

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2016

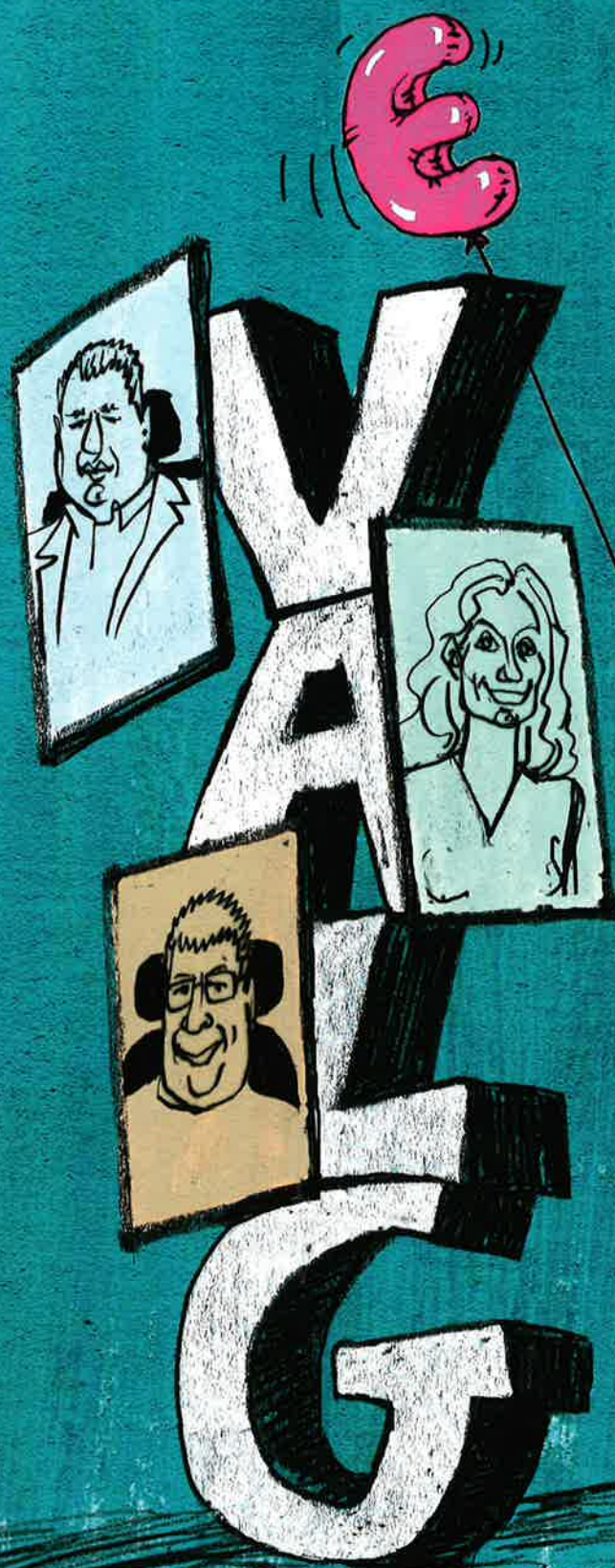


Hvem skal være
Muskelsvindfondens
nye formand?

Læs alt om valget

Kommuner bryder
bevidst loven

- og tjener penge på det



INDHOLD

MUSKELKRAFT

APRIL 2016

Muskelkraft

44. 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:

Jonas Hundebøll
Ansvarshav. redaktør
johu@muskelsvindfonden.dk
Jane W. Schelde (DJ),
journalist
Jokob Edut (DJ)
markedsføringskoordinator

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen og
Joan Harboe

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6870

Forsidetegning:

Annette Carlsen

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

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



9 TEMA: TILVALG OG FRAVALG

Bortfald af handicapkompensation indbringes for domstolene

Mød Birte Brøjner, der har stævnet
den danske stat for brud på
Handicapkonventionen

Foto: Andreas Beck



46

KOMMUNER BRYDER BEVIDST LOVEN - OG TJENER PENGE PÅ DET

Charlotte kæmper lige nu mod
Guldborgsund Kommune, der bliver
ved med at beskære hendes BPA.

Foto: Ingrid Riis

SKAL MAN BEHANDLE MED STAMCELLER?

Forældre til Noah tog
til Ukraine, for at deres søn
kunne få stamcelleterapi.

"Vi var frygtelig bange for de
bivirkninger, der er ved binyrebarkhormon.
Derfor var vi meget interesseret i at finde noget,
der ikke havde bivirkninger,"
siger Anja Lassen. Foto: Bo Nymann.

59 LIDT AF HVERT

68 LEDER: DET UMULIGES KUNST



10

GENERALFORSAMLINGEN 2016:

- 12 Hvordan skal Muskelsvindfonden se
ud i fremtiden? Hør andres mening

Præsentation af kandidaterne:

- 16 Formandskandidaterne
21 Næstformandskandidaten
23 Repræsentantskabskandidater

- 27 ÅRSBERETNINGEN
– 2015 i Muskelsvindfonden



54



VALG

Af Jonas Hundebøll

Fravalg, tilvalg, udvalg, at opnå valg eller ikke at have noget valg. Livet er fyldt med valg. Det kan være personlige valg, hvor man skal vælge, om man skal tage den ene eller anden uddannelse, eller om man skal have lasagne eller pizza til aftensmad. Nogle valg vil have større indflydelse på livet end andre.

Også kommuner og stat står overfor valg og prioriteringer, når pengene skal række, og i Muskelvindfonden står vi helt konkret overfor at skulle vælge, hvem der skal være foreningens nye formand. I dette nummer kan du således læse om valg på forskellig vis.

Meget af bladet koncentrerer sig om det kommende valg på Muskelvindfondens generalforsamling i maj. Du kan i bladet læse om de mange kandidater til både formands- og næstformandsposten og om de opstillede til repræsentantskabet.

I bladet kan du også møde Anja Lassen, som har en søn med Duchennes muskeldystrofi. Som forel-

dre stod Anja Lassen og hendes daværende mand foran det svære valg af behandling til Noah. Foreldre vil jo altid gøre det ubetinget bedste for deres barn, men hvilken behandling har den bedste effekt? I sin søgen efter den optimale behandling endte familien på en klinik i Ukraine.

På Falster sidder Charlotte Streton og kæmper mod Gulborgsund Kommunes gentagne fravalg og nedskæringer af hjælp. Det på trods af at Ankestyrelsen ikke mener, at kommunen handler efter loven.

Muskelkraft starter ud med Davids kamp mod Goliat. Birte Brejner har stævnet den danske stat, da hun ikke mener, det kan være rimeligt, at man automatisk mister retten til at få dækket sine merudgifter, når man bliver pensionist.

Som traditionen foreskriver kan du i dette blad også læse Muskelvindfondens årsberetning.

God læselyst

Bortfald af handicapkompensation indbringes for domstolene

I mere end ti år har Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer forsøgt at overbevise politikere fra alle partier om det urimelige og ulogiske i, at man mister sine handicapkompenserende ydelser, når man blive folkepensionist, selv om man naturligvis bevarer både sit handicap og de ekstraudgifter, der følger med handicappet. Derfor stævnes den danske stat nu

Af Jørgen Lønger
Foto: Andreas Beck

Mennesker med handicap har i forvejen et lavere for- sørgelsesgrundlag end andre mennesker, fordi de sjældnere har en pensionsopsparing at tære på i alderdommen, og hvor

andre mennesker oplever én økonomisk nedgang ved overgang til folkepension, oplever mennesker med et handicap typisk to nedgange. Politikerne har lyttet venligt

til vore synspunkter og har som regel været enige med os, men herefter er intet sket. Nogle partier glemmer alt om sympatien, når de får ministerposter. Andre partier ender typisk med at prio-



Birte Brejner har pga. sin muskelsvind haft førtidspension hele sit liv og har efter overgangen til folkepension oplevet en betydelig nedgang i sin økonomi.

Birte Brejner i sit hjem i Hørve.



ritere andre ønsker højere end dette, når de laver finanslovsaf- taler.

Det er egentlig billigt at løse problemet, for det handler ikke om voldsomt mange mennesker, men netop dette er åbenbart et problem, for så er der heller ikke så mange stem- mer at hente, og der er en tendens til, at politikere især tilgodeser de om- råder, der har betydning for flest vælgere.

For et par år siden konstate- rede Muskelsvindfondens besty- relse, at den politiske vej ikke var farbar og bad derfor advokat Bjørn Dilou Jakobsen om at udarbejde et notat om mulighe- derne for at stævne den danske stat ved domstolene for konven- tionsstridig diskrimination i for- hold til Menneskeretskonvention- en og Handicapkonventionen.

På baggrund af dette notat bad bestyrelsen advokat Bjørn Dilou Jakobsen om at udarbejde en egentlig stævning for et af Muskelsvindfondens medlem- mer, Birte Brejner, som har haft førtidspension hele sit liv, og som efter overgangen til folkepension kun har ganske få hundrede

kroner tilbage til det månedlige forbrug.

Det beløb giver hende for eksempel ikke mulighed for at finansiere kørsel i sin handicap- bil. Hun har ikke mulighed for

at benytte andre transportmidler, og hun vil derfor ikke have mulig- hed for aktivite- ter uden for eget hjem.

"Hvis man har været på før- tidspension hele

livet, og derfor kun har en folke- pension, når man fylder 67 – og yderligere mister dækningen af sine handicaprelaterede udgifter (de såkaldte merudgifter) – så har man ingen mulighed for at færdes frit. Man har hverken råd til den nødvendig invalidebil eller tilstrækkelig anden mulig- hed for handicaptransport, fordi den både er dyr og meget be- grænset," siger Birte Brejner.

Birte Brejner har derfor stæv- net den danske stat for konven- tionsstridig diskrimination, og i stævningen har advokat Bjørn Dilou Jakobsen redegjort grun- digt for, hvorfor han mener, at konventionerne er overtrådt. Birte Brejner forklarer:

"Vi har forsøgt og forsøgt at få skiftende regeringer til at lov-

give. Det har ikke været muligt at få dem til at forstå og acceptere problematikken. Derfor må vi nu rejse sagen for domstolene, som en diskriminationssag med den hensigt at få den danske lovgivning til at leve op til de forpligtigelser, som Danmark har påtaget sig ved at have ratificeret Handicapkonventionen."

Den danske stat skal nu møde op i retten som sagsøgt og for- svare sig mod stævningen, som blandt andet lyder:

"Sagsøgte tilpligtes at aner- kende, at manglende tildeling af handicapkompensation i form af dækning af merudgifter og inva- liditetsbeløb til sagsøger udgør diskrimination i strid med Den Europæiske Menneskerettigheds- konventions artikel 14 sammen- holdt med artikel 1 i konventio- nens protokol 1."

Stævningen er afleveret til Kø- benhavns Byret, men da sagen har principiel karakter, forventes det, at den henvises til Østre Landsret. Herefter vil dommen kunne ankes til Højesteret og videre til Den Europæiske Men- neskeretsdomstol.

Derfor kan sagen vare lang tid, men politikerne er naturligvis mere end velkomne til at løse problemet tidligere.

Hvad mener du?

Muskelkraft har spurgt medlemmer, musikere og samarbejdspartnere om deres drømme for fremtidens Muskelsvindfonden og gode råd til en kommende formand.



Christina Bilde

33 år

Medlem, født med CMT, har været frivillig siden 2002

Hvad skal en ny formand tænke over, og hvad er dine forventninger til en ny formand?

Jeg er selv gående, og jeg kunne godt tænke mig, at den nye formand vil have et lidt større fokus på denne gruppe. Så forventer jeg en formand, der er synlig for medlemmerne og offentligheden, ikke er bange for at 'spille med musklerne' og tør sige sin mening i alle situationer.

Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?

Jeg drømmer om, at Muskelsvindfonden bliver ved med at være lige så dygtig til at markedsføre sig, som den er i dag. Mange danskere tror, at Muskelsvindfonden består af mange tusinde medlemmer. Lad dem endelig blive ved med at tro det ;-).

Emil Simonsen
Musiker, rapper i Suspekt



Hvad skal en ny formand tænke over, og hvad er dine forventninger til en ny formand?

En ny formand skal ikke være bange for at bryde med traditioner og måder, som organisationen har været på. Det er altid godt med et frisk pust. Jeg håber dog aldrig, at en ny formand piller ved Grøn Koncert. Vi er mange, som er glade for koncerterne, og det er vel efterhånden nærmest blevet en institution. Både for muskelsvindlerne, crewet og musikere.

Min personlige forventning er, at en ny formand sætter alle sejl ind på at give det uperfekte fornyet fokus. Det er jo netop det uperfekte, som er perfektionen i skabelsen af alt, uanset om det er musik, mennesker eller noget helt tredje. Noget, som vi desværre har glemt eller fortrængt.

Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?

Jeg synes, at specielt Grøn Koncert har vist sig at være skelsættende for, hvordan man kan gøre opmærksom på en organisation for mennesker med handicap. Eventen er skæv og har været i udvikling uden at miste kerneværdierne. Jeg håber, at Muskelsvindfonden fortsætter med at udvikle sig på netop dette område, så der kan skabes stadig bedre vilkår for muskelsvindlerne.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Tænk over fornyet fokus og skæve vinkler. Gerne flere events i forlængelse af dem, som allerede eksisterer.



Stén Knuth

Borgmester i Slagelse Kommune, der samarbejder med Musholm

Hvad skal en ny formand tænke over, og hvad er dine forventninger til en ny formand?

Det er vigtigt, at man tænker i fortsat udvikling af organisationen, så tabuiseringen af muskelsvind kan nedbrydes i endnu højere grad, og man samtidig kan sikre livsglæde og accept af mennesker med muskelsvind. Jeg har stor respekt for Evald Krog og hans livsværk, som var at opbygge Muskelsvindfonden og sætte fokus på vilkårene for mennesker med handicap. Det er en vanskelig arv at løfte, men jeg håber, at den nye

formand vil finde sin egen måde at gøre det på.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Vær modig og brænd for projektet. Tabuer kan være svære at bryde, men selv de mindste dråber laver ringe i vandet, som kun bliver større og større. Fonden er kommet langt, og jeg håber, den nye formand vil kaste sig ind i arbejdet med lige så stor ildhu og entusiasme, som Evald gjorde.

Niels Honoré

38 år

Medarbejder, Food & Beverage manager i Muskelsvindfonden



Hvad skal en ny formand tænke over, og hvad er dine forventninger til en ny formand?

En ny formand skal have evnen til at favne og skue bredt på tværs af organisationen i forhold til 'fag', skel og interesser. Der skal bruges tid på at skabe en forståelse for, hvad de forskellige dele af organisationen bidrager med. For at skabe et modspil til direktørerne kan det måske gavne, at den ny formand bliver en kvinde.

Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?

Drømmen er, at vi formår at implemen-

tere 'plads til forskelle' i endnu højere grad i samfundet, og samtidig stadig kan favne vores primære opgave i forhold til muskelsvind. Og så håber jeg, at vi organisatorisk og økonomisk bliver endnu stærkere, så vi kan påvirke og hjælpe andre i samfundet.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Jeg vil bare opfordre formanden/formkvinden til at springe ud i det, uden at være bange for at begå eller indrømme en fejl. Gå med styrken!



Antoniëtt Vebel

27 år

Medlem, studerer uddannelsesvidenskab

Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?

Jeg drømmer om, at Muskelsvindfonden fortsætter med at være en forening, der skaber plads til alle og til forskelle i samfundet. Jeg drømmer om, at vi fortsat tænker muligheder frem for begrænsninger og mennesker frem for økonomi og systemer. Jeg drømmer om, at Muskelsvindfonden skal være en forening, som inspirerer andre virksomheder og foreninger i arbejdet med re-

lationer og viser vigtigheden af at kende sine medlemmer og deres behov. Jeg drømmer om, at Muskelsvindfonden er et sted, hvor mennesket er i centrum, og fokus ikke bliver på handicap, etnicitet eller lign.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Mit bedste råd til den nye formand er kort sagt: Vær dig selv, vær tro mod den du er og vær ærlig og åben.

Helen Kehler**47 år****Medlem, mor til Laura 11 år med Kongenit Myopati****Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?**

Som mor til en 'lille' pige synes jeg, det er vigtigt, at der kommer mere fokus på børn og deres vilkår. Der mangler arrangerede netværksgrupper for børn og hjælp til at søsætte nogle projekter for børn med muskelsvind af forskellig art, eksempelvis kørestolsdans. Sådanne tiltag vil også styrke forældrene, og det mener jeg, der er brug for. Det er så ufatteligt vigtigt, at forældre og børn hjælpes til at ses.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Jeg håber meget, at alle de tanker, ideer og drømme, der har ligget til grund

for skabelsen af Muskelsvindfonden, er kendte for den næste formand, sådan at man har det in mente, når udviklingen selvfølgelig skal fortsættes i en tidssvarende ånd.

Jeg synes også, det er vigtigt for den næste formand, at denne forstår Evalds unikke kvalitet omkring - dels at have store ambitioner og visioner, dels at have dyb respekt for pengene. Det ses så tit, at man ved et formandsskifte mister fokus på økonomi, fordi der pludselig drejes på for mange håndtag. Der bør nok ikke laves nye tiltag det første år. Det år skal i stedet bruges til at forstå driften 100.%.

**Poul Erik H. Petersen****Direktør****Danske Handicaporganisationer****Hvad skal en ny formand tænke over, og hvad er dine forventninger til en ny formand?**

En ny formand skal bruge foreningens mange dygtige folk til at vurdere, hvordan handicapområdet får større politisk bevågenhed - herunder, hvilke handicapemner der kan fremmes i en tid, hvor økonomien dominerer næsten al politisk tænkning. Kan rettigheder og antidiskrimination løftes op? Kan retssikkerheden?

Det ville være skønt, om en ny formand også tager aktiv del i handicaporganisationernes fælles arbejde. Formanden må gerne være synlig på den politiske scene.

Hvordan drømmer du om, Muskelsvindfonden ser ud i fremtiden?

Muskelsvindfonden er et impone-

rende eksempel for andre talmæssigt små handicapområder. Det er lykkedes at skabe en resursebase uden si-destykke. Den position skal fastholdes - og måske inspirere andre.

Har du et godt råd til den kommende formand?

Prøv at spotte de politikere, som om 2 - 4 år bliver centrale beslutningstagere i Danmark og i EU; og sørg for at give dem forståelse for at udvikle Danmark til verdens mest tilgængelige land. Det har vi alle forudsætninger for både geografisk, teknologisk og videnskabsmæssigt, men det sker desværre ikke af sig selv. Invester tid i at opnå denne udvikling på sigt.

Formandskandidat

Jan Jakobsen

61 år, Ringsted



Foto: Vagn Guldbrandsen

Jeg sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse, i Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg og har repræsenteret fonden internationalt.

Fonden har 2 vigtige spor:

- Vi skal tjene penge og sikre en stærk, uafhængig fond med aktiviteter som Grøn Koncert, Cirkus Summarum, Cyklo og Musholm – og nye til.
- En handicap- og sygdomsforening, der kæmper for alle mennesker med muskelsygdomme.

Vi har succes med at tjene penge. Det andet halter. Det skal vi rette op på. Vi er et rigt samfund, der har råd til at skabe plads til forskelle.

Jeg vil være foran i den kamp. Jeg har 40 års erfaring med handicappolitik og kommunalpolitik. Jeg har blik for udfordringen i kommunerne, og hvad vi skal gøre.

Til hverdag arbejder jeg med kommunikation på en skole for børn og unge med handicap. Jeg er 61 år, gift og respiratorbruger. Jeg vil bruge al min tid i Muskelsvindfonden – og har meget at give af. Jeg er holdspiller med vilje, evne og stædighed til at nå resultater. Jeg har respekt for Evalds store arbejde, fondens historie og positive tilgang – og mod til at forny, hvor nødvendigt, for nutiden er barsk.

Læs meget mere om mig og min handicappolitik på min hjemmeside www.jan-jakobsen.dk.

1. Hvem vil du gerne møde til en tv-debat i Deadline – og hvorfor?

Joachim B. Olsen. Han har sagt: "At få tørret sin røv er ikke en menneskeret!" Dette og andre af hans udfald, der rammer handicappede hårdt, skal han stå til ansvar for.

2. Hvornår var du allermest stolt af Muskelsvindfonden?

Hver gang vi støtter medlemmer, som slår et slag for mangfoldighed og forskellighed. Når vi fx støtter Sarah Glerup, der i X-factor viser, at handicappede kan have et godt liv med respirator.

3. Hvornår har du været mindst stolt af Muskelsvindfonden?

Når vi er vage omkring de reformer, der rammer handicappede. Førtidspensions- og fleksjobreformen er en økonomisk katastrofe for mange af vores medlemmer. Vi har ikke afsløret konsekvenserne og ikke skabt den nødvendige modstand.

4. Hvilken specifik opgave er det første, du vil kaste dig over som ny formand?

Min første opgave er, at Muskelsvindfonden skal støtte svage, isolerede medlemmer endnu mere ved at forsvare retssikkerheden i kommunerne. Det kræver en synlig, stærk og uafhængig forening – både handicappolitisk og økonomisk.

Formandskandidat

Lisbeth Koed

Doktor

37 år, Aarhus



Mit navn er Lisbeth Koed Doktor, og jeg har siddet i repræsentantskabet siden 2014, men har været engageret i Muskelsvindfonden i mange år. Jeg bor i Aarhus, er 37 og gående. Pga. SMAIII er jeg førtidspensionist, men skriver på freelancebasis. Jeg er uddannet inden for kommunikation. Mine kerneværdier er dialog, lydhørhed og samarbejde.

I Muskelsvindfonden skal vi fortsat have et primært fokus på traditionel handicappolitik, men vi vil få noget forærende, hvis vi i højere grad kobler os på de samfundsdebatter, der kører, og som også giver mening i vores sammenhæng. Vi ligner flertallet og deler deres drømme, og det skal vi slå på, men med plads til forskelle.

Jeg ønsker et tættere forhold mellem medlemmerne og foreningen, og det gælder gående såvel som kørestolsbrugere. Jeg har god erfaring med ledelse og inddragende demokrati fra tidligere tillidshverv og mener, vi skal rette fokus indad i foreningen, så alle føler, at de bliver hørt og hører til i vores fællesskab.

Det er afgørende for mig at handle udadtil som formand på baggrund af den indsigt, vi får via medlemmerne og repræsentantskabet. Det bånd vil jeg have styrket. Derfor skal I stemme på mig for indsigt og udsyn.

1. Hvem vil du gerne møde til en tv-debat i Deadline – og hvorfor?

Det afhænger af omstændighederne, men pt. Kristian Thulesen Dahl.

Jeg vil gerne spørge ham, hvorfor Dansk Folkeparti lader regeringen indføre kontanthjælpsloft, når både kommuner og handicaporganisationer advarer kraftigt imod det.

2. Hvornår var du allermest stolt af Muskelsvindfonden?

Jeg er generelt stolt af det høje selvværd i foreningen, som gør, at vi tør udfordre os selv og andre, og ofte gennem humor. Indvielsen af Musholm gjorde mig både glad og stolt.

3. Hvornår har du været mindst stolt af Muskelsvindfonden?

Jeg går ikke rundt og er flov eller mindre stolt af Muskelsvindfonden, men indimellem kan tonen blive lidt hård, og vi bør øve os i at have plads til forskelle også internt.

4. Hvilken specifik opgave er det første, du vil kaste dig over som ny formand?

Foreningen skal tættere på medlemmerne, og vi skal i højere grad have de gående inddraget i foreningsfællesskabet, så vi kan blive en relevant forening for alle med muskelsvind, uanset den fysiske formåen.

Formandskandidat

Peter Skov Jørgensen

47 år, Vejle



Det er voldsomt angstprovokerende at stille op som formandskandidat i Muskelsvindfonden, for den nye formand kan ikke undgå at blive sammenlignet med Evald – og blive fundet for let.

Men jeg har tyngden. Jeg har en solid erfaring og et bagkatalog af resultater, der gør, at jeg godt tør kaste mig ud i opgaven.

Muskelsvindfonden er en stor bolche-butik med mange blandede bolcher, der på finurlig vis arbejder sammen om det ene formål at forbedre forholdene for mennesker med muskelsvind og deres pårørende, samt mennesker med handicap generelt.

Vi er en medlemsforening og politisk handicaporganisation, en storspiller på koncertområdet, et unikt tilbud med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Musholm - et af verdens mest tilgængelige feriecentre.

Vi har i alle kroge af Muskelsvindfonden ansat virkelig kompetente personer, der brænder for sagen, så jeg ser min opgave som formand at være den, der skaber synergien mellem alle områderne og tegner foreningen med den store pensel.

Muskelsvindfonden skal være en medlemsforening tæt på det enkelte medlem. I respekt for, at jeg anser Muskelsvindfonden for at være en græsrodsforening, vil jeg arbejde for, at der er åbenhed i alle beslutningsled.

1. Hvem vil du gerne møde til en tv-debat i Deadline – og hvorfor?

Jeg vil gerne møde kulturministeren og diskutere tilgængelighed til kulturelle institutioner og tilskuerfaciliteter på fodboldstadions og i håndboldhaller for at sætte fokus på social isolering i det offentlige rum.

2. Hvornår var du allermest stolt af Muskelsvindfonden?

Jeg er stolt hver evig eneste dag over, at vi har Muskelsvindfonden – og stolt af det store arbejde vi står for, bl.a. som medlemsforening og som politisk handicaporganisation!

3. Hvornår har du været mindst stolt af Muskelsvindfonden?

Aldrig!!!

4. Hvilken specifik opgave er det første, du vil kaste dig over som ny formand?

Forklare politikerne og beslutningstagerne, hvad der er specielt ved vores situation, og hvorfor den handicapkompenserende hjælp er nødvendig, for at vi kan bidrage til samfundet.

Næstformandskandidat

Janne Sander

59 år, Valby



Handicappolitiker, næstformand i Muskelsvindfonden, formand LOBPA, formand Handicapråd København. DH-repræsentant i Ankestyrelsen og Sundhedsvæsenets Disciplinær-nævn.

Begrundelse for at stille op:

Muskelsvindfonden skal udvikle sig i takt med tiden, og Evalds ånd med de store og flotte resultater skal holdes i hævd – vi skal til stadighed udfordre og presse på. Vi skal gøre det med vid, humor og medfølelse.

Jeg vil loyalt samarbejde med den nye formand og sikre kontinuitet, mens et generationsskifte stille og roligt falder på plads. Jeg byder ind med mangeårige erfaringer inden for handicappolitik, sparring til ledelse og blik for den økonomiske og praktiske virkelighed i forbindelse med mine politiske ambitioner.

Jeg er empatisk, kontant, loyal og redelig i min tilgang til livet og værdsætter et samarbejde, hvor

alle kommer til orde og får mulighed for at udfolde sig. Medlemmerne er udgangspunktet, og som en af landets førende handicaporganisationer har vi et stort ansvar for alle mennesker med handicap. Det kræver ydmyghed og omtanke, at vi er skarpe og holder fokus.

Jeg vil arbejde for at sikre, at både medlemmer, alle vores dygtige ansatte medarbejdere, vores mange uundværlige frivillige og alle vores samarbejdspartnere fortsat oplever, at Muskelsvindfonden er værd at investere i, tilbyder unikke oplevelser og med udgangspunkt i plads til forskelle virkelig gør en forskel!

Brevstemmer



Hvis du ikke har mulighed for at deltage i generalforsamlingen, så kan du afgive din stemme pr. brev.

Det er muligt at brevstemme fra den 1. maj til den 25. maj. Dvs. at brevstemmesedlen skal være Muskelsvindfondens i hænde senest den 25. maj. Ønsker du at afgive din stemme pr. brev, kan du fra den 1. maj rekvirere brevstemmeseddel ved at sende en mail til medlemskonsulent Lene Lebech; lele@muskelsvindfonden.dk. Oplys navn, adresse og medlems nr.

Stemmeretten er betinget af betalt kontingent, og at man er fyldt 15 år.

Læs mere om kandidaterne til formands-, næstformands- og repræsentantskabsvalg på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Præsentation af kandidater til repræsentantskabet

Nedenstående oversigt er en kort version af de præsentationer,

kandidaterne har indsendt til redaktionen inden deadline den 16. marts 2016.

Den fulde ordlyd af præsentationerne kan læses på www.muskelsvindfonden.dk/landsmoeede-2016/repraesentantskabsvalg/. Der kan du også finde

præsentationer af de kandidater, der er kommet til efter deadline.

Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Klaus Emilius

43 år, Randers

Jeg stiller op, bl.a. for:

"- at være en del af Muskelsvindfonden og kæmpe for de handicappedes ret til et selvstændigt liv. For at forbedre vilkårene for respiratorbrugere, og fordi man i aviser, på nettet og i tv læser og hører så meget om nedskæringer inden for handicapområdet. Dette vil jeg være med til at lave om på...."



Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Ditte Guldbrand Christensen

36 år, Gentofte

Jeg stiller op, bl.a. fordi:

"- vi skal bevare muligheden for at kunne leve et selvstændigt og ikke mindst værdigt liv, som Danmark i så mange år har været foregangsland for, men som desværre er sat under hårdt pres på grund af den økonomiske krise, hele samfundet har været - og befinder sig - i. I det hele taget skal vi kæmpe for, at Danmark forbliver det dejlige, mangfoldige land, som vi alle elsker. Det vil jeg gerne være med til..."



Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Annette Nielsen

47 år, Ølstykke

Jeg stiller op, bl.a. fordi:

- jeg ønsker at bidrage til en fortsat styrkelse af Muskelvindfondens arbejde for at sikre, at de kommende generationer også vil have en forning, der kæmper for tilgængelighed, værdighed og det gode liv med muskelsvind. Jeg vil også arbejde for, at medlemmerne er i centrum for alle vores beslutninger, og at vi hele tiden fornyer vores medlemstilbud og møder medlemmerne, hvor de er..."



Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

Anna le Dous

37 år, Charlottenlund

Jeg stiller op, bl.a. fordi:

- jeg mener, at Muskelvindfonden først og fremmest skal holde fokus på at støtte medlemmerne i dagligdagen og udvikle mulighederne for at leve et selvstændigt og aktivt liv med muskelsvind. Derfor er tilgængelighed og BPA emner, som har min interesse, og som jeg fortsat gerne vil arbejde for at forbedre..."





Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Peter Gundlund Koed Mikkelsen

34 år, Frederiksberg

Jeg stiller op, bl.a. fordi: ”-jeg er tændt på at lave politisk kommunikation, der aktiverer og udfordrer hjerner. Om det så handler om provo-kampanjer, der sætter spot på tabuer. Eller om at overbevise internationale læger om, at respiration er livskvalitet. Det kan være at tale udsatte medlemmers sag, så også de, der bøvlør ekstra meget med muskelsvind, bliver hørt. Eller at samarbejde med kulturlivet og det kreative Danmark...”



Kandidat til repræsentantskabet

Genopstiller

Niels Staghøj

50 år, Viborg

Jeg stiller op, bl.a. fordi: ”-jeg brænder for at gøre en forskel. Jeg vil gerne være med til at videreudvikle landsmødet, så det bliver stedet, man kommer for at diskutere, mødes med andre lige-stillede, udveksle erfaringer og have socialt samvær. I beskæftigelsesudvalget taler vi bl.a. om, om vi skal have en jobbank med vores medlemmer, der ønsker et job. Og om Muskelsvindfondens samarbejdspartnere skal forpligte sig til at ansætte en fra jobbanken.”



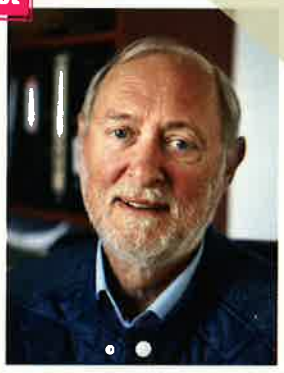
Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Erik Knudsen

68 år, Aarhus

Jeg stiller op, bl.a. fordi: ”-jeg gerne vil være en aktiv holdspiller i Muskelsvindfondens repræsentantskab og bidrage med mine kompetencer og erfaring. Jeg vil arbejde for at styrke foreningen samt støtte op om det nye formandskab. Jeg har gennem de sidste 12 år været aktiv i forskellige medlemsgrupper i Muskelsvindfonden, hvoraf etablering og gennemførelse af Seniorgruppens sommerhøjskole samt forskellige temadage og rejser er afviklet i samarbejde med gode gruppefæller.”



Kandidat til repræsentantskabet

Ny kandidat

Carina Carstens

34 år, Ølsted

Jeg stiller op, bl.a. fordi: ”-den frivillige indsats for fællesskaber er utrolig vigtig for vores samfund. Foreningens pres på konkurrencestaten bliver i disse år uundværlig. Servicelovens funktionalisme på handicapområdet er i dag truet af kommunernes forskelligartede service-niveau, hvilket nogle gange synes mere styret af stramme budgetter og mindre af handicapkonventioner.”



Ny kandidat

Sarah Glerup

31 år, Frederiksberg

Jeg stiller op, bl.a. fordi: ”-jeg gerne vil være med til at sikre, at Muskelsvindfondens ånd bæres med ind i foreningens nye kapitel, uanset hvem formanden bliver. Og med ånd mener jeg viljen til at tænke nyt, tage chancer og sætte sig selv på spil, også når det koster tæsk, fordi det er måden, man skaber forandring på. Ikke ved at smile sødt til de politikere, der sparer ens livsgrundlag væk, men ved at insistere på sin ret til at være værdifuld og på lige fod...”

Kandidat til repræsentantskabet





ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN 2015



2015 – et år hvor drømme gik i opfyldelse

2015 er et af Muskelsvindfondens mest succesfulde år.

Det blev året, hvor års hårdt arbejde fra frivillige, medlemmer og medarbejdere kombineret med støtte fra nogle af landets største fonde kulminerede med et nyt Musholm Ferie, Sport og Konference. Den store indvielsesfest 1. oktober med mere end 500 gæster sendte en klar besked til omverdenen om, at plads til forskelle på arbejdspladser, i arkitekturen og i sports- og kulturlivet er et spørgsmål om vilje. De efterfølgende 'Oktoberdage' for medlemmerne viste udadtil, hvad Muskelsvindfonden står for.

14-årige Sofie fortalte landets tv-seere om, hvordan det føltes at kunne løbe igen på grund af Musholms særlige løbebånd. Børn med og uden handicap ravede sammen på den 100 meter røde Musholm-rampe. Gæster fløj gennem den nye multihal i verdens første handicaptilgængelige svævebane.

Med det ny Musholm har vi fået en fysisk ramme om det, Muskelsvindfonden er allerbedst til – nemlig at skabe netværk, glade udfordrende oplevelser og givende møder mellem mennesker med handicap.

Når oktoberdagene altid vil stå i et ganske særligt skær i foreningen, skyldes det også, at begivenheden fungerede som magnet på en stor gruppe af helt nye børnefamilier, der oplevede et fællesskab med plads til forskelle som omdrejningspunkt.

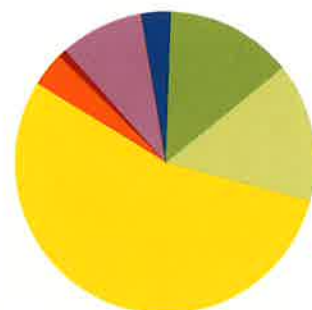
2015 blev desuden året, hvor Muskelsvindfondens karismatiske stifter og formand gennem mere end 40 år, Evald Krog, meldte sin afgang, hvilket betyder, at der skal vælges en ny formand til landsmødet i maj 2016.

Evald Krogs beslutning har ikke været let. Men åbningen af Musholm, hvor folk med og uden handicap kan følges ad, gjorde den lettere at tage for ham.

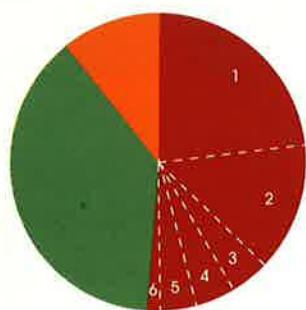
Musholm er en stafet fra Evald Krog til sin efterfølger.

Velkommen til årsberetningen

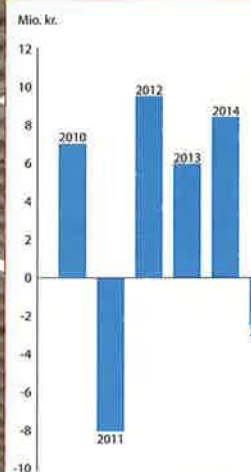
Sådan tjente vi pengene i 2015



Sådan brugte vi pengene i 2015



Resultat 2010 - 2015 Muskelsvindfonden



Indvielsen af den tilgængelige svævebane i det ny Musholm skete, da Eva Christensen som den første tog turen tværs igennem hallen. Foto: Søren Holm / Chill.

LEVEVILKÅR

Et af elementerne i Muskelsvindfondens arbejde for at forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind handler om at påvirke de rammer, som samfundet tilbyder vores medlemmer. Det gør vi især inden for fem særlige indsatsområder.

1 EN GOD SKOLEGANG OG ET AKTIVT FRITIDSLIV

At skabe stærke og glade børn med muskelsvind er ankeret i medlemsarbejdet. Derfor undersøgte Muskelsvindfonden i 2015, hvordan børn med muskelsvind har det i skolen.

Den gode nyhed var, at børn med muskelsvind er gladere i skolen end deres jævnaldrende kammerater uden handicap. Men deres sygdom betyder et øget fravær, der får dem til at føle sig fagligt bagefter.

Den dårlige nyhed var, at børnenes skoler ikke lever op til deres ansvar for at tilbyde ekstra- eller hjemme-

undervisning under sygdom.

Rapporten skal i 2016 bruges til at få de forskellige offentlige instanser til at tale bedre sammen. Hyp-pige besøg hos eksempelvis fysioterapeut, læge og kommune skal koordineres, så fraværet mindskes.

Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejdere foreslår desuden en mulighed for at kompensere for fraværet med ekstra lektiehjælp eller at give eleverne mulighed for tage et særligt 10. klasses efterskoleophold.

2 DET MANGFOLDIGE ARBEJDSMARKED

Muskelsvindfonden gik i samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) ind i to projekter i 2015, der skulle øge beskæftigelsen for visse grupper af mennesker med muskelsvind. Gennem et samarbejde med LEV's projekt "KLAP" (Kreativ Langsigtet Arbejdsplanlægning) blev der skabt mulighed for skånejob for personer med diagnosen Dystrofia myotonica, som har en førtidspension. Såsom Thomas Skærbæk Marcussen, 34 år, dyrepasser hos Plantorama i Viborg, der kunne fortælle om glæden ved at have en arbejdsplads at stå op til hver dag.

Et andet projekt er Mening & Mestring, som handler om fastholdelse på arbejdsmarkedet og jobskabelse for mennesker med kognitiv funktionsnedsættelse på randen af arbejdsmarkedet i samarbejde med Danske Handicaporganisationer (DH) og 8 andre organisationer.

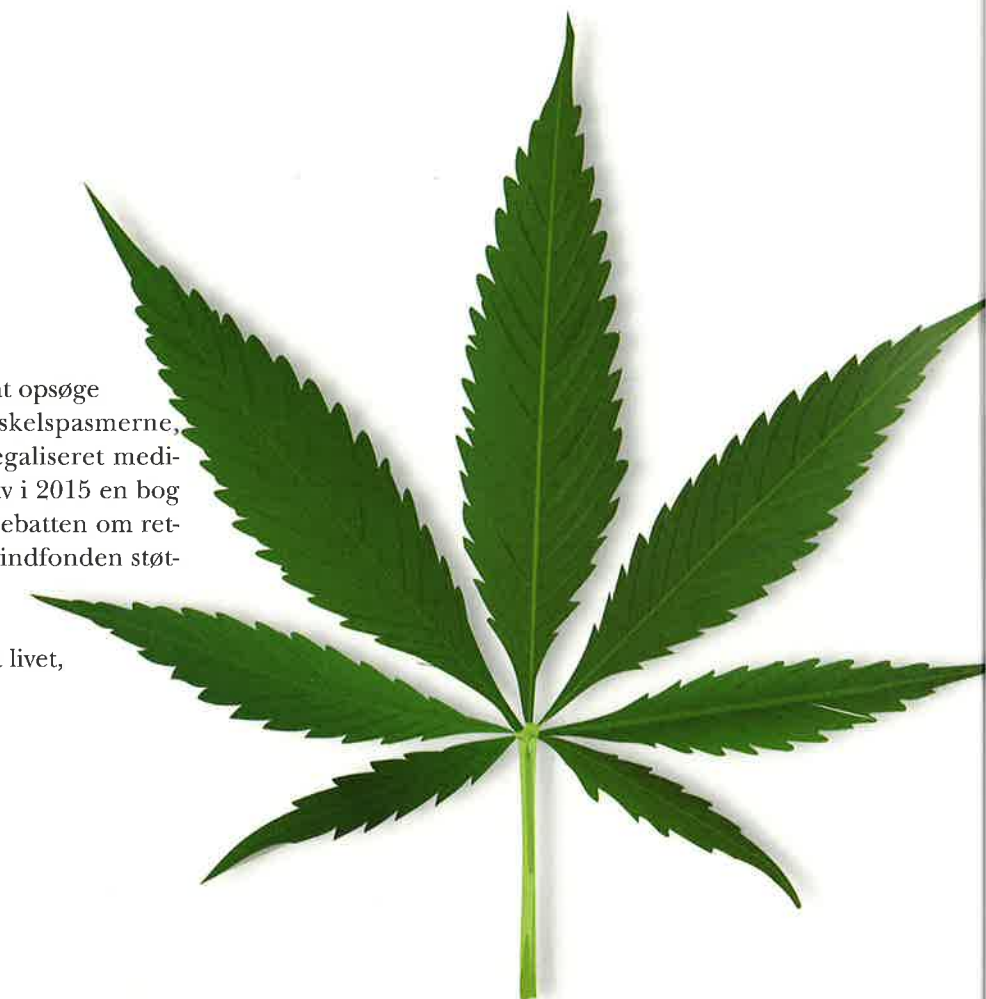
Klar-Parat-Start er Muskelsvindfondens eget projekt. I 2015 blev medlemmerne spurgt om deres ønsker og behov for fritidsjob, studiejob og uddannelsespraktik. Projektet formidler i 2016 mulighederne for støtte i forbindelse med uddannelse, uddannelsespraktik, jobsøgning mv. Derudover vil Muskelsvindfonden aktivt hjælpe unge med at finde praktikpladser og job gennem kompetenceafklaring og en målrettet dialog med virksomheder.



Thomas Skærbæk Marcussen er glad for sit arbejde som dyrepasser hos Plantorama i Viborg. Et skånejob, han har fået via projektet KLAP. Foto: Lars Holm.

3 SUNDHEDSPOLITIK

Skal dødsyge mennesker tvinges til at opsøge det sorte marked for at dulme muskelspasmerne, eller skal politikerne åbne op for legaliseret medicinsk cannabis? Ketty Hjøllund udgav i 2015 en bog om sin mands ALS-forløb og rejste debatten om retten til medicinsk cannabis. Muskelsvindfonden støttede Kettys kamp samt hendes bog i erkendelse af, hvor vigtigt det er, at mennesker med muskelsvind inde på livet, løfter deres stemmer i samfundet.



4 RETTIGHEDER OG HANDICAPKOMPENSATION

Muskelsvindfondens handicappolitiske afdeling har løbende kontakt til politikere fra næsten alle politiske partier og møder som regel stor lydhørhed. Vi må så også erkende, at der er langt fra lydhørhed til handling. De venlige ord får alt for ofte lov at stå alene, for når politikerne når frem til den målstreg, hvor de skal prioritere de økonomiske midler, er der altid noget andet, som lige skal prioriteres højere, ofte områder som der er flere stemmer i.

Ikke mindst retssikkerheden lader meget tilbage at ønske, fordi kommunerne har et økonomisk incitament til at træffe forkerte afgørelser. Selv om Ankestyrelsen kan ændre forkerte afgørelser, kan kommuner tjene penge på dem alligevel. Den fristelse er stor i en del kommuner, og vi må forudse, at den bliver endnu større i den kommende tid, hvor regeringen vil opkræve et "omprioriteringsbidrag" hos kommunerne, så deres økonomi bliver endnu strammere, og deres mere eller mindre tvivlsomme afgørelser bliver endnu flere.

Muskelsvindfonden er involveret i mange konkrete sager og tager også sommetider grovfilen frem over for de mest genstridige kommuner, men foreningen må også erkende, at vi slet ikke kan følge alle de sager til dørs, som vi gerne ville. Politikernes aldrig svigtende venlighed er i den situation ikke til megen nytte.

I 2015 har Muskelsvindfonden brugt kræfter på researchen af et problem, som vil blive taget med i medlemsundersøgelsen og politisk op i 2016. For personer med handicap kan overgangen fra førtidspension til folkepension betyde økonomisk ruin. Mange har ikke en supplerende pensionsopsparing, da deres funktionsnedsættelse har forhindret dem i at være erhvervsaktive. Derudover bortfalder den såkaldte merudgiftsydelse, som dækker ekstra udgifter, som borgere med handicap har i forhold til borgere uden et handicap.

5 TILGÆNGELIGHED OG BOLIGER

Muskelsvindfonden bidrager til at forbedre tilgængeligheden i Danmark.

"Kan handicapvenlige hotelværelser virkelig være så lækre?" spurgte turismebranchens spidser, da de i oktober besøgte det ny Musholm. Muskelsvindfondens gående og kørende guider viste gæster rundt under indvielsen. Alle fik inspiration med sig hjem fra Vestsjællands førende socialøkonomiske virksomhed. At gæster med og uden handicap tager godt imod det inkluderende design, viser salgshallene.

Musholm gik 40 % frem i omsætning i 2015. Dette skete på trods af et byggeår, hvor gæsterne blev mere påvirket af byggeriet end forventet. I januar 2016 er omsætningen næsten fordoblet i forhold til sidste år. Projektet står dermed på kanten til en succes.

Musholms særegne arkitektur blev i 2015 indstillet til to internationale arkitekturpriser.

Det var også en stor stolthed, at tilgængelighedsprojektet Volue i 2015 fik Bevica-fondens tilgængelig-

hedspris på 100.000 kr. Volue er sat i verden af Muskelsvindfonden i samarbejde med Roskilde Festival og SUMH (Sammenslutningen af Unge Med Handicap). Det skal skabe plads til forskelle på festivaler og spillesteder. Der er fokus på indførelsen af gratis ledsagerbilletter og konstruktive forslag fra såkaldte Mystery Shoppers med handicap - deriblandt flere af Muskelsvindfondens unge medlemmer.

Volue havde i 2015 fem festivalforløb og ti spillestedsforløb, hvor frivillige tjekkede tilgængeligheden. Grøn Koncert har også været under luppen og har taget de mange gode råd om bedre wayfinding, kridtede stier og 'tag hensyn i toiletkøen'-armbånd til sig.

Volue-projektet blev afsluttet i 2015 med udarbejdelsen af et Best Practise-katalog, og en kvalitetsramme, der beskriver, hvad god tilgængelighed er på danske spillesteder og festivaler. Volue fortsætter i 2016 med Bevica-fonden som partner.

"Kan handicapvenlige hotelværelser virkelig være så lækre?" - lød spørgsmålet, da turistbranchens spidser blev vist rundt på det ny Musholm i oktober. Foto: Jens Markus Lindhe

FORSKNING & REHABILITERING

Det er ikke nok at ændre på samfundets rammer for mennesker med muskelsvind. Man må også yde en indsats for dem, der skal bruge dem. Muskelsvindfonden har oprettet RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der i dag er en højt specialiseret neurologisk enhed under sundhedsstyrelsen, og gennemfører derudover en lang række medlemsaktiviteter i foreningens regi. Vi har i 2015 haft fokus på tre primære indsatsområder.

1 OPLEVELSER OG IDRÆT MED PLADS TIL FORSKELLE

Idræt har kolossal betydning for helbred, fællesskab, empowerment, job og uddannelsesmuligheder. Undersøgelser viser en markant forskel på, hvordan mennesker klarer sig på arbejdsmarkedet og i fritiden, når de er del af et idrætsnetværk. Dette gælder også folk med muskelsvind.

Muskelsvindfonden fik i 2015 en ny målsætning om, at flere med handicap skal dyrke idræt.

Medlemsmagasinet Muskelkrafts sundhedstema gav inspiration til motion, øvelser samt formidlede forældre-tip til, hvordan idrætslærere kan aktivere elever med muskelsvind i de mange flere bevægelsestimer, der er blevet indført med den nye skolereform.

På Musholm blev lokalsamfundet inviteret til Aktiv Søndag. Der blev holdt de første træningslejre for flere store handicapidrætsgrene, og Muskelsvindfonden er for første gang nogensinde gået ind i et aktivt sponsorat af Dansk Handicap Idræts-Forbund. Dermed sponsorerer Muskelsvindfonden nu flere af landsholdene inden for handicapidrætten.

Foreningen har desuden afsat midler til partnerskaber med eliteidrætsudøvere med muskelsvind og landshold inden for handicapidræt, fordi vi har brug for rollemodeller, ambassadører, mentorer og instruktører, som er villige til at give et aktivt bidrag til, at flere kommer i gang med at dyrke idræt.



Idrætsaktiviteterne på Musholm er tilpasset, så alle uanset handicap kan blive udfordret. Foto: Søren Holm / Chili.

2 UDVIKLING AF MUSKELSVINDFONDENS KERNEYDELSE

Muskelsvindfondens kerneydelse består først og fremst af det arbejde, der udføres i foreningens mange medlems- og netværksgrupper samt i det individuelle arbejde, vi bidrager til igennem det tætte samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Centret har kontakt og har udarbejdet rehabiliteringsplaner for de knap 3000 mennesker, der lever med en neuromuskulær sygdom. Hvor foreningens medlemsarbejde er rettet imod grupper, faciliterer rehabiliteringscentret en samarbejdsproces mellem kommunerne og den enkelte bruger.

Takket være flere relevante tilbud og et mere målrettet kommunikationssamarbejde steg medlemsskaren fra 2100 til godt 2600 medlemmer. Som en del af de senere års øgede fokus på at skabe tilbud for den store gruppe af gående med muskelsvind oprettede vi en netværksgruppe for mennesker med diagnosen Kennedy. 14 mænd +50 år med deres pårørende mødtes for at udveksle erfaringer.

Det samme gjorde mennesker med Myastenia Gravis og forskere inden for området, da de under Mu-

skelsvindfondens Oktoberdage afholdt det nordiske møde for myastenikere.

Medlemsafdelingen har også i tæt samarbejde med RCFM fået input til et målrettet medlemstilbud til teenagepiger, hvilket har ført til en ny netværksgruppe med kvindelige mentorer.

Som noget nyt besluttede bestyrelsen i 2015 at oprette et studierejselegat og nåede også at uddele sit første bidrag til en studerende med muskelsvind, der i 2016 rejser til USA for at deltage i den forestående valgkampagne.

Muskelsvindfonden har i 2015 også haft fokus på de mere sårbare medlemmer, bl.a. visse medlemmer med Dystrofia myotonica, der kæmper med svære kognitive vanskeligheder. Gruppen gik i 2015 fra at være et sommerkursus i RCFM-regi til at være Muskelsvindfondens myotoni-lejr med gode tilbagemeldinger fra både deltagere og arrangører. Ugen er for mange af deltagerne, hvoraf nogle lever meget isolerede liv, årets højdepunkt.



Muskelsvindfonden arrangerede i sommer med stor succes en lejr for unge med diagnosen Dystrofia myotonica, der har svære kognitive vanskeligheder. Foto: Jonas Hundebjæll.

MEDLEMMER I TAL (2015)

MEDLEMMER: 2641

MEDLEMSGRUPPER OG DERES AKTIVITETER:

- 7 forældregrupper med i alt 80 familier (med børn/unge 2-18 år) 5 weekendkurser og 8 temadage.
- 1 pigegruppe (19-23 år) med 9 piger - to weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 48 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 midtgruppe (25-50 år) med 50 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 Kvindegruppe (gående 25-50 år) med 45 kvinder - 1 weekendkursus med 13 deltagere
- 1 mødregruppe med 24 medlemmer - 1 weekendkursus med 11 deltagere
- 1 voksengruppe (+30 år) 2 x hverdagskurser med 34 deltagere
- 1 myastenigruppe - 3 arbejdsgruppemøder
- 1 ALS-gruppe (+ 25 år) 22 deltagere
- 11 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne, børn) 85 deltagere - månedlige møder
- 1 myotoni-kvindegruppe, 2 weekender med 6 deltagere
- 1 myotoni ægtefælle-mødegruppe - 5 deltagere
- 2 CMT-netværksgrupper, 4 temamøder med 25-60 deltagere
- 2 lokalgrupper (Aalborg og København) 120 deltagere - 3 temadage
- Jubilæum lokalgruppen KBH
- 3 x Café Kongsvang 30 - 35 deltagere

ØVRIGE MEDLEMSAKTIVITETER:

- 2 sommerlejre á 1 uge (12-17 år) for i alt 54 børn/unge
- 1 aktiv uge for myotonikere med ca. 35 deltagere
- 1 familieuge (7-11 år) for i alt 14 børn med familier
- 1 Ladies Night med foredrag for kvinder med muskelsvind på Kongsvangs Allé
- 2 x 4 dages efterårslejr/klubdage (10-17 år) for i alt 41 børn/unge
- 1 højskoleuge for seniorer (+40 år) arrangeret af Muskelbundet/seniorgruppen med 73 deltagere
- Landsmøde med 150 deltagere
- 1 Oktobertest på Musholm med 350 deltagere (0-90 år)
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere i Muskelsvindfonden med 58 deltagere - 1 weekend
- 1 M-power Cup i el-hockey - 5 unge medlemsarrangører, 95 deltagere
- 1 Snak&Æd-weekend, 11 børn (6-14 år) og deres fædre arrangeret af to unge medlemmer

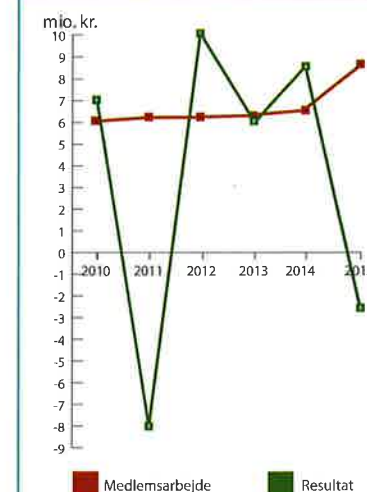
Ca. 36 medlemmer er aktive i de kommunale handicapråd og DH's lokalafdelinger
2 x uddannelsesweekender for de frivillige muskelterter

DET POLITISKE ARBEJDE I MUSKELSVINDFONDEN

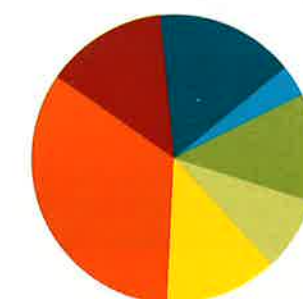
- 3 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder

Se, hvem der sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk/om-muskelsvindfonden

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2015



3 FORSKNING I OG OM MUSKELSVIND

RCFM færdiggjorde i 2015 verdens første forskningsprojekt om livet for 32 piger, der jonglerer teenagelivet med et handicap. Resultaterne blev præsenteret på World Muscle Society i Brighton. Livet er godt, men svært for teenagepigerne. Drømmen om en kæreste, tvivl om fremtiden og svigtende kræfter til venner, sport og fritid fylder alt.

Danmark er det eneste sted i verden, hvor der forskes i, hvordan man både lever og får en værdig afslutning på livet med ALS. RCFM's ekspertviden og Muskelsvindfondens medlemstilbud er koblet sammen i et tre-årigt ALS-projekt, der skal afdække, hvordan man kan forbedre og udvikle rehabiliterings- og medlemstilbud til mennesker med ALS og deres pårørende.

ALS er en af Muskelsvindfondens største diagnosegrupper, men på grund af det ofte aggressive, intense og ofte kortvarige sygdomsforløb når mange ikke at deltage i tilstrækkelig grad i de eksisterende tilbud. Tre projektmedarbejdere går forskningsmæssigt til værks. Den indsamlede viden, der i år er blevet evalueret, bliver i 2016 afprøvet i form af nye undervisningsforløb og netværksdannelse.



REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

ANTAL BRUGERE I RCFM:

2828 pr. 01.01.2016

MEDARBEJDERE:

33

KURSER OG TEMADAGE:

- 7 internatkurser med i alt 275 deltagere (heraf 116 brugere)
- 2 temaaftener for personer med Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) med 107 deltagere (heraf 33 brugere)
- 1 temaaften for personer med primær lateral sklerose (PLS) med 20 deltagere (heraf 8 brugere)
- 1 temadag for personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD) over 25 år med 21 deltagere (heraf 14 brugere)
- 1 temadag for personer som er bærere af dystrofinopati med 21 deltagere (heraf 14 brugere)
- 2 skolestartstemedage Øst og Vest med 63 deltagere (heraf 16 brugere)
- 2 temadage for børn i 4.-5.-6. klasse Øst og Vest med 39 deltagere (heraf 17 brugere)

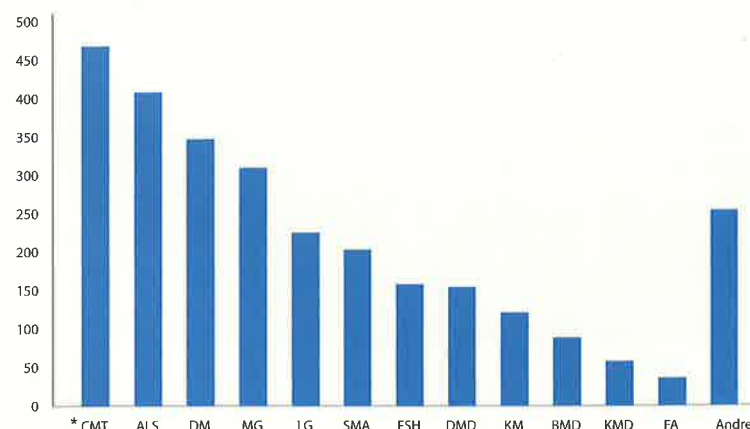
FAGLIGE ARRANGEMENTER:

- Møde i Dansk Konsortium for neuromuskulære sygdomme, hovedtema: diagnostiske kriterier (80 fagfolk)
- Brickless Centre, hovedtema: Dystrofia myotonica (DM1) (120 fagfolk fra Skandinavien)
- 2-dages seminar for hospitalernes ALS-team, hovedtema: ensartet behandlingstilbud i hele Danmark (100 fagfolk).

Læs mere om RCFM's arbejde og projekter på www.rcfm.dk

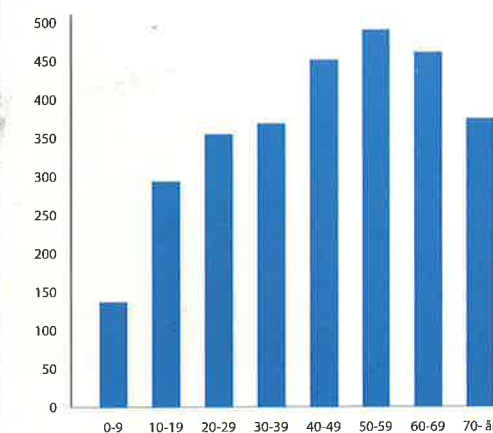
Et af Muskelsvindfondens tilbud til medlemmer med ALS og deres pårørende er weekendkurser, hvor brugere og pårørende kan mødes, udveksle erfaringer og danne netværk. Foto: Gorm Branderup.

Brugere i RCFM fordelt på diagnose

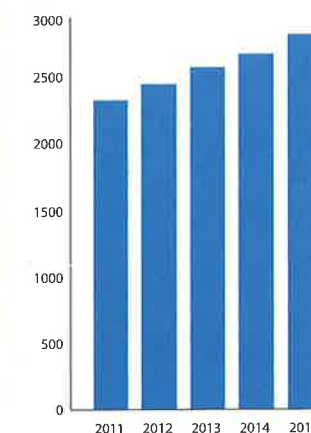


* CMT – Charcot-Marie-Tooth
ALS – Amyotrofisk Lateral Sclerose
DM – Dystrofia myotonica
MG – Myastenia Gravis
LG – Limb-girdle muskeldystrofi
SMA – Spinal muskeltrofi type I, II, III
FSH – Facio scapulo humeral muskeldystrofi
DMD – Duchennes muskeldystrofi
KM – Kongenit myopati
BMD – Beckers muskeldystrofi
KMD – Kongenit muskeldystrofi
FA – Friedreichs ataksi

Aldersfordeling for brugere i RCFM



Antal brugere i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind



HOLDNINGSBEARBEJDELSE

En ting er de rammer, samfundet tilbyder. Noget andet er den empowerment, vores medlemsarbejde og rehabilitering er med til at skabe i forhold til den enkelte. Vi får dog ikke det fulde udbytte af nogle af delene, hvis vi ikke også påvirker den brede befolkning til at skabe plads til forskelle. Muskelsvindfonden har tre primære indsatsområder, når det handler om at holdningsbearbejde andre.

1 SYNLIGGØRE MENNESKER MED HANDICAP

Januar 2015 var mørk, men lys for Muskelsvindfonden med massiv pressedækning af Muskelsvindfondens modeevent på Kolding Designskole. Her blev modebranchen udfordret på mangfoldigheden af designeren Henrik Silvius og stylisten Judith Krautwald, der begge har muskelsvind.

I samme måned havde dokumentaren "Svindlerne" premiere. En kontroversiel film om liv og død med tre venner med Duchennes muskeldystrofi. Deres liv med fest, poker og købesex var hovedtema. Filmen blev vist i Aarhus, og i København arrangerede Muskelsvindfonden et debatarrangement, der var velbesøgt af politikere, presse og mennesker med og uden handicap. Muskelsvindfonden hjalp desuden med at udvikle et debatmateriale om plads til forskelle og handicap til landets skoleklasser, der alle har mulighed for at låne filmen via statens centrale filmdistribution.

En anden måde at forsøge at få landets skoleelever til at se mennesker med muskelsvind som først og fremmest mennesker, går gennem et spændende samarbejde med Danske skoleelever (DSE). I 2015 og 2016 besøgte de 500 skoler – bl.a. sammen med unge med muskelsvind, der har materiale med sig.



Modedesigner Henrik Silvius og modeforsker Else Skjold var blandt deltagerne i modeeventet på Designskolen Kolding. Foto: Designskolen Kolding.

2 PLADS TIL FORSKELLE PÅ VORES EVENTS

På Muskelsvindfondens indsamlingsevents var der i 2015 investeret ekstra mandskab og økonomi i en øget social medie-indsats. Det gav budskabskommunikationen om plads til forskelle en ny dimension. En håndkartoffel og et pantdonationsprojekt blev symbolet på Grøn Koncerts mangfoldige folkefest.

På Cirkus Summarum blev årets hit en cirkus-skole, hvor børnehaver landet over legede plads til forskelle og cirkus i en hel uge.

Cirkus Summarum har udviklet sig til en lille diamant, der ikke kun bidrager med en flot og stabil økonomi, men i allerhøjeste grad også viser sit hjerte, der er rettet mod mangfoldigheden blandt børn og formidles gennem leg og underholdning af høj kvalitet. Det er sjovt, når alle er med, som Plads til forskelle hedder på Cirkus Summarumsk, og det mærkes. 77 pct. af Cirkus Summarum-gæsterne synes, at det er vigtigt, at overskuddet går til børn og unge med muskelsvind, og kendskabet til Muskelsvindfonden som arrangør er 80 procent blandt gæsterne.



En "håndkartoffel" var i år symbolet på Grøn Koncerts mangfoldighed. Her trykt på crewets t-shirt. Foto: Jakob Boserup.

3 PÅVIRKE ANDRE TIL AT TAGE ANSVAR FOR MANGFOLDIGHED

En ny partnerskabsstrategi har gjort sit indtog i Muskelsvindfonden. Den skabte nye partnere, der ikke bare kastede penge i for at markedsføre sig på foreningens events, men tog aktivt del i Muskelsvindfondens vision om et samfund med plads til forskelle. I Muskelsvindfondens store partnerskabstillæg kunne man læse om, hvordan teleselskabet Call Me med kampagnen "Tal ordentligt" på Cirkus Summarum fremmede budskabet om, at god kommunikation er alt afgørende for, at vi alle trives som mennesker.

På Grøn Koncert blev der indgået et partnerskab med The Color Run - et mangfoldigt motionsløb, hvor Color Run, Grøn Koncert og Muskelsvindfonden promoverede det fælles værdifællesskab – plads til forskelle, og hvor løberne støttede det gode formål.

På Musholm har partnerskaberne med aktører som Virklund Sport, Ergolet og Pressalit bl.a. betydet, at mennesker med muskelsvind er blevet inddraget i udvikling af nye produkter, der øger tilgængeligheden.



PRESSEOMTALE I 2015

Muskelsvindfonden, muskelsvind og foreningens indsamlingsaktiviteter har haft et markant presseløft i 2015.

- Grøn Koncert (fra 1.10 2014 – 1.10 2015) 2.171 omtaler – det er en 47 % stigning fra 2014.
- Cirkus Summarum (1.10 2014 – 1.10 2015) 399 omtaler – det er 80 pct. stigning fra 2014.
- Muskelsvindfonden (inkl ALS) 1.100 omtaler

EGNE MEDIER

- Muskelkraft – medlemsmagasin, fem numre, oplag ca. 6.300
- Muskelsvindfonden - Facebook: 5.270 følgere
- Muskelsvindfondens nyhedsbreve: 2.283 abonnenter
- Musholms Facebook: 2.200 følgere
- Muskelsvindfonden - Twitter: 374 følgere
- Muskelsvindfonden - Instagram: 236 følgere
- Cyklo: 1.056 følgere. (Lovende for en event, der kun er blevet afviklet 1 gang som prototype.)

ORGANISATION OG FUNDRAISING

Uden en stærk organisation opnår Muskelsvindfonden ingen resultater. Foreningen har i alt 58 fastansatte medarbejdere. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har 33 medarbejdere, mens Musholm har 11 fastansatte og 36 timelønnede medarbejdere.

Organisationens årsregnskab for 2015 udviser et beskedent underskud på driften, men det skyldes, at Muskelsvindfonden tilpasser sine omkostninger til et gennemsnit af de seneste syv års resultater fra Grøn Koncert.

En stor del af foreningens indtægter kommer fra de kulturelle aktiviteter: Grøn Koncert, Cirkus Summarum, Arla Food Festival og madsalg i syv boder på Roskilde Festival. Aktiviteterne gav i 2015 tilsammen en nettoindtægt på i alt 9,5 mio. DKK. Det er under de tre foregående rekordår, men trods et noget ustadigt vejr under anden halvdel af Grøn Koncert nåede vi med over 165.000 mennesker alligevel et meget flot besøgstal og kan dermed sikre den vigtige stabilitet i foreningens arbejde.

Det omskiftelige danske sommervejr har ofte betydet meget større udsving i Muskelsvindfondens indtjening. Derfor har vi i 2015 gennemført investeringer i nye aktiviteter, der skal styrke indtjeningen i fremtiden.

En spritny indsamlingsevent – CYKLO – med store ambitioner blev testet i 2015. Grøn Koncert ramte noget i tiden, da den blev lanceret. Det samme gjorde Cirkus Summarum, og det er forventningen, at det samme vil ske med CYKLO, når vi den 20. og 21. august 2016 håber at kunne byde 10.000 gæster velkommen til en storslået cykel-festival i hjertet af Aarhus.

Med udvidelsen af Center For Frivillighed og Ledelse, der trækker på foreningens enestående viden om det frivillige lederskab, bliver der fastholdt flere frivillige end før, og Frivillighedskontoret oplever en øget tilstrømning af nye frivillige.

Centret havde i 2015 64 kursusdage samt ca. 25 oplæg og foredrag. Det delte sin viden med alt fra fagforeningen HK til Skanderborg Festival.

I 2015 udviklede centret desuden en ny lederuddannelse til mennesker med en hjælperordning, der bliver leder for et hjælperteam, hvilket både kan være tidskrævende og hårdt uden de rette redskaber.

I lighed med de foregående år modtog Muskelsvindfonden også en række bidrag fra private og fonde, hvilket vi er dybt taknemmelige for.

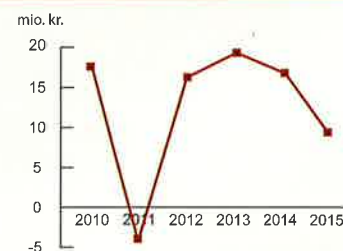


Oprydning efter en god dag på Grøn Koncert. Muskelsvindfondens frivillige bidrager hvert år med mange timers indsats ved bl.a. koncerterne. Foto: Morten Rygaard.

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2015

Grøn Koncert	18.186.000
Roskilde Festival	912.000
Cirkus Summarum	5.000.000
Andre events	2.036.000
Udgifter	
Indsamlingsafdelingen	-16.613.000
Samlet resultat DKK	9.520.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2010 - 2015



DET GRØNNE CREW 2015

MEDLEMMER AF DET GRØNNE CREW:

- 2.885
- 1.320 crewer har været aktive i løbet af 2015
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, Ledreborg Slotskoncerter, CYKLO, Arla Food Festival samt 6 arbejdsweekender på Lageret i Hedensted. Crewet har derudover løst opgaver i forbindelse med Aarhus Købmandsskoles 125 års jubilæum, Op På Cyklen og ikke mindst deltog rigtig mange crewere i forbindelse med de 7 ColorRun-løb over hele landet.
- Sammenlagt deltog over 200 sektions- og souschefer på vores to sektionschefweekender i hhv. Hedensted og Hjørring.
- Lederuddannelsens Hold 7 blev afsluttet i august, og vi har nu samlet uddannet over 120 ledere blandt vores crewere.
- Der har været holdt tre informationsmøder for nye frivillige i henholdsvis København, Kolding og Aarhus med samlet over 130 deltagere
- Der har været en tilgang på ca. 500 nye aktive frivillige i forhold til 2014.

FAKTA OM SAFETY FIRST

Pr 1. januar 2016 har Smukfest og Event Safety startet et samarbejde under arbejdstitlen Safety First. Det består af tre fastansatte medarbejdere og 100 frivillige medarbejdere, der er uddannede som enten eventvagter eller førstehjælpsbehandlere og førstehjælpsassistenter. Sammen leverer de sikkerhed og tryghed til koncertarrangementer, festivaler og events med alt fra 500 til 80.000 gæster.

I 2015 havde Event Safety 239 arrangementsdage. Overskuddet fra driften af Safety First går til Muskelsvindfondens arbejde.

FORVENTNINGER TIL 2016

Muskelsvindfonden er i disse år i færd med et generationsskifte.

2016 vil byde på en ny formand eller forkvinde. Direktør og cheflæge i RCFM, Jes Rahbek, går på pension fra udgangen af 2017, en ny økonomichef og partnerskabschef er kommet til.

Der sker meget i Muskelsvindfonden. Det vil der altid gøre.

Med den gode økonomi og stærke organisation i ryggen kan Muskelsvindfonden for alvor rykke videre i forhold til de fire strategiske platforme, der arbejdes videre med i de kommende år. En god skole og et aktivt fritidsliv skal sætte fokus på inklusion og trivsel blandt børn og unge med muskelsvind. Der vil være kampagner og samles viden, der kan være med til at nedbryde fordomme om elever med et handicap. Med andre ord er der meget at tage fat på, og vi er allerede godt i gang med 2016.

Eksempelvis har året allerede budt på en holdningskampagne af de store, som vi kan takke andre for. En X-Factor-deltager med respirator, der i allerbedste sendetid viser Muskelsvindfondens vigtigste værdier: Vi er først og fremmest mennesker. Plads til forskelle er til gavn og glæde for alle.

I 2016 gennemføres som pilotprojekt tre lejrskoleophold på Musholm sammen med Handicappede Børns Ferie (PTU). Det skal afprøves og undersøges, hvorvidt et lejrskoleophold i supertilgængelige omgivelser kan have en positiv påvirkning af en klasses trivsel. Syddansk Universitet er koblet på projektet for at evaluere effekten.

Når Evald Krog til landsmødet i maj giver sit embede videre, sker det med ønsket om, at Muskelsvindfonden altid vil være kendt for at komme med konstruktive forslag, have kant og møde verden med et stort, varmt glimt i øjet.

Muskelsvindfondens årsrapport for 2015, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2015, kan fra 1. maj 2016 ses på www.muskelsvindfonden.dk.

Kommuner bryder bevidst loven - og tjener penge på det

Charlotte Streton har det seneste år flere gange stået over for den trussel at stå uden den hjælp, der er nødvendig for, at hun kan fungere som aktivt menneske. I stedet er hun blev kørt ned af en kommunal sagsbehandling, der er dybt kritisabel og klart ulovlig.

Kraftig beskæring af hjælpen er trådt i kraft, inden kommunen sendte anken til Ankestyrelsen. Sagen er grov, men desværre langt fra enestående. Muskelsvindfonden mener, at sager som Charlottes skriger til himlen og politikerne om at få forbedret retssikkerheden for mennesker med handicap

Af Thomas Krog
Foto: Ingrid Riis

Charlotte Streton er bosat i Guldborgsund Kommune, og hendes problemer startede den 24. september sidste år. En afgørelse fra Guldborgsund Kommune beskar hendes borgerstyrede personlige assistance kaldet hjælperordning eller BPA fra 168 timer til 63 timer og 35 minutter om ugen. Det betød, at Charlotte skulle gå fra at have hjælper døgnet rundt til i stedet at nøjes med hjælper i 9 timer og 5 minutter i døgnet.

Ingen dokumentation for nedskæringer

Afgørelsen var planlagt til at træde i kraft 1. januar 2016. Charlotte indsendte i efteråret imidlertid en meget udførlig anke. På grund af den knappe tid blev sagen hastebehandlet med det resultat, at Ankestyrelsen den 22. december 2015 ophævede kommunens afgørelse. Ankestyrelsen skrev dengang blandt andet til Charlotte:

"Vi vurderer, at der ikke er dokumentation for, at den hjælp, kommunen har bevilget, er tilstrækkelig til at kunne dække dit hjælpebehov med henblik på at sikre din mulighed for at leve et så normalt og selvstændigt liv som muligt."

Som anvisning skrev Ankestyrelsen også: "Kommunen skal indhente oplysninger, der kan belyse dit hjælpebehov, herunder hvor lang tid opgaven tager. Kommunen skal herefter vurdere, hvor stort dit hjælpebehov er".

Ny afgørelse – samme beskæring af BPA

16. februar 2016 modtager Charlotte en ny afgørelse. Kommunen har nu fået bekræftet, hvad Charlotte tidligere har skrevet, at hun har brug for respiratorisk hjælp om natten. Den kommunale bevilling er dog stadig på 63 timer og 35 minutter, og der er ingen som helst begrundelse for, hvorfor kommunen er kommet frem til netop dette tal. På trods af Ankestyrelsens afgørelse indhenter kommunen inden den ny afgørelse ikke en eneste oplysning om Charlottes behov for hjælp i løbet af dagen. Dermed undlader kommunen fuldstændig at følge Ankestyrelsens anvisninger fra 22. december 2015. Den største forskel mellem bevillingerne fra september 2015 og februar 2016 er begrundelserne. I februar 2016 undlader kommunen at medsende det skema, der ligger til grund for udmålingen. Det skema underkendte Ankestyrelsen nemlig i sin afgørelse fra 22. december

"Vi finder det kritisabelt, at kommunen ikke har fulgt Ankestyrelsens afgørelse om hjemvisning af 22. december 2015."
- Ankestyrelsen

med henvisning til, at formålet med en BPA-ordning er et andet end formålet med hjemmehjælp efter Servicelovens § 83. I et brev dateret 2. marts erkender kommunen, at Ankestyrelsen ikke ville godkende kommunens skema.

Kommunens bevilling fra februar har Charlotte også denne gang anket, og her er Ankestyrelsen netop kommet med svar. De skriver blandt andet:

"Vi finder det kritisabelt, at kommunen ikke har fulgt Ankestyrelsens afgørelse om hjemvisning af 22. december 2015." Ankestyrelsen fortsætter:

"Vi vurderer, at sagen fortsat ikke er tilstrækkelig oplyst til, at det kan vurderes, om du med de udmålte timer er kompenseret for dit hjælpebehov."

Ankestyrelsen henviser ydermere til styrelsens afgørelse fra 22. december 2015.

Borgere med handicap har ingen retssikkerhed

Der er mange måder at trække en sag i langdrag, så borgeren forhindres i at bruge ankesystemet. Guldborgsund Kommune begynder f.eks. først en egentlig sagsbehandling, da Charlotte har anket sin sag. Blandt andet beder kommunen 29. februar Charlotte om at kommentere det fæmøse skema, som er brugt til at udregne Charlottes bevilling, men som ikke er med, da Charlotte får sin ny bevilling 16. februar 2016. Spørgsmålet kommer således 13 dage EFTER, at kommunen har truffet afgørelse og én dag før afgørelsen træder i kraft.

At kommunen ikke følger Ankestyrelsens afgørelse begrundes kommunens juridiske konsulent 29. februar over for Muskelsvindfonden således:

"... kommunen mener heller ikke, at Ankestyrelsen har noteret sig, at udmålingen slet ikke er sket efter § 83, som er meget mere snæver end i afgørelsen..."

Kommunen mener slet og ret, at Ankestyrelsen



Charlotte Streton har brug hjælp til stort set alt i sit hjem på Falster.

har lavet en fejl og, at kommunen derfor kan ignorere deres afgørelse.

Dermed står man tilbage med en række store spørgsmål. Hvor er retssikkerheden for borgere med handicap? Hvor længe skal man acceptere, at mennesker risikerer at få ødelagt et godt liv på grund af ulovlige kommunale afgørelser? Er det rimeligt, at kommuner kan blive ved med at ignorere alle regler, og det eneste, de risikerer, er at få påbud om at rette op på fejlene? Er det hensigtsmæssigt, at kommunerne har økonomiske incitamenter til at bryde loven, fordi de sparer penge på hjælpere til borgerne, mens ankesagerne kører?

Ikke enestående

Charlottes sag er et eksempel på, hvordan retssikkerheden er for mennesker med handicap. Desværre er sagen langt fra enestående. Lige nu venter en borger med den fremadskridende sygdom ALS stadig på et svar fra Brønderslev Kommune. Han søgte i maj 2015 om flere timer til sin BPA-ordning. I en anden sag var Aarhus Kommune

20 måneder om at træffe afgørelse i en sag om ekstra BPA-timer til en ung kvinde. Reduceret aktivitetsniveau og dage, hvor der ikke var kræfter til at deltage i undervisningen, var resultatet for kvinden.



Hva' så nu?

Efter at ankestyrelsen endnu en gang har afvist kommunens afgørelse, kan kommunen enten vælge at følge den nye afgørelse og lade Charlotte Streton beholde sin oprindelige bevilling eller starte sagsbehandlingen forfra. Vælger kommunen det sidste, kan Charlotte igen anke, hvis hun er uenig i den afgørelse, kommunen nu når frem til. For nuværende får det ingen konsekvenser for kommunen ikke at have fulgt Ankestyrelsens afgørelse i første omgang. Gentager kommunen forseelsen, kan der blive tale om påtaler eller bødestraf.

Fakta:

Ankestyrelsen er klageinstans på social- og beskæftigelsesområdet, der behandler ca. 65.000 sager hvert år. Derudover udarbejder styrelsen også undersøgelser og statistikker til ministerier, politikere, kommuner og offentligheden og bidrager til at sikre en ensartet sagsbehandling over hele landet. En normal sagsbehandlingstid er 4-5 måneder, men i Charlotte Stretons tilfælde er sagen begge gange hastebehandlet.

Mor, kæreste og menneske

Det sidste halve års rutsjeture med uvished har været ulideligt hårdt.

Jeg er fysisk og psykisk udmattet og kan mærke, at jeg har brug for mere hvile. Alt postyret har betydet, at jeg kan mindre fysisk for hver dag, der går. En udvikling, som meget gerne må stoppe nu

Fortalt af Charlotte Strefon
Foto: Ingrid Riis

Jeg har haft brug for hjælp hele mit liv. Ikke fordi jeg synes, det er sjovt, men fordi det desværre er nødvendigt, og de senere år er jeg ikke blevet bedre fungerende, snarere tværtimod.

Jeg har tidligere fra Respirationscenter Øst fået besked om, at jeg ikke bør være alene, fordi jeg ofte fejlsynker. Skal jeg være alene uden hjælper 5 timer om dagen, som kommunen nu kræver, står mit liv stille i de timer. Jeg kan ikke tillade mig at drikke en kop the, da jeg ikke kan komme på toilettet selv og heller ikke kan holde mig. Jeg kan ikke køre på venindebesøg eller gå en tur i skoven med eller uden min hund, da jeg ikke selv kan tage overtøj på, låse min dør eller sætte hundens snor fast på min kørestol. Vigtigst af alt, kan jeg ikke fungere som en ordentlig mor for min datter, som også har muskelsvind. Jeg vil ikke kunne støtte op om hendes fritidsaktiviteter. Jeg vil på ingen måde kunne være spontan med hende, som jeg ellers værdsætter meget, og jeg vil ikke kunne hjælpe min datter, når hun har brug for at komme tidligere hjem fra venner eller skole. Jeg gør alt, hvad jeg kan for, at min datter får en uddannelse og ikke som en selvfølge skal på førtidspension, når hun bliver 18 år. Hendes egen diagnose er en barriere. Hun skal ikke også snydes for støtte fra sin mor.

Kommunes beskærede bevilling forhindrer mig i at leve det liv, jeg gerne vil og altid har levet. Jeg er opdraget til at leve så normalt som overhovedet muligt trods mit handicap. Jeg har været så heldig at finde en kæreste, som elsker mig, og

som har taget min datter til sig som sin egen, men selv han har begrænsninger. Han er selvstændig håndværker, som er hårdt fysisk arbejde, men har, siden kommunen i efteråret gjorde det svært for mig at ansætte en ny hjælper, taget en del timer hos mig. Han er træt nu. Det tærer meget på vores forhold, at jeg har været og stadig er afhængig af ham som hjælper. Han skal være min kæreste og ikke min hjælper, hvis vi skal blive sammen.

Det har desværre ikke været muligt at få en kommentar fra Guldborgsund Kommune inden deadline på bladet. Men følg sagens udvikling på www.muskelsvindfonden.dk. —□

Charlotte Strefon kan ikke komme uden for en dør uden hjælp.





Jeg tror stadig, at **stamcelleterapi kunne** have gjort **noget godt** for Noah

Anja Lassen og Noahs far valgte for fem år siden behandlingen fra, fordi danske læger kraftigt frarådede den. I dag er sønnen i steroidbehandling

Anja Lassen er ikke i tvivl om, at hvis det var hende selv, det handlede om, havde hun sagt ja til stamcelleterapi. Når det handlede om Noah, turde forældrene ikke sige ja.

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

”Vi turde ikke.”

Så kort kan det beskrives, når Anja Lassen fra Slagelse i dag skal forklare, hvorfor de som forældre for fem år siden fravalgte, at deres dengang 3-årige søn Noah skulle gennemgå stamcelleterapi-behandling mod sin muskelsvind.

Alt var ellers tilrettelagt til behandlingen. De var alle tre rejst til den klinik i Ukraine, hvor behandlingen skulle foregå. De troede selv på, at behandlingen ville hjælpe Noah – ikke kurere ham for hans Duchennes muskeldystrofi, men hæmme udviklingen i sygdommen. Og så håbede de på, at han kunne undgå at komme i steroidbehandling med binyrebarkhormon, som havde så mange negative bivirkninger, havde de hørt.

”Vi var frygtelig bange for de bivirkninger, der er ved binyrebarkhormon. Derfor var vi meget interesseret i at finde noget, der ikke havde bivirkninger, og der troede vi, at stamcelleterapi var noget for Noah,” siger Anja Lassen.

Mødet med personalet på klinikken var også en meget positiv oplevelse. De blev bekræftet i, at behandlingen kunne hjælpe Noah. Personalet var kompetent og havde en stor viden om Duchennes muskeldystrofi. Samtidig virkede klinikken ikke, som om den bare var ude på at snyde og tjene penge, husker Anja Lassen sin oplevelse.

Men både Anja Lassen og Noahs far Kenneth Larsen turde alligevel ikke gennemføre stamcelleterapien. Inden deres afrejse fra Danmark var de blevet kraftigt advaret mod behandlingen af både cheflæge Jes Rahbek fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind og af lægerne på Rigshospitalet, som Noah gik til kontrol hos.

”Vi fik at vide, at stamcelleterapi kunne give hjernekræft og andre frygtelige ting. Og tænk nu hvis.... Den usikkerhed gjorde, at vi valgte det fra. Men jeg har det stadig sådan, at jeg er overbevist



om, at det kunne have gjort noget godt for Noah. Hvis det havde været mig selv, er jeg ikke i tvivl om, at jeg ville have gjort det,” siger Anja Lassen, som har sin egen teori om, hvorfor danske læger afviser stamcelleterapi.

”Jeg tror, det handler om, at når Danmark ikke er i front med en behandling, så afviser vi den...”

Dystre fremtidsbilleder

Tilbage i Danmark foreslog lægerne på Rigshospitalet, at Noah straks skulle i gang med steroidbehandling, men det sagde hans forældre i første omgang nej til.

”Dengang var vi stadig i krise og i sorg over, at Noah havde fået diagnosen, så meget er sløret i hukommelsen. Men vi var i chok. Jeg kan huske, at jeg kun så tre billeder for mig, når jeg så Noah: En glad dreng på 3 år. En dreng, der havde respirator og var lænket til sin kørestol og så hans begravelse. Jeg følte, at min søn var ved at dø for mig. Dengang så jeg ikke alle de positive ting, der kunne være ind imellem.”

Og frykten for bivirkningerne ved steroidbehandling betød, at Noahs forældre udskød starten. Først da han blev 5 år, sagde de ja til medicinen, som han nu har fået i tre år.

”Der er jo ikke noget bedre alternativ, hvis vi skal udskyde det tidspunkt, hvor han kommer i kørestol, og vi vil jo også gerne, at han kan bruge sine arme så længe som muligt. Det betyder da noget, at han kan spise selv, og at han kommer til at kunne give sin kæreste et kram.”

Og bivirkningerne har ikke været så indgribende for Noah, som hans forældre havde frygtet. Han er normal i højden og vokser stadig, men hans højdekurve er knækket lidt. Han kan stadig gå og er stærk i sine arme.

”Og udviklingen er med os. Man er langt i forsk- →



For Anja Lassen må muskelsvind ikke fylde det hele. Hun vil gerne bevare normaliteten i familielivet.



ningen af Duchennes muskeldystrofi, så der kommer hele tiden noget, og jeg tror, der går mange år endnu, før det går så galt,” mener Anja Lassen, selv om hun godt kan mærke, at Noah er blevet svækket i sine muskler. F.eks. hvis han falder og skal rejse sig op, eller hvis han skal gå på trapper. I skolen har han sin crosser med, når han skal gå over længere afstande, og skal de ud at handle, tager de som regel hans manuelle kørestol med.

Noah selv har gåpåmod og kan meget, og han er ikke den, der selv stopper. Det, der irriterer ham mest ved sin muskelsvind, er, når folk kigger på ham, når han kører på sin crosser eller manuelle kørestol. Det hadér han.

Livet er andet end muskelsvind

Anja Lassen er ikke med i nogen forældregruppe i Muskelsvindfonden. Det har hun ikke ønsket, fordi muskelsvind ikke skal fylde det hele, og fordi hun ikke har haft behovet for at være sammen med andre i samme situation. Hun har dog besøgt en anden mor til en teenagedreng med samme diagnose, og det var rigtig nyttigt. Kemi mellem mødrene var god, og holdningen til deres sønners

muskelsvind, behandling, hjælpere m.m. var meget den samme.

”Det var rigtig godt at møde en, der har tacklet det på den måde, jeg også gerne vil. At bevare normaliteten i familielivet og ikke lade muskelsvinden fylde det hele. F.eks. har hun også valgt at blive på arbejdsmarkedet og ikke få tabt arbejdsfortjeneste, men har ansat et godt hjælpe-team, da sønnen fik behov for mere hjælp. Sådan vil jeg også gøre det. Jeg skal være mor for min søn og ikke hjælper,” mener Anja uden at fordømme andre, der vælger anderledes.

For hende er det vigtigt, at der også er andet i livet end muskelsvind. Hun er god til at lukke ned for bekymringerne for fremtiden og tage tingene i den rækkefølge, de kommer. Måske er det en overlevelsestrategi, men hun vil ikke være sortseer, men har brug for at få andet ind i livet end muskelsvind. Derfor kan hun også nyde de uger, hvor Noah bor hos sin far. Forældrene blev skilt for et år siden.

”Selvfølgelig er alt ikke perfekt. Noget er gået i stykker indeni, og nogle dage er det sort, og livet er lidt hårdt, men det er ikke kun på grund af muskelsvind,” siger Anja Lassen.

National og international advarsel mod stamcelleterapi

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fraråder stadig - ligesom det etiske råd under det europæiske, neuromuskulære samarbejde, Treat-NMD - at familier og enkeltpersoner med muskelsvind tager imod behandling med stamceller. Der mangler bevis for, at behandlingen virker på mennesker med muskelsvind. Derfor er såvel RCFM's som det etiske råds holdning, at det er uetisk at tilbyde en endnu uprøvet "behandling", og begge instanser tager skarpt afstand fra "behandlingen".

Selv om det af mange forskere bliver anset for et muligt lovende område, kræves der mange flere undersøgelser, før man ved, om stamcellebehandling er en sikker og effektiv behandling til personer med muskelsvind. Dette er endnu ikke sket, fastslår Treat-NMD's etiske råd. Læs mere på www.rcfm.dk

Nye tilbud til personer med ALS og deres pårørende testes

ALS på tværs, som er et tre årigt projekt mellem Muskelsvindfonden og Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCFM), er i gang med at afprøve et nyt kursusforløb for personer med ALS og deres nærtstående. Kursusforløbet har fokus på "mere hverdag, mindre sygdom" og tager udgangspunkt i nogle af de udfordringer, der kan være i hverdagen med ALS.

Kursustilbuddet afholdes i Kolding i løbet af foråret og består af en temamøderække på 3 temamøder og 3 netværksgruppemøder. Deltagere bliver visiteret af RCFM.

Yderligere oplysninger kan fås hos ALS-konsulent Heidi With, tlf. 22652436 eller mail hewi@rcfm.dk.



Foto: Gorm Branderup

Nyt navn

P^{TU} Handicapbiler og køreskole har skiftet navn. Stedet hedder nu HandicapBilist-Centret. Læs mere om deres rådgivning og køreskole på den ny hjemmeside: www.handicapbilistcentret.dk.



Fra Cirkus Summarum 2015

Overvældende billetsalg til Cirkus Summarum 2016

Cirkus Summarum satte billetter i salg til årets forestilling d. 15 april – og det sprængte igen i år alle rekorder. På de første tre salgsdage blev der solgt over 75.000 billetter.

Salget til forpremiererne er endnu ikke åbnet, men ved deadline på dette blad var omkring 98% af de billetter, der er i udbud solgt.

Muskelsvindfonden forventer at ende med et samlet billetsalg, der formentlig slår sidste års rekord på 94.337 billetter (svarende til en belægningsprocent på 98,5%).

DSB's handicapassistance er blevet landsdækkende

Vidste du, at DSB har forbedret sin handicap-assistance-ordning? Siden den ny køreplan trådte i kraft i december har ordningen været landsdækkende. Læs mere på www.dsb.dk/find-produkter-og-services.

LEGO-figur i kørestol

Til efteråret lancerer Lego et nyt produkt i LEGO City-serien, hvori der indgår en kørestol. Æsken indeholder forskellige karakterer ud fra temaet "bypark": bl.a. børn, voksne, legeredskaber, pølsevogn, græsslåmaskine – og et barn i en kørestol. Produktet blev præsenteret på en legetøjsmesse i Tyskland i januar 2016, og nyheden bredte sig til en række internationale medier, bl.a. i England, hvor der siden april 2015 er blevet indsamlet underskrifter for at få LEGO til at indtænke børn med handicap i deres produkter. Det er dog ikke underskriftsindsamlingen, der har påvirket udviklingen af produktet.

"Vi ser hele tiden på, hvordan vi kan skabe legeoplevelser, der er relevante og sjove for børn. For os handler LEGO leg om at gøre børn i stand til at udfolde deres egen kreativitet, og det er det, LEGO klodser gør dem i stand til," siger pressechef hos LEGO Roar Rude Trangbæk.



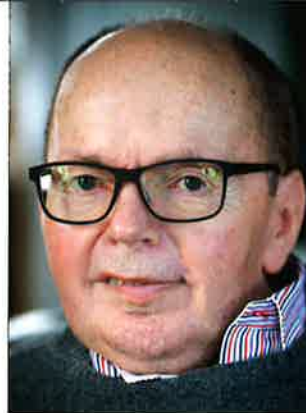


Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Det umuliges kunst

Jeg bliver stille og vemodig ved tanken om, at det nu er sidste gang, jeg skriver en leder i Muskelsvindfondens hæderkronede blad, Muskelkraft, der også har taget turen med siden Muskelsvindfondens start for snart 45 år siden. Samtidig er jeg dog både stolt over det, vi har udrettet, og fortrøstningsfuld med hensyn til fremtiden.

Vi er mange, som skylder vort liv til Muskelsvindfonden. Uden Muskelsvindfonden havde vi ikke været her i dag. Og uden os havde Muskelsvindfonden i øvrigt heller ikke eksisteret. Vore skæbner er forbundet.

Vi har været på en lang rejse sammen. Vi startede, da folk med muskelsvind døde som fluer i en ung alder. Nu er et af vore vigtigste mål at sikre, at vi også får en god alderdom trods muskelsvind.

Det er et problem, som jeg altid har drømt om, at vi ville få. Det har været en rejse på godt og ondt, med sorger og glæder og ikke mindst med hårdt arbejde. Vi er ikke kommet sovende til noget af det. Men vi har været hjulpet godt på vej af de ufattelig mange mennesker, som i årenes løb har givet en hånd med, hver på sin måde. Jeg siger tak til jer alle, ingen nævnt, ingen glemt.

Det glæder mit hjerte, når jeg oplever alt det talent, som trives i og omkring Muskelsvindfonden, både blandt unge og blandt lidt mindre unge medlemmer. Vi har blandt os alle de kompetencer og alt det talent, som vi vil få brug for i fremtiden. Og vi har brug for hver og én.

Mit budskab her på tærsklen til mit sidste landsmøde som formand er, at ingen forbedring er en selvfølge. Vi skal være

taknemmelige, men vi skal også sove med støvlerne på og være klar til at forsvare det liv, som vi har erobret, og som vi så ærligt og redeligt har fortjent.

Selv om vi har oplevet tilbageslag de seneste år, så er det med politik som med et pendul. Det svinger. Og før vi ved af det, svinger det den rigtige vej igen.

Der er fortsat meget, vi skal opnå, før dagligdagen med muskelsvind er så god, som vi alle ønsker os, og det skal vi naturligvis slås for hver eneste dag.

Men tiden er også kommet til, at vi nu sætter os det store og definitive mål: At muskelsvindsygdommene kan behandles, generne afhjælpes, og i sidste ende at muskelsvind kan helbredes.

Når jeg sammenligner de livsvilkår, jeg havde udsigt til som 27-årig, med de livsvilkår jeg faktisk fik – og som jeg har som 72-årig – så viste det sig jo, at mit liv overskred selv mine vildeste og mest optimistiske forventninger.

Jeg har al mulig grund til at tro, at de, der er unge i dag, vil opleve lige så store ændringer i deres livsvilkår, som jeg har oplevet i mit lange liv. Fantasien rækker ikke til at se de mange fremskridt, de vil komme til at opleve. Men jeg har ikke desto mindre al mulig grund til at tro, at dem, der er 27 år i dag, er helbredt for deres muskelsvind som 72-årige. Selv om nogle måske igen vil kalde mig for en uforbederlig optimist, så mener jeg, det er utænkeligt, at det problem ikke bliver løst i løbet af de kommende 45 år. Det var Otto von Bismarck, der i 1867 definerede politik som "det muliges kunst". Vi kan med god ret kalde Muskelsvindfonden for "det umuliges kunst".