

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2004



**Tema: Lettere at være
handicappet i Danmark** Side 13

Reportage fra valgmøde Side 5

Årsberetning 2003 Side 27

Muskelkraft

April 2004

Indhold

5

VALGKAMPEN ER I GANG

De to kandidatpar til formands- og næstformandsposterne i Muskelsvindfonden mødte deres vælgere på to valg møder i marts/april. Vi bringer en reportage fra mødet i Århus.

9

SOCIALE KOMMENTARER

Udviklingschef Jørgen Lenger tager to emner op denne gang: en opfølgning fra sidste nummer af Muskelkraft om hjælpernes tavshedspligt og en kommentar om ældrechecken.

13

TEMA: HANDICAP & ETNISKE MINORITETER

Interview med Hasret Kapetanovic om hans situation i Danmark. Hasret har muskelsvind og er flygtning fra Bosnien.

21

GRØN KONCERT

Vi løfter sløret for programmet for årets Grøn Koncert-turné og andre nye tiltag på koncertpladsen.

23

ÅH ABE

Nedtællingen er begyndt til sommerens familiekoncerter. Rabatbilletter til medlemmer.

28

ÅRSBERETNING 2003

Muskelsvindfondens år fortalt i ord, tal og billeder.

40

MEDLEMSARBEJDE

En rundbordssamtale med repræsentanter for to medlemsgrupper: den ene med 30 års erfaring – den anden nystartet.

47

DEBATINDLÆG

Ungt repræsentantskabsmedlem savner politisk klarhed i Muskelsvindfondens formandskab og ønsker, at repræsentantskabet bliver brugt som politisk sparringspartner.

51

ANMELDELSE

Mor og søn har læst og anmelder børnebog om at være anderledes.

53

NOTER

Handicappris til Hanne Reintoft – Dating-service for handicappede – Boligbytte og rejsetip – Seniorgruppe i Muskelsvindfonden og Egmont Højskolen arrangerer sommerkursus.

Årsberetning 2003
Muskelsvindfonden



2003 var i Muskelsvindfonden præget af formandsvalg, direktørskifte, drøftelser af en fælles vision for foreningen og strukturdebat. Læs bestyrelsens årsberetning for året, der økonomisk endte mere positivt end forventet: et overskud på 2,4 mio. kr.

Årsberetning 2003 Muskelsvindfonden, læs side 28.

54

KANDIDATER

Præsentation af kandidaterne til landsmødets valg af formand, næstformand og repræsentantskab.

64

LEDER

Vi bør overveje, om landsmødet skal foregå på en anden måde. I den nuværende form er valget af repræsentantskabsmedlemmer alt for tidskrævende, og det går ud over tiden til debat. Målet må være at minimere tidsforbruget på repræsentantskabsvalget, uden at det går ud over medlemmernes demokratiske ret til at vælge, mener Jes Erik Jessen.

Muskelkraft
32. årgang
ISSN 0150-5524

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

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45
Grafisk design: Smidstrup

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede:
Anne Mette Welling

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

INSTITUT FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
instvest@post.tele.dk
København:
Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
instost@post.tele.dk

Valgkampen skudt i gang

Reportage fra den første duel mellem de to kandidatpar til formands- og næstformandsposten

Tulipanerne på bordene var lukkede og næsten farveløse. Det samme kunne ikke siges om stemningen, da de to kandidatpar til formands- og næstformandsposten i Muskelsvindfonden holdt deres første valgmøde i slutningen af marts. Livlig, farverig, og ordrig med både visioner, kritik, personlige angreb og politiske budskaber. Et rigtigt valgmøde, hvor tonen til tider var både hård og direkte.

Sådan var situationen den 30. marts på MarselisborgCentret i Århus, da de fire kandidater mødte deres vælgere til en debat om synspunkter og holdninger til Muskelsvindfondens fremtid og formandskabets opgaver.

"Det er næsten som i en amerikansk præsidentvalgkamp," lød karakteristikken fra en af mødedeltagerne.

Søren Hagen, der var ordstyrer, tilførte debatten en humoristisk tone ved bl.a. at styre de to kandidatpars indlæg med et medbragt æggeur, der fordelte taletiden retfærdigt mellem de to par.

"Taler nogle af kandidaterne for meget, går klokken i gang," advarede Søren Hagen i sine indledende bemærkninger. Æggeuret kom dog aldrig i brug.

Valgmødet blev indledt med oplæg fra de fire kandidater – først det nuværende formandskab formand Jes Erik Jessen og næstformand Dan R. Brock. Bagefter det kandiderende par: Evald Krog og Patricia Saenz de Schultz. Derefter var der spørgsmål og debat med de ca. 40 mødedeltagere.

Et fælles projekt

I sit indlæg sagde Jes Erik Jessen bl.a., at han havde set frem til valgmødet, hvor han kunne få lejlighed til at svare på den kritik, der var

fremført, men også give sit bud på nutiden og fremtiden. Manglende synlighed var et af kritikpunkterne, og om det mente Jes Erik Jessen, at synlighed ikke skulle hænges op på én person alene i en demokratisk medlemsforening.

"Det er sagen frem for personen, det må handle om," sagde han og gav eksempler på, at Muskelsvindfonden har været synlig i medierne med bl.a. problemstillingerne om mellemgruppen og uddeling af handicappriisen både i 2002 og nu igen i år.

Derefter nævnte Jes Erik Jessen de resultater, der var opnået i hans formandsperiode, som, han mente, talte for sig selv. En bedre økonomi, en udvidelse af den økonomiske ramme for Institut for Muskelsvind, tilpasning af organisationsstrukturen og formulering af en fælles vision var tiltag, der var med til at fremtidssikre Muskelsvindfonden, sagde han.

"Som formand har jeg sat dagsordenen og givet mine bud på den rigtige udvikling og er nået frem til bæredygtige beslutninger i dialog med bestyrelse og repræsentantskab," sagde Jes Erik Jessen og nævnte, at det nu bliver op til medlemmerne at afgøre, om foreningens udvikling og fremtid skal være et fælles projekt.

For Dan R. Brock var ordet mangfoldighed vigtigt. Han mente, at Muskelsvindfonden i fremtiden i højere grad skal vise, at mennesker med muskelsvind er forskellige.

"Jeg tror, at den bedste måde at ændre holdninger og flytte grænser på er at være i dialog, at være sammen med andre, simpelthen at vise, hvad det drejer sig om. Det skal vi støtte. Derved bliver vi synlige," sagde han.

Dan R. Brock mente også, at



Det ene kandidatpar til formandskabet:
Dan R. Brock og Jes Erik Jessen (forrest)

Muskelsvindfonden skal gøre meget selv, men at det samtidig er vigtigt at udbygge samarbejdet med andre.

Af Jane W. Schelde

Foto: Jens Hasse/Chili

"Vi kan give noget til andre, og vi kan lære noget af andre," sagde han og nævnte kurser og medlemsarbejde som eksempler på områder, hvor samarbejdet med andre bør udbygges.

Under lavmålet

Evald Krog indledte sit oplæg med at slå fast, at han absolut ikke havde fortrudt, at han i 2001 trak sig tilbage.

"Når Jes Erik Jessen hævder, at ►



Da ordet blev givet frit, ville medlemmer høre kandidaternes synspunkter på bl.a. udviklingen af Musholm, internationalt arbejde og tilgængelighed.

jeg har fortrudt, opfatter jeg det som under lavmålet at begynde en primitiv gætteleg," sagde Evald Krog, som indrømmede, at han selv i sin tid havde peget på Jes Erik Jessen som sin afløser.

"Jeg tog fejl. Det var ikke den rigtige mand," sagde han og havde flere kritikpunkter til den nuværende formand. Han stillede bl.a. spørgsmåltegn ved, hvilke resultater Jes Erik Jessen personligt havde opnået, og hvilke forhandlingsborde han som formand havde siddet med ved.

Om synlighed sagde Evald Krog, at han aldrig har ment, at Muskelsvindfonden skal komme rendende til medierne i tide og utide.

"Men vi skal have noget spændende at byde på, så de kommer rendende til os," sagde han.

Evald Krog kritiserede ansættelsesprocessen af Muskelsvindfondens ny direktør, hvor formandskabet overlod en stor del af arbejdet til et dyrt konsulentfirma.

"Hvis formandskabet havde lyttet til en enig ledergruppe, der pegede på Gitte Nørgaard, ville Muskelsvindfonden ikke have været mellem 1/4 og 1/2 mio. kr. fattigere. Penge, der kunne være brugt på et to-dages landsmøde i stedet for," sagde Evald Krog bl.a.

Patricia Saenz de Schultz valgte at bruge sit indlæg på at beskrive sig selv, fordi hun regnede med, at mange ville spørge, hvem hun var.

Født i Bolivia, studieophold i bl.a. USA, hvor hun tog en bacheloruddannelse i psykologi. I 1983 blev hun gift og flyttede med sin danske mand til Danmark. Tog uddannelse på universitetet som psykolog. Arbejdede bl.a. på Skt. Hans Hospital og som konsulent, indtil hun for fire år siden åbnede privat praksis i Ringsted. Patricia Saenz de Schultz fik selv konstateret muskelsvind i 1993.

"Jeg har ikke tidligere arbejdet med det politiske eller har erfaringer fra foreningsarbejde, men jeg er lærenem og brænder for opgaven," sagde hun og nævnte, at hendes begrundelse for at stille op som næstformandskandidat var, at hun ligesom Evald Krog syntes, at foreningen manglede synlighed. Det ville hun arbejde på at ændre, hvis hun blev næstformand, sagde hun.

Udvikling eller vedligehold

Da ordet blev givet frit, ønskede Jan Grundvad at vide, hvilken type formand Muskelsvindfonden har brug for? En entreprenør, der har visioner og bygger videre, eller en, der vedligeholder? Han ville også gerne høre, hvad næste geniale tiltag i Muskelsvindfonden ville være, som pressen ville interessere sig for?

Jes Erik Jessen mente, at foreningen har brug for en anden type ledelse i dag, men at der stadig skal være plads til spræl og den gode

historie. Den kunne f.eks. være crewer med muskelsvind og ligeværd, som Muskelsvindfonden har valgt at sætte fokus på i forbindelse med sommerens koncerter.

Evald Krog mente, at der var mange ting at tage fat på, som var blevet forsømt i de sidste par år f.eks. respirationscentre, rejser med DSB og spørgsmålet om at blive gift som førtidspensionist uden at miste en formue. Han foretrak "dynamit" hele året og mente ikke, at Muskelsvindfonden kunne leve af at give en handicappris engang imellem. Foreningen har brug for en entreprenør til at tage føringen, sagde han.

Pinligt at have muskelsvind

"I hagler ned på hinanden. Vi mangler at høre, hvad I vil," lød meldingen fra Søren Højsgaard, der indkredsede sit spørgsmål til at dreje sig om udviklingen af Musholm Bugt Feriecenter. Han syntes, det var pinligt at være muskelsvindler, have brug for genoptræning og så blive sendt til Rigshospitalets Klinik for Para- og Tetraplegi i Hornbæk.

"Hvad vil I gøre ved det?" lød spørgsmålet.

Patricia Saenz de Schultz gav spørgeren ret i, at det var et problem, men at det krævede penge at løse.

"Derfor er det så vigtigt med synlighed," sagde hun og gav ordet

til Evald Krog, så han kunne udnytte.

Evald Krog fortalte, at det så meget lysere ud, end det havde gjort længe for udviklingen af Musholm Bugt Feriecenter. Der var kommet en god dialog med Vestsjællands Amt og med Dansk Handicap Idrætsforbund om både brug af og drift af et varmtvandsbassin og wellnesscenter på Musholm. Opgaven er nu at konstruere en model, der omfatter mange samarbejdspartnere, som kan være med til at sikre driften.

Både Jes Erik Jessen og Dan R. Brock nævnte i deres svar, at de også gerne så Musholm Bugt Feriecenter udbygget med varmtvandsbassin og rehabiliteringsfaciliteter, men at økonomien i udbygningen skulle sikres, før man gik i gang.

Dan R. Brock tilføjede, at der også bliver arbejdet på en udbygning af MarselisborgCentret med både træningsfaciliteter og overnatningsmuligheder, så det også på sigt vil være en mulighed for genoptræning.

Internationalt samarbejde

Ivan Jacobsen spurgte de to formandskandidater, hvem der turde tage de beslutninger, der skal til for at flytte medarbejdere fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind til Musholm? Han mente, det var nødvendigt for at få udviklet Musholm i den retning, vi ønskede.

Det turde begge formandskandidater.

Jens Lund ville gerne vide, hvordan kandidaterne ville profilere Muskelsvindfonden internationalt.

"Jeg har grædt mange tårer over EAMDA," svarede Evald Krog og hentydede til den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, der har været tæt på at blive opløst på grund af manglende opbakning. Ifølge Evald Krog bør Muskelsvindfonden opprioritere organisationen og løfte den op på et højere niveau igen, lød et af punkterne for det internationale engagement.

Det var Jes Erik Jessen ikke enig i. Han mente, at der i højere grad var brug for at udbygge samarbejdet om diagnosegrupper mellem de velfungerende organisationer i Europa.

"Diagnosegrupper er interessante i forbindelse med forskning og medicinsk behandling, og der skal vi ind og spille en rolle," sagde han bl.a.

Dan R. Brock supplerede, at han gerne så, at flere unge med muskelsvind blev involveret i Muskelsvindfondens ulandsarbejde, især at rejse ud og møde andre med handicap.

"Når først man har været ude, giver det et engagement, der også smitter af på det, man gør, når man er herhjemme," mente han.

En ond cirkel

Lene Kjær Thomsen spurgte til Muskelsvindfondens indsats inden for tilgængelighed. Det er svært at være synlig, når der ikke er tilgængelighed, men det er svært at opnå tilgængelighed, når man ikke kan gøre sig synlig. "Hvordan brydes den onde cirkel," spurgte hun.

Jes Erik Jessen gav hende ret og mente, at Muskelsvindfonden bør sætte mere fokus på emnet fremover. Dan R. Brock tilføjede, at foreningen både skal arbejde seriøst med emnet sammen med andre i f.eks. de lokale handicapråd og DSI, men at Muskelsvindfonden også bør tage egne initiativer med happenings som i 1970'erne. Det vil sætte fokus på tilgængeligheden på en anden måde, sagde han.

Evald Krog ønskede også at prioritere emnet, men mente, at man var nødt til at fokusere og koncentrere energien om særlige områder og gøre det færdigt - f.eks. tilgængeligheden på universiteter.

Patricia Saenz de Schultz var enig. Det var vigtigt, at foreningen fokuserede på tilgængeligheden, men også godt med en prioriteret liste, sagde hun.

I sin afsluttende bemærkning konstaterede Evald Krog, at både han og Jes Erik Jessen havde reelle

hensigter med at stille op som formand, men at det langt hen ad vejen handlede om personlighed.

"Vi har en forskellig måde at se og angribe områderne på. Jes Erik har derfor ret i, at det nu er medlemmerne, der skal træffe valget," sagde Evald Krog.

Det andet valgmode foregik i København den 1. april.



Det andet kandidatpar til formandskabet: Evald Krog og Patricia Saenz de Schultz.



Mange brud på tavshedspligten

Flere har reageret på den sociale kommentar i sidste nummer af Muskelkraft

Artiklen i sidste nummer af Muskelkraft om hjælpernes tavshedspligt har givet anledning til så mange henvendelser, at jeg nok må indrømme, at jeg ikke har ret i, at vi kun sjældent oplever den slags problemer. I stedet for min fornemmelse af en sag hvert tredje år, er det mere sandsynligt tre sager om året. Flere har faktisk henvendt sig i den tro, at det var netop deres sag, jeg beskrev i eksemplet!

Det understreger på den anden side vigtigheden af, at brugere og hjælpere aftaler meget klare regler om tavshedspligten allerede ved ansættelsen for på den måde at begrænse den gråzone, der ikke helt kan undgås.

Jeg vil også lige omtale en henvendelse fra en bruger fra en anden handicaporganisation. Han skriver bl.a., at tavshedspligten kun kan gælde oplysninger om brugerens liv, mens man ikke lovligt kan pålægge en hjælper nogen tavshedspligt om sine arbejdsforhold. Det er jeg helt enig i, men jeg er så også nødt til at tilføje, at begreberne "brugerens liv" og "hjelperens arbejdsforhold" ofte overlapper hinanden. Nogle oplysninger om arbejdsforholdene kan samtidig sige noget om "brugernes liv", som man måske ikke ønsker, at andre skal vide.

Men som jeg også skrev i artiklen, findes der faktisk ikke faste regler om tavshedspligt, når man er privat ansat, hvilket man jo er, når man arbejder som hjælper. Derfor bliver

det endnu mere vigtigt at indgå en præcis aftale, der sikrer, at tavshedspligten bliver overholdt i det omfang, man selv ønsker. Også i den situation, at hjælperen vil tale med andre om sine arbejdsforhold.

Dertil kommer, at hele artiklen faktisk handlede om de situationer, hvor en hjælper "klager" til kommunen over brugeren eller over arbejdsforholdene. Hele pointen var, at der ikke eksisterer nogen som helst relation mellem hjælperen og kommunen, som gør det relevant at inddrage kommunen eller brugerens sagsbehandler i hjælperens arbejdsforhold, med mindre brugeren selv ønsker det. Selv om man altså ikke kan pålægge hjælperen tavshedspligt om arbejdsforholdene, i hvert fald ikke så længe tavshedspligten om brugerens liv overholdes, synes jeg, det er vanskeligt at forestille sig en situation, hvor en hjælperes ret til og behov for at tale om sine arbejdsforhold fører til en henvendelse til kommunen. Kommunen er ikke klageinstans i den forbindelse.

Bliver reglen overholdt?

Dette fører over i en anden henvendelse, jeg har modtaget fra et medlem af Muskelsvindfonden, som gør

opmærksom på "Lov om behandling af personoplysninger". Ifølge denne lov har kommunen pligt til at orientere brugeren, hvis man har modtaget oplysninger, som er skrevet ind i brugerens journal. Det skal ske inden ti dage. Alle henvendelser af betydning for sagsbehandlingen skal faktisk skrives i journalen.

Meningen med denne bestemmelse er naturligvis at sikre, at brugeren kan benytte sin ret til at bede om aktindsigt. Man kan jo ikke bede om aktindsigt hver uge for at finde ud af, om der er skrevet noget nyt i journalen; Denne regel skal sikre, at man ved, hvornår der er grund til at bede om aktindsigt.

Det pudsige er, at jeg aldrig nogen sinde har hørt om en kommune, der har orienteret et af vore medlemmer om, at der er tilført nye oplysninger til journalen. Men jeg er da nysgerrig efter at høre, om nogle har eksempler på, at denne regel er blevet overholdt.



Af Jørgen Lenger



Førtidspensionister holdes uden for

Ældrecheck gives til folkepensionister, men ikke førtidspensionister

Folketinget er igen i gang med at fordele en pose penge i form af den såkaldte "ældrecheck". Lad det være sagt med det samme, at det er dem vel undt. Men det skal så også siges, at det altså ikke er nogen social begivenhed at blive ældre eller at blive folkepensionist.

Det ville være langt mere indlysende at tale om en social begivenhed i forbindelse med, at man bliver førtidspensionist og dermed bl.a. fratages den mulighed for at spare op til sin egen alderdom, som andre mennesker har. Det er godt, at vi har et pensionssystem, og danske førtidspensionister har heldigvis mere at leve for end førtidspensionister i mange andre lande; men det er og bliver en somme tider livslang anbringelse på et forsørgelsesniveau, der ikke rummer den samme mulighed for at købe varige forbrugsgoder og at spare op, som andre mennesker har.

Derfor er det forbløffende og forstemmende at høre på snakken om flere penge til "pensionisterne", for førtidspensionisterne får ikke en krone. Vel er satsen for førtidspension efter de nye regler noget højere end satsen for folkepension; men der findes altså fortsat ca. 200.000 førtidspensionister i Danmark, som er omfattet af de gamle regler, hvor i hvert fald den mellemste og den laveste sats ikke levner mange muligheder for økonomiske udfoldelser.

Det er Dansk Folkeparti, der har æren for de mange ekstra penge til folkepensionisterne, og partiet er sig æren meget bevidst. Så bevidst, at de indkaldte til pressemøde på Christiansborg for at fortælle om det. Ifølge Dansk Folkepartis egen hjemmeside, sagde partiets leder Pia Kjaersgaard bl.a.: "Når lønmodtagerne stilles bedre med skattelet-

telser, må vi også sørge for, at de ældre får bedre vilkår."

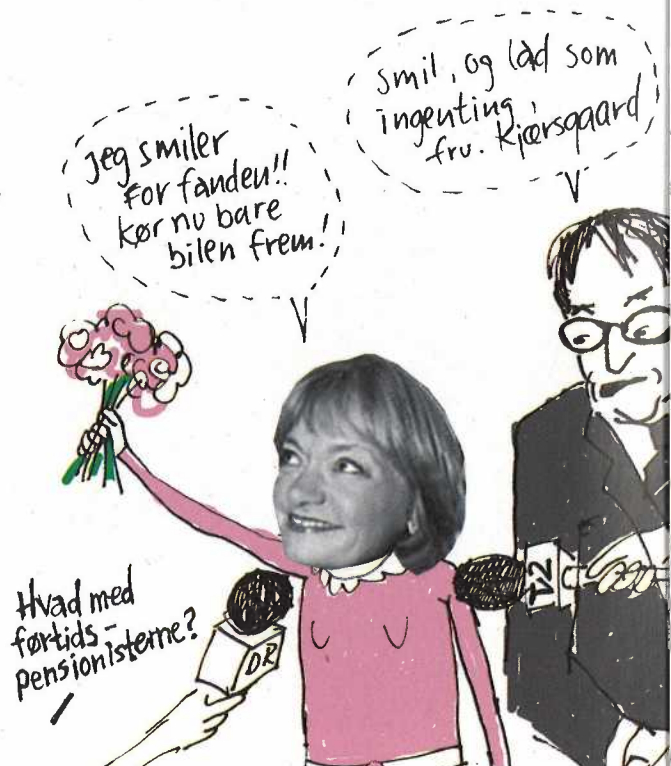
Hvilket da er så sandt, så sandt. Men når det er begrundelsen, må man med endnu større ret spørge, hvorfor det så egentlig er, at førtidspensionisterne skal holdes uden for forbrugsfesten?

170.000 får ældrecheck

Nu er det så ikke alle folkepensionister, der får glæde af ældrechecken. For at få det fulde beløb må man som enlig højst have en indtægt på 10.000 kr. ved siden af folkepensionen, mens et par må have en indtægt på 19.700 kr. Herefter aftrappes ældrechecken efter indtægt; men Dansk Folkeparti vurderer selv, at 170.000 folkepensionister nu vil få en ældrecheck med det fulde beløb eller et mindre beløb.

Spørgsmålet er så, om disse 170.000 folkepensionister er de, der har det største behov, for det er særdeles tvivlsomt, om indtægten er det begreb, der siger mest om de ældres forbrugsmulighed. En af de helt afgørende faktorer er f.eks., om man ejer sin egen bolig eller ej, og om man har mulighed for at bruge af formuen, f.eks. gennem nedsparringslån.

Muskelsvindfonden har for længst rettet henvendelse til Dansk Folkeparti og gjort opmærksom på, at det vil være mere nærliggende at fordele pengene til den gruppe ældre, der har udgifter som følge af en funktionsnedsættelse. De er nemlig forlods ringere stillet end alle andre ældre, fordi de har disse udgifter, og fordi støttemulighederne, f.eks. merudgifter efter servicelovens § 84, ophører, når man bliver folkepensionist. Men funktionsnedsættelsen er jo den samme, hvad enten man er folkepensionist eller ej.



Hvis man definerede behovet for en økonomisk håndsrækning ud fra de handicapbetingede udgifter, ville det oven i købet være i flot overensstemmelse med det kompensationsprincip, der ellers gælder i dansk handicappolitik, men det gælder åbenbart ikke, når man bliver folkepensionist. Hverken for Dansk Folkeparti eller for andre af de politiske partier.

De mennesker, der bliver folkepensionister med en funktionsnedsættelse, vil i mange tilfælde have været førtidspensionister i den erhvervsaktive alder og har derfor heller ikke kunnet spare op eller opnå en friværdis i en ejerbolig. De bliver i virkeligheden snydt to gange: Først fordi førtidspensionister ikke får nogen ældrecheck, dernæst fordi handicapkompensationen ophører, når man bliver folkepensionist. Men den Kjaersgaard'ske målemetode opfanger ikke, at folkepensionister med en funktionsnedsættelse gennemsnitligt er markant ringere stillet end alle andre folkepensionister.

Efter redaktionens slutning har vi modtaget en meget positiv besvarelse af henvendelsen til Dansk Folkeparti.

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Bitten Vernersen



Familien har hjertet med

Det er lettere at være handicappet i Danmark end i Bosnien, mener Hasret Kapetanovic, der får hjælp fra sin mor og bror, når han har brug for det

Måske havde han haft flere kræfter i dag, hvis han havde fået fysioterapi og havde svømmet i varmtvandsbassin hver dag, mens han boede på asylcentret i Danmark.

Hasret Kapetanovic, 40 år, ved det ikke, men han er i tvivl. Da han for 11 år siden sammen med sin mor og bror kom til Danmark som flygtning fra Bosnien, var han vant til at få meget mere behandling for sin muskelsvindsygdom, end han blev tilbudt her. I hjemlandet fik han en times fysioterapi og en halv times svømning hver dag. En gang om året fik han et ophold på et rehabili-

teringscenter i Montenegro, hvor han bl.a. fik "brusetterapi", fysioterapi og svømning. Men så kom krigen.

"Jeg synes, behandlingen hjalp. Jeg fik lidt mere kraft, og jeg følte mig bedre," fortæller Hasret Kapetanovic.

Den praktiserende læge ved Røde Kors asylcentret i Frederikshavn mente, at det var nok med svømning én gang om ugen og mente, at hvis Hasret Kapetanovic fik mere fysioterapi, ville hans symptomer blive værre, og han ville blive for træt.

"Jeg ved ikke, hvad der er rigtigt.

Måske har lægerne forskellig holdning i Bosnien og Danmark. Måske ville fysioterapi ikke hjælpe, fordi det var to forskellige perioder i mit liv. I Bosnien var mine symptomer ikke så progressive som i Danmark. Der var jeg ikke handicappet. Der kunne jeg klare mig godt, kunne gå og lave fysioterapi, som gav mig kraft. Nu har jeg ikke mange kræfter," siger Hasret, der for tre år siden fik elektrisk kørestol og nu kun kan gå meget lidt med støtte under begge arme.

Vi sidder i Hasret Kapetanovics lejlighed på 1. sal i en boligblok i

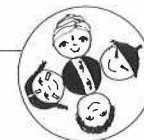
Af Jane W. Schelde

Foto:

Anne Mette Welling

Mor og søn - Hurija Kapetanovic, 70 år, og Hasret Kapetanovic, 40 år - kom til Danmark som flygtninge i 1993.





Hasret Kapetanovic vil hellere have hjælp af sin mor og bror end en fremmed hjemmehjælp. De har mere hjertet med, mener han, selv om han godt ved, at han i fremtiden kan blive nødt til at få hjælp udefra, når hans mor bliver for gammel til at hjælpe, og hans bror ikke har tid på grund af sit arbejde.

Frederikshavn. En to-værelses lejlighed, der er indrettet, så han kan komme omkring i sin kørestol, og en elevator i opgangen, der betyder, at han selv kan tage ud uden hjælpere.

Hasret har sagt ja til at lade sig interviewe om det at være flygtning med muskelsvind i Danmark. Hans mor, Hurija Kapetanovic, 70 år, er også til stede, men hun blander sig ikke. Hun taler kun bosnisk og forstår ikke meget dansk, siger Hasret, som har aftalt med sin mor, at han bagefter vil oversætte, hvad han har sagt i interviewet. Glemmer hun det, tysser han på hende med et smil og siger på bosnisk, at hun skal vente. Selv forstår Hasret næsten alt på dansk, men taler med tydelig accent. Det danske sprog er svært at lære.

Tre personer i et rum

Hasret Kapetanovic fik sin muskelsvinddiagnose i Bosnien, da han var 17 år. Indtil da havde han været rask, havde gået i almindelig skole, spillet fodbold og gjort som alle andre drenge. Men så begyndte symptomerne. Han fik stillet diagnosen limb girdle muskeldystrofi på en specialklinik i Bosnien.

Diagnosen betød dog ikke så meget for hans videre uddannelsesforløb. Han havde stadig kræfter til at gå og klarede sig på almindelige vilkår i sin uddannelse til kontorassistent og siden i ti år på et kontor ved en fabrik. Derefter kom krigen i Bosnien, hvor han og hans familie flygtede til Danmark. Først efter det tidspunkt begyndte symptomerne at blive værre.

I de første tre år i Danmark boede Hasret Kapetanovic sammen med sin mor og bror på asylcentret. Han var 29 år dengang, hans bror 26

og hans mor 59 år. Familien delte et værelse på 12 kvadratmeter, mens de ventede på opholdstilladelse.

“Det var ikke så godt. Det passede ikke så godt til mig, fordi jeg er handicappet,” siger Hasret Kapetanovic.

Efter tre år fik hele familien opholdstilladelse og flyttede i lejlighed i Frederikshavn. I de første år boede de i samme lejlighed, men efterhånden som Hasret Kapetanovic fik brug for flere hjælpemidler, blev pladsen for trang. Han søgte og fik sin egen lejlighed i en boligblok ved siden af sin mor og bror, men de ses hver dag og er meget sammen.

Tæt familiesammenhold

“Familien betyder meget for mig,” siger han, som også helst vil have hjælp fra familien. Han kunne godt få bevilget mere hjemmehjælp eller personlig hjælp, men han foretrækker familien i det omfang, han har brug for det.

“Hvis du bruger en hjemmehjælp, er det en ukendt person, og det er et arbejde. Når hun er færdig med jobbet, går hun. Der har familien mere hjertet med,” siger Hasret Kapetanovic.

Han vil dog allerhelst klare sig selv og bruger derfor også mange hjælpemidler for at kunne det.

Men madlavning, tøjvask, rengøring og indkøb kan han ikke selv. Hans mor laver mad til ham og hjælper ham fra sengen til kørestolen. Hans bror kommer hver eftermiddag og vasker i weekenden hans tøj og køber ind. Hver 3. uge kommer en hjemmehjælp og gør rent, men ind imellem støvsuger hans mor eller bror, lige som de også kommer hver morgen og træner med ham. Med støtte under begge arme kan Hasret Kapetanovic gå

frem og tilbage i lejligheden tre-fire gange. Det er en god træning, som hjælper, synes han.

Han plejer også at sidde på sengen om morgenen og lave nogle strækøvelser med armene og benene. Og når han laver daglige ting – f.eks. vasker op – er det også træning, mener han.

“Det giver kraft, når jeg laver noget. Hvis jeg sidder i kørestolen i fire-fem timer i skolen f.eks., bliver mine muskler stive.”

I soveværelset står en motionscykel, som han tidligere brugte til at træne benmusklerne. Det kan han ikke mere.

“Jeg ved godt, at jeg er handicappet. Jeg forstår godt, hvad jeg kan, og hvad jeg ikke kan. Når jeg ikke kan, bruger jeg hjælpemidler. Hvis jeg ikke havde hjælpemidler, ville jeg være afhængig af andre personer,” siger han.

Derfor er han også meget tilfreds med sin elektriske kørestol, sit elektriske toilet, der kan hæves og sænkes, el-sengen og hvilestolen. De betyder, at han kan klare mange ting selv.

Et bedre menneske

Netop hjælpemidlerne, det sociale system i Danmark, at man kan få den hjælp, man har behov for, og den generelle holdning til handicappede i Danmark sætter Hasret Kapetanovic stor pris på.

“Det er lettere at være handicappet i Danmark. Som handicappet føler jeg mig bedre som menneske. Danskerne forstår godt handicappede personer, fordi de ser mange forskellige handicappede. Det er lettere at blive integreret, og handicappede har mange muligheder i det danske samfund.

I Bosnien passer mange familier ►



deres handicappede. De har ikke hjælpemidler, og byerne er ikke tilgængelige, så man ser ikke mange handicappede i byen. I Danmark har man en bedre social status. Hvis man ikke har arbejde i Bosnien, får man kun minimal bistandshjælp. Man kan ikke klare sig for det," siger Hasret Kapetanovic, som i Danmark får førtidspension.

Også det danske uddannelsessystem er godt, synes han. Han har i de sidste par år gået på VUC. Sidste år læste han dansk på 9. og psykologi på 10. klassetrin. Han bestod eksamen og læser nu dansk og samfundsfag på 10. klassetrin. Går det lige så godt, kunne han tænke sig at læse nogle fag på HF.

Hvad han vil bruge uddannelsen til, ved han ikke. Han tror ikke selv på, at han kan få et arbejde.

"Det er svært, og jeg tror ikke, jeg kan klare det, for jeg ved ikke, om mine symptomer bliver værre. Jeg har læst, at mange handicappede i Danmark arbejder i to-tre timer og har personlige hjælpere for at klare sig, men jeg vil hellere læse videre, hvis jeg kan."

Både dansker og bosnier

Hasret Kapetanovic har læst meget om muskelsvind – både i Danmark og i Bosnien. Men selv om han ved, at hans muskelsvind er progressiv, og hans muskler bliver svagere, kan han ikke rigtigt forlige sig med tanken. Han vil gerne blive stærkere, så han kan blive ved med at klare sig selv, siger han.

Når han tænker på fremtiden, har han lige som mange andre lyst til at stifte familie, blive gift og måske få børn. Men det er svært, mener han. Han vil også gerne få mange venner og lære flere at kende i Danmark, hvor han regner med at blive ►

Hasret Kapetanovic's mor laver mad til ham hver dag, men han deltager selv i så mange daglige gøremål, han kan. Det er god træning, mener han.





I Bosnien fik Hasret Kapetanovic mere fysioterapi, end han har fået i Danmark. Måske fordi lægerne har forskellig holdning til træning, siger han, som indtil for få år siden trænede på sin kondicykel dagligt.

boende. Det er for svært at vende tilbage til Bosnien.

Hasret Kapetanovic har kun bosniske venner i Danmark. Han har lært mange danskere at kende, men det er mest bekendte, ikke venner, siger han.

“Nogle mennesker tror, at når man har et fysisk problem, har man også et psykisk. Men hvis de lærer mig at kende og får noget at vide om mine symptomer, er det ikke et problem. Jeg synes, personer med muskelsvind også har mange kvaliteter – og har livskvalitet.”

Debatten om flygtninge og indvandrere i Danmark har Hasret Kapetanovic fulgt med i på TV og har også bemærket, at selv om flygtninge og indvandrere får dansk statsborgerskab, bliver de ikke kaldt danskere. Selv om han ikke selv har oplevet diskrimination hverken på skolen, hos lægen eller i det sociale system, føler han sig som flygtning – men også som både dansker og bosnier.

“Hvis jeg mødes med mine bosniske venner på gaden og taler

bosnisk, føler jeg mig bosnisk. Mødes jeg med danskere, bliver jeg dansk. Det er situationen, der afgør det. Men jeg bor i Danmark og har lært det danske samfund og kultur at kende, så på den måde er jeg dansker.”

En god forening

Hasret Kapetanovic har af og til mødt personer med muskelsvind, da han gik til svømning i Frederikshavn, men han har ikke kontakt med andre med samme diagnose. Selv om han er medlem af Muskelsvindfonden, har han ikke været med til kurser eller aktiviteter for at møde andre. Lysten har ikke været der, og i begyndelsen var det især på grund af sprogbarriererne.

“Jeg synes, det er dejligt at lære andre personer at kende, men jeg vil hellere vælge at være sammen med personer uden handicap. Men også fordi jeg er stærk. Hvis jeg ser personer med muskelsvind, der er dårligere end mig – med respirator eller andet – bliver jeg lidt bange. Bange for at få psykiske problemer bagefter.

Jeg kommer til at tænke på fremtiden, og hvad der venter mig. Det har jeg ikke lyst til at snakke om,” siger han.

Men han synes, Muskelsvindfonden er en god forening, der hjælper folk med muskelsvind. Der er mange muligheder i foreningen for både børn, unge og voksne. Det er også rart at få informationer om livet med muskelsvind i Muskelkraft. At foreningen arrangerer kurser, mener han, er en god idé, fordi man der kan møde andre, have samvær og lære nyt om sin sygdom. Men han vil ikke selv deltage.

“Måske ville jeg deltage, hvis kurset foregik i Frederikshavn. Måske. Hvis jeg havde tid. Hvis jeg har hjemmearbejde fra skolen, har jeg ikke tid. Og så har jeg det problem, at jeg ikke kan køre langt, fordi jeg bliver køresyg og meget træt. Jeg får også hovedpine, når jeg kører. Så det er svært for mig at rejse, og der er langt til København eller Århus.” ■



D-A-D



Thomas Helmig



Nik og Jay

Stærke pop-rock ikoner på Grøn Koncert

Klassisk kvalitet og nye navne er den cocktail publikum bydes på, når Grøn Koncert karavanen for 22. gang ruller gennem det danske sommerland

D-A-D, Big Fat Snake og Thomas Helmig udgør det klassiske element på Grøn Koncert 2004, hvor nyere navne som Nik og Jay, Tina Dickow, Tue West og Jokeren sørger for et af de mest varierede Grøn Koncert musikprogrammer nogensinde. Her er både noget for hip hopperen og for dem, der mere er til blå sange eller hård guitar-rock. For tredje år i træk spilles der på to scener. Kim og Kenned fra Banjos Likørstue præsenterer musikken fra Grøn Spot scenen, mens Jacob Haugaard med vanligt jysk lune betjener store scene.

Som noget nyt kommer Grøn Koncert karavanen i år til Aalborg og ikke Blokhus, hvor publikumstallet og dermed indtjeningen de senere år er faldet. Det nordjyske publikum må derfor tage til det gamle kaserneareal i Aalborg for at komme til Grøn Koncert.

Det håber projektleder på Grøn Koncert, Peter Drejer, at rigtig mange gør. I alt forventer han ca. 180.000 gæster ved de syv Grønne Koncerter, der udover Aalborg bliver afholdt i Esbjerg, Odense, Århus, Børkop, Næstved og København.

Det skulle gerne resultere i et nettooverskud til Muskelsvindfondens arbejde på ca. 3,5 mio. kr., når omkostninger til musikere, crew, pladsleje, materiel, løn og administration er trukket fra indtægterne fra sponsorbidrag, billetsalg og salg af mad og drikkevarer på pladserne.

Nu er det slut med at gå til koncert og kun kunne se rygge og ingen musikere. Kørestolsbrugere kan i år opleve koncerterne hævet over det øvrige publikum fra en særlig platform, der bliver opstillet ved informationsboden i koncertpladsernes højre side. I nærheden af kørestolsplatformen opstilles også et særligt handicaptoilet med briks for dem, der har behov for at kunne ligge ned i forbindelse med toiletbesøg.

Grøn Koncert 2003 bød for første gang på et cafeområde for publikum, der gerne ville have en anden oplevelse end blot at sidde på græsset og høre musik. Cafeen blev et stort trækplaster for især det unge publikum, og derfor videreudvikles ideen nu. Grøn Koncert 2004 præsenterer ungdomsområdet "Spotten"

Turnéplan

Fredag	9. juli	Esbjerg, Skibhøj
Lørdag	10. juli	Odense, Dyrskeuepladsen
Søndag	11. juli	Århus, Vestereng
Torsdag	15. juli	Aalborg, Det gamle kaserneareal
Fredag	16. juli	Trekantområdet, Trekanten, (Børkop)
Lørdag	17. juli	Næstved, Holsted Nord
Søndag	18. juli	København, Valbyparken

Koncerterne finder sted i tidsrummet 13.00 – 21.00.

under mottoet "... mere end musik". Her kombineres det bedste fra festivalkulturen med cafemiljøets større intimitet, fortæller Peter Drejer. I "Spotten" er der stole, og man kan få servering ved høje cafeborde. Desuden vil der blive arrangeret konkurrencer, happenings og aktiviteter af Grøn Koncerts sponsorer.

"Spotten bliver det naturlige samlingspunkt for unge, der vil mere end blot høre musik," siger Peter Drejer.

Man kan følge de seneste nyheder om Grøn Koncert 2004 på www.groenkoncert.dk.

rada

Kaj & Andrea live på Åh Abe

Underholdning for børn og barnlige sjæle i alle aldre på sommerens Åh Abe koncerter

For første gang nogensinde i deres 33-årige karriere er det lykkedes at få Kaj & Andrea til at optræde live. Det sker til sommer på Åh Abe koncerterne, hvor de elskelige tøjdyr fører sig frem sammen med Sigurd og hans Bjørneband.

Programmet er tilrettelagt i samarbejde med Danmarks Radios B&U-afdeling. Børne-tv-værterne Sigurd Barret og alle børns drømmemormor, den evigt cerut rygende Vera er konferenciers og de præsenterer bl.a. stjernenavne fra børnenes melodi grandprix MGP og de gode gamle klassikere fra Åh Abe cd'erne, der spilles af Alberte, Kaya og Mek Pek godt bakket op af orkestret Habbasutterne.

Pigernes drømme-boyband B-Boys med Sebastian Aagaard-Williams, alias Jesus i TV2 julekalenderen Jesus og Josefine, skal nok sætte

gang i det unge publikum, der også kan glæde sig til Anne, der med Arabiens Drøm vandt det danske MGP 2003. I koncertafsnittet MGP Greatest følges de af Shout, Three in one og Hope. Og som kronen på værket er det lykkedes at få kroatiske Dino til at optræde i Danmark for første gang, siden han vandt Det Europæiske MGP 2003 i København.

På koncertpladsen kan børn i alle aldre prøve de mange forskellige gratis aktiviteter. Man kan blive klædt ud som lige, hvad man vil i forvandlingshulen, spille teater i Teaterhytten, køre kørestolsrace, prøve at være brandmand og gennemføre en rigtig røgdykkerbane, male, rutsche, hoppe og meget meget mere.

Læs de seneste nyheder om Åh Abe 2004 på www.aahabe.dk. rada



Kaj & Andrea

Turnéplan

Lørdag	5. juni	Odense, Dyrskuepladsen
Søndag	6. juni	Trekantområdet, Trekanten (Børkop)
Lørdag	12. juni	Århus, Tangkrogen
Søndag	13. juni	København, Valbyparken

Koncerterne finder sted i tidsrummet 11.30-16.00

Billetter til Grøn Koncert og Åh Abe med medlemsrabat

Muskelsvindfondens medlemmer kan købe op til fire billetter pr. koncertturné med rabat, hvis de bestilles i god tid. Til Åh Abe koster rabatbilletterne 30 kr. stykket (normalpris 50 kr. i forsalg og 80 kr. ved indgangen) og til Grøn Koncert 40 kr. stykket (normalpris 70 kr. i forsalg og 100 kr. ved indgangen). Handicaphjælpere kommer gratis ind.

Billetter kan bestilles ved at:

1. Skrive til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C og angive, hvor mange billetter der ønskes til Åh Abe og/eller til Grøn Koncert. Mærk kuerten "Billetter".
2. Medsend check på beløbet, eller indbetal det via netbank til konto nr. 5073-1234113 eller på giro 9011110. Mærk betalingen "Billetter", og skriv navn og adresse på.
3. Medsend frankeret svarkuvert med navn og adresse.

Billetter kan bestilles til rabatpris frem til 14. maj og sælges desuden på Landsmødet den 15. maj.

På www.muskelsvindfonden.dk kan man hente en bestillingskupon, der kan udskrives, udfyldes og indsendes sammen med den frankerede svarkuvert og betalingen.



Mek Pek



B-Boys

Årsberetning 2003

Muskelsvindfonden



Formandsvalg, vision og struktur



Tre formandskandidater på landsmødet i 2003. Foto: Niels Nyholm.

Næppe var 2003 skudt ind, før der kom fokus på ledelsen i Muskelsvindfonden. For første gang i foreningens historie var der kampvalg til formands- og næstformandsposterne. På landsmødet i maj appellerede tre kandidater til formandstilen, mens lige så mange ønskede at være næstformand. Et velbesøgt landsmøde og mange stemmeberettigede afgjorde, at den hidtidige formand Jes Erik Jessen kunne fortsætte på posten med den nyvalgte næstformand Dan R. Brock.

I marts meddelte Muskelsvindfondens direktør gennem fem år, Marianne Frederiksen, at hun i efteråret 2003 ønskede at stoppe som direktør for sammen med sin familie at rejse til Sydafrika som udviklingsarbejder. Processen med at finde hendes afløser kom for alvor i gang efter formandsvalget og resulterede i, at bestyrelsen blandt ca. 100 ansøgere valgte økonomichef og fungerende direktør Gitte Nørgaard til foreningens ny direktør.

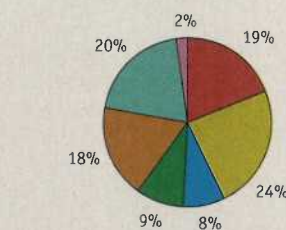
Organisationsstruktur, vedtægtsændringer og visionsdebat var emner, der fyldte en del på den politiske ledelses dagsorden i 2003. Meget var affødt af den debat om Muskelsvindfondens fremtid, der havde været i gang i de foregående år – hvordan skal foreningen udvikle sig, hvilken rolle spiller Musholm Bugt Feriecenter i planerne, og hvordan indgår MarselisborgCentret – var nogle af spørgsmålene. Diskussionerne har været vigtige, og vi ser det som en klar styrke,

at debatten ikke er udsprunget af en krise, men er taget op for i tide at sikre, at der sker en nødvendig styrkelse af den fremtidige virksomhed. Det, mener vi, giver det bedste resultat.

Organisationsstruktur-debatten skyldtes bl.a. de større krav til specialisering og professionalisering, som Muskelsvindfonden har oplevet i de seneste år både i den daglige og den politiske ledelse. Foreningens forretningsområder er blevet udvidet væsentligt. At drive et feriecenter, at udvikle nye indsamlingsaktiviteter, at give faglig sparring på behandlings- og rådgivningsområdet i Institut for Muskelsvind m.m. er opgaver, der på hver deres felt kræver stor faglig indsigt og viden. Det kan være svært at rumme alle kompetencer i én og samme bestyrelse, har vi måttet erkende. Derfor har bestyrelsen og repræsentantskabet besluttet at styrke fagligheden ved bl.a. at vælge en selvstændig bestyrelse for Institut for Muskelsvind. På samme måde ønsker vi at vurdere, hvordan vi fremover kan styrke fagligheden på bestyrelsesplan inden for de øvrige forretningsområder. Dette skal ikke ses som et opgør med græsrods-elementet og sammenhængen på tværs af organisationen, men er snarere en nødvendighed for at kunne favne bredden i aktiviteterne i organisationen.

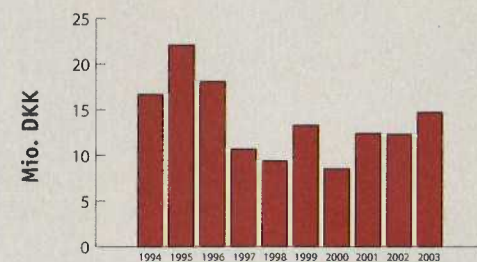
Muskelsvindfondens økonomi i 2003 så på forhånd ud til at ende med et lille minus, men et stramt budget, bedre resultater end ventet på Åh Abe-koncer-

Formålsbestemte omkostninger
Muskelsvindfonden 2003

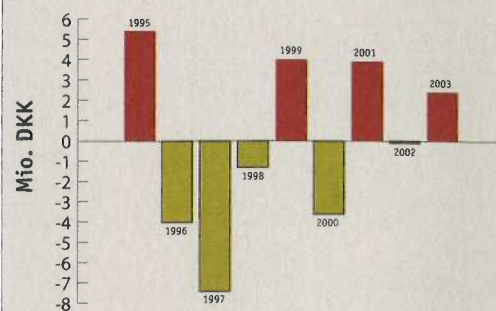


Oplysning
 Medlemsarbejde
 Musholm Bugt Feriecenter
 Institut for Muskelsvind
 Administration
 Handicappolitik
 MarselisborgCentret

Egenkapital Muskelsvindfonden



Muskelsvindfonden
Resultat 1995-2003



terne, større salg af mad på Roskilde Festivalen og højere indtægter fra arv betød, at 2003 resulterede i et overskud. Træerne vokser dog ikke ind i himlen, og derfor har det i 2004 fortsat været nødvendigt at budgettere forsigtigt.



Friluftsliv på Musholm – her som børneaktivitet på landsmødet. Foto: Niels Nyholm.

Medlemsarbejde

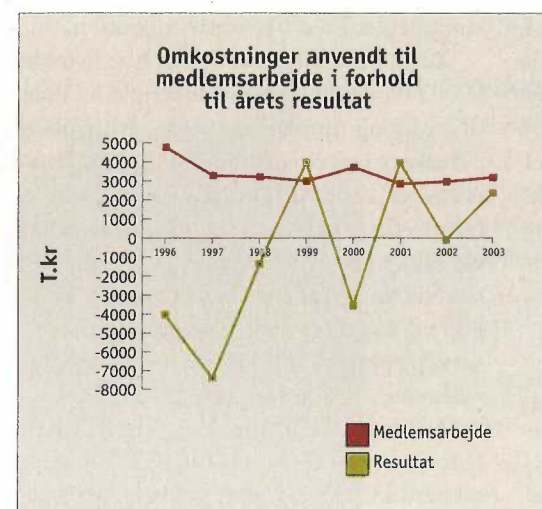
Der er livlig aktivitet i medlemsgrupperne i disse år. Flere nye grupper er blevet dannet, der afprøves nye medlemsaktiviteter og etableres nye samarbejdsformer både med tilsvarende diagnosegrupper i de øvrige nordiske lande og med andre handicaporganisationer i Danmark. Det sidste gælder f.eks. ungdomsgruppen, som i 2003 i samarbejde med Dansk Handicap Forbunds ungdomskreds og Egmont Højskolens elevforening arrangerede en vellykket højskoleuge for unge med handicap. Et tiltag, der giver nye perspektiver i medlemsarbejdet.

Den samme ungdomsgruppe besluttede i efteråret, at man fremover vil have to grupper inden for ungdomsarbejdet: en, der arrangerer aktiviteter, og en, der arbejder politisk og udgør en baggrundsgruppe for unge medlemmer af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Et spændende initiativ, som vi forventer at høre meget mere til i de kommende år.

Et nyt tre-årigt projekt for unge med muskelsvind blev indledt i 2003. Projektet har fået titlen Ungdomsprojekt 20:05. Målet i projektet er at få styrket tilgangen af unge frivillige, som ikke tidligere har været aktive i foreningen og motivere dem til at yde en frivillig indsats. En del af projektet er også at udvikle nye organisationsformer og udvikle kvaliteten i det frivillige arbejde, der allerede sker i foreningen. Projektet er finansieret via midler fra Udviklingspuljen til frivilligt socialt arbejde under Socialministeriet.

Både ungdomsgruppens initiativer og Ungdomsprojekt 20:05 er vigtige tiltag, der er med til at sikre væksten og fornyelsen i medlemsarbejdet og i det politiske liv.

Netværksmødet i november mellem kontaktpersoner og politisk aktive i foreningen blev en spændende weekend med diskussioner om det gode liv, rehabilitering og Muskelsvindfondens vision. Engagementet var stort, og debatten livlig, hvilket viser, at selv om man i det daglige sidder lidt længere ude i periferien af foreningen, er lysten til at tage del i udviklingen af Muskelsvindfonden og markere sine holdninger stor. Et vigtigt element i en demokratisk forening, hvor det netop er medlemmerne, der skal sætte dagsordenen.



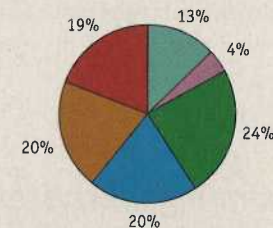
Medlemmer i tal (2003)

- Medlemmer: 2001
- Medlemsgrupper: 33, heraf
 - 12 forældregrupper
 - 4 ungdomsgrupper
 - 6 voksengrupper
 - 10 diagnosegrupper
 - 1 international gruppe (Muskuland)

Medlemsaktiviteter:

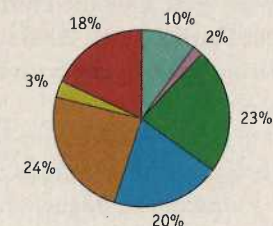
- 62 endagsmøder
- 28 weekendkurser
- 42 planlægningsmøder
- 4 sommerlejre
- 1 netværksmøde
- 1 landsmøde
- 5 repræsentantskabsmøder

Medlemsarbejde – fordeling af omkostninger 2003



Ferielejre m.v.
 Personaleomkostninger
 Medlemsgrupper
 Akasku
 Øvrige omkostninger
 Landsmøde
 Andre medlemsaktiviteter

Medlemsarbejde – fordeling af omkostninger 2002



Ferielejre m.v.
 Personaleomkostninger
 Medlemsgrupper
 Akasku
 Øvrige omkostninger
 Landsmøde
 Andre medlemsaktiviteter

Handicappolitik

2003 var Europæisk Handicapår, hvor målet var at sætte fokus på vilkårene for mennesker med handicap for at skabe større synlighed, men også sætte handling bag de ofte gentagne ord om ligeværd, lige muligheder og lige adgang til uddannelse, job osv. I Danmark barslede regeringen med en handlingsplan, som vi – og de fleste andre handicaporganisationer – kaldte en skuffende plan uden handling.

Men på lokalt plan kom handicapåret til at sætte nogle spor. Rundt om i landet blev der arrangeret mange lokale aktiviteter – som også involverede vores medlemmer – hvor der blev sat fokus på tilgængelighed, kommunal handicappolitik, lige muligheder m.m.

Publikum ved Grøn Koncert fik også afprøvet deres holdninger til handicappede, da DSI's handicapbus som led i handicapåret tog med koncertturnéen rundt og tilbød publikum at få massage af en blind eller blive bodypainted af en spastiker. Provokerende, men tankevækkende og populært blandt publikum og presse.

Socialpolitisk opprioriterede vi i 2003 indsatsen i forhold til de nye regler for



Med to små børn er Morten Juul Sørensen et eksempel på en person med muskelsvind, der er for 'god' til at få hjælp, men for 'dårlig' til at klare sig helt uden. Han har brug for praktisk hjælp, når hans sygdom og dermed hans kræfter svinger, men så fleksibel er sociallovgivningen ikke. Muskelsvindfonden satte i 2003 fokus på netop personer som ham i den såkaldte mellemgruppe.
Foto: Lasse Jørgensen

Indsamlingsaktiviteter

Musikalsk succes følges ikke altid af økonomisk succes. Den erfaring fik vi efter Grøn Koncert 2003, som af anmelderne blev kaldt en kunstnerisk milepæl og et af de stærkeste og mest ambitiøse musikprogrammer nogensinde. Det mente vi også selv, men det brede publikum var ikke helt enig. En nedgang i publikumstallet betød en lavere indtægt end forventet. En undersøgelse viser dog, at Grøn Koncert er det stærkeste kulturelle 'brand' i Danmark. Derfor ser vi på 2004 med fortrøstning og betragter Grøn Koncert 2003 som en lærerig erfaring, vi skal gøre brug af i de kommende år.

Til gengæld gik Åh Abe-koncerterne langt bedre end budgetteret på trods af vejret. Publikum til børnefamiliekoncerterne er trofast, og det samme gælder efterhånden også en lang række sponsorer, der

er med til at løfte opgaven til gavn for alle parter. Netop den gensidige gevinst blev også påpeget, da Åh Abe koncerternes hovedsponsor, forsikringsselskabet Tryg, i 2003 løb med årets sponsorpris for netop samarbejdet med Muskelsvindfonden.

Både Grøn Koncert og Åh Abe flyttede i 2003 fra den hidtidige koncertplads i Vejle til en ny og mindre regnvejrs-sårbar plads i Børkop. Erfaringerne med den ny koncertplads var dog blandede. Selve pladsen fungerede godt, og til Åh Abe-koncerten var skiftet helt tydeligt en gevinst, mens det omvendte gjaldt for Grøn Koncert. Børkop vil dog også være at finde på koncertturnéplanerne for 2004, men skal derefter evalueres.

Muskelsvindfondens nyetablerede Event Safety Crew fik i sommeren 2003 en succesfuld debut. Crewet, der er Muskel-

dækning af merudgifter og de såkaldte "håndsrækninger". Som vi havde forudset, var der stor usikkerhed og tilbageholdenhed i kommunerne om tolkningen af de nye regler, men også uvidenhed blandt vores egne medlemmer om mulighederne for at bruge dem. Derfor udarbejdede vi en pjece om merudgiftsreglerne, som blev sendt til alle brugere af Institut for Muskelsvind, og vi har i løbet af året bistået mange brugere og medlemmer med at anke afgørelser for at få præciseret, hvordan reglerne skal tolkes.

I 2003 valgte vi også at sætte fokus på den såkaldte mellemgruppe. Dvs. personer med handicap, der har brug for praktisk hjælp, men ikke får det i tilstrækkeligt omfang, fordi behovet falder imellem flere bestemmelser i sociallovgivningen. I starten af året præsenterede vi problemstillingen for socialministeriet, og siden fulgte vi løbende op på sagen. I efteråret blev emnet debatteret i Folketinget, og sagen blev derefter sendt i Folketingets socialudvalg, som vi forventer, vil komme med klare meldinger om, hvordan kommunerne skal fortolke sociallovgivningen mere fleksibelt.

svindfondens eget sikkerheds- og førstehjælpskorps, blev etableret i begyndelsen af året. Crewet er baseret på frivillige, der har gennemgået en omfattende uddannelse i emner som security-arbejde, livreddende førstehjælp og elementær brandbekæmpelse.

Event Safety Crew blev etableret dels på grund af de skærpede krav til sikkerheden ved udendørs koncerter, dels på grund af ophør af det hidtidige samarbejde med Røde Kors. Dermed var grundlaget skabt for at opbygge Muskelsvindfondens eget sikkerheds- og førstehjælpskorps, der måske på sigt vil kunne sælge sine ydelser og ekspertise til andre koncertarrangører. ►



I 2003 indledte indsamlingsafdelingen i Muskelsvindfonden en kursusrække for de frivillige crewer, der fungerer som sektionsschefer på sommerens arrangementer. Formålet med uddannelsen har både været at 'kræse' lidt for de frivillige og give de frivillige noget, de både kan bruge under arrangementerne og i deres arbejde og øvrige sociale liv. Titlen på dette kursus var kropssprog.
Foto: Jens Hasse/Chili.

De frivillige i tal

- 2300 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1100 crewer i aktion i 2003 på koncerter, landsmøde m.m.
- 1000 frivillige fra lokalforeninger ved Grøn Koncert og Åh Abe
- 46 én-dags crewer til Grøn Koncert og Åh Abe.

Uddannelse af frivillige

- 120 sektionsschefer deltog i ni kursuslørddage
- 107 sektionsschefer deltog i planlægningsweekend
- 40 sektionsschefer deltog i evalueringsweekend
- 50 Event Safety Crew har tilsammen modtaget 2.500 timers undervisning.

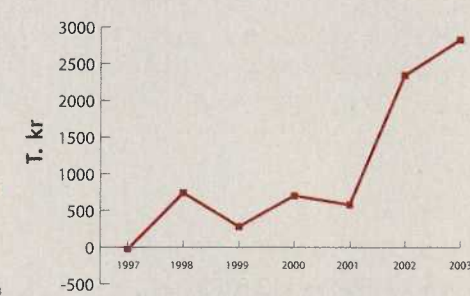
Event Safety crewet sørgede for sikkerheden, da Brett Anderson fra Suede kom i nærkontakt med publikum ved Grøn Koncert. Foto: Michael Harder



Resultat Grøn Koncert 1997-2003



Resultat Åh Abe 1997-2003



Note: De angivne resultater er før fordeling af løn- og kapacitetsomkostninger.

Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter

Open air arrangementer	9.152.000 DKK
Tombola	601.000 DKK
Øbro Banko	259.000 DKK

Indsamlingsaktiviteter i alt	10.012.000 DKK
------------------------------	----------------

Note: Ovenstående tal vedrører indsamlingsaktiviteter i Muskelsvindfonden, Fonden for Børn og Unge med Muskelsvind og EuroVenue (Fond).

De angivne resultater er før fordeling af løn- og kapacitetsomkostninger.

Internationalt samarbejde

I maj var to unge med muskelsvind fra Kosovo inviteret til Danmark. Formålet med deres ophold var dels at deltage i Muskelsvindfondens landsmøde for at se og måske lære af vores måde at drive en organisation på, dels at møde danskere med muskelsvind. De to unge har i de sidste par år været engageret i at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind i Kosovo som en udløber af det projektsamarbejde, som Muskelsvindfonden havde i 2001-2002 med handicaporganisationen Handikos.

Det internationale samarbejde har også på andre områder haft stor opmærksomhed i Muskelsvindfonden i årets løb. Det tre-årige projektsamarbejde med forældreorganisationen DiCAG i Sydafrika fortsatte i 2003, ligesom det internationale arbejde med at formulere en FN-konvention for handicappede blev fulgt tæt af Muskelsvindfonden i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer. Indsatsen her er langsigtet. Det tager tid at få det internationale samfund til at enes om holdninger og formuleringer, men det gør ikke arbejdet mindre vigtigt at tage del i.

EAMDA – den europæiske sammen-



Arben Makolli (siddende t.v.) og Resmija Rahmani (siddende t.h.) fra Kosovo deltog i Muskelsvindfondens landsmøde i maj sammen med to hjælpere fra Kosovo. På landsmødet fortalte de om deres levevilkår i Kosovo og planerne om at danne en forening for mennesker med muskelsvind. Foto: Niels Nyholm.

slutning af muskelsvindorganisationer, som vi er medlem af – er ved at komme på fode igen efter flere års nedtur. Men organisationen har fået et andet præg. De østeuropæiske lande dominerer organisationen, mens de vestlige lande, som oprindeligt grundlagde samarbejdet, efterhånden har

meldt sig ud eller nøjes med at betale medlemskontingent. Måske skyldes udviklingen, at det er de østeuropæiske lande, der lige nu har mest brug for netværket. Muskelsvindfonden er fortsat medlem, men har valgt ikke at være så aktiv i samarbejdet som tidligere.

Institut for Muskelsvind

En større økonomisk ramme for arbejdet i Institut for Muskelsvind, seks nye medarbejdere og integrering af ALS-konsulentordningen i instituttets øvrige arbejde var vilkårene, da instituttet tog fat på 2003. De forbedrede rammer gav mulighed for såvel nye tiltag som større specialisering, men stillede også krav om produktivitetsstigning og skabte forventninger om bedre tilbud, flere projekter og højere service. Og den slags krav og forventninger kan være svære at honorere, når man samtidig skal finde sig selv i de nye rammer. Men det lykkedes for instituttets medarbejdere i 2003 at udnytte de muligheder, der ligger i den højere bevilling fra staten. Nye kursustiltag, flere længerevarende kurser, opprioritering af bestemte diagnosegrupper, faglig udvikling og flere videnskabelige projekter blev sat i værk.

Af de sidste kan nævnes et tre-årigt projekt om personer med ALS og deres til- eller fravalg af respirator. Målet med projektet er at finde ud af, hvordan man sikrer ALS-patienter et værdigt liv, uanset om de vælger livsforlængende behandling eller ej. Projektet, der også vil dokumentere betydningen af respirationsbehandling af ALS-patienter, foregår i et tæt samarbejde mellem neurologiske afdelinger, respirationscentre og Institut for Muskelsvind.

Et andet projekt er at følge unge mænd med Duchennes muskeldystrofi for dels at finde frem til, hvilke tilbud de kunne have brug for fra instituttet, dels at få viden om, hvordan deres livssituation er både fysisk, psykisk og socialt, efter at de er blevet voksne og har fået respirator.

Institut for Muskelsvind indgik i 2003

i et europæisk forskningssamarbejde, der skal undersøge effekten af medicinsk behandling af børn og voksne med spinal muskeltrofi (SMA). Instituttets rolle er at formidle kontakt til mennesker med SMA, der ønsker at indgå i forsøget, og siden stå for undersøgelsen af personerne for at se, hvilken effekt behandlingen har.

Årets Brickless Centre seminar, som i efteråret samlede en stor gruppe nordiske læger og andre behandlere inden for muskelsvind, viste, at der fra alle lande var stor interesse for at styrke det nordiske netværk. Forskere og behandlere mødes i højere grad for at udveksle erfaringer og øge viden om muskelsvind end at konkurrere om at komme først med resultater.

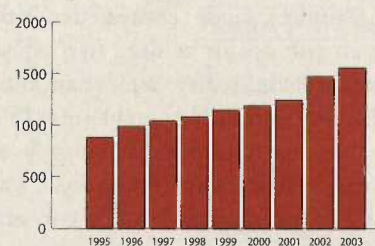
På mødet vedtog deltagerne et nordisk referenceprogram for Duchennes muskel-

Kurser, seminarer m.v. 2003

12 weekendkurser – 703 deltagere (brugere, familier m.fl.)
4 temadage – 136 deltagere (brugere, familier, fagpersoner m.fl.)
4 ugekurser, sommerlejr – 146 deltagere (brugere, familier m.fl.)
Ialt 985 deltagere: heraf 364 personer med muskelsvind

1 Brickless Centre seminar – 87 deltagere (nordiske læger og behandlere)
1 fagdag om Kongenitte myopatier – 41 deltagere (læger).

Antal brugere i Institut for Muskelsvind

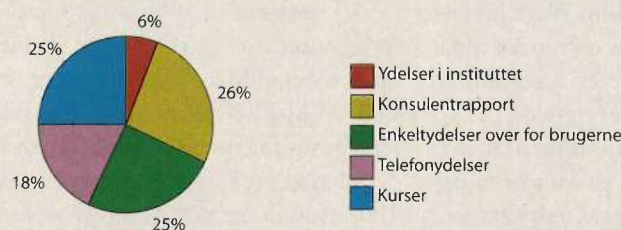


Note: Antal brugere pr. 31. december i det pågældende år.

dystrofi, som samtidig vil danne model for nye referenceprogrammer. Deltagerne besluttede da også at nedsætte to arbejdsgrupper på tværs af landegrænserne, der skal udvikle fælles programmer for spinal muskeltrofi og dystrophia myotonica.

Et andet emne på Brickless Centre seminaret var betydningen af at stille præcise diagnoser set i forhold til at kunne tilrettelægge en god rehabiliteringsindsats. Til emnet var hentet oplægsholdere fra England og Tyskland, der kunne fortælle om den nyeste forskning og viden på området, ligesom også brugere var repræsenteret for at kunne give et billede af, hvad det betyder for brugerne at kende deres præcise diagnose. ►

Anvendt tid i vejledning, rådgivning og undervisning



Note: Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning, rådgivning og undervisning.

Enkeltydelser over for brugerne – vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling, skolestart, vurdering af brugernes fysiske tilstand samt psykologbistand.

Ydelser i instituttet – vedrører primært undersøgelser, samtaler og møder i Muskulatoriet, hvor der bl.a. indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.



Institut for Muskelsvind har sat fokus på gruppen af børn og unge med dystrophia myotonica – en misforstået sygdomsgruppe, der både har et fysisk og mentalt handicap. I september 2003 deltog 11 unge i alderen 15-30 år i en sommerskole, som bl.a. indeholdt et maleprojekt. Foto: Kissen Møller Hansen.

Musholm Bugt Feriecenter

En stor opgave i 2003 har været at afklare mulighederne for at finde en eller flere partnere, der ville indgå i samarbejdet om at udvikle og drive Musholm Bugt Feriecenter. Efter flere kontakter og møder med mulige samarbejdspartnere er vores ønske desværre endnu ikke blevet opfyldt.

Sideløbende med denne indsats er der i årets løb blevet arbejdet på en vision og en strategi for udviklingen af feriecentret. Udbygningen med den 3. etape af centret, som først vil blive påbegyndt, når finansieringen af både etablering og drift er sikret, vil formentlig indeholde en multihal,

rehabiliteringshus, mødefaciliteter, ferieboliger og eventuelt restaurant og køkkenfaciliteter.

Vi ser frem til at få et færdigudbygget feriecenter og rykke et stort skridt nærmere vores vision: At Musholm er et feriested, en kursusvirksomhed og et rehabiliteringshus for mennesker med handicap.

Musholm Bugt Feriecenter kunne i 2003 notere en udlejningsprocent på ca. 55, hvilket svarer til niveauet for året før. Den største kunde i feriecentret er fortsat Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind, der hvert år bruger centret til

afvikling af weekendkurser, temadage, ugekurser, indlæggelsesdage m.v.

Feriecentrets driftsregnskab for 2003 viser et underskud på ca. 775.000 kr., som er mindre end underskuddet i 2002, men højere end budgetteret. En vigtig opgave i de kommende år vil derfor være at arbejde på at gøre Musholm Bugt Feriecenter endnu mere attraktivt at vælge som ferie- eller kursussted for at tiltrække flere feriegæster og etablere faste samarbejdsaftaler med andre organisationer og institutioner om at gøre brug af stedet.

MarselisborgCentret

Rehabiliteringsparken MarselisborgCentret er efterhånden ved at finde sin form. Med syv partnere – heriblandt Muskelsvindfonden – og i alt 17 organisationer og institutioner repræsenteret er MarselisborgCentret tæt på at opfylde sit mål om at samle relevante offentlige og private organisationer, institutioner, videnscentre m.v. inden for rehabilitering på ét geografisk område.

I 2003 har udvidelsen af fællesfaciliteterne været på dagsordenen i samarbejdsforeningen bag MarselisborgCentret. Der er blevet arbejdet med både indhold og finansiering af en udvidelse, der bl.a. vil omfatte trænings- og fysioterapifaciliteter og et multihus.

I efteråret nedsatte MarselisborgCentret i samarbejde med den nystiftede sammenlutning Rehabiliteringsforum Danmark en national tænketank, som har til formål at udvikle og afklare rehabiliteringsbegrebet i Danmark. Tænketanken, der består af 33 toneangivende fagpersoner og -eksperter fra relevante grene inden for sundheds- og behandlingsområdet, skal præcisere en national, autoritativ definition af begrebet for at sikre en større sammenhæng i rehabiliteringen på tværs af sektorer og faggrænser. Tænketankens arbejde skal udmønte sig i en national konference og udgivelsen af en hvidbog i efteråret 2004. Muskelsvindfonden er repræsenteret i

tænketanken ved cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind.

I november sagde centerleder Kurt Møller sit job op for at søge nye udfordringer. Kurt Møller har været ansat, siden MarselisborgCentret blev etableret i 1998 og har været med i hele opbygningsfasen. Processen med at ansætte en ny leder blev indledt i slutningen af 2003, hvor man søgte en udviklings- og projektorienteret direktør til at stå i spidsen for den videre udvikling af rehabiliteringsparken. Den ny direktør tiltræder i foråret 2004.

Fremtidige udfordringer

I begyndelsen af 2004 blev Muskelsvindfondens vision vedtaget efter et langt forarbejde og drøftelser i bestyrelse, repræsentantskab, medlemsgrupper og blandt medarbejdere. Visionen: "Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder" – udtrykker de forventninger, ønsker og drømme, foreningen har for mennesker med muskelsvind.

I 2004 vil visionen blive præsenteret på landsmødet i maj, og derefter er opgaven at

udarbejde konkrete handleplaner, strategier og opstille delmål for, hvordan visionen kan omsættes i det daglige arbejde.

Andre vigtige udfordringer i 2004 vil være udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter, hvor vi inden udgangen af året skal have et beslutningsgrundlag for, hvornår sidste etape af feriecentret kan sættes i gang. Også Muskelsvindfondens fysiske indflytning på MarselisborgCentret skal afklares i 2004.

En stor opgave i 2004 vil også være at videreføre den udvikling af indsamlingsvirksomheden, der allerede blev påbegyndt i 2003 bl.a. med en undersøgelse af markedet for afvikling af events. Målet er fortsat at mindske risikoen og afhængigheden af de nuværende arrangementer og på sigt øge indtjeningen til gavn for aktivitetsniveauet i foreningen. ■

Muskelsvindfondens årsrapport 2003

Resultatopgørelse		Budget	
Note	2003 t.kr.	2003 t.kr.	2002 t.kr.
1 Bidrag	9.987	7.300	12.322
Formålsbestemte henlæggelser, netto	729	2.500	-4.610
2 Indsamlingsaktiviteter	9.503	8.060	7.199
Annoncesalg	966	1.900	3.128
3 Andre driftsindtægter	1.378	1.348	1.760
Indtægter i alt	22.563	21.108	19.799
4 Omkostninger ved indtægtskabende virksomhed	-7.421	-6.171	-6.841
Resultat til anvendelse til MSF's formål	15.141	14.937	12.959
5 Oplysning	-2.567	-3.435	-4.418
Medlemsarbejde	-3.160	-3.025	-2.947
6 Institut for Muskelsvind	-1.225	-1.500	-947
MarselisborgCentret	-266	-250	-283
Handicappolitik og internationalt arbejde	-2.765	-3.330	-1.744
Musholm Bugt Feriecenter	-1.038	-1.830	-1.500
Formålsbestemte udgifter i alt	-11.021	-13.370	-11.839
Administrationsomkostninger	-2.493	-1.974	-1.209
Resultat af primær drift	1.627	-407	-89
Finansielle indtægter, netto	725	280	-22
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	2.352	-127	-111

Balance		2003 t.kr.	2002 t.kr.
Anlægsaktiver		9.635	10.323
Omsætningsaktiver		23.533	22.541
Aktiver i alt		33.167	32.864
Egenkapital		14.659	12.307
Henlæggelser		15.668	16.353
Gæld		2.841	4.204
Passiver i alt		33.167	32.864

Nøgletal		2003	2002	2001	2000	1999
7 Antal aktive frivillige		2.500	2.542	2.030	1.965	1.713
Antal medlemmer		2.001	1.825	1.768	1.729	1.774
Antal medarbejdere		28	30	30	29	29
8 Likvid kapital		14.031	11.939	12.282	7.799	9.659
Soliditetsgrad		44%	37%	44%	33%	52%
9 Sikkerhedsfaktor		0,70	0,62	0,68	0,44	0,65

Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, arv, tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til Musholm Bugt Feriecenter. Der er i indeværende år indgået et ekstraordinært stort beløb i arv, idet der er indtægtsført 3,6 mio. DKK til brug for Muskelsvindfondens formål samt indstiftet en pris med en hovedstol på 1,0 mio. DKK.

2) Bruttoresultat for Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncert, entreprise på Roskildefestival, event-aktiviteter, tombola og udlejning af af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtsskabende virksomhed.

5) Omkostninger til udgivelse af Muskelkraft, pjecer, foldere samt arrangementsaviserne Grøn Koncert Magasin og Åh Abe avisen i 2002.

6) Der er til Institut for Muskelsvind givet ca. 1,2 mio. DKK i støtte, heraf hidrører ca. 0,3 mio. fra bidrag fra eksterne donorer givet til forskning i og udvikling i regi af Institut for Muskelsvind.

7) Omfatter crew'et og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerens arrangementer. I 2003 blev der ydet en indsats svarende til ca. 104 årsværk.

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

9) Egenkapital 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.

Resultatopgørelse

Note	2003 t.kr.	Budget 2003 t.kr.	2002 t.kr.
Amtskommuner	15.162	14.300	11.083
Tilskud fra Muskelsvindfonden	1.225	1.500	947
ALS-funktionen	0	0	2.400
¹ Bidrag	256	0	941
Andre driftsindtægter	21	0	5
Indtægter i alt	16.663	15.800	15.376
² Vejledning, rådgivning og undervisning	-13.254	-12.940	-9.203
² Forskning og udvikling	-2.928	-3.000	-1.940
ALS-funktionen	0	0	-3.892
Formålsbestemte udgifter i alt	-16.182	-15.940	-15.035
Administrationsomkostninger	-497	-240	-246
Resultat af primær drift	-16	-380	95
Finansielle indtægter, netto	16	0	4
Henlagt af årets resultat	0	380	-99
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2003 t.kr.	2002 t.kr.
Anlægsaktiver	58	58
Omsætningsaktiver	3.654	3.773
Aktiver i alt	3.712	3.831
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	992	992
Gæld	2.670	2.789
Passiver i alt	3.712	3.831

Nøgletal

	2003	2002	2001	2000
³ Antal brugere	1.559	1.475	1.245	1.190
Antal ansatte, omregnet til årsværk	29	24	26	25
Antal Muskelterer	20	45	75	75

Noter

1) Institut for Muskelsvind har i 2003 modtaget 1,2 mio. DKK i bidrag fra Muskelsvindfonden, heraf er ca 0,3 mio. DKK eksterne bidrag doneret til Muskelsvindfonden til forskning i og udvikling af rehabiliteringsprojekter.

2) ALS-teamet er fra 2003 integreret i afdelingerne vejledning, rådgivning, undervisning samt forskning og udvikling.

3) Beregnet som antal brugere pr. 31. december det pågældende år.

Resultatopgørelse

Note	2003 t.kr.	Budget 2003 t.kr.	2002 t.kr.
¹ Omsætning, ferieboliger	5.590	6.000	5.561
Vareforbrug og direkte omkostninger	-3.265	-3.453	-3.273
Lønninger	-1.512	-1.488	-1.412
Markedsføringsomkostninger	-161	-200	-193
Bidrag fra ferieboliger	652	859	683
² Lejegaranti Muskelsvindfonden	81	360	0
Administrationsomkostninger	-332	-369	-367
	401	850	316
Afskrivninger	-1.104	-1.250	-1.073
Resultat af primær drift	-704	-400	-758
Finansielle omkostninger, netto	-570	-600	-605
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.273	-1.000	-1.363
Modtagne bidrag	0	0	328
Formålsbestemte henlæggelser	0	0	-328
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.273	-1.000	-1.363
Ferielegater i.h.t. LL § 7Z	-2	0	-5
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-775	-500	-868

Balance

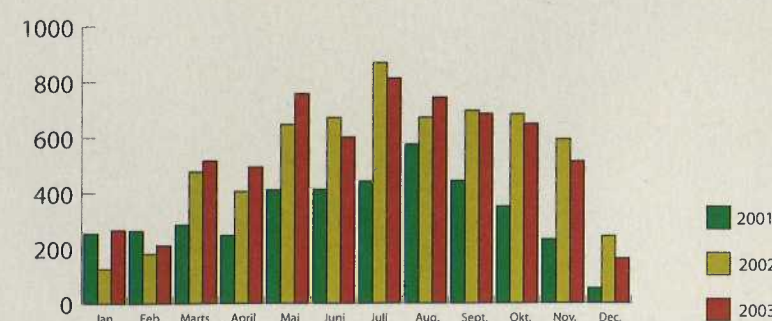
	2003 t.kr.	2002 t.kr.
Anlægsaktiver	92.065	91.513
Omsætningsaktiver	804	4.271
Aktiver i alt	92.869	95.784
Egenkapital	8.934	9.708
Henlæggelser	134	160
Gæld	83.800	85.916
Passiver i alt	92.869	95.784

Noter

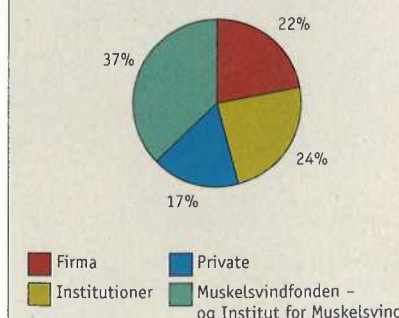
1) Omsætningen fra ferieboliger fordeler sig med ca. 70% fra udlejning af boligerne og 30% fra deraf følgende varesalg.

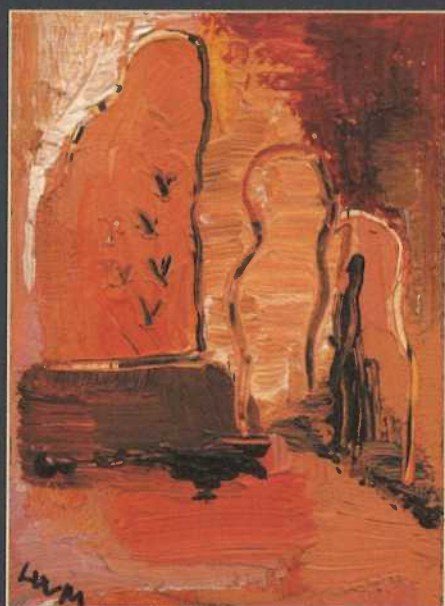
2) Det er af Muskelsvindfonden over for Musholmfonden garanteret, at det årlige forbrug eks. moms beløber sig til ca. 1,35 mio. DKK. Det samlede forbrug beløber sig for 2003 til ca. 1,27 mio. DKK, hvorfor der er udbetalt ca. 80.000 kr. i henhold til den afgivne garanti.

Udviklingen i udlejningsdage på Musholm Bugt Feriecenter



Udlejningsdage fordelt på kundegruppe 2003





Illustrationerne til årsberetningen er malet af Lone W. Maymann.

Københavns Lokalgruppe – start 1974

‘Danmarks største lokalgruppe’ er Københavns Lokalgruppe blevet kaldt og gruppens temadage for ‘minilandsmøder’. Temadagene, der hver gang samler ca. 150 medlemmer fra Sjælland, Lolland-Falster og enkelte fra Fyn, er efterhånden en tradition, der er næsten lige så gammel som Muskelsvindfonden. Den 18. april kunne lokalgruppen fejre sit 30 års jubilæum.

Konceptet har ligget fast i flere år: To temadage om året på Rødovregaard i Rødovre, program fra kl. 10-16, aktiviteter for børnene og møde for de voksne, et aktuelt emne på dagsordenen med både brugere og fagpersoner som oplægsholdere, livlig debat i salen og hjemmelavet frokostbuffet produceret i dagene op til af arbejdsgruppen og frivillige.

“Det er kombinationen af at møde andre, man kender og at få informationer og opdateringer med hjem,” lyder forklaringen på succesen fra Anita Kruse, der sammen med sin mand, Kurt Larsen, har været med i arbejdsgruppen bag Københavns Lokalgruppe i 29 år. De øvrige i arbejdsgruppen er: Tina Kirkegaard, Lene Maj Pedersen og Vinnie Carass.

Emnerne på temadagene er brede for at tilgodese alle aldersgrupper: nyt fra forskning og behandling, handicappolitik og hvordan man håndterer muskelsvind. Andre temaer har bl.a. været

rejsemuligheder, forsikringer, bruger-hjælperforhold og sociallovgivningen.

Københavns Lokalgruppe blev dannet i 1974, tre år efter at Muskelsvindfonden blev stiftet. Sammen med de øvrige lokalgrupper rundt om i landet, som ikke længere eksisterer, arrangerede gruppen barfodscirkus, tombola, solgte badges og plakater og opstillede informationsboder for dels at gøre opmærksom på Muskelsvindfonden og dens virke, dels at samle penge ind til foreningens arbejde.

“Det var vi hamrende elendige til,” husker Kurt Larsen.

“Vi indså ret hurtigt, at vores fremtid ikke lå dér. Vores interesse gik i en anden retning, og så begyndte vi at arrangere temamøder,” siger Anita Kruse.

Først var det tilfældige aftenmøder på biblioteker, siden blev det til temadagene på Rødovregaard. Temaerne var emner, arbejdsgruppen selv syntes, var interessante og aktuelle. Sådan er det stadig.

Første temadag var i øvrigt med diætister om sammenhængen mellem kost og muskelsvind. For at deltagerne ikke kun skulle høre om mad, blev der også serveret mad efter diætist-opskrifter – og så var konceptet med et fagligt input og hjemmelavet frokostbuffet skabt.

Debatgruppen – start 2003

Et af de nyeste initiativer i Muskelsvindfondens medlemsarbejde er debatgruppen på Sjælland. Gruppen er en udløber af et stormøde, som Muskelsvindfondens medlemskonsulent holdt på Sjælland i foråret 2003. Målet var at engagere medlemmer, som havde lyst til at være aktive, til at starte nye grupper efter interesser.

To medlemmer – Annette Lindeløv og Vinnie Carass – tog initiativ til at starte debatgruppen, hvor overskriften for den første sæsons møder har været “Kend og værdsæt din egen styrke og ressourcer” med udgangspunkt i mødet med sundhedsvæsenet.

Formen i debatgruppen er at mødes sidst på eftermiddagen, drøfte forskellige problemstillinger med udgangspunkt i en bog eller en oplægsholder udefra og siden spise aftensmad sammen, som deltagerne på skift har taget med.

Målgruppen er alle, der har lyst til at debattere, og gruppen har p.t. en kerne på 5-15 medlemmer.

I det første halve år har programmet lydt på besøg af forfatteren Jane Aamund, der har skrevet bogen “Den hvide verden” om hen-

des møde med sundhedsvæsenet. Siden emnet etik med udgangspunkt i bogen “Anvendt etik” og med oplæg fra en filosofistuderende om genterapi, autonomi og dødshjælp. En repræsentant fra Etisk Råd har givet input, og på det sidste møde i debatgruppens første sæson deltog en jurist fra patientklagenævnet.

“Det gode ved denne form er, at det er uforpligtende og afslappende for alle parter. Det kræver ikke så meget forberedelse, så det er let tilgængeligt,” siger Annette Lindeløv, der også fremhæver en anden forskel i forhold til andre medlems- og brugergrupper i Muskelsvindfonden:

“Vi vælger nogle emner at diskutere ud fra, og så kan det godt være, at vi baner os vej ind til os selv og vores egne problemer. I brugergrupperne gør man det modsatte: starter med sig selv og arbejder sig udad.”

Et andet kendetegn for debatgruppen er, at den er lille, og netop også skal være det. Det skal være let at diskutere hen over bordet og huske, hvem der har sagt hvad.

Når medlemmerne er aktive

En rundbordssamtale om medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde

Hvad er en god medlemsaktivitet? Og hvordan fanger man interessen hos medlemmer, så de har lyst til at komme igen – uanset om aktiviteten er ny, eller den blev skabt for 30 år siden?

Muskelkraft har samlet repræsentanter fra to medlemsgrupper i Muskelsvindfonden – den ene ny-startet i 2003 – den anden har netop fejret sit 30 års jubilæum – til en snak om medlemsarbejdet i Muskelsvindfonden, foreningens rolle og deres ønsker til fremtidige aktiviteter.

Anita Kruse, Kurt Larsen og Tina Kirkegaard er tre af de aktive medlemmer i arbejdsgruppen bag Københavns Lokalgruppe, der blev dannet i 1974. Annette Lindeløv er en af initiativtagerne til den ny

debatgruppe, der blev dannet i efteråret 2003. Helt “ny” i medlemsarbejde, er hun dog ikke. Hun har i mange år også været aktiv i voksengruppen, en anden medlemsgruppe i Muskelsvindfonden.

For de fire er det ikke kun emnet for en aktivitet, der er afgørende for succes. Formen er lige så vigtig, mener de og giver et bud på en definitionen på en god medlemsaktivitet: en aktivitet, der gør medlemmer mere aktive og giver dem lyst til at komme igen.

Anita Kruse: “Det sociale islæt er vigtigt, men det skal være mere end hygge. Det skal også være sagligt og informativt, så medlemmerne både får et socialt og et fagligt input.”

Forholdet til Muskelsvindfonden spiller ifølge Kurt Larsen en stor

rolle og har også gjort det for Københavns Lokalgruppe.

“Det betyder noget, at vi har kunnet arbejde fuldkomment frit fra Muskelsvindfonden. De har respekteret det, vi har gjort, og den form, vi har valgt. Det betyder meget, at der er det frie initiativ,” siger Kurt Larsen, som også mener, at samspillet med Muskelsvindfonden har været godt.

Nogle gange har Københavns Lokalgruppe fulgt op på emner, der har været berørt på et landsmøde. Andre gange har en temadag affødt dannelsen af en ny medlemsgruppe ud fra det emne, der var på dagsordenen. Sådan opstod f.eks. en pårørendegruppe.

I mange tilfælde har lokalgruppen også fungeret som mellemed

for nye medlemmer til enten Muskelsvindfonden eller Institut for Muskelsvind. Det kan føles lettere for nye medlemmer at kontakte et andet medlem i lokalområdet end at ringe direkte til foreningen.

Rollemodel

En vigtig funktion for en medlemsgruppe er ifølge de fire repræsentanter at tage sig af medlemmer, som har brug for støtte for at kunne deltage i en medlemsaktivitet.

Kurt Larsen: “F.eks. en nydiagnosticeret, som gerne vil med til en temadag, men som ikke ved, hvordan hun skal komme derhen. Hendes liv er måske et kaos. Der er det vigtigt som arrangør at sørge for at få hende derhen og tage hende hjem igen. Hvis man gør det rigtigt, kom-

mer personen selv næste gang, og samtidig har hun lært, at man ikke skal være bange for at spørge om hjælp.”

Anita Kruse: “Det handler om at vise nogle muligheder og så lægge mere og mere over til personen selv.”

Også for Annette Lindeløv hører det med til at være arrangør at tage sig af praktiske spørgsmål ved en medlemsaktivitet, men også at fungere som en slags rollemodel for nye medlemmer.

“På et weekendkursus handler det f.eks. om at tage kontakt til medlemmet for at høre, hvad man kan hjælpe med. Det er et vigtigt element i forhold til at have en medlemsgruppe,” mener Annette Lindeløv.

Kurt Larsen: “Folk skal blive

trygge. På Rødovregaard er der f.eks. toppede brosten ved indgangen, og det er for nogle en barriere. Der er det vigtigt at hjælpe folk ind over, så de føler, de bliver taget imod.”

Kurt Larsen ser det også som en styrke, at afstanden mellem arrangørerne og dem, der kommer til temadagene, ikke er særlig stor. Men også at deltagerne kan fornemme glæden, fordi man som arrangør selv er glad for det, man laver.

En tidskrævende opgave

At være aktiv i en medlemsgruppe og arrangere aktiviteter for andre medlemmer er en tidskrævende, men også givende opgave.

Anita Kruse: “Man kan spørge, hvorfor vi bliver ved efter så mange år. Men det er, fordi emnerne inter- ▶

esserer os selv. Og fordi det er rart at mærke, at folk kan lide at komme og er aktive i diskussionerne. Folk giver udtryk for, at de er glade for det.”

Annette Lindeløv: “Når man kan se, at der er et behov, så kommer gejsten også, selv om det kan være et kæmpearbejde. I voksengruppen bliver vi ved for medlemmernes skyld, men også fordi vi i arbejdsgruppen har det godt sammen.”

I den ny debatgruppe er arbejdsopgaven meget mindre, fordi stilen er en anden, men udbyttet er stort, mener Annette Lindeløv.

“Det giver noget, som vi har brug for,” siger hun og mener, at gruppen tilsyneladende har ramt et behov hos nogle.

Tina Kirkegaard: “For mig er det også noget med, at jeg får et tilhørsforhold til Muskelsvindfonden. Jeg er personligt ikke med i andre grupper eller udvalg i foreningen, så for mig er det rart at have noget at holde fast i og gøre et stykke arbejde. Ellers får man en afstand til Muskelsvindfonden, fordi man måske kun kommer til landsmødet én gang om året.”

Selv om Kurt Larsen nogle gange kan have svært ved at se det sjove i at være medarrangør af en temadag på Rødovregaard, når han har stået og stegt 300 frikadeller til buffetten – eller har vasket 2000 stykker service op efter en temadag, synes han alligevel, det er tilfredsstillende at få det til at lykkes år efter år.

“Det er sjovt at have kontakten til medlemmer og møde nye folk. Og det er aldrig ens at være arrangør. Man skal bruge alt, hvad man ved,” siger han.

Flere og anderledes tilbud

Når de fire medlemmer skal komme

med et bud på Muskelsvindfondens medlemsarbejde i fremtiden, kunne de godt ønske sig flere og andre aktiviteter i foreningen.

Tina Kirkegaard: “Der mangler noget, når man slutter i ungdomsgruppen som 35-årig. Der er langt op til ældregruppen, og jeg savner det lidt vilde og teenage-agtige, der var i ungdomsgruppen.”

Sidste år forsøgte en gruppe netop at arrangere en højskoleuge på Musholm Bugt Feriecenter for de 25-45-årige, men det blev aflyst, da tilslutningen ikke var stor nok – af flere årsager: prisen, for kort frist og måske for få i målgruppen. Men forsøget skal nok gøres igen, måske med en bredere målgruppe.

Også Annette Lindeløv kunne tænke sig højskoleophold måske for en målgruppe, der også omfatter andre med fysiske handicap. Men hun mener også, der mangler kurser for de 20-30-årige samt for medlemmer over 50 år.

Tryghed

Om tilbuddene kun skal være for medlemmer med muskelsvind, eller de skal arrangeres i samarbejde med andre handicaporganisationer, er svært at give et entydigt svar på.

Anita Kruse: “Mange af aktiviteterne har en styrke i, at det er relevante emner for vores gruppe. Det gør, at diskussionerne bliver specielle. Men faren kan blive, at udgangspunktet bliver for meget muskelsvind, og at det begrænser spændvidden i diskussionerne og bliver for navlebeskuende. Der ville det være godt at have en bredere vinkel på.”

Annette Lindeløv: “Engagementer i Muskelsvindfonden afspejler sig også i, hvad man har af andre aktiviteter ved siden af. Hele mit liv skal

ikke være handicap og muskelsvind. Det er lige så vigtigt at få input fra noget andet.”

Hvis Muskelsvindfonden tilbød et bredt spektrum af medlemsaktiviteter: sommerhøjskole, brugergrupper, temadage, computerkurser m.m., behøvede man som medlem ikke at gå uden for foreningen for at få opfyldt sine behov. Skal en medlemsforening kunne tilbyde det hele?

Tina Kirkegaard: “For nogle er det vigtigt, at det er trygt. At de ved, at dem, de møder, er i samme situation som dem selv, så de ikke behøver forklare noget.”

Annette Lindeløv: “En gang imellem er det vigtigt, at vi sørger for de praktiske ting, så der ikke er nogle praktiske problemer i at deltage. Hvis jeg skal på ferie, skal jeg undersøge en masse detaljer, inden jeg tager af sted. Det skal jeg selv gøre, og det kræver en overvindelse for nogle, der ikke har så meget overskud.”

Anita Kruse: “Det er godt, at der er så mangeartede tilbud som muligt. Der er nogle medlemmer, der på grund af alder eller situation er mere usikre på sig selv og har brug for tryghed og nogle skub i den sammenhæng. Der er det vigtigt, at der er nogle aktiviteter og tilbud, der er med til at understøtte en udvikling og gøre, at de bliver mere rustet til at gå ud i verden. Så der skal både være tilbud til dem og til de medlemmer, der er mere ressourcestærke.” ■

Debatindlæg:

"Arbejdet i repræsentantskabet har øget min kærlighed til og mit engagement, men desværre også min bekymring for foreningen," skriver Isak Kornerup Houe.



Formandskabet skal provokere

Repræsentantskabsmedlem savner politisk klarhed i Muskelsvindfondens formandskab og mener, at repræsentantskabet i højere grad skal være med- og modspiller

Muskelsvindfonden er som forening en sær størrelse. Det er vi, fordi vi er to ting på en gang: dels en medlemsforening, dels en interesseorganisation.

Medlemsforeningen gør et stort og vigtigt arbejde for at hjælpe handicappede med at finde sig til rette med deres situation. Det er min klare opfattelse, at det er den rigtig god til, selv om der selvfølgelig altid er ting, der kan og bør gøres bedre. Men fonden er også en interesseorganisation, en politisk forening, som arbejder for svindleres rettigheder. Meget af konflikten omkring formandsvalgene, tror jeg, ligger i afvejningen mellem medlemsorganisati-

onen og den politiske organisation.

Til trods for at fonden har opnået en masse også politisk, er der stadig mange ting at tage fat på. Jeg og mange andre unge med muskelsvind kæmper eksempelvis dagligt med den dårlige fysiske tilgængelighed i Danmark. Gå en tur ned ad strøget og se, hvor mange butikker du kan komme ind i i en kørestol, så ved du, hvad jeg mener. Vi frustreres over den manglende politiske fokus på problemet. Blandt mange unge er der den holdning, at foreningen er gået i stå, og at den ikke engagerer sig tilstrækkeligt i vores sag.

Jeg tror ikke, jeg er den eneste,

der længes efter, at fonden skal genvinde sin tidligere så skarpe profil, og at foreningen ikke *kun* skal være en medlemsorganisation, som derudover gennemfører et lobbyarbejde.

Ung førstegangsmedlem

Ved sidste landsmøde blev jeg valgt ind i repræsentantskabet. Mit kendskab til foreningen var på det tidspunkt noget begrænset. Jeg vidste, hvad den stod for: visionerne, den 'skæve vinkel', evnen til at tænke nyt og anderledes.

Jeg vidste, at forholdene for de handicappede havde været ganske anderledes, før Muskelsvindfonden ►

*Af Isak Kornerup Houe
Foto: Niels Nyholm*

kom til. Foreningen har ikke blot formået at sikre førtidspension og hjælperordning, men endnu vigtigere har den ændret synet på os handicappede. Man har vist verden, at man stadig er et fuldgældigt menneske med ressourcer og behov som alle andre, selv om man er 'lænket' til en kørestol. Vi svindlere vil *også* arbejde, vi vil elske, vi vil *også* være noget. Vi vil underholdes, vi vil vide, at vi *også* er noget værd. Alt det er sgu' stort og vigtigt, ikke kun for os handicappede, og det er en arv, jeg hellere end gerne vil være med til at løfte.

Jeg havde altså en masse store forestillinger om foreningen og havde visioner for mit eget arbejde, om at deltage i den interessante proces, det givetvis må være at ændre verden, at være med til at finde ud af, hvordan vi kan gøre det endnu bedre.

Jeg har været glad for arbejdet i det år, jeg har været medlem af repræsentantskabet. Jeg har nydt at være til møder i repræsentantskabet og i de udvalg, jeg fik rodet mig ind i. Jeg er blevet taget rigtig godt imod som ungt førstegangsmedlem og er blevet mere og mere engageret i fonden og arbejdet. Jeg kan lide menneskene, stilen og stemningen på møderne. Arbejdet i repræsentantskabet har øget min kærlighed til og mit engagement, men desværre også min bekymring for foreningen.

Bekymringer

Jeg kom som sagt ind fuld af visioner og ambitioner, men det har været min oplevelse, at den dagsorden, der er blevet sat for repræsentantskabet, ikke har båret ret meget. Vi har brugt en meget stor

del af møderne på at diskutere vedtægter. Det er ikke, fordi jeg har noget imod vedtægter som sådan, og de principielle diskussioner, som en vedtægtsdebat indebærer, er vigtige og relevante. Men det er et problem, når de politisk valgte bruger for stor en del af deres tid på at diskutere, hvordan de selv skal vælges.

Efter et års arbejde står jeg i den ubehagelige situation, at jeg kun har en vag fornemmelse af, hvor formandskab og repræsentantskab vil hen med den her forening. Det har ikke været debatteret.

Jeg finder det bekymrende, at der ikke i årets løb er foregået en debat om, hvilken rolle vi skal spille som forening. Det er det især, fordi der efter kampvalget om formandsposten ikke er nogen klar enighed om, hvad vi skal arbejde hen imod. Og jeg tror ikke, formandskabet kan finde en linje, vi alle kan bakke op om, uden at det sker i samarbejde med fondens repræsentantskab.

Vi har i Danmark en smuk tradition for kompromisser. Selv om vi har været uenige politisk, og nogle har været i mindretal, har vi fundet en linje, som alle nogenlunde har kunnet bakke op om. Flertallet har ikke fået lov til at sætte mindretallet uden for indflydelse. Det, tror jeg, er en væsentlig grund til, at vi har det så godt, som vi nu engang har det.

Det må vi lære af i fonden. Formandskabet har efter min mening været alt for konfliktsky. De diskussioner, som blev rejst ved sidste års landsmøde, er knap blevet nævnt med et ord. På den måde er det tabende mindretal reelt blevet sat uden for indflydelse.

Det er forståeligt, at man ikke har villet snakke om det. Det er smertefuldt at være splittet, men

problemerne forsvinder nu engang ikke, ved at man ignorerer dem.

Sparringspartner

Formandskabet vil kunne få stor glæde af repræsentantskabet, hvis det vil bruge det som med- og modspiller. Formandskabet har behov for begge dele. Repræsentantskabet bør være formandskabets sparringspartner, for i sidste instans er det lettere at gå på kompromis med andre end at gå på kompromis med sig selv. Hvis repræsentantskab og formandskab kan finde en fælles linje, tror jeg, at medlemmerne vil være tilfredse med denne.

Jeg håber, at formandskabet i fremtiden i højere grad vil provokere og lade sig provokere af repræsentantskabet. Det ville være lettere for mig som repræsentantskabsmedlem at forholde mig til formandskabet, hvis det var mere åbent om sine visioner og fremtidsplaner. Omvendt vil jeg også som repræsentantskabsmedlem prøve i højere grad at give udtryk for, hvad jeg vil med foreningen i håbet om, at vi kan skabe en åben debat.

Mit budskab til formandskabet, uanset hvem der bliver valgt, er, at valget ikke skal ses som et mandat til at ignorere det mindretal, der ikke fik valgt sin kandidat. To kampvalg i træk er ikke sundt for nogen forening. Derfor er det vigtigt, at vi, når valget er truffet, gør det til et valg, som alle kan acceptere og bakke op om – næsten ligeså vigtigt som, hvem der bliver valgt. Vi er hverken tjent med en forening, som, nogen synes, er gået i stå eller en forening, hvor andre føler, at det går alt for hurtigt, og hvor de nære værdier, medlemsorganisationen, bliver glemt. ■



Man behøver ikke at opgive

Sjov og spændende bog for mindre børn om at være anderledes

Dengang verden væltede
Af Lise Helledie.
Forlaget Høst & Søn. 2003
86 sider. 199,- kr.

Af Frederik Berg Overgård og Anne Berg Olsen



“Dengang verden væltede” handler om pigen, Brittelit, der som følge af en trafikulykke under en snestorm, er blevet lam i benene. Moderen og faderen var også i bilen, da ulykken skete, men kun Brittelit kom alvorligt til skade. Bogen handler om tiden efter ulykken, hvor Brittelit endnu ikke er kommet tilbage til skolen. Hun keder sig derhjemme, hvor moderen passer hende. Hun går til genoptræning, kontrol og – ikke mindst – får hun en kørestol. Brittelit, hendes familie og omgivelser prøver at acceptere og indrette sig på Brittelits nye situation.

Brittelit er hovedpersonen. Vi følger hendes færden og får indblik i hendes tanker om sin nye situation og hendes tanker om moderens, faderens og omgivelsernes reaktioner på hende og hendes handicap.

En anden vigtig person i bogen er Steffen, nabodrengen, der ikke går i skole endnu. Brittelit begynder at lege med Steffen, de driller bagerkonen, tager på en hasarderet tur i skoven og ser en barnemorder(!). Steffen er med på den værste, og Brittelit er glad for at have fået en ven.

Brittelits første kørestol er manuel, men da hun ikke har så mange kræfter i armene, må Steffen skubbe hende rundt. Brittelit synes, at kørestolen er levende og livsfarlig, og en dag Steffen prøver den, får hun næsten ret: Brittelit lokker Steffen til at køre ud på en rampe ved jernbanesporet. Kørestolen og Steffen ryger ud over kanten og falder langt ned. Imens har Brittelit siddet under et træ. Hun bliver bange, da hun ser kørestolen med Steffen køre ud over kanten af rampen. Hun finder kræfter, hun ikke anede, hun havde, og møver sig centimeter for centimeter hen til ulykkesstedet. Kørestolen er smadret, men Steffen er i live.

Et af de gennemgående temaer i bogen er, at Brittelit ikke længere får skæld ud for sin opførsel, efter hun er blevet lam og ikke kan røre sig. Det er, som om hun bliver nødt til at lave virkelig grove ulykker for at få en reaktion på sin opførsel og dermed få sine forældre til også at se på hende som deres datter og ikke en pige i kørestol.

På en meget fin måde beskriver bogen de voksnes reaktioner, set

med barnets øjne. Man føler sig gennemskuet og bliver klogere af at læse den. Bagerkonen repræsenterer den jordnære voksne, der ikke lader sig drille af børnene, men driller igen. Hun er i stand til at se det komiske i det, børnene udsætter hende for, og har et befriende grin.

Bogen er spændende og godt fortalt for mindre børn, og den er illustreret med sjove sort-hvide tegninger. Den er nem at læse højt. Der er mange gode situationer og tanker flettet ind i den spændende historie, som gør, at bogen på en sjov måde kommer omkring det, som er svært at snakke om: vreden, sorgen og afmagten.

Det er en god bog om, hvor svært det er at være anderledes. Man opgiver nemt, men det behøver man ikke.

Bogen er læst af Frederik, 11 år, der har muskelsvind, og hans mor Anne Berg Olsen. De har skrevet anmeldelsen sammen.



Muskelsvindfondens handicappris til Hanne Reintoft



Årets modtager af handicapprisen:
Hanne Reintoft.
Foto Morten Juhl/Scanpix

På Muskelsvindfondens 33 års fødselsdag den 15. maj overrækkes Hanne Reintoft Muskelsvindfondens handicappris på årets landsmøde, hvor hun er gæstetaler. Det besluttede Muskelsvindfondens bestyrelse på Hanne Reintofts 70 års fødselsdag den 3. marts.

Hanne Reintoft, der formentlig er det menneske i Danmark, som har størst indsigt i det sociale system og størst viden om vilkårene for de svageste grupper, modtager prisen for sit aldrig

svigtende engagement og sin utrættelige indsats for de svageste i samfundet.

Gennem årene har tusinder af mennesker haft gavn af Hanne Reintofts viden og har modtaget tiltrængt opmuntring, der har gjort det lettere for dem at komme videre i tilværelsen. Hos Hanne Reintoft har de mødt den respekt og medmenneskelighed, som de ofte har savnet i deres kontakt med det offentlige system. På sin egen varme og blide facon har Hanne Reintoft igen og igen rettet en bidende kritik mod regler og bureaukrati og manglende forståelse for mennesker i en svær situation.

Muskelsvindfondens handicappris består af en individuel gave, der gennem tiderne har varieret meget, alt efter hvem prisen er uddelt til.

Ny dating-service for handicappede

Dating på internettet bliver mere og mere udbredt for de, der ønsker kontakt til andre i form af en chat-ven, et nyt bekendtskab, en date eller måske en kæreste. Således har hjemmesiden www.dating.dk over 650.000 brugere. Men måske er det svært for handicappede at begå sig på et så stort og meget kropsfikseret dating-marked?

Det er i hvert fald baggrunden for, at firmaet Webster & Co. har startet en dating-service specielt for handicappede. Den kan besøges på www.handicap-dating.dk, og i en introduktionsperiode er det gratis at tilmelde sig.

www.handicap-dating.dk er dog ikke den eneste internet-baserede dating-service for handicappede. Man kan f.eks. også benytte sig af www.handi-dating.dk, www.handidate.dk eller www.symbirosen.dk.

Her kan man købe "Viljen" – af Anita Lassen

I Muskelkraft 1/2004 anmeldte vi Anita Lassens bog "Viljen" om hendes liv med Friedreichs Ataxi. Vi skrev, at man kunne købe bogen hos forfatteren, men ikke hvordan man kontakter hende.

Det gør man enten ved at sende en e-mail til Anita Lassen: lasber@post8.tele.dk eller ved at bestille den på hendes hjemmeside: <http://www.berkhoudt-lassen.dk/>.

Boligbytte og rejsetip

Det kan være rigtig svært at finde et handicapegnet feriested, og ofte bliver det også ganske kostbart. Nu er der imidlertid hjælp at hente. Organisationen Independent Living Institute organiserer på sin hjemmeside boligbytte for handicappede fra hele verden. Her kan man bytte sin bolig med en handicappet i et andet land og dermed få en billig ferie i et hjem, der er handicapegnet indrettet. Der er for tiden mere end 100 boliger at vælge mellem. Se mere på www.independentliving.org/vacaswap.html.

På hjemmesiden Global Access – Disabled Travel Network kan man få gode råd om rejser i mange forskellige lande. Der er mange grundige og personlige rejseberetninger med praktiske oplysninger om alt fra transport til indkvarteringsmuligheder og adgangsforhold på seværdigheder og attraktioner. Hjemmesiden udbygges hele tiden, og som rejsende kan man selv bidrage med indlæg og dermed gøre sine erfaringer tilgængelige for andre. Besøg Global Access – Disabled Travel Network på internetadressen <http://www.geocities.com/Paris/1502/index.html>.

Hæld nye tanker på tanken



Egmont Højskolen og Muskelsvindfondens SeniorGruppe Vest tilbyder i fællesskab sommerkursus i uge 26.

Der bliver spændende foredrag med bl.a. Lone Hertz, der beretter om sine erfaringer med det sociale system med udgangspunkt i sin bog "Sisysfosbreve" og med polarforsker John Andersen, der fortæller om sine oplevelser i Nordøstgrønland. Kapelmester Vagn Egon Jørgensen og sanger Tina Buchholtz fører kursisterne ind i musicalen "Evitas" univers og fortæller om virkelighedens Evita, og

Inger Høj giver deltagerne en introduktion til menneskesynet bag alternativ behandling.

Ud over fællesundervisningen kan kursisterne i mindre grupper fordybe sig i selvvalgte emner som digitalfoto, litteratur, maling og musik. Hertil kommer tid til masser af gode oplevelser sammen med andre under afslappede og uformelle arrangementer om aftenen. Og mon ikke der også bliver tid til at se lidt EM-fodbold?

Sommerkurset er tiltænkt voksne, men alle aldersgrupper er velkomne. Prisen er 2.600 kr. Bestil folder med yderligere oplysninger hos Eva Christensen, Muskelsvindfonden på tlf. 89 48 22 22 eller Søren Ingvarsen, Egmont Højskolen på tlf. 87 81 79 05.

V A L G

På Muskelsvindfondens landsmøde 2004 skal vælges medlemmer til repræsentantskabet, formands- og næstformandsposten. På de følgende sider bringer vi en oversigt over de kandidater, der inden deadline på Muskelkraft havde meldt deres kandidatur.

Kandidater til formandsposten



JES ERIK JESSEN

Alder: 38 år

Adresse: Lyngbygårdsvej 130 st. tv., 2800 Lyngby.

Uddannelse/arbejde: Økonom.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand for Muskelsvindfonden de seneste tre år. Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse samt tidligere næstformand gennem en årrække. Endvidere medlem af De Samvirkende Invalideorganisationers hovedbestyrelse og bestyrelsen i Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Jeg ønsker at genopstille til formandsposten for at bygge videre på de vigtige resultater, vi har nået i min formandsperiode.

Vi har fået udvidet de økonomiske rammer for tilbuddene i Institut for Muskelsvind. Det er lykkedes at forøge Muskelsvindfondens egenkapital fra et kritisk lavt til et efterhånden fornuftigt niveau gennem en afbalanceret, men stram økonomisk styring. Der er arbejdet målrettet med udviklingen af nye indtjeningsaktiviteter – et arbejde, der allerede begynder at give resultater. Tilsammen giver det basis for stabilitet og håb om en øget indtjening på sigt.

Der er taget beslutning om en udvikling af organisationen og

tilpasning af organisationsstrukturen, som er nødvendig i takt med de større krav til specialisering og professionalisering, som vi har oplevet i de seneste år.

Efter drøftelser i bestyrelse, repræsentantskab, medlemsgrupper og blandt medarbejdere er der blevet formuleret en overordnet fælles vision for vores arbejde, som nu vil være udgangspunktet for konkrete strategier og delmål for det daglige arbejde.

Det er med andre ord en styrket og fremtidssikret organisation, der ser fremtiden i møde. Dette arbejde skal nu fortsættes og afsluttes med en afklaring af planerne for vores engagement på såvel Musholm Bugt Feriecenter som på MarselisborgCentret.

Som et led i de kommende års udfordringer skal der arbejdes med udvikling af medlemsorganisationen og styrkelse af vore netværk. Bl.a. med fokus på diagnosegrupper og internationalt samarbejde mellem disse omkring perspektiver og problemstillinger inden for forskning og medicinsk behandling.

Handicappolitisk vil et vigtigt fokusområde være at sikre gennemslagskraft og ekspertise i sagsbehandlingen og tilbud til mennesker med handicap som resultat af en kommunalreform. Vi skal have resultatet af vores initiativ for bedre hjælp til "mellemsgruppen" i hus, og som nyt initiativ arbejde for, at man kan bevare handicapkompenenserende ydelser efter overgangen til folkepension.



EVALD KROG

Alder: 60 år

Adresse: Aistrup Byvej 19, 8340 Malling.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medstifter af Muskelsvindfonden i 1971, landsformand fra 1971 til 2001, hvor jeg valgte at takke af for at hellige mig mit nuværende job som udviklingsdirektør på Musholm Bugt Feriecenter.

Jeg er dybest set bekymret for foreningens fremtid og genopstiller derfor som formandskandidat. Den respirator, jeg fik i februar 2003, giver mig masser af kræfter og lyst til igen at tage del i det politiske arbejde i foreningen.

Muskelsvindfondens bedste ressource er i virkeligheden vore engagerede medlemmer, vore dygtige medarbejdere og vore entusiastiske frivillige. Sammen skal vi løse fremtidens mange og forskelligartede opgaver. De spænder nemlig vidt. Vi skal skabe flere og mere sikre indtægter, forbedre vilkårene for alle med muskelsvind, men ikke mindst skal vi deltage aktivt i udviklingen af nye behandlingsmuligheder.

Det er så store opgaver, at vi må passe og pleje de ressourcer,

Kandidater til næstformandsposten



DAN RENÉ BROCK

Alder: 42 år

Adresse: Trige Centervej 38, st. th., 8380 Trige.

Uddannelse/arbejde: Foredragsholder, teatermand, foreningsmenneske, exam.art i kinesisk og livsnyder.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Næstformand siden 2003. Medlem af repræsentantskab og bestyrelse i flere år. Medlem af bestyrelsen for MarselisborgCentret siden 2003. Har været med i Akasku-projektgruppen, frivillig ved Grøn Koncert fra 1993-1998 (bl.a. som Slappendales), aktiv i Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskuland siden 1993.

Jeg har mange års erfaring i vores forening som medlem, frivillig, kursusarrangør, politiker og oplægsholder, en erfaring, jeg ønsker at bruge i det videre arbejde.

Der har været talt meget om synlighed i og uden for vores forening de sidste par år. Det er vigtigt, at vores forening er synlig. Men det er lige så vigtigt, at vi er kendt for mangfoldigheden. At vi er synlige, fordi mange deltager i det omgivende samfund gennem skole, uddannelse, arbejde, foreningsaktiviteter i og uden for handicapverdenen, med andre ord i alle livets aspekter. Vi er godt på vej. Mange er med til at sætte dagsordenen rundt omkring i

vi har. Den politiske ledelse må gå forrest, tage initiativer, vise mod, være synlig, inspirere og ikke mindst lytte og følge med i alt, hvad der rører sig i og omkring Muskelsvindfonden. Det er ikke nok, at den politiske ledelse har overblik over det, der sker i toppen af foreningen. Den politiske ledelse må have overblik over hele Muskelsvindfonden og navnlig over foreningens rødder, som er de mennesker af kød og blod, der gør os til det, vi er.

Jeg vil gerne påtage mig opgaven som formand igen for at sikre, at vi igen er med til at sætte dagsordenen for den danske handicapkultur. Vi skal være dem, man lægger mærke til. Dem, der tør handle.

De fremtidige behandlingsmuligheder vil byde på store udfordringer, som kommer til at påvirke os alle. I Muskelsvindfonden må vi gøre os selv klar til at håndtere dem.

Vi må se fremad, få år frem og mange år frem. Så mange medlemmer som muligt skal inddrages i en debat om fremtiden, for kun på den måde vil de kommende års behandlingsformer komme til at afspejle de berørtes ønsker. Dét er selve Muskelsvindfondens ide, og den vil vi i fremtiden få endnu mere brug for at holde fast i.

landet. Vi deltager og beviser, hvad der er muligt og sætter derved fokus på vilkårene for mennesker med muskelsvind og viser, hvad Muskelsvindfonden står for. Den udvikling vil jeg fortsat støtte.

Vi skal stadig udbygge samarbejdet med andre. Vi kan og skal gøre meget selv. Men på flere områder er samarbejdet med andre aktører af stor betydning, herunder samarbejdet med DSI, hvor Muskelsvindfonden i dag er med til at præge debatterne og beslutningerne. På det lokale plan især gennem et stort engagement fra medlemmer – og det skal vi fortsat gøre. Jeg tror, at vi kan udbygge vores relationer på mange andre områder bl.a. inden for kurser og medlemsarbejdet.

Indtjeningsområdet skal udvides. Dels for at sikre, at vi er mindre økonomisk sårbare, dels for at give bedre plads til et øget aktivitetsniveau i medlemsforeningen. Det kræver, at der stadig er en levende dialog mellem medlemmer, frivillige, medarbejdere og samarbejdspartnere. Det anser jeg for en betydningsfuld del af udviklingen i Muskelsvindfonden.

Jeg har haft et konstruktivt og frugtbart samarbejde med Jes Erik Jessen, hvor vi har suppleret hinanden godt. Et samarbejde, jeg ønsker at fortsætte, og som stadig kan udvikles, hvis det får længere tid end et år.



PATRICIA SAENZ DE SCHULTZ

Alder: 43 år

Adresse: Tolskovvej 15, 4330 Hvalsø.

Uddannelse/arbejde: Jeg er født i La Paz, Bolivia. Efter min studentereksamen var jeg på studieophold i Tyskland og senere i USA, hvor jeg i 1983 afsluttede min bacheloruddannelse med hovedfag i psykologi. I 1983 blev jeg gift med min mand, som er dansker. Samme år kom jeg til Danmark. Efter at

have lært det danske sprog begyndte jeg at studere på Københavns Universitet. Jeg blev færdig som cand. psych. i 1994.

Jeg har arbejdet på Skt. Hans Hospital, Roskilde Amts Sygehus Fjorden, ligesom jeg har beskæftiget mig med forskellige undervisnings- og konsulentopgaver. I marts 2000 åbnede jeg privat praksis i Ringsted, hvor jeg arbejder på nuværende tidspunkt.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: I 1993 fik jeg konstateret muskelsvind og meldte mig ind i foreningen. Det var en stor støtte at deltage i kurser, hvor jeg fik vigtig information og rådgivning om, hvordan jeg bedst kunne tackle min sygdom. I forbindelse med mine undervisnings- og konsulentopgaver har jeg holdt flere kurser i Muskelsvindfondens regi.

Min begrundelse for at stille op som næstformand er, at jeg – på linie med Evald Krog – finder, at Muskelsvindfonden i de sidste to år har mistet synlighed i befolkningen, hvilket kan have alvorlige konsekvenser for medlemmerne. Det er ligeledes vigtigt, at der etableres en tættere kontakt til medlemskredsen for hele tiden at være opmærksom på medlemmernes tanker og behov.

Da mine to piger nu er voksne, føler jeg, at jeg har tid og overskud til at bistå Evald Krog med at løfte denne opgave.



GERT RIIS

Alder: 37 år

Adresse: Torvevænget 214, 8310 Tranbjerg J.

Uddannelse/arbejde: Autodidakt IT- og organisationsmand.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: I sin tid var jeg med til at starte Ungdomsgruppen, hvor jeg har været aktiv til år 2002. Som et aktivt medlem af Ungdomsgruppen har jeg gennem tiderne været

med til at arrangere og afvikle adskillige kurser. Som følge af mine politiske interesser har jeg de sidste 10 år repræsenteret Ungdomsgruppen i DSI-Ungdom, hvor jeg de sidste to år varetog opgaven som formand (stoppede november 2003). I somrene 92-97 var jeg en del af crewet på Grøn Koncert. Her lavede jeg gadegøgl som reklame for koncerterne, jeg sad i Informationen, og jeg sluttede på scenen med henholdsvis SLAPPENDALES og Svindeleformidlingen. Jeg kan her til sidst nævne, at jeg tidligere har siddet i repræsentantskabet gennem tre perioder og så igen det sidste år.

Jeg har siden mit trettende år altid fulgt Muskelsvindfonden, ikke mindst det sidste år, hvor jeg har siddet i repræsentantskabet. Grun-

den til, at jeg ønsker at fortsætte i repræsentantskabet, er, at jeg mener, det er et spændende arbejde, et arbejde, der kræver overblik, forståelse for forskelligheder og engagement for det politiske i Muskelsvindfonden. Alt sammen egenskaber, jeg mener at beherske.

I mit arbejde i repræsentantskabet vil jeg gerne:

- Styrke de politiske budskaber.
- Styrke roen og kontinuiteten i det politiske arbejde, især omkring formandskabet. Det er ikke godt for Muskelsvindfonden, at der er valg af dette hvert år, og derfor mener jeg, vi skal arbejde hen mod en toårig valgperiode.
- Styrke indsatsen over for de mennesker med muskelsvind, der har behov for støtte til at etablere sig i voksenlivet.
- Styrke fokus på mennesker med muskelsvind tilgang til arbejdsmarkedet.
- Styrke medlemsindflydelsen.

Jeg vil til slut ikke lægge skjul på, at jeg støtter det nuværende formandskab, da jeg mener, de gør det godt. Til gengæld mener jeg ikke, at de har fået tid til at realisere deres samspil og vise, hvad de kan og vil.

Kandidater til repræsentantskabet



BIRTE EGHOLM

Alder: 48 år, mor til Lasse 14 år, der har muskelsvind, og Jacob 12 1/2 år.

Adresse: Trolldæddergrunden 22, 2620 Albertslund.

Uddannelse/arbejde: Socialpædagog fra 1981, lægesekretær fra 1987. Har arbejdet med børn i vuggestue, støttepædagog, lægesekretær i specialt intern medicin og nuværende i Rehabiliterende klinik på Frederiksberg Hospital.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem siden 1993, hvor min dreng fik diagnosen kongenit myopati. Medstifter og kontaktperson for forældregruppen Sjælland II og øerne. Med i forældregruppen "Drenge i Grænselandet". Medarrangør af weekendkurser for disse forældregrupper. Deltager i landsmøder, netværksmøder, lokalmøder og kurser, hvor der er information og ny viden og

inspiration at hente. Har en enkelt gang været frivillig på en Åh Abe koncert.

Min hverdag med et handicappet barn byder på mange opgaver. Heriblandt hjælpere og/eller mangel på samme. Jeg vil arbejde for, at hjælperordningerne for vores børn og unge bliver mere klare og bedre tilpasset de forandringer, vore børn og unge gennemgår gennem opvæksten.

Jeg vil arbejde for, at vore børn og unge får et aktivt og rigt liv med muskelsvind både i og uden for Muskelsvindfondens regi, og at Muskelsvindfonden skal være et aktivt heri.

Jeg kan bidrage med de erfaringer, jeg har høstet i hverdagen sammen med min familie og andre familier i samme situation. Der er nok at tage fat på.



KNUD A. JENSEN

Alder: 50 år.

Adresse: Hovgaards Allé 47, 2680 Solrød Strand.

Uddannelse/arbejde: Selvstændig forsikringsmægler.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet i 2000-2003, medlem af DSI's tværgående børnegruppe, medlem af bestyrelsen for Fonden for Børn og Unge med muskelsvind.

Jeg opstiller til repræsentantskabet i ønsket om at kunne fortsætte det arbejde, som jeg deltog i indtil år 2003 i repræsentantskabet med opsplitning af Muskelsvindfonden, således at Muskelsvindfonden sikres i årene fremover i tilfælde af, at noget skulle gå galt i den ene eller anden del af den forgrenede koncern.

Ligeledes har jeg stor interesse i at deltage i arbejdet omkring børn og unge, herunder arbejdet med overgangsproblematikken

ved det fyldte 18. år og problemerne omkring de længerevarende uddannelser.

Tidligere har jeg beskæftiget mig med arbejdet i repræsentantskabet. Desuden sidder jeg i Fonden for Børn og Unge bestyrelse og deltager aktivt i DSI's tværgående børnegruppe, hvor hovedtemaerne har været "Det gode møde med systemet" og "Børnekonventionen". Børnegruppen har været med til at påvirke, at DSI nu er i gang med at udarbejde en børnepolitik på alle områder. Arbejdet har bl.a. været at deltage i og afholde diverse seminarer. Det næste seminar er alene for børn og unge for på denne måde at få børn og unges egne ord for, hvad de føler, der skal tages hånd om, og hvad der er behov for. Dette seminar bliver afholdt helt uden forældredeltagelse, således at det er de unge selv, og ikke de voksne, der kan fortælle, hvad der er godt for dem.

Jeg håber at kunne komme til at deltage aktivt i repræsentantskabets arbejde.



NICOLAS PETER SØRENSEN

Alder: 25 år

Adresse: Augustagade 7 st.tv., 2300 København S.

Uddannelse/arbejde: Jeg læser til folkeskolelærer på Frederiksberg Seminarium på 3. år.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har været medlem af Muskelsvindfonden siden 1996. Siden jeg fik diagnosen Limb Girdle, har jeg deltaget i Muskelsvindfondens kurser og landsmøder og været frivillig på Grøn Koncert. Desuden har jeg haft jævnlig kontakt med Institut for

Muskelsvind og fået en god indsigt i den vigtige konsulentbistand, instituttet yder. I to år har jeg været studiepolitisk aktiv, men ønsker nu at prøve kræfter i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

dicap. Jeg har i den forbindelse stiftet nærmere bekendtskab med paragraffen om merudgifter. Min oplevelse er, at en del kommunalt ansatte stadig har svært ved at forstå, hvad det vil sige at leve et liv med muskelsvind. Hvis vi skal sikre, at vi får den hjælp, vi har brug for, må vi prøve at forebygge problemer i sagsbehandlingen. Det, tror jeg, sker bedst gennem undervisning af sagsbehandlere m.v. Denne undervisning foregår allerede i Hellerup, men jeg mener, det vil være relevant at udvikle denne idé og tilbyde den til kommuner, som ikke har tilstrækkelig viden om livet med muskelsvind.

En anden mærkesag for mig er at udvide landsmødet. Landsmødet er Muskelsvindfondens højest besluttende myndighed, derfor mener jeg ikke, det er et område, der skal spares på. Det er til landsmødet, at vi i fællesskab har muligheden for at udvikle Muskelsvindfondens visioner og indsatsområder. Landsmødet skal dyrke og styrke vores fællesskab, og det formål fortjener at blive prioriteret højere.



TOMMY R. PEDERSEN

Alder: 44 år

Adresse: Blomstertofte 64, 7400 Herning.

Uddannelse/arbejde: Autodidakt, professionel chauffør (Bus/lastvogn) i 22 år.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Da jeg i år 2000 fik diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sclerose), rettede jeg min energi på at opbygge både min egen tilværelse med diagnosen, men også på at tilføre

informationer til andre i samme diagnosegruppe. Jeg har siden 2001 været kontaktperson/organisator i selvhjælpsgruppen ALS-gruppen Vestjylland (Ringkøbing Amt).

Jeg mener, at jeg er i stand til at kunne tilføre Muskelsvindfonden

både energi, livserfaring og indsigt i, hvad der opstår af ønsker, når man har ALS. I dag spreder jeg mig ud i forskelligt organisations- og foreningsarbejde, der alle har samme fællesnævner, nemlig handicap. Det drejer sig bl.a. om virke i Handicaprådet i min kommune, afdelingsbestyrelse og repræsentantskab i mit boligselskab, hvoraf 80 % er handicappede beboere.

Yderligere har jeg et samarbejde med et sanatorium i Polen, hvor jeg forsøger at skaffe hjælpemidler til. I den forbindelse er der skabt et venskab til Muskelsvindfonden i Stettin, som forsøger at samle bl.a. ALS-patienter på tværs af grænserne til forskellige konferencer.

Der ud over bruger jeg megen energi på diverse hjemmesider og fora på internettet for på den måde at sprede information, løse problemstillinger og forsøge at samle brugere, pårørende, hjælpere, ►

fagfolk og andre interesserede i dette medie. Med den erfaring jeg har fået med dette, mener jeg også, at det vil kunne bruges i forbindelse med igen at synliggøre Muskelsvindfonden.

Noget af det, som jeg vil prioritere, hvis jeg bliver valgt, er en intensivering af medlemsaktiviteter, da jeg mener, at det er det, vi

alle lever højt på. En anden ting vil være at prøve at opdele fonden i et system, hvor aktiviteter og politik/lobbyaktivitet bliver adskilt i forskellige udvalg, men samarbejder, for på den måde at målrette de forskellige energier i en retning, hvor de vil blive brugt mest konstruktivt og derefter igen samles.



PER RASMUSSEN

Alder: 22 år

Adresse: Tagensvej 61, 5. tv., 2200 København N.

Uddannelse/arbejde: Jeg læser datalogi på 4. år på Københavns Universitet.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Ungdomsgruppens politiske udvalg. Frivillig i det grønne crew siden 2000 og sektionschef siden 2002. Muskeltér (frivillig børnepasser) på Muskel-

svindfondens kurser og arrangementer siden 2001. Oplægsholder på div. familiekurser.

I de senere år har jeg udviklet en stor interesse for handicap-politik. Ikke kun inden for Muskelsvindfonden, men også mere generelt. Jeg er i den forbindelse kommet frem til, at det er vigtigt, at vi i Muskelsvindfonden ikke kun ser på vores egne problemer, men også koncentrerer os om de problemer, mennesker med muskelsvind støder på i hverdagen. Vi bliver derfor nødt til at se mere udad, end vi gør i dag. Det er derfor meget vigtigt, at vi som forening bliver mere synlige i samfundet. Denne synlighed skal bl.a. hjælpe os til at arbejde for, at mennesker med muskelsvind kan få en bedre hverdag.

En ting, jeg mener, vi bør arbejde på at ændre, er den forskellighed, der er i de forskellige kommuners sagsbehandling. Det bør ikke blot være op til de enkelte kommuner og sagsbehandlere at tolke de forskellige paragraffer. Derudover bør man også have bedre råd og vejledning til at være klient i systemet.

En anden ting, der ligger mig meget på sinde, er tilgængelighed. Det burde ikke være tilfældet, at man f.eks. ikke kan have en sjov aften i byen med sine kammerater, fordi man møder trapper over alt. Mere generelt mener jeg, at tilgængelighed er en meget vigtig ting for integrationen af mennesker med et handicap i samfundet. Man kan kort sagt ikke være en del af fællesskabet, hvis ens kørestol ikke kan køre op ad trapper.

Jeg synes, at Muskelsvindfondens koncerter og events ikke kun skal bruges til fundraising, men også til at fremme synligheden og kendskabet til mennesker med muskelsvind. Jeg har som sektionschef på Grøn Koncert mange gange oplevet, at gæsterne tror, at man som konsekvens af at sidde i kørestol, også er mindre begavet.

Jeg mener selv, at jeg vil kunne bidrage konstruktivt til debatten i repræsentantskabet, og jeg vil lægge et stort arbejde i, at vi som forening får ført nogle gode ting ud i livet.



KRISTIAN BAK

Alder: 66 år

Adresse: Tværvej 6, 9600 Aars.

Uddannelse/arbejde: Inden jeg fik min uddannelse som landmand, har jeg været på ungdomsskole.

I en alder af 30 år fik jeg stillet diagnosen Limb Girdle og har delvist været kørestolsbruger siden 1992 og siden 2001 været helt uden gangfunktion. Trods det har jeg igennem 30 år været selvstændig landmand – en del af tiden som invalidepensionist. I den periode har jeg været med til at udvikle og fremstille hjælpemidler (Se Handicap Nyt juli 2003), der har været påkrævet for overhovedet at benytte flere af mine landbrugsmaskiner.

I øvrigt har jeg haft to valgposter i landboforeningen i 8 og 9 år og ligeledes siddet i menighedsrådet gennem 8 år. Desuden har jeg gennem 20 år været medlem af en lokal Y's mens Club. I

klubben har jeg haft forskellige valgposter bl.a. som kasserer og præsident.

De sidste 15 år har jeg ugentlig deltaget i handicapsvømning, som er startet af en nordjysk brugergruppe. Jeg har deltaget i flere kurser på Musholm bl.a. sammen med andre med samme diagnose.

I det daglige er jeg aktiv og deltager gerne i kurser, højskolearrangementer m.v., og jeg har det bedst med at holde mig i gang. Som menneske har jeg en åben livsindstilling og kan efter sigende se tingene fra en positiv synsvinkel gerne krydret med et stænk af humor.

På opfordring vælger jeg at stille op til Muskelsvindfondens repræsentantskab. Bliver jeg valgt ind, vil jeg gerne gøre brug af mine erfaringer. Erfaringer oparbejdet gennem et godt liv som selvstændig erhvervsdrivende med muskelsvind som med- og modspiller.

Jeg mener, at Muskelsvindfonden skal være en organisation med plads til kreativitet, så andre får lyst at hjælpe og støtte økonomisk. Herudover mener jeg, at en sund økonomi skal prioriteres.



LARS LUNDSGAARDVIG

Alder: 26 år.

Adresse: Borups Alle 126A, 4. tv.,
2000 Frederiksberg.

Uddannelse/arbejde: Cand.merc.jur. / Juridisk
Konsulent i Saxo Bank.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræ-
sentantskabet siden 2001, medlem af bestyrelsen
siden 2002, næstformand i EventMus Fonden siden

2002, Muskelsvindfondens repræsentant i Eamda/Eyo gennem adskillige år,
medlem af vedtægtsudvalget.

Efter tre meget spændende og lærerige år i repræsentantskabet (heraf to i bestyrelsen) ønsker jeg at genopstille til både repræ-
sentantskab og bestyrelse, idet jeg føler, at jeg kan bidrage med en
masse til foreningen.

Gennem de seneste tre år har jeg blandt meget andet deltaget
i udvalgsarbejder, spændende fremtids- og visionsdiskussioner,
budgetlægninger, selvstændiggørelse af Institut for Muskelsvind
bestyrelse, direktøransættelse og meget, meget mere.



KLAUS ROSENLUND

Alder: 45 år.

Adresse: Trillegårdsvej 134 B, 8210 Århus V.

Uddannelse/arbejde: Uddannet maskinarbejder, nu
førtidspensionist. Har sønnen Anders på 17 år.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har lavet utro-
ligt mange ting for og med Muskelsvindfonden.
Listen ville blive meget lang – men jeg vil frem-
hæve, at jeg har deltaget i afviklingen af diverse af

vore musikarrangementer i 18 år. Desuden har jeg været frivillig på et utal af
vore andre indsamlingsaktiviteter. Jeg har været medlem af repræsentant-
skabet i tre år.

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil være med
til at præge de beslutninger, der skal tages i Muskelsvindfondens
politiske liv. Jeg tror på, at Muskelsvindfonden har en spændende



CHRISTIAN ESKILDSEN

Alder: 26 år.

Adresse: Rugvænget 2C, 3660 Stenløse.

Uddannelse/arbejde: Livsnyder, politisk aktiv i Mus-
kelsvindfondens ungdomsgruppe. Har studeret på
universitetet i perioder.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har været med-
lem af Muskelsvindfonden næsten hele livet og har
været meget aktiv som medlem og bruger af Insti-

Desuden er jeg aktiv i den europæiske sammenslutning af mus-
kelsvindorganisationer, hvilket har givet mig en international
dimension og været med til at sætte vores handicapforhold i relief.

Jeg vil i den kommende valgperiode gerne arbejde for:

- at Muskelsvindfondens indtjeningsgrundlag/-aktiviteter styrkes
- at Musholm Bugt Feriecenter kun udbygges på en økonomisk
fornuftig og rentabel facon
- at Muskelsvindfonden forbliver en troværdig samarbejdspartner
- at Muskelsvindfonden bliver hørt de rigtige steder og på de rig-
tige tidspunkter
- at unge medlemmer får endnu bedre mulighed for at gøre deres
indflydelse gældende
- at Muskelsvindfondens medlemmer, ansatte og frivillige føler, at
de bliver hørt, og at Muskelsvindfonden også er deres forening

Jeg vil således gerne stille mine erfaringer og min arbejds-
kraft til rådighed for en spændende forening, som jeg mener, at vi
kan være meget stolte af.

fremtid. Krumtappen i Muskelsvindfondens måde at samle penge
ind på er og bliver de mange frivillige. Jeg vil arbejde for at sikre,
at vi behandler vores frivillige med respekt og omtanke. Vi har
meget at lære, når det kommer til frivillighedskultur – men også
meget at lære andre!

I Institut for Muskelsvind har alle medlemmer en mulighed
for at bruge den kæmpe viden om muskelsvind, som vores dyg-
tige terapeuter har. Ikke alle gør det – ikke alle har brug for det,
men jeg synes, det er vigtigt at få budskabet ud om, hvad med-
lemmerne kan bruge Institut for Muskelsvind til i dansen med
muskelsvind. Jeg tror på luft – og på, at det er rigtigt, at vi skal ha'
mere luft under vingerne.

Jeg tror på Musholm Bugt Feriecenter. Men jeg er også over-
bevist om, at vi har brug for et varmtvandsbassin for at sikre en
ordentlig drift.

tut for Muskelsvind og Muskelsvindfondens tilbud generelt. Nu ønsker jeg
også at påvirke fonden i en fornuftig retning.

Muskelsvindfonden skal arbejde på flere planer. Et langt stykke af
vejen professionelt og profitorienteret, men vi må aldrig glemme
vores synlighed i befolkningen. Vi skal vise vore mange styrker
heriblandt gåpåmod, alternative løsninger, sans for kvalitet og ikke
mindst et glimt i øjet. Med synlighed mener jeg ikke, at vi skal
presse politikerne ved politiske forhandlinger, men at vi skal vise, ►

hvem vi er i befolkningen generelt for at bibeholde og styrke den goodwill, vi har opbygget.

Jeg har tre forslag:

1) Dette mener jeg ikke gøres ved at begrænse antallet af muskelsvindlere blandt crewet på Grøn Koncert til ti personer, hvilket nogen har skønnet fornuftigt. I stedet skal vi udvikle meningsfulde funktioner for muskelsvindlere og ikke spare, hvor det gør mest ondt.

2) Vi skal ansætte nogle dygtige personer, hvis ansvar er at udvikle øget synlighed blandt mennesker om vores eksistens og livsbetingelser.

3) Desuden mener jeg ikke, det er hensigtsmæssigt, at Muskelsvindfondens likvide egenkapital skal svare til et år uden indtægter, men et halvt. Vores donorer skal se, at vi er i stand til at få midlerne til at arbejde for sagen og medlemmernes livskvalitet her og nu.



JANNE UNKERSKOV

Alder: 31 år.

Adresse: Engkær 46, 2650 Hvidovre.

Socialt: Gift med Tomas, har Ellen på 3 år.

Uddannelse/arbejde: Læge. Er i gang med videreuddannelse til praktiserende læge i Københavns Amt, hvor jeg også er tilknyttet som lægemiddelkonsulent.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har siden min ungdom været med i myastenigruppen på forskellige niveauer bl.a. i ungdoms- og den internationale gruppe. Endvidere har jeg været med til at skrive bogen "Det myastenske puslespil". Jeg har siddet i repræsentantskabet i 5 år, hvoraf jeg var med i bestyrelsen i 2 år. Aktuelt er jeg med i mødregruppen – en gruppe på tværs af diagnoser.

Da jeg for tre år siden blev mor, valgte jeg at trække mig fra det politiske liv i Muskelsvindfonden for at hellige mig moderrollen samt mit arbejde som læge. Jeg har dog fulgt aktivt med på side-linjen og deltaget i forskellige debatter – senest om medicinproblematikken til myastenikere. Jeg har nu igen lyst og energi til at

være en aktiv medspiller i Muskelsvindfondens politiske liv – og jeg synes, jeg har noget at tilbyde.

Som læge oplever jeg, at der stilles store krav til dagens patient grundet den megen opmærksomhed på diagnosticering og behandling. Jeg finder det vigtigt at sikre den enkelte patient, der ofte vil have svært ved at gennemskue det massive behandlingstilbud. Jeg mener, at patienterne sikres bedst gennem patientorganisationer, og derfor vil jeg arbejde for, at behandlingstilbud til folk med muskelsvind både nationalt og internationalt tager udgangspunkt i den enkelte patient.

Som mor med myastenia gravis – et til tider usynligt handicap, oplever jeg i hverdagen en række problemer, som jeg mener fortsat kræver stor opmærksomhed. Mødet med det offentlige system er fortsat fyldt med en masse forestillinger og fordomme om handicappede forældre. Hjælpemidler og hjælperordninger for begrænsede perioder er yderst problematiske. Arbejdsmarkedet med flex- og skånejobs er ikke uden problemer.

Stem på mig – så jeg sammen med det øvrige repræsentantskab kan arbejde med disse og andre spændende udfordringer.



LENE KJÆR THOMSEN

Alder: 28 år

Adresse: Skejbygårdsvej 6, lejl. 602, 8240 Risskov.

Uddannelse/arbejde: Stud.mag. i engelsk og film/tv. Tillægsuddannelse i faglig formidling på Danmarks Journalisthøjskole.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Laver pt. oversættelser for Muskelkraft og er med i ungdomsgruppens handicappolitiske udvalg. Har været medlem af

Muskuland i perioden 1998-2000, og frivillig receptionist på Muskelsvindfondens kontor i Århus 1998-2000.

Gennem hele min opvækst har jeg og mine forældre haft rigtig god gavn af de tilbud, Muskelsvindfonden har givet. Især diverse kurser og seminarer har været med til at give mig den ballast, der gør, at jeg i dag er i stand til at stå på egne ben. Det er derfor en mærkesag for mig, at Muskelsvindfonden som medlemsforening vedbliver at være i stand til at give børn, unge og deres forældre

såvel som søskende og bedsteforældre, de informationer og den støtte, der er nødvendig for at kunne forholde sig til muskelsvind og til de situationer, man kommer ud i. Det er ligeledes vigtigt, at der bliver lyttet til de ønsker og krav, medlemmerne har.

Det er vigtigt, at der tilbydes de rette forhold for uddannelse eller anden dygtiggørelse, så de ressourcer, vi alle har, kan udnyttes fuldt ud. Her kan Muskelsvindfonden gå forrest og bane vejen.

Det samme gælder, når vi taler om arbejdsmarkedet. Vi skal vide, hvilke rettigheder vi har og finde ud af, hvor tingene kan blive bedre, for vores ressourcer skal ikke gå til spilde.

Hvis vi viser, hvor meget vi har at tilbyde, synliggør vi os på en positiv måde og kan derved også påvirke andre vigtige forhold i samfundet, f.eks. tilgængelighed.

Min uddannelse inden for de humanistiske områder gør, at jeg er i stand til at formidle oplysninger og tænke kreativt. Det vil jeg gerne bruge i forbindelse med repræsentantskabets arbejde.

LEDER AF JES ERIK JESSEN, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Skal landsmødet ændre form?



Foto: Ole Hein Pedersen

Muskelsvindfondens landsmøde er den højeste myndighed i medlemsdemokratiet. Demokrati betyder både debat og afstemning; men som enhver ved, er det sjældent, vi oplever en egentlig debat på landsmødet. Derimod bruger vi en stor del af tiden i forbindelse med valgene, navnlig repræsentantskabsvalget.

Formandens og bestyrelsens beretning ville ellers være en naturlig anledning til spørgsmål eller debat; men der er sjældent mere end ét eller to indlæg. Det kan godt være frustrerende at fremlægge beretningen uden at modtage én eneste kommentar.

Men skal man se det fra den positive side, så overholder vi da i det mindste den ofte stramme tidsplan.

Men hvis vi er enige om, at demokrati betyder både debat og afstemning, er der grund til, at vi overvejer, om vi skal holde landsmøde på en anden måde.

Det har været nævnt, at to år i træk med kampvalg om formandsposten bør føre til, at formanden vælges for to år ad gangen. Jeg kan godt se argumenter for at vælge formanden for to år ad gangen, men jeg mener ikke, det er et argument i sig selv, at vi nu skal have kampvalg for andet år i træk. For hvis der er kampvalg, er det jo, fordi nogle ønsker at gøre brug af deres demokratiske ret til at få afprøvet formandens mandat. Og man kan nu engang ikke begrænse en demokratisk mulighed, alene fordi den bliver brugt.

Det er kun anden gang i Muskelsvindfondens historie, vi har kampvalg, så samlet set, er der ikke gået megen tid med dét, og sidste år førte valgene til formands- og næstformandsposterne faktisk til mere debat på landsmødet, end vi har oplevet i mange år.

Der kunne så være andre argumenter for at vælge formand og næstformand for to år ad gangen, men under alle omstændigheder synes jeg ikke, at lige præcis jeg skal foreslå en længere valgperiode for formanden.

Derimod synes jeg, der er meget mere grund til at diskutere formen for valg af repræsentantskab, for den tager lang tid hvert år. Og jeg vil godt sætte et stort spørgsmålstejn ved den demokratiske værdi i at vælge repræsentantskab på baggrund af en mundtlig præsentation af måske 15 kandidater med 2-3 minutter til hver. For nogle er gode til det, andre er ikke; men evnen

til at præsentere sig mundtligt i en stor forsamling siger ikke nødvendigvis noget om den pågældendes evner som repræsentantskabsmedlem.

I det forløbne år har et vedtægtsudvalg diskuteret en eventuel reform af Muskelsvindfondens vedtægt uden at nå en konklusion med udsigt til at samle et flertal på 2/3 på landsmødet. I den forbindelse blev valgperioderne også diskuteret. Jeg vil foreslå, at vi det næste år diskuterer, om vi kan ændre landsmødets form, så vi både fastholder demokratiet i form af valg og afstemninger og sikrer, at vi får mere tid til debat.

I den forbindelse er det nok så relevant, at et af vores medlemmer for nylig stillede forslag om at indføre en mulighed for at brevstemme. Hans aktuelle begrundelse var, at flere end sædvanligt formodentlig vil afholde sig fra at deltage i landsmødet, der i år kun varer én dag, og dermed ikke har mulighed for at deltage i formandsvalget. Forslaget er ifølge vore nugældende vedtægter fremsendt for sent til at kunne blive behandlet ved dette års landsmøde.

Men det er bestemt et forslag, der er værd at arbejde videre med i forhold til valg af såvel formand og næstformand som repræsentantskab, idet forslaget i den rigtige udformning vil kunne minimere landsmødets tidsforbrug på ikke mindst repræsentantskabsvalg.

Det har også været diskuteret at vælge repræsentantskabets medlemmer for fire år ad gangen med halvdelen på valg hvert andet år. Så der er nok at tage fat på; men efter min mening må udgangspunktet være formen for valg til repræsentantskabet, for det er den, der tager tid af tvivlsom demokratisk værdi, og den gør det hvert år. I modsætning til valg af formand og næstformand. Og hvis vi så finder en god løsning på dét spørgsmål, kan vi bagefter overveje, hvordan valgperioderne for formand og næstformand bedst muligt kan indpasses.

Formålet er naturligvis ikke at beskytte formand og næstformand mod at blive udfordret, for det må man finde sig i, men jeg synes, der er god grund til at undersøge alle muligheder for at give demokratiet to ben, ikke kun debat, ikke kun afstemning, men begge dele.