

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

marts • 96



Myasthenia Gravis fra flere vinkler

Side 14-21

Nyt navn til VB-centret

Side 7

Kropumulig komik

Et teaterprojekt for unge bevægehandicappede kaldes "Kropumulig", men det skal man ikke tage bogstaveligt.

Kropssproget er med, når fem unge opfører Dario Fo's komedie "Tre modige mænd".

Side 23-27



MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0109-5064

24. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Birger Agergaard (D.J.)
 Mette Bock
 Marius Byriel
 Dorthe Michelsen
 Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
 Evald Krog
 Thomas Kryszia
 Jørgen Lenger
 Lilo Lentz (D.J.)
 Annemarie Mikkelsen
 Jes Rahbek
 Jane W. Schelde (D.J.)
 Jens Spanfelt

REDAKTION:

Birger Agergaard (ansvh.)
 Henrik Juhl Kristensen
 Lilo Lentz
 Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150

REDAKTIONEN AFSLUTTET:

8. 3. 1996

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

12. 4. 1996

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
 Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:

Kongsvang Allé 23
 8000 Århus C
 Tlf. 8948 2222
 Telefax 8948 2212
 Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Kongsvang Allé 23
 8000 Århus C
 Tlf. 8948 2222
 Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
 2605 Brøndby
 Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Kongsvang Allé 23
 8000 Århus C
 Tlf. 8948 2222

5 **LEDER**6 **ALS – SET FRA PATIENTENS PERSPEKTIV**7 **NYT NAVN TIL VB-CENTRET**8 **INTEGRATION ELLER ISOLATION?**

Integration af elever i folkeskolen belyses

11 **STAFETTEN: VI FRA DET GRØNNE CREW**13 **BRUG JOBSTØTTEORDNINGERNE**

Opfordring fra to ministre – og pjecer med i dette nummer af Muskelkraft

14 **MYASTENIKERE – EKSPERTER PÅ LIVET**

Seks myastenikere på kursus fortalte om deres tilværelse

18 **BRED ANERKENDELSE
TIL MYASTENI-FORSKER**

Finn Somniers doktor-
 disputats resulterer i
 internationale standarder



FOTO: NINA LEMVIGH-HOLLEN

20 **TO BEHANDLINGER
AF MYASTENIKERE
SAMMENLIGNES**

Bodil Brøndum er en
 af forsøgspersonerne,
 der får rensat blodet
 på Rigshospitalet.



FOTO: NINA LEMVIGH-HOLLEN

22 **KROPUMULIGT TEATER**29 **INVITATION TIL RECEPTION/LIDT TIL EN SIDE**30 **EVALD I AUSTRALIEN**34 **TIPS TIL HJEMMET**

Anmeldelse af bog fra Hjælpemiddelinstitutet

37 **UNGDOMSGRUPPENS KURSUS I SELVTILLID**41 **PC-SIDEN: MÅSKE EN IDE AT MORSE**43 **HANDICAPPEDE STUDERENDE LAVER TEMADAG**45 **ARBEJDSMARKEDET OG DE 30-60-ÅRIGE/LIDT TIL EN SIDE**46 **LIDT TIL EN SIDE**

Pengetanken

AF LANDSFORMAND EVALD KROG
TEGNING: LARS BANG

Med en undertone af forargelse har nogle aviser i den sidste tid skrevet om Dansk Blindesamfunds egenkapital på omkring 200 mio. kr.

Det kritiseres, at Dansk Blindesamfund modtager tilskud fra tips- og lottomidlerne, og det påstås, at Dansk Blindesamfund er en forening, hvor medlemmerne ikke tør åbne munden af frygt for den stærke ledelse. Læser jeg også et stænk af forargelse og forundring over, at folk med et handicap overhovedet har adgang til så mange penge?

Muskelsvindfonden var udsat for kritik for nogle år siden. Vi havde en negativ egenkapital på 2,5 mio. kr. Vi måtte fyre 14 medarbejdere. Medlemmerne turde i allerhøjeste grad åbne munden, og ledelsen blev kritiseret både inden for murene og i pressen. Der var oprør mod Evald, skrev aviserne. Fuldt berettiget i øvrigt, for det er naturligvis dårlig ledelse, når en forening ender i den situation.

Men det er svært at gøre pressen tilpas. Og i hvert fald kan man ikke styre efter pressens skrivelser. Så ved ingen, hvor man ender.

Dansk Blindesamfund har skabt sin formue, stort set uafhængigt af tips- og lottomidler. Gennem seks år har foreningen højst modtaget fra tips og lotto, hvad der svarer til 10 procent af formuen. Resten har foreningen selv skaffet.

Nu og i fremtiden

Sagens kerne er alene, om handicapforeninger skal samle store formuer sammen. Vi har den opgave at arbejde



for vore medlemmers interesser nu og i fremtiden. Vi arbejder bedst nu ved at bruge alle vore penge med det samme. Vi arbejder bedst i fremtiden ved at spare lidt op og sikre foreningen mod tilbageslag. Derfor må vi finde den rette balance. Vi skal naturligvis ikke bringe os i den situation, som Muskelsvindfonden var i for seks år siden. Men vi skal på den anden side heller ikke ukritisk samle penge sammen.

Efter Muskelsvindfondens katastrofale økonomi omkring 1990 satte vi os det mål, at vi vil spare op, så vi har likviditet til at klare et års drift, selv om alle indtægter svigter. Lige nu er vi cirka halvvejs.

Sure rønnebær

Det tilkommer naturligvis ikke mig at give karakterer til andre foreninger. Dansk Blindesamfund har tilsyneladende en egenkapital svarende til fire års drift, men likviditet til betydelig mindre. Desuden har de tilsyneladende det mål, at formueafkastet skal kunne finansiere driften uden andre indtægter. Det vil kræve, at formuen fordobles to-tre gange. Det kan vi andre godt forarges over, men vi skal passe på, at rønnebærene ikke bliver for sure. For

sandt at sige, så er der jo ingen andre handicaporganisationer, der har en sådan mulighed inden for rækkevidde.

Men Muskelsvindfonden har ikke så ambitiøse planer om at skrabe penge sammen som Dansk Blindesamfund, men de er i deres lige så gode ret til at beslutte, hvad de vil, som vi er.

Resultaterne tæller

Men først og fremmest synes jeg, handicaporganisationerne skal bedømmes på deres resultater. Jeg tror ikke, jeg fornærmer nogen, når jeg siger, at blinde og folk med muskelsvind har rimelige vilkår i Danmark. Jeg fornærmer næppe heller nogen, når jeg siger, at begge organisationer har haft stor indflydelse på disse vilkår. Det er trods alt derfor, vi overhovedet har foreninger.

I den situation handler det om også at vise hensyn til andre. Dansk Blindesamfund har mere end nogen anden forening ydet en indsats i Østeuropa, ikke mindst takket være den dynamiske næstformand Poul Lüneborg. Muskelsvindfonden er også villig til at ofre, både i forhold til folk med et handicap i U-landene og i Østeuropa og i forhold til andre handicapgrupper i Danmark.

Vi skal vise respekt for andre, og vi skal bevare vores selvrespekt ved ikke at rage til os på andres bekostning. Det er det og resultaterne, vi skal bedømme på.

Evald Krog

Se det fra *patientens* side

Kultursociolog Helle Timm er særdeles glad for, at Muskelsvindfonden nu skal stå bag konsulentfunktion

AF BIRGER AGERGAARD



teral Sklerose. Funktionen skal blandt andet sikre en hurtig og kvalitetssikret indsats for den enkelte ALS-patient, uanset hvor denne bor i landet.

"Jeg blev så glad, da jeg hørte, at pengene var bevilget. Ikke mindst, fordi det er Muskelsvindfonden, som skal stå bag konsulentfunktionen. Jeg har set, hvordan fonden går ind som tredjepart mellem patienten og behandlingssystemet, og det er efter min mening den helt rigtige model. Patienterne har behov for en "advokat" og en kontaktperson, og de opgaver bør konsulenterne også tage sig af."

Ikke kritik af læger

"Ville det have været anderledes, hvis sygehusvæsenet skulle stå bag konsulentfunktionen?"

"Det tror jeg. Man ville ikke kunne løsrive sig fra behandlingsstrategier – man ville måske supplere med noget psykologbistand, og næppe ret meget mere. Det er ikke en kritik af lægerne, men de sidder i et system, som bliver deres egen synsvinkel. Men ALS er ikke bare en sygdom, men i høj grad også det at leve med den i dagligdagen. Patienterne forstår selv sygdommen som det, den betyder for deres liv."

"De spekulerer meget på, om de kan blive her noget længere, inden de dør. Og på, hvad der er meningen med, at de er blevet syge – altså sammen noget meget personligt, som de har familie og venner til at tale med om. Men det har slået mig, at mange er ensomme med det problem. Der kan være ægtepar, hvor man holder sorgen for sig selv, man vil skåne børnene, optræde friskfyragtig og ikke ynkes. Naboerne er de måske også holdt op med at omgås. Det gør dem meget frustrere-

rede, og jeg forestiller mig, at ALS-konsulenten skal være en slags kontaktperson og skal være med til at bygge netværker op," siger Helle Timm.

Dagligdagen

Konklusionerne i hendes PHD-afhandling er ved at dukke op, mens vi taler:

"Jeg vil, at man begynder at betragte sygdom og behandling mere fra den syges vinkel. Man skal tage udgangspunkt i dagligdagen og de sociale behov: At man har et hjem, en familie og måske også et arbejde. Og så kommer man engang imellem ind på hospitalet. Det er ikke i den rækkefølge, man ser perspektivet i dag – man ser det hele inde fra et sygehus."

"Hvad er det så, konsulenterne skal gøre?"

"Først og fremmest skal de skubbe på kvalitetssikringen: det og det skal være i orden med indsatsen. Dernæst skal de presse på for, at patienterne kan sikres en individuel behandling og ikke bliver tabt. Desuden er de støttepersoner og ansvarlige for, at hver enkelt sag får det bedste forløb. Og så skal de etablere et netværk, som passer ind i Muskelsvindfondens struktur," lyder Helle Timms bud.

For hende har det gjort et dybt indtryk at møde ALS-patienterne og deres pårørende, og deres livssyn har også skinneth igennem det treårige projekt:

"Mange har et livsbekræftende mod. Det er livet i en nøddeskal, at man kan pjatte og lidt senere være ked af det og skælde ud. Begge dele er facetter af ALS-patienternes liv: uanset, hvor elendigt de har det, så kan de blive ved at pjatte. Eller blinke til hinanden, hvis det er det eneste, de er i stand til." ■

Nyt navn til VB-centret

Det hedder nu

"Institut for muskelsvind"

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har fået nyt navn. I øvrigt efter flere års overvejelser om en titel, der bedre dækker indholdet af de aktiviteter, der foregår. Bestyrelsen har besluttet, at barnet skal hedde "Institut for Muskelsvind" med undertitlen "- behandling, rådgivning, udvikling".

Det nye navn må allerede nu blive brugt, mens VB-navnet efterhånden vil glide ud af brug, selv om mange sikkert vil blive ved med at forbinde instituttet med de to bogstaver.

"Men sagen er, at Vejledning og Behandling ikke er dækkende for hverken de nuværende aktiviteter eller de initiativer, som er ved at blive sat i værk," fortæller cheflæge Jes Rahbek, IfM.

"Lige siden tanken om Marselisborg-Centret blev født, har det været først og fremmest Evald Krogs kongstanke, at vi skulle hedde "instituttet". Og at vi ikke kun skal give os af med behandlingsrådgivning, men også fungere som udviklingscenter og et sted, hvor man kan udføre behandlinger. Udvikling har vi allerede, men det fremgår ikke af det tidligere navn, og behandling er en del af planerne med Marselisborg-Centret," fortæller Jes Rahbek.

"Instituttanken er gammel, faktisk helt tilbage fra 1976, da VB-centret blev skabt. Vi har nu været 20 år om at realisere tankerne, og det er helt fint at markere det med et nyt navn i vores jubilæumsår," tilføjer han.

ager

6
"Der er så meget, jeg har lyst til at sige. Vi får så meget hjælp. Til det praktiske, fra sygehuset, fra hjemmeplejen og så videre. Men det kniber mere med det indre, det får man ikke så meget hjælp til... og det er jo ikke kun et menneske, man mister, man mister også relationer, roller...?"

Citat fra en af de 12 samtaler, kultursociolog Helle Timm havde med ALS-patienter i 1993. Hun tænker tilbage på dem nu, hvor hun selv skriver afhandling om patientperspektivet, og hvor Muskelsvindfonden endelig har fået tilsagn om midler fra socialministeriet til en konsulentfunktion for patienter med Amyotrofisk La-

Enkeltintegration eller isolation?

Skolepsykolog Jørn Greve afdækker
problemer ved bevægehandicappedes integration i folkeskolen

Mange børn med bevægehandicap er integrerede i folkeskolens almindelige klasser, men erfaringerne viser, at det ikke sker uden problemer.

På den ene side vil skolebørnene gerne være en del af sammenhængen i det lokale miljø. De har normalt fungerende kammerater og ønsker at blive vurderet på lige fod med andre.

Men på den anden side risikerer denne enkeltintegration at skabe isolation og nederlag. Når børnene kommer i 10-12 års alderen, kan de måske ikke følge med de andre på fodboldbanen og i puberteten. De savner "lige-sindede".

Jens Lund var inde på dilemmaet i seneste nummer af Muskelkraft, hvor han dels roste integrationen som idé, men hvor han også fortalte om behovet for at være sammen med andre handicappede – at få fornemmelsen af at høre til og være som de andre.

Videnscenter for Bevægehandicap, der hører hjemme i Århus, gennemfører i dette skoleår et projekt, som skal afdække problemerne bredt. Det gælder såvel sociale som undervisningsmæssige problemer og uhenigtsmæssige skolebygninger.

Projektkoordinator er skolepsykolog Jørn Greve, der i mange år har arbejdet professionelt med enkeltintegration. Han har blandt andet for Muskelsvindfonden beskrevet Duchenne-drenges skolegang, fritid og selvoplevelse.

Jørn Greve bruger dette skole-

år på projektet, der blandt andet munder ud i en rapport-beskrivelse af de forskellige problemstillinger i forbindelse med undervisningen.

De sidder alene

"De spørgsmål, Jens Lund rejser, er en del af den problematik, jeg ser på. Den handicappede har etableret sig med kammerater og aktiviteter i folkeskolen, men det er knapt så sjovt, når han eller

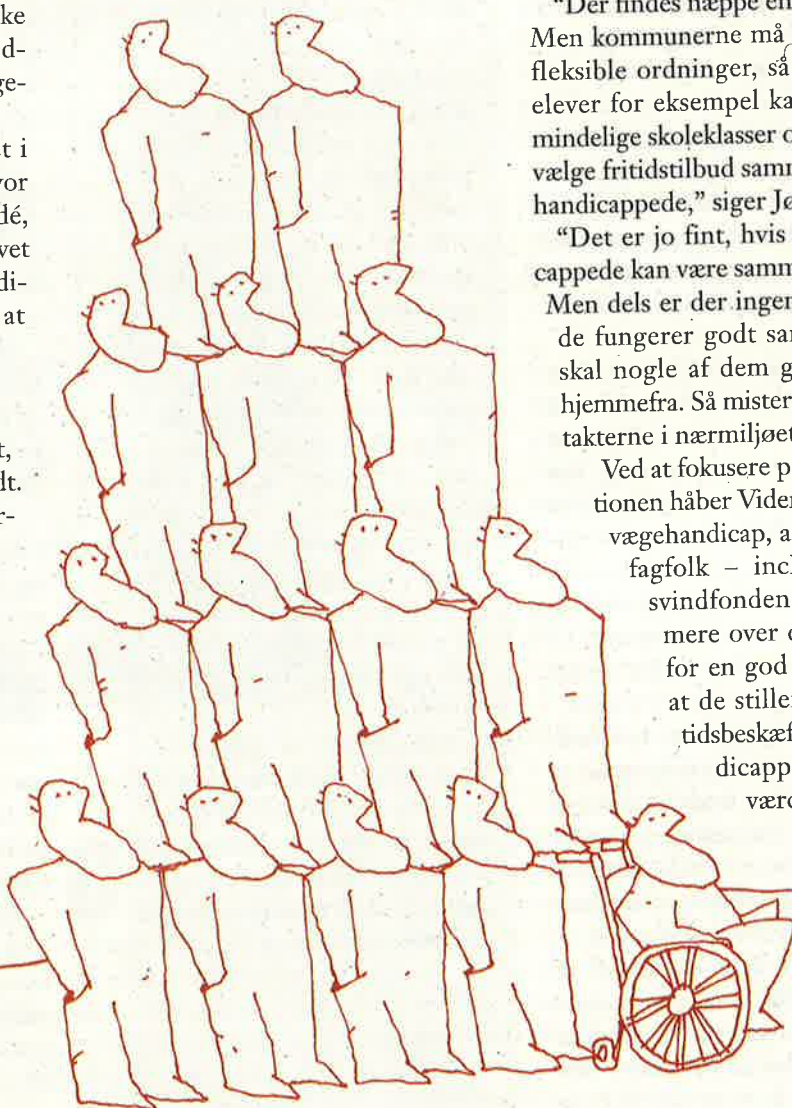
hun sidder alene og ikke kan deltage i fysiske aktiviteter. Jeg kender en dreng, der var god til fodbold – endda knaldgod i forhold til sine få arm- og benkræfter. Han kunne bare ikke komme til at vise det, for i forhold til sine klassekammerater var han slet ikke god," fortæller Jørn Greve.

Hans erfaring er, at indtil 3.-4. klasse fungerer den enkeltintegrerede elev generelt godt, men omkring det tidspunkt er der ofte brug for at se på ændringer i det samlede tilbud til eleven.

"Der findes næppe en patentløsning. Men kommunerne må forsøge at lave fleksible ordninger, så handicappede elever for eksempel kan deltage i almindelige skoleklasser og efter skoletid vælge fritidstilbud sammen med andre handicappede," siger Jørn Greve.

"Det er jo fint, hvis tre-fire handicappede kan være sammen på en skole. Men dels er der ingen garanti for, at de fungerer godt sammen, og dels skal nogle af dem gå i skole langt hjemmefra. Så mister de hurtigt kontakterne i nærmiljøet."

Ved at fokusere på enkeltintegrationen håber Videnscenter for Bevægehandicap, at kommuner og fagfolk – inklusive Muskelsvindfonden – reflekterer mere over de vilkår, der er for en god integration, og at de stiller forslag til fritidsbeskæftigelser for handicappede, der har værdi. ager



Bevægehandicappede skolebørn vil gerne være en del af sammenhængen i det lokale miljø og i deres klasse.



Vi er trods alt kun frivillige

Muskelsvindfonden vokser

– bare “ånden” i crew’et kan holde til det!

AF TINA SAHL LYDIKSEN
FOTO: CLAUS THORSTED

Vi ligger jo ellers i vinterdvale – os i det grønne crew. Det er næsten umuligt at få hjernen til at tænke på Muskelsvindfonden og koncertarrangementer, når det fryser 5-10° udenfor.

Men jeg har forlængst udfyldt tilmeldingsblanketten til sommerens arrangementer, og når først fuglene begynder at kvitre og varmegraderne lægger op til, at jeg finder mine koncertshorts frem, skal der meget til at holde mig væk fra det grønne crew.

Gennem årene og arrangementerne er der dukket nogle crew’er op, som så småt er blevet mine venner. Og det er først og fremmest på grund af dem, at jeg hver sommer møder op og har glemt, hvor hårdt det var sidste sommer. Mærkeligt nok glemmer man ikke, hvor sjovt det var.

Nu kunne man indvende, at hvis det bare er for at møde vennerne, man knokler rundt på koncertturnéer, kunne vi måske finde et roligere og bedre sted at være sammen. Men det er selvfølgelig ikke kun vennerne, der trækker, det er også savsmuldet..! Arrangementets karakter – rockkoncert, festival e.l. – og forventningerne om en fed koncertturné er bestemt også afgørende.

Fondens rolle

Umiddelbart synes Muskelsvindfondens rolle at være mere underordnet. Jeg repræsenterer gerne Muskelsvindfonden og føler mig bestemt også loyal heroverfor. Men hvis de folk, der arbejder med koncertarrangementerne, var

tilknyttet en anden handicaporganisation, ville jeg føle mig ligeså loyal over for denne organisation.

Det hænger sammen med, at projektlederne i indsamlingsafdelingen er mere synlige som arbejdsgivere, end Evald Krog eller andre fra direktionen er. Og sådan må det naturligvis være i en stor organisation! Det er bestemt ikke nogen kritik af Evald Krog. Tværtimod.

Som frivillig har jeg fået indtryk af, hvilken kapacitet han er – både på det professionelle og personlige plan.

Rent organisatorisk er det Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, man som frivillig er underordnet og føler sig tilknyttet. Indsamlingsafdelingen står bag dannelsen af det grønne crew og har været drivkraft i grundlæggelsen af dets “ånd”: frivillighed med frihed under ansvar.

Bare “ånden” holder!

Tidligere var crew’et en overskuelig gruppe mennesker, hvor alle måske ikke kendte alle, men hvor man i hvert fald genkendte hinanden og også kendte folkene i indsamlingsafdelingen.

Men tilknytningen til indsamlingsafdelingen er heller ikke så tæt mere. Det skyldes, at crew’et er vokset meget i de seneste år, hvilket gør den personlige kontakt i indsamlingsafdelingen og den enkelte frivillige imellem umulig i langt de fleste tilfælde. Også internt i crew’et er det umuligt at genkende alle.



Men forhåbentlig kan “ånden” i crew’et holde til denne vækst!

Det er ikke kun antallet af frivillige, der vokser. Det gør Muskelsvindfonden i det hele taget. Som frivillig kan man ikke overskue, hvad der foregår i de øvrige afdelinger, hvis man da ikke lige har været hjælper og derved set Muskelsvindfonden fra en anden vinkel. Det er helt i orden for mit vedkommende, når blot overskuddet af aktiviteterne kommer “svindlerne” til gode! Vi er trods alt kun frivillige. ■

Tina Sahl Lydixen, Sydals, har skrevet denne udgave af Stafetten. Hun er en af de garvede frivillige og har oplevet, hvordan antallet af frivillige er steget i takt med aktiviteterne i hele Muskelsvindfonden. Næste gang går Stafetten til en selvstændig erhvervsdrivende fra Københavnsområdet, Anders Larsen.

Mulighederne er der – brug dem!

*Handicappede bør ikke holde sig tilbage fra at søge job – derfor udgives
pjece sammen med blandt andet Muskelkraft*

AF SOCIALMINISTER KAREN JESPERSEN
OG ARBEJDSMINISTER JYTTE ANDERSEN

Heldigvis er der mange handicappede, som har et helt almindeligt arbejdsliv på lige fod med andre. Det har de, fordi de har de kvalifikationer, jobbet kræver – og evt. støttet af relevante hjælpemidler, mindre ændringer af arbejdspladsen eller en personlig hjælp til praktiske arbejdsopgaver og gøremål. Andre handicappede har en så generel nedsættelse af erhvervsevnen, at de har meget vanskeligt ved at få arbejde på ordinære ansættelsesvilkår. For dem kan ansættelse med løntilskud ofte være en mulighed.

Selv om mange handicappede på den måde har tilknytning til arbejdsmarkedet, så er der alt for mange, som aldrig får chancen eller måske tror, at de ikke har en chance. Der findes givetvis handicappede, som har lyst til at arbejde, og som har meget at tilbyde på arbejdsmarkedet, men som tøver med at søge job. Måske har de tidligere forsøgt sig uden held, måske har de slet og ret opgivet på forhånd.

Lettere at søge

Men ved man, hvilke hjælpeordninger der findes, og hvordan de benyttes, så bliver det måske lettere at se sig selv i et bestemt job – og søge det.

Det vil vi derfor gerne gøre noget ved. Regeringen har taget en række initiativer, som kan styrke handicappedes adgang til arbejdsmarkedet. Vi har startet en diskussion om virksomhedernes sociale ansvar og det rummelige arbejdsmarked, vi har forbedret loven om personlig assistance, vi har ansat handicapkonsulenter i samtlige AF-regioner, og vi har lagt stor vægt på at få arbejdsmarkedets parter til at



FOTO: TOVE KJØRTZELL

Arbejdsminister Jytte Andersen (S)



FOTO: RIGMOR MØTSCOV

Socialminister Karen Jespersen (S)

indgå aftaler om sociale kapitler og fremme etableringen af skånejob.

Mere oplysning

Det må under ingen omstændigheder være på grund af manglende information om eksisterende støtteordninger, at handicappede holder sig tilbage fra

at søge job. Arbejdsministeriet og Socialministeriet har derfor i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede taget initiativ til at oplyse om de forskellige hjælpemuligheder, der findes.

Du vil derfor sammen med dette blad finde seks pjecer om forskellige støttemuligheder til handicappede på arbejdsmarkedet. Brug oplysningerne næste gang, du søger job. Har du brug for uddybende oplysninger, så tal med kommunen eller AF-handicapkonsulenten i din region. Af beskrivelsen af de enkelte ordninger fremgår det, hvem der administrerer ordningen.

Der skal være plads

Men det er ikke gjort med, at handicappede gerne vil have job. Arbejdsgiverne og de ansatte på arbejdspladsen skal også være indstillet på, at der er plads til handicappede på deres arbejdsplads. Sådan er det på mange arbejdspladser, men der er stadig behov for at gøre arbejdsstederne og virksomhedslederne opmærksom på den ressource, handicappede er, og hvad der findes af hjælpemuligheder. Derfor gør vi samtidig i to pjecer både offentlige og private arbejdsgivere opmærksomme på handicappede som medarbejdere. Herudover styrkes den interne information i arbejdsformidlingerne, så AF-systemet kan yde den bedst mulige service overfor handicappede – og overfor virksomheder, som ønsker at ansætte handicappede.

Vi håber, at du vil orientere dig i det vedlagte materiale. Og vi håber, at du får mod på arbejdsmarkedet. Mulighederne er der – brug dem!

Ekspert på livet

Seks myastenikere fortalte deres historie
på kursus i Fredericia

AF LILO LENTZ OG
BIRGER AGERGAARD

Eksperterne i Myasthenia Gravis må nødvendigvis være myastenikere selv. Hvem andre kan fortælle historien om ikke at blive troet, om at kæmpe med sig selv og sine ambitioner, om at skjule sig for vennerne, om ind i mellem at være hysterisk, og hvem andre kan beskrive den humor og de positive følelser, man også besidder?

Derfor var tingene vendt på den rigtige led, da et velbesøgt kursus for myastenikere blev indledt i Fredericia. I princippet kunne godt 40 forskellige historier være lagt frem, men af praktiske årsager var der kun seks "eksperter" i panelet.

De fortalte deres livs historie. Hver for sig var de meget forskellige, men da de seks indlæg var fortalt, var alle facetter beskrevet. Medrivende, følelsesfuldt, lattervækkende, og vredt.

På de følgende sider bringer vi bidder af de seks historier.

Andre "eksperter" var naturligvis også repræsenteret på weekendkurset. Lægerne Johannes Jakobsen og Ole Nørregaard redegjorde for behandlingsformer og bivirkningerne og for respirationen og kriserne.

Cheflæge Jes Rahbek, Muskelsvindfonden, siger, at kurset tydeligt viser, at på det medicinske område er man godt med i øjeblikket. Men når det gælder de støttende og psykologiske områder, er der store opgaver at tage fat på, siger han. Fondens psykolog John Marquardt, som deltog på kurset, vil få med denne dimension at gøre. Han vurderer, at behovene er forskellige for henholdsvis de ældre myastenikere og de unge, og han har tanker om, hvordan disse behov kan opfyldes.

Birthe Brejner har ofte kæmpet mod jætterne i Udgaard – og vundet mange gange.



"Der er blevet overskud til alt det sjove, og jeg har gang i mange ting," fortalte Johannes Gravgaard.



Jeg har aldrig haft det så godt som nu, fortalte Inge Nielsen. Hun overkommer meget og sidder gerne ved sit kniplingebrædt.



"Jeg er gift og mor til en hund". Jette Bigum foran sit hus en solskinsdag i Lyngby.



Charlotte Søgaard kræver og forventer det bedste af sig selv, fortalte hun på kurset. Hun har ambitioner og læser på Århus Akademi for at kunne søge ind på lægestudiet.



Den 63-årige Erna Aagaard Dam fik først sin diagnose for 12 år siden. Den var en lettelse for hende.



Stærk eller svag

Birthe Brejner om kampen for retten til at være et unikt individ

Guden Thor følte sig meget træt, da jætterne i Udgård havde udsat ham for en prøve, han ikke magtede. Han formåede ikke at drikke et helt horn mjød, han kunne ikke klare sig i livtag med en gammel kone, og end ikke en kat lykkedes det ham at løfte. Jætterne grinede af ham.

Men i følge sagnet havde jætterne stor respekt for Thor. For det var havets vand, han drak af, det var alderdommen, han tog livtag med, og han var tæt på at løfte selveste Midgårdsormen. "Gå væk herfra, du er for stærk", sagde jætterne til Thor.

Birthe Brejner, Gylling ved Odder, brugte gudesagnet til at forklare sine egne slårkampe. For hende var pointen, at det ikke var myastenien, som gjorde hende svag og overmåde træt, men kampen for at blive respekteret

som enkeltperson, som et unikt individ.

Uden manuskript fortalte hun brændende om kampe på mange planer, især slagsmål med sociale myndigheder om at få bevilget helt nødvendig hjælp. Bag



FOTO: JESPER HØLGAARD

de mange afslag, hun fik – og siden vandt som ankesager på striben – lå efter hendes mening, at i følge myndighederne er det ikke noget "særligt" at være myasteniker. Hun blev placeret ind på en målestok sammen med ældre, der godt kan hente avisen selv, og hun skulle i hvert fald ikke have mere hjælp end dem.

"Aldrig er jeg blevet spurgt: 'Hvad kan du, hvad er din personlighed, hvor er din svaghed, hvad vil du gerne hjælpes med?' Den stivhed, den manglende evne til at imødekomme den enkeltes behov, den er central," sagde Birthe Brejner.

"Jeg er ikke velkommen i Udgård, men jeg tror, det er vigtigt – selv om det ikke kommer en selv til gode – at man kæmper for sin ret."

Kollegerne støttede

Johannes Gravgaard: Jeg vender det negative til det positive

"Generelt tror jeg, jeg har vendt det negative til det positive. Nogle vil kalde det fortrængning, men det mener jeg ikke, det er. For der har da været store vanskeligheder, men de er ovre, når de er løst."

Afslutningsreplik fra Johannes Gravgaard, Vejle. Hans indlæg var farvet af taknemmelighed over for de mennesker, som bakkede ham op, da arbejdslivet som lærer blev besværliggjort af hans snøvlen. Og det var farvet af humor og tilkendegivelser af, at hans tilværelse ikke er blevet ringere af førtidspensioneringen.

En engelsk- og musiklærer, som i perioder snøvler kraftigt på grund af myastenien, skulle man ellers ikke tro

kunne samle meget støtte hos kollegerne til at fortsætte. Men da han tog beslutningen om at søge førtidspen-



FOTO: PER ALLAN LUNDING

sion, var beslutningen hans egen. Kollegerne og skolen ville godt have beholdt ham, fortalte han.

"Nu er jeg så hjemmegående, og jeg nyder det. Der er blevet overskud til alt det sjove. Jeg har gang i mange ting, også mange ting på en gang. Når jeg kan mærke, at jeg er ved at blive træt i en muskelgruppe, laver jeg noget andet, for senere at komme tilbage til det første."

"Der går dage, hvor jeg ikke tænker på myastenien, men snøvlen minder mig om det. Det er et stort handicap som her i aften," erkendte Johannes Gravgaard.

For tilhørernes skyld viste han sit skrevne indlæg på en overhead projektor.

Hvornår går jeg ned

Inge Nielsen har været medicinfri i fire år og har det relativt godt

Inge Nielsen, Ruds-Vedby på Vestsjælland, har oplevet mange nedture som myasteniker, og som menneske. Hun har også lært ikke at skjule sit handicap og at leve med det. Men efter perioder, hvor hun var stærk og tog hånd om både sit eget handicap og sin mands kræftsygdom, så kunne hun gå helt ned med flaget.

I sit indlæg fortalte hun, hvordan hun nogle gange spekulerer over, hvornår næste nedtur kommer.

"Jeg har haft mange gode år med de begrænsninger, der nu engang er. Ind i mellem har der været psykiske kriser, men jeg har altid fået god støtte af min mand og øvrige familie. Jeg har vist altid været god til at acceptere tingene, som de nu var."



FOTO: JANNICK DE FRIES

For et år siden blev Inge Niensens mand syg igen, og i oktober døde han. "Efter den sommer forventede jeg en større nedtur, men den har ikke vist sig

endnu, jeg har faktisk aldrig haft det så godt som nu, og er nu uden dobbeltsyn.

Siden årsskiftet 1991-92 har jeg været uden medicin, men ikke uden symptomer. De er ret udtalte ind i mellem, men medicinen hjælper mig ikke. Jeg har forsøgt at tage Imurel forebyggende, men det og andet vil min krop ikke have, så jeg fortsætter uden. Men jeg spekulerer på hvor længe. Går jeg helt ned igen, og kan jeg hjælpes til den tid?" spurgte Inge Nielsen.

"Men disse tanker må jeg udelukke, for ellers er det ikke til at holde ud i dagligdagen, hvor jeg i øjeblikket glæder mig over, at jeg har det godt."

Min krop er god nok

Jette Bigum har ind imellem opfattet sig selv som besværlig, sær og hysterisk

Jette Bigum, Lyngby, er træt af hele tiden at skulle tage hensyn til sin egen fysiske formåen. Ofte vil hun gerne mere, end fysikken tillader.

"De værste perioder er, når jeg støder mod egne begrænsninger og andres manglende forståelse, når jeg på grund af træthed må takke nej til arrangementer og komsammen.

At leve med Myasthenia Gravis kræver planlægning og energi, og selv da kan man komme ud for at måtte aflyse.

Måske bruger jeg for meget energi på at tage hensyn til min sygdom, jeg ved det ikke. Men jeg ved, at jeg ind imellem har opfattet mig selv som besværlig, sær og hysterisk, og jeg ved, at andre har det på samme måde," fortalte hun.



FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Jette Bigum blev diagnosticeret som 17-årig og har nu haft myasteni i 31 år. Hendes liv er meget aktivt. Og hun og hendes mand har rejst en del, hvilket

har været spændende og givende, men også hårdt. Aften- og dag-skole bliver det også til. Og fordi kroppen har det bedst med at blive holdt i form, svømmer hun to gange om ugen.

"Det er sjovt, udfordrende og rent velvære og er med til, at jeg på trods af alt synes, at min krop er god nok.

Jeg er gift og mor til en hund, som jeg ind imellem tager med i bilen og ud i naturen. Her bliver den luftet uden snor, da jeg ikke har lyst til at tilbringe min tid på skovbunden eller kolde veje."

Jette er uddannet socialrådgiver og har fungeret som sådan i 20 år – mest fuldtids – indtil for fire år siden, hvor hun måtte stoppe, da energien og kræfterne slap op. Hun er i dag på mellemste førtidspension.

Jeg lever til det yderste

Charlotte Søgaard: Jeg var i mange år skabs-myasteniker

Som 10-årig mærkede Charlotte Søgaard de første symptomer. Hun smadrede opvasken, og øjenlågene hang, så hun blev sendt til undersøgelser.

"Jeg var i lang tid skabs-myasteniker – ville ikke fortælle om det i skolen eller se i øjnene, at noget var galt. Men det var der, og jeg blev nødt til at indrømme det, da folk begyndte at spørge til mine hængende øjenlåg. Og så gik det stærkt. Inden for et halvt år blev jeg diagnosticeret og opereret," fortalte hun.

Charlotte Søgaard, som bor i Århus, er perfektionist. Hun kræver og forventer det bedste af sig selv.

"Jeg hader at fremstå som svag og har derfor tillagt mig en facade, så jeg virker



FOTO: SØREN HOLM/CHILI

stærkere. Jeg lægger vægt på at leve så normalt som muligt og har derfor kun hjælp til lidt rengøring. Nogle synes

måske det er fedt at få hjælp, men for mig er det et nederlag, for jeg lever derved ikke op til mit eget idealbillede af en kvinde.

Jeg lever mit liv til det yderste, presser mig selv over evne og er gang på gang ude på overdrevet. Det koster dyrt og går ud over familie og venner. Men jeg fortryder ikke, fordi det beriger mit liv med oplevelser, som jeg ikke ville være foruden."

Charlotte Søgaard føler sig privilegeret og ser ikke diagnosen som håbløs. Hun ser i stedet muligheder i alt. Hun har med sygdommen lært betydningen af at være åben og stærk – og målrettet. Hun søger ind på lægestudiet til sommer, fordi hun gerne vil forske i Myasthenia Gravis.

Turde ikke sige noget

Erna Aagaard Dam bruger naturmedicin i stedet for Prednison og Imurel

Stille og roligt fortalte Erna Aagaard Dam, Ulstrup ved Langå, om sit liv med myasteni. Om hvordan hun i mange år arbejdede som selvstændig frisør, indtil hun i midten af 70'erne fik noget med det højre øje, der gjorde en ny hornhinde nødvendig. Da hun på samme tid blev svag i armene, besluttede hun sig for at prøve noget andet end frisørjobbet.

Øjenoperationen kunne hun ikke undgå at fortælle andre om, men armenes tilstand forblev en hemmelighed.

"Jeg gik i gang med zoneterapeutuddannelsen i 1979, fordi jeg havde set, hvordan en zoneterapeut havde hjulpet min mor, da hun fik en blodprop i benene. Efter uddannelsen startede jeg som selvstændig. Fire timer, dagligt kunne jeg klare. Jeg fortalte sta-



FOTO: SØREN HOLM/CHILI

dig ikke nogen om mine arme og begrænsninger. Jeg turde ikke en gang fortælle min læge om, hvad en kollega sagde til mig. Nemlig, at hun troede jeg havde myasteni."

Så det var først i 1984 efter flere øjenoperationer, undersøgelser og indlæggelser, at Erna Aagaard Dam fik diagnosen Myasthenia Gravis. Det var en lettelse for hende.

"Da jeg blev indlagt, fik jeg en sprøjte, så jeg kunne slappe af. Men jeg sagde nej tak til Prednison og Imurel, fordi jeg tog noget naturmedicin, som jeg troede mere på."

Efter en del besvær er hun i dag på mellemste førtidspension. Ud over fysioterapi som behandling bruger hun meditation og visualisering, hvilket hun har det godt med.

"I mange år var jeg vred på lægerne, fordi de kun hørte på sig selv. Så i dag har jeg kun én fast læge, som jeg har tillid til, og som jeg kan snakke med," sagde hun.

Anerkendelse til myasteni-forsker

*Finn Somnier har i sin doktordisputats påvist,
at personer med autoimmune sygdomme er
modtagelige for andre sygdomme*

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Danmark har markeret sig på verdenskortet, når det gælder forskning i Myasthenia Gravis og de antistoffer, der får sygdommen til at bryde ud. Læge Finn Somnier, der i starten af 80-erne tog det her i landet udyrkede forskningsfelt op, har med tålmodighed arbejdet sig frem til sin doktordisputats i emnet.

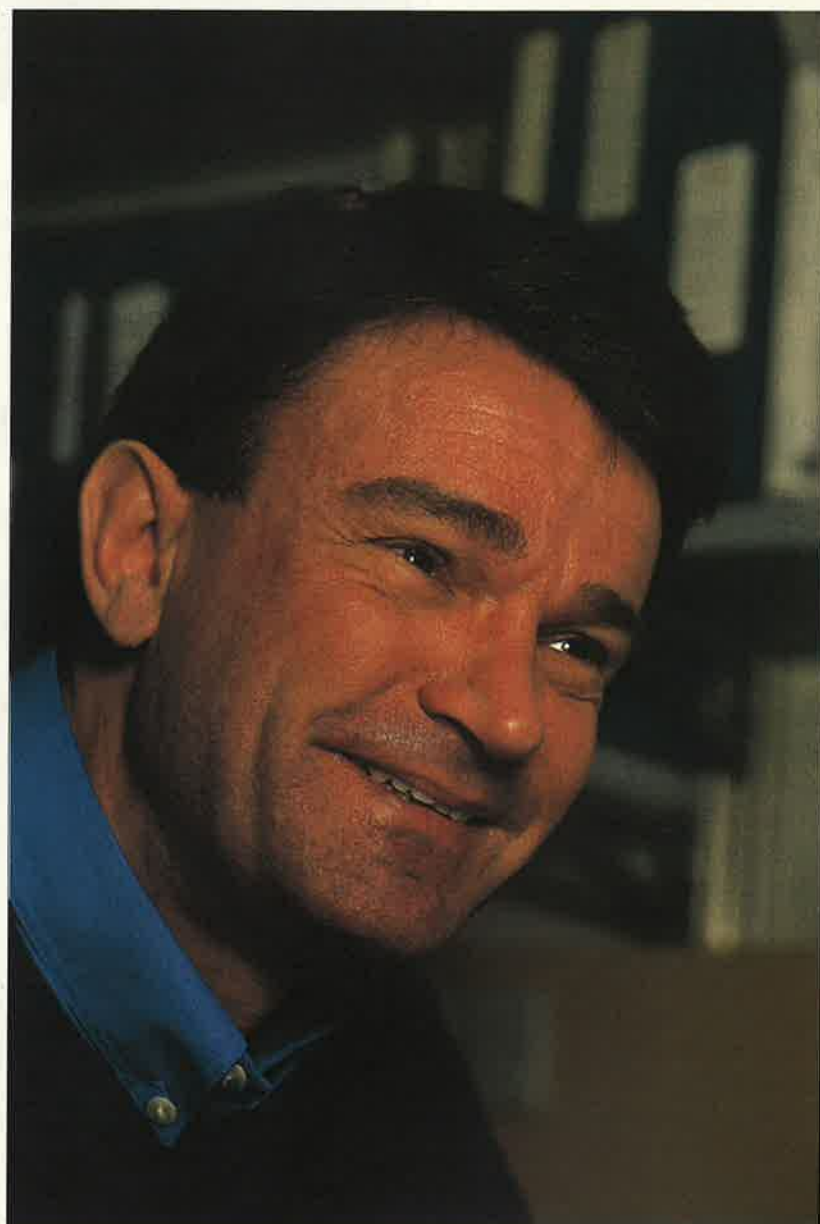
Disputatsen blev godkendt i efteråret, og nu kan dr. med. Finn Somnier konstatere, at resultaterne er nået ud i de internationale forskerkredse og bliver brugt som standarder. På nogle områder er lærebøgerne ved at blive revideret, og han har modtaget ros fra forskere i øst og i vest.

Laurbærrene har han ikke tid til at hvile på, men han forsker dybere ind i antistofferne fra sit neuro-immunologiske laboratorium på 3. sal på Rigshospitalet. I løbet af få år vil nye resultater blive offentliggjort, men da de endnu ikke er dokumenterede, vil han ikke omtale dem her i interviewet.

Det hjælper patienterne

"Jeg forsker, fordi jeg synes, det er spændende, men ikke bare for videnskabens skyld. Resultaterne kan hjælpe patienterne," fortæller Finn Somnier.

Den brede anerkendelse skyldes ikke mindst Somniers omhyggelige opbygning af en database med oplysninger om 365 myastenikere fra Østdanmark plus de fynboer og jyder, der har været indlagt på Rigshospitalet. Tallet dækker over såvel levende som døde personer. Desuden har han mellem 500 og 600 registreringer af positive blodprøver,



Kan man afklare Myasthenia Gravis, har man samtidig løst op for den stor del af immunapparatet hos mennesker generelt, siger den 50-årige forsker Finn Somnier.

det vil sige prøver, der konstaterer Myasthenia Gravis.

En rar fornemmelse

"De tal er meget stærke, og jeg har fået at vide, at på grund af talmaterialet er mine forskningsresultater nu blandt verdens førende," fortæller Finn Somnier. Det kalder han selv en rar fornemmelse – og det opvejer rigeligt, hvad han har måttet høre på af bemærkninger fra kollegerne, der ind i mellem stak til hans "tålmodighedsprojekt". Men det var omkostningen ved at bygge et helt nyt forskningsfelt op, understreger han.

Resultaterne påviser en lang række forhold om Myasthenia Gravis, som snarere rejser nye spørgsmål end endegyldigt forklarer sygdommen. Eller sygdommene, burde man sige, for Finn Somnier har kraftige indicier for, at diagnosen dækker over flere sygdomme.

Ved at se på, hvornår kvinder og mænd debuterer med sygdommen (får symptomerne), har han gjort op med tidligere vurderinger om, at sygdommen rammer kvinder som unge og mænd som ældre.

"De ældre kvinder og yngre mænd er der også som debutanter, men de yngre mænd kommer blot 5-10 år senere end yngre kvinder. Jeg tror, at hos yngre debuterende er sygdommen ikke den samme som for ældre debuterende," oplyser Finn Somnier.

Han har påvist, at kvinder danner betydeligt flere af de skadelige antistoffer end mænd, men de bliver ikke af den grund sygere end mænd.

"Amerikanerne tror, at hvor vi ikke finder myasteni-antistoffer, er der alligevel andre antistoffer, som rammer noget i den neuromuskulære endeplade (der modtager impulser fra nerverne), men man ved ikke, hvad de kan være rettet imod."

Risiko for andre sygdomme

Et vigtigt resultat er desuden den statistiske påvisning af, at har man en autoimmun sygdom – som myasteni er – så har man en højere risiko for at få andre sygdomme. 11 procent af de unge patienter og 31 procent af de ældre i hans talmateriale har således fået myopathi, som er en anden muskelsvind-

Laborant Gunvor Helt, som er Finn Somniers kollega i det lille laboratorium, "kender" flere hundrede myastenikere via deres blodprøver. "Heldigvis har jeg også mødt en del af dem personligt," siger hun.



sygdom. En tredjedel af de ældre debutanter har andre diagnoser som rheumatisme, gigt og stofskiftesygdomme. Det er forskellige antistoffer, som giver forskellige autoimmune sygdomme.

For Somnier er vejen frem at arbejde videre med dette aspekt, at undersøge antistofferne til bunds.

"Kan man afklare Myasthenia Gravis, har man samtidig løst op for en stor del af immunapparatet hos mennesker generelt. Dette vil igen medføre nye behandlingsmetoder for en række sygdomme."

Sikker diagnostik

Den 50-årige forsker har, sideløbende med at indsamle materiale til sin doktordisputats, været med til at indføre nye behandlingsmetoder og en sikrere diagnostik.

"Vi har løbende revideret behandlingen, og det gælder eksempelvis præparater, doser og kontroller af, hvad patienterne kan tåle. Diagnostikken har vi gjort sikker ved kombinationen af kliniske undersøgelser (ikke mindst neurofysiologiske) og blodprøver," oplyser han.

Databasen på Finn Somniers laboratorium indeholder stort set alt omkring behandlingen af de registrerede myastenikere: hvornår de har fået fjernet tymus'en (tymektomi), hvornår og hvilke medicineringer, der er givet,

hvordan disse forhold har påvirket dannelsen af antistoffer i blodet osv.

"Jeg kan eksempelvis se, om der er forskel på virkningen af plasmaseparation fra patient til patient (læs også artiklen side 20), og hvor lang tid virkningen holder sig," forklarer han.

Kontroversielt

Tymektomi er et omdiskuteret og kontroversielt felt, der interesserer Somnier meget. Og han erkender, at selv om han som kliniker anbefaler operationen, fordi der i dag ikke næppe er noget alternativ, så stiller han som forsker et spørgsmålstejn ved operationens gavnlige virkning.

"Egentlig er det jo ulogisk, at vi fjerner tymys, som har til opgave at udganne de hvide blodlegemer i blodet til at skelne mellem egne og fremmede stoffer. Det er dog ren teori, hvis jeg nu melder ud, at vi ikke skal fjerne tymus, for der findes ingen kontrollerede undersøgelser af det i verden."

"Tymus fjernes hos 75 procent af myastenikerne, og ingen kan bevise, hvad der ville være sket, hvis vi ikke tymektomerede dem. Kurverne over dannelsen af antistoffer er også stærkt faldende efter operationen, men jeg kan godt have en formodning om, at det alligevel ville være sket. Det kan bare ikke bevises. Men det er et område, jeg arbejder videre med!" ■

Forsøg skal sammenligne to behandlingsformer

Plasmaseparation og immunglobulin til myastenikere sammenlignes på Rigshospitalet

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: NINA LEMVIGH-MÜLLER

Forskerne arbejder til stadighed på at finde frem til medicin og behandlingsmetoder, der har gavnlig effekt på personer med Myasthenia Gravis. De handler ofte om at hæmme produktionen af skadelige antistoffer, som giver symptomer hos patienterne, eller at forstærke impulserne til musklerne.

Rigshospitalet gennemfører således i øjeblikket et forsøg, hvor to behandlingsmetoder udsættes for en nøjagtig sammenligning. Plasmaseparation og infusion af immunglobulin virker nogenlunde ens, har nogenlunde den samme virkningstid og koster begge en mindre formue – cirka 50.000 kr. pr. gang. Behandlingen skal gentages hver tredje måned.

Projektlæge Jesper Rønager oplyser, at det er det eneste forsøg i verden, hvor sammenligningen bygger på nøjagtig måling af antistoffer før og efter behandlingerne, og på elektrisk måling af muskelkraften før og efter.

"Foreløbig er der 10 deltagere, men vi har plads til 10 mere, og derfor vil vi meget gerne i kontakt med flere myastenikere over hele landet. Forsøgspersonerne skal ud over Mestinon bruge Imurel, Prednison eller begge dele i mindst tre måneder. Der skal være symptomer og problemer i dagligdagen," fortæller Jesper Rønager.

Fast gæst

Muskelkraft har på Rigshospitalet mødt to af forsøgspersonerne, Bodil Brøndum og Jytte Friis.



Bodil Brøndum glæder sig ikke ligefrem til blodrensningen, som foregår ved hjælp af apparatet på billedet. Men hun holder af atmosfæren på Rigshospitalet. Projektsygeplejerske Ingrid Hermansen er til stede under hele behandlingen, og projektlæge Jesper Rønager har også jævnligt til en snak.

Siden 1988 har Bodil Brøndum fra Farum været fast gæst på Rigshospitalet. Hver tredje måned er hun indlagt i en uge for at få rensat blodet for de antistoffer, der er med til at nedsætte muskelkraften. Plasmaseparation er en nødvendig behandling for hende, selv om hun også får medicin. Går der bare en uge ud over de tre måneder, er hendes kræfter tæt på nulpunktet. Hun kan kun lige løfte hånden, og det ene øjenlåg kan hun overhovedet ikke løfte. I avisen kan hun kun læse overskrifterne.

Man kan ikke sige, at hun glæder sig voldsomt til behandlingen, som ikke er

fri for smerter og ubehag, blandt andet på grund af blodtryksfaldet.

Men allerede den første rensning af blodet vil give en forbedring, og projektsygeplejerske Ingrid Hermansen forklarer, at på andendagen vil Bodil eksempelvis kunne åbne det øjenlåg, der snart længe har været lukket i.

Efter tre omgange plasmaseparation er antistofferne rensat ud, og Bodil Brøndums muskler kan igen modtage de nødvendige informationer fra nervecellerne, så musklerne kan trække sig sammen.

"Jeg kan godt gå, når jeg bliver udskrevet. Men jeg har lært ikke at spille

kræfterne unødigt, så når jeg tager herfra, bliver det i kørestol. Ellers ville mine kræfter ikke slå til så længe. Men jeg læser bøger igen, og jeg kan også gå lidt i byen," fortæller Bodil Brøndum.

Den forbedrede tilstand varer desværre kun ved i halvanden måneds tid. Derefter har nye antistoffer svækket musklernes evne til at modtage information. Hun må igen se frem til en uge på Rigshospitalets 9. sal.

Med i forsøget

Jytte Friis fra Hornbæk er i en helt anden situation, idet hendes myasteni er meget mildere. Som forsøgsperson får hun sprøjet store mængder immunglobulin ind, som indeholder mange antistoffer. Selv om dette umiddelbart ikke lyder logisk, er virkningen alligevel den, at behandlingen lægger en dæmper på personens egen produktion af antistoffer.

Jytte Friis har kun fået immunglobulin en gang – sidste efterår – og hun fortæller, at den gav hende mange kræfter.

Efter behandlingen var hun en særdeles aktiv deltager i familiens projekt med at flytte ud af et kæmpehus på 400 kvadratmeter og ind i en mindre bolig.

"Jeg sprang rundt som en kakerlak, og mine børn udbød: 'Se, mor løber!' Jeg udnyttede hver en time, men så, lidt før jul, da var jeg færdig!"

Jesper Rønager:

"Egentlig er Jytte Friis 'for god' til at skulle have plasmaseparation, og hun



Jytte Friis er til ambulant kontrol for virkningen af immunglobulin. Hun har prøvet det én gang og oplevede, at hun pludselig "sprang rundt som en kakerlak".

fik det tilbudt med hensyn til det forskningsprojekt, vi endelig er kommet i gang med. Vi har på Rigshospitalet talt om projektet i et par år, men har først i efteråret fået midler fra fonde og et medicinalfirma."

Patienterne, der får immunglobulin, orienteres om, at behandlingen ikke er uden risiko for bivirkninger – eller en teoretisk risiko for overførsel af sygdomme via præparatet, der er samlet fra måske flere tusinde donorer.

Måske et tilbud

"Hvis det viser sig, at immunglobulin har en tilsvarende effekt som blodrensningen, så kan den blive en behandlingsform, vi vil tilbyde flere myastenikere. Den gives som drop i hånden og kan derfor foretages ambulant, og der er ikke smerter eller andre ubehag ved behandlingen", siger Jesper Rønager.

Indtil videre har to personer været igennem begge behandlinger, så han finder det for tidligt at vurdere erfaringer. Behandling med immunglobulin har været foretaget i cirka ti år, og kun på enkelte personer med såkaldte autoimmune sygdomme – for eksempel myasteni og gigt. Når man ser bort fra forsøget, får seks-syv myastenikere regelmæssigt foretaget plasmaseparation, og en enkelt får regelmæssigt immunglobulin.

Hos personer med Myasthenia Gravis produceres for mange antistoffer, som påvirker musklernes evne til at modtage informationer fra nervecellerne om at trække sig sammen.

Medicin kan hos mange myastenikere bedre muskelkraften. I dag findes tre hovedpræparater med forskellige virkninger:

Mestinon er den mest anvendte medicin til myastenikere. Medicinen hæmmer de stoffer, der bremser for musklernes optagelse af signaler fra nerverne.

Prednison svækker immunsystemet og hæmmer de hvide blodlegemer, der danner antistofferne. Der er imidlertid en række bivirkninger.

Imurel har en lignende virkning som prednison, og her kan også listes en række bivirkninger op. Hvis et par gerne vil have børn på et tidspunkt, må ingen af dem tage imurel.

For medicin med bivirkninger kræves det, at medicineringen følges nøje op af blodprøver.

Skuespil gør det *kropumulige* muligt

Kropssproget er en væsentlig del af kommunikationen med andre mennesker.

Men hvordan får man sådan et, når man ikke kan bevæge sig?

Fem unge satte sig for at lære det ved at spille teater



Henrik Vestergaard: Det er spændende og udfordrende at arbejde sammen med professionelle instruktører.

AF HANNE BIRGITTE PEDERSEN
FOTO: PER MØRTE ABRAHAMSEN

Drillerier, småbrok og ironiske kommentarer flyder frem og tilbage i adstadigt tempo mellem personerne i øvelokalet. En kommer for sent, en anden kan ikke øve på den aftalte dag, en tredje spørger efter scenografen, en fjerde udstikker opgaven med at finde en scenetekniker, en femte vil have mål af scenerne, en sjette bekymrer sig om, hvordan kulisserne skal transporteres.

Folkene fra et teaterprojekt under Kulturby '96 har sat hinanden stævne

på en skole i Hvidovre, og trods den indledende forvirring skal man ikke tage projektets navn "Kropumulig" bogstaveligt. Gruppen af skuespillere og instruktører får struktur på samværet, og dagsordenen for denne aften bliver fastlagt. Først bliver arbejdske-maet frem til premieren gennemgået, derefter holdes der læseprøve, og så starter de for første gang med at øve scener fra stykket.

"Kropumulig" er et teaterprojekt for unge med et bevægehandicap. Skue-

spillertruppen består af Henrik Vestergaard Knudsen, Vinnie Carrass, Tina Kirkegaard, Janus Tarp og Vibeke Baden Laursen. De tre førstnævnte har muskelsvind.

Under kyndig vejledning af instruktørerne Peter Darger og Lisbeth Bredsdorff øver de på "Tre modige mænd", et stykke af italieneren Dario Fo. Det indgår i Kulturby 96's programområde "Handicappedes Kulturby" og har premiere den 9. maj i Medborgerhuset, Ahlefeldtsgade i København.

"Det var meget svært og dybt provokerende"

Siden skal det opføres yderligere tre gange i løbet af samme måned:

- på Muskelsvindfondens landsmøde
- i forbindelse med projektet "Kunst er kaos" på Hans Knudsens Plads med Dansk Handicapforbund som arrangør
- i Hillerød under handicappedes kulturuge.

En sjov udfordring

"Tre modige mænd" handler om tre kvinder og deres lyst til det modsatte køn, om deres uforstående far, tre feje bodyguards og om spøgelser. Hvad har det så med handicap at gøre, kunne man spørge. Svaret er "ikke en pind", og det er netop pointen. Teaterprojektet skal nemlig gerne resultere i en forestilling, som skal være interessant uden for en snæver handicapverden. Den skal med andre ord være med til at nedbryde fordomme, skabe forståelse og vække til eftertanke på én og samme gang.

"Det er vigtigt, at man ikke bliver låst fast i en identitet som handicapet. At spille teater kan hjælpe os til at undgå det," mener Tina Kirkegaard, som fik ideen til projektet sammen med Vinnie Carass. Men det har også et andet formål, tilføjer hun:

"Kropssproget er en meget væsentlig del af kommunikationen med andre mennesker. Men hvordan får man et kropssprog, når man ikke kan bevæge sig? Vi mente, det ville være svært at lave kropsteater – deraf titlen "Kropumulig" – men også en sjov udfordring."

Doven eller ej

Og sådan blev det. Projektet startede i efteråret 1995. De øvrige skuespillere fandt Tina ved at ringe rundt til folk, som havde nogen erfaring med at optræde, og som måske havde lyst til at prøve kræfter med denne forestilling. Tina Kirkegaard husker ikke, hvem der gav hende telefonnummeret til Peter Darger og Lisbeth Bredsdorff, men hovedsagen er, at de sagde ja. Der skulle ikke specielt megen overtalelse til at få dem til at påtage sig instruktørhvervet, selv om ingen af dem havde arbejdet med handicappede før.

Og de løb da også ind i nogle vanskeligheder.

"Prøv med en amerikansk accent," foreslår instruktør Lisbeth Bredsdorff. "Nej, det kan jeg ikke," svarer Janus Tarp. Men da han gør sin entré på scenen, serverer han sine replikker på drøvende dansk-amerikansk. Det høres ikke mere autentisk på Rebild bakker i juli måned. Bag ham skimtes Vinnie Carass og Tina Kirkegaard.

"Da jeg startede, turde jeg slet ikke det samme som nu. Faktisk er det lettere at spille en rolle end at være sig selv"



"De var lidt dovne," mener Peter Darger.

"Det var ikke dovenskab, kan jeg love dig," svarer Tina Kirkegaard.

Henrik Vestergaard forklarer, at problemet var, at skuespillerne, som alle er el-kørestolsbrugere, hurtigt blev trætte og fik ondt i armene af at lave så uvant mange bevægelser.

Øjne og mimik

Arbejdet startede med undervisning i at spille skuespil, hvilket indebar forskellige øvelser, som alle skuespillere træner.

Øvelserne gik blandt andet ud på at være sur, at være glad eller improvisere en historie over nogle ord, "for eksempel "oppe på loftet". Skuespillerne skulle skændes med få ord, lege "Simon siger", lave kørestolsdans.

"Vi øvede også et lille stykke af Line Knutzon om at skælde en lille dum hund ud, og fortalte en historie, mens en anden lavede lyde til," fortæller Henrik.

Ifølge Peter Darger havde Tina, Henrik, Vinnie, Janus og Vibeke i starten mest lyst til at snakke, og det var instruktørernes opgave at "lokke" dem til at træne store og små bevægelser, stemmetræning og sang. Og at fortælle historier i forskellige genrer. Det sidste var det sværeste, især når man kun måtte bruge krop og ansigt, mener Tina.

"For hvordan kaster man sig ud i at bruge kroppen til at illustrere en historie, når man kun kan bruge en lillefinger. Hvis du ikke har et sprog, hvad har du så?" spørger hun og fortsætter:

"Det var en grænseoverskridende øvelse for mig. Jeg blev konfronteret med lige præcis det, projektet handler om. Og puhå, det var meget svært og dybt provokerende."

Det kommer lidt bag på Peter Darger, som minder hende om, at hun også har sine virkemidler.

"Øjnene og mimikken. Du kan også ændre hastighed, når du bevæger dig," siger han.

Så svært som muligt

Gruppen har valgt at opføre "Tre modige mænd" på opfordring af instruktørerne. De er begge uddannede skue-

spillere fra "The Commedia School", et internationalt kropsteater med en italiensk amerikansk leder og det kan således ikke undre nogen, at de er varme tilhængere af Dario Fo.

"Hans stykker er meget humoristiske og desuden meget kropslige. Derfor er det spændende at lade handicappede skuespillere opføre det. Projektet hedder jo "Kropumulig", så hvorfor ikke gøre det så svært som muligt. Det ligger der i hvert fald en udfordring i," siger Peter Darger med et stort smil.

Der er roller til syv i stykket, men ingen ønsker at tilknytte nye skuespillere på dette tidspunkt, fordi gruppen nu er fast sammentømret og fungerer godt. Men man har inddraget en professionel skuespiller til faderens rolle, og måske skal en hjælper spille spøgelse.

"Vi har gjort det indledende arbejde, nu skal vi koncentrere os om at øve stykket. Vi vil gerne give de medvirkende størst mulig chance for at tage sig selv alvorligt som skuespillere. De skal have flotte kostumer og rammer om stykket, og derfor har vi knyttet en meget dygtig scenograf, Maja Ravn, til projektet," fortæller Peter Darger.

Fedt at spille teater

At optræde for et stort publikum er ikke nyt for hverken Tina Kirkegaard eller Henrik Vestergaard. De har begge spillet gadeteater med Muskelsvindfonden i henholdsvis to og tre år. Henrik Vestergaard:

"Jeg fik en opfordring til være med, men jeg ved ikke, hvorfor jeg sagde ja. Under alle omstændigheder synes jeg, det er fedt at spille teater. Det er hårdt, men sjovt. Man bliver lidt høj af tilskuerne, bifaldet, hele stemningen. Jeg kan godt lide at lege og skabe mig toset. Da jeg startede, turde jeg slet ikke det samme som nu. Faktisk er det lettere at spille en rolle end at være sig selv. Men jeg er blevet mere modig. For eksempel tør jeg godt sige noget i store forsamlinger nu, og det betragter jeg som en sidegevinst ved at spille teater."

"Jeg er forhåbentlig blevet bedre med tiden, og det er en stor oplevelse at få hjælp fra professionelle instruktører, som det er tilfældet med det

Vinnie Carass (tv.) og Vibeke Baden Laursen taler om deres far, som vil sende dem væk.

"Hvordan kaster man sig ud i at bruge kroppen til at illustrere en historie, når man kun kan bruge en lillefinger? Hvis du ikke har et sprog, hvad har du så?"



stykke, vi arbejder på nu," siger Henrik og tilføjer efter en kort pause:

"Vi bliver presset mere og er ikke længere så bange for konflikter."

Normalt at være handicappet

Tina Kirkegaard kender heller ikke til scenskræk.

"Jeg kan godt lide at stå på en scene. Når jeg spiller teater, er folk nødt til at forholde sig til mig, i hverdagen er det for nemt at ignorere mig. Men jeg kan også godt lide at spille teater, fordi det gør det legalt at være en anden end den, man er. I teatret får jeg en rolle

eller bliver sat til noget grænseoverskridende, som jeg måske ikke gør i dagligdagen. Det er en udfordring, og det er belærende og berigende," fortæller Tina Kirkegaard.

Hun tilføjer, at hun har samme oplevelse som Henrik, af at være mere modig, og at hun godt kan lide at provokere folk i et forsøg på ændre deres opfattelse af, hvad handicappede kan.

Henrik Vestergaard er overbevist om, at gadeteatret var med til at flytte fordomme:

"I gadeteater-gruppen spillede vi et eventyr, hvor det normale er at være

handicappet. Det var lige på og hårdt teater. Vi oplevede, at nogle gik i raseri. De mente ikke, vi kunne tillade os at drive spot med at være handicappet. Men det viser bare, at de ikke ved nok om os."

"Så nogle vendte ryggen til og gik, fordi de ville ikke forholde sig til det. Der var sågar nogle, som troede, at vi var blevet tvunget til det. Men andre blev helt opslugt af det. Jeg tror, at gadeteatret opfyldte sit formål. Dels at gøre reklame for de grønne koncerter. "Dels at vise, at vi kan". ■



Lukket land

Over halvdelen af landets folkeskoler er lukket land for mennesker i kørestol.

Det viser en undersøgelse, foretaget af Center for Ligebehandling af Handicappede i samarbejde med Dansk Handicap Forbund og Hjælpemiddel-instituttet.

Undersøgelsen er lavet på baggrund af en konkret sag i Nordjylland, hvor en kommune ikke ville gennemføre de nødvendige ændringer af en lokal skole, sådan at en elev i kørestol kunne fortsætte sin skolegang.

Fysisk tilgængelighed defineres i undersøgelsen ved, at mennesker i kørestol uhindret og uden hjælp skal kunne komme rundt på hele skolens område.

De kommunale skoleforvaltninger har over for centeret oplyst, at 45 procent af alle skoler er tilgængelige. Men hele 24 kommuner har samtidigt oplyst, at de ikke har en eneste skole, som de selv anser for tilgængelig.

198 af de skoler, som skoleforvaltningerne har erklæret tilgængelige, er blevet nærmere undersøgt. Her besvarede 86 skoler samtlige spørgsmål. Og af dem kan kun fem skoler betegnes som kørestolsegnede i forhold til undersøgelsens definition af egnethed.

Det har vist sig meget svært at få et præcist tal på, hvor mange kørestolsbrugere, der er i den undervisningspligtige alder.

På baggrund af en mindre telefon-interviewundersøgelse anslår Center for Ligebehandling af Handicappede antallet til at være 1.930. Ud af disse modtager kun cirka 350 undervisning i folkeskolen, hvilket svarer til 18 procent.

På baggrund af undersøgelsen opfordrer centret derfor undervisningsmini-

steriet og kommunerne til at lave en handlingsplan for, hvordan folkeskolernes indretning forbedres.

Leg med posten

Slip dine postfantasier løs, hedder det i en opfordring til handicappede kunstnere. Fantasierne går ikke på noget med postbude, men på, hvordan man kan dekorere en kuvert på kunstnerisk vis.

Handicappede over hele verden har fået opfordringen, og de, der har tænkt sig at gøre noget ved deres postfantasier, skal senest 20. april sende kuverterne – med frimærker, adresse, afsender og udsmykning på forsiden – til arrangøren i Belgien:

Centre d'art Différencie, Parc d'Avroy, B 4000 Liege, Belgique.

Alle kuverter vil blive udstillet fra 27. april til 30. juni.

INDBYDELSE

Onsdag den 15. maj fylder Muskelsvindfonden 25 år.

Det skal selvfølgelig fejres!

Derfor vil vi gerne invitere Muskelsvindfondens venner og samarbejdspartnere til reception mellem kl. 14.00 og 17.00 ved Muskelsvindfondens lokaler på Kongsvang Allé 23 i Århus.

I jubilæumsåret har Muskelsvindfonden den store glæde at tage det første spadestik til "Musholm Bugt Ferie og Fritidscenter" – et nyt unikt feriecenter, der i indretning og udformning sætter fokus på familier med handicappede medlemmer.

Eventuelle gaver eller donationer i anledning af jubilæet bedes derfor skænket til "Musholm Bugt Ferie og Fritidscenter."

Med venlig hilsen

Mette Bock
Direktør

Isabelle Schwartzbach fra Muskel-svindfonden, som er kontaktpersonen til udstillingen, oplyser, at kuverterne næppe blive sendt retur.

Ud over kuvertprojektet har hun også fået en henvendelse om at udarbejde en skitse til en kæmpedukke, der skal indgå i en belgisk teaterparade. Interesserede kan henvende sig til hende.

Så er det nu!

Som vi oplyste i sidste nummer af Muskelkraft, kan kandidater til repræsentantskabet blive præsenteret i den valgavis, vi udsender kort tid før landsmødet.

Kandidater skal derfor senest 19. april sende foto og oplysninger om dem selv ind til Muskelkrafts redaktion.

En pose blandede indtryk fra Australiens sommergryde

Evald Krog besøgte fem australske muskelsvindorganisationer:
"På mange måder tænker de det samme som os"



AF BIRGER AGERGAARD
 FOTO: JAN AARUP OG HENRIK GIEDEKIER

Måske rækker Evald Krog dig en guldbelagt kuglepen med ordene "Cheap-cheap, only 50 kroner" og stikker dig et blændende sælgersmil, næste gang du møder ham. På slipsenålen ses et diskret logo for "MDA Industries", og bag på kørestolen hænger Cavalet-tasken med yderligere vareprøver.

Lyder det en anelse "for langt ude" i forhold til det, Evald normalt beskæftiger sig med, så er det nok også rigtigt. Men lidt er der om det:

"Det er i hvert fald nogle spændende tanker, de har i Brisbane om indsamling. Direktøren, pensionerede oberst Peter Denham, som har banket foreningen op fra at være bankerot til at samle fem-seks millioner kroner om året, kunne godt tænke sig at lave sådan et indsamlingsprojekt under navnet Muscular Dystrophy Association Industries sammen med os og muligvis EAMDA. Men man kan måske godt forestille sig en større forretning end

kuglepenne," mener landsformanden beskedent.

Evald nyder nogle velfortjente afslapningsdage i sin 40 dages australske foredragsturné. Da vi en af de sædvanlige slidsomme formiddage på Muskelvindfonden får ham i røret fra Cairns – med ni timers tidsforskel – er han ved at varme op til aftensmaden ved hjælp af en vodka-cocktail, "Harveys Wallbanger", som han har fået serveret ved poolen. Den står i 4,5 dollar, men i forhold til virkningen er den billig, mener han.

"Jeg siger det kun for at understrege den eksotiske stemning, som er helt anderledes, end hvad jeg før har prøvet. Temperaturen er 34 grader, solen er meget stærk. Men desværre har Australien en kedelig verdensrekord med det tyndeste ozonlag og de fleste tilfælde af hudkræft."

Fem forskellige

Tilbage til foredragsturneen, som der har været mere af end afslapning ved poolen:

"Det er en lang og spændende turné til de fem muskelsvindorganisationer. De er fem, fordi der er enorme afstande i et kontinent med 18 mio. indbyggere. Hver for sig er organisationerne langt mindre end vores. De har hver deres prioriteringer af arbejdet, som derfor er meget præget af, hvem der kører løbet. De mødes en til to gange årligt, og de har også talt om at optræde noget mere sammen. Det vil tre af dem gerne, men to vil ikke."

Tættere bånd

Går et øget samarbejde dermed ikke på det interne, så føler Evald Krog sig sikker på, at Australien og Europa/Danmark vil øge samarbejdet.



Skyline i Perth, Australien.

"Australien ønsker at knytte tættere bånd til EAMDA og ENMC (henholdsvis den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer og forskningssamarbejdet). Det fortæller Andy Esworthy, direktør i den sydaustralske muskelsvindorganisation i Adelaide og selv muskelsvindler. Det var ham, der inviterede mig til Australien, og som nu er blevet direktør for verdensorganisationen."

"I Sidney har organisationen ansat en fysioterapeut, som arbejder med de samme emner som vores forskningsfysioterapeut Birgit Steffensen. Og mellem de to og vores konsulent, Sylvia Hyde, vil der ret sikkert blive knyttet stærke kontakter," fortsætter Evald.

20 års forskel

Gennem de mange velbesøgte foredrag og samtaler var det dog ikke altid det fremadrettede, der skinnede igennem. Det var meget blandede indtryk, han fik rundt omkring, fortæller han.

På flere områder opfattede Evald Krog det sådan, at der var 20 års forskel mellem de danske forhold, han talte om, og forholdene i Australien.

Organisationernes simple apparat giver en del af svaret. To steder er det således en pensioneret oberst og en ditto bankdirektør, der kører organisationerne med hver en sekretær under meget beskedne forhold. Bankdirektøren var ligefrem stolt af, at han nu ville spare husleje ved at opgive to lokaler, for til gengæld kan der blive råd til at købe en elektrisk kørestol til et barn. Samme sted var mødelokalet dårligt og uden vinduer, så bestyrelsesmøderne blev meget kort. Men det var bevidst, idet direktøren slet ikke brød sig om unødigt diskussion på møderne.

Pengemangel og modvilje

De konservative holdninger fandt Evald Krog også på respirationsområdet. Kun ganske få personer med muskelsvind har fået epap og bipap eller er blevet trakeotomeret, erfarede han. Det skyldes to forhold: nogle steder er der gode hensigter om at få apparaterne ud i folks hjem, men pengene mangler. Og dels er der en udbredt modvilje blandt mange læger mod at trakeotomere folk og give dem respirator.

"Et sted havde den administrative overlæg saget til sine kolleger, at hvis han selv skulle komme i den situation, at han ikke kunne trække vejret, så ville han modsætte sig at få respirator! Det er sådanne holdninger, man må slå imod. Men næstformanden for muskelsvindorganisationen i det område forlangte at få respirator, og han fik omvendt en af de øvrige læger, så der er bestemt håb."

Evald redder liv

Håbet skinnede da også ud af to kvinder, da Evald fik talt med dem i Adelaide. De havde ellers opgivet håbet og var stort set indstillet på at dø. Evald vil gerne tage sin del af æren for at "redde liv".

"Kvinderne var ude i tøvene, fordi de ikke kunne få luft. De havde fået at vide, at de ikke ville kunne tale, hvis de fik respirator, så det ønskede hospitalet ikke. Men de blev vældig opmuntret, da jeg fortalte dem, at sådan behøver det langtfra at gå. Og jeg lovede at sætte dem i forbindelse med overlæg Ole Nørregaard på Respirationscenter Vest i Århus."



Rejsen er startet – det fejres med et glas rødvin på Hilton-hotellet i Singapore. Evald Krog flankeres af hjælperne Henrik Giedekier (til venstre) og Jan Aarup.

“Måske er det en lille ting at trække frem, men det er en vigtig detalje. Der skal være nogen, som begynder på en udvikling. Hos mange af de yngre i Australien har jeg oplevet så meget saft og kraft, at jeg er sikker på, at det nok skal komme!”

På vej er også nye holdninger til handicappedes seksualitet, fornemmer landsformanden. På det område er de langt bagefter Danmark, men der er dog tanker om at give handicappede lov til at frekventere prostituerede.

“Der findes ingen hjælperordninger (endnu), og det er ikke nogen let sag for dem at blive transporteret rundt. Man er i den grad afhængig af familien eller institutionen, og det gør ikke mulighederne for at boltre sig på det seksuelle område nemmere”, mener Evald.

Evald med stråhat og shorts! Så er han klar til en tur på Pert-egnen sammen med Ian og Deirdre, som er forældre til en ung mand med muskelsvind. Henrik Giedekier kikker muligvis efter en kænguru.



Forskning med hunde

Ligesom de europæiske lande vægter forskning og medlemsarbejde vidt forskelligt, er de australske organisationer vidt forskellige i deres prioriteringer. Nogle af dem beskæftiger sig stort set kun med forskning.

“Et enkelt sted i Vestaustralien har de i øvrigt et spændende projekt, hvor hunde får muskelsvind. De tror, de har fundet ud af, hvordan de kan behandle hundene.”

Tusinder af miles

Evald Krog har rejst tusinder af miles i Australien – fra vest til øst. Han er blevet mødt med hjertevarme og oprigtig interesse af alle. Kun et enkelt sted faldt en foreningspræsident i søvn, mens Evald holdt foredrag om respiration og seksualitet... Evald vælger at tro på, at hun var træt den aften.

Mediernes interesse for den lille mand i kørestolen er ikke uvant for landsformanden. I Australien var den så intensiv, at det næsten virkede som en “wallbanger”, når han havde holdt foredrag og derefter blev interviewet igen og igen.

Men gennemslagskraften i medierne er så betydningsfuld, at Evald med glæde sagde ja til alle, der ønskede udtalelser og samtaler. Tre store radiostationer og en tv-station lavede interviews. Det samme gjorde alle muskelsvindorganisationernes tidsskrifter, foruden tre-fire faglige tidsskrifter og såmænd også et enkelt skoleblad.

“For mig var det vældig spændende at få indtryk af et kæmpekontinent så langt væk fra Danmark, og hvor de på mange områder tænker det samme som os.”

SAS løser opgaven

Et stort flyselskab var ellers tæt på at sætte en stopper for hele turen. Singapore Airlines meddelte, at selskabet overhovedet ikke ville have Evald Krog med på flyet – af hensyn til sikkerheden ombord! Elektronikken i Evalds bipap kunne risikere at påvirke flyets navigationsudstyr, og tænk nu, hvis vores landsformand skulle kunne få skylden for noget dramatisk i luften...

En hurtig henvendelse til hjemlige SAS gav imidlertid pote. Evald var velkommen, også med bipap, og rejsen blev tilmed stærkt rabatteret. ■

Gør dagligdagen nemmere

Mange anvendelige tips i ny bog om hjælpemidler og boligindretning

AF BIRGER AGERGAARD
TEGNINGER: JESPER FREDRIKSEN, ART/GRAFIK

Det hele behøver ikke at være så svært, som det kan se ud. Løsningen på et praktisk problem for den bevægehandicappede kan være snublende nær, men der skal måske en ide fra en anden til at få løst det.

"En anden" kan i dette tilfælde være bogen "Gør dagligdagen nemmere", som Hjælpeinstituttet har udgivet. Bogen er en stærkt revideret udgave af "Gør det nemmere", som Socialstyrelsen var med til at udgive i 1986.

Bogen har karakter af et idekatalog med både nye og kendte produkter, der kan løse store som små problemer. Det er dog ikke altid nemt at afgøre, om produkterne kan købes i fri handel eller skal skaffes hjem som hjælpemiddel.

Styrken i de 90 sider ligger blandt andet i de mange illustrerede forslag.

Da forskellige handicaps skaber forskellige behov, er det heller ikke alle tips, som folk med muskelsvind har behov for at kigge nærmere på. Og alligevel er der mange.

Pluk fra bogen

Vi har plukket lidt i bogen og viser nogle få af illustrationerne.

Fra afsnittet om dørtrin og ramper: På markedet findes *dørtrin med bevægelig bundskinne/slagliste*, som automatisk skubbes ned, når f.eks. en kørestol kører hen over dørtrinnet. De kræver dog hyppig rengøring for at fungere.

Køkkenet og køkkenarbejdet giver anledning til mange siders gode forslag. Blandt andet om *højdeindstillelige overskabe*. Hvis ikke skabene kan indstilles i højden, kan man skrue nogle *hyldekasser* under overskabene til de kopper og tallerkner, man bruger hele tiden.

Underskabenes hylder kan også ud-

skiftes med *udtræksbakker* eller *kurve på glideskinner*.

Personer uden ret mange kræfter i armene kan let hælde vand fra en elkedel ved at få den monteret på et *vippestativ*.

Redskaber

Har man svage hænder, må man sørge for, at ting, der skal skæres eller rives, holdes fast. Det er der forskellige forslag til, for eksempel en *skærekasse* til brød.

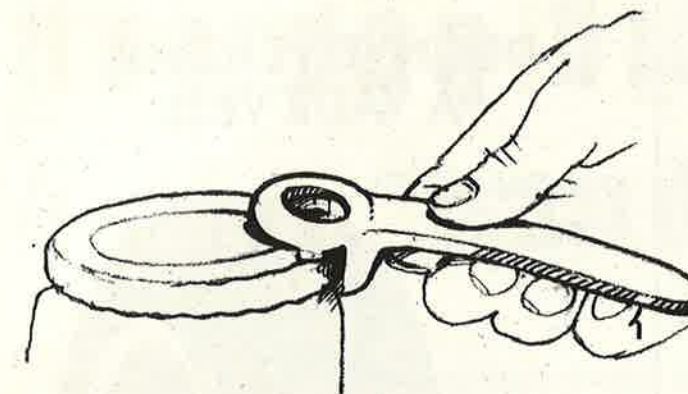
Hvis man har svært ved at holde på en almindelig kartoffelskræller, kan man bruge en *kartoffelskræller*, som fastgøres med sugeskopper eller spændes fast på køkkenbordskanten. Skrælleren fås også i en udgave, som ligner et lille rivejern, som står på bordet med skrællesiden opad.

Emballager plejer også at være besværlige at åbne. Der findes forskellige *skruelågsåbnere* til konservesglas og plastic-sodavandsflasker, og konservesglas kan relativt let åbnes ved hjælp af en såkaldt *lågpifter*.

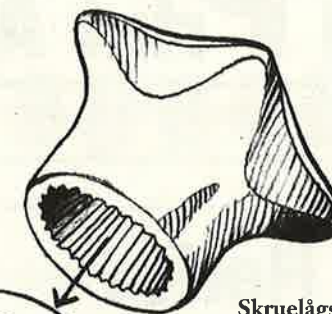
I soveværelset

I soveværelset handler det blandt andet om at kunne vende sig i sengen. Et *glidelagen* er velegnet, idet det er udført af et dobbelt lag stof, som glider mod hinanden, når man bevæger sig. Glat sengetøj eller nattøj i silke gør det også nemmere at vende sig.

Under afsnittet om badeværelse og toilet videregives ideen at få en *vandhaneåbner* med lange skafter monteret på en vandhane med små greb, hvis man ikke i forvejen har et nyt blandingsbatteri med lange greb. Også en *neglesaks monteret på en plade* på bordet



Lågpifter



Skruelågsåbner

kan være til hjælp for personer med få kræfter i hænderne.

Afsnittet om dagligstuen understreger, at det er vigtigt at have en hvilestol, som er behagelig at sidde i og nem at komme op af. Der findes *specielle hvilestole*, hvor ryglæn og sæde kan indstilles, enten elektrisk eller med håndkraft. Der findes også lænestole med løftemekanisme, hvor sædet løftes eller skrånstilles, så man bliver hjulpet helt op at stå.

Går man udendørs, og vejen er glat, skal sålerne være skridsikre. Man kan forsyne sine sko og støvler med *beslag med små pigge*, og stokken kan sikres på samme måde med såkaldte *isdupsko*.

Lovgivningen

Bogen indeholder et nyttigt afsnit om, hvordan man får rådgivning om de hjælpemidler, der er bedst til ens behov, hvordan man får hjælpemidlerne, og om der gives økonomisk støtte. Som hovedregel skal man henvende sig til social- og sundhedsforvaltningen, hvor mange i forvejen har en sagsbehandler. Det fortælles også, hvordan man geberder sig ved planer om boligændringer.

Folk med muskelsvind kan desuden med fordel kontakte en af ergoterapeuterne i Institut for Muskelsvind, som VB-centret fremover kommer til at hedde. (Læs side 7)

Bistandsloven omtales for sin §58 om, at kommunen kan yde støtte til anskaffelsen. Hjælpeinstituttet skal i væsentlig grad kunne afhjælpe ansøgerens lidelse eller lette den daglige tilværelse i hjemmet.

Bogen slutter med en række nyttige adresser – blandt andet hjælpemiddel-

centraler – og henvisninger til litteratur. Desværre står Muskelsvindfonden under sin gamle adresse i Vestervang, og bogen "Om at bo med et barn med muskelsvind" savnes også i litteraturlisten.

Små skønhedsfejl i en nyttig bog, der især henvender sig til brugerne og i nogen grad også til pårørende, ansatte i social- og sundhedssystemet og til praktiserende læger.

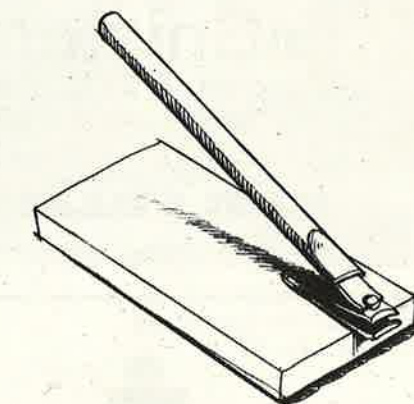
"Gør dagligdagen nemmere".

Tekst og opdatering af ergoterapeut Dorte Quaae.

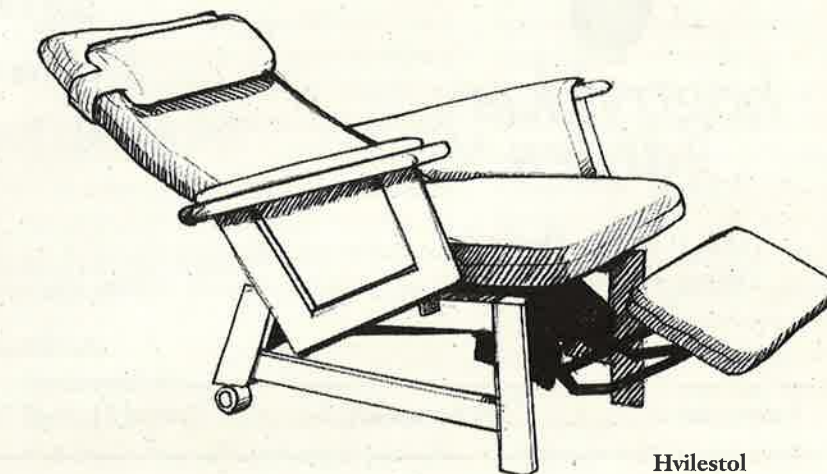
Illustrationer: Jesper Frederiksen, art/Grafik.

Udgivet af Hjælpeinstituttet, Gregersensvej 38, 2630 Taastrup, telf. 4399 3322.

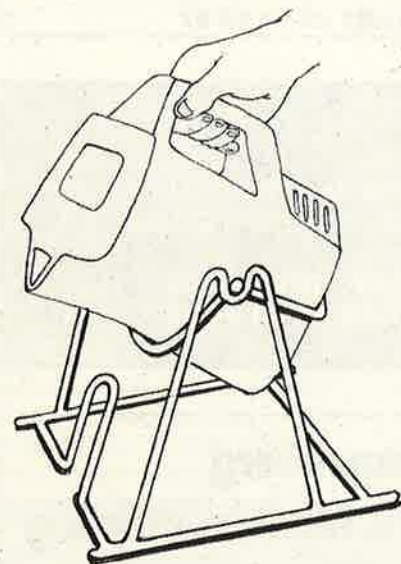
90 sider. Pris: 98 kroner.



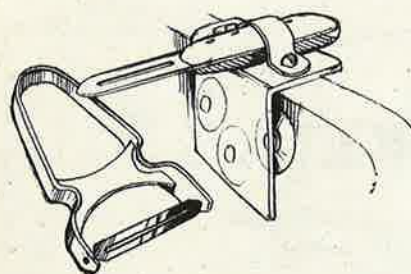
Neglesaks monteret på plade



Hvilestol



Vippestativ



Kartoffelskrællere

Hvordan bliver jeg en bedre handicappet

Ungdomsgruppe-kursus med stærkt blandet udbytte

AF TINA KIRKEGAARD

Fredag den 26. januar 1996 var en ualmindelig kold og snefyldt dag, og samtidig var det den dag, da 25 unge mennesker og deres hjælpere skulle på weekend kursus på Kalundborg vandrehjem.

Deltagerne ankom forventningsfulde til et kursus, hvor hovedvægten var lagt på emner som selvtillid og bruger/hjælper-forhold. Temaet selvtillid og spørgsmålet "hvordan får jeg mere selvtillid" er nok et svært spørgsmål for mange. Så svært, at man ofte ønsker, at det var noget, man kunne trække i en automat. Men så let er det ikke!

Fredag aften foregik foran videooptageren, hvor deltagerne på skift skulle op og præsentere sig foran åben skærm i mindst to minutter. Ved ankomsten var de alle blevet udstyret med en lille seddel, hvorpå der stod, hvad de skulle fortælle, f.eks. "Præsenter dig selv og din hjælper" og derudover et tilfældigt emne som "Fortæl om din bedste ferieoplevelse".

Grænser skulle overskrides

En efter en gik de fleste frejdigt op og fortalte, mens det for nogle var lidt sværere, og nogle grænser skulle derfor overskrides. For mange var det første gang, de skulle tale til en forsamling på 60 mennesker og oven i købet filmes på samme tid. Men alle gjorde et forbavsende flot forsøg, og det var tydeligt at fornemme, at ved denne præstation var selvtilliden steget et par grader.

Efter præsentationen gik deltagerne ud i fire grupper, hvor de så videooptagelsen og dernæst gav hinanden både positiv og negativ kritik ud fra aspekter om at tale tydeligt og ud til forsamlin-

gen, se på kropssproget m.m. Mange af deltagerne mente, det ville have været godt, hvis der havde været mulighed for at blive videooptaget en gang mere, så de ting, man havde lært, kunne være afprøvet.

Fredag aften hen imod de sene timer var der plads til det sociale samvær, og en livlig snak rundt omkring i lokalerne var et tydeligt bevis på, at folk hyggede sig.

Uden selvtillid

Lørdagen havde alle set frem til, fordi den stod i "selvtillidens tegn", og seks



Peter Johnsen lytter til oplæg.
Han fik også et blandet udbytte
– af sodavand og cola.

timer på programmet var afsat til at lære om dennes mangfoldige kunst. To undervisere var hyret til at bibringe forsamlingen en viden om, på hvilken måde man kan styrke sin selvtillid.

Men de to lærere var desværre ikke kompetente. De ejede ikke selvtillid, og det stod hurtigt klart, at de ikke magtede undervisningen og ikke var rustede til de lidt specielle udfordringer i forhold til den målgruppe, de skulle undervise. Det virkede nærmest som om, at det var deltagerne, der kørte undervisningen.

Arbejdet foregik meget af tiden ude i



Arbejdet med "selvtilliden" foregik meget i grupper. Her ses (fra venstre) Henrik Knudsen, Jacob Olsen, Lone Larsen, Brian Damsgaard og Poul Egon Knudsen.

grupper, hvor der dog blev talt en lille smule om selvtillid i forhold til det at have en hjælperordning. Snakken gik livligt omkring emner som: "Påvirker det den handicappedes selvtillid, når der er en hjælper tilstede?" og "Er hjælperordningen med til at udvikle selvtilliden hos den handicappede?"

Men de store forventninger til lørdagens program var bristet, og det blev hurtigt en kendsgerning, at det ikke blev dagen, hvor ens selvværd og ego skulle styrkes.

Lørdag aften var der fest, og folk havde da heller ikke mistet gnisten fuldstændig. Et kæmpe hjemmedisco-tek var stablet på benene, discolysene blinkede i takt med rytmerne, og folk dansede på livet løs.

Spændende debat

Næste dags formiddag var afsat til emnet bruger/hjælper forhold, og hvad deltagerne ikke havde kunnet opleve om lørdagen, fik de til gengæld lov at opleve om søndagen, nemlig en forbedret, humoristisk, og spændende person ved navn Hanne Klitgaard.

Hanne er selv handicappet og har for nylig udgivet en bog om bruger/hjælper forholdets mange dimensioner. Hun var derfor inviteret på dette kur-

Det bedste indslag på kurset var med Hanne Klitgaard, som selv er handicappet og har udgivet en bog om bruger/hjælper-forholdet.



sus for at fortælle om de erfaringer, hun har gjort sig om at give og modtage hjælp.

Bare tre timer var der afsat til at komme rundt om dette uúdtømmelige emne, og deltagerne havde en gevaldig lyst til at debattere nogle af de problemer, som måske fylder alt for meget i deres dagligdag: "Hvordan bliver jeg bedre til at sige til og fra", "Hvordan takler man som bruger en krisesituation", "Hvordan bevarer man sit privatliv" osv.

Trods den store spørgelyst blev der også plads til lidt gruppearbejde og et enkelt rollespil, som skulle sætte fantasien i gang omkring konfliktløsning. Ærgerligt, at der ikke var mere tid på programmet, for det var tydeligt at konkludere ud fra stemningen, at dette

emne godt kunne have fyldt en hel weekend.

Blandet fornøjelse

Kurset i sin helhed har været en blandet fornøjelse for både deltagere og arrangører, og mange sidder sikkert tilbage med en følelse af, at det de kom for at lære, nemlig "Hvordan bliver jeg en bedre handicappet", kun tildels er blevet indfriet.

Selvtilliden er måske ikke blevet så meget større, men til gengæld har deltagerne fået snakket med andre om, hvordan de takler det at være arbejdsgiver og sikkert også om mange andre ting, som hører med når man er på ungdomskursus. Ikke at forglemme det sociale samvær. ■



Når man ikke kan bruge almindeligt tastatur, er det en ide at morse, skriver Klaus Bach, hvis fornavn står at læse i overskriften

AF KLAUS BACH
FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI FOTO

Som muskelsvindler volder det ofte problemer at bruge et almindeligt tastatur og en mus til en pc. Der findes mange mere eller mindre brugbare løsninger på disse problemer.

Da jeg i forbindelse med mit arbejde på Muskel-svindfonden skulle til at anvende både mus og tastatur, havde jeg et problem: Jeg kunne ikke nå musen samtidig med, at jeg betjente tastaturet.

Derfor måtte jeg på jagt efter en anden løsning. Jeg opstillede følgende krav til en løsning:

- Udstyret skal kunne skrive alle bogstaver og tegn og kunne bruges i samtlige programmer
- Udstyret skal give mig mulighed for at anvende en trackball (en omvendt mus).

En boks og to knapper

Efter en del telefonopringninger og et enkelt messebesøg fandt jeg frem til Morsetastaturet som den eneste mulighed. Det kan bruges i alle programmer. Desuden kan det betjenes med én hånd, så jeg kan bruge den anden til trackball'en.

Morsetastaturet er baseret på det internationale morsealfabet og består af en elektronikboks og to knapper; en til prik og en til streg. Hvis jeg skal skrive mit fornavn, Klaus, skal jeg trykke:



Tastaturet er væk og erstattet af morsetastaturets to knapper, som er placeret ved Klaus Bachs venstre hånd. Den tredje knap er klikket til trackballen, mens han bruger højre hånd til at flytte markøren på skærmen.

..—(stort bogstav) -.-(k) -.-(l) -.-(a) ..-(u) ... (s).

Første gang jeg så Morse-tastaturet, tænkte jeg: Det lærer du aldrig! Men efter cirka en måneds brug i mit daglige arbejde havde jeg lært de almindelige forekommende tegn udenad.

Den eneste ulempe ved morsetastaturet er, at det går langsomt, når jeg skal skrive meget tekst. Der skal mange tastetryk til for at skrive et brev.

Fordelene

Fordelene ved morsetastaturet er:

- Det er en total erstatning for det normale tastatur, d.v.s. pc'en "mærker" ikke nogen forskel
- Min venstre hånd skal kun betjene de to taster til prik og streg, foruden klikknappen til trackball'en (den er flyttet ud af trackball'en og anbragt ved siden af morseknapperne)
- Højre hånd styrer kun trackball-markøren på skærmen. I praksis behøver jeg ikke at flytte hænderne

- Jeg behøver ikke kigge på knapperne, men har efterhånden lært de fleste tastekompositioner udenad
- Der kan kobles et almindeligt tastatur til pc'en, som kan benyttes samtidigt med morsetastaturet, så andre umiddelbart kan bruge pc'en.

Der er en del indstillingsmuligheder til morsetastaturet. Disse er bl.a. justering af, hvor hurtigt tastetrykkene skal følge efter hinanden, for at tastaturet opfatter dem som hørende til samme bogstav/tegn; om der skal være bip-lyd efter hvert tegn osv.

Desuden er der to udgange, som via tastetryk kan bruges til at tænde/slukke forskellige apparater. F.eks. alarm, døråbner og lampe.

Jeg er meget glad for morsetastaturet. Det giver mig mulighed for at benytte pc'en optimalt og giver ikke problemer hverken i DOS- eller Windowsprogrammer. Desuden er morsetastaturet meget brugervenligt på den måde, at alle indstillinger foretages med prik- og stregknapperne og ved hjælp af lysdioderne på forsiden af elektronikboksen. Der er altså ingen knapper på boksen, og jeg kan derfor foretage alle indstillinger selv.

Morsetastaturet er udviklet af MAR SOFT, telf. 4879 9366, og det koster 4.500 kr + moms.

I job med handicap

På Københavns Universitet arbejder foreningen Handicappede Studerende & Kandidater på at ligestille fysisk handicappede med ikke-handicappede

Handicappede studerende eller kandidater på en mellemlang eller videregående uddannelse bør lægge vejen forbi Valby Medborgerhus, Valbygårdsvej 4, lørdag den 11. maj.

Den dag holder foreningen Handicappede Studerende & Kandidater (HSK) nemlig temadag om handicappede kandidaters arbejdssituation.

Formålet med temadagen er sætte fokus på de problemer, som handicappede støder ind i, når de bevæger sig ud på arbejdsmarkedet.

Der vil blive orienteret om blandt andet A-kasse regler, aktiv og alternativ jobsøgning, forberedelse til jobsamtale, start af egen virksomhed og fordele/ulemper ved særordningerne for handicappede i erhverv. To arbejdsgivere vil desuden fortælle om deres holdninger, tanker og visioner omkring ansættelse af handicappede medarbejdere.

Nedbryde fordomme

“Når vi inviterer arbejdsgivere til at komme på en sådan temadag, er det fordi vi på den måde håber at kunne nedbryde de fordomme, mange arbejdsgivere åbenbart har omkring handicappede. Vi ønsker at ændre deres holdning, så de forstår, at handicappede er lige så kvalificeret som ikke-handicappede og lige så effektive, selv om vi måske ikke kan være det på fuld tid på grund af manglende kræfter,” fortæller foreningens formand, Gitte Lindeløv, som selv har muskelsvind.

Da en gruppe handicappede studerende fra Københavns Universitet startede foreningen i 1986, var det hovedsageligt for at forbedre den fysiske tilgængelighed for de studerende. I 1992 udvidede foreningen sin virksomhed til også at omfatte de færdiguddannede fra andre højere læreanstal-



Foreningens bomærke.

ter, fordi den voksende arbejdsløshed gjorde det sværere at få job.

Foreningen, der holder til på Københavns Universitet, har i dag 80 medlemmer fordelt ligeligt mellem studerende og kandidater.

Fleksibelt arbejdsmarked

Foreningens overordnede formål er at ligestille fysisk handicappede med ikke-handicappede i uddannelses- og arbejdssituationer. Foreningen er delt i to undergrupper – en for de studerende

og en for kandidater. For sidstnævnte gruppe arbejder foreningen blandt andet med at gøre arbejdsmarkedet mere fleksibelt, så det for eksempel bliver muligt at få lønkompensation i forbindelse med nedsat arbejdstid.

Begge grupper begiver sig af med rådgivning. Og det er både social, juridisk og psykologisk rådgivning – dog kun for forhold/problemer i den lette ende. Hvis nogle har behov for at snakke med andre med lignende problemer, kan foreningen formidle kontakt.

Studere i udlandet?

Når handicappede studerende stiller spørgsmål om, hvorvidt det er muligt at studere i udlandet, henviser foreningen dem til hjemkommunen.

“Det er det eneste vi kan gøre, da det er op til kommunen. Sådan som reglerne er, kan det være utroligt besværligt at få revalideringsydelsen med til udlandet – og hvad der er muligt i én kommune, er måske ikke muligt i en anden. Det er blandt andet derfor, at vi arbejder på at få ansvaret lagt ind under undervisningsministeriet, så forholdene bliver ens for alle – og ikke som nu, hvor det er op til den enkelte kommune,” siger Gitte Lindeløv.

Da nogle af de oftest stillede spørgsmål handler om økonomi og støtteordninger, har foreningen i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede udgivet pjecer, der på en let og forståelig måde orienterer om de forskellige støtteordninger.

Foreningen kan træffes på telefon 3532 9101 mandag, onsdag og fredag mellem klokken 10 og 12. Studerende og kandidater fra hele landet kan kontakte foreningen.

Er du interesseret i temadagen, så er prisen 50 kroner – og tilmelding skal ske senest mandag d. 29. april. lilo

Rødt kort til "fortrinsadgang"

*Handicappede bruger kun
sjældent jobstøtteordningerne*

En undersøgelse omkring erhvervserfaring hos 30-60-årige mennesker med muskelsvind, foretaget af Bjørn West for Institut for Muskelsvind, viser, at kendskabet til og brugen af de offentlige finansierede støtteordninger er begrænset.

Således fik ordningen "Fortrinsadgang til offentlige stillinger" det røde kort af de adspurgte, der har prøvet ordningen, hvilket er seks procent svarende til syv personer. Af de syv mente hele 71 procent, at ordningen var meget dårlig.

Ifølge Bjørn West kan forklaringen være, at ordningen er næsten umulig at administrere, da fortrinsretten først træder i kraft, hvis den handicappede ansøger er lige så kvalificeret som andre ansøgere. En vanskelig situation – for hvordan måles det? Det vil derfor altid blive en subjektiv vurdering fra arbejdsgiverens side, der afgør, hvem af to lige kvalificerede, der får stillingen. Og arbejdsgiveren kan til enhver tid hævde, at det er den bedst kvalificerede, der blev ansat.

Med hensyn til de andre støtteordninger har kun tre procent brugt 50/50-ordningen (job med løntilskud), og syv procent 1/3-ordningen (førtidspensionister med job). Det mener Bjørn West er bemærkelsesværdigt, da undersøgelsen samtidig viser, at flertallet af de adspurgte ønsker at gå på deltid.

Meningerne om, hvorvidt det er svært at få hjælp fra det offentlige, var delte – 39 procent mente det var let, mens 41 procent vurderede det som svært. Og så følte en stor del, at det tog længere tid end forventet at få en bevilling igennem.

Bjørn West konkluderer, at hvis situationen på arbejdsmarkedet skal forbedres for personer med muskelsvind, kræver det altså anderledes og mindre stive ordninger, der i højere grad formår at tilpasse sig de individuelle behov. Og hvis handicappede skal have en reel chance på fremtidens arbejdsmarked, så må man ikke glemme, at arbejde og uddannelse hænger uløseligt sammen – også for handicappede. En øget indsats inden for uddannelse er derfor påkrævet, mener han.

Det skal dog nævnes, at ingen af de adspurgte med erhvervserfaring havde fortrudt, at de var i erhverv. De gav derimod udtryk for, at det var en oplevelse, som de ikke ville være foruden. Lilo

Center for Ligebehandling af Handicappede, som for to år siden udgav pjecer om de forskellige jobstøtteordninger, har også erfaret, at kendskabet til reglerne er for lille. Sammen med socialministeriet og arbejdsministeriet har centret nu udgivet en ny pjec med en samlet omtale af ordningerne. Pjecen er vedlagt dette nummer af Muskelkraft.

Ny i handicapråd

Niels Arthur Hansen, næstformand i Scleroseforeningen, har på grund af sygdom måttet nedlægge sine tillidshverv. I Det centrale Handicapråd er Jørgen Lenger, udviklingschef i Muskelsvindfonden, trådt ind som hans stedfortræder. Der skal senere foretages nyvalg i valggruppen, der består af Gigtforeningen, Muskelsvindfonden, Parkinsonforeningen og Scleroseforeningen.

...alle for én

Sjovt arbejde. Fælles oplevelser. Nye venner. Dejlige unger. Ingen løn.

Kort sagt:

Vi taler om Muskeltererne, eller børnepasserne i Muskelsvindfonden. De kan skrive under på indledningens jobbeskrivelse, og selv det med "ingen løn" glider fint ned, når der nu ligger så meget andet i jobbet som børnepasser. Til gengæld ser de fleste frem til den årlige festweekend.

Medlemsservice i Muskelsvindfonden har udgivet en folder for at tiltrække sig flere unge mellem cirka 15 og 25 år, og i den forbindelse har Muskeltererne fået deres eget logo, som ses her på siden.

Skulle der være unge blandt Muskelkrafts læsere, som kunne tænke sig at afprøve princippet "...alle for én" i praksis, er medlemsservice interesseret i at høre nærmere fra dem.



LOGO: LARS BANG



En forsikring, der dækker

En kørestolsbruger med sclerose havde tegnet en ulykkesforsikring til 3.500 kroner om året i et af de store forsikringsselskaber. Forsikringsagenten kendte til, at han var 100 procent invalid. Men han fortalte ikke manden, at i tilfælde af en ulykke ville han næppe få udbetalt en krone.

Der skete heldigvis ikke nogen ulykke, og sagen blev aldrig efterprøvet. Men manden har nu flyttet sin forsikring over i et selskab, der giver løfter om dækning. Det er et selskab, som Dansk Handicap Forbund har været med til at oprette: Handicappedes Gruppeforsikring (HGF), og målgruppen er kun handicappede.

Finn Kjær, den ene af to indehavere af HGF, siger:

“Forsikringsselskaberne dækker sjældent, hvis en person er 100 procent invalid i forvejen, fordi de siger, at en ulykke ikke vil gøre ham mere invalid. Der er dog undtagelser, for eksempel hvis en blind mister et ben. Så får den blinde erstatning, men dog ikke, hvis blindheden har været medvirkende årsag til ulykken,” fortæller Finn Kjær.

“Men vi tager alle handicapgrupper, også en fremadskridende sygdom som muskelsvind. Og vi kræver ikke helbredsundersøgelser,” understreger han.

Siden HGFs oprettelse for et år siden har omkring 500 handicappede tegnet forsikring. For 960 kr. om året garanteres man en dækning på to mio. kr., med fri fordeling mellem dødsfald og invaliditet.

Handicappedes gruppeforsikring kan kontaktes på telefon 4248 6361. HGF tegner foruden ulykkesforsikring familie- og villaforsikringer og desuden arbejdsskade-forsikring ved ansættelse af handicaphjælpere.

Nye ansigter

Institut for Muskelsvind, det tidligere VB-center, er blevet beriget med en ny kontorelev – **Jeanette Schou**.

Hun er 22 år, har taget EFG-Handel og Kontor og har en fortid som “blæksprutte” på et sommerhus-udlejningskontor. Med en ugentlig arbejdstid omkring 40-45 timer blev jobbet dog for hårdt, så hun sadlede om og søgte i stedet en elevplads hos Muskelsvindfonden, hvor arbejdstiden er mere “normal”.

Det er hun glad for, da det betyder, at hun nu har fået mere tid til sin toårige datter Julie og sit bestyrelsesarbejde for en daginstitution.



Jeanette Schou

FOTO: MICHAEL LANGE/CHILL FOTO

Indsamlingsafdelingen har fået en ny militærnægter. Det er 22-årige **Per Ebdrup**, som i sin fritid er forsanger i et heavyband – “Grove”. Bandet har udgivet tre CD'er.

Per valgte Muskelsvindfonden, fordi han her mærkede den bedste stemning og atmosfære. Og så hjalp det også, at han herved kan snuse lidt til, hvordan opbygningen og bookingen til Grøn Koncert foregår. Foreløbig er han sat til forefaldende arbejde som for eksempel at indskrive over 900 navne og adresser på bagerier og brødudsalg, hvilket er et led i afdelingens indsats omkring skrabespil.



Per Ebdrup

FOTO: MICHAEL LANGE/CHILL FOTO

Lilo Lentz, 31 år, er det tredje nye ansigt, som er blevet ansat på Muskelsvindfonden på det seneste.

Hun er i praktik som journalist i oplysningsafdelingen, hvor hun det næste halve år skal levere stof til Muskelkraft og medvirke i informationsarbejdet omkring Grøn Koncert og projekt Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenter. Og da Lilo til sin fritid er bidt af en gal computer, vil afdelingen sikkert også kunne nyde godt af hendes erfaringer på det område.



Lilo Lentz

FOTO: MICHAEL LANGE/CHILL FOTO

A

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.



Gaviscon virker omgående. Kan anvendes af gravide.

Pakninger og priser: 20 stk. tyggetabletter kr. 28,45 • 120 stk. tyggetabletter kr. 130,20 • 500 ml mikstur kr. 72,55 • 50 g pulver kr. 34,80 • 50 x 2 g pulver kr. 111,60 • 250 g pulver kr. 127,80. **Dosering:** Tyggetabletter 1-3 stk., skal tygges • Mikstur: voksne 10-20 ml. Børn under ½ år: 1-2 ml fordelt på flere doser, om muligt efter måltidet. Børn ½-2 år: 5-10 ml fordelt på flere doser, om muligt efter måltidet. Børn over 2 år: som angivet for voksne • Pulver 2 g i 25 ml ~ ¼ kop vand eller saft. Indtages ½ time efter måltidet, før sengetid, efter behov - eller efter lægens anvisning. Læs iøvrigt vejledningen på pakningen. Fås kun på apoteket - også uden recept.

FERRING Lægemidler A/S, Indertofte 10, 2720 Vanløse, Tlf. 38 71 19 32.

NICE

Lad vor know-how blive Deres fordel...

El-Installation
Højspændingsanlæg
Industriautomation
Belysningsanlæg
Tyverisikring

Brandsikring
Antenne- og Informationssystemer
Tele/Data
Trafikteknik
Døgnvagt



Kemp & Lauritzen

Albertslund: 4366 8888	Bella Center: 3151 1113	Esbjerg: 7545 2844	Haderslev: 7452 6631	Hørsholm: 4286 3276	Kalundborg: 5351 3059	Kbh. City: 3332 7744	Kbh. Lufthavn: 3151 9495
Kolding: 7550 3966	Odense: 6615 1616	Roskilde: 4675 6757	Skanderborg: 8652 5311	Slagelse: 5352 3500	Vejle: 7572 7545	Århus Nord: 8617 9200	Aalborg: 9811 7733



- Afslappet
- Børnevenligt
- Hyggeligt
- Velordnet
- Indholdsrigt
- Attraktivt
- Billigt
- Komfort
- Sommer
- Vinter

Camping i Danmark



- med DCU naturligvis



...ud under åben himmel
på en DCU-plads



Dansk Camping Union
Gammel Kongevej 74 D
DK-1850 Frederiksberg C
Tel +45 31 21 06 00
Fax +45 31 21 01 08

DANMARK er dejligt...



og i de allersmukkeste egne af Danmark finder du DCU-campingpladserne. Det er alle velordnede pladser med et serviceminded personale, som står parat til at gøre din campingferie til noget særligt.

Prisniveauet er fornuftigt, og er du DCU-medlem, trækkes oven i købet hele 20% rabat fra overnatningsprisen - også i højsæsonen. DCU samarbejder også med godt 80 private campingpladser, hvor DCU-medlemskabet berettiger dig til at få 15% rabat.

Vi ønsker yderligere materiale

Navn

Adresse

By

Postnr.