

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 3/2010



**Kommuner
overtræder
loven**

side 6

Mine damer og herrer:
**Muskelsvindfondens
Landsmøde**

side 11

- 5 CIRKUS SUMMARUM KLAR TIL NY SÆSON
- 6 KOMMUNER OVERTRÆDER LOVEN
- 11 LANDSMØDE MED CIRKUSTEMA
- 18 FOTOREPORTAGE FRA BØRNELANDSMØDETS KLOVNERIER
- 21 CREWERNE HAR DERES EGEN SANGSKAT



FILMOPTAGELSE

Tonni mødte hudplejekongen Ole Henriksen i Kolding. Foto: Helene Bagger



27 GRØN KONCERT MED HØVDINGEBOLD

TEMA: HVAD ER MUSKELSVIND?
Vi sætter fokus på myasthenia gravis og bringer bl.a. interview med Lene Steen-Roed.
Foto: Bo Nymann

FLEKSJOB-MARERIDT
Ivan Jakobsen er kommet i klemme i fleksjob-sag.
Foto: Jens Hasse/Chili

- 49 KLUMME: TÆNK, HVIS JEG VANDT...
- 55 HAN FORTRÆNGTE SIN MUSKELSVIND
- 61 NOTER
- 64 LEDER: ABSURDE BUDSKABER ER BLEVET GENEREL HOLDNING



INDHOLD MUSKELKRAFT JUNI 2010

Muskelkraft

38. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
kommunikationsansvarlig
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design:

Joan Harboe

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5200

Forsidebillede:

Hanne Loop

MUSHOLM BUGT FERIE-CENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND Århus:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk





Det bliver stort at være lille

Foto: Helene Bagger

Cirkus Summarum er klar til ny sæson
med forestillinger i juli og august

DR og Muskelsvindfonden er klar til igen at byde indenfor i manegen. Klassisk cirkusstemning, et touch af Moulin Rouge, kongelig ballet og plads til alle. Det er, hvad publikum kan se frem til i dette års udgave af Cirkus Summarum.

Det er stort at være lille i Cirkus Summarum, og det kommer publikum til både at se, høre og mærke.

"Det er lykkedes at skabe en forestilling, hvor vi fortsætter med at flytte grænserne for, hvad der normalt kan lade sig gøre i DR's børneuniverser. Samtidig får vi vores særlige karakterer og værter ud af fjernsynet og ud i den virkelige verden, hvor publikum kan lugte savsmuldet og lege rigtigt med," siger DR's kanalchef for Børn og Unge, Birgitte Fredsby.

Som noget helt nyt bliver Det Kongelige Teater i år også en del af Cirkus Summarum.

"Vi er rigtig glade for, at DR og Muskelsvindfonden har inviteret børn fra Den Kongelige Balletskole til at medvirke i årets Cirkus Summarum. Børnene glæder sig til at vise deres talenter i andre

sammenhænge, end de plejer, og vi synes, det er oplagt, at vi samarbejder med DR om denne store børneevent, der støtter et godt formål," siger Niels Balle, forstander for Den Kongelige Balletskole.

Også DR Big Bandet er klar og glæder sig til årets forestillinger.

"Et cirkustelt fuld af børn er en perfekt ramme for, at DR Big Bandet kan fastholde vores ambition om at formidle musik til børn på et højt kunstnerisk niveau," siger Chris Minh Doky, kunstnerisk konsulent i DR Big Bandet.

Overskuddet fra Cirkus Summarum går til Muskelsvindfondens arbejde for at skabe plads til forskelle.

"Sidste år solgte vi 68.000 billetter, og vi glæder os rigtig meget til endnu en omgang cirkus. Billetsalget ligger allerede langt over vores forventning," siger Theis Petersen, der er indsamlingschef i Muskelsvindfonden.

-boje

Læs mere på www.cirkussummarum.dk

Vil du hjælpe?

Bemandingen af frivillige på Cirkus Summarum er i fuld gang - og det ser fint ud. Vi har dog stadig brug for hjælp i uge 29 - fra den 21. - 25. juli, ligesom der vil være plads til ekstra hænder i uge 26 og 27. Har du tid - eller kender du nogen der vil hjælpe til - må du meget gerne tilmelde dig arrangementet via: www.cirkuscrew.dk

Mange borgere må stadig kæmpe med deres kommune om ordnede ansættelsesforhold for deres hjælpere.

Klemmt og utilfreds

Faaborg-Midtfyn er en af de kommuner, der endnu ikke har styr på tingene. Kommunen nægter bl.a. at udmåle tilskud til anciennitet, som ellers er et krav i bekendtgørelsen. Kommunen forsøger at snyde hjælpere for pension i anden halvdel af 2009 på trods af en række direkte henvendelser fra bl.a. Muskelsvindfonden. Og kommunen har her 11 måneder efter, at loven trådte fuldt i kraft, stadig ikke styr på mange af delene i loven.

Midt i det kaos sidder Karin Jensen, der er mor til Henrik med muskelsvind.

"Jeg har brugt virkelig mange timer på at finde ud af tingene og kæmpe med kommunen. Vi har de seneste to måneder fået tilsendt tre forskellige udgaver af en håndbog samt to forskellige kontraktudkast, og ingen af delene er i orden. Der er stadig en række spørgsmålstejn, der mangler de bilag, der henvises til i teksten, og andre steder er teksten direkte selvmodsigende. Samtidig bliver vi voldsomt klemmt af kommunen, der truer med at stoppe udbetalingen af løn til hjælperne, hvis ikke kontrakterne er underskrevet og afleveret i løbet af nogle få dage. Nu er vi gået til avisen. Jeg er spændt på, hvilken effekt, det vil få," siger Karin Jensen.

Forbedringerne i loven

Hovedændringerne i loven er:

- Forbedrede løn og arbejdsvilkår for hjælpere, så rekruttering og fastholdelse gøres nemmere.
- Udvidelse af målgruppen via
 - Kravet om, at man selv skal kunne varetage rollen som arbejdsgiver, er fjernet
 - Kravet om et vist aktivitetsniveau er væk
 - Ingen krav om et bestemt antal timer som minimum.

Loven trådte i kraft 1. januar 2009. Bekendtgørelsen om, hvordan kommunerne skal udmåle hjælpen, trådte i kraft 1. juli 2009. Det er snart ét år siden. Som følge af de mange fejl skrev Socialministeriet 2. marts 2010 ud til alle kommuner og præciserede reglerne. Det har desværre heller ikke været nok.

Fakta om rettigheder og eksempler på problemer

Skal udmåle til anciennitet

Nogle kommuner udmåler ikke tilskud til anciennitet. Det er en overtrædelse af loven. I bekendt-



gørelsen står klokkeklart, at kommunerne skal indregne anciennitet. Det har socialministeren efterfølgende understreget i en skrivelse til Odense Kommune.

Løn under sygdom og barns 1. og 2. sygedag

Odense og Sorø er blot et par eksempler på kommuner, der undlader at følge reglerne om, at hjælpere siden 1. juli 2009 har haft ret til løn under sygdom. I bekendtgørelsens § 5 stk. 4 står "Kommunalbestyrelsen skal dække omkostninger ved løn under sygdom og barnets 1. og 2. sygedag". Det kan ikke misforstås.

Ret til barseldagpenge

Flere steder er der usikkerhed om betaling under barsel. I vejledningens punkt 144 står "Lønmodtageren er berettiget til barseldagpenge fra kommunen, hvis beskæftigelseskravet, jf. punkt 143 i forhold til kommunen er opfyldt, på det tidspunkt, hvor den pågældende går fra på barsel."

Arbejdsgiveransvar og tilskud til administrationsbeløb

Kan eller vil man ikke selv stå med arbejdsgiveransvaret, bestemmer man selv, om det skal være en nærtstående, en privat virksomhed eller en organisation, der skal overtage arbejdsgiveransvaret. Sådan burde det være, men en del kommuner har slet ikke styr på den del af loven.

I vejledningens punkt 87 står der, at det beregnede tilskud skal gøre det muligt for borgere at overføre sit tilskud til en forening eller en privat virksomhed. Det er altså en klokkeklar ulovlighed, når en stor del af landets kommuner med hjælp fra Kommunernes Landsforening har beregnet et så lille administrationsbeløb,

Kommuner **begår massive** lovovertrædelser

Reglerne for BPA bliver langt fra fulgt, selv om det er et år siden, de trådte i kraft

Af Thomas Krog
Modelfoto: Søren Holm / Chili

Når Odense Kommune 20. april 2010 skriver ud til vores medlemmer og andre, at hjælpere nu har ret til løn i form af sygedagpenge, er det ikke en faglig fejl. Det kan kun være en lovovertrædelse, der udføres i forsøg på at spare penge. For bekendtgørelsen for området, der trådte i kraft 1. juli 2009, siger klokkeklart, at hjælpere har krav på løn under sygdom og barns 1. og 2. sygedag. Og sygedagpenge er selvfølgelig ikke løn.

Eksemplet fra Odense er desværre kun ét af mange på, at de forbedringer af løn- og ansættelsesvilkår, der ligger i den ny lov om BPA (Borgerstyret Personlig Assistance) endnu ikke

er gennemført til glæde for hjælperne. Netop her overlader Muskelsvindfonden det ikke til fagforeningerne at løse problemerne. Det har nogle steder i landet været svært at skaffe kvalificerede handicaphjælpere til ledige stillinger. Mange oplever, at løn- og arbejdsvilkår har gjort det svært at fastholde gode hjælpere, der ellers er af stor betydning for livskvaliteten hos mange mennesker med en hjælperordning. Mange står selv i rollen som arbejdsgiver. Derfor har vi længe kæmpet for at forbedre forholdene og var superglade, da loven om BPA blev vedtaget. Her i juni 2010 er det de færreste kommuner, der har fået lovgivningen på plads i praksis.



at muligheden for at få en forening eller privat virksomhed til overtage arbejdsgiveransvaret reelt ikke eksisterer.

Feriegodtgørelse

Muskelsvindfonden har også fået kendskab til kommuner, der ikke mener, at handicaphjælpere har krav på feriegodtgørelse eller lignende. I bekendtgørelsens § 5 stk. 5 står direkte, at der ved udmåling af tilskud skal tages højde for omkostninger til feriepenge, feriegodtgørelse og ferie m.v. efter ferieloven, ATP samt eventuelle andre lovpligtige bidrag.

Forsikringer og kurser

Betaling af forsikringer og kurser er et af de områder, hvor usikkerheden i en række kommuner er stor. Bekendtgørelsens § 6 siger det ellers kort og klart:

"Kommunalbestyrelsen skal dække omkostninger til nødvendige forsikringer, der er forbundet med ansættelse af hjælpere, og dække omkostninger ved bidrag til barselsfond.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal dække omkostninger til nødvendige kurser for hjælpere."

Pension med tilbagevirkende kraft

Alle hjælpere med et års anciennitet har ret til pensionsordning med tilbagevirkende kraft fra 1. juli 2009. Når eksempelvis Faaborg-Midtfyn tilkender pension med virkning fra 1.1. 2010, er det ulovligt.

G-dage og opsigelsesvarsel

Ministeren fastslår, at en kommune skal følge alle elementer af den overenskomst, man vælger

at sammenligne med. Det vil sige alt fra løn over barsel og g-dage til opsigelsesvarsel. Opsigelsesvarslene er op til 6 måneder for hjælpere, der har været ansat i ni år eller mere. Som arbejdsgiver skal du betale G-dage, hvis du afskediger en hjælper eller sætter hjælperen ned i tid. Hjælpere kan ikke få arbejdsløshedsdagpenge fra a-kassen de første 3 dage efter, at de er stoppet med at arbejde. Her skal du som arbejdsgiver betale dagpengegødtgørelse (G-dage) de første 3 dage. De penge skal kommunen altså også bevilge. Man har kun ret til G-dage, hvis man er medlem af en a-kasse.

Sådan kan kommunerne gøre

Kommunerne kan komme usikkerhed og tvivlsspørgsmål til livs ved at følge den overenskomst, der er lavet for handicaphjælpere. Overenskomsten giver eksempelvis anciennitetstillæg på 2 kroner efter 1 år, 3 år, 5 år og 8 års ansættelse. Grundtimelønnen i overenskomsten på området er pr. 1/9 2009 123,30 kroner.

Også blandt de kommuner, der i stedet har valgt at lægge sig op af overenskomsten for uudannede sosu-medarbejdere, er der eksempler på, at man er begyndt at følge lovens regler om anciennitets- og funktionstillæg. Der er eksempler på kommuner, der giver 2 løntrin ekstra i funktionstillæg ved respirator og 2 løntrin ekstra ved både 1 års ansættelse og 3 års ansættelse inden for området.

Spørgsmål om BPA kan stilles til Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejder Thomas Krog på mail: thomas.krog@99454545.dk.



Et lille, men godt landsmøde

Er det et udslag af finanskrisen, manglende lyst, en travl hverdag, eller hvorfor mærker Muskelsvindfonden en nedgang i antallet af tilmeldte til det årlige landsmøde? Spørgsmålet blev stillet flere gange på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen, hvor ca. 200 mennesker - voksne, børn, unge, hjælpere, frivillige, personale m.fl. - var mødt op - lidt færre end sidste år.

Repræsentantskabet drøftede også emnet og besluttede at tage spørgsmålet op - og ikke mindst lægge op til næste års landsmøde, som vil blive noget helt særligt. Muskelsvindfonden kan i 2011 fejre sit 40 års jubilæum, og det vil foreningen fejre med bl.a. et anderledes landsmøde, der

kommer til at foregå i Århus - dér, hvor det hele startede.

Dette års landsmøde blev en både hyggelig og alsidig begivenhed for børn, unge og voksne. Børnene øvede cirkusnumre, de unge byggede modeller af en tilgængelig koncertplads, og de voksne holdt til i det sribede cirkustelt for at høre taler, debattere vedtægtsændringer, vælge kandidater og nyde det sociale samvær.

Læs om landsmødet og se billederne på de følgende sider - og se endnu mere på medlemsuniverset på <http://community.muskelsvindfonden.dk>.



Vis dog **social** ansvarlighed!

Muskelsvindfondens formand Evald Krog kritiserer politikerne for at gå efter populistiske behandlingsgarantier, som giver stemmer, i stedet for at sørge for ordentlige forhold for mennesker med handicap



"Der er mere end nogensinde brug for stærke handicaporganisationer som Muskelsvindfonden. Handicappolitisk bliver det et meget travlt efterår, varslende Evald Krog.

Af Jane W. Schelde
Foto: Hanne Loop

"Hvordan kan man udstede populistiske behandlingsgarantier til den brede vælgerskare, mens folk med kroniske lidelser må affinde sig med at blive holdt hen med snak? Det er ikke værdigt for et velfærdssamfund."

Evald Krog brugte Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen til at lange voldsomt ud efter politikerne på Christiansborg og i kommunerne, som på det seneste er kommet med flere bud på, hvor kommunerne kan spare i de kommende år. I sin beretning sagde han bl.a.:

"Man får jo næsten på fornemmelsen, at der er udskrevet en national konkurrence om, hvem der kan komme med de mest kyniske og asociale forslag til besparelser på de offentlige udgifter.

Jeg kunne godt ønske mig, at vores politikere - både lokalt og i Folketinget - også turde vise social ansvarlighed i stedet for kun at forlange det af erhvervslivet."

Som handicaporganisation ville Evald Krog ikke opfordre politikerne til at spare på folkeskoler og børneinstitutioner for at lade handicapområdet gå fri. Det er ikke en handicaporganisationens opgave, sagde han.

"Men vi bliver nødt til at minde om, at vores medlemmer og mange andre mennesker med handicap slet ikke i samme grad som andre har fået gavn af friværdier, skattelettelser og populistiske behandlingsgarantier. Så i stedet for at holde krampagtigt fast ved skattestoppet og gennem-

"Respiratorpatienter er en lille gruppe, der nemt bliver kvalt imellem kræftpatienter, hjertepatienter og andre grupper, når vi drøfter forholdene i Folketingets Sundhedsudvalg," sagde Liselott Blixt fra Dansk Folkeparti bl.a. i sin tale.

føre besparelser, der øger uligheden, burde politikerne vise social ansvarlighed og styrke vores velfærd. Ellers frygter jeg, at vi bevæger os hen imod et samfund, hvor der ikke vil være plads til forskelle."

Evald Krog nævnte i sin beretning flere områder, hvor den var helt gal med de offentlige myndigheders håndtering af reglerne. F.eks. den ny lov om BPA (borgerstyret personlig assistance), som flere kommuner slet ikke følger, og venteliste-problematikken på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet.

DF-politikere er gået ind i kampen

Respirationscenter Øst var også emnet for folketingspolitiker Liselott Blixt fra Dansk Folkeparti, der holdt tale på Muskelsvindfondens landsmøde. Hun var kritisk over for både den nuværende og den tidligere sundhedsminister. Som medlem af sundhedsudvalget har Liselott Blixt flere gange højtlydt kritiseret forholdene på Respirationscenter Øst, som på grund af nedskæringer har lange ventelister for patienter, der skal have respirator.

"Men det hjælper ikke meget, at jeg står og råber op om en behandling, som skal prioriteres på en anden måde. Det får jeg ikke flertal ud af," sagde Liselott Blixt, som derfor var glad for, at også andre politikere i Folketinget nu har fået øjnene op for problemstillingerne.

Men hun ser det også som en opgave for bl.a. Muskelsvindfonden at gøre de ansvarlige politikere opmærksom på problemstillingerne på Respirationscenter Øst.

"I skal komme endnu mere på banen og fortælle medierne og politikerne, hvordan de kan gøre det bedre," lød opfordringen fra Liselott Blixt.

Hold ministeren i ørerne

På et samråd i Folketinget i begyndelsen af maj gav den ny sundhedsminister Bertel Haarder flere indrømmelser og lovede at finde en løsning på problemerne på Respirationscenter Øst i løbet af efteråret.

"Vi skal nu sørge for at holde ministeren i ørerne. Jeg har bidt mig fast, og det håber jeg også, at andre politikere har. Og kan han ikke finde en løsning på det, så er jeg sikker på, at vi kan finde et flertal udenom regeringen, så vi kan få en løsning på problemet," sagde Liselott Blixt, som selv pegede på, at en af løsningerne er at ansætte mere personale på Respirationscentret.

Hele Evald Krogs beretning kan læses i det nye medlemsunivers: <http://community.muskelsvindfonden.dk>



Vedtægtsændring skabte debat

Et stort flertal af landsmødedeltagerne stemte for
ændring i valg til Muskelsvindfondens bestyrelse

Af Jane W. Schelde
Foto: Hanne Loop

”Ingen kan påstå, at vi ikke er diskussionslystne.

Denne dag har vist, at vi ikke altid har samme synspunkt, men det er positivt for foreningen.”

Med disse ord afsluttede formand Evald Krog punktet om vedtægtsændring, der netop var blevet godkendt med stort flertal efter en længere debat.

Vedtægtsændringen handlede om, at repræsentantskabet får mulighed for at vælge medlemmer til Muskelsvindfondens bestyrelse, der ikke sidder i repræsentantskabet, men er såkaldt eksterne medlemmer. De hidtidige vedtægter krævede, at Muskelsvindfondens bestyrelse skulle vælges af og blandt repræsentantskabets medlemmer, mens den nye formulering blot hedder, at bestyrelsens medlemmer vælges af repræsentantskabet.

Vedtægtsændringen var foreslået af bestyrelsen, som begrundede forslaget med, at bestyrelsesarbejdet i dag kræver mange og alsidige kompetencer i takt med udviklingen i foreningen.

”Det, vi foreslår, er, at vi udvider kredsen af valgbare medlemmer i bestyrelsen, så vi kan vælge nogle udefra. Bestyrelsen skal stadig vælges af repræsentantskabet, så vi bevarer repræsentantskabets fulde ret til at vælge,” uddybede næstformand Janne Sander forslaget.

Men ikke alle deltagere på landsmødet var enige i, at der var tale om en lille ændring. Nogle frygtede, at det ville gå ud over medlemsdemokratiet.

”Der er ingen grund til at ændre vedtægterne. Bestyrelsen er et politisk organ. Det er admini-

strationen, der skal føre beslutningerne ud i livet, så der behøver ikke sidde forskellige kompetencer i bestyrelsen,” sagde Erik Overgaard, der var en af kritikerne.

Nogle mente, at man kunne trække konsulenter ind, hvis man havde brug for at få tilført ekstra kompetencer i bestyrelsen, mens andre påpegede, at hvis det kun handlede om en konkret sag, var det meget at ændre i vedtægterne for at løse det problem.

Et stort flertal afviste dog skeptikerne og fremhævede, at med de forretninger, Muskelsvindfondens bestyrelse i dag skal tage stilling til, er det vigtigt med så brede kompetencer som muligt. Og findes de ikke blandt repræsentantskabsmedlemmerne, er det nødvendigt at kunne trække medlemmer ind udefra.

Afstemningen viste, at 79 stemte for vedtægtsændringen, mens 20 stemte imod. Dermed blev vedtægtsændringen vedtaget.

På repræsentantskabsmødet dagen efter landsmødet kom vedtægtsændringen allerede i brug. Annette Nielsen, økonomidirektør i det civile liv og forælder til et barn med muskelsvind, blev valgt ind i bestyrelsen som det første eksterne medlem. De øvrige medlemmer af Muskelsvindfondens bestyrelse blev valgt blandt repræsentantskabets medlemmer.

Se bestyrelsens sammensætning og baggrund på www.muskelsvindfonden.dk.



Glimt fra landsmødet



Foto: Hanne Loop

Landsmødet i de sociale medier

Under selve landsmøde 2010 blev Muskelsvindfondens nye elektroniske foreningsunivers og Muskelsvindfondens facebook-profil løbende opdateret, så medlemmer, der ikke havde mulighed for at deltage i begivenheden i pinsen, alligevel kunne få de vigtigste nyheder. Desuden optog to unge medlemmer videoklip fra weekendens begivenheder, som allerede lørdag aften under landsmødet blev redigeret til et kort indslag, der blev lagt på YouTube med link fra foreningsuniverset, facebook og Muskelsvindfondens hjemmeside.

Du kan stadig se videoen og se diskussionen, der blev rejst på facebook ved at gå ind på: <http://community.muskelsvindfonden.dk> og www.facebook.dk. Det første link kræver, at du er medlem af Muskelsvindfonden og bruger dit password. Det andet kræver, at du selv har en profil på facebook.

Valg på landsmødet

Valget til repræsentantskabet gav plads til 6 nye medlemmer og et genvalg. Se, valgresultatet i det elektroniske foreningsunivers: <http://community.muskelsvindfonden.dk>



Stuurt, stuurt nummer

Børnelandsmødet havde besøg af en professionel klovn, der hele lørdagen øvede med børnene i forskellige cirkuskunster. Søndag var der gallaforestilling.

Foto: Hanne Loop.

650-stemmig sang fra by til by

Arbejde og venskaber styrkes ved fællessang,
og crewerne har en rig sangskat

Af Sophie Thorup

I løbet af foråret meldes det ud, hvilken musik I der kan høres på årets Grøn Koncert og Roskildefestival - en information, vi som frivillige naturligvis higer efter, da det jo er den musik, vi skal arbejde og feste til hele den ganske sommer. Det ville dog være forkert at antage, at det blot er de officielle programmer, der bidrager til vores musikalske oplevelser, når vi er på tur.

I crewet har vi vores egen sangskat, der er en stor del af vores kultur, og som fornøjeligt udbasunerer ved hver eneste givne lejlighed, vi øjner. Sangene kan være hentet udefra, men er som oftest digtet af en frivillig; melodierne er lånt fra alt fra børne- og melodi grand prix-sange til aktuelle eller tidligere Grøn Koncert-kunstneres kompositioner.

Som med alt andet i crewet er tonen ofte rå. Tekster under bælttestedet og politisk ukorrekte sange fylder en ganske stor del af repertoire, men dem skal I være skånet for her. I stedet har vi valgt at præsentere, hvad vi kunne kalde et lidt

mere folkeligt udvalg. Skulle du som læser være interesseret i den anden type sange, kan du sandsynligvis få succes med en forespørgsel i en af vores boder til sommer.

En sang til enhver situation

Sangene er opstået gennem årene og gives videre fra hold til hold, og vi har en sang (og ofte flere) til enhver situation: Når vi arbejder, fester, bader, kører bus, om at være chef, souschef eller måske nytilkommen. De venskabelige drillerier resulterer i smædesange, der gjaldes henover pladsen til de andre.

Indkøringsfasen som ny crewer er et tilbagevendende tema. Sikkert fordi vi alle husker, hvor voldsomt forvirrende det kunne være at starte, og hvor slående kontrasten er fra den første skepsis til efter integreringen, hvor alting langsomt begynder at give mere mening. →





Det er ikke altid skønsang.
Vi har vores helt egen
toneart – den grønne!

Melodi: Kald det kærlighed

*Fortæl mig lige hvad jeg skal og bør
Jeg er ny og aner ikke om jeg tør
Pas lidt på mig, jeg er skræmt
og jeg ved ikk' hvordan man gør
I er mange og jeg har jo kun mig selv
Gi' mig en hånd, du har jo to alligevel.*

*Kald det kræw'lighed
Kald det lig' hvad du vil
Åååååååå, der findes ingen ord
Ingen ord, der helt slår til
Så kald det lige hvad du vil*

*Jeg savner en forklaring eller to
Hvad er en "haki" og en "seng", hvad skal jeg tro?
Hjælp mig ind i fællesskabet hyggen er så go'
Tak for knuset, sikken selvtilid det gav
Nu har jeg hjemme i det store grønne kræw'!*

Kald det kræw'lighed...

Ofte har de enkelte hold også deres egne sange,
som afsynges under opbygning, arbejde, eller når
man møder de andre hold i f.eks. busserne.

Vores hegns-crew har ladet sig inspirere af Mag-
tens Korridorer.

Melodi: A er på druk

*Vi hajner til vi segner, båd' i sne og slud og regn, men vi
gør det.
Med 35 fag, det ta'r den halve formiddag, men vi gør det.
Og pladsen hajnet ind med pis på vores maveskind, men
vi gør det.
For hajn er på druk, så tag jer i agt, Bungy fortæller; der
skal hajnes igen og... igen og igen og.*

En sang for hele touren

Men meget rammende og fælles bliver det, når
en crewer ambitiøst forsøger at fange hele den
grønne tur i en enkelt sang. At komme hele vejen
rundt er vanskeligt, men en produktiv sang-
skriver, kendt i crewet som GuitarLars, har da
forsøgt sig:

*Vi kører rask afsted med bus, når vi skal ud med kræw'et
Vi er den glade muskelkraft, vi klarer hele slævet
Vi knokler til vi ikk' ka' stå
Vi fester til vi' ovenpå
Vi synger en sang og så går vi i gang
For vi kører i femte gear dagen lang*

*Scenen den skal pakkes ud og op-kræw er på sagen
Eksperter har vi masser af med mange år på bagen
Så kommer boderne på plads
Og trucken får lidt ekstra gas
Vi synger ...*

*Dagen går på hæld og folk og fæ forlader borgen
Men vi har travlt for der er stadig en koncert i morgen
Bod og scene pakkes væk
Og ned-kræw tager det sidste træk
Vi synger ...*

Vores helt egen toneart

Med 650 frivillige har vi et par stykker i flokken,
der rent faktisk kan synge, men det skal da ærligt
siges, at dagevis af hårdt udendørs arbejde, lidt
mindre søvn end man plejer, fester og ophold i det
ikke altid venlige danske sommervejr ikke er de
optimale forhold for vokale øvelser. Det er derfor
ikke altid skønsang, vi fremfører, men det er sådan
set heller ikke målet. Vi siger gerne, at vi ikke syn-
ger falsk, blot at vi synger 650-stemmigt, og at vi har
vores helt egen toneart – den grønne!

I modsætning til de uforståelige mængder af
sangfugle, der gæster tv-shows for at blive verdens-
stjerner, så synger vi for fællesskabets og humørets
skyld. Og så er det jo så praktisk, at man altid kan
synge, selv om man bruger hænderne til alt mulig
andet såsom at bære bagage, skænke fadøl eller
samle sandwich.

Skønt vi endnu har til gode at opleve, at nogen
vil betale for at høre os synge, betyder det ikke, at
crewsangene ikke har økonomisk værdi. Vi tror på,
at vores sange har betydning for bundlinjen i Mu-
skelsvindfondens regnskaber. Arbejde og venskaber
styrkes ved den fælles musikalske aktivitet.
I tidernes morgen var det de danske skjalde, der
sang fra by til by. I dag er det crewerne.



— Simon Toftgaard Jespersen (tv.) skal optræde på Grøn Koncert som trusse-tyven Tonni. Ole Henriksen og booking-bureaudirektør Tenna Tajmer var imponerede over Tonni's lækre "bling"-stil og kørestolen med hvidt lædersæde, diamanbesatte fælg og hækspoiler.

Den dag vi **filmede** med **Ole Henriksen!**

Hudplejekongen fra Hollywood gav det hele og lidt til, da Muskelsvindfonden optog tv-spot til Grøn Koncert

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

Klokken er 9.25, og vi er parate. Spændte, men helt klar til optagelse.

Den sidste time har vi brugt på at tjekke "location" ud, der er flyttet et bord, hentet en grøn plante, vi har lånt en forlængerledning i receptionen og bedt dem slukke for underlægningsmusikken i pool-området.

Vi har fået lov til at sætte en seddel udenfor på døren, hvor der står optaget på grund af filmoptagelse. Rigtig sødt hotelpersonale!

Nu venter vi bare. På at se, om han virkelig kommer. Og på hvordan det bliver.

"Hej! Godmorgen" Der er livsglæde, lækkert

look og kindkys til hele filmholdet og hjælpere. Ole er kommet – og han er klar!

"Jeg er bæret over, at I vil se mig," lyder det med den karakteristiske nordjyske Hollywood accent.

Vi troede ellers, det var vores replik og føler os i hvert fald meget bærede.

Manden, der gør livet lidt dejligere, sagde ja! Og har klemmt en halv time ind til os denne morgen i Kolding i sit ellers stramme tidsprogram midt i en landsdækkende foredrags-række, inden turen går retur til Hollywood.

Kl. 12 skal han være til pressemøde i Bettina's Hair and Beauty salon i Grenå.

Vi fniser lykkeligt ind i søgeren på kameraet, da Ole danser en lille piruette og si'r: Altså jeg har tænkt på, at jeg kunne gøre sådan her...

WE LOVE IT!!!

Du kan se Ole Henriksen på storskærm på Grøn Koncert og på www.groenkoncert.dk

Video-filmen med Ole Henriksen bliver en del af Muskelsvindfondens Plads til forskelle-kampagne på Grøn Koncert. Publikum kommer lige som Ole Henriksen til at møde Tonni – spillet af Simon Toftgaard Jespersen. Uden at afsløre for meget kan vi sige: Det bliver en hed sommer!

Muskelsvindfonden har også i år et Scorefelt med på Grøn Koncert, hvor publikum kan kaste sig ud i kunsten at "speed date".





Girl Power på Grøn Koncert

✓ Mød Medina, Tina og Stine, når Grøn Koncert går på græs

Med tre kvinder "up front" er der lagt op til "Men rigtig" ladies tour" på koncertpladserne, når Grøn Koncert går landet rundt i juli.

De tre skønne kvinder er Medina, Tina Dickow og Stine Bramsen fra Alphabeat. Det maskuline modspil til disse dejlige damer bliver Thomas Helmig, DAD, Selvmord, Carpark North og naturligvis battle-rapperne i MC's Fight Night Show-battle, som også i år kan fremvise de bedste af de danske freestyle-rappere.

Både damerne og herrerne vil naturligvis blive præsenteret på smukkeste vis af konferencier Jakob Haugaard på Grøn Scene og Henrik Povlsen og Kanonkongen på P3 scenen.

I år vil der i øvrigt være mulighed for at heppe på årets Høvdingebold-by 2010 på Grøn Koncert.

I samarbejde med DR drager Høvdingebold på turne med Grøn Koncert, og publikum kan selv stille det sejeste tænkelige hold. Holdene spiller på Grøn Koncert, og København vil være vært for den store finale, hvor de hold, der går videre i koncertbyerne, skal kæmpe mod hinanden. Turneringen finder sted fra kl. 13.00-18.00 på koncertpladserne. Læs mere om høvdingebold på www.dr.dk/Hbold.

En billet til Grøn Koncert koster 150 kroner i forsalg på billetnet og i Føtex og Bilka. Prisen ved indgangen er 200 kroner.

-boje

Læs mere på www.groenkoncert.dk





Hvad er muskelsvind?

Muskelkrafts serie om muskelsvinddiagnoserne fortsætter i dette nummer, hvor vi sætter fokus på diagnosen myasthenia gravis, på dansk myasteni.

Sygdommen rammer kun voksne og dobbelt så mange kvinder som mænd. For myastenikere er det mest indgribende symptom ved sygdommen en voldsom muskeltræthed, der uventet dukker op.

Mit liv er vendt 180 grader

Efter knap to år er Lene Steen-Roed ved at kunne genkende sig selv, men det har været en hård fysisk og mental kamp for både hende og hendes familie

Af Jane W. Scheide
Foto: Bo Nymann

”Det er, som om stikket er blevet hevet ud... eller nogle gange som om kroppen ikke er min...”

35-årige Lene Steen-Roed fra Holbæk har svært ved at sætte ord på den utrolige træthed, der er et af de typiske kendetegn ved sygdommen myasthenia gravis, som hun fik konstateret for knap to år siden.

”Jeg tror ikke, der er nogen, der kan sætte sig ind i, hvordan jeg har det. De kan lære at genkende mine symptomer, men de kan ikke forstå det helt,” siger hun.

Men myasteni er også en svær sygdom at forstå, fordi den er så svingende, uforudsigelig og usyn-

lig. De første år har derfor også været en hård mental kamp for både Lene Steen-Roed og hendes familie.

”Mit liv er vendt 180 grader. Myasteni har stor betydning og griber ind på både det personlige, mentale, sociale og familiemæssige plan. Det er hele pakken, så det er ikke kun dig selv, der bliver ramt. Det er hele familien,” siger hun.

Dobbeltsyn og snøvlen

Indtil Lene Steen-Roed fik konstateret sygdommen i efteråret 2008, havde hun aldrig haft symptomer på myasteni. Heller ikke når hun nu kigger tilbage på sit liv. Hun havde et fysisk aktivt →



"Jeg gør ikke altid det, jeg - eller min krop - har brug for. Jeg vil jo gerne familielivet," siger Lene Steen-Roed, der godt kan mærke, når hun går for meget på kompromis med sin sygdom.



Familielivet med børnene Noah på 8 år og Lui på 5 år har stor prioritet i Lene Steen-Roeds liv. Der skal være overskud til dem, og derfor passer det fint at have fleksjob på 12 ½ time om ugen.



og udadvendt liv. Havde fuldtidsarbejde som pædagog, var gift, havde to børn, et stort netværk og dyrkede sport.

Men pludselig ved en familiefest blev hendes stemme meget nasal, og hun havde svært ved at tale tydeligt. Symptomet kom og gik, og efter nogle dage fik hun dobbeltsyn. Hendes læge sendte hende til en øre-, næse- og halsspecialist, som hurtigt sendte hende videre til en neurolog. Mistanken var en svulst i hjernen. Symptomerne udviklede sig i mellemtiden. Hendes ansigtsmuskler hang, hun kunne ikke smile almindeligt, hun fejlsank, kunne ikke styre sin tunge og havde ingen kræfter i armene.

Da hun kom til neurologen, genkendte han symptomerne fra myasteni og sendte hende videre til Rigshospitalets neurologiske afdeling. Her fik hun bekræftet diagnosen. Et meget hurtigt - og atypisk - forløb at få diagnosen inden for en måned, har Lene Steen-Roed senere konstateret. Hun var heldig, at den første neurolog, hun kom til, havde set tidligere tilfælde af myasteni, som ellers er en sjælden sygdom.

Googlede eller sov

Lene Steen-Roed kom straks i medicinsk behandling, som hjalp på symptomerne, men den generelle træthed var der hele tiden, og medicinen kunne heller ikke fjerne den hurtige muskeludtøring, hun fik i arme, skuldre, hofter og ben.

"I første omgang var det en lettelse, at jeg ikke fejlede noget livstruende. Men så kom spørgsmålene: Hvad så? Hvor slemt er det? Bliver det ved?"

Lene Steen-Roed blev sygemeldt fra sit arbejde,

og hun husker tiden som en periode, hvor hun enten googlede på internettet for at finde oplysninger om myasteni eller sov på sofaen. Hun var så træt og orkede ikke ret meget, men samtidig var hun også typen, der ville have klar besked.

"Det har hjulpet mig meget at få al den information, men det var selvfølgelig også ad helvede til. Jeg opdagede i hvert fald, at der er mange varianter af myasteni, men også, at den skal tages alvorligt. Det gav mig et nuanceret billede af, hvad der ventede mig."

Udvendig og indvendig forandring

Selv om det lød enkelt at skulle have medicin, har Lene Steen-Roed mærket på egen krop, at det langt fra er tilfældet, når det drejer sig om myasteni. Siden hun fik diagnosen, har hun afprøvet flere forskellige medicinpræparater, kombinationer og doseringer og har også mærket de voldsomme bivirkninger, medicinen har. Bl.a. inkontinens, overvægt, sved og metalsmag i munden. Eller på grund af fejlmedicinering har hun oplevet at føle sig meget lille og nærmest kun bestå af et hoved, hvor kroppen var væk. Hun blev helt bange for, at hun også fejlede noget mentalt.

"Det er ikke lykken at få medicin, men det er et valg mellem pest og kolera. Det gælder om at få medicin nok, men ikke for meget på grund af bivirkningerne. Den balance er svær at finde. Efter 1 ½ år afprøver jeg stadig ny medicin, så min balance er ikke fundet endnu," siger Lene Steen-Roed.

Et af de medicinpræparater, Prednisolon, som Lene Steen-Roed fik meget af i starten, betød, at →



"Vores arbejdsdeling herhjemme er, at jeg gør så meget, jeg kan, og så tager min mand eller forældre over," fortæller Lene Steen-Roed. Især at håndtere vasketøjet er en af de opgaver, der hurtigt udtørrer hendes muskler.

hun tog voldsomt på. Medicinen øgede hendes appetit, så hun spiste mere, og da hun samtidig ikke kunne motionere, endte det i overvægt. Og det havde hun det rigtig dårligt med.

"Jeg kunne ikke kende mig selv hverken, når jeg så mig i spejlet eller tænkte på mit liv. Alt var forandret – udvendigt og indvendigt. Det fyldte meget," siger Lene Steen-Roed, som i efteråret 2009 fik lagt sin medicin om, så hun ikke længere fik så meget Prednisolon og samtidig fik lagt en kostplan hos en diætist. Siden har hun tabt 16 kg., og det er hun rigtig glad for.

Støtte hos psykolog

De mentale ændringer har hun også arbejdet med. Fra starten valgte hun at gå til en psykolog sammen med sin mand og har haft et længere forløb, hvor der er blevet vendt mange tanker og bekymringer. Bl.a. tænkte Lene meget på sin rolle som mor, og hvad det ville gøre ved børnene, at hun var nødt til at tage hensyn til sin sygdom. Hun frygtede, at børnene fik for stort ansvar for tidligt.

Sammen med psykologen fik hun vendt problemstillingerne, og hans ord om, at børn aldrig har taget skade af at være gode til at vise omsorg, være hjælpsomme, blive selvstændige og selvhjulpne støttede hende.

Også hendes opfattelse af sig selv som anderledes – at hun mentalt havde ændret sig fra at være aktiv, udadvendt og en, der kunne overskue mange ting til ikke at kunne rumme så meget – har hun taget op hos psykologen. Det er stadig svært, men hun er kommet længere, mener hun.

"Jeg bøvler stadig mentalt med, at jeg gerne vil gøre mere. Det er i hvert fald ikke lysten til at gøre det, der mangler," siger hun og nævner flere eksempler på, hvordan hun oplever forskellen fra før. Hvor hun tidligere uden problemer kunne tage fra arbejde, hente børnene, købe ind, ordne vasketøj og tage med sønnen til fodbold, må hun i dag melde fra og overlade meget af det til sin mand eller sine forældre.

Eller i weekenden, hvor familien tidligere kunne lave mange ting, må hun i dag prioritere én.

"Jeg kan godt gøre flere ting, men så er der kontant afregning. Så er jeg bare meget træt, kan ikke rumme ret meget eller overskue, hvis der sker for meget. Min lunte bliver kort," siger Lene Steen-Roed.

Og trætheden betyder ikke, at hun bare kan lægge sig og sove 2-3 timer og være frisk igen. Det handler om ro – ikke at skulle forholde sig til noget, ikke at blive stillet over for krav eller skulle tage sig af noget eller nogen.

"Det er nok det sværeste ved myastenien. Jeg gad godt kunne rumme mere - igen," siger hun.

Livet går videre

I dag er Lene Steen-Roed tilbage på arbejdsmarkedet. Hun er ansat i et fleksjob på 12 ½ time om ugen som dagplejepædagog i Holbæk, og det passer hende fint. Så er der både tid til at bruge sig selv fagligt og have kolleger, og tid og overskud til at være sammen med familien. Mentalt er hun ved at finde sig selv igen efter at have været helt nede og mærke bunden.

"Sygdommen må ikke fylde det hele, men alligevel bliver jeg hver dag mindet om den. Når jeg skal lægge vasketøj på plads, når jeg slæber min søns skoletaske, når jeg er lige ved at tisse i bukserne, når jeg ikke kan røre længe i gryden..."

"Men jeg har nok altid været stærk psykisk, og det har hjulpet mig meget. Allerede den første dag hos psykologen sagde jeg, at jeg ikke ville blive deprimeret. Livet skulle gå videre, og jeg ville ikke bare lægge mig under dynen."

Lene Steen-Roeds familie og øvrige netværk har også haft stor betydning for, at hun og familien har klaret sig over alle de mange "bump på vejen", som hun kalder dem. Hendes forældre, der begge er uden for arbejdsmarkedet og bor i Holbæk, har hjulpet til i hverdagen og gør det stadig. Og hendes mand har fulgt med i hele forløbet hos psykologen og har været der i hverdagen både praktisk og mentalt.

"Nogle mennesker siger, at de ikke ville have været deres sygdom foruden, fordi det har betydet meget for deres parforhold. Sådan har jeg det ikke. Jeg ville gerne have været min sygdom foruden, men min mand, Robert, er grunden til, at jeg ikke røg i det sorte hul. Hvis han ikke havde været der 130%, så var jeg ikke kommet igennem det. Jeg kan også sige det sådan, at de sidste 1 ½ års mentale kamp har båret frugt. Nu er jeg på vej til at blive mig selv igen," siger Lene Steen-Roed, selv om hun godt ved, at mange ting har forandret sig og vil blive ved med at være anderledes.

"Måske er livet lidt "fucked", men vi er alligevel glade for det. Bare vi fire har hinanden, så skal vi nok klare os," siger hun.



Større forståelse af myasteni

Der er brug for en samlet plan for rehabiliteringsindsatsen for mennesker med myasthenia gravis, viser erfaringen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Af Asger Frost

Personer med myasthenia gravis udgør en gruppe, som på mange måder adskiller sig fra andre med muskelsvinddiagnoser. Faktisk er der slet ikke tale om muskelsvind, men om en neuromuskulær defekt i signaloverførslen fra nerver til muskler. Desuden er der tale om en sygdom, hvor der tilbydes medicinsk og kirurgisk behandling. I takt med at behandlingen er blevet mere og mere effektiviseret, er den relative høje dødelighed, der tidligere karakteriserede denne gruppe, næsten faldet til nul.

I mange år blev der i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) ikke brugt mange ydelser på personer med myasthenia gravis, og der var ikke særligt mange henviste. Fra neurologerne var meldingen, at blot de fik den rette medicinske behandling, kunne de vende tilbage til et normalt liv, herunder et normalt arbejdsliv.

Øget kendskab

I 2001 udgav rehabiliteringscentret bogen "Det myasteniske puslespil" og sammen med udbredelsen af internettet har det betydet, at vi i dag har kontakt til stort set alle nydiagnosticerede, hvoraf de fleste ønsker at blive registreret som brugere af RCfM.

Hermed er vores kendskab til gruppen blevet øget betragteligt. Bl.a. har vi måttet konstatere, at mange myastenikere som følge af sygdommen er røget ud af systemerne og endt på pension eller kontanthjælp. Derfor mener vi, at mange personer med myasthenia gravis har behov for en rehabiliteringsindsats. Især i den periode, hvor

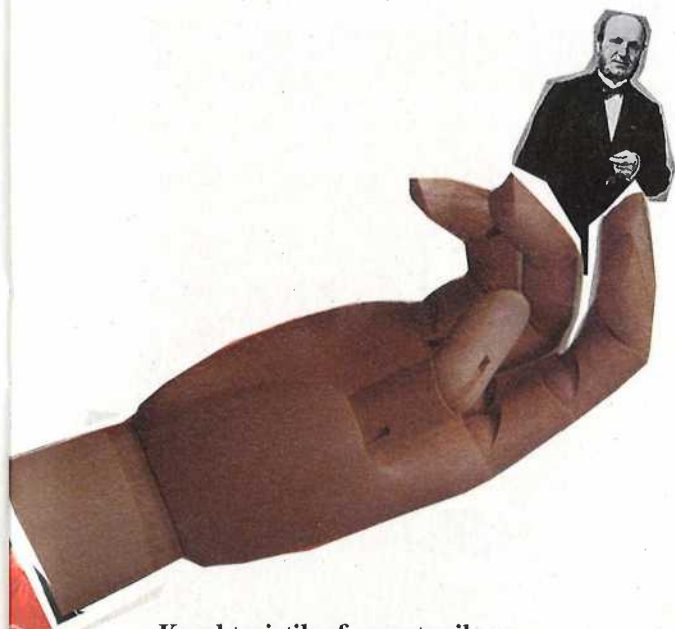
de bliver sygemeldt, sygdommen udvikler sig, og den medicinske behandling skal tilpasses.

Rehabiliteringscentret arbejder derfor på at organisere rehabiliteringen af personer med myasthenia gravis i Danmark ud fra de overordnede mål at:

- den medicinske rehabilitering foregår bedst på højt specialiserede neurologiske afdelinger med erfarne læger.
- den sociale rehabilitering foregår bedst lokalt eller i hjemmet med lokale behandlere, der har adgang til ekspertviden.

RCfM's rolle er at bringe specialviden om myasteni ud til de lokale behandlere og koordinere de rehabiliteringsmæssige tiltag.





Karakteristik af myastenikere

Ud fra rehabiliteringscentrets viden og erfaring kan personer med myasthenia gravis karakteriseres på følgende måde:

- Brugere skal hurtigst tilbydes relevant medicinsk behandling, og der må påregnes en langvarig periode, før medicineren er optimeret
- Trods en optimeret medicineren vil mange fortsat opleve markant funktionsnedsættelse og livskvalitetsforringelse
- Mange kæmper med, at der er tale om et usynligt handicap – med meget svingende symptomer
- Mange kæmper med manglende sygdoms-erkendelse
- Der er tale om en alvorlig voksensygdom med betydelig risiko for progression ved utilstrækkelig rehabiliteringsindsats.

RCfM's tilbud til myastenikere

Rehabiliteringscentrets opgaver ligger især inden

for kommunikation og koordination. Opgaverne er bl.a.:

- Telefonisk kontakt til nydiagnosticerede med oplysninger om sygdommen og dens behandlingsmuligheder
- Grundig beskrivelse af de individuelle udgaver af sygdommen og brugernes arbejdsmæssige og sociale baggrund
- Samtale i RCfM eller hjemmebesøg
- Udarbejdelse af aftale- og rehabiliteringsplan
- Deltagelse i lokale, tværfaglige møder f.eks. med lokalt jobcenter
- Opfordring til netværksdannelse og deltagelse i brugergrupper – via Muskelsvindfonden
- Kursusdeltagelse for brugere og pårørende.

Læs også sygdomsbeskrivelsen for myasthenia gravis på www.rcfm.dk.

Asger Frost er rehabiliteringskonsulent i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind.



Forskningsprojekt i RCfM

Formål

At analysere behandlings- og rehabiliteringsforløb hos erhvervsaktive personer med myasthenia gravis under 60 år, der er diagnosticeret i perioden 2000 - 2008 i Danmark. Derefter at udarbejde en rationel behandlings- og rehabiliteringsplan i samarbejde med de neurologiske afdelinger på Rigshospitalet, Odense, Århus og Aalborg universitetshospital.

Tidsplan:

Der søges netop nu finansiering af projektet fra eksterne fonde og donorer. Projektet forventes at gå i gang i slutningen af 2010.

Gennembruddet mangler

Den internationale forskning i myasthenia gravis
er intensiv på flere områder

Af Asger Frost

Internationalt forskes der intensivt i diagnosen myasthenia gravis, men desværre må man konstatere, at forskningen endnu ikke står over for et gennembrud, der kan forklare årsagen til sygdommen, eller kan tilbyde personer med myasteni en bivirkningsfri behandling, der retter sig mod årsagen.

Forskningen inden for myasthenia gravis kan inddeles i tre hovedområder:

- 1) Den grundvidenskabelige forskning, der drejer sig om at forstå årsagen til sygdommen.
- 2) Optimering af den medicinske behandling.
- 3) Undersøgelse af forskellige aspekter af personens livskvalitet.

At finde årsagen til sygdommen handler især om at forstå, hvorfor immunforsvaret pludselig begynder at virke mod hensigten. Her er det især de immunologiske aspekter, der tiltrækker sig forskernes opmærksomhed. Altså det forhold, at det immunforsvar, der i andre sammenhænge beskytter mennesker imod bakterier og virus fra omverdenen, pludselig kan vende sig mod ens egen krop og fejlfortolke denne, som var det et fremmedlegeme. Man kan sige, at forskningen på dette niveau sjældent i første række drejer sig om den konkrete sygdom myasthenia gravis, men indbefatter såvel normaltilstande som en række andre immunsygdomme som f.eks. slidgigt, allergier, forskellige hudsygdomme m.v.

Forskningen på dette niveau foregår i laboratorier, hvor man arbejder med dyremodeller med myasthenia gravis eller medicinsk fremprovokeret myasteni, og alene heri ligger en begrænsning. Det er langt fra sikkert, at disse laboratoriemodeller af myasteni fuldstændigt svarer til "de ægte patienters".

Nye medikintyper afprøves

Den anden type forskning handler om at optimere den medicinske behandling af personer med myasthenia gravis. Her forsøger man at gruppere de mange forskellige kliniske forekomster af sygdommen, og der foretages afprøvninger af nye medikintyper, især nye immunmodulerende præparater. Håbet er at finde nye typer medicin, der kan påvirke immunforsvaret i forhold til myastenien og samtidig undgå uønskede bivirkninger.

Mange af disse forsøg inkluderer præparater, som har en positiv virkning på andre immunsygdomme, men mange viser sig desværre ikke at have effekt på myasteni, eller også er bivirkningerne eller risici for bivirkninger for store.

Et bud på udviklingen i de kommende år vil være, at der vil komme en del nye immundæmpende medicin, men der vil gå lang tid, før man kan samle sig tilstrækkelig erfaring med såvel effekt som risici for langsigtede bivirkninger. Det vil derfor være medicin, som man på forsøgsbasis vil tilbyde patienter, der ikke responderer eller ikke tolererer de traditionelle medicinkombinationer.

Den sidste forskningsretning anlægger et lidt bredere perspektiv end det snævert neurologisk og behandlingsmæssige. Her undersøges forskellige aspekter af myastenikeres livskvalitet, og der ind-

drages socioøkonomiske og psykologiske parametre. Et forskningsprojekt, som RCfM forsøger at søsætte (se side 37), som skal dokumentere de rehabiliteringsmæssige behov, indskrives i denne sammenhæng.



Medlemsgruppe tilbyder netværk

Myastenigruppen i Muskelsvindfonden arrangerer
træf, seminarer og sociale begivenheder

I de sidste 31 år har Muskelsvindfonden haft en meget aktiv medlemsgruppe for mennesker med myasthenia gravis. Målet for gruppen, der i dag består af ca. 275 personer, er at være med til at udvikle netværk mellem medlemmerne - dvs. skabe et sted, hvor myastenikere kan mødes, udveksle erfaringer og blive klogere på de problemer, der har med deres sygdom at gøre.

Myastenigruppen tilbyder flere aktiviteter: træf, møder og seminarer, der alle har både et fagligt og et socialt formål. De landsdækkende seminarer foregår hvert andet år og har et højt fagligt niveau, der handler om forskning, behandling eller andre aktuelle emner. De øvrige arrangementer er ofte mere lokalt bestemt og har foruden det faglige indhold også et kulturelt islæt.

Desuden har myastenigruppen sit eget nyhedsbrev, en aktiv facebookgruppe kun for medlemmer, informationsfoldere m.v.

Myastenigruppen har oprettet en ungdomsgruppe for medlemmer med myasteni under 30 år. Ungdomsgruppen har oprettet sin egen hjemmeside på nordisk plan for bl.a. at være med til at udveksle erfaringer med andre unge myastenikere i de nordiske lande.

Netværk på tværs af lande

Det internationale samarbejde spiller en vigtig rolle for myastenigruppen. I adskillige år har gruppen haft et tæt samarbejde med grupper eller foreninger for myastenikere i Norge, Sverige, Finland og Island. Målet er at mødes og udveksle erfaringer til gensidig inspiration.

Sidste år blev en europæisk myasteni-organisation stiftet, hvor bl.a. Danmark var en af drivkræfterne. EuMGA er en patientorganisation, der vil varetage de europæiske myastenikeres interesser og bl.a. forsøge at ensarte behandlingen for myastenikere i hele Europa. EuMGA er et modspil til EuroMyasthenia Newwork, der er en organisation for behandlere og forskere inden for myasthenia gravis.

Kontakt til myastenigruppen

Asger Frost, konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22

Johannes Gravgaard, medlem af myastenigruppens arbejdsgruppe, tlf. 75 85 44 85.

Relevante link

- Gruppe på Facebook: "Vi med myasthenia gravis" - kun for medlemmer med MG
- www.myasteni.org - ungdomsgruppens nordiske forum
- www.eumga.eu - patientorganisation på europæisk plan
- www.euromyasthenia.org - organisation for behandlere og forskere. Hjemmesiden har et interessant "patients' corner".
- www.myasthenia.org - hjemmeside for den amerikanske myasteni-organisation
- <http://community.muskelsvindfonden.dk> - Muskelsvindfondens medlemsforum - adgang kræver medlemskab af Muskelsvindfonden - Forummet er under opbygning.

Fakta om myasthenia gravis

Der er 400-500 personer med myasthenia gravis i Danmark.

224 myastenikere er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM)

1/3 er mænd over 50 år

1/3 er kvinder over 50 år

1/3 er kvinder 20-50 år

50 myastenikere er medlemmer af Muskelsvindfonden, men ikke registreret i RCfM

Arbejdsgivere gider ikke alt det bøvl

Kommunen spænder ben for os, der skal i fleksjob, mener Ivan Jakobsen og henviser til, at Århus Kommune har trukket sin bevilling af hjælp til arbejdspladsindretning tilbage. Sagen er anket, men han frygter at blive fyret, inden sagen bliver afgjort

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse / Chill

”Det bliver da helt umuligt at få et fleksjob, hvis kommunen bare kan gøre, som de har gjort i mit tilfælde. Arbejdsgivere gider da ikke alt det bøvl. Og jeg er bange for, at jeg mister mit job, inden denne farce slutter. Jeg er ved at køre total død i det hele.”

En armstøtte ved toilettet og flytning af en tynd skillevæg ville gøre toilettet brugbart for personer i kørestol.



Ivan Jakobsen fra Hjortshøj ved Århus er både vred og frustreret. Den 1. august 2009 startede han i sit nye job som salgskonsulent og rådgiver i Handicapportalen A/S, et firma, der bl.a. udlejer handicapbiler i Jylland. Arbejdet blev bevilget som fleksjob, 20 timer pr. uge, og alle papirer var i orden. Han søgte dernæst Århus kommune - og fik bevilget - hjælp til indretningen af arbejdspladsen. Det vil sige, der blev installeret to elektriske døråbnere, der sikrede, at han selv kunne komme ind på sin arbejdsplads, og der blev lejet en handicap-parkeringsplads i nærheden af arbejdspladsen, så han ikke skulle gå så langt.

Ivan Jakobsen har muskelsvind og bruger manuel kørestol. Han har hjælperordning og har fået bevilget lidt ekstra timer om ugen i forbindelse med sit job, men han vil helst kunne klare det meste selv. Derfor har han brug for nogle få hjælpeforanstaltninger.

Trak bevilling tilbage

Efter nogle måneder i det nye job søgte han om lidt yderligere hjælp til arbejdspladsindretning. Bl.a. en mindre ombygning af handicaptoiletet, så han kunne lukke døren til toilettet og en armstøtte til toilettet, der ville betyde, at han var selvhjulpnen.

Men ansøgningen til kommunen fik den stik modsatte effekt. Ivan Jakobsen fik i januar 2010 afslag på ansøgningen - og ydermere trak kom-



Ivan Jakobsen vil helst være så selvhjulpnen som muligt. Derfor er det f.eks. vigtigt, at han kan parkere tæt på sin arbejdsplads.

munen den eksisterende bevilling fra september 2009 af døråbnere og handicap-parkeringsplads tilbage. Med tre måneders varsel - den 1. maj 2010 - skulle parkeringspladsen inddrages og de installerede døråbnere leveres tilbage til kommunen, hvis ikke arbejdsgiveren selv ville købe døråbnerne og betale for parkeringspladsen, lød det i brevet fra socialforvaltningen.

Begrundelsen fra kommunen var, at det alligevel ikke var kommunens opgave at sørge for hjælp til arbejdspladsindretning, selv om man i første omgang havde både bevilget og leveret hjælpen. Det var en opgave for enten hans arbejdsgiver eller for udlejer af det kontorlokale, som arbejdsgiveren havde lejet, mente kommunen.

Sagsbehandleren i kommunen skrev direkte, at hun var blevet gjort opmærksom på en rapport fra Statens Byggeforskningsinstitut fra Aalborg Universitet om "Tilgængelighed - udfordringer, begreber og strategier" fra 2009. Ifølge rapporten er det udlejerens opgave at sikre, at lokalerne er tilgængelige, og det er lejer (altså Ivan Jakobsens arbejdsgiver), der skal sikre, inden han lejer lokalerne, at "forholdene er relevante, hvis man påtænker at ansætte handicappede personer, der bruger kørestol, eller som har særligt behov som f.eks. et handicaptoilet," skrev sagsbehandleren i afslaget.

Kommunens svar kom helt bag på Ivan Jakob-

sen, som straks ankede kommunens afgørelse.

"Kommunen er helt forkert på den. Rapporten gælder nybyggeri og ikke det ældre byggeri, som min arbejdsgiver har lejet sig ind i. Men det argument vil de slet ikke høre på i kommunen," siger Ivan Jakobsen, som har fået fornemmelsen af, at kommunen vil trække sagen ud ved at lade den gå gennem ankesystemet. Uanset hvor tydeligt det er, at kommunen har tolket rapporten fra Statens Byggeforskningsinstitut forkert.

Afgørelse om syv måneder

Ivan Jakobsen bygger sin fornemmelse på, at han selv har taget kontakt til den konsulent i Statens Byggeforskningsinstitut, som har udarbejdet rapporten, og fået hans bekræftelse på, at rapporten gælder nybyggeri. I et notat skriver konsulenten, at kommunen kun kan kræve, at en ejendom lever op til de tilgængelighedskrav og det bygningsreglement, der var gældende på ansøgningstidspunktet for byggetilladelsen. Dermed kan kommunen ikke stille nugældende krav til ældre byggeri. F.eks. om etablering af et handicaptoilet pr. lejemål i et byggeri og ikke blot et handicaptoilet pr. etage, som bygningsreglementet krævede for byggeri i perioden 1982-1995. Bygningen, som Ivan Jakobsens arbejdsgiver har lejet sig ind i, er fra 1991-92.

Alligevel har kommunen fastholdt sin afgørelse og i februar 2010 sendt anken videre til →

Beskæftigelsesankenævnet, som for tiden har en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på 7 måneder. En ansøgning fra Ivan Jakobsen om at få sin sag hastebehandlet, så han ikke kommer i klemme i forhold til sit job og sin arbejdsgiver, er blevet afslået.

Kommunen har dog i mellemtiden forlænget fristen for, hvornår de vil fjerne døråbnerne og inddrage handicap-parkeringspladsen. Fristen er forlænget, til sagen er blevet afgjort i Beskæftigelsesankenævnet.

"Men jeg frygter at miste mit arbejde, inden sagen afgøres, og jeg frygter da også, hvad det vil betyde for fremtidens fleksjob. Arbejdsgivere vil da ikke bruge tid på den slags. Det bliver jo efter-

hånden sådan, at man er nødt til at vælge fleksjob efter virksomheder, der holder til i nybyggeri," siger Ivan Jakobsen.

Ingen kommentarer

Kontorchef Søs Nielsen fra Jobcenter Nord i Århus kommune har ikke ønsket at kommentere sagen, da der er tale om en personsag. Men hun siger generelt, at det er kommunens rolle at være bindeled mellem kommunen, personen i fleksjob og arbejdsgiveren, og at kommunen selvfølgelig har et ønske om at hjælpe borgerne.



Lang sagsbehandlingstid er den **værste trussel**

Om fleksjob-ordningen og støtteordninger for mennesker med handicap i erhverv siger specialkonsulent Leif Scherrebeck fra Specialfunktion Job & Handicap i Vejle, at han generelt ikke oplever en trussel mod fleksjob-ordningen fra arbejdsgivere i forbindelse med arbejdspladsindretning. Hvis der er en trussel mod ordningen, er det især tidsfaktoren, der betyder noget, mener han.

"Truslen er ikke om, hvem der skal betale, men mere om den tid, der går med at afgøre, hvem der skal betale. Vi har i mange år kæmpet for, at der skal være en hurtig indsats. Det gavner ingen, at en sagsbehandling tager lang tid, hverken kommunen, arbejdsgiveren eller personen i fleksjob," siger Leif Scherrebeck, der har arbejdet som

handicapkonsulent i den tidligere arbejdsformidling, men i dag er ansat i Specialfunktion Job & Handicap i Vejle. Opgaven for specialfunktionen er at understøtte den landsdækkende indsats indenfor beskæftigelsesområdet om støtteordninger for personer med handicap.

Ifølge Leif Scherrebeck er der en udvikling i retning af, at sagsbehandling i dag tager længere tid. Det skyldes især arbejdet med kommunaliseringen af beskæftigelsesområdet, mener han. Kommunerne har overtaget beskæftigelsesindsatsen og har oprettet jobcentre, og det tager tid for kommunerne at udvikle det nye system. Og det kan have betydning for arbejdsgiveres interesse i at ansætte nogen i fleksjob.

jaws



Tænk hvis du vandt i Lotto...

Af Lene Kjær Thomsen

Illustration: Bitten Vernerisen

”Tænk hvis du vandt i Lotto”

– Vi ved alle sammen godt, at det er et reklameslogan. Det skal få os til at investere en masse penge i chancen for at vinde den helt store gevinst. Det er de færreste, der vinder den virkelige store præmie, men fantasien får frit spil, når vi hører sloganet – for nogen skal jo vinde, og tænk nu, hvis det var dig eller mig! Hvad var det første, du ville gøre? Købe en jordomrejse? En lækker bil? Dit drømmehus? Et par større bryster? Et par større bryster til din kone?

Når jeg vinder...

Det sker, at jeg køber en lotto-kupon – det sker sjældent og næsten altid kun, når præmie-puljen er ekstra stor og chancen endnu mindre, fordi alle spiller i de uger. Jeg ved godt, jeg aldrig vinder mere end max 47 kroner, men jeg fantaserer alligevel altid om, hvad jeg ville gøre, hvis (når!) jeg vandt de mange, mange millioner. Jeg ville næppe købe hverken biler eller bryster. Jeg ville nok starte med at sætte noget til side, til jeg bliver gammel, du ved, være lidt fornuftig.

Så ville jeg tage til Australien og besøge min veninde, som bor der permanent, og som bliver ved at spørge, hvornår jeg kommer, hvortil jeg altid svarer ”Når jeg vinder i Lotto”!

Jeg ville købe en lidt større lejlighed – ikke for stor, for jeg hader at gøre rent. Vent, det er jo lige meget – jeg har råd til en rengøringskone, nej en rengøringsmand... så en stor lejlighed med en stor altan. Måske ville jeg også købe en lejlighed i New York (og én i London og én i Florida – for jeg vinder selvfølgelig en virkelig stor gevinst, så mon ikke der også er råd til rengøringsmænd i de byer).

Jeg ville selvfølgelig tage mig godt af mine forældre (det kan jeg jo sagtens love her – jeg vinder jo alligevel aldrig...). Jeg ved nemlig godt, at chancen for at vinde er mindre end minimal, faktisk så lille, at det ikke kan betale sig at drømme om at det.

Lotteriet med de dårlige odds

Engang i mellem drømmer jeg også om at vinde i et andet stort lotteri: Gen-lotteriet! For noget tid siden deltog jeg i en undersøgelse i Rehabiliterings-

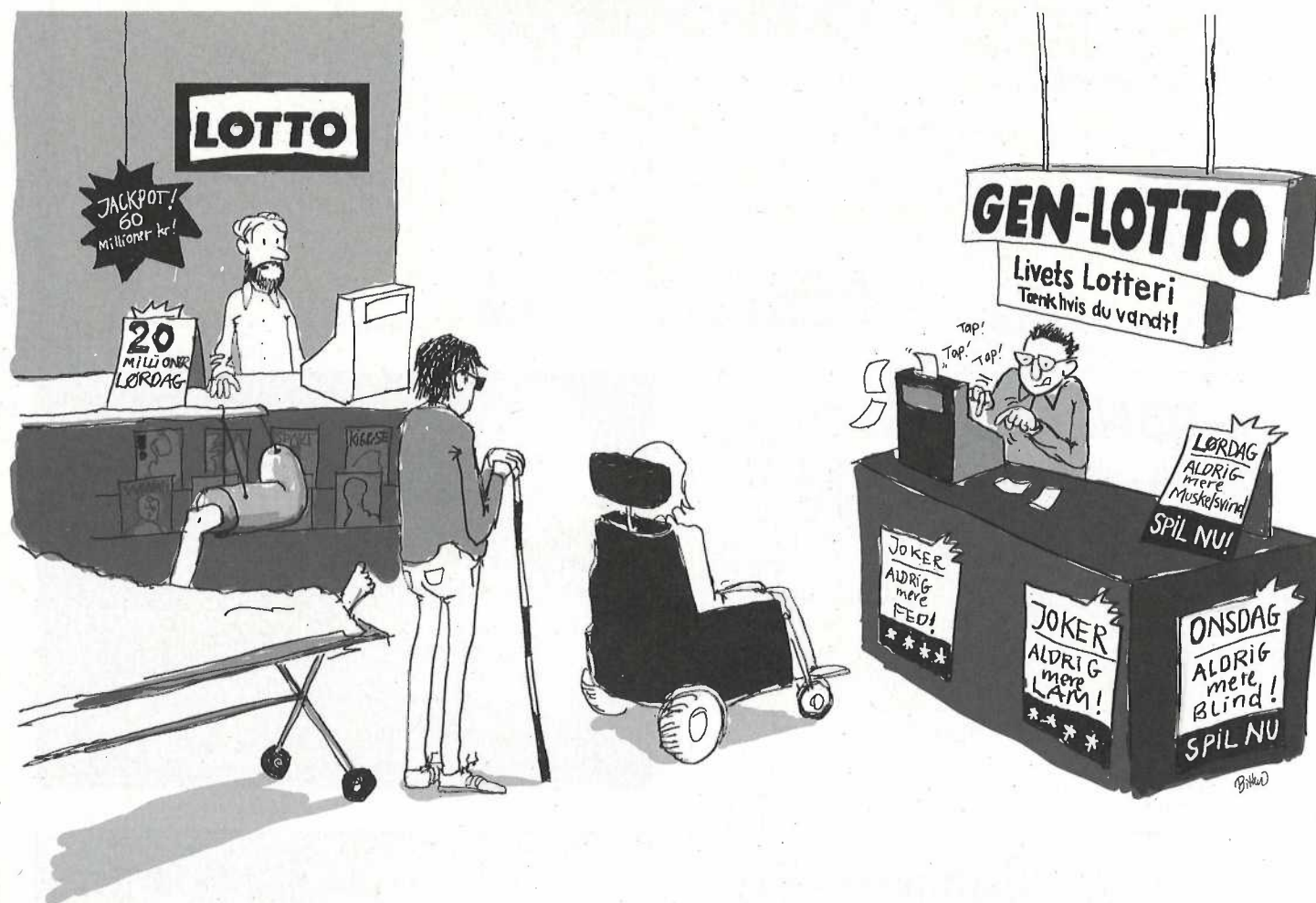
Center for Muskelsvind for personer med lige præcis min type muskelsvind. På en temadag om resultaterne for nylig kom det frem, at undersøgelsen på sigt kunne have til formål at registrere oplysninger om de enkelte personer i tilfælde af større medicinske forsøg på tværs af de europæiske grænser. Forsøg med henblik på at finde behandlingsformer mod muskelsvind. Med andre ord: den store gevinst ville være en pille eller noget i den stil, der kunne få muskelsvind til at forsvinde.

Nu er det jo sådan, at oddsne for at vinde i lige den slags lotterier er endnu mindre end i det originale Lotto. Den store gevinst er for det første slet ikke i spil endnu. Jeg er ikke naiv – den kommer næppe i spil i min levetid. Og ligesom jeg ikke går rundt og venter på den utopiske dag, hvor jeg vinder i Lotto, går jeg altså heller ikke rundt hele tiden og forestiller mig dagen, hvor jeg ikke længere har muskelsvind.

Fremtiden pirrer fantasien

Men der er dage, som når





snakken falder på fremtidige medicinske muligheder, hvor reklamesloganet "Tænk, hvis du ikke havde muskelsvind" alligevel pirrer fantasien. Hvis det virkelig skete, hvad ville jeg så gøre? Hvad ville du gøre?

Lad mig starte med at slå fast, hvad jeg ikke ville gøre. Jeg ville ikke under nogen omstændigheder forsøge at løbe en maraton! Jeg ville ikke tage motorcykelkørekort, og jeg ville ikke have nogen stor trang til at klippe en hæk! Jeg ville derimod bore et hul i væggen med min badass boremaskine, ikke fordi jeg havde brug for hullet, men fordi jeg kunne, og fordi jeg ville hævne mig på dem ovenpå, der altid borer, når jeg vil sove længe!

Jeg ville købe et abonnement

til et fitnesscenter. Jeg ville sikkert kun bruge det en eller to gange, men hvem ved, måske bliver jeg grebet af det?! Jeg ville tage en bog fra den øverste hylde og lægge mig på maven i græsset med den. Jeg ville lave verdens største kop te – en ordentlig balje – og drikke den i sofahjørnet med benene trukket op under mig. Jeg ville tage toget uden at bestille billet 48 timer i forvejen, og selv om jeg hader rengøring, ville jeg støvsuge og tage opvasken. Og så ville jeg købe en flybillet til en unavngiven by og nyde, at jeg kunne nøjes med håndbagage, at jeg ikke behøvede at blive båret ind i flyet som en sæk kartofler, og at jeg kunne bruge flytoiletet!

Tilbage til realiteterne

På et tidspunkt bliver jeg revet ud af fantasien og vender tilbage til realiteterne. For jeg skal have min hjælper til at sætte en vask over, inden jeg skal til fysioterapi (kan jeg nå at finde på en undskyldning til at aflyse?). Jeg skal huske at fylde benzin på bilen, så veninderne og jeg ikke løber tør på motorvejen, når vi drager på vores årlige Curry-Wurst-und-Pommes udflugt til Flensborg. Godt, man har en stor bil, når man har et tilsvarende stort forbrug af sodavand. Og jeg skal booke et hotelværelse i Athen – flybilletten er jo købt. Mit arsenal af hårprodukter ville i øvrigt aldrig gøre det muligt for mig at nøjes med håndbagage – muskelsvind eller ej...



“Hvis jeg havde mødt andre børn med muskelsvind, så havde jeg vidst, hvad muskelsvind var. Så havde jeg mødt virkeligheden, men det gjorde jeg ikke.”

Forbudt at tale om **muskelsvind**

En afvisende holdning til sygdom har præget Jan Jakobsens liv.

Først som 52-årig begyndte han at forholde sig til sin muskelsvind og blev aktivt medlem af Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

Selv om Jan Jakobsen er født med muskelsvind og har haft diagnosen spinal muskelatrofi type II, siden han var to-tre år, blev han først medlem af Muskelsvindfonden som 52-årig. Han var ikke klar til at forholde sig til muskelsvind og foreningen før. Det var sygeligt og panikagtigt, mener han i dag.

Men sygdom var ikke noget, man talte om i Jan Jakobsens familie. I mange år troede hans forældre, at han ikke ville blive mere end 18-20 år. Det havde hans mor fået at vide af en overlæge, da han var 12 år. Hun fortalte det aldrig direkte

til Jan, men han hørte det igennem andre, som hans mor fortalte det til.

“Det har haft enorm betydning for mit liv. Jeg tror, man bliver meget fokuseret på at nå nogle ting. Man bliver fokuseret på at nå at bevise, at man har været her,” siger Jan Jakobsen, når han i dag som 55-årig tænker tilbage på sit liv.

Også en anden sætning, som han tilfældigt hørte sin mor sige til en anden, har sat sig dybt i ham. “Når man først har fået dem, så lærer man at holde af dem,” sagde hans mor.

Netop den holdning til ham og hans sygdom →



Jan Jakobsen spiller stadig keyboard, men er ikke længere med i et band. Tiden er ikke til det.

er en del af forklaringen på den voldsomme modstand, han har haft mod alt, hvad der havde med muskelsvind og Muskelsvindfonden at gøre, mener han. Men han har alligevel svært ved helt at forstå og sætte ord på, hvorfor han har haft det sådan.

Da Jan Jakobsen fyldte 50 år, valgte han at fejre dagen med en stor fest med levende musik og 100 gæster.

"Jeg tror, det var sådan en "Ha!-jeg-skulle-kun-være-blevet-18-år,-og-nu-er-jeg-50-år"-reaktion. De 50 år betød et eller andet for mig. Jeg besluttede, at nu måtte jeg se at blive voksen. Siden er der faktisk sket så meget i mit liv, at min familie slet ikke kan følge med."

Blev båret af kammeraterne

Det har altid været tydeligt, at Jan Jakobsen havde et handicap. Som barn kunne han kun gå få

skridt med krykker og blev ofte båret rundt. Hans far lavede en særlig cykel til ham med ekstra solide støttehjul, som han kunne køre på både ude og inde. Siden fik han manuel kørestol, og i gymnasietiden fik han sin første elektriske kørestol.

"Mine forældre tog sig af det praktiske i forhold til mit handicap, men sygdom talte vi ikke om," husker Jan Jakobsen, som var i 20'erne, før han mødte andre med muskelsvind.

Hans forældre blev skilt, da han var 6 år, og det var hårdt for hans mor. Faderen flyttede til Jylland, mens Jan og hans storebror blev boende hos deres mor i Ringsted. De boede i en lejlighed i stueetagen, men med fem trin op. Og da hans mor var svagelig, var det altid storebroderen, der måtte bære ham op af trappen.

De første år i skolen måtte hans klassekammerater også bære ham op i klasselokalet, som lå på første sal. Den eneste fordel, han fik af det, var, at hvis han faldt ned ad trappen, når de skulle løfte ham, fik de alle lov at gå hjem, husker han.

Siden kom Jan Jakobsen på en specialskole for elever med særlige behov, hvor han gik et par skoleår, indtil skolen fandt ud af, at han slet ikke hørte til dér. Han havde ikke brug for specialundervisning, men blot en tilgængelig skole. Derefter kom han i en almindelig klasse.

Spillede i band

Som barn og ung havde Jan mange kammerater. De accepterede ham, som han var, og han følte sig ikke anderledes end dem. Hans hjem blev samlingssted for kammeraterne. De lyttede altid til musik, og senere begyndte Jan at spille keyboard og være med i et band, der også tog ud at spille.

"Så jeg var slet ikke ensom. Jeg var meget uadvendt og blev slæbt med af mine kammerater," fortæller Jan Jakobsen, som tydeligt husker, hvordan de andre medlemmer af bandet altid skulle slæbe både ham og hans udstyr op i øvelokalet

på 1. sal eller ud til de steder, hvor de skulle optræde. Selv om Jan havde fået en elektrisk kørestol, var det som regel den manuelle kørestol, han brugte, når han skulle spille.

Efter studentereksamen fik Jan Jakobsen en praktikplads som lærer på en specialskole for elever med hørehandicap. Han fik en kæreste, flyttede hjemmefra og sammen med kæresten i en taglejlighed (med eneste adgang via trapper og med toilet i kælderen), ingen hjælpemidler ud over kørestolen og ingen hjælperordning. Han klarede sig i hverdagen med hjælp fra familie, venner, naboer og sin kæreste.

Næsten samtidig blev han engageret i handicaparbejde via Ungdomskredsen i den daværende Vanførefonden (det nuværende Dansk Handicapforbund) og blev bl.a. involveret i en klistermærke-kampagne om tilgængelighed. I Ungdomskredsen mødte han nogle, der havde muskelsvind, men det var slet ikke det, de talte om. Det var den handicappolitiske tilgang, der var interessant.

"Jeg skjulte ikke, at jeg havde et handicap, men jeg kunne ikke have, at folk spurgte mig, hvad jeg fejlede. Så gik jeg i panik. Jeg ville ikke tale om det," siger Jan Jakobsen.

Gik i baglås

På et tidspunkt blev han kontaktet af formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog og fik tilsendt materiale om Muskelsvindfonden. Men materialet smed han direkte ud, og han var ikke sig selv i flere dage efter telefonsamtalen.

"Jeg ved ikke hvorfor. Men det mindede mig måske for meget om lånt tid og død. Lidt dommedagsagtigt... Det er så paradoksalt, fordi Evald jo ville det stik modsatte. Men det var ligegyldigt, hvad han sagde. Jeg ville ikke kendes ved det. Det var sygeligt."

Faktisk blev holdningen til muskelsvind og Muskelsvindfonden værre og værre med årene. Når

”Jeg har aldrig været specielt boglig. I skolen kunne jeg bedst lide frikvartererne, men jeg var nødt til at erkende, at der kun var en vej. Derfor var jeg nødt til at hænge i for at kunne foretage mig noget intellektuelt som voksen.”

Grøn Koncert kom til Sjælland, gik Jan Jakobsen helt i baglås, og efterhånden ville han heller ikke have noget med det handicappolitiske arbejde at gøre. Han meldte sig i stedet ind i et politisk parti, begyndte at læse samfundsfag og kommunikation på RUC og havde en hverdag med kæreste og venner, som ikke havde noget med handicap at gøre.

Udadtil fungerede han godt, men indvendigt havde han det dårligt med sin muskelsvind.

"I virkeligheden tror jeg, at mange har det sådan, selv om det er ret uhensigtsmæssigt at have det sådan," siger han og håber, at han ved at fortælle sin historie i Muskelkraft kan give andre i samme situation mod på at tage fat om problemet.

Total omvæltning

I dag har Jan Jakobsen vendt totalt op og ned på sin modvilje og frygt. Nu fylder muskelsvind og Muskelsvindfonden en meget stor del af hans tilværelse. Han er blevet bruger i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Han er medlem af Muskelsvindfonden og er gået aktivt ind i det politiske arbejde i foreningen. Han blev valgt til repræsentantskabet og Muskelsvindfondens bestyrelse i 2008, blev året efter valgt som vicepræsident i den europæiske sammenslutning af Muskelsvindorganisationer, EAMDA og er blevet valgt som formand for Muskelsvindfondens nystiftede Ethiske råd.

Derudover er han formand for Ringsted Handicapråd. I sit arbejdsliv er han ansat som journalist i Servicestyrelsen, hvor han bl.a. arbejder med problemstillinger på handicapområdet.

Så ingen tvivl om, at der er sket en ændring, indrømmer Jan Jakobsen. Nu har han taget tyren ved hornene og tør snakke om det, siger han. Det er han glad for.

"Måske er det også kommet med alderen, men jeg trives med, at mit politiske arbejde, mit ar- →

bejdsliv og mit fritidsliv hænger sammen. Jeg kan jo godt slappe af alligevel."

For hans familie - hans kone og hendes to voksne døtre - har forandringen også været markant.

"De har skullet vænne sig til, at nu var det tilladt at snakke om det, der før var helt forbudt. Jeg tror, de føler sig lidt usikre på det," siger Jan Jakobsen.

Og forklaringen på den totale omvæltning? Ifølge Jan Jakobsen skyldes det formentlig et sammenfald af flere ting. Han var efterhånden parat til det, lyttede mere, og så var handicap kommet ind ad bagvejen med bl.a. en arbejdsopgave for Center for Ligebehandling af Handicappede og hans medlemskab af Ringsted Handicapråd. Desuden mødte han Muskelsvindfondens tidligere indsamlingschef, Marius Byriel, som fik job i Ringsted, og det førte til et nyt møde med Evald Krog og et indblik i, hvad Muskelsvindfonden egentlig stod for. Siden gik det stærkt, for grundholdningen i Muskelsvindfonden er meget lig den, Jan Jakobsen selv står for.

Et helt menneske

Når Jan Jakobsen i dag møder forældre til børn med muskelsvind, er det vigtigt for ham at fortælle, at de skal sørge for at give deres børn en god balance mellem handicap og ikke-handicap. Den balance, han ikke selv fik.

"Man skal give børn et råderum. De skal have lov til at være børn, men de skal også opleve handicapverdenen som en naturlig del. En god balance mellem handicap og ikke-handicap giver et helt menneske," mener han.

Selv kom han f.eks. aldrig på sommerlejr eller mødte andre børn med muskelsvind.

"Hvis jeg havde gjort det, så havde jeg vidst, hvad muskelsvind var. Så havde jeg mødt virkeligheden, men det gjorde jeg ikke." —□

Jan Jakobsen har sin egen hjemmeside: <http://jan-jakobsen.dk>



Kontoret i Jan Jakobsens hjem er fyldt med bøger, musik-cd'er, videoer og computere.

Gratis rådgivning om BPA

Har du spørgsmål om din BPA-ordning, f.eks. om ansættelse og afskedigelse af hjælpere, om forsikringer, konfliktløsning, arbejdstider, ferie, arbejdsmiljø eller fortolkning af overenskomster kan du få gratis råd og vejledning hos organisationen "Kooperationen". Servicestyrelsen under Socialministeriet har indgået en aftale med organisationen om gratis at rådgive og vejlede brugere af BPA frem til udgangen af 2011.

Rådgivningen fungerer ved at ringe, skrive eller kontakte Kooperationen elektronisk via hjemmesiden www.bpa-arbejdsgiver.dk, via email kontakt@bpa-arbejdsgiver.dk eller på tlf. 33 55 77 30.

BPA-arbejdsgiver.dk udgiver desuden et nyhedsbrev med aktuelle oplysninger om BPA. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet ved at sende en email til bpa-arbejdsgiver.dk's email-adresse.

18 kilo kærlighed

Rigtig meget kan lade sig gøre, hvis man bare er stædig nok, og man husker at se tingene i det rette perspektiv - sådan lyder en af pointerne i filmen "18 kilo kærlighed". Filmen handler om en ung mand, der har diagnosen spinal muskelatrofi, og som, siden han var helt lille, har haft drømmen om at krydse USA på en Harley Davidson. Sammen med en ven går han efter at få opfyldt drømmen - og det kommer der mange forskelligartede oplevelser ud af. Også problemstillinger, som andre mennesker med handicap vil kunne nikke genkendende til.

Filmen, der er fra 2005 og kan købes i videobutikker, har været vist på ungdomskurser i Muskelsvindfonden. En anmeldelse af filmen kan læses på www.handicapportalen.dk/nyheder/kultur-medier/artikel/18-kilo-kaerlighed.html.

Design-uddannelse i Spanien

Design-skolen i den spanske by Monda nær Middelhavskysten har opnået en statslig anerkendelse, som betyder, at danske uddannelsessøgende med handicap kan studere på skolen og tage deres danske SU med. Skolen - Marbella Design Academy - er indrettet tilgængeligt for elever med fysiske handicap. Der er f.eks. elevator, ramper og handicaptoilet.

Skolen, der blev oprettet i 1995 af den danske

indretningsarkitekt Helle Byrn, har plads til 200 elever og har studerende fra 34 forskellige lande. Undervisningen foregår på engelsk.

Læs mere om uddannelsen, optagelseskriterier, priser m.v. på www.designschool.com.

Livtag med livet

Hvor får man råd og trøst, når livet ændrer sig? Og hvad kan man selv gøre? Bogforlaget Frydenlund har udgivet bogen "Livtag med livet - en håndsrækning til kronisk syge og deres pårørende" for at forsøge at give svar på spørgsmålene. Gennem patienthistorier, gode råd til pårørende og indlæg om bl.a. årsager til kronisk sygdom, usynlige lidelser, kriser og tro fortæller forfatteren Inge Møllehave, hvordan man kan komme videre og lette sit liv. Bogen indeholder også bidrag fra en psykolog og en sognepræst.

Bogen er på 167 sider og koster 229 kr.



Forskning i personlige fortællinger

Jørgen Jeppesen er ansat i Muskelsvindfonden til at lave et erhvervs-ph.d.-projekt, der løber over tre år. Projektet fokuserer på den journalistiske fortælling som et led i rehabiliteringen af ALS-patienter. Det overordnede formål med projektet er at generere nye perspektiver på håndtering af livet med en neuromuskulær sygdom både for personer med sygdommen og deres pårørende. Projektet skal bl.a. afklare, om og hvordan personlige fortællinger kan bruges i et rehabiliteringsforløb.

Jørgen Jeppesen har tidligere været ansat som journalist i Muskelsvindfonden og senere som forskningsmedarbejder i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Projektet støttes økonomisk af Forsknings- og Innovationsstyrelsen.

Absurde budskaber



Foto: Søren Holm/Chili

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

"Mennesker med handicap, der har brug for hjælp om natten, kan ikke have krav på en hjælper hver. Derfor må de tvinges til at flytte sammen, så kommunens penge rækker længere."

Den slags helt absurde budskaber er Ikast-Brandes borgmester Carsten Kismeyer-Nielsen kommet med ved flere lejligheder. Det er ikke i sig selv urovækkende. Vi har før oplevet borgmestre komme med højst besynderlige og lovstridige udtalelser om forskellige områder. Det helt store problem er, at borgmesterens ord er ved at blive den almindelige holdning blandt folk, der beskæftiger sig med kommunalpolitik. Da Carsten Kismeyer-Nielsen som inviteret paneldeltager fremkom med budskabet foran 200 kommunalpolitikere ved det sociale årsmøde i Kommunernes Landsforening (KL), var der kun én eneste af politikerne, der åbent tog afstand fra forslaget. Det var byrådsmedlem i Ringsted Jan Jakobsen, som også sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse.

I økonomiforhandlingerne mellem kommunerne og regeringen, der finder sted i skrivende stund, er KL's krav bl.a., at regeringen skal se på ankesystemets afgørelser, fordi de er så gavmilde, at de ofte fastlægger et højere serviceniveau, end kommunen skønner nødvendigt. Jeg har ikke hørt om gavmilde afgørelser i ankesystemet – tværtimod har vi set en tydelig opstramning på en række områder.

KL kræver også, at væksten på det specialiserede socialområde skal nedbringes. Jeg ved, at væksten på socialområdet primært handler om to ting. Dels

bliver flere og flere børn og unge anbragt uden for hjemmet. Dels er løningerne på institutionerne steget. De milliarder, der mangler i de offentlige kasser, skyldes i hvert fald ikke, at folk med muskelsvind eller andre handicap er blevet oversvømmet i luksus.

Vi oplever allerede regulære nedskæringer som f.eks. regeringens genopretningsplan. Forældre til børn med handicap vil i fremtiden ikke få fuld dækning for tabt arbejdsfortjeneste. Beløbet til revalidering af vores unge medlemmer, der kæmper for at komme ind på arbejdsmarkedet, bliver væsentlig beskåret. Dansk Folkeparti har hidtil været garant for adskillige forbedringer på handicapområdet. Derfor er jeg også uforstående og skuffet over, at DF nu vælger at stå sammen med regeringen bag en så familie- og handicapfjendsk plan.

Vi lever åbenbart i en tid, hvor man skal overgå hinanden i frontale angreb på de rettigheder, vi bl.a. i Muskelsvindfonden har kæmpet for i 40 år. Vi med et handicap må holde for i en debat, hvor der kommer stadig flere udsagn, hvor jeg tænker "du altforbarmende, hvor er det dog, vi er på vej hen?"

Mit ærinde er ikke, at den hjælp, vi med handicap har brug for, skal ske på bekostning af folkeskolen, børnefamilier eller anden kernevelfærd. Al virakken skyldes hovedsagelig rækken af skattelettelser til de velbærgede i Danmark. Vi skal tilbage til et solidarisk samfund, hvor de bredeste skuldre skal bære det tungeste læs.