt forslag fra Muskelsvindfonden er, at behandlingsplaner med klare mål skal være en forudsætning for, at det offentlige betaler behandlingen. Om det sagde sundhedsminister Bertel Haarder i et svar til SF's sundhedsordfører Karl Bornhøft:

”Som led i kvalitetsudvikling af fysioterapi og overvejelserne om implementering af Den Danske Kvalitetsmodel har ministeriet sammen med parterne fokus på muligheden for at indføre en mere ensartet og systematisk registrering og opfølgning på både indsats og resultater af fysioterapi.”

Alle er enige

Danske Fysioterapeuter siger det samme med andre ord i et nyt oplæg, som ligger tæt op ad Muskelsvindfondens forslag. Fysioterapeuterne taler om at udvikle en skabelon for en behandlingsplan. Behandlingsplanen skal være det bærende samarbejdsredskab for dialog mellem patient, fysioterapeut og lægen, ligesom den skal understøtte dialogen med kommunen.

Med behandlingsplanerne skal fysioterapeuterne over for sig selv, patienten, betalerne og lægen meget bedre end i dag kunne dokumentere, hvordan patienten bevæger sig frem mod det opstillede mål.

Sundhedsministeren anerkender Muskelsvindfondens arbejde ved at afslutte sit svar med følgende:

”Jeg har løbende overvejelser og er i dialog med bl.a. overenskomstens parter og Danske Handicaporganisationer, som Muskelsvindfonden er en del af, om udvikling af kvaliteten af vederlagsfri fysioterapi. Muskelsvindfondens forslag til at forbedre ordningen om vederlagsfri fysioterapi vil indgå i disse overvejelser.”

Kommunale lovovertrædelser fortsætter

Trods strikse præciseringer fra ministerium og Folketinget må brugere med handicap stadig kæmpe med mange kommuner om BPA-ordningen

Af Thomas Krog

I juni 2010 satte Muskelkraft fokus på kommunernes ulovligheder omkring indførelsen af ny lovgivning om hjælperordninger, BPA. Nu er det over 20 måneder siden, at lovgivningen blev ændret, og de kommunale lovovertrædelser er stadig massive. Socialministeren og Folketinget har ellers præciseret bekendtgørelsen og sendt strikse skrivelser til samtlige kommuner.

På trods af det er Gentofte, Odense, Faaborg-Midtfyn, Aalborg, Sønderborg, Rebild, Horsens og Gladsaxe kommuner blot nogle af de steder, hvor loven endnu ikke bliver overholdt.

For brugerne er det en hård kamp mod kommunerne. I Gentofte er brugerne derfor gået sammen om at hjælpe hinanden. En af kæmperne, Ditte Guldbrand Christensen, forklarer:

"Kommunerne prøver på alle måder at manipulere folk, som i forvejen ikke har mange kræfter. Da folk desværre ikke kender til deres rettigheder, er de bange for at miste deres ordning og gør derfor, som kommunen siger, selv om det er i modstrid med loven."

Det er selvfølgelig uacceptabelt, at mennesker med BPA skal leve så længe med usikkerhed om centrale elementer. Der er nu begyndt at komme afgørelser fra statsforvaltningerne på en del af de klager, som Muskelsvindfonden har været involveret i. Afgørelserne siger stort set alle, at kommunerne ikke har gjort deres arbejde godt nok. Problemet er, at de ikke siger, hvilken hjælp kommunerne i stedet burde have udmålt. I stedet

bliver sagerne hjemvist til ny behandling i kommunerne – ud fra nogle retningslinjer, som statsforvaltningen har udstukket.

Ny kommunal sagsbehandling med efterfølgende klagesager betyder, at det hurtigt kan blive 2012, inden brugerne har vundet de rettigheder, som lovgiverne indførte i 2009.

Konkret forslag: én takst

De kommunale lovovertrædelser handler ikke udelukkende om dårlig vilje. Lovgivningen er også kompliceret. En mulig løsning til at sikre overholdelse af loven samt bedre gennemskuelighed for brugerne er at lave én fælles, landsdækkende takst. Så skal kommunerne ikke vælge, hvilken overenskomst de vil lægge sig op ad, og hvilke elementer der skal have hvilke tilskud.

I én takstmodel skal kommunerne alene udmåle, hvor mange timer borgeren skal have hjælperordning. Det tal skal så ganges med et beløb, der tager udgangspunkt i overenskomsten for området og sikrer, at alle hjælpere får vilkår, som gør rekruttering og fastholdelse muligt – også i en fremtid med betydeligt lavere arbejdsløshed.

De administrative lettelser for både kommuner, ankesystem og borgere med BPA er enorme. En takstmodel, der bygger på en overenskomst, har også den positive virkning, at det bliver betydeligt sværere at aflønne sin mor eller bror med 75.000 kroner om måneden uden at blive opdaget. —□

Spot på muskeltererne

Muskelsvindfondens muskelterere tæller 30 frivillige. Vi har spurgt nogle af dem, hvorfor de engagerer sig i arbejdet med børnene, og hvad det giver dem - og børnene

Af Rune Hansen

Theresa Ethel B. Rudklint, 20 år, Esbjerg. Har været muskelter et halvt år.

Hvad synes du, det giver dig at være muskelter?

Børnene og de andre muskelterere. Det er fedt at være her. Man er træt, når man tager hjem, men man får meget ud af det. Man lærer en masse om sig selv og om børnene, så man er fyldt op og føler, at man udvikler sig, når man har været af sted.

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

At der skal være plads til forskelligheder. Vi er ikke alle sammen lige stillede, men vi er lige meget værd.

Signe Haugaard Jørgensen, 23 år, Århus. Har været muskelter i 4-5 år.

Hvad får dig til at blive ved med at være muskelter?

Følelsen af at have givet og fået en masse sammen med børnene. Man bliver lidt afhængig af den følelse.



Hvad synes du, det giver dig at være muskelter?

Vil gerne være skolelærer, så det giver mig nogle gode kompetencer, som jeg kan bruge i mit fremtidige virke.

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

Vi kommer fra alle mulige baggrunde og samfundslag. Her er noget, hvor vi kan samles og hygge os omkring uanset baggrund.

Per Rasmussen, 29 år, København. Har været muskelter i 10 år. Har selv muskelsvind.

Hvad får dig til at blive ved med at være muskelter?

Jeg har nogle gode venner her og synes, at det er hyggeligt at være sammen med børnene. Det er en oplevelse, man ikke får andre steder på den måde.

Hvad er du særligt god til som muskelter?

Noget, der er gået godt for mig, er i forhold til de større børn med muskelsvind, der har svært ved at se, hvilke muligheder de har som muskelsvindlere. Der har jeg haft held med at få dem engageret i aktiviteter. Et konkret eksempel var en dreng, som ikke kunne forstå, hvordan vi kunne spille skak, for han kunne ikke flytte brikkerne, og det kunne jeg heller ikke. Hans fantasi stop- →



pede simpelthen der. For mig var det jo simpelt nok, for jeg er vant til, at hvis jeg skal have gjort noget praktisk, så bruger jeg min hjælper. Det tog et par forsøg, så fandt han også ud af at bruge min hjælper til at flytte sine brikker.

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

Det at gå på opdagelse sammen med børnene er en vigtig del af det, vi laver som muskelterer. Det handler ikke bare om at kunne bruge en hjælper. For mange børn handler det om at forstå, at hvis man vil opnå noget, er det nødvendigt at lære at spørge om hjælp. Et andet eksempel er de madpakker, vi lavede på et skolestartskursus. For en del af børnene handlede det om at lære, hvordan man kommer videre fra at få at vide, at man skal lave en frikadelle og har en opskrift, til at få det gjort. Det at komme fra tanke til handling, selv om man ikke kan gøre alle ting selv.

Uffe Risgaard Holst, 40 år, Skive. Har været muskelter i 5 år.



Hvorfor blev du muskelter?

Det er vigtigt for mig at føle, at jeg gør en forskel, og det føler jeg i høj grad, at jeg gør et sted som her. Jeg er også aktiv i spejderbevægelsen, men jeg synes, at arbejdet med handicappede børn er mere givende. Små ting kan nogle gange gøre en meget stor forskel her.

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

At vi behandler børnene som børn og ikke som nogle særlinge, der skal behandles som handicappede. Vi var bedre til det i gamle dage. Vi udfordrer ikke børnene på samme måde som tidligere. Fordi aktiviteterne ikke er planlagt til at prøve grænser af.

Trine Lindholm Christensen, 24 år, Esbjerg. Har været muskelter i 3 år.



Hvad synes du, det giver dig at være muskelter?

Synet af de her unger, der bare har det sjovt. Et barn udbrød, da forældrene kom og hentede hende: "Jeres børnehaven er meget sjovere end min egen, må jeg ikke komme her hver dag i stedet?"

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

Vi udfordrer børnene på nogle måder, som de normalt ikke bliver udfordret på. Det kan godt være, at du ikke kan løfte dine hænder, men derfor kan jeg godt bede dig om at lave en tegning (så må du spørge om hjælp).

Anders Klint, 24 år, Starup. Har været muskelter i 3 år.



Hvad får dig til at blive ved med at være muskelter?

Følelsen af at gøre en forskel. Desuden føler jeg også, at det at være muskelter bidrager positivt i min personlige udvikling. Herudover er der en fantastisk gejst i korpset. Jeg har altid haft lyst til at arbejde med unge mennesker.

Jeg er i gang med lederuddannelse med plads til forskelle gennem Muskelsvindfonden, hvor jeg er forsøgskanin (da den ellers er udviklet til sektionschefer i crewet). Det er rigtigt fedt.

Hvilke værdier, synes du, præger arbejdet som muskelter?

At gøre en forskel med børnene. Vise dem, at der er muligheder i livet, selv om man har muskelsvind eller har søskende med muskelsvind. Uanset hvem du er, så kan du være med til at gøre en forskel.

Valg 2011

På Muskelsvindfondens landsmøde den 13.-15. maj 2011 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 foreningsuniverset 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. Nye kandidater kan præsentere sig i foreningsuniverset under fanen medlemmer / medlemssnak / kandidatsnak Landsmøde 2011.

Læs mere om landsmødet og kandidaternes præsentation i foreningsuniverset på www.muskelsvindfonden.dk.

Kandidat til formandsposten Genopstiller

Evald Krog, 67 år, Ajstrup

Præsentation: Formand for Musholmfonden. Stifter af og formand for Muskelsvindfonden.



"Selv nu, hvor vi er på vej ud af den økonomiske krise, skal vi fortsat være mere kampklar end nogen sinde. Vi skal forsvare og bevare fremskridt og forbedringer, vi har opnået og kæmpet for.

Vi er nødt til aktivt at gå ind i den offentlige debat og modarbejde den tiltagende åndelige fattigdom, der udtrykker sig ved at sætte kroner og øre på alting. Vi må igen få sat menneskelige værdier, respekt for forskelligheder og solidaritet i højsædet. Jeg vil arbejde for vores ret til livet.

Det skal stå højt på min dagsorden.

- Jeg vil også arbejde for vores ret til arbejdslivet.
- Kampen om bedre forhold på respirationscentre fortsætter, indtil vi er i hus!
- Inden andre sætter rammerne for os, må vi forholde os til, hvordan vi ønsker at tilbringe vores alderdom.
- Udbygningen på Musholm nærmer sig, og det vil jeg fortsat være stærkt involveret i.

Der er altså mange punkter på min dagsorden i den kommende periode, og jeg stiller mig med glæde til rådighed som jeres formand for endnu et spændende år.

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.

Kandidat til næstformands- posten Genopstiller

Janne Sander, 53 år, Valby

Præsentation: Formand for LOBPA. Formand for Handicaprådet i København og for Centerrådet ved Handicapcenter København. Næstformand i Muskelsvindfonden.



"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. Ikke engang noget så fundamentalt som at kunne trække vejret er mere en indiskutabel sag for sundhedsvæsenet. 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.

Jeg ser mig selv som en positiv og engageret medspiller og ser desuden min rolle som sparring til formanden og ledelsen i det daglige arbejde. Muskelsvindfonden har meget at lære fra sig. Vi skal blive endnu bedre til at få vores budskaber ud over rampen."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.

Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Johannes Gravgaard, 58 år, Vejle

Præsentation: Har haft Myastenia Gravis siden midten af 1980'erne. Er medlem af Myastenia Gravis arbejdsgruppen. Medstifter og tidligere bestyrelsesmedlem af EuMGA. Har været formand for Nordisk Råd for Myastenia Gravis, NRMG.

"Jeg synes, at vigtige arbejdsområder er: Rehabilitering af det hele menneske. Livskvalitet med enten uddannelse eller skånejob / fleksjob / førtidspension. Diagnosegruppernes egenart. Så vi alle kan sige: "vi er sgu lidt specielle" i en forening med højt til loftet og "plads til forskelle"."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.


Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

Ole Lauth, 62 år, Odder

Præsentation: Er højskoleforstander på Egmont Højskolen. Er medlem af Handicaprådet i Odder Kommune. Har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1999.

"I 12 år har jeg været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, og jeg vil fortsat gerne arbejde for: at unge sikres ordentlige undervisnings- og uddannelses tilbud; at der sættes på at skabe boliger og boformer, som tilfredsstiller de bolig mæssige behov, man har på forskellige stadier i sit liv; at ferie- og fritidstilbud optimeres; at hjælper- og ledsagerordninger forbedres og sikres til alle."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.


Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

Jan Jakobsen, 56 år, Ringsted

Præsentation: Journalist, ansat i fleksjob i Servicestyrelsen. Byrådsmedlem i Ringsted Kommune. Formand for Ringsted Handicapråd. Vicepræsident i EAMDA. Bestyrelsesmedlem i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og i Muskelsvindfonden.

"Handicapområdet er under pres i en grad, som vi ikke har set i den tid, jeg har været aktiv i politik. Det stiller store krav til os. Krav om, at vi er i stand til at vurdere nye situationer og sætte ind, hvor der her og nu viser sig mulighed for fremskridt - eller for at undgå yderligere forringelser. Vi skal tænke klart, strategisk og taktisk. Vi skal kunne prioritere vores opgaver og samtidig tage til genmæle, når vi bliver angrebet."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.


Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

Thomas Koed Doktor, 29 år, Broby

Præsentation: Ph.d.-studerende i molekylær biologi på Syddansk Universitet. Medlem af RCfM's bestyrelse og Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse.

"Vi bliver nødt til at have vendt debatten rundt, så det igen bliver mennesker; vi diskuterer og ikke udelukkende udgiften. Dette er ikke kun et job for medlemmer af repræsentantskabet, men jeg mener, at repræsentantskabet har et særligt ansvar for at sikre, at Muskelsvindfonden vedbliver at være den handicappolitiske ener, som den har været de sidste 40 år."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.



Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

**Sarah Glerup, 26 år,
København**

Præsentation: Er aktiv i Enhedslistens handicappolitiske udvalg og stiller op til Folketinget for partiet. Har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 2005.



"Konkret vil jeg gerne gøre mit til, at handicappolitik ikke bliver glemt af vores folkevalgte. Derfor vil jeg gerne bevare mit bånd til Muskelsvindfonden, hvorfra nogle af de allerbedste handicappolitiske indspark og refleksioner kommer. Og jeg vil trække den anden ende af båndet hele vejen til Folketingets talerstol og fæstne det med et råbåndsknob, hvis jeg kan. For handicappolitik bør være en naturlig del af al politik, hvis vi skal skabe et samfund med flest mulige muligheder for alle borgere."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.

Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

**Torben Madsen, 58 år,
Sorø**

Præsentation: Sidder i handicaprådet i Sorø Kommune. Er medlem af Musholm Bugt Feriecentrets bestyrelse og byggeudvalg. Er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.



"Krisen kradser, mangel på resurser har præget tonen i den offentlige debat. Ledende politikere sammenligner os med 'gøgeunger'. Derfor vil jeg arbejde for, at vi styrker vores organisation gennem tilegnelse af viden. Vi må afsætte resurser til at danne små debat- og læsegrupper, så flere kan deltage aktivt i den offentlige debat, så vi af den vej sikrer os, at vores synspunkter bliver hørt."

Gå ind i foreningsuniverset via muskelsvindfonden.dk og læs mere om kandidaterne.

NOTER

Cirkus Summarum i fjernsynet

Vil du se - eller gense - sidste sommers Cirkus Summarum-forestilling med Bamse, Signe og alle de andre figurer fra DR's børnefjernsyn, så er chancen der nu. Danmarks Radio optog forestillingen på DVD og til fjernsyn og viser den over to dage i påskeferien. Første akt vises påskedag den 24. april kl. 19.05, mens anden akt kommer 2. påskedag den 25. april kl. 19.05 - begge på DR1.



Hjælp til at få en seksualpolitik

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) og Socialt Udviklingscenter (SUS) har indledt et treårigt projekt, "seksualpolitik på specialskoler", som skal bistå landets specialskoler med at udarbejde en seksualpolitik. Seksualpolitikken skal hjælpe skolerne med at sætte fokus på en sund, seksuel udvikling og være med til at forebygge overgreb blandt eleverne.

Projektets to medarbejdere rejser rundt til landets skoler og har en "værkstøjskasse" med, som skolerne kan benytte sig af, når de skal udforme deres egen seksualpolitik. Det er gratis for skolerne at få besøg af projektets to medarbejdere, da projektet er støttet af Satspuljemidler.

Du kan læse mere om projektet på www.projektseksualpolitik.dk

Vi vandt kulturkampen



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Frederik IX var konge. Hilmar Baunsgaard var statsminister. Undervisningsministeren blev kaldt Den Onde Helge, men havde oprindelig heddet Helge Larsen. Knud Thstrup var justitsminister, den mest (og måske endda den eneste) liberale politiker, der nogen sinde har beklædt den post. Han frigav pornoen og indførte fri abort. Studenterpolitikeren Finn Ejnar Madsen smed rektoren for Københavns Universitet, den navnkundige Mogens Fog, ned fra talerstolen, mens Kongen sad på første række. Samme Fog sagde de bevingede ord: "Erfaring er billet til et tog, der er kørt." Og han støttede reelt studenternes besættelse af det universitet, han var rektor for. Mogens Glistrup startede sit oprør mod autoriteter og skrankepaver.

Bådsmadsstrædes Kaserne blev åben for offentligheden under navnet Christiania. Der blev afsløret en lyttecentral i Kejsergade. Og musiklivet blomstrede, ikke mindst i Thy, hvor de både havde Thylejren, og hvor John Lennon og Yoko Ono i juledagene demonstrerede for fred i en stor dobbeltseng. I flere år havde folkesangeren Cæsar sunget om Storke-springvandet: "Al den pænhed er som kloroform, kedsomheden er enorm". Der var kvindeoprør, fri sex, og der blev røget sjov tobak. Militærnægtere var der masser af i de år.

Jo, der var grøde op til det Herrens år 1971, og i al den tumult blev Muskelsvindfonden født. Vi var i den grad et barn af tiden, og vi havde rødder i det alt sammen. Musikken. Kampen mod skrankepaverne. Frækheden. Og militærnægterne kom til at fylde meget i Muskelsvindfonden. De var i flere år de eneste faste medarbejdere, vi havde råd til. Pæneden blev ikke

ligefrem vort varemærke, kedsomheden endnu mindre, og provokationen mestrede vi.

"Sådan nogen som jer skal bo på institution," sagde en skrankepave i Århus Kommune. "Et liv med respirator er uværdigt," sagde en professor fra Århus Universitet. Og også blandt andre handicaporganisationer blev vi opfattet som en uovrn unge med helt urimelige krav.

Men vi ville have behandling, så vi kunne leve længere. Vi ville have frihed, så vi kunne leve bedre. Vi ville ud af institutionerne. Vi ville ranke ryggen, opbygge selvtillid og selvrespekt. Vi ville leve et liv som alle andre. Vi startede en sand kulturkamp.

Nu – 40 år senere – spørger jeg mig selv, om det så lykkedes.

Vi kan opregne masser af sejre: hjælpeordning, fysioterapi, respirationsbehandling og meget mere, som vi har en stor del af æren for. Vi har skabt RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, og vi har skabt Musholm Bugt Feriecenter.

Men langt vigtigere end disse enkeltstående sejre er det, at vi har ændret omgivelsernes og vore egne holdninger til folk med muskelsvind. Vi fremstår ikke mere som svage og ynkværdige, men derimod som stærke og stolte mennesker med tro på livet og håb for fremtiden.

Så jo. Det lykkedes. Også i den grad. Muskelsvindfonden vandt kulturkampen.

Vi havde viljen til livet, og vi erobrede selve livet.