

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

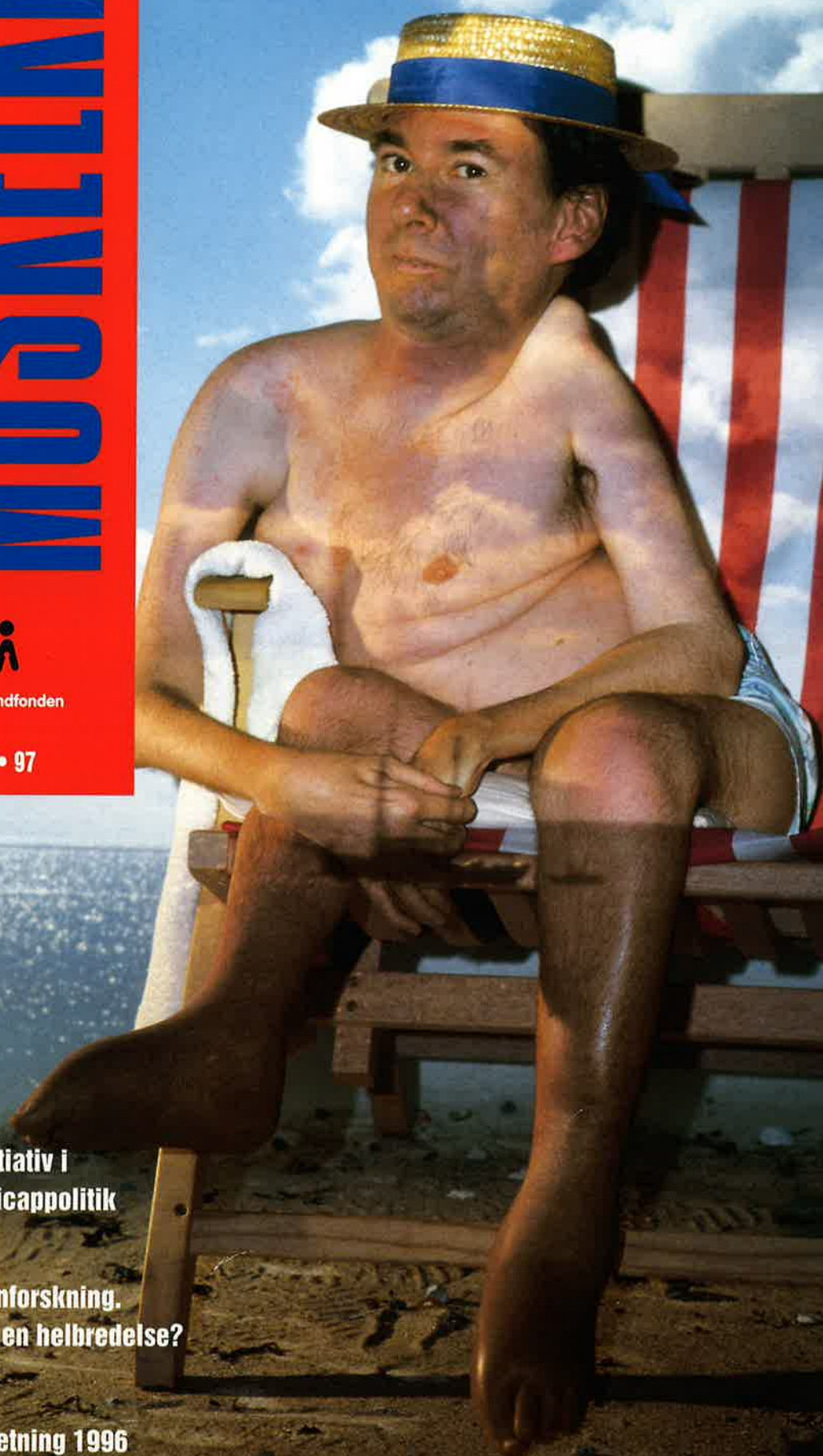
maj • 97

Dansk initiativ i
EUs handicappolitik
Side 7

10 års genforskning.
Nærmere en helbredelse?
Side 44



Beretning 1996
Side 23-30



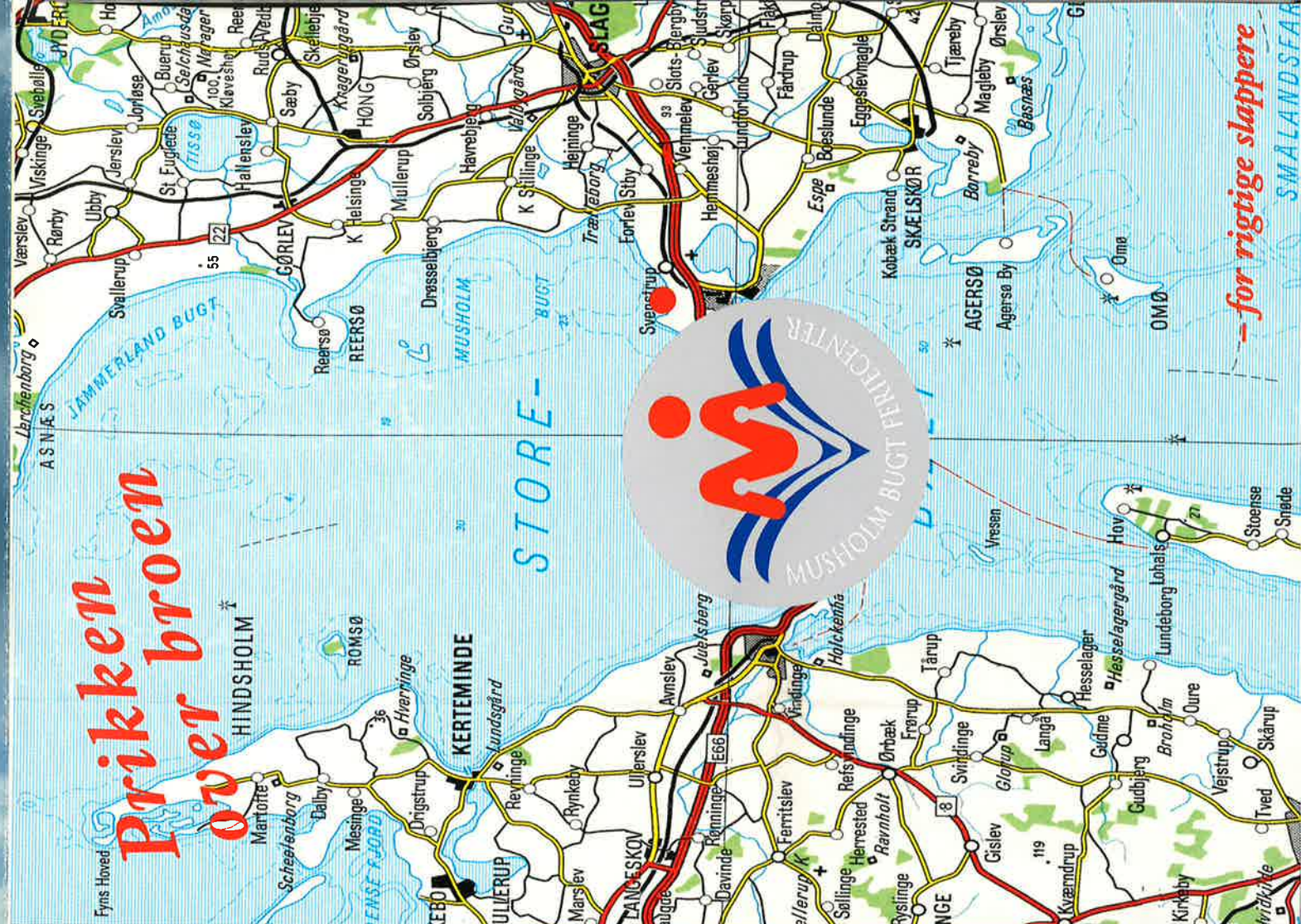
CS

Danish design



— for rigtige slappere

Priksen
over
broen



— for rigtige slappere

SMALANDSFAR



Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4.100**DEADLINE NÆSTE NUMMER:**

30.5. 1997

ANNONCEEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
<http://www.msf.dk>
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

- behandling, rådgivning, udvikling

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

5

BUREAUKRATERNE SKAL BLANDE SIG UDENOM

Hjælperordningen er igen udsat for bureaukratiske nålestik, advarer Evald Krog.

7

DANSK INITIATIV I EU'S HANDICAPPOLITIK

Interview med Niels Ersbøll, chefforhandler ved EU's regeringskonference.

12

MAKKERSKABER

Pompøst pressemøde for Classiske Koncerter.

14

HALV PRIS FOR MEDLEMMER

Bestil koncertbilletterne nu!

15

MUSHOLM LIGE NU

17

SOM ET HELT ANDET MENNESKE

På sporet af en ikke-handicappet handicappet.

23

**BESTYRELSENS BERETNING 1996**

Valgavis indlagt.

32

SKYLDFØLELSEN VAR DEN VÆRSTE

Ny artikel i serien "Mødet med det offentlige".



FOTO: JONNA KETSENMANUS

Det kom som et chok, da overlægen for et år siden gav Poul Møller Jensen ren besked: Du har muskelsvind.

39

HUN TOG FAGET PÅ SIG

Betagende bog af Hanne Reintoft.

41

NOTITSER

Købmand til kulturen. Feriebolig-bytte for unge.

43

NOTITSER

44

EN GENETISK REVOLUTION

Status over de sidste 10 års genforskning inden for muskeldystrofi.

Bureaukraterne skal blande sig uden om

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Ingen vil bestride, at Verdens bedste hjælperordning er den, vi har i Danmark. I efterhånden 15-20 år har vores hjælperordning givet mange mennesker med et handicap mulighed for at leve et selvstændigt liv på egne betingelser og med oplevelser, vi ellers ikke ville have haft.

Overalt kigger man misundeligt på os, og når vi møder folk fra andre lande, må vi igen og igen fortælle, hvad ordningen går ud på, og hvordan vi har fået den.

Vi burde med andre ord være stolte.

Men derfor er det påfaldende, at netop denne ordning igen og igen udsættes for angreb, som gør det nødvendigt at præcisere, hvad hjælperordningen egentlig går ud på:

Når man har et alvorligt handicap, har man ret til at få en sum penge hver måned, så man kan aflønne de hjælpere, der er helt nødvendige for, at man kan fungere. Man må selv ansætte og afskedige hjælperne, og man må selv tilrettelægge sin hverdag, naturligvis i samarbejde med hjælperne. Man opnår på den måde en fleksibilitet, der er helt nødvendig for, at man kan leve et liv på egne betingelser.

Fordelen ved hjælperordningen er, at den ikke bygger på firkantede regler og snærende bånd, men derimod på gensidig respekt mellem bruger og hjælper. F.eks. kan man aftale, at hjælperen arbejder 24 timer i træk 7-8 gange om måneden og har fri resten af tiden. Det er begge parter godt tilfredse med, og så burde ingen blande sig i dét.

Fleksibiliteten er en fordel for alle

Men nej, så enkelt er det ikke. Der er kommuner, der føler sig berettiget til at kræve, at man som hjælper højst må arbejde 37 timer pr. uge uden hensyn

til, om man selv ønsker noget andet, og uden hensyn til, at fleksibiliteten er en fordel for begge parter. Naturligvis er der mennesker, som synes, at 37 timer om ugen og 7½ time om dagen er bedst; men de behøver jo strengt taget ikke søge job hos lige præcis en person med en hjælperordning, hvor det er mest hensigtsmæssigt at tilrettelægge arbejdstiden på en anden måde. For mig at se må det være en fordel for alle, at der er en variation på arbejdsmarkedet, for så kan man vælge at efterspørge de jobs, der passer bedst til ens egne ønsker.

For tiden diskuteres dette spørgsmål åbenbart igen mellem Arbejdsministeriet og Socialministeriet, idet en kommune på ny har taget sagen op. Til fordel for ingen – til gene for flere!

Det ville være en skæbnens ironi, om den hjælperordning, man misunder os i alle andre lande, skulle forringes af overdrevent bureaukrati og offentlige tilbøjeligheder til at blande sig i detaljer, der alene er af betydning for de involverede selv.

Men ikke desto mindre gentager denne øvelse sig med faste mellemrum. Kommunerne siger ellers, at de har alt for meget at lave. Hvad så med at blande sig i lidt mindre? Er det offentlige til for borgerne, eller er det offentlige et mål i sig selv med helt selvstændige interesser?

Lovfæstelse er et fremskridt

I den nye servicelov, der er tænkt som afløser for den hidtidige bistandslov, foreslår socialministeren, at hjælperordningen klart lovfastes. Det er jeg meget glad for. Ved samme lejlighed foreslår socialministeren, at principper om brugerindflydelse fastslås ved lov. Det er jeg også glad for. Men spørgs-

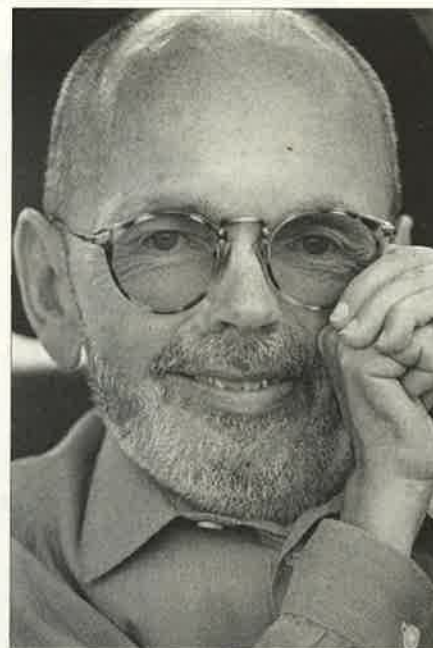


FOTO: FLEMMING JEPPESEN/FONDS

målet er, om det offentlige helt forstår, at brugerindflydelse ikke kun skal gælde, når brugerne er enige med det offentlige, men også – ja, endda især – når brugerne ikke er enige med det offentlige!

Der findes en vejledning om hjælperordninger, der efterhånden har en halv snes år på bagen. Denne vejledning skal formentlig revideres, når den ny servicelov er vedtaget, ligesom et stort antal andre vejledninger, bekendtgørelser og cirkulærer skal revideres. Det vil sige, at alle reglerne om hjælperordninger ved den lejlighed skal gås efter i sømmene.

Politikerne – og i særdeleshed socialministeren – har hermed en enestående lejlighed til nu at præcisere, at hjælperordningerne er noget vi har, fordi der er en opgave at løse, og at hjælperordningerne er noget ganske unikt, men at de kan kvæles af snærende bånd. Når hjælpervejledningen skal revideres, bør dette præciseres, så vi fremover slipper for de små irriterende nålestik, som vi har været udsat for med jævne mellemrum.

Jeg forventer, at ikke mindst en ny vejledning om hjælperordninger laves sammen med os, der har skoen på og ved, hvor den trykker, og at der ikke indføres regler, som kun kan skade det egentlige formål med hjælperordningerne.

Evald Krog

Dansk initiativ i EU's handicappolitik

Forslag på vej om at tage særlige hensyn til handicappedes problemer i EU's politikker

AF JØRGEN JEPPESEN

Den danske regering vil efter alt at dømme stille forslag om, at EU i højere grad end hidtil forpligter sig til at arbejde for lige muligheder for handicappede.

Det siger ambassadør Niels Ersbøll, der er Danmarks chefforhandler ved EU's regeringskonference, i et interview med Muskelkraft. "En bestemmelse, der gør det muligt at tage handicap-problemerne ind i de hensyn, som driver de forskellige politikområder," siger han.

Ersbøll slår samtidig fast, at Danmark ikke er tilhænger af, at der indføres regler om diskriminationsforbud vedrørende handicap i EU-traktaten. Det blev sidste år foreslået i det irske formandskabs udkast til en ny traktat, som indeholdt en bestemmelse om, at EU-landene med enstemmighed kan forbyde forskelsbehandling på grund af bl.a. handicap.

Holland, som nu har formandskabet, har foreslået at indskrænke bestemmelsen til kun at omfatte forbud mod forskelsbehandling på grund af køn, race, etnisk oprindelse og religion. Danmark støtter det hollandske forslag.

Udenrigsministeriet inviterede i marts Muskelsvindfonden til et møde for at diskutere spørgsmålene om diskriminationsforbud og lige muligheder for handicappede. I forlængelse af mødet interviewede Muskelkraft Niels Ersbøll, som også tilslutter sig Det Centrale Handicapråds forslag om et EU-Handicapråd, og han opfordrer handicaporganisationerne til "at udøve et pres på de politiske beslutningstagere".

Vi skal se på de enkelte politikker

"Hvilken holdning har den danske regering til spørgsmålet om et diskriminationsforbud vedrørende handicap?"



Niels Ersbøll: "Vi har været skeptiske overfor, om det er den rigtige fremgangsmåde at indsætte en ny bestemmelse i traktaten, der giver EU en kompetence til at vedtage et forbud

det problem, at de ikke har økonomi til det?"

Niels Ersbøll: "De muligheder, EU har, er knyttet til de politikker, man i forvejen har, når EU medvirker til udvikling i regioner med særlige pro-

Niels Ersbøll: "Diskussionen her er nok til, at vi kan begynde at overveje, hvordan vi kan formulere et forslag til en bestemmelse, der gør det muligt at tage handicapproblemerne ind i de hensyn, som driver de forskellige politikområder.

Så må regeringen godkende det, som den skal godkende alle de danske positioner. Og jeg kan ikke forestille mig, at der ikke skulle være genklang i regeringen for et fornuftigt forslag om, hvordan man hellere skal beskæftige sig med handicappedes problemer end ved at skrive det ind i en generel antidiskriminations-regel."

"Er der tid til at lave et forslag?"

Niels Ersbøll: "Ja, det er der. Men det skal altså også ske nu, hvis det skal gøres, fordi vi er ved at skrive teksterne. Men da vi ikke er færdige med netop denne her diskussion, så er der altså frit spil for alternative forslag."

"Hvordan kan handicaporganisationerne bidrage?"

Niels Ersbøll: "På den sædvanlige måde. Det vil sige ved at udøve et pres på de politiske beslutningstagere. Jeg synes, at organisationerne bør medvirke til, at der skabes en forståelse om de reelle problemer og de ønsker, som man har fra de handicappedes egen side."

Naturligt at danne et EU-Handicapråd

"Det Centrale Handicapråd har foreslået, at der bliver nedsat et EU-Handicapråd med en formand med gennemslagskraft, med videre. Er det et forslag, som regeringen har en holdning til?"

Niels Ersbøll: "Det tør jeg ikke sige. Det tror jeg i og for sig ikke, at den har endnu."

Derimod er der ingen tvivl om, at der generelt i EU i øjeblikket er en god baggrund for et sådant initiativ. Og jeg har meget svært ved at se, hvordan den danske regering kunne være imod det."

"Vil De selv arbejde for det forslag?"

Niels Ersbøll: "Jeg personligt?"

"Ja?"

Niels Ersbøll: "Ja, det vil jeg gerne. Men i den sammenhæng er min stemme ikke ret meget anderledes end en hvilken som helst anden borgers. Men jeg synes, det er klart, at den bedste vej til en forbedring af situationen – og måske særligt i lande der ikke har gjort

så meget, som Danmark har gjort – er en international debat om problemerne og en sammenligning mellem, hvad der sker i de forskellige lande. En afsmittning af gode ideer.

Hvis man danner et EU-Handicapråd, er det jo i den bedste tradition. På jeg ved ikke hvor mange væsentlige interesseområder af den ene og den anden art, har man forsøgt at skabe en europæisk parallel til, hvad der måtte findes af organisation på nationalt plan. Så det vil være helt naturligt."

Det er ikke pynt

"Hvilken vægt har spørgsmålet om handicappedes ligestilling i regeringsforhandlingerne. Er det pynt-afdelingen, eller hvordan?"

Niels Ersbøll: "Jeg kan ikke lide betegnelsen pynt omkring en lang række eksempler på, at landene stort set alle er enige om at forbedre kvaliteten af samarbejdet.

Det er værd at lægge mærke til, at det stort set er over hele linien, at man på den ene eller den anden måde ønsker at tilføre EU en kvalitet, som den ikke har haft før. Der er en bredere interesse for, at samarbejdet ikke bare tilstræber nogle storpolitiske målsætninger som fred og stabilitet, men at det skal gennemføres på en måde, som gør, at menneskene i Europa kan være med.

Så kan man altid diskutere om handicappedes problemer i forhold til kvinders ligestillingsproblemer og andre emner er vigtigere end andre. De indgår alle i en samlet udvikling, som det gælder om at holde fast i."

"Danmark har jo fremlagt forslag om beskæftigelse og miljø, konkrete forslag. Det har man ikke gjort her, selv om det er et område, som Danmark har et højt niveau på, og et område, som vi gerne vil bruge offensivt."

Niels Ersbøll: "Ja, det er rigtigt."

"Så kunne man spørge, hvorfor vi ikke har fremlagt forslag?"

Niels Ersbøll: "Ja, det kan man spørge om, men det skal man ikke spørge mig om. Det må man spørge de politiske partier om.

Men det er ikke for sent."

Kan få stor betydning

Forslag bør bygge på
FN's standardregler for handicappede

AF JØRGEN LENDER

EUs regeringskonference har endnu ikke nået en afgørelse på spørgsmålet om en antidiskriminationsbestemmelse – og om den eventuelt skal omfatte folk med et handicap.

Senest har EUs hollandske formandskab foreslået en konstruktion, der ikke bygger på et egentligt forbud mod diskrimination, men på en positiv formulering af, at handicap-politik skal indgå i EUs politik på enkeltområder, f.eks. social- og arbejdsmarkedspolitikken, uddannelse, folkesundhed samt erhvervsuddannelse og ungdom. Ideen svarer til det, vi i Danmark allerede kender som princippet om sektoransvarlighed.

Der går formentlig ikke noget tabt for en eneste i EU, selv om man dropper et diskriminationsforbud. F.eks. har der i små 30 år været et sådant forbud i dansk lovgivning, uden at forholdene er bedret væsentligt for de grupper, der har været omfattet af det (især religiøse, etniske og nationale mindretal).

Der er behov for forbedringer af forholdene for folk med et handicap i store dele af Europa, også i EU. Positivt formulerede krav om forbedringer fra EU kan derfor få stor betydning for mange mennesker.

Som udgangspunkt synes jeg derfor, det hollandske formandskabs tanke er rigtig. Men forslaget's succes afhænger af for det første, om der stilles økonomi til rådighed for

forbedringerne, og for det andet, hvordan forbedringerne formuleres.

FN's standardregler

Det er afgørende, at der stilles økonomi til rådighed, for det skyldes sjældent ond vilje fra regeringerne, at forholdene ikke er gode nok. Men i mange lande er der ikke så meget at gøre godt med.

Det er også afgørende, at krav om forbedringer formuleres præcist. For mig at se kan det ikke gøres bedre, end det allerede er gjort af De Forenede Nationer i de Standardregler for handicappede, som blev vedtaget for flere år siden. Disse regler er detaljerede og dækkende, men er i dag kun moralsk og politisk forpligtende for medlemslandene.

Det vil nok være lettere at få tilslutning til et regelsæt, der allerede er udarbejdet og accepteret af alle EU-landenes regeringer, end at udarbejde et helt nyt regelsæt. Desuden er det sædvanligt i EU, at der knyttes bevillinger til gennemførelse af den politik, der vedtages, i dette tilfælde på handicapområdet. Dette gælder allerede nu, når EU f.eks. stiller krav på miljøområdet.

Muskelsvindfonden har derfor foreslået den danske regering at gå ind på tankegangen i forslaget fra EUs hollandske formandskab og at søge at udmønte ideen på den måde, at FN's standardregler for handicappede får en mere forpligtende status i hvert fald inden for EU.



Niels Ersbøll, Danmarks chefforhandler i EU's regeringskonference, vil arbejde for "en bestemmelse, der gør det muligt at tage handicapproblemerne ind i de hensyn, som driver de forskellige politikområder".

mod diskrimination på en lang række områder, herunder handicap.

Vi er skeptiske dels ud fra den betragtning, at vi ikke tror, det er den rigtige vej at gå, og også fordi vi ikke kan se, at EU kan bidrage med noget særligt interessant til håndhævelse af et forbud i medlemslandene mod diskrimination.

Vi synes, problemerne er nogle andre.

Den hollandske reaktion på diskussionen har været, at det måske vil være mere interessant at se på de enkelte politikker i samarbejdet. Se, hvordan man dér kan tage hensyn til handicappedes problemer. Det synes jeg er en interessant åbning, som der kunne være god grund til at følge op.

Der er andre eksempler i traktatdrøftelserne, hvor man forsøger at lave sådanne bestemmelser om tværgående hensyn gennem de forskellige politikker, miljø for eksempel."

"Men hvordan er mulighederne for at støtte de regeringer, der for så vidt gerne vil gøre mere for de handicappede, men har

blemer. Der kan man tage handicapproblemer med ind i overvejelserne.

De forholdsvis få steder, hvor man har bygget boliger, er det jo helt naturligt, at man også tager hensyn til handicappedes problemer. De steder, hvor man medvirker til den offentlige infrastrukturens indretning, er der utvivlsomt masser af punkter, hvor man kunne sige: Der skal også tages hensyn til handicappede. Landbrugspolitikken indeholder en masse strukturforanstaltninger, det samme gælder en række andre politikker.

Det er ting, man alligevel gør. Det bliver i og for sig ikke dyrere, tror jeg, at tage ind i planlægningen, at en del af borgerne nu engang er handicappede.

Og da EU leverer en betragtelig del af pengene, kan man også stille nogle krav, hvis der er et udgangspunkt for det."

Genklang i regeringen

"Hvordan kan De forestille Dem at følge den hollandske åbning op?"

Et vitalt emne

AF DIREKTØR JØRGEN GRAM,
RÅDET FOR STØRRE FÆRDELSSIKKERHED

Det er fint, at Muskelkraft nu sætter fokus på handicappedes sikkerhed i trafikken.

Spørgsmålet om kørestolsbrugeres fastspænding i biler har fra tid til anden i de senere år været debatteret i dagspressen og relevante fagblade, ofte krydret med enkeltpersoners ubehagelige oplevelser ved trafikuheld. Men ingen central handicappolitisk organisation har mig bekendt deltaget i debatten. Dette vitale emne har tilsyneladende endnu ikke fundet vej til Det Centrale Handicapråd eller De Samvirkende Invalideorganisationers ledelse.

I regeringens nye trafikhandlingsplan efterlyses nye aktører i færdselssikkerhedsarbejdet. Her tænkes også på pri-

vate virksomheder og foreninger, som kan være naturlige samarbejdspartnere, for eksempel Muskelsvindfonden.

Mange gode tiltag er startet med debat i befolkningen, uden at der har været lovgivning på området. Et godt eksempel er Rådet for Større Færdselssikkerheds kampagner om frivillig brug af sikkerhedsseler; efter disse kampagner blev bilister via lovgivning tvunget til at bruge seler.

• På samme måde kunne man tage fat i problemet med fastspænding af kørestolsbrugere i motorkøretøjer.

Det må være relevant handicappolitik, at kørestolsbrugere ikke begrænses i mulighed for sikker transport. Konsekvensen ved tilfældige ulykker kan blive



nervøsitet for at færdes i trafikken med efterfølgende isolation som en uheldig følge.

Dansk-irsk udveksling

16 unge danskere og irere med muskelsvind får en helt speciel sommerferie i år. I juni/juli tilbringer de 10 dage sammen i Danmark, i august 10 dage i Irland.

Muskelsvindfonden og den irske søsterorganisation Muscular Dystrophy Ireland har med en bevilling fra EU-programmet Ungdom for Europa kunnet tilrettelægge et udvekslingsprogram, som giver deltagerne en ene-

stående mulighed for at lære hinanden og hinandens lande at kende. Det overordnede tema er "independent living" (et uafhængigt liv), og ind mellem de mange diskussioner og aktiviteter herom vil deltagerne foretage ekskursioner til nationale seværdigheder. Opholdet i Danmark finder sted på Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, afbrudt af en weekend hvor irerne bor hjemme hos deres danske værter.

Tilbuddet er målrettet medlemmer i alderen 15-25 år med diagnosen Duchennes muskeldystrofi, som alle har fået tilsendt materiale. I skrivende stund har fem tilmeldt sig, men der skal være otte, for at arrangementet kan gennemføres. Hvis der er pladser i overskud ved tilmeldingsfristens udløb 1. maj, er andre interesserede velkomne til at henvende sig hos Medlemsservice på tlf. 8948 2222.

Konference om rehabilitering

MarselisborgCentret planlægger en stor konference om rehabilitering, der skal afholdes i Scandinavian Congress Center i Århus 8.-9. september 1997 med omkring 250 deltagere.

Formålet er at anspreke politikere, amter, kommuner og private be-

handlingsinstitutioner til sammen at sætte fokus på og udvikle et forsømt område i det danske behandlingssystem. I forhold til de fleste nabolande savner Danmark sammenhængende revalideringsforløb og koordinering mellem amter og kommuner. Det

samme gælder forskning i rehabilitering.

Konferencens titel er "Hvor blev rehabiliteringen af i Danmark?", og der arbejdes i øjeblikket på at skaffe den nødvendige finansiering.

Makkerskaber

Classiske Koncerter præsenteret med pomp og pragt i Riddersalen på Rosenborg Slot



"Tilbage er kun at sige: Slottene venter, og den danske sommer – Herren hjælpe os – venter. Musikerne fra Underholdningsorkestret venter, og muskelsvindlerne står som forårskåde heste i de vintervarme stalde og venter."

Med de ord afsluttede orkesterchef Kim Bohr-Christensen, DR's Underholdningsorkester, sit indlæg ved pressemødet for de Classiske Koncerter onsdag d. 19. marts. Den velvalgte scene var Riddersalen på Rosenborg Slot.

"Mod og venskab er ikke bare dyder i Dumas' roman, men også kendetegnende for Muskelsvindfondens og Underholdningsorkestrets efterhånden mangeårige samarbejde," fortsatte han og mindedes den "første gang, vi slog pjalterne sammen". Det var i 1991 til Pavarotti-koncerten på Rosenborg Eksercerplads lige neden for Riddersalens vinduer, men ak! Verdensstjernen fik halsbetændelse og måtte aflyse.

"Året efter kom vi og Pavarotti stærkt igen, og aldrig har man set så mange muskelsvind-svindlere i så meget pænt tøj. De er jo mest kendt som landevejens hårdføre drenge og piger under mottoet rock og rullestole. Derfor er det ikke uden en vis stolthed, at vi i Underholdningsorkestret meget gerne påtager os en stor del af æren for

at have hentet disse gale muskelsvind-folk ind fra pløjemarkerne, ind på de bonede gulve. Og et godt tilbud om makkerskab med Muskelsvindfonden og Tuborg om de Classiske Koncerter kunne vi ikke afslå."

Noget for noget

Muskelsvindfondens næstformand Jes Erik Jessen åbnede pressemødet.

"Makkerskabet musik og muskelsvind har gennem efterhånden mange år vist sig at være en rigtig god basis for Muskelsvindfondens arbejde. Vi forsøger at give publikum en rigtig god koncertoplevelse og samtidig synliggøre, hvad det vil sige at have muskelsvind – og så selvfølgelig tjene nogle penge til at sikre, at et liv med muskelsvind også bliver et liv med gode oplevelser," sagde han.

"Kort sagt giver vi noget for noget. Det er med det udgangspunkt, at vi har udviklet vores arrangementer fra rock og rullestole til nu musicals og muskelsvind," fortsatte Jes Erik Jessen og takkede samtidig "en god, gammel samarbejdspartner gennem mange år, nemlig Tuborg, der er med til at sikre basisøkonomien. Det skal de have tak for."

Bryggeriets informationschef Monica Ritterband underholdt om Christian d. Fjerdes drikkevaner.

"De var ikke kedelige. Her hvor vi står nu, har den fordums konge mangel på den danske humle. Hans hof førte statistik over hans grad af begejstring, og hver gang kongen hengav sig til øllet, blev der sat fra et til tre krydser i hans dagbog. Det vrir med krydser i hans dagbog," oplyste hun.

Monica Ritterband glædede sig til de Classiske Koncerter, "hvor øl, stor stemning, nostalgi og kultur mødes". En koncertturné, der "ligesom øllet, har mere af alting", mente hun.

"Tuborg og kulturen har længe spillet sammen og i tæt samarbejde med Muskelsvindfonden. Lige fra den første Grøn Koncert i 1983," rundede informationschefen af og udbragte en stor royal skål i bryggeriets klassiske humle.

jøj

Smukt og praktisk

Det gør ikke noget, det er pænt, selv om det er til handicappede!

Sådan plejer landsformand Evald Krog at sige, og den holdning præger den fase, planlæggerne af Musholm Bugt Feriecenter er inde i netop nu. Mens der er travlhed på den forblæste byggeplads nord for Korsør, hvor der både støbes fundamenter, rejses rårhuse og lægges el-kabler i væggene, er der mere vindstille på projektleder Torben Holms kontor. Men ikke mindre travlt. Der er hele tiden mange ting – store som små – at tage stilling til.

Sammen med det øvrige byggeudvalg har han f.eks. netop været med til at beslutte, hvilke farver de indvendige døre skal have i ferielejlighederne, og hvilke typer handicaphjælpemidler der skal indbygges – blandt andet et vægmonteret liftsystem mellem soveværelse og badeværelse, højderegulerbare køkkener og badeværelsesudstyr.

30 km/t

Næste fase bliver at nedsætte en indretningsgruppe bestående af brugere og terapeuter fra Institut for Muskelsvind, der skal beskrive behovet til

møblelementet i ferieboligerne og fælles-lokalerne. Siden skal arkitekterne omsætte behovene til konkrete produkter, som kan leve op til kravene om både at være praktiske, tidløse, økonomisk for-svarlige og smukke.

De elementer indgik også, da Evald Krog for nylig var med til blandt andet at afprøve dørtrin til ferieboligerne. Målet var, at det skulle være en rimelig behagelig oplevelse at komme ind i boligen. Valget faldt på en "luksus-model", hvor "man garanteret kan køre med 30 km i timen ind ad hoveddøren uden at tabe hovedet", som Torben Holm udtrykker det. Til hoveddøren

valgte man til gengæld en lidt billigere model.

Flagstang ud af kurs

Det kraftige blæsevejr i begyndelsen af april har sat sit tydelige spor på bygge-pladsen ved Musholm: Flagstangen på Stibjerg bakke er blæst ud af kurs, og håndværkerne har fået en enkelt vejr-ligsdag. Men bortset fra dette følger byggeriet tidsplanen. Fundamenterne til fælleshuset er blevet støbt, og i løbet af maj vil huset komme under tag, så rejsegildet den 4. juni med garanti kan holdes i tørvejr.

Selv om feriecentret stadig ligner en byggeplads og vil være det helt frem mod årsskiftet, har Muskelsvindfonden allerede fået de første forespørgsler om leje af boliger. Henvendelserne skyldes blandt andet, at Muskelsvindfonden har haft nogle møder med Dronningens Ferieby i Grenå om et fremtidigt samarbejde. Feriebyen har i nogle tilfælde henvist til Musholm Bugt Feriecenter, hvis de ikke selv har plads, men endnu kan Musholm ikke tage imod bestillinger – og slet ikke til sæsonen i 1997.

jaws

Rejsegilde

Rejsegildet på Musholm Bugt Feriecenter foregår onsdag den 4. juni kl. 13.00 - 15.00. Traditionen tro er det håndværkernes fest, men alle medlemmer af Muskelsvindfonden, der er interesseret i at se byggepladsen og de kommende ferieboliger, er velkomne til at kigge forbi.

Lykketoft genkendt

Finansminister Mogens Lykketoft var som sunket i jorden, da pressen i februar ville have en god forklaring på, hvorfor han var parat til at ofre de senere etaper af Musholm Bugt Feriecenter. Vi kan nu afsløre, at finansministeren i al hast havde gemt sig i Mellemamerika. Vores udsendte medarbejder mødte ham, ufrivilligt.

COSTA RICA, BOSQUETO, 1. MARTS. 1997
PLAYA CONCHAL (Photo: Thomas Leffeld)

TUCA
Production S.A.

KÆRE AMIGOS,

DEN SKØNNE STRAND PÅ BILLEDET HAR VI
TILBRAGT ET PAR DAGE PÅ I EN FORLØBET
WEEKEND. DET ER DET RENE BOUNTY-
LAND OG UDE I VANDET ER DER FISK
I MANGE FÆRVER OG MED BESYNDERLIGE
FORMER. JEG SÅ EN LILLE MURÆNE
STIKKE SIT SPIDSE HOVED FREM OG DEN
LIGNEDE FAKTISK MOGENS LYKKETOFT UDEN
BRILLER OG SKØR! OG DET ER JO IKKE
NOGET RART SYN AT SE FINANSMINISTEREN
OG CENTERDRÆBEREN I SKALDET UDGAVE
UDEN BRILLER PÅ 3 METERS VAND. SÅ NU
KØRER VI OP I BJERGENE FOR AT SE PÅ
BØKLEBERER OG DOVENDYR. GAD VIDE HVEM
DE LIGNER? HÅBER FORÅRET SNART FÅR
SNIDT VINTERTØJET OG AT I ALLE HAR DET
GODT. STØRE TILSENER FRA

© 1996 TUCA® Production S.A., San José (No. 15)

KAREN, MARIE LOUISE OG BERNHARD.

MUSKELSVIND FONDEN

KONGSVANG ALLÉ 23

DK - 8000 AARHUS C

DINA MARCA



Som et helt *andet* menneske

På sporet af en ikke-handicappet handicappet

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: KIRSTEN FICH PEDERSEN

Allerede under interviewet hjemme hos Thomas Kappel bliver jeg lidt usikker på historien.

Vi slutter med at aftale, at der skal tages billeder på Klampenborg Station, fordi den er tegnet af arkitekter, som han skriver om i sin bog. Desuden ligger stationen nær Hellerup, hvor han bor, og det er nemmest, når han nu har muskelsvind og en del besvær med at gå.

Så tager jeg toget tilbage til Århus og ved, at jeg hele vejen vil spekulere på, hvad historien egentlig skal handle om. Jeg vil selvfølgelig også være optaget af at lægge mærke til banegårdenes og de mindre stationers arkitektur; det, som Thomas Kappel med nøgtern lidenskab lige har siddet og fortalt mig om i flere timer.

Og at en 38-årig kunsthistoriker med muskelsvind skriver et stort værk om Danmarks jernbanearkitektur i 150 år er ikke uinteressant, men for Muskelkrafts læsere skal der helst være mere muskelsvind end jernbane i den artikel, tænker jeg, og Thomas Kappel havde svært ved rigtigt at svare på alle mine velforberedte spørgsmål om handicap og identitet og så videre.

Formes et menneske med handicap altid af sine begrænsninger?

Her er brudstykker af Thomas Kappels historie.

Når folk gør noget af medlidenhed

"Jeg havde dårlig vejtrækning de første uger af mit liv. Ingen vidste rigtigt, hvad det var, og diagnosen blev først stillet, da jeg var en otte-ni år. Men det er sådan lidt forskelligt, hvad den hedder, og jeg kan aldrig huske den præcist. Der står et eller andet navn efter kongenit myopati, en eller anden variation.

Det med diagnosen er faktisk kun et problem, når folk spørger. Almindelige mennesker er tilfreds, bare man siger muskelsvind. Næste spørgsmål er så, om det bliver værre eller hvad? Men det er kun dem, der er meget interesserede, der spørger om det."

"Bliver det værre?"

"Nej, ikke i den forstand. Men jeg bliver jo ældre, kan jeg mærke. Jeg har kunnet mærke en forandring i de sidste fem år, med hvad jeg kan overkomme at klare. Helt til jeg var 30 år, tænkte jeg faktisk aldrig over det. Jeg syntes, jeg kunne det, jeg havde lyst til.

Jeg har sammenlignet det med at være farveblind. Det er et handicap, hvor man ikke kan blive pilot. Men vil det sige, at det indskrænker ens liv?"

"Dine intellektuelle ressourcer må have betydet meget?"

"Ja, det har tiltrukket folk med de samme interesser. Der har vi kunnet fungere på lige fod. Folk har syntes om at lave ting sammen med mig.

Det er nok kun een gang, at folk gør noget af medlidenhed. Fordi de synes, at det bliver de nødt til. Men det opdager man hurtigt, og det er også noget, som *de* håber på at komme ud af hurtigst muligt."

Der kom en dreng hen til mig

Thomas Kappel er vokset op i Lyngby sammen med sin lillebror i "sådan et villa-forstadsmiljø". Hans far er arkitekt, hans mor pensioneret lærer.

I studietiden flyttede han rundt i hovedstadsområdet. Østerbro, Nordvestkvarteret, og andre lokaliteter. Nu bor han i en lys, men larmende andelslejlighed på den trafikerede Tuborgvej i Hellerup. Han er alene og klarer selv husholdning og almindelig rengøring. Tungere løft får han hjælp til af sin bror eller venner.

"Vi boede ret øde, da jeg var helt lille, i Hjortekær op ad Dyrehaven. Dengang var det en landevej med huse på hver side, en landsby faktisk. Min lillebror kørte rundt på sin trehjulede cykel og fandt en del venner i området. Jeg var bare derhjemme og legede med mig selv. Men det var ikke sådan, at jeg *ville* være mig selv. Hvis der kom familie, mine fætre og så videre, syntes jeg, at det var hyggeligt. Men jeg gik altså ikke ud og fandt nogen.

Da jeg kom i skole og for første gang skulle fungere i en stor social sammenhæng, kom en dreng hen til mig og spurgte, om jeg ville have en chokoladebolle, og om vi ikke skulle besøge hinanden. Der vidste jeg med det samme, at det var det, der var en ven."

Noget jeg havde inde i hovedet

Først for få år siden gik det op for Thomas Kappel, at han måske var berettiget til hjælp fra det offentlige.

"En medicinstuderende, som åbenbart var nået til socialmedicin, fortalte mig om nogle muligheder i bistands-

loven. På den måde kom jeg i kontakt med Muskelsvindfonden, som jeg ellers kun kendte for Grøn Koncert og Evald Krog. Jeg troede, den kun var for sådan nogen som ham i en kørestol. Jeg opfattede ikke mig selv som handicappet.

Så skulle jeg søge om invaliditetsydelse, og jeg skulle til at overveje, hvad det var, jeg ikke kunne. Det var en underlig tid. Som at blive handicappet som voksen. Jeg skulle tænke over, hvad min situation var. Underligt.

Man ser sig selv som et helt andet menneske. Det er noget med, at man bliver afhængig af nogle personer, afhængig af nogle personers velvilje. Så begynder man at tænke over, at man måske ikke skal have et liv helt som andre. Det havde jeg ikke tænkt over før.

Men det var jo kun noget, jeg havde inde i hovedet, for jeg havde jo de samme muligheder som før."

Hvis der kommer en dame med en barnevogn

Siden 1981 har Thomas Kappel gen-

nemført 17 større studierejser rundt i Europa, USA og Australien. Men bybussen er han ikke vild med at tage.

"Jeg kan ikke lide at sidde henne ved døren i busser med højt gulv, for hvis der kommer en dame med en barnevogn og gerne vil have barnevognen løftet op, så synes jeg, det er pinligt at sige, at jeg ikke kan løfte den op, fordi det vil blive opfattet som om, jeg ikke vil hjælpe hende.

Det irriterer mig, for jeg kan jo bare sige, at jeg ikke kan løfte den, fordi jeg ikke er stærk nok. Det er sådan nogle små ting, hvor jeg mærker det. Men hvor man kan sige, at det er ikke noget stort problem.

Jeg har en ven, der har en sejlbåd. Han har spurgt nogle gange, om jeg ikke kunne tænke mig at komme med ud, men det har jeg ikke rigtig lyst til. Det er ikke bare, fordi jeg har svært ved at komme ud på den og rundt på den. Jeg synes, det er koldt og lidt kedeligt, jeg har prøvet det. Så jeg synes ikke, det er noget, jeg må undvære.

Så har jeg også tænkt over at købe

en trehjulet cykel, så jeg kunne udvide min aktionsradius. Men det holder mig noget tilbage, at de ser *farlige* ud. Og hvis det virkelig havde været så stort et ønske, så havde jeg jo bare købt den."

Som hvis man havde en stor børneflokk

På en væg bag Thomas Kappel hænger på række fire mindre malerier i gullige og rødlige farver. Motiverne er vildsvin, hunde og tyre, og jeg spørger, om han selv har malet dem. Nej, de er honorar for en bog, han har skrevet om maleren Uffe Christoffersen, der bor i Frankrig.

"Vi snakkede om nogle af de dyr, der lever nede i hans område ved Avignon, og så malede han de billeder til mig."

Thomas Kappel blev i 1993 magister i kunsthistorie på et speciale om museumsarkitektur, og siden fulgte et år som museumsinspektør på Thorvaldsens Museum. De sidste halvandet år har han med bevillinger fra private fonde arbejdet på værket om dansk jernbanearkitektur, som udkommer på

Chr. Ejlers Forlag til november. Han er desuden tilknyttet Gyldendals "Den Store Danske Encyklopædi" og Weibachs Kunstnerleksikon.

I tidsskriftet "Architectura" nr. 16 kan man læse artiklen "Hans Banegaarde ere moderne i god Betydning". Den er skrevet af Thomas Kappel og handler om arkitekten Heinrich Wencks købstadsstationer 1903-1907. Blandt dem Holstebro Banegård.

"Sådan en som Holstebro Banegård opfylder mange af de krav, man kan stille til en banegård. Nemlig en markant bygning, man kan genkende, når man kommer gående. Så man ved, hvor banegården ligger, i stedet for at den ligner en bank eller et forsikrings-selskab, som flere moderne stationer gør. Og inde i er Holstebro Banegård festlig med røde mursten og hvide partier. En slags borg-associationer, som gør, at man føler sig veltilpas, mens man sidder og venter.

Jeg er også kommet til at synes om Århus Hovedbanegård, især efter at den er sat i stand. Den er ret imponerende på trods af, at den er ret lille, når man går den efter og regner kvadratmeterne ud. Det er lykkedes at lave en ministorby-station, som svarer meget godt til, at Århus gerne vil være en lille storby.

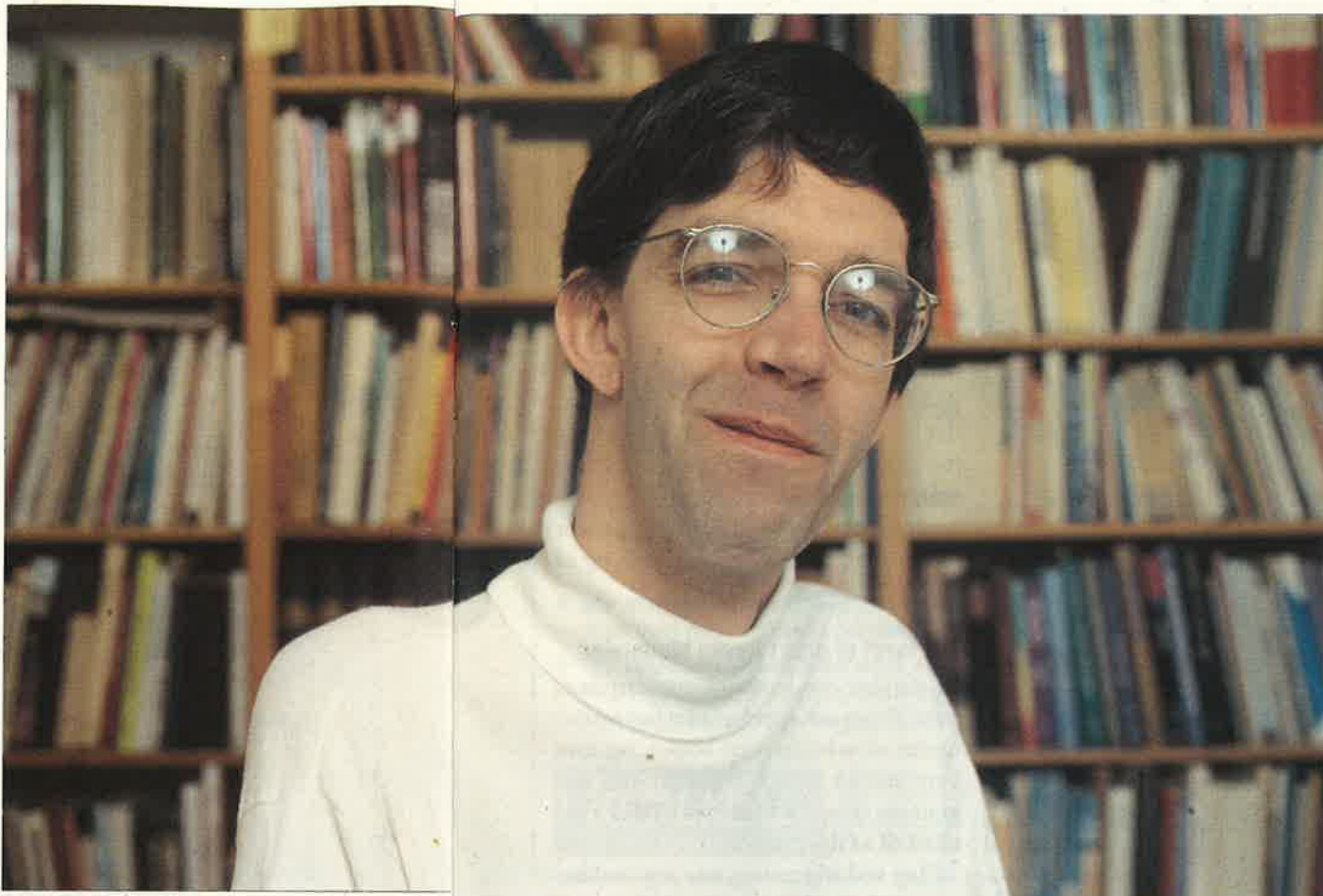
Kystbanestationerne nord for København synes jeg også er spændende. Stationerne er i samme stil, men alligevel forskellige, variationer over et tema. De er genkendelige og opfylder deres funktion som et midtpunkt.

Faktisk er jeg efterhånden kommet til at synes om de fleste stationer, på hver deres måde. Som hvis man havde en stor børneflokk. Der ville de alle sammen være forskellige, men man ville finde et eller andet godt træk ved dem hver især."

At lave små prosaiske bygninger smukke

Thomas Kappel bladrer i en bog fra Aalborgs Historiske Selskab. Den handler om Hassers Villaby.

"Noget, som især interesserer mig, er de privatbanestationer, som kom efter århundredeskiftet. Det synes jeg er noget specielt dansk. Selv de aller-mindste baner får en meget gedigen arkitektur i deres små stationer. Det er





noget, der kommer af bevægelsen "Bedre Byggeskik", som stammer fra Landsudstillingen i Århus i 1909.

Flere af jernbanearkitekterne har lavet villaer der i Hasseris ved Aalborg, og de minder nogle gange om små stationer. Den forbindelse er meget sjov, for i tidligere tider var villaarkitektur og stationsarkitektur lidt koblet sammen. Det var begge to nye hus-typer, som man ikke rigtigt vidste, hvad man skulle stille op med. Før havde man haft huse knyttet til landbruget og huse i købstaden, og så var der nogle enkelte militære anlæg.

Det er jo spændende, at man går op i at lave små prosaiske bygninger smukke. Man har en idé om, at de nye stationsbyer skal have en arkitektur, der er æstetisk tiltalende. Der kan virke som forbillede. Et nyt forbillede i stedet for at lave små gendigtninger af stuk-arkitekturen inde i byerne.

Samtidig med privatbanestationerne

bygger man også små centralskoler, der skal afløse den stråtekte, og det er den samme murstensarkitektur med tegltage og små anlæg. De ligger som små gårde med gymnastiksalen til den ene side, lærernes boliger til den anden, og så skolefløjen i midten. Ligesom en lille bondegård."

Alt skal være så billigt som muligt

"I dag virker det som om, man bare skal have det så billigt som muligt. Selv officielle bygninger. I dag kan man sagtens lave en skole af nogle barakker. Hvis der er brug for lokaler til en børnehaveklasse, så får man en container ud; en skurvogn nærmest, som sættes ud i skolegården.

Jeg vil med min bog bare pege på, hvad det er for nogle bygninger, der ligger. Så folk kan se dem. Jeg vil fortælle om den del af bygningsarven. Jeg vil vise, hvor man har gjort sig overvejelser over funktionerne, hvor det er

lykkedes at lave en trafikterminal, der fungerer.

Det er noget, man stadig har brug for. Når man ser Odenses nye banegårdscenter, mener jeg, det gør vold på alle de idealer, den rigtige station havde i gamle dage. Man kan ikke finde ud af, hvor man skal gå ind, der er bare en almindelig dør. Så skal man op i 2. sals højde for at købe billetter og så ned igen for at komme ud til perronen. Sådan en løsning ville Heinrich Wenck ikke have godtaget. Det virker som om, det skal være så billigt som muligt, og der skal lejes en masse areal ud til formål, der er en stationsbygning uvedkommende. I Odenses banegårdscenter er der flere bodegaer, biografte, og så videre."

Tog lavet af glas i Rocky Mountains

Vi snakker om jernbaneentusiasterne, som Thomas Kappel møder her og der under sit arbejde med bogen, og som bare ved *alt*, f.eks. "hvilke vogne, der gennem tiden har kørt fra FDB i Viby til FDB i Glostrup".

"Jeg ved ingenting, når jeg snakker med de folk. Sidste sommer var der en, som kørte mig meget rundt i Midtjylland, og da vi en dag gik over nogle spor, pegede han på et tog og sagde: "Det er det første MR-tog."

Vi snakker om lommetyve og banegårdslokummer, om Sophus Claussens digt "Paa Skanderborg Station" og Johannes V. Jensens "Paa Memphis Station", om *fascinationen*.

"Jeg kan huske de reklamer i National Geographic, da jeg var helt lille. Tog lavet af glas kørte igennem Rocky Mountains, fantastisk.

Jeg tror, at det man bliver fascineret af – det, som adskiller jernbanen fra biler og flyvemaskiner og sådanne mere individualistiske ting – er den verden, der knytter sig til den kæmpeorganisme, som går helt hen til Vladivostok eller Saigon. Det eneste, man skal gøre, er at sætte sig i en vogn. Så er der tusinder af mennesker, der sørger for, at man kommer sikkert frem. Alle gør deres, ligesom i en myretue. Det er en verden, man træder ind i, når man går ud på perronen og op i vognen. Som et stort urværk.

Det er et mødested og to spor, der forsvinder ud i horisonten." ■

Muskelsvindfonden

BERETNING
'96



Billederne, der illustrerer denne årsberetning, er selvportrætter udført af børn og unge i Muskelsvindfondens malerskole "Gulerødderne".

Kenneth Kiel Daugaard

Jubelår med skår

Først en fantastisk fest, så en foruroligende fiasko, siden en flot flaghejsning.

1996 blev sædvanen tro et usædvanligt år i Muskelsvindfonden: I maj 800 medlemmer samlet for at fejre Muskelsvindfondens 25-års jubilæum. I august ni millioner manglende koncertkroner. I oktober flaget til tops på Musholm Bugt Feriecenters byggegrund.

Tre begivenheder, som skrev sig ind i foreningens historie, ind blandt de mange andre mindre synlige, men vigtige forandringer. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, der i parentes bemærket fejrede sit 20-års jubilæum, skiftede navn til Institut for Muskelsvind; bag navneskiftet lå grundige overvejelser om institutionens fremtidige rolle. Og Institut for Muskelsvind påtog sig en ny stor opgave: Etableringen af en konsulentordning for mennesker med ALS.

Midt i det bedrøvelige resultat af koncertvirksomheden må det ikke glemmes, at indsamlingsafdelingen med stor succes lancerede nyskabelsen God Morgen Abe. Børnene og deres forældre tog imod tilbuddet i en grad, så de bogstaveligt truede med at sprænge rammerne. Og samarbejdet med Danmarks Radios Underholdningsorkestre blev yderligere cementeret, således at Muskelsvindfonden i år kan præsentere en landsomfattende slotskoncertturné, Classiske Konserter.

Musholm Bugt Feriecenter

Opførelsen af Musholm Bugt Feriecenter blev indledt i efteråret med en spektakulær flaghejsning forestået af landsformand Evald Krog og sværægtsverdensmester Brian Nielsen.

Endelig kronedes flere års ihærdigt arbejde med at opnå de nødvendige tilladelser, finansieringen fra Arbejdsmarkedets Feriefond og udarbejde selve projekteringen. Forinden dukkede nok en forhindring op, da licitationen i foråret 1996 resulterede i bud, der overskred budgettet. Men en ny runde i eftersommeren gik glat, og entreprenørfirmaet Enemærke og Petersen kunne gå i gang.

Så stod julen for døren, og aldrig har Muskelsvindfonden fået ringere julegave. Mogens Lykketofts finanslov, der lagde op til grundlæggende ændringer i Arbejdsmarkedets Feriefonds fremtidige indtægter, rystede fundamentet under de kommende etaper af feriecentret. Der blev skabt alvorlig tvivl, om centret ville kunne færdiggøres efter de oprindelige planer, og det rejste straks problemer for den igangværende fundraising til Muskelsvindfondens andel af byggeomkostningerne. Men en målrettet indsats for at påvirke Folketingets politikere til at sage sagen op endte lykkeligt et stykke ind i det nye år. Finansministeren tilkendegav, at ændringerne vedrørende feriefondens ikke ville få betydning for Musholm Bugt Feriecenter. Hvilket Arbejdsmarkedets Feriefond efterfølgende har bekræftet.

Koncertvirksomheden

Efter seks års uafbrudt vækst i indtjeningen fra koncertvirksomheden kom det katastrofalt dårlige resultat af sommerens arrangementer som et chok. Nok havde Muskelsvindfonden før oplevet et yderst ringe udbytte af Grøn Koncert, nemlig i 1989, men det var som om, erindringen om dengang havde fortonet sig. Og ingen havde i

sin vildeste fantasi forestillet sig, at der skulle mangle ni mio. kr!

En kombination af dårligt vejr, øget konkurrence og en Bjarne Riis på tv betød en nedgang i publikumstallet på en tredjedel.

Konsekvensen blev et underskud på årsregnskabet på fire mio. kr., og der måtte straks iværksættes besparelser. En tilbygning til kontoret i Århus måtte aflyses, medlemskurser indskrænkes, og forudsætningerne for budgetlægningen for 1997 måtte revideres kraftigt. Næsten alle aktiviteter i Muskelsvindfondens regi måtte beskæres. Mens brugerne i Institut for Muskelsvind takket være den faste offentlige finansiering stort set gik ram forbi.

En anden og afgørende forskel fra situationen i 1989 var Muskelsvindfondens økonomiske konsolidering. Dengang blev egenkapitalen negativ, og konkursen truede, denne gang var der belært af de tidligere erfaringer lagt penge på kistebunden, så foreningens eksistens ikke kom på spil. Men underskuddet har tæret på reserverne, og derfor er alle tænkelige forholdsregler taget for at hindre en gentagelse i 1997.

Samtlige forretningsgange er gennemanalyseret, alle procedurer er strammet op, og der er lagt forsigtige budgetter. Planlægningen af de enkelte arrangementer er grundigere end nogensinde. Det eneste, vi ikke kan tage i ed er – som altid – vejret.

Institut for Muskelsvind

Institut for Muskelsvind oplevede i 1996 øget tilgang af brugere, specielt voksne. Det lagde et ekstra pres på medarbejderne, men midt i travlheden kunne de glæde sig over, at

tilgangen netop er et utvetydigt tegn på, at instituttets arbejde værdsættes højt blandt mennesker med muskelsvind. Det viste sig også i den omfattende kursusaktivitet, som havde større søgning end nogensinde tidligere.

Bag navneforandringen ligger en mangeårig udvikling, der har flyttet fokus fra almindelig vejledning og sagsbehandling i brugerens hverdag over mod en stadig mere specialiseret konsulentvirksomhed. Helhedsbehandlingen, som var vejlednings- og behandlingscentrets kendetegn, og som instituttet stadig er bannerfører for, er i dag i vidt omfang blevet praksis i det offentlige. Institutet kan dermed i højere grad koncentrere sig om at blive *stedet*, hvor al relevant specialviden om muskelsvind opsamles og formidles. Hvor brugerne kan få svar på det, ingen andre ved; hvor det offentlige sundheds- og socialvæsen, der i det daglige bistår brugerne, kan henvende sig for at få de rigtige råd.

Institut for Muskelsvind har afsluttet det flerårige, nordiske projekt om kontrakturprofylakse (forebyggelse af stive led). Rapporteringen vil finde sted i slutningen af 1997, men der næres store forventninger til resultaterne. Projektet vil bl.a. danne baggrund for en udvikling af instituttets vision om *den livslange rehabilitering*. En i dansk sammenhæng ny måde at anskue rehabilitering på; hvor det handler om meget mere præcist at vide hvornår i brugerens livsforløb, specialisterne skal sætte ind for at styrke brugerens egne ressourcer.

Endelig bør det nævnes, at Institut for Muskelsvind i 1996 høstede stor anerkendelse i danske forsker- og behandlerkredse ved på en konference på Aarhus Universitet at kunne præsentere

fire af verdens absolut førende forskere inden for muskelsvind: Hoffman fra USA, Brooke fra Canada samt Emery og Dubowitz fra Storbritannien.

Medlemmer og handicappolitik

Aktiviteterne i foreningens mangfoldige medlemsgrupper fortsatte på et højt niveau. Ungdoms-, mellem- og voksen-grupper. Forældre- og bedsteforældregrupper. Særlige grupper for mennesker med ALS, med myasteni og med myotoni. Omkring 50 medlemsgrupper virker i dag på græsrodsniveau i Muskelsvindfonden, et imponerende tal.

Og nye kom til: For eksempel Gulerødderne, Muskelsvindfondens malerskole for børn og unge. Muskuland, foreningens ulandsgruppe, fik for alvor etableret samarbejdet med Zimbabwes muskelsvindorganisation.

Handicappolitisk blev året bl.a. præget af socialministerens forslag om reform af bistandsloven og pensionslovene. Muskelsvindfonden bidrog sammen med de øvrige bevægelseshandicaporganisationer til debatten for at højne kvaliteten i lovforslagene. Det to-årige projekt til afdækning af medlemmernes erhvervsønsker og -erfaringer afsluttedes i 1996. Det har givet mange værdifulde oplysninger om medlemmernes meget forskellige behov og ønsker i forhold til arbejdsmarkedet, og foreningen har dermed et godt grundlag for at påvirke et af tidens vigtigste handicappolitiske spørgsmål.

Retssikkerhed og rettigheder for handicappede er et andet væsentligt emne i disse år, og i den forbindelse kom EU's handicappolitik på dagsordenen i 1996. Muskelsvindfonden gik aktivt ind i debatten om ændringerne af EU-traktaten for at påvirke

politikere til at arbejde for en union, der også er med til at sikre lige muligheder for handicappede.

Ude og hjemme

Samarbejdet i EAMDA er fortsat en af Muskelsvindfondens vigtige internationale aktiviteter. Evald Krog fratrådte præsidentposten efter tre års virke, hvor han og Muskelsvindfondens holdninger har sat sine spor i det europæiske samarbejde. Vores særlige forpligtelser i forhold til Estlands muskelsvindorganisation er ikke glemt i årets løb; men hvor det tidligere drejede sig om at hjælpe med overhovedet at få dannet en forening og få den til at fungere, kan esterne nu meget selv. Samarbejdet bliver stadig mere jævnbyrdigt, og vi er begyndt at lære af dem.

MarselisborgCentret fik efter flere års tilløb dannet en samarbejdsforening og nedsat en bestyrelse med amtsborgmester Ib Frederiksen som formand og Evald Krog som næstformand. En styregruppe med direktør Mette Bock som formand koordinerer de mange planer, der er i støbeskeen, og Århus amt fortsatte projekteringen af det store bassinbyggeri.

Organisatorisk er Muskelsvindfonden også under forandring. Gennem 1996 har medarbejderne, ledelsen og repræsentantskabet diskuteret, hvordan netværksorganiseringen kan udbygges langt mere end hidtil. Der er allerede taget enkelte konkrete skridt, men meget mere forventes at ske i de kommende år. Dybest set handler det om at ansatte, medlemmer og frivillige – Muskelsvindfondens råstof – i fællesskab evner at forny deres arbejdsplads og forening, så den undgår den største fare af alle: At stivne og blive sig selv nok. ■



Nicklas Charlton



Sarah Glerup Kristensen



Valgavis

Landsmøde 24. - 25. maj 1997

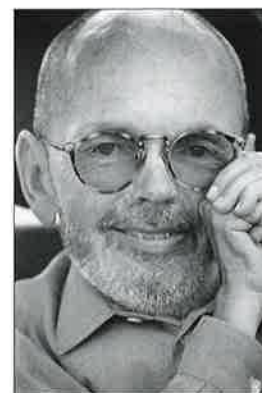
Muskelsvindfondens repræsentantskab består af 21 medlemmer samt formand og næstformand, som alle vælges af landsmødet. Formanden og næstformanden er på valg hvert år, mens de øvrige medlemmer er valgt for tre år ad gangen, så der hvert år er syv på valg.

På nuværende tidspunkt har ni meldt sig som kandi-

dater, heraf syv til repræsentantskabet, en til næstformand og en til formand.

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man vente med at stille op til selve landsmødet. Alle medlemmer, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, er opstillingsberettiget.

Kandidat til formandsposten



Evald Krog

Alder: 53 år

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Formand siden 1971, medlem af forskellige bestyrelser og udvalg

Adresse:

Ajstrup Byvej 19, Ajstrup, 8340 Malling

I det kommende år står der mange vigtige opgaver på programmet. Der er gennemført mange forbedringer med henblik på at bringe økonomien tilbage på sporet i 1997. En vigtig brik i dette forløb er, at der sættes ekstraordinært ind på at tilvejebringe midler til det spændende byggeri ved Musholm Bugt. En væsentlig del af min arbejdskraft skal anvendes på denne opgave, som er både spændende og tidskrævende. Vi indvier første etape i slutningen af 1997, og de kommende par år skal vise, om vi evner at skaffe den fornødne økonomi til den næste etape, der bl.a. skal indeholde varmtvandsbassin.

Men der er også tid til at tænke i nye baner. Jeg kan nævne, at jeg er begyndt at interessere mig

meget for vilkårene for de ældre handicappede, som der heldigvis bliver flere af i de kommende år. Det er f.eks. et stort problem, at hjælperordningen i princippet ophører, når man når pensionsalderen.

Et andet eksempel på et område, vi skal til at se på, vedrører forholdene for vore medlemmer med respirator. Det har undret mig længe, at de fagfolk, der installerer isenkrammet – altså kanylerne – har så lidt bevågenhed (måske er det, fordi vi sover, mens de installerer isenkrammet). Vi ved, at svenskerne er foran os på dette område, og at der er et stort behov for at udvikle individuelle kanyletyper, så at sige til enhver hals.

Når jeg ser på foreningslivet, har jeg et ønske om at besøge så mange af vore medlemsgrupper som muligt. Jeg vil foreslå, at grupper, der kunne tænke sig mit besøg, kontakter mig, da det er vigtigt for mig at komme ud og høre jeres mening om stort og småt i fonden. Så hold jer endelig ikke tilbage – heller ikke med at støtte min kandidatur!

Kandidat til næstformandsposten



Jes Erik Jessen

Alder: 31 år

Uddannelse/arbejde:

Studerende ved den Erhvervsøkonomisk/Matematiske Kandidatuddannelse (Cand.Merc.Mat.)

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Medlem af repræsentantskabet siden 1992, af bestyrelsen siden 1993 og næstformand siden 1996. Desuden Muskelsvindfondens repræsentant i forskellige organisationer, bl.a. i hovedbestyrelsen for De Samvirkende Invalideorganisationer, (DSI), i DSI's Arbejdsmarkeds Politiske udvalg og aktiv i MuskulØst.

Adresse: Lyngbygårdsvej 130 st. tv., 2800 Lyngby.

Den helt grundlæggende basis for Muskelsvindfondens aktiviteter er for mig samspillet mellem medlemmerne, "de frivillige" og så "de professionelle" omkring sagen:

- 1) at skabe de bedst mulige rammer for medlemmernes og medlemsgruppernes egne aktiviteter,
- 2) at sikre tilbud om og videreudvikling af den helhedsorienterede indsats over for medlemmerne,
- 3) at skabe de samme udfoldelses- og valgmuligheder for handicappede som for andre i samfundet,
- 4) at tilvejebringe en solid økonomisk basis.

Det sidste er ikke mindst vigtigt i den nuværende situation, hvor det er afgørende at videreudvikle og igen optimere indtjeningskilderne. Og hvor der ➤

Valgavis

skal træffes de rigtige beslutninger om konsolidering.

Det er også vigtigt, at Muskelsvindfondens handicappolitiske indsats prioriteres. Handicappolitisk er den væsentligste, aktuelle opgave aktivt at virke for det bedste resultat af processen omkring "reformen" af bistandsloven og en (før eller siden) kommende reform af førtidspensionsloven. I forlængelse heraf er det vigtigt at finde nogle bedre modeller for et mere fleksibelt arbejdsmarked i form af muligheder for at arbejde på nedsat tid og/eller med nedsat produktivitet, kombineret med et supplerende helbredsbetings forsørgelsesgrundlag.

Samtidig må det sikres, at sådanne muligheder får en betydning i praksis, gennem en aktiv dialog med virksomheder og ansatte omkring holdninger til ansættelse på særlige vilkår.

I forhold til Musholm Bugt projektet og Marselisborg-projektet (og "Institutanken") skal visionen fortsat være at søge at forene begreberne "rekreation" og "rehabilitering".

Hvis jeg genvælges til næstformandsposten, vil jeg kunne bidrage konstruktivt med min faglige indsigt og personlige erfaring inden for økonomi, organisation og handicappolitik.

For mit vedkommende har det været et lærerigt og begivenhedsrigt år. Jeg har mødt mange positive og engagerede mennesker. Det gælder såvel blandt de folkevalgte, personalet som den daglige ledelse, der seriøst og aktivt arbejder for at løse både store problemer som dem, der opstod omkring Musholm projektet og det negative økonomiske resultat i 1996, og dagligdagens mere rutineprægede opgaver.

I en forening som Muskelsvindfonden skal der efter min mening arbejdes bredt til gavn for medlemmerne, og som konsekvens heraf har jeg valgt, at "Værdier og mål for Muskelsvindfonden" må være grundlaget, jeg lader mig opstille på. Den livsvisdom og erfaring, jeg har tilegnet mig igennem årene, vil jeg gerne bruge aktivt, inden min sygdom en dag sætter stop herfor.

udbygge medlemsindflydelsen og brugerstyringen i fonden, hvad der kræver en høj grad af information til medlemmerne. I medlemsskaren findes mange ressourcer og stort engagement, og der skal gives plads til eksperimenter, nye initiativer, styrkelse af kommunikationen og til at uddybe samarbejdet mellem repræsentantskabet og medlemmerne. Jeg vil gerne medvirke til at udvikle repræsentantskabets arbejdsform og nuancere debatten med en psykologisk indgangsvinkel. I institutregi skal de "gamle" idealer om tværfaglighed og totalbehandling fastholdes, men til stadighed udvikles.

Jeg vil også gerne lægge arbejdskraft i realiseringen af Musholmprojektet og MarselisborgCentret og medvirke til, at fonden fortsat arbejder efter de mål og prioriteringer, som medlemmerne udtrykker behov for. Vi skal fortsætte den væsentlige indsats på det handicappolitiske område, som bl.a. er aktuel i

forhold til den forestående reform af bistandsloven, men også handicappedes erhvervsmuligheder er et vigtigt område, ligesom vi skal udbrede information om muskelsvindsygdommene og de behov, der er forbundet hermed, så den enkeltes reelle valgmuligheder forbedres. For at præge udviklingen fremover er der behov for at afklare og udadtil markere Muskelsvindfondens holdninger til etiske spørgsmål såsom genteknologi, fosterdiagnostik, etc.

En sidste mærkesag er det internationale arbejde,

som bl.a. er af stor betydning i relation til forskning og behandling. I en årrække har jeg arbejdet for fremme af de psykologiske aspekter ved det at have en muskelsvindsygdom, og jeg finder det vigtigt, at dette felt også styrkes fremover.

Muskelsvindfonden skal fortsat være en forening i bevægelse og med visioner, hvor jeg mener at kunne bidrage med mine erfaringer og faglige baggrund og finder det spændende at medvirke i kommende beslutninger.

Musholm ikke sluger alle vores ressourcer. Her tænker jeg på såvel de menneskelige som de økonomiske ressourcer. Skal jeg vælge mellem medlemsaktiviteter og mursten – ja, så vælger jeg aktiviteterne.

Jeg vil gerne være med til at styrke og vedligeholde det aktivitetsniveau og det liv, der var i foreningen. Dermed mener jeg, at aktiviteterne i det sidste stykke tid har været alt for svingende i mængde og kvalitet på grund af overordnede økonomiske svingninger, som, jeg mener, kunne gøres mere stabile via bedre styring og anderledes satsning.

Jeg kan godt lide at lufte mine synspunkter og ville ønske, at alle i Muskelsvindfonden havde det lige som jeg, da det efter min mening giver en sjovere og stærkere forening.

forening til at være en top professionel forretning, der er afhængig af en lang række forskelligartede aktiviteter. Successen dengang og nu skyldes efter min mening, at en lang række mennesker med forskellig baggrund og erfaring er sammen om nogle fælles mål uanset politisk farve, uddannelse eller handicap. Det er forskelligheden, der har skabt styrken, fordi det er lykkedes Muskelsvindfonden at samle alle om et fælles mål – det er stærkt.

Der, hvor jeg kan bidrage i forhold til Muskelsvindfonden, og det, der samtidig interesserer mig, er områderne organisationsudvikling og forretningsudvikling. Organisationsudvikling, fordi det er en balancegang at drive en medlemsorganisation/græsrodsbevægelse og en moderne virksomhed "under samme tag". Forretningsudvikling, fordi der hele tiden skal være fokus på de muligheder og trusler, som fremtiden indeholder.

Som medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab vil jeg gerne være med til at diskutere og opstille de mål, der kan forene græsrodder, de frivillige og de ansatte i bestræbelserne på at udvikle en stærk Muskelsvindfond ind i et nyt årtusinde.

Kandidater til repræsentantskabet



**Mogens Hørup
Jørgensen**

Alder: 55 år

Uddannelse/arbejde:

Førtidspensioneret bandagist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Medlem af arbejdsgruppen ALS, Fyn.

Repræsentantskabs- og bestyrelsesmedlem i ét år.

Adresse:

Lykkegårdsvej 10, Snestrup, 5210 Odense N.V.

Jeg tilhører ALS-gruppen og kan ikke prale af en lang og glørværdig organisatorisk karriere inden for Muskelsvindfonden. Jeg blev valgt som medlem af repræsentantskabet og bestyrelsen på landsmødet i 1996. Selv om det er en relativ kort periode, jeg har arbejdet som folkevalgt, har mine erfaringer været så positive, at jeg gerne genopstiller til repræsentantskabet og bestyrelsen.



Anita Kruse

Alder: 45 år

Uddannelse/arbejde:

Privatpraktiserende klinisk psykolog, specialist i psykoterapi og sundhedspsykologi

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Mangeårigt medlem af repræsentantskabet og aktiv temamødearrangør i Københavns

lokalgruppe. Medlem af instituttets respirations-

gruppe. Igennem en årrække også medlem af bestyrelsen, handicappolitisk udvalg og forskningsudvalget. Har ledet workshops og en

spørgeskemaundersøgelse i EAMDA. Kommunal kontaktperson. Underviser på kurser og temadage.

Adresse: Vildtbaneparken 6, 2635 Ishøj

Jeg har været aktiv i Muskelsvindfonden siden 1974, og for mig er det fortsat centralt at fastholde og



Ivan Jakobsen

Alder: 31 år

Uddannelse/arbejde:

Læser til socialrådgiver, tidligere arbejdet som edb-mand

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Aktiv i lokalgruppen i Århus, medlem af repræsentantskabet siden 1992, arrangør og afholder af medlemskurser for børn, unge og voksne og i en kort periode medlem af bestyrelsen som suppleant

Adresse: Hjulbjergvej 107, 8270 Højbjerg.

Jeg bor sammen med Maria Overgaard Hansen, som også har muskelsvind, og vi har sønnen Emil på to år. Jeg ønsker endnu en periode i repræsentantskabet, fordi jeg godt kan lide at være med dér, hvor de politiske beslutninger træffes. For mig er det vigtigt, at de store projekter som Marselisborg og



**Lars Steen
Pedersen**

Alder: 34 år

Uddannelse/arbejde:

Cand. Merc., direktionsssekretær i A/S Samfundsteknik

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Min første berøring med Muskelsvindfonden fik jeg i begyndelsen af 1980'erne, hvor jeg var hjælper for Evald Krog. Op igennem 80'erne var jeg med på Grøn Koncert syv gange som frivillig hjælper. Min primære funktion var sektionschef i ølsalget. Jeg blev grebet af den ånd, der var iblandt de frivillige hjælpere, og som kendetegner Muskelsvindfonden. Desuden var jeg medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og økonomiudvalg i 1988/89.

Adresse: Nørrebrogade 36 B, 7100 Vejle

Efter at jeg har boet fem år i Japan og Tyskland i forbindelse med uddannelse og arbejde, er jeg parat til at tage fat igen og yde et stykke arbejde for Muskelsvindfonden.

Siden jeg første gang stødte på Muskelsvindfonden, er foreningen gået fra at være en mindre

Valgavis



Kammilla Vogelius

Alder: 45 år

Uddannelse/arbejde:

Ergoterapeut i Bedriftssundhedstjenesten i ti år – nu pensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Aktiv i Myasteni-grupperne. Var for snart 20 år siden med til at få myastenikerne indmeldt samlet i Muskelsvindfonden og få igennem, at gruppen skulle blive ved med at være samlet og have egen gruppestatus. Har siddet i repræsentantskabet i en årrække og i det tidligere forskningsudvalg.

Adresse: Ringbjerggårds Allé 29, 2650 Hvidovre.

Efter at have været aktiv i en årrække i blandt andet repræsentantskabet, holdt jeg for nogle år siden op, fordi kræfterne ikke var til arbejde og foreningsarbejde samtidig. Nu har jeg været pensioneret siden 1993 og ønsker igen at lægge kræfter i Muskelsvindfonden.

Mine stærke sider i forbindelse med at sidde i en

arbejdsgruppe / repræsentantskabet er det, at jeg selv er syg, har en pædagogisk uddannelse og så mine år som ergoterapeut, hvor arbejdsmiljø og ergonomi er hjørnestenene. Jeg kan tale med og lytte til folk, jeg har overblik over de arbejdsopgaver, jeg måtte være med i. Jeg har humor og en latter, der kan høres, og jeg har en fortid i Muskelsvindfonden.

Mine svage sider er, at jeg ikke forstår mig på regnskaber, jeg kan være dominerende/hurtig på aftrækkeren – og at jeg har en fortid i Muskelsvindfonden.

Det, jeg godt vil arbejde med i Muskelsvindfonden, er retten til at have arbejdsgrupper enten omkring diagnoser eller lokalt. Være med til at få et godt MarselisborgCenter både af hensyn til personalet og specielt brugerne.

En anden opgave, jeg synes er spændende, er uddannelsen til at være heltids-handicappet.

efterfølgende år, og der var en masse mennesker til at hjælpe os. En aktivitet, der bør bevares.

En anden ting, jeg gerne vil være med til at fastholde/fremme, er idræt, stævner, lejre m.v. for fysisk handicappede. En aktivitet med et godt indhold er med til at udvikle deres personlighed og give dem en god social balance.

Det er første gang, jeg opstiller til repræsentantskabet, og bliver jeg valgt, vil jeg gøre mit bedste for at varetage medlemmernes og fondens interesse. Med mig som medlem af repræsentantskabet vil I få en person, der har erfaring med: Handicappede børn og unge, en idé om, hvilke aktiviteter (sport, spejder m.m.) børn og unge gerne vil deltage i, skole/hjemsamarbejde, ansøgning om hjælpemidler, byggesager ved om- og tilbygninger, en god hjælperordning m.m.

Mit motto er: Brug ikke alt for meget energi på de små ting, hvis de kommer i vejen for bevilling af større ting, som man virkelig har brug for.

Henriks sygdom og deraf mange indlæggelser har fået et stort kendskab til det sociale netværk samt hospitalsvæsenet, er det en sag, hvor jeg meget gerne vil prøve at forbedre forholdene for dem med muskelsvind og deres pårørende. Det mener jeg, at jeg vil få større mulighed for som medlem af repræsentantskabet.

Jeg synes, der sker så meget spændende i Muskelsvindfonden, at det giver mig den energi og inspiration, der efter min mening skal til for at gøre en indsats i fondens arbejde.



Erik Myrup

Alder: 47 år

Uddannelse/arbejde: Reg. revisor

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: medlem

Adresse: Løvsangervej 48, 9600 Aars

Min kone, vores to børn, der har spinal muskelatrofi, og jeg har været medlem i Muskelsvindfonden i 16 år. Muskelsvindfonden er en god forening, som vi er stolte af at være medlem af. I mange år har vi fået hjælp derfra, oplysninger igennem bladet, og på landsmøderne har vi fået et indtryk af, hvordan organisationen fungerer. Det har givet mig lyst til at kandidere til repræsentantskabet og derved være med til at fastholde fonden som en kendt og respekteret forening med de udfordringer, fremtiden vil bringe.

Noget, jeg mindes som meget positivt, var de tværfaglige møder i skolen med repræsentanter fra amtet, kommunen, skolen, fonden, hjælper og os. Der blev vores ønsker og behov klarlagt for det



Ulrik Ibsen

Alder: 36 år

Uddannelse/arbejde:

Projekt tekniker / uddannet elektriker

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Medlem siden 1992, medstifter af og siden kontaktperson i forældregruppen København. Medarrangør af gruppens weekendture, samt deltaget i diverse kontaktudvalgsweekender.

Adresse: Hundshøjvej 8, Ganløse, 3660 Stenløse

Jeg er far til Henrik på 6 år, som fik diagnosen spinal muskelatrofi type 2 i 1991. Da jeg gennem



– for rigtige slappere





Kristian H. M. Jensen



Louise Justesen

Den økonomiske udvikling i 1996

Årets resultat blev et underskud på 3.876 t.kr. Den væsentligste årsag hertil er et markant fald i indtægterne samtidig med et stigende omkostningsniveau. Faldet i indtægterne skyldes den usædvanlig dårlige sommer, der har ramt koncertvirksomheden hårdt. Stigningen i omkostninger skyldes forskellige aktiviteter i forbindelse med foreningens 25-års jubilæum, og etablering af en konsulentfunktion for brugere med amyotrofisk lateral sklerose, sidstnævnte er dog statsligt finansieret. Resultatet er det dårligste i foreningens historie, og bestyrelsen finder det særdeles utilfredsstillende. I 1997 forventes udviklingen vendt, idet der budgetteres med et overskud på 4,5 mill. kr. Reducerede omkostninger og igangsættelse af nye indtægtsgivende aktiviteter er begrundelsen for de positive forventninger til 1997.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1992	1993	1994	1995	1996
Indtægter	24380	23104	24622	26739	21917
Indekstal	100	95	101	110	90
Omkostninger	15816	20802	23327	23092	26822
Indekstal	100	132	147	146	170
Resultat primær drift	8564	2302	1295	3647	-4905
Resultat	6552	6605	626	5732	-3876
Aktiver	21426	24308	24460	29280	25060
Egenkapital	10698	16762	17149	22882	19007
Likvid kapital	8854	14191	12801	18635	14735

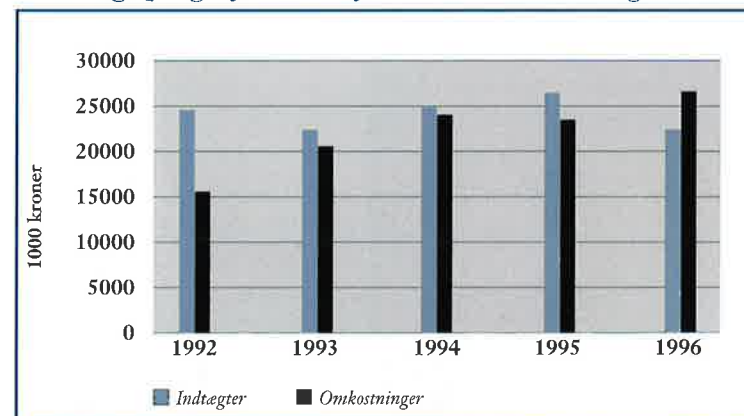
Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender, fratrukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

Hovedtallene inkluderer Muskelsvindfondens samlede aktiviteter, hvilket omfatter: Muskelsvindfonden, Institut for Muskelsvind, Foreningen Muskelsvindfondens Venner, Fonden for Børn og Unge og Fonden for Muskelkraft, samt koncertarrangementer afholdt af Musholmfonden.

Samtlige regnskaber er revideret af Deloitte & Touche Statsautoriseret Revisionsaktieselskab, som har givet dem en blank revisionspåtegning.

Med undtagelse af 1996, hvor indtægterne faldt til under 1992-niveau, har aktivitetsniveauet i de seneste år været stigende, hvilket kommer til udtryk både på indtægts- og på omkostningssiden. Ifølge foreningens politik er der sket en konsolidering, som har medført, at egenkapitalen er vokset fra 11 mill.kr. i 1992 til 19 mill.kr. i 1996.

Så mange penge tjener vi i forhold til dem vi bruger



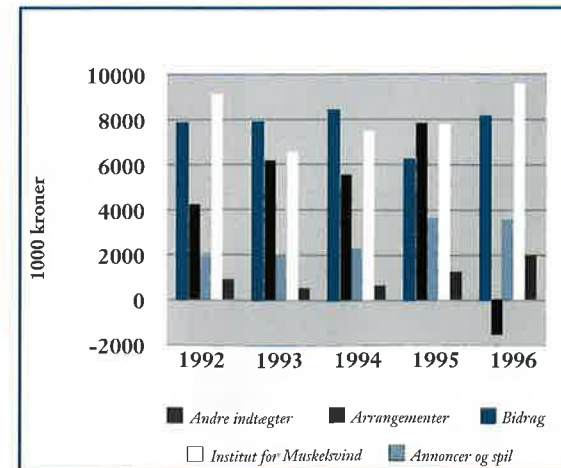
Det er ikke Muskelsvindfondens mål at præstere store overskud. Ifølge foreningens politik skal der henlægges til konsolidering, indtil der er oparbejdet en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Resten af de indsamlede midler skal anvendes til formålet. I 1996 har foreningen brugt flere penge, end den har tjent. Som nævnt ovenfor forventes denne udvikling vendt i 1997.

Sådan tjener vi pengene

Indtægter t. kr.	1992	1993	1994	1995	1996
Bidrag	7766	7829	8474	6206	8245
Arrangementer	4738	6210	5654	7894	-1662
Annoncer og spil	1866	1926	2267	3718	3667
Inst. for Muskelsvind	9188	6580	7450	7712	9679
Andre indtægter	822	559	777	1209	1988
Ialt	24380	23104	24622	26739	21917

I 1996 var hovedindtægtskilderne amternes køb af ydelser fra Institut for Muskelsvind, bidrag fra Statslotto og arv, samt salg af annoncer og skrabespil. I de foregående år har Grøn Koncert ydet et væsentligt bidrag til de samlede indtægter. I budget for 1997 forventes dette delvist igen at være tilfældet, derudover forventes forøgede indtægter fra børnekoncerten "God Morgen Abe" og fra en række klassiske koncerter.

Indtægter 1992-1996



Sådan bruger vi pengene

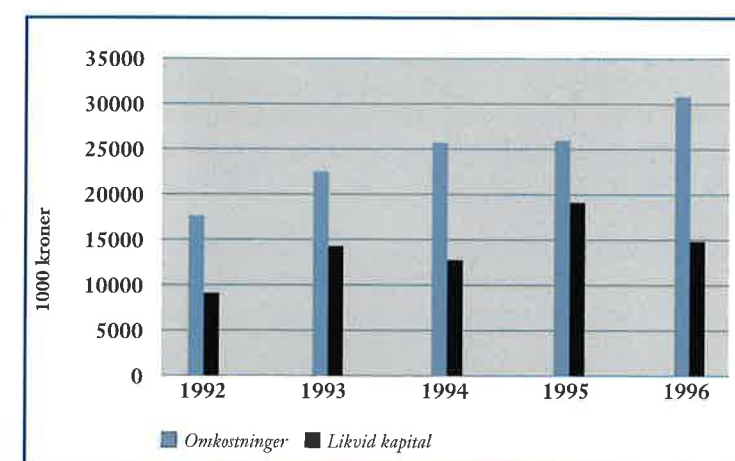
Omkostn. 1000 kr.	1992	1993	1994	1995	1996
Oplysning	2762	2887	3853	3773	4713
Medlemsservice	1944	3292	3606	3687	4054
Inst. for Muskelsvind	7618	9993	8536	9232	10873
Andre formål	890	1363	3070	2312	3008
Administration	2602	3267	4262	4088	4174
Ialt	15816	20802	23327	23092	26822

En meget stor del af pengene anvendes af Institut for Muskelsvind til rådgivning og uddannelse af brugere og behandlere, til forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder samt til ALS-konsulentfunktionen. Men vi bruger også mange penge på aktiviteter arrangeret af/for vore medlemmer, heriblandt det årlige landsmøde. Derudover udgiver vi tidsskriftet Muskelkraft og andet informationsmateriale som bøger, foldere, pjecer o.l., samt deltager i internationalt samarbejde og handicappolitiske aktiviteter. I 1996 blev en del af midlerne anvendt på aktiviteter i forbindelse med 25-års jubilæet. Nogle af pengene anvendes på administration m.v. Det drejer sig om gager til administrativt personale, omkostninger til porto, papir, telefon, husleje og afskrivninger. Dertil kommer møder i repræsentantskab og bestyrelse.

Likviditet

1000 kr.	1992	1993	1994	1995	1996
Omk. drift	15816	20802	23327	23092	26822
Omk. v. indsamling	1794	1791	1976	3336	4335
Omk. ialt	17610	22593	25303	26428	31157
Likvid kapital	8854	14191	12801	18635	14735

Det er ikke noget mål i sig selv at have penge på kistebunden. Men for at sikre medlemmerne et vedvarende behandlings- og aktivitets-tilbud, også hvis der skulle komme år med svigtende indtægter, er det Muskelsvindfondens mål at konsolidere sig, så der oparbejdes en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Ved slutningen af 1996 svarede den likvide kapital til 47 procent af et års driftsomkostninger. Det dårlige resultat for 1996 har understreget betydningen af en konsolidering. I de rullende budgetter for 1997-2002 er der budgetteret med overskud. Med baggrund heri forventer bestyrelsen at have realiseret konsolideringsmålet i 2001.

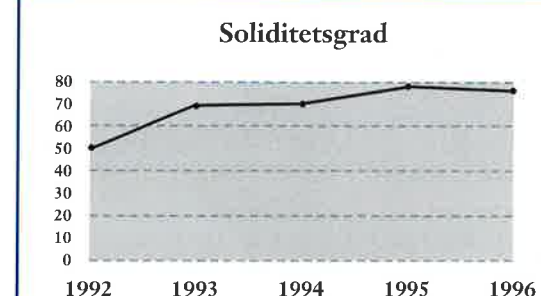
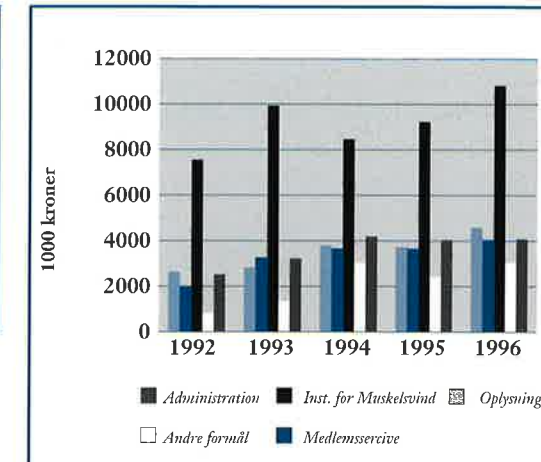


Soliditet

1000 kr./pct.	1992	1993	1994	1995	1996
Aktiver	21426	24308	24460	29280	25060
Egenkapital	10698	16762	17149	22882	19007
Soliditetsgrad, pct.	50	69	70	78	76

Som konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en egenkapital. Soliditetsgraden, som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse, udgjorde 76 procent ved udgangen af 1996.

Omkostninger 1992-1996





Sigrid Brøndum Johansen

Noget af det, jeg glæder mig mest til i 1997, er indvielsen af 1. etape af Musholm Bugt Feriecenter. Det er en milepæl i Muskelsvindfondens historie.

Vi får tag over eget hus til foreningens mangfoldige medlemsaktiviteter, og alt er lagt tilrette, så Musholm simpelt hen bliver *stedet*, man mødes. Til kurser, til møder, når man skal holde ferie, eller bare trænger til et kort weekendophold.

Jeg er helt overbevist om, at vi allerede i løbet af det første år vil fornemme "klubhus-stemningen" på stedet. Allerede nu skyder bygningerne op på vores pragtfulde naturgrund, og jeg vil stærkt opfordre til at lægge vejen forbi for ved selv-syn at få en fornemmelse af, hvordan byggeriet skrider frem.

Jeg vil gerne nævne et helt andet eksempel på noget, jeg tror, foreningen skal kigge nærmere på i de kommende år. Det drejer sig om forholdene for de ældre handicappede. Forskere og planlæggere har nu opdaget det, som vi har vidst i længere tid: At der heldigvis bliver flere og flere, også med muskelsvind, der når højt op i årene. Det vil ændre samfundet og stille krav om fornyelser i lovgivningen.

Hvilken betydning får det for hjælperordningerne? Stiller det nye krav til pleje og behandling? Hvordan sikrer vi, at også alderdommen bliver god og tryk for vores medlemmer?

Musik og muskelsvind, rock og rullestole er over de sidste 25 år blevet tæt forbundne størrelser. Vi har givet publikum smæk for skillingen og tjent gode penge til det, det hele drejer sig om. Og ikke mindst: Med musikken ved hånden er foreningen og mennesker med muskelsvind blevet to af de bedst kendte størrelser i det danske handicap-landskab.

Desværre spillede musikken ikke, som vi ville i 1996. Det blev ikke et godt år rent økonomisk. Men jeg er sikker på, at 1997 bliver et vendepunkt, for vi har mere at byde på end nogensinde før: God Morgen Abe, Grøn Rock, Grøn Koncert og Klassiske Koncerter. Et musikudbud, der appellerer til alle aldre og målgrupper blandt publikum. Og gør os endnu mere interessant som samarbejdspartner for kommercielle virksomheder, der gerne vil have deres navn knyttet til positive og anderledes oplevelser.

Når sæson '97 pakkes i mølpose, og vi igen er kommet ud med et flot resultat, vil vi atter kunne koncentrere os om at styrke foreningen og tage fat på alle de vigtige opgaver, der venter.

Evald Krog, landsformand

BERETNING
'96

Muskelsvindfonden

Formål: At forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden er en forening med en bestyrelse på ni medlemmer. Formand og næstformand vælges direkte på landsmødet for et år ad gangen. Fem medlemmer vælges af og blandt repræsentantskabet, som vælges på landsmødet. To medlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med bestyrelsen for Institut for Muskelsvind. Muskelsvindfonden har ansat en direktør.¹⁾

Institut for Muskelsvind

Formål: At udvikle, forbedre og tilbyde vejledning og behandling af mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Instituttet er en selvejende institution med en bestyrelse på tre til ti medlemmer, der udpeges for et år ad gangen af Muskelsvindfondens repræsentantskab. To bestyrelsesmedlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Muskelsvindfondens bestyrelse. Instituttet har ansat en direktør.¹⁾

Fonden for Muskelkraft

Formål: At yde støtte til Muskelsvindfondens aktiviteter.

Fonden for Muskelkraft er en fond med en bestyrelse på tre medlemmer, som vælges for to år ad gangen. Bestyrelsen vælges af bestyrelsen for Muskelsvindfonden. Fonden har ansat en direktør.¹⁾

Foreningen Muskelsvindfondens Venner

Formål: Gennemførelse eller medvirken til gennemførelse af arrangementer m.v. til fordel for Muskelsvindfonden eller Muskelsvindfondens arbejde.

Foreningen Muskelsvindfondens Venner er en forening med en bestyrelse på seks medlemmer, hvoraf tre udpeges af Muskelsvindfonden, tre af medlemmerne af foreningen.

Musholmfonden

Formål: At modtage feriegæster, herunder fortrinsvis personer med muskelsvind og andre handicappede.

Musholmfonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på syv medlemmer, hvoraf fire udpeges af Muskelsvindfonden. Musholmfonden har ansat en direktør.¹⁾

* En af Korsør Kommune, en af Vestsjællands Amt, og en af Turismens Fællesråd

Børnefonden

Formål: At forbedre livsvilkårene for børn og unge med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Børnefonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på tre medlemmer, hvoraf to udpeges af Muskelsvindfondens bestyrelse, og en udpeges af bestyrelsen for Muskelsvindfondens Venner.

¹⁾ Direktøren for Muskelsvindfonden er tillige direktør for Institut for Muskelsvind, Fonden for Muskelkraft og for Musholmfonden.

Skyldfølelsen var den værste

*Poul Møller Jensen fik konstateret muskelsvind
som 60-årig, men symptomerne havde egentlig
været der igennem flere år*

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: JONNA KELDEN

Det kom som et chok for ægteparret Poul og Ingrid Møller Jensen, da Poul for et år siden fik stillet muskelsvinddiagnosen dystrophia myotonica. Han havde været syg igennem et halvt år og havde i flere omgange været indlagt på Randers Centralsygehus. Alle troede, han havde legionærsyge (kompliceret infektionssygdom), indtil han blev henvist til Respirationscentret i Århus. Her konstaterede overlægen fra neurologisk afdeling hurtigt, at der var tale om muskelsvind.

“Det var et chok. Vi kom derned, og jeg skulle trykke overlægen i hånden. Jeg har ingen kræfter i hænderne. Og så var der de andre ting: Dropfælder, skaldethed, dårlige øjne...,” siger Poul Møller Jensen.

“Lægen skrev det op: dystrophia myotonica – det vidste vi egentlig ikke, hvad var,” indskyder hans hustru.

“...svært med indlæring,” fortsætter Poul opremsningen af de symptomer, som de fik at vide hørte til sygdommen. “Der var mange af tingene, jeg kunne ikke genkende til, men andre ting kendte jeg ikke til... Nej, jeg kan ikke det i dag, som jeg har kunnet – men ellers synes jeg selv, jeg har en god tilværelse.”

Faldt ned af trappen

Det hele startede i efteråret 1995, da Poul Møller Jensen – dengang 59 år – faldt ned af trappen i huset på Nørrebrogade i Randers. Et voldsomt fald, hvor han blandt andet smadrede

trappevinduet og et billede, der hang på trappegangen. Selv slap han med nogle brækkede tæer og en meget forslået krop.

Han blev indlagt på Randers Centralsygehus, hvor de konstaterede, at “den mand har en meget dårlig vejtrækning, så han beholder vi lige”. Poul havde selv mest lyst til at komme hjem igen. Men det blev til syv ugers indlæggelse, før han blev sendt hjem med beskeden om, at han havde legionærsyge, og at han skulle hjem og samle kræfter.

Han prøvede også at opbygge sin fysik ved at træne på et fitnesscenter. Men det blev kun til nogle få gange, for efter hver træning var han fuldstændig udmattet, og det tog lang tid at komme ovenpå igen.

I januar 1996 blev han atter indlagt efter et fald.

“Jeg sad og læste, og pludselig faldt jeg ned på gulvet,” fortæller Poul Møller Jensen og demonstrerer, hvordan armen smuttede ud over kanten på det runde spisebord i stuen. “Det er faren ved runde borde,” siger han og smiler skævt.

“Nå, det var nu ude i køkkenet, det skete,” indskyder Ingrid nok mest for en ordens skyld. For ellers er hun enig i, at der skete mange ting, som de ikke vidste, hvad var for noget: Poul faldt tit, han faldt også tit i søvn, når han sad, og så havde han problemer med vejtrækningen om natten.

Symptomer i flere år

Efter den tredje indlæggelse på

Randers Centralsygehus blev Poul Møller Jensen henvist til Respirationscentret i Århus, men han var ikke meget for at skulle derned. Han indvilgede dog til sidst.

“Men det var et chok at få diagnosen. Når man kigger i bakspejlet, har symptomerne jo været der i flere år. Jeg blev opereret for grå stær i 1970. Det er tit det første tegn, men det forbandt jeg ikke med noget. Så tog kræfterne af, og musklerne i hånden forsvandt,” fortæller Poul.

“De siger jo, at grå stær, dropfælder og det med musklerne i hånden har noget med myotoni at gøre,” supplerer Ingrid, som altid har været med, når Poul har været indlagt. “Hun vil jo nødtigt gå glip af noget,” lyder forklaringen fra Poul – og det passer ham tilsyneladende godt.



Pensionisttilværelsen for Ingrid og Poul Møller Jensen blev ikke, som de havde regnet med. Men som Ingrid ynder at sige: “Vi kan mange ting – bare i et andet tempo.” Det gælder f.eks. også Pouls hobby med at lægge puslespil.

“Jeg begyndte også at falde tit. Nu har jeg efterhånden fundet ud af, at jeg skal vende fødderne lidt udad for ikke at falde,” siger Poul.

“Ja, og da Poul arbejdede endnu, udviklede han efterhånden nogle teknikker, så han kunne klare sig, selv om han mistede kræfter,” fortæller Ingrid og henviser til Pouls arbejdsplads gennem 30 år: Scandia i Randers. I de sidste halvandet år før han blev indlagt første gang, gik han dog arbejdsløs og havde efterhånden opgivet at komme i arbejde igen.

“Men jeg har altid kunnet vælte alting. Jeg kunne ikke rykke træer op med rod, men jeg var altid med i første linie, hvor der skete noget. Det må have været viljen. Men så begyndte de forskellige ting – jeg har f.eks. tabt min vielsesring. Fingrene er svundet ind.

Da jeg i sin tid fik den, døjede jeg med at få den op over knoen,” husker Poul.

Arveligheden gav skyldfølelse

Allerede ved den første – og hidtidige eneste – samtale med overlægen på neurologisk afdeling i Århus, fik Poul og Ingrid Møller Jensen at vide, at sygdommen dystrophia myotonica var arvelig. Det satte mange tanker igang hos dem begge.

“Poul blev dybt ulykkelig og fik skyldfølelse over for vores to børn. Den aften, hvor vi havde talt med overlægen, og jeg var taget hjem, snakkede Poul meget med personalet. Og dér var han virkelig ulykkelig,” fortæller Ingrid.

“Det kan jeg ikke huske,” kommer det fra Poul.

“Men du har sagt, at du følte skyld.” “Ja, det er rigtigt,” indrømmer han.

Skyldfølelsen og mange af de andre tanker, der fulgte med diagnosen, har Ingrid og Poul holdt inden for hjemmets vægge.

“Det der med psykologer holder jeg mig meget fra. Jeg vil ikke have det – jeg har ikke behov for det,” mener Poul.

“Vi fik det nu heller ikke tilbudt,” siger Ingrid og fortsætter: “Vi har snakket sammen og har hjulpet hinanden. Vores tilværelse er kommet til at fungere, og vi kan sagtens klare det, men det er først nu, vi begynder at spekulere. Men der er egentlig ikke nogen, der kan hjælpe os. Det, vi håber, er, at sygdommen stopper ved Poul.”

Poul og Ingrids datter er blevet undersøgt og ved, at hun ikke har arvet sygdommen. Det blev undersøgt kort efter, at Poul fik sin diagnose, fordi

datteren var gravid på det tidspunkt. De turde ikke andet end at fortælle hende det med det samme. Men deres søn vil ikke undersøges.

"Man har det jo i sig. Bare han ikke får det," siger Ingrid.

Nu hvor de ved, at sygdommen er arvelig, mener Poul og Ingrid også at kunne se symptomer tilbage i Pouls familie: Hans mor og hans to søstre havde også grå stær, og hans ene søster var evnesvag. Poul og Ingrid mener, at der er en sammenhæng, men det er kun noget, de har talt om derhjemme.

Afhængig af respirator

"Nej, det med sygdommen havde vi slet ikke drømt om," siger Ingrid og vender tilbage til dengang, diagnosen blev stillet. Hun var selv gået på efterløn fra et job som hjemmehjælper få dage, før Poul blev indlagt første gang, og de havde regnet med, at de nu ville få tid til at hygge sig med hinanden, haven, symaskinen og puslespillene.

"Jeg havde heller ikke drømt om, at jeg skulle blive afhængig af den dér," tilføjer Poul og peger på kufferten, der står på en stol i stuen. I kufferten er et såkaldt sug, som Poul bruger, når han ikke selv kan hoste slimmen i luftvejene op. Ved den første indlæggelse på Randers Centralsygehus blev Poul trakeotomeret, det vil sige fik lavet et hul foran på halsen, hvor en respirator kunne tilsluttes. Respiratoren bruger han nu hver nat som hjælp til vejrtrækningen.

Ingrid – og i øvrigt også deres søn – er blevet oplært i at bruge suget og respiratoren, og både Poul og Ingrid føler, at de efterhånden selv kan klare det hele. De har hjælpemidlerne og ved, hvad de skal gøre. Det er lige før, Poul selv kan skifte tuben i halshullet, mener han, men han foretrækker dog at lade lægerne fra respirationscentret gøre det. Hvis de er i tvivl om noget,

Fortsættes side 36

Der kan altid siges noget positivt

"Det er aldrig rart at skulle fortælle en alvorlig diagnose til en patient. Men det er måske en betingelse for at kunne give patienten støtte, at man føler, det ikke er rart."

Overlæge Johannes Jacobsen, neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital skal som en del af sit arbejde fortælle patienter – blandt andet mennesker med

muskelsvind – deres diagnose. Reaktionen fra patienterne er meget forskellige, men for de fleste kommer diagnosen ikke helt overraskende. De har selv kunnet mærke, at der var noget galt.

"Jeg kan kun huske nogle få tilfælde, hvor patienter har reageret med vrede og irritation: "Nej, de har i hvert fald ikke muskelsvind!" Det har f.eks. været i tilfælde, hvor patienten hos øjenlægen har fået at vide, at de har mere end den grå stær, de er kommet for at få behandlet," fortæller Johannes Jacobsen.

"De fleste patienter med muskelsvind har været igennem flere undersøgelser og har fået at vide, at der *kan* være tale om en muskelsygdom. Så de er forberedt."

Men uanset hvor voldsom reaktionen er, er det lægens opgave at støtte patienten. Et af elementerne er en diskret medfølelse, som Johannes Jacobsen kalder det. Et andet og mere konkret er en kop kaffe og et lommeterklæde. Så kan patienten sunde sig lidt oven på budskabet, drikke sin kaffe og tale med den pårørende, som sygehuset altid opfordrer patienter til at tage med til samtalen. Før patienter forlader sygehuset, opfordres de til at ringe til afdelingen, hvis der er noget, eller få en tid i ambulatoriet i løbet af to-tre uger.

Den samme læge

Et andet forhold, som for Johannes Jacobsen også har betydning for samtalen om diagnosen, er det forudgående



Overlæge Johannes Jacobsen

forløb. På neurologisk afdeling prioriterer man højt, at patienten har den samme læge igennem undersøgelsesforløbet og dermed også til diagnosesamtalen. På den måde er samtalen allerede igang, længe før undersøgelsesresultaterne er kendt.

"I selve samtalen bestræber jeg mig på at lade budskabet komme gradvist, så patienten

kan nå at komme med. F.eks. ved at lade patienten formulere spørgsmål eller komme frem med sin bekymring. De udmeldinger, patienterne kommer med, viser også, om de har forstået det, jeg har sagt," siger Johannes Jacobsen, som mener, det er vigtigt at gøre det til en samtale og ikke en énvejskommunikation fra læge til patient.

"Men når det ubehagelige budskab er kommet – præcist og korrekt – så er det vigtigt at fortælle, at hvis de selv vil gøre en indsats, er der også nogle muligheder for at få noget ud af livet herefter. Der er ingen diagnose, der er så dårlig, at der ikke er nogle positive momenter i det også. Det er vigtigt at formidle."

For at kunne det mener Johannes Jacobsen, at lægen skal kende til det liv, patienten får bagefter. Har lægen den erfaring, har han også set mennesker, der har det godt – eller så godt, som man nu kan have det med den sygdom. Man dør ikke af muskelsvind, men det giver et liv med ændrede perspektiver.

Om psykologbistand mener Johannes Jacobsen, at det kan være godt i nogle tilfælde, men at det næsten er blevet et helt modefænomen.

"I denne situation drejer det sig ofte om, at patienten får en ordentlig besked om, hvad det er for en sygdom, og hvilke livsvilkår han eller hun kommer i. Så kan man lade alt det med sorgbearbejdelsen komme bagefter," mener Johannes Jacobsen.

jaws

kontakter de respirationscentret direkte. Deres egen læge ved alligevel ikke ret meget om muskelsvind, og det samme gælder Randers Centralsygehus og

ting som det ekstra trappegelænder til første sal, en anden indretning af soveværelset og kufferten med suget nede i stuen, som bare *skal* være der, "selv om

Vi kan ikke leve uden hjælp, så vælger vi at leve med den – og det har vi det godt med," siger Ingrid, som heller ikke længere er så nervøs for, at der sker Poul noget, når han er alene hjemme eller ude på egen hånd. Det skyldes blandt andet, at Poul har fået en tryghedsalarm til Falck.

"I den første tid fulgte jeg ham altid i hælene og gik foran ham ned af trappen og bagved, når han gik op."

"Men jeg ville ikke have, at du tog mig under armen, når vi var i byen. Det havde nok noget at gøre med selvstændigheden," siger Poul. Han skulle nok selv gå over gaden og selv løfte benene over kantstenen. I dag vil han gerne have Ingrids arm.

"Det er nok, fordi jeg har accepteret det og synes, det er rart nok. Sidste gang jeg blev "sluppet løs", faldt jeg og flækkede øjenbrynet," siger Poul.

Vil ikke vide mere

I slutningen af denne måned skal Poul til kontrol på respirationscentret. Han skal indlægges et par dage og skal have en hjælper med.

"Det er godt med de kontroller. Selv om vi kan klare meget selv, er det rart at få at vide, at det, man gør, er rigtigt," mener Ingrid.

"Jeg vil nu helst undvære kontroller. Jeg ligger bedst i min egen seng ..."

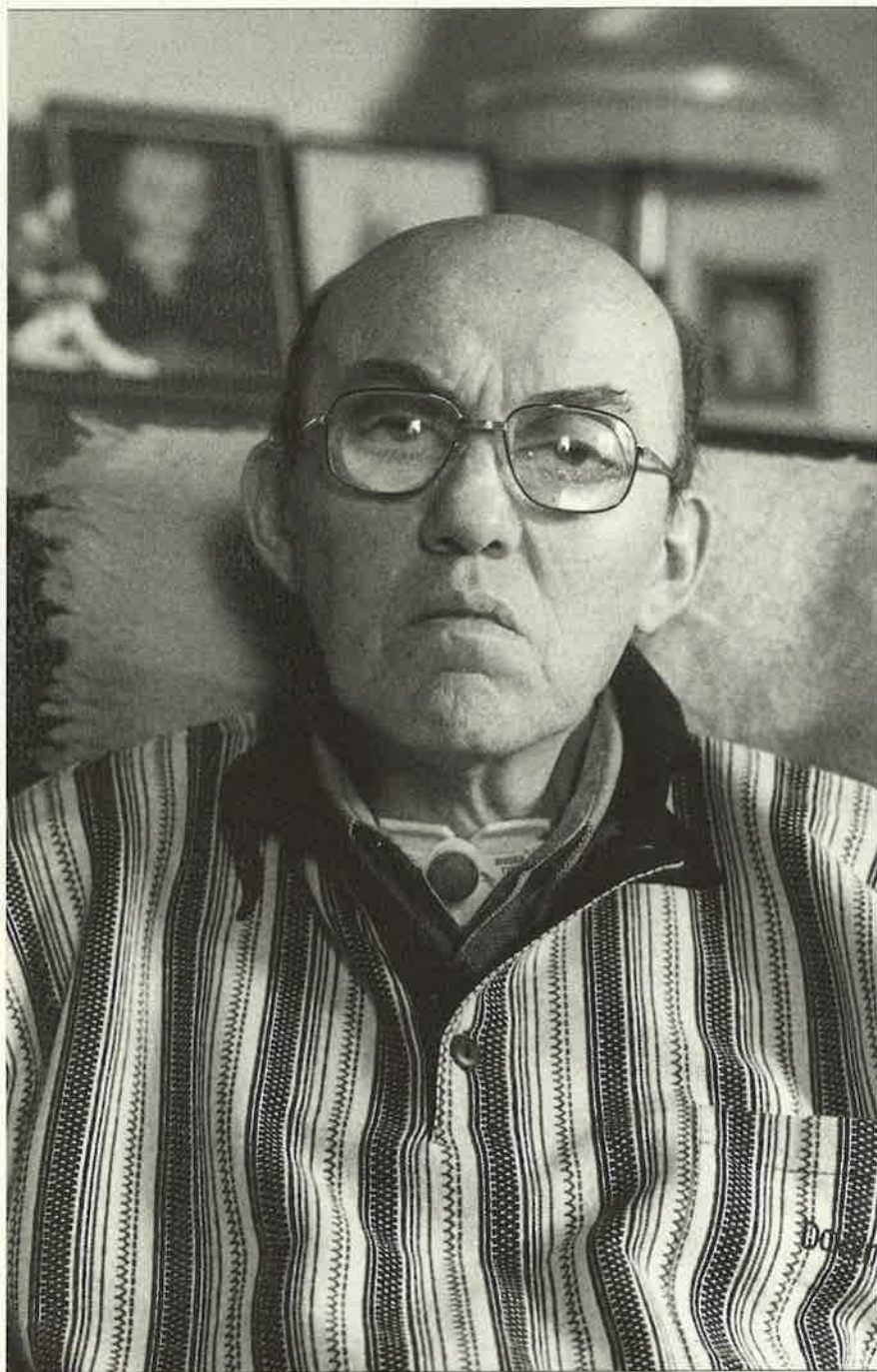
"Vi har en lille diskussion, for jeg vil så gerne, at Poul snakker med overlægen igen. Han har ikke talt med ham, siden han stillede diagnosen."

"Men jeg har ingen spørgsmål til ham," siger Poul og mener ikke, han har behov for at få mere at vide.

"Det er nok mere mit behov end Pouls. Jeg tror, jeg vil være mere bange for, at der var noget, jeg ikke vidste," siger Ingrid og fortsætter med et blik til sin mand: "Sidste gang var vi enige om, at vi skulle tale med overlægen, men det annullerede Poul, da vi var dernede. Men jeg håber jo stadigvæk. Han kan måske fortælle os nogle ting, som vi ikke var opmærksomme på den ene gang, vi talte med ham."

Det mener Poul ikke, og han mener heller ikke, at det er, fordi han er vred på lægen.

"Jeg er ikke sådan vred på folk. Men jeg har ikke behov for at vide mere," siger han.



Det kom som et chok for Poul Møller Jensen, da han for halvandet år siden fik stillet diagnosen dystrophia myotonica. Nu har han accepteret og fået sin tilværelse til at fungere.

vagtlægerne. Det har de erfaret, så dem undgår de, når de kan.

Nødvendigt med hjælpere

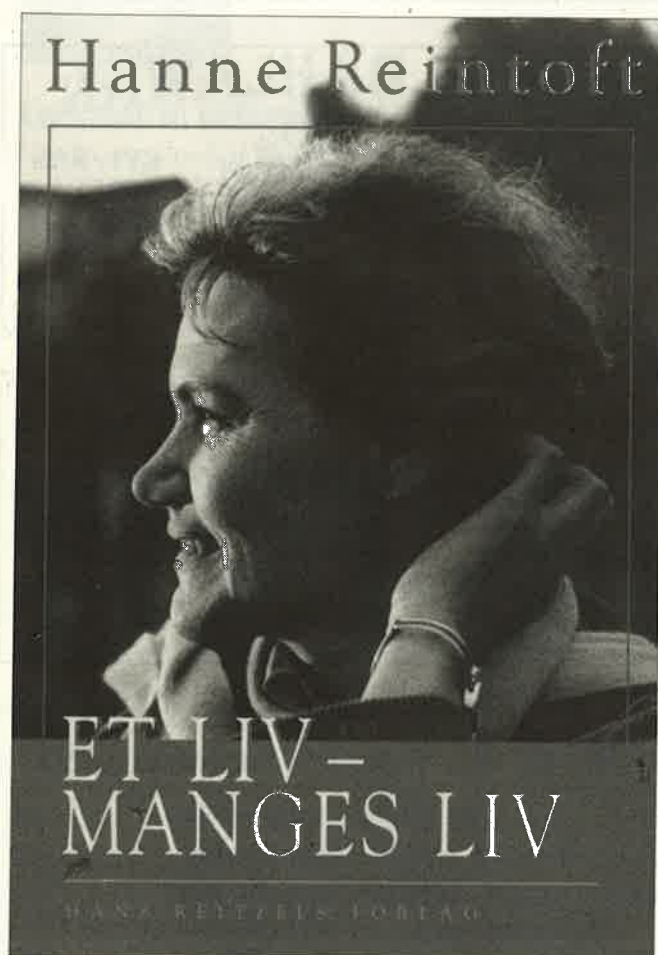
Der har været mange ting at indrette sig efter og acceptere for både Poul og Ingrid Møller Jensen. Både praktiske

den ikke er noget kønt syn." Men også det at have hjælpere om natten har de skullet vænne sig til.

"I starten følte vi, at vi ikke havde brug for hjælpere. Det kunne vi selv klare. Men vi fandt ud af, at det var vi nødt til at have. Så sagde vi til os selv:

Hun tog faget på sig

Betagende bog af Hanne Reintoft



AF ANNE MARIE MIKKELSEN.

Et liv - manges liv
Af Hanne Reintoft
Hans Reitzels Forlag, 1996
306 sider, 198 kr.

Jeg var på påskeferie i Italien, sad på en solbeskinnet bjergside og læste Hanne Reintofts nye bog "Et liv - manges liv". Det er en god bog, som jeg blev meget betaget af.

I bogen fortæller hun om sin faglige karriere fra hun som ung socialrådgiver i 50'erne "tager faget på sig" til i dag, hvor hun bl.a. er kendt som redaktør af den sociale brevkasse i Danmarks Radio.

Men hun fortæller ikke mindst

historien om de mennesker, kolleger og klienter, hun har mødt på sin vej. Mennesker, som har været med til at præge hendes faglige holdninger og give hende det menneskesyn, hun har i dag.

Hun fortæller om Alice, luderens med det store hjerte, der tilbyder sin krop til mænd, også til Hannes mænd. Om fru E. der efter at have født to multihandicappede børn, bliver gravid og søger abort, får afslag og føder sit 3. multihandicappede barn. Om den 16-årige, der tvinges til at føde sit barn, som forældrene har besluttet at bortadoptere; hun føder barnet, tvinges til at amme

det de to første dage (det er da det mindste, unge piger, der har syndet, kan gøre), hvorefter hun begår selvmord.

Vi hører om hjemmebesøg hos fattige familier, hvor der altid lugter af petroleum, kål og urin. Om Kira, der bliver misbrugt af sin far i en tid, hvor incest var absolut tabu. Om den unge gigtpige Pernille, der efter at have fået lovning på nye hofter, får afslag og bliver rasende; i journalen skriver lægen, at "hun har en svært aggraverende personlighed, der reagerer med kraftig umoden appel, når hun ikke får sin vilje".

Så er der den unge, enlige mor, der

bliver gravid og søger abort, men lægen er sikker på, hun er for langt henne og afslår; hun føder trillinger. Og der er den rumænske kvinde, som forgæves rækker sin to-årige handicappede dreng til den danske delegation, der er på besøg.

Imponerende engagement

Det er bare nogle af de mange historier, der danner baggrund for bogens gennemgang af udviklingen i det sociale arbejde og socialpolitikken i de sidste 40 år.

Jeg er imponeret over såvel det faglige som menneskelige engagement, Hanne Reintoft udviser, og jeg tænkte med stor taknemmelighed på de mennesker, der i det 20. århundrede har været med til at bygge den danske velfærdsstat op.

Vi har så let ved at glemme, at det er så få år siden, at man også i Danmark kunne tale om virkelig nød for den svageste del af befolkningen.

Men på vejen hjem fra Italien ad de endeløse, tyske motorveje, sniger hverdagen sig igen ind på mig. Jeg kommer i tanke om de mange arbejdsløse, de lange ventelister til hospitalerne, afslag på førtidspensionerne, urimelige hjemmehjælpstilbud til ældre, dårlige forhold for de kolleger, der skulle have overskuddet til at hjælpe, og så videre, og så videre. Og jeg bliver enig med mig selv om, at der stadig er en masse, der skal nås, og at det vist ikke er lige nu, jeg skulle gå hjem og for eksempel foreslå, at vi nedlægger Muskelsvind-fonden.

Jeg vil anbefale alle, der interesserer sig for sociale forhold i Danmark - og måske især de, der ikke gør - at læse bogen. Den giver en flot baggrund for, hvor vi er i dag, og den giver også nogle redskaber til, hvordan vi kommer videre.

Annemarie Mikkelsen er socialrådgiver i Institut for Muskelsvind



Købmand til kulturen

Muskelsvindfonden har den 1. april ansat en "kulturkøbmand". Peter Sand hedder han, 29 år, uddannet cand. oecon. i 1994 med speciale i drift, ledelse og marketing, og frem til april ansat som konsulent og underviser på Hadsten Tekniske Skole. Men selv om det var et godt job, var det især kombinationen af kulturen og købmanden, som tiltrak Peter Sand til den nyoprettede stilling i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling.

Men hvad skal en kulturkøbmand egentlig lave? Med Peter Sands faglige baggrund kommer det primært til at dreje sig om at styrke organiseringen og planlægningen af indsamlingsaktiviteterne og samtidig være sparringspartner for indsamlingschefen, når der skal forhandles sponsor- og musikaf-taler. Men også udvikle nye idéer og arbejde med mere langsigtede visioner – eller som Peter Sand selv udtrykker

det, skal han ikke nødvendigvis "på plænen" hver gang, der er koncert.

Lige nu er han blevet "kastet ud" i noget meget konkret og jordnært: At holde styr på produktionen af avisen, der skal fortælle landets befolkning om Grøn Koncert- og Grøn Rock-turnéerne til sommer.

Det med musikkoncerter og markedsføring har Peter Sand i øvrigt prøvet før – dog i lidt mindre målestok. Han har været med til at opbygge koncertarrangementet "Ryom Rock" i Ryomgård på Djursland, hvor han i øvrigt selv bor med sin kone og fire-årige datter. Men Ryom Rock-arrangementerne var noget, han gjorde i sin fritid. Nu får han mulighed for at kombinere sin musikalske interesse med sit arbejde, og det glæder han sig til.



bedret projekt under navnet "home-exchange project".

Ifølge koordinator og bestyrelses-medlem i EYO, Johanna Kuorikoski, er forbedringerne blandt andet sket ved at få udarbejdet

et mere detaljeret skema, som ansøgerne skal udfylde (se nedenfor). Det er f.eks. vigtigt, at ansøgere skriver nogle alternative ønsker til lande og tidspunkter, hvor de ønsker boligbytte. Men også om den unge desværre ikke kan tilbyde en bolig i bytte, men kun ønsker en feriemulighed i udlandet.

Proceduren er, at interesserede ansøgere udfylder skemaet på engelsk og sender det til Johanna Kuorioski. Hun forsøger derefter at kæde de unges ønsker og tilbud sammen og formidler den første kontakt. Derefter er det op til de unge selv at aftale de nærmere praktiske detaljer. Er det ikke muligt at opfylde en ansøgers ønske, vil Johanna om muligt foreslå en anden løsning.

Fordelen ved en ferie-bolig-bytte er ifølge Johanna Kuorikoski, at det er både lettere, billigere og mere trygt at tage til udlandet, når man kan bo i et hjem, der er indrettet efter nogenlunde de samme behov, som man selv har.

Skemaet til "Home-Exchange Project":

Home-Exchange Project

Name:

Age:

Address:

Tel:

NMD:

Home language:

Do you use a wheelchair? ☐ Yes ☐ No

If yes, is it ☐ manual or ☐ powered?

A. ☐ I would like to host ☐ Unfortunately I can not

People from:

How many people:

My own house is

suitable for wheelchairs: ☐ Yes ☐ No

fitted with the following facilities:

Time suitable:

B. I would like to visit:

Alt.

1.

2.

3.

Place:

Time suitable:

C. I would like to exchange houses:

With people from:

How many people:

My own house is

suitable for wheelchairs: ☐ Yes ☐ No

fitted with the following facilities:

Time suitable:

Mail to:

Present co-ordinator: Johanna Kuorikoski

Vessintie 51

FIN-67410 Kokkola, Finland

(Tel: +358 6 82 22 088)

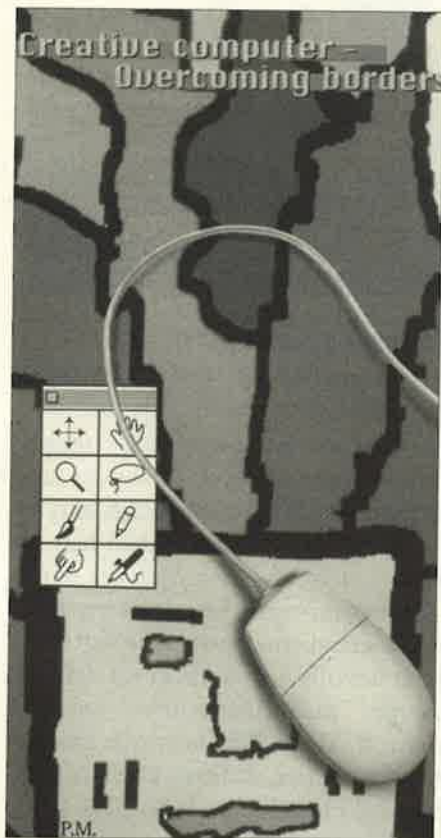
Computergrafik-konkurrence

"Det er normalt at være anderledes". Sådan lyder et slogan i den europæiske sammenslutning EUCREA, som er en paraplyorganisation for kreativitet og handicap, der har sit udspring i Tyskland. Organisationens mål er blandt andet at bryde grænser og udvikle nye stilretninger, og her kan handicappede kunstnere i særlig grad berige moderne kunst, mener organisationen.

I den forbindelse indbyder EUCREA netop nu til en international computergrafik-konkurrence med titlen "Bryd grænser - brug computeren kreativt". Idéen med konkurrencen er at vise både handicappede og andre, hvilket unikt redskab en computer kan være inden for kunsten, og hvor mange muligheder en computer kan give kreative computerkunst-designere med et handicap.

Deltagerne i konkurrencen kan være både individuelle kunstnere med et handicap, grupper eller organisationer, og afleveringsfristen er den 15. juli 1997.

Betingelserne for at deltage og nær-



mere oplysninger fås ved henvendelse til den danske repræsentant for EUCREA: Paul Erik Jakobsen, Uranusvej 42, 7100 Vejle. Tlf. 75 82 15 24.

Europæisk paraply

Det Europæiske Handicapforum er navnet på en ny organisation bestående af 15 nationale og 12 europæiske handicaporganisationer. Organisationens formål er at skaffe bruger- og medlemsindflydelse på EU's politik og institutioner. Fra Danmark deltager De Samvirkende Invalideorganisationer, og samvirkets formand, John Møller, er valgt til forretningsudvalget i Det Europæiske Handicapforum. Formanden er hollænderen Johan Wesemann fra den europæiske døveorganisation.

I daglig tale kaldes den nye paraplyorganisation for EDF, forkortelsen for det engelske The European Disability Forum.

Bil købes

Nyere bil med automatgear købes. Størrelse: Polo eller Golf. Henvendelse til Ellen Larsen, Strandparken 19, 2. th., 8000 Århus C. Tlf. 86 19 42 63 eller 86 35 12 58.

Byg ikke om før bevilling er givet

Man risikerer selv at skulle betale for boligændringer, hvis man sætter ombygningerne i gang, inden kommunen har givet bevilling.

Ankestyrelsen har afgjort to sådanne sager, og i begge tilfælde bestemt, at ansøgerne ikke var berettiget til hjælp. Begrundelsen er, at det er et almindeligt princip i bistandsloven, at ansøgning skal indgives, og bevilling modtages, inden en anskaffelse foretages.

Desuden mener styrelsen, at boligændringerne i begge sager ikke var uopsættelige. Og ansøgerne var i øvrigt gjort bekendt med konsekvenserne af at påbegynde boligændringerne, inden bevillingen forelå.



Møde om inkontinens og handicap

Dansk Inkontinensforening inviterer til et oplysende møde med titlen

"Sex - inkontinens - handicap - børn/unge" torsdag d. 29. maj 1997 kl. 18-22. Mødet finder sted på adressen Astra A/S, Roskildevej 22, Albertslund.

Der vil bl.a. være indlæg om unge kvinders og unge mænds særlige problemer, og overlæge Fin Biering-Sørensen fortæller generelt om inkontinens i relation til handicap og seksualliv. Socialministeriets handicappulje har bidraget økonomisk til arrangementet, som har gratis adgang.

Tilmelding er nødvendig og skal ske senest d. 22. maj til Dansk Inkontinensforening, Rathacksvej 8, 1862 Frederiksberg C. Tlf. 33 25 51 21.

Prøv en Handi-Kart

Handi-Kart er to forskellige slags gokarts, som køres af handicappede. Den ene type styres med joystick og er beregnet til folk med muskelsvind, lammelser og lignende. Den anden type kaldes en aggregat-kart og køres af folk, der helt eller delvist kan bruge armene.

Da aggregat-karten er ukendt øst for Storebælt, vil tre kørere fra Lavia i Viborg komme og demonstrere køretøjerne til åbent hus d. 10. maj 1997 kl. 10-14 i Albertslund Motor Center. Alle er velkomne til en prøvetur. Der er mulighed for at købe mad og drikke.

Albertslund Motor Center har adressen Vridsløsestrædet 23 B, 2620 Albertslund. Yderligere oplysninger hos Claus S. Christiansen, Holger Brodthagensvej 161 Y, 4800 Nykøbing F. Tlf. 54 82 54 63.

En genetisk revolution

I 1986 begyndte en ny æra inden for genforskningen. To forskere i USA, Tony Monaco og Louis Kunkel, skrev videnskabelig historie, da de meddelte, at deres forskergrupper havde identificeret den gen-fejl, der var ansvarlig for Duchennes muskeldystrofi.

Men er vi her et årti senere kommet nærmere en helbredelse?

AF DR. TOM WILKIE

I solutionen og identifikation af genet i 1986 var den første triumf for den nye "omvendte genetik". Den markerede den succes, der var opnået ved en fuldstændig ny metode til at klarlægge årsagerne til menneskelige genetiske sygdomme.

I begyndelsen af 1980'erne havde forskerne indset, at de så at sige kunne gennemsigte menneskets dobbelte, spiralformede DNA-streng og udpege en genetisk mangel for derefter at finde ud af hvilke fejl, der sker i kroppen. Udelukkende baseret på den genetiske oplysning.

Til at bedømme hvor epokegørende den nye metode var, er det værd at erindre en smule af historien om en tidligere klassiker i menneskelig genetisk sygdom: Seglcelle anæmi. For at fastlægge dens årsag havde forskere undersøgt blod fra folk, der led af seglcelle anæmi, og sammenlignet det med blod fra mennesker, der ikke havde sygdommen. I 1949 påviste to amerikanske videnskabsmænd, Linus Pauling og Harvey Itano, at forskellen lå i hæmoglobins struktur. Hæmoglobin er det molekyle, der giver blodet dets

karakteristiske røde farve, og som er ansvarlig for at transportere ilt fra lungerne til vævene.

Det var første gang, en menneskelig sygdom blev forbundet med en molekylær brist, og det banede vejen for den molekylære biologi i menneskelige sygdomme. I løbet af få år analyserede Vernon Ingram ved Cambridge University den kemiske sammensætning af hæmoglobin og påviste, at én ubetydelig afvigelse i dets kemi var ansvarlig for sygdommen. Ud fra hæmoglobins kemiske sammensætning fandt forskere senere ud af, hvor de kunne finde forskellene i DNA'et hos folk med seglcelle anæmi, og hos folk, der ikke var berørt af sygdommen.

Men sidst i 1970'erne indså genetikerne, at de kunne arbejde den anden vej rundt. Sommetider kunne de finde baglæns for at udlede hvilket af kroppens proteiner, der lavede kludder. De forstod, at de her havde et nyt sæt kraftfulde værktøjer til diagnosticering. Værktøjer, der kunne tackle problemet med menneskelige genetiske sygdomme.

Tony Monacos og Louis Kunkels opdagelse i 1986 af det gen, der har relation til muskeldystrofi, var den første succes for den nye fremgangsmåde "omvendt genetik" – der altså kaldes sådan, fordi den arbejder fra gen til protein i stedet for fra protein til gen.

På sporet af selve genet

Symptomerne på fremadskridende muskelsvaghed, som drenge med Duchennes muskeldystrofi har, indikerer, at deres muskler ikke kunne lave det protein, der er nødvendigt til normal funktion. Det havde man haft på fornemmelsen i årevis. Men der er tusinder af proteiner i normale muskler, og biokemikerne havde ikke haft held til at udskille det ene, som var defekt i drenge med Duchennes muskeldystrofi. Men i 1981 begyndte professor Kay Davies, dengang på St. Mary's hospital i London, at lede – ikke efter proteiner i muskler – men efter distinkte "markører" i DNA'et hos drenge med sygdommen. Hun ledte efter genkendelige stykker DNA, der kunne have relation til Duchennes muskeldystrofi. Muscular Dystrophy

Tabula XV.

Lib. IV.

59

TAB. XV.



Anatomisk tavle fremstillet af Giulio Casserio i 1645 i værket "Opera omnia". Copyright Forlaget Rhodos.

årsager Duchennes muskeldystrofi. Ud fra den genetiske specifikation udledte de, at et hidtil ukendt protein, som de kaldte dystrofin, måtte være indblandet i sygdommen. Den første succes blev kronet inden for et år, da forskerne lokaliserede og identificerede dystrofin i muskelvæv. Det var første gang, at et menneskeligt protein, der havde forbindelse til en sygdom, var blevet identificeret ved forudgående analyse af dets gen.

Da dystrofinet først var blevet lokaliseret, stod det klart, at det ville have været komplet umuligt at lokalisere det på nogen anden måde. Det anslås, at dystrofin udgør cirka 20 milliontedele (0,002 procent) af proteinindholdet i en muskelcelle. Det ville være temmelig meget lettere at lede efter en nål i en høstak end forsøge frontalt at angribe problemet med at finde dystrofin i muskelcellerne uden den oplysning, som den "omvendte genetik" giver.

Da proteinet var identificeret, blev sygdommens molekylære biologi åbenbar. Drenge med Duchennes muskeldystrofi havde reelt intet

Group støttede på dette afgørende tidspunkt både hende og andre engelske nøglepersoner inden for forskningen ved at etablere et målrettet forskningsprogram.

Professor Davies succes udløste international videnskabelig interesse, og andre forskere satte sig for ikke blot at udpege de nedarvede markører tæt ved genet men at lokalisere og identificere selve genet. Anstrengelserne bar frugt fem år senere, da Kunkel og Monaco lokaliserede det gen, som, når det er beskadiget, for-

dystrofin i deres muskler, men der er en mildere type, Beckers muskeldystrofi, hvor dystrofinet viser sig at være til stede i beskadiget tilstand.

Tekniske problemer som kan løses

Ti år efter opdagelsen i 1986 er der endnu ikke fundet en helbredende behandling. Men dr. Dominic Wells fra afdelingen for genforskning på London's Charing Cross and Westminster Hospital tror, at "der er nogle meget positive aspekter." Han siger, at i dyreforsøg "kan vi overføre små konstruktioner (kortere, men dog fungerende versioner af dystrofin-genet) til muskler, og det viser sig at være stabilt." Når først genet er overført, "forbliver det der i musklens levetid". Dr. Wells tror, at mange af de problemer, der er forbundet med genterapi som et middel til at behandle muskeldystrofi, "er tekniske og kan løses. Jeg kan ikke se noget, som vi ikke kan løse".

Dr. Michael Antoniou, som forsker i muskeldystrofi på Guy's Hospital i London, tror, at "genterapi stadig er en oplagt mulighed". I USA især "kastede mange sig for tidligt ud i klinisk behandling", og forventningerne til genterapi for alle mulige tilstande steg for meget og for hurtigt. Men frem for at være skuffet over, at genterapien ikke levede op til reklamen og leverede en øjeblikkelig helbredelse, siger dr. Antoniou, at han "nu er mere

optimistisk for fremtiden. Hele området er ikke gået et skridt tilbage. Det er returneret til grundforskningen frem for den kliniske. Opmærksomheden er tilbage, hvor den skulle have været hele tiden".

Professor George Dickson er en af Storbritanniens ledende forskere i genterapi på muskeldystrofi. Som skotte, og nu professor i molekylær biologi ved Royal Holloway College i London, beskriver han sig selv som "forsigtigt optimistisk" angående udsigterne for genterapi. Han angiver to grunde til

optimismen. Den ene er, at skønt de tekniske vanskeligheder er reelle, så forekommer de dog ikke uoverstigelige. Den anden grund er ikke så meget teknisk som organisatorisk: Han slår fast, at medicinalfirmaer og bioteknologiske virksomheder er interesseret i at indføre gener i muskeltvæv som en metode til at behandle andre sygdomme. Forskerne i muskeldystrofi arbejder derfor ikke alene, pointerer han. Der er en meget bredere interesse i de problemer, som skal løses, for at genterapi i muskeltvæv kan virkeliggøres.

Simpel teori svær praksis

Idéen bag genterapi synes simpel nok. Den er at transplantere kopier af det fungerende gen ind i muskelcellerne på drengene med sygdommen. Fra dette nye stykke DNA vil cellerne aflæse det genetiske program til at producere det dystrofin-protein, som cellerne mangler. I princippet er det en molekylær version af en organtransplantation. Selve proteinet kan ikke transplanteres, fordi det skal sidde på et ganske bestemt sted i cellen, hvis det skal gøre sit arbejde rigtigt. Fordelen ved genterapi er, at når cellen laver sit eget dystrofin, sørger den automatisk for at placere det korrekt. Men mens teorien er let at fremsætte, er der vanskeligheder i praksis.

Selve størrelsen af dystrofin-genet var den første vanskelighed, man stødte på. Det er et af de største menneskelige gener, der er opdaget, og alt for stort til, at man let kan anvende det i genterapi. Der blev imidlertid hurtigt fundet en løsning: En kortere udgave af genet blev syntetisk fremstillet i laboratoriet – den "lille konstruktion", som Dr. Antoniou nævnte. Hvis de resultater, der er opnået ved eksperimenter på mus, kan anvendes, vil det syntetiske gen virke næsten lige så godt som den naturlige variant.

Men ifølge professor Dickson er der stadig to hovedproblemer, der skal overvindes. Enhver med kendskab til muskeldystrofi vil være klar over det ene. Sygdommen påvirker alle musklerne i kroppen, så genterapien må virke i hele kroppen – korrekt fungerende gener skal ind i hver eneste muskel. Mærkværdigvis er muskelceller mere indstillet på at optage og absorbere DNA end nogen andre celler i kroppen. Men der er ikke meget for-

Tabula V. Lib. I V.

39

TAB. V.



Anatomisk tavle fremstillet af Giulio Casserio i 1645 i værket "Opera omnia". Copyright Forlaget Rhodos.

nuft i at give lokale DNA injektioner i for eksempel en drengs arm- eller benmuskler, når hans bryst-, hjerte- og lungemuskler også har presserende behov for behandling.

Som de fleste andre forskere inden for området undersøger professor Dickson måder, hvorpå man kan "overtale" vira, kaldet "vektorer", til at bringe dystrofin-genet ind i muskelceller. De pågældende vira er genetisk manipuleret, så de i stedet for at forårsage sygdom "inficerer" muskelceller med DNA'et for proteinet dystrofin. Professor Dickson: "Målet på længere sigt er at producere et virus vektor-system, som kan transporteres via blodkredsløbet og således cirkulere rundt og nå hver eneste muskel."

Genterapiens fem led

Professor Dickson håber, at han kan vende den menneskelige krops egne systemer til sin fordel. Som sygdommen skrider fremad, ødelægges muskelceller, og en type hvide blodlegemer indtager den plads, hvor skaden er sket, for at fjerne resterne. Professor Dickson prøver nu at udvikle en idé om at inficere disse hvide blodlegemer, kaldet makrofager, med et virus, som bærer dystrofin-genet. "Hvis vi kunne manipulere makrofagerne til at frigive virus vektoren samtidig med, at de fjerner resterne af den beskadigede muskel, ja så kunne vi slippe dem løs i blodkredsløbet, og de ville naturligt ramme de muskler, som er beskadiget."

Der ville være fem led i denne genterapeutiske kæde. Det første er at sy dystrofin-genet ind i et virus; derpå inficere makrofager med virus'et (dette kunne gøres i laboratoriet eller klinisk ved simpelthen at tage en blodprøve og derefter re-injicere de hvide blodlegemer); det tredje led opstår, når makrofagerne tiltrækkes beskadigede steder i musklerne og spreder vira i området; i det fjerde led inficerer virusen de hidtil ubeskadigede muskelceller; endelig,

når den én gang er kommet inden for i muskelcellerne, syr vira dystrofin-genet fast til muskelcellens DNA, og cellens biokemiske maskineri begynder at danne proteinet.

Genterapi lyder simpelt, men i praksis vil det være en sofistikeret procedure.

Mens nogle af kroppens egne mekanismer måske kan hjælpe med at behandle sygdommen, kan andre muligvis forhindre en helbredelse. Det andet tilbageværende problem, som nødvendigvis må løses, før genterapi som sådan kan blive virkelighed, vedrører immunsystemet.

Immunsystemet

Enhvert menneske er udstyret til at bekæmpe de bakterier, der ellers ville forårsage sygdomme. En vigtig del af immunsystemet er beregnet til, at de celler, som angriber indtrængende fjender, skal kunne finde ud af hvem, der virkelig er fremmede, som kommer ude fra, og hvem, der hører til dem selv, og som skal lades i fred. Nogle sygdomme, som for eksempel leddegigt, anses for at være "auto-immune" – det vil sige fejl i dette system til genkendelse af "ven eller fjende?", således at immunsystemet begynder at skade selve det legeme, som det egentlig skulle forsvare.

Måske skaber immunsystemet et dobbelt problem for genterapi. For det første vil der måske være et immunsvær på de virus vektorer, der anvendes til at bringe de nye gener ind i muskelcellerne. Men dette kan nok overkommes – husk på at mennesker, der får transplanteret organer, modtager doser af immun undertrykkende medicin for at undgå netop denne slags problemer.

Hvis genoverførslen "accepteres", så behøver den i princippet kun at ske én gang, og drengene kunne så tage en kort, intensiv og midlertidig medicinbehandling for at undertrykke deres immunsystems evne til at angribe de vira, der bærer det livreddende gen. Men det andet immunologiske pro-

blem kunne opstå, når gen-transplantatet er blevet "accepteret". Drengens muskelceller ville begynde at producere dystrofin-protein. Men immunsystemet har aldrig før set dystrofin og vil måske begynde at angribe de celler, der indeholder dystrofin i den fejlagtige tro, at de er indtrængende, fremmede celler. Professor Dickson siger imidlertid: "Hastigheden i fremskridtene er høj, relativt set. De immunologiske problemer kan overvindes."

Realistisk optimisme

Ti år senere er billedet derfor både realistisk og optimistisk. Forskerne kender nu i detaljer de problemer, de skal løse, og de har travlt med at finde løsningerne.

Dr. Antoniou arbejder uafbrudt for at sikre, at når generne er overført, "har vi alle de genetiske kontrolelementer, der er nødvendige for, at genet kan arbejde på tilstrækkeligt højt niveau og så længe, at der er en terapeutisk effekt". Dr. Wells undersøger, hvordan man mest effektivt får generne ind i de celler, hvor de skal gøre deres arbejde. Professor Dickson overvejer også måder, hvorpå man kan transportere gener til hver eneste muskel i kroppen. Og disse forskere arbejder langt fra alene. Store internationale, videnskabelige anstrengelser både i Frankrig, USA og Storbritannien er helliget genterapi på muskeldystrofi. ■

Dr. Tom Wilkie, forhenværende videnskabsredaktør på avisen The Times, er senior policy analyst i medicinalkoncernen The Wellcome Trust.

Artiklen er fra tidsskriftet The Search (nr. 22, 1996) og bringes med tilladelse fra den engelske muskelsvindorganisation Muscular Dystrophy Group of Great Britain and Northern Ireland. Oversat af Bendte Frederiksen og redigeret af Jørgen Jeppesen.



Anatomisk tavle fremstillet af Giulio Casserio i 1645 i værket "Opera omnia". Copyright Forlaget Rhodos.