



 3/93 21. årgang

MUSKELKRAFT

MUSKELSVINDFONDEN • BERETNING 1992



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524

REDAKTIONSUDVALG:
Peter Blisgård
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger

REDAKTION:
Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

LAYOUT:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 8000
REDAKTIONEN AFSLUTTET: 19.4. 1993
DEADLINE NÆSTE NUMMER: 7.6. 1993

ANNONCEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:
Muskelvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

**HANDICAPRÅDGIVNINGEN
SAMLIV OG SEXUALITET:**
Muskelvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8613 9777
Åben onsdag kl. 19-21.30.

INDHOLD



FOTO: 2. MAJ

4

MUSKELSVIND - JORDEN RUNDT

Mød Renato og Vinicius, Regina, Luigi, Chris og Akio; portrætter af mennesker med muskelsvind fra Brasilien, USA, Italien, England og Japan.

Artiklerne indleder temaet i årets særnummer af Muskelkraft, hvor vi fokuserer på det internationale. Det internationale organisatoriske samarbejde, samarbejdet om forskning og behandling, ulands-samarbejde
Internationalt stof side 4-23.

27 SAMMENHOLD

Leder af landsformand Evald Krog.

28 BERETNING '92

Skriftlig beretning fra bestyrelserne for Muskelvindfonden og Muskelvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Vigtige begivenheder, indsamling og økonomi, foreningens indre liv, VB-centrets fremtid samt noter fra det forløbne år.

Beretning side 28-35.

37 DIRIGENTEN

Hvad skal Muskelvindfonden med en direktør?

38 AT OMGÅS ALMINDELIGE MENNESKER

10 illustrerede råd udarbejdet af Det Danske Almindelighedsforbund ved Rune Kidde og Henrik Rehr.

41 DU ER IKKE ALENE

Reportage fra weekend-træf i Forældregruppen Sydjylland. En af Muskelvindfondens mange lokale bruger- og interessegrupper.

47 ...DEN STØRSTE FARE LIGGER HOS ÉN SELV...

Interview med Hanne Boel, der optræder på dette års Grøn Koncert. Hun fortæller om legesyg musik, om at overleve i rockbranchen og om værdien af et virksomt liv på landet med mand, børn og heste.

53 GEN-TERAPI OG CELLE-BEHANDLING

Status over forskningen i metoder til at behandle muskelsvindsygdomme. Forskningen gør hele tiden fremskridt.

56 BIOETIK

Samfundsmoralen er i opbrud, mener professor, dr. theol. Svend Andersen. Han gør rede for bioetikken; det vil sige beskæftigelsen med de etiske spørgsmål, som forskningen i og anvendelsen af bioteknologien rejser.

Svend Andersen er næstformand i Det Ethiske Råd.

FORSIDEN

– Mine billeder forestiller tanker, oplevelser og stemninger. Derfor blander jeg bevidst motiver fra virkeligheden med elementer fra symbolverdenen, siger Isabelle Schwartzbach, 34 år. Hun har malet forsidebilledet "Pigen i palmen" og deltager i øjeblikket med flere værker på en udstilling i Bruxelles. Isabelle Schwartzbach er myasteniker og har en årrække arbejdet som frivillig i Muskelvindfonden.
Forsidefoto: Søren Holm/Chili.

FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI



I en gammel højrygget lænestol

Jorginha Carvalho passer sine to drenge med muskelsvind hjemme i familiens to-værelses, der huser ialt seks familiemedlemmer. Eneste hjælpemidler er en badestol og drengenes støttekorsetter.

TEKST OG FOTO THOMAS WITH

Renato på 15 år er lidt sky af sig og siger ikke ret meget.

Vinicius på 13 år har til gengæld masser af glimt i øjet. Han elsker, når der kommer besøg.

Men det er sjældent, at der kommer fremmede i den lille, mørke stue. Og dagene er ensformige.

De to brødre, der begge har muskelsvind (Duchennes), tilbringer næsten al deres tid foran fjernsynet i hver sin gamle, højryggede lænestol. De ser film i fjernsynet eller konkurrerer på det gamle, forældede Atari videospil.

Sammen med det gamle fjernsyn er videospillet det nærmeste, man kommer på luksus i den lille, to-værelses lejlighed i bydelen Vila Isabel i Rio de Janeiro.

Her bor familien Carvalho: Renato og Vinicius, far og mor, drengenes farfar samt en farbror. Seks mennesker i to værelser.

– Vinicius ligger i dobbeltsengen sammen med min mand og mig. Renato sover her på briksen under vinduet. Det var der Fabiano lå før i tiden, siger moderen, Jorginha Candido de Carvalho.

Fabiano var den ældste bror. Han døde sidste år, 17 år gammel. Det store fotografi af ham og Renato er gemt bag klædeskabet:

– Renato og Vinicius bryder sig ikke om at se billedet. De snakker aldrig om deres bror. Men det er måske ikke så underligt, siger Jorginha, en varm og robust negerkvinde på 34 år, der er alene om at passe sine to sønner.

Løftene har gjort hende stærk

De eneste hjælpemidler, hun har derhjemme, er en badestol og to støttekorsetter. Men dem er drengene ikke meget for at bruge. Især Vinicius "snyder tit med korsettet", som Jorginha siger.

Drengene sover gerne længe om morgenen, fordi de sidder oppe til langt ud på natten og ser de sene film på TV.

– Karatefilmene er de bedste, siger Vinicius.

Hver formiddag ved 10-11 tiden tager Jorginha drengene op af sengen og bærer dem ind i stuen. Hjemmehjælp er der ingen af. Efter morgenmaden med franskbrød og kaffe kommer drengene i bad i det lille bitte badeværelse. På ny er det Jorginha, der bærer drengene frem og tilbage. Løftearbejdet har gjort hende stærk.

Over middag er der gymnastik. Jorginha lægger en madras på gulvet og løfter drengene ned, først den ene, så den

anden. En fysioterapeut har lært hende nogle øvelser. Programmet varer ca. en halv time. Så er der frokost, der består af ris, makaroni, sorte bønner, lidt grøntsager og engang imellem lidt kød.

– Sommetider køber jeg også lidt slik til dem. Børn er så vilde med sådan noget pjat. Men egentlig har vi ikke råd, siger Jorginha.

Faderen Carlos Alberto Carvalho, der arbejder på et bryggeri, tjener omkring 3 millioner cruzeiros om måneden – men lejligheden koster 2 millioner. I danske kroner svarer det til en løn på ca. 725 kr. og en husleje på 480 kr.

Familien overlever kun, fordi bedstefaderen og farbroderen også deltager i husholdningen med deres små lønninger.

Ugens højdepunkt

Skolegang er der ikke noget af for Renato og Vinicius. Da de var mindre, kom de på en privat institution, hvor de gik nogle år i skole, men ikke længe nok til at lære at læse flydende. Hvis der er undertekster på TV, kan de ikke følge med.

Forrige år betalte Jorginha selv en lærerinde til børnene – en nabo, der var villig til at arbejde for en lille timeløn. "Men hun blev gravid og fik et barn, og så ville hun ikke længere".

Sidste år fik drengene besøg af en missionær fra pinsebevægelsen, der gav dem religionsundervisning, men han flyttede også.

Så dagene går stort set med videospil og fjernsyn.

Drengene er hinandens bedste venner. Men det sker naturligvis også, at de bliver uvenner.

– Engang kom vi op at slås, og jeg skubbede Renato ned fra stolen, siger Vinicius, mens både han og Renato griner.

Ugen har imidlertid et enkelt højdepunkt. Tirsdag eftermiddag bliver drengene hentet af et folkevognsrugbrød fra



Renato og hans familie bor i en lille to-værelses ved et af Rio de Janeiros slumkvarterer. Det er svært at komme omkring, han har ingen kørestol og må bæres til og fra lejligheden.

den kommunale institution FUNLAR, hvor de tilbringer to timer med fysioterapi, beskæftigelsesterapi og vejrtækningsøvelser.

FUNLAR er byen Rio de Janeiro's eneste offentlige institution for handicappede, de fleste institutioner er private. Men overalt er det svært at få plads. Renato og Vinicius er faktisk heldige. Normalt ville de to være udelukkede fra at få behandling. De er for gamle.

– Børn over ti år har næsten ingen chance for at få behandling, fordi deres muligheder for at blive bedre er meget små, siger deres fysioterapeut, Marco Canile Martins.

Man føler en magtesløshed

Op til tre års alderen er det ikke svært at finde en behandlingsplads til et handicappet barn. Også de tre-fem årige har gode chancer. Men allerede i 8-10 års alderen begynder børnene at blive udskrevet. De bliver kort sagt sendt hjem. Behandlingen er slut.

– Man føler en magtesløshed, når man

stopper et barns behandling. Men vi må være realistiske. Hvis vi beholder en 6-7-10 årig, som ikke gør fremskridt, så udelukker vi en 3-4-5 årig, som kunne blive bedre, siger Marco Canile Martins.

I Renatos og Vinicius tilfælde er der blevet gjort en undtagelse. Det anses for ganske uhørt, at en familie har tre børn med muskelsvind. Diagnosen blev først stillet, da Jorginha havde fået Vinicius. Og i dag er Vinicius og Renato de eneste børn med muskelsvind på FUNLAR.

De fleste patienter er børn eller unge med hjerneskader, tetra- og paraplegikere samt spastisk lammede. Så Vinicius og Renato får ofte behandling sammen med evnesvage, som de ikke kan snakke med. Men de elsker at komme på institutionen, hvor de hver har en gammel-dags kørestol stående.

"Det er sjovt at lege og pjatte med kammeraterne", som Vinicius siger.

Gud er omhyggelig

Og hvad er så deres drømme her i livet?

– En kæreste, siger Vinicius grinende.

– Helst en ligesom Xuxa.

Xuxa er en veldrejet blondine, der er stjerne i det brasilianske børne-tv. Indtil da kunne Vinicius godt tænke sig en tur til zoologisk have. Der har han aldrig været.

– Det ville være nemmere, hvis vi boede ud til gaden, siger Jorginha beklagende.

– Så ville vi måske en dag kunne tage en taxa, så de kunne se Copacabana-stranden.

Huset, som de bor i, ligger oppe ad en skråning, på grænsen til et slumkvarter. Så selv med en kørestol er det svært at komme ud.

Jorginha indrømmer, at hun har en hård hverdag, men som hun siger:

– Det ville naturligvis være bedre, hvis de ikke var syge. Men jeg tror, Gud er omhyggelig, når han vælger dem, som han vil pålægge en sådan byrde. Både min mand og jeg er stærke – og så lærer vi jo også en fantastisk masse af det.

Vinicius (t.v.), Renato og Jorginha. Drengene tilbringer næsten al deres tid i de to gamle lænestole.



Fire generationer og en rullestol under et tag

Transport er et problem for Regina Lee. Men tætte familie-forbindelser og gode venner yder en effektiv garanti imod isolation og ensomhed.

AF METTE HØRLYCK
FOTO FINN PETERSEN FOENS

Et stenkast fra Good Luck Road (Held-og-lykkevej), lidt udenfor USA's hovedstad, er der et rummeligt parcelhus med en beton-rampe udenfor. Blomstrende kirsebærtræer indrammer den fredelige villavej, der snor sig forbi huset. En stor varevogn står parkeret i indkørslen. Indenfor summer 37-årige Regina Lee rundt på den elektriske, 3-hjulede AMIGA scooter, som Muscular Dystrophy Association – den amerikanske pendant til Muskelsvindfonden har givet hende.

Reginas kæreste gennem flere år er på besøg i huset, hvis beboere omfatter Reginas mor, to bedsteforældre, der nærmer sig deres 100 års fødselsdage samt en kusine og to små nevøer – ialt fire generationer samlet under et hus-tag.

Mange muskelsvind-patienter i USA bor i beskyttede boliger. Regina Lee har altid boet hjemme. Hun har brug for hjælp til at komme ud af og i sin seng og til toiletbesøg. Der er ingen lifte og ingen



Med en computer, en printer og en fax tjener Regina penge nok til at være økonomisk uafhængig.

hjemmehjælp, men hun får hjælp fra sin mor og sine venner.

– Livet i de beskyttede boliger, hvor alt er indrettet til handicappede, er måske nok mere selvstændigt, men mine bekendte siger altid, at de vil give alt for at bo hjemme. Det er meget rarere. Der kan godt gå en uge imellem, at jeg kommer ud af huset, men ensom er jeg absolut ikke med mine tætte familieforhold og mange venner, som jeg har kendt i årevis, siger Regina Lee.

Bange for offentlig transport

Efter at have arbejdet som sekretær i Washington, først i boligministeriet og senere for en privat organisation for handicappedes rettigheder, har Regina Lee indrettet sit eget kontor i et hjørne af huset. Ved hjælp af en computer, en printer og en faxmaskine, tjener hun penge nok på sit arbejde med *wordprocessing* til at være økonomisk uafhængig.

Den muskeldystrofi (*Limb-Girdle*), Regina Lee fik konstateret, da hun var 10 år, var en årsag til, at hun i 1989 sagde sit gode job op. En anden årsag var manglen på gode transportmuligheder.

– Prisen for privattransport med varevogne beregnet til rullestole ville have slugt hele min løn, og jeg er bange for at bevæge mig ud i det offentlige transport-system alene. Jeg har oplevet, at forhjulet på min rullestol er faldet ned i mellemrummet mellem tog-plattformen og det holdende tog. Og jeg kender en pige, som brækkede sit ben, da hun faldt

ned i sin rullestol fra den lift, nogle af de offentlige busser er udstyrede med til brug for rullestole. Den slags ulykker prøver jeg at undgå så meget som overhovedet muligt.

– Mens jeg arbejdede, kørte mine forældre mig til og fra arbejde. Men da min mor blev ældre, blev det for meget for hende at skulle hjælpe mig med at komme ud af sengen, klæde mig på og løfte mig op i vores varevogn. At arbejde hjemme var mit forslag, og det har været en befrielse at slippe for at skulle stå tidligt op hver morgen og klæde sig på. Nu kan jeg nøjes med at bevæge mig fra mit soveværelse ind på mit kontor, checke faxmaskinen for at se om der er kommet noget nyt arbejde, og så bare gå igang, fortæller Regina Lee med en tilfreds latter.

Et speget udbud af privat og offentlig hjælp

Det offentlige hjalp Regina Lee med anskaffelsen af kontorudstyr, ligesom hun også fik to års videregående universitetsuddannelse foræret i stedet for selv at måtte betale for det i dyre domme som andre amerikanere.

Der er både offentlig og privat hjælp at hente, når man er handicappet i USA. Men invalidepensionerne fra det offentlige er for små til at række til andet end en meget billig husleje og lidt mad, og mange handicappede og deres forældre er overladt til selv at finde ud af, hvor tilbud og hjælp gemmer sig i mylderet af



Regina Lee foretrækker at bo med sin mor, bedsteforældre, en kusine og to nevøer fremfor i en beskyttet bolig. Da fotografen kom forbi, var hendes kæreste Conelious Aubert på besøg.

love, offentlige kontører og private hjælpeorganisationer.

Reginas forældre er separerede, og hendes mor kæmpede i årevis med at finde pengene til at købe de skinner, Regina brugte, da hun stadig kunne gå. Ingen fortalte moderen om Muscular Dystrophy Association (MDA). Derfor vidste hun hverken, at MDA bruger millioner af dollars på at hjælpe sine medlemmer med anskaffelsen af ortopædisk



udstyr som skinner. Eller at MDA har lister med støttegrupper for forældre med muskelsvindramte børn.

MDA kører også klinikker for muskelsvindpatienter og støtter forskning omkring muskelsvind. Altsammen med private midler. Et to-cifret millionbeløb stammer fra en årlig, mange timer lang, tv-udsendelse, hvor entertainer Jerry Lewis, der er formand for MDA, bombarderer seere landet over med anmodninger om penge.

Ingen fysioterapi og lægebesøg

Ligesom millioner af andre amerikanere har Regina Lee en privat sygeforsikring. Men hun går kun sjældent til lægen, og hendes sygeforsikring dækker ikke fysioterapi. Regina har aldrig gået til regelmæssig fysioterapi, ikke en gang da hun i 1977 brækkede sit ben i et biluheld og var sengeliggende i 2 1/2 måned.

– Jeg fik tilbud om terapi, men transporten var et problem. Der var ingen,

som kunne bære mig ud af huset og køre mig, og jeg kunne ikke få behandlinger hjemme. Men skidt med fysioterapien. Til gengæld savner jeg at svømme. Før ulykken kunne jeg gå, og jeg svømmede tit. Men den ene gang jeg prøvede at svømme efter ulykken, sank jeg til bunds og drak halvdelen af vandet i svømmebassinet, før der kom en og fiskede mig op.

På Regina Lees kontor er tre radioer. Som regel kører de alle tre på en gang – på tre forskellige kanaler. Regina er nemlig vild med de radio-konkurrencer, de amerikanske kanaler lokker deres lyttere med.

– Jeg vinder omkring otte konkurrencer om måneden. Men det har mest været små priser. Og jeg vil vinde en STOR pris! 10.000 dollars. Eller en rejse. At rejse står højt på min liste. Og hvis jeg bliver sengeliggende, har jeg ikke lyst til at kigge tilbage på en masse ting, jeg gerne ville, men aldrig fik gjort.

Min drøm er at blive filminstruktør

Italiensk kultur og mentalitet betragter personer i kørestol som syge, der helst skal blive siddende hjemme og glo fjersyn, siger Luigi Maccione.

AF METTE REM
FOTO: ZOLTAN NAGY

Maccione står der på døren på fjerde sal i Via Seralini i udkanten af Rom. Her bor Luigi, 24 år, sammen med sine forældre og to brødre. Den hyggelige dagligstue er typisk italiensk med masser af nips og bøger i reolerne. Luigi kommer kørende ind i sin kørestol og byder velkommen.

Luigi læser filmhistorie på Roms universitet. Han håber på at blive færdig til sommer. Men det er ikke let at læse på universitet i Rom, når man har muskelsvind og sidder i kørestol. Fra Roms kommune får Luigi hver måned 50 taxibon'er, som han blandt andet bruger på at komme frem og tilbage til universitetet.

– Universitetet er ikke handicapvenligt. Der er trapper overalt og ingen elevatorer. Der er i alt 10-15 militærnægttere, der hjælper de 40 handicappede på universitetet. Roms universitet er et stort kaos med hundredvis af mennesker til forelæsningsne. Derfor læser jeg mest hjemme og tager kun ind på universitetet, når jeg skal til eksamen eller på biblioteket, siger Luigi.

– Men folk er utrolig søde, og der er altid nogle, der er parat til at hjælpe. Engang da jeg skulle til eksamen hos en professor, der holdt til øverst oppe, kom han ned, og jeg blev eksamineret ude på græsplænen, griner Luigi.

Rom ikke for handicappede

I det hele taget er Rom ikke indrettet til folk, der sidder i kørestol.

– Rom er en antik by. Små snævre gyder med trapper overalt, og de fleste steder er slet ikke indrettet til handicappede. Det gælder også offentlige

transportmidler og offentlige kontorer. Jeg har en elektrisk kørestol, men hvad skal jeg bruge den til? Det er alligevel ikke til at komme rundt alene, siger Luigi, der næsten altid har en person til at følge sig. De eneste hjælpemidler, Luigi har, er kørestolen og en computer, som han selv har købt.

– Det hele bunder i den italienske kultur og mentalitet. En person i en kørestol er syg og skal helst blive hjemme foran fjernsynet. Heldigvis er mentaliteten ved at ændre sig, men det går langsomt. I Syditalien er det stadigvæk en skam at have en handicap i familien. Mange tror, at mennesker i kørestol er dumme. Da jeg var mindre, spurgte folk min mor, om jeg kunne tale!

– Staten skal ikke bare give mig en pension og så have god samvittighed. Staten skal anerkende vores rettigheder til at leve et liv som alle andre: Retten til at studere, til at få et job og en bolig, siger Luigi, der får en million lire (ca. 4.100 kr.) om måneden fra staten. For de penge skal han selv leve og betale en person, der kan følge ham.



– Handicappede bliver tit betragtet som små børn uden en egentlig seksualitet

– Heldigvis bor jeg hos mine forældre, hvordan skulle jeg ellers klare det? Min familie og venner er altid parate til at hjælpe mig, siger Luigi. Staten sørger desuden for, at der kommer en hjemmehjælper fire timer dagligt, og så går Luigi til fysioterapi tre gange om ugen.

Altid på farten

Men trods den gammeldags italienske mentalitet og statens ofte mangelfulde indsats sidder Luigi ikke bare med hænderne i skødet. Når han ikke sidder begravet i bøger eller laver oversættelsesarbejde mellem spansk og italiensk, er han næsten altid ude.

– Jeg elsker at være på farten, og jeg sætter ikke mange grænser for mig selv. Jeg har mange gode venner, og jeg elsker at gå i teatret, på cafe og i biografen. Desuden arbejder jeg i muskelsvindforeningen, hvor jeg koordinerer ungdomsarbejdet i hele landet. For tiden er vi i gang med at introducere hockey for kørestole. Sport er nemlig en fin måde at bryde isolationen på, og mange unge handicappede sidder hjemme bag fjernsynet og gemmer sig.

– Og så rejser jeg meget. På fredag skal jeg til Tyskland i forbindelse med vores europæiske ungdomsorganisation. Jeg var i Danmark sidste år og hvilket jordisk paradys. Her kunne jeg virkelig bruge min elektriske kørestol. Og det er ikke kun de materielle forhold, der er meget bedre hos jer, men selve mentaliteten, der er anderledes. Jeg har da også tænkt på at gifte mig med en dansker, griner Luigi.

Apropos piger. Luigi har ingen kæreste.



Luigi Maccione: – Mange tror, at mennesker i kørestol er dumme. Da jeg var mindre, spurgte folk min mor, om jeg kunne tale!

– I Italien er sex et tabu for alle, og endnu mere for handicappede, der tit bliver betragtet som små børn uden en egentlig seksualitet. Det er heldigvis langsomt ved at ændre sig. Selvfølgelig er det sværere at finde en pige, når man sidder i kørestol. Det gik mig især på, da jeg var 15 år, og mine venner gik ud med piger, mens jeg sad hjemme. Til sidst var jeg lige ved at bilde mig selv ind, at det slet ikke interesserede mig. Men selvfølgelig tænker jeg på piger. Jeg har selv skabt en form for generthed, og den dag jeg lægger den på hylden, skal det nok gå.

Debut som instruktør

– Jeg ser mere mig selv som et menneske end som en handicapet, og jeg har aldrig været frustreret over, jeg sidder i kørestol. Jeg har nok langsomt vænnet mig til det. Jeg savner ikke sport og diskotekerne, men det værste er afhængigheden. Hel-

digvis har jeg en fantastisk familie, og det har aldrig været unaturligt eller traumatisk for dem, at jeg sad i kørestol. Det er meget vigtigt, for så får man også selv et naturligt forhold til sit handicap, fortæller Luigi, inden han skal afsted til aftenens teaterprøve.

Luigis store drøm er at blive filminstruktør, og debuten som instruktør får



Luigi og nogle venner er ved at sætte et teaterstykke op

han om et par uger. Sammen med en gruppe venner er han ved at sætte et teaterstykke op på et romersk teater. Det handler om den italienske komponist Rossini. Nede foran scenen har Luigi travlt med at instruere. Hele tiden skal der besvares spørgsmål fra skuespillerne, og alle praktiske ting skal være i orden.

– Jeg ved, at min fremtid ikke ser rosenrød ud, men min drøm er at fortsætte med mit arbejde og blive så uafhængig som muligt, siger Luigi.

Den italienske muskelsvindforening La UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), som Luigi er medlem af og arbejder for, blev grundlagt i 1961. I dag har foreningen 24.000 medlemmer og er opdelt i 67 lokale afdelinger. Det er en privat forening bygget på frivillig arbejdskraft, hvis formål er at fremme forskningen og forbedre livsvilkårene for mennesker med en neuromuskulær sygdom.

Akio Ooyama er ikke bange for ulven

Hverdag for en japaner med muskelsvind

TEKST OG FOTO ASGER RØJLE CHRISTENSEN

Et redaktionsmøde er i fuld gang. Debatten drejer sig om trykvalitet og brugen af farvepapir. Der er mange meninger frem og tilbage.

Kashinoki Shimbun ("Egetræs-avisen") udkommer kun i et oplag på 150. Den udgives af et handicap-center i Adachi-kommunen i Tokyo og udsendes til forældre, de ansatte, naboerne samt gamle patienter. Redaktionen består af de seks handicappede rundt om bordet, som alle kommer fra centrets såkaldte "selvstændige" gruppe af ambulante patienter.

Det giver anledning til stor diskussion, om redaktionen i fremtiden selv skal folde aviserne og putte dem i kuverter. Det tager nemlig tre dage. Hvis de ansatte på centret hjalp til, ville det kun tage en halv dag, og så kunne man bruge den vundne tid på noget andet. På den anden side er der megen stolthed i at gøre alting selv.

Endnu mere diskussion er der om planlægningen af det næste halve års numre. Juni-nummeret skal handle om at køre med offentlige transport-midler. Læserne skal have at vide, hvor svært det er at komme op over en høj kantssten, når man har svage ben.

– Folk i omegnen ved stadig ikke nok om os, siger den 35-årige Akio Ooyama, der har haft muskeldystrofi i 30 år.

– De studser ved kørestolen. Det er for anderledes.

– Japanere har stadig fordomme, erklærer han med temmelig ujapansk fynd bag ordene. De gløder, når noget kommer udefra.

– Men nu gløder folk ikke så meget mere, som de gjorde engang, fortsætter han. Det er ikke fordi, de forstår bedre end

før. De er blot ikke interesserede. De ønsker ikke at vide noget om handicap-pedes liv.

Familien måtte klare sig selv

– Men det er nu også fordi, de gradvist er blevet mere vant til at møde handicappede, for der er flere og flere handicappede japanere, der vover sig ud på gade og vej, bekræfter Akio Ooyamas mor.

Itoko Ooyama ved, hvad hun taler om. Hele hendes voksne liv har været en lang kamp med muskelsvind. Hun har haft tre sønner, der alle led af sygdommen. Nu har hun kun den yngste, Akio, tilbage.

Indtil Akio Ooyama var fem-seks år, kunne han godt køre cykel og løbe på skøjter. I hele underskolen gik han i almindelig folkeskole, men måtte droppe ud i første år af mellemskolen (syvende klasse) p.g.a. de mange praktiske problemer på skolen. Han gjorde sin skolegang færdig på en handicap-skole.

– Vi kunne ikke lege i det samme tempo som de andre drenge. Så vi legede mest med os selv, beretter Akio Ooyama.

Familien har gennem de fleste af de mange års kamp klarer sig selv uden offentlig støtte af betydning. Kommunen betalte halvdelen til at etablere en enkel skinnebane i loftet, der skulle hjælpe Akio Ooyama og hans brødre rundt i deres hjem, men ellers levede familien med de tre sønner (og en rask datter) tæt op og ned ad hinanden i en efter japanske forhold ganske typisk lille bolig. En bolig der også husede det lille familie-firma, der producerede lædertasker og skulle få det hele til at løbe rundt. Alle gav en hånd med.

Der var ikke noget, der hed offentlige

tilbud om træning, fysioterapi og den slags.

– Vi havde ikke tid. Vi skulle arbejde, forklarer Akio Ooyama.

– Og arbejdet var i sig selv træning for musklerne, tilføjer hans mor. Når man skærer i læder og slår søm i med en hammer, kræver det, at man bruger alle sine kræfter.

Kommunal bade-bil

– I dag er kommunens tilbud langt bedre end dengang, fortsætter Itoko Ooyama, som især er begejstret for den kommunale bade-bil, det mobile handicap-badekar, der med mellemrum kommer ud til folk på deres adresser. Enhver japaner har ret til et ordentligt varmt bad – i hvert fald i Adachi Kommune.

Og så er der selvfølgelig kommunens to år gamle handicap-center. Det har 70 faste patienter, der kommer hver dag – og derudover en "selvstændig gruppe" af ambulante patienter som Akio Ooyama, der kommer et par gange om ugen.

Det lille læderværksted har måttet dreje nøglen om, og Akio Ooyama kom-



Itoko Ooyama har haft tre sønner med muskelsvind. Hun har Akio tilbage.



Akio Ooyama (længst t.h.) planlægger de kommende numre af avisen Kashinoki Shimbun med den øvrige redaktion.

mer kun i centret, fordi han ikke længere har arbejde.

– Så længe jeg havde arbejde, havde jeg et formål med tilværelsen, forklarer han. Jeg kommer her for at finde et nyt formål.

I den "selvstændige gruppe" prøver man på centret at lære deltagerne metoder til at klare sig i et almindeligt samfund. "Vi er ikke bange for ulven. Vi vil frem", lyder parolen igen og igen på redaktionsmødet.

Avisprojektet er ikke kun et forum udadtil. Det er også en god aktiverende måde at få noget træning i at benytte en pc.

Og en pc kan åbne verden for en muskelsvind-patient som Akio Ooyama.

– Jeg begyndte at bruge pc, fordi jeg var så meget alene hjemme. Jeg ville finde venner, beretter han selv i et nyligt nummer af det tidsskrift, der udgives af *Nihon Kinjistrōfi Kyōokai*, Japans muskeldystrofi-forbund, den japanske parallel til

Muskelsvindfonden. En organisation med 3.000 medlemmer, som kun organiserer de mennesker, der lider af sygdommen, samt deres familier.

Hjernen går i stå

– Første gang, jeg prøvede at sende brev med en pc, fik jeg mange svar fra hele landet. Jeg blev meget begejstret, fortsætter Akio Ooyama i sin lille artikel. Man kan være derhjemme – og alligevel være i kontakt med andre mennesker. Det er vigtigt for handicappede folk, for hvis man altid går derhjemme, går ens hjerne i stå.

– Jeg føler, at gennem pc'en er jeg ikke alene. Og ved at leve sammen med andre kommer kræfterne som kildevand.

Det kommunale center i Adachi-kommunen er nyere og mere moderne i såvel udstyr som indstilling end de fleste af den slags centre i Japan. Det er et tilbud til alle dem, der er gået ud af en handi-

capskole og bor i området. Men der er en del af denne gruppe, der ikke tager imod tilbuddet og aldrig kommer, fortæller man på centret. Den holdning, at handicappede bedst gemmes af vejen derhjemme, er ikke død.

For bare ti år siden var der længe imellem, at man så en handicappet på åben gade i Japan. Og Itoko Ooyama fortæller da også, at hendes sygdomsramte sønner gennem mange år dårligt nok kom uden for hjemmets fire vægge.

– Men så tog jeg i en alder af 50 år et kørekort, fortæller hun. Og så begyndte vi at køre i parken med hele familien en gang imellem. Det var noget helt nyt.

I 1985 tog hele familien på seks (omfattende Akio Ooyama, hans far og mor, en af storebrødrene, der dengang stadig levede, samt den raske søster og hendes mand) endog på ferie på Hawaii – akkurat som alle mulige andre japanske familier gør.

Retten til en plads på skolebænken

Kun et ud af hundrede handicappede børn i et uland går i skole. Danske handicaporganisationer kan hjælpe organisationerne i ulandene med at skabe bedre vilkår.

AF SUSANNE BLOCH
FOTO: JØRGEN SCHYTTE

I Soweto i Sydafrika vækker den lokale repræsentant for handicaporganisationen, DPSA, opsigt, når han kommer kørende i bil og selv hopper over i den medbragte kørestol. Sådan er man ikke vant til at se folk med muskelsvind gebærde sig i Sydafrika.

"Disabled People South Africa", DPSA, er en demokratisk, uafhængig organisation, som arbejder med at organisere handicappede og afholde møder og konferencer over hele landet. Danmark støtter DPSA med penge til nødvendigt udstyr og til at afholde seminarer for.

Samarbejdet og støtten til den sydafrikanske handicaporganisation er et resultat af ulandskonsulent, Hans Wulffsbergs, arbejde. Sidste år bevilgede udenrigsministeriets kontor for udviklingsbistand, Danida, penge til en 18-måneders stilling som ulandskonsulent med kontor hos De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Hans Wulffsberg skal hjælpe danske handicaporganisationer med at opbygge kontakter til brugerorganisationer i ulandene.

Mange handicappede befinder sig i en næsten håbløs situation i disse lande.

– De sidder typisk hjemme, bliver ikke gift og har ingen rettigheder. I Kenya har handicappede ikke stemmeret, og i Nepal må døve ikke gifte sig, siger Hans Wulffsberg.

– I mange lande er der ingen brugerorganisationer, måske er de direkte forbudt, og derfor er der heller ingen, der taler de handicappedes sag.

Hans Wulffsberg er læge med speciale i samfundsmedicin og har erfaring fra flere ulande, hvor han har arbejdet med sygdomsforebyggelse, vaccinationsprogrammer, aidsprogrammer m.m.

Det tager tid at lave ordentligt udviklingsarbejde og forstå den måde, folk tænker på i de forskellige lande.

– Det hjælper ikke at forlange krykker og kørestole i lande, hvor der er 50 øre per familie til al sundhed. Eller at sende høreapparater til et land, hvor det er umuligt at opdrive et batteri. I stedet skal vi hjælpe folk med at finde frem til hjemmeløsninger.

– Jeg så engang en dreng, som manglede benet fra knæet og ned. Han havde fundet en lang kæp og stukket den igennem en gaffel-anordning, og så kunne han spæne afsted.

Der er en stor risiko for, at der går betændelse i stumperne, hvor dele af en

arm eller et ben mangler, fordi den fysiske handicappede får sår på kroppen af at bevæge sig.

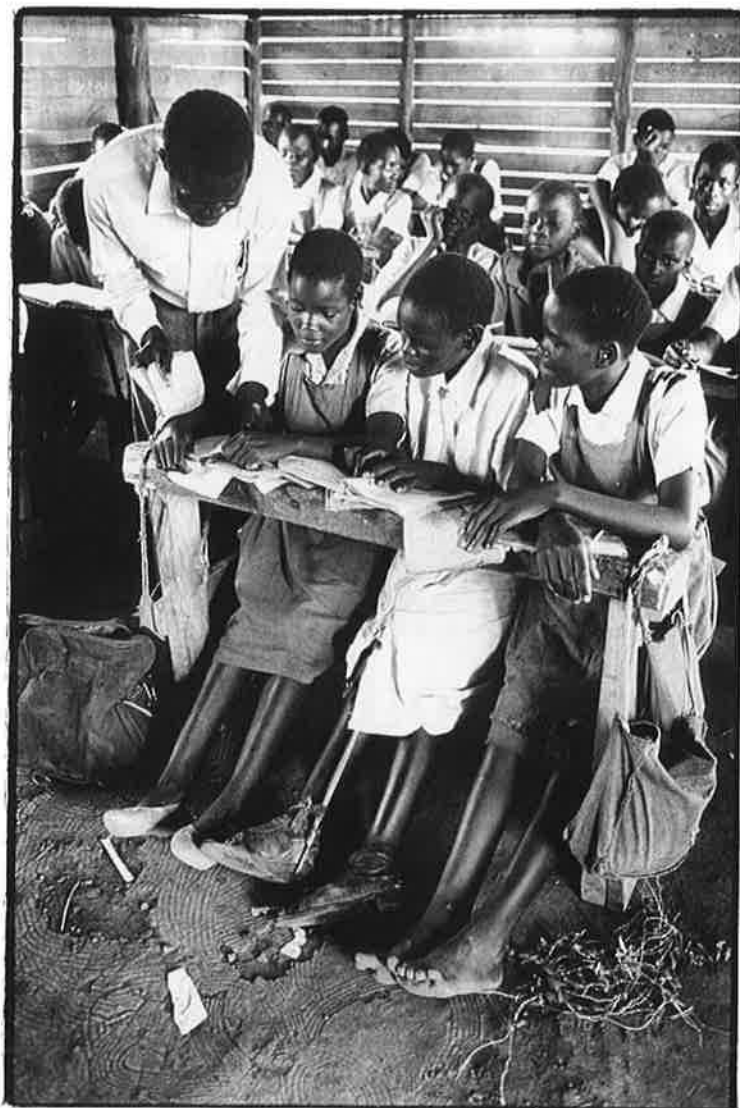
– Det problem løser de mange steder ved at bruge stykker af gamle bildæk som en slags sandaler, der beskytter mod rifter og slidsår.

Mangler alt

I flere år har Danmark haltet bagefter Norge og Sverige, hvad angår internationalt handicaparbejde.

– I betragtning af, at FN har afholdt handicap-tiår fra 1983-1992, har det været meget småt med initiativer til ulandsarbejde fra danske handicaporganisationer. I Norge og Sverige har handicaporganisationerne lavet store landsindsamlinger til projekter i ulandene, siger Hans Wulffsberg.

Formanden for DSI's internationale udvalg Holger Kallehauge mener, at til-



For at kunne klare sig selv som voksen er det vigtigt at integrere børnene i det almindelige skolesystem, som her i Kisumu i Kenya.

bageholdenheden fra de danske organisationer skyldes et ringe kendskab til ulandsarbejde.

– Man skal passe på med at sætte noget i gang, som skaber forventninger i et andet land, før man er sikker på at kunne indfri dem, siger han.

– Vi opfatter Danidas tilbud om en ulandskonsulent som et tegn på, at handicappede har fået en plads i ulandsarbejdet fremover, siger Holger Kallehauge.

Hans Wulffsberg understreger, at det vigtigste er at støtte brugerorganisationerne i de enkelte lande.

– Jeg tvivler på, at der er ret mange organisationer specielt for folk med muskelsvind i ulandene, men hvis Muskelsvindfonden vil tage kontakt til organisationer for fysisk handicappede, kan man på den måde være med til hjælpe folk med muskelsvind.

Hjælpen kan for eksempel være i form af penge til kontorudstyr eller en studietur til Danmark for at besøge danske organisationer. Hans Wulffsberg mener, at der er gode chancer for, at Danida vil yde støtte til et velformuleret projekt.

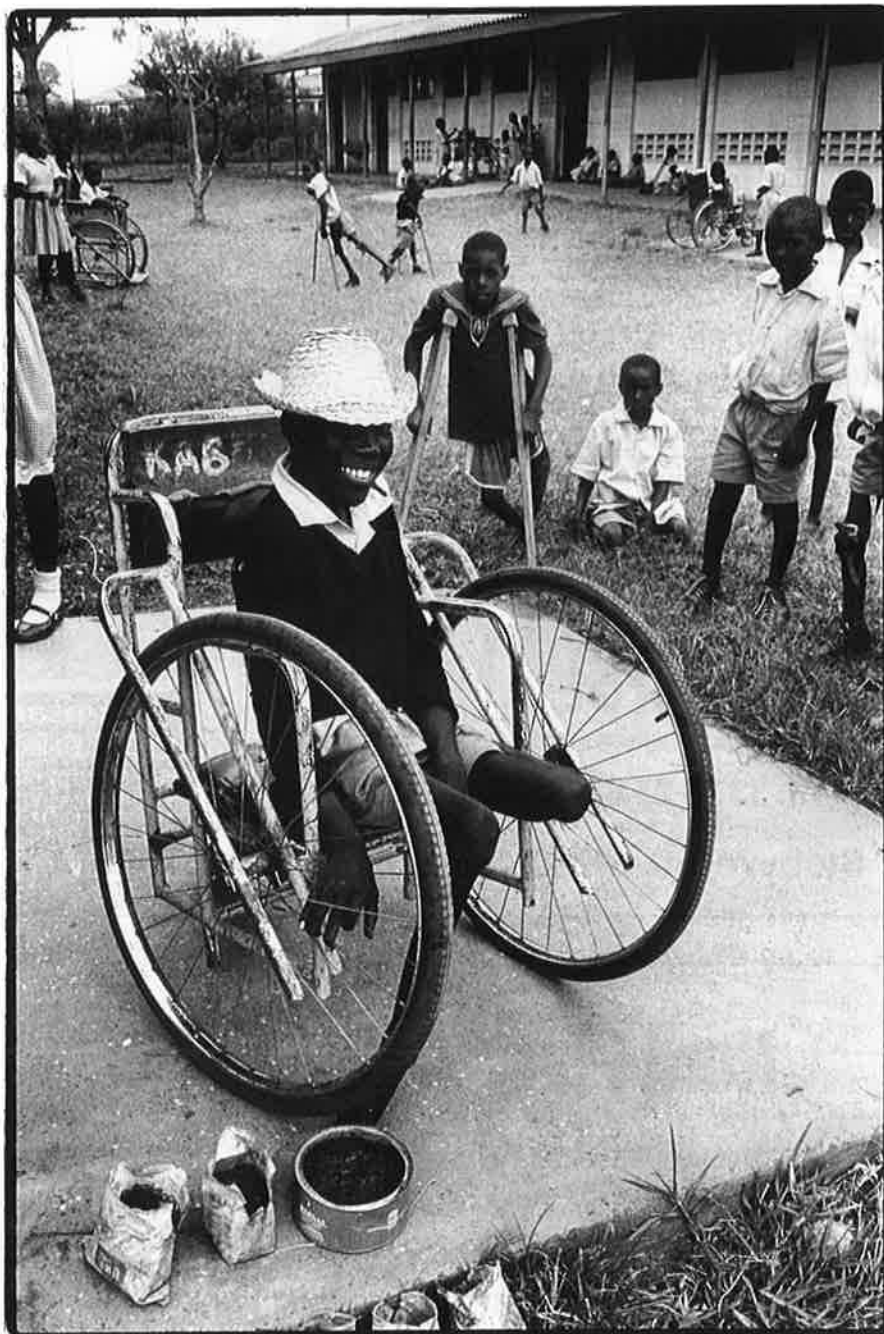
– Jeg har lige været i Nepal, hvor alle brugerorganisationer af enhver art hidtil har været forbudt. Nu har de døve og de fysisk handicappede fået tilladelse til at organisere sig, men de mangler alt lige fra skrivemaskine til lokaler.

Det er et tidskrævende arbejde at opbygge et kontaktnet fra grunden. Foreløbig har Hans Wulffsberg været med til at skaffe kontakter til organisationer i Nepal og Sydafrika.

Hekseri

Holdningen til handicappede varierer fra land til land. I Nepal betragtes epilepsi ikke som et handicap men som onde ondes hekseri; som et andet mere positivt eksempel kan nævnes, at halvdelen af alle sindslidende er gift og lever et forholdsvist normalt liv. I nogle afrikanske lande bliver et handicap anset for at være en straf – en opfattelse som handicappede selv vokser op med.

Skoleundervisning er en menneskeret, men meget få afrikanske lande har været i stand til at tilbyde hjælp til mere end én procent af dets handicappede børn. Missionærer har forsøgt sig med institutioner for handicappede børn, men ulempen er, at børnene bliver isoleret fra deres familie.



Det skønnes, at der er et udækket behov for 50 millioner kørestole i verden. Derfor er der brug for fantasi og lokale alternativer i ulandsarbejdet. Billedet er fra EARS-centret i Kisumu, Kenya.

Kenya er et eksempel på et land, hvor Danmark siden 1987 har ydet støtte til et storstilet undervisnings- og træningsprogram for handicappede børn. Projektet hedder "Educational Assessment and Resource Services", EARS, og tilbyder Kenyas ca. 7-800.000 handicappede børn under 16 år undersøgelse, behandling, undervisning og hjælpemidler. Deres forældre kan få råd og vejledning, så de kan passe børnene og hjælpe dem med den nødvendige optræning.

I løbet af fem år er over 50.000 børn

undersøgt på centrene, som er placeret over hele landet, og 220 lærere har fået en specialuddannelse i at undersøge og træne handicappede børn. Nepal og Uganda er i gang med at opbygge et tilsvarende nationalt program med hjælp fra Danmark, og i Tanzania arbejdes der med lignende planer. □

Muskelsvindfonden arbejder i øjeblikket på at danne en ulandsgruppe, der skal undersøge mulighederne for at støtte mennesker med muskelsvind i ulandene. (Red.)



Meget løses *bedst* gennem internationalt samarbejde

Behovet for at samarbejde mellem nationale muskelsvindorganisationer udspringer af det stigende internationale samarbejde på snart sagt alle områder, ikke mindst i EF.

Omkring 3 % af Muskelsvindfondens udgifter anvendes til internationalt arbejde.

I sammenligning med mange andre aktiviteter er det internationale arbejde mindre synligt og dets resultater sværere at måle.

Ikke desto mindre er internationalt samarbejde vigtigt af mange grunde:

Der arbejdes i mange lande med at forbedre forskning i og behandling af muskelsvind. I Danmark er der nået mange gode resultater; men det er der også i andre lande. Sammen kan vi nå meget længere, fordi vi kan lære af hinanden. Af mange grunde arbejdes der med forskellige problemer i de forskellige lande. Ikke mindst på grund af forskelle mellem de nationale organisationer og mellem landenes politiske og kulturelle baggrund.

Flere og flere problemer løses efterhånden internationalt. Det skyldes udviklingen i Europa i almindelighed og i EF i særdeleshed. Og mange problemer løses faktisk *bedst* i et internationalt samarbejde. Det gælder bl.a. handicappolitiske problemer vedrørende transport, teknologi og basisrettigheder. Derfor må handicaporganisationer også handle på tværs af landegrænser.

Man kan altid lære af andre. I nogle af de sydeuropæiske lande er de meget

optaget af social- og sundhedssystemet i de nordiske lande. Omvendt kan vi lære meget af deres solidaritetsfølelse på det individuelle plan, som vi efterhånden har glemt i de nordiske lande. De fleste problemer kan løses på mere end en måde, og ingen måde er nødvendigvis den helt rigtige. Det er både sundt, rigtigt og udviklende at møde andre måder at arbejde på.

Og ikke mindst: Ved at samarbejde med organisationer fra andre lande bliver vi lidt mindre selvtilfredse. Selvom livsvilkårene for handicappede i Danmark, er de absolut bedste i Europa, er det fortsat en almindelig opfattelse, at det danske system og niveau i al almindelighed er helt i top, og at vi sandelig ikke skal nyde noget af andres *lave* niveau. Sandheden er, at Danmarks sociale niveau kun rækker til en femteplads i EF. Hvad angår sundhedsudgifter pr. indbygger, ligger vi i den nederste halvdel. For slet ikke at tale om levealderen, hvor vi ligger i bunden!

Så vi har ikke ubetinget nogen grund

til den storpralende og bedrevidende holdning til de andre lande i EF, der ofte præger den danske debat!

EAMDA-samarbejdet

Muskelsvindfondens arbejde har især koncentreret sig om EAMDA, som er den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer. For tiden er der ca. 25 nationale organisationer i EAMDA, og med udviklingen i Østeuropa er flere på vej.

EAMDA ledes af en bestyrelse, der består af præsidenten, en generalsekretær samt fire vicepræsidenter. De fire vicepræsidenter har hvert sit ansvarsområde, f.eks. medicinsk forskning, socialpolitik, psykologi og information. EAMDA har desuden et sekretariat, der tidligere har haft til huse i Århus, men som nu hører til i London.

Muskelsvindfondens var med til at stifte EAMDA i 1971 og har i årenes løb ydet en stor, omend varierende, indsats. I seks år udførte Bruno Månsson et stort og respektfuldt arbejde som præsident for EAMDA. Desuden har Evald Krog i flere omgange været en af EAMDA's vicepræsidenter, senest fra 1991 hvor han har overtaget ansvaret for det sociale område.

EAMDA har kun begrænsede resourcer. Derfor er det i vid udstrækning ➤

“Selv om livsvilkårene for handicappede i Danmark er de absolut bedste i Europa, er det fortsat en almindelig opfattelse, at det danske system og niveau i al almindelighed er helt i top, og at vi sandelig ikke skal nyde noget af andres lave niveau. Sandheden er, at Danmarks sociale niveau kun rækker til en femteplads i EF. Hvad angår sundhedsudgifter pr. indbygger, ligger vi i den nederste halvdel. For slet ikke at tale om levealderen, hvor vi ligger i bunden!”



En paraplyorganisation for en række europæiske sammenslutninger af handicapforeninger planlægges stiftet i København i juni måned, mens Danmark har formandskabet i EF. Muskelsvindfonden er med i initiativet.

det enkelte bestyrelsesmedlems nationale organisation, der finansierer EAMDA's aktiviteter på de forskellige områder, enten af egen kasse eller ved at skaffe sponsorer. EAMDA er derfor på mange måder en svag organisation. Men kontakterne og samværet betyder, at der opbygges formelle og uformelle relationer mellem de nationale organisationer, og nogle af de kontakter er meget brugbare for det løbende samarbejde, og når der er brug for at hente gode ideer og inspiration hos hinanden.

Man kan sige, at EAMDA er et net af relationer, som hver enkelt organisation kan trække på efter behov. Men dertil kommer, at der trods alt også gennemføres egentlige projekter i EAMDA-regi.

Forskning, ungdom og Østeuropa

For nylig er ENMC – et forskningscenter – blevet lagt i mere faste rammer med hjemsted i Baarn i Holland, og finansieret af muskelsvindorganisationerne fra Frankrig, Italien og England – med den franske organisation som den største bidrager. ENMC ligger formelt uden for EAMDA's regi; men det ser ud som om, der vil kunne etableres et godt samarbejde. ENMC vil utvivlsomt få stor betydning i de kommende års forskningsaktiviteter.

Seneste skud på stammen er

EAMDA's ungdomsorganisation, EYO, som nogle af Muskelsvindfondens unge har gjort et stort arbejde for at opbygge. EYO har mange selvstændige aktiviteter, og forbindelsen til unge i andre lande er af uvurderlig betydning, både for de unge selv, men også for de organisationer, hvis ungdom deltager. Blandt andet deltager en repræsentant for EYO, oftest Maria Overgaard Hansen, i EAMDA's bestyrelsesmøder.

Udviklingen i Østeuropa har også stillet EAMDA over for en ny udfordring. Fælles for de fleste lande er nemlig, at der aldrig før har eksisteret muskelsvindorganisationer, og der er et meget dårligt overblik over, hvem der egentlig har muskelsvind. Oven i købet er der i de pågældende lande slet ikke nogen tradition for selvstændige foreninger, der deltager i beslutningsprocessen og varetager medlemmernes interesser. Det er derfor et stort arbejde for de vestlige muskelsvindorganisationer at støtte de nye demokratier helt fra bunden. De fleste medvirker hertil; men nogle har påtaget sig at være særligt opmærksomme på forholdene i et enkelt land. Muskelsvindfonden har således påtaget sig at hjælpe Estland.

Paraplyorganisation

Behovet for at samarbejde mellem nati-

onale muskelsvindorganisationer udspringer af det stigende internationale samarbejde på snart sagt alle områder, ikke mindst i EF.

Stort set enhver stor og lille organisation i hele EF har efterhånden fået den ide at påvirke EF. Det har betydet, at EF er holdt op med at forholde sig til den enkelte nationale organisation, for der er hundreder af slagsen. I stedet motiverer EF til, at organisationerne samarbejder indbyrdes – og i fællesskab samarbejder med EF.

Der er opstået mange samarbejdsrelationer; men de fleste har været uformelle. På det seneste er der dog taget et par initiativer til at stifte egentlige europæiske samarbejdsorganisationer.

Det mest lovende initiativ (for tiden) er dansk, idet Dansk Blindesamfund, Danske Døves Landsforening, Landsforeningen Evnesvages Vel, Dansk Handicapforbund, Gigtforeningen og Muskelsvindfonden i fællesskab forsøger at få deres europæiske organisationer til at grundlægge en europæisk paraplyorganisation med De Samvirkende Invalidorganisationer som forbillede.

Der planlægges et stiftende møde i København i juni måned, hvor det danske formandskab i EF formentlig vil bidrage med navn og penge. □

Samarbejde om forskning og behandling



Muskelsvindfondens Udviklingscenter arrangerede i november '92 et vellykket seminar om gangbevarende operationer. Blandt de udenlandske eksperter var bl.a. professor i ortopædkirurgi John D. Hsu fra Los Angeles.

Der udfoldes mange bestræbelser for at styrke det internationale samarbejde om behandling af muskelsvind og forskning i sygdommene. Muskelsvindfonden deltager løbende i diverse kongresser, seminarer og workshops, men arrangerer også selv møder, hvor fremtrædende udenlandske eksperter informerer om deres behandlingsmetoder og resultater.

Samarbejdet finder sted på flere planer. I europæisk sammenhæng bl.a. gennem EAMDA (*European Alliance of Muscular Dystrophy Associations*) og i ENMC (*European Neuromuscular Centre*), der er et lille forskningscenter, som især koordinerer og stimulerer forskning på det genetiske område.

For to år siden oprettede Muskelsvindfonden og Dansk Selskab for Medicinsk Genetik et samarbejdsforum og informationsnetværk under navnet Brickless Centre, som med mellemrum udsender nyhedsbreve og arrangerer videnskabelige møder. To seminarer har været afholdt inden for det seneste år; det ene om diagnostik af medfødte myopatier med den engelske professor Victor Dubowitz som gæsteforelæser, det andet om gangbevarende operationer med bl.a. amerikanske eksperter på området. Begge seminarer samlede mange deltagere, herunder adskillige fagfolk fra de øvrige nordiske lande.

Nordisk projekt

Det nordiske samarbejde om forskning, behandling og undervisning prioriteres højt i Muskelsvindfondens Udviklingscenter. På grund af de store ligheder i såvel uddannelsesniveau som socialmedicinske forhold er det relativt enklere at etablere skandinavisk samarbejde, og

målet er at fremme de særlige forsknings- og udviklingsområder, som de nordiske lande er gode til. Og hermed søge at præge den europæiske forskning.

I øjeblikket forbereder Udviklingscentret et fællesnordisk projekt om kontraktur-profylakse (forebyggelse af stramme led), hvor man bl.a. vil sammenligne forskellige metoders brugbarhed. Til projektet er knyttet den fremtrædende engelske fysioterapeut Sylvia Hyde, som tidligere ved flere lejligheder har gæstet seminarer arrangeret af Muskelsvindfonden.

Lokalisering af gener

Med Institut for Human Genetik på Aarhus Universitet og neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital har Muskelsvindfonden længe samarbejdet om forskellige projekter. For nogle år siden skænkede Muskelsvindfonden to fryser til opbevaring af vævsprøver; de står på hhv. Institut for Human Genetik og Kennedy-instituttet i København, og anvendes bl.a. til forskning i lokalisering af

genet for muskelsvindsygdommen facioscapulo humeral muskeldystrofi.

Professor Johannes Jakobsen, neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital, har sammen med Muskelsvindfondens Udviklingscenter deltaget i internationale workshops, bl.a. vedrørende sygdommen Limb-Girdle muskeldystrofi.

Tre hovedopgaver

Tre hovedopgaver har hidtil præget det inter-europæiske samarbejde om forskning i muskelsvind. Til en begyndelse har man ganske enkelt skullet identificere relevante forskningscentre, dvs. finde ud af hvilke der findes, og hvad de præcist arbejder med. Dernæst har man arbejdet på at udvikle ensartede diagnose-kriterier, dvs. at få skabt en fælles definition af muskelsvindsygdommene, så man taler det samme sprog fagligt set. Endelig har det været nødvendigt at kortlægge udbredelsen af de forskellige muskelsvindsygdomme i såvel Europa som resten af verden.



FOTO: SØREN HOLMICH

Skandinavisk neurologkongres i Århus i juni '92, hvor Muskelsvindfonden deltog med indlæg om bl.a. Vejlednings- og Behandlingscentret og fysioterapeutisk behandling.

Sammenhold – og det enkelte medlems fornemste pligt



FOTOS: MOGENS LAIER



LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Efter Muskelsvindfondens indtræden i De Samvirkende Invalideorganisationer, har mange af os lært andre organisationer og deres medlemmer bedre at kende. Og de har lært os at kende.

Det fik en fremtrædende repræsentant for en af de andre organisationer til at udtrykke sin anerkendelse af sammenholdet i Muskelsvindfonden. "Medlemmerne identificerer sig virkelig med deres forening", sagde han til os.

Det har jeg tænkt meget over. Ikke fordi jeg er overrasket – jeg har jo selv følt det samme – men det er alligevel påfaldende, at det er det første, man bemærker, når man kommer "udefra" og lærer os at kende.

Og jeg tror, han har ret.

Hvis jeg var i tvivl, ville tilmeldingen til landsmødet i hvert fald overbevise mig! Vi bliver mere end 500 mennesker, og vi slår alle tidligere rekorder med flere længder. Den gamle rekord fra 1991 var vist omkring 350.

Med andre ord deltager omkring en fjerdedel af alle medlemmer i landsmødet. Jeg kender ikke nogen anden organisation, der kan præstere et tilsvarende fremmøde. Noget andet er så, at mange andre organisationer også ville betakke sig!

Men jeg er stolt, pavestolt, over det.

Som de fleste husker, måtte vi sidste år sætte deltagerprisen op, fordi den fortsatte stigning i deltagertallet havde gjort landsmødet alt for dyrt for Muskelsvindfonden. Med det resultat, at mange blev væk, og nogle var sure. Med rette.

I år finder landsmødet sted i Søhøjlandet, hvor foreningens udgift pr. deltager er lavere end på Hotel Faaborg Fjord, og hvor hvert enkelt medlem kan vælge mellem flere tilbud til forskellige priser.

Styrket demokrati

Og som en god sidegevinst betyder den nye landsmødeform, at demokratiet i Muskelsvindfonden styrkes.

Ganske vist har vi altid været en meget demokratisk organisation. Både gennem den tætte daglige kontakt og gennem alles adgang til mikrofonen på landsmødet. Men jeg må også indrømme, at mange ikke har lyst til at sige noget i så stor en forsamling, og at vi har mistet mange guldgruber på den måde.

I år vil der blive gruppearbejde om mange vigtige spørgsmål, og gruppernes arbejde skal indgå i selve landsmødedebatten. Vi kan derfor tage højde for mange flere synspunkter og ønsker end tidligere.

Naturligvis er der mange emner, som ikke kan behandles godt nok af en forsamling på mere end 500 mennesker; men med en passende arbejdsform kan de allervigtigste spørgsmål godt behandles: Det er nemlig medlemmernes ønsker og behov, der skal tilgodeses i Muskelsvindfondens og VB-centerets daglige arbejde, og disse ønsker og behov skal frem i forbindelse med landsmødet.

Det ligger i hele det strukturarbejde, vi har arbejdet med i det seneste år, at Muskelsvindfonden skal være en organisation, der flexibelt og effektivt kan

sætte kræfterne ind på nøjagtig de områder, der til enhver tid er de vigtigste for vore medlemmer. Hvad skulle vi ellers med foreningen?

Den fornemste pligt

Og selv om der er meget at juble over, også i år, så skal et landsmøde ikke bare være den lejlighed, hvor vi klapper hinanden på ryggen, fordi vi er så fortræffelige.

Nej, vi skal også have kritikken på bordet. Vi skal turde pege på de svage sider, kritisere beslutninger og prioriteringer, og vi skal turde sige til hinanden, at her og der er Muskelsvindfondens arbejde altså for dårligt.

Når andre siger om os, at vi har en stor sammenholdskraft i Muskelsvindfonden, så har de utvivlsomt ret, for på mange måder er Muskelsvindfonden historien om en succes.

Men selv om jeg altid har været optimist af natur, og selv om jeg er god til at få øje på det positive i enhver situation, så er jeg også et menneske, der aldrig bliver tilfreds: Alting kan nemlig altid gøres lidt bedre!

Efter min mening er det landsmødets fornemste opgave at sikre dette. Gennem ros, konstruktiv kritik og ideer.

Det er hverken upassende eller uvenligt at kritisere – det er tværtimod det enkelte medlems fornemste pligt at levere en brugbar kritik.

Ja, på mange måder er det respektløst ikke at kritisere!

Det håber jeg, at I vil huske.

Velkommen til Søhøjlandet i pinsen!

Med købet af denne smukke bygning på Marselisborg Hospital har Muskelsvindfonden taget fat på at virkeliggøre visionerne om Marselisborg-Centret. I løbet af 1994 flytter medarbejderne, der her er på sight-seeing ved deres kommende arbejdsplads, ind i bygningens tag-etage.

CLAUS HAAGENSEN/CHILI



UDSYN MED ØJE FOR EGET VÆRD

Muskelsvindfonden brugte mange slags briller i 1992.

Vi så langt ud over næsetippen, men beskuede samtidig vores egen navle. Vi kiggede i krystalkuglen, men bevarede samtidig et sikkert blik for foreningens stærke værdier.

Udadtil nåede Muskelsvindfonden to store mål. Det lykkedes efter mange års anstrengelser at skaffe en fast, offentlig finansiering af Vejlednings- og Behandlingscentret. Vi er ikke længere afhængig af etårige bevillinger på finansloven og amternes lyst og evne til at kautionere for centrets ydelser. Fremover kan brugere over hele landet inden for en årlig økonomisk ramme på godt syv mio. kr. gøre brug af centrets tilbud.

Og så tog Muskelsvindfonden med købet af bygning 7 på Marselisborg Hospital for alvor fat på at realisere den gamle drøm om at etablere et institut, nu kaldet MarselisborgCentret, hvor vi sammen med andre handicapforeninger, Århus amt og kommune samt private virksomheder vil skabe et avanceret center for behandling, forebyggelse og genoptræning. I løbet af et års tid vil Muskelsvindfonden flytte i sit nye hus.

Mere demokrati

Indadtil nåede Muskelsvindfonden frem til sig selv, så at sige. På to måder.

For det første stillede foreningen sig selv det enkle spørgsmål: Hvad er menin-

gen med Muskelsvindfonden? Svaret er ikke givet endnu – og bliver heller aldrig endegyldigt i en levende forening – men medlemmer, folkevalgte og ansatte er sammen involveret i et dybtgående arbejde med at formulere nye mål og visioner.

For det andet blev der lagt op til markante ændringer i strukturen, såvel den politiske som den organisatoriske. Bestyrelsen har ansat en direktør, og fordelingen af ansvar og opgaver er gjort tydelig. Sideløbende har de folkevalgte til det forestående landsmøde '93 udarbejdet forslag til væsentlige ændringer i vedtægterne.

Tilsammen er det forandringer i Muskelsvindfondens struktur, som tjener to vigtige formål. Dels at øge demokratiet og medlemsindflydelsen. Dels at styrke den daglige ledelse i en forening, der er blevet større og mere professionel.

Internationalt samarbejde

I krystalkuglen aftegnedes omridsene af et intensiveret europæisk samarbejde. Det gælder inden for EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations), hvor Muskelsvindfonden i september i år står som vært for sammenslutningens årsmøde og allerede længe har været i gang med at forberede et indholdsrigt og spændende arrangement.

Men internationaliseringen vil også

stille krav om et langt tættere og mere effektivt samarbejde mellem de mange europæiske handicaporganisationer indbyrdes. Ikke mindst EF-landenes fortsatte integration kræver et kvalificeret organisatorisk modspil, og derfor er Muskelsvindfonden involveret i bestræbelser på at danne en europæisk paraplyorganisation.

Internationalt samarbejde om forskning og udvikling har længe haft høj prioritet i Muskelsvindfonden, og i det forløbne år har adskillige udenlandske specialister i muskelsvind på foreningens initiativ gæstet Danmark for at inspirere og videregive deres viden til danske læger og behandlere.

Fremtidens Muskelsvindfonden tegner også på de indre linier stærk. Foreningens unge har gennem de senere år markeret sig med mange selvstændige initiativer, og aktiviteten har i 1992 nået nye højder. Stor tilslutning til kurser og seminarer vidner om et kvalificeret ungdomsarbejde, der bl.a. er karakteriseret ved at tage fat på emner og sider af tilværelsen, som ikke kun fokuserer på muskelsvind og sygdom i snæver forstand.

Flere af foreningens unge er tillige blevet inddraget i internationalt samarbejde.

Så stærk som nogensinde

Gennem 1992 forberedte Muskelsvind-

fonden sig på at træde ind i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), og medlemskabet trådte i kraft ved årsskiftet. Det har givet foreningen nye muligheder for at gøre sin indflydelse gældende, lokalt og i forhold til centrale myndigheder. Der er blandt medlemmerne valgt DSI-repræsentanter i alle amter.

Medlemskabet har været diskuteret i flere år og er på sin vis et brud med Muskelsvindfondens historie. Foreningen blev i sin tid dannet bl.a. i opposition til de "gamle" invalideorganisationer, og Muskelsvindfonden har gennem årene fået og selv skabt et dynamisk image af at være anderledes. Dvs. ikke at være som de gamle, traditionelle foreninger.

Er Muskelsvindfonden nu blevet gammeldags?

Nej! Den er blot blevet ældre og mere erfaren; den er blevet voksen. Og derfor heller ikke bange for at miste sig selv ved at indgå i forpligtende samarbejder med andre.

Måske er Muskelsvindfonden i virkeligheden så stærk og handlekraftig som nogensinde:

- Vi er rustet til fremtidens øgede internationale samarbejde.

- Vi har med held gennemført omfattende ændringer i vores interne struktur og er langt fremme med at definere nye mål og visioner.

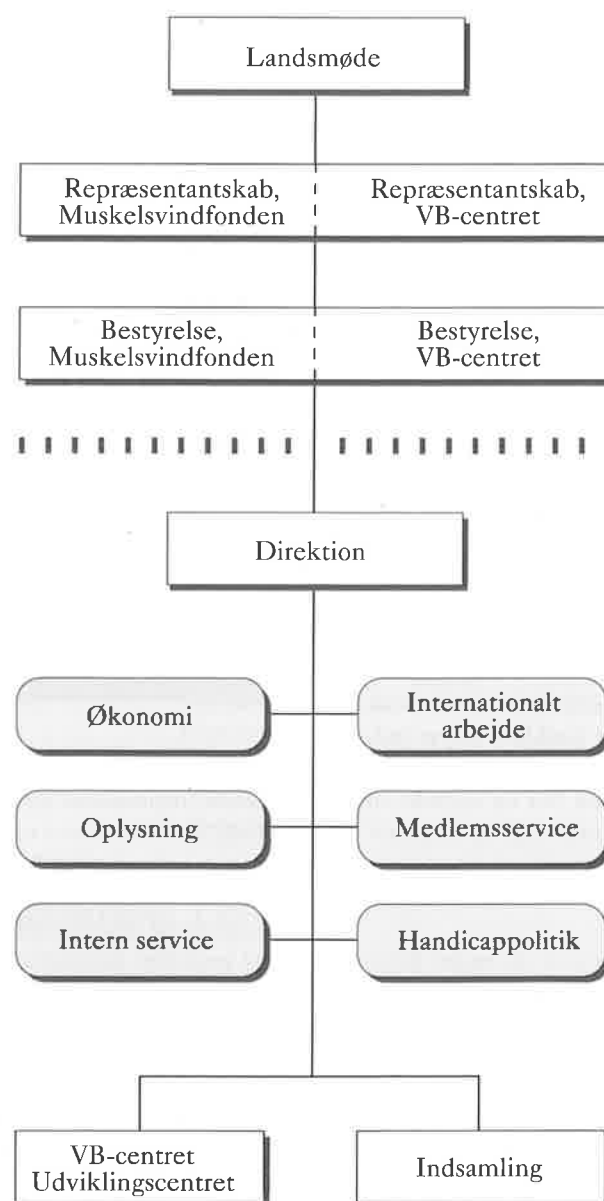
- Betydningen af vores Vejlednings- og Behandlingscenter er med den offentlige finansiering blevet anerkendt og værdsat.

- Vi er i færd med at realisere MarselisborgCentret, der vil skabe nye og bedre behandlingsmuligheder for vores brugere, og som rummer uanede muligheder ved sit utraditionelle samarbejde mellem flere handicapforeninger og mellem privat og offentligt.

- Økonomisk er Muskelsvindfonden ovenpå igen. 1992 resulterede i det bedste regnskab i foreningens historie med et overskud på 6,3 mio. kr.

Det fine resultat betyder ikke, at vi nu er blevet rige, for vi har haft meget at indhente efter de katastrofale svigtende indtægter for et par år siden. Men vi har genskabt et sikkert økonomisk fundament, som er een af forudsætningerne for at kunne handle.

Muskelsvindfondens organisation



GRØN SUCCES

Kasino'et slog fejl, men indsamlingsafdelingen præsterede ovenud flot resultat på Grøn Koncert.

Indsamlingsafdelingen præsterede i 1992 at arrangere syv grønne koncerter så dygtigt, at det økonomiske resultat endte nær en fordobling af det normale overskud på Grøn Koncert.

Knap fem mio. kr. netto indbragte salget af øl, vand, mad samt ikke mindst den 20'er, publikum skulle betale ved indgangen. Grøn Koncert sagde i 1992 farvel til gratis-princippet, og publikums reaktion på indførelsen af entre var imødeset med spænding. Men det beskedne beløb og et meget attraktivt musikprogram trak i det store og hele lige så mange til koncertpladserne som sædvanligt.

Også Grøn Rock, den "lille" koncertturne til fire jyske byer, kom hjem med et overskud større end budgetteret.

Resultatet af entreprenør-opgaverne for en række andre koncertarrangører nåede ikke alle det forventede niveau. Men aktiviteten, hvor indsamlingsafdelingen anvender sin knowhow, sit materiel og de mange frivillige til at forestå konsumsalg mv. på koncerter arrangeret af andre organisationer, bidrog alligevel samlet til Muskelsvindfondens overskud.

Alt i alt må det konkluderes, at indsamlingsafdelingens koncertvirksomhed i 1992 blev ovenud flot og sikrede en yderligere konsolidering af Muskelsvindfondens økonomi.

Farvel til kasino

Den grønne succes var så meget desto mere velkommen, da man samtidig måtte sige definitivt farvel til en anden mulig indtægtskilde. Engagementet i det århusianske Royal Scandinavian Casino ophørte efter godt et års drift, da kasino'et slet ikke levede op til forventningerne, men tværtimod fik behov for tilførsel af yderligere kapital.

Der var ingen mulighed for at låne penge hertil, og derfor måtte man afhænde andelen i det ambitiøse kasino-projekt. Det indskud, som Muskelkraft A/S betalte for at eje de 31 procent af --

kasino'et, der skulle have givet Muskelsvindfonden 31 procent af et forventet overskud, var lånt med en privatperson som kautionist. Derfor tabte foreningen ikke penge på den konto. Prisen for at prøve lykken i den nye – og indtil videre stadigvæk skrantende – danske kasino-branche har alene været omkostningerne til forberedelse af projektet.

Musholm-projektet

I forbindelse med foreningens 20-års jubilæum for to år siden søsattes projekt



FOTO: MOGENS LAIER

Musholm, et feriecenter ved Korsør beliggende i naturskønne omgivelser ved Storebælt. Der har siden været arbejdet med planer og tegninger for de i alt 40 bo-enheder, der vil blive en af de mest handicappede feriefaciliteter her i landet, og projektet nærmer sig realitetsfasen.

45.000 kvm grund lige ud til en af Danmarks bedste badestrande er købt, og Arbejdsmarkedets Feriefond, der skal finansiere 70 procent af anlægsudgifterne, har givet et positivt forhåndstilsagn om bevilling af knap 50 mio. kr. Samlet er Musholm-centret budgetteret til 69 mio. kr., men det bygges i etaper. Første fase omfatter 10 ferielejligheder, som ventes klar i 1995.

Indsamlingsafdelingen er i fuld gang med at forberede den fundraising, der skal

finansiere Muskelsvindfondens andel af første etape, ialt syv mio. kr.

Tips og lotto

Tips- og lottomidlerne har de senere år været en god indtægtskilde i takt med danskernes voksende spillelyst. Igen i 1992 fik foreningen større bidrag herfra end budgetteret, og det er penge, som det ikke koster noget at tjene.

Omvendt har tipstjenesten med de seneste års liberaliseringer efterhånden monopoliseret spillemarkedet, og derfor er

Grøn Koncert gav næsten dobbelt så stort et overskud som normalt, og indsamlingsafdelingens koncertvirksomhed bidrog således markant til konsolidering af Muskelsvindfondens økonomi.

der god logik i, at Muskelsvindfonden sammen med andre humanitære organisationer, der traditionelt har skaffet sig væsentlige indtægter gennem lotterier og spil, får en rimelig kompensation for tabet.

Indsamlingsafdelingen arbejder i øvrigt med en række nye ideer, der kan sikre Muskelsvindfonden de nødvendige indtægter fremover. I den forbindelse er det et vigtigt mål at sprede indtægtsmulighederne på mange kilder, så foreningen ikke er sårbar, hvis en eller flere svigter.

"...særdeles tilfredsstillende..."

Det bedste regnskab i foreningens historie.

Citat fra "Muskelsvindfonden. Årsregnskab for 1992", side 5: "*Bestyrelsen ser tilbage på 1992 som et særdeles tilfredsstillende år.*"

Det er med meget god grund, at Muskelsvindfondens bestyrelse udtrykker sig så positivt om foreningens økonomi i det forløbne år. Faktum er, at Muskelsvindfonden kunne afslutte 1992 med det bedste regnskab i foreningens historie; overskuddet blev for hele koncernen på 6,652 mio. kr.

Resultatet har øget egenkapitalen til nær 11 mio. kr. Det betyder, at foreningen, langt hurtigere end nogen havde turdet håbe på, har konsolideret sig så solidt, at der næsten er værdier til et års drift; et mål, der er blevet sat for aldrig igen at opleve en økonomisk katastrofe lig den i slutningen af 80'erne.

Bag det fine resultat ligger først og fremmest større indtægter end ventet, især fra Grøn Koncert. Tips og lotto har bidraget med en mio. kr. ekstra, og der har været renteindtægter på ca. 200.000 kr. Testamentariske gaver er vokset og beløber sig til knap 600.000 kr.

Men også en stram styring af udgifterne har medvirket til genskabelsen af en solid økonomi. Udgifterne har i det store og hele overholdt budgetterne.

Væk fra afgrunden

For tre år siden var Muskelsvindfonden i realiteten fallit med en negativ egenkapital på nær fire mio. kr. Det er med andre ord på rekordtid lykkedes at skifte kurs, langt væk fra afgrundens rand.

En vigtig årsag er, at VB-Centret de seneste år har fået betalt en væsentlig del af sin drift med bevillinger fra finansloven. En udvikling, som nu er endt med, at centret er sikret en fast offentlig finansiering.

Det forhold betyder, at Muskelsvindfonden for det første har kunnet genoprette sin økonomi, og for det andet nu er i stand til at tage fat på nødvendige opgaver, som længe har måttet ligge uløste.

Det reviderede årsregnskab med redegørelse for anvendte regnskabsprincipper, specifikationer af modtagne bidrag mv. kan rekvireres ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

Koncernregnskab 1992

	Regnskab	Budget
Kontingenter	279	300
Bidrag	7.765	6.190
Arrangementer	4.821	2.258
Offentlig finansiering VB	9.188	8.686
Øvrige indtægter	2.327	2.753
Indtægter ialt	24.380	20.187
Oplysning	2.762	2.714
Medlemsservice	2.089	1.938
Vejledn. og behandl.	4.363	3.982
Forskning/udvikling	2.962	5.550
Andre formålsakt.	745	817
Indirekte omkostninger	2.521	2.296
Omkostninger ialt	15.442	17.297

Resultat før renter, afskrivninger og henlæggelser 8.938 2.890

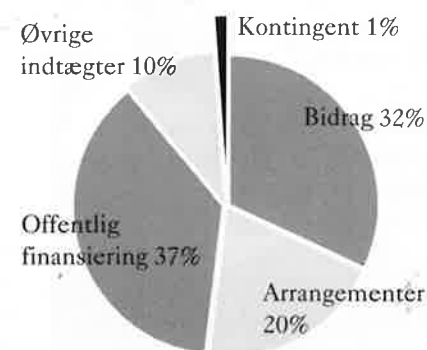
Renter	714	435
Afskrivninger	- 374	- 345
Henlæggelser	- 2.350	1.003
Ordinært resultat	6.928	3.983
Ekstraordinære poster	- 376	0

Årets resultat 6.552 3.983

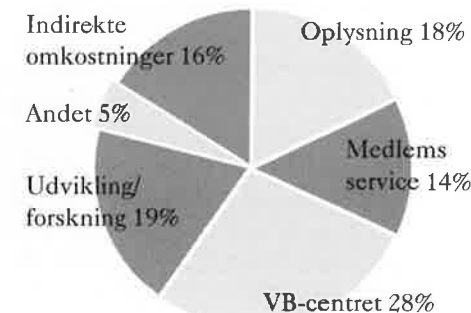
Koncernbalance 1992

	Regnskab	Budget
Omsætningsaktiver	16.521	8.819
Anlægsaktiver	5.055	3.680
Aktiver	21.576	12.499
Fremmedkapital	6.414	4.806
Henlagte midler	4.313	934
Egenkapital	10.849	6.759
Passiver	21.576	12.499

Indtægtskrone 1992



Udgiftskrone 1992



EN PROFESSIONEL MEDLEMSFORENING

Medlemsforeninger og interesseorganisationer – som f.eks. Muskelsvindfonden – organiserer sig stadigt mere professionelt med specialiserede medarbejdere til at pleje medlemmernes interesser. Det udvikling rummer en fare for at lamme aktiviteterne blandt græsrodderne, siges det. Sådan går det tilsyneladende ikke i Muskelsvindfonden.

Almindeligvis opfatter man spørgsmålet som et enten-eller. Enten professionalisering eller brugerindflydelse. Enten topstyring eller medlemsdemokrati.

I Muskelsvindfonden ser det ud som om, spørgsmålet kan besvares med et både-og. For det karakteristiske ved foreningens indre liv gennem det forløbne år har været, at den på en og samme tid har gennemgået en øget professionalisering og været stærkt præget af voksende aktiviteter på bruger- og medlemsplan.

Med hjælp fra professionelle konsulenter i ledelse og organisation har bestyrelsen reorganiseret foreningens daglige ledelse og ansat en direktør i toppen. Men samtidig er antallet af selvorganiserede medlemsgrupper vokset, og de mange interesse- og lokalgrupper udfolder sig med nye initiativer og arrangementer, som samler fulde huse.

I 1992 er der etableret en Voksen-gruppe, som i februar '93 debuterede med et firedages kursus "Muskelsvind

med ansvar" med godt 100 deltagere. Mellemgruppen afholdt et kursus med stor tilslutning og uforbeholden ros fra deltagerne. Og Ungdomsgruppen, der allerede de foregående år begyndte at røre på sig for alvor, har fortsat et meget højt aktivitetsniveau med mange veltilrettelagte seminarer og kurser.

Og sådan kunne man blive ved med at remse op for de mange andre gruppers vedkommende. Mangfoldighed, initiativ og nytænkning har præget arbejdet i de 9 brugergrupper, 14 forældregrupper, myastenigruppen samt blandt de i alt 35 kommunale og lokale kontaktpersoner.

I forbindelse med medlemskabet af De Samvirkende Invalideorganisationer er der lagt op til endnu større lokal aktivitet. I alle landets amter er der blandt foreningens medlemmer valgt repræsentanter til de amtslige DSI-bestyrelser.

Den forøgede brugeraktivitet modsvares af en kraftig oprustning i Muskelsvindfondens afdeling for medlemsservice. Afdelingen har i 1992 fået tilført

ekstra 600.000 kr. i forhold til 1991-niveauet, og den bliver yderligere opprioriteret i 1993.

I medlemsservice ligger tillige arbejdet med at støtte organiseringen af et landsdækkende net af lokale ALS-patientgrupper.

Ny struktur

I 1991 indledtes organisationsudviklingsprojektet, som i løbet af 1992 blev delt i tre hovedopgaver. Fornyelse af den politiske opbygning, ændringer i den daglige organisation, formulering af visioner og mål.

Ændringerne i ledelsesstrukturen er gennemført med ansættelse af en direktør og en klar fordeling af ansvar og kompetencer. I forlængelse heraf er der indført faste månedlige medarbejdråd for samtlige ansatte og ugentlige koordinationsmøder mellem de forskellige afdelinger. Der vil blive iværksat en egentlig personalepolitik, der bl.a. omfatter efter- og videreuddannelse, medarbejdersamtaler og etablering af samarbejdsorganer mellem ledelse og ansatte.

Den nye ledelsesform har allerede udmøntet sig i et ændret arbejdsklima blandt de ansatte, som har givet udtryk for stor tilfredshed med øget åbenhed, kommunikation og samarbejde.

Arbejdet med at forny den politiske opbygning er mundet ud i et forslag til nye vedtægter, som landsmøde '93 skal tage stilling til. Målet med ændringerne er bl.a. at skabe bedre muligheder for medlemsindflydelse og -debat og at sikre en større sammenhæng i den politiske ledelse af medlemsforeningen Muskelsvindfonden og den selvejende institution Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Med hensyn til formulering af visioner og mål skal landsmøde '93 debattere oplæg, der er udarbejdet på grundlag af diskussioner i repræsentantskaberne. I forlængelse heraf blev der i marts '93 afholdt et meget vellykket weekendseminar om emnet med deltagelse af repræsentantskaberne og alle ansatte.

Møde i Københavns Lokalgruppe i november '92 med næsten 100 deltagere. Antallet af selvorganiserede medlemsgrupper vokser, og de mange eksisterende interesse- og lokalgrupper udfolder sig med nye initiativer og arrangementer, som samler fulde huse.

VB-CENTRET SIKRET ØKONOMISK

FOTO: SØREN HOLM/CHILI



Læge Jes Rahbek blev i efteråret ny leder af VB-Centret. Han kendte i forvejen centret indefra, da han i en årrække har været formand for VB's bestyrelse.

Jes Rahbek har blandt meget andet to store opgaver foran sig; dels at opbygge et smidigt samarbejde med amterne om benyttelsen af VB-Centret, dels at forberede opbygningen af den behandlingsfaglige del af MarselisborgCentret.

Aftale med amterne giver ro til langsigtet planlægning, og der kan forventes en udvidelse af centrets tilbud til brugerne.

For de ca. 800 familier landet over, der bruger Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB), blev 1992 et glædeligt år. Med indførelsen af en fast, offentlig finansiering fra og med 1993 på godt syv mio. pristalsregulerede kroner om året behøver de ikke mere frygte pludselige nedskæringer i VB's tilbud, og ingen amter kan længere afvise at betale for centrets ydelser.

Finansieringsaftalen, der er indgået med Amtsrådsforeningen, men for størstedelens vedkommende betalt af staten via øgede bloktilskud, er kulminationen på mange års ihærdig indsats for at sikre VB. Tidligere forhandlinger med amterne har været forgæves, og i de senere år har folkettingen med etårige tilskud over finansloven reddet VB og en række andre foreningsejede behandlingssteder på målstregen. Først da et flertal i folkettingen lagde op til at tvinge en orden igennem med eller mod amternes vilje, kom der gang i konstruktive forhandlinger mellem Amtsrådsforeningen og en række handicapforeninger.

Resultatet er blevet, at VB nu er omfattet af loven om frit sygehusvalg, og enhver person med muskelsvind har efter lægehenvielse og inden for den økonomiske ramme ret til centrets ydelser.

Nye medarbejdere

Sikringen af økonomien har betydet, at VB nu kan planlægge mere langsigtet. Det er blevet muligt at konvertere midlertidige projekt-ansættelser til

fastansatte, og i såvel VB-Øst i Brøndby som VB-Vest i Århus er der ansat nye vejledere og rådgivere.

Familiekurser og bruger-uddannelse vil i de nærmeste år blive tilført ekstra resurser, og der planlægges en generel udvidelse af alle VBs basale ydelser såsom konsulentrapporter, del- og specialydelser, hospitalskontroller mv.

Den offentlige finansiering omfatter også midler til forskning og udvikling, så VB hele tiden kan være på højde med den nyeste viden om behandling og forebyggelse. Udviklingscentret (UC) vil fremover bestå af tre faste medarbejdere samt projektansatte.

Samlet beskæftiger VB og UC i dag ca. 25 medarbejdere.

ALS-projekter

Med en særlig statslig bevilling på tre mio. kr. har Muskelsvindfonden igangsat en række projekter, der skal forbedre behandlingstilbuddene til personer med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Nogle projekter finder sted i hospitalsregi i samarbejde med Dansk Sygehus Institut, mens andre er organiseret af en styregruppe nedsat af VB.

Formålet er at udvikle bedre behandlingsmodeller for patientgruppen, som har et stort behov for en særlig indsats. Projekterne afsluttes i løbet af 1993 med en stor konference for alle involverede faggrupper.

Sideløbende med projekterne har Muskelsvindfonden sat resurser af til at støtte dannelsen af et landsdækkende net af lokale ALS-patientforeninger. Der er allerede etableret tre grupper, og flere er undervejs.

Forskning og udvikling

Gennem 1992 er der arbejdet på en række andre forsknings- og udviklingsprojekter. Det drejer sig bl.a. om en undersøgelse af indlæringsproblemer hos børn med Duchennes muskeldystrofi, en undersøgelse af kontrakturer (stramme led) betydning og mulige forebyggelse, et projekt om siddestillinger, m.fl. Projekterne afsluttes i 1993.

UC's mangeårige arbejde med vejtræknings-problemer og brugen af respirator er videreført med bl.a. planlægning af en ny, omfattende undersøgelse af forholdene for permanente respiratorbrugere i eget hjem.



FOTO: MOGENS LAIER

Pris for pionerindsats

Muskelsvindfondens Handicapppris 1992 blev tildelt professor, dr. med. Bent Juhl, der er overlæge på Århus Kommunehospital's respirationscenter.

Bent Juhl fik prisen – en træskulptur i bornholmsk røn skabt af kunstneren Bjørn Bendstrup – for sin pionerindsats inden for respiratorbehandling af mennesker med muskelsvind.

Til overrækkelsen den 14. december i Aarhus Kongreshus mødte blandt mange andre en gruppe af Bent Juhls patienter op og gav deres bidrag til en festlig sammenkomst med mening i. En af respiratorbrugerne, Per Hvass, holdt tale og sagde til prismodtageren: – Du har om nogen fortjent denne hæder. For mig personligt har din indsats betydet en væsentligt forøget livskvalitet. Et overskud til at leve igen.”

En ridderlig landsformand

Dronningen udnævnte 24. april 1992 landsformand Evald Krog til Ridder af Dannebrogordenen. En hædersbevisning, der tildeles fremtrædende personer eller personer, som gennem en særlig betydningsfuld indsats har gjort sig fortjent hertil.

I dagens anledning skænkede medarbejderne på Muskelsvindfonden formanden sværd, skjold og kappe samt naturligvis en hest, der både kunne vrinske og give galop-lyd fra sig.

Og i juni måned var Evald Krog i audiens hos Dronning Margrethe for at takke for udnævnelsen.

– Det blev en stor positiv oplevelse at møde hende. Jeg følte mig meget velkommen, sagde den glade og stolte prismodtager efter besøget hos regenten.



FOTO: POLFOTO

FOTO: ANN MALMGREN



Lotte Heise og kvindeidealer

En gruppe unge kvinder i Muskelsvindfonden holdt første maj sammen med fotomodel, forfatter og foredragsholder Lotte Heise, der fortalte om selvtillid, stærke og svage sider – og mænd.

Ungdomsgruppen havde arrangeret et pigekursus, der samlede kvindelige deltagere fra hele landet til diskussion over temaet 'kvindeidealer'. Det blev en vellykket weekend i "Laugesens Have" i Videbæk, hvor der ovenpå snakken også var tid til dans, pjank og fjas.

Udflugt til et pulterkammer

Medarbejderne på Muskelsvindfonden begav sig en vintermorgen ud til Marselisborg Hospital, bygning

7. På loftet her snoede de sig ind og ud mellem gamle skorsstene, spær, stolper og bunker af støvede møbler, skrammet sengeudstyr samt et par bedagede orgler. Udflugtens mål var medarbejdernes kommende arbejdsplads. I løbet af 1994 – når lofts-

FOTO: CLAUDS HAAGENSEN/CHIL



etagen er gennemrenoveret – flytter Muskelsvindfonden til sin nyerhvervede bygning og er da godt i gang med at realisere MarselisborgCentret.

Reddet ud af Sarajevo

27 Sarajevo-borgere med muskelsvind reddede i slutningen af 1992 i sidste øjeblik livet i kraft af den tyske stats velvilje. Andre døde forinden.

Gennem flere måneder prøvede Muskelsvindfonden at skaffe de desperate flygtninge opholdstilladelse her i landet, men de danske politikere ignorerede gentagne henvendelser. I stedet lykkedes det den tyske muskelsvindorganisation at skaffe flygtningene ophold i delstaten Nordrhein-Westfalen. Muskelsvindfonden bevilgede 25.000 kr. til dækning af en del af transportomkostningerne.

EN PROFESSIONEL MEDLEMSFORENING

Medlemsforeninger og interesseorganisationer – som f.eks. Muskelsvindfonden – organiserer sig stadigt mere professionelt med specialiserede medarbejdere til at pleje medlemmernes interesser. Det udvikling rummer en fare for at lamme aktiviteterne blandt græsrodderne, siges det. Sådan går det tilsyneladende ikke i Muskelsvindfonden.

Almindeligvis opfatter man spørgsmålet som et enten-eller. Enten professionalisering eller brugerindflydelse. Enten topstyring eller medlemsdemokrati.

I Muskelsvindfonden ser det ud som om, spørgsmålet kan besvares med et både-og. For det karakteristiske ved foreningens indre liv gennem det forløbne år har været, at den på en og samme tid har gennemgået en øget professionalisering og været stærkt præget af voksende aktiviteter på bruger- og medlemsplan.

Med hjælp fra professionelle konsulenter i ledelse og organisation har bestyrelsen reorganiseret foreningens daglige ledelse og ansat en direktør i toppen. Men samtidig er antallet af selvorganiserede medlemsgrupper vokset, og de mange interesse- og lokalgrupper udfolder sig med nye initiativer og arrangementer, som samler fulde huse.

I 1992 er der etableret en Voksengruppe, som i februar '93 debuterede med et firedages kursus "Muskelsvind

med ansvar" med godt 100 deltagere. Mellemgruppen afholdt et kursus med stor tilslutning og uforbeholden ros fra deltagerne. Og Ungdomsgruppen, der allerede de foregående år begyndte at røre på sig for alvor, har fortsat et meget højt aktivitetsniveau med mange veltillagte seminarer og kurser.

Og sådan kunne man blive ved med at remse op for de mange andre gruppers vedkommende. Mangfoldighed, initiativ og nytænkning har præget arbejdet i de 9 brugergrupper, 14 forældregrupper, myastenigruppen samt blandt de i alt 35 kommunale og lokale kontaktpersoner.

I forbindelse med medlemskabet af De Samvirkende Invalideorganisationer er der lagt op til endnu større lokal aktivitet. I alle landets amter er der blandt foreningens medlemmer valgt repræsentanter til de amtslige DSI-bestyrelser.

Den forøgede brugeraktivitet modsvares af en kraftig oprustning i Muskelsvindfondens afdeling for medlemsservice. Afdelingen har i 1992 fået tilført

ekstra 600.000 kr. i forhold til 1991-niveauet, og den bliver yderligere opprioriteret i 1993.

I medlemsservice ligger tillige arbejdet med at støtte organiseringen af et landsdækkende net af lokale ALS-patientgrupper.

Ny struktur

I 1991 indledtes organisationsudviklingsprojektet, som i løbet af 1992 blev delt i tre hovedopgaver. Fornylse af den politiske opbygning, ændringer i den daglige organisation, formulering af visioner og mål.

Ændringerne i ledelsesstrukturen er gennemført med ansættelse af en direktør og en klar fordeling af ansvar og kompetencer. I forlængelse heraf er der indført faste månedlige medarbejderråd for samtlige ansatte og ugentlige koordinationsmøder mellem de forskellige afdelinger. Der vil blive iværksat en egentlig personalepolitik, der bl.a. omfatter efter- og videreuddannelse, medarbejder-samtaler og etablering af samarbejdsorganer mellem ledelse og ansatte.

Den nye ledelsesform har allerede udmøntet sig i et ændret arbejdsklima blandt de ansatte, som har givet udtryk for stor tilfredshed med øget åbenhed, kommunikation og samarbejde.

Arbejdet med at forny den politiske opbygning er mundet ud i et forslag til nye vedtægter, som landsmøde '93 skal tage stilling til. Målet med ændringerne er bl.a. at skabe bedre muligheder for medlemsindflydelse og -debat og at sikre en større sammenhæng i den politiske ledelse af medlemsforeningen Muskelsvindfonden og den selvejende institution Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Med hensyn til formulering af visioner og mål skal landsmøde '93 debattere oplæg, der er udarbejdet på grundlag af diskussioner i repræsentantskaberne. I forlængelse heraf blev der i marts '93 afholdt et meget vellykket weekendseminar om emnet med deltagelse af repræsentantskaberne og alle ansatte.

Møde i Københavns Lokalgruppe i november '92 med næsten 100 deltagere. Antallet af selvorganiserede medlemsgrupper vokser, og de mange eksisterende interesse- og lokalgrupper udfolder sig med nye initiativer og arrangementer, som samler fulde huse.

VB-CENTRET SIKRET ØKONOMISK

FOTO: SØREN HOLM/CHILI



Læge Jes Rahbek blev i efteråret ny leder af VB-Centret. Han kendte i forvejen centret indefra, da han i en årrække har været formand for VB's bestyrelse.

Jes Rahbek har blandt meget andet to store opgaver foran sig; dels at opbygge et smidigt samarbejde med amterne om benyttelsen af VB-Centret, dels at forberede opbygningen af den behandlingsfaglige del af MarselisborgCentret.

Aftale med amterne giver ro til langsigtet planlægning, og der kan forventes en udvidelse af centrets tilbud til brugerne.

For de ca. 800 familier landet over, der bruger Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB), blev 1992 et glædeligt år. Med indførelsen af en fast, offentlig finansiering fra og med 1993 på godt syv mio. pristalsregulerede kroner om året behøver de ikke mere frygte pludselige nedskæringer i VB's tilbud, og ingen amter kan længere afvise at betale for centrets ydelser.

Finansierings-aftalen, der er indgået med Amtsrådsforeningen, men for størstedelens vedkommende betalt af staten via øgede bloktilskud, er kulminationen på mange års ihærdig indsats for at sikre VB. Tidligere forhandlinger med amterne har været forgæves, og i de senere år har folkettinget med etårige tilskud over finansloven reddet VB og en række andre foreningsejede behandlingssteder på målstregen. Først da et flertal i folkettingen lagde op til at tvinge en ordning igennem med eller mod amternes vilje, kom der gang i konstruktive forhandlinger mellem Amtsrådsforeningen og en række handicapforeninger.

Resultatet er blevet, at VB nu er omfattet af loven om frit sygehusvalg, og enhver person med muskelsvind har efter lægehenvielse og inden for den økonomiske ramme ret til centrets ydelser.

Nye medarbejdere

Sikringen af økonomien har betydet, at VB nu kan planlægge mere langsigtet. Det er blevet muligt at konvertere midlertidige projekt-ansættelser til

fastansatte, og i såvel VB-Øst i Brøndby som VB-Vest i Århus er der ansat nye vejledere og rådgivere.

Familiekurser og bruger-uddannelsen vil i de nærmeste år blive tilført ekstra resurser, og der planlægges en generel udvidelse af alle VBs basale ydelser såsom konsulentrapporter, del- og specialydelser, hospitalskontroller mv.

Den offentlige finansiering omfatter også midler til forskning og udvikling, så VB hele tiden kan være på højde med den nyeste viden om behandling og forebyggelse. Udviklingscentret (UC) vil fremover bestå af tre faste medarbejdere samt projektansatte.

Samlet beskæftiger VB og UC i dag ca. 25 medarbejdere.

ALS-projekter

Med en særlig statslig bevilling på tre mio. kr. har Muskelsvindfonden igangsat en række projekter, der skal forbedre behandlingstilbuddene til personer med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Nogle projekter finder sted i hospitalsregi i samarbejde med Dansk Sygehus Institut, mens andre er organiseret af en styregruppe nedsat af VB.

Formålet er at udvikle bedre behandlingsmodeller for patientgruppen, som har et stort behov for en særlig indsats. Projekterne afsluttes i løbet af 1993 med en stor konference for alle involverede faggrupper.

Sideløbende med projekterne har Muskelsvindfonden sat resurser af til at støtte dannelsen af et landsdækkende net af lokale ALS-patientforeninger. Der er allerede etableret tre grupper, og flere er undervejs.

Forskning og udvikling

Gennem 1992 er der arbejdet på en række andre forsknings- og udviklingsprojekter. Det drejer sig bl.a. om en undersøgelse af indlæringsproblemer hos børn med Duchennes muskeldystrofi, en undersøgelse af kontrakturer (stramme led) betydning og mulige forebyggelse, et projekt om siddestillinger, m.fl. Projekterne afsluttes i 1993.

UC's mangeårige arbejde med vejtrækningsproblemer og brugen af respirator er videreført med bl.a. planlægning af en ny, omfattende undersøgelse af forholdene for permanente respiratorbrugere i eget hjem.



FOTO: MOGENS LAIER

Pris for pionerindsats

Muskelsvindfondens Handicapppris 1992 blev tildelt professor, dr. med. Bent Juhl, der er overlæge på Århus Kommunehospital's respirationscenter.

Bent Juhl fik prisen – en træskulptur i bornholmsk røn skabt af kunstneren Bjørn Bendstrup – for sin pionerindsats inden for respiratorbehandling af mennesker med muskelsvind.

Til overrækkelsen den 14. december i Aarhus Kongreshus mødte blandt mange andre en gruppe af Bent Juhls patienter op og gav deres bidrag til en festlig sammenkomst med mening i. En af respiratorbrugerne, Per Hvass, holdt tale og sagde til prismodtageren: – Du har om nogen fortjent denne hæder. For mig personligt har din indsats betydet en væsentligt forøget livskvalitet. Et overskud til at leve igen.”

En ridderlig landsformand

Dronningen udnævnte 24. april 1992 landsformand Evald Krog til Ridder af Dannebrogordenen. En hædersbevisning, der tildeles fremtrædende personer eller personer, som gennem en særlig betydningsfuld indsats har gjort sig fortjent hertil.

I dagens anledning skænkede medarbejderne på Muskelsvindfonden formanden sværd, skjold og kappe samt naturligvis en hest, der både kunne vrinske og give galop-lyd fra sig.

Og i juni måned var Evald Krog i audiens hos Dronning Margrethe for at takke for udnævnelsen.

– Det blev en stor positiv oplevelse at møde hende. Jeg følte mig meget velkommen, sagde den glade og stolte prismodtager efter besøget hos regenten.



FOTO: POLFOTO

FOTO: ANN MALMGREN



Lotte Heise og kvindeidealer

En gruppe unge kvinder i Muskelsvindfonden holdt første maj sammen med fotomodel, forfatter og foredragsholder Lotte Heise, der fortalte om selvtillid, stærke og svage sider – og mænd.

Ungdomsgruppen havde arrangeret et pigekursus, der samlede kvindelige deltagere fra hele landet til diskussion over temaet 'kvindeidealer'. Det blev en vellykket weekend i "Laugesens Have" i Videbæk, hvor der ovenpå snakken også var tid til dans, pjank og fjas.

Udflugt til et pulterkammer

Medarbejderne på Muskelsvindfonden begav sig en vintermorgen ud til Marselisborg Hospital, bygning

7. På loftet her snoede de sig ind og ud mellem gamle skorstene, spær, stolper og bunker af støvede møbler, skrammet sengeudstyr samt et par bedagede orgler. Udflugtens mål var medarbejdernes kommende arbejdsplads. I løbet af 1994 – når lofts-

etagen er gennemrenoveret – flytter Muskelsvindfonden til sin nyerhvervede bygning og er da godt i gang med at realisere MarselisborgCentret.

FOTO: CLAUDIA HAAGENSEN/CHILI



Reddet ud af Sarajevo

27 Sarajevo-borgere med muskelsvind reddede i slutningen af 1992 i sidste øjeblik livet i kraft af den tyske stats velvilje. Andre døde forinden.

Gennem flere måneder prøvede Muskelsvindfonden at skaffe de desperate flygtninge opholdstilladelse her i landet, men de danske politikere ignorerede gentagne henvendelser. I stedet lykkedes det den tyske muskelsvindorganisation at skaffe flygtningene ophold i delstaten Nordrhein-Westfalen. Muskelsvindfonden bevilgede 25.000 kr. til dækning af en del af transportomkostningerne.

Hvad skal Muskelsvindfonden med en direktør?
Og hvad skal direktøren med Muskelsvindfonden?
Med de to spørgsmål som arbejdstitel bad redaktionen
Mette Bock fortælle om sit job. Mette Bock tiltrådte i
november som Muskelsvindfondens første direktør.

Dirigenten



AF METTE BOCK

Stillingsbetegnelsen direktør stammer egentlig fra det latinske dirigere, som betyder at lede. Men der er en anden stillingsbetegnelse, der er afledt af det samme ord – nemlig en dirigent.

Normalt tænker vi på en direktør som sådan en, der hører hjemme i vores systemverden – det er en, der har med kolde tal og bureaukratier at gøre. En der er god til at tænke rationelt, vurdere forholdet mellem mål og midler.

En dirigent hører derimod hjemme i vores livsverden – det er en, der har med kunst og kreativitet at gøre. En der er god til at fortolke, få instrumenternes forskellige klange til at nå sammen til en smuk og intens helhed.

Nu kan jeg jo ikke vide præcis, hvad der har været Muskelsvindfondens egentlige motiver til at ansætte en direktør. Men jeg ved til gengæld helt sikkert, at motivet ikke har været eet enkelt, men mange forskellige. Der er behjertede mennesker, der har gjort deres bedste for at fortælle mig, hvad det var, man havde brug for. Jeg har hørt om så forskellige behov som en stærk direktør som modvægt til en stærk formand, en inspirator, en nytænkter, en bogholder og meget mere.

Denne mangfoldighed har overbevist mig om, at Muskelsvindfonden, da man besluttede sig for at ansætte en direktør, i virkeligheden ikke søgte en direktør i klassisk forstand. Sådan en, der udsteder ordrer, kontrollerer, roser og riser. Nej, tværtimod søgte man en af den anden slags – nemlig en dirigent. Sådan en, der med ganske få bevægelser, en særlig

holdning eller glimt i øjet kan få et helt big band til at bevæge sig i den samme retning. Og som kan give plads til såvel de brovtende trompeter som de føl-somme saxofoner.

For Muskelsvindfonden er i bund og grund som et big band. Man startede som et rockorkester, hvor der ikke var behov for en dirigent. Alle sad tæt sammen og kunne følge hinandens bevægelser hele tiden. Men rockorkesteret voksede og pludselig var der mange forskellige stemmegrupper i orkesteret. Man kunne en masse, som man ikke kunne for år tilbage. Men uden en dirigent går der alt for megen tid med at diskutere, om det er trompeterne eller saxofonerne, der er vigtigst. Dirigentens fornemste opgave er at få hver enkelt til at forstå, at alle spiller en stemme i helheden – men ikke nødvendigvis den samme og ikke nødvendigvis på samme tid.

To menneskesyn

Da jeg i sin tid læste filosofi og statskundskab, var jeg meget optaget af en canadisk tænker (C.B. Macpherson), der var lidt af alting – han var økonom, han var filosof, han var politolog. Det, der var så inspirerende, var, at han påpegede, at vi i vores vestlige liberale demokratier har haft to menneskesyn, der har eksisteret side om side:



Groft sagt har vores *arbejdsliv* været indrettet ud fra troen på, at mennesker først og fremmest er egoister, der står sig selv nærmest. Derfor skal medarbejdere kontrolleres, de skal have nøje besked på, hvad de skal gøre, og arbejdsdelingen skal ligge helt fast, så den enkelte kun beskæftiger sig med det, han har forstand på.

Omvendt har vores *privatliv* været indrettet ud fra troen på, at mennesker først og fremmest er kreative væsener i stadig udvikling. Derfor har alle stemmeret og lov til at deltage der, hvor de synes, de kan bidrage med noget. Uanset om de er kloge eller mindre kloge – og hvem definerer for øvrigt det? Ved at deltage bliver vi dygtigere og finder vores eget potentiale.

Når jeg har søgt stillingen i Muskelsvindfonden er min primære ambition i praksis at demonstrere, at medarbejdere og brugere i en forening som vores er kreative mennesker, der vokser med de opgaver de enten får, påtager sig eller selv opfinder. Jeg vil overføre det menneskesyn, der har ligget til grund for vores liv som borgere i samfundet, til Muskelsvindfonden som arbejdsplads og som brugernes forening. Det er ikke umuligt at være demokratisk og forretningsorienteret på samme tid. Vi skal bare være enige om, hvad det er for et stykke, vi spiller.

HVORDAN MAN OMGÅS ALMINDELIGE MENNESKER

MANGE HAR PROBLEMER MED AT OMGÅS ALMINDELIGE MENNESKER. FØLGENDE TI RÅD UDARBEJDET AF DET DANSKE ALMINDELIGHEDSFORBUND VIL GØRE DET MEGET NEMMERE.

IDÉ OG TEKST: RUNE KIDDE
TEGNING: HENRIK REHR

1 DE FLESTE ALMINDELIGE MENNESKER HAR IKKE NOGET IMOD AT BLIVE SPURGT LIGE UD OM DERES ULYKKELIGE TILSTAND.



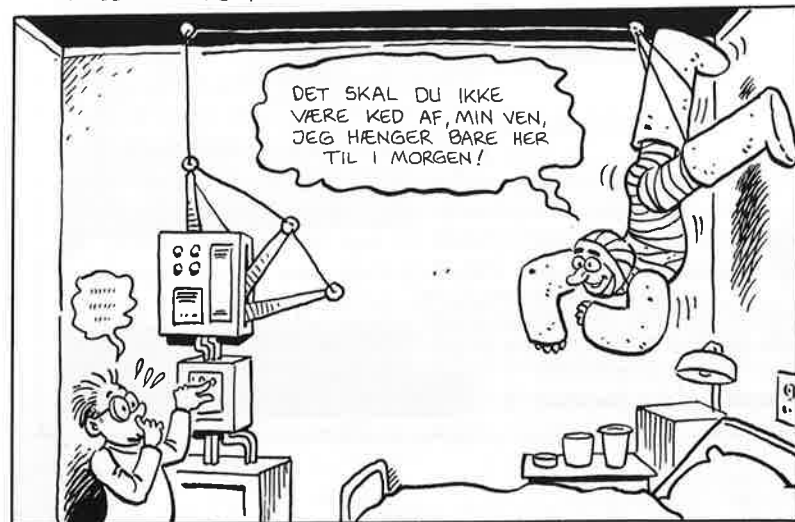
2 TAL IKKE HEN OVER HOVEDET PÅ ALMINDELIGE MENNESKER. DE FØLER SIG HURTIGT UDENFOR.



3 DEN ALMINDELIGE HAR OFTE ANDRE GRÆNSER END DU SELV. RESPEKTER DEM!



4 DET KAN TAGE LÆNGERE TID FOR ALMINDELIGE MENNESKER AT SÆTTE SIG IND I DAGLIGDAGS FUNKTIONER, MEN DERFOR ER DE IKKE NØDVENDIGVIS DUMME ELLER TILBAGESTÅENDE.



5 HUSK AT ALMINDELIGE MENNESKER GRUNDLÆGGENDE HAR DE SAMME BEHOV SOM ANDRE OG UNDGÅ AT DE FØLER SIG ANDERLEDES.



6 HUSK AT ALMINDELIGE MENNESKER, SELV OM DE FUNGERER DÅRLIGT PÅ ET OMRÅDE, KAN VÆRE FULDSTENDIGT NORMALE PÅ ANDRE.



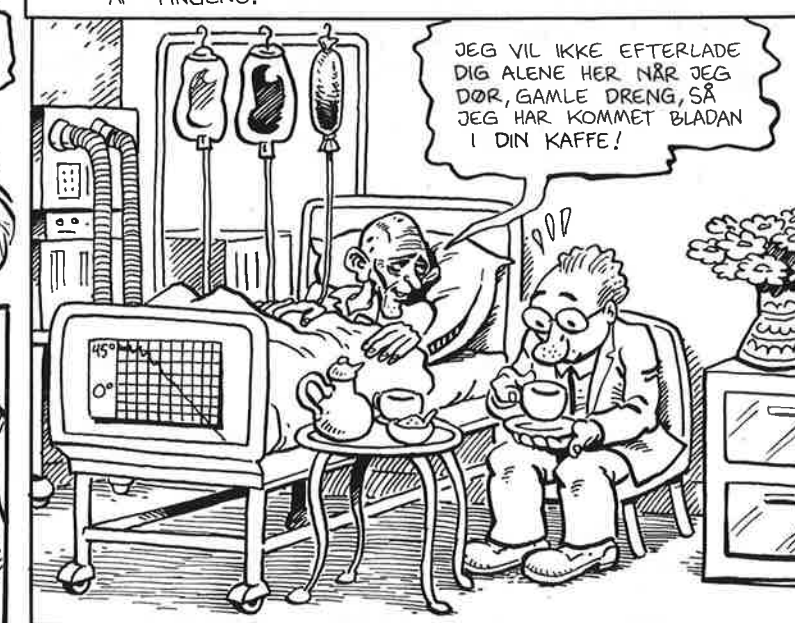
8 LAD VÆRE MED AT FOREGØGLE EN FALSK FORSTÅELSE OG TOLERANCE. GIV HELLERE UDTRYK FOR DERES USIKKERHED.



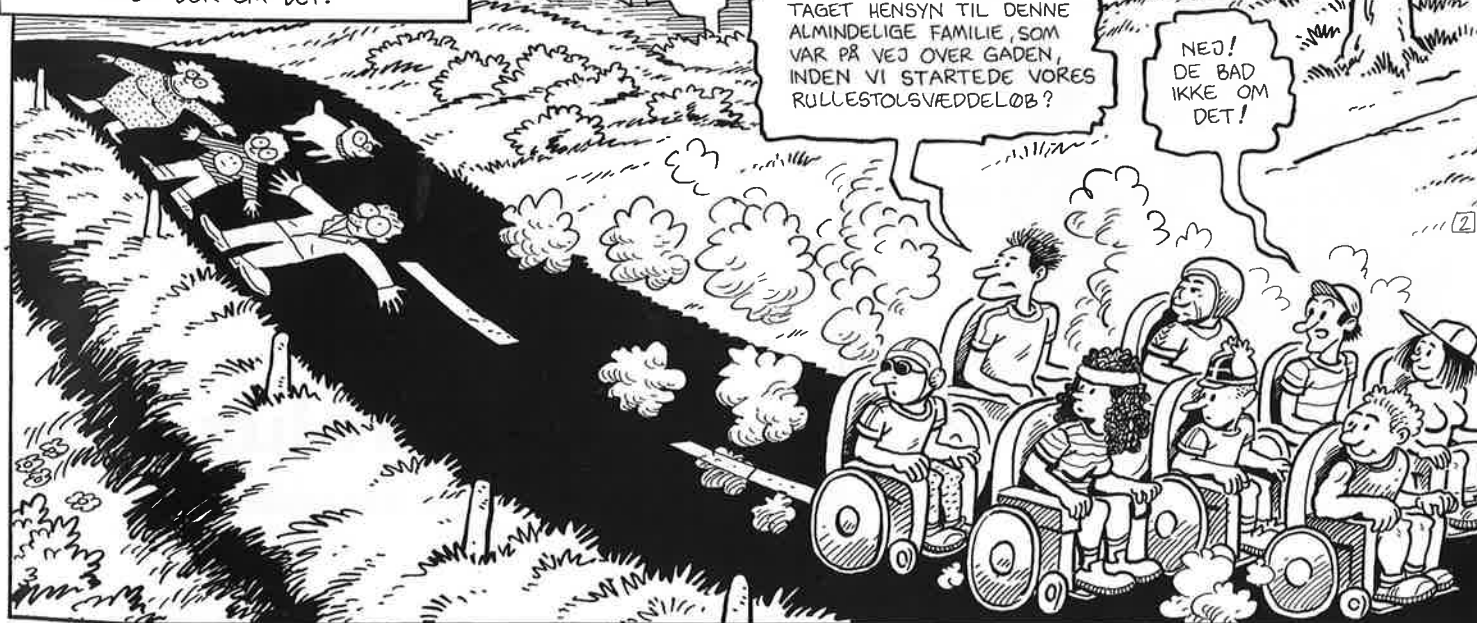
7 FØRSØG IKKE AT GÆTTE HVORI DEN ALMINDELIGES BEHOV OG PROBLEMER BESTÅR. SPØRG!



9 OVERDREVEN HJÆLPSOMHED KAN VÆRE EN PLAGE FOR ALMINDELIGE MENNESKER. DE VIL GERNE SELV FINDE UD AF TINGENE.



10 TAG IKKE SÆRLIGE HENSYN MEDMINDRE DEN ALMINDELIGE SELV BER OM DET.



Du er ikke alene



Kørestolsrace i Vingsted med de stolte fædre i baggrunden.

**Forældreforeningen
Syddjylland er et uformelt,
men centralt led i Muskel-
svindfonden.**

**Her slipper forældre af
med deres usikkerhed ved at
opdage, at også andre har
prøvet at famle sig frem.**

AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: HENRIK BJERREGRV

På planen står "Fiskeri i Vingsted Sø eller gåtur til det Historiske Værksted". Ingen af delene ser ud til at samle den store tilslutning. Lysten og behovet trækker mere i retning af afslapning og almindelig hygge. Sidst på eftermiddagen har en far lovet at fortælle om den næste gocart-sæson, og man skal jo også lige have fordøjet frokosten og formiddagens tankevækkende indføring i gen-manipulationens nye muligheder ved overlæge Gert Bruun Petersen fra Vejle Sygehus.

Drengene fandt sammen allerede i aften. De kender hinanden fra tidligere weekend-træf og fra gocart-banen i Vojens. Aldersspredningen fra 10 til 13 år betyder ikke noget, når alle har en el- eller sportskørestol at suse rundt i.

Forældreforeningen Syddjylland under Muskelsvindfonden har samlet en halv snes forældrepar, hjælpere og børn med og uden muskelsvind til weekendarrangementet i Vingsted Centret ved Vejle.

Det er et af de "store" af de årlige træf, og forberedelserne har som ved tidligere lejligheder været lagt i hænderne på Hannelore og Jørgen Møller Jensen fra det nærliggende ødsted.

– Der er hverken formænd eller eksperter med i forældreforeningen. Vi er bare almindelige mennesker, der ved, hvad sagen drejer sig om. Og med hensyn til arrangementet er det nu engang mest praktisk, at de samme personer træffer aftaler og bestiller mad og ophold og den slags. Alligevel kan vi ind imellem godt bebrejde os selv, at vi ikke er bedre til at uddelegere opgaverne, fortæller Hannelore Møller Jensen.

Dagsorden med luft

Med fire børn, heraf en helt lille og den 13-årige Kristian med muskelsvind, er der nok at se til i det daglige. Men det er der også for de øvrige forsamlede familier. Weekend i forældregruppen fungerer i høj grad som aflastning.

– Vi starter altid med en runde "siden sidst", hvor hver især fortæller nyt om barnets udvikling, erfaringer med kommunen eller sygehuset, og hvad der ellers er sket. Denne gang havde vi et spændende foredrag koblet på, men det behøver der ikke altid at være. Folk har nok i at mødes og få snakket. I starten var vi omhyggelige med at arrangere børneaktiviteter, men vi fandt ud af, at de er ➤



– Nogle forældre sidder og gemmer sig derhjemme, og pludselig en dag står de midt i problemerne, siger **JØRGEN MØLLER JENSEN**.

– Muskelsvindforældre har behov for at komme et sted, der er fri for behandlere og kontrol, mener **HANNELORE MØLLER JENSEN**.



– I gruppen kan man få snakket ud om de svære problemer, mener **PETER THOMSEN**.

– Kommunerne behandler os vidt forskelligt, men vi lærer af hinanden, siger **BENT HOLM**.



– Det var en fin støtte at have nogle forældre at ringe til, da vi skulle vælge hjælpemidler, siger **STEN MINK**.

overflødige. Også børnene har behov for bare at være sammen, siger Hanne Lore.

Nye forældre til børn med muskelsvind skal selv henvende sig, hvis de vil være med i en forældregruppe. Fonden er behjælpelig med at henvise til nærmestboende familie i en gruppe, som forældrene kan kontakte, når de selv føler at tiden er moden, og behovet er der.

– Vi får ikke fat i alle muskelsvindfamilier. Nogle gemmer sig derhjemme. Der går et stykke tid, inden folk erkender sygdommens fremadskridende art og fornemmer, hvordan livsforløbet vil blive for deres barn, og hvad de kan gøre for at holde tilstanden vedlige.

– Men nogle ser aldrig sandheden i øjnene, og de risikerer en dag at stå med et barn, der ikke længere kan gå og et hus, der ikke kan fungere med en kørestol. Her i gruppen kan folk forberede sig på, hvad der venter, og heldigvis vil de fleste familier gerne være med, siger Jørgen Møller Jensen.

Tilgangen af nye har i det seneste år været så massiv, at familierne med små børn har fået deres egen undergruppe med egne arrangementer – dog sådan, at alle kan deltage begge steder, hvis interessen og tiden er til det. Flere af de nye benyttede denne weekend lejligheden til at overvære Gert Bruun Petersens foredrag.

At acceptere situationen

I den gamle gruppe kender man hinanden. Tre fædre til tre halvstore drenge, alle med Duchennes muskeldystrofi, ses både i gruppen og hver weekend i sommerhalvåret omkring gocarbanen. Det falder dem lige så naturligt at diskutere hjælpemidler, skolegang og sagsbehandlere som biler, sport og arbejde. Men sådan var det ikke i starten, husker hver især. Peter Thomsen fra Fredericia er far til Morten på 12 år:

– Det var svært at acceptere, at man har en søn, der næsten ikke kan noget fysisk og bliver dårligere og dårligere. Især når man samtidig har to raske børn, der spiller fodbold på eliteplan.

– Jeg måtte træffe et valg, da Morten skulle have kørestol. Det endte med, at jeg kvittede mit daværende job ved forsvaret, der indebar megen rejseaktivitet. At passe en muskelsvindler i teenage-



Peter Thomsen, Bent Holm og Sten Mink tager en tur rundt på idrætsanlægget i Vingsted med sønnerne Morten, Søren og Henrik.

– Forskningen nåede et milepunkt, da man i slutningen af 80'erne fandt placeringen af Duchenne og Becker i DNA-kæden, fortalte overlæge Gert Bruun Petersen den interesserede forsamling af forældre.



for bare fem år siden ville det også være utænkeligt at se forældre sidde på stribe og lægge detaljer frem om familieanliggender, sådan som vi gjorde i dag, mener Peter Thomsen.

årene er en opgave for to voksne mennesker. Men det var rart at have gruppen her til at snakke ud om tingene, siger Peter Thomsen.

Bent Holm fra Ølholm ved Tørring ville i begyndelsen ikke indse, at der var noget galt med sønnen Søren, der i dag er 13 år.

– Konen måtte gå alene til de første møder. Jeg kunne ikke forstå, at Søren skulle fejle noget, og hvorfor vi skulle have noget med Muskelsvindfonden at gøre. Omsider lod jeg mig overtale til at tage med til kursus på Pindstrup Centret. Bagefter forstod jeg en hel masse, siger Bent Holm.

Sten Mink fra Sommersted er far til Henrik på 10 år. Først for tre år siden fik drengen stillet diagnosen muskelsvind.

– Det betød, at vi skulle handle hurtigt med hensyn til hjælpemidler, for da gik det hurtigt tilbage for Henrik. Vi har haft

stor gavn af at kunne trække på andre i gruppen, der havde været igennem, fortæller Sten Mink.

– Vi lærer af hinanden. Der er stadig stor forskel på, hvordan kommunerne er indstillet på at hjælpe børn med muskelsvind. Mange steder kender man ikke meget til sygdommen, for ofte er der ingen fortilfælde i kommunen, siger Bent Holm.

Udover erfaringsudveksling og socialt samvær kan gruppens medlemmer også få ny viden med sig hjem. Formiddagens mange spørgsmål til den genetiske ekspert Gert Bruun Petersen blev ikke stillet af akademisk interesse.

– Det er klart, at man på sit barns vegne interesserer sig for ethvert lægevidenskabeligt fremskridt. Da Mortens diagnose blev stillet i 1985, talte lægerne om en mikroskopisk chance for at forbedre hans tilfælde. I dag er gådens løsning rykket betydeligt nærmere. Og

Børn smitter

Åbenheden i forældreforeningen betyder, at man kan bruge hinanden indbyrdes. Det er let at tage telefonen, hvis humøret hænger en dag, og der skal ikke mange forklaringer til, for at den i den anden ende forstår situationen.

– Det er en styrke, at vi har forældre med børn på forskellige alderstrin. Den personlige erfaring kan ingen ekspert give videre, og alle muskelsvindforældre har behov for at komme i en kreds, hvor de ikke er omgivet af behandlere og kontrolforanstaltninger, siger Hannelore Møller Jensen.

Den gensidige moralske afstivning i gruppen siges også at være årsag til, at der i dag er adskillige babyer i gruppen.

– Vi har fået to raske børn efter Kristian, og det var efter, at vi havde set et andet forældrepar i gruppen have mod på flere børn. Den slags smitter, siger Hannelore Møller Jensen. □



MORTEN LANGKILDE/POLFOTO

...den største fare ligger hos én selv...

AF PETER BILSGÅRD

35-årige Hanne Boel, der optræder på dette års Grøn Koncert har været en solid succes, siden hun gik solo i 1988. I en samtale med Muskelkraft fortæller hun om betydningen af at have en legesyg tilgang til musikken. Og hvordan man overlever i rockbranchen uden at blive skizofren. Om værdien af et virksomt liv på landet med mand, børn og heste, og om lysten til at slå igennem internationalt – og frygten for samme.

På en stor, hvidkalket gård midt i den nordsjællandske muld sidder en 35-årige kvinde med sin mand Søren, to børn, 80 tønder land og en flok islandske heste. Kvinden hedder Hanne Boel. Hun har lige taget sine gummistøvler af efter en tur i stalden, og sidder nu og drikker kaffe. På det afhøvlede gulv i stuen ved siden af ligger datteren Andrea på otte år og ser fjernsyn, mens Søren er ved at

tage den nyfødte Frederik op af barnevognen ude på gårdspladsen.

Hanne Boel er glad. Det ses.

Hvad man ikke kan se, er, at hun har solgt omkring 750.000 plader, siden hun i 1988 besluttede sig for at synge soul og solo efter en lang karriere som kor- og jazzsangerinde. For en del af pladeindtægterne købte hun for nylig sin store, hvide gård.

Hanne Boel kan stort set gøre, hvad hun har lyst til.

Og det gør hun så.

Knap havde hendes tredje album "My Kindred Spirit" forladt hitlisterne, før hun i slutningen af 1992 udsendte efterfølgeren "Kinda Soul".

– Fordi jeg ikke kunne holde nallerne i ro, som hun forklarer.

"Kinda Soul" blev indspillet på kun tre ►

dage, uden at bandet havde haft lejlighed til øve numrene – og uden den efterfølgende detail-mixning, som man ellers har for vane i pladebranchen.

Legesyg plade

– Beslutningen om at lave "Kinda Soul" blev taget en uge før, vi gik i studiet. Det var lige på og hårdt, fortæller Hanne Boel.

– Uden de store armbevægelser og ambitioner. Oven på de tre første plader havde min producerer Poul Bruun og jeg et behov for at lave noget på en mere afslappet måde. Fylde nogle huller ud, som vi måske ikke havde turdet eller haft mulighed for at røre ved på de andre plader. Og som ærgrede os ad h..... til. Samtidig havde vi princippet under indspilningen, at hvis det ikke lykkedes i andet "take" – så ku' det også være ligemeget.

– Det viste sig at være en utrolig lærerig proces for Poul – og jeg især. Fordi vi opdagede, at man kan være endnu mere legesyg og lystbetonet, end vi havde været før. Og vi havde ellers altid syntes, at vi var rimelig glade i låget, når vi lavede plade.

– Og så er det dejligt at kunne sidde bagefter og sige: Den tråd skal vi lære noget af. Den skal vi holde fast i; det må simpelthen være den rigtige måde at lave plader på, siger Hanne Boel.

Noget kunne tyde på det. "Kinda Soul" har foreløbig solgt 120.000 eks., og fik blandt mange flotte anmeldelser disse ord med på vejen i Berlingske Tidende: "...musikken er glædeligt gennemlyst af soul og gospel. Hun har næppe sunget bedre, mere frigjort og med større personlig indlevelse, end hun gør det på "Kinda Soul". Der er ikke mange, der som Boel kan tage en helt almindelig sang og gøre den bedre, for nu ikke at sige bedst".

Hanne Boel føler også selv, at hun rent sangmæssigt har taget et skridt fremad på den nye plade. Turdet mere end tidligere.

– Studiet har aldrig været min kop te, forklarer hun. Jeg synes, det er svært at gå ind og mobilisere alt det, der skal til for at virke troværdig i et studie kl. 11 om formiddagen. Overfor de nøgterne øren, som det altid vil være at have en producerer og en tekniker til at sidde og glo på én.

– Derfor har jeg indspillet meget af min sang alene, hjemme i kælderens. Og det var faktisk død-skægt, rent sangligt,

at stå og skråle for sig selv, hvor det gjaldt noget – hvor det kom på bånd. Der kom masser af ting ud af det, som jeg kun kunne sætte mig ned på en stol og dø af grin over. Men der kom også ting ud af det, som jeg ikke havde ventet. Det var meget udviklende.

Det er efterhånden en fast ingrediens på en Boel/Bruun-produktion, at koret lægges på i USA. Af amerikanske sangere.

– Jeg bruger det amerikanske korhold, fordi de er gospelsangere. De kan den der "beskidte" lyd, som man ikke finder herhjemme, men som de er vokset op med gennem deres kirkesang. Desværre er de gennem de sidste 20 år blevet mere og mere skolede og "blegede" i deres sang. Fordi man i pladebranchen i en lang periode har dyrket korsang, der var meget tynd og luftig i klangen. Og så kom jeg og bad dem om at være ligeså beskidte og væmmelige, som de overhovedet kunne. Det tog faktisk lidt tid, inden det gik op for dem, at jeg virkelig mente det.

Privatliv – og livet som kunstner

Men tilbage til 1993, hvor Hanne Boel stadig sidder og drikker kaffe – solidt plantet i familieliv på landet og midt i en karriere, der langt fra er toppet. Hun indrømmer gerne, at tilværelsen lige nu minder om en drøm, der er gået i opfyldelse.

Det er dog langt fra en tilstand, hun er kommet sovende til. Forud for sit genembrud som solist med albummet "Black Wolf" i 1988 havde Boel arbejdet i syv år som musikpædagog (uddannet på Berkeley USA i 1981) og i endnu flere år som en meget respekteret bag-og-forgrundsvokal i utallige sammenhænge. Lige fra Melodi Grand Prix til big bandet "Blast" og i mindre jazzkapeller. Boel havde skabt sig et navn som den gennemprof'ede pige, der kunne stille op og lægge kor på hvad som helst med få minutters varsel. Men hun vidste også med sig selv, at hun kunne mere end det. Og hun havde den fornødne tålmodighed til at vente på at hun – måske – fik lov til at folde sin dybe soulstemme ud i en solo-karriere.

Samtidig kendte hun om nogen branchens både positive og negative sider, og var måske netop derfor i stand til at tage hånd om den store succes, der blev hende til del næsten fra den ene dag til den anden.

– Jeg har hele tiden vidst, at jeg *ville* have mit liv som kunstner og mit privatliv til at hænge sammen. Jeg skulle ikke dø i denne her verden, hvor jeg ser så mange gå ned. Der er ikke nogen formel på, hvorfor det er lykkedes – det skulle da lige være, at man må prøve at tænke sig lidt om hele tiden. At være lidt foran begivenhederne.

– Altså helt banalt: Hvis man ikke er så interesseret i presse i en periode, er der jo ikke nogen grund til at vise sig der, hvor pressen er. Man behøves ikke at gå til premierer – stykket er mindst ligeså godt tredje dag, det spiller.

– Når pressen først får hul på én, så bliver man nemt et overrendt emne. Og ligeså sjovt eller glørværdigt det kan være at være overrendt i starten, ligeså stejl er bakken ned igen, når folk får for meget af én.

Den største fare er én selv

– Men den største fare i branchen ligger trods alt hos én selv, understreger Hanne Boel. Og det handler om, hvorvidt man kan bevare det der skizofrene forhold til sig selv, som man nok bliver nødt til at have – uden at kamme over. Der er nogle som bruger det i deres kunst at være lidt ualmindelige – hvilket de i den grad skal have lov til – og de kan godt få en eller anden form for naturspeed ud af det liv, vores branche fører med sig. For mig har det bare været sådan, at jeg har et behov for at være ganske almindelig. Føle mig helt jordbunden ved siden af alt det der.

– Det er blandt andet derfor, jeg bor herude på landet. Det er langsomt blevet en løsning for mig på det at have to sider af et liv. Et liv her med børn, familie og pligter – der hører mange pligter med til at bo et sted som her. Når jeg kommer hjem fra studie, turné eller det pulverisende liv, så er det langt fra et kedeligt liv, jeg vågner op til. Det er et meget virksomt liv. Og alligevel er det et sted, som, når jeg er væk, sagtens kan fungere uden mig.

– Og det var det liv, jeg i virkeligheden havde i min ønskebog. Fordi det er fantastisk svært at komme hjem fra en måneds turné til en tom lejlighed, en bunke post og en telefonsvarer, der bugner – og så bare være alene. En turné kan nemt blive ens familie og relationer, og mens man er afsted er det død-svært at opretholde et forhold til ens rigtige familie og venner. Dit liv bliver ligesom hakket op i små stumper. Når du kom-



FOTO: JACQUELINE FLURI

Familiemennesket Hanne Boel.
Det officielle portræt i anledning af sønnen Frederiks fødsel.
Med datteren Andrea og ægtemanden Søren Hasager.

– Jeg kan ikke sidde på min gård ude på landet og være en verdenssucces. Hvis det sker, må jeg afsted. Og det kan jeg da godt frygte lidt.



MORTEN LANGKILDE/POLFOTO

mer hjem skal du oparbejde et liv igen, og ligeså snart du tager på turné, vender du ryggen til det.

Udlandet: En god drivkraft

Livet uden for gårdspladsen trækker stadig kraftigt i Hanne Boel, her fem år efter hendes solistgennembrud. Hun sælger plader som aldrig før i både Danmark, Norge og Sverige, hvor hun også turnerer for udsolgte huse. Hun har en fod indenfor på det tyske marked, og i soulmusikkens fædreland, USA, har hun som en af de få danske musikere en realistisk chance for at slå igennem. Med det rette materiale på det rette tidspunkt.

Det store spørgsmål er, om Hanne Boel har lyst til at "gøre udlandet". Økonomisk set er der ingen grund til det – på det felt klarer hun sig bedre end godt med Skandinavien som arbejdsplads.

– Det er et dilemma, erkender hun. Hvis jeg sagde nej til udlandet, ville det så være af dovenskab? En selvtilfredshed med, at det går sgu' da meget godt, som det går nu? Det skandinaviske marked er egentlig rigeligt for mig, hvilket nemt kunne blive en sovepude. Og jeg har da også gransket mig selv lidt for at finde ud af, om jeg også gerne vil have den sovepude.

– Men et eller andet sted ved jeg, at det vil jeg ikke. Jeg vil stadig være klar til

at give den dén på hatten, den skal have, hvis de rigtige forhold bød sig. Selvom jeg har nået utrolig meget og dårligt kunne ønske mig mere, tror jeg, det er dødsundt at have den der. Der er stadig noget, som kunne være sjovt at nå.

– Ellers ville jeg miste noget kraft – der ville ikke være det samme benzin på motoren. Rent kunstnerisk og musikalsk ville jeg se snævrere på tingene. Der er en forskel på at tænke det indre Skandinavien og på at tænke verden. Jeg har altid tænkt verden, uden at tænke at jeg skulle blive en verdenssucces. Men jeg har tænkt den musikalsk, inspirationsmæssigt. Og det skal jeg blive ved med. Det ville være dumt andet. Hvis jeg begynder at snævre tingene ind til, hvad der er godt for dét og dét marked, er jeg overbevist om, at jeg ville begå en alvorlig fejl.

"Frygten" for USA

– Men jeg har da en vis angst for, at der en dag skulle gå hul på bylden totalt. Det skal da ikke være nogen hemmelighed. Fordi jeg ved fra Tyskland, hvad det kræver at blive markedsført i et nyt land. I det øjeblik man bliver et hit, så sidder pladeselskaberne i det pågældende land og skriger på én, for at man skal komme derned og give interviews, optræde på tv etc. Og det er et skrig,

som er fantastisk svært at overhøre. Fordi jeg har oplevet hvor døddamrende seriøst folk arbejder for ens sag i det pågældende land. Jeg tror ikke, at jeg kan sidde på min gård ude på landet og være en verdenssucces, og samtidig vende ryggen til hele lortet. Jeg må afsted, og det kan jeg da godt frygte lidt. Tyskland er én ting, men tænk den dag man eventuelt skulle prøve at promote i USA. Jamen altså! Hjælp!

Set i et lidt mere snævert perspektiv står Hanne Boels dagsorden på træning i øvelokalet med bandet forud for Grøn Koncert i juli. Selv om den oprindelige plan lød på barselsfri for den nybagte mor.

– Men da Grøn Koncert lige pludselig stod foran næsen på mig, tænkte jeg: Hvorfor ikke? Lysten drev værket igen. Det er en afgrænset periode, og samtidig er den grønne tur jo luksus på den måde, at det foregår om dagen. Man kan have børn med uden det store problem.

Og på pladefronten er hun og producer Poul Bruun – sædvanen tro – allerede godt igang med at lade lysten overtage værket.

– Hvis det stod til os, så lavede vi nok et par plader inden jul. Af de der tredages produktioner.

Siger Hanne Boel. Og trods den efterfølgende latter, lyder det fuldstændig som om, hun mener det. □



MUSKELKRAFT

Tag springet

Bliv abonnent på Muskelkraft

175,- kr. for 8 numre á ca. 50 sider

☐ Ja, jeg vil abonnere

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./by: _____

☐ Sæt kryds her hvis du vil melde dig ind i Muskelsvindfonden. Det koster 175,- kr. om året, og du modtager automatisk Muskelkraft.

BREV. Ufrankeret svarforsendelse



Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

3 muligheder for behandling af Duchennes muskeldystrofi

Rundt om i verden udtrykker lægelige eksperter i muskelsvind i stigende omfang håb om, at det på et tidspunkt vil lykkes at finde metoder til at behandle muskelsvindsygdomme. Håbet baserer sig på den megen viden om gener og cellers funktionsmåde, der er opnået i de seneste 10 år.

Det er først og fremmest i en række store vestlige lande (USA, Canada, England, Frankrig), at der forskes i forskellige metoder, og man er længst fremme inden for Duchennes muskeldystrofi.

Man gør hele tiden små fremskridt, men der er formentlig langt igen, inden man finder effektive metoder, der kan mildne symptomer eller måske ligefrem helbrede.

Dr. Sarah Yates, der er forskningsleder i den engelske muskelsvindorganisation MDG, følger udviklingen nøje, og Muskelkraft bringer her i forkortet form en række af hendes artikler, der gør status over den aktuelle forskning.



AF SARAH YATES

Det er for øjeblikket opfattelsen, at den fremtidige behandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi (DMD) baseres på en af tre valgmuligheder: muskelcelle behandling, genetisk behandling eller medicinsk behandling. At finde eller udvikle en medicin, som kan korrigere den fejl, der forårsager muskeldegeneration, eller som kan kompensere for dette, afhænger sandsynligvis af et detaljeret kendskab til funktionen af det manglende protein dystrofin. Endnu forstår man ikke til fulde dette, skønt man allerede har opdaget, at dystrofin er meget nært beslægtet med et kompleks af membran glycosyl-proteiner (proteiner, der er bundet til sukker), og at disse proteiner mistes, hvis dystrofin ikke er til stede.

Det vidunderlige ved at korrigere den primære fejl, som er ansvarlig for en sygdom, er, at ved at behandle årsagen fremfor symptomerne kommer man til problemets rod, og måske vil det være muligt at udvikle måder, hvorpå man kan erstatte dystrofin uden at fremkalde de bivirkninger, som sædvanligvis er forbundet med medicin. Da dystrofin er integreret i de proteiner, der er tilknyttet muskelmembranen, er det ikke muligt at give det direkte (f.eks. ved injektion, som med insulin), fordi det behøver at

blive behandlet korrekt og anbragt inde i cellen, og hvis dette ikke sker, bliver dystrofin'en simpelthen nedbrudt. En indlysende fremgangsmåde til at sikre, at dystrofin behandles korrekt, er at benytte sig af muskelcellernes naturlige evne til at gøre dette.

Hvis man går ind på denne tanke-række, er der mindst fire veje fremad:

1. Cellebehandling, hvor man anvender normale donor muskelceller i deres tidlige stadie (myoblast-celler) fra en rask person.

2. Genetisk behandling, opnået ved at anbringe et fungerende dystrofin gen i en muskel, der er ramt af DMD.

3. En kombination af de to ovenstående fremgangsmåder. Muskelceller fra den syge kunne dyrkes i vævskultur, et fungerende gen anbringes, og muskelcellerne erstattes.

4. Den tilsyneladende evne i en lille del muskelceller i mdx mus og drenge med DMD til at indkapsle den genetiske fejl kunne udnyttes til at bestemme hvilken mekanisme, disse celler bruger til at producere dystrofin, og man kunne forsøge at ændre en større del af drengenes celler på samme måde.

For øjeblikket er effekten langt større ved injektion af muskelceller i deres tidligste stadie, taget fra normale mus ind i

musklene på mdx mus, end ved direkte injektion af dystrofin genet til at producere dystrofin-positive muskelfibre. Men hvis effekten af direkte injektion af gener kan forbedres, eller hvis skræddersyede, sikre og virkningsfulde virus-bærere bliver udviklet, har metoden adskillige potentielle fordele fremfor myoblast overførsel:

1. Behovet for en donor og dermed begrænsningerne i den muskelmasse, der er til stede, kunne fjernes.

2. Behandling af hjertemusklens (som påvirkes af DMD) ville blive teknisk muligt.

3. Problemer med afstødning forårsaget af uforeneligheden mellem donor muskelceller og værts muskelceller ville blive fjernet.

Det er for tidligt at sige hvilke af de mulige løsninger, der til slut vil vise sig at være den mest effektive metode til at behandle DMD. Gen-behandling har sandelig mange fordele, hvis den viser sig at være mulig. Men denne tekniks succes kan være baseret på den erfaring, man får i forbindelse med eksperimenter med overførsel af myoblast, hvis genet skal anbringes inde i vævskulturerede muskelceller fra den syge person, fordi det ikke kan anbringes sikkert og effektivt direkte i musklen. ➤

Celle-behandling

Myoblast overførsel (eller "cellebehandling") er en mulig fremgangsmåde til at behandle Duchenne's muskelsvind (DMD), og med tiden kan den måske vise sig også at være anvendelig i behandlingen af andre former for muskelsvind. Metoden nødvendiggør, at der tages en lille prøve af sund muskel fra en donor, derefter mangfoldiggøre cellerne ved at anvende en teknik, der kaldes vævsdyrkning, og så indsprøjte dem i patientens muskler. Enhver donorcelle i myoblast overførslen indeholder en normal kopi af det defekte gen. Det er teorien, at de sunde celler, der bærer det normale gen, skulle smelte sammen med den eksisterende muskel og producere tilstrækkeligt dystrofin proteinstof til at forebygge yderligere degeneration af muskelfibrene, og muligvis forøge muskelstyrken.

I 1988 lykkedes det for Dr. Terry Partridge at indsprøjte myoblast (eller muskelceller) fra en sund mus ind i musklerne på en *mdx* mus, som har en fejl i det samme gen, som drenge med Duchennes muskeldystrofi. Resultaterne fra eksperimenterne i lille skala viste, at dystrofin proteinstoffet, der sædvanligvis mangler i disse mus, med held blev anbragt i et begrænset muskelområde.

Dette var en lovende begyndelse, selv om *mdx* musene på to afgørende punkter var forskellige fra drenge med DMD; for det første havde de mus, som han anvendte, fejl i immunsystemet, som gjorde det umuligt for dem at afstøde fremmed væv inkl. muskler; for det andet er *mdx* mus ikke så alvorligt angrebet som drenge med DMD, og de kan reparere deres muskeltab, så de ikke bliver svage. Dr. Partridge var således i stand til at bevise, at dystrofin kan anbringes i en muskel, men ikke hvorvidt resultatet bliver, at musens muskel arbejder bedre. Han udviklede en metode til at forhindre naturlig regeneration i *mdx* mus, som gjorde det nemmere at anbringe normale dystrofin positive celler, men dette betød også, at faktorer, der ikke var anvendelige ved undersøgelser om menneskelige "overførsler", blev inkorporeret i systemet.

Ved et internationalt møde i 1989,

arrangeret af den amerikanske muskelsvindorganisation MDA, blev eksperimenter i lille skala med myoblast overførsel til mennesker foreslået for at kontrollere, hvorvidt den teknik, der var opnåelig, ville være videnskabeligt brugbar. Samtidig blev det konstateret, at der stadig var behov for meget grundlæggende udviklingsarbejde med anvendelse af laboratorie- og dyremodeller, og at der var mange sikkerhedsfaktorer, der skulle tages i betragtning. Alle var enige om, at målet med Fase 1-undersøgelserne var at fremskaffe første classes videnskabelige data og anvende omhyg-



FOTO: LARS BAHU/2. MAJ

gelige, sofistikerede styringsmetoder og statistisk analyse, men selv om alt gik godt, ville den skala, som arbejdet var udført i, ikke være tilstrækkelig til signifikant at gavne de berørte drenge.

Konklusioner

Overførsel af myoblast er stadig på udviklingsstadiet, og der mangler endnu meget arbejde, der skal gøres. På nuværende

tidspunkt er der utilstrækkelige beviser at fremlægge, uden at der vil være begrundet tvivl om, hvorvidt myoblast overførsel virker effektivt og er sikkert i det lange løb.

Af natur er en videnskabelig undersøgelse en læreproces, som har mange blindveje og startvanskeligheder, der ikke betyder, at overførsel af myoblast er en tabt sag. Der er god grund til optimisme: Dr. Partridge har fundet beviser på, at der er en sub-befolkning af celler, der evner at dele sig næsten uendeligt, og som bidrager til langtrids regeneration af muskel. Han udtænker måder til at identificere og udvælge disse celler, da de ville være ideelle at bruge ved myoblast overførsel. Dr. Tremblay har påvist, at transplanteret myoblast kan kolonisere fedtvæv og sammensmeltes med dette for at danne muskelfibre, idet han indikerer, at det måske vil være muligt at behandle degenereret muskel. Dr. Blau og Dr. Watt har beviser på, at myoblast'er kan bevæge sig mellem muskelfibre og endog mellem muskler efter overførsel, og de og andre forskere undersøger mulighederne for at maksimere denne bevægelse, således at et begrænset antal injektioner kunne gøre størst mulig gavn.

Sammen med andre internationale organisationer er MDG for øjeblikket beskæftiget med udviklingsarbejde med henblik på at besvare spørgsmål som f.eks.: Udgør arvæv i en dystrofisk muskel et problem, og hvis, kan det så overvindes? Hvad er den bedste alder for behandling? Spiller opvækstfaktorer en vigtig rolle? Hvilken (vævs)kultur, lagring og injektionsprocedurer maksimerer muskelcellernes levedygtighed? Kan kendskab til immunsystemets reaktion mod muskel anvendes til at forhindre afstødning, uden at der er behov for at anvende medicin, der svækker immunsystemet? Hvilken slags muskelceller findes, og hvilke karakteristika har de? Hvorledes styres og reguleres muskelceller? Er der mere effektive og andre alternativer til injektioner? Det er kun gennem sådant godt styret, systematisk arbejde, at vi kan forøge chancerne for at få myoblast overførsel til at bære frugt.

Gen-behandling

Når gener isoleres, har vi opdaget, at det er muligt at anbringe dem inde i levende, laboratoriefremstillede celler, som så producerer det proteinstof, for hvilket de indførte gener bærer koden. Det er nu muligt at anbringe passende menneskelige gener i udvalgte celler fra patienter med særlige genetiske sygdomme. Denne udvikling har åbnet vejen til genteknologi.

Det er indlysende vigtigt, at den genetiske opskrift (kode) skal være korrekt, så det rigtige proteinstof produceres; og lige så vigtigt, at det sker på rette tid. Der er meget fine genetiske signaler, som endnu ikke forstås særligt godt, og som regulerer, hvorvidt specielle gener aktiveres eller ej på bestemte tidspunkter i udviklingen og i specielle celler eller væv.



FOTO: LARS BAHU/2. MAJ

Denne "genkontrol" skal bevares på en tilfredsstillende måde, hvis et transplanteret gen skal arbejde effektivt.

For at et overført gen skal gøre noget godt, skal det være rettet mod de celler, som har behov for det. Hvis et specielt gen er vigtigt for den rette funktion af leveren, har det intet formål at placere det inde i hårrodsceller. Det er derfor nødvendigt at vide i hvilke væv, genet behøves, og hvordan man sikrer, at det kommer der.

Gen-behandling kunne forsøges ved at søge at korrigere en del af et abnormt gen og derved få det til at virke igen; eller ved at fjerne det abnorme gen og erstatte det med et normalt; eller ved simpelthen at indsætte et normalt gen, således at det nødvendige genprodukt laves, medens det abnorme gen efterlades på plads inde i cellerne. På dette meget tidlige stade af forskning i gen-

behandling, forekommer den sidste af disse fremgangsmåder at være den mest anvendelige, selv om den er den mindst raffinerede, fordi de tekniske metoder til at indsætte gener i celler allerede er til stede, hvorimod metoderne til at fjerne eksisterende gener fra cellerne er langt mindre avancerede.

Det indsatte gen skal integreres på sådan en måde et eller andet sted inde i de celler, der behandles, at det bliver en del af den genetiske sammensætning af disse celler og overføres til celleafkommet, hver gang cellerne deler sig. Ideelt set skulle det indsættes nøjagtigt i stedet for det abnorme gen og være afhængig af de samme celleomgivelser og cellekontroller som i det naturlige stade. I praksis kan dette være meget svært at opnå,

gener placeres i andre celler end i stamceller, vil deres virkning kun være så længe, som de behandlede celler overlever. Når de erstattes, vil virkningen af genbehandling gå tabt. For at undgå dette, er det nødvendigt at målrette genbehandling mod stamcellerne, således at det korrigerende gen er på plads i de nye celler, der dannes. Dette vanskelig-gøres ved, at der kun er få stamceller, og i meget væv er de vanskelige at identificere.

Det at "reparere" et defekt gen i kropscellerne, hvor det behøves, kaldes somatisk celle gen-behandling. Formålet er at levere den rette genetiske oplysning, under korrekt styring, i nøjagtigt de celler, som behøver det til deres normale funktion. Ideelt set skulle virkningen være permanent, således at yderligere behandling ikke ville behøves. Det skulle også være permanent sådan at forstå, at det indsatte gen sidder sikkert fast. Hvis man har held, vil behandlingen hele den genetiske defekt i personens behandlede celler og væv, skønt det abnorme gen stadig vil være til stede i andre væv. Dette betyder sandsynligvis intet, forudsat det abnorme gen-produkt ikke har nogen virkning, eller, hvis det virkelig er skadeligt, at det ikke anvendes.

Man kan anbringe gener direkte ved at anvende fysiske teknikker, eller ved at anvende et biologisk middel til at fremføre det. For øjeblikket synes fremføring ved hjælp af tilpas modificerede vira at være mest lovende. Fra naturens hånd er vira tilpasset til at trænge ind i celler og anbringe deres eget genetiske materiale. Nogle vira kan ændres til at bære genetisk materiale, der er forskelligt fra deres eget, og anbringe det i værtsceller og således levere en teknik til genmodifikations behandling.

Indtil nu har det kun været muligt at supplere et defekt gen, ikke at erstatte det. Ej heller er det endnu muligt at anbringe et gen præcist, hvor det naturligt skulle være. Ikke desto mindre kan denne fremgangsmåde meget vel være effektiv i forbindelse med udvalgte sygdomme.

(Artiklerne er oversat af Bendte Frederiksen)



DR. THEOL. SVEND ANDERSEN ER PROFESSOR VED AARHUS UNIVERSITET OG NÆSTFORMAND I DET ETISKE RÅD.

Bioetik

AF SVEND ANDERSEN

I omtrent ti år har etikken været placeret temmelig højt oppe på dagsordenen for den offentlige debat. I begyndelsen af 80'erne indførtes den såkaldte "In Vitro Fertilisation" (populært: reagensglasbefrugtningen) som forsøgsbehandling på Rigshospitalet. Samtidig begyndte nogle at stille kritiske spørgsmål til den fosterdiagnostik, som var blevet indført som tilbud i sundhedsvæsenet nogle år tidligere.

Det var ikke kun i Danmark, at disse nye undersøgelses- og behandlingsmuligheder gav anledning til etiske spørgsmål. Det gjorde de også i resten af det, der dengang stadigvæk hed den vestlige verden, dvs. de lande, der har en demokratisk samfundsorden, og hvor avanceret teknologi spiller en stor rolle.

Hvorfor var det netop de to nævnte tiltag inden for lægevidenskab og sundhedsvæsen, der skærpede den etiske bevidsthed? Svaret er, tror jeg, at netop de åbnede helt nye muligheder for indgreb i forhold til det *begyndende menneskeliv*. Reagensglasbefrugtningen indebærer, at menneskeligt liv er tilgængeligt for indgreb lige fra befrugtningen. Det står til rådighed på en hidtil ukendt direkte måde: Det befrugtede æg kan nedfryses, deles, gøres til genstand for forskning osv. På en lignende måde indebærer fosterdiagnostikken, at der kan tilvejebringes viden om et kommende menneske, endnu inden dette menneske

er kommet til verden. Og denne viden kan danne grundlag for en beslutning om, at dette menneske faktisk slet ikke skal komme til verden.

Debatten om netop de to indgreb eller tiltag førte til en ændring af den *medicinske etik*. At lægevidenskabelig forskning og behandling af syge mennesker rummer etiske problemer er jo ikke noget nyt. Tværtimod har lægegerningen fra starten haft sin indbyggende etik. Men diskussionen om IVF og fosterdiagnostikken ændrede den medicinske etik på i hvert fald to punkter.

Samfunds-etik

Den første ændring vil jeg udtrykke på den måde, at den medicinske etik udvikle sig fra en ren *standsetik* til også at blive en *samfundsetik*. Oprindelig vedkom lægevidenskabens og lægegerningens etik groft sagt kun lægerne selv; Det var dem, der fastsatte normerne for god lægelig handle, og det var dem, der holdt øje med, om normerne blev overholdt. De nye udviklinger gjorde det klart, at medicinsk forskning og lægelig behandling også kan rejse spørgsmål, der angår samfundet som helhed: Må menneskeligt liv behandles som rent og skært forskningsobjekt? Må et barn afskæres fra at blive født med den begrundelse, at det vil blive et dårligt liv? Sådanne spørgsmål vedkommer hele det fællesskab af mennesker, et samfund er. Der-

for førte debatten i begyndelsen af 80'erne til, at der i mange lande blev nedsat offentlige kommissioner og senere permanente råd. I mange lande er der ligeledes blevet gennemført lovgivning om de nævnte spørgsmål, f.eks. hele området omkring hjælp til forplantning. Den her antydede ændring af den medicinske etik er baggrunden for, at der her i landet i 1987 blev vedtaget en lov om nedsættelse af det Etiske Råd.

Bioteknologi

Den anden ændring, der er sket med medicinsk etik, hænger sammen med at de nye indgreb, vi her taler om, er skabt af *ny teknologi*. Både reagensglasbefrugtningen og fosterdiagnostikken indebærer brug af et ganske avanceret sæt af instrumenter og apparatur. De er en del af den nye form for teknologi, vi bredt kalder *bioteknologi*. Bioteknologi er snævert knyttet til biologien, den form for naturvidenskab, der ifølge sin betegnelse handler om det levende. Og netop inden for biologien er der jo sket en eksplosionsagtig udvikling i viden, både om cellers opbygning og funktion, og ikke mindst om det levendes arveanlæg, generne. Det er kun 40 år siden, man fik indsigt i, hvordan generne rent kemisk er bygget op. Som bekendt viste det sig, at de er dele af en syre, som benævnes med forkortelsen DNA.

Når vi bevæger os på cellernes plan,

- et symptom på opbrud i samfundsmoralen

viser der sig store ligheder mellem os mennesker og andre pattedyr, f.eks. med hensyn til befrugtning og fosterudvikling. Og når vi bevæger os på genernes plan, er der endnu større ligheder mellem os og alle andre levende væsener. Generne, "livets kode", er den samme lige fra virus og bakterier over planter og dyr og "op" til os mennesker. Biologien viser os dermed, at vi mennesker er i slægt med alt andet levende. Og biologien kom til at præge lægevidenskaben mere og mere.

Endnu vigtigere var det, at biologien ikke forblev ren viden, men blev fulgt op af teknologi. Og den mest markante udvikling skete netop inden for "forplantningsteknologien" og genetikken. Det var i genetikken, den største revolution skete for ca. 20 år siden, nemlig med gennemførelsen af det der officielt hedder "rekombinant DNA teknik", populært kaldet gensplejsning. Det revolutionære bestod i, at organismer nu kunne ændres ved direkte indgreb i arve-massen, og at arveanlæg kunne overføres fra den ene art til den anden. Det er grundlaget for, at der f.eks. kan produceres menneske-insulin ved hjælp af bakterier eller gærceller.

Bioteknologi kan forenklet beskrives som indgreb i og udnyttelse af levende processer og organismer. Forplantningsteknologi er som nævnt et eksempel. Forplantningsteknologi er ikke nødven- ➤

FOTO MOGENS LAIER



digvis genteknologi, for genteknologi er den særlige form for bioteknologi, hvor indgrebene og udnyttelsen retter sig mod generne.

Bio-etik

Også denne udvikling af bioteknologien har været med til at ændre den medicinske etik. Det kommer sprogligt til udtryk ved, at man i de senere år har talt om "biomedicinsk etik". Somme tider taler man slet og ret om "bioetik". Der er ikke udelt enighed om, hvordan bioetik skal defineres. Min egen opfattelse er den, at den har bioteknologien som udgangspunkt. Og jeg vil da sige, at bioetik er beskæftigelsen med de etiske spørgsmål, som forskningen i og anvendelsen af bioteknologi giver anledning til. Det særlige ved bioetikken er, at den ikke kun vedrører mennesker. Bioteknologi kan selvfølgelig være rettet mod mennesker, og da vil den normalt høre til inden for sundhedsområdet. Men den kan også være rettet mod den ikke-menneskelige natur. Det er den, når den bruges i industri (f.eks. lægemiddel- og fødevarerindustri) eller plante- og dyreavl.

Bioetikken kan siges at være udtryk for, at et nybrud inden for naturvidenskaben (biologien) og teknologien har medført en fornyelse inden for etikken, altså en disciplin, der traditionelt hører til i fag som filosofi og teologi. Der er flere karakteristiske træk, som gør arbejdet med bioetikken spændende.

For det første kræver den, at etikeren indgår i et samarbejde med biologiske og bioteknologiske forskere. Hvis jeg skal undersøge de etiske spørgsmål i forbindelse med kortlægningen af menneskets arvmasse eller med udsættelse af gensplejsede sukkerroeanplanter i den fri natur, har jeg brug for en faglig viden fra den "hårde" forskningsområde. Bioetikken er altså nødvendigvis tværfaglig.

For det andet følger bioetikken som sagt bioteknologien hen over grænsen mellem menneske og (øvrig) natur. Dermed tvinger den til en gennemtænkning af helt grundlæggende spørgsmål så som: Hvad er vi mennesker egentlig for væsener? Hvad er vores plads i naturen? Skal der tages mere hensyn til mennesker end til (andre) dyr?

Center for Bioetik

Af de to nævnte grunde er bioetik et forskningsområde med perspektiver og dynamik. Derfor er der de senere år dan-

net mange centre for bioetik rundt omkring i verden. Denne udvikling er også nået her til landet, idet vi i begyndelsen af året startede "Center for Bioetik ved Aarhus Universitet". Inden for centreets ramme gennemføres forskellige tværfaglige forskningsprojekter. Til det største af dem har jeg sammen med seks andre forskere fra fagene filosofi, jura, medicin, veterinærmedicin og biologi fået en støtte på 10 millioner kroner fra fem af statens forskningsråd.

I projektet behandles naturligvis en række af de konkrete problemstillinger, som vi kender fra den offentlige debat: kortlægningen af menneskets arvmasse,



FOTO MOGENS LAIER

frembringelsen af genetisk manipulerede (transgene) dyr, nødvendigheden af lovgivning osv. Men ligeså vigtigt er det, at bioetikken fremkomst er udtryk for, at en række helt grundlæggende etiske spørgsmål trænger sig på: Hvor går grænsen for, hvad vi må gøre ved mennesker? Hvornår i menneskelivets udvikling ligger grænsen? Hvorfor trækker vi andre grænser for indgreb på mennesker end for indgreb på dyr? Bioetikken er et af mange symptomer på, at vi lever i et samfund, hvor der hersker stor uklarhed om, hvad der er vort grundlag for at anerkende sådanne grænser: Er det religionen, naturvidenskaben, et fælles ønske om lykke, vore private følelser? Vi har brug for at besinde os på disse spørgsmål

og arbejdet med bioetik er et vigtigt bidrag til denne besindelse.

Må man aflive en handicappet baby?

Lad mig til slut nævne et konkret eksempel på, hvordan "bioetik" også er blevet et skældsord. Eksemplet må interessere alle, der beskæftiger sig med handicappedes problemer. En af de vigtigste debattører inden for bioetikken er filosofen *Peter Singer*, østriger af jødisk afstamning, uddannet i England og nu bosat i Australien. Singer er talsmand for den etiske opfattelse, som kaldes utilitarisme eller nytteetik. Den går kort fortalt ud på, at det gode er det, der fører til størst mulig lykke eller livskvalitet for flest mulige. I hans udgave har nytteetikken to vigtige konsekvenser: (1) Det er berettiget at aflive svært handicappede nyfødte (det mindsker ulykke og øger dermed livskvalitet). (2) I visse tilfælde vejer hensynet til dyr tungere end hensynet til mennesker (dyr kan også have livskvalitet).

På grund af disse standpunkter er Singer flere gange blevet forhindret i at tale i Tyskland. Mange mennesker – handicapgrupper og repræsentanter for De Grønne – opfatter hans tankegang som beslægtet med nazisternes, der jo udryddede handicappede med den begrundelse, at de havde et mindreværdigt liv. Hos disse kritikere er bioetik simpelt hen blevet ensbetydende med halv-nazistisk tankegang.

Jeg finder kritikken af Singer helt forkert. Ikke fordi jeg deler hans etiske opfattelse. Den finder jeg lige så forkert. Men Singer skal tages alvorligt, fordi han meget konsekvent stiller os til regnskab på en yderst ubehagelig måde. F.eks. spørger han: Hvad er egentlig jeres begrundelse for at bruge abort i forbindelse med fosterdiagnostik? Er det fordi, I mener, at det er bedst, at der ikke lever børn og voksne med alvorlige handicaps? Hvorfor nøjes I så med at fjerne dem ved hjælp af abort, hvorfor ikke aflive de handicappede nyfødte?

Hos nogle mennesker, også her i landet, fremkalder disse spørgsmål voldsomme aggressioner. Men hvad skyldes denne reaktion? Er den udtryk for etisk indignation over, at nogen kan tænke som Singer? Eller skyldes den i virkeligheden, at Singer formulerer konsekvensen af en handlemåde, som vi selv har været med til at give den etiske vel-signelse? □