

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2005



Eventyrlig abefest side 43

Ministerens mål: Et sundhedsvæsen i verdensklasse side 15

ÅRSBERETNING
2004

Indhold

5

HANDSHAKE

Eventbureauet Handshake skal skabe nye indtægter til Muskelsvindfondens arbejde. Bureauet udspringer af Muskelsvindfonden.

8

BØRN OG UNGE

At have hjælpere er en frihed. Mange ting var umulige, hvis man ikke havde hjælpere, men de skal også have evnen til at være "fluen på væggen".

15

KOMMUNALREFORMEN

Strukturændringerne er en forudsætning for, at det danske sundhedsvæsen kan komme i verdensklasse, mener sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen.

19

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

Familien Berenth vil ikke lade sønnens muskelsvind begrænse et aktivt og udadvendt liv. El-hockey fylder bl.a. meget for både far, mor og søn.

25

ÅRSBERETNING

Muskelsvindfondens bestyrelse beretter i ord, tal og billeder om 2004.

39

PSYKOLOGISK SET

En kommentar til debatten om ægsortering og fravalg af børn med handicap. Hvad er det, vi er bange for, og hvad er det, vi vil sikre? spørger psykolog John Marquardt.

43

ÅH ABE

En eventyrscene er en af nyhederne ved årets børnefamilie-koncert, der i år kan fejre sit 10 års jubilæum.

47

SOCIAL KOMMENTAR

Der er både fordele og ulemper ved struktur-reformen. Jørgen Lenger gennemgår nogle af konsekvenserne, når kommunerne får større ansvar, og amterne nedlægges.

50

VALGSIDER

De 13 kandidater, der stiller op til valget af formand, næstformand og repræsentantskab i Muskelsvindfonden, præsenterer sig.

58

NOTER

Nyt navn til Institut for Muskelsvind –
Minihøjskole for seniorer – Ny medarbejder
- Privat toiletordning – Koncertbilletter med rabat til medlemmer.



Hvis jeg ikke havde hjælpere, var der mange ting, jeg ikke kunne. Derfor er det en befrielse at have hjælpere, mener Simon T. Jespersen, som allerede tidligt fik sin første hjælper. Nogle af hjælperne har været ansat gennem flere år. Lasse Bærentsen har dog kun været hjælper for Simon i knap tre måneder.
Foto: Lars Lindskov.

Jo mere hjælp - desto mere frihed, læs side 8

60

LEDER

For første gang er rehabilitering blevet sat på dagsordenen af en dansk regering. Det vil jeg kalde et politisk gennembrud, som vi har ventet på i snart 30 år. Men der er nu lang vej endnu, og vi har fortsat rigeligt at slås for, skriver Evald Krog.

Muskelkraft
33. 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
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede: Casper Helmer

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

Handshake skal skabe nye indtægter

Organisationsændring i Muskelsvindfonden åbner for nye indtjeningsmuligheder



I midten af april gik en ny hjemmeside i luften og markerede dermed officielt, at et nyt eventbureau er blevet etableret i Danmark. Eventbureauet med navnet "Handshake", der udspringer af Muskelsvindfonden, er en erhvervsdrivende fond,

der har som mål at udvikle

nye indtægts-skabende aktiviteter til gavn for mennesker med muskelsvind.

Handshake er en videreudvikling og udbygning af den tidligere Eventmus-

fonden, som også var en erhvervsdrivende fond med egen bestyrelse. Etableringen af Handshake skal ses i sammenhæng med de øvrige strukturrendringer, der er sket i Muskelsvindfonden, hvor udviklingen efterhånden viste et behov for at få en større faglig specialisering på de meget forskellige forretningsområder, som organisationen rummer. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, det tidligere Institut for Muskelsvind, fik således sin egen selvstændige bestyrelse i januar 2004.

I Handshake består bestyrelsen af otte medlemmer sammensat af repræsentanter fra Muskelsvindfonden og erhvervslivet. Muskelsvindfondens direktør er født medlem.

Baggrunden for at stifte et eventbureau er, at Muskelsvindfonden igennem flere år har arbejdet på at sprede sine indkomsts-kabende aktiviteter og øge indtægterne. Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne har altid været de vigtigste indtægtskilder til foreningens arbejde, men udendørs koncerter er samtidig meget sårbare for vejrlig,

musikprogram m.m. Indtægterne har derfor altid været meget svingende og usikre, og den situation har bestyrelsen i Muskelsvindfonden ønsket at ændre på. Målet har været at udvikle nye indtægtskilder, der var mindre risikobetonede og bedre fordelt over året.

"Men vi havde nået et punkt, hvor vi ikke kunne vokse og udvikle nye aktiviteter i det gamle regi. Derfor har vi været nødt til at ændre organiseringen," siger den tidligere indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Chris Jensen, der nu er ansat som direktør i Handshake.

Fra idé til effektmåling

Idéen bag Handshake har været at etablere en virksomhed, som kan skabe indtægter til gavn for mennesker med muskelsvind, og som bygger på den ekspertise, Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling efterhånden har oparbejdet på planlægning og afvikling af større arrangementer.

Det vil sige, at Handshake vil tilbyde virksomheder og andre at arrangere events, større firmafester, produktlanceringer, jubilæumsarrangementer m.m. til en fast pris.

"Vores kernekompetence er at planlægge og afvikle større arrangementer og at gøre brug af frivillige. Det er den kompetence, vi vil bruge i forhold til de nye opgaver," siger Chris Jensen.

Tilbuddet til virksomheder vil lyde på, at Handshake vil stå for både strategi, koncept, planlægning, afvikling og effektmåling af f.eks. markedsføringen af et produkt, en virksomhed eller en event. Det vil sige, at man vil tilbyde virksomhederne en samlet pakke, hvor Handshake måske i første omgang må

trække ekspertise ind udefra til den del af opgaven, som man endnu ikke selv har tilstrækkelig kompetence i.

Skihøp på Rådhuspladsen

For at være konkurrencedygtig på markedet skal Handshake være professionel og leve op til de krav, der forventes, lyder meldingen fra Handshakes direktør.

"Vi skal kunne levere varen, og vi vil blive bedømt på det arbejde, vi laver, og ikke på, hvor vi kommer fra," siger han, men understreger, at et vigtigt parameter er, at Handshake udspringer af Muskelsvindfonden og bygger på de værdier, foreningen står for. Det betyder også, at der kan være opgaver, Handshake vil sige nej til at påtage sig, fordi de er uforenelige med det fælles værdigrundlag.

Selv om Handshake først er blevet etableret i 2005, har medarbejderne i indsamlingsafdelingen allerede høstet de første erfaringer på eventområdet i regi af den tidligere Eventmusfonden. I januar 2004 drejede det sig f.eks. om et personalearrangement for 800 medarbejdere i Coca Cola og Bryggeriet Carlsbergs salgsafdelinger, der netop var blevet lagt sammen. Målet var via arrangementet at få sat skub i en ny fællesskabsfølelse og holdånd, hvor opgaven lød på at skabe og afvikle arrangementet for personalet.

En anden opgave har været at lave en skievent på Rådhuspladsen i København for at skabe PR for skirejser til europæiske ski-destinationer. Begivenheden blev helt konkret bygget op omkring en skibakke med importeret sne fra ►

Af Jane W. Schelde

Foto: Martin Dam

Kristensen,

JP Århus





Kendte kunstnere sang, optrådte og malede malerier, da Jyllands-Posten lancerede en ny gratisavis i Århus - en event skabt af Handshake.

Østrig og en række informations- og madboder på pladsen.

I august var Eventmusfonden involveret i Fredericia Bryggeris 25 års jubilæum, som bl.a. blev markeret med en stor Tyrolerfest for personalet. Og i december lød opgaven at skabe en event for Jyllands-Posten, der lancerede en ny gratis tabloidavis i Århus.

I 2005 er der flere opgaver på vej, selv om lanceringen af Handshake først for alvor begynder i foråret og sommeren. I forbindelse med årets Åh Abe-koncert i København vil der f.eks. blive afholdt et seminar for nuværende og nye samarbejdspartnere og kunder for at fortælle, hvad det nye eventbureau kan tilbyde.

Flere frivillige

I takt med lanceringen af Handshake og de nye opgaver, der forhåbentlig vil komme til, har Muskelvindfonden brug for flere frivillige i det såkaldte Grønne Crew. Muskelvindfonden har i dag ca. 1.200 aktive crew-medlemmer, som udgør et meget vigtigt element i afviklingen af Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne. Men antallet skal øges, og derfor er der indledt en rekrutteringskampagne for at få flere aktive. Målet er at få 25% flere crew'er i 2005.

Et af de første resultater af rekrutteringskampagnen er en samarbejdsaftale med højskoler, der til

sommer vil bidrage med 100 frivillige hjælpere til henholdsvis Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne.

"Nogle har kritiseret os for ulig konkurrence, når vi gør brug af frivillig arbejdskraft, men den holder ikke. Frivillige er ikke billig arbejdskraft. Det koster meget i transport, forplejning, tøj, uddannelse m.m., så det var på nogle måder billigere at købe arbejdskraft til enkeltarrangementer. Men vi vælger at bruge frivillige, fordi de er de bedste, og fordi vi derfor ved, at vi kan tilbyde kunden et bedre produkt," siger Chris Jensen.

I forbindelse med rekrutteringen af frivillige sættes der også større fokus på at uddanne, fastholde og at give de frivillige noget tilbage. Målet er at blive Danmarks bedste arbejdsplads – også for de frivillige sektionschefer, der er en ligeså uundværlig ressource som de fastansatte medarbejdere. Sektionschefer er ledere for en gruppe frivillige, der bemande en bod på en koncert, eller frivillige, der har ansvaret for en bestemt funktion ved koncerterne.

"Vi betragter ikke blot de frivillige som nogle, der har to hænder, og som kan levere en arbejdskraft. De kan mere end det, og de, der gerne vil bruge deres andre kompetencer i forhold til de opgaver, vi har, skal have mulighed for det," siger Chris Jensen. ■

Vision:

At berige menneskers liv gennem gode begivenheder.

Mission:

At udvikle og afvikle unikke og relevante begivenheder.
At tilbyde værdi, sikkerhed og tryk-
hed i alle faser af vores produktioner.
At være Danmarks bedste arbejds-
plads.

Bestyrelse:

- Direktør Lars Øgaard, formand
- Direktør Christian Have,
Have PR og Kommunikation
- Underdirektør Berit Winther,
Dansk Industri
- Jesper Berggren, stifter og inde-
haver af JBBI
- Administrerende direktør
Niels Erik Folmann, Bergsøe4
- Carsten Holm
(sektionschef i Det Grønne Crew)
- Lars Lundsgaardvig, medlem af
Muskelvindfondens bestyrelse
- Direktør Gitte Nørgaard,
Muskelvindfonden

Hjemmeside:

www.handshake.dk

HANDSHAKE

FRA MUSKELSVINDFONDEN

Jo mere hjælp – desto mere frihed

En hjælper skal ikke være for toneangivende. En hjælper er der jo kun for min skyld, og derfor er det vigtigt, at hjælperen ikke stjæler al fokuset, men i stedet har evnen til at være fluen på væggen. Men jeg kan nu også godt lide, at hjælperen er med til forskellige ting sammen med mine venner. Det er bare vigtigt, at hjælperen kan "forsvinde", hvis jeg ønsker det, mener 15-årige Simon T. Jespersen



Børn & Unge



Noget af det bedste, der kan ske er, når min hjælper går hen og bliver en af mine gode venner, siger Simon T. Jespersen (tv.). Her med hjælperen Lasse Bærentsen.

På bordet ligger en stak papirer, en lektie, man hellere må få læst på, men jeg har nu mere lyst til at ringe til en af mine venner. Nåh nej, der var vist ingen, der kunne være sammen i dag. De skulle, så vidt jeg husker, på arbejde. Godt det ikke er mig. Så er der ingen vej uden om lektierne. Men for resten – det er jo onsdag, og min hjælper kommer, så har jeg en at være sammen med. Det lyder godt, så jeg må hellere se at få det lavet, inden han kommer...

Altid brug for hjælp

Siden jeg var helt lille og gik i børnehaven, har jeg haft en hjælper tilknyttet. Fra dengang og til nu har mit forhold til en "sådan størrelse" dog ændret sig meget markant. Da jeg startede i børnehaven, fungerede hjælperen som én, der bare skulle hjælpe mig med alt det, jeg ikke kunne. Dengang havde en hjælper det formål at få mig til at føle mig som en helt "almindelig" lille dreng, der som alle andre gik i børnehaven.

Hvis jeg ville i sandkassen, kom jeg derned, eller hvis jeg ville gynge med en anden, kunne det også klares. Præcis som i dag var det dengang en "befrielse" at have en hjælper! Med en hjælper kunne jeg forskellige ting, der ellers ville have været umulige. Jeg fik ligesom en permanent erstatning for mine fysiske begrænsninger. Præcis som hjemme kunne jeg med en hjælper

lave flere ting såsom at gynge, lege i sandkasse, rutsje og sidde på gulvet osv. Udover at hjælperen udløste muligheder, især i min tid i børnehaven, gav det mig også en del anderledes oplevelser. Jeg kom bl.a. på fisketure med dem, jeg ville have med, og kørte en tur i byen. Ting, jeg i kraft af hjælperen oplevede, og det var dengang rigtig godt.

"Det er en befrielse at have en hjælper! Med en hjælper kan jeg forskellige ting, der ellers ville være umulige."

Hjælpere af begge køn

Både da jeg gik i børnehaven, og nu hvor jeg går i skole, har jeg i dagtimerne altid kun haft kvindelige hjælpere, i modsætning til de to dage om ugen i eftermiddags-/aftentimerne, hvor jeg har mænd. Jeg kan godt lide at have én af hvert køn, for der er stor forskel på, hvad man laver med de forskellige. Sammen med min hjælper i skolen, taler jeg meget om hændelserne i dagligdagen, og hvad der ellers sker rundt omkring os såsom fodbold, venner og musik.

Det er egentligt ikke de store ting, hun skal hjælpe mig med i dagligdagen. Det handler mere om

at være der i tilfælde af, at jeg skulle få brug for hende. Hun hjælper mig udelukkende med fysiske ting, såsom at tage bøger op, hjælpe mig med at komme på toilettet osv. I det ene frikvarter fungerer hun samtidig som min "fysioterapeut" til den daglige udspænding af musklerne.

Hun er med i skolen fra start til slut. Så der er mange timer, hvor hun ikke direkte laver noget. Af den grund er det vigtigt for mig, at det ikke kun er mig, der synes om hende, for det ville hverken være rart for hende eller mig. Hun snakker meget med mine lærere og de andre mennesker, som er ansat på min skole. Så hun er ligesom integreret i det hele, og det gør, at hun heldigvis også laver andet end bare at vente på, at jeg har brug for hende.

Jeg har nu aldrig haft problemer med en hjælper, som kun sad og kukkelurede uden at snakke med andre, men det skyldes nok at hjælpere ofte er socialt anlagte. Hende, jeg har i øjeblikket, har været hos mig i ca. 4 år, så hun kender efterhånden min klasse ligeså godt som mig.

En hjælpende ven

Jeg har som sagt altid haft en hjælper i skolen, men siden jeg var 8 år, har jeg også haft en hjælper derhjemme, og det virker på en lidt anden måde.

Af Simon T. Jespersen

Foto: Lars Lindskov



Et spil poker med tre af vennerne - her er Lasse Bærentsen den praktiske hjælper, men er også med i det sjov, drengene har sammen.



Udover skoletiden har jeg én hjælper i hjemmet to gange ugentligt, som så vidt muligt følger mig til mine fritidsaktiviteter. Onsdag hedder det rollespil, og torsdag el-hockey, men skulle disse gå hen at blive aflyst, har vi også en masse andre ting at tage os til. Vi spiller playstation, computer eller f.eks. hockey. Vi kører også til tider ned i byen eller en tur i biografen. Vi gør ting, som venner gør, der er bare en aldersforskel på ti år mellem os.

Det hænder faktisk, at jeg helt glemmer, at jeg sidder ved siden af en hjælper, når jeg gang på gang triumferende vinder i "Fifa". Det er stort at vinde over sine venner i spil, men det er bare desværre ikke det samme med hjælpere.

Det er i bund og grund lidt underligt, men mange af mine hjælpere går med tiden hen og bliver mine gode venner. Jeg vil tro, at der er en del, der har prøvet det, men til dem som ikke har, kan jeg i hvert fald sige, at det er noget af det bedste, der kan ske. Forestil dig, at man er sammen med en ven hele tiden frem for måske bare en hjælper. Jeg håber, at mine hjælpere har det på samme måde, for så er arbejdet ikke bare noget, som skal overstås.

At man kommer til at blive venner, hænger sandsynligvis sammen med de interesser, man deler.

Jeg ansætter i samråd med mine forældre ikke hjælpere, der f.eks. hader sport eller computer. Det er selvfølgelig sådan, at vi vælger lidt ud fra interesseområder. Dog ikke sagt, at man skal elske fodbold, poker og spillekonsoller, men for mig er det vigtigt ligesom at "dele" interesser med vedkommende.

"Hjælperen og jeg gør ting, som venner gør. Der er bare en aldersforskel på ti år mellem os."

Fluen på væggen

En anden ting, vi vælger lidt ud fra, er væremåden. En hjælper skal efter min mening ikke være for toneangivende. Jeg foretrækker rolige typer. Med det mener jeg, at hjælperen skal holde sig lidt tilbage, når man møder nye mennesker. En hjælper er der jo kun for min skyld, og derfor er det vigtigt, at de ikke stjæler al fokuset, men i stedet har evnen til at være fluen på væggen.

Til tider er det nu helt fint, hvis mine hjælpere også pjatter med, hvis jeg er sammen med venner. Jeg kan godt lide, at hjælperen er med til forskellige ting sammen med mine venner. Det er bare vigtigt, at hjælperen kan "forsvinde", hvis jeg

ønsker det!

Få gange i min tid med hjælper har jeg oplevet, at hjælperen ikke helt har haft evnen til ovenstående. Det har handlet om at bringe sig selv i fokus, f.eks. når hjælperen sætter sig midt i et rum eller tager fjernbetjeningen for andre. Så kommer man ligesom i fokus, og sådan ønsker jeg ikke, det skal være.

Mere hjælp i fremtiden

Som jeg bliver ældre og ældre, er det klart, at jeg får brug for mere og mere hjælp, for man gider sgu' ikke blive boende hjemme for altid. Allerede til sommer får jeg mere hjælp, da jeg skal starte på efterskole i Århus. Her kommer jeg til at få hjælp en hel del mere end nu. Det glæder jeg mig til at prøve. Fordi det ender jo nok med 24 timers hjælp engang ude i fremtiden.

At gå fra den hjælp, jeg får i dag, til døgnet rundt, er selvfølgelig et stort spring, men også noget jeg ser lidt frem til. Opholdet på efterskolen gør det nok nemmere at tage det spring, men det må tiden vise.

For mig betyder hjælpere stort set kun positive ting, så jeg ser kun på fremtiden med mere hjælp på en lys måde. For som jeg siger til mig selv en gang i mellem: Jo mere hjælp, desto mere frihed!

Et bedre Danmark

Mennesker med muskelsvind vil få gavn af kommunalreformen, skriver indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen

Med kommunalreformen skabes grundlaget for en bedre offentlig sektor og dermed for, at vi i fællesskab skaber et bedre Danmark. Et Danmark, hvor stærkere kommuner og regioner kan levere bedre service til borgerne. Hvor opgavedelingen mellem kommuner, regioner og staten er klart defineret, og service ydes så tæt som muligt på borgerne. Og hvor den offentlige sektor vil være mere målrettet borgernes behov.

Regeringen har nu fremsat 49 lovforslag, som skal gennemføre kommunalreformen af den offentlige sektor i Danmark. Folketinget er i fuld gang med at drøfte reformen. Der er i de kommende måneder god mulighed for en videre grundig og åben politisk drøftelse af reformens perspektiver og mange delelementer på grundlag af de udførlige lovforslag, regeringen har fremlagt. Forslagene skal vedtages inden sommerferien, så der er passende tid til at forberede sig, inden reformen skal træde i kraft pr. 1. januar 2007.

Regeringen har allerede i marts 2005 indgået en bred politisk aftale med Socialdemokraterne, Dansk Folkeparti og Det Radikale Venstre om færdiggørelsen af det kommunale Danmarkskort.

I verdensklasse

Jeg vil gerne fremhæve nogle af kommunalreformens centrale perspektiver særligt på sundhedsområdet – og dermed nogle af de gevinster, som også mennesker med

muskelsvind kan få gavn af.

Vi har i regeringen sat os det mål, at vi skal have et sundhedsvæsen i verdensklasse. Kommunalreformen skaber forudsætningerne for at nå det mål. De 5 nye regioner får ansvaret for sygehusvæsenet og praksissektoren. Med nye stærke regioner bliver der grundlag for at samle flere behandlinger, udnytte fordelene ved specialisering bedre og sikre den bedst mulige udnyttelse af ressourcerne i sygehusvæsenet.

Reformen indebærer også en styrkelse af den centrale koordinering og styring i forhold til specialeplanlægningen i sygehusvæsenet. Der skabes som noget nyt derudover central adgang til at fastsætte standarder på kvalitets- og IT-området. Formålet er at sikre, at alle patienter får lige adgang til sygehusbehandling på højt kvalitetsniveau, uanset hvor man bor i landet.

Samtidig er det et helt centralt perspektiv i reformen på sundhedsområdet, at de stærkere kommuner får flere opgaver og større ansvar for sundhedsvæsenet. Kommunerne får som noget nyt bl.a. ansvaret for al genoptræning, der ikke sker under sygehusindlæggelse. Og sygehuse er fortsat forpligtet til at udarbejde genoptræningsplaner til patienter, der har et lægefagligt behov – det er patientens sikkerhed for en målrettet indsats efter udskrivning fra sygehuset. Kommunerne får nu også et klart ansvar for at skabe rammer for sund levevis for borgerne. Og den forebyggende og sundhedsfrem-

mende indsats sikres en forankring i kommunerne.

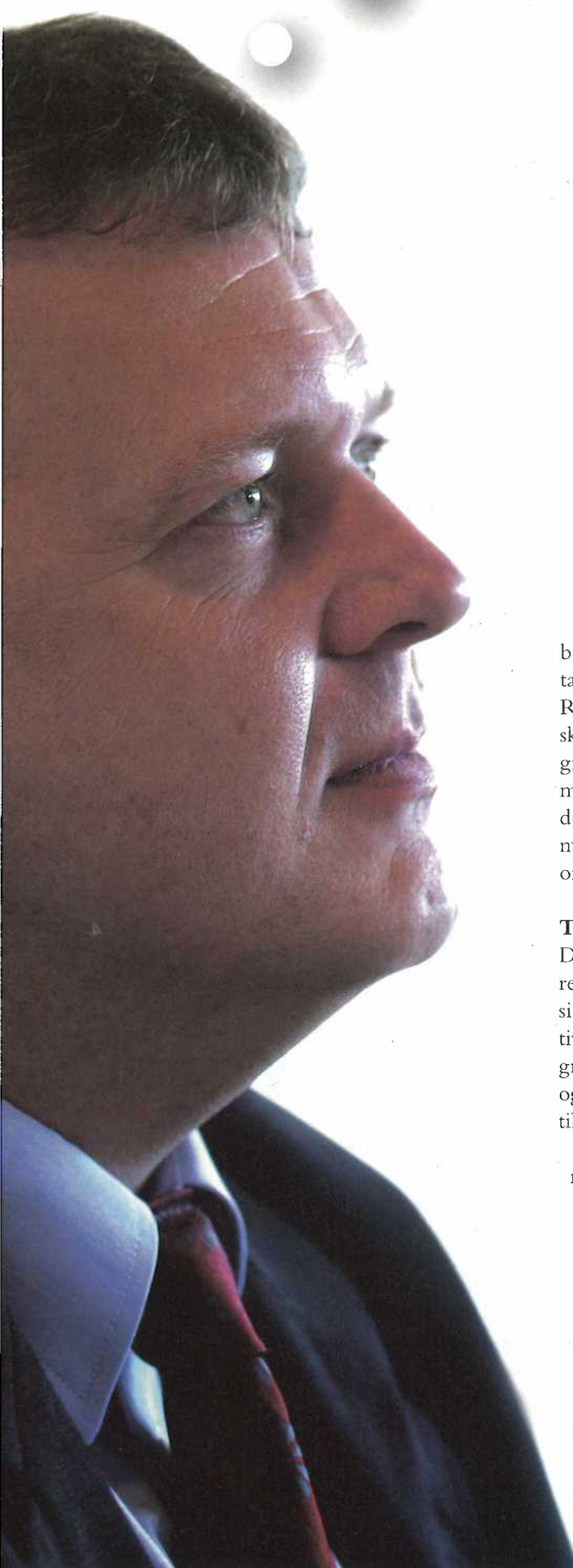
Kommuner får ansvaret

Amternes og kommunernes træningstilbud er i dag karakteriseret ved en glidende overgang fra den specialiserede genoptræning i amtsligt regi til vedligeholdelsestræningen, der varetages i kommunerne. Genoptræningsområdet har derfor ofte været fremhævet som et gråzoneområde trods mange forsøg gennem årene på at præcisere amters og kommuners forpligtelse til at sikre patienterne sammenhængende og effektive træningsforløb.

Med det nye udvidede kommunale ansvar på genoptræningsområdet bliver ansvaret for indsatsen over for borgere med behov for rehabilitering samlet i kommunerne. Dermed skabes grundlaget for, at genoptræning og vedligeholdelsestræning både tilrettelægges i sammenhæng og i overensstemmelse med kommunernes øvrige rehabiliteringsindsats på specialundervisningsområdet, på beskæftigelsesområdet og ikke mindst på det sociale område.

I forbindelse med høringen over kommunalreformens lovforslag har flere organisationer og foreninger, herunder Muskelsvindfonden, udtrykt ønske om yderligere præcisering af snitfladen mellem genoptræning, behandling og den bredere rehabiliteringsindsats. Regeringen ønsker at imødekomme disse ønsker. Jeg har derfor nedsat en ar-

Af Lars Løkke
Rasmussen
Foto: Thorkild
Amdi/Scanpix



Et sundhedsvæsen i verdensklasse

bejdsgruppe med bred repræsentation af relevante parter, herunder Rehabiliteringsforum Danmark, der skal komme med anbefalinger som grundlag for de centrale sundhedsmyndigheders vejledning i forbindelse med gennemførelsen af den nye lovgivning på genoptræningsområdet.

Tre væsentlige nyskabelser

Det er en afgørende ambition med reformen på sundhedsområdet at sikre sammenhængende og effektive patientforløb – også på tværs af grænserne mellem de nye regioner og kommuner. Dette ønske har ført til tre væsentlige nyskabelser.

For det første indebærer reformen nye og mere forpligtende rammer for samarbejdet mellem regioner og kommuner om indsatsen på sundhedsområdet. Det bliver således obligatorisk for regionerne og kommunerne at indgå aftaler om bl.a. trænings-, hjælpemiddel- og forebyggelsesområdet med afsæt i centralt ud-

meldte problemområder. Og med nye sundhedskoordinationsudvalg i regionerne skabes obligatoriske fora, hvor bl.a. regionen og kommunerne løbende skal drøfte og håndtere samarbejdet og snitfladeproblemer på forpligtende vis. Lovgivningen kan ikke løse alle praktiske samarbejdsspørgsmål, men den skal fastlægge rammer, der sikrer, at regioner og kommuner tager ansvar gennem fælles lokale løsninger.

Kommuner skal også betale

For det andet understøtter vi kommunernes sundhedsansvar ved, at kommunerne skal være med til at finansiere egne borgeres brug af sundhedsydelser i sygehusvæsenet og i praksissektoren. Dermed gør vi op med, at sygehusindlæggelse eller f.eks. ydelser hos praktiserende fysioterapeuter eller speciallæger er et gratis alternativ til gode plejetilbud eller relevante rehabiliteringstilbud i kommunalt regi.

Kommunal medfinansiering er ikke tænkt som en kommunal strafbetaling for patienter, der benytter det regionale sundhedsvæ-

sen. Patienterne skal selv sagt også i fremtiden henvises til de behandlingstilbud, de har behov for. Derimod betyder medfinansieringen, at gevinsten ved at tilbyde borgerne, og ikke mindst patienter med kroniske sygdomme, relevante rehabiliterings-, trænings- og plejetilbud, nu bliver helt tydelig for kommunerne.

Endelig vil jeg fremhæve, at kommunerne som noget nyt bliver medlem af det forhandlingsudvalg, der bl.a. skal indgå overenskomster med yderne i praksissektoren, herunder alment praktiserende læger, praktiserende speciallæger og fysioterapeuter. Dermed får kommunerne bedre mulighed for at sikre et godt samspil mellem praksissektoren og den kommunale indsats på bl.a. trænings-, pleje- og forebyggelsesområdet.

Obligatoriske handicapråd

På det sociale område skaber vi en samlet indgang og et samlet perspektiv på indsatsen i kommunen. Reformen indebærer en klar ansvarsdeling ved, at de nye, stærkere

kommuner får myndigheds- og finansieringsansvaret for alle opgaver på det sociale område. Der bliver fremover én indgang. Samtidig får regionerne et leverandøransvar, så regionerne forpligtes til, efter aftale med kommunerne i regionen, at etablere tilbud til børn og voksne med handicap. På lignende vis får regionerne et leverandøransvar for andre tilbud, der hidtil har været omfattet af amternes opgavevaretagelse.

Derudover etableres en national videns- og specialrådgivningsorganisation, der skal samle hovedparten af den nuværende indsats i forhold til bl.a. rådgivningen af myndigheder og borgere i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager. Og det bliver som noget nyt obligatorisk for alle kommuner at nedsætte handicapråd, som skal rådgive kommunerne og derudover støtte dialogen mellem borgere og kommunen om indsatsen på handicapområdet.

Vi har lyttet til jer

Senest har vi, efter at lovforslagene

har været i høring, lyttet til bl.a. handicaporganisationerne og forbedret modellen, så den giver endnu bedre mulighed for at sikre, at de rigtige tilbud er til stede, når behovet opstår. Vi stiller nu mere konkrete krav til, at kommuner og regioner laver aftaler om udvikling af tilbuddene og langtidspanlægning i forhold til pladserne i de regionale institutioner.

Samtidig sikrer vi, at regionerne efter aftale med en kommune kan fortsætte med at drive et socialt tilbud, hvis det er den bedste løsning for brugerne. Det skaber større fleksibilitet og større sikkerhed for, at det bedste tilbud er til stede for hele regionens borgere.

Folketingets behandling af kommunalreformens lovforslag er nu i fuld gang. Regeringen har indbudt Folketingets partier til at søge medansvar og indflydelse på reformen. Regeringen arbejder for den bredest mulige politiske tilslutning, så vi i fællesskab kan skabe de bedste rammer for fremtidens offentlige sektor i Danmark. ■



Familieliv med fart på

For familien Berenth er en hverdag fuld af aktiviteter en vigtig del af livet med muskelsvind

Der er ikke mange aftener, hvor familien Berenth i Hvidovre er samlet omkring det store bord i stuen.

Enten er Dorthe Berenth til el-hockey for at træne eller for at være dommer eller også er hun til møde i klubben. Tirsdag, torsdag og lørdag er det sønnen Anders, der er til hockey for at træne sit hold eller spille selv.

Og ofte tager Torben Berenth med i hallen for at hjælpe med hockeystolene, få lavet batterierne eller lappet hjul.

Derudover kommer så turneringerne i weekenderne, medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden og om sommeren det frivillige engagement på Grøn Koncert, Åh Abe-koncerterne og Slotskoncerterne. Her er Torben Berenth med hele vejen rundt, mens Dorthe og Anders plejer at "nøjes" med at stille deres arbejdskraft til rådighed på Åh Abe-koncerten i København og de grønne koncerter på Sjælland.

Hurtig hverdag

Og så er der selvfølgelig også lige to jobs og en skole, der skal passes.

Anders, der går i 8. klasse, kører samme med sin hjælper af sted til skole kl. 7.30 hver morgen. Anders har muskelsvind af typen kongenit myopati. Han kan gå lidt omkring derhjemme, men bruger elektrisk kørestol, når han er ude. Hjælperen assisterer Anders både i skolen og derhjemme og i forbindelse med hans fritidsaktiviteter. Familien har døgnhjælp, og huset er derfor blevet indrettet, så hjælperne har deres egen afdeling. På den måde får Dorthe, Torben og Anders Berenth mulighed for et fælles familieliv



For Dorthe Berenth er det vigtigt, at de unge får nogle muligheder. Derfor lægger hun en stor frivillig indsats både som træner, dommer og formand i hockeyklubben i Rødovre.

uden hele tiden at skulle forholde sig til, at der er andre i huset.

"Hvis man har en base, der fungerer, kan man meget. Og hjælperne er for os meget vigtige for at få hverdagen til at virke. Hvis de ikke

møder op eller ikke passer deres arbejde ordentligt, bliver man utroligt sårbar. Det er vores akilleshæl. Man skal lære at være arbejdsgiver. Og det skal fungere, så man får overskud til at være familie," siger Tor-

*Af Bodil Jensen
Foto: Mikkell
Østergaard*



ben Berenth.

Den hurtigtgående hverdag med mange aktiviteter ud af huset er helt, som familien ønsker det.

"Vi har altid været meget udadvendte. Vi valgte, allerede inden vi fik Anders, at vi ikke ville være sådan en familie, hvor der kun var tid til arbejde. Så jeg gik faktisk på deltid allerede på det tidspunkt," siger Dorthe Berenth.

Det kunne lade sig gøre økonomisk, fordi Torben Berenth, der kører slamsuger, havde mulighed for at tage en masse ekstravagter.

"Det firma, jeg arbejder for, kører 365 dage om året, så der var rigeligt af vagter at tage af på alle

"Vi er som nat og dag. Torben er den, der står fast, og jeg er mere udglattende. Derfor supplerer vi hinanden godt." Dorthe

tider af døgnet. Det gør jeg så ikke længere. Nu arbejder jeg kun på almindelig fuld tid," siger Torben Berenth, der i de sidste syv-otte år desuden har været at finde på hver eneste koncertplads til Grøn Koncert.

Blandt andet for at sørge for, at toiletvognene blev tømt. Det firma, han er ansat i, har nemlig været en af sponsorerne for Grøn Koncert og har stillet slamsugeren gratis til rådighed, mens Torben Berenth har lagt sin arbejdskraft oveni.

Aktiv ferie

Nu kører han lagertrailer på alle koncerterne sommeren igennem.

"Vi holder faktisk ikke sommerferie sammen. Og hvis vi tager nogle dage, er det altid herhjemme.



Tre gange om ugen står der el-hockey på programmet for Anders.

Til gengæld tager vi næsten altid udenlands i efterårsferien," siger Dorthe Berenth.

Men heller ikke i ferien ligner familien på den lade side. De sidste tre-fire år har de holdt ferie på Malta. De kan godt lide at gå efter nogle gode oplevelser sammen. Blandt andet har de prøvet at svømme med delfiner, og de har alle tre været ude at dykke.

"Når vi tager på ferie, sørger vi for, at de rammer, vi kan bestemme, dem bestemmer vi. Og resten tager

vi så hen ad vejen, som det kommer," siger Torben Berenth.

"Det har ikke altid været lige let, men det har givet os en masse gode feriehistorier. Måske er det ikke så sjovt, lige når man står med et problem, men bagefter er det skideskægt at tænke tilbage på, dengang vi stod med en elektrisk kørestol og en græsk gammelfar med en møgbeskidt ladvogn, og vi fandt ud af, at det var den bestilte handicaptransport. Det lykkedes os jo at komme frem. Der er mange, som forven-



Sammenhold og fælles interesse. Familien Berenth bruger tilsammen rigtig mange timer på el-hockey.

ter, at tingene skal være som herhjemme, når de tager på ferie. Men hele ideen med at tage på ferie, er jo netop, at det skal være anderledes," siger Dorthe Berenth.

"Vi sørger for at bestemme de rammer, vi kan. Og resten tager vi hen ad vejen." Torben

Formand og dommer

Hun arbejder nu 30 timer om ugen på kontoret i et køkkenfirma efter at have gået hjemme i syv år, mens Anders var mindre. Derudover lægger hun mange timer i sit frivillige arbejde som formand for handicapafdelingen i hockeyklubben Orient i Rødovre og som dommer i hockeykampene. Det indebærer masser af møder og kampe og meget planlægningsarbejde blandt andet i forhold til arrangementer i udlandet.

Dorthe Berenth er desuden med i det internationale udvalg for el-hockey. Og hun og Anders skal begge med til EM i el-hockey i Rom til sommer.

"Målsætningen er jo, at vi skal have hockey med som disciplin til

de Paralympiske Lege i 2012! Og så vil vi også gerne have resten af verden til at spille i de små stole. Lige nu tror de kun, at man kan spille hockey i kørestol," siger Dorthe Berenth, der brænder for opgaven.

"Det er enormt tilfredsstillende at give de unge en masse muligheder, så jeg bliver ved så længe, det er skægt. Og så er det utroligt vigtigt for sporten, at forældrene er engagerede. Når der er turneringer i Jylland for eksempel, og vi skal være der kl. ni om morgenen, jamen, så er vi jo nødt til at tage af sted aftenen før. Ellers kan det ikke lade sig gøre. Det duer ikke at køre samme dag, for ungerne kan ikke holde til at skulle op så tidligt og så spille hele dagen. Heldigvis er kommunerne rimeligt velvillige overfor at dække de ekstra udgifter, der er i den forbindelse. Man skal bare lære at søge om det rigtige," siger Dorthe Berenth.

Det bli'r lettere

Det dér med at lære at få søgt om den rigtige hjælp og at få tingene til at lykkes, bliver lettere med årene.

"De første to år er de værste, når man får et barn med muskelsvind. Der er så meget, man skal forholde sig til. Men Muskelsvindfonden var en stor hjælp dengang. Og man finder jo ud af, at det ikke behøver at være et problem at have et barn med muskelsvind. Det er alt det udenom, der skaber problemerne," siger Torben Berenth.

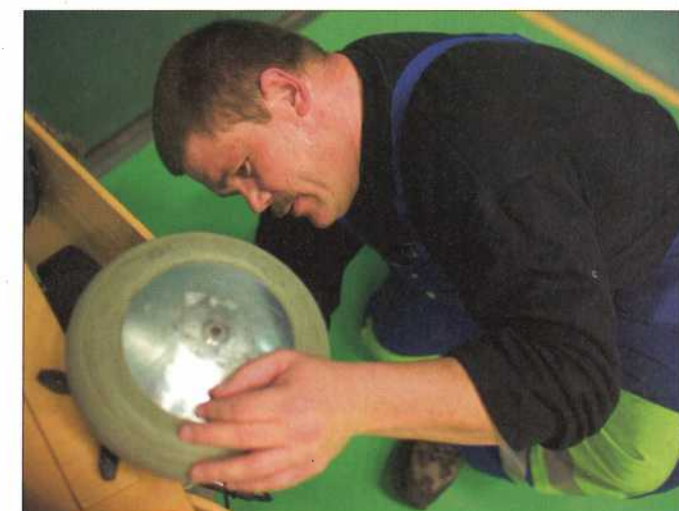
Alt det med at få ansat de rigtige hjælpere, få ombygget og indrettet huset, så det fungerer godt osv.

Familien var med til at oprette en af Muskelsvindfondens forældregrupper på Sjælland, da Anders var to år, og Dorthe Berenth har været kontaktperson for gruppen Sjælland 1 lige siden. Den har været med til

at give et godt netværk.

Anders er netop kommet hjem fra en weekend på Musholm Bugt Feriecenter, hvor han sammen med en flok drenge havde taget initiativ til at holde den første af forhåbentlig flere "drengegruppe-weekender". Initiativet er udsprunget af det netværk, som drengene har fået bl.a. via forældregruppens arrangementer og gennem sommerlejrene.

Det har været en weekend med "lang pibe og sutsko", som far Torben kalder det. Altså med hygge, snak og videofilm til langt ud på natten og ikke så meget søvn.



Torben Berenth giver gerne en hånd med, når hockey-stolene trænger til reparation.

Fed weekend

Men en fed weekend, lyder vurderingen fra Anders, som håber, at initiativet vil føre til, at drengegruppen kan mødes tre gange om året udover sommerlejren.

"De har ikke rigtig mulighed for at mødes privat, når de er otte-ti stykker og mange i kørestol. Det er der jo ingen, der har plads til. Så derfor er det rigtig fint, hvis de kan mødes på Musholm eller andre steder," siger Dorthe Berenth.



Hun fungerer indtil videre som tovholder for de unge, så de har noget hjælp at trække på, når der skal arrangeres nye møder.

Selv har Torben og Dorthe Berenth ikke længere det store behov for at mødes i forældregruppen.

"Vi er efterhånden nået til det punkt, hvor tingene hviler i sig selv. Stort set. Vi har fået debatteret alle de store spørgsmål og bilen, hjælperordningen, kørestolen og ombygningerne af huset er på plads. Efterhånden er folk også begyndt at trække lidt i hver sin retning i gruppen, så det er fint, at drengene nu selv tager over," siger Torben Berenth.

"Det er jo det, vi har arbejdet for. Og det er dejligt at se, at det har båret frugt. Nu er det drengene, der skal føre det videre, og de har fået en base med et utroligt godt netværk," mener Dorthe.

Vision og virkelighed

Et aktivt liv med lige værd, lige ret, lige muligheder. Det er Muskelsvindfondens vision. Hvad siger den jer?

"Jeg prøver så meget som muligt. Og hvis jeg ikke kan, så kan jeg ikke."

Anders

"Det er nogle vældig flotte ord, men hvad betyder de egentlig? Der bliver aldrig nogensinde lige muligheder. Så det er at skyde over målet, synes jeg. Der er økonomi i alt, hvad vi foretager os i denne verden. Tænk bare på tilgængelighed. Det er fuldstændig til grin at forestille sig, at der nogensinde vil blive lige muligheder for alle til at komme overalt. Så ordene siger mig ikke så meget," siger Torben Berenth.

"Jeg kan også bedre lide målsæt-

ningen om se muligheder frem for begrænsninger. Det siger mig mere," siger Dorthe Berenth.

Selv om visionen ifølge familien Berenth altså ikke sidder "lige i skabet", er familien enig i, at det er vigtigt at have mål og ønsker for det, man gerne vil opnå. Både som forening og som familie.

"Der er himmelvid forskel på, hvad familier tør og gør. Vores indstilling er, at vi ikke vil lade os begrænse. Det kan godt være, at vi er nødt til at gå en omvej for at komme fra punkt A til punkt B, men så gør vi det," siger Dorthe Berenth.

"Det handler da meget om at have nogle ideer om, hvordan man gerne vil have tingene til at fungere. Har man et hus, der ligner Musholm, kan alt jo fungere! Men det har de færreste. Og hvis du bor på tredje sal på Vesterbro... ja, så gælder det om at finde de muligheder, der er," siger Torben Berenth.

At finde mulighederne er også det Dorthe og Torben tænker på i forhold til Anders' fremtid. Derfor stiller de krav til ham.

"Anders skal deltage i alt det, der vedrører ham. Det er i forhold til hjælpere, møder med kommunen osv. Der er nogen, der mener, at det er for tidligt. Men om få år er det altså ham selv, der sidder med håret i postkassen, så han kan lige så godt lære det," siger Dorthe Berenth.

Og Anders synes, det er ok.

"Det er jo rigtig nok, at jeg skal lære det på et tidspunkt, selv om det er kedeligt."

Computerspil og 3D

Anders har allerede selv fundet den retning, han gerne vil uddanne sig i. Det skal være noget med computerspil og 3D-animation. Og så skal der være penge i det.

Han har også selv fundet ud af, hvad han vil efter 9. klasse.

Frit frem med visionen

Et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder.

Det er det, Muskelsvindfonden arbejder for – nu og i fremtiden. Men hvordan ser sådan et liv egentlig ud? Findes det? Eller hvad skal der til for at opnå det? Og hvad skal det bruges til?

Har du et bud på, hvordan man lever et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder? Eller en mening om, hvad der skal til for at gøre visionen til virkelighed? Så send din idé eller kommentar til Muskelkraft, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C eller på email til redaktør Jane W. Schelde, jasc@muskelsvindfonden.dk.

"Der vil jeg på efterskole i Grenå, hvor man bl.a. kan arbejde med 3D-animation. Det er langt væk fra Hvidovre, men det går nok. Og så vil jeg starte en klub for storstols-hockey, måske i Århus, når jeg nu skal bo derovre i nærheden," siger Anders.

Da han var mindre, ville han gerne være professionel fodboldspiller.

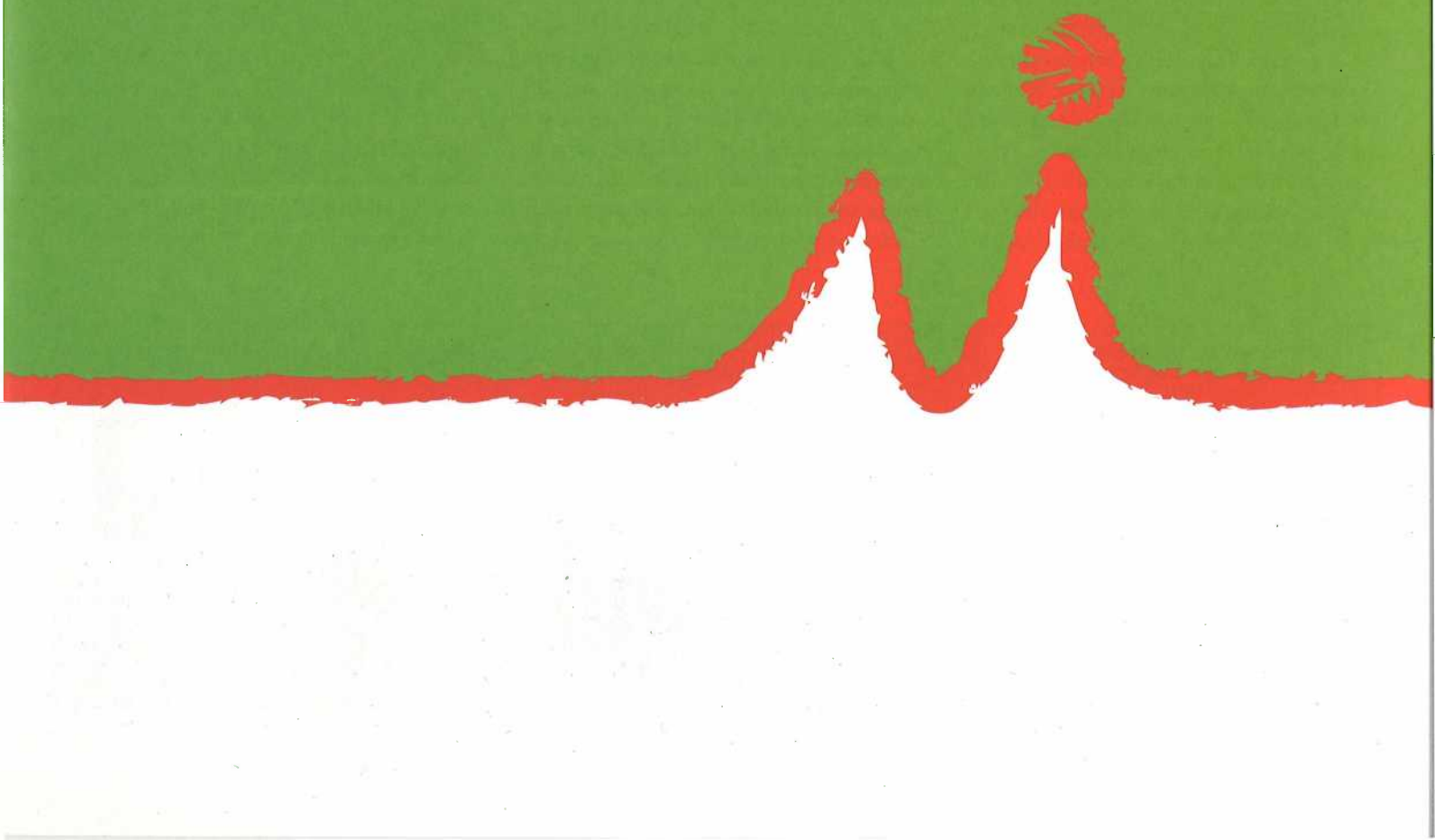
"Det vil jeg stadig. Eller guldsmed. Men det er ikke så smart, når ens fin-motorik ikke er så god," siger Anders.

"Du kan da blive professionel hockey-spiller – og få kontrakt," siger Dorthe Berenth med et smil.

For Dorthe og Torben er det vigtigt, at Anders selv bestemmer, hvad han vil.

"Det er jo noget med at have realistiske mål og forventninger. Og finde de muligheder, som han kan magte. Vi hjælper ham på vej, skubber på og bakker op. Selvfølgelig kan man altid holde på sin ret og stå der og ville være tømrer eller mekaniker. Men man kan også søge kompromisets vej. Det sidste gør vi jo også i vores "raske" liv. Så det at bakke op om de realistiske muligheder er nok vores måde at få ført visionen ud i livet," siger Torben Berenth.

Årsberetning 2004
Muskelsvindfonden



Muskelsvindfondens røde tråd

Et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder. Muskelsvindfondens vision blev endeligt vedtaget i januar 2004 efter et langt og grundigt forarbejde.

Visionen er det langsigtede mål, som alle foreningens aktiviteter skal styre imod, og den røde tråd, som både indadtil og udadtil binder vores arbejde og indsats sammen. Uanset om det handler om handicappolitik, rehabiliteringsindsats, indsamlingsaktiviteter eller medlemsarbejde.

Vores handicappolitiske arbejde i 2004 har f.eks. haft fokus på reglerne for dækning af merudgifter – et spørgsmål om at opnå lige ret, og at handicappede ikke skal stilles dårligere end ikke-handicappede.

Den fælles forståelse af rehabilitering, som Institut for Muskelsvind har været med til at skabe blandt fagfolk, er et andet eksempel. At mennesker med handicap skal have samme muligheder for at deltage og bidrage til samfundet som alle andre. Og at der skal tages udgangspunkt i hver enkelt persons styrker og ønsker.

Eller visionen er i brug, når en flok unge med muskelsvind tager på Grøn Koncert-turné som frivillige crew'er. En meget kontant måde at vise formålet med at arrangere Grøn Koncert på, men samtidig et godt eksempel på, at selv en så fysisk krævende arbejdsplads som Grøn Koncert kan rumme og give meningsfulde arbejdsfunktioner til mennesker med et fysisk handicap. Ikke i ubegrænset antal, for lige værd og deltagelse på lige fod betyder også, at der stilles krav, og at alle skal kunne bi-



De sidste forberedelser inden First Lego League-konkurrencen. Holdet i de blå trøjer - De Kandiserede Krumspring fra Kolding - vandt robotkonkurrencen og gik senere videre til den skandinaviske finale i Bergen. Foto: Nils Rosenvald.

drage til at løse opgaven på den ene eller anden måde.

Visionen vises også, når medlemsafdelingen samler nogle unge medlemmer og deres kammerater for at stille op og dyste med andre unge i den verdensomspændende First Lego League-konkurrence. De unge skal bygge og programmere robotter til at løse nogle opgaver ud fra et tilgængeligheds-tema – og klarer sig flot med en femteplads i den skandinaviske del af konkurrencen. Det er aktiv deltagelse, ligeværd, synlighed – og sjovt!

Også på anden måde kom visioner og synlighed til at spille en rolle i Muskelsvindfondens i 2004. Forårets valgkamp til formandsposten bød på heftig debat om synlighed eller mangel på samme på et par livlige valgmøder, hjemmesidens debatforum og et meget aktivt og spørgelystent

landsmøde i maj. Kampvalget endte med, at medlemmerne valgte Evald Krog til bage som formand med et næsten ukendt medlem, Patricia Saenz de Schultz, som ny næstformand. Et nyt makkerpar i den politiske ledelse, sekunderet af en bestyrelse, der havde den yngste besætning i foreningens historie. Generationsskiftet i foreningen begyndte måske ikke i 2004 på formandsposten, men til gengæld i bestyrelsen.

Økonomisk var 2004 på forhånd lagt i stramme rammer. Alt tydede på, at året ville ende med et mindre underskud. Resultatet er heldigvis blevet et noget andet – et flot overskud – som skyldes det forsigtige budget, en stram styring af omkostningerne, men i høj grad det meget positive resultat af Åh Abe-koncerterne og Grøn Koncert.

Medlemsarbejdet

Kreativiteten blandt medlemmerne og lysten til at møde andre med samme diagnose, i samme situation eller netop på tværs af diagnose og geografi har været stor i 2004. Med flere medlemsgrupper og et stramt budget er det svært at honorere alle ønsker. Alligevel blev der i 2004 sat nye aktiviteter og initiativer i værk, som formentlig har skabt grobund for flere tiltag i de kommende år. En uges seniorhøjskole i juli arrangeret af Seniorgruppe Vest i samarbejde med Egmont Højskolen blev en succes, der i 2005 giver anledning til en gentagelse denne gang på Musholm Bugt Feriecenter.

En gruppe personer med ALS tog initiativ til et velbesøgt ALS-kursus i september – for første gang arrangeret som



33 seniorer mødtes en uge på sommerhøjskole i Hou for at deltage i kunstterapi, digital fototeknik, musik og foredrag. Foto: Jens Hasse/Chili.

et medlemskursus, hvor ikke færre end 72 personer med ALS, pårørende og hjælpere deltog. Tanken er at fortsætte disse medlemskurser som et supplement til de tilbud, Institut for Muskelsvind har.

I efteråret viste responsen fra voksne medlemmer i Jylland og på Fyn, at interessen for at deltage i nye medlemsgrupper er stor. Opstartsmøderne vil foregå i foråret 2005, og interessen blandt medlemmerne vil formentlig munde ud i etablering af tre samtalegrupper i henholdsvis Nord-, Midt- og Sydjylland, en aktivitetsgruppe og en debatgruppe.

Projekt 20:05 for en gruppe unge, ressourcestærke med muskelsvind, der skal styrkes i at lave frivilligt arbejde, tog for alvor fart i 2004. Første møde var i januar, og siden har de unge bl.a. været igennem teambuilding, præsentationsteknik samt oplæring i projektarbejde, og de har været involveret i ungdomslandsmødet, UNG 2004 og en aktivitet ved Åh Abe-koncerterne. Projektet fortsætter til udgangen af 2006.

En tilbagevendende og efterhånden traditionsrig begivenhed, som stadig formår at fokusere på vedkommende emner og samle medlemmer fra store dele af Sjælland, er Københavns Lokalgruppe, der i 2004 kunne fejre sit 30 års jubilæum. Det blev fejret med en kombineret tema- og jubilæumsdag, hvor der blev set tilbage på udviklingen internt i Muskelsvindfonden og lokalgruppen og eksternt på områder som behandling, holdninger og politik.

Medlemmer i tal (2004)

- Medlemmer: 1997
- Aktive medlemsgrupper: 30, heraf:
 - 10 forældregrupper
 - 1 bedsteforældregruppe
 - 4 ungdomsgrupper
 - 8 voksengrupper
 - 6 diagnosegrupper
 - 1 international gruppe (Muskuland)
- 33 medlemmer, aktive i DSI lokalt og amtsligt

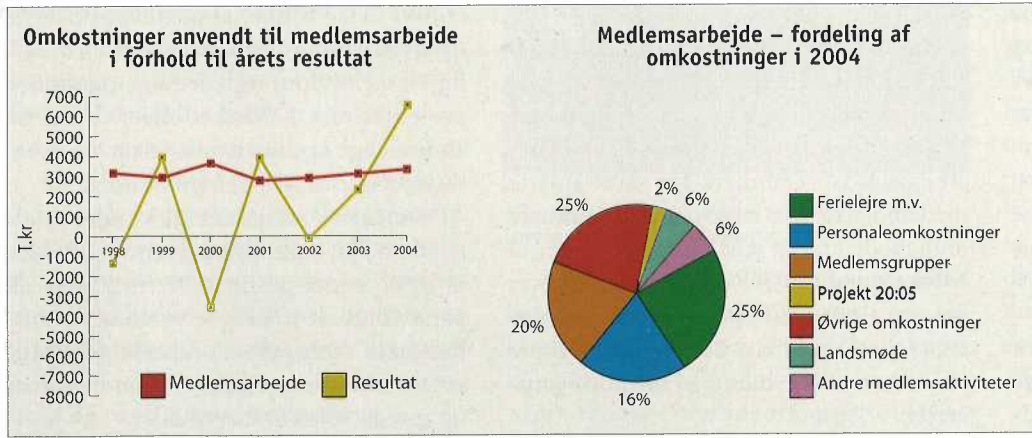
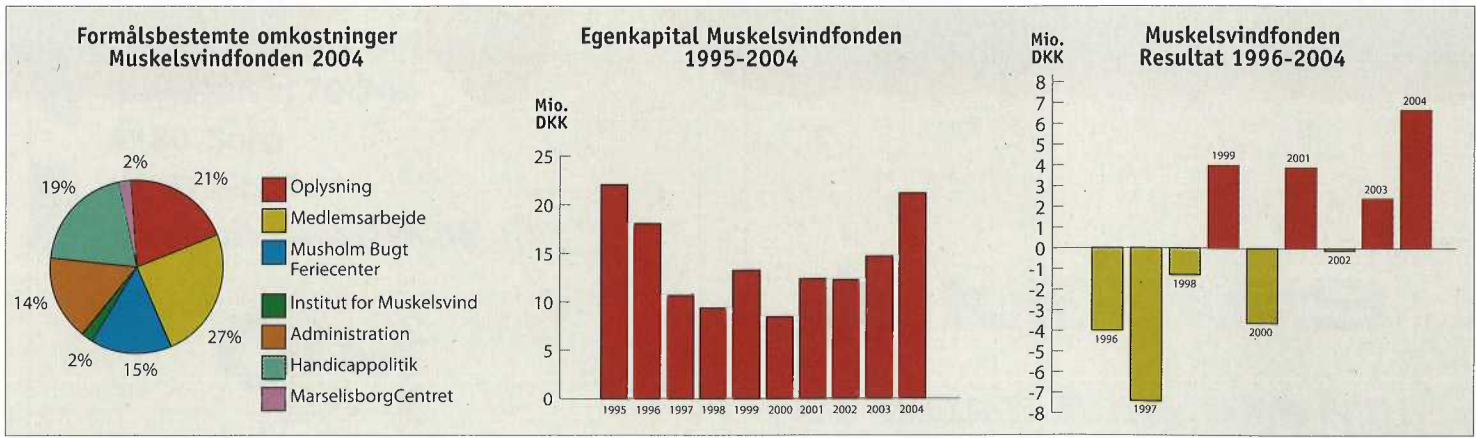
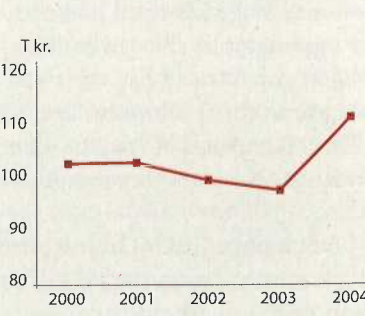
Medlemsaktiviteter:

- 50 endagsmøder
- 37 weekendkurser
- 41 planlægningsmøder
- 4 weekendkurser i Ungdomsprojekt 20:05
- 4 sommerlejre
- 1 netværksmøde
- 1 endags-landsmøde
- 4 repræsentantskabsmøder

Juleindsamling hos medlemmer

Resultatet af de julebreve, der hvert år i december sendes til Muskelsvindfondens medlemmer med en opfordring om at sende et bidrag til foreningens arbejde. I perioden 2000 til 2004 er antallet af bidragydere steget fra 198 til 331 medlemmer.

Bidrag fra medlemmerne ved juleindsamlingen 2000-2004



Handicappolitik

Fokuser ikke kun på jeres egen situation, men tænk også på andres, lød budskabet til Muskelsvindfondens medlemmer og ledelse, da socialrådgiver Hanne Reintoft holdt tale på Muskelsvindfondens landsmøde i maj. Hun havde kort forinden fået overrakt Muskelsvindfondens handicappris for sin utrættelige indsats over for de svageste i samfundet.

Selv om hendes budskab ikke direkte var møntet på den kommunale strukturreform, kunne den godt have været det og ville dermed have været helt i tråd med den måde, vi har grebet strukturreformdebatten og høringsperioden an på. I tæt samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI, har vi udarbejdet adskillige høringssvar på det sociale og sundhedspolitiske område. 48 lovforslag til en ny fordeling af opgaverne mellem kommuner, de nye regioner og staten har fået mange ord og forslag med på vejen, når de har berørt områder, der er vigtige for mennesker med handicap.



Hanne Reintoft fik Muskelsvindfondens handicappris på landsmødet i maj.
Foto: Niels Nyholm.

Og vores indsats nytter, har det igen vist sig. Det har været rigtigt og vigtigt at prioritere at give vores besyv med. Politikerne har lyttet til kommentarerne og har i begyndelsen af 2005 ændret i mange af lovforslagene.

Det samme gælder de nye regler for støtte til handicapbil, som vi har været meget involveret i. Processen har været langvarig og underlagt forskellige socialministre, men resultatet, der trådte i kraft 1. januar 2005, kan vi være tilfredse med. Der er flest forbedringer, og nogle afsnit er nærmest skræddersyet til mennesker med muskelsvind.

Som en del af strukturreformen skal der oprettes op mod 100 handicapråd i de nye kommuner. En opgave, vi skal gøre medlemmerne klar til at gå ind i. Det bliver jo dér, den lokale handicappolitik skal følges og kommenteres, og dér vores medlemmer kan få indflydelse på den lokale politik.

Indsamlingsaktiviteter

Musikken spillede helt rigtigt for Muskelsvindfonden hen over sommeren 2004. Åh Abe-koncerterne indledte sæsonen med fire velbesøgte arrangementer. Ingen tvivl om, at mange børnefamilier sætter et stort kryds i kalenderen over de første to weekender i juni. I Valbyparken var der endda udsolgt, inden koncertpladsen overhovedet åbnede. Tilstrømningen i København gav desværre lange køer ved boderne, som var en ærgerlig oplevelse ved et ellers godt arrangement. Men vi har taget ved lære og vil gøre alt for at minimere kødannelserne i 2005. Resultatet af Åh Abe-koncerterne var langt over vores forventning – og budget.

Det samme gjaldt Grøn Koncert, hvor såvel musik, stemning, publikum som sponsorer, samarbejdspartnere og frivil-

lige spillede sammen i en flot harmoni. Det kunne tydeligt læses på bundlinien, da regnskabet blev gjort op. Et dobbelt så stort overskud som forventet har været med til at give Muskelsvindfonden et tiltrængt, samlet overskud på sit regnskab for 2004.

Indsamlingsafdelingen har i løbet af året haft en del udskiftninger, nyansættelser og omrokeringer i medarbejderstaben. Målet er – foruden at blive den bedste arbejdsplads i Danmark for såvel ansatte medarbejdere som frivillige – at optimere muligheden for at skabe flere indtægter til Muskelsvindfondens arbejde. Det kræver flere og alsidige kompetencer, når indtægterne skal skabes ved flere og andre typer aktiviteter end de hidtidige udendørs koncerter.

I slutningen af året blev eventdelen udskilt fra Muskelsvindfonden og overført i et selvstændigt selskab. Med udgangspunkt i Muskelsvindfondens værdigrundlag og med mere end 20 års erfaring med afvikling af musik-events tilbyder det nye eventbureau "Handshake" at udvikle, planlægge og afvikle events for kunder, der formentlig vil være virksomheder, organisationer, projekter m.v. Selskabet bliver drevet på almindelige kommercielle vilkår, og overskuddet går til Muskelsvindfonden.

De første kontakter til kunder er allerede skabt, og de første events er afviklet, så 2005 tegner positivt. Dermed tyder alt på, at vores idé med et selvstændigt eventbureau er rigtig, når vi ønsker at gøre Muskelsvindfondens økonomi mindre sårbar og sprede vores indtægtskilder.



Knud Jensen har i 20 år stået for Muskelsvindfondens tombola. Foto: Michael Lange.

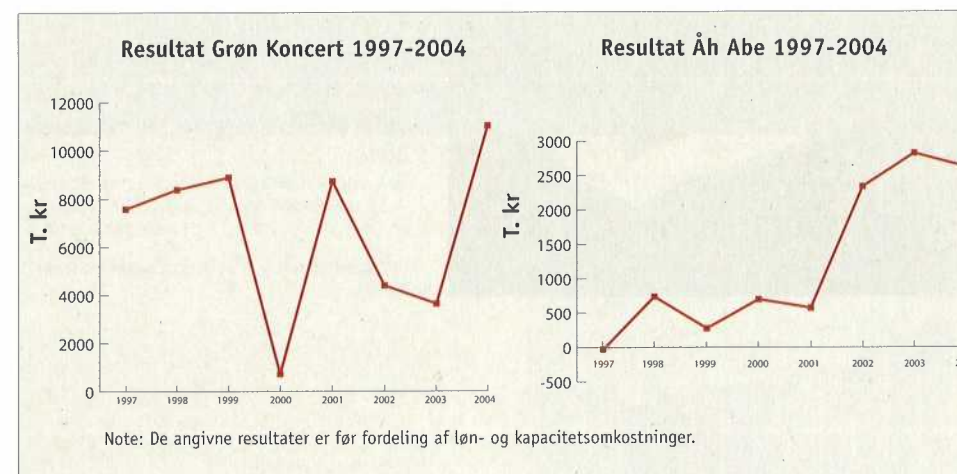
Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter 2004

Open air arrangementer	15.548.000 DKK
Tombola	680.000 DKK
Øbro Banko	185.000 DKK

Indsamlingsaktiviteter i alt	16.413.000 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.



De frivillige

De frivillige i Muskelsvindfonden er en betydelig faktor i foreningens univers og en uundværlig kilde til inspiration, gejst og selvfølgelig arbejdskraft. Mennesker, der på den ene eller anden måde ulønnet bidrager til at løse opgaver for foreningen, har altid været et kendetegn ved Muskelsvindfonden. Og det gælder stadig. Omkring 2100 mennesker er med i Det Grønne Crew, og mange af dem yder hvert år en stor indsats ved vores arrangementer.

En lille flok Muskelterer, som i de kommende år gerne skulle vokse sig større, tager sig af børn og unge på familiekurser, til landsmødet og på sommerlejre. Muskeltererne sørger for, at børnene og de unge bliver tilbudt et kursusindhold, der lærer dem at blive bedre til at mestre deres handicap og ruste dem til voksenlivet.



Crewer med muskelsvind indgår i bemanningen til bl.a. Grøn Koncert. Foto: Nils Rosenvold.

Og i foreningsregi lægger mange medlemmer energi og engagement i at være kontaktperson for en medlemsgruppe, kontaktperson til en lokal afdeling af De Samvirkende Invalideorganisation eller

Uddannelse af frivillige i 2004

- 1 planlægningsweekend for sektionschefer (88 deltagere)
- 1 evalueringsweekend for sektionschefer (72 deltagere)
- 7 weekendkurser for sektionschefer og Event Safety Crew. Emner: kommunikation, konflikthåndtering, hygiejne, arbejdsstillinger, brandslukning, bodindretning, lager m.v. (I alt 296 deltagere)
- 3 weekendkurser for Event Safety Crew. Emner: brandslukning, førstehjælp og security. (I alt 54 deltagere)

De frivillige i tal

- 2100 medlemmer af Det Grønne Crew
- 970 crewer i aktion i 2004 på koncerter, landsmøde m.m.
- 900 frivillige fra lokalforeninger ved Grøn Koncert og Åh Abe
- 179 én-dags crew'er til Grøn Koncert og Åh Abe.

fungere som Muskelsvindfondens repræsentant i lokale handicapråd. Andre har en fast funktion, som receptionister i telefonomstillingen i Århus eller løser andre konkrete opgaver i sekretariatet.

Muskelsvindfonden er blevet den organisation, den er i dag, fordi frivillige har været med til at løfte, bære og inspirere. Men også fordi de frivillige oplever, at de får noget tilbage i form af fællesskab, sammenhold, personligt udbytte og en mening med det hele. Det stiller dermed også krav til os, hvor vi fremover skal blive endnu bedre til at rekruttere, uddanne og fastholde de frivillige. De er en væsentlig forudsætning for, at vi kan udvikle nye indtægtskilder og levere en "vare" til den kvalitet, der efterhånden er blevet vores kendetegn.

Internationalt samarbejde

I november blev bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, Lars Lundsgaardvig, valgt som vicepræsident for EAMDA, den europæiske sammenslutning af Muskelsvindorganisationer. Valget markerer, at vi igen ønsker at få indflydelse på det europæiske samarbejde efter i en årrække kun at have fulgt med fra sidelinien. Perspektiverne for at involvere os er anderledes, nu hvor EAMDA er ved at være på fode igen, har fået styr på økonomien og har fundet et realistisk leje for sit aktivitetsniveau. Den udvikling vil Muskelsvindfonden gerne være med til at fastholde, samtidig med at vi kan rette op på den skæve fordeling af aktive øst- og vesteuropæiske medlemslande.

Udviklingen i den sydafrikanske forældreorganisation, DiCAG, som vi har støttet siden 1997 via midler fra Danida, har været præget af både frem- og tilbageskridt. Målet for organisationen er at styrke forældre til handicappede børn og øge bevidstheden hos dem og i samfundet i



øvrigt for handicappede børns behov, men også deres ret til lige-værd og lige muligheder. Ingen tvivl om, at DiCAG har styrket mange forældre og skabt opmærksomhed om handicap på politisk plan. Der bliver lyttet til DiCAG i ministerier og på regeringskontorer.

DiCAG har også formået at opnå økonomisk støtte lokalt, men i det daglige er organisationen sårbar og har ikke altid overblik og økonomi til at planlægge langsigtet. Det nuværende projektsamarbejde med Muskelsvindfonden skulle være afsluttet i 2004, men er blevet forlænget med et år for at nå flere af de mål, der blev sat ved projektstart i 2002.

Lars Lundsgaardvig er valgt som vicepræsident i EAMDA.

Institut for Muskelsvind

En selvstændig bestyrelse og et navneskift, der passer bedre til indholdet, er de ydre tegn på, at Institut for Muskelsvind med sit nye navn: "RehabiliteringsCenter for Muskelsvind" i løbet af de sidste år er trådt mere i karakter. Det er blevet centret, der ud over sit daglige virke i forhold til et stadigt stigende antal brugere med muskelsvind, pårørende og fagfolk også sætter muskelsvind på dagsordenen i nordisk sammenhæng. Centret tager initiativ til at bringe internationale eksperter sammen, udarbejder referenceprogrammer for muskelsvinddiagnoser sammen med vores nordiske samarbejdspartnere og deltager i forskningsprojekter.

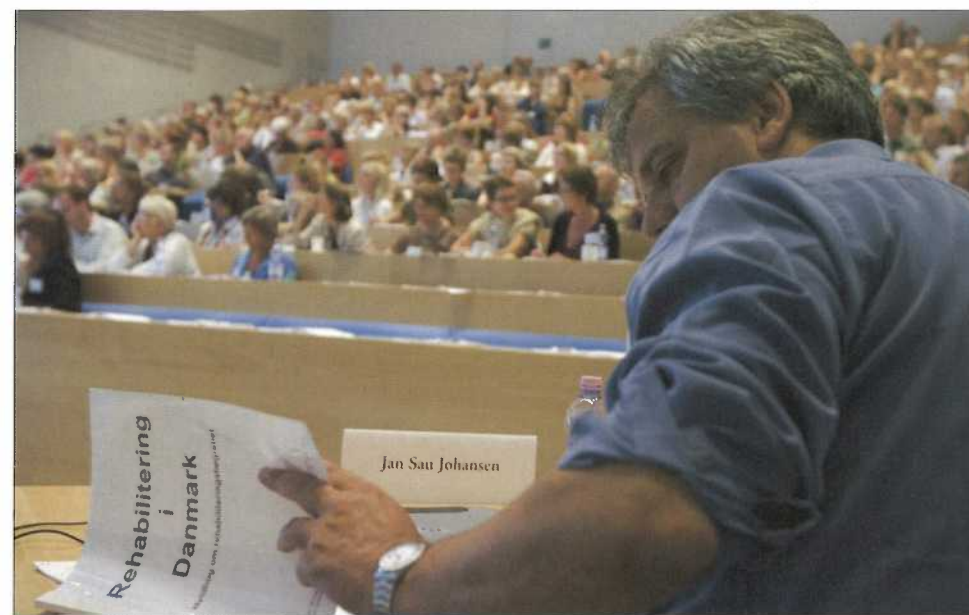
I 2004 blev der f.eks. drøftet steroidbehandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi og ny viden om diagnosen

dystrofia myotonica på fagmødet i Dansk Konsortium for Neuromuskulære sygdomme, som er et initiativ fra rehabiliteringscentret. Senere på året var der fokus på medicinsk behandling af flere muskelsvindsygdomme, da centret var vært for godt 100 behandlere og andre fagfolk på Brickless Centre-seminaret i Århus.

I Muskelsvindfonden er vi glade for den udvikling, der er sket i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Når vi taler om forskning og forbedring af behandlingsmulighederne for mennesker med så sjældne diagnoser som muskelsvind, er internationalt samarbejde og netværk vigtige. Vi er ikke os selv nok, men vil gerne indgå, bringe folk sammen eller selv bidrage til at samle viden og erfaringer om muskelsvind.

Også på det nationale plan spillede rehabiliteringscentret en vigtig rolle i den tænketank, der blev nedsat af Marselisborg Centret, og som i 2004 kom med sit bud på en definition af begrebet rehabilitering. En lang afklaringsproces var gået forud med mange forskellige parter og holdninger. Derfor var det flot og konstruktivt, at tænketanken kunne enes om en fælles definition, som, vi tror, vil blive et nyttigt redskab i den fremtidige rehabiliteringsindsats. Ikke kun i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, men også alle andre steder og måske vigtigst i samspillet mellem de mange aktører på området.

I Udviklingscentret har 2004 været et travlt år med mange projekter, som enten er foregået i eget regi eller i samarbejde med andre hospitaler, respirationscen-



Definitionen på begrebet rehabilitering blev drøftet blandt 300 fagfolk på konference i august. Foto: Niels Nyholm.



tre m.fl. F.eks. har Udviklingscentret haft fokus på levevilkår for voksne med Duchennes muskeldystrofi og samlet viden om sygdomsudviklingen i voksenalderen, mændenes fysiske, psykiske og sociale vilkår efter mange år med respirator, og hvilken rehabiliteringsindsats disse mænd har behov for. Den ny viden, som også er interessant i udlandet, er beskrevet i en artikel, som Udviklingscentret fik optaget i det internationale fagtidsskrift: "Pediatric Rehabilitation".

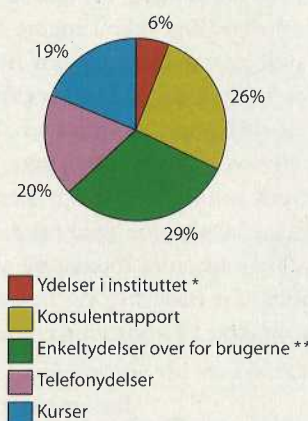
Et andet projekt drejer sig om at samle viden om skoliosebehandlingens effekt. Virker behandlingen, og hvad betyder korsetbehandling og rygoperation for personens funktionsevne og vejtrækning? Projektet foregår i samarbejde med ortopædkirurgerne på Århus Universitetshospital.

Rehabilitering

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation, og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats."

Definition, formuleret i hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet, Rehabiliteringsforum Danmark 2004.

Anvendt tid i vejledning, rådgivning og undervisning



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

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

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

Kurser, seminarer m.v. 2004

8 weekendkurser med i alt 334 deltagere (brugere, familier m.fl.)
3 ALS-indlæggelsesforløb af to dages varighed - i alt 34 deltagere (brugere, familie og hjælpere)
1 sommerlejr – 18 deltagere (brugere, familie og hjælpere)
I alt 386 deltagere, heraf 148 personer med muskelsvind.

1 Brickless Centre seminar – 95 deltagere (nordiske læger og behandlere)
1 fagmøde i Dansk Konsortium for Neuromuskulære sygdomme – 60 deltagere (læger, forskere m.fl.).
2-dages seminar for ALS-team på sygehusene – 73 deltagere.

Musholm Bugt Feriecenter

Vi må erkende, at vores feriecenters skønne beliggenhed, flotte arkitektur, handicapegnede indretning og unikke udsigt over Musholm Bugt ikke længere kan tiltrække nok gæster til Musholm Bugt Feriecenter. I 2004 måtte vi desværre konstatere en nedgang i udlejningen, som vi frygter vil fortsætte, hvis der ikke tilføres nye aktivitetsmuligheder og sker udvidelse af de eksisterende faciliteter. Derfor har vi i 2004 arbejdet intenst på at skabe et grundlag for disse nye og nødvendige tiltag. Kontakter til kommuner, amter, or-

MarselisborgCentret

I starten af året fik Rehabiliteringsparken MarselisborgCentret ny direktør, som afløser for Kurt Møller, der efter fem år havde søgt nye udfordringer. Betty Nørsgaard Nielsen kom på et tidspunkt, hvor mange af parterne i rehabiliteringsparken efterhånden var flyttet ind, og flere projekter var i gang. Midt i processen med at definere de fremtidige opgaver kom debatten om den kommunale strukturreform. Det betød, at MarselisborgCentret har måttet

Fremtidige udfordringer

I den nære fremtid vil udfordringerne for Muskelsvindfonden være at følge op på den kommunale strukturreform og de mange nye love og vejledninger, der følger med. Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter samt finansieringen af byggeriet og den fremtidige drift skal på plads inden udgangen af 2005, som er skæringsdatoen for tilsagnet om bevillinger til feriecentret fra Arbejdsmarkedets Feriefond.

I Århus er planerne allerede langt fremme om et nyt forenings- og behandlingshus til erstatning for de nuværende barakker, som i dag rummer Muskelsvindfondens hovedkontor. Barakkernes levetid er forbi, og kombinationen af et økonomisk godt resultat for Muskelsvindfonden i 2004 og en pengegive fra Århus Kom-

ganisationer og andre, der kan indgå som partnere eller samarbejdspartnere i brugen af feriecentret, er prioriteret højt.

Sideløbende med dette har vi i marts 2005 sendt en ansøgning til et større fond om støtte til en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter, så centret kan blive færdiggjort og rumme de aktiviteter og faciliteter, som vi længe har ønsket.

Et besøg på feriecentret kan dog hurtigt afsløre, at der allerede i 2004 er kommet et spændende nyt tilbud til feriegæster og kursister. Feriecentret har ansat

bruge tid på at drøfte centrets placering efter strukturreformen og en evt. anderledes sammensætning af partnerne, når amterne efter 2007 ikke længere eksisterer.

Blandt projekterne i MarselisborgCenter-regi afsluttede projekt ForSpring sit fire-årige forløb ved udgangen af 2004. Otte unge med handicap har været "forsøgskaniner" i et projekt, der gik ud på at finde og afprøve metoder til at støtte unge med handicap til at få et selvstændigt vok-

senliv som deres jævnaldrende. Projektet var støttet af socialministeriet, som har rost projektet for at sætte fokus på et område, der er blevet overset, og at give nogle brugbare input til en fremtidig måde at tage fat i problemstillingen på.

Fem af de otte unge deltagere i projektet havde muskelsvind, og projektlederen var ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg, der har haft orlov fra sin stilling som konsulent i Institut for Muskelsvind.



Sådan kommer de nye forenings- og behandlingsfaciliteter i Århus formentlig til at se ud.
Tegnet af arkitektfirmaet C.F. Møller.

mune fra midten af 1980'erne til at bygge nye behandlingsfaciliteter for, betyder, at 2005 er et passende tidspunkt at omsætte pengegiven til et konkret hus. Det glæder vi os til at tage fat på.

På længere sigt er det fortsat Muskelsvindfondens overordnede vision – et ak-

tivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder – der skal udpege retningen for foreningens aktiviteter og prioriteringer. Og der bliver vi næppe færdige eller overflødige som medlemsforening og handicaporganisation foreløbig.

Muskelsvindfondens årsrapport 2004

Resultatopgørelse

	2004 t.kr.	Budget 2004 t.kr.	2003 t.kr.
1 Bidrag	7.445	4.945	9.987
Formålsbestemte henlæggelser, netto	486	2.210	729
2 Indsamlingsaktiviteter	15.786	8.620	9.502
Annoncesalg	1.205	900	966
3 Andre driftsindtægter	1.307	1.530	1.378
Indtægter i alt	26.229	18.205	22.562
4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-8.659	-7.135	-7.421
Resultat til anvendelse til MSF's formål	17.570	11.070	15.141
5 Oplysning	-2.480	-2.590	-2.567
Medlemsarbejde	-3.182	-3.075	-3.160
6 Institut for Muskelsvind	-245	-550	-1.225
MarselisborgsCentret	-292	-270	-266
7 Musholm Bugt Feriecenter	-1.751	-1.090	-1.038
8 Handicappolitik og internationalt arb.	-2.292	-2.740	-2.765
Formålsbestemte udgifter i alt	-10.242	-10.315	-11.021
Administrationsomkostninger	-1.624	-1.745	-2.493
Resultat af primær drift	5.704	-990	1.627
Finansielle indtægter, netto	859	288	725
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	6.563	-702	2.352

Balance

	2004	2003
Anlægsaktiver	6.176	9.635
Omsætningsaktiver	33.806	23.533
Aktiver i alt	39.982	33.168
Egenkapital	21.222	14.659
Henlæggelser	15.328	15.668
Gæld	3.432	2.841
Passiver i alt	39.982	33.168

Nøgletal

	2004	2003	2002	2001	2000
9 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	1870	2500	2.542	2.030	1.965
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	103	104			
Antal medlemmer	1997	2.001	1.825	1.768	1.729
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	29	28	30	30	29
10 Likvid kapital	20.202	14.031	11.939	12.282	7.799
Soliditetsgrad (procent)	53%	44%	37%	44%	33%
11 Sikkerhedsfaktor	1,03	0,70	0,62	0,68	0,44

Noter

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

2) Bruttoresultat for Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncert, entreprise på Roskilde-festival, tombola og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

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

5) Omkostninger til udgivelse af Muskelsvindkraft, pjecer, foldere med videre.

6) Ca. 145 t.DKK er bidrag fra eksterne donorer givet til forskning.

7) Overført fra henlagte midler 555 t. DKK. Desuden 110 t. DKK fra eksterne donorer.

8) Omfatter også projektsamarbejdet med den sydafrikanske forældreorganisation, DiCAG, som vi har støttet via midler fra Danida med 1,4 mio. DKK.

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

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

11) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet.

Ved en sikkerhedsfaktor på 1,0 vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.

Resultatopgørelse

	2004	Budget	2003
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
Amtskommuner	15.971	15.156	15.162
1 Tilskud fra Muskelsvindfonden	145	550	1.225
ALS-funktionen	725	750	0
Bidrag	100	0	256
Andre driftsindtægter	69	20	21
Indtægter i alt	17.010	16.476	16.664
Vejledning, rådgivning og undervisning	-13.267	-13.300	-13.254
Forskning og udvikling	-2.872	-2.975	-2.928
Formålsbestemte udgifter i alt	-16.139	-16.275	-16.182
Administrationsomkostninger	-440	-330	-497
Resultat af primær drift	431	-129	-15
Finansielle indtægter, netto	44	0	15
Henlagt af årets resultat	-475	129	0
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2004	2003
	t.kr.	t.kr.
Anlægsaktiver	236	58
Omsætningsaktiver	4.828	3.654
Aktiver i alt	5.064	3.712
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	1.467	992
Gæld	3.547	2.670
Passiver i alt	5.064	3.712

Nøgletal

	2004	2003	2002	2001	2000
2 Antal brugere	1720	1.559	1.475	1.245	1.190
Antal ansatte, omregnet til årsværk	29	29	24	26	25
Antal Muskelterer	13	20	45	75	75

Noter

1) Institut for Muskelsvind har i 2004 modtaget ca. 145 t. DKK i bidrag fra Muskelsvindfonden, som er eksterne bidrag doneret til Muskelsvindfonden til forskning i og udvikling af rehabiliteringsprojekter.

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

Musholmfonden årsrapport 2004

Resultatopgørelse

	2004	Budget	2003
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
1 Omsætning, ferieboliger	4.707	6.000	5.590
Vareforbrug og direkte omkostninger, ferieboliger	-3.110	-3.332	-3.265
Lønninger	-1.703	-1.625	-1.512
Markedsføringsomkostninger	-93	-200	-161
Bidrag fra ferieboliger	-199	843	652
2 Lejegaranti Muskelsvindfonden	233	0	81
Administrationsomkostninger	-320	-342	-332
	-286	501	401
Afskrivninger	-1.126	-1.150	-1.104
Resultat af primær drift	-1.412	-649	-703
Finansielle omkostninger, netto	-469	-600	-570
Resultat før henlæggelser og skat	-1.881	-1.249	-1.273
Modtagne bidrag	665	0	0
Formålsbestemte henlæggelser	-665	0	0
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.881	-1.249	-1.273
Ferielegater i.h.t. LL § 7Z	0	0	-2
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-1.381	-749	-775

Balance

	2004	2003
Anlægsaktiver	90.604	92.065
Omsætningsaktiver	430	804
Aktiver i alt	91.034	92.869
Egenkapital	7.553	8.934
Henlæggelser	77	134
Gæld	83.404	83.801
Passiver i alt	91.034	92.869

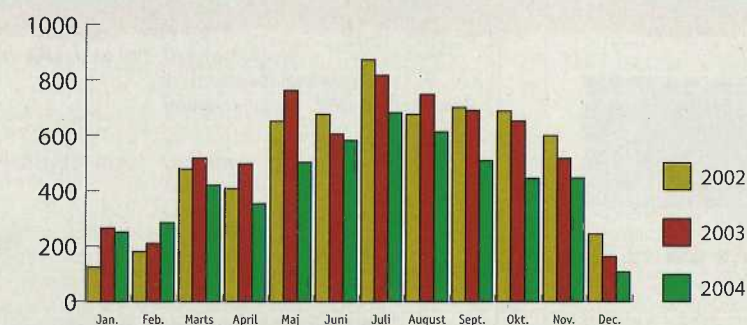
Note 1

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

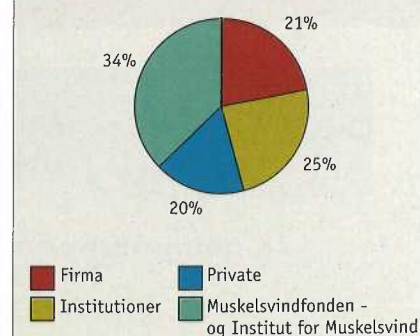
2) Det er af Muskelsvindfonden over for Musholmfonden garanteret, at det årlige forbrug eks. moms beløber sig til ca. 1,35 mio. DKK.

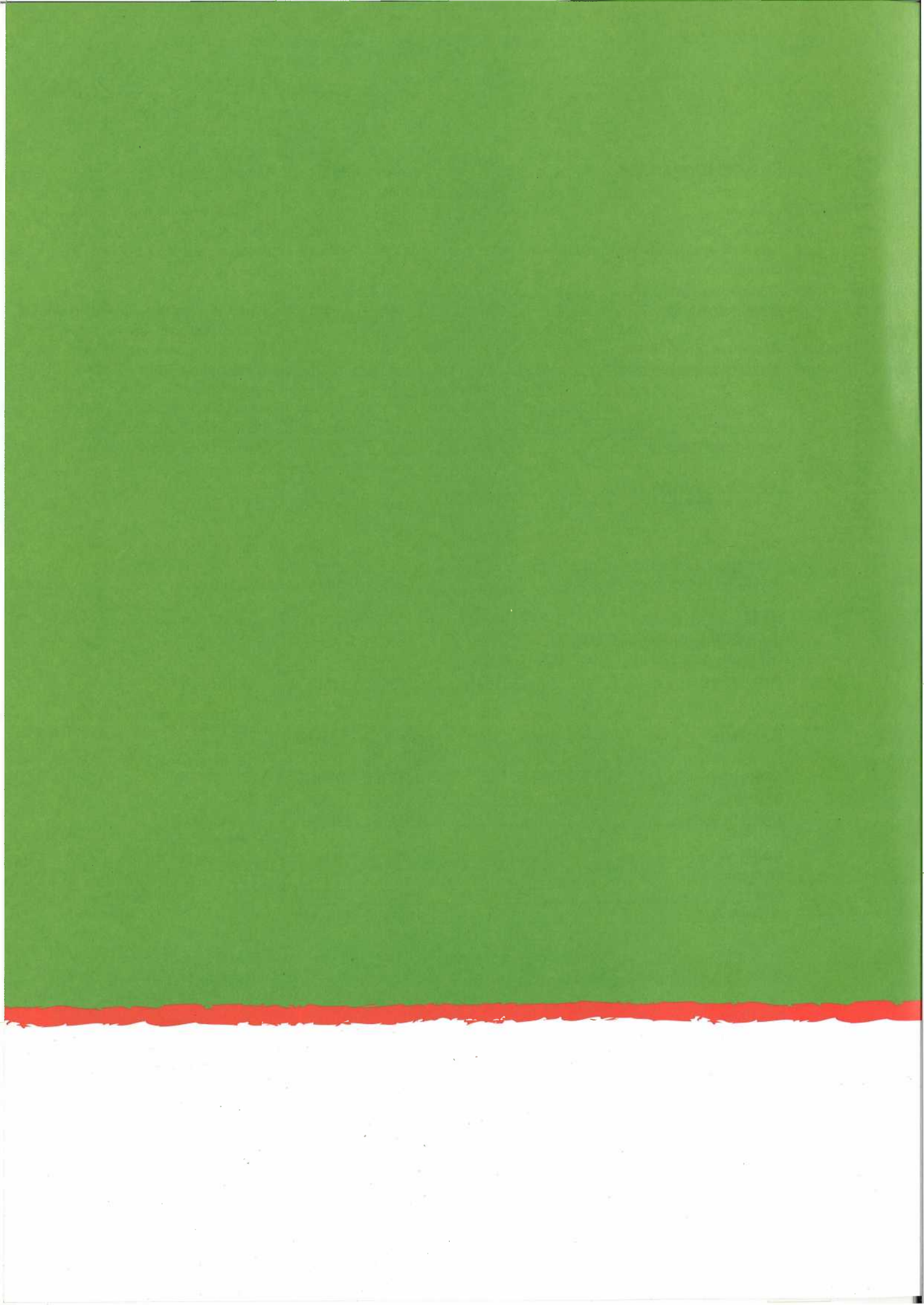
Det samlede forbrug beløber sig for 2004 til ca. 1,12 mio. DKK, hvorfor der er udbetalt ca. 0,23 mio. DKK i henhold til den afgivne garanti.

Antal udlejningsdage Musholm Bugt Feriecenter 2002 til 2004



Udlejningsdage fordelt pr. kundegruppe 2004





Hvad er det, vi gerne vil sikre?

Er det kun de stærkeste, vi hører, når der debatteres fravalg af børn med handicap eller betingelserne for at få et godt liv som handicappet, spørger psykolog John Marquardt

Der har igennem nogen tid pågået en debat om etik, etiske valg, holdninger, rettigheder m.v. omkring ægsortering, fosterdiagnostik, fravalg af handicap, fravalg af individer med handicap og betingelserne for at få et godt liv. Både i Muskelkraft og i debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside (www.muskelsvindfonden.dk).

Debatten har været intens og meget relevant set i relation til mulighederne for genetisk kortlægning og efterfølgende indgreb i form af ægsortering eller abort. Debattørerne har udtrykt stærke følelser og klare holdninger.

De argumenterer alle for den enkeltes ret til at have sine egne meninger, som andre ikke skal gøre sig til dommer over, men de er indbyrdes uenige med hensyn til, hvordan problemstillingerne kan afgrænses, og hvilke argumenter der er brugbare.

Der er meget, vi gerne vil kontrollere eller sikre som f.eks. retten til og mulighederne for et godt liv, men kan dette sikres ved klare bevidste og fornuftbetonede valg? Er disse valg og de holdninger, som ligger til grund for de opstillede valgmuligheder, styret af fornuften?

Er det ikke snarere noget, som vi er bange for følelsesmæssigt – noget irrationelt, som vi frygter kan eller vil ske på grund af nogle bestemte valg eller handlinger? Alle debat-

tørerne synes at være enige om, at et handicap på mange måder er belastende (for barnet, forældrene og samfundet) – noget, som man gerne ville være foruden.

Et selvforskyldt liv

Samtidig synes der også at være enighed om, at et handicap ikke behøver at være en afgørende – eller den afgørende faktor for, om personen kan få eller skabe sig et godt liv. På den anden side vil de fleste vel mene, at det ikke er på grund af, men på trods af handicappet, hvis det lykkes for personer med et handicap at skabe sig et godt liv?

Alle synes at være optaget af at sikre, at personer med et handicap fortsat har og får mulighed for at opnå nogle gode udfoldelsesmuligheder og en høj livskvalitet. Flere er således bange for, at fravalg af handicap ved ægsortering vil medføre et fravalg af personer med et handicap således, at det at leve med et handicap bliver betragtet som noget selvforskyldt.

Dette vækker videre en angst for, at tolerancen, forståelsen og støtten til personer med et handicap bliver forringet, dvs. at et handicap bliver personens egen sag, og at de problemer og belastninger, som det medfører, bliver "for egen regning".

Her kunne nogle irrationelle og følelsesmæssige spørgsmål rive sig løs: Er det derfor nødvendigt, at der

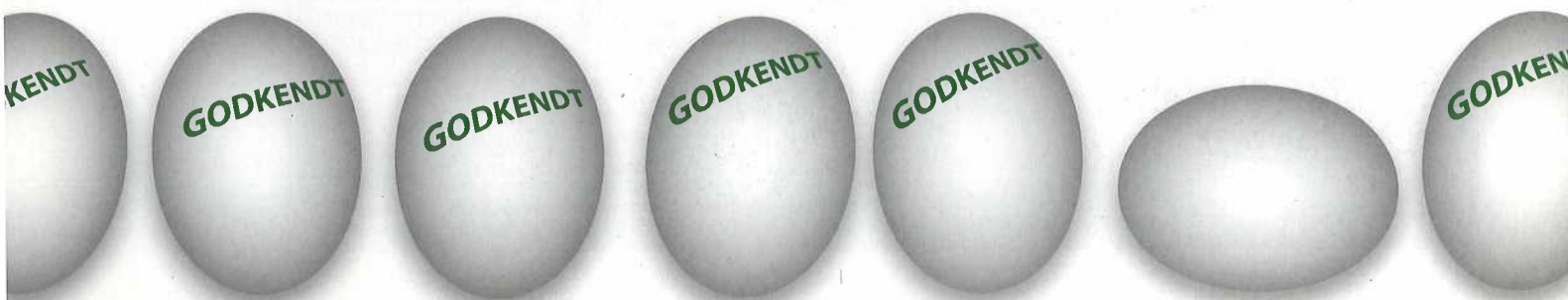
fødes mange børn med et handicap? Skal vi ligefrem indføre forbud mod ægsortering og abort for at sikre, at der fortsat fødes så mange børn med et handicap, at det ikke kommer til at blive betragtet som selvforskyldt, og at det sikres, at alle børn og voksne med et handicap får mulighed for at skabe sig et godt liv?

Kun de stærkeste

Et helt andet, men ikke uvæsentligt spørgsmål er: Hvilken betydning har forældrenes, skolens og samfundets evner til at rumme, forstå og håndtere det handicappede barns behov og problemer? Er muligheden for et godt liv som handicappet sikret ved retten til livet uanset handicap, eller er et godt liv som handicappet kun for de stærkeste, medmindre forældre, skole og/eller samfundet yder en omfattende støtte? Hvordan sikres det i øvrigt, at forældrene/familien, skolen og samfundet kan yde denne støtte?

Vi er sikre på, at der altid vil være personer med et handicap uanset ægsortering og aborter. Mutationer, fødselsskader, sygdomme og ulykker kan næppe undgås, men hvordan kan vi sikre den enkelte, der er kommet til verden, de bedste muligheder for at kunne skabe sig et godt liv uanset handicap eller ej? Er det kun de stærkeste, vi hører eller har hørt?

Af psykolog John Marquardt, RehabilitationsCenter for Muskelsvind



Hurra for aben

Åh Abe koncerterne fejrer eventyrlig ti års fødselsdag



2005 bliver et festligt år for Åh Abe.

Det er nemlig tiende sommer i træk, at Åh Abe-koncerterne skal underholde tusindvis af børn og voksne med masser af musik og aktiviteter. Abens runde fødselsdag bliver markeret med en kæmpe fest, hvor fejringen af årets anden store jubilar, H.C. Andersen, kommer til at indgå i programmet.

I anledning af fødselsdagen får Åh Abe-koncerterne bl.a. en times længere åbningstid og mere underholdning i form af en ekstra scene på koncertpladserne. En eventyrscene, hvor man blandt andre kan møde H.C. Andersen Eventyrteater, Doktor Pjuskebusk og Lotte, Fie og Buller fra DR's Fredagsbio. Måske uden Anna, for hun har vist nok en aftale et andet sted med en fortryllet prins – og mere siger vi ikke. Kvak!

Gæster og gensyn

Åh Abes koncertprogram byder på masser af musik for både store og små og selvfølgelig på et gensyn med gode, gamle Åh Abe kunstnere som Mek Pek, Morten Remar, Alberte, Maria Braansen og Kaya Brüel. Faktisk har Mek Pek været med på hver eneste Åh Abe-koncert de sidste ti år.

Naturligvis kommer der også nye gæster på besøg blandt andre Martin Brygmann, skuespiller og medlem af Det Brune Punktum, og fra MGP-verdenen gæsteoptræder Anne Gadegaard, Line, B-Boys, Amalie og Frederikke, G=Beat, Cozy og Cool Kids.

Til at præsentere det hele er det for sjette gang Sigurd Barret – nyudnævnt H.C. Andersen ambassadør – og hele Danmarks yndlingsmor-



Mød Doktor Pjuskebusk på eventyrscenen sammen med dukkerne fra Fredagsbio i DR. Foto: Casper

mor, Vera, der vil springe omkring på den store scene. Og Sigurd, der får besøg af Kaj og Andrea, giver nok også et par numre sammen med bjørnen Bjørn.

Oplev el-hockey

På Åh Abe-koncerterne vil der være masser af gratis aktiviteter for børn blandt andet bliver der i år mulighed for at opleve el-hockey på alle koncertpladserne foruden de populære aktiviteter som Forvandlingshulen, rutchebaner og hoppeborge. Tryk er med som hovedsamarbejdspartner for sjette år i træk og står som vanligt for Bliv-Tryk-Væk servicen.

For at dæmpe op for de til tider lange køer på koncertpladserne, er der i år gjort en ekstra indsats. Blandt andet vil der blive lukket færre koncertgæster ind, og der vil blive opstillet flere boder. Publikum må fortsat ikke medbringe mad og drikkevarer, men man må gerne

tage postevand med ind på koncertpladsen.

Åh Abe spiller i Århus 4. juni, i Odense 5. juni, i København 11. juni og slutter i Børkop 12. juni. Dørene åbnes kl. 10.30, koncerten starter kl. 12.00 og slutter kl. 17.30. Læs mere om programmet på www.aahabe.dk

Billetter kan købes via www.billetlugen.dk, i Føtex og Bilka. I forsalg koster billetterne 60 kroner, ved indgangen 90 kroner. Børn under et år kommer gratis ind.

Og så er der i øvrigt altid brug for flere frivillige hænder på Åh Abe. Har du lyst og mulighed for at give en hånd med, så ring til crewmanager Niels Christian Nielsen på tlf. 89482222 eller send en mail: niels@muskelsvindfonden.dk.

Medlemsbilletter til Grøn Koncert og Åh Abe - se side 58

-boje



Hvad betyder den ny struktur?

Jørgen Lenger giver et bud på nogle af konsekvenserne, når amterne nedlægges, kommunerne får større ansvar, nye handicapråd etableres, og der bliver brug for endnu flere aktive medlemmer

Strukturreformen betyder, at serviceloven ændres til ukendelighed. Dels indføres der en række nye regler. Dels skrives de gamle regler om, selv om indholdet ikke nødvendigvis ændres.

Mange flere opgaver skal løses af de nye kommuner, hvoraf mange bliver større, mens andre fortsætter med den hidtidige størrelse. Helt konkret vil det f.eks. betyde, at ansøgning om bil ikke mere skal behandles i kommunen og beslutes i amtet, men derimod både behandles og beslutes i kommunen.

Nogle vil være glade for denne ændring. Nogle vil være kede af den. Det afhænger i høj grad af, om man føler sig bedst behandlet i amtet eller i kommunen, og erfaringerne er meget forskellige fra område til område. Men dobbelt sagsbehandling er i hvert fald aldrig godt.

Væk med grundtakstmodellen

Det vil også betyde, at vi slipper for grundtakstmodellen, der har ført til dobbelt og langtrukken sagsbehandling. Fremover er det kommunen alene, der skal tage stilling til f.eks. hjælperordninger, og kommunen skal selv betale en større del af udgiften. Efter en årrække med en overgangsordning skal kommunen selv betale de første 800.000 kr. af egen kasse. Dernæst betaler staten 25 % af en udgift mellem 800.000 og 1,5 mio. kr. og 50 % af en udgift over 1,5 mio. kr. årligt. Hvis en hjælperordning f.eks. koster 1,6 mio. kr. om året, skal kommunen

selv betale 800.000 kr. + 75 % af 700.000 kr. + 50 % af 100.000 kr. = 1.375.000 kr. - hvilket er ca. 1 mio. kr. mere end nu.

Hold øje med kommunerne

Når kommunerne skal betale en større del af udgiften, kan man få den tanke, at kommunerne vil blive mere restriktive med bevillingerne. Dette burde så modvirkes af, at kommunerne bliver større, så en enkeltstående udgift ikke mærkes så meget i kommunens økonomi. Nu er det jo så ikke alle kommuner, der bliver større, og 40 % af befolkningen bor faktisk i kommuner, der ikke bliver større.

Til gengæld får de nye kommuner også flere indtægter, for indtægterne følger jo med opgaverne fra amterne til kommunerne. Også de indtægter, som amterne har brugt til f.eks. betaling for de dyreste hjælperordninger. Derfor er der egentlig ingen grund til, at kommunerne skulle blive mere restriktive med bevilling af hjælperordninger.

Men på den anden side ved vi af erfaring, at vi skal holde godt øje med dem. Som hjælp hertil udsendte Ankestyrelsen for et halvt år siden en praksisundersøgelse, hvor det bl.a. med eksempler blev beskrevet, hvornår der skal bevilges en hjælperordning.

Desuden har vi nogle klare tilkendegivelser fra samtlige partier i Folketinget om, at man skal have den hjælp, man har brug for, og denne tilkendegivelse vil vi forsøge at få gendaget i forbindelse med

Folketingets behandling af den nye servicelov.

Af Jørgen Lenger

En ny paraply-organisation

Med strukturreformen får kommunerne ikke blot ansvar for den almindelige rådgivning, men også for den specialiserede rådgivning af brugere og pårørende. Den opgave kan kommunerne ikke nødvendigvis selv løse; men ansvaret placeres ikke desto mindre klart og éntydigt hos kommunerne. Til hjælp for kommunerne oprettes der en "national videns- og specialrådgivningsorganisation", der i daglig tale vil blive forkortet til VISO.

I bemærkningerne til lovforslaget oplyser socialminister Eva Kjer Hansen, at VISO skal bestå af en vidensfunktion, en specialrådgivningsfunktion og en udredningsfunktion. VISO vil bl.a. komme til at omfatte de eksisterende fælles-amtslige og statslige videnscentre og skal fungere som en paraplyorganisation, der dækker "børn og unge med handicap, herunder sjældne handicap, børn og unge med sociale eller adfærdsmæssige problemer, udsatte grupper, voksne med handicap, specialpsykiatrien samt andre grupper med meget komplekse problemstillinger". VISO vil blive en decentral netværksorganisation med 450-500 medarbejdere.

VISO får sin egen faglige bestyrelse med repræsentanter fra stat, kommuner, regioner og brugerorganisationer. Men VISO's funktioner vil kun blive stillet til rådighed for kommuner, regioner, skoler og



institutioner på specialundervisningsområdet. Derimod yder VISO ikke specialrådgivning af borgere, og borgere kan ikke selv henvende sig til VISO.

Meningen med VISO er med andre ord at kompensere for, at der fortsat vil være opgaver, som er for store eller for specielle, selv om kommunerne bliver større. VISO er derfor en væsentlig forudsætning for, at anterne kan nedlægges.

99 nye handicapråd

Strukturreformen betyder også, at der skal etableres handicapråd i alle 99 kommuner, hvor der tidligere kun var handicapråd i 60-70 af i alt 270 kommuner. DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer) skal udpege 3-5 medlemmer af hvert handicapråd, men i de fleste kommuner vil det utvivlsomt blive 5 medlemmer, fordi det i modsat fald vil være ganske vanskeligt at opnå en tilstrækkelig bred repræsentation. Et tilsvarende antal medlemmer vil blive udpeget af kommunalbestyrelsen, heraf 1-2 som selv er kommunalbestyrelsesmedlemmer. Handicaprådets formand skal vælges blandt de, der er udpeget af kommunalbestyrelsen.

I sit høringsvar har DSI opfordret regeringen til at lade handicaprådet frit vælge sin formand, men indvendingen er afvist af regeringen med den voldsomt overbevisende begrundelse, at regeringens forslag er "mest hensigtsmæssigt".

Antallet af DSI-udpegede medlemmer af handicaprådene vil med andre ord stige fra ca. 300 til ca. 500 på landsplan. Antallet af nye medlemmer vil endda blive en del højere end 200, dels fordi nogle af de hidtidige medlemmer ikke ønsker at fortsætte; dels fordi nogle

ikke kan fortsætte i og med, at f.eks. tre kommuner, der alle har haft et handicapråd, lægges sammen, så der ikke er pladser nok til alle, selv om de måtte have lyst til at fortsætte.

Rigeligt at tage fat på

Samtidig øges også handicaprådenes opgaver, så de blandt meget andet skal rådgive kommunalbestyrelsen i handicappolitiske spørgsmål, formidle synspunkter mellem borgere og kommunalbestyrelse og udtale sig om alle initiativer af betydning for mennesker med en funktionsnedsættelse.

Når handicaprådsmedlemmerne desuden skal holde sig i tæt kontakt med baglandet, som er et stort antal DSI-organisationer, vil der blive rigeligt at tage fat på, og vi kan ikke forvente, at vore medlemmer af handicaprådene vil have kræfter til mange andre opgaver samtidig. Handicaprådets medlemmer vil modtage diæter og godtgørelse for dokumenteret tabt arbejdsfortjeneste samt i øvrigt godtgørelse af udgifter efter de regler, der generelt gælder for den slags i kommunerne. Det bliver desuden kommunen, der skal stille sekretariatsmæssig bistand til rådighed for handicaprådene og betale udgifterne ved handicaprådets virksomhed.

Det er nu, vi skal i gang

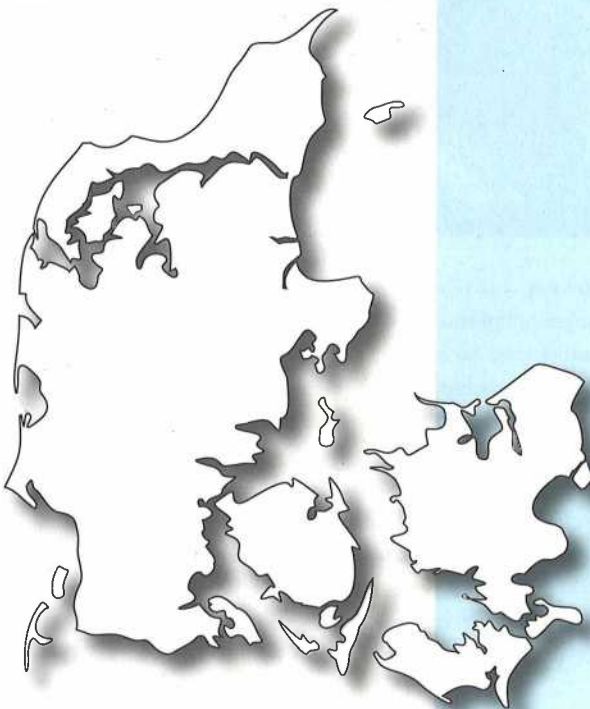
Med så mange nye medlemmer af handicaprådene vil også en del flere medlemmer af Muskelsvindfonden blive valgt. DSI vil tilbyde et uddannelsesprogram; men arbejdet i handicaprådene vil også helt naturligt komme til at fylde mere i vore egne aktiviteter. Handicaprådene er f.eks. et ideelt sted at arbejde med spørgsmål om tilgængelighed, som herved også vil komme til at fylde mere i

Muskelsvindfondens arbejde.

For at vi kan være forberedt så godt som muligt, er det vigtigt, at vi allerede nu overvejer lokalt, hvem der har lyst til og kan gøre nytte i et kommende handicapråd, og at medlemsafdelingen hurtigst muligt hører om det.

Det kan endda vise sig, at vi har kortere tid til forberedelserne, end vi tror, for på en konference på Christiansborg den 4. april sagde indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, at regeringen vil overveje at udpege handicaprådene meget tidligere end 1. januar 2007, hvor strukturreformen træder i kraft, så handicaprådene på den måde er klar til opgaven straks fra starten.

Jeg ved faktisk ikke, om ministeren i virkeligheden tænkte på udviklingsrådene, der får en helt anden opgave, men i hvert fald var det handicaprådene, han nævnte, og hvis den melding holder stik, har vi meget mere travlt, end vi selv troede. ■



WANG

På Muskelsvindfondens landsmøde 2005 skal der vælges formand, næstformand samt otte medlemmer til repræsentantskabet. På de følgende sider bringer vi en oversigt over de kandidater, der inden deadline på Muskelkraft havde meldt deres kandidatur.

Følg også med på www.muskelsvindfonden.dk, hvor medlemmer, der siden dette blad gik i trykken, har valgt at stille op, vil blive præsenteret.

Kandidat til formandsposten



EVALD KROG

Alder: 61 år.

Adresse: Aistrup Byvej 19, 8340 Malling

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medstifter af Muskelsvindfonden i 1971. Landsformand fra 1971 til 2001 og igen fra 2004. Formand for Musholmfondens bestyrelse fra 2004.

Her efter et år tilbage på posten genopstiller jeg som formandskandidat. Der er taget hul på mange af de ting, jeg mener, er vigtige for foreningen og dens fremtid, men der er stadig opgaver, det er mig magtpåliggende at få løst.

I det forgangne år er Muskelsvindfonden heldigvis blevet mere synlig. Det er jeg glad for, men ambitionen må være endnu mere opmærksomhed om vores forening og vores vision. For mig er det vigtigt, at vi kontinuerligt arbejder for at vise muskelsvind så mange steder i samfundet som muligt. I den forbindelse må jeg understrege, at min målsætning om få de unge mere på banen er lykkedes. Det unge blod i bestyrelsen og repræsentantskabet har virkelig vist sig at være en succes, og den politik vil jeg fortsætte.

Nogle af de vigtigste indsatsområder er fortsat etik og behandlingsmuligheder, respirationscentre samt MarselisborgCentret. Der er taget hul på

den nødvendige etiske debat, der følger nye forskningsresultater og mulige fremtidige behandlingsmetoder, men der er mange store spørgsmål, vi løbende vil skulle forholde os til og diskutere.

Problematikken omkring respirationscentre og deres manglende ressourcer skal der findes en løsning på. Jeg har drøftet problemerne med relevante personer, men der er bestemt et stykke vej til målet.

Med vores forestående byggeri på MarselisborgCentrets grund bliver vi for alvor funderet i rehabiliteringsparken. Sammen med de andre partnere skal vi sikre, at MarselisborgCentret får den rigtig position på fremtidens landkort.

Derudover bliver en af de helt store udfordringer inden for det næste år strukturreformen. Endnu er opgave- og ansvarsfordelingen efter 1. januar 2007 ikke endeligt fastlagt, men det er helt afgørende, at vi får så stor indflydelse som overhovedet muligt. Heldigvis har vi allerede nu haft lejlighed til at ytre os og påvirke lovgivningen, men vi skal fortsat arbejde på at få maksimal udbytte af de muligheder, der også ligger i strukturreformen.

Internt er der også meget at tage fat på i det kommende år. Vi skal have hjulene under eget tag i Århus, og der skal tages stilling til Musholm Bugt Feriecenters fremtid. Med hensyn til feriecentret forventer jeg, at svaret på en ansøgning til en større fond foreligger inden landsmødet. Så får vi se, hvor mange drømme der går i opfyldelse.

Kandidat til næstformandsposten



DITTE GULDBRAND CHRISTENSEN

Alder: 25 år

Adresse: Vangedevej 12, 1, lejl. 8, 2820 Gentofte

Uddannelse/arbejde: Forbereder ansøgning til film-skolen

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet i seks år, det seneste år i bestyrelsen, sidder i politikudvalget under ungdomsgruppen, har været med rundt på koncerterne og åbnede sidste år på Grøn Koncert.

For seks år siden gik jeg til valg på, at vi skulle gøre mere ved tilgængeligheden. Det gør jeg stadig, for der er lang vej endnu. Vi er en stor gruppe unge, som arbejder politisk med tilgængelighed og andre relevante emner for unge med et fysisk handicap for at fastholde politikerne i problematikkerne ved at leve med et handicap.

Jeg kommer nok selv fra den mest forkælede årgang overhovedet! Vi tager for givet, at vi har hjælpeordning, handicapbiler og en vis øko-

nomisk sikkerhed, om det så hedder pension eller revalidering, muligheden for at læse videre, få job og familie osv. Ja i det hele taget at leve et så "normalt" liv som muligt. Men det er ikke en selvfølge!

Der er mennesker, som har brugt hele deres liv på at kæmpe for disse basale rettigheder. Vi kan simpelthen ikke tillade os at læne os tilbage og sige: "Jeg har ikke tid til politisk arbejde!"

Så må man tage sig tid, for vi har en forpligtelse over for den næste generation, og vi er så privilegerede, at meget af forarbejdet er gjort. De kommende generationer skal have mindst de samme muligheder, som vi har.

Det vil jeg gerne være med til. Jeg er selv en meget travl pige, som også er formand for DSI-Ungdom (De Samvirkende Invalideorganisationer).

I "det virkelige liv" laver jeg film, og da jeg gerne opsøger svære udfordringer, har jeg valgt at satse på en af Danmarks sværeste uddannelser, nemlig filmskolen.

Jeg har et stort ønske om at komme ud og prøve kræfter med den pulserende verden. Der er jo nogen, som skal vinde de "Oscars" hjem til Danmark.

Derfor behøver en næstformandspost ikke nødvendigvis føre mig videre til formandsposten. Det vigtigste er at inspirere det politiske arbejde i Muskelsvindfonden, navnlig de unge, så hjulene stadig kan køre, mange år frem.

Kandidat til repræsentantskabet



TORBEN MADSEN

Alder: 52 år

Adresse: Ahornvej 21, 4180 Sorø

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse. Oplysningsudvalget.

Vedtægtsudvalget. Musholms bestyrelse.

Indbyrdes i Muskelsvindfonden bryster vi os ofte af at være dem med de skæve meninger. At vi tør gå nye veje. Og det er sådan set godt nok. Men er det ikke nu, vi skal til at sige tingene så højt, at det også bliver hørt ude i samfundet?

Jeg mener, vi skal turde noget mere. Og når det gælder nogle af vores mærkesager, så skal vi ikke altid være 'klassens' pæne dreng. Vi skal turde være med til at skabe debat, så Muskelsvindfonden igen bliver kendt for andet end Grøn Koncert. Vi skal turde provokere til lidt eftertanke, sådan på den gode måde. Vi må til at bruge noget af vores energi på at få politikerne til at indse, hvor nedværdigende konsekvenserne af §84 er. Det, at man en gang om året skal op på socialkontoret med hatten i hånden og nærmest gå tiggegang for at få bevilliget dækning af de merudgifter, som et handicap medfører.

"At sandsynliggøre" bliver af embedssystemet gjort til "at retfærdiggøre".

Jeg er så træt af at blive klientgjort og som følge deraf mistænkeliggjort. Det er ikke alene nedværdigende, det er umenneskeligt, og det er uværdigt. Det burde ikke være lovligt.

Vi skal have genindført ordningen, hvor vi kan blive indlagt på et af vores 2 respirationscentre, når vi får problemer med at trække vejret. I stedet for som nu, hvor vi bliver indlagt på et tilfældigt sygehus, hvor der ikke findes ekspertise vedrørende muskelsvind, og derfor risikerer, at de tager livet af os, da de ikke kender tilstrækkeligt til muskelsvind.

Jeg vil arbejde for at udbrede et forsøg med, at nogle af os lidt ældre med muskelsvind skal stille os til rådighed for nogle af vores børn og unge. Gennem jævnligt samvær har de unge mulighed for at få afklaret nogle af livets fremtidige mysterier, når man skal leve et voksenliv med muskelsvind. Mange af de spørgsmål, der trænger sig på, har forældre, der ikke er handicappede, svært ved at kunne forklare, da de ikke selv har oplevet den side af tilværelsen. Jeg har gennem de sidste 9 måneder selv haft kontakt med en ung med muskelsvind, og vi har begge haft godt udbytte af samværet.

Jeg er blevet inspireret af de unge til, at vi i Muskelsvindfonden skal oprette en "Ungdomspolitisk tænketank". Det vil jeg gerne arbejde aktivt for.

**PER RASMUSSEN***Alder:* 23 år.*Adresse:* Tagensvej 61 5.tv., 2200 København N.*Uddannelse/arbejde:* Læser datalogi på Københavns universitet.*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Medlem af Ungdomsgruppens politiske udvalg. Medlem af Muskelsvindfondens oplysningsudvalg. Frivillig i det grønne crew siden 2000 og sektionsschef siden

2002. Muskeltér (frivillig børnepasser) på Muskelsvindfondens kurser og arrangementer siden 2001. Oplægsholder på div. familiekurser.

Jeg læser datalogi på Københavns universitet. I min fritid har jeg beskæftiget mig meget med udvikling af kommunikationsudstyr til mennesker med fysisk handicap. Jeg har f.eks. udviklet et skærmtastatur med avanceret ordforudsigelse. Derudover er jeg på nuværende tidspunkt i gang med et projekt, som skal gøre en almindelig mobiltelefon tilgængelig for ALLE, uanset fysisk for-

måen. Jeg har igennem dette arbejde erfaret, at der næsten ingen grænser er for, hvad IT kan gøre for mennesker med et handicap. Derfor synes jeg også, at det er noget, vi bør fokusere på i vores forening. Netop nu, hvor vi skal til at bygge nyt, både i Århus og på Musholm, er det et område, der bør få stor opmærksomhed. På Musholm kunne det blandt mange andre ting give bedre aktivitetsmuligheder for børn og unge.

Jeg har flere gange oplevet forskellige problemer med respirationscentre. Det er et område, der kræver mange ressourcer, og jeg vil gerne være med til at arbejde på, at der bliver gjort endnu mere for at få rettet op på problemerne.

De frivillige, der knokler for Muskelsvindfonden, er og bliver en af grundstenene i vores forenings eksistens. Vi skal sikre deres fortsatte loyalitet og få dem til at føle, at fonden også er deres forening. Da jeg selv har været frivillig en del år, er dette altid noget, der er vigtigt for mig.

Jeg vil gerne i repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil bruge min erfaring inden for bl.a. IT og handicappolitik, og fordi jeg brænder for Muskelsvindfondens arbejde.

**OLE LAUTH***Alder:* 56 år*Adresse:* Egmont Højskolen, Hou, 8300 Odder*Uddannelse/arbejde:* Højskoleforstander*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1999.

Gennem min opvækst på Egmont Højskolen – som søn af skolens første forstander, Oluf Lauth

– fik jeg en naturlig forståelse for de forhold, som fremmer eller hæmmer udviklingsmuligheder for mennesker med handicap. Tidligt fik jeg indsigt i den betydning, som stigmatisering får for mennesker med handicap: "Det forventes ikke, at klienten kan få yderligere udbytte af undervis-

ningstilbud, og en erhvervsmæssig placering kan ikke komme på tale, hvorfor klienten indstilles til....." Utallige af den slags konklusioner har jeg gennem mit arbejde ofte været vidne til.

Alle mennesker har et vækspotentiale også mennesker med muskelsvind, og kun en tro på dette faktum kan få mennesker til at vokse. Jeg tror på frihed, positive forventninger og en optimal indsats pædagogisk og socialt.

I seks år har jeg været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, og jeg vil fortsat gerne arbejde for:

- at unge sikres ordentlige undervisnings- og uddannelsestilbud
- at der sættes på at skabe boliger og boformer, som tilfredsstiller de boligmæssige behov, man har på forskellige stadier i sit liv
- at ferie og fritidstilbud optimeres
- at hjælper- og ledsagerordninger forbedres og sikres til alle.

**IB JENSEN SKYTTE***Alder:* 47 år*Adresse:* Klostervej 102b, 8680 Ry*Uddannelse/arbejde:* Koordinator i Hjælpemiddeldepotet på Århus Sygehus/Kommunehospitalet og Skejby Sygehus*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Nyt medlem

Efter opfordring har jeg valgt at stille mig til rådighed i denne gode sags tjeneste. Du har godt nok ikke set eller hørt mig før i forbindelse med Muskelsvindfondens arbejde. Jeg er da også først nu fuldgældigt medlem i foreningen.

Gennem mit arbejde på Århus Sygehus/Århus Kommunehospital –

Hjælpemiddeldepotet – har jeg gennem 18 år været tæt på mange brugere. Som "bagland" for Respirationscenter Vest sætter jeg altid en ære i at være problemløser i det daglige. Jeg håber, at jeg med min baggrund kan være med til at fremme og udvikle kendskabet til Muskelsvindfonden.

Netop når nu opfordringen kom, ja, så er jeg også parat til at gøre en aktiv indsats i repræsentantskabet.

Jeg er selv muskelsvindler. Har en medfødt mild form af Limb Girdle. Jeg har altid været meget aktiv – og er det stadig i mange foreningssammenhænge. Har været medstifter af lokalradio, frimærkeklub, støtteforeninger for egnarkiv og ferksvandsmuseum. Dyrker korsang og folkfestivals. – Skal i år til Tønder Festival for 27. gang.

Vil du prøve noget nyt, så stem på en Skytte, der kan ramme plet.

**KAI JØRGENSEN***Alder:* 53 år*Adresse:* Lundvej 190, 6800 Varde*Uddannelse/arbejde:* Salg og marketing*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Pals (Netværk for personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose).

Jeg er gift med Hanne-Lone, og vi bor naturskønt på en nedlagt landejendom ved Varde å. Jeg har fået konstateret ALS i 2001, men har stadig alle funktioner i behold. Jeg har 20 års erhvervs erfaring med salg og marketing, heraf 6 år i USA. Efterfølgende 10 år havde jeg egen produktionsvirksomhed i Esbjerg med 45 ansatte, så personaleledelse og økonomi hører også med på erfaringslisten.

Jeg stiller op til repræsentantskabet og gerne en bestyrelsespost og vil tilbyde min tid og erfaring. Jeg vil arbejde for, at fonden kan fortsætte og ►

udvikle sit gode arbejde. Specielt vil jeg interessere mig for at sikre og udvide fondens økonomi. Herunder Musholm Bugt Feriecenter.

Det er min vurdering, at en god økonomi og et stort årligt overskud er hele grundlaget for, at fonden kan hjælpe de berørte patientgrupper bedst muligt. At kunne tilbyde medlemmerne nogle gode kurser og oplevelser, give en god oplysning og støtte, samt arbejde for bedst mulige behandling



ANNETTE MUNKEHØJ

Alder: 43 år

Adresse: Dehnsvej 12, st.th., 4700 Næstved

Uddannelse/arbejde: Socialrådgiverstuderende

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Endnu ingen.

Jeg er mor til to drenge: Jens på 15 år og Jacob på 12 år. Jacob har muskelsvind (spinal muskelatrofi), hvilket er min første begrundelse for at stille op.

Drengenes alder taget i betragtning gør, at de ikke længere er lige så afhængige af mig, hvorfor jeg føler et overskud til at gøre et frivilligt stykke arbejde, hvor jeg ligeledes kan bruge min viden fra mit studie til socialrådgiver og udvikle mig menneskeligt såvel som personligt.



VINNIE CARASS

Alder: 47 år

Adresse: Søvninget 20, Lykkesholm, 3400 Hillerød

Uddannelse: Socialpædagog, psykologistuderende, aktiv frivillig

Arbejde: Studentermedhjælper for lektor ved Adialogopædi.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har deltaget i mange af Muskelsvindfondens aktiviteter, siden jeg

blev diagnosticeret i 1987. Er med i to medlemsgrupper: Københavns Lokalgruppe og debatgruppen på Sjælland. Tre år i repræsentantskabet.

Begrundelse for at genopstille: Jeg er på en og samme gang meget personligt og alment interesseret i handicappolitik. Jeg gør og kan gøre brug af mit personlige liv med muskelsvind til at forstå de mange livsomstændigheds-



THOMAS KOED DØKTOR

Alder: 23 år

Adresse: Åparken 6, st. 5, 8000 Århus C

Uddannelse/arbejde: Specialestuderende i molekylærbiologi

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har deltaget på diverse kurser siden midten af 90'erne, medlem af ungdomsgruppens politiske udvalg.

Jeg stiller op til valget til repræsentantskabet, fordi jeg har lyst til at bruge nogle af mine kræfter på at gøre vores forening bedre. Jeg vil gerne give fonden noget igen, idet jeg i mange år har deltaget på fondens kurser og altid glædet mig over den viden og ballast, fonden giver sine medlemmer.

Jeg anser en af fondens hovedopgaver for at yde støtte og hjælp ved sagsbehandlinger. Alt for mange, mig selv inklusive, tumler i hverdagen med besværlig og langsom sagsbehandling og kommuner, som enten ikke kender loven til bunds eller vælger at trække loven til og ofte over dens yderste

fra det offentlige system. Alt med det formål at forbedre de berørte personers livskvalitet.

Jeg vil også arbejde for, at alle de gode engagerede ansatte og frivillige i fonden, får de bedst mulige arbejdsbetingelser, således at de kan udføre deres arbejde til egen og vores bedste tilfredshed.

Jeg håber, I vil støtte mig i valget til posterne.

Jeg ønsker at gøre alt, hvad jeg kan for at få min drengs og ligeledes andre børn med muskelsvinds interesser varetaget, så de kan få de bedst mulige forudsætninger for en positiv samt aktiv barn- og ungdom på de bedst mulige vilkår og på lige fod med andre børn/unge på samme alderstrin.

Ligeledes er et af mine store ønsker at arbejde for at få forbedret forholdene på Respirationscenter Øst. At få tildelt dem flere ressourcer, så mennesker med muskelsvind kan få ordentlig behandling. At de kan få den hjælp, der er brug for/livsnødvendig, når andre hospitaler giver op. At de får ressourcer til at tage mod mennesker, når der kræves ekspertbistand.

Sidst, men dog ikke mindst vil jeg gerne lægge energi i at få Musholm Bugt Feriecenter udvidet, så det kan fremstå som et samlet tilbud til folk med handicap.

problemer og tage de kampe, jeg vil for at leve et værdigt liv.

Jeg er formand for Hillerød Handicapråd. Det er en stor landvinding, at handicaprådene er blevet lovpligtige. Jeg kan til gengæld ikke helt gennemskue det fordelagtige i DSI's forslag om politikere i handicaprådene (og evt. en politiker som formand). Jeg har det lidt, som –"hvad vi har tjent ind et sted, har vi måske mistet et andet sted" – den gamle sang om "Gyngerne og Karrusellerne" eller "hug en hæl og klip en tå". Vi har opnået en mulighed for en LIGE RET, som er hele hensigten med FN's standardregler.

Jeg ser en risiko for, at andre end OS, som har skoene på, vil prioritere vores livsbetingelser med os selv som gidsler/stemmekvæg – Vi har jo selv valgt det – så SMIL og VÆR glad.

Jeg vil gerne fortsætte i repræsentantskabet. Jeg har i Muskelsvindfonden en rigtig kompetent sparringspartner, som jeg har brug for, når mit daglige liv til stadighed er til forhandling/forvandling.

grænse. Jeg oplever fonden som en stor ressource i den henseende, og jeg vil gerne arbejde for, at dette arbejde om muligt udbygges endnu mere.

Jeg studerer til daglig molekylærbiologi, hvor jeg arbejder med genet for spinal muskelatrofi, som jeg selv lider af. Med den baggrund er det klart, at jeg gerne vil være involveret i fondens forskningspolitik. Jeg mener ikke, at fonden skal støtte forskning økonomisk i større stil, for jeg ser stadig medlemsarbejdet som fondens vigtigste funktion, men jeg ser en vigtig rolle for os i samfundsdebatten. Jeg mener også, at fonden skal danne bro mellem brugere og forskere.

Som gående vil jeg gerne være med til at gøre Musholm mere tilgængeligt for gangbesværede. Som det er nu, kan centret forbedres væsentligt i den henseende. Noget så enkelt som høje stole placeret jævnt over centrets areal ser jeg som en stor forbedring og supplement til de Mini-Crossere, centret allerede råder over. Større tilgængelighed i samfundet generelt er også en mærkesag for mig, og jeg ser gerne, at vores forening står som et lyspunkt i samfundsdebatten.



LONE LARSEN

Alder: 44 år

Adresse: Torvevænget 28, 8310 Tranbjerg

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har været med i Muskelsvindfonden siden starten. Jeg har diagnosen SMA II. Mine forældre var med i opstarten af Lokalgruppen i København. Tiden med loppemarkeder, værtshusholder for en dag, tombolaer i bu-

tikscentrene o.m.a. Jeg var med i ungdomsgruppen i den spæde start. I 1983 mødte jeg faren til mit barn på et kursus, som jeg selv var med til at arrangere. Så ud af starthullerne, det kan betale sig at være aktiv. I 1986 blev jeg mor og helligede mig dette i en del år. Jeg har været med i bestyrelsesarbejde i bl.a. boligforening og Brugerklubben i Århus. Desuden har jeg været med på Grøn Koncert, en gang på hele turen og en del gange i Århus.

I ca. 1996 blev jeg ansat som frivillig på Muskelsvindfonden i receptionen. Jeg var her i ca. 3 år. Et meget givende arbejde.



NIKOLAJ KRARUP

Alder: 35 år

Adresse: Rosendalsvej 17, 4600 Køge

Uddannelse/arbejde: civilingeniør, systemudvikler hos Nokia Danmark A/S

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem siden 2002, hvor vor søn på nu 4 år fik konstateret spinal muskeltrofi (type II). Kontaktperson for forældregruppen Sjælland 3 siden oktober 2003. Deltaget

aktivt i arrangementsplanlægning, netværksweekender, temadage mm.

Som far til et barn med muskelsvind er det naturlige omdrejningspunkt for mig at sikre, at barnet får de bedst tænkelige opvækstbetingelser, så barnet kan udvikle sig til et ressourcestærkt individ med mod på livet. Et trykt familiebagland er en nøgleparameter i den sammenhæng. Et kardinalpunkt for mig er derfor, at forældrene støttes med henblik på at opbygge og fastholde en tryk familieramme omkring barnet, lige fra det øjeblik barnet får stillet diagnosen, til det forlader familiens trygge skød for at stå på egne ben. Ikke mindst de første år efter diagnosen, hvor forældrene sideløbende med

Jeg stiller op til repræsentantskabet, da jeg meget gerne vil have indflydelse på Muskelsvindfonden og har lyst til arbejdet for os "almindelige" medlemmer. Noget, jeg lagde meget mærke til ved arbejdet i receptionen, er manglen på "en at tale med" om store og små problemer. En at læse af på. Vi skøjter for let hen over "følelser, sorg og sex". Ting, som vi alle kommer ud for, hvis vi lever livet. Og det er jo netop det, Muskelsvindfonden står for. Vi lever livet.

Vi oplever tab af funktioner og mennesker (pårørende, venner). Hvordan tackler vi dette? Hvordan bevarer eller får man et sexliv, når den ene part ikke længere er en gymnast? Nogle synes måske, de får den hjælp, men jeg tror desværre, mange ikke gør.

Jeg synes, det er vigtigt, at Muskelsvindfonden stadig er kendt som foreningen, der ikke er bange for de "forbudte" emner.

Det, jeg gerne vil arbejde med, er tingene helt nede på jorden. Økonomi og de store politiske sager er der andre, der er bedre til.

STEM PÅ LISTE L.

sorgbearbejdelsen tvinges til at skulle forholde sig til en mængde praktiske problemer.

Forældregrupperne er et glimrende tiltag, der ofte vil være til stor gavn for den enkelte forælder, men jeg savner en mere struktureret opfølgning på det enkelte barn. Som forælder til et muskelsvindebarn kan man meget hurtigt miste overblikket i forhold til, hvad man bør foretage sig i forhold til, hvilken fase barnet befinder sig i. I sådanne situationer bør forældrene kunne føle sig forvissede om, at der eksisterer et sikkerhedsnet, der sikrer, at der bliver fulgt op på den enkelte familie.

Et andet for mig sindspåliggende fokusområde, som jeg vil fremhæve, er informationsdistribution. Jeg arbejder selv i en videnstung virksomhed, hvor det at besidde den rigtige information på det rigtige tidspunkt er afgørende for virksomhedens overlevelse. Vi er en stor forening, der råder over mange og meget forskellige kompetencer, men det er samtidig min oplevelse, at viden, der akkumuleres ét sted i foreningen, langt fra altid når frem til dem, der burde delagtiggøres i den. Jeg vil arbejde for at forbedre de processer, hvormed information indsamles og distribueres i vores forening, herunder at sikre, at personer, der ikke selv har det personlige overskud, det ofte kræver at indhente information, alligevel får den.



JANNE SANDER KNUDSEN

Alder: 48 år

Adresse: Gadekærvej 28, 2. tv., 2500 Valby

Uddannelse/arbejde: Handicappolitiker

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Kontaktperson og DSI-repræsentant i Københavns kommune.

Jeg ønsker at gøre en forskel og mener, at jeg kan bidrage til den nødvendige diskussion og løbende

tilpasning, vores forening skal være gearet til. Globalisering, nye teknologiske muligheder - behandlingsmæssigt og kommunikativt - samt nye forvaltningsmæssige strukturer er nogle af udfordringerne. Holdninger og viden om vores særlige livsbetingelser skal til stadighed formidles til det omgivne samfund, og netop vi har en stor opgave, fordi kløgtighed forpligter! Vi må og skal blande os på alle niveauer i den løbende samfundspolitiske debat, og helst skal vi være dem, der giver politikerne de gode ideer, som skal omsættes til lovgivning og skabe stadig forbedring af vores rettigheder.

Jeg vil arbejde for, at medlemmerne får tilbudt længerevarende behandlingsophold med fokus på både krop og sjæl, at den enkelte bliver rustet til at foretage de rigtige valg i livet, og at der i hjælperordningerne overalt i landet

bliver forbedrede ansættelsesbetingelser. Individuel rådgivning vedr. behandling, sociale forhold og psykologiske spørgsmål skal, sammen med de mange målrettede kurser, fastholdes og yderligere udbygges. Jeg ser i øvrigt gerne, at Musholm optimeres med forbedrede kursusfaciliteter.

Min personlige baggrund: Engageret i Muskelsvindfonden siden begyndelsen af firserne. Var medinitiativtager til voksengruppen, satte kvinder og ulandsområdet på dagsordenen og har været lokal kontaktperson og DSI-repræsentant i en årrække. Beklæder i dag en række tillidsposter i råd, nævn og udvalg bl.a. i Det Sociale Nævn. Jeg har en årelang organisatorisk erfaring, opsamlet dels i handicapbevægelsen, dels i kvindebevægelsen og gennem frivilligt socialt arbejde.

Mine mangeårige erfaringer som handicappolitiker i København har lært mig, at samarbejde både internt og med øvrige handicaporganisationer er den eneste vej frem. Handicapområdet fylder så uendeligt lidt i det politiske univers, så hvis vi vil påvirkning og medindflydelse, skal vi stille vores arbejdskraft til rådighed, og jeg er stolt af at repræsentere en forening som vores. Vi har bredden i aldersspredning, vi kender konsekvenserne af en god eller dårlig socialpolitik, og så har vi de mest kvikke medlemmer! - Vi gør en forskel i det samlede handicaporganisatoriske billede.



Nyt navn til Institut for Muskelsvind

Institut for Muskelsvind har ændret navn til Rehabiliterings-Center for Muskelsvind. Ændringen er sket, fordi navnet passer bedre på det arbejde, der altid er blevet udført i centret, og som stadig udføres.

Rehabilitering er på vej til at blive et nøgleord i social- og sundhedssektoren både i praksis og i lovgivningen, bl.a. efter at Rehabiliteringsforum Danmark i 2004 stod i spidsen for at finde en fælles, national definition og forståelse af begrebet rehabilitering. Men også i forbindelse med strukturreformen, hvor der nu for første gang sker en egentlig politisk introduktion af begrebet rehabilitering. Det nye navn relaterer sig med andre ord til et anerkendt begreb, som samtidig er mere dækkende for centrets indsats.

Ny medarbejder



Lea Haldrup

Lea Haldrup, 23 år, er den 1. februar blevet ansat i en 30-timers stilling som direktions- og økonomiassistent i Muskelsvindfondens sekretariat i Århus. Lea Haldrup, der er uddannet HAJur., studerer sideløbende med sin ansættelse til cand. merc. jur. Som direktionsassistent vil Lea Haldrup bl.a. tage sig af personale- og forsikringsspørgsmål, mens hun i økonomiafdelingen skal arbejde med råvarestyring til arrangementerne. Lea Haldrup har i 2004 været vikar i økonomiafdelingen i fem måneder.

Kulturel inspiration til seniorer

Musik, historie, litteratur, natur og kunstforståelse er på programmet, når seniorgruppe Vest i Muskelsvindfonden arrangerer minihøjskole på Musholm Bugt Feriecenter i juni. Seniorgruppen har netop lagt sidste hånd på programmet, der i midten af april er blevet sendt ud til den primære målgruppe for minihøjskolen: medlemmer af Muskelsvindfonden over 35 år med ægtefæller og/eller hjælpere.

Idéen med højskoleopholdet er, at det skal give deltagerne ny inspiration og opladning til hverdagen ved at give input og glade oplevelser sammen med andre positive mennesker. Højskole-dagene skal netop ikke handle om sygdom, sociale regler eller passiv TV-kiggeri, men bl.a. give musikalske input, historiske fortællinger om Vikingernes virke, en ekskursion til Vikingeborgen Trelleborg, en filosofisk debat om at være menneske, kunstforståelse af den danske maler Vilhelm Hammershøi og inspiration til at bruge naturen. Oplægsholdere er journalist Nis Boesdal, historiker Kim Nygaard, arkæolog Henning Nielsen, kapelmester Vagn Egon Jørgensen, sanger Tina Buchholtz, høj-

skolelærer Peter Mikkelsen, medarbejder på Vestsjællands Kunstmuseum Anna Manly og naturvejleder Marianne Agri, Musholm Bugt Feriecenter.

Pris for deltagelse i de fire dages højskole er 1.500 kr. incl. ophold, fortæring, undervisning og foredrag. Tilmeldingsfristen er den 13. maj.

Yderligere oplysninger om minihøjskolen kan fås hos Helga Illemann, tlf. 86 24 07 10. Programmet kan hentes på www.muskelsvindfonden.dk/pdf/minihøjskole.pdf.

Privat toiletordning

Vi kom desværre til at bringe et forkert telefonnummer, da vi i Muskelkraft nr. 6/2004 omtalte Else Marie Christensens idé om at lave en privat toiletordning. Derfor gentager vi idéen – med det rigtige telefonnummer og email-adresse.

Idéen er at lave en ordning, hvor mennesker, der har et toilet med hejs i deres hjem, stiller deres toilet og hjælpemiddel til rådighed for andre. Else Marie Christensen føler sig begrænset i sine oplevelsesmuligheder, fordi hun har brug for en hejs ved toiletbesøg. De findes ikke ved offentlige handicaptoiletter, og derfor foreslår hun at lave en privat toiletordning, hvor brugere kan hjælpe hinanden ved at stille deres toiletter med hejs til rådighed.

Interesserede kan kontakte Else Marie Christensen på tlf. 97 83 43 37 eller email emch@tangen-it.dk.

Billetter til Åh Abe og Grøn Koncert med medlemsrabat

Muskelsvindfondens medlemmer kan købe op til fire billetter med rabat pr. koncertturné, hvis billetterne bestilles i god tid. Til Åh Abe koster rabatbilletterne 30 kr. stykket (normalpris 60 kr. i forsalg og 90 kr. ved indgangen) og til Grøn Koncert 40 kr. stykket (normalpris 80 kr. i forsalg og 120 kr. ved indgangen). En handicap hjælper kommer gratis med.

Billetterne kan bestilles ved at gøre følgende :

- Skrive til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C og angive, hvor mange billetter der ønskes til Åh Abe og/eller til Grøn Koncert. Mærk kuerten "Billetter".
- 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.
- Medsend frankeret svarkuvert med navn og adresse.

Billetter kan bestilles til rabatpris frem til den 20. maj og sælges desuden på Landsmødet den 21.-22. maj.

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

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Storebæltsbroen var også længe undervejs

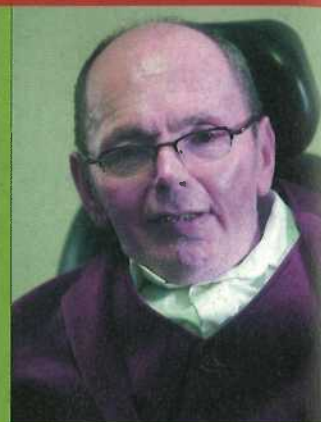


Foto: Niels Wyholm

For snart 30 år siden formulerede vi princippet om totalbehandling. Vi gjorde det til selve ideen i det, som dengang hed Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Det nye og epokegørende var, at indsatsen for mennesker med muskelsvind ikke skulle splittes op, men tværtimod udgøre en helhed. Vi lagde vægt på, at hele familien skulle indgå i processen og selv definere de mål, der skulle arbejdes for. Alt dette krævede naturligvis en samlet koordinering og en bro mellem sektorer og behandlere, der ellers ikke havde nogen tradition for at samarbejde.

I årenes løb har vi udviklet ideen. Vi har brugt den i fire projekter for folk med Amyotrofisk Lateral Sklerose, der fik megen anerkendelse. Vi har fortalt om ideen igen og igen. For et års tid siden udgav Rehabiliteringsforum Danmark en hvidbog, der viser en bred faglig enighed om ideen. Vores egen cheflæge Jes Rahbek har leveret en stor indsats i dette arbejde.

Nu hedder det ikke mere totalbehandling, men derimod rehabilitering, som også er den betegnelse, der anvendes internationalt. Og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter hedder nu om dage RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Som det fremgår af indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussens indlæg i dette blad, anvender en dansk regering nu for første gang ordet "rehabilitering".

Men i sandhedens interesse må jeg også sige, at rehabiliteringens indtog i dansk politik er både forsigtig og afdæmpet. I selve serviceloven og sundhedsloven optræder begrebet stort set ikke. I bemærkningerne optræder det kun sporadisk. Men i et særskilt "notat" til Folketingets Sundhedsudvalg forklarer Indenrigs- og Sundhedsministeriet, at "kommunerne som led i den samlede kommunalreform får et samlet ansvar for hele rehabiliteringsindsatsen - efter sundhedsloven, beskæftigelsesloven, den sociale lovgivning og specialundervisningsloven". Dermed er rehabilitering sat på dagsordenen på en meget konkret måde.

Ifølge ministeriet er "sammenhæng" tilsyneladende rehabiliteringens nøgleord: Sammenhæng mellem genoptræning og re-

habilitering, mellem forskellige love, mellem ydelserne og mellem kommuner og regioner osv. I vores skuffelse over, at ordet "rehabilitering" ikke indgår i selve lovteksten, må vi trøste os med, at rehabilitering jo ikke er et lovteknisk udtryk. I en lov er det selve indholdet, der skal beskrives, og det sker i hvert fald i et sådant omfang, at vi bør være tilfredse med første stik. Men der er lang vej endnu. Strukturreformen giver os på dette område de rammer, der er nødvendige for at betrede denne vej. Blandt meget andet savner jeg, at det er den enkelte selv og dennes familie, der definerer målet for den individuelle rehabilitering, at der skal ske en koordinering, at enhver relevant foranstaltning skal indgå i et rehabiliteringsforløb - samt en ankenmulighed, hvis en kommune undlader at leve op til sine forpligtelser på rehabiliteringsområdet.

Så vi har fortsat rigeligt at slås for. Omvendt ville det nok også være for meget forlangt, at vi havde fået alt på plads på én gang. I stedet synes jeg, vi skal glæde os over et politisk gennembrud, som vi har ventet på i snart 30 år. Til sammenligning kan jeg nævne, at en fast forbindelse over Storebælt første gang blev diskuteret af Folketinget i 1853.

Når jeg er fortrøstningsfuld, skyldes det også, at indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen på en høring på Christiansborg den 4. april igen gav udtryk for, at en så stor reform næppe rammer helt plet i første forsøg, så der skal nok ske nogle tilpasninger, og han gav udtryk for fortsat stor vilje til imødekommethed over for handicaporganisationerne.

Og som det også fremgår af ministerens indlæg her i Muskelkraft, har han fulgt en opfordring fra bl.a. Muskelsvindfonden og har nedsat en arbejdsgruppe med bl.a. Stig Langvad og Jørgen Lenger som medlemmer. Gruppen skal konkretisere principperne på genoptræningsområdet, så forhåbentlig kan vi få afhjulpet nogle af manglerne, allerede inden strukturreformen træder i kraft om små to år.