

muskel kraft

3/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MAJ 1999



BERETNING
'98

Hollandske forsøgskaniner

læs side 17

En fællesskabende virksomhed

læs side 27

Indhold

**muskel
kraft**
3/99

05	RUNDT OM FONDEN	Jubilæumsreception i lokalgruppe - Legetøj til børn i Sydafrika.
06	BØRN PÅ BANEN	Om at få hjælpere og at løsrive sig fra forældrene.
09	MARSELISBOGECENTRET	I juni arrangerer MarselisborgCentret en konference om rehabilitering i praksis.
10	GENSYNSGLÆDE	Evald Krog er tilbage som formand efter lang tids sygdom, men kun i få år.
14	DEBAT	Vi er ikke os selv nok, hedder det i et skarpt svar på et debatindlæg i Muskelkraft.
17	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	I Holland samarbejder patient, forsker og medicinalindustri i behandlingsforsøg.
23	DEBAT	Medarbejdere i fonden er ikke for dominerende, men blot initiativrige.
25	NET-NYT	Muskelsvindfonden etablerer debatcafé på Internettet.
27	BERETNING '98	Den skriftlige årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
31	VALGAVIS	Ni kandidater til repræsentantskab, formand og næstformand.
35	FONDENS ØKONOMI	Den økonomiske årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
41	MEDLEMSRABAT	Medlemmer kan købe billetter til Åh Abe og Grøn Koncert til halv pris.
42	TEMA: SOCIALT FORVALTET	Mor og søn fortæller om manglende samarbejde, da sønnen søgte pension.
45	TEMA: SOCIALT FORVALTET	Mor til 10-årig dreng har et krævende, men godt samspil med kommunen.
51	ÅND	En far skriver om uforklarlige signaler i forbindelse med sønnens død.
55	KORT NYT	Handicappede på festival - Personlig udvikling - Modeopvisning - Sikkerhed i biler.
57	BROBYGGERNE	22 muskelsvindlere fra Norden mødtes til en uge fuld af aktiviteter og snak.
62	FORENINGSPERMANENS	Aktivitetskalender - Adresser.
64	LEDER	Evald Krog er forarget over amtsborgmester Bent Hansens kritik af medicinalindustriens indflydelse på patientforeningerne. Problemstillingen er vendt fuldstændig på hovedet, skriver han bl.a.



Der blev knyttet bånd på mere end én måde, da en flok unge muskelsvindlere fra Norden var samlet til udvekslingsuge på Musholm Bugt Feriecenter.

"Brobyggerne", side 57



Københavns Lokalgruppes 25 års jubilæum blev markeret den 17. april 1999 med en reception på Rødovre-gård, hvor omkring 140 mennesker deltog. Receptionen blev afholdt i forlængelse af temadagen, der omhandlede "Forskning og etik".

I anledning af jubilæet causerede repræsentantskabsmedlem og medlem af lokalgruppen Anita Kruse og landsformand Evald Krog over gruppens mangeårige og vedholdende arbejde. Anita fremhævede lokalgruppens demokratiske arbejdsform som grundlæggende for gruppens plan-

lægning og gennemførelse af temadage.

Evald havde kun rosende ord at sige om lokalgruppen og dens virke. Gruppens arbejde var for ham udtryk for kvalitet i mere end én henseende. På temadagene har man været istand til at kombinere relevant og højt kvalificeret viden med et andet og ikke mindre værdigt udtryk for livsappetit: Den gode og altid efterspurgte frokost.

Evald indrømmede, selv om han ikke var meget for det, at Københavns lokalgruppe er et godt eksem-

pel til efterlevelse for hele Muskelsvindfonden – på trods af at initiativerne udspringer fra Sjælland og ikke fra Århus!

Siden formåede entertaineren Sigurd Barret at holde alle, både børn og voksne tryllebundet ved at fremføre sig som amerikansk showman med høj cigarføring og imponerende musisk talent. Blandt mange sjove og humoristiske indslag lykkedes det at kombinere fem melodier valgt af publikum til en sammenhængende musikkavalkade.

Vinnie Carass

Festligt tillykke



Fotos: Sonja Iskov

Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskuland har igennem to år støttet en sydafrikansk forældreorganisation i deres arbejde for at forbedre vilkårene for handicappede børn. Siden maj 1997 har DiCAG (Disabled Childrens Action Group) modtaget 2,9 mill. kroner gennem Muskelsvindfonden til at etablere og udvikle dagcentre for handicappede børn, primært i de sorte townships. Dagcentrene drives af frivillig arbejdskraft, typisk mødre til handicappede børn, og er ofte indrettet i mødre-nes egne hjem. Pengene til projektet er kommet fra en bevilling fra det danske udenrigsministerium, Danida, med Muskelsvindfonden som den danske samarbejdspartner.

Projektet udløb ved udgangen af 1998, men Danida har i dette forår bevilget yderligere knap 1,5 mill.

kroner til en tre-årig forlængelse af projektet. En medvirkende årsag til forlængelsen er, at projektet på mange måder har været en succes. I de knap to år projektet har eksisteret, er det lykkedes DiCAG dels at skabe meget politisk opmærksomhed om handicappede børns vilkår og rettigheder, dels at støtte og oplære mange forældre i både at drive de nævnte dagcentre og at støtte deres handicappede børn bedst muligt.

Behovet for såvel undervisning som flere dagcentre er dog fortsat stort, og derfor ønskede både DiCAG og Muskelsvindfonden at få mulighed for at fortsætte arbejdet.

Som et sideelement til projektet har Muskuland netop taget initiativ til en legetøjsindsamling blandt Muskelsvindfondens medlemmer. Mange af dagcentrene i Sydafrika har ikke

selv midler til at indkøbe legetøj og andre materialer til at stimulere børnenes udvikling, og bevillingen fra Danida dækker primært undervisning af forældrene og forbedringer af dagcentrenes fysiske rammer.

Derfor opfordres alle medlemmer til at indsamle brugt, men stadig godt og solidt legetøj, som siden kan sendes til de sydafrikanske handicappede børn. Indsamlingen foregår i første omgang i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde den 29. og 30. maj.

Det legetøj, der er brug for, er bl.a.: Trælegetøj, klodser, lego, bamser, træ-puslespil, solide billedbøger (uden tekst), farvekridt, malebøger, bolde, pumper m.m. Legetøjet må ikke være defekt, batteridrevet, med mange smådele eller skrøbeligt.

Penge og legetøj til Sydafrika



En hjælper – nej tak!

Af Naja Deurell

Åh nej – alt andet end det spørgsmål!

Ergoterapeuten, fysioterapeuten, min mor og jeg sidder i stuen og snakker om min situation, efter at jeg er blevet rygopereret. Netop som jeg sidder der med hovedet fuld af hvorfor-lige-mig-tanker, spørger de mig, om jeg har brug for en hjælper. Hulk – og jeg som troede, at de var mine venner!

Jeg lukker spørgsmålet ind og kaster det over til de andre tunge spørgsmål.

En hjælper...? Lad mig nu se. Jeg har set, hvordan de andre muskelsvindlere håndterer deres hjælpere, og det virker okay i mine øjne. Men jeg kan ikke forestille mig selv med en hjælper. Det er noget helt nyt for mig, som jeg aldrig har haft brug for før.

Jeg har altid hentet hjælp hos min mor og vennerne, hvis der en sjælden gang har været brug for det. Nu er det bare anderledes. På grund af operationen har jeg mistet balancen, derfor kan jeg ikke gå... endnu. Det gør, at jeg er blevet afhængig af folk, hvilket er ret irriterende. Jeg har brug for hjælp til at gå på wc, i bad og sådan nogle ting. Min mor og mine venner hjælper mig, og det er jeg tilfreds med. Hvis jeg skal have en hjælper, kræver det, at jeg skal planlægge min tid og sætte mit liv i skema. Det er jeg ikke vild med. Før i tiden, når en ven kom og spurgte mig, om jeg ville med i byen, lagde jeg en seddel og tog af sted. Jeg gjorde stort set, hvad jeg ville, når jeg ville, og sådan har jeg det allerbedst.

En fremmed i huset

Jeg tror ikke, at jeg ville få problemer med at "kommandere" med hjælperen. Men jeg bryder mig ikke om tanken om, at en "fremmed" skal sidde i huset og vente på, at jeg skal på wc. For det er stort set det eneste, jeg har brug for hjælp til. Jeg ville da heller ikke kunne lide at gøre de ting, jeg plejer at gøre, når jeg er

alene, f.eks. spille meget høj musik.

Jeg tror også, jeg ville komme til at føle mig forpligtet til at snakke med hjælperen. Ikke fordi jeg ikke vil, for jeg elsker at snakke, men det virker underligt og på en måde ubehageligt. Man vil også komme til at udvikle en form for venskab, hvilket er meget rart. Det ville dog være en underlig situation for mig, både fordi jeg ikke er vant til sådanne venskaber, og fordi man skal huske at holde job og privatliv adskilt – eller hvad?

Frihed til min mor

Set fra den anden side ville hjælperen give min mor mere frihed. Hun går jo op og ned af mig dagen lang. Det er hårdt for hende, men også for mig. Når hun så skal noget i flere timer, får jeg oftest en af mine venner til at komme.

Fredag aften kunne jeg godt bruge en hjælper. Når jeg skal til fest, kommer jeg sent hjem, og uanset hvor gerne jeg end ville, kan jeg ikke selv gå i seng. Da må min mor hjælpe mig, og det er hun ikke vild med at gøre klokken fem om morgenen. Det forstår jeg udmærket, og derfor skal jeg være hjemme klokken to. Jeg vil ikke bede mine venner om at putte mig i seng, for de skal ikke føle, at de har et ansvar for mig. Det er utroligt sødt af dem, at de f.eks. henter mig hver morgen, når vi skal i skole, eller at de en hel aften skubber mig rundt og hjælper mig på wc, når der er fest. Men jeg vil altså ikke bede om mere, selv om jeg godt kunne. Jeg har snakket med dem om, at jeg ikke vil give dem ansvaret for mig, og at jeg måske skal have en hjælper. De svarede, at de ville hjælpe mig lige så tit, der var brug for det, og at de ikke følte, de havde et ansvar. Bedre venner findes altså ikke!

Ikke lige nu

Hvis jeg skulle have en hjælper, ville jeg helt klart foretrække en ung pige.

Jeg har det bedst med, at det er en pige, som trækker bukserne af mig. Piger er også generelt bedre til følelser og den slags end drenge, og derfor er der visse ting, der er lettere at forklare, hvis hjælperen er en pige.

Grunden til, at hjælperen skal være ung er, at der er mere gang i unge mennesker, og det betyder noget f.eks. i en festsituation.

Puha, der er mange ting at tænke på med hensyn til en hjælper. Det eneste, jeg ved lige nu, er, at det ville blive en alt for stor ændring i mit liv at få en hjælper. Jeg vil først lige komme over den hidtidige største ændring: operationen. Det tager nok noget tid.

Mine tanker samler sig, og jeg hører mig selv sige: "Nej tak! En hjælper har jeg ikke lyst til lige nu, men jeg siger til, så snart jeg får brug for en."

Jeg er blevet meget mere fri

De fleste unge muskelsvindlere under 18 år har ikke hjælpere, men får for det meste hjælp af deres forældre. Men på et tidspunkt skal de fleste – i hvert fald dem, der sidder i kørestol – have hjælpere hele døgnet. Ens forældre bliver jo ikke ved med at kunne bære en. Efter min mening bliver hjælpere sat på alt for sent i mange tilfælde.

Jeg er 15 år og har nu haft hjælper døgnet rundt i et halvt år. Det har jeg været meget tilfreds med. Før i tiden havde jeg kun en hjælper i skolen, og nogle gange en i min fritid, ellers hjalp mine forældre mig. Det var først, nogle uger inden jeg skulle rygopereres, at jeg fik hjælpere på hele tiden.

I starten var jeg meget imod det. Jeg var vant til at få hjælp af mine forældre, så det virkede helt forkert, at andre skulle hjælpe mig. Men da

jeg fik flere hjælpere, opdagede jeg, hvor rart det var. Jeg behøvede ikke mere bede mine forældre om hjælp, og jeg kunne mange flere ting "selv" end før. Jeg blev meget mere fri.

Lettere at løsrive sig

Noget af det, der er vigtigt ved at få hjælpere døgnet rundt, er, at man lettere kan løsrive sig fra sine forældre. I puberteten har alle brug for at gøre sig mere eller mindre fri af sine forældre, men det er svært, hvis man samtidig får hjælp af dem. Det er et vigtigt skridt i ens udvikling at få mulighed for at løsrive sig, og jeg tror, man bliver umoden, hvis man ikke gør det. Da jeg fik flere hjælpere, oplevede jeg selv, at løsrivelsen modner.

I starten af min skolegang blev jeg mere og mere moden ligesom alle andre i min klasse, men da jeg

blev omkring 13-14 år, gik det lige som i stå. Jeg var ikke mere umoden end de andre, men der var alligevel et eller andet. Jeg kunne ikke lave lige så mange ting som de andre, da jeg skulle have hjælp af mine forældre. Men da der så kom hjælpere ind i mit liv, ændrede billedet sig. Lige med ét kunne jeg gøre, hvad jeg ville – selv.

Afhængig af venner

Der er nogle, der vælger at have venner som hjælpere. Hvis jeg skal være helt ærlig, synes jeg ikke, det er en særlig god idé. Det er selvfølgelig rart, hvis ens venner gider hjælpe en. Mine venner hjælper da også mig engang imellem, når jeg beder om det, og når min hjælper ikke er i nærheden. Men jeg har aldrig brugt mine venner som egentlige hjælpere. Jeg tror, man bliver for afhængig af sine venner. Så skal de jo være der, når man har brug for hjælp. Desuden kan ens venner blive trætte af hele tiden at skulle hjælpe en med forskellige ting.

Det umiddelbart sværeste ved at skulle have hjælpere er at finde de rette. Man skal helst have det godt med dem og ikke bare tage den første den bedste. Da jeg skulle have hjælpere, fandt vi dem gennem noget, der hedder Bruger- og Hjælperformidlingen. De fleste af dem, vi havde til jobsamtale, virkede gode, men der var selvfølgelig også nogle knap så gode imellem.

Når man skal have hjælpere, er det efter min mening en god idé at finde nogle, der har nogenlunde samme interesser som en selv. Hvis man fik en hjælper, der havde helt andre interesser, ville det nok blive lidt kedeligt.

Af Jesper Høy Jakobsen



Sigrid '96

Tegning: Sigrid Brønnum Johansen

Den nødvendige tværfaglighed

En konference om rehabilitering i praksis

Hvad vil det sige at arbejde tværfagligt i et team?

Det er hovedtemaet for MarselisborgCentrets rehabiliteringskonference tirsdag den 8. juni 1999 i Musikhuset i Århus. Det er centrets anden store konference om rehabilitering. Den første fandt sted i september 1997 under overskriften "Hvor bliver rehabiliteringen af i Danmark?"

Konferencen varer en dag og er delt i to: Om formiddagen er der oplæg af bl.a. afdelingschef og ergoterapeut Mette Kolsrud, afdeling for hjerneskadede på Sunnaas Sykehus i Norge, og Keld Brikner, filosof og konsulent inden for sundhedssektoren. Om eftermiddagen afvikles en række workshops, ledet af fagfolk med erfaringer i tværfagligt samarbejde. Der bliver bl.a. workshops om neurorehabilitering, om revalidering og om livslang rehabilitering af mennesker med kronisk sygdom og handicap.

Konferencen vil fokusere på de barrierer, der i de seneste to-tre årtier har forhindret, at den megen tale om tværfaglighed aldrig for alvor er blevet omsat i praksis.

"Jeg har inden for de sidste mange år, hvor jeg har arbejdet i sundhedssystemet, ikke været på én eneste afdeling, hvor man ikke mente, at man havde et tværfagligt samarbejde. Men samtidig tror jeg ikke, at jeg har været på én eneste afdeling, hvor man har beskrevet, hvad det var for et tværfagligt samarbejde, hvordan det var organiseret, og under hvilke præmisser man arbejdede."

Det siger cheflæge Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind og oplægsholder på konferencen. Han mener, at rehabilitering skal bygge på *det transdisciplinære team*.

Det transdisciplinære team:

- er et integreret samarbejde mellem flere faggrupper, der aftaler fælles mål.
- formulerer til enhver tid målet ud fra personens behov og ønsker.
- har et indgående kendskab til hinandens fag, som fører til "overlappende fagligheder" – d.v.s. at hvert teammedlem har flere faglige tilgange til personen.
- inddrager til enhver tid kun de nødvendige faggrupper i rehabiliteringen – kun få gennemgående teammedlemmer har kontakt til personen og til de andre faggrupper.
- består af forskellige faggrupper, hvor ingen har mere magt end andre.

Hvem tilpasser sig

Keld Brikner siger, at tværfaglighed har stået øverst på "erklæringsprogrammet" de sidste 20-25 år, men lavt på dagsordenen i praksis. I artiklen "Magt og miljø i sundhedsvæsenet" ("Lægen", juni 1997) skriver han:

"Alle fag, afdelinger, laboratorier osv. må om fornødent rette deres mulige indsatser ind efter den fælles, overordnede målsætning, der kommer af en velkvalificeret, helhedsorienteret forståelse af patientens problem og en plan for hjælpen. Det er ikke patienten, der må tilpasse sig de tilbud, fagene nu har på deres traditionelle program.

En virkeliggørelse af tværfagligt samarbejde vil uden videre vrøvl også lige så stille betyde tilpasninger af organisation og struktur. Hvor meget har man set af den slags?"

Konferencen vil beskæftige sig med spørgsmål som:

Hvordan lærer man at se bort fra traditionelle magtstrukturer, sådan at



den, der i en given situation er teamets største ekspert på patientens dagligdag, også får mest at skulle have sagt? Uanset om det er en hjemmehjælper eller en overlæge.

Hvad er rehabilitering i det hele taget? Er det noget, de professionelle opfinder, eller er det noget, patienten definerer?

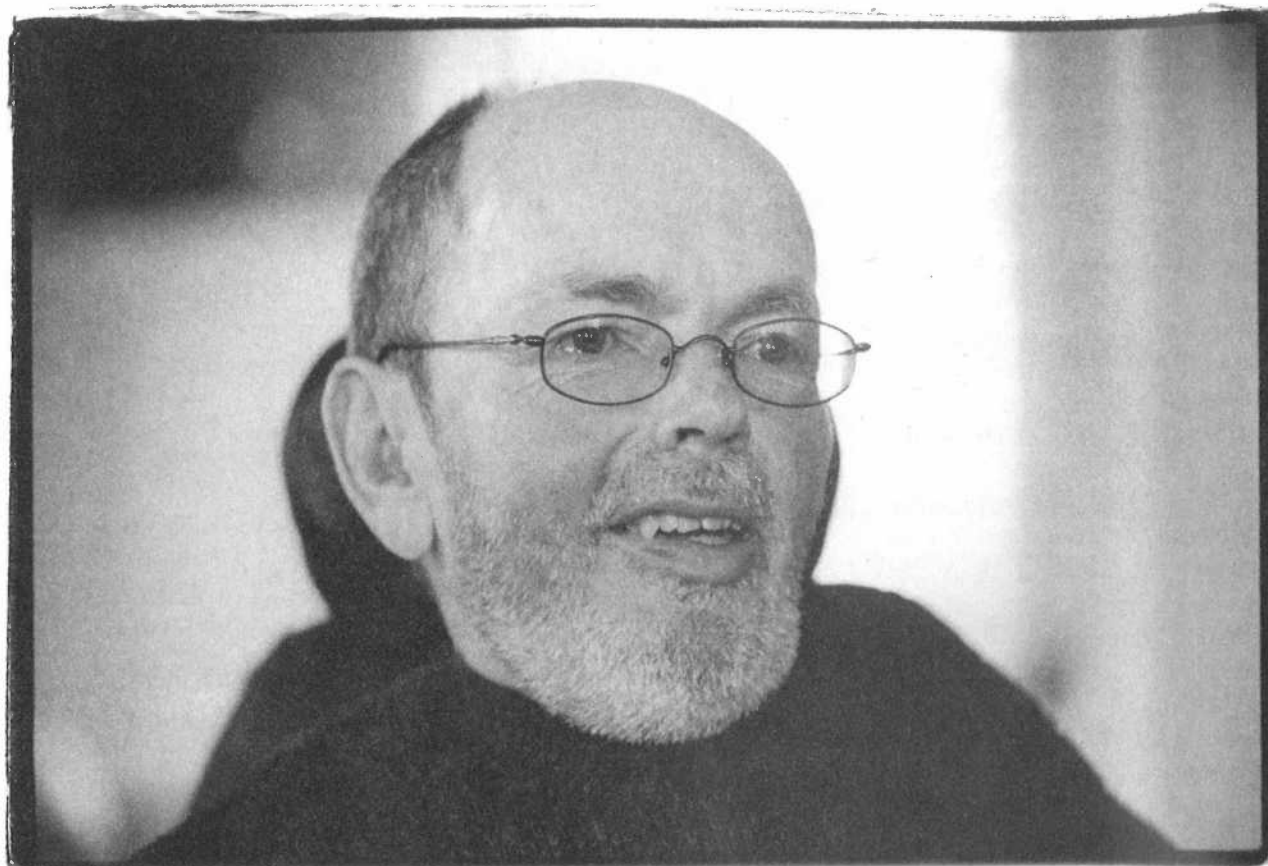
Hvis værdier tæller mest, patientens eller behandlerens?

Konferencens målgruppe er først og fremmest fagfolk, der arbejder med rehabilitering inden for Århus amt. Men andre er også velkomne.

Flere oplysninger hos MarselisborgCentrets sekretariatsleder Kurt Møller på tlf. 86 11 89 55.

Muskelsvindfondens ansigt smiler igen

Evald Krog er tilbage på formandsposten efter lang tids sygdom og rekreation. Men han er ikke helt den samme som før



Af Jørgen Jeppesen
Foto: Jens Hasse/Chili

Noget er vendt op og ned i Evald Krogs tilværelse. Indboet står ikke, hvor det plejer. Skrivebordet er flyttet op i musikstuen, malerierne hænger anderledes, og selv sengen har fået en ny plads i soveværelset.

Det skyldes altsammen en foretagsom zoneterapeut, forklarer Evald Krog. Hun har indviet ham i kinesisk visdom og møbleret om på hans indbo, det materielle og det psykiske.

"Jeg har lavet dagligdags, private ting. For første gang i mange år har jeg været på juleindkøb," afslører Evald Krog og tilstår, at han såmænd også har været en tur i Bilka, men "det skal du nok ikke skrive".

Det er en hidsig aprildag, der begyndte med slud og blæst, men her op ad formiddagen falder der ro over elementerne. Forårslyset fylder

himmelrummet over Århus Bugt og vælter ind i musikstuen, hvor vi sidder med en buket skinnende gule og duftende fresier på thebordet mellem os. Friske blomster og varm the med honning i et rum fuld af langsomhed. Evald Krog er en livsnyder.

For et halvt år siden var det lige ved at være slut. Akut indlæggelse den 14. oktober med et voldsomt angreb af rosen, ovenpå en lungebetændelse, der knap var kureret.

"Jeg brugte de første 14 dage på at få medicin ind i kroppen. Der skulle store doser til, og vi med muskelsvind kan ikke bare sluge tabletter. Jeg siger dig: Det var uspiseligt! To timer til at få én dosis ind, plus spise og drikke, så går døgnet."

Evald Krogs blodårer er så tynde, at man ikke bare kan stikke i dem

og sprøjte medicinen ind ad den vej. Men på et tidspunkt fandt man ud af at bruge en vene i tindingen. Så slap patienten for at synke den ækle medicin.

Et kursus i at være undværlig

For tredje gang i sit liv har Evald Krog været ude i det, han kalder en "ekstrem situation". Første gang var en lungebetændelse i 1979, anden gang en bilulykke i 1981, og nu denne omgang.

Han fortæller om at være dernede, hvor der kun er kræfter til at tænke på sig selv og sit helbred.

"Men når man så kommer lige op over toppen af krisen og for første gang aner en vej frem: Det er en gave! Man får en ubændig lyst til at være taknemmelig for livet."

I marts var han tre uger på rekreation på Tenerife. Øen, han har ferieret på så mange gange tidligere, og som i ønskedrømmene er hans andet hjem. En konstant temperatur over 20 grader er paradisisk for en krop med muskelsvind.

"På Tenerife vendte det. Der fik jeg mod på livet igen. Ja, lyst til Muskelsvindfonden igen, vil jeg sige."

Han kalder det halve års fravær fra pligterne i Muskelsvindfonden for "et svært kursus", som har lært ham, at der både er en verden uden for Muskelsvindfonden, og at han ikke er uundværlig. Han siger, at den tid definitivt er forbi, hvor han skal "kloge i alting", der har med Muskelsvindfonden at gøre. Det har han følt, han altid har været nødt til – eller han har bildt sig selv ind, at omgivelserne forventede det. Forklaringen ligger lige for: Evald Krog og Muskelsvindfonden er to sider af samme sag. Han har været formand i samtlige 28 år, og det kan for ham selv og for andre være svært at skelne og skille den ene fra den anden.

"Jeg skal koncentrere mig om det, jeg er bedst til – og har mest lyst til. De to ting hænger forresten tit sammen. Jeg føler stadigvæk, at jeg er stærk på det visionære og som signalgiver udadtil. Jeg har tæft for at være Muskelsvindfondens ansigt."

I en bisætning tilføjer landsformanden, at han flere gange har fået at vide, at han har været savnet.

"Det har jeg glædet mig over."

Parat til et nap mere

Folk, der har hørt Evald Krog i en forsamling, stor eller lille, ved, at han er en formidabel taler. Meget får han sagt i særlige betoning, jyske vendinger og mellem linierne.

Således også denne formiddag, hvor han benytter lejligheden til at

øve sig på et par sylespidse kommentarer til amtsborgmesteren i Viborg, Bent Hansen, der i dagens radioavis har udbredt sig om landets stygge, nærmest bedrageriske patientforeninger. De går medicinalindustriens ærinde, mere end patienternes, mener formanden for amternes sundhedsudvalg, fordi Scleroseforeningen arbejder for, at deres medlemmer skal kunne få den nye, dyre medicin beta-interferon.

"Hvad bilder han sig ind?"

Det er lige før, Evald Krog hidser sig op, men tager sig så i det og nøjes med at filosofere over, hvad sygehusvæsenet skulle have gjort uden patientforeningerne. For eksempel uden Muskelsvindfondens 10 år lange stædige indsats for at få sundhedsvæsenet til at tage sig godt af mennesker med ALS. En indsats, der netop har fået ug i en længere artikel i dagbladet Information. Evald Krog ser ud, som om han gerne ville vifte Bent Hansen om næsen med den avisartikel.

"Jeg skal citere fra den, når lejligheden byder sig."

Muskelsvindfondens landsformand virker kampberedt. Parat til igen at tage fat med sin specielle, charmeagtigt frække måde, som han også har gjort til foreningens facon i offentligheden.

"Jeg glæder mig til at genoptage arbejdet i Muskelsvindfonden. Til et nap mere."

En ny formand om få år

Et nap mere, siger du. Er du på vej ud?

"Det skulle jeg lige til at sige noget om! På vej ud? Det er en sjov formulering. Den kan gradbøjes."

Det er klart, at jeg ikke fortsætter 28 år mere som formand. I min horisont taler vi om få år. Men jeg sætter ikke dato på, det er ikke klogt

hverken for mig eller omgivelserne. Det skal ikke være sådan en nedtælling.

På den anden side skal det heller ikke blive en bombe, når jeg går. Det skal jo forberedes. Vi skal køre en ny i stilling, og der er meget at tage højde for i den situation i en organisme som Muskelsvindfonden. Når det bliver aktuelt, skal vi se det som noget positivt. At en ny formand giver nye muligheder."

Evald Krog slår lige for en sikkerheds skyld fast, at han ikke lever evigt. Han vil måske også bruge nogle år på andre ting end sit livsværk, siger han.

"Under alle omstændigheder er det både sundt og klogt, at vi i underbevidstheden begynder at tænke over en ny formand."

Øjstenen og smertensbarnet

Musholm Bugt Feriecenter har de senere år været Evald Krogs øjsten og smertensbarn på en og samme tid. På trods af store anstrengelser er det ikke lykkedes at skaffe kapital nok fra landets velgørende fonde, sådan at der kunne bygges tilstrækkelige boliger og fællesfaciliteter i første etape. Det har gjort et betydeligt indhug i Muskelsvindfondens kasse. Samtidig har der vist sig mange fejl og mangler i byggeriet.

Det er bagsiden. Forsiden er et markant arkitektonisk bygningsværk på en naturgrund ved hav og strand med første parket til den Storebæltsbro, som man aldrig kan blive træt af at glo på. Evald Krog er overbevist langt ind i sjælen om, at det sted har uanede muligheder.

"Jeg mener, at vi i fællesskab skal glæde os over, at vi investerede i dette projekt. Det har store perspektiver. Nogle kendte vi ikke i startfasen, hvor det kun handlede

om ferie og kursus. Men det går jo op for os, at Musholm kan blive en del af vores gamle drøm om et institut. At det kan integreres i vores tankesæt om rehabilitering. Vi skal udvikle stedet til noget, der kombinerer ferie-træning-kursus-uddannelse til en sammenhængende størrelse."

Evald Krog erkender, at der er problemer med at få en rentabel drift op at stå. Det er en vigtig grund til at prøve at få en eller flere andre handicapforeninger med som partnere i centret. Men en eventuel partner skal naturligvis ikke bare med på grund af vedkommendes tegnebog. Der følger indflydelse med, og Evald Krog tror ikke, at det bliver historien om flere kokke og for mange høvdinge.

"Vi kan løfte mere i flok."

Det bliver vores kæphest

Evald Krog er helt på det rene med, at der undervejs er sket et radikalt skift i foreningens politik for feriecentret. Forud for den endelige beslutning om at gå ind i projektet blev det gentagne gange slået fast med syvtommersøm, at centret ikke måtte og ville komme til at koste Muskelsvindfonden penge. Foreningen har betalt ca. 10 mio. kr. af etableringsomkostningerne i første etape. Derudover har Muskelsvindfonden forpligtet sig til at købe kursusophold for ca. 1,3 mio. kr. årligt. Samt dække driftsunderskud med 0,5 mio. kr. årligt. Forpligtelserne gælder i 25 år. Dog bortfalder underskudsgarantien på 0,5 mio. kr., hvis centret i fem på hinanden følgende år præsterer driftsoverskud.

Har du ligget søvnløs på grund af Musholm?

"Jeg har været søvnløs ved vanskelighederne med overhovedet at få første fase realiseret. Men nu er

der lys forude. Centret ligger der, vi kan vise det frem, og folk kan se mulighederne. Jeg får så mange meldinger om, hvor dejligt der er."

Nogen har kaldt det en møllesten om Muskelsvindfondens hals?

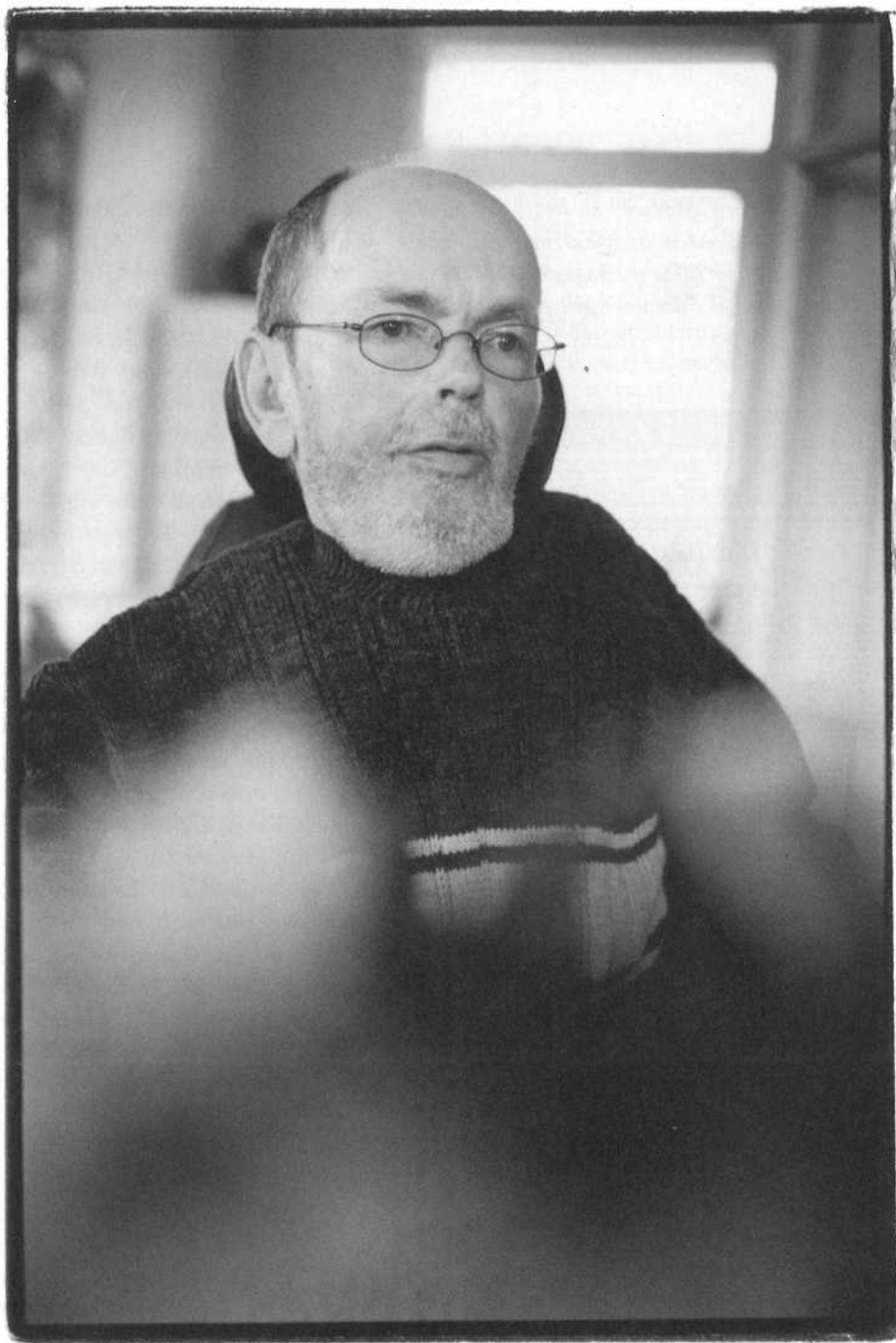
"Der er altid nogle, som mener noget andet. Men jeg tror fuldt og fast på, at Musholm bliver vores kæphest. Jeg vil ikke på nogen måde sige, at det er en nem opgave. Og

jeg er ganske forvisset om, at vi skal have en forening, som går fuldt og helt ind for det. Ellers kan vi godt glemme det."

Evald Krog trækker en parallel til planerne om MarselisborgCentret, som lå underdrejet i mange år og skiftede kurs flere gange.

"Jeg har da flere gange undervejs tvivlet på MarselisborgCentret, men se nu hvordan det folder sig ud!" ■

Om få år er jeg ikke længere formand for Muskelsvindfonden, forudser Evald Krog og siger, at foreningen skal begynde at tænke over en ny formand.



Af Torben Madsen

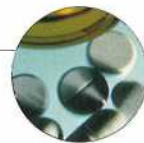
Muskelsvindfonden i det 21. århundrede

[illegible]

Muskelvindsfonden bør have flere synlige gæstebødder og et bredere handicappolitisk fokus, mener Stig Langvad

[illegible]

Dette ædle formål er det, som gennemsyrrer vores arbejde og bestræbelser i vores politiske forehavende. Det er den enkelte organisations legitime ret selv at definere og prioritere, hvilke opgaver som bedst muligt tilgodeser foreningens medlemmer.



Den medicinske trekant

Patient, forsker og medicinalindustri har fælles interesser, viser et hollandsk behandlingsforsøg på Pompes sygdom

Af Jørgen Jeppesen



En transgenetisk kanin malkes for medicin. Det bioteknologiske medicinalfirma Pharming er specialist i at bygge dyr, der producerer menneskelige enzymer og proteiner. Det sker ved at indsætte menneskelige gener i dyret.

Foto: Pharming

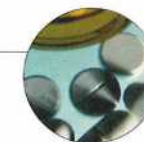
Med udsigt over Rotterdams milevide havnebassiner sidder biokemikeren Arnold Reuser på 24. etage i Erasmusuniversitetets medicinske fakultet og grundforsker i Pompes sygdom. Meget tyder på, at han efter næsten 30 års søgen snart når vejs ende: Årsag og virkning er kortlagt, nu venter han på resultatet af det første behandlingsforsøg nogensinde. Det er i gang på intensiv afdeling på det nærliggende Sophia Børnehospital, hvor syv-otte babyer

og mindre børn er udvalgt til at afprøve enzymbehandling.

Et halvt hundrede kilometer nordpå forbereder Gerben Moolhuizen næste fase: Et eller to internationale forsøg. Han er produktchef i medicinalfirmaet Pharming, der bor i Bio Science Park, en samling hastigt ekspanderende bioteknologiske pionérvirksomheder i udkanten af Leiden. Pharming udvikler medicinen mod Pompes sygdom, og inden produktet kan godkendes og

markedsføres til de skønsmæssigt mellem 5.000 og 10.000 patienter i de vestlige lande, skal den testes på et lidt større antal personer.

Yderligere 50 kilometer østpå ved byen Baarn, hos den hollandske muskelsvindforening VSN, der har til huse i en ombygget patriciervilla, fortæller Maryze Schoneveld van der Linde, at hun har fået et andet "perspektiv" på sin sygdom. Hvis, siger hun, medicinen virker, betyder det måske, at hun ikke vil miste flere



færdigheder; evnen til at svømme og til at gå har hun allerede tabt.

Rotterdam-Leiden-Baarn, fra forsker til industri til patient. En trekant, der har mange fælles interesser og indbyrdes afhængigheder. Forskerne har brug for patienter at forske på, industrien for nogle at sælge medicin til, og patienterne for en behandling. Trekantet sagt.

Muskelkraft har besøgt de tre parter for at få et indtryk af deres roller i det samarbejde, der nødvendigvis må til, når en medicinsk behandling af en muskelsvindsygdom toner frem i horisonten.

Succes afhænger af livskvaliteten
Maryze Schoneveld van der Linde, 28-årig kulturanthropolog, fik symp-

tomter i seks-syv års alderen. I dag bruger hun både kørestol og respirator og har kun kræfter til at arbejde fire timer ugentligt i en støttegruppe for indvandrerkvinder.

"Jeg spørger mig selv: Vil medicinen virke? Og hvis den gør: Hvordan virker den så? I mange år har jeg regnet med, at sygdommen til sidst ville tvinge mig til at ligge i sengen hele dagen. Og dø til sidst. Nu har jeg fået et andet perspektiv. Selv om jeg ikke ved, hvad der vil ske."

Hvad hvis medicinen ikke virker?

"Det vil være svært. Så skal jeg skifte tilbage igen. Jeg vil blive meget skuffet."

Tør du, at medicinen virker?

"Jeg tror, der er en god mulig-

hed for, at den vil virke, men hvor godt den virker på mig, er jeg i tvivl om. Min krop er jo allerede ødelagt en del. Men måske kan det betyde, at jeg skal bruge respirator mindre. Eller at jeg kan gå nogle meter selv."

VSN har omkring 70 medlemmer med Pompes sygdom, og foreningen har nedsat en særlig projektgruppe, der informerer om behandlingsforsøgene. Maryze Schoneveld van der Linde repræsenterer patienterne i gruppen.

"Det er meget vigtigt at være realistisk hele tiden. Som patient er man tilbøjelig til at sige: Stik en nål i min arm og giv mig enzymer! Vi vil have medicinen hurtigere, end forskerne kan udvikle den forsvarligt. Men de skal overholde de juri-

Om Pompes sygdom

Pompes sygdom tilhører en gruppe på cirka 40 sjældne genetiske sygdomme, der kaldes lysosomale aflejrings sygdomme.

Et bestemt enzym mangler eller findes i for lille mængde i cellernes lysosomer, som er en slags "fordøjelsesorganer" inde i cellen. Ved Pompes sygdom drejer det sig om enzymet alfa-glucosidase, der nedbryder glykogen. Glykogen ophobes derfor i lysosomerne, og resultatet er, at muskelcellerne efterhånden ødelægges og svinder ind.

Sygdommen findes i tre former, afhængig af hvornår den bryder ud. Den tidlige form hos nyfødte er dødelig inden for de første et-to leveår. En anden form begynder i barndommen og medfører tiltagende tab af muskelkraft; de fleste bruger respirator efter 20-års alderen. Den tredje variant viser sig først i 40-50 års alderen med symptomer på svigtende muskelstyrke; også denne form fører ofte til komplikationer med åndedrættet.

Hyppigheden af Pompes sygdom er usikker, men man regner med, at én ud af 50.000-100.000 nyfødte har sygdommen.

Behandlingen, der nu afprøves, går ud på at tilføre enzymet alfa-glucosidase. Forsøg på mus har vist meget gode resultater: Regelmæssige injektioner af alfa-glucosidase normaliserer tilstedeværelsen af enzymet og forbedrer mærkbart muskelvævets opbygning.

For nylig har man på Sophia Børnehospitalet i Rotterdam indledt det første forsøg på babyer og børn. Det foregår ved at indsprøjte relativt store mængder enzymer, som er fremstillet af kaninmælk af det hollandske bioteknologiske medicinalfirma Pharming.

Pharming har specialiseret sig i at konstruere transgenetiske dyr – dyr med et menneskeligt gen i arvemassen. Hunkaninerne har fået indsat genet, der koder for enzymet alfa-glucosidase, som de derfor producerer i deres mælk.

Pharmings udvikling af en medicin bygger på den forskning, som biokemikeren Arnold Reuser og lægen Ans van der Ploeg har udført på Erasmus Universitet i Rotterdam.

Hvis forsøgsbehandlingen virker efter hensigten, skal der gennemføres et-to større, internationale forsøg. Derefter kan medicinen komme på markedet.

Pharming har for nylig indgået et joint venture med det amerikanske medicinalfirma Genzyme, som med succes markedsfører en enzymbehandling af en anden lysosomal aflejrings sygdom ved navn Gauchers sygdom. Enzymet til denne behandling produceres af hamstere.

Behandlingen af Gauchers sygdom koster ca. 1 million kroner pr. patient om året.



Maryze Schoneveld van der Linde, 28-årig kulturanthropolog og Pompe-patient: "I mange år har jeg regnet med, at sygdommen til sidst ville tvinge mig til at ligge i sengen hele dagen. Og dø til sidst. Nu har jeg fået et andet perspektiv. Selv om jeg ikke ved, hvad der vil ske."

Foto: Theo Tangelder

diske og videnskabelige regler," siger Maryze Schoneveld van der Linde.

Miriam Bonink, medarbejder i Pompe-projektgruppen, opsummerer VSN's vigtigste opgaver sådan: "Vi skal sørge for rettidig information. Det er yderst vigtigt. Samtidig skal vi hele tiden huske forskere og industri på, at de skal måle en eventuel succes på livskvaliteten. Det drejer sig om, at livskvaliteten bliver bedre; ikke om at resultatet under mikroskopet er en succes."

Industrien er afhængig af internationalt patient-netværk

VSN's projektgruppe arbejder tæt sammen med Pharming om at arrangere et internationalt symposium i juli i år. Målet er at danne en global sammenslutning af patientfore-

ninger, der organiserer mennesker med Pompes sygdom. Ud over Holland er der aktive foreninger eller grupper i USA, England, Australien, Frankrig, Tyskland og Belgien.

Både Pharming og de forskere, der sammen afprøver medicinen, er stærkt afhængige af et velorganiseret internationalt patient-netværk, fordi der er tale om en meget sjælden sygdom.

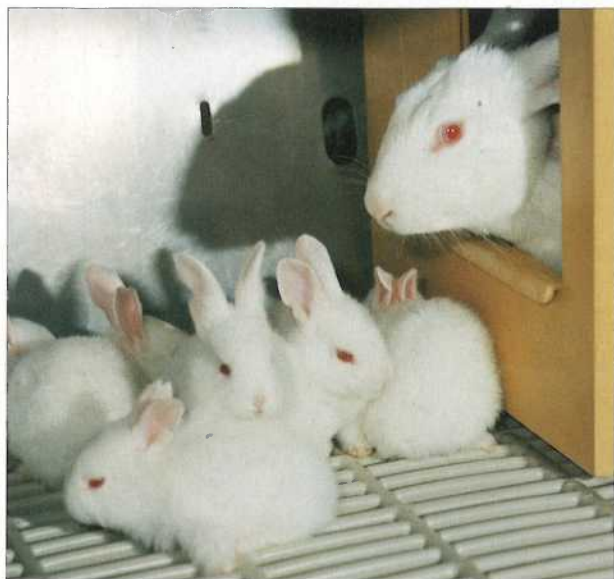
I øvrigt har VSN købt to aktier i Pharming for at kunne deltage i selskabets generalforsamling og få del i den samme viden som aktionærerne.

Gerben Moolhuizen, produktchefen i Pharming, nævner fire vigtige funktioner, som patientforeningen har i forhold til hans virksomhed: Den kender patienterne og deres antal, den kender deres behov,

den hjælper med at udvælge kvalificerede medicinske centre rundt om i verden til forsøg, og endelig styrer den informationen til patienterne, når medicinen til sin tid kommer på markedet.

Om et halvt års tid er virksomhedens nye fabrik i Belgien til fremstilling af Pompe-medicin færdig. Hvis forsøgene falder uheldigt ud, er investeringen i første omgang spildt, men Gerben Moolhuizen forklarer, at man ikke vil risikere at stå og mangle medicin, hvis der gives grønt lys for behandling.

En anden grund til den fremrykkede og risikofyldte investering er, at Pharming får farlig konkurrence, hvis man tøver for længe. De amerikanske sundhedsmyndigheder har nemlig givet Pharming eneret på



salg i USA i syv år, hvis man kommer først med et virksomt middel, der kan godkendes. Monopolet gives efter den amerikanske lov om "orphan drugs", det vil sige medicin mod sjældne sygdomme. Medicin, som ellers ikke ville blive udviklet, fordi industrien aldrig ville kunne forrente omkostningerne.

Gerben Moolhuizen: "Men det store spørgsmål lige nu er, om enzymbehandlingen blot stabiliserer cellerne eller ligefrem regenererer muskelcellerne. Hvad er forbedringerne for patienterne? Det afgør, om myndighederne og politikerne i de enkelte lande vil betale for medicinen."

Hvor dyr medicinen i givet fald bliver, vil eller kan Gerben Moolhuizen ikke sige noget præcist om. Men han lægger ikke skjul på, at den bliver kostbar.

Patienten afgør om medicinen virker

Arnold Reuser er ansat på Erasmus-universitetets klinisk genetiske institut, hvor han har viet det meste af sin karriere til at udforske Pompes sygdom. Uden hans indsats var man ikke, hvor man er i dag.

Han beretter om års slid med at

få tilstrækkelige bevillinger. Forskning i sjældne sygdomme nyder ikke stor anerkendelse, siger han og fortæller med ærgrelse, at han ikke fik antaget en artikel i Nature med den begrundelse, at emnet ikke havde "bred interesse".

Arnold Reuser har i mere end 10 år arbejdet tæt sammen med Ans van der Ploeg, læge på Sophia Børnehospitalet. Det er hende, som leder det kliniske forsøg, der for nylig er sat i gang på ialt syv-otte patienter.

Om cirka et halvt år foreligger resultatet af forsøget. Indtil da er Ans van der Ploegs mund lukket med syv segl, når man spørger om virkningerne af medicinen i det konkrete forsøg, der pågår.

Men tror du medicinen vil virke?

"Der er en god mulighed for, at den vil gå ind i musklerne og virke dér. Men det store spørgsmål er, hvordan det vil fungere for patienten. I sidste ende er det patienten, der må besvare spørgsmålet, om det virker."

Omfattende forsøg på mus har virket effektivt. Det er en væsentlig årsag til forskernes og Pharmings optimisme. Navnlig på baggrund af museforsøgene siger Arnold Reuser:

"Stjernene står godt. Hvis så bare naturens mekanismer er på vores side."

Utænkeligt uden en patientforening

Patientforeningen er nødvendig for at informere patienter og pårørende godt nok, mener Ans van der Ploeg. Det er også via foreningen, at hun skaffer sig viden om patienternes oplevelse af deres sygdom og deres forventninger til effekten af en behandling.

Ans van der Ploeg: "I virkeligheden ville denne behandling være utænkelig uden en patientforening. Foreningen synliggør simpelthen, at der er et behov. Også over for industrien. Ved at organisere patienterne reklamerer patientforeningen for behovet. Også i forhold til politikerne."

De to forskere nærmest bestormes af henvendelser om behandlingsmuligheder. Fra alle verdensdele kommer der breve, faxer, telefonopkald eller e-mails, og det er blevet en hel opgave i sig selv at besvare de mange forespørgsler, som jo ofte kommer fra fortvivlede forældre.

Et bedre internationalt netværk mellem patientforeninger ville her være af stor værdi, siger Arnold Reuser. ■



Den professionelle forening

Mål og værdier for Muskelsvindfonden i årene fremover – en spændende tanke, men også en tanke, der kræver deltagelse fra alle medlemmer og ansatte for at kunne udtrykke en fælles vision. Hvordan forenes foreningens historik med nutiden og de mange muligheder, vi allerede nu ved fremtiden byder?

Muskelsvindfonden er grundlæggende en medlemsforening, men på den anden side har denne forening etableret og organiseret en professionel organisation, der under skyldig hensyntagen til foreningens formål "driver virksomhed". Det giver naturligt spændinger mellem foreningens udspring – medlemmerne – og de som bliver betalt for at føre medlemmernes tanker ud i livet.

En professionel organisation vil altid få et selvstændigt liv, og den vil altid opbygge magtstrukturer. Det er der i og for sig ikke noget overraskende i, men hvordan forenes dette med en demokratisk medlemsforening?

Initiativrige medarbejdere

Der tales meget om medarbejdernes dominans. Det er en trist debat, for den udtrykker, at samspillet mellem forening og professionel organisation ikke fungerer, som det skal. Vi mener som udgangspunkt ikke, at medarbejdere kan være for dominerende. Det er tværtimod udtryk for et højt engagement og initiativrigt liv.

Det samme gælder for medlemmer, der viser initiativ. Ville man kalde medlemmer dominerende, hvis de viste engagement og initiativ? Hærdighed, hårdt arbejde, engagement og deltagelse er ikke det samme om dominans i negativ betydning. Tværtimod er det dette, der giver

foreningen substans – og det uanset, om det kommer fra medlemmer eller medarbejdere.

Når f.eks. medlemmer laver kurser "for rigtige mænd" eller børnejournalistik i Muskelkraft, er begge elementer udtryk for, at nogle tager ansvar. Med det følger ofte synlighed, hvilket kan tolkes som en negativ dominans eller som Muskelsvindfondens styrke, og det der gennem 28 år har skabt dynamik og fremdrift.

Engagement og deltagelse er nøgleordene og er ikke i sig selv noget, vi kan opstille mål for, men det er en klar værdi at kunne have en organisation, der både i foreningsregi og i professionelt regi bygger på disse elementer.

Flere aktive medlemmer

Der må meget gerne være balance mellem foreningen og den professionelle organisation, og den skabes kun ved dialog, samarbejde og åbenhed. Det forekommer ikke umiddelbart at være et stort problem for Muskelsvindfonden at skabe dette "samspil", men det er måske også, fordi mange medlemmer vælger at være passive frem for aktivt at gå ind i foreningens politiske spændingsfelt.

Vi kunne godt ønske, at flere medlemmer ville tage del i foreningens liv og dermed også implicit indgå i samspillet med alle de professionelle medspillere. I den henseende kunne man tænke sig en ny struktur i foreningens virke:

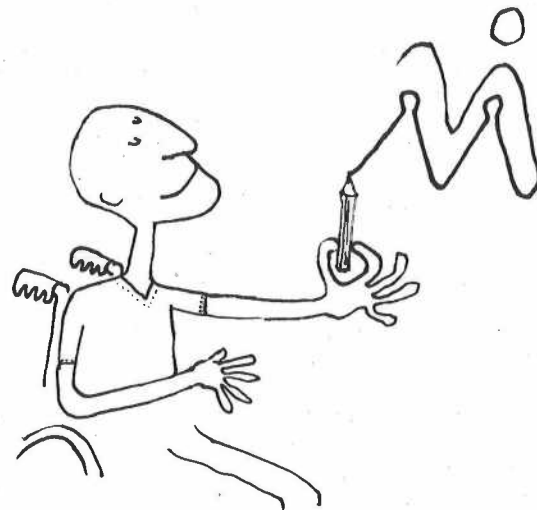
Styrk repræsentantskabet. Giv det mere indflydelse ved at give debatten større indhold og aktualitet. Større mødefrekvens eventuelt kombineret med tværgående medlemsbaserede arbejdsgrupper eller lignende. Flyt de politiske debatter fra bestyrelsens dagsorden, og lad bestyrelsen træffe

beslutninger på baggrund af indstillinger fra repræsentantskabet.

Bestyrelsen har til stadighed fokus på Muskelsvindfondens fortsatte store udfordring: økonomien. Bestyrelsen har udover at afstikke den overordnede strategi for Muskelsvindfonden behov for primært at sikre en stram økonomisk styring af Muskelsvindfonden.

Muskelsvindfonden kunne med en klar struktur, hvor politik var repræsentantskabets bord og økonomi bestyrelsens, vælge at professionalisere sit virke yderligere ved at tilknytte eksterne ressourcer, der kunne styrke forretningen muskelsvind og dermed også skabe frihed til Muskelsvindfondens medlemsrettede aktiviteter.

Kun gennem initiativ skabes resultater.
Kun gennem resultater skabes succes.
Kun gennem succes skabes initiativ.



Dette indlæg er et bidrag til den igangværende debat om "Mål og værdier i Muskelsvindfonden".

Annemarie Mikkelsen og Peter Sand er medarbejdervalgte medlemmer af Muskelsvindfondens bestyrelse.

Af Peter Sand og
Annemarie Mikkelsen



Snakken går også om det, man ikke taler om

En elektronisk diskussionscafé er et stort aktiv for medlemmerne, viser erfaringer hos den hollandske muskelsvindforening VSN

Der er nok at snakke om. Ikke mindst om det *man* ikke taler om. Sex, for eksempel.

"Jeg er ikke handicappet, men jeg har en kæreste, der har Duchenne. Vi snakker egentlig aldrig om sex, fordi jeg er gået ud fra, at det er umuligt for ham. Han er næsten totalt lammet og har respirator. Kan jeg bare begynde at snakke om det med ham?"

Citatet er fra et tilfældigt valgt debatindlæg i Myocafé, som er navnet på den hollandske muskelsvindforening VSN's diskussionsklub på Internettet (adressen er www.vsn.nl). Et af de varmeste emner blandt flere hundrede er sex, og hvad dertil hører.

Et andet af ialt 168 indlæg under overskriften "Seksualitet og muskelsvind" lyder: "Sidste weekend var vi for første gang parat til at hoppe i

seng sammen, men vi nåede ikke til sex. Vi er begge to ikke klar over, hvad vi præcis skal gøre. Vi har kælet for hinanden osv., og det var dejligt, men alligevel har jeg og Ineke fået alvorlige tømmermænd. Ud over vores uvidenhed er mit handicap naturligvis et problem, som gør det endnu mere besværligt. Jeg kan ikke bare skifte position. Hvem kan hjælpe os? Vi har brug for støtte fra en person, der kender situationen."

Myocafé har eksisteret i to år og er VSN's suverænt mest besøgte sted på deres hjemmeside. Den er en succes og nærmest uundværlig i dag, fortæller informationschef Erik van Uden, VSN.

Caféen har i gennemsnit 65 gæster om dagen. Det er ikke alle, der skriver et indlæg, for nye cafe-gæster skal først lige føle sig hjemme.

Men derefter kaster mange sig ud i debat om ... ja, om alt muligt. For eksempel: Humor, bærbare computere i skolen, onani, at rejse alene på ferie, at have en forælder med ALS, personlifter.

Myocafé er åben for alle. Det er ikke noget krav, at man er medlem af VSN eller på anden måde har et "adgangstegn" til at deltage. Caféen er VSN's åbne debatforum. Men man har erfaret, at der også er brug for mere afgrænsede fora, og derfor forbereder man et webforum kun for medlemmer. Det vil også blive opdelt i diagnoser. Her kan bestemte grupperinger debattere og udveksle informationer, som de har særlig interesse i. Desuden vil VSN snart introducere en chatbox, som navnlig børn og unge forventes at have glæde af.

Af Jørgen Jeppesen



Hvad skal barnet hedde?

Omtrent samtidig med udgivelsen af dette nummer af Muskelkraft, går Muskelsvindfondens nye elektroniske debatcafé på nettet på adressen www.muskelsvindfonden.dk.

Barnet har ikke fået noget navn endnu, for alle medlemmer skal have mulighed for at komme med gode forslag. Derfor udskrives en konkurrence om at finde på det bedste navn. Præmien til vinderen er efter eget valg to flasker rødvin eller en Grøn Koncert T-shirt og -billet eller en Åh Abe T-shirt og -billet. Dommerkomitéen er Muskelsvindfondens oplysningsudvalg.

Udfyld kuponen og indsend den senest 1. juni 1999 til Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Debat-

café". Vinderen offentliggøres i Muskelkraft nr. 4.

Du kan også afgive dit forslag på www.muskelsvindfonden.dk, hvor du finder en elektronisk kupon svarende til denne.

Vores debatcafé bliver i første omgang kun åben for medlemmer af Muskelsvindfonden. For at komme ind i caféen skal man opgive navn og medlemsnummer, som står bag på Muskelkraft.

Når der er gjort nogle måneders erfaringer med brugen af det nye diskussionsmedium, skal det overvejes, om adgangen skal være helt åben. Og måske også om man skal kunne skrive anonymt.

Som et af de første emner vil der blive lagt op til at diskutere Mus-

kelsvindfondens værdier og mål, som er et hovedemne på landsmøde '99. Men enhver kan tage et hvilket som helst emne op til debat – og håbe på, at andre synes, det er spændende nok til at diskutere.

Navn:

Adresse:

Postnr.:

By:

Mit forslag:

En fællesskabende virksomhed

BERETNING
'98

Skidt og kanel! Sådan var menuen i 1998.

For første gang i 10 år tvang en dårlig økonomi Muskelsvindfonden til at fyre medarbejdere. Seks ansatte mistede jobbet, da to af de fire koncertturnéer endte i økonomisk fiasko.

Også Musholm Bugt Feriecenter gav hår i munden. Den ene byggefejl efter den anden åbenbarede i årets løb, og det blev samtidig klart, at en rentabel drift først er mulig, hvis centret udbygges.

Årets bedste nyhed indløb, da vi for fjerde gang fik en stor pose offentlige penge til at udvikle social- og sundhedsvæsenets beredskab over for mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose. Ni mio. kr. over tre år bevilgede Socialministeriet. Atter en stor anerkendelse af vores 10 år lange indsats for patientgruppen.

MarselisborgCentret tog i 1998 synlige skridt fremad. Århus amt satte handling og penge bag mange års flotte ord med et spadestik til et bassinbyggeri for over 20 mio. kr. Samtidig ansatte parterne i MarselisborgCentret en sekretariatsleder, der skal accellerere centrets udvikling.

Årets spektakulære begivenheder taler for sig selv, men der er grund til også at hæfte sig ved nogle mindre synlige, men på længere sigt nok så vigtige tendenser. Vi lancerede udtrykket *Fællesskabet* som motto for en række initiativer, der alle har til formål at forme Muskelsvindfonden på en måde, så det, vi siger, er lig med det, vi gør. Så ordet medlemsdemokrati betyder noget i praksis.

Det handler om små, men vigtige skridt i hverdagen. Ligesom man taler så meget om fysisk tilgængelighed, kan man her snakke om en slags psykologisk tilgængelighed, der åbner for et meget bre-

dere samspil mellem folk med og uden handicap. Det er for eksempel at finde ud af, hvordan unge med muskelsvind får rigtige crewjobs på koncerterne, og ikke bare er med for et syns skyld. Eller at børn og unge med muskelsvind eksperimenterer seriøst og kvalificeret med journalistik i Muskelkraft og dermed bidrager med noget, som er værdifuldt for alle andre, og som kun de kan skabe.

Informationsteknologien kommer sikkert til at spille en stor rolle i denne sammenhæng. Den kan være et unikt instrument til at skaffe lige adgang til information og kommunikation.

Det handler om at skabe en forening for integration: Den fællesskabende virksomhed kunne man sige.

Lærestreger i regningen

Med Aqua som magnet trak Grøn Koncert '98 225.000 gæster. Et flot tal i en våd og kold sommer, hvor de fleste andre store musikfestivaler måtte notere mærkbart færre tilskuere end tidligere. Overskuddet til Muskelsvindfonden blev det hidtil største, omkring otte mio. kr. Også et flot tal, som dog skal holdes op mod foreningens samlede koncertaktiviteter, der bestemt ikke gik som håbet og budgetteret. Grøn Tour og Slotskoncerterne trak tæppet væk under et overskudsmål for 1998 på 2,7 mio. kr., som i stedet endte med et underskud på knap to mio. kr. Svigtende salg af skrabelodder bidrog også til det negative resultat.

Udgifterne holdt sig til det budgetterede.

Muskelsvindfonden har haft meget svært ved at leve op til de økonomiske mål i de seneste tre år med det resultat, at der er gjort store indhug i den egenkapital, som hel-



digvis var tilstede. Den likvide kapital er nede på en femtedel af et års driftsudgifter, og altså langt fra målet om at have penge på bankbogen til et års drift. Det største indhug skyldes de ca. 10 mio. kr., som vi selv måtte bidrage med til byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter.

Men det grundlæggende problem er egentlig det samme, som har præget Muskelsvindfonden i hele dens levetid: Hvor finder man sikre indtægter?

Der skal være en passende balance mellem projekter med høj risiko og arrangementer med normal eller lav risiko. En sådan justering er allerede foretaget for 1999, idet indsamlingspolitikken igen delvis bygger på, at vi påtager os entrepriser til fast pris for andre koncertarrangører.

Selv koncentrerer vi kræfterne om vore kernekompetencer, herunder navnlig Grøn Koncert. Men ►

Illustration:
Kenn Hoff Lassen



også Åh Abe, som tilsyneladende har slået sit navn fast og nu skal rendyrkes, så den også kan bidrage mere økonomisk.

Udviklingen i 1998 rejser det principielle spørgsmål: Hvad er en passende vækst i Muskelsvindfonden? Det er der ikke noget simpelt svar på. Men vi skal stile efter en lidt mere styret udvikling. Så vi er sikre på, at der altid er gedigen kvalitet til stede i de projekter, vi sætter.

Men Muskelsvindfonden er og bliver sårbar. Friluftssarrangementer er et risikabelt sted at hente penge og profil, og der er ingen opskrift på succes. Enhver kan være bagklog. Det svære er at gøre sig klog på forhånd, om noget vil gå skidt eller godt (i så fald var det jo ingen sag at score kassen hver gang!).

Vejret spillede sikkert ind i sommeren 1998, en øget konkurrence ligeså. Samtidig er der en tendens til en glidning over mod andre typer kulturforbrug. Søgningen til store, kollektive massearrangementer er vigende, tyder noget på.

Der er dog ingen tvivl om, at programmet på Grøn Tour var for tyndt, ligeså på slotskoncerterne. Årsagen hertil skal bl.a. søges i det meget begrænsede kunstnerudbud, der var til rådighed på markedet i 1998.

Plads til alle der vil

Foreningen fik ny direktør i maj 1998. Marianne Frederiksen, der i forvejen kendte Muskelsvindfonden ud og ind fra 10 års virke rundt i

mange dele af organisationen, påtog sig jobbet, som hurtigt forvandlede sig til lidt af en uriaspost med kanonunderskud på Grøn Tour og slotskoncerterne efterfulgt af seks uundgåelige afskedigelser af mangeårige medarbejdere.

Den nye direktør fik en ilddåb. Som hun stod igennem med tålmodighed og mod. Med andre ord traf vi det rigtige valg, da vi ansatte Marianne Frederiksen.

På trods af de ulykkelige afskedigelser var det muligt at foretage besparelser og omlægninger af ressourcerne, uden at Muskelsvindfonden på nogen måde væltede omkuld. Vi kan konstatere, at vi nu om dage tilsyneladende kan modstå selv en mindre orkan, fordi vores fundament er vokset stærkt gennem årene; da vi for 10 år siden ramlede ind i et lignende uvejr, blev foreningen alvorligt rystet, og tilbuddene til medlemmer og brugere af instituttet hårdt ramt.

På trods af dykket i økonomien har vi faktisk været i stand til at gennemføre flere medlems- og brugeraktiviteter end tidligere. Uden at gå på kompromis med kvaliteten. Et tættere samarbejde mellem medlemservice og instituttets kursusvirksomhed har medvirket til det høje aktivitetsniveau.

Der er taget tilløb til at formulere en politik for såkaldt frivillige ansatte i foreningen. Hvilke betingelser og muligheder skal medlemmer med muskelsvind og andre personer have, hvis de vil yde en indsats under den ene eller anden form?

Indsamlingsafdelingen eksperimenterer med længerevarende praktikantforløb, en såkaldt trainee-stilling, for unge med muskelsvind, og Institut for Muskelsvind har gjort gode erfaringer med at sluse nyud-

dannede personer med handicap ind på arbejdsmarkedet via midlertidige jobs i instituttet.

Vi er forpligtet til en vis favorisering af mennesker med muskelsvind, hvis de vel at mærke er kvalificerede. Men samtidig må vi tage hensyn til de fysiske muligheder, som lokaler og faciliteter tillader. Og endnu vigtigere: Ingen, vel allermindst folk med muskelsvind, ønsker en arbejdsplads besat udelukkende med folk, der har en muskelsvindsygdom; det ville jo være at gå stik imod idéen om integration, om den fællesskabende virksomhed. Ca. 10 procent af de ansatte i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er handicappede; det svarer til andelen af handicappede i befolkningen som helhed.

IT kan, hvis vi forstår at bruge mulighederne og tør sætte de nødvendige midler, forandre betingelserne for at drive en forening som Muskelsvindfonden. Kommunikation via inter- og intranet vil skabe nye samspil medlemmer imellem, ansatte og medlemmer imellem, mellem brugerne af instituttet, og så videre. Adgangen til informationer og kommunikationsmuligheder kan demokratiseres langt mere, end tilfældet er nu. Den chance skal vi gribe. Uden at lade os foregøgle, at det er noget, der sker med et fingerknips! Det koster uddannelse, tid og penge.

Vi har som en lille begyndelse opstillet computere både i Hellerup og Århus til undervisningsbrug for medlemmer. Det har ikke kostet os ret meget, fordi vi gør brug af noget, vi har i forvejen.

Skoleeksemplet ALS

For fjerde gang fik vi en bevilling til ALS-arbejdet. Ærligt talt ville vi også

være blevet skuffet, hvis vi ikke havde fået den, men omvendt er det jo ikke hverdagskost at blive tildelt 8-9 mio. kr. Det er i dobbelt forstand en cadeau til Muskelsvindfonden og det arbejde, som ALS-konsulenterne har udført.

Vores ALS-arbejde er et skoleeksempel på, hvordan man samkører offentlig og privat indsats. Nu mangler vi at få udviklet en model for et velfungerende lokalt netværk i social- og sundhedsvæsenet for den enkelte ALS-patient. Det skal nok lykkes i løbet af de næste tre år, når vi tager i betragtning, hvor langt vi er nået, siden det første projekt gik i gang i 1989. Målet er at få en permanent ordning.

I øvrigt bliver vi næste sommer vært for det store årlige internationale ALS-symposium, der samler førende forskere og behandlere fra hele verden.

Arbejdet med at kvalificere Institut for Muskelsvinds rehabiliteringstiltag er fortsat i 1998. Muskulatriet, en arbejds metode til at registrere og beskrive et livslangt rehabiliteringsforløb, gik i gang for familierne med Duchenne-drenge. Arbejdet er endnu i sin vorden, men vi har oplevet næsten 100 procent tilslutning fra de familier, der er blevet inviteret ind til grundige undersøgelser og samtaler på instituttet. I de kommende år tager vi fat på andre diagnosegrupper.

Institut for Muskelsvind oplever fortsat en voldsom tilgang af brugere. Næsten 1.100 er registreret nu. I 1993 var tallet ca. 700, i 1996 knap 900. Det er nødvendigt at vurdere, om der skal prioriteres anderledes, eventuelt tages politiske initiativer med henblik på at forøge den økonomiske ramme i sygehusloven.

Vi vil aldrig kunne undgå vente-

lister, men der må ikke være ventetid på akutte ting. Vi kan ikke acceptere, at hverdagen går i hårdknude for en familie, fordi vi ikke har tid og ressourcer til at hjælpe med at forebygge. Desværre har vi oplevet eksempler herpå.

Igen i 1998 har instituttet gennemført et meget flot kursusprogram. Familiekurserne er i vidt omfang blevet afholdt på Musholm Bugt Feriecenter, som nu er kørt ind som vores vigtigste kursussted. Det er foregået under store praktiske vanskeligheder på grund af byggeriets mangler, men klubhusførmelsen blandt familierne har overvundet bøvellet.

“Brugeruddannelse i knæhøjde” hedder instituttets nye kursus- og uddannelsespolitik for børn med muskelsvind. Hovedindholdet er, at børnene ikke bare skal tanterpasses på kurserne, men opøves i den selvstændighed, som de får så stor brug for senere hen.

Overskriften for alle aktiviteter i Institut for Muskelsvind er ordet rehabilitering. Udtrykket dækker et langt stykke den praksis i vores arbejde, som vi har haft lige siden starten af Vejlednings- og Behandlingscentret i 1976. Men vi kommer ikke udenom, at det er nødvendigt at blive mere bevidste om metoder og formål med vores faglige arbejde. Vi har på det teoretiske område meget at lære af udenlandske erfaringer.

I den forbindelse bør sidste års internationale møde med titlen “Evaluering af livslang rehabilitering” nævnes; vores Udviklingscenter stod for det to dages arrangement på Rigshospitalet, som samlede 75 fagfolk fra 12 lande.

Gennem flere år har vi arbejdet på at forbedre respirationscentrene. I 1998 nød vi indvielsen af en ny,

fremragende afdeling på Århus Kommunehospital. I København har vi stadig en hænger. Det er besluttet, at centret skal blive på Rigshospitalet, men i andre lokaliteter. Detailplanlægningen mangler, og det er ikke en opgave, som bare lige skal overståes. Vi vil følge den helt til dørs for at sikre kvaliteten.

Institut for Muskelsvind holdt i 1998 sit første seniorekursus. Der bliver flere og flere ældre mennesker med muskelsvind. Også mennesker med diagnosen Friedreichs Ataxi tog vi fat på, dels med et brugerkursus, dels med en fagdag med udenlandske og danske eksperter i sygdommen. Bærere af anlæg for Duchennes muskeldystrofi, som selv har milde symptomer på sygdommen, er endnu et eksempel på en ny gruppering under instituttet.

I lære som bygherre

Vi har betalt dyre lærepenge for at stå i lære som bygherre. Musholm Bugt Feriecenter har givet os mere end ét gråt hår på grund af de mange fejl og mangler. Men også vanskelighederne med at stable en rentabel drift på benene har tappet ressourcer.

Arkitektonisk er feriecentret visionært, og omgivelserne er betagende. Det er et sted med et stort potentiale – hvis vi forstår at udnytte mulighederne. Og har lidt held i sprøjten! Vi skal til at betragte Musholm som et uundværligt aktiv for medlemmerne.

Det kunne, navnlig når bassinbyggeriet realiseres, indkorporeres i vores rehabiliteringsstrategi som et unikt sted, hvor ferie, behandling og træning, socialt og kulturelt samvær går op i en højere enhed.

Der skal penge til, og i den sammenhæng må vi sætte på et samar-

bejde med andre foreninger. Vi må indse, at vi ikke selv kan skaffe så meget kapital, som vi tidligere for optimistisk regnede med.

Rehabiliteringstankerne har også fået ny næring i form af det tiger-spring, som MarselisborgCentret har taget tilløb til. Byggeri af træningsbassiner med videre til godt 20 mio. kr. er gået i gang, og der er ansat en sekretariatsleder, som skal udvikle aktiviteterne og øge kredsen af samarbejdspartnere.

Efter mange års tilløb er det nu evident, at Århus amt mener det alvorligt. Det er overordentlig glædeligt at opleve en så massiv politisk opbakning bag centret.

I begyndelsen vil Marselisborg være et regionalt center, men om få år vil det utvivlsomt få stor betydning for Muskelsvindfondens medlemmer og ansatte. Det vil blive et kendt rehabiliteringscenter, i Danmark og uden for landets grænser.

Igen har vi her et eksempel på, at vi ikke skal alting alene. At det i mange tilfælde er bedre at løfte i flok. Hvis ikke vi for 10 år siden – dengang nødtvunget af dårlige økonomiske omstændigheder – var hoppet på Århus amts planer med MarselisborgCentret, ville vi måske i dag have stået i nogle ensomme barakker på en forblæst bakke ude i Skåde. Det ville ikke have gavnet vores sag.

Ny politik ude og hjemme

Det internationale arbejde blev præget af et mislykket årsmøde i EAMDA. Der var fra vores side i nært samarbejde med bl.a. Holland lagt op til en markant styrkelse og professionalisering af paraplyorganisationens sekretariat ved at flytte det til vore lokaler i Hellerup og ansætte en direktør. Men årsmødet druk-

nede i handlingslammende detailli-skussioner og interne uenigheder, som betød, at fremadrettede tiltag endnu en gang blev udskudt på uvis tid.

I den situation har vi valgt at bruge kræfterne på et snævert samarbejde med nogle få, stærke søsterorganisationer for at tage de store udfordringer op, som tegner sig inden for forskning og behandling. Vi bliver nødt til at etablere organer og samarbejdsrelationer, som tillader os at få adgang til al relevant viden om kommende behandlingsforsøg. Ikke mindst for at kunne deltage i de prioriteringer, der altid ligger i forskning og behandling, men som traditionelt alene tages af læger og medicinalindustri.

Sammen med Holland, Østrig, Schweiz og Tyskland tillader vi os for en årrække at gå sammen om at accelerere en udvikling, som de øvrige 27 lande i EAMDA-samarbejdet vil få stor glæde af. Vi sætter fart på feltet, som udbryderne i Tour de France, men alle når i mål og bagefter deles gevinsterne med alle andre på holdet.

På den hjemlige social- og sundhedspolitiske arena blev 1998 kendetegnet ved ikrafttrædelsen af de nye sociallove. En del tid er gået med at oplyse medlemmer om de nye love på møder og anden vis.

Vi har bidraget til forarbejdet med at udfylde de mange rammebestemmelser, fordi Socialministeriet har spurgt os. Men vi har også måttet bruge energi på at korrigere ministerium og ikke mindst Århus kommune, der af uransagelige grunde flere gange ikke har kunnet finde ud af at administrere den hjælperordning, som kommunen i sin tid selv har opfundet. Der har været stærkt irriterende problemer med at

få hjælpere med på ferie og under indlæggelse på sygehus.

En pensionsreform har skiftevis været sat på og taget af den folketingspolitiske dagsorden. Måske bliver det en ny handicappolitisk mærkesag, som vi profilerer os på? Ikke for profileringens skyld, men fordi det er nødvendigt. Pension er jo i høj grad et spørgsmål om ligeværd, som altid har været et centralt begreb for Muskelsvindfonden.

Eller skal vi gå i brechen for at få FN's Standardregler gjort til virkelighed overalt i det danske samfund? Vi har i mange år støttet den herskende danske handicappolitiske kurs, der bygger på dialog og holdningsbearbejdning. Måske toner en ny, mere aktivistisk dagsorden frem i disse år? Det kunne se ud, som om flere og flere efterlyser en mere aktiv rettighedspolitik i dansk sammenhæng, bl.a. med initiativer mod diskrimination af handicappede.

Vores repræsentantskab, som gerne vil påtage sig en større handicappolitisk rolle, er et vigtigt forum for debat om disse spørgsmål.

Vi vil møde store udfordringer i de kommende år. Det er vi vant til, og det glæder vi os til.



Landsmøde 29.-30. maj 1999

Som optakt til valget af repræsentantskab, formand, næstformand og bestyrelse på Muskelsvindfondens landsmøde bringer vi her en valgavis, hvor de opstillede kandidater præsenterer sig.

I år skal der vælges otte medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. Ved redaktionens slutning havde ni kandidater meldt sig, heraf syv til repræsentantskabet og to til henholdsvis formands- og næstformandsposten.

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man stille op til repræsentantskabet helt frem til afstemningen på landsmødet. Alle medlemmer, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, er opstillingsberettiget.

Kandidat til formandsposten



EVALD KROG

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand siden 1971, formand for og medlem af forskellige bestyrelser og udvalg.

Alder: 55 år

Adresse: Ajstrup Byvej 19, Ajstrup, 8340 Malling

Efter længere tids sygdom har jeg igen fået lyst og kræfter til at fortsætte min indsats som formand for vores fantastiske forening.

Jeg har i den forbindelse nøje vurderet, hvor jeg i den kommende tid kan anvende mine ressourcer, så det bliver til størst mulig gavn for Muskelsvindfonden. Samtidig skal det dog være uden så stort et arbejdspress – og program, som jeg tidligere har præsteret. Min situation gør det ganske enkelt nødvendigt at indrette mit arbejdsliv i et mere normalt tempo.

Jeg ser for mig tre hovedområder, som jeg skal beskæftige mig med:

Selve Muskelsvindfonden, hvor jeg ved siden af det politiske arbejde, og det at være foreningens ansigt udadtil, vil koncentrere kræfterne om medlemsarrangementer og medlemskontakten.

Musholm Bugt Feriecenter, hvor min indsats hovedsagelig skal samles om udvalgte fremstød vedrørende fundraising til de kommende etaper, og om at gøre andre organisationer interesserede i at blive partnere i en medfinansiering. Det er nødvendigt, at vi er flere om at løfte opgaven med udvidelserne, som skal være til glæde for brugerne, og som er en forudsætning for en fornuftig drift.

MarselisborgCentret, hvor jeg som næstformand i bestyrelsen vil deltage i udviklingen af centerets idegrundlag, så vi kan få realiseret de velkendte drømme om et enestående rehabiliteringscenter.

Generelt vil jeg altså koncentrere mig om de overordnede perspektiver, om udvikling og om formulering af visioner.

Kandidat til næstformandposten



JES ERIK JESSEN

Alder: 33 år

Uddannelse/arbejde: Matematikøkonom (Cand.Merc.Mat).

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden 1992, medlem af bestyrelsen siden 1993 og næstformand siden 1996. Medlem af Musholmfondens bestyrelse siden 1998. Desuden Muskelsvindfondens repræsentant i hovedbestyrelsen for De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), tidligere medlem af DSI's Arbejdsmarkeds Politiske Udvalg, nu beskikket medlem af Den Sociale Ankestyrelse indstillet via DSI samt medlem for DSI af Socialministeriets rådgivende bevillingsudvalg vedr. Handicappuljen. Deltager endvidere i forskelligt samarbejde mellem Bevægehandicaporganisationerne.

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

Det er min overbevisning, at Muskelsvindfonden befinder sig i en fase, hvor det er vigtigt at "konsolidere" igangsatte store aktiviteter. Konsolidering skal i denne sammenhæng forstås meget bredt som netop en udvikling og sikring af kvaliteten af det, vi vælger at definere som kerneaktiviteter – herunder indfrielse af de forventninger, vi selv har skabt til vore aktiviteter.

Forudsætningen for denne form for konsolidering er imidlertid en konsolidering i traditionel økonomisk forstand i form af en forøgelse af egen-kapitalen, samt ikke mindst skabelse af flere og mindre risikobetonede indtægtsgivende aktiviteter. Dette er fortsat en stor og meget vigtig udfordring.

Med udgangspunkt i kerneaktiviteterne i medlemsservice og Institutet finder jeg det endvidere vigtigt at udvikle og integrere Musholm Bugt Feriecenter som rammen om disse, samtidig med at der sikres en fornuftig drift. Det langsigtede perspektiv kunne være feriecentret som stedet, hvor begreberne aktiv ferie og rekreation forenes med begreberne behandling og rehabilitering; eksempelvis ved i Institut-regi at kunne tilbyde rekreationsophold med mulighed for bassin-behandling og meget andet.

Handicappolitisk er det særdeles vigtigt til stadighed at være opmærksom og aktivt søge indflydelse på den endnu udestående reform af førtidspensionsområdet. Ligesom det fortsat er vigtigt, at Muskelsvindfonden følger op omkring udviklingen i den administrative og bevillingsmæssige praksis, der udformes på baggrund af de tre nye sociale love.

Dette vil være det overordnede udgangspunkt for den særlige indsats, som jeg meget gerne vil bidrage med i endnu en periode som næstformand for vor forening.

Kandidater til repræsentantskabet



LISE-LOTTE BUNDGAARD

Alder: 34 år

Uddannelse/arbejde: Arbejder som frivillig på Muskelsvindfonden

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har snuset til flere af de områder, som Muskelsvindfonden også består af. Min tilgang til Muskelsvindfonden er derfor flersidig. Dels er jeg "blot" et almindeligt medlem, dels har jeg for år tilbage lavet adskillige kurser. Derudover har jeg været med som frivillig på Grøn Koncert, jeg er med i Muskuland og arbejder nu som frivillig på Muskelsvindfonden.

Adresse: Østerby Alle 122, 8310 Tranbjerg J

Et af de områder, jeg synes er spændende, og som jeg synes er væsentligt, er styrkelsen af den enkelte. Jeg tror på, at en grundlæggende del af det, der gør os til dem, vi er, er troen på os selv og følelsen af at have værdi. For "sådan nogle som os" er det vigtigt også at have dette fundament, da vi typisk vil møde flere begrænsninger end andre – indlysende på grund af vores fysiske manglende formåen, som selvfølgelig smitter af på selvopfattelsen.

Muskelsvindfonden har gennem tiden opbygget stor ekspertise og gør et stort og godt arbejde på dette felt ved at støtte, rådgive og tilbyde forskellige kurser. Dette arbejde vil jeg gerne gøre en indsats for bliver styrket og udbygget. At der sættes ind tidligt og med tilbud, der svarer til den enkeltes/gruppers behov/interesser. Muskelsvindfonden kan og skal naturligvis ikke opfylde ethvert ønske/behov – det er inspirerende og sundt med indtryk og erfaringer andre steder fra.



JØRGEN STAGE JOHANSEN

Alder: 47 år

Uddannelse/arbejde: Sikkerhedsleder

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden 1993, medlem af bestyrelsen 1994-95 og siden 1995 DSI-repræsentant i Københavns Amt.

Adresse: Kærvænget 6, 2750 Ballerup

Udgangspunktet for mine aktiviteter har gennem årene primært været knyttet til de problemstillinger, som følger med forældre-rolle til et handicappet "barn" – en nu 18-årig datter med spinal muskelatrofi – og det er selvfølgelig en vigtig del af Muskelsvindfondens virke, at det politiske arbejde har baggrund i medlemmernes erfaringer.

Emnemæssigt har jeg gennem årene særligt fordybet mig i sager om boligændring, tilbud om fysioterapi og hjælpeordninger



HENRIK VESTERGAARD KNUDSEN

Alder: 26 år

Uddannelse/arbejde: Har taget HF og div. voksen-uddannelsesforløb, herunder kommunikation og astronomi. Derudover fuldtids-svindler.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har været med på mange forskellige kurser i årenes løb. Har været med på Grøn Koncert, hvor jeg spillede gadeteater 1993-95. Var med i planlægningen af Duchenne-gruppens tur til Østrig i 1993 og Frankrig i 1995. Arrangør på et kursus om biler og hjælpemidler. Har været med i teatergruppen "Kropumulig", der bl.a. opførte stykket "Tre modige mænd" på landsmødet i 1996. Har været leder sammen med Steen Neumann af ungdomsgruppen Sjælland siden 1995. Har været ung-leder på "Brobyggerne", et nordisk ugekursus i april 1999.

Andre handicapaktiviteter: Er med i PHIF paragraf 13-udvalget for handicap go-kart. Spiller kørestolshockey i almindelig el-kørestol, har sammen med min



OLE LAUTH

Alder: 50 år

Uddannelse/arbejde: Højskoleforstander

Adresse: Egmont Højskolen, Hou, 8300 Odder

Gennem min opvækst på Egmont Højskolen – som søn af skolens første forstander, Oluf Lauth – fik jeg en naturlig forståelse for de forhold, som fremmer eller hæmmer udviklingsmuligheder for mennesker med handicap. Tidligt fik jeg indsigt i den betydning, stemping (stigmatisering) får for mennesker med handicap: "Det forventes ikke, at klienten kan få yderligere udbytte af undervisningstilbud og en erhvervsmæssig pla-

for unge under 18 år. Jeg er dog sådan indstillet, at jeg tager en diskussion om de emner, som dukker op, eksempelvis når DSB på den mest urimelige måde ikke kan finde ud af at transportere handicappede med tog til og fra Korsør/Musholm. "Tilgængelighed" er et af de områder, hvor der er behov for at gøre Muskelsvindfonden mere synlig.

De nye sociallove og samfundets ændrede syn på uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder for handicappede åbner for nogle nye udfordringer, og den diskussion har jeg lyst til at yde et bidrag til. Det er positivt, at en nedsat erhvervsevne ikke automatisk fører til, at arbejdsmarkedet er lukket land, men forsørgelsesgrundlaget og krav til den handicappede skal tilpasses mere rimeligt end i dag.

Muskelsvindfonden har med de mangfoldige medlemsaktiviteter og markante handicappolitiske resultater gennem årene vist, at man kan flytte tingene, og jeg er indstillet på at fortsætte i repræsentantskabet ind i det næste årtusinde.

klub deltaget i flere turneringer bl.a. i Tyskland og var sidste år med til VM i Holland.

Adresse: Bernadotteparken 61, 4000 Roskilde.

Jeg er lige blevet opfordret til at stille op til repræsentantskabet, så jeg har ikke fået overvejet, hvad mine mærkesager skal være.

Det kunne være, at der skal være unge i repræsentantskabet, som kan varetage de unges ønsker i fonden. At få flere kurser for unge og få et bedre samarbejde med FORUM. Være med til at bibeholde Muskelsvindfonden som en af de mest kendte handicapforeninger i Danmark.

Jeg vil gerne være med til at gøre Musholm til et endnu bedre sted. Det skal ikke bare hvile på laurbærrene eller stå som et monument for fonden.

Sidst, men ikke mindst at gøre svindlerne mere tydelige på Grøn Koncert. Muskelsvindfonden skal være for medlemmerne, også i det nye årtusinde.

cering kan ikke komme på tale, hvorfor klienten indstilles til....." Utallige af den slags konklusioner har jeg gennem mit arbejde været vidne til.

Alle mennesker har et vækstpotentiale også mennesker med muskelsvind, og kun en tro på dette faktum kan få mennesker til at vokse. Jeg tror på frihed, positive forventninger og en optimal indsats pædagogisk og socialt.

I Muskelsvindfondens repræsentantskab vil jeg give mit bidrag til: – at unge sikres ordentlige undervisnings- og uddannelsesstilbud – at der sættes på at skabe boliger og boformer, som tilfredsstiller de boligmæssige behov, man har på forskellige stadier i sit liv – at ferie og fritidstilbud optimeres – at hjælper- og ledsagerordninger forbedres og sikres til alle.



Den økonomiske udvikling i 1998

Årets resultat blev et underskud på 1.899 t.kr.. Årsagen hertil er et underskud på det ordinære resultat på 2.326 t.kr, hvilket er 5.039 t.kr. lavere end det budgetterede overskud.

Den væsentligste årsag til budgetafvigelsen på den ordinære drift er, at lavere indtægter fra skrabespil og koncertarrangementer ikke opvejes af det pæne resultat af Grøn Koncert.

Bestyrelsen finder resultatet utilfredsstillende.

I 1999 budgetteres der med et ordinært resultat på 2.617 t.kr.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1994	1995	1996	1997	1998
Indtægter	24622	26739	21917	31270	23765
Indekstal	100	109	89	127	97
Omkostninger	23327	23092	26822	24455	28331
Indekstal	100	99	115	105	121
Resultat ordinær drift	1270	5552	-3876	1677	-2326
Resultat	626	5732	-3876	-7423	-1899
Aktiver	24460	29280	25060	24653	20767
Egenkapital	17149	22882	19007	11584	10184
Likvid kapital *	12801	18635	14735	8265	6866

* 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 Muskelkraft, Eurovenuefonden, Fonden for børn og unge – Børnefonden samt koncertarrangementer afholdt af Musholmfonden. Samtlige regnskaber er revideret af Deloitte & Touche Statsautoriseret Revisionsaktieselskab, som har givet dem en blank revisionspåtegning.



TORBEN MADSEN

Alder: 46 år

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist/deltidsstuderende, Pæd/Dat.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab, medlem af Musholm Bugt Feriecenters bestyrelse, medlem af oplysningsudvalget og Institut- og medlemsudvalget.

Adresse: Ahornvej 21, 4180 Sorø

Kandidater også til bestyrelsen.

Jeg genopstiller til repræsentantskabet, fordi vores forening i kraft af vores nye direktør på det sidste har igangsat en udvikling, der i sin konsekvens betyder større åbenhed og gennemsigtighed. Der er åbnet op for en udvikling, som betyder, at der nedsættes arbejdsgrupper med en bred repræsentation af medlemmer. Der bliver åbnet op for et debat og dialog forum via Internettet. Altsammen ting, jeg ser som forbedringer af foreningsdemokratiet, en linje jeg gennem alle mine år i foreningen har talt for skulle styr-



JOHN PETERSEN

Alder: 39 år

Uddannelse/arbejde: Læser HF – og håber efter sommer at komme til at læse filosofi på universitetet.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har været medlem af Muskelsvindfonden i to år, hvor jeg bl.a. har deltaget i kurser arrangeret af voksengruppen, er medlem af Det Grønne Crew, er med i bruger-

gruppe 4. Derudover er jeg med i Muskuland og er Fondens repræsentant i DSI's U-landspanel.

Adresse: Novembervej 19 st. mf, 2730 Herlev

Udover en stor lyst til at gøre noget nyttigt har specielt fire grunde motiveret mit kandidatur:

1. Ønsket om et tættere sammenhold/samarbejde mellem os medlemmer, crewet og medarbejderne. Derfor har jeg også været blandt initiativtagerne til indsamling af legetøj til vores sydafrikanske samarbejdspartner, DiCAG.
2. Jeg er godt træt af at høre negativiteter om Musholm og økonomi. Nu har vi altså Musholm, og lad os så mødes i en positiv dialog for at få det bedste ud af det!!!
3. Et ønske om at få Muskelsvindfonden til endnu kraftigere at sætte dagsordenen for handicappolitikken i Danmark. Vi skal passe på ikke "bare" at arbejde med enkelte personsager, men huske det store perspektiv. F.eks. et medlems brug af invalidebil kunne også handle om mangelfuld offentlig transport. Det skal ikke ses som et enten-eller, men nærmere som et både-og.
4. Mere internationalt samarbejde – meget gerne med lande, som ikke er nået så langt som os.

vi nu må i gang med at arbejde for at få en ny overenskomst med amterne. Antallet af brugere af instituttet er vokset meget, siden den sidste overenskomst blev indgået, og hvis tilbuddene og hjælpen skal bevares på det høje stadi, vi kender, kan det ikke gøres ved, at personalet "bare" løber hurtigere og hurtigere. Der skal jo også være tid til f.eks. at indsamle og videreformidle alle relevante oplysninger om forskning og viden på muskelsvindområdet – f.eks. via Internettet, så alle kan være så godt informerede som muligt.

Og apropos Internettet. Så er vi jo på vej mod en "netværks-tilværelse". Selvfølgelig skal vi arbejde hen imod at være rigtig gode på det område og udnytte alle de muligheder, der er, men det må ikke erstatte det almindelige netværk, hvor vi mødes, udveksler erfaringer, har det rart sammen og diskuterer.

For mig har gode debatter med andre medlemmer i løbet af året altid været et væsentligt fundament for arbejdet i repræsentantskabet, og jeg glæder mig bl.a. til at høre andres ønsker for foreningens fremtid. Jeg har stadig en vældig lyst og energi til at lægge en masse arbejde i Muskelsvindfonden og være med til at føre nogle af disse ønsker ud i livet.



ANETTE THOMSEN

Alder: 50 år

Uddannelse/arbejde: Lærer

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Mor til voksen datter med muskelsvind. Kontaktperson for Forældregruppe 1 på Fyn. Med i Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse i 12 år, heraf 7 år som næstformand. Med i Institut- og medlemsudvalget.

Adresse: Munkemaen 146, 5270 Odense N

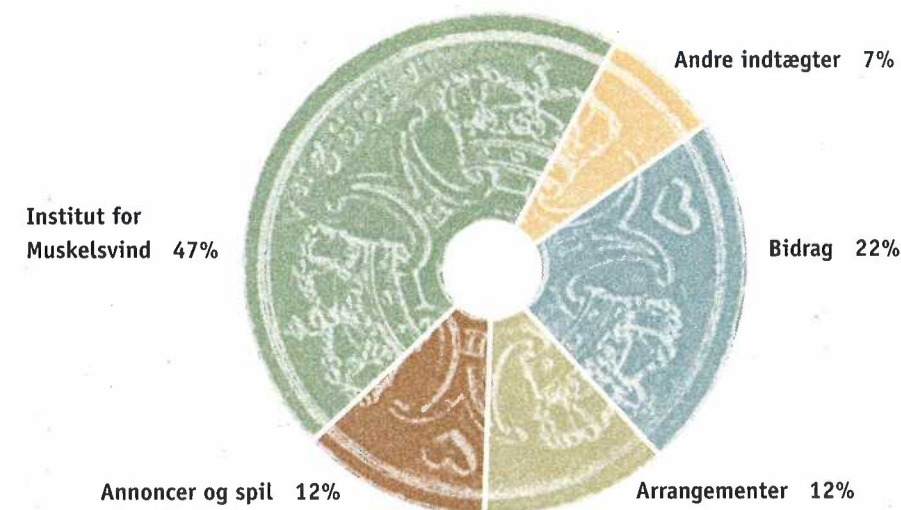
Som medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab vil jeg fortsat gerne arbejde med at gøre forbindelserne mellem medlemmer/medlemsgrupper, repræsentantskab og bestyrelse mere strukturerede og synlige, så medlemsindflydelsen bliver endnu bedre.

Jeg mener desuden, at det handicappolitisk arbejde i fonden skal styrkes, så vi fortsat kan være med helt fremme i arbejdet på at skaffe lige muligheder og valgmuligheder for alle – på alle områder (uddannelse, erhverv, fritid, økonomi, tilgængelighed osv.)

Med hensyn til Institut for Muskelsvind er jeg overbevist om, at

Sådan tjener vi pengene

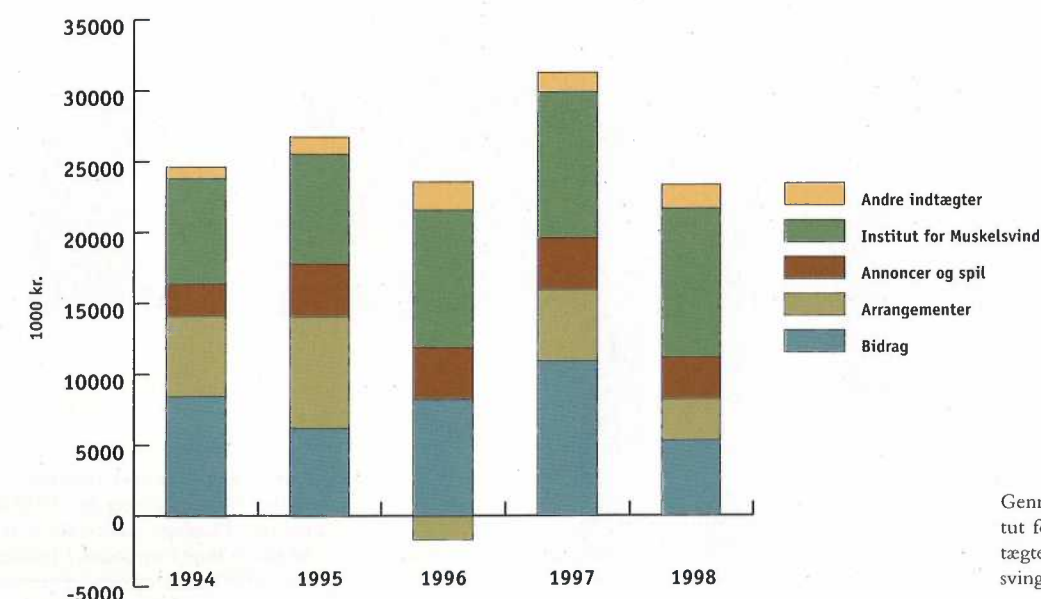
Indtægtskrone 1998



Indtægter 1000 kr.	1994	1995	1996	1997	1998
Bidrag	8474	6206	8245	10955	5332
Arrangementer	5654	7894	-1662	5006	2919
Annoncer og spil	2267	3718	3667	3681	2956
Institut f. Muskelsvind	7450	7712	9679	10274	10884
Andre indtægter	777	1209	1988	1354	1674
I alt	24622	26739	21917	31270	23765

I 1998 var hovedindtægtskilderne bidrag og statslotto, amternes køb af ydelser fra Institut for Muskelsvind, Grøn Koncert samt salg af annoncer. Nye indsamlingsarrangementer som Grøn Tour og Classiske Slotskoncerter har desværre ikke indfriet forventningerne, og indgår ikke i konceptet for 1999.

Udvikling indtægter 1994-1998



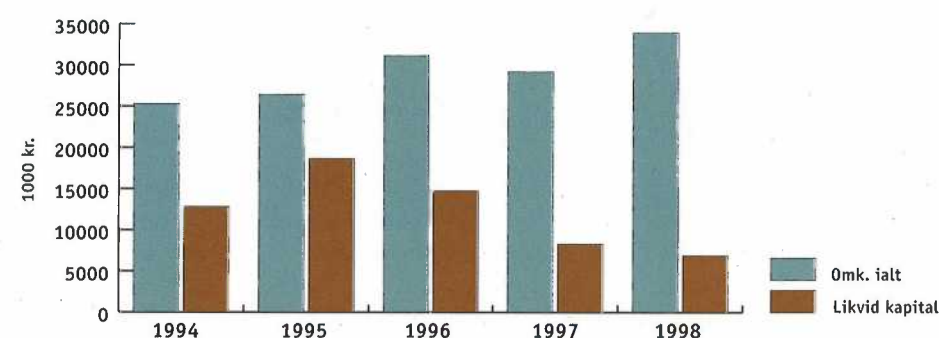
Gennem hele perioden er amternes køb i Institut for Muskelsvind stigende, hvorimod indtægterne fra arrangementer og bidrag er noget svingende.

Likviditet

1000 kr.	1994	1995	1996	1997	1998
Omk. drift	23327	23092	26822	24455	28331
Omk. v. indsamling	1976	3336	4335	4745	5592
Omk. i alt	25303	26428	31157	29200	33923
Likvid kapital	12801	18635	14735	8265	6866

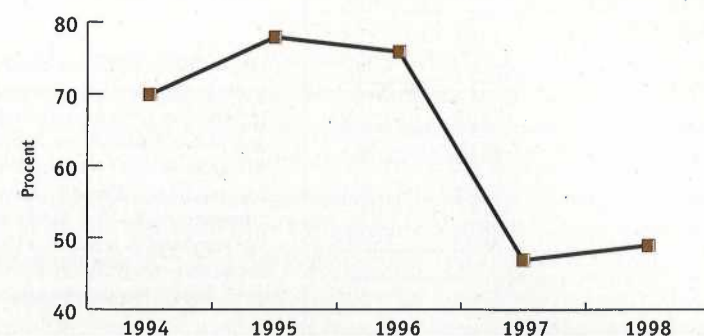
Det er ikke noget mål i sig selv at have penge på kistebunden. Men for at sikre medlemmerne et vedvarende behandlings- og aktivitetstilbud, også hvis der skulle komme år med svigtende indtægter, er det Muskelsvindfondens mål at konsolidere sig, så der oparbejdes en likvid kapital svarende til et års driftsomkostninger. Ved udgangen af 1998 svarede den likvide kapital til 20% af de samlede omkostninger. Årsagen til den markante nedgang i likvid kapital fra 1996 til 1997 er hensættelsen på 9,1 mill. kr. til finansiering af etape 1A Musholm Bugt Feriecenter.

Udvikling likviditet 1994-1998



Soliditet

1000 kr./pct.	1994	1995	1996	1997	1998
Aktiver	24460	29280	25060	24653	20767
Egenkapital	17149	22882	19007	11584	10184
Soliditetsgrad, pct.	70	78	76	47	49

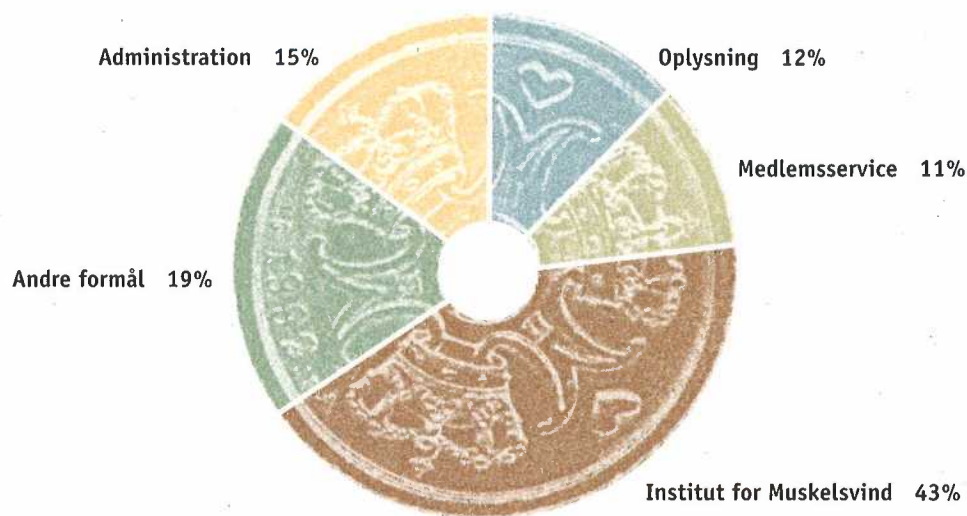


Som konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en egenkapital. Soliditetsgraden, som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse, udgjorde 49% ved udgangen af 1998. Faldet i forhold til 1996, skyldes hensættelse på 9,1 mill. kr. til etape 1A Musholm Bugt Feriecenter.

Sådan bruger vi pengene

BERETNING
'98

Udgiftskrone 1998

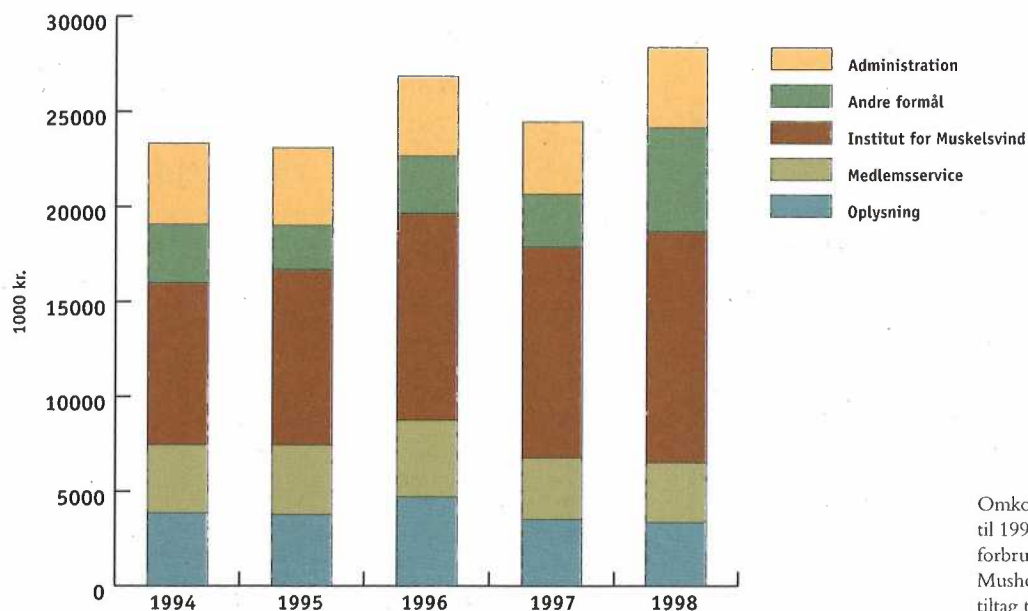


Omkostninger 1000 kr	1994	1995	1996	1997	1998
Oplysning	3853	3773	4713	3510	3338
Medlemsservice	3606	3687	4054	3270	3155
Institut f. Muskelsv	8536	9232	10873	11085	12186
Andre formål	3070	2312	3008	2778	5453
Administration	4262	4088	4174	3812	4199
Ialt	23327	23092	26822	24455	28331

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 der anvendes også midler 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 internationale samarbejde og handicappolitiske aktiviteter.

Nogle af pengene anvendes på administration m.v.. Det drejer sig om gager til administrativt personale samt omkostninger til port, papir, telefon, husleje og afskrivninger. Der kommer møder i repræsentantskab og bestyrelse.

Udvikling omkostninger 1994-1998



Omkostningsniveauet er steget med 5% fra 1997. Stigning udover 2% i 1998 skyldes forbrug af henlagte midler, dels driftstilskud fra Musholm Bugt Feriecenter. I 1998 er der tiltag til et lavere omkostningsniveau i 1999.

Billetter til halv pris

En kort tid er Muskelsvindfonden på landevejen med årets koncertturnéer: Åh Abe-koncerter og Grøn Koncert. Fra midten af juni følger det de fire Åh Abe-koncerter, som I kan læse mere om i indstikket i dette nummer af Muskelkraft.

I juli er det Grøn Koncert-turnéen, som har både "gamle" og nye navne på programmet: TV•2, Cartoons, All Saints og Thomas Helmig.

TV•2 behøver næppe nogen præsentation. Bandet, der har været med i to årtier og stadig kan samle et bredt publikum, udgiver snart et nyt live-album med en lang række numre, som aldrig har været indspillet live før.

Cartoons med deres fantasifulde stemtøning: plateausko, underlige instrumenter, gulerødsbas og nedringede børn har også mærket en stigende popularitet. Cartoons er netop gang med en europæisk promotion-tur, der tyder på, at gruppens musik ikke kun er for det danske publikum.

Den engelske pigevokal-gruppe All Saints, som af mange bliver sammenlignet med den anden engelske sange-gruppe Spice Girls, har musikalsk ladet sig inspirere af både rap, rock, pop og soul. Gruppen har netop været på turné i Skotland.



Et rekordstort publikum overværede Grøn Koncert 1998, der bød på et spændende og alsidigt program. Her et udsnit over koncertpladsen i Valby.

Foto: Anders Sørensen

På hjemmefronten strøg Thomas Helmig direkte ind på hitlisterne med sin seneste udgivelse "Dream", som også har fået stor ros af de danske rockanmeldere.

Sådan gør du

Som tidligere år tilbyder Muskelsvindfonden billetter til halv pris til alle medlemmer. Der er max. fire billetter til hver koncertturné. En eventuel hjælper har gratis adgang.

Billetterne fås ved at udfylde nedenstående kupon og sende den til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Billetter".

Sammen med kuponen vedlægges beløbet i check samt en frankeret svarkuvert med navn og adresse. Muskelsvindfonden fremsender derefter de bestilte og betalte billetter. Billetterne kan også afhentes på Muskelsvindfondens adresse i Århus.

Åh Abe

Morten Remar, Elisabeth, Søren Sko, Dodo, Mek Pek, Alberte, Sanne Salomonson, Nikolai Steen, Maria Montell og Maria Bramsen

Lørdag 12. juni København
Søndag 13. juni Odense
Lørdag 19. juni Århus
Søndag 20. juni Aalborg
Alle dage kl. 11-17

Grøn Koncert

Cartoons, All Saints, Thomas Helmig, TV•2

Fredag 9. juli Esbjerg
Lørdag 10. juli Odense
Søndag 11. juli Århus
Torsdag 15. juli Blokhus
Fredag 16. juli Vejle
Lørdag 17. juli Næstved
Søndag 18. juli København
Alle dage kl. 14-20.30

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____

By: _____

Evt. tlf. _____

Jeg bestiller hermed:

..... stk. billetter (max 4 stk.) til Åh Abe á 30 kr.
(normalpris 60 kr., voksne over 18 år gratis)

..... stk. billetter til fuld pris

..... stk. billetter (max 4 stk.) til Grøn Koncert á 30 kr.
(normalpris 60 kr., børn under 8 år gratis)

..... stk. billetter til fuld pris

Billetterne er ikke destinationsbestemt, men kan bruges til hvilken som helst koncertby på den pågældende koncertturné.

I alt kr., som jeg vedlægger i check sammen med en frankeret svarkuvert.



Mange mennesker oplever samarbejdet med det offentlige som vanskeligt. Manglende viden, forståelse, engagement og tid er nogle af kritikpunkterne til de sociale forvaltninger, viser rapporten "Den Gode Balance", udarbejdet af Socialministeriet i november 1998. Muskelkraft har talt med to familier om deres erfaringer med det offentlige system.

Vi var bare til besvær

Alting gik skævt i samarbejdet med sagsbehandleren, da Thomas Sejr Sørensen søgte pension

Af Jane W. Schelde
Foto: Henrik Bjerg/
Presse-Folden

"Det var, som om hun sov indvendigt."

"Hun sov hele tiden."

"...Hun gik ligesom efter bogen.

Når vi spurgte hende om noget, trak hun bare på skuldrene. Man skulle næsten tro, hun var i lære som sagsbehandler. Hun sagde aldrig noget og mente aldrig noget."

Ketty Sørensen og Thomas Sejr Sørensen, mor og søn fra Brande i Vestjylland supplerer og korrigerer hinanden, når de skal beskrive Thomas' første sagsbehandler. De kom første gang i forbindelse med socialforvaltningen, da Thomas kort før sin 18-års fødselsdag fik konstateret muskelsvindsygdommen Dystrophia myotonica.

Når de tænker tilbage på forløbet, har de svært ved at finde noget positivt at sige om hende. Jo, hun var meget flink i starten, men senere følte de nærmest, at de bare var til besvær. Samarbejde vil de i hvert fald ikke kalde det, og havde det ikke ligefrem været nødvendigt, havde de helst været fri for at have kontakt til kommunen.

Thomas Sejr Sørensen er i dag 24 år og har ikke meget tiltro til det offentlige. Erfaringerne fra hans pensionssag og den behandling, han oplevede i de to et halvt år, sagen varede, sidder stadig i ham. Når kommunen først har set sig gal på en, er der ikke ret meget at gøre, lyder hans erfaring. Også selv om hans pensionssag til sidst gik igen og siden da også de få andre ansøgninger, han har sendt til kom-

munen. Den første oplevelse er svært at ryste af sig – og så er det nærliggende at opgive på forhånd.

Misforståelser og uvidenhed

Det begyndte ellers med en positiv indstilling fra såvel kommunen som familien, da Thomas efter kun fem ugers forløb blev fyret fra sin læreplads hos et gulvbelægningsfirma. Han havde ikke kræfter nok til at udføre arbejdet, mente de. Det førte til, at han kom til lægen og kort tid efter fik stillet diagnosen. Så snart han havde fået den, gik det hurtigt med at få bevilget et 14 måneders højskoleophold på Brande Højskole, som er den eneste ordblindehøjskole i landet.

Men da han i slutningen af højskoleforløbet kontaktede kommunen for at søge pension, gik alt skævt. Selve indstillingen til pensionen fra lægens side var en smal sag, men det videre arbejde i kommunen tog tid. Meget lang tid. Familien Sørensen fik fornemmelsen af, at papirerne aldrig flyttede sig ud af sagsbehandlerens skuffe i de to år, hun havde sagen. Først da hun flyttede til en anden kommune, og en ny sagsbehandler overtog sagen, gik pensionen igennem på få måneder. At der var en sammenhæng mellem de to ting, er både Ketty og Thomas Sejr Sørensen helt overbevist om.

"Hun kunne garanteret ikke lide mig. Jeg tror heller ikke, hun syntes, jeg skulle have pension. Hun mente, jeg var for ung og skulle ud at lave noget," siger Thomas.

Han kom derfor først på et tekstilcenter, men det brød han sig ikke om. Dels var det lidt af en misforståelse og et udtryk for uvidenhed, at han kom dér. Arbejdet på centret var fysisk hårdt. Dels var det mest et sted for drankere.

Ville hun se, om du kunne klare et arbejde?

Thomas: "Det tror jeg nok, men det havde hun fået at vide af lægen, at jeg ikke kunne. Han sagde, at min muskelkraft var nedsat med 2/3, men det troede hun åbenbart ikke på."

Ketty: "Når man ser Thomas, kan man jo ikke se det på ham. Og hun kunne altså ikke fatte, at Thomas var så træt. Jeg synes ellers, vi anstrengte os for at forklare hende, at det hørte med til sygdommen."

Vores fejl

Derefter kom Thomas på et værksted for folk, der skulle genoptrænes og derefter sluses ud på arbejdsmarkedet igen. Men selv om Thomas var meget glad for at være dér, opfattede familien det ikke som en arbejdsprøvning, snarere blot en placering. Der skete ikke noget i pensionssagen, og de fik ikke noget at vide. De spurgte heller ikke i det første års tid, for de forventede, at når hun havde lovet at tage sig af sagen, gjorde hun det også.

Ketty: "Det var nok vores fejl, at vi ikke undersøgte det. Men vi tænkte, at når hun nu vidste hvordan, så..."

Thomas: "Man kan sige, at hun arbejdede ud fra kommunens fordel.

Man siger, at man skal checke folk rigtig godt, inden de får pension. Det må man sige, at hun gjorde – alt for godt."

Ketty: "Det kan man ikke sige, for hun gjorde jo ingenting..."

Thomas: "Hun checkede mig da. Jeg ved ikke, hvor længe jeg arbejdede for kommunen, inden jeg nogensinde fik lov at få min pension."

Sagde I det direkte til hende, at I var utilfredse med sagsgangen?

Thomas: "Jeg spurgte hende engang, om hun i det hele taget lavede noget. Så blev hun sur, men det var jeg ligeglad med. Jeg ville bare høre, om der skete noget."

Hvad svarede hun?

"Hun smed mig nærmest ud – og siden havde jeg altid nogen med derned."

Også Ketty Sørensen spurgte hende engang, om hun ikke skulle se at få gjort noget ved sagen. De var ved at være trætte af det. Men heller ikke det hjalp. Familien klagede ikke direkte til den overordnede på socialforvaltningen. I stedet forhørte de sig hos en anden medarbejder i afdelingen, som de kendte, om han ikke kunne overtage sagen. Men det måtte han ikke. Siden løste tingene sig af sig selv, da sagsbehandleren flyttede.

Hun var kold

Når I ser tilbage, mener I så, at I selv har gjort fejl eller gjort noget uheldigt, der kunne ødelægge samarbejdet?

Ketty: "Selvfølgelig har vi også haft fejl, men det kan ligesom ikke være rimeligt, at man altid skal passe

på, hvad man siger. Inden vi skulle kontakte hende, tænkte vi meget på, hvordan vi nu skulle bære os ad for ikke at genere hende på nogen som helst måde."

Thomas: "Det er da ligemeget. Hun generede os på det groveste..."

Ketty: "Vi anstrengte os virkelig for ikke at gøre det værre, end det var. Vi vidste jo, at det var Thomas' fremtid, der stod på spil."

Du følte ikke, at hun anstrengte sig?

Ketty: "Nej, hun var kold over for alting og hørte ikke efter uden med det ene øre."

Det manglende engagement og manglende lyst til at opsøge viden om muskelsvindsygdommen var de ting, familien oplevede som det værste ved sagsbehandleren. Da de f.eks. spurgte hende, om Thomas kunne få hjælp til støvler på grund af sine svage fodled, sagde hun nej. Indtil hun fik tilsendt en rapport fra et hjemmebesøg med to terapeuter fra Muskelsvindfonden. Så kunne han godt få støvlerne, men han måtte ikke købe dem for dyrt, lød besked fra kommunen.

Eller da Thomas fik sin egen lejlighed i Brande og flyttede hjemmefra som 20-årig, gav hans forældre ham hver måned penge, for at hans økonomi kunne løbe rundt. Det var, mens han stadig ventede på sin pension og fik kontanthjælp. Den oplysning forventede Ketty Sørensen, at sagsbehandleren ville reagere på, men det gjorde hun ikke.

Spurgte I ikke, om Thomas kunne få mere hjælp?

Ketty og Thomas Sejr Sørensen mener ikke, de stillede urimelige krav om hjælp fra det offentlige, men samarbejdet med sagsbehandleren gik alligevel helt skævt.

Thomas: "Nej, vi spurgte ikke, for det måtte hun jo vide, når hun var min sagsbehandler."

En helt anden type

Forskellen til den ny sagsbehandler, der overtog pensionssagen var markant. Ikke blot gik pensionen hurtigt igennem, tonen og holdningen var også ny og var med til at løsne op for familiens skepsis over for at skulle samarbejde med kommunen.

Ketty: "Det er blevet helt anderledes. Man behøver ikke engang forberede sig på at snakke med hende. Hun er en helt anden type, som spørger om noget og også kommer med noget selv."

Hvad er dine forventninger til et samarbejde med socialforvaltningen?

Ketty: "Det skal ikke bare være som en dør, der står åben, og hvor man kan gå ind fra gaden og forlange både det ene og det andet. Men det har vi heller aldrig givet udtryk for. Men til gengæld vil jeg sige, at da vi virkelig havde brug for det, og ønskede at få en anden sagsbehandler, så burde der have været en, der kunne se det fra vores synsvinkel. Sådan er det heldigvis blevet i den ny sociallov, men det kunne vi ikke dengang."

Hvad kunne have været gjort anderledes?

Ketty: "Jeg ved det ikke. Men dengang ville jeg have ønsket, at vi bare kunne have lukket døren og ikke havde haft behov for hjælp." ■





Jeg har lært at lægge det fra mig

Samarbejdet med det offentlige er krævende, mener mor til 10-årig dreng med muskelsvind, der har fundet sin måde at tackle samspillet på

Der er altid noget, der skal koordineres, arrangeres, planlægges, afprøves eller tilpasses, når man har et barn med muskelsvind. Kontakten til det offentlige tager meget tid og mange kræfter og det uanset, om samarbejdet mellem forældre og det offentlige fungerer godt eller dårligt.

Sådan lyder erfaringen fra Helle Dahl, mor til Kristoffer på 10 år, der har spinal muskelatrofi type III.

"Man kommer ikke uden om, at der er meget arbejde, men det er selvfølgelig lettere, når samarbejdet med det offentlige går godt, og der ikke er ævl og kævl om kroner og ører. Men det fylder meget alligevel," siger hun og konkluderer:

"Mindst to gange om måneden – og det er lavt sat – har jeg kontakt til det offentlige: socialrådgiver, ergoterapeut, fritidshjem, skole, fysioterapeut, aflastningstilbud, sygehuskontroller... I de perioder, hvor der sker noget nyt, taler jeg næsten dagligt med en eller flere. F.eks. måtte jeg ringe til seks forskellige for at finde ud af, hvem der koordinerer kørslen til det aflastningstilbud, Kristoffer lige har fået. Det fylder virkelig meget i dagligdagen, og så er vores barn ikke engang svært handicappet," siger Helle Dahl.

Familien har i de sidste syv år boet i Vejle og har været privilegeret ved kun at have haft to forskellige

sagsbehandlere og én ergoterapeut gennem hele perioden. Ergoterapeuten har dog netop fået orlov og er derfor blevet afløst af en anden. Men samarbejdet med kommunen har hele tiden været utroligt godt, og det har gjort det nemmere i hverdagen. Havde samarbejdet været dårligt, havde alle de praktiske ting fyldt endnu mere i deres tilværelse.

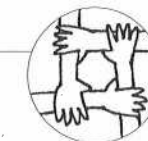
At glemme børnene

Igennem seks år har Helle Dahl været kontaktperson for Muskel-svindfondens forældregruppe i Sydjylland og kender derfor flere eksempler på, at samarbejdet med det offentlige ikke fungerer.

Af Jane W. Schelde
Foto: Christian Asbøl



Helle Dahl forsøger at være foran Kristoffers udvikling og tage fat i problemstillingerne, før de opstår, men det kan være svært – især når også tvillingerne Nikolaj og Kristian på ti måneder kræver opmærksomhed.



“Jeg har set mange familier blive kørt helt ned til sokkeholderne, og hvor alle de gode ressourcer, der skulle gå til noget godt – til familielivet – er forsvundet. I nogle familier fylder det negative samarbejde så meget, at børnene næsten forsvinder. Eller man synes, ungerne bliver så pokkers irriterende, når man ikke bliver hørt eller bliver misforstået af systemet,” siger hun.

At familien Dahl ikke selv er kommet så langt ud, skyldes dels den imødekommenhed og støtte, familien har fået hos deres sagsbehandler og ergoterapeut, dels at Helle Dahl efterhånden er blevet bedre til at få kontakten til det offentlige til at fylde mindst muligt i hverdagen.

“Jeg har en uvurderlig støtte i sagsbehandleren. Hun støtter os i stort set alt og står bag, også selv om jeg ikke har ret. Hendes udgangspunkt er, at hvis jeg oplever det sådan, og det er min virkelighed, så støtter hun mig. Det kan jeg godt lide hende for. Hun forstår situationen.”

Men det handler ikke om, at alt falder ned fra himlen, og at familien Dahl altid får alting igennem. De har også fået afslag på ansøgninger.

“Jeg kan godt være uenig med min sagsbehandler og sige det til hende. Men hun negligerer mig aldrig, og det er meget væsentligt.”

For Helle Dahl handler det også om, at sagsbehandleren og de øvrige fagpersoner er ærlige. At de f.eks. fortæller, at det er første gang, de skal i gang med en omfattende boligsag, og at de også synes, det er svært at overskue processen.

Det betyder ligeledes noget for samarbejdet, at sagsbehandlerne har gode arbejdsbetingelser, og at kommunen har en god handicapolitik. Det giver nogle bedre rammer for

sagsbehandlerne at agere indenfor, mener hun.

Andre gode egenskaber ved sagsbehandleren er ifølge Helle Dahl, at hun er professionel, engageret, indhenter informationer, når der er noget, hun ikke ved, har tid til at tage en lang snak engang imellem, uden at det behøver at munde ud i en konkret ansøgning, og at hun kommer hjem til familien, når der er brug for et møde. Men sagsbehandleren skal også give modspil til

de ønsker, familien kommer med. Det gør hun også.

“Hun er god til at fastholde mig, når jeg bliver for følelsesladet eller tillægger muskelsvindsygdommen for meget. Der siger hun direkte, at sådan er andre drenge også. Det er modspil på en positiv måde.”

Betaler selv

Den anden del af forklaringen på, hvorfor Helle Dahl er blevet bedre til at tackle sagerne med det offent-

lige, er, at hun efterhånden har lært at sætte grænser og at lægge sagerne fra sig.

“Det lyder måske nonchalant, men efter at jeg for nogle år siden fandt ud af, hvor mange kræfter det tog, besluttede jeg, at det “show” ikke måtte ødelægge Kristoffers barndom og vores familieliv. Siden har jeg skrevet mig ud af det. Jeg har tykke ringbind stående med ansøgninger, argumentationer osv. Når jeg har fået det ned på skrift, puttet ansøgningen

i postkassen, lægger jeg det fra mig og siger, at nu må sagen gå sin gang. Så vil jeg ikke bruge flere kræfter på det.”

Helle Dahl nævner et få dage gammelt eksempel. Kristoffer har brug for nye dæk og slanger til sin kørestol, inden familien skal på ferie til Mallorca i maj. Den nye ergoterapeut mener ikke, at kommunen skal betale og henviser til nogle særlige regler.

“Men uanset om kommunen

betaler eller ej, har jeg brug for de dæk og slanger, så jeg beder hende om at bestille dem og blot sende regningen. Det var hun ikke vant til, kunne jeg høre. Men jeg gider ikke lade det fylde. Hun skal bare bestille, og så finder jeg bagefter ud af, hvad jeg gør ved regningen. Jeg vil ikke gå ind i en diskussion, når jeg ved, at jeg har behov for tingene. Og hvis det ender med, at sagsbehandleren siger, at der ikke er penge til det – jamen, så betaler jeg selv,” siger Helle Dahl.

Den kontante melding skyldes ikke, at familien har mange penge, men er snarere et udtryk, at de har prioriteret, hvor de vil lægge kræfterne.

Fik medhold efter fem år

Den samme prioritering foretog familien også i en tidligere sag, der dog krævede, at de optog et banklån for at kunne betale. Dengang gjaldt det en minicrosser, som både de selv og ergoterapeuten mente, Kristoffer havde brug for. Kommunen afslog, fordi de allerede havde betalt en el-kørestol. Familien ankede sagen og fik efter fem år medhold. I mellemtiden havde familien selv købt et andet tilsvarende køretøj.

“Vi kunne ikke blive ved med at vente,” lyder forklaringen. Den anden side af historien er, at minicrosseren faktisk kom for sent. Da familien søgte, var Kristoffer fem år og kunne gå. Da han endelig fik bevilget den i efteråret 1998 kort før sin ti års fødselsdag, kunne han næsten ikke selv komme op på crosseren.

Helle Dahl kan godt blive irriteret over sådant et sagsforløb og synes også, det er urimeligt, at Kristoffer får sin minicrosser for sent. Men sådan vil det være nogle gange, erkender hun. Derimod er hun ikke



Selv om samarbejdet med det offentlige fylder utroligt meget, skal der være tid til det væsentligste: familielivet, mener Helle Dahl, der er blevet bedre til at prioritere, hvor hun vil lægge sine kræfter.



Kristoffer fik efter fem års sagsbehandling bevilget en mini-crosser. Imellemtiden havde familien selv købt et el-køretøj til ham, for de kunne ikke blive ved med at vente.



forstående over for den politiske holdning, der ligger bag reglen om kun at betale for ét el-køretøj uanset behov. Det er opslidende at møde den holdning, mener hun.

Om det rimelige i selv at måtte betale for en løsning, som det offentlige til sidst accepterer at betale, siger hun:

“Det er rimeligt, at der er en grænse, men det er meget, meget svært at acceptere, når det handler om ens eget barn.”

Det samme som naboen

Lige som de fleste andre brokker Helle Dahl sig også ind imellem, men hun vælger at gøre det andre steder. Ingen gider samarbejde med folk, der kun brokker sig, lyder hendes råd. Et andet råd er, at man aldrig skal sammenligne sig med andre familier. To sager er alligevel ikke ens, mener hun.

“At sammenligne sig med andre vil være som at sige, at nu har naboen været hos lægen og fået nogle piller, som hjalp. Nu vil jeg have de samme piller – uden at spørge, hvad naboen fejler.”

Helle Dahl forsøger at klare alle kontakterne til det offentlige, når Kristoffer ikke er der. Han skal ikke få den fornemmelse, at alt om ham er trøls og en belastning.

“Jeg er nødt til at lægge tingene i de kasser, de hører til. Der er jeg nok meget firkantet. Jeg kan ikke bruge to måneder på at pære rundt i det, for hverdagen med barnet er da det væsentligste,” siger hun og mener, at hendes vigtigste opgave i forhold til det offentlige er at få det til at køre for Kristoffer.

Hun prøver også at være foran hele tiden og tage fat i tingene, før problemerne opstår. Det lykkes ikke altid, men når det gør, er det med til

at lette hverdagen. Hendes erfaring siger nemlig, at arbejdsgangen i det offentlige ikke går fra den ene dag til den anden, men fra i dag til om fire måneder. Så selv om nogle opfatter hende som sortseer eller kværlant, har hun det bedst med at være på forkant med Kristoffers udvikling.

Otte års erfaringer

Helle Dahl indrømmer, at det har taget tid at lære at tackle det hele på denne måde, og at hun stadig ikke er “udlært”. Det har været en proces, der begyndte for otte år siden, da Kristoffer fik stillet diagnosen. Dengang boede familien på Bornholm, hvor samarbejdet med socialforvaltningen aldrig kom til at fungere. Det skyldtes måske, at Helle og hendes mand Klaus var i en chokfase i det første års tid og knap nok hørte efter, hvad der blev sagt. “Og det er svært at samarbejde med nogle, der ikke hører efter,” som Helle Dahl udtrykker det.

Men det kunne også skyldes, at sagsbehandleren fik indledt samarbejdet på en meget uheldig måde.

“Det er svært for en socialrådgiver at tackle forældrenes store sorg, og det er svært som forældre at beskrive behov for skinner, sko og støttepædagog, når man er fuld af sorg. Det, der er mest behov for i den fase, er krisehjælp, tid til at snakke og at græde. Og det skal ske et andet sted end hos sagsbehandleren. Hun skal tage sig af de praktiske ting, mens en psykolog eller terapeut tager sig af sorgbearbejdelsen. Man skal skille tingene ad og forsøge ikke at sætte for mange ting i gang samtidig. Der er det vigtigere at holde sammen som familie og prøve at trække vejret, selv om det er utroligt svært – og stadig kan være det,” siger Helle Dahl.



Der er mere mellem himmel og jord...

Jeg er ikke overtroisk. Jeg ser en gang i mellem den amerikanske TV-serie X-files, men jeg opfatter den ikke som andet end en bragende dygtigt lavet underholdnings-serie. Jeg dyrker hverken yoga eller meditation.

Men af og til oplever jeg nogle signaler, som er så stærke, at de er svære at overse. Noget, der ikke kan forklares.

Bjørn, min søn som lige er fyldt 18 år, lider af Duchennes muskeldystrofi. Siden august sidste år har han gået på Egmont Højskolen i Hou ved Odder. Det har været en god oplevelse for ham at nyde sammenholdet og undervisningen på skolen.

Men siden midten af januar har Bjørn skrantet og ikke haft det særlig godt. Det er gået op og ned, den ene dag kunne han have det helt fint, den næste dag hostede han og havde svært ved at få vejret. Den næste dag igen kunne han så have ondt i maven og kvalme.

Om aftenen onsdag den 17. februar ringede en af Bjørns hjælpere fra Egmont Højskolen og fortalte, at lægen havde valgt at indlægge Bjørn til observation og behandling for kold lungebetændelse. Han havde det ikke ret godt. Torsdag formiddag ringede vi til sygehuset for at høre, hvordan han havde det. Vi fik at vide, at på grund af lidt feber blev Bjørn nu behandlet for en reel lungebetændelse, med penicillin. Straks over middag ringede vi igen, og nu talte vi med Bjørn selv. Han havde det helt fint og var kommet op i sin kørestol. Han havde spist morgenmad. Feberen var nu væk, og han regnede med at komme hjem til højskolen næste dag, eller senest på lørdag. Vi havde en hyggelig snak, og han talte også med sin mor. Humøret var højt, som det altid var hos Bjørn.

Problemer med bilens hjerte

Klokken 17.00 ringede telefonen. Det var en af Bjørns dygtige hjæl-

pere, som fortalte, at Bjørn igen havde fået det skidt. Han var meget bange, og han ville meget gerne have, hvis jeg kunne komme over på sygehuset. Gerne i dag! Kl. 17.30 havde jeg pakket en kuffert med det fornødne og var på vej til Odder. Aftensmad blev der ikke tid til at tænke på.

Turen fra Nordsjælland mod Korsør gik fint, trafikken flød godt på motorvejen. Jeg kunne mærke, at bilen, en stor Honda, lige havde været på værksted til eftersyn. Der var kommet nye bremseklodser på, og den var blevet smurt og checket i alle ender og kanter.

Men der havde været et lille problem dagen efter, at den havde været til eftersyn. Da jeg skulle køre hjem fra mit arbejde i København, var der en ladelampe i bilen, der blev ved med at lyse. Den slukkede dog straks efter, og de 60 km hjem til Helsingør forløb uden problemer. Jeg stoppede bilen et kort øjeblik nede i lands-

Af Einar Kilen

byen, inden jeg kørte hjem, og da jeg startede bilen igen, ville ladelampen ikke slukke.

Jeg var godt klar over, hvad det betød. Der var problemer med generatoren, bilens hjerte, som leverer strøm til batteriet. Torsdag formiddag op søgte jeg en elektromekaniker og spurgte, om han godt ville skifte kullene på min generator. Jeg mente, det var dem, der var nedslidte. Men han var så ophængt af sit arbejde, så det først kunne blive i næste uge. Han holdt fri om fredagen.

Men lad os lige se på den, sagde han. Han undersøgte bilen med noget måleudstyr. Det var mærkeligt, sagde han, der er ikke noget i vejen med din generator. Men du har tabt en bolt, der skal holde den fast!

En sådan bolt er svær at få fat i, fordi den har et forkert, japansk gevind. Men jeg kan skære et gevind i en bolt, jeg har liggende, så den kommer til at passe.

Generatoren blev skubbet på plads, bolten sat i, og så smækkede han motorhjelmene i.

Skal du ikke prøve, om det virker, sagde jeg.

Du kan selv prøve, sagde han. Jeg gør ikke altid, som folk beder mig om. Min opgave er at finde ud af, hvad der er galt, og så rette fejlen. Tingene er ikke altid, som de ser ud til at være. Der er ingenting i vejen med din generator.

Ti minutter over syv

Jeg er fuld af beundring over den slags troldmænd og tusindkunstnere som denne elektromand, og jeg prise mig lykkelig for, at jeg var gået til ham i stedet for til et autoværksted.

På det tidspunkt vidste jeg ikke, at jeg skulle til Jylland samme aften.

Det var tørt og klart vejr at køre

i. Lige foran mig over motorvejen hang en smal nymåne, og tæt ved månen lyste himlens to stærke planeter, Venus og Jupiter. Det var ligesom at køre efter tre ledestjerner. Et fjerde lys blandede sig i sceneriet. Det bevægede sig. Det var en helikopter med en meget kraftig lygte, der cirklede rundt over Slagelse.

Jeg nåede Korsør uden problemer og kørte over den smukke Storbæltbro.

I samme øjeblik bilen satte hjulene på den fynske motorvej, tændte ladelampen igen i bilen. Lige pludselig. Ikke med blink og uro, som jeg tidligere har oplevet. Tilfældigvis kom jeg til at kaste et blik på bilens ur. Det viste ti minutter over syv. Jeg håbede, der var strøm nok på batteriet til, at jeg kunne komme op til Odder. Så ville jeg dagen efter forlade hospitalet og Bjørn i nogle minutter og finde et værksted i Odder.

Men nej! Straks efter Odense begyndte motoren at sætte ud, og lyset blev også svagere. Med nød og næppe lykkedes det mig at humpe frem i nødsporet til en frakørsel og finde en tankstation i Blommenslyst. Herfra ringede jeg til Falck og til Bjørns mor for at fortælle, hvad der var hændt. Jeg ringede også besked til hospitalet, at jeg blev forsinket, men at jeg var på vej.

Falck kunne ikke gøre andet end at tage mig og bilen med til Odder. Falckmanden var lige ved at komme til skade, da han stak hånden ned i motoren.

Bilen kunne mærkelig nok fortsat starte.

Turen gik på små landeveje, jeg ikke har set i mange år. Vi kom over den gamle Lillebæltbro og gennem Vejle by. Vi måtte ikke bugsere bilen på motorvejen. På Falckstationen i

Horsens skiftede vi til et andet "fejeblad", som læsede os af foran sygehuset i Odder.

Det var så stærkt

Oppe på afdelingen fik jeg at vide, at Bjørn var kommet ned på intensivafdelingen. Her blev jeg mødt af en sygeplejerske, som fortalte mig den sørgelige nyhed, at min søn var død.

Overlægen på sygehuset gav mig en indgående rapport om, hvad der var foregået, og hvad de havde gjort. Bagefter sad jeg længe på afdelingens opholdsstue og talte med Bjørns hjælpere og forstanderen fra Høj-skolen. Bagefter blev jeg ført ind på stuen, hvor Bjørn lå. Det var meget mærkeligt. Jeg følte meget intenst, at Bjørn var tilstede, at han havde ventet på mig. Det var så stærkt, det var ikke noget, jeg bildte mig ind. Jeg kunne føle, han kunne høre, hvad jeg sagde til ham.

Jeg så Bjørn igen næste dag i et lille kapel, der hører til hospitalet. Alle hans venner fra skolen kom for at tage afsked med deres kammerat.

Det var meget smukt. Men jeg kunne mærke, at hans ånd var borte.

Forskellen var så tydelig.

Obduktionen viste, at Bjørns død ikke var forårsaget af den lungebetændelse, han blev behandlet for, eller af en blodprop i lungen, som de også havde mistanke om. Bjørn fik hjertestop, fordi hans hjerte var så medtaget og så hårdt angrebet af den muskelsvindsygdom, som langsomt havde udviklet sig i hans krop, siden han blev født. Tingene er ikke altid, som de ser ud til at være.

Bjørn døde den 18. februar kl. 19.10. Det var lige i samme øjeblik, bilens generator holdt op med at virke. ■



Frivillige hjælpere

Vi mangler et par folk til at give en hånd med, når vi skal ud med Muskelvindfondens tombola på Amager: den 25.-27. juni på Dragør marked og den 6.-8. august på Ullerup marked, begge steder kl. 9-22. Du bestemmer selv, hvor mange timer du vil hjælpe. Alt vil være en hjælp for os – og i sidste ende for Muskelsvindfonden.

Kristian Jensen, tlf. 32 53 55 52 og John Petersen, tlf. 44 92 95 90.

Efterlysning

Jeg er interesseret i at høre, om nogen har kendskab, gode erfaringer eller blot ligger inde med oplysninger om efterskoler eller ungdomsskoler i Jylland, der optager handicappede elever (ud over Hardsyssel i Struer).

Ring på tlf. 86 69 17 11.

Kursus om personlig udvikling

Personlig udvikling, kropssprog og visualisering var på programmet, da voksenarbejdsgruppen arrangerede voksenkursus i weekenden 24.-25. april på Musholm Bugt Feriecenter. 63 mennesker deltog.

Skuespiller John Ib fra teatret Ekinox gav nogle bud på, hvordan man får hovedrollen i sit eget liv, og om ordenes og kropens betydning, når vi taler. Psykolog Anita Kruse holdt oplæg om begreber som selvoplevelse og selv-værd. Hun talte bl.a. om

betydningen af at sætte sig mål og arbejde hen imod dem, samt om vigtigheden af at være bevidst om at udtrykke egne følelser og tanker. Andre nøgleord var at finde og prioritere egne ressourcer og muligheder og udvikle sig gennem handling.

Modeopvisning på nettet

Internettet kan bruges i mange sammenhænge, så hvorfor ikke til en modeopvisning. Firmaet Handi'sign i Århus, som producerer tøj og tilbehør til bevægelseshæmmede, har lavet deres egen lille modeopvisning på nettet med modeller, som ikke er helt ukendt på Muskelsvindfonden. Modeopvisningen kan findes på Internet-adressen: www.net/Syd/Orgelvej/etiopien/.

Sikkerhed i handicapbiler

Hvordan sikrer man sig bedst, når man som kørestolsbruger skal køre bil, og hvad siger de nugældende og kommende EU-direktiver? Citróens afdeling i Århus sætter i begyndelsen af juni fokus på netop disse spørgsmål, når de arrangerer fire temadage om sikkerhed i handicapbiler. Temadagene foregår fra den 1. til 4. juni, hvor den første dag udelukkende er for kommunale sagsbehandlere og andre fagfolk, mens de tre sidste dage er åben for alle. Foruden foredrag er der også mulighed for at se eksempler på handicapind-

rettede biler og busser.

Temadagene foregår på Poul Rasmussen Bilcenter, Graham Bells Vej 15-17, Århus N.

Handicapegnet

Dansk Sprognævn har i nyhedsbrevet Nyt fra Sprognævnet givet følgende forklaring på forskellen mellem handicapegnet og handicapvenligt: "En kørestolsbruger har nok et handicap at slås med, men kan med moderne hjælpemidler leve et næsten normalt liv, i modsætning til tidligere tiders krøblinge, vanføre og invalide, som var langt mere prisgivet familiens og samfundets nåde. Hjælpen og hensynet til handicappede opfatter vi i dag som deres gode ret, snarere end at se den som et udtryk for samfundets godhed og barmhjertighed, og denne holdningsændring er f.eks. udtrykt i et ord som handicapegnet, der på handicaporganisationernes opfordring afløser handicapvenligt."

Tilgængelighed i Vestjylland

Vestjylland – fra Hanstholm i nord til grænsen i syd – skal være Europas mest handicapede destination i Europa. Sådan lyder det langsigtede mål fra Turistgruppen Vestjyllands direktør Anni Hornum. Turistgruppen har derfor i det sidste år i samarbejde med Ringkjøbing Amt og Nellemann Konsulenterne gennemført et pilotprojekt, der har un-

dersøgt tilgængeligheden for bevægelses- og syns-handicappede på 26 lokaliteter i området Hvide Sande og Søndervig.

En af konklusioner på projektet er, at det ofte er små investeringer, der skal til for at gøre turistattraktioner, naturoplevelser og overnatningsmuligheder lettere tilgængelige. Et andet vigtigt resultat af projektet er, at turisterhvervet nu er blevet mere opmærksom på problemstillingerne og i højere grad vil medtænke tilgængeligheden, når de bygger om eller til.

Handicapordning på festival

På sommerens Roskilde Festival vil der atter være en handicapordning for bevægelseshæmmede koncertdeltagere. Ordningen, som i de senere år er blevet udbygget i samarbejde med Dansk Handicap Forbund i Køge, består bl.a. af handicaptoiletter, udsigtsplatforme ved scenerne og en særlig Ryttergård med hvilebrikse, kørestolsværksted og mulighed for kørestolsopladning. Målet med handicapordningen er ikke at skabe en lille handicapfestival midt i den store festival, men at give handicappede med og uden hjælpere mulighed for at deltage på næsten samme vilkår som andre festivaldeltagere, lyder det fra Roskilde festivalens servicegruppe.

Yderligere oplysninger om handicapfaciliteterne fås på tlf. 46 36 66 13.



Roskilde Festival



"Brobyggerne"

22 unge med muskelsvind fra Danmark, Sverige og Finland mødtes i ugen den 11.-17. april 1999 på Musholm Bugt Feriecenter. Med hjælpere, ledere, m.fl. var i alt 45 mennesker involveret i udvekslingsprogrammet.

Målet med udvekslingsugen, som havde fået titlen "Brobyggerne", var at skabe kontakter – bygge broer – mellem deltagerne fra de tre lande. Kontakterne skulle bl.a. bruges til at få lidt mere indsigt i deres egen og de øvrige deltageres hverdag.

Programmet for ugen var en blanding af aktiviteter, hvor deltagerne skulle samarbejde på tværs af landegrænser for at løse forskellige opgaver, og aktiviteter, hvor man skulle lytte og snakke på livet løs. Emnerne var alsidige og omhandlede alt fra at planlægge en succeskoncert med inspiration fra Grøn Koncert-konceptet, til en dyst på Flådestationen i Korsør og en mere alvorlig snak om familie-hjælper-uddannelse-venner-kærester-rejser med mere. Det fælles sprog var engelsk, og ungdomsguiden på udvekslingsprojektet var Ditte Guldbrand Christensen og Henrik Knudsen.

Udvekslingsprogrammet var støttet af Nordisk Ministerråd og Informationscenter for udveksling (ICU) "Ungdom for Europa".

For arrangementet stod Muskelsvindfonden og søsterorganisationerne i Finland og Sverige, henholdsvis Lihastautiliitto R. Y. Muskelhandikappförbundet i Finland og Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Sverige.

I foråret 2000 planlægger den svenske organisation at stå for et lignende arrangement, der af pladshensyn ikke vil komme til at omfatte lige så mange deltagere.



Besøget på Flådestationen i Korsør var første del af programmet i udvekslingsugen. Målet med dagen var teambuilding, det vil sige at ryste deltagerne sammen på tværs af nationaliteter. Deltagerne blev inddelt i fire hold, der dystede mod hinanden i pælestik-binding, aflæsning af signalfag på flådefartøjerne, morsealfabetet m.m. Opgaverne blev løst såvel indendørs som udendørs, hvor det sidste var en meget kold fornøjelse: Slud, en bidende kold vind og et termometer, der kun viste plus to grader.

Som leder af "Operation Bridge Builder" stod seniorsergent Jim Bauer, som i dagens anledning havde fået kodenavnet Dupont Dupond. Han fik hjælp af fire camouflagede assistenter fra flådestationen.

Fotos: Nils Juel Berg/Mediekompagniet



Jeg beundrer danskernes aktivitet

Af Marjo Luomanen

Jeg hedder Marjo Luomanen og er en 24-årig pige fra Vasa, som ligger ved den finske vestkyst. Jeg har en muskelsvindsygdom, som hedder limb-girdle. I øjeblikket bor jeg med min kæreste i en lille et-værelses lejlighed i et højhus. Der er blevet lavet småændringer i lejligheden på grund af mit handicap. Socialforvaltningen i Vasa har betalt udgifter til det.

Jeg har studeret til merkonom på handelsskolen i Uleåborg og blev færdig i 1994.

I Finland betaler staten en erhvervsuddannelse til handicappede unge. Vil man siden hen have yderligere uddannelse eller skifte erhverv, må man selv betale udgifterne, men man kan dog søge om uddannelsesstøtte fra staten som andre studerende. I undtagelsestilfælde betaler staten mere.

Efter studierne boede jeg hjemme hos mine forældre i tre år. Så begyndte jeg at interessere mig for psykologi, og i efteråret 1997 flyttede vi til Vasa, for at jeg kunne begynde at læse. For at komme ind på psykologi-studiet har jeg måttet tage studentereksamen på en aftenskole for voksne.

Jeg går i skole fire aftener om ugen. Den største del af hverdagen går med skole og lektier. Ellers går tiden med alle de hjemlige gøremål: At lave mad, vaske op, gøre rent osv.

Jeg er sekretær i den lokale muskelhandicapforening. Det indebærer en hel del papirarbejde og deltagelse i kurser eller møder rundt om i Finland. Alene rejserne tager tid.

For at bevægelseshandicappede lettere kan komme rundt i samfundet, betaler kommunerne en slags tjenesterejser. Antallet varierer mellem kommunerne, men jeg har 18 enkeltrejser om måneden inden for hjemkommunen. Jeg betaler selv 10 finske mark (= ca. 12 danske kr.) pr. rejse, resten betales af kommunen. Rejserne til skolen er ikke medregnet. Ved anskaffelse af egen bil betaler staten en del af summen i form af et tilskud til bilskatten.

Svært at finde handicaphjælpere

Jeg har en personlig hjælper, når min kæreste er på arbejde. Det var virkelig svært at finde en god hjælper til mig, selv om kommunen betaler lønnen. Jeg blev overrasket over at høre, hvor let det er at få hjælpere i Danmark, og at en og samme person

kan have flere hjælpere. Overraskelsen varede, indtil jeg hørte, at det i Danmark er et eftertragtet arbejde med høj løn. Det er anderledes i Finland. Tænk, hvis vi havde de samme muligheder. Med en bedre løn til de personlige hjælpere ville det være lettere at finde hjælpere til handicappede.

I Finland er man også begyndt at blive opmærksom på kørestolsbrugernes situation i samfundet. Det medfører forbedringer for os. Hverdagslivet bliver hele tiden enklere for bevægelseshæmmede.

Da jeg første gang hørte om "Brobyggerne", blev min interesse straks vakt for Danmark og for jeres unge med muskelsvind. Det er jo rart at få kontakt med nye mennesker og lære at omgås folk, som taler fremmede sprog og har andre skikke og vaner. Jeg synes faktisk, at det har været rigtig sjovt at træffe andre unge. Jeg har fået nye venner – ikke bare fra Finland, men fra forskellige lande.

Jeg må sige, at jeg virkelig beundrer danskernes aktivitet, og at I har arrangeret så mange ting, f.eks. Grøn Koncert. Jeg savner et tilsvarende samarbejdsprojekt i Finland.

Jeg har lært noget

Jeg hedder Søren Knudsen, er 21 år og kommer fra Danmark. Jeg bor stadig hjemme hos mine forældre og min lillebror i Roskilde. Jeg har Duchennes muskeldystrofi og har derfor siddet i kørestol, siden jeg var 11 år gammel. De sidste to år har jeg haft respirator. Jeg får højeste invalidepension. I år har jeg mere eller mindre haft sabbatår.

Mine fritidsinteresser er hockey, fodbold, film og venner. Jeg bruger

også meget tid sammen med min storebror Henrik, som også har Duchennes muskeldystrofi.

Jeg meldte mig til kurset på Musholm, fordi jeg syntes, det lød spændende at skulle mødeigestil-lede handicappede fra Finland og Sverige. Jeg har fået en viden med hjem, om hvordan man som ung lever med muskelsvind i andre nordiske lande.

Jeg fandt hurtigt ud af, at jeg

havde mest til fælles med de svenske drenge, da de også havde Duchennes. Det gik op for mig, at svenskerne har nemmere ved at søge om bil, de selv kan køre, end at få en god hjælperordning.

Jeg synes, det var et rigtig godt kursus, fordi man lærte nye og spændende mennesker at kende, og jeg vil helt sikkert gerne deltage i et tilsvarende kursus i et af de andre lande i fremtiden.

Af Søren Knudsen

En sjov og oplevelsesrig uge

Jeg hedder Fredrik Persson, er 23 år og har Duchennes muskeldystrofi.

Jeg bor hjemme hos mine forældre i Mörlunda, som ligger i Hultsfreds kommune på den svenske østkyst, 30 mil fra Stockholm, Göteborg og Malmö. Her har jeg mit eget værelse, der er tilpasset mig, ligesom badeværelset er blevet. Jeg har loftslift i mit værelse og i badeværelset.

Til hverdag arbejder jeg på et trykkeri i Virserum som en slags opsætter. Mit arbejde er at lave originaler på computer, som siden sen-

des videre til trykning. Jeg laver originaler til visitkort, reklametryk m.m. Med på arbejde har jeg min hjælper og min lillesøster Jenny.

Fritidsaktiviteter har jeg ikke nogen af endnu, men jeg skal om kort tid prøve at redigere videofilm og reportage. Jeg har ingen direkte venner eller kammerater på nærmeste hold hverken handicappede eller ikke-handicappede.

Jeg har fire hjælpere: mine forældre, min lillesøster og en hjælper uden for familien.

At koncentrere sig på engelsk

Jeg hørte om lejren på Musholm gennem foreningen "Rörelsehindrade för Barn och Ungdomar", som sendte invitationen ud til alle i muskelgruppen.

Ugen har været meget sjov og oplevelsesrig, som alle lejre bør være. Udflugterne har været sjove og veltilrettelagte med gode alternativer ved dårligt vejr. Den bedste udflugt var til flådestationen i Korsør.

Der var en hel del forelæsninger om det ene og det andet. Næsten lidt for mange, men de fleste var meget interessante. Det var bare lidt svært at koncentrere sig på engelsk hele tiden. Forelæsningserne om vort handicap var de mest interessante.

Det var meget godt, at vi var fra flere lande. Det var sjovt at tale om ligheder og forskelle i vores lande. Hvordan vi svenskere er, må deltagerne fra de andre lande skrive om. Danskerne kan lide Tuborg, og de finske piger var søde og stille.

Om onsdagen delte vi os ind i diskussionsgrupper, piger og drenge hver for sig. Hjælperne måtte finde på noget andet i mellemtiden. Diskussionerne kan jeg ikke fortælle om direkte, men jeg kan sige så meget som, at danskerne talte lidt mere frit fra leveren, end vi svenskere gjorde. Det var ingen finske fyre med på lejren.

Aftenerne gik mest med at snakke, spille kort, yatzy eller et andet spil og lytte til jukebox-musik. Tiden fløj så hurtigt afsted, at det sjældent blev sengetid før klokken to om natten.

Afslutningsvis kan jeg sige, at bøligerne på Musholm var meget gode. Det jeg tænker mest på, er den meget smarte loftslift, som direkte forbinder soveværelset med badeværelset, uden at man behøver "mellemlande" i en kørestol. Musholm ligger desuden meget fint med Storebæltsbroen i baggrunden.

Af Fredrik Persson



En af opgaverne bestod i på kortest tid at vejlede en assistent fra Flådestationen i at skille og samle en maskinpistol, mens hun havde blind for øjnene.

Kortet over mølerne og alle flådefartøjerne studeres nærmere. Opgaven led på at finde korvetterne og aflæse signalflagene.





Aktivitetskalenderen

- 14.-16. maj** **Familielivet og hjælpere** – Bjerger Strand, Kalundborg
Forældregruppen Sjælland arrangerer kursus om familielivet med hjælpere i huset.
- 19. maj** **Regentparret besøger Musholm Bugt Feriecenter**
- 20. maj** **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
- 28. maj** **Repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden** – Gjern
- 28.-29. maj** **At være aktive sammen** – Søhøjlandets Ferie og Aktivitetscenter, Gjern
Institut for Muskelsvind arrangerer kursus for familier med børn under 15 år.
- 29.-30. maj** **Landsmøde** – Søhøjlandets Ferie og Aktivitetscenter, Gjern
- 30. maj** **Repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden** – Gjern
- 5. juni** **Børnedag** – Klarkærgård, Køge
Forældregruppen Sjælland inviterer medlemmerne til børnedag.
- 12. juni** **Åh Abe-koncert** – København
Muskelsvindfondens koncert for børn og deres forældre.
- 13. juni** **Åh Abe-koncert** – Odense
Muskelsvindfondens koncert for børn og deres forældre.
- 17. juni** **Sangaften** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-Midtjylland inviterer medlemmer med ALS, pårørende og andre interesserede til sangaften med Johannes Herold.
- 19. juni** **Skoven set fra en kørestol** – Hollufgård v. Odense
Brugergruppe II på Fyn inviterer medlemmer i Fyns, Sønderjyllands og Vejle amter på skovtur med naturvejleder.
- 19. juni** **Åh Abe-koncert** – Århus
Muskelsvindfondens koncert for børn og deres forældre.
- 20. juni** **Åh Abe-koncert** – Ålborg
Muskelsvindfondens koncert for børn og deres forældre.
- 21.-27. juni** **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for unge i alderen 14-17 år.
- 27. juni-3. juli** **Sommerlejr** – Jels Vandrerhjem ved Haderslev
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn i alderen 11-13 år.
- 30. juni-4. juli** **Erkend dit køn** – SI-centret, Rødekro
Ungdomsgruppen arrangerer sommerkursus for unge i alderen 15-35 år.
- 9. juli** **Grøn Koncert** – Esbjerg
- 10. juli** **Grøn Koncert** – Odense
- 11. juli** **Grøn Koncert** – Århus
- 15. juli** **Grøn Koncert** – Blokhus
- 16. juli** **Grøn Koncert** – Vejle
- 17. juli** **Grøn Koncert** – Næstved
- 18. juli** **Grøn Koncert** – København
- 19.-25. juli** **Sommerlejr** – Ringe Fri- og Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn i alderen 8-10 år.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
27. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansv.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Theo Tangelder (foto)
Kenn Hoff Lassen (tegning)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

4. juni 1999

Annonceekspedition:Århusvej 68, Stilling
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
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

En ærlig sag

Af Ewald Krog

Nu er striden mellem Scleroseforeningen og amtsborgmester Bent Hansen ganske vist bilagt; men den fortjener alligevel et par ord med på vejen. Blandt meget andet finder jeg det forargeligt, at amtsborgmesteren har benyttet lejligheden til at mistænkeliggøre det arbejde, det offentlige ikke selv kan udføre, ved at kræve indsigt i handicapforeningernes regnskaber. For det første kommer vore regnskaber ikke sagen ved, og for det andet har de altid været offentligt tilgængelige.

Al postyret om, hvor tæt Scleroseforeningen har samarbejdet med et medicinalfirma, tager tilsyneladende udgangspunkt i, at det vil være kritisk, hvis en patientforening og et medicinalfirma samarbejder. For mig at se har både sundhedsminister Carsten Koch og amtsborgmester Bent Hansen fuldstændig vendt problemstillingen på hovedet. Det handler jo slet ikke om, hvorvidt medicinalindustrien har indflydelse på patientorganisationerne eller ej. Det handler tværtimod om, hvorvidt vi som patientorganisationer kan få indflydelse på medicinalindustrien.

Muskelsvind er også en af de sygdomme, der inden for en overskuelig årrække vil kunne påvirkes ved medicinsk behandling (genterapi); men det store problem for os er, om medicinalindustrien vil vælge at udnytte den viden, der findes, og afsætte ressourcer til udvikling af en behandling. En af de faktorer, som medicinalindustrien vil lægge vægt på, er, om der findes patientorganisationer at samarbejde med, og om der findes en veldiagnosticeret og tilgængelig patientgruppe.

Se f.eks. artiklen i dette nummer af Muskelkraft om den hollandske muskelsvindorganisations samarbejde med et medicinalfirma. Her viser et behandlingsforsøg af en sjælden muskelsvindsygdom, at patient, forsker og medicinalindustri har fælles interesser.



Som patientorganisation er det af helt vital betydning for udvikling af en behandling, at vi gør det attraktivt for medicinalindustrien at anvende sine ressourcer til fordel for vore medlemmer, så det er altså os, der søger indflydelse på medicinalindustrien – og ikke omvendt.

I virkelighedens Verden har vi tre muligheder.

For det første kan vi selv betale for udvikling af en behandling, men dertil rækker vore midler så langt fra. Lettere bliver det ikke af, at politikerne nu igen har gjort indhug i f.eks. tips- og lottomidlerne ved at tildele Socialministeriet en betaling på en halv million kroner for at videresende et beløb fra Dansk Tips-tjeneste til os fire gange om året. Desuden står både staten, amterne og kommunerne i kø for at få penge fra de fonde, som de humanitære organisationer ellers plejer at få penge fra, selv om det offentlige i modsætning til os andre har mulighed for at udskrive skatter.

For det andet kan vi bede staten og amtskommunerne om at udvikle den nødvendige behandling; men jeg tør da godt gætte, hvad de vil svare. Selv i forhold til en så udbredt folkesygdom som kræft betales mindre end en tredjedel af al forskning i Danmark af det offentlige, så hverken sundhedsministeren eller amtsborgmesteren fra Viborg vil formentlig bidrage med noget som helst, hvis vi beder dem om at udvikle en behandling.

Og for det tredje kan vi så forsøge at påvirke medicinalindustrien, som har ressourcerne og forhåbent-

lig kan bibringes motivationen. Vi valgte hjertens gerne at samarbejde med sundhedsministeren og Viborgs amtsborgmester om løsning af denne opgave.

I den situation er det så, at patientorganisationerne og medicinalindustrien får en fælles interesse. Medicinalindustrien vil gerne sælge den behandling, de har betalt for at udvikle, og vi vil gerne, at den tilbydes vore medlemmer, som så kan tillægger fravælge den efter en grundig information om fordele og ulemper. Og hvad er egentlig problemet i dét? Interessensammenfaldet er da en ærlig sag, og det er klart og tydeligt for enhver.

Da sundhedsministeren i en TV-udsendelse opfordrede patientorganisationerne til at udarbejde et sæt etiske regler for vores eventuelle samarbejde med medicinalindustrien, kunne jeg godt have ønsket mig to hoveder at tage mig til. Etikken giver da sig selv. Det er og bliver jo vore medlemmers helbred, det handler om. Derfor er det helt utænkeligt, at vi vil promovere en behandling over for politikerne, hvis den ikke hjælper. At medicinalindustrien så også kan have fordel af, at den tilbydes, kan betyde, at vi har sammenfaldende interesser, men så sandelig da kun hvis behandlingen virker. I modsat fald har vi ikke sammenfaldende interesser.

Spørgsmålet er egentlig, hvem der har et etisk problem: Vi, der forsøger at påvirke medicinalindustrien – eller politikerne, der stort set ikke afsætter midler til forskning i nye behandlingsformer, så vi er nødt til at rette vor indsats mod dem, der kan tænkes at have en interesse i at løfte opgaven.



Ewald Krog