

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2013



Årsberetning
2012

Drømmen
om Musholm side 7





5 LANDSMØDE MED NYE TILTAG

7 FRA DRØM TIL VIRKELIGHED PÅ MUSHOLM

UDBYGNING PÅ VEJ

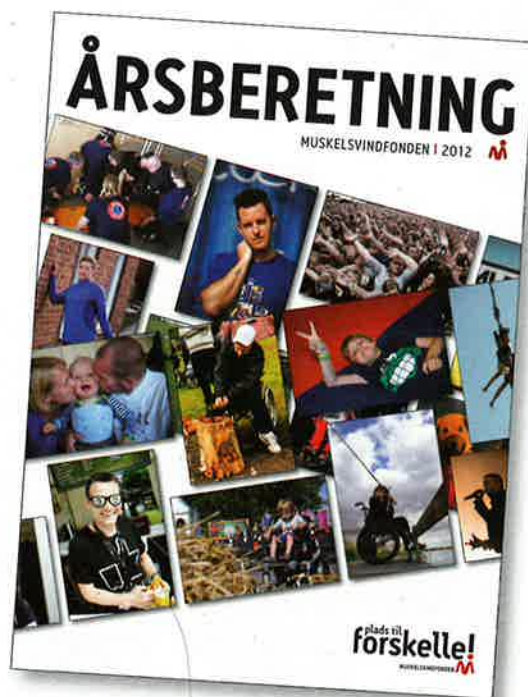
Et kig ind i den ny multihal på Musholm Bugt Feriecenter, som det vindende arkitektfirma Aart Architects har tegnet. Illustration: Aart Architects

15 REPRÆSENTANTSKABSARBEJDET GIVER GOD VIDEN, MENER TO MEDLEMMER

20 KLUMME: Tænk, hvis de glemte mine ben!

25 MUSKELSVINDFONDENS ÅRSBERETNING 2012

16 sider med begivenheder, resultater og mål for året, der gik



53 NOTER

55 VALGSIDER MED 9 KANDIDATER

61 NOTER

64 LEDER: Ankestyrelsen gav Line - og Muskel- svindfonden - medhold



45 PORTRÆT AF EN NØRD Mogens Johansen har hele livet interessere sig for mad og madlavning. Foto: Helene Bagger

INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2013

Muskelkraft

41. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Thomas Krog, handicappolitisk
medarbejder

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4850

Forsidebillede:

Aart Architects

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

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

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup





Multihallen og et nyt indgangsparti til feriecentret er kernen i vinderprojektet fra Aart Architects.

Fra drøm til virkelighed

Vinderen af arkitektkonkurrencen er fundet, og dermed er færdiggørelsen af Musholm Bugt Feriecenter kommet et stort skridt nærmere

Af Jane W. Schelde

Drømmen har været der fra starten: At Musholm Bugt Feriecenter skulle blive verdens mest tilgængelige og smukkeste beliggende ferie- og aktivitetsscenter. Første del af feriecentret blev taget i brug i februar 1998, næste del blev indviet i 2002, og nu er tredje og sidste del godt på vej, som skal gøre drømmen til virkelighed.

Den sidste etape, som i byggeriet hedder etape 2b, kommer til at indeholde en multihal med fitness og fysioterapi-faciliteter, 20 nye boliger, spisesal og køkken, forbedrede konferencefaciliteter, aktive udearealer samt garage og værksted. Men det varer dog et lille års tid, inden spaden kan stikkes i jorden for at markere byggestarten. Selv om vinderen af arkitektkonkurrencen er fundet, er der stadig mange faser, som byggeriet skal igennem.

En politisk mission

Den sidste etape og dermed færdiggørelsen af Musholm Bugt Feriecenter blev for alvor en realitet, da den økonomiske side af byggeriet var på plads. Det skete i 2009, da Realdania, A.P. Møller & Hustru Chastine McKinney Møllers Fond til Almene Formaal, Slagelse kommune og ikke mindst Arbejdsmarkedets Feriefond gav tilsagn

om økonomisk støtte til udvidelsen. Også Muskelsvindfonden selv har lagt et beløb oveni de eksterne donationer.

Næste fase handlede om at få godkendt lokalplaner og siden få input fra kommende brugere af feriecentret for at kunne udfærdige det endelige konkurrenceprogram, som arkitektfirmaer skulle byde ind på. Programmet var færdigt i august 2012, hvor fem arkitektfirmaer var udpeget efter en prækvalifikationsrunde.

I slutningen af august deltog de udvalgte firmaer i et internat på Musholm, hvor de blev præsenteret for Muskelsvindfondens visioner og holdninger og mødte medlemmer med muskelsvind, der i ord og billeder fortalte om deres liv.

"Vi ville gerne klæde arkitekterne godt på, inden de gik i gang med at tegne udvidelsen," fortæller direktør i Muskelsvindfonden og Musholmfonden, Henrik Ib Jørgensen, som mener, at internatet og hele processen omkring arkitektkonkurrencen har været en god investering.

"Der er jo også en politisk mission i at afholde arkitektkonkurrencen på denne måde. Som handicaporganisation vil vi gerne arbejde for, at der kommer en ny bevidsthed ind i byggebranchen, så de tænker tilgængeligheden ind fra starten.



Den 6. februar 2013 blev vinderprojektet til Musholm Bugt Feriecenter offentliggjort, og Anders Tyrrestrup fra Aart Architects kunne præsentere tankerne bag deres projekt.

Foto: Johnny Anthon Wichmann



Det skal mere være en funktionstilgang til opgaven end krav. Det har det vindende projekt fra Aart Architects løst på en rigtig flot måde,” siger Henrik Ib Jørgensen og nævner bl.a., at arkitektfirmaet har tilføjet visionen om ”at følges ad” til projektet. Det betyder, at løsningerne på tilgængelighed er blevet integreret i projektet og er ”usynlige” og netop ikke udstiller de folk, som har andre behov. Projektet viser også, at arkitektur i sig selv kan være med til at aktivere folk og skabe plads til forskelle.

Store forventninger

Henrik Ib Jørgensen har store forventninger til feriecentret, når den kommende udbygning står færdig i 2015. Både økonomisk for centrets drift, antallet og bredden af gæster, der vælger at holde ferie på centret og ikke mindst på aktivitetsområdet.

”Centret får helt klart tilføjet en dimension, det ikke har i dag, og vil blive Nordens svar på Lå Santa. Det vil blive et aktivt feriecenter, som kan være med til at gøre en forskel på den hverdag, gæsterne har. Jeg tror, man kommer beriget hjem fra et ophold på Musholm med de aktivitetsmuligheder og udfordringer, centret lægger op til. Det er meget udviklende for alle at opleve, at man kan noget, som man ikke troede, man kunne,” mener Henrik Ib Jørgensen.

Åbent i byggeperioden

Rent praktisk vil Musholm Bugt Feriecenter i hele 2014 være præget af byggeriet. Det betyder dog ikke, at centret lukker for ferieophold og afvikling af kurser. De fleste byggefelter ligger uden for de eksisterende bygninger. Men der må forventes en del støjgener og kørsel med tunge maskiner i perioder. Ambitionen er dog at friholde højsæsonen for de værste byggegener. —□

Foreløbig tidsplan for Musholm etape 2b

2013:

feb.	offentliggørelse af arkitekt-konkurrencen
feb.-april	tilretning af projekt
april-juni	dispositionsfase og udarbejdelse af hovedprojekt
juli-okt.	myndighedsgodkendelse og udarbejdelse af udbudsmateriale
nov.-dec.	licitation

2014: primo: byggestart

2015: forår - indvielse

Fakta om Musholm:

1998	etape 1a færdig (22 ferieboliger, møderum, anretterkøkken, reception)
2001	etape 1b færdig (12 ferieboliger, aktivitetshus, glasgange, badebro, badehus, naturlegeplads)
2011	etape 2a færdig (glasgange ved ferieboliger i etape 1a, indretning af børnehus/aktivitetshus, pejsestue)
2015	etape 2b færdig (21 ferieboliger, multihal, spisesal, køkken, garage med værksted, forbedrede konferencefaciliteter)

Musholm-projektet kan inspirere andre

Det vindende arkitektfirma fremhæver især deres bud på social bæredygtighed i udformningen af multihallen og den tilhørende oplevelsesrampe

Af Jane W. Schelde
Illustration: Aart Architects

”Jeg er da enormt stolt over, at vi har vundet. Det er et godt projekt. Det er vedkommende og giver mening.”

Så kort kan det siges, når man som Anders Tyrrestrup, arkitekt og medindehaver af arkitektfirmaet Aart Architects, skal sætte ord på, at det netop var hans team, der vandt arkitektkonkurrencen på Musholm Bugt Feriecenter i et tæt opløb med to andre arkitektfirmaer.

Stoltheden betyder også, at allerede inden det første spadestik er blevet taget til byggeriet, bruger Anders Tyrrestrup projektet som et godt eksempel på et byggeri, hvor arkitektur kan være med til at fremme social bæredygtighed, moti-

vere til aktivitet og fællesskab og skabe tilgængelighed på en usynlig måde. Noget, der er stor interesse for også i udlandet.

”Jeg har netop været på en erhvervsrejse til Chile med en dansk delegation af virksomheder, hvor jeg præsenterede Musholm-projektet, og der var stor interesse for især den sociale bæredygtighed,” siger Anders Tyrrestrup.

En øjenåbner at prøve selv

Hele processen i forbindelse med arkitektkonkurrencen vil Anders Tyrrestrup gerne rose. Den har været med til at gøre projektet udfordrende, fornuftigt og spændende, mener han og nævner

bl.a. konkurrenceprogrammet, som beskriver Muskelsvindfondens ønsker til udvidelsen. Ikke kun, hvilke bygninger og faciliteter udvidelsen skal rumme, men også holdninger, værdier og ikke mindst mål. Bl.a. at centret skal tilføres aktivitetsmuligheder og større kapacitet, og at kreative arkitektoniske løsninger skal inspirere til deltagelse, fællesskab, læring og samvær.

”Et seriøst, men også åbent konkurrenceprogram, som gav spillerum, og som vi kunne gå meget målrettet i gang med. Og så var det forbilligt med internettet. Det gav et godt indblik i brugen af stedet og behov. Normalt plejer vi at forsøge at leve os ind i de behov, vi skal opfylde,

men her fik vi det ligesom foræret,” siger Anders Tyrrestrup, som også mener, at den sidste event, hvor arkitekterne selv skulle bevæge sig rundt i kørestol i Korsør by, var en øjenåbner.

”Man får tilgængeligheden ind på kroppen på en anden måde, og det sad i kroppen længe efter, også da vi gik i gang med at tegne.”

De to efterfølgende faser, hvor først fem arkitektfirmaer kom med bud på, hvordan udvidelsen af feriecentret med multihal, boliger, restaurant m.v. skulle se ud, og derefter i anden fase kun tre af de fem forslag gik videre i den endelige konkurrence, var en positiv oplevelse. I anden fase havde de tre arkitektfirmaer møder

Aart Architects tilføjede en ekstra værdi til sin projektdé: ”At følges ad” for at signalere, at de ville være med til at nedbryde barrierer og give alle uanset handicap mulighed for fælles oplevelser.



Multihallen bliver ikke kun en sportshal. Den vil blive meget fleksibelt indrettet, så den også kan bruges til konferencer eller opdeles i mindre rum til forskellige aktiviteter, der afvikles samtidigt.

med et forhandlingsudvalg, der var med til at kvalificere de endelige løsninger.

Ros fra juryen

Slutresultatet fra Aart Architects og deres samarbejdspartnere er Anders Tyrrestrup – og i øvrigt også juryen, der foretog den endelige bedømmelse af forslagene – godt tilfredse med. Især Aart Architects forslag til multihallen med en oplevelsesrampe, der går som et loop rundt om multihallen og er en oplevelse i sig selv, får ros af juryen. Men også indgangspartiet til hele feriecentret og disponeringen i forhold til det eksisterende byggeri får anerkendende bemærkninger.

”Vores udgangspunkt var at få skabt en samlet oplevelse, at få gjort centret til en helhed ved at lave en bygningsstruktur, der hænger sammen. I dag ligger feriecentrets bygninger meget spredt, og når man står ved receptionen, kan man ikke se, om der er andre mennesker på centret,” siger Anders Tyrrestrup.

Derfor var det naturligt at samle alle aktiviteter i en kerne omkring multihallen, ankomstpartiet og restauranten med mulighed for et kig ind til de forskellige aktiviteter og få en fornemmelse af feriecentrets liv.

Også idéen med at lave en oplevelsesrampe i et selvstændigt forløb rundt om multihallen, der er cirkelformet, er Anders Tyrrestrup stolt af. Den er et markant element i projektet og en slags ikon for aktivitetshallen både set udefra og indefra. Rampen har mange formål – dels at man, uanset om man er gående eller kørestolsbruger, kan bevæge sig op og rundt om multihallen. Dels forbinder den oplevelserne, som man får ved hver repos i forløbet: bl.a. en udvendig terrasse,

tilskuerbalkon, oplevelsesrum, forvandlingshule, biograf eller et aktivt plateau med en klatrevæg og en springgrav. Og så ender rampen i en slags lounge, hvor der er en flot udsigt over Storebælt, og hvor en elevator fører ned til ankomstpartiet.

Lærerig proces

Selv om Aart Architects tidligere har vundet projekter, hvor tilgængelighed også var et væsentligt kriterium, har processen omkring Musholm-udvidelsen være lærerig. At tænke tilgængelighed og inkluderende design ind fra starten kræver ikke bare opmærksomhed, men også viden. Og dér har mødet med brugere med handicap været en vigtig kilde.

”Man får et mere personligt forhold til det og bliver mere involveret, når man har mødt brugerne. Og som arkitekt vil vi jo altid gøre det bedst muligt for brugerne,” siger Anders Tyrrestrup.

Aart Architects har i sit projekt samlet et team af samarbejdspartnere, som har bidraget til projektet på hver deres felt. Firmaet Keinicke & Overgaard Arkitekter er eksperter i haller og aktiviteter. BSAA Urbanlab er landskabsarkitekter, mens Bexcom ved Karin Bendixen er tilgængelighedskonsulent, der bl.a. har stået for brugerworkshop, hvor brugere med handicap bl.a. fik mulighed for at kommentere Aart Architects idé med oplevelsesrampen.

Efter offentliggørelsen af arkitektkonkurrencen den 6. februar 2013 er Aart Architects gået i gang med en mere detaljeret beskrivelse af projektet, som forberedelse til myndighedernes godkendelse af byggeriet. Senere skal der udarbejdes et udbudsmateriale til efterårets licitation. —

Medlem af repræsentantskabet:

Jeg lytter og lærer

Sofie M. Clausen, 23 år
Ingeniørstuderende
Har muskelsvind
Har været leder på Muskel-
svindfondens klubdage og
medarrangør af ungdoms-
gruppens kurser.

Af Sofie M. Clausen
Foto: Stine Asmussen

Lige så længe jeg kan huske, har jeg været interesseret i, hvordan tingene er skruet sammen både teknisk, politisk og ledelsesmæssigt. Derfor har jeg så vidt muligt altid involveret mig i foreningslivet enten via mine uddannelsessteder, hvor jeg har været medlem af elevråd, studieråd og diverse bestyrelser eller andre steder.

Det var derfor en oplagt mulighed for mig, da jeg for cirka to år siden blev ringet op af selveste Evald Krog, som ville spørge mig, om jeg havde lyst til at stille op til repræsentantskabet. Jeg tænkte, at det faktisk kunne være spændende. Først og fremmest for at finde ud af, hvordan Muskelsvindfondens beslutningsorgan egentligt var opbygget, men også for at få mulighed for at sige min mening og være med til de diskussioner, som former foreningen og danner dens holdninger udadtil.

Jeg skulle dog samle lidt mod for at opstille, da jeg syntes, det var et stort spring fra de små foreninger, hvor jeg før har været aktiv, til at det nu var en stor og langt mere omsiggribende forening, jeg kunne sætte mit præg på.

Jeg tog mod til mig og stillede op til landsmødet i 2011.

Det var både en skræmt, men ligeså spændt fornemmelse jeg fik i maven, da jeg fik at vide, at jeg var valgt ind. Nu var jeg pludselig en del af re-

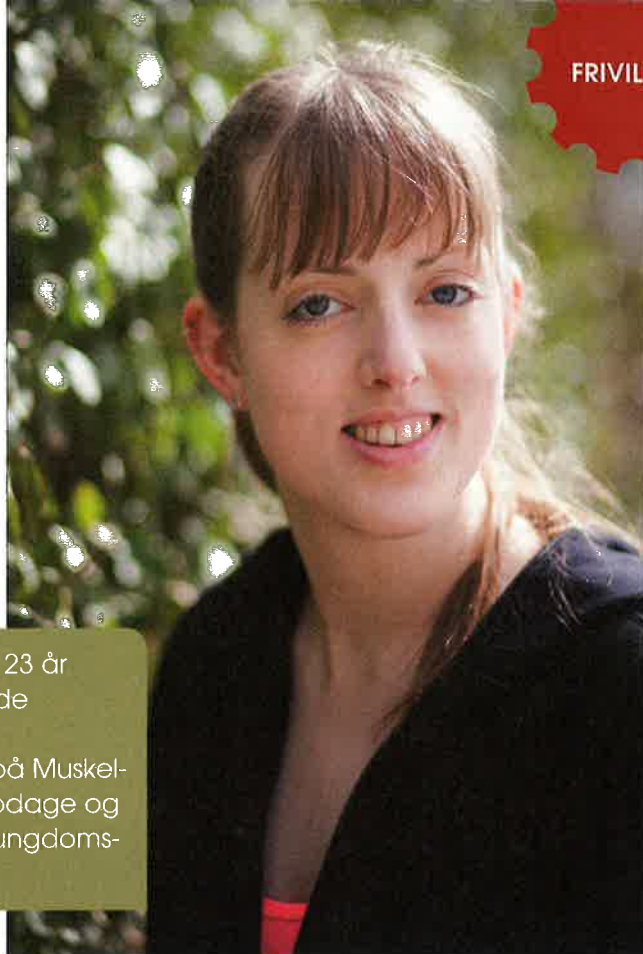
præsentantskabet i de næste tre år. Nu skulle jeg til at engagere mig en del mere i Muskelsvindfonden og til at vide langt mere om, hvordan og hvorledes alting hang sammen, men jeg glædede mig til at komme i gang.

En af de yngste

Når jeg i dag deltager i møderne i repræsentantskabet, er det både for at lytte til holdninger hos de andre samt deltage i de meningsdannende diskussioner.

Som et af de yngste repræsentantskabsmedlemmer lærer jeg også en hel masse af de ældre og langt mere erfarne medlemmer. Mange af dem har beskæftiget sig i en lang årrække med handicappolitik. Derfor sidder jeg tit til møderne for at lytte og lære. Dette giver en hel del stof til eftertanke, men også en masse viden, som jeg kan bruge i en lang række andre sammenhænge.

Selv om springet var stort, og det krævede lidt mod, er jeg glad for, at jeg stillede op til repræsentantskabet. Det har givet mig en masse nyt på mod til at arbejde for og med Muskelsvindfonden, fordi jeg nu ved, hvad det hele indebærer, og hvordan det hele er skruet sammen. Samtidigt giver det mig en masse viden, som styrker mig som menneske.



FRIVILLIGE



Medlem af repræsentantskabet:

Det første læserbrev i mit liv



Trine Warberg, 64 år
Tidligere skoleinspektør, nu
medhjælper i revisorfirma
Bedstemor til pige med
muskelsvind
Medlem af repræsentant-
skabet siden 2011

Af Trine Warberg

Foto: Jens Hasse / Chill

Jeg havde de samme vilkår som mine søskende!
Mine børn har haft lige vilkår!

Mine børnebørn skal have lige vilkår!

Så enkel er min familieverden skruet sammen. Min familieverden omfatter i dag vores forældre, mine søskende, vores tre børn og deres familier, min mand og jeg. Min deltagelse i Muskelsvind-fondens repræsentantskab har udgangspunkt i vores børnebørn.

Ser vi tilbage på anerne, har min familieverden haft mere end en snert af den "Matador-verden", som vi alle elsker på TV. Hvad sker der i denne helt almindelige "Matador-familieverden", da det viser sig, at vores barnebarn, Sarah på nu 3½ år, har Kongenit muskeldystrofi med merosin-mangel? Der sker det, at vi alle i familien har brug for at få så meget viden som muligt tilført så hurtigt som muligt.

For eksempel stiller jeg som bedstemor op til repræsentantskabet i 2011 – og bliver valgt. Det nytter jo ikke, at jeg som Maud går op og lægger mig.

Mennesker med holdninger

Og hvad har jeg fået ud af det? Jeg har fået megen viden – rigtig megen positiv viden. I sidste nummer af Muskelkraft udtalte Pia Myrup fra RCfM, at den bedste inklusion er, når læreren glemmer, at en elev har muskelsvind. Da jeg kom hjem fra første repræsentantskabsmøde, anede

jeg ikke, hvor mange af medlemmerne der sad i kørestol. Jeg havde jo været til et spændende møde med mennesker med holdninger. Jeg havde altså oplevet topmålet af inklusion.

Den viden, som jeg fik på dette og senere møder, bruger jeg, når mine børnebørns fremtid er på spil. Det følte jeg virkelig, at Sarahs var, da den ny fleksjob-reform blev publiceret. For første gang i mit liv skrev jeg et par læserbreve til Jyllands-Posten. De blev optaget! Jeg tror ikke, det er sidste gang, jeg kommer til at benytte mig af denne indgangsvinkel til politikerne.

Også et lille kort brev til socialministeren er det blevet til. Hun var desværre fejloplyst om de aktuelle priser for en børnehaveplads for børn med f.eks. muskelsvind.

Aktuelt arbejder jeg på at få en sti i vort sommerhusområde i Tversted gjort handicapvenlig, så Sarah kan få nogle naturoplevelser.

Mit frivillige arbejde i repræsentantskabet anser jeg som nødvendigt for, at Sarah (og andre med muskelsvind):

- kan få nøjagtig den gode skolegang, som hendes fætre og kusiner vil få
- kan få den hjælp i alle døgnets timer, som hun har behov for
- kan få den uddannelse, som hun har evner til
- kan få et VÆRDIGT LIV uden forskelle.

Forestil **dig**, at man glemte **dine ben**...

Beklager, vi har desværre glemt dem i lufthavnen, men de kommer nok om et par dage...

Af Lene Kjær Thomsen

Illustration: Bitten Vernerisen

Foråret betyder, at alting bliver lysere, friskere, **springer** ud. Med foråret følger for mit vedkommende også en udlængsel; en trang til at planlægge en ferie og rejse ud i verden for at opleve nye kulturer og møde nye mennesker. Jeg elsker at rejse. Hvis jeg var rig, ville jeg se hele verden. Jeg har bare ét problem udover min fallerede økonomi: Jeg har flyskræk!

Flyskræk er et almindeligt kendt problem blandt mennesker. Hvis man spørger en psykolog eller en anden ekspert på området, handler det grundlæggende om at være sårbar og skrøbelig. Om ikke at kunne kontrollere, hvad der sker. Det er som med de fleste fobier en irrationel følelse, for der er jo mange andre situationer i ens liv – sikkert de fleste – man ikke kan kontrollere, f.eks. er det 29 gange mere sandsynligt at køre galt i sin bil, end det er at styrte ned med et fly.

Flyskræk starter tidligt

Men irrationelt eller ej: Min

flyskræk kommer til udtryk længe før, jeg sætter mig ind i flyet. Faktisk allerede når jeg begynder at tænke over, hvor jeg skal hen. Den blusser op, når jeg bestiller min billet. Den er fyr og flamme, når jeg tjekker ind. Går helt amok lige inden take-off; er rimelig stabil – om end stadig kritisk – under hele flyturen. Og den er først ovre et stykke tid efter landing og baggage claim.

Jeg er ikke bange for, at flyets motor skal bryde i brand for derefter at sende mig og alle de andre passagerer styrtdykkende ned fra 10.000 km højde. Tværtimod, er jeg altid den første til at foreslå en katastrofefilm af lige netop den karakter på filmaftener. Jeg er heller ikke bange for flykapringer – og har aldrig været det, hverken før eller efter 11. september. Og jeg er ikke bange for at blive smittet med en hidtil ukendt streng af ebola, selv om bakterier stortrives i fly, hvor airconditioningen kaster dem rundt i kabinen ... (okay, det sidste

kunne faktisk godt ske – måske ikke ebola, men influenza...)

Pakket ind i bobleplast

Men jeg er skrækslagen – RÆDSELSSLAGEN! – for at skulle aflevere min elektriske kørestol, der ene og alene udgør resterne af min mobilitet, ved check-in skranken. Det føles, som om jeg skruer mine arme og ben af og afleverer dem til mennesker, der aldrig har set arme og ben før, og som egentlig kun kan se, at de er store, tunge og uhåndterbare.

Jeg forsøger at imødekomme deres irritation og ligegyldighed ved at klistre et billede af mig med arme og ben (læs: stolen) på den bobleplast, jeg nøjsommeligt har viklet min mobilitet ind i og håber på den måde at skabe en identifikation, som ikke findes uden for konteksten. Under alle omstændigheder er det jo sjældent personen ved skranken, der skal læsse min uvurderlige mobilitet i lastrummet, så velmenende forsikringer fra den side om,



Vi lover at gøre alt, for at finde resten af Deres kørestol!



at den vil blive håndteret forsigtigt, forekommer alligevel tomme.

Ude af syne, men ikke sind

Måske skulle man tro, at når først stolen var ude af øje, var den også ude af sind – der er jo alligevel ikke mere, jeg kan gøre. Men nej! Det er så min flyskræk for alvor sætter ind. Flypersonalet bliver flere gange inden take-off bedt om at tjekke, at stolen nu er med.

"Er I sikre?"

"Gider du lige tjekke igen?"

"Det er meget vigtigt, den ikke bliver glemt"

"Jo, det kan ske – det ER sket – er du sød at tjekke?" osv.

Når først flyet er lettet, bemærker jeg, at en anden passager er par rækker foran mig mumler for sig selv: "Bare vi ikke styrter ned, bare vi ikke styrter ned...", mens hans svedige hænder klamrer sig til armlænene. Eneste forskel på ham og mig er, at jeg mumler:

"Bare stolen kommer sikkert frem, bare stolen kommer sikkert frem..."

De af mine rejsefæller, der har rejst med mig før, har opgivet at prøve at berolige mig eller sige noget optimistisk. De ved af erfaringer, at sætninger som "Du skal se, den skal nok være med", resulterer i, at jeg øjeblikkelig spyr ild, gror djævelhorn og hvæser "DU JINXER DET! Nu går det helt sikkert galt..."

Vi beklager...

Og det er et faktum, at min flyskræk til tider er blevet til realitet. Forestil dig at være ankommet til din destination og blive kaldt over lufthavnens radio for at modtage følgende besked: "Vi beklager, men vi har glemt dine arme og ben i Amsterdam!"

Eller endnu værre: stå ved baggage claim og vente for blot at høre denne besked: "Ja, altså, den ene fod er knækket

af; vi ved ikke helt, hvordan det er sket. Men udfyld denne erstatningsblanket, og så kan du se frem til at få en brøkdel af benets værdi. I mellemtiden må du prøve med lidt gaffa eller se, om du kan leje et andet ben".

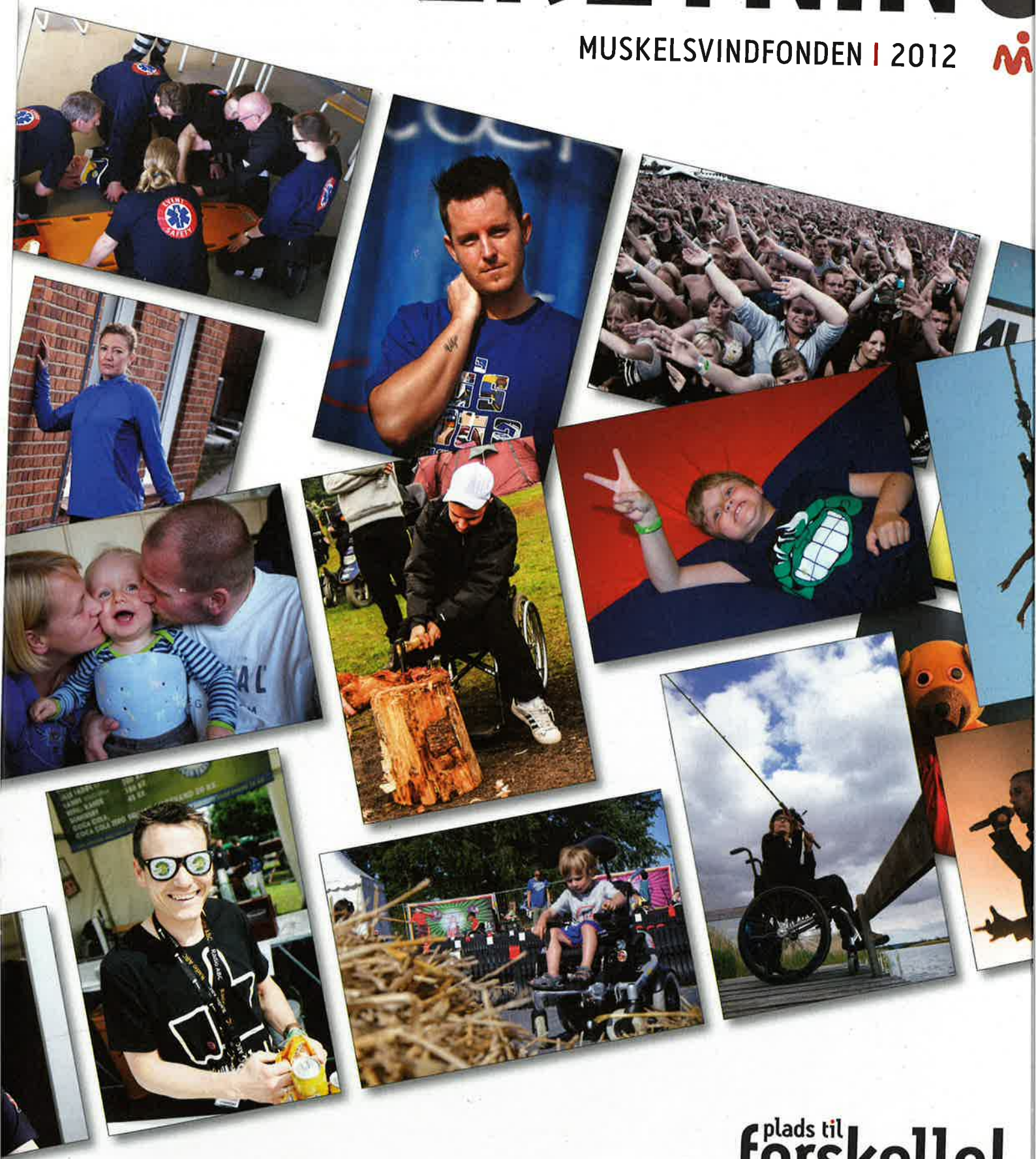
Eller – og det er nok den værste af dem alle: "Vi er faktisk ikke helt klar over, hvor dine arme og ben* er lige nu, men vi skal selvfølgelig nok give besked, lige så snart de dukker op!" (Hvilket sikkert er i New Delhi tre dage senere...)

Tre ting er dog sikre: Der er en overvejende sandsynlighed for, at 1) en rejse med fly går godt, og alt kommer sikkert frem. 2) Man skal altid se sin frygt i øjnene. 3) Flybilletten er købt! (... nu håber jeg virkelig ikke, at jeg selv har jinxet den tur...)

*For dramatisk effekt prøv at erstatte 'arme og ben' med 'førstefødte'.

ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2012



plads til
forskelle!

MUSKELSVINDFONDEN



Handling bag ordene

Foto: Morten Rygaard

Vi vil påvirke samfundet, vi vil skabe bedre forhold, og vi vil styrke vores medlemmer!

Sådan kort fortalt lyder hovedpunkterne i Muskelsvindfondens strategi for 2012, som blev vedtaget på foreningens landsmøde i maj. Sagt i overskrifter handler de tre områder om: 1) holdningsbearbejdelse, 2) politisk arbejde, 3) forskning og rehabilitering.

I strategien har vi også besluttet, hvilket værdigrundlag vores arbejde skal præges af: glæde, respekt, solidaritet og fleksibilitet.

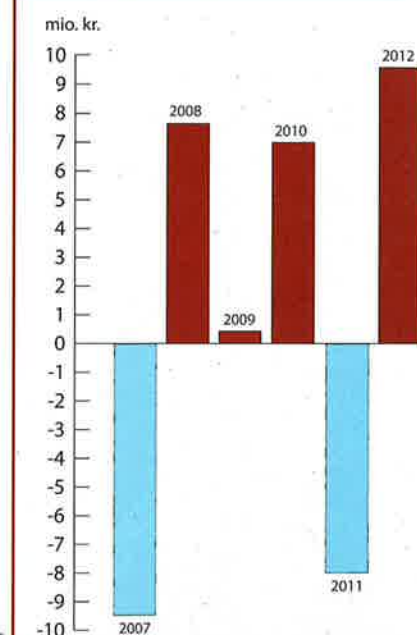
Men nu skal strategien ikke bare være ord. Hvis vi skal rykke os nærmere vores vision om at

skabe et samfund med plads til forskelle, skal vi også sætte handling bag. Og det har vi gjort i 2012. I denne årsberetning giver vi et kort, samlet overblik over, hvordan vi har arbejdet med strategien, men også hvordan vi fortsat vil have fokus på de tre prioriterede områder.

På indsamlingssiden har Muskelsvindfonden haft et rigtig godt år. Både Grøn Koncert, der i år har fejret 30 års jubilæum, og Cirkus Summerum, der har bekræftet sin popularitet hos publikum, gav et flot overskud og satte publikumsrekord. Det var også tiltrængt efter et rigtigt vådt og dårligt år i 2011. Men faktisk under-

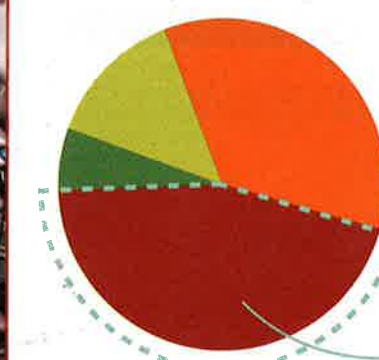
streger forskellen i resultatet fra de to somres arrangementer (et underskud på ca. 8 mio. kr. i 2011 og et overskud i 2012 på godt 9 mio. kr.), at den slags kulturarrangementer er sårbare med en meget svingende indtjening. Derfor er vi nødt til at betragte foreningens økonomi over et flerårigt perspektiv og være målrettede og forsigtige i vores prioriteringer - også når det går godt. Målet er jo at have en tilstrækkelig stor økonomisk sikkerhed, så vi kan fastholde vores kerneydelser, som er så vigtige for medlemmerne.

Resultat 2007 - 2012
Muskelsvindfonden

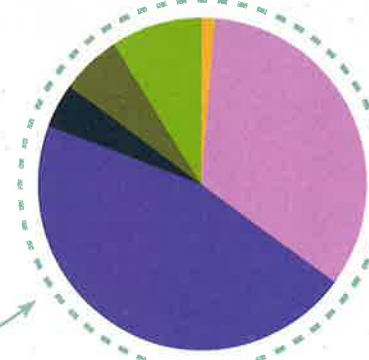


De 12 strategiske mål
for 2012 kan læses på
www.muskelsvindfonden.dk.

Fordeling af de samlede omkostninger



Formålsbestemte omkostninger



Holdningsbearbejdelse



Simon T. Jespersen alias Tonni the Man vil vise verden, at han gør lige som alle andre unge: tager på byture, har venner og fuld skrue på – og så er han i øvrigt også medkonferencier på Grøn Koncert. Foto: Jakob Boserup

Det er mennesker, det handler om - ikke handicap

"Hej Aarhus! Er I dér?"

En ung fyr i rød træningsdragt, kasket, store briller og lille overskæg kommer ind på scenen, mens han råber ind i mikrofonen. Det er Tonni the Man - den unge fyr i kørestol, der har været på scenen de sidste to år på Grøn Koncert, men som i år er blevet "opgraderet" til medkonferencier. Sammen med Jacob Haugaard skal han præsentere kunstnerne og skabe en god stemning på koncertpladsen - og ikke mindst være et godt eksempel på, at mennesker med handicap også er med, hvor der sker noget.

"Det flytter sgu' noget og giver så meget me-

ning, at der kommer en i kørestol og sætter gang i festen," siger Jacob Haugaard om sin medkonferencier. Tonni the Man hedder egentlig Simon Toftgaard Jespersen, er en ganske almindelig ung mand på 22 år, der læser medievidenskab på Aarhus Universitet. Og så har han muskelsvind.

Tonni the Man og hele kampagnen på Grøn Koncert og Cirkus Summarum om at skabe plads til forskelle er blot ét eksempel på, hvordan vi i 2012 har arbejdet konkret med målet om at synliggøre mennesker med handicap som en ressource og påvirke holdninger.

Presseomtale i 2012

Muskelsvindfonden, muskelsvind og foreningens indsamlingsaktiviteter blev omtalt knap 3.000 gange i medierne i 2012, fordelt på følgende emner:

- Grøn Koncert - 1.165 omtaler
- Muskelsvind - 821 omtaler
- Muskelsvindfonden - 677 omtaler
- Cirkus Summarum - 161 omtaler

Medierne er både lokale/regionale dagblade, landsdækkende dagblade, ugeaviser, fagblade, magasiner, radio- og tv-indsat, webmedier og nyhedsbureauer.

Kilde: Infomedia



Vinderen af arkitektkonkurrencen på Musholm Bugt Feriecenter blev offentliggjort i februar 2013. Det vindende team består af arkitektfirmaet Aart Architects, som er gået i samarbejde med Keilcke og Overgaard Arkitekter, landskabsarkitekterne BSAA Urbanlab og Bexcom. Foto: Johnny Anthon Wichmann.

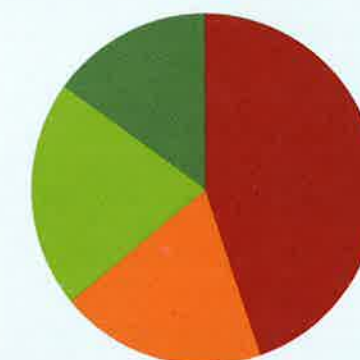
Tilgængelighed tænkt ind fra starten

Et andet eksempel er den kommende udvidelse af vores feriecenter, Musholm Bugt Feriecenter. I 2012 inviterede vi arkitektfirmaer til at byde ind på, hvordan en kommende multihal, ferieboliger, køkken, spisesal, mødefaciliteter m.m. kan se ud, når man fra dag ét tænker tilgængelighed og inkluderende design ind i projektet. Processen blev indledt med et vellykket to-dages seminar på Musholm, hvor de udvalgte arkitekter blev præsenteret for Muskelsvindfondens visioner og holdninger og mødte medlemmer med muskelsvind, der satte ord og billeder på deres aktive liv. Arkitekterne kom desuden til at mærke, hvad tilgængelighed i samfundet betyder, da de selv skulle bevæge sig rundt i Korsør i manuel kørestol.

Hele processen, den efterfølgende arkitektkonkurrence og ikke mindst selve byggeriet, når det bliver færdigt, forventer vi, vil blive et eksempel på tilgængeligt byggeri, som andre kan lade sig inspirere af. Men udvidelsen af Musholm bidrager i lige så høj grad til at vise, at et barrierefrit samfund med tilgængelighed og inkluderende design i nybyggeri først og fremmest er et spørgsmål om holdninger, ikke om økonomi.

Musholm Bugt Feriecenter

Udlejningsdage fordelt pr. kundegruppe 2012



- 42% Muskelsvindfonden og RCfM
- 21% Institutioner og bosteder
- 22% Private feriegæster
- 15% Sekundær målgruppe

Nøgletal for Musholm

- Antal medarbejdere: 7
- Belægningsprocent: 47%



En gruppe døve unge fra projekt Streetsigners forsøgte at lære publikum på Grøn Koncert enkelte håndtegn for at udbrede kendskabet til tegnsprog. Foto: Morten Rygaard.

Mange ambassadører for plads til forskelle

Skal vi påvirke holdninger, kræver det, at vi bringer viden til dem, vi gerne vil nå. Et af vores mål i strategien er at påvirke såvel publikum, samarbejdspartnere, sponsorer som andre i vores netværk til at tage medansvar for at skabe mangfoldighed i samfundet. Derfor har vi i 2012 brugt ressourcer på at klæde vores mange frivillige, scene- og cirkuskunstnere og samarbejdspartnere på til også at være ambassadører for budskabet om plads til forskelle. Jo flere, der taler om det og viser det, jo længere når vi ud med budskabet.

Vi vil kende vores medlemmer

I slutningen af 2012 satte vi en større medlemsundersøgelse i gang. Via spørgeskemaer og senere fokusgrupper vil vi blive klogere på vores medlemmer, deres brug af foreningens tilbud og deres aktive deltagelse i andre aktiviteter i samfundet. Den indhentede viden vil blive præsenteret på Muskelsvindfondens landsmøde i 2013 og vil derefter give en god pejling på, hvor foreningen skal sætte ind med nye eller anderledes aktiviteter, men også hvilken betydning de

eksisterende aktiviteter har for medlemsskaren.

Svarene fra vores medlemmer vil også indgå i vores handicappolitiske arbejde, da de giver en dokumentation af vores medlemmers forhold og situation.

Frivilligheden styrkes og udvikles

Frivillige har altid været en væsentlig del af Muskelsvindfondens fundament, og i 2012 har vi haft fokus på at arbejde mere målrettet på at styrke, fastholde og udvikle frivilligheden i foreningen. Vi har bl.a. arrangeret introduktionskurser for nye frivillige, har etableret et mere nuanceret perspektiv på frivillighed: organisationsfrivillige, medlemsfrivillige og indsamlingsfrivillige og har efterhånden skabt en stabil lederuddannelse til frivillige, som ca. 70 personer primært fra Det Grønne Crew har gennemført.

Desuden har vi i 2012 etableret en ny frivillighedskultur blandt de frivillige på Cirkus Summarum, fordi opgaverne ved dette arrangement er meget anderledes end ved Grøn Koncert. Den ny kultur har fået navnet "jonglører" - og er et eksempel på, hvordan vi har arbejdet med at udvikle mangfoldigheden i vores egen organisation.

De frivillige på
Cirkus Summarum
fik i 2012 sit eget
navn: jonglører.

De frivillige i tal (2012)

MUSKELTERERNE (frivillige børnepassere)

- 23 aktive muskelterere, heraf 6 børneledere med overordnet ansvar for kurserne
- Muskeltererne har været i funktion på 8 kurser samt på landsmødet
- 2 muskelter-weekender med uddannelse inden for leg, viden om muskelsvind, handicapdræt og evaluering af arbejdet

DET GRØNNE CREW

- 4.300 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1.500 crewer har været aktive i løbet af 2012
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, Ledreborg Slotskoncerter, Muskelsvindfondens landsmøde, i forbindelse med eftersluk-festen, på Muskelsvindfondens lager i Hedensted samt ved eksterne begivenheder som Danske Banks EM-arrangement "Danske opbakning" med storskærms-visning af EM-fodboldkampe i 9 byer og Nephew-koncert i Aarhus
- 25 crewer deltog sammen med medarbejdere i Muskelsvindfonden i DHL-stafetten i Aarhus
- Der har været afholdt 2 sektionschefweekender: en forberedende weekend (ca. 110 frivillige sektions- og souschefer) og en evalueringsweekend (ca. 70 frivillige sektionschefer)
- Muskelsvindfondens egen lederuddannelse for frivillige er i gang med det 4. hold med 20 deltagere. I alt har 70 personer gennemgået lederuddannelsen siden starten i 2009
- Der har været holdt 2 informationsmøder for nye frivillige i henholdsvis København og Aarhus. I alt ca. 50 deltagere
- Der har været en tilgang på ca. 500 nye aktive frivillige i forhold til 2011.

EVENT SAFETY 2012

- 123 Event Safety Crew, heraf 53 i security-delen, 51 præhospital (førstehjælp), 9 læger tilknyttet, 1 materielchef og 9 logistik
- Event Safety har brugt i alt ca. 10.000 timer på security-opgaver på primært Muskelsvindfondens egne arrangementer. Desuden for eksterne kunder som North Side Festival og Tivoli i forbindelse med Fredags Rock koncerter
- Event Safety har brugt i alt ca. 15.000 førstehjælps-timer på Muskelsvindfondens egne arrangementer og for eksterne kunder: bl.a. ved koncerter i Forum Horsens, NRGi Arena, Scandinavian Congress Center, Statsfængslet Horsens, North Side Festival, Boxen i Herning, Forum Copenhagen, Falkoner Salen Frederiksberg samt Tivoli
- På Roskilde Festivalen stod Event Safety for førstehjælpsstationen MAIN på festivalområdet
- Der har været afholdt 3-dages uddannelse for security og førstehjælpsmedarbejderne i maj samt 1 dag i november for eksisterende medlemmer
- Der er uddannet 15 førstehjælpsassistenter, der har gennemgået 6 weekend-forløb i 2012
- Event Safety har desuden bidraget med to førstehjælpsere på Muskelsvindfondens sommerlejre for de 14-17-årige

Politisk arbejde



Medlemmer af Muskelsvindfonden mødte talstærkt op, da beskæftigelsesminister Mette Frederiksen på et åbent samråd skulle forklare reformforslaget til fleksjob og førtidspension. Foto: Joachim Adrian/Polfoto.

Medlemmer protesterer mod forringelser

"Sæt kryds i kalenderen onsdag den 28. marts kl. 10.30 og kom og hør med. Det er vigtigt, at vi bliver mange, så politikerne kan se, at det er virkelige mennesker, deres fleksjobreform går ud over."

Meldingen spredte sig hurtigt på facebook, og dagen før det åbne samråd i Folketinget, hvor beskæftigelsesminister Mette Frederiksen skal forklare regeringens forslag til en fleksjob- og førtidspensionsreform, kommer der en ny melding:

"Christiansborg er blevet stormet med tilmeldinger til det åbne samråd, så de har været nødt til at flytte det til Landstingssalen..."

Og ganske rigtigt. På selve dagen dukker mange mennesker op - også flere af Muskelsvindfondens medlemmer, som vil signalere, at det er et område, der har stor betydning for deres liv.

Hen på sommeren er andre medlemmer af Muskelsvindfonden på banen. Denne gang har tre aktive medlemmer, der alle er respiratorbrugere, fået foretræde for Folketingets socialudvalg samt sundheds- og forebyggelsesudvalg. Nu står de foran døren til mødelokalet og venter på at blive lukket ind for personligt at forklare politikerne konsekvenserne af, at Region Hovedstaden selv vil overtage hjælperordningen for respiratorbrugere. Det betyder jo, at respiratorbrugere ikke selv kan ansætte hjælpere, men kan ende med at skulle have to forskellige hjælpere på vagt af gangen - den ene efter reglerne for BPA, den anden efter reglerne i sundhedsloven.

Begge begivenheder var i 2012 et tydeligt tegn på, at flere og flere af Muskelsvindfondens medlemmer ikke bare stiltiende og passivt vil accep-

tere de forringelser, regeringen har planer om at gennemføre på fleksjobordningen og førtidspensionen - eller forholdene for respiratorbrugere - eller de nedskæringer, mange kommuner ulovligt har foretaget for mennesker med hjælperordning (BPA). Læserbreve, kronikker, underskriftsindsamlinger, møder og foretrædener - viser, at Muskelsvindfondens medlemmer kan og tør sige fra.

Eller som udviklingschef i Muskelsvindfonden, Jørgen Lenger, siger i et interview i anledning af sit 25 års jubilæum i foreningen: "Jeg har aldrig tidligere oplevet så mange medlemmer give så kvalificerede indlæg i debatten. De tør henvende sig til politikerne, og de gør det med en stolthed. Den styrke, tror jeg, kan føres tilbage til foreningens medlemsarbejde, til vores kommunikation og til RehabiliteringsCenter for Muskelsvindindsats."

Regeringen har ikke lyttet

En af de ting, der på trist vis har kendetegnet det handicappolitiske arbejde i 2012, har været, hvor svært vi har haft det med at trænge igennem til regeringen. Vi havde store forventninger til den nye regering, men vi - og de øvrige handicaporganisationer - har gang på gang oplevet, at regeringen ikke har været villig til at lytte. Dialogen har manglet, og så er det svært at give dem den viden, de har brug for, for at kunne tage de rigtige beslutninger.

Line Myrup Sørensen fik sine hjælpertimer tilbage, da Horsens Kommune tabte ankesag, men kommunen mener, sagen er principiel og har anket videre til Ankestyrelsen. Foto: Mogens Pape.



Principielle sager om nedskæringer i BPA

Det kan ikke være rigtigt. Det kan kommunen da ikke!

Line Myrup Sørensen er helt chokeret, da hun læser brevet fra Horsens kommune. I stedet for de 168 timers hjælp om ugen, som kommunen hidtil har bevilget hende, vil de skære timetallet ned til 80 timer! Hvordan skal hun kunne opretholde sin fuldtidsstilling som økonom, sin rolle som mor til to små børn og stadig indgå i familien på lige fod med sin mand? Er det rimeligt, at hendes mand foruden sit daglige arbejde også skal passe både husholdning, børn og sin kone, der har et omfattende fysisk handicap?

Line Myrup Sørensens sag var desværre ikke et enkeltstående tilfælde i 2012. Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejdere har hjulpet mange medlemmer med at anke sager, hvor de er kommet i klemme i det offentlige system. Netop et af de punkter i vores strategi, som vi har besluttet at styrke.

Line Myrup Sørensens sag blev taget op i pressen, fordi den er blevet principiel. Hun ankede nemlig sagen til Det sociale Nævn, som gav hende ret og afviste kommunens nedskæring. Men kommunen ville ikke acceptere det svar og har sendt sagen videre til Ankestyrelsen for at få en principafgørelse om kommuners ret til at reducere i hjælpertimer bl.a. med henvisning til økonomi og serviceniveau.

Ankestyrelsen har endnu ikke afgjort sagen, men alle - også andre kommuner - venter spændt på afgørelsen og de fremtidige perspektiver, der ligger i Ankestyrelsens svar.

FOKUSOMRÅDE 3

Forskning og rehabilitering

Myotonikere får styrket selvværd på sommerskole

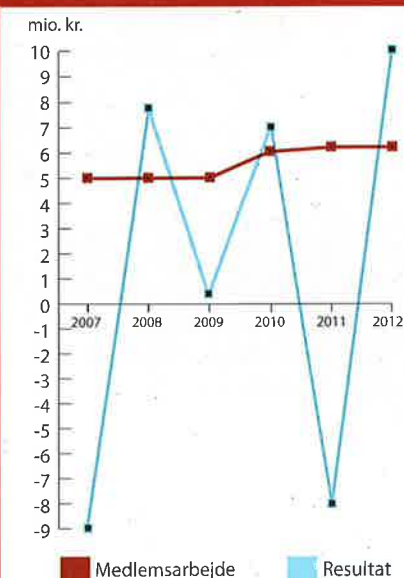
Bussen kører op foran døren, og medlemskonsulent Rikke Kaalund springer ud for at hente en af deltagerne, der skal på Muskelsvindfondens sommerskole for voksne med muskelsvinddiagnosen Dystrophia myotonica. Den unge mand står klar med kufferten og er parat til at tage af sted på én uges sommerskole med andre med samme diagnose. Han glæder sig, men har det også sådan, at hvis han ikke bliver hentet i bus og kørt til kursusstedet, ville han aldrig selv kunne overskue at komme dertil.

Den komplekse sygdom, der både giver sig udtryk i et fysisk og mentalt handicap, giver mange udfordringer for dem, der har sygdommen, og er samtidig svær for omgivelserne at forstå. Mange

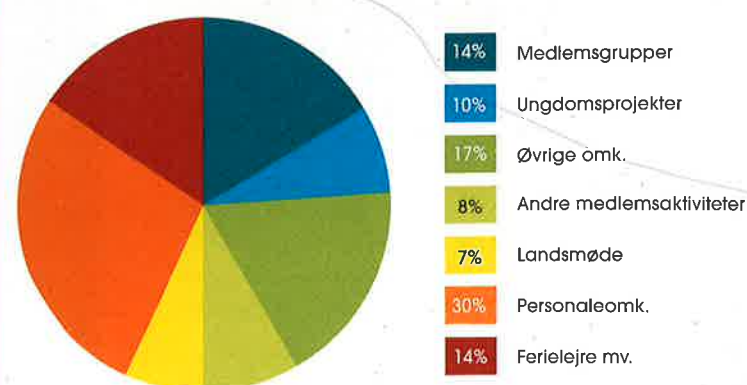
opfatter myotonikere som retarderede, der ikke kan lære at begå sig eller deltage i aktiviteter, men vores erfaringer er, at ved at give dem de rigtige og trygge rammer som f.eks. på sommerskolen får de mod til at afprøve sig selv og påtage sig praktiske opgaver. Dermed giver sommerskolen dem nogle gode oplevelser og erfaringer, så de kan tage hjem med et styrket selvværd og en bedre forståelse af sig selv.

Muskelsvindfonden har ikke tidligere haft medlemstilbud for netop denne gruppe, mens RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) har brugt ti år på at udvikle sommerskolekurserne og lære diagnosegruppen at kende. Fra 2012 skal Muskelsvindfonden i nært samarbejde med konsulenter fra RCfM overtage tilbuddet til myotonikere og gøre det til et medlemstilbud. Det skal ske som led i strategien med at nå nogle af de særligt udsatte medlemmer i foreningen, som vi ikke tidligere har haft fat i.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2012



M-power-projektet, som skal klæde unge med muskelsvind på til voksenlivet, fortsatte i 2012 med nye aktiviteter. Bl.a. en overlevelsestur i det fri. Foto: Hans Graudal.

Pårørende-grupper og onsdagsloge

En anden gruppe, som har brug for anderledes medlemsaktiviteter, er medlemmer med diagnosen ALS og deres pårørende. Muskelsvindfonden har i 2012 oprettet flere pårørende-grupper, og i de kommende år vil vi undersøge, hvilke andre former for medlemstilbud denne gruppe har brug for i forhold til deres alvorlige og hurtige sygdomsforløb.

En tredje gruppe er voksne med Duchennes muskeldystrofi. I 2012 startede Muskelsvindfondens medlemsafdeling "Onsdagslogen" op. En aktivitet for en gruppe mænd, som i deres hverdag ofte har et lille netværk. Onsdagslogen med møder hver 14. dag var derfor en måde at opbygge relationer gennem sociale aktiviteter. I 2012 blev det til en filmaften, vinsmagning og et håndboldarrangement, men mødeaktiviteten har været for nedadgående og er delvist overtaget af dialog i en lukket facebook-gruppe.

Medlemmer i tal (2012)

MEDLEMMER: 2034

MEDLEMSGRUPPER OG DERES AKTIVITETER:

- 10 forældregrupper med i alt 90 familier (med børn 1-17 år) - 11 weekendkurser og 4 temadage
- 1 pige-gruppe (17-21 år) med 9 piger - 2 weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 56 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 H-netværket i Aarhus (mænd 23-30 år) med 7 deltagere - ugentlige møder på MarselisborgCentret, 4-dages ophold på Musholm Bugt Feriecenter samt studietur til Holland
- 1 onsdagsloge (mænd med DMD 23-40 år) med 8 deltagere - 3 møder i Aarhus
- 1 midtgruppe (25-50 år) med 22 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 kvinde-gruppe (gående kvinder 29-50 år) med 12 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 voksegruppe (over 30 år) med 22 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 Myasteni-gruppe (alle med myasteni) - 2 arbejdsgruppemøder
- 1 ALS-gruppe (over 25 år) med 26 deltagere - 1 weekendkursus
- 9 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne børn) med 80 deltagere - grupperne har typisk månedlige møder

31 medlemmer aktive i de kommunale handicapråd og DH's lokalafdelinger

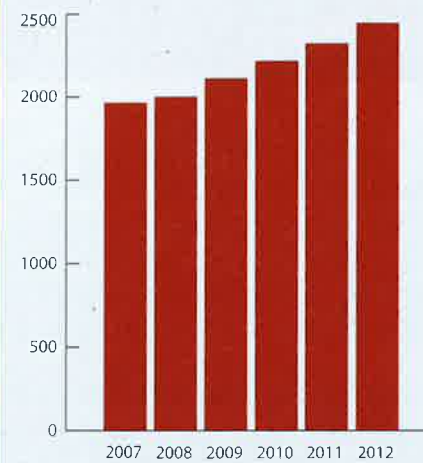
ØVRIGE MEDLEMSAKTIVITETER:

- 3 sommerlejr 1 uge (8-17 år) for i alt 80 børn/unge
- 2 x 4 dages efterårslejr (10-17 år) for i alt 52 børn/unge
- 1 højskoleuge på Egmont Højskole for unge (18-35 år) med 7 deltagere med muskelsvind, 130 deltagere i alt
- 1 myotoni sommerskole 1 uge (voksne med Dystrophia Myotonica 18-55 år) med 24 deltagere - afviklet i samarbejde med RCfM
- 1 højskoleuge for seniorer (over 40 år) arrangeret af "Muskelbundet"/seniorgruppen med 54 deltagere
- 1 nordisk ALS-møde i Sverige med 4 deltagere
- 1 tre-dages landsmøde i Korsør med 206 deltagere (medlemmer, pårørende, hjælpere m.v.)
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere i Muskelsvindfonden med 63 deltagere - 1 weekend
- M-power-projektet for 16 unge og 7 voksne mentorer - 5 weekend-samlinger, 1 uddannelsesmodul for de voksne mentorer

DET POLITISKE ARBEJDE I MUSKELSVINDFONDEN

- 4 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder

Antal brugere i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind



Omkostningsfordeling i RCfM



* Vejledning i rehabilitering omfatter bl.a. konsulentrapporter, kurser, telefonydelser, undersøgelser, samtaler og rådgivning ved konkrete situationer som f.eks. boligindretning, hjælpemidler samt skolestart.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

MEDARBEJDERE: 28

KURSER M.V.:

- 15 internatkurser med i alt 694 deltagere (heraf 269 brugere)
- 1 seminar om Myastenia gravis med 81 deltagere (44 brugere)
- 2 specialsommerlejr (for voksne med Dystrophia Myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov) med 50 deltagere (heraf 32 brugere)
- 9 temadage med 287 deltagere (heraf 101 brugere)

FAGLIGE ARRANGEMENTER

- 1 palliations-temadag for 64 fagpersoner

REGNSKAB 2012

- 18,4 mio. kr. til vejledning i rehabilitering
- 3,6 mio. kr. til forskning og udvikling
- 0,7 mio. kr. til fællesomkostninger

PROJEKTER I RCfM OG UDVIKLINGSCENTRET 2012

- Care NMD - europæisk projekt om behandling af personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD)
- Phd-projekt om metoder til at vurdere muskelkraft og funktioner hos personer med spinal muskeltrofi og kongenit myopati
- Phd-projekt om journalistiske fortællinger som redskab i rehabilitering af personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)
- Undersøgelse af det palliative forløb ved ALS
- Socialmedicinsk undersøgelse af erhvervsaktive personer med myastenia gravis
- Undersøgelse af, hvordan piger med mskelsvind (12-18 år) oplever deres mskelsvindsygdom
- Dataopgørelse af livskvalitetsundersøgelse hos voksne mænd med DMD
- En lettere revision af bogen "Muskelsvind hos børn" og udgivelse i elektronisk form på www.rcfm.dk

Læs mere om RCfM's arbejde på www.rcfm.dk

Unik samling af voksne med Duchennes muskeldystrofi

Billedet er måske ikke så skarpt, men det er budskabet: 37 voksne mænd med diagnosen Duchennes muskeldystrofi (DMD) samlet på ét sted til kursus. Alle respiratorbrugere, alle i el-kørestol og alle med et liv, der har mening. Billedet er taget på Musholm Bugt Feriecenter i juni 2012, og cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er ikke bleg for at kalde det en unik begivenhed.

"Det er ikke set andre steder i verden," siger han og henviser til, at drenge med DMD i udlandet sjældent opnår at blive til voksne mænd, fordi

de ikke får samme tilbud om respiratorbehandling som i Danmark. Her i landet er det efterhånden en selvfølge, at drenge med DMD får tilbudt respirator, når deres vejtrækningsevne bliver for dårlig. Og respiratorbehandlingen bliver understøttet af det danske socialsystem, der bl.a. sikrer personerne en hjælperordning, så de kan leve et selvstændigt liv. Det tilbud eksisterer ikke i samme omfang i udlandet, bl.a. fordi man dér mener, at livet med en respirator for en person med DMD ikke er værd at leve.

En undersøgelse af livskvaliteten blandt voksne

med DMD i Danmark, som RCfM færdiggjorde i 2012, giver dog et noget andet billede af livskvaliteten. Langt de fleste adspurgte voksne mænd med DMD mener, at de har et godt liv. Og det budskab vil Muskelsvindfonden og RCfM gerne videregive internationalt for at være med til at påvirke de udenlandske læger og politikere til at ændre opfattelse af respiratorbehandling.



Når RehabiliteringsCenter for Muskelsvind holder kurser for brugere, er det både for at give dem den nyeste viden og rådgivning, men også for at indsamle nyttig viden fra brugerne selv som her ved et kursus for mennesker med diagnosen ALS. Foto: Bo Nymann.

Formandspost i ENMC

I Muskelsvindfondens strategi på forskningsområdet har vi i 2012 sat som mål at være med til at sikre, at al behandling og forskning i bekæmpelse af neuromuskulære sygdomme foregår på et etisk forsvarligt og oplyst grundlag. Det gør vi bl.a. ved at være aktivt med i den europæiske forskningsenhed inden for muskelsvind, ENMC.

ENMC laver workshop, hvor forskere fra hele Europa udveksler erfaringer og viden inden for muskelsvindsygdommene. I 2012 overtog Muskelsvindfonden formandsposten i ENMC's bestyrelse i skikkelse af cheflæge Jes Rahbek fra RCfM. I denne sammenhæng repræsenterer han Muskelsvindfonden. Formandskabet har bl.a. betydet, at Jes Rahbek har været med til at give brugere med muskelsvind en større stemme i ENMC, og at ikke kun forskningsemner, men også rehabiliterings-emner er kommet på dagsordenen i de internationale workshop.

Internationalt arbejde

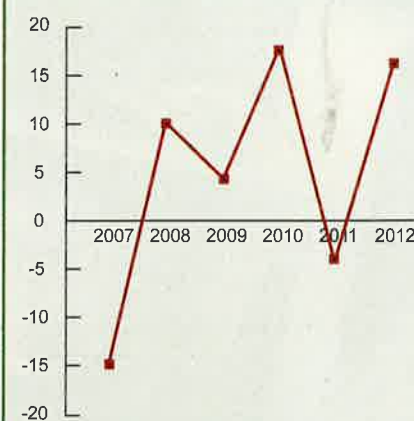
- ENMC - European Neuromuscular Centre - europæisk netværk om forskning
- Treat NMD - verdensomspændende netværk om forskning i muskelsvind
- Den internationale ALS-MNS alliance-sammenslutning af ALS-organisationer i hele verden
- WMS - World Muscle Society - verdensomspændende sammenslutning af muskelsvind-organisationer

Muskelsvindfonden er som patientforening medlem af de internationale organisationer, mens RCfM deltager i de faglige workshop, symposier og konferencer.

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2012

Grøn Koncert	21.983.000
Roskilde Festival	715.000
Cirkus Summarum	3.387.000
Andre events	3.030.000
Udgifter	
indsamlingsafdelingen	-13.652.000
DKK	15.463.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2007-2012



FORVENTNINGER TIL 2013

Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter rykker et gevaldigt skridt nærmere i løbet af 2013. Det vindende arkitektfirma skal udarbejde et detaljeret byggeprojekt, der skal afholdes licitation på byggeriet, og det forventes, at første spade-stik kan tages i begyndelsen af 2014. Ifølge tidsplanen skal hele projektet stå klar til indvielse i foråret 2015.

På indsamlingssiden har vi nøje beskrevet en strategi for de kommende år for de arrangementer, vi allerede har og for udvikling af nye indtægts-givende aktiviteter. Målene er dels at udvikle aktiviteter, der ikke er så vejrafhængige som

Grøn Koncert, dels at få integreret plads til forskelle-visionen hos vores samarbejdspartnere og sponsorer, så de medvirker til at skabe det rummelige samfund, der værdsætter og respekterer forskellene blandt mennesker.

I 2013 forventer vi også at kunne udbygge kontakterne til vores samarbejdspartnere ved at tage hul på konkrete CSR-projekter med firmaerne. F.eks. ved at de tilbyder praktikpladser til unge med handicap, åbner for fleksjob-ansættelser eller på anden måde viser deres sociale ansvarlighed i deres daglige virke.

Nøgletal for Muskelsvindfonden 2012

Egenkapital	34,7 mio.kr
Likvid kapital	20,8 mio.kr
Sollditetsgrad (procent)	53%
Sikkerhedsfaktor*	1,21

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

Muskelsvindfondens årsrapport for 2012, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2012, kan fra 1. maj 2012 ses på www.muskelsvindfonden.dk.



Foto på omslag: Hålene Bagger, Bo Nymann, Jakob Boserup, Jesper Voldgaard, Hans Grøndal, Gorm Brandrup, Morten Rygaard, Søren Holm / Chill, Anne Mette Welling, Brian Rasmussen / Fotografihuset, Claus Høegh, Lars Holm.



For Mogens Johansen startede interessen for mad, da han som ung kom i kokkelære. Siden er madlavningen også blevet en hobby.

Mogens og madholdet

I femten år har Mogens Johansen undervist mænd i madlavning

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

”De er ikke så glade for at få fisk. Men det får de nu alligevel.”

Mandeholdet, som Mogens Johansen underviser i madlavning en gang om måneden på en skole i Vollsmose-kvarteret i Odense, må finde sig i, at det er chefen, der bestemmer menuen.

For selv om Mogens Johansen ikke længere selv kan gribe kniven og vise sine elever, hvordan man udbener en lammekølle, så kan han sagtens surfe rundt på nettet og lade sig inspirere til at sammensætte den to retters menu, som madholdet tilbereder under hans kyndige instruktion og vejledning.

Mogens Johansen har boet hele sit liv i Odense.

Født og opvokset i samme kvarter i Odense centrum, som han stadig bor i. Hele familien havde slagterbaggrund, og Mogens Johansens far havde egen slagterforretning i kvarteret. Så det lå lige som i kortene, at det også var den vej, Mogens skulle.

”Jeg kom i slagterbutikken efter min real-eksamen og var der i et år. Min far var den gammeldags type, som mente, at en rigtig slagter selv skulle kunne klare hele processen. Det vil sige også selv slå dyrene ihjel. Men det kunne jeg simpelthen ikke. Og det der med *bare* at blive pølse-mager, det var ikke nok for min far. Så han fik det arrangeret sådan, at jeg i stedet kunne komme →

i lære som kok på Den Gamle Kro her i Odense. Så sådan blev det,” siger Mogens Johansen.

Lærepladsen blev til et langt arbejdsliv som kok bl.a. 18 år som chef i et cafeteria i Odense og ikke mindre end 46 år, som underviser i madlavning på bl.a. aftenskole. Og til en interesse for mad og madlavning, som har holdt ved lige siden.

Inspiration på nettet

Mogens Johansen kan godt lide at finde inspiration og opskrifter på nettet, men det er sjældent, at han følger opskrifterne. Han kan bedst lide selv at tilføje lidt og trække lidt fra.

Mandeholdet, som er oprettet under AOF, har Mogens Johansen, der er 65 år, haft fast i de sidste femten år, og det kører fra efteråret til marts.

”Tolv af mændene har faktisk været med i alle femten år. Så vi kender hinanden ret godt efterhånden. Og har det skide sjovt. Vi mødes kl. 17.30 og fordeler opgaverne, jeg gennemgår opskrifterne, mens vi sidder omkring bordet, for jeg kan desværre ikke længere lige

vise dem, hvordan man gør. Og så går de i gang. Kl. 19.30 kommer deres koner, og så bliver der serveret. Og der er altid to retter.”

En menu efter Mogens Johansens hoved kan for eksempel lyde således: Dampet fisk til forret med karrycreme, røget laks, rejer og asparges, kaviar og

”Tolv af mændene har faktisk været med i alle femten år. Så vi kender hinanden ret godt. Og har det skide sjovt.”

butterdejfsk. Og til hovedret kalkun med skorzonnerods-frikassé, paprika-kartofler, honningbagte porrer og en sauce smagt til med rød- og portvin.

God, gedigen og lidt gammeldags mad.

”Jeg har skam prøvet at introducere ”mad fra hele verden”, men det der med chili var lidt for stærkt, syntes de.”

Selv kan han nok også bedst lide det lidt gammeldags. Og der må gerne serveres på fad i stedet for lidt for små por-

Mogens Johansen kan godt lide at finde inspiration både på nettet og i kogebøger. Men det er sjældent, at han følger opskrifterne fuldt ud, for han kan godt lide selv at lægge lidt til og trække fra.

tionsanretninger på tallerken. Mogens Johansens egen livret er også god og gammel dansk: Andesteg med brune kartofler. Sådan. Selv om et stjernesud eller en rigtig pariserbøf med det hele nu heller ikke er så dårlig.

Spillede fodbold

Som barn mærkede Mogens Johansen ikke rigtig noget til den muskelsvindsygdom, som han først langt senere fik konstateret. Han spillede fodbold som de andre drenge, men kan godt huske, at han pjækkede fra en gymnastikeksamen engang, fordi han ikke ville konfronteres med, at han ikke kunne komme over hesten.

Men det var faktisk først den dag, han blev udlært som kok, at han første gang tænkte over, at han havde svært ved at løfte tingene og måtte have de andre til at hjælpe.

Mogens Johansen har muskelsvind af typen limb girdle muskeldystrofi og bruger i dag el-kørestol, har respirator og behov for at have en hjælper omkring sig alle døgnets timer. →





Mogens Johansen kan desværre ikke selv komme ud i sit køkken, efter at han har fået en ny og større kørestol. Der er ikke plads til, at han kan komme omkring, og han har fået afslag på at få fjernet en væg, så rummet kan blive større. Så han må sidde i gangen og give hjælperne instrukser, når der skal laves mad.

"Jeg har nok på en eller anden måde klaret mig igennem, selv jeg jo godt kunne mærke, at jeg ikke var så stærk. Efter min læretid arbejdede jeg på restaurant Frank A i Odense, og her sagde min chef: Hvorfor går du så underligt? Så gik jeg til fysioterapeut og kiropraktor, men uden at der kom mere ud af det. Det var først, da jeg blev indkaldt som soldat, at jeg for alvor blev konfronteret med, at der var noget, jeg ikke kunne. De andre kunne bære deres udstyr. Det kunne jeg simpelthen ikke. Og de sad og spillede kort om aftenen, mens jeg måtte lægge mig. Det var skide pinligt, syntes jeg. Jeg tænkte jo, at det var, fordi jeg ikke var så stærk som de andre."

Efter syv uger som soldat blev Mogens sendt hjem med en indlæggelsesseddel til sygehuset.

"De tog en masse prøver og skar i mig. Det var meget ubehageligt. Og så sagde de, at jeg havde muskelsvind."

Ville være lærer

Den besked fik Mogens til at gå i tænkeboks. Han havde i sin læretid undervist både børn og voksne

i madlavning og tænkte, at hvis han ikke kunne være kok, så kunne han måske bruge sin erfaring alligevel og blive lærer. Efter et år på teknisk forberedelseseksamen søgte han ind på HF, men fik afslag.

"Jeg havde 10,5 i snit, men kunne ikke komme ind. Så blev jeg sgu' sur! Og tænkte, at så kunne det også være lige meget. Jeg havde en onkel, der arbejdede på et cafeteria, og der fik jeg job. Og blev i atten år. Men kræfterne blev færre og færre, og der blev mindre og mindre at lave. Og til sidst mente de ikke, de kunne bruge mig mere."

Heldigvis har han kunnet bruge sin interesse og erfaring til undervisning. Udover mad og madlavning har Mogens Johansen også en passion for musik, som han bl.a. dyrker ved at arrangere koncerter og musikfester for venner og bekendte. Til maj er der booket et musiksted, inviteret 120 gæster og hyret to orkestre, der spiller 60'er musik.

"Og bare for lirens skyld, bliver der en entré på 9,95 kr. plus moms!" siger Mogens Johansen og smiler.

Rejseguide giver nyttige tips

Dansk Handicap Forbunds nye online rejseguide er en søgemaskine, der byder på nyttige tips om, hvordan man planlægger en rejse, når man rejser med et handicap. Hvad skal man f.eks. huske, når man skal med fly; hvilke ting er godt at få med, når man skal på bilferie, og hvad skal man være opmærksom på, når man rejser med hjælper? I søgemaskinen vælger man mellem destination – f.eks. Europa eller øvrige verden; form for transport: fly, bil, tog osv. - samt søger på forskellige emner, så som 'kørestolsbruger', 'hjelper' eller 'billeje'. Rejseguiden giver derefter et bud på relevante henvisninger, der ofte indeholder både klare svar og links til videre søgning og inspiration. Du finder guiden her: <http://danskhandicap-forbund.dk/rejseguide>

Ny hjemmeside om fleksjob

Styrelsen for Fastholdelse og Rekruttering står bag hjemmesiden Fleks.nu, der skal gøre det lettere for især små og mellemstore virksomheder at ansætte personer i fleksjob. Formålet med hjemmesiden er at sætte fokus på de nye muligheder, der er kommet i forbindelse med fleksjobreformen, hvor man nu kan ansætte personer i fleksjob i kun få timer om

ugen. Siden giver tips, gode eksempler og et overblik over de nye regler, der med fleksjobreformen trådte i kraft 1. januar 2013. Personer, der søger et fleksjob, kan også finde gode råd til jobsøgningen samtidig med, at der på hjemmesiden er samlet en række jobopslag. Du finder hjemmesiden på adressen: <http://www.fleks.nu/>

Møns Klint i kørestol

Nu er man ikke længere begrænset til en tur indendørs, når man besøger Møns Klint som kørestolsbruger eller dårligt gående. Der er nu færdiggjort en ny boardwalk, som fører til udsigtspunktet Freuchens Pynt, hvor der er lavet en stor udsigtsplatform. Der er adgang til boardwalken via et flisebelagt fortovej direkte fra fire handicap-parkeringspladser ved GeoCenter Møns Klints hovedindgang samt via en tilslutning fra Café Sommerspirets terrasse. De forskellige planer i GeoCenter Møns Klint er forbundet med elevatorer, så det ligeledes er muligt at besøge den interaktive udstilling om dannelsen af Møns Klint og det danske kridtfundament. Se mere på <http://www.moensklint.dk/geocentermoenklintdk/generel-info/tilgaengelighed-og-service.aspx>

Boardwalken ved Møns Klint leder ud til en stor platform på udsigtspunktet Freuchens Pynt. Her er der en flot udsigt til havet og til den berømte kridtpynt Dronningestolen. (Illustration: PLH Arkitekter)



Valg 2013

På Muskelsvindfondens landsmøde den 24.-26. maj 2013 skal der vælges formand, næstformand og syv medlemmer til repræsentantskabet.

På de følgende sider præsenterer vi kort de kandidater, der ved redaktionens slutning er opstillet til valget. Den fulde ordlyd af præsentationerne kan læses på www.muskelsvindfonden.dk.

Medlemmer, der ønsker at opstille, men som ikke nåede at indsende deres valgindlæg inden deadline, kan stadig stille op til valget. Ifølge reglerne kan man stille op helt frem til afstemningen på landsmødet. Nye kandidater kan præsentere sig i foreningsuniverset.

Kandidat til formandsposten

- genopstiller

Evald Krog, 69 år, Ajstrup

Præsentation: Stifter af og formand for Muskelsvindfonden, formand for Musholmfonden



"Rigtig mange af os oplever at være under beskyndning fra både regeringen og kommunerne. Det er blevet vanskeligere at få dækket vore behov. I bedste fald går vejen gennem en indviklet labyrint. Ankemuligheder og retssikkerhed er blevet ringere.

Det gælder bl.a. førtidspension, fleksjob, BPA, merudgifter og hjælpemidler. Angrebene rammer både børn og voksne. Kapaciteten på i hvert fald det ene respirationscenter halter fortsat, og respirationsbehandling er blevet mere indviklet. Vi har fået Big Brother ind i vores hjem i takt med, at kompensationsprincippet er på vej ud.

Resultatet er, at det er blevet vanskeligere at leve et liv på lige fod med andre mennesker. Det er mere end nogensinde nødvendigt, at vi opruster handicappolitikken, og at vi gør det sammen med de mange andre, som også bliver ramt.

Heldigvis er Muskelsvindfonden kendt for aldrig at give op. Vi må tværtimod tage kampen op med vanlig optimisme, selv om det bliver et sejt træk.

Vi har brug for al den hjælp, vi kan få, og jeg vil gøre mit til at mobilisere alle dem, jeg kender.

Jeg stiller hellere end gerne op til formandsposten med den ildhu, som jeg nu har."

Kandidat til næstformandsposten

- genopstiller

Janne Sander, 56 år, Kbh.

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 er stolt af at være talsmand i en organisation som Muskelsvindfonden, hvis hovedformål er at skabe plads til forskelle.

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. Tidens tendens med fart på kommunikation og hurtige til- og fravalg kræver konstant fingeren på pulsen og stiller krav om fleksibilitet, ansvar og tydelig ledelse. Sammenhold og engagement blandt tillidsfolk, medarbejdere og alle vores uundværlige frivillige og øvrige samarbejdspartnere ser jeg som essentielt, for at vi fortsat skal kunne udvikle vores organisation og os selv hver især.

Vi skal fortsat møde omverdenen med vores skæve syn, en god portion humor og ikke mindst dygtighed på de områder, hvor vi kaster os ind i kampen. Mine hjertesager er BPA-området, rehabilitering, forskning, etik og deltagelse i alle dele af samfundet.

Muskelsvindfonden spiller en helt afgørende rolle i dansk handicappolitik. Og jeg bidrager hellere end gerne til at udfordre de mange forsøg på tilbageslag og nedskæringer, der truer vores liv og velfærd."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Anna le Dous, 34 år,
Charlottenlund**

Præsentation:

Globetrotter, foredrags-
holder, studerende, har selv
muskelsvind, kursusarrangør
for ungdomsgruppen,
lejrleder siden 2004, muskel-
tér, crewer og Muskelsvindfondens DH-repræsentant
i Gentofte.



"Efter min mening er det vigtigt, at de, der sidder
i repræsentantskabet, er synlige og deltagende i
aktiviteter sammen med menige medlemmer i de
forskellige medlemsgrupper. Kun på den måde får
man en føling med, hvad der sker i foreningen og
kan inspirere ledelsen til at fokusere på de ting, som
betyder noget for medlemmerne. Derfor genopstiller
jeg.

Medlemsarbejdet er et område, som jeg har brugt
meget tid på de seneste år - både som kursusar-
rangør, kursusdeltager, foredragsholder og lejrleder
for unge i efterårsferien. Jeg synes, at et stærkt fæl-
lesskab er noget af det vigtigste i Muskelsvindfonden.

I løbet af de sidste tre år har jeg fået et indblik i de
politiske organer i Muskelsvindfonden. Det har givet
mig endnu mere lyst og mod på fortsat at arbejde
for vores vision "plads til forskelle", således at denne
ikke blot bliver til tomme ord, men fører til nye tiltag,
så vi stadigvæk lever op til det handlekraftige
image, som Muskelsvindfonden altid har været
kendt for."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Birthe Malling, 55 år,
Odense**

Præsentation:

receptionist, har muskel-
svind, har været medlem
af Muskelsvindfonden siden
1973, er formand for DH
Odense og formand for
Odense Handicapråd



"Jeg stiller op for at støtte og værne om en fore-
ning, der gør en kæmpe indsats for at sikre, at vore
medlemmer får en god tilværelse.

Jeg vil arbejde for, at vores unge medlemmer får
en uddannelse på samme vilkår som andre unge.
Og jeg vil fortsætte med det handicappolitiske
arbejde."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Niels Staghøj, 48 år,
Viborg**

Præsentation:

Seniorsergent ved
Flyvevåbnet, medlem af
repræsentantskabet i to
perioder, far til en ung
mand med DMD,
bestyrelsesmedlem i Handshake.



"Jeg har de sidste 5 år været en del af landsmø-
deudvalget, hvor jeg har været med til at udvikle
landsmødet. Jeg vil gerne blive ved med at udvikle
landsmødet, så alle kommer igen. Jeg mener, det er
et vigtigt sted at mødes. Det er her, man møder folk,
man har været på kursus med før, og man udveksler
erfaringer med.

Jeg er også bestyrelsesmedlem i Handshake og
vil gerne fortsætte det spændende arbejde, der er i
Handshake.

Jeg håber at få din stemme, så jeg kan få en
periode på tre år mere og fremad være med til at
udvikle landsmødet."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- ny kandidat

**Jens Lund, 41 år,
København**

Præsentation:

Iværksætter, tidligere næst-
formand og bestyrelses-
medlem i diverse bestyrel-
ser i Muskelsvindfonden, har
deltaget i en række interna-
tionale møder og kommissioner som FN's menneske-
rettighedskommission og Generalforsamling m.v.



"Kort sagt så er livet for kort til et liv uden Muskel-
svindfonden. Jeg har i de forgangne ti år været ude
og se verden. Jeg har rejst og boet i en verden, hvor
vores velfærdssystem og vores tilgang til mennesker
med et fysisk handicap med rette er beundret og
misundt. Den tilgang har desværre ændret sig. Der
er sket et alvorligt skred i forhold til de værdier og
velfærdsydelser, der er opnået og kæmpet for de
sidste mange år. Vi er "det nye sort" og bliver
beskyldt for, at resten af velfærden er truet. Muskel-
svindfonden er en vigtig modvægt til det, og det vil
jeg gerne være en del af."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Dorte Berenth, 51 år,
Hvidovre**

Præsentation:

butiksansat, mor til ung med muskelsvind, formand for El-hockey og kørestolshockey i GIF-Orient, Danmarks repræsentant i ICEWH (den internationale komité for kørestolshockey), hvor jeg arbejder som Head-Jury



"Nogle af mine mærkesager er:

- at Muskelsvindfonden fortsat er en forening for medlemmerne, hvad enten man er forælder, barn, ung, ældre, gående eller har hjul på
- at medlemmerne genfinder lysten til at deltage på landsmødet i vor forening
- at Muskelsvindfonden får fokus på vores medlemmer, som er dårligt gående. De møder mindst ligeså mange forhindringer i hverdagen som vores medlemmer med hjul på. Ofte må de kæmpe endnu mere for at få dagligdagen til at hænge sammen
- endelig håber jeg at kunne følge Musholm Bugt Feriecenters udbygning på tæt hold. At Musholm udvikler sig til et sted, der summer af aktiviteter både inde og ude. Og at tilgængeligheden gør, at Musholm bliver til sted med plads til forskelle.

Jeg håber, at jeg får muligheden for at få 3 år mere i repræsentantskabet og kæmpe for mine mærkesager. Ligesom jeg fortsat vil lytte til mine omgivelser og tage vigtige input fra jer med på repræsentantskabsmøderne."

kunnet bruge i mit øvrige frivillige arbejde i Muskelsvindfonden.

I løbet af de sidste 3 år er de unge blevet stærkere repræsenteret i repræsentantskabet. Det har styrket arbejdet for at få engageret de unge mere i Muskelsvindfonden og samtidigt skabt grobund for Muskelsvindfondens fremtid.

Jeg håber derfor, at I fortsat vil støtte de unge i at være stærkt repræsenteret i repræsentantskabet.

Mærkesager:

- Styrke kommunikationen i forbindelse med "Plads til forskelle"
- Arbejde for en mere inkluderende og positiv synlighed af folk med muskelsvind i medierne
- Få de unge engageret i Muskelsvindfonden."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Simon Toftgaard
Jespersen, 23 år,
Aarhus**

Præsentation:

Studerende på medievidenskab, har selv muskelsvind, medlem af repræsentantskabet siden 2010, og medlem af Landsmødeudvalget. Aktiv i medlemsarbejde og som en del af Det Grønne Crew.



"Som et af de yngste medlemmer har jeg endnu meget at lære, men mine knap tre år i repræsentantskabet indtil videre har uden tvivl været spændende. Jeg vil derfor rigtig gerne have fornøjelsen af at fortsætte mit arbejde i bl.a. landsmødeudvalget, hvor jeg kæmper for at få vores stærke landsmøde tilbage. Da jeg var ung, sagt med humor i stemmen fra en på min alder, da var der virkelig noget ved at tage til landsmøde i Muskelsvindfonden. Et stærkt landsmøde er vigtig for en lille forening som vores, og jeg tror, at vi med den fremtidige udbygning af Musholm vil være godt på vej!

Herudover er mine mærkesager:

- At få de unge mere med i Muskelsvindfonden, især politisk
- At fastholde og udbygge kommunikationsplatformen omkring "Plads til forskelle"
- At sætte fokus på alternative indtjeningsmuligheder, når vejrguderne driller os på Grøn Koncert."

**Kandidat til
repræsentantskabet**
- genopstiller

**Rasmus Dissing
Aunsbjerg Nielsen, 24 år,
København**

Præsentation:

selvstændig, medlem siden 1994, arbejdet frivilligt siden 2010 med Tonni the Manfiguren i Plads til forskelle-kampagnen på Grøn Koncert. Arrangør af klubdage og kursus for ungdomsgruppen. Medlem af repræsentantskabet siden 2010, herunder landsmødeudvalget.



"Min første periode i repræsentantskabet har været lærerig. Det har givet mig et godt indblik i Muskelsvindfondens politiske arbejde. Et indblik, som jeg har

Ny pjecce til forældre til børn med handicap

Socialstyrelsen har udgivet en pjecce til forældre, der venter eller er forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap. Pjeccen gennemgår de vigtigste tilbud om hjælp og støtte og giver desuden en række henvisninger til, hvor der kan søges mere viden – både i de gældende regler og i relevant informationsmateriale om de forskellige emner. I pjeccen kan man f.eks. læse om økonomisk støtte og hjælpemidler, retssikkerhed og klageregler og om afløsning og aflastning. Det er også muligt at slå op på barnets alder og finde den information, der er særlig vigtig på dette alderstrin.

Guiden henvender sig først og fremmest til forældre, hvis barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

Du kan bestille, downloade eller læse pjeccen "Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap" hos Socialstyrelsen på adressen: <http://shop.socialstyrelsen.dk/collections/nyheder/products/foraelde-til-et-barn-med-fysisk-eller-psykisk-handicap-guide-til-hjaelp-og-stotte>

Vinder fra medlemsundersøgelsen udtrukket

Muskelsvindfonden gennemførte i december og januar en medlemsundersøgelse. 1191 medlemmer besvarede det tilsendte spørgeskema, svarende til en svarprocent på 57%.

I forbindelse med undersøgelsen udloddede Muskelsvindfonden en præmie i form af enten et ophold på Musholm Bugt Feriecenter eller en iPad til en deltager af undersøgelsen. Vinderen af lodtrækningen blev Susanne Høyer, Bellisbakken 132, 3460 Birkerød, som valgte et ophold på Musholm.

Den 4. og 9. april var en lille gruppe medlemmer inviteret til fokusgruppeinterview i henholdsvis Aarhus og København om udvalgte emner fra undersøgelsen. Konklusioner fra undersøgelsen og fokusgrupperne vil blive samlet i en rapport, der ligger klar sidst i april, hvorefter den vil være at finde i Muskelsvindfondens foreningsunivers for medlemmer på adressen: <http://community.muskelsvindfonden.dk>

Undersøgelsen vil desuden være på landsmødeprogrammet, hvor der lørdag eftermiddag er lagt op til gruppediskussion af udvalgte emner.

Vandhalla åbnet med vanddrutsjebane, træningsrum og hal

Den 28. februar åbnede Vandhalla, Egmont Højskolens nye store svømmehal. Omdrejningspunktet i Vandhalla er et 25 meter svømmebassin med konkurrencefaciliteter og et cirkulært varmtvandsbassin med en unik hæve-sænkebund til vandgymnastik i varierede højder.

Hovedattraktionen er en 90 meter lang vanddrutsjebane. Det er Danmarks første og hidtil eneste vanddrutsjebane tilgængelig for personer med forskellige bevægelseshandicap. Rutsjebanen fungerer på den måde, at man i badestol tager en elevator op i Vandhallas spids, parkerer stolen og liftes ind i rutsjebanen.

Vandhalla består også af en multifunktionel hal, der kan bruges til mange forskellige idrætsgrene og hurtigt omstilles til kulturelle aktiviteter. Fire flytbare vægge betyder, at hallen indrettes til arrangementer af forskellige størrelser. Hallen og bassinerne er bundet sammen af et træningsrum, der er spækket til med træningsmaskiner. Her har elever og kursister mulighed for holdtræning, individuel motion eller at træne sammen med en hjælper. Foreløbig er det elever og personale på Egmont Højskolen, der afprøver alle faciliteter, men i løbet af foråret bliver det muligt for svømmeklubber at lave aftale om brug af Vandhalla.

For at læse mere om Vandhalla, se www.vandhalla.dk.



Vandhallas 25 meter svømmebassin har konkurrencefaciliteter og for enden af hallen en 90 meter vanddrutsjebane.

En lang næse til Horsens Kommune



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Id. nr. 46335

SORTERET MAGASINPOST

Ankestyrelsen har tildelt Horsens Kommune en næse så lang, at de kan lugte sig selv i nakken. Ankestyrelsen har nemlig afgjort, at Horsens Kommune ikke havde ret til at beregne Line Myrup Sørensens hjælpeordning ud fra kommunens standarder for hjemmehjælp og dermed reducere hendes timetal med mere end 50%. Og næsen er så lang, at den rækker rundt til mange andre kommuner, der har indført den samme model. Og for den sags skyld også til Aarhus, hvor kommunen havde planer om at indføre samme praksis, men heldigvis blev mødt med så voldsom modstand fra hjælpere og fra folk med hjælpeordning, at Aarhus Kommune udskød planerne, indtil Ankestyrelsen havde talt.

Og nu har Ankestyrelsen så talt. Endda med store og klare bogstaver. Ankestyrelsen peger på det helt centrale i hjælpeordningen, som er, at "udmålingen af hjælp til borgerstyret personlig assistance efter servicelovens §96 skal ske efter en konkret, individuel vurdering af (pågældendes) behov for hjælp og under hensyntagen til, at formålet med ordningen er at skabe en fleksibel og helhedsorienteret ordning med borgerens selvbestemmelse i centrum."

Og for de mere tungnemme kommuner skærer Ankestyrelsen det ud i pap: "Det betyder, at kommunen ikke er berettiget til at udmåle hjælpen til borgerstyret personlig assistance efter §96 ved at tage udgangspunkt i kommunens kvalitetsstandarder for praktisk og personlig hjælp og pleje i servicelovens §83." Jeg sender en stor tak til Line Myrup Sørensen, fordi hun tog kampen op, og også til vores egen medarbejder i Muskelsvindfonden, Thomas Krog, der har

slidt og slæbt for dette resultat.

Det er af helt uvurderlig betydning, at vi nu har på skrift, at formålet med BPA er "at tilgodese den handicappede borgers ønske om at skabe sig en selvstændig tilværelse i egen bolig", og at "hjælp til BPA skal tage udgangspunkt i, hvad den enkelte borger selv kan klare med henblik på at kunne leve et almindeligt liv som andre ikke-handicappede, både i og udenfor hjemmet."

Det er nemlig det, sagen drejer sig om: Hjælpeordningen skal være fleksibel og sammenhængende, og den skal sikre, at vi kan leve så normalt og selvstændigt som muligt, også selv om vore behov kan være varierende og uforudsigelige. Konkret drejede sagen sig også om Line Myrup Sørensens behov for hjælp i forbindelse med, at hun har børn. Ja, det burde være en selvfølge, at man godt må blive mor, selv om man har et handicap, og at man ikke bare kan lægge alle opgaver på ægtefællen. Det har desværre været nødvendigt her i år 2013 at kæmpe for denne ret.

Dermed giver hele sagen med dens forgrening til andre kommuner også et alvorligt fingerpeg om, at kampen ikke nødvendigvis er slut endnu. Det ville ligne kommunerne, hvis de nu bag vores ryg går direkte til regeringen og beder om en lovændring, som vil gøre det lovligt at angribe hjælpeordningen på den måde, som Horsens og andre kommuner har gjort, og som endnu flere kommuner har planer om. Så vi må sove med støvlerne på.

Indtil videre vil jeg bare glæde mig. Og være stolt. Jeg er ikke mindst stolt over, at vi har Line i Muskelsvindfonden.