

MUSKELKRAFT

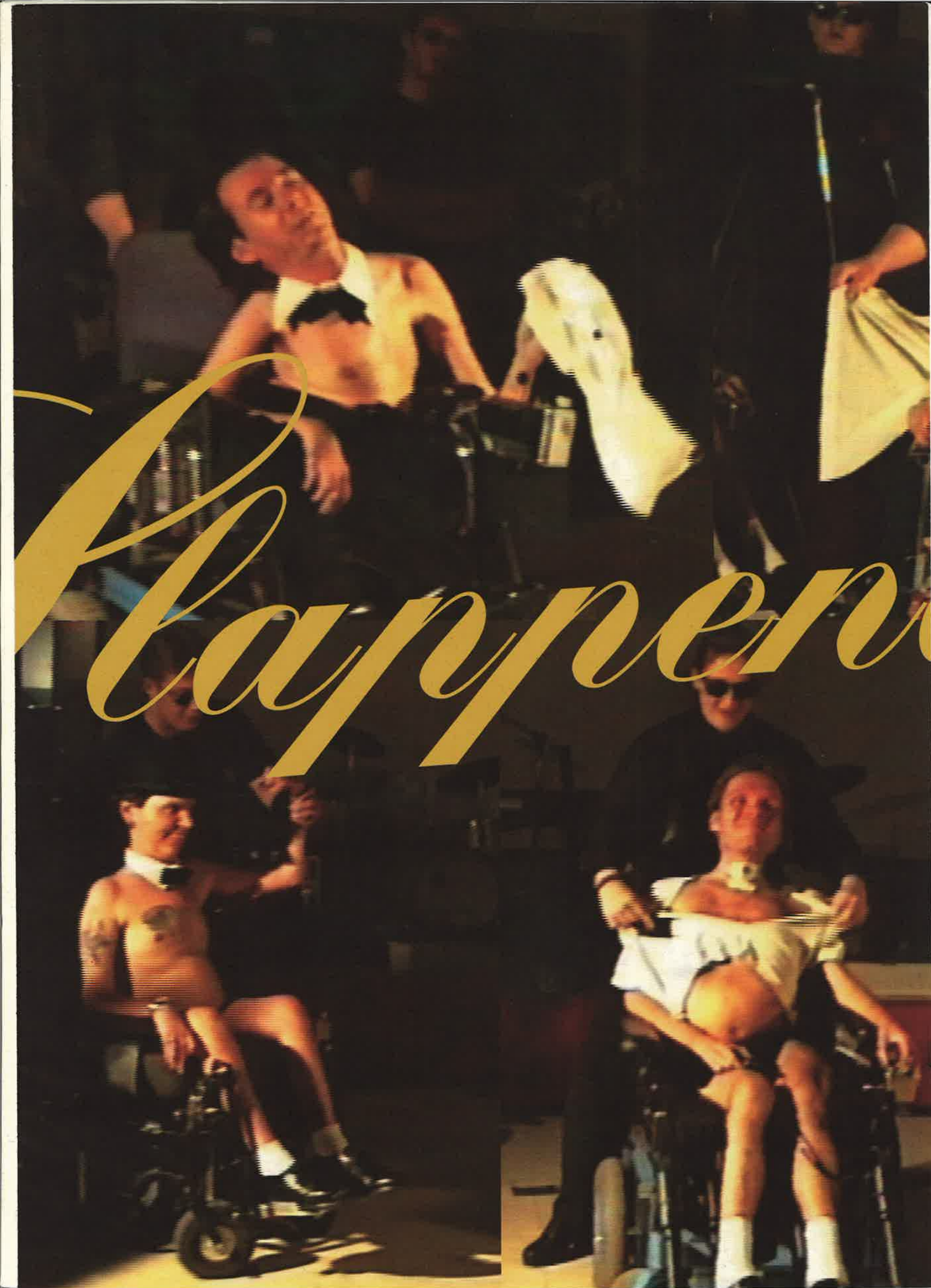
 Nyt fra
Muskelvindfonden

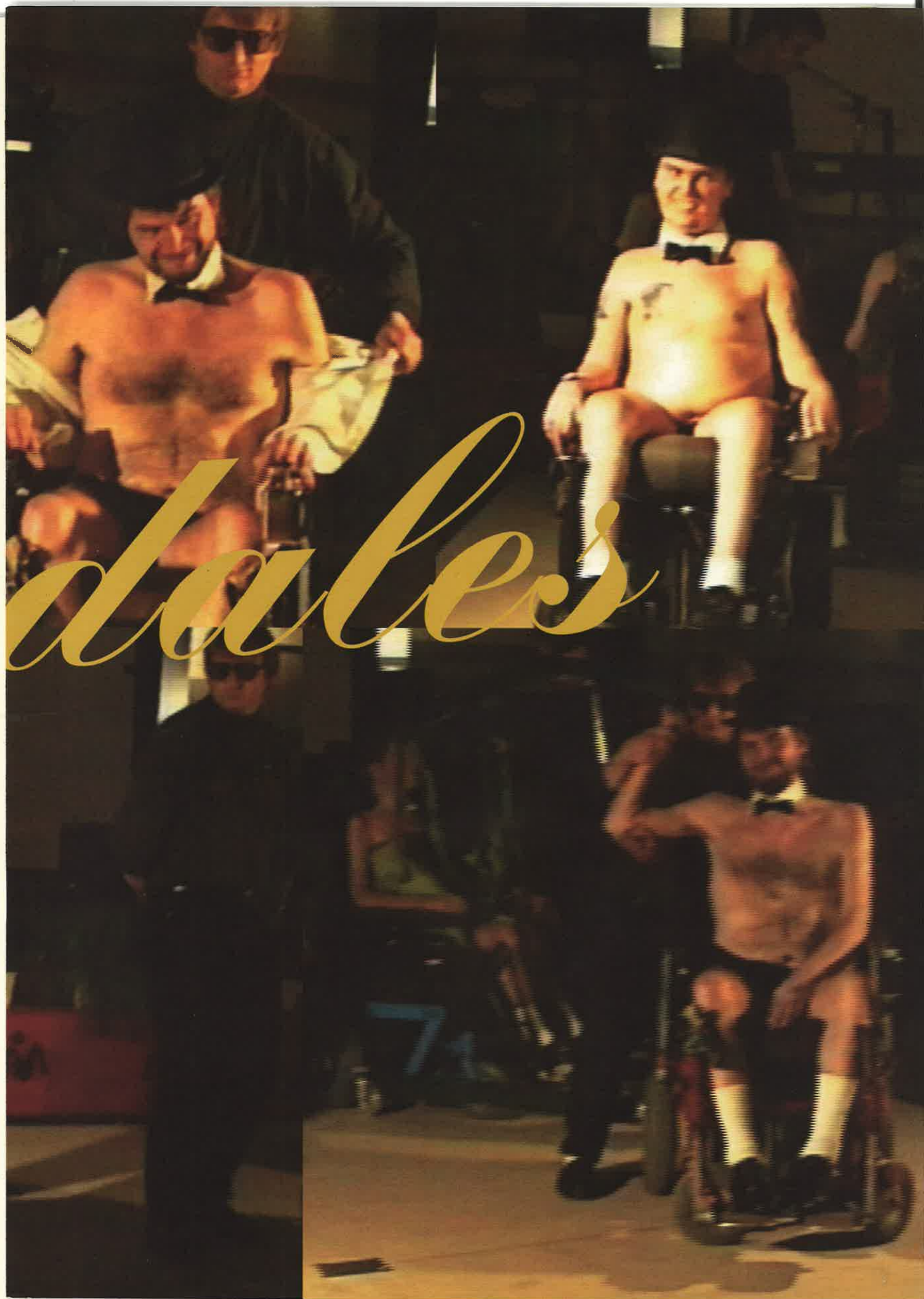
maj • 94

**Verdenspremiere på
sensationelt show:**

**Det er flot, frækt
og forførende –
det er**

3





REDAKTIONSUDVALG:

Peter Blisgård
Mette Bock
Marius Byriel
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 16.5. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 13.6. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem 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. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636



FOTO: HOGENS LAIER

FORSIDEFOTO:

"Slappendales", en nydannet muskelsvindlertrup bestående af Klaus Bach, Dan Brock, Torben Madsen og Gert Riis, havde verdenspremiere på et unikt, erotisk show ved Muskelsvindfondens landsmøde. Publikum jubede over en inciterende forestilling, der flyttede grænser. (Foto fra privat video)

INDHOLD

7 INTET NYT FRA SARAJEVO

Byokratiet har foreløbig brugt 95 dage på at finde ud af, om en gruppe muskelsvindpatienter i Sarajevo kan komme til behandling i Danmark. Indenrigsminister Birte Weiss kritiseres skarpt.

8 SANSER OG SAMLING PÅ SØHØJLANDET

Saftige shows og sagligt samvær, da Muskelsvindfonden holdt landsmøde 29. april til 1. maj. *Landsmødereportage s. 8-9 og 27-31.*

11 IMØDEKOMMENDE SUNDHEDSMINISTER

Torben Lund vil se positivt på en konsulentordning for ALS-patienter. Det og meget mere havde han med i sin tale til landsmødet.

13 LÆRKESANG OG DIESEL-DUFT

Thomas Krysize har købt en handicap-indrettet traktor for at genfinde virkeligheden bag en drøm.

18 ALS-FORSKNINGEN FORAN ET GENNEMBRUD?

Interview med ALS-forskeren, læge Ole Gredal.

22 ET HELT ANDET LIV NU

"Med tiden bliver det nok de mere rare ting, de sjove ting, jeg tænker på, men det er det ikke endnu. Det er stadigvæk hospitalet og alt det. Det kværner rundt." Klaus Rosenlund Jensens kæreste døde for et år siden. Han fortæller om dengang og nu.



FOTO: SØREN HOLMCHIL



FOTO: LASSE JØRGENSEN

32 MENNESKERETTIGHEDER FOR HANDICAPPED

Muskelsvindfonden har afholdt international workshop.

37 RASKE SØSKENDE

Den nye Søskendegruppe har været på sit første kursus. Familiemønstre var et af hovedemnerne.

39 NYT OG NOTER

41 VOR EGEN VERDEN

44 FONDENS FOLKEVALGTE

Oversigt over bestyrelse og repræsentantskab.



LEDER



AF NÆSTFORMAND
ANETTE THOMSEN

Muskelsvindfonden er ingen traditionel forening, men vi har mange gode traditioner, og måske (og forhåbentlig) er der skabt en ny: At det årlige landsmøde – ud over at rumme det ordinære program – også er en arbejds-weekend, hvor medlemmerne får lejlighed til grundigt at drøfte og få indflydelse på nuværende og kommende projekter.

Atter i år var cirka 500 mennesker samlet på Søhøjlandet ved Silkeborg, og mens børnene legede og tumlede sig, tog de voksne fat på så væsentlige emner som Handicap-politik, MarselisborgCentret og Feriecenteret ved Korsør.

Og taget fat blev der.

Landsmødet 1994

Studeret, vendt og drejet

Med erfaring og kreativitet blev den smukt beliggende grund ved Musholmbugten taget under behandling. Tegninger, plancher og modeller blev studeret, og der blev lagt indhold i husene og de nærmeste omgivelser – ikke blot med henblik på møblering, men også hvad angår aktivitetsmuligheder. Og idéer til indsamling af de midler, der skal til ud over de 70 procent, som Arbejdsmarkedets Feriefond giver, manglede heller ikke.

På samme måde blev MarselisborgCentret vendt og drejet. Ganske vist er en flytning til området nært forestående, men det er kun den spæde begyndelse, og det er netop nu vigtigt at få startet debatten om, hvad brugerne har behov for og ønsker at bruge det nye center til – en debat der skal fortsætte i de kommende år i alle kroge af Muskelsvindfonden. Derved er der de allerstørste chancer for, at stedet vil kunne give optimale muligheder for alle.

Positiv sundhedsminister

Som tredje emne skulle Handicappolitik diskuteres i grupper. Hvilke områder skal der tages fat på? Hvordan styrkes det lokale arbejde? Hvilke midler skal bruges for at opnå resultater?

Mulighederne er mange i dette brede emne, og forslagernes antal var stort.

Det var derfor fint, at netop sundhedsminister Torben Lund havde et indlæg på landsmødet. Det gav mulighed for at stille nogle spørgsmål og forslag, bl.a. om de nye regler vedrørende fysioterapi, godtgørelse af myastenikeres medicinforbrug, respirationscentrenes kapacitet og ALS, og ministeren gav udtryk for, at han ville se positivt på sagerne.

Fantasi og mod

Landsmødet er blot eet af mange steder, hvor Muskelsvindfondens nuværende og fremtidige aktiviteter kan diskuteres og påvirkes, og deltagerne på mødet viste igen i

år, både at der er et ønske og en vilje til aktivt at yde en indsats, og også at der er en iderigdom og kreativitet hos medlemmerne, som skal bruges.

At opfindsomhed, fantasi og mod hører med, når man samles i Muskelsvindfonden, viste en lang række andre indslag i St. Bededags-weekenden – og det gjaldt i forhold til alvorlige såvel som mindre alvorlige emner.

Landsmødet 1994 vil bl.a. også blive husket for at være det landsmøde

– hvor medlemmerne havde travlt med at skrive postkort til indenrigsminister Birte Weiss.

– hvor fru Erna Iversen afbrød Lis Thomsen midt i regnskaberne for at lære Marius Byriel noget om indsamlingsmetoder.

– og hvor Slappendales optrådte på slap line efter festmiddagen.

På gensyn i Pinsen 1995.

Intet nyt fra Sarajevo

AF JØRGEN JEPPESEN

Ingen ansvarlige myndigheder kan eller vil svare på, om en gruppe muskelsvindpatienter i Sarajevo kan komme til behandling i Danmark.

95 dage.

Så lang tid er der i skrivende stund (16.5.94) indtil videre forløbet, uden at indenrigsminister Birte Weiss, Direktoratet for Udlændinge og FN's Flygtningehøjkommissariat (UNHCR) har været i stand til at afgøre, om en gruppe med muskelsvind i Sarajevo kan få lov at komme til behandling i Danmark.

Hvornår der foreligger et svar, kan eller vil ingen af de ansvarlige myndigheder sige.

Og hvordan de pågældende mennesker med muskelsvind har det, vides ikke. Forrige vinter, da en anden gruppe kom til Tyskland, døde nogle inden evakueringen.

Det er nogle af kendsgerningerne i en sag, der for nylig fik Muskelsvindfonden til at bruge usædvanligt stærke ord mod regeringen og indenrigsminister Birte Weiss. "Dybt beskæmmende for den danske regering og for indenrigsministeren," sagde næstformand Anette Thomsen på Muskelsvindfondens landsmøde og i en pressemeddelelse om sagen.

"Dybt beklagelig fejl"

Sagens forløb indtil videre:

* Den 28. december 1993 anmoder Muskelsvindfonden indenrigsminister Birte Weiss om at tage stilling til, hvorvidt 55 navngivne personer i Sarajevo – halvdelen med muskelsvind, halvdelen familie og hjælpere – kan få midlertidig opholdstilladelse i Danmark. Personerne med muskelsvind har brug for behandling, og nogle er på grund af den ødelagte varmforsyning i fare for at dø af kulde.

* Den 21. januar 1994 sender Direktoratet for Udlændinge navnelisten til sit kontor i Zagreb, som d. 27. januar videresender listen til UNHCR's kontor i Zagreb. Denne procedure skyldes, at UNHCR ifølge loven om midlertidigt ophold

til personer fra det tidligere Jugoslavien først skal undersøge situationen for de pågældende personer og derefter eventuelt sige god for en evakuering.

Indenrigsminister Birte Weiss skriver i et brev 27. januar 1994 til Muskelsvindfonden, at direktoratets kontor i Zagreb "har etableret et tæt samarbejde med UNHCR", at kontoret "holder løbende møder med UNHCR's repræsentanter i Zagreb", og "at sagen allerede ved næste møde vil blive forelagt for UNHCR."

* Den 14. marts 1994 skriver Muskelsvindfonden igen til Birte Weiss. Man har intet hørt fra ministeriet, personerne med muskelsvind er i en alvorlig situation, og samtidig oplyses ministeren om, at UNHCR tilsyneladende er en usædvanligt langsomt arbejdende organisation. Det viser sig nemlig, at UNHCR også blev bedt om en vurdering af den gruppe, der kom til Tyskland forrige vinter, men UNHCR har efter næsten halvdelen af års forløb endnu ikke svaret!

* Den 28. april 1994 skriver Birte Weiss igen til Muskelsvindfonden. Det viser sig, at UNHCR først d. 18. april 1994 har modtaget listen med de 55 personer! Direktoratets kontor i Zagreb fastholder, at det har afsendt listen d. 27. januar, som tidligere oplyst, men UNHCR's kontor siger, at man aldrig har modtaget den.

"Det beror således på en dybt beklagelig fejl, at der endnu ikke er taget konkret stilling til de pågældende personers sager. Fejlen er nu rettet, og jeg forventer, at UNHCR hurtigt vil færdigbehandle sagerne," skriver Birte Weiss.

I brevet skriver hun også, at der ikke er nogen mulighed for at give personerne opholdstilladelse, før der foreligger svar fra UNHCR.

Og hun oplyser, at direktoratets



FOTO: MIKKEL ØSTERGAARD/BILLEDHUSET.

Zagreb-kontor d. 28. april har rykket UNHCR for et svar.

5 spørgsmål til UNHCR

Muskelkraft ringede d. 11. maj 1994 til Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb. Her oplyste kontorchef Karen Skipper, at man endnu ikke havde fået svar fra UNHCR.

"Vi holder snor i sagen, men vi er kun et mellemlid. Jeg synes, du skal prøve at spørge UNHCR," sagde Karen Skipper og henviste til den ansvarlige hos UNHCR i Zagreb, medical evacuation coordinator Mr. Mercer.

Mr. Mercer har ikke svaret på Muskelkrafts gentagne telefoniske forespørgsler samt en telefax af 12.5.94. med følgende spørgsmål:

1. Har De undersøgt situationen for de pågældende muskelsvindpatienter?
2. Hvis De har, hvordan har De da foretaget undersøgelsen? Og hvordan er situationen?
3. Har alle eller nogen af patienterne brug for evakuering?
4. Hvornår vil de være i stand til at besvare forespørgslen fra Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb?
5. Af hvilke årsager er der indtil videre gået omkring tre måneder uden noget svar fra UNHCR?

Tiggere på hovedgaden i Sarajevo. Situationen i Sarajevo er bedret i de seneste måneder, men det vides ikke, hvordan den gruppe muskelsvindpatienter, som Muskelsvindfonden forsøger at få til Danmark, har det. Forrige vinter, da en anden gruppe kom til Tyskland, døde nogle inden evakueringen.



FOTO: HEINE PEDERSEN/BILLEDHUSET.

Indenrigsminister Birte Weiss kan ikke svare på, om en gruppe muskelsvindpatienter i Sarajevo kan komme til behandling i Danmark, fordi hun ikke har fået noget svar fra Direktoratet for Udlændinges kontor i Zagreb, som ikke har fået noget svar fra FN's Flygtningehøjkommissariat, som i øvrigt heller ikke svarer på Muskelkrafts gentagne henvendelser.

Sanser og samling på Søjlandet

Saftige shows og sagligt samvær, da Muskelsvindfonden holdt landsmøde 29. april til 1. maj.

AF JØRGEN JEPPESEN

Der var konsulent Erna Iversen og sundhedsminister Torben Lund. Der var muskelsvindlertruppen "Slappendales" og vrede postkort til indenrigsminister Birte Weiss.

Leg og alvor i skøn forening prægede endnu en gang Muskelsvindfondens store, årlige medlemsbegivenhed: Landsmøde '94 med 500 deltagere skiftevis lo og lyttede, dansede og diskuterede alt

efter punktet på det to døgn lange program.

For andet år i træk var landsmødet henlagt til ferie- og kursuscentret Søjlandet i de naturskønne Gjern Bakker ved Silkeborg. I centrets idrætshal, der på alle fire vægge var udsmykket med farvestrålende friser fremstillet af fjorten fantasifulde folkeskoleklasser, samledes de voksne til bestyrelsens beretning, regnskabs- og budget-

redegørelse, valg samt en hel dags intenst gruppearbejde om handicappolitik, MarselisborgCentret og feriecentret ved Korsør.

Fredag eftermiddag underholdt en korpulent, kønsmoden konsulent Erna Iversen (alias Peter Larsen) med et uforligneligt show, som Deres udsendte ikke evner at gengive på skrift, det skal opleves, og lørdag midnat efter gallamiddagen debuterede de sensationelle "Slap-

pendales" som vist på forsiden af dette blad; en formidabel forestilling, der satte salen i salig ekstase, særligt søstersiden.

Sundhedsminister Torben Lund høstede stort bifald for en indholdsrig og forpligtende tale om væsentlige sundhedspolitiske emner lørdag eftermiddag. Hvor han i afskedsgave foruden en nobel skjorte til sig selv fik et anseligt bundt protesterende postkort med

De unges landsmøde

På Ungdomsgruppens Landsmøde loftede man sløret for årets kursus-tilbud til de unge svindlere.

Der bliver et seksualitetskursus (afholdt 12. -15. maj, red.) under titlen "Sexualitet & Kærlighed", hvor der vil blive undervist i flirtens svære kunst. Dramaundervisning er der også på programmet, og kurset får besøg af tre handicappede bøsser, der vil videregive deres erfaringer.

Der bliver et kursus i at flytte hjemmefra, hvor der fokuseres på de praktiske problemer. Og kvinderne får også deres eget kursus i 1994. Temaet er kvindelighed og det at være pige med muskelsvind.

Ungdomsgruppen fik ikke bevilget den planlagte rejse til Italien i år, det bliver i stedet i 1995. Italiens-turen er tænkt som en kombineret

ferie- og kursusraket med det erklærede mål at få sol på maven og oplevelser i hovedet.

Kørestolsboksning og slipsebinding

Derefter delte landsmødet sig op i seks grupper, der diskuterede følgende fire punkter:

1. Evaluering af "Fondens Fede Kurser".
2. Top ti over kursusønsker.
3. Ferieby Korsør.
4. MarselisborgCentret.

Diskussionerne fægtede sig frem til mange forskellige indlæg, her bringer vi et par stykker:

•Gruppe 1 pegede på, at mange kurser starter for tidligt om morgenen, og der ikke er tid nok til hygge. Gruppen havde dog ros til sexkur-

sus 1 og især dramalæreme, som forstod at aktivere folk.

•Gruppe 2 mente ikke, at druk og fest skulle være Ungdomsgruppens image, men at der skal være plads til det, og at alle bør deltage. "Det bedste kursus nogensinde" kaldte gruppen alternativ-kurset, men efterlyste tid til at tale med foredragsholderne under fire øjne.

•Gruppe 3 ønskede sig et sportskursus med opfindsomme discipliner som kørestolsboksning og bilorienteringsløb. Desuden stod et alternativkursus 2 højt på hitlisten. Gruppen foreslog hypnose og Master Fatman som mulige emner.

•Gruppe 4 pegede på et respirator/vejrtræknings-kursus som det mest påtrængende. Men gruppen kunne også godt tænke sig et krop-

kursus under rubrikken "det er svært at spille smart i en bår". Kurset skulle komme ind på selvaccept gennem massage og berøring.

•Gruppe 5 beskæftigede sig med Korsør-projektet. Kørestolsværksted, fysioterapi og vandland var nogle af de mange konkrete ønsker, der kom på bordet. Til den festligere afdeling hørte krav om værtshusmiljø, hjemmearbejde og øl til maksimum 10 kroner.

•Gruppe 6 mente blandt andet, at MarselisborgCentret bør have et forståeligt fagbibliotek, en læge, et tyrkisk bad og et hjælperkursus i slipsebinding og hårsætning. LUC

FOTO: MOGENS LAIER



Claus Ho Pedersen hilser i forbifarten på fotograf Mogens Laier. Knap 100 børn deltog i landsmødet.

til partifællen og ministerkollegaen Birte Weiss for hendes "dybt beskæmmende" (citat: Næstformand Anette Thomsen i beretningen) rolle i sagen om de 55 personer med muskelsvind i Sarajevo, for hvem Muskelsvindfonden gennem fire måneder har forsøgt at få svar på, om de kan få lov at komme til behandling i Danmark.

Og som altid havde de knap 100 børn deres eget landsmøde i et stort felt udenfor, hvor det 32 personer store børnepasser-korps sørgede for, at *alle* var med, intet blev kedsommeligt, og ungerne allerede nu ser frem til næste års landsmøde.

Mere landsmødestof s. 28-31.
Referat af sundhedsminister
Torben Lunds tale s. 11.



Konsulent Erna Iversen underviser indsamlingschef Marius Byriel i kapitalrejsning.



FOTO: MOGENS LAIER

FOTO: MOGENS LAIER



Der var en Krog

Storebror klovuede, mens lillebror lå syg.

Til stor skuffelse for de 500 forventningsfulde deltagere og dyb ærgrelse for en landsformand, der ikke så mindre frem til nogle tætte dage med alle de mange venner og bekendte, måtte en lungebetændelsesramt Evald Krog med kort

Krog d. Ældre på slap line. Henning Krog underholdt, mens lillebror og landsformand Evald Krog lå i sengen med lungebetændelse.

varsel melde afbud til landsmødet. For andet år i træk.

Næstformand Anette Thomsen fik derfor som sidste år hvervet at aflægge beretning og sammen med dirigent Frantz Neumann og direktør Mette Bock at gelejde landsmødet sikkert til vejs ende. En opgave, hun løste med stil, autoritet og mange anerkendende ord mand og mand (m/k) imellem.

I en kort, mobiltelefon-transmit-

teret tale til landsmødet takkede Evald Krog for genvalget til formand og lovede, at han fremover ville nedtrappe sine hæsblæsende aktiviteter, så tredje gang bliver lykkens. Landsmødet kvitterede med et God Bedring-telegram.

Krog-slægten var dog repræsenteret. Storebror Henning dukkede op og underholdt fredag aften med populære potpourrier på harmonika og klaver. Og lørdag aften under festmiddagen gav han den som klovn med imaginær linedans og sang på cirkussprog.

jøj

Imødekommende sundhedsminister

Torben Lund havde meget, og meget godt, med i posen til Muskelsvindfondens landsmøde.

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: MOGENS LAIER.

Sundhedsminister Torben Lund vil se positivt på et forslag om en konsulentordning for ALS-patienter.

Det gav han tilsagn om på Muskelsvindfondens landsmøde, hvor ministeren også lovede at kigge nærmere på kapacitetsproblemer på landets to respirationscentre.

Torben Lund udtrykte stor tilfredshed med resultaterne af den række ALS-projekter, der de seneste år er gennemført i samarbejde med Muskelsvindfonden.

"Mennesker med ALS har i alt for mange år været en overset patientgruppe, og jeg er meget positiv overfor at få vurderet ALS-indsatsen i den kommende tid," sagde ministeren. På et spørgsmål fra repræsentantskabsmedlem Gunnar Thurup, ALS-patient og kontaktperson for ALS-gruppen for Sjælland/Lolland Falster, svarede ministeren endnu mere forpligtende.

"Jeg vil gerne kigge på, om vi kan udbygge behandlingen med en konsulentordning, eventuelt i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenters regi. Det er jo først og fremmest menneskelige kræfter, der skal til, og ikke opbygning af nye fysiske faciliteter. Måske kan Muskelsvindfonden formulere en skriftlig henvendelse om et forslag, og lad os så se om vi ikke kan finde midler til det," sagde Torben Lund.

Respirationscentre

Om respirationscentre på Rigshospitalet og Århus Kommunchospital sagde sundhedsministeren, at patienterne med samlingen af ekspertisen var blevet sikret respiratorisk undersøgelse og behandling fuldt på højde med de bedste centre i udlandet.

"Men også her er det vigtigt, at vi får vurderet, hvordan det går med



Sundhedsminister Torben Lund holdt en indholdsrig tale på Muskelsvindfondens landsmøde. Han havde også ros til foreningen: "Muskelsvindfonden er en af de mest aktive organisationer på sundhedsområdet. I er nogle af de dygtigste lobbyister. Det er en god ting," sagde han.

centre. Jeg ved, at der har været problemer med kapaciteten, og jeg vil gerne, at vi i fællesskab vurderer, om centrene har det rigtige koncept og funktion," sagde Torben Lund.

Lonnie Busted, mor til en dreng med muskelsvind, fortalte ministeren, at der efter hendes mening bestemt er kapacitetsproblemer på Rigshospitalet.

"Jeg vil gerne snakke med Rigshospitalet om det," lovede Torben Lund.

Fysioterapi

Torben Lund omtalte de planlagte ændringer i ordningen om vederlagsfri fysioterapi og lod forstå, at selv om der indføres holdtræning og begrænsninger i antallet af moduler, så skal mennesker med muskelsvind ikke frygte forringelser i forhold til det gældende niveau.

Dels vil udgangspunktet for den nye ordning være det niveau, de forskellige patientgrupper ligger på i dag, og dels vil ordningen åbne for dispensationer, hvis den sygdom, man har, udelukker holdtræning;

hvilket i høj grad vil være tilfældet for mennesker med muskelsvind.

"Og så vil jeg gerne mane alle rygte om, at børn skal tages ud af ordningen, i jorden," understregede Torben Lund. Det er på ingen måde tilfældet, sagde han; tværtimod vil sundhedsministeriet bestræbe sig på, at tilbuddene til børn, der har særlige behov, udbygges i form af mere helhedsorienteret træning og behandling. Tilbud, der skal organiseres i amtsligt eller kommunalt regi, og som almindelig fysioterapeutisk praksis ikke kan give.

Torben Lund forventer, at den nye ordning er endeligt på plads og overenskomstmæssigt aftalt mellem Danske Fysioterapeuter og Sygesikringens Forhandlingsudvalg i løbet af efteråret 1994.

Uacceptable adgangsforhold

Adgangsforholdene til bl.a. lægekonsultationer og fysioterapiklinikker gav sundhedsministeren anledning til nogle kritiske bemærkninger.

"Regelsættet er der, men det er

svært at få det efterlevet. Det er uacceptabelt," sagde han.

Torben Lund refererede desuden de foreløbige resultater af en undersøgelse, som Boligministeriet foretager sammen med de kommunale organisationer. Undersøgelsen skal vise, hvordan kommunerne overholder bygge Lovgivningens handikapkrav.

"I 12 procent af alle sager, både nybyggeri og væsentlige ombygninger, er der konstateret overtrædelser af handikapkravene," beklagede Torben Lund og sagde, at Boligministeriet vil fortsætte sin aktive indsats for, at loven overholdes.

Etiske betragtninger

Torben Lund rundede af med nogle betragtninger om etik, livskvalitet og prioritering i sundhedsvæsenet.

Han tog skarpt afstand fra visse sundhedsøkonomers bestræbelser på at indføre såkaldt objektive kriterier for livskvalitet.

"Helt absurd. Meningsløst," sagde han.

Han argumenterede for, at der burde tilføres sundhedsvæsenet flere penge; bl.a. i lyset af at Danmark er et af de lande, der bruger mindst på området målt i forhold til bruttonationalproduktet.

"Der er luft til at gøre en bedre indsats," mente Torben Lund.

Han berørte desuden spørgsmålet om fosterdiagnostik, hvor Sundhedsstyrelsen sidste efterår udsendte et udkast til en vejledning om nye retningslinier for prænatal genetisk rådgivning.

"Rådgivning og fosterdiagnostik skal være et tilbud, som man kan tage imod eller sige nej til. Og uanset hvilket valg kvinden eller parret træffer, skal de støttes," sagde Torben Lund.



Lærkesang **og diesel-duft**

Thomas Krysiza længtes efter
barndommens sanseindtryk.
Nu har han købt en handicap-indrettet
traktor for at genfinde virkeligheden
bag drømmen.

AF MAGNUS BRANDSTRUP
FOTOS: SØREN HOLM/CHILI



Nu kan Thomas Krysize igen dyrke barndommens minder derhjemme på forældrenes 11 ha. sønderjysk ager: Lyset, regnen og sandstøvet i øjnene.

Apriltravlhed på landet. Bønderne pløjer, trømler, harver og sår. På en mark syd for Ribe pløjer to traktorer møg ned, mens en tredje – en International – harver. Lidt på skråmt, for det er en nybegynder, der sidder ved rattet.

Thomas Krysize prøvekører sit nye hjælpemiddel til 100.000 kroner. En handicapindrettet traktor, som han kan håndtere på trods af, at han har muskelsvind. Endnu sidder alle funktionerne ikke i fingrene, men han er overbevist om, at det kun er et spørgsmål om træning.

Thomas er 35 år og har muskelsvind af typen Fascio Scapulo Humeral. Der er, hvad han kalder, en "rimelig godartet" type. Thomas kan gå stolprende på stive ben, men kan ikke selv rejse sig, hvis han falder.

"Fordelen er," fortæller han, "at sygdommen rammer de inderste lemmer som for eksempel lår-musklerne. Til gengæld er lægmuskler, underarme og hofter stærke, så derfor kan jeg gå og bruge armene."

Han viser, hvordan bremse, kobling og gear betjenes med simple håndtag, der styrer det specialfremstillede hydraulik-system.

Gør det umulige muligt

Thomas åbner døren til styrehuset, løfter et gammelt selvbindersæde op med et sindrigt snoretræk og monterer det på en kædetrukket lift fastgjort på siden af traktoren. Med hænderne løfter han sig over på sædet, drejer ud i det fri og sænker liften.

Fikst, enkelt og resultatet af en opfindsom ildsjæl, der brænder for at gøre det umulige muligt. Det handler om ejeren af Herborg Maskinforretning i Videbæk, mekaniker-smeden Oluf Poulsen.

Men hvorfor al den tummel?

Hvorfor har Thomas fået den umulige idé at ville køre traktor? Hvorfor accepterer han ikke blot sine fysiske begrænsninger og finder på mere stillesiddende sysler?

Fordi han har en drøm og en længsel. Og han tror på, at drømme skal afprøves, før man afviser dem som urealistiske. Også selv om man risikerer at slå sig forbandet hårdt.

Dyrt legetøj

Som barn hjalp han til på sine forældres landbrug, men da han som 16-årig fik konstateret muskelsvind, lod han fornuften råde og satsede på en programmør-uddannelse. Siden har han haft stillesiddende beskæftigelse, selv om lysten til fysisk, udendørs arbejde vedvarende trængte sig på.

Da han for to år siden gik på førtidspension, fik han mulighed for at lytte mere til sine lyster end til fornuften. Og her opstod planerne om at overtage driften af fødegården. Han kastede sig ud i projektet, da hans tidligere skolekammerat, Karl Lund, tilbød at hjælpe ham med det praktiske og landbrugsfaglige. Kammeraten driver nabojordene og stiller i første omgang sine redskaber til rådighed. Medvirkende til Thomas' beslutning var også, at hans far på femte år er bundet til en kørestol efter en hjerneblødning. Thomas får nu mulighed for at være mere sammen med forældrene, uden at de sidder lårene af hinanden.

Thomas var så heldig, at hans forældre ville betale den specialindrettede traktor, men hans mor forventer da, at pengene kommer hjem, når de selv avler på jorden i stedet for at leje den ud.

"Men det er det dyreste stykke legetøj, vi nogensinde har købt," siger hun med et smil.



Traktoren har Herborg Maskinforretning oprindeligt specialudstyret til en scleroseramt landmand for 60.000 kr. Thomas Krysize har overtaget udstyret for 15.000 kr. Den samlede pris for traktoren er 100.000 kr.



Med snoretræk kan Thomas Krysza montere sædet på liften. Enkel, fiks og funktionel smede-opfindsomhed.

Er der andre handicappede, som stadig går rundt med en drengedrøm om at køre på traktor, kan Thomas Krysza tilbyde en prøvetur. Interesserede kan ringe på tlf.86 28 43 40 eller 40 29 33 04.

Kun en hobby

"Hele livet har jeg gået med sanseindtrykkene fra landet inde i hovedet. Har ikke kunnet slippe dem. Drømt om igen at følge årstidernes skiften helt ind til marven," fortæller Thomas.

"Disse barndommens oplevelser, som river i alle mine sanser. Vejrliget, lyset, regnen og sandstøvet i øjne, næse og ører. Og den velsignede duft af diesel, smørefedt og kolort."

"Lysten til at vende tilbage deler jeg naturligvis med mange andre ikke-handicappede, men nu er jeg altså kommet i den privilegerede situation, at jeg som pensionist kan bruge en masse tid på min nye hobby. For jeg har ingen planer om kun at være landmand i Ribe. Jeg flytter ikke fra Århus. Jeg vil

ikke slippe fordelene ved at bo i en stor by, hvor det er meget lettere at være handicappet end i et lille lokalsamfund. Her er de eneste kulturtilbud fodbold, kroen og kirken."

Helt ud til kanten

Thomas er helt klar over, at det kan være problematisk at vende tilbage til noget, han måtte sige farvel til, fordi han ikke magtede det. Men netop *det* kalder han "konfronterende".

"Naturligvis skal man lære at leve uden de færdigheder, man har mistet, og erkende sine grænser. Men du skal være en fighter og gå helt ud til kanten og blive konfronteret med dine grænser."

"Alt for mange – både handicappede og andre – er tilbøjelige til at tænke i begrænsninger i stedet for at koncentrere sig om mulighederne. Men det kræver, at man bruger fantasien og gør sig fri af, hvad omgivelserne synes, og på det felt er handicappede specielt udsatte og modtagelige."

"Man må lære at være ærlig over for sig selv. Spørge sig selv: "Hvad har jeg lyst til?" Opgive det sikre og trygge – arbejdet og karrieren. Det er alt for kedeligt, det rykker ikke nok i mig. Det er vigtigt at turde miste fodfæste for en tid, for at man kan finde et nyt."

En mening med sygdommen

"Men det er da forfærdeligt upraktisk at have muskelsvind, og man lærer aldrig helt at undgå sorgen over de mistede færdigheder. Men samtidig tror jeg, der er en grund til og en mening med, at jeg har fået sygdommen, og jeg vil hellere være lykkelig med muskelsvind end blive helbredt og være uheldig."

"På uheldige dage, hvor jeg måske falder, fordi jeg ikke har tænkt mig om, så bander og svovler jeg, og sygdommen fylder flere kilometer. Mens andre dage fylder den kun få millimeter. Men selv når depressionen overmander mig, giver jeg aldrig andre skylden. Jeg er ansvarlig for mit liv og mine handlinger og det, jeg får ud af livet."

"Hvad det næste bliver? Jeg kunne godt tænke mig at flyve svævefly. Jeg har prøvet svømning, ridning og sejlsport, men i de fleste sportsgrene når du en grænse, hvor handicappet sætter begrænsninger – men måske svæveflyvning er sagen," overvejer Thomas.



Traktoren er født med handicapvenlig servo-styring. Bremses, gear, og kobling er gjort hydrauliske, så Thomas Krysza kan betjene funktionerne med sin højre hånd.

Rejsesygesikringen forbedret

1. april 1994 blev det lettere for kronisk syge at finde ud af deres rejsesygesikringsdækning.



Nye regler i rejsesygesikringen betyder, at handicappede og kronisk syge præcist kan vide, om de er forsikringsdækket ved udlandsrejser.

AF DORTE HANSEN,
SYGESIKRINGENS FORHANDLINGSUDVALG.

Den nye procedure skal gøre det lettere for personer med kroniske lidelser at finde ud af, om sygehjælpudgifter m.v. under udlandsopholdet er dækket af rejsesygesikringen.

Den gældende regel er, at kroniske lidelser, eller lidelser der var til stede før afrejsen fra Danmark, er omfattet af overenskomsten i det omfang, det ikke med rimelighed kunne forventes, at lidelsen ville medføre behandlingsbehov under udlandsopholdet.

Proceduren i rejsesygesikringsordningen har hidtil været således, at Europæiske læger i hvert konkret tilfælde har vurderet om behandlingsbehovet i forbindelse med den kroniske lidelse med rimelighed kunne forventes eller ej. Denne vurdering har ligget til grund for dækning og refusion. Der har således ikke været mulighed for forhåndstilsagn.

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) gjorde sidste år opmærksom på, at reglen fører til utryghed for personer med kroniske lidelser, da de inden afrejsen ikke har vidst med sikkerhed, om de er dækket eller ej. DSI har gerne set

nogle klare retningslinier for, hvornår kroniske lidelser er dækket, og hvornår de ikke er dækket. Rejsesygesikringens dækning af kroniske lidelser har derfor været drøftet i en arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet. Arbejdsgruppen bestod af repræsentanter fra Sygesikringens Forhandlingsudvalg, DSI og Sundhedsministeriet, og den anbefalede sundhedsministeren, at der skulle gennemføres nogle bindende retningslinier, hvilket sundhedsminister Torben Lund tiltrådte.

Bindende retningslinier

Den nye procedure består dels i bindende retningslinier og dels i bindende forhåndsbekendtgørelse.

De bindende retningslinier er: *Kroniske lidelser samt relaterede lidelser er omfattet af rejsesygesikringen, såfremt den kroniske lidelse ikke:*

- har medført hospitalsindlæggelse inden for de sidste 2 måneder før afrejse fra Danmark,
- har medført ændret medicinering inden for de sidste 2 måneder før afrejsen fra Danmark.

Den kroniske lidelse er dog ikke dækket, såfremt:

- sikrede ikke har søgt læge for sin

lidelse; uanset at han måtte have viden om eller formode, at lidelsen var behandlingskrævende eller væsentligt forværret inden afrejsen fra Danmark.

- sikrede er opgivet eller afslået behandling i Danmark, eller selv har afslået behandling.

Rejsesygesikringen dækker ikke:

- kontrol og behandling, herunder medicin, til at holde den kroniske, den eksisterende eller den relaterede lidelse stabil og velreguleret,
- et før afrejsen kendt behandlingsbehov.

Bindende forhåndstilsagn

Der kan imidlertid være kroniske lidelser, som ikke er omfattet af ovenstående bindende retningslinier, og hvor der alligevel ikke med rimelighed kan forventes behandlingsbehov. Det kan f.eks. dreje sig om en velreguleret astmalidelse, hvor medicineringen er ændret inden for de seneste to måneder inden afrejsen, men hvor den ændrede medicinering ikke giver anledning til med rimelighed at kunne forvente et behandlingsbehov under udlandsopholdet.

Personer, som således falder

uden for de bindende retningslinier, men inden for intentionerne i ordningens regel, kan rette henvendelse til Europæiske læger inden afrejsen og få en bindende forhåndsbekendtgørelse på, om de er dækket eller ej.

Da forhåndsbekendtgørelsen er bindende, kan det nødvendiggøre, at Europæiske læger får indsigt i hospitals- og lægejournaler.

Ny brochure

De nye retningslinier er beskrevet i en ny udgave af rejsesygesikringsbrochuren. I den nye udgave er teksten og opsætningen ændret, således at kriterierne for dækning efter rejsesygesikringsordningen fremstår tydeligere. Desuden har brochuren et nyt layout og bl.a. en forside, der er tegnet af Per Arnoldi.

Den nye rejsesygesikringsbrochure udkom 1. april 1994 og bliver dels distribueret via bladet Helse, idet den kommer som indstik i bladet, og dels via læger, apoteker, biblioteker, kommunernes social- og sundhedsforvaltninger, banker og rejsebureauer.

ALS-forskningen foran et gennembrud?

AF MARIANNE FREDERIKSEN
FOTO: SØREN MADSEN

På Sct. Hans Hospital i udkanten af Roskilde ligger et forskningslaboratorium, som siden slutningen af '80'erne har beskæftiget sig med sygdommen ALS.

Forskningen varetages primært af læge Ole Gredal, der til daglig er 1. reservelæge på neurologisk afdeling, Hvidovre Hospital og af biokemiker Robin Witt, der er fast tilknyttet forskningsinstitut for biologisk psykiatri.

At ALS-forskningen foregår på Sct. hospital er lidt af en tilfældighed. Ole Gredal var i midten af '80'erne ansat to år på forskningsafdelingen. Dengang for at forske i nerveceptorer, en slags "modtagere", der sidder på de enkelte nerveceller.

I slutningen af '80'erne blev han ansat på Rigshospitalets neurologiske afdeling og for første gang præsenteret for teorien om, at ALS-sygdommen havde forbindelse til glutamat-stofskiftet. Glutamat er en aminosyre, der indgår som delkomponent i næsten alle proteiner i kroppen.

Og da han tidligere havde forsket i receptorer og derfor havde de nødvendige redskaber dertil, valgte han at koncentrere sin forskning om ALS.

Nedbryder celler

Den teori, som forskerne fæstner mest lid til ved sygdommen ALS, kaldes den neurotoksiske hypotese. Ifølge teorien bliver de motoriske nerveceller ødelagt på grund af en overaktivitet af et eller flere af de naturligt forekommende stoffer i centralnervesystemet, blandt andre aminosyren glutamat.

Stoffet har en vigtig opgave i nervesystemet, hvor det fungerer som en *neurotransmitter*, der formidler information fra nervecelle til nervecelle. Selv ved en kortvarig overstimulation af nervecellen med for meget glutamat, bliver cellen så beskadiget, at den går til grunde.

På forskningsinstituttet i Roskilde har man derfor undersøgt, om der var en højere koncentration af glutamat i blodet hos ALS-patienter.

Resultatet var, at ALS-patienterne, når de fik tilført glutamat, opnåede en højere koncentration i blodet, end man normalt ville få – og koncentrationen faldt ligeledes langsomt.

Et amerikansk forskningsforsøg er nået til samme resultat.

Forsøg med effekt

Flere af de medicinske behandlingsforsøg, som kører i øjeblikket, er derfor koncentreret om glutamat-systemet eller dannelsen af de frie iltradikaler.

I Frankrig har man netop gennemført et vellykket forsøg med et præparat, som hindrer frigivelsen af stoffet glutamat. I forsøget indgik 155 patienter. Halvdelen fik et virksomt stof – den anden halvdel et uvirksomt. Hverken læge eller patient vidste, hvem der fik det virksomme stof. Der var med andre ord tale om et dobbelt blindforsøg.

De patienter, der fik stoffet, levede længere end de patienter, der fik det uvirksomme stof.

På Ole Gredals initiativ gik den danske ALS-forskergruppe, som består af læger fra Ålborg sygehus, Århus Kommunchospital, Odense sygehus, Hvidovre hospital og Rigshospitalet i efteråret '92 i gang med et behandlingsforsøg med Dextrometorphan. Stoffet virker blokerende på glutamatreceptorerne, der sidder på nervecellerne. I behandlingsforsøget indgår patienter fra de nævnte

Nye udenlandske medicinforsøg
viser for første gang positive
resultater i behandlingen af
Amyotrofisk Lateral Sklerose
Også i Danmark forskes der
i sygdommen

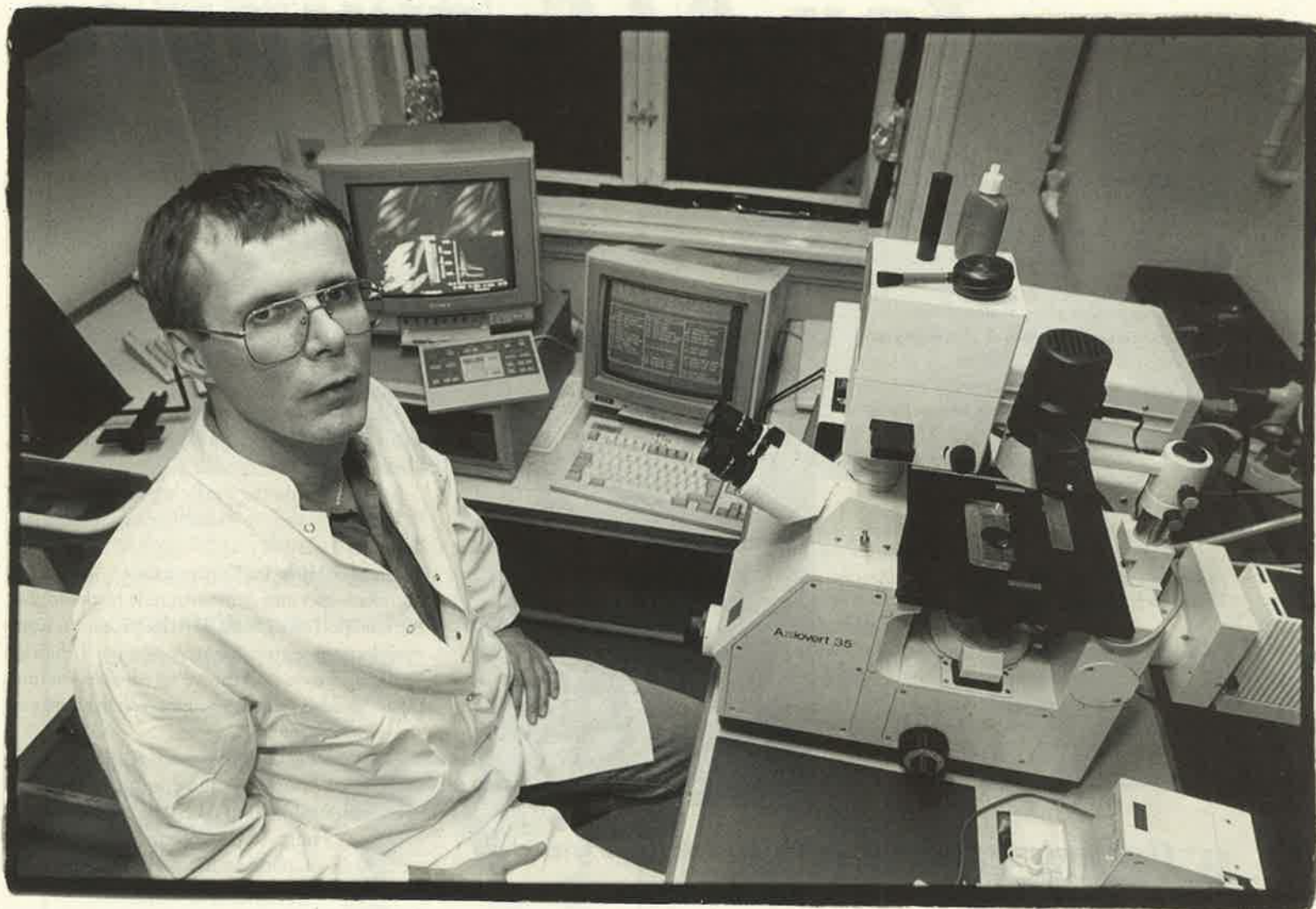
hospitaler. Planen er, at 48 patienter skal med i forsøget. Endnu mangler forskergruppen at få kontakt med seks patienter. Også her er der tale om dobbelt blindforsøg, hvor kun halvdelen af patienterne får det virksomme stof.

Genet fundet

For godt et år siden kom et andet gennembrud i ALS-forskningen. Da lykkedes det at isolere det gen, som har betydning for den arvelige ALS-form (5-10 % af alle sygdomstilfældene). Det dog ikke alle familier med den arvelige sygdom har denne gendefekt.

Under normale omstændigheder producerer genet et enzym, der nedbryder de frie iltradikaler. Når iltradikalerne ikke bliver omdannet, kan de ødelægge vigtige funktioner i nervecellerne, som til sidst dør.

Enzymets aktivitet er hos patienter med den arvelige form for ALS nedsat med over 50%. Hvorfor de motoriske nerveceller er specielt følsomme overfor denne enzym-defekt, vidt endnu ikke.



På forskningsinstituttet ved Sct. Hans hospital kan man ved hjælp af computer-teknologien se, hvordan normale celler fungerer, når de bliver påvirket med f. eks. blod fra ALS-patienterne. Ole Gredal håber, at han snart kan komme i gang med et nyt projekt om nerveceller.

I Holland har man gennemført et behandlingsforsøg med et præparat, der påvirker dannelsen af de frie iltradikaler. I forsøget indgik 110 patienter. Resultaterne er netop gjort op. De patienter, der fik den aktive behandling, levede længere end den gruppe patienter, der fik en uvirksom medicin.

Ole Gredal ser derfor optimistisk på fremtiden: "Jeg opfatter de resultater som et gennembrud på behandlingsfronten. Det er virkelig lovende ting, som vi kan arbejde videre med".

Indtil videre er ingen af præparaterne markedsført i Danmark, og der mangler stadig supplerende undersøgelser.

Nyt syn på sygdommen

Ole Gredal mener, at der indenfor de sidste par år er sket en ændring i opfattelsen af ALS-sygdommen. En sygdom med et så hurtigt forløb uden en effektiv behandling kan efter hans mening bedst sammenlignes med en ondartet kræftsygdom.

Der er derfor oprettet behandlingsgrupper på

flere danske hospitaler, der forsøger at tilgodese patienternes behandlingsbehov.

Ole Gredal forventer derfor, at der opstår hospitaler med speciel ALS-erfaring, som kan være med til at målrette forskningen.

Da antallet af nye patienter i Danmark er forholdsvis få (ca. 75 om året), er ALS-forskergruppen ved at undersøge muligheden for, at nye medicinske behandlingsforsøg fremover bliver kørt i et skandinavisk samarbejde.

Hidtil har det været kotyme også ved de danske behandlingsforsøg kun at give halvdelen af patienterne et aktivt behandlingstilbud. ALS-gruppen er ved at kigge nærmere på en nyt amerikansk scoringssystem; det vil sige en beskrivelse af patienternes funktionsniveau, som kunne sikre, at man ved fremtidige forsøg kan give aktiv behandling til alle.

Mangler viden om nerveceller

Hvis ellers økonomien tillod, vil Ole Gredal gerne i gang med et nyt grundforskningsprojekt. Hans plan er at isolere og dyrke motoriske

nerveceller fra rotter og studere dem i de 10-20 dage, det er muligt at få cellerne til at overleve i et laboratorium. Idag har man kun en meget begrænset viden om de motoriske nerveceller, som har speciel betydning for ALS.

Målet er derfor at blive klogere på, hvordan cellerne bliver dannet. Dernæst er ideen, at påvirke nervecellerne med forskellige væsker for at se hvilke faktorer, der har indflydelse på nervecellernes overlevelsessevne. Cellerne vil blive påvirket med henholdsvis væksthæmmende og giftige stoffer for at se, hvordan de reagerer på det. I forsøget vil der også indgå blod og rygmarsvæske fra ALS-patienter.

Men i øjeblikket er der ikke penge til at gå i gang med projektet. Ole Gredal er derfor i færd med at søge fondsmidler dertil.

Hans vision er på længere sigt at få etableret en økonomisk sikret ALS-klinik, der både varetager ALS-patienternes behandling samt forsker i såvel behandling som sygdommens årsag.

Første seminar for ALS-gruppen

Masser af roser og nye, gode ideér kom på bordet, da det var ALS-patienternes tur til at være i centrum

Medlemskonsulent Jette Møller glædede sig sammen med psykolog Mette Stylsvig (fra venstre i billedet), fysioterapeut Lene Hove, Rudolf og Ellen Helms over weekendens vellykkede forløb.

FOTO: MOGENS LAIER



"Lige hjemkommet og knap udhvilet fra en dejlig kursusweekend på Fuglsangcentret, arrangeret af Muskelsvindfonden for ALS patienter med pårørende og hjælpere, vil jeg gerne rette en stor tak til alle, som var med til at gøre det til et par lærerige dage. Det var en rar oplevelse, at være sammen med ligestillede. Bare sådan en ting som det, at man ikke er den eneste i selskabet, der bruger spisesmæk og må mades af andre. Det var også sjovt at tale med en anden pr. computer".
(Brev fra deltager i ALS-seminaret)

FOTO: MOGENS LAIER



Anæstesiolog Ole Nørregaard fra Respirationscenteret på Århus Kommunehospital mødte stor interesse for sit oplæg om respiratorbehandling af ALS-patienter og måtte besvare mange spørgsmål undervejs.

FOTO: MOGENS LAIER



Fuglsangcentret i Fredericia dannede i marts måned ramme om det første landsdækkende ALS-seminar for patienter og pårørende. Seminaret bød på såvel fagligt oplæg som gruppediskussion. Anny Else Larsen (i midten) havde valgt at invitere både mand Helmuth Larsen og datteren Monica Larsen med på weekend.

I marts måned inviterede Muskelsvindfonden for første gang til seminar "kun" for patienter, deres nærmeste familie og eventuelle hjælpere.

Behovet for at se andre, snakke og diskutere se hjælpemidler og få ny viden om sygdommen er stadig stort.

I seminaret deltog derfor også en række folk, som fortalte om forskellige aspekter af sygdommen.

Michael Hjort fra Frederiksborg Amts Kommunikationscenter demonstrerede hjælpemidler der var specielt egnede til ALS-patienter. Kommunikationscenteret har de sidste par år haft særlig interesse i at afprøve og tilpasse kommunikationsudstyr til ALS-gruppen og har derfor stor viden derom.

Anæstesiolog Ole Nørregaard fra Respirationscenteret på Århus Kommunehospital fortalte om vejtrækningshjælp til ALS-gruppen.

Diætist Helga Roud kom med forslag til velegnet kost, når man har synkeproblemer. Overlæge Palle Strange, samt sygeplejerske Jytte Jakobsen fortalte om henholdsvis hjælp og støtte til ALS-patienten, samt om forskningen i sygdommen.

I seminaret deltog desuden psykolog Mette Stylsvig, der til daglig har kontakt til ALS-patienterne på Århus Kommunehospital, og socialrådgiver Bente Grønfeldt fra Kolding.

Undervejs i seminaret blev deltagerne fordelt på grupper efter de emner, de havde størst interesse for.

Men grupperne blev også delt op i patienter og pårørende. Hvilket de pårørende var meget begejstrede for.

Der var et stort behov for at tale sammen, og flere gav udtryk for, at de gerne så, at Muskelsvindfonden fulgte seminaret op med et arrangement udelukkende for pårørende.

Et helt andet liv nu

“Lige efter Helle var død, var der ikke det, jeg ikke syntes, jeg havde gjort forkert. Psykologen fik mig til at tænke på en lidt anden måde; også på de ting, jeg følte, jeg havde gjort forkert. For eksempel det med den seddel, som jeg tænker på næsten hver aften, når jeg skal sove.”

AF JØRGEN JEPPESEN

Han skal bare væk. Væk fra hospitalet, ud af lejligheden, bort fra byen. Men ligemeget hvor hurtigt Klaus Rosenlund Jensen denne torsdag eftermiddag ved halvtotiden d. 8. juli 1993 kører mod Herning for at passe sit job som sektionschef på Grøn Koncert, kan han ikke flygte fra, at der netop er gået fire timer siden, hans kæreste døde på Århus Kommunehospital.

Klaus gennemfører koncertturnéen, for han aner ikke, hvad han ellers skal stille op med sig selv. Efter koncerten i København, en hektisk uges tid senere, gør han et sidste desperat forsøg på at udsætte mødet med virkeligheden. Med tre kasser øl og en flok frivillige fra turnéen vender han hjem til Århus, til lejligheden de boede i. Ud på natten bærer vennerne ham i seng, og den sidste går op ad dagen, da det værste er ryddet op.

“Om aftenen, da jeg så blev *helt* alene, gik det først rigtigt op for mig, at Helle var død.”

Seks rige år

Helle Østergaard og Klaus bliver kæresten i 1987 og flytter snart sammen i Helles lejlighed. Hun har som Klaus muskelsvind, og det skal blive seks rige år. I begyndelsen den hede forelskelse, siden en hverdag, som nok bliver almindelig, men aldrig gråsur trummerum.

Ens er de langtfra, og gnisterne kan fyge i den treværelses af og til. Helle er den med styr på det meste og fast arbejde på Center for Hjælperordninger; Klaus, der nogle år forinden har måttet opgive jobbet som maskinarbejder på DSB's centralværksted, er mest til sol og sommer og har det allerbedst, når nogen vil med på stranden. Det vil Helle ikke så tit.

“Jeg kan godt lide sovs og kartofler, frikadeller og ribbensteg. Helle kunne godt lide grøn

salat og bagte kartofler, så det kunne vi godt komme op og diskutere om.

Hun ville også gerne se film. Den slags med Meryl Streep og Robert De Niro, også selv om hun havde set dem to gange før. Det gad jeg ikke og sad ude i køkkenet og spillede computer, mens hun sad inde i stuen og så fjernsyn. ‘Jeg vil gerne, at vi ser den film sammen,’ sagde hun, men det gad jeg ikke.

Jeg glemmer hende aldrig, hun vil altid være inde i mig på en eller anden måde. Jeg savner hende, enormt meget.”

Anders, der er Klaus' søn fra et tidligere forhold, bliver også glad for Helle. Han bor hos sin mor, men er tit hos sin far, og så er det gerne Helle, der sørger for tandbørstningen og læser godnathistorien. Og når hun skal ud og handle, er Anders næsten altid med.

“Helle gjorde utroligt mange ting for mig, men hun var også skidegod til at hjælpe andre. Sommetider så meget at hun næsten forsøgte sig selv.”

En at vågne op ved siden af

Klaus drysser påny Nesquick i glasset og fylder op med letmælk. Vi sidder ved køkkenbordet i hans nye lejlighed ude i Hasselager, en forstad syd for Århus. Det er en fredag formiddag, så kun en bil i ny og næ og de få hjemmegående børn bryder stilheden mellem de røde, tæt-lave huse.

Klaus har knap nok vænnet sig til at bo her. 15. januar i år flyttede han hertil efter at have boet et halvt år hos sine forældre, som han tog hjem til, fordi han ikke *kunne* være i sin og Helles lejlighed.

“Det er et helt andet liv, jeg har nu. Jeg kan måske gøre en masse ting, som man ikke kan, når man bor sammen, men jeg synes ikke, det

opvejer. Det er træls, at man ikke har en, man lige kan snakke med, om man skal gøre sådant eller sådan. Ja, bare det at have en at vågne op ved siden af om morgenen.

Tit når jeg skal sove om aftenen, ligger jeg og tænker på, hvor dårligt hun havde det på hospitalet. Hvis der virkelig findes en Vorherre, så har han edderhugeme ikke fordelt det særligt uretfærdigt. Når hun skulle have en blodprop fik en mere efter næsten tre uger, så kunne hun lige så godt have sørget for, at hun fik dem så bum-bum.

Hun lå der og kunne ikke sige noget, kun stemmen og i halvdelen af kroppen. Blev sugende i lungerne. Det var meget ubehageligt for hende.

Sommetider kan jeg godt tænke på nogle af de rare ting, vi har oplevet sammen, men det er her i tiden det hospital, der er inde i min kno. Måske havde det været hårdere for mig, hvis hun sådan bum-bum var død, men det havde i hvert fald sparet hende for meget.

Jeg føler, hun døde ensom.”

Blodprop i hjernen

“Hvad skete der med Helle?”

“Lige pludselig en morgen derhjemme – jeg var i bad – kom hendes hjælper og sagde: ‘Klaus, Helle ser mærkelig ud.’ Hun sad helt stiv i kørestol, stirrede lige frem for sig. Mens vi ventede på ambulancen, sagde jeg hele tiden: ‘Jamen Helle! Vågn nu op igen.’ Hun havde gang haft kramper, som lægerne mente var slags epileptisk anfald, og da blev hun frisk igen efter et par minutter; men ikke denne gang.

På hospitalet finder man ud af, at Helle har fået en blodprop i hjernen. Hun bliver dårligere for hver dag, får lungebetændelse og mangler.

“Vidste du, at hun ville dø?”



“De fortalte, at hun havde fået en blodprop, og jeg tænkte: ‘Shit mand! Så kan hun jo risikere at få en mere.’ Og lægen sagde, at det kunne man ikke udelukke.

Men ens bevidsthed lukker af for, at sådan noget kan ske for et menneske, man holder af.”

Natten til torsdag d. 8. juli ringer telefonen hjemme i lejligheden, hvor også Helles forældre overnatter. Hospitalsstemmen forklarer Klaus, at Helle vistnok har fået endnu en blodprop. Forældrene iler derop, men Klaus bliver hjemme i nogle timer.

“Jeg ved egentlig ikke hvorfor, jeg blev hjemme. Jeg tror, jeg tænkte: ‘Åh, nej! Nu er det kun et spørgsmål om tid.’ Da jeg kommer derop, er hun helt fjern.”

Der forløber nogle timer. Klaus er gået ud på gangen for at snakke med Helles mor og far, men da han vil ind på stuen igen, ser han otte, hvide kitler arbejde febrilsk omkring Helles seng. “Jeg vendte om og stod ude på gangen og ventede bare på, at de skulle komme og fortælle, at hun var død. Først i det øjeblik gik det op for mig: ‘Hun dør!’”

Helle dør 28 år gammel.

Sedlen

Nogle dage før finder Klaus og forældrene ud af, at Helle kan skrive små sedler til dem. Med stort besvær, men de fleste gange kan de godt tyde så mange af ordene, at de forstår meningen.

Den sidste aften, da alle andre er taget derfra, og kun Klaus sidder hos hende, skriver hun en seddel til ham. Men han kan ikke læse den, det står for småt.

“Jeg sagde til Helle: ‘Jeg kan ikke læse, hvad du skriver. Men du har haft en lang dag med



“De siger jo, at det tager mindst to år, inden man kommer nogenlunde over at miste en”.

Klaus Rosenlund Jensens kæreste døde for knap et år siden. Lige nu er han i fuld gang med forberedelserne til Grøn Rock og Grøn Koncert. Hele sommeren er han konstant på farten med Muskelsvindfondens grønne koncerter, som han har været frivillig på siden 1987; et arbejde, han kastede sig over, da han ikke længere magtede jobbet som maskinarbejder på DSB's centralværksted.

mange undersøgelser, læg dig nu til at sove, jeg kommer igen i morgen tidlig.’ Og jeg tror nok, hun var faldet i søvn, da jeg gik.”

Nogle dage senere ser Helles far pludselig, hvad der står på sedlen. Der stod: “Jeg er døden nær. Husk mig som jeg var.”

“Når hun skriver sådan en seddel, og jeg svarer, at jeg ikke kan læse den, så..... hold kæft, hvor må det føles ensomt.

Der føler jeg, at jeg svigtede hende på en eller anden måde, og det er det værste. Havde jeg bare kunnet læse den *seddel*.

Med tiden bliver det nok de mere rare ting, de sjove ting, jeg tænker på, men det er det ikke endnu. Det er stadigvæk hospitalet og alt det. Det kværner rundt.

Og det med den seddel... næsten uanset hvem der mister en, så tror jeg, at man altid vil føle, at der er noget, man kunne have gjort anderledes.”

Råb, skrig og gråd

Nogle uger senere, efter begravelse, Grøn Koncert og hjemkomsten til den tomme lejlighed, finder Klaus en blæsende sommerdag sig selv stående i yderste klitrække oppe ved Tversted i Nordjylland. Brændingens bulder og vindens hyl over døver de råb og skrig, han af alle kræfter støder ud i ingenting.

Råbene og skrigene gentager han med jævne mellemrum i månederne, der følger. Som regel når han kører i sin bil.

“Man skal finde nogle steder, hvor ingen kan høre en. Jeg sidder i bilen og råber alt, hvad jeg kan: ‘Åh, for helvede!’

Der er noget indeni, som jeg skal have smidt ud på en eller anden voldsom måde.”

Det sker også tit, ligesom denne fredag formiddag ved køkkenbordet, at Klaus græder. Nogle gange fra det ene sekund til det næste.

“Jeg kan have dage, hvor jeg synes, at livet er skønt, men lige pludselig får jeg tårer i øjnene, fordi jeg kommer til at tænke på Helle. De siger jo, at det tager mindst to år, inden man kommer nogenlunde over at miste en. Jeg føler, at jeg har fået det noget på afstand, men jeg vil heller ikke have det *helt* på afstand, for jeg har jo så mange gode minder.”

Til psykolog

I efteråret '93 begynder Klaus at gå til en psykolog. Han har venner, som fortæller, at de har kunnet bruge den hjælp, og Klaus får en hen-

visning fra sin læge. De første gange bruges tiden især til at tale om Helles død, senere snakker de mest om Klaus og *hans* liv.

"Lige efter Helle var død, var der ikke det, jeg ikke syntes, jeg havde gjort forkert. Psykologen fik mig til at tænke på en lidt anden måde; også på de ting, jeg følte, jeg havde gjort forkert. For eksempel det med den seddel, som jeg tænker på næsten hver aften, når jeg skal sove."

"Den kan du ikke gøre noget ved?"

"Næh. Nej, det er jo det, jeg siger: 'Ham Vorherre er faneme ikke særlig retfærdig!' Hvis han er der."

"Tror du, han er der?"

"Jeg er meget lidt religiøs, og dybest set tror jeg nok ikke på ham."

Men på den anden side er det lidt svært at fatte, at man bare er væk, når man er død. Helle kunne jo godt skælde ud en gang imellem, og hvis hun nu er oppe i en eller anden himmel, og jeg kommer derop engang, så håber jeg ikke, hun vil skælde en ud for det, man har gjort, efter hun holdt op med at være her på Jorden. For så er der lagt i kakkellovnen!

Engang sagde psykologen til mig: 'Klaus, hvis du har været sammen med en anden pige, og Helle kunne vide det, så ville hun tilgive dig.'

Det tror jeg også er rigtigt. Måske passer Helle på mig et eller andet sted fra."

Maven skal med

Psykologen fortæller, at der er to måder at græde på. Kaldegråden og så den, hvor man har hele maven med.

"Nogen græder for, at andre skal komme hen og sige: 'Nåh, hvor er det synd for dig.' Det er kaldegråd, hvor man bare sådan sidder stille. Men når man skal have sorg ud, så skal man have maven med, og det har jeg prøvet. Og det



Anders bor hos sin mor, men er tit hos sin far. Da Helle levede, var det gerne hende, der læste godnathistorien, og Anders var næsten altid med, når hun skulle ud og handle.

hjælper! Det er som om, man får noget ud. Med den anden måde at græde på sidder man bare og får mere og mere medlidenhed med sig selv."

For tre måneder siden dør Klaus' far, pludseligt.

"På een måde tog min fars død ikke så hårdt på mig. Jeg tror, det var fordi, jeg havde været gennem alt det med Helles død. Men hans død gjorde, at jeg fik det med Helle meget tættere på igen. Da min fars urne skulle i jorden, græd jeg, så det bare løb ud. Jeg tror, det mere var Helle, jeg græd over. Det kunne jeg mærke."

Jeg lærer

Klaus er allerede i fuld gang med forberedelserne til sommerens grønne koncerter. Han skal

med på både Grøn Rock, Grøn Koncert og sikkert også Roskildefestivalen.

I et hjørne af køkkengulvet ligger pensler, dåser med maling og andet gør-det-selv grej, men det bliver nok først efter koncerterne, der bliver tid til at friske lejligheden op med nye farver.

"Jeg er 35 år, og jeg formoder, jeg skal bo her de næste mange år."

Der er sgu mange ting, jeg skal lave nu, som jeg overhovedet ikke skulle før. Holde hus simpelthen. Forleden var jeg ved at gro til i vaske-tøj og hold da op hvor et arbejde. Først sortere, så putte i, så centrifugere, så tørre, pakke sammen og lægge på plads. Der er mange ting, man er sluppet for. Men nu skal jeg, og jeg kan da også godt nyde det en gang imellem.

I hvert fald har jeg fundet ud af, at hvis jeg finder en ny kæreste, så vil jeg bibeholde det, jeg nu har lært og lærer. For lige pludselig kan livet være helt anderledes igen.

Helle og jeg havde hver vores interesser, men altså vi elskede stadigvæk hinanden. Vi sagde begge til hinanden: 'Jeg kan ikke undvære dig.'

Når man er nyforelsket, kan man ikke få nok af hinanden. På et tidspunkt bliver det mere hverdag, og man tager hinanden for givet; man ved, at der er en, når man kommer hjem. Og når der er gået nogle år, så sætter man ikke så meget pris på hinanden, som man skulle gøre.

Når så den ene lige pludselig ikke er der mere, finder man ud af, hvor meget pris man satte på hende.

Jeg tænker sommetider: 'Jamen, gid hun da var her.'



Grænseløs leg

De rådne svin i Esbjerg har endnu engang rejst spørgsmålet: Hvad er kunst? Det syntes dog ikke at være temaet på Børnelandsmødet, hvor de fremmødte malede huse, flagstænger og sole af karsken bælge.

“Cirkusmand! - det er min tur”. Børnene hvinede af fryd over Abdul, der med gøgl og akrobatik skabte højt humør hos de små. Den bolchestribede Sylvester Stallone-lookalike klovne med røde og grønne plastictallerkener, faldt på halen og hev de små svindlere ud af kørestolene og gav dem luftture.



FOTOS: MOGENS LAIER

Halvfems børn, heraf halvdelen muskelsvindlere, var tilmeldt årets Børnelandsmøde, og dem så man ikke meget til. De var nemlig så optagede af det actionpakkede program, at de ikke havde tid til at forstyrre de voksne.

Tredive børnepassere og to børneledere fulgte børnene gennem to dage med kørestolsrace, fællesmaling, badeland, ballonvolley, gøgl, akrobatik og masser af andre børnevenlige aktiviteter.

“Børnene skal ikke blot tilbydes leg og underholdning, men også aktive udfordringer, der giver dem en fornemmelse af at foretage sig noget grænseoverskridende,” siger medlemskonsulent Jens Spanfelt fra Muskelsvindfonden.

At dømme fra de mange glade ansigter fik børnene begge dele med hjem fra Søhøjlandet. LUC



“Ta’ den Chris Nissen!”. Det store hit på legepladsen var de små, firehjulede motorcykler, der kværnede græsplænen op på under en halv eftermiddag.



Økonomichef Lis Thomsen fremlagde budgettet for 1994.

Så stærk som nogensinde

Men et af de vigtigste økonomiske mål, en reserve til et års drift, er kun godt og vel halvvvejs nået.

Omkring 21 mio. kr.

Så mange penge bruger Muskelsvindfonden på et års drift, og et af foreningens vigtigste økonomiske mål er at opbygge en reserve i samme størrelsesorden. En reserve i form af likvid kapital, der let kan omsættes, hvis indtægterne – som det før er forekommet – svigter. Ved udgangen af 1993 var reserven på ca. 13 mio. kr.

"I 1989 havde vi lån på 4,5 mio. kr., så dengang var det banken, der bestemte, hvad der skulle foregå i Muskelsvindfonden, og ikke medlemmerne. Den slags kan bestyrelsen ikke lide, og derfor er den fast besluttet på at opbygge en reserve, der kan hindre en gentagelse," sagde økonomichef Lis Thomsen ved fremlæggelsen af budgettet for 1994.

Men selv om der endnu er et godt stykke vej op til de 21 mio. kr., så er

Muskelsvindfondens økonomi stærk og bedre end nogensinde tidligere. Også i 1994 regnes der med et overskud, omend det bliver mindre end i 1993; 2,27 mio. kr. mod 6,60 mio. kr.

Faldet skyldes først og fremmest, at henlagte midler i 1993 udgjorde næsten tre mio. kr. (ALS-projektet) samt en nedgang i 1994 i bidraget fra Statslotto på ca. en mio. kr.

Anlægsaktiverne forventes i 1994 at stige med godt tre mio. kr. i kraft af indkøb af nyt edb-udstyr og ombygning af lokaler på MarselisborgCentret. Med det forventede overskud på ca. to mio. kr. vil Muskelsvindfondens egenkapital ved udgangen af 1994 være 18,66 mio. kr.

"En egenkapital på 80 procent," konstaterede Lis Thomsen med tilfredshed.

jøj

Muskelsvindfonden Driftsbudget 1994

Kontingenter	315
Bidrag	6.400
Arrangementer	7.418
Offentlig finansiering VB	7.445
Øvrige indtægter	2.197
Indtægter ialt	23.775

Oplysning	3.310
Medlemsservice	4.064
Vejledn. og behandl.	6.961
Forskning/udvikling	1.667
Andre formålsakt.	1.295
Indirekte omkostninger	4.687
Omkostninger ialt	21.984

Primært resultat	1.791
------------------	-------

Kapitalindtægter	581
Afskrivninger	- 826
Henlæggelser	727

Ordinært resultat	2.273
-------------------	-------

Ekstraordinære poster	0
-----------------------	---

Årets resultat	2.273
-----------------------	--------------

Statusbudget 1994

Omsætningsaktiver	14.689
Anlægsaktiver	8.206
Aktiver	22.895

Fremmedkapital	4.107
Henlagte midler	120
Egenkapital	18.668
Passiver	22.895

Velkomst til de nye – tak til de fratrådte

Landsmødet stemte en række nye ansigter ind i repræsentantskabet. Og det nyvalgte repræsentantskab valgte ny bestyrelse.

Nye i repræsentantskabet er Per Hvass, Knud Jensen og Jannie Justsen. Nye i bestyrelsen er Michelle Charlton, Jørgen Stage Johansen og Torben Madsen samt Ida Fløytrup, der er valgt af medarbejderne og afløser Lene Lund.

Næstformand Anette Thomsen lykønskede alle med valget og bød velkommen til arbejdet.

Samtidig rettede hun en stor og varm tak til de, der trådte ud. Ikke mindst til Søren Hagen Jensen, der ønskede at give plads til nye kræfter efter mange år i såvel repræsentantskab som bestyrelse. Ud trådte også efter eget valg bestyrelsesmedlem Jan Grundvad efter en stor indsats i en årække samt Jacob Haugaard, der ønskede at forlade repræsentantskabet pga. manglende tid til arbejdet.

Maria Overgaard Hansen ønskede ikke genvalg

til bestyrelsen, da hun har brug for mere tid til sit studium.

Til posterne som næstformand og formand, der vælges direkte af landsmødet, genvalgtes Anette Thomsen og Evald Krog uden modkandidater.

**Oversigt over repræsentantskab
og bestyrelse side 44-45**

FOTO: MOGENS LAIER

Økonomi, medlemsaktiviteter og internationalt samarbejde blandt hovedemnerne i næstformand Anette Thomsens beretning til landsmødet 1994.

Foreningens økonomi er stærk. Medlemmernes aktiviteter blomstrer mangfoldigt. De store projekter (MarselisborgCentret og feriecentret ved Korsør) tager afgørende skridt mod målet.

Jo, det var resultater, fremgang og optimisme, der prægede næstformand Anette Thomsens beretning til landsmødet 1994.

Med en enkelt, markant undtagelse. Nemlig sagen om de 55 personer i Sarajevo, som Muskelsvindfonden siden årsskiftet forfølges har arbejdet for at få til behandling i Danmark. Herom faldt der usædvanligt hårde ord mod især indenrigsminister Birte Weiss.

"For fire måneder siden skrev vi til indenrigsminister Birte Weiss. For tre måneder siden svarede hun – ganske positivt – at hun har lov hjemmel til at invitere dem til Danmark, men at FN's Flygtningehøjkommissariat skal sige god for det, og at hun derfor havde sendt sagen videre til kommissariatets kontor i Zagreb.

For mere end en måned siden blev vi så bekendt med, at det kommissariat faktisk er en temmelig effektiv syltekrukke," sagde Anette Thomsen og påpegede, at man havde gjort Birte Weiss opmærksom herpå.

"Men hun har så valgt at bruge det mest primitive politiker-kneb: Hun svarer bare ikke. Vi forfølger naturligvis sagen; men indtil nu er den dybt beskæmmende for den danske regering og for indenrigsministeren," sagde Anette Thomsen.

Målet fraviges ikke

Næstformanden konstaterede, at Muskelsvindfonden kom ud af 1993 med et overskud på 6,5 mio. kr. og en egenkapital, der er vokset fra 10 til 16 mio. kr.

"Økonomien er rigtig, rigtig god, men jeg vil godt understrege, at træerne ikke vokser ind i himlen," advarede hun med henvisning til den truende konkurs for få år siden.

Målet om at opbygge en reserve af let omsættelige aktiver svarende til et års drift fraviges *ikke*, understregede Anette Thomsen.

Muskelsvindfondens internationale arbejde har præget det forløbne år, sagde Anette Thomsen og hæftede sig bl.a. ved årsmødet i EAMDA, som afholdtes i Fredericia med Muskelsvindfonden som vært og arrangør.

"Det faglige niveau var meget højt. I forhold til andre lande er vore terapeuter på VB-Centret utroligt dygtige. Vi har bare de bedste," sagde hun!

På årsmødet deltog for første gang et større antal østeuropæere, og mødet med dem gjorde et dybt indtryk på alle.

"De forhold, de mennesker har levet under i årtier, og som de fortsat lever under, gør på mange måder vore problemer til rene luksusproblemer. Jeg er fuld af beundring over, at de ikke har mistet modet. I sammenligning med deres store behov er det så lidt, vi kan gøre. De starter ikke kun på bar bund. De starter *uden* bund," sagde Anette Thomsen.

Selvfinansierende grupper

Næstformanden glædede sig over, at det har været muligt at øge bevilningerne til medlemsaktiviteter, selv

om ikke alle ansøgninger har kunnet imødekommes. I den forbindelse gjorde hun opmærksom på, at nogle medlemsgrupper ikke optræder i budgetterne, fordi de er selvfinansierende.

"Der findes grupper, som er reelt selvfinansierende, og som faktisk har overskud af deres aktiviteter. Misforstå mig nu ikke, for det er ikke alle, der har den mulighed, men jeg vil alligevel godt nævne lokalgruppen i København, som to gange om året holder gevaldige møder, der er så store, at det næsten er små landsmøder, og som faktisk er selvfinansierende," fremhævede Anette Thomsen.

Finansiering af ALS og varmtvandsbassiner

Det store ALS-projekt blev afsluttet i 1993 med en konference i Ebeltoft med deltagelse fra næsten alle neurologiske afdelinger på landets sygehuse.

"Opgaven er nu at sikre, at der etableres et brugbart behandlings-tilbud til mennesker med ALS. Et sådant tilbud kan etableres på flere måder, men jeg tror ikke, vi undgår, at amterne beder VB-Centret om at stille sin ekspertise til rådighed på det område også. Det vil vi naturligvis gerne gøre, men det forudsætter en finansiering, der ligner

finansieringen af VB-Centrets øvrige aktiviteter," sagde Anette Thomsen.

Anette Thomsen berørte i øvrigt et andet finansierings-spørgsmål, nemlig problemet med at skaffe penge til varmtvandsbassiner rundt om i landet, hvor der mange steder er behov for og ønsker om at få sådanne etableret. Hun oplyste, at Muskelsvindfonden er gået sammen med Scleroseforeningen, PTU og Gigtforeningen om at finde en model, der kan tilvejebringe kapital i form af tilskud, lån eller garantier.

Politisk lydhørhed

Om handicappolitik fremhævede Anette Thomsen spørgsmålet om handicappedes deltagelse på arbejdsmarkedet.

"Jeg ved, at flere og flere, især unge, ønsker et på alle måder aktivt liv. Hertil hører også, at man ikke nødvendigvis bare får sin pension, når man bliver voksen, men at man overvejer, hvordan man vil bruge sit liv. Der er bred politisk lydhørhed over for ideen om, at også mennesker med et handicap skal have mulighed for at leve et selvstændigt liv og forsørge sig selv. Det er helt op til os selv at udnytte lydhørheden," opfordrede Anette Thomsen.

jøj



Næstformand Anette Thomsen aflægger beretning til landsmødet 1994. Frantz Neumann bestred som så mange gange tidligere dirigenthvervet professionelt.

Resultater der tæller

Det styrker fællesskabet

Meget værdifuldt at gruppearbejde er blevet en fast bestanddel af landsmøderne, mener bestyrelsesmedlem.

"Jeg håber, det giver medlemmerne følelsen af, at de er med til at forme foreningens politik. At det styrker fællesskabet," siger Jes Erik Jessen, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden og på landsmødet ordstyrer i en af de fire grupper, der diskuterede handicappolitik.

Han finder det meget værdifuldt, at grundigt gruppearbejde er blevet en fast del af landsmøderne.

"Vi har jo kontaktudvalgsmøderne, men de er mere snævre. Landsmødet er det bredest mulige forum i foreningen. Jeg kender mine problemer, men ikke nødvendigvis andre gruppers. Det er vigtigt at høre dem, der ved, hvor skoen trykker," siger han.

Jes Erik Jessen fortæller, at arbejdet i hans gruppe "Handicappolitik – de konkrete behov" er forløbet godt; og det er generelt hans indtryk, at gruppearbejdet har fungeret bedre i år end sidste år.

"Vi har haft et godt oplæg i år, og det er en forudsætning," siger han.

På landsmødet var der gruppearbejde om tre emner: Handicappolitik, feriecentret ved Korsør og MarselisborgCentret. "Måske skulle vi lade de tre emner være temaer for repræsentantskabsmøderne i det kommende år," siger Jes Erik Jessen.



Repræsentantskabsmedlem Erik Jørs fremlægger resultatet af gruppediskussionen om "Handicappolitik – det bredere perspektiv". Gruppen debatterede bl.a., hvordan den handicappolitiske profil kan styrkes i Grøn Koncert-arrangementerne. Handicappolitik blev behandlet i yderligere tre grupper under overskrifterne: De konkrete behov, hensigtsmæssige midler og det lokale arbejde. I den kommende tid bliver de mange forslag og kommentarer bearbejdet med henblik på at få formuleret et forslag til Muskelsvindfondens handicappolitiske program. Et skrift i stil med sidste års formulering af visioner og målsætninger i publikationen "Værdier og mål for Muskelsvindfonden".

Marselisborg tur retur

På landsmødet arbejdede fire grupper med at udforme ønsker og programpunkter for, hvad en uge på centret skal kunne tilbyde.

Grønt spisested, sultanpalads komplet med harem, eller langborde der driver af fadøl. Måske teknologisk tempel og videnskabeligt knudepunkt. Måske højskolesangbog og hyggeligt samvær. Måske det hele på én gang.

Ideerne er mange og forventningerne store til det forjættede MarselisborgCentret.

Gruppe 1 udformede en ugepakke for en familie med et voksent medlem med muskelsvind. Som nøgleord pegede gruppen på "individualitet og fleksibilitet". Gruppen mente, at holdene, der kommer på Marselisborg, bør sammensættes homogent og tilrettelægges i samarbejde med brugerne. Familier og hjælpere skal altid have mulighed for at være med, og det er

op til den enkelte familie, hvornår inddragelsen skal ske.

Som faste tilbud ønsker gruppen fysioterapi, herunder statusvurdering og behandlingstilbud. De ønsker også hjælpemiddelcheck og bassinterapi. Desuden skal der være rådgivning, både psykologisk og om seksuelle spørgsmål. Men også til områder som bolig, sociale forhold og job.

I den muntre genre ønsker gruppen kulturelle tilbud og underholdning som teater, film og forelæsninger.

En ugeplan

Her er gruppens bud på, hvordan en uge på Marselisborg kunne skrues sammen for en familie med en voksen muskelsvindler:

* Søndag. Ankomst efter middag.

Præsentation og orientering om ugeprogrammet.

* Mandag. Formiddag med fysioterapeutisk statusvurdering og individuel behandling. Eftermiddag med fælles orientering fra psykolog samt mulighed for individuelt at vælge forskellige former for specialrådgivning. Aften med sang og teater.

* Tirsdag. Formiddag med fysioterapi og bassinterapi. Eftermiddag med hjælpemiddelcheck og specialrådgivning som valgt om mandagen. Aftenen byder på film, foredrag og debat.

* Onsdag. Formiddag med fysioterapi og bassinterapi. Eftermiddag med samtalegrupper/pårørende grupper plus mandagens valg af specialrådgivning. Aftenen – Århus by night.

Feriested med plads til "suset"

Det var ikke ideer,
der manglede,
da fire grupper skulle
finde ud af, hvad det kommende
ferie- og aktivitetscenter ved
Korsør skal indeholde
– og hvordan man skaffer
pengene til det.



FOTO: MOGENS LAIER.

Projektleder Torben Holm (tv) havde en model af feriecentret med til gruppearbejdet.

"Jagten på 10.5 mio. kr.", "Det er oplevelserne, der sælger", "En handicapvenlig bolig anno 1996" og "Feriebyen som medlemmernes kursus- og samlingssted".

Det var overskrifterne, da fire grupper på sammenlagt 75 landsmødedeltagere skulle komme med deres bud på form, indhold og finansiering af Muskelsvindfondens ferie- og aktivitetscenter ved Musholmbugten.

Og bud var der nok af. Under det fælles plenum lørdag eftermiddag fremlagde repræsentanter fra de fire grupper lange lister med nye ideer og forslag til ændringer. Lige fra detailjusteringer af de fremlagte arkitekttegninger (fx. fjernelse af et depotrum for at skabe bedre plads til en dør) til visioner om at etablere en højskole på stedet. På udendørsfronten fremkom ideer om at skabe nogle helt nye former for aktiviteter såsom karrusel og tovbane for kørestolsbrugere. "Udgangspunktet er at tilbyde oplevelser, som handicappede normalt ikke bliver udsat for. Som giver os mulighed for at opleve "suset", som Torben Madsen udtrykte det i sin fremlæggelse.

Omkring finansiering var der forslag om opstilling af indsamlingsbøsser på posthuse, auktion over effekter skænket af kendte sportsstjerner som f.eks. Carl Lewis, overtale et lokalt bryggeri til at producere en speciel sodavand – en såkaldt "Musholmvand" – afholdelse af færgfest (når broen kommer), drift af en souvenirkiosk på Sprogø.

For blot at nævne nogle af ideerne.

Brugerne skal inddrages

Listen var lang, og alle de fremkomne forslag er nu noteret ned og vil indgå i bestyrelsen for Musholmfondens videre arbejde med at udstikke rammer og indhold for feriecentret.

"Gruppearbejdet på landsmødet havde flere formål," forklarer feriecentrets projektleder, Torben Holm, Muskelsvindfonden. "Dels var det oplagt at bruge landsmødet, hvor så mange medlemmer er samlet, til at finde ud af de kommende brugeres holdning til feriecentret. Dels at få dem engageret i arbejdet omkring centret – og det skal jeg love for, at de var. Diskussionerne i grupperne var meget livlige og konstruktive".

"Omvendt kan man også sige, at hvis medlemmerne ikke havde meldt sig til temaet, havde der været noget galt med projektet".

"Vi står jo i den situation, at vi skal til at bruge nogle af Muskelsvindfondens penge. Det skal medlemmerne naturligvis have indflydelse på".

Ifølge Torben Holm viste ikke mindst arbejdet i gruppen "En handicapvenlig bolig anno 1996", at der er behov for at inddrage de kommende brugere i arbejdet omkring udformningen af centerets fysiske rammer.

Derfor nedsættes nu et par arbejdsgrupper omkring indretningen af centeret og de udendørs faciliteter. I disse grupper vil der blandt andet komme til at sidde folk med muskelsvind. -bis

* Torsdag. Formiddag med fysioterapi og bassinterapi. Eftermiddag med samtalegrupper samt mandagstilbud. Aften går med planlægning af fælles afslutning.

* Fredag. Formiddag med fysioterapi og bassinterapi og udarbejdelse af individuelt træningsprogram. Eftermiddagens tema hedder "hvordan bruger vi det hele, når vi kommer hjem?". De pårørende ankommer. Aftenen helliges socialt samvær.

* Lørdag. Formiddag med opsamling og konklusion, hvor familien inddrages. Hjem efter middag.

Gruppe 2 lavede en ugepakke for unge mellem 18-25 år. Gruppe 3 for en voksen med muskelsvind og Gruppe 4 for en familie med barn med muskelsvind. LUC

Hjælperordninger & menneskerettigheder

International workshop arrangeret af Muskelsvindfonden besluttede, at der skal udarbejdes et program om de menneskerettigheder, der har størst betydning for mennesker med muskelsvind.

AF JØRGEN LINGER
FOTO: MARTIN JAKOBSEN.

Deltagerne i den internationale workshop, der blev afholdt i Tåstrup ved København. Repræsentanter for otte lande diskuterede især hjælperordninger og menneskerettigheder.



I weekenden 22.-24. april holdt Muskelsvindfonden en workshop om tre handicappolitiske emner: Hjælperordninger, papaplyorganisationer og menneskerettigheder for handicappede.

Der var i alt 15 deltagere fra Sverige, Irland, England, Italien, Østrig, Slovenien, Rumænien og Danmark. Workshop'en blev finansieret af Muskelsvindfonden med støtte fra EU.

Især hjælperordningerne blev diskuteret flittigt, dels med udgangspunkt i den danske model,

dels på baggrund af et EU-projekt om "Independent living", som er i gang i Irland. Det er planen at starte "Independent living"-projekter i alle EU-lande og at oprette et europæisk "Independent living"-sekretariat.

Meget at slås for

Deltagerne var enige om, at hjælperordninger ikke blot er nødvendige for at kunne fungere optimalt, men også for overhovedet at kunne bruge garantier om menneskerettigheder til noget som helst.

Dette blev illustreret med mange eksempler – i et så veludviklet land som Østrig kan man f.eks. højst få fire timers hjælp om dagen. Hvis man har et større behov, må man på institution. Og kørestolsbrugere i Østrig har f.eks. ikke adgang til at bruge kollektiv transport.

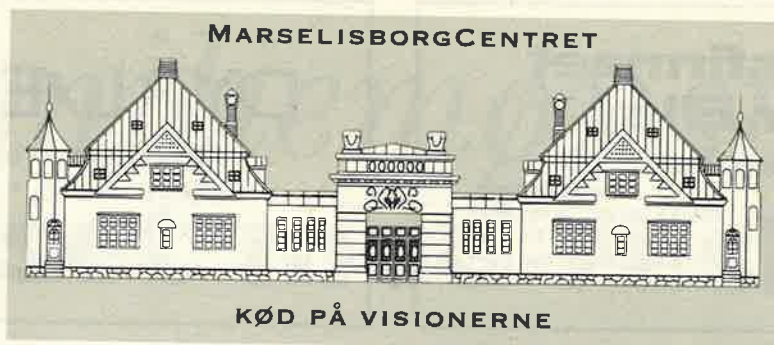
Det viser, at der er meget at slås for endnu, ikke bare i de nye demokratier i Østeuropa, men også i det øvrige Europa.

Program

En af konklusionerne blev, at den

europæiske muskelsvindorganisation, EAMDA, skal udarbejde et kortfattet program om de menneskerettigheder, som er af størst betydning for folk med muskelsvind, og *ikke mindst* om de forudsætninger, som er nødvendige at opfylde for at kunne bruge de mange fine garantier om menneskerettigheder.

Og så blev det endnu en gang konstateret, at det handicappolitiske niveau i Danmark er langt højere end i de fleste øvrige europæiske lande.



Viden og erfaringer er nøgleord, når vi taler om fremtiden, og i høj grad når vi taler om vores egen situation.

Vi vil gerne vide, hvilke tekniske hjælpemidler der findes, så vi kan afhjælpe forskellige gener. Hvilke metoder og hvilke apparater der findes til at gøre hverdagen lettere.

Spørgsmålene er mange. Ofte kredser de om meget konkrete problemstillinger. Hvilken kørestol er bedst for mig? Hvilke øvelser skal vort barn lave? Kan min bror komme til at gå igen, når han bliver ældre? Kan vi få hjælp til indretning af huset?

Det er selvfølgelig væsentlige og vedkommende spørgsmål, som vi skal forsøge at besvare. De problemer, der opstår, er nødvendige at løse, hvis vores hverdag skal fungere.

Men vi skal også passe på, at vi i vores iver for at skabe de ideelle rammer ikke glemmer os selv. Det er ikke nok, at de fysiske rammer er i orden, hvis det indre er kaos.

MarselisborgCentret bør blive et sted, hvor vi kan få råd om forskellige hjælpemidler. Et sted, hvor man kan få oplysning om diverse metoder til afhjælpning af rygs-kævheder og forbedring af respirationen. Et sted, hvorfra der kan arrangeres kurser for og med brugerne. Et sted, hvor ekspertisen omkring vore fysiske problemer og vanskeligheder er samlet; på mange måder sådan som det i dag er med VB-Centret og Udviklingscentret.

Tid

Forskellen på mulighederne i dag og mulighederne på Marselisborg-Centret bør være, at der er den *tid*, som er nødvendig. Tid til at afprøve hjælpemidlerne under kyndig vejledning.

Mange af os kender frustrationen ved, på ganske få timer, at skulle afgøre hvilken kørestol, der passer bedst til ens egne behov. Det vil kræve et tæt samarbejde

med hjælpemiddelcentralen, men måske også til andre brugere. Fordi det ofte er os, der sidder inde med de egentlige erfaringer.

Man bør kunne være på stedet, ind til korsettet passer. Det vil kræve en tæt tilknytning til bandagister og hospital.

For at få nye impulser ind i kurserne vil det være oplagt at samarbejde med de andre grupper på Marselisborg, blandt andet PTU og Gigtforeningen. Det vil være vigtigt hele tiden at samle erfaringerne, således at de kan bruges i de mange brugergrupper, der eksisterer.

Ånd

Men for at alt ikke skal gå op i praktiske løsninger og fysiske behandlinger, vil det være vigtigt og spændende også at arbejde med *ånden*, eller sjælen om man vil. Det er min overbevisning, at hvis man kan være i psykisk balance, skabe et positivt livssyn og bruge lidt mere tid og energi på at udvikle det indre, så vil vi kunne trække uanede ressourcer frem, som også vil komme det fysiske tilgode. De to sider af livet er uadskillelige.

Lad os starte med at udnytte de erfaringer, som vi har gjort, enten hjemme i hverdagen eller på allerede afholdte kurser. Lad os få samlet den viden, og især de oplevelser, som vi har haft eksempelvis med massage, healing og meditation. Eller måske bare oplevelsen ved at vi giver os tid til at beskæftige os med os selv.

Lad Marselisborg blive en mellemting mellem en bank og et bibliotek. Et sted, hvor vi indsætter erfaringer, som kan investeres ved at sammenholde dem; være fundament til kurser og andre aktiviteter rundt i landet og derved give gode renter, når vi kommer for at låne, men husker at aflevere igen!

Da der også er tale om et bibliotek.

Bank og bibliotek

DEBAT

AF DAN BROCK



Familiemønstre set med raske søskendes øjne

Søskendegruppen har afholdt sit første kursus, som satte gang i følelser og tanker, forståelse og engagement. Nye projekter i gruppen undervejs.

Langt om længe lykkedes det at få samlet 13 ikke-handicappede søskende. Alle mødte op med forventningsfulde miner på Frederikssund station. Her ventede Kathrine med et stort, blafrende skilt med skriften "SØSKENDE-WEEKEND".

Nervøse og rystende af angst fortsatte for nogle den lange dagsrejse ud på den sidste etape, og velankommet til hytten Tolv Ege samledes vi til aftenmad.

Forbløffende hurtigt blev deltagerne rystet sammen, og weekendens samtaleemne fik sit startskud. Snakken gik, og på trods af store forskelle følte vi os lørdag ikke nær så fremmedgjorte over for hinanden. Netop p.g.a. vidt forskellige synsvinkler/baggrunde kunne vi bruge hinandens holdninger til noget konstruktivt.

Modspil og debat

Utallige problematikker blev diskuteret. F.eks. forskelsbehandling, omverdenens syn på den syge og den raske i familien, hvordan påvirkes vores hverdag p.g.a. et handicap i familien, osv. På trods af de nogle gange store forskelle i den enkeltes situation, var der stor forståelse og engagement blandt deltagerne.

Debatten gik frit, til tider højt. Der kom rent mel i posen, og ingen fingre blev lagt imellem. Det kunne nemt være endt i kaos, men alle var opsatte på at få noget brugbart ud af weekenden. Det resulterede i, at alle fik et længe ventet modspil samt en anden synsvinkel på sin egen og andres situation.

Der var lagt et flexibelt program, hvilket blev udnyttet til fulde. Enkelte gange, når samtalen kørte ud på et sidespor, tog Jannie eller Kathrine dog affære og guidede samtalen ind på rette vej.

Billedcollager og familietegninger

Weekendens primære formål var, at vi som raske søskende skulle forholde os til os selv som enkeltindivider. Dette prøvede vi gennem billedcollager samt familietegninger. Det viste sig at være et generelt problem for os alle. Det var vanskeligt at lægge resten af familien til side og kun tænke på sig selv. Dette bevidst- og synliggjorde vores individuelle familiemønstre, hvilket vi så arbejdede videre med.

Søndag formiddag var præget af, at tanker og følelser var sat i gang. Gå-på modet var stort hos alle, da vi efter en udbytterig evaluering nåede til punktet: Fremtiden.

Friske kræfter meldte sig til at gå ind og arbejde videre med nye "søskende"-projekter så som: Ny weekend med temaet "Fremtidsværksted", oplæg til tv-udsendelse i samarbejde med Tv-Båndværkstedet.

Alle tog vi afsted med løftet om at samles igen og med håb om større tilslutning ved næste arrangement.

Until we meet again

På søskendegruppens vegne
Maja og Jannie



Jannie Dwight er Søskendegruppens kontaktperson.
Hun bor Dannevirkegade 26, 2. th.
1769 København V.
Telefon 3131 9287.

FOTO: SØREN HOLMICHILL

"Svindlerne's" farvel

Professor, dr. med. Bent Juhl, leder af Respirationscentret på Århus Kommunehospital, fratrådte sidst i april måned sin stilling. Mange af de svindlere, som Bent Juhl har haft kontakt med gennem årene, kom for at sige farvel.

"Bent Juhl er en af de få læger, der ikke bare siger, at vi selv skal ha' indflydelse på vores behandling – han mener det også. Jeg tror, det er

en af grundene til, at han har opnået en popularitet, som man ikke normalt ser blandt læger", sagde Isabelle Schwartzbach blandt andet, da hun på gruppens vegne gav Bent Juhl varme og venlige ord med til fremtiden.



FOTO: SØREN HOLM/CHILI

Ny direktør til Scleroseforeningen

Scleroseforeningen har ansat Peter Kauffeldt, 49 år, som ny administrerende direktør. Han tiltræder stillingen 1. juni.

Peter Kauffeldt har siden 1986 fungeret som direktør i Ældre Fonden og Ældre Sagen. Fra '80 til '86 var han vice-direktør i Kræftens Bekæmpelse.

I pressemeddelelsen skriver Scleroseforeningen, at den "med ansættelsen af Peter Kauffeldt ønsker at fremme indsatsen inden for forskning, information og støtte til Danmarks ca. 6.000 scleroseramte og deres pårørende".



Saltvand og solskin

Så er der igen mulighed for store oplevelser med den stolte hollandske klipper Lutgerdina, der er indrettet, så alle kan fungere optimalt – handicap eller ej. Sejladsen foregår i år i de hollandske farvande. Undervejs lægger Lutgerdina til i flere gamle fiskerbyer. Den nøjagtige sejlplan bliver til i et samarbejde mellem deltagerne og den faste hollandske besætning. Der skal være plads til nye, spændende indfald undervejs.

Muligheder er der nok af. Kanalsejls i Vriesland, bølger og blæst på Ijselmeer eller besøg på de Frisiske øer i Wattenzee.

Har man mere lyst til selv at prøve kræfter med sejlsporten, er en ø-ferie på et hollandsk sejlsports-center lige sagen. Her er der mulighed for at få instruktion i sejlads med mange forskellige bådtyper; 3-mandsjoller, katamaran, trimaran, sejl-både, robåde og kajaker.

Øen er ikke meget større end en fodboldbane, og er hele ugen reserveret udelukkende til deltagerne. Den ligger midt i et sø-landskab, hvorfra det via søer og kanaler er muligt at nå til Utrecht eller Amsterdam.

Pris incl. bustransport til Holland (retur) kr. 3.850.

Nærmere oplysning og tilmelding:

Søren Hagen, Mølballe 5, 8382 Hinnerup. Tlf. 8698 8236

Peter Kjærby, Mejlgade 30, 8000 Århus C. Tlf. 8612 1147

Brev til to ministre

Såvel skatteministeren som socialministeren fik brev fra Muskelsvindfonden i april måned. Muskelsvindfonden beder de to ministre om at justere den nye pensionslovgivning, således at den indtægtsfremgang, som de fleste danskere har oplevet som følge af skattelovgivningen også vil komme alle de personer tilgode, som modtager den højeste førtidspension.

Efter en nøjere gennemgang af en række skattesager, har det nemlig vist sig, at den ændrede lovgivning i enkelte tilfælde har ført til en indtægtsnedgang. Og det skal rettes, mener Muskelsvindfonden.

Gratis dag i Legoland

Fredag den 3. juni og lørdag den 4. juni er der gratis entré og dermed fri adgang til alle Legoland's aktiviteter (Trafikskolen undtaget) for folk med handicap og deres hjælpere.

Og for at gøre arrangementet rigtig festligt optræder både Legoland garden og Dario Campeotto på friluftsscenen om lørdagen.

Nye lokaler

De havde ønsket sig grønne planter og fik det i så rigelige mængder, at Center for Hjælperordninger's nye lokaler bedst blev at sammenligne med et rigtigt væksthus.

I mere end én forstand.

Sidste skud på stammen er Ledsageordningen. Århus kommune er af Socialministeriet valgt som en af fire forsøgskommuner til at undersøge behovet for ledsagelse til fysisk/psykisk handicappede. Ordningen fik husly hos Center for Hjælperordningen, der således fik en kærkommen lejlighed til at flytte til større lokaler. Adressen er dog stadig Vestervang 41, 8000 Århus C.

Fuldmægtig Ellen Mathiesen, Handicapafdelingen
Århus Kommune, lykønsker Peter Kjærby,
Center for Hjælperordninger, med de nye lokaler.

FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI



FOTO: LARS BAHL/2 MAJ

Formanden fejret i øst og vest

Den 18. marts i år fyldte Muskel-svindfondens formand, Evald Krog, 50 år. En begivenhed, der blev fejret med manér og umanerligt mange gæster i både København, Århus og Malling. Først ved en reception på Montmatre den 16. marts, derefter endnu en reception i Århus Kongreshus på selve fødselsdagen – der blev sluttet af med en aften og nattefest under mere private former.

Det skrev vi sådan set om allerede i sidste nummer af Muskelkraft. Dengang havde vi bare ikke plads til de mange fotografier fra festlighederne. Men det har vi nu.....



København; "Krølle" for fuld udblæsning i spidsen for Theis Jensens jazzede orkester.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Århus; Yutaka Kataoka (tv.) er godt på vej til at gøre Evald kendt på den anden side af kloden. Kataoka har netop oversat bogen "En muskelsvindler" til japansk.

FOTO: LARS BAHL/2 MAJ



København; fødselaren slap ikke for at synge en af sine mange evergreens. Mens guitarist Jesper Brinck arrangerer noderne, forsøger toastmaster Jesper Klein at dysse publikum ned.

FOTO: LARS BAHL/2 MAJ



København; sanger, komponist m.m. Anne Linnet ønsker tillykke.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Århus; kvinder og medier har altid tiltrukket hr. Krog – og vice versa. Receptionen i Århus udgjorde ikke nogen undtagelse fra denne naturlov.

FOTO SØREN HOLM/CHILI.

Hostbusters

Den 6. maj havde Udviklingscentret gallapremiere på deres nye videofilm "Host!". Der blev serveret lagkage og sodavand i lokalerne på Vestervang, hvor familier og medvirkende var mødt op for at fejre udgivelsen. "Host!" er 16 minutter lang og fortæller om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind, som har ringe hosteevne. Børn og hjælpere gennemgår nogle enkle og virkningsfulde metoder. "Host!" med tilhørende hæfte kan bestilles hos Muskelsvindfonden.

Omsider sex-kursus i Grenå

Mellemgruppens sex-kursus, der tidligere på året måtte bøj sig for snedriverne, gennemføres nu i dagene fra torsdag den 29. september til søndag den 2. oktober i Dronningens Ferieby ved Grenå. Kurset melder stadig om ledige pladser. Ifølge arrangørerne vil kurset forsøge at komme rundt om alt vedrørende sex og det at være handicappet. Der bliver fokuseret på parforhold, hvor den ene part er handicappet, og på det at være enlig med lysten i behold og meget andet.

En psykolog holder oplæg, og to par, hvor den ene part har muskelsvind, fortæller om deres erfaringer. Desuden lover arrangørerne masser af overraskelser og en fest.

Sidste frist for tilmelding er den 31. maj.

Yderligere oplysninger hos arbejdsgruppen på telefon: Kirsten 8618 5872, Tonny 8627 2474, Thomas 8628 4340.

Ny model i myastenigruppen

Myastenigruppen havde samarbejde og fremtidige aktiviteter på tapetet, da de satte hinanden stævne på Hornstrupcentret den 25.-27. marts. De fremmødte myastenikere vedtog direktør Mette Bocks ny model for organisation af Myastenigruppen. Modellen består af: En landsdækkende Arbejdsgruppe, de regionale grupper MG Vest/MG Øst og brugergrupperne.

Alle grupperne arbejder selvstændigt, men det bliver Arbejdsgruppens pligt at arrangere de landsdækkende seminarer.

Arbejdsgruppen består af en repræsentant for MG Vest og en fra MG Øst samt to kontaktpersoner og tre medlemmer direkte valgt på seminaret. Arbejdsgruppen har ingen kompetence over MG Vest og MG Øst, de er nærmest en slags inspiratorer.

Desuden enedes forsamlingen om, at det igen var på tide at få en repræsentant for myastenikerne i Muskelsvindfondens repræsentantskab. Forsamlingen pegede på Knud Jensen, der senere blev valgt ind på landsmødet.

Medlemsannoncer

Kørestol til salg

En sort Sahva-stol med Recaro-vanomed-sæde og nakkestøtte samt monteret sikkerhedssele, tilpasset med diverse kiler. Stolen er kun brugt i 3/4 år. Nypris 21.000 kroner, salgspris 7.000 kroner. Stolen er lige checket og efterset, har fået nye slanger i hjulene. Optimal siddekomfort, kilerne kan udskiftes efter behov, det koster omkring 500 kroner og udføres af Sahva.

Kontakt Miriam Clausen,
Risbro 11,
2650 Hvidovre,
tlf. 3149 7324.

Villa til leje

Ferietilbud i Hørsholm. Dejlig villa, handicapindrettet. 140 kvm. nær skov og strand. Mulighed for lån af elkørestole inden/udendørs.

Til leje i ugerne 25, 26 og 27.

Kontakt Anders Larsen
tlf. 4286 7886.

"James"-omverdenskontrol til salg

Sættet består af en James-fjernbetjening, forskellige løse komponenter herunder kindkontakt og stemmestyret kontakt til at anbringe på bord og/eller kørestol, der hører også en dørautomatik med. "James" kan styre dørautomatik, personalekald, radio & tv, video, lys, computer. Anlægget er nyt og næsten ikke brugt. Anskaffelsessum 34.000 kroner - prisen kan forhandles.

Kontakt Marie Jensen,
Præstehaven 9,
8210 Århus V.

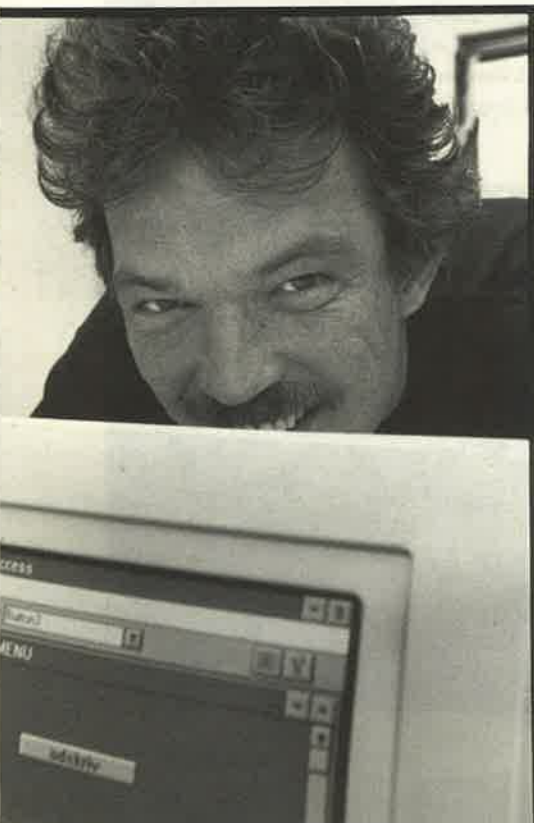
Data-bank

Ny medarbejder i edb-afdelingen

Edb-afdelingens nye skærmtrøld hedder Lars Jensen og er 37 år. Lars Jensen er ansat 25 timer om ugen til at oprette databaser og i det hele taget trykke på de rigtige knapper, når skærmene går i sort. Han er uddannet civiløkonom fra Handelshøjskolen i Århus og underviser i matematik på Århus Købmandsskole.

Desuden er han den stolte indehaver af det blå bælte i karate. Et faktum han krydrer med kommentaren: "Så du skal ikke skrive noget, der ikke passer".

FOTO SØREN HOLM/CHILI.



Penge til ferie

Alle børn og unge under 18 år med muskelsvind kan igen i år søge om penge til sommerferie med familien.

Muskelsvindfonden har fået bevilget en sum fra finanslovens børnefamiliepulje, og 70.000 kr. er afsat til individuel feriestøtte.

For at komme i betragtning skal interesserede først have ansøgt deres kommune og her fået afslag. Herefter kan man søge om tilskud fra børnefamiliepuljen, hvis man indsender en begrundet ansøgning til Muskelsvindfonden inden den 20. juni 1994. Udvælgelsen af modtagerne foretages efter en vurdering af VB-Centret.

Alle ansøgere får svar i løbet af 14 dage.

Ansøgning om feriestøtte sendes til: Muskelsvindfonden.

Att. Ann-Lisbeth Højberg.

Vestervang 39-41.

8000 Århus C.

Sidste frist er 20. juni, 1994.

De lokale til 60-års jubilæum

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) fejrede sit 60-års jubilæum med en stribe arrangementer i april måned. Lokalt over hele landet var der udstillinger, møder og fester, og i weekenden 16.-17. april afholdtes en stor konference på hotel H.C. Andersen i Odense.

En række af Muskelsvindfondens repræsentanter i det amtslige DSI-arbejde deltog i konferencen og den udstilling, som var arrangeret til lejligheden. På billedet ses stående bagest fra venstre Gitte Aaberg, Rune Standal, Charlotte Sibbesen, Hans Pedersen og Bent Erdland. I kørestol fra venstre Edith Sibbesen, Birthe Malling, Gert Riis og Bengt Lundby.



FOTO: CHRISTIAN JØRGENSEN.

Grøn Koncert '94

Gnags, Sanne, Sort Sol og Zapp Zapp. Konferencier Jacob Haugaard. Om halvanden måned drager årets Grøn Koncert-karavane ud i sommerlandet. Det har mange sikkert allerede set i dagspressen, som er begyndt at varme op til landets største, ældste og mest kendte rullende rockfestival. Men for de, der endnu ikke har bemærket det, gentager vi programmet her:

Herning, 15. juli, Ungskuepladsen
Odense, 16. juli, Dyrskepladsen
Århus, 17. juli, Vestereng
Blokhus, 21. juli, ved Hune
Vejle, 22. juli, DTC ved motorvejen
Næstved, 23. juli, Ydernæs
København, 24. juli, Valbyparken.
Koncerttidspunkt alle steder er kl. 14.00-20.30.

Dansk-tysk for 10. gang

For 10. gang afholdes der en dansk-tysk weekend med deltagelse af folk fra Muskelsvindfonden og den tyske muskelsvindorganisation. I år er det tyskernes tur til at være værter, og arrangementet finder sted 8.-10. juli 1994 i Bad Segeberg. Arrangørerne har lånt Det Evangeliske Akademi til formålet.

Det er en fordel, hvis man kan lidt tysk, oplyser Peder Pedersen, Kolding, som gerne giver uddybende oplysninger til interesserede. Prisen er 250,- kr. pr. person. Skriftlig tilmelding, som er bindende, til:

Bodil og Peder Pedersen, Almindingen 16, 6000 Kolding. Tlf. 7552 9922 (efter kl. 16, 7552 8968).

Sidste frist for tilmelding er den 1. juli, 1994.

FOTO: Mogens Laier og Lasse Jørgensen.



Sanne og Gnags er to af navnene på årets Grøn Koncert.

Læserbrev: Noget for børn

Jeg vil gerne foreslå, at der skulle være *noget for børn* i jeres blad. Det behøver ikke at være særlig meget, bare lidt så vi børn også får lyst til at kigge i bladet.

Det kunne f.eks. være noget med nogle tegninger, små noveller eller lignende, som man måske kunne vinde et eller andet ved. Det kunne også være nogle rebus'er, lette kryds og tværs'er eller nogle "find fem fejl". Det kunne godt være nogle, som vi børn selv laver.

Vi børn kunne jo også fortælle om et kursus, vi har været med til. Om landsmødet eller måske om hvordan man har det med, at man selv er handicappet, eller at ens far/mor er det. Det sidstnævnte ville også være sjovt for de voksne at læse.

Håber I kan bruge mit forslag.

Charlotte Schmidt Nielsen
Plougårdsvej 5, Brylle.
5690 Tommerup.

Fondens folkevalgte

Muskelsvindfondens repræsentantskab består af 21 medlemmer samt formanden og næstformanden, som alle vælges af landsmødet. Bestyrelsen har ni medlemmer; formanden og næstformanden vælges direkte af landsmødet, fem vælges af og blandt repræsentantskabet, og to vælges af og blandt medarbejderne.

Bestyrelsesmedlemmerne er valgt for et år. Valgperioden for repræsentantskabsmedlemmerne er tre år.



Ida Fløytrup
fysioterapeut
bestyrelsesmedlem
– medarbejdervalgt
Muskelsvindfondens
VB-center,
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866



Dan Brock
studerende
Trige Centervej 38,
st.th.
8380 Trige
Tlf. 8623 0920



Per Hvass
førtidspensionist
Byparken 26
8643 Ans
Tlf. 8687 0029



Carl Otto Gøtzsche
læge
Birketinget 16
8000 Århus C
Tlf. 8611 6081



Michelle Charlton
lærer
bestyrelsesmedlem
Brogårdsvej 18, I. t.v.
2820 Gentofte
Tlf. 3165 6796



Ivan Jakobsen
systemplanlægger
Skovhøj 10, st. t.h.
8361 Hasselager
Tlf. 8628 9338



**Maria Overgaard
Hansen**
studerende
Vestervang 25 E, I. t.v.
8000 Århus C
Tlf. 8618 8613



Helle Christensen
socialpædagog
Askevej 62
3630 Jægerspris
Tlf. 4753 2965



Knud Jensen
projektleder
Ormhøj 4, Døstrup
9500 Hobro
Tlf. 9855 7186



Ellen Houmøller
kulturformidler
Kiplingsalle 36 A
2860 Søborg
Tlf. 3167 7185

FOTOS: LASSE JØRGENSEN, MOGENS LAIER & SØREN WESSELTOFT



Gert Riis Jensen
student
Gudrunsvej 62, 6.
8220 Brabrand
Tlf. 8625 0940



Lisbeth Kjærgaard
projektleder
bestyrelsesmedlem
– medarbejdervalgt
Muskelsvindfonden,
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222



Torben Madsen
studerende
bestyrelsesmedlem
Ahornvej 21,
4180 Sorø
Tlf. 5363 1897



Jes Erik Jessen
studerende
bestyrelsesmedlem
Eremitageparken 325,
st. C
2800 Lyngby
Tlf. 4587 6505



Evald Krog
landsformand
formand for
bestyrelsen
Ajstrup Byvej 19,
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131



Bruno Månsson
advokat
bestyrelsesmedlem
Kirkevej 3
2960 Rungsted Kyst
Tlf. 4286 3716



Jørgen Stage Johansen
laboratorietekniker
bestyrelsesmedlem
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 4497 4239



Anita Kruse
psykolog
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 4273 4711



Hans Pedersen
lærer
Tårnvej 2
6870 Ølgod
Tlf. 7524 5403



Jannie Justsen
bankassistent
Brattingsborgvej 13
2770 Kastrup
Tlf. 3151 7021



Thomas Kryszka
pensionist
Søkrænten 68,
Stautrup
8260 Viby J
Tlf. 8628 4340



Anette Thomsen
lærer
næstformand for
bestyrelsen
Løvsangervænget 10
5210 Odense NV
Tlf. 6616 2209



Erik Jørs
læge
Norsmindevej 88
8340 Malling
Tlf. 8693 1529



Annette Lindeløv
socialrådgiver
Provst Bentzonsvej 40,
st.
2860 Søborg
Tlf. 3167 9417



Gunnar Thurup
forretningsfører
Laur. Larsensgade 19,
2. t.v.
4800 Nykøbing F.
Tlf. 5485 6120