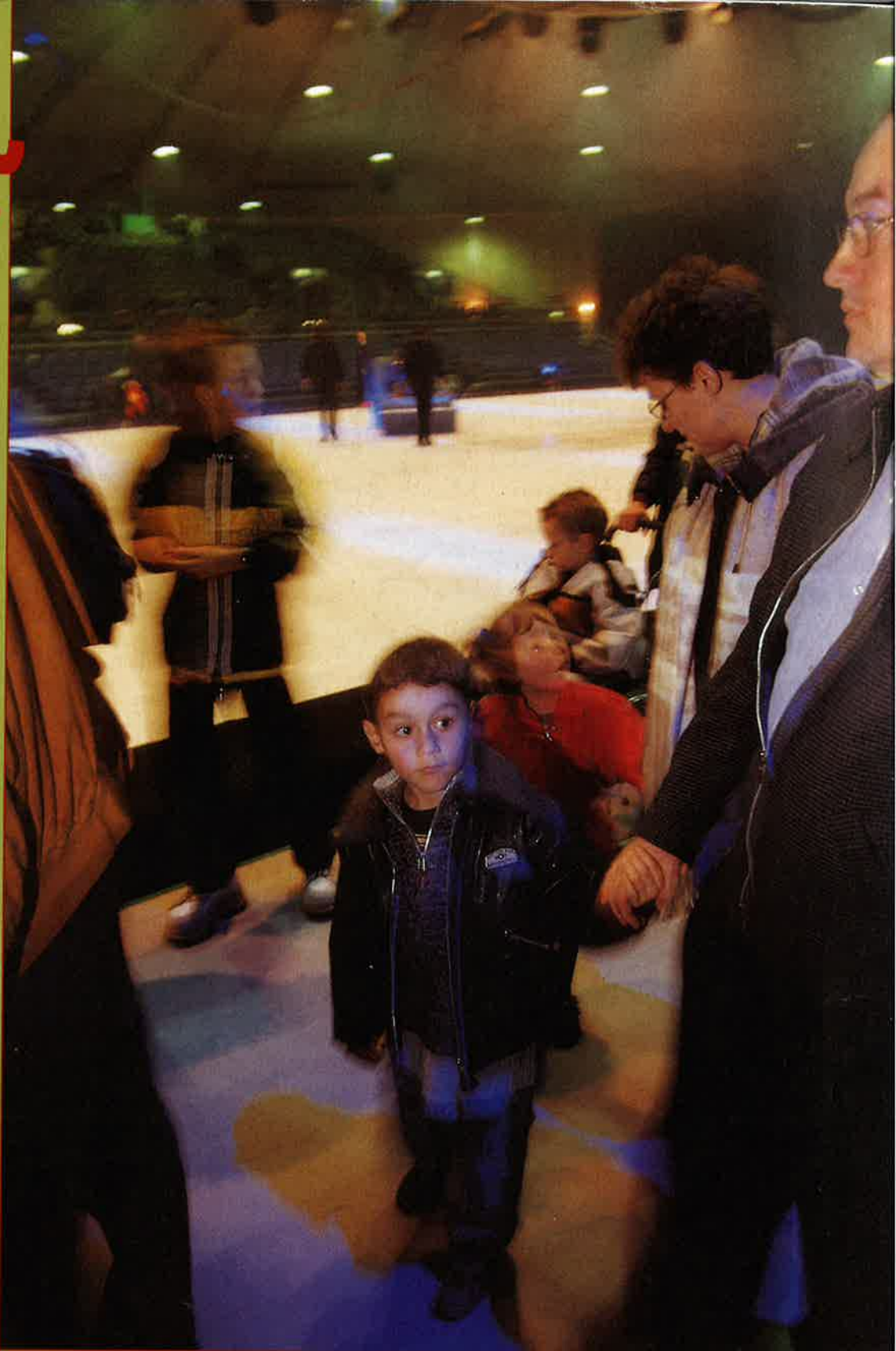


muskel kraft

3/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MAJ 2000

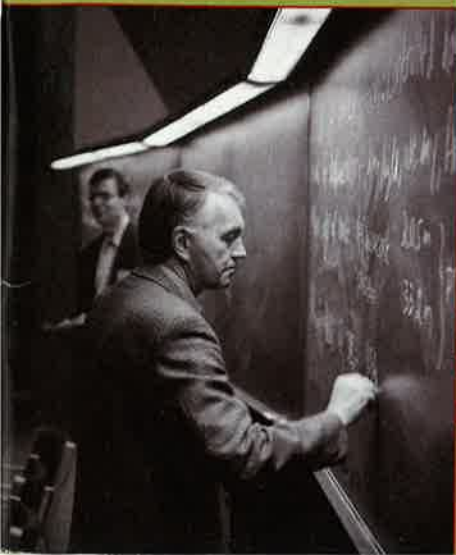


Andreas On Ice

læs side 21

Hjerter og steroider

læs side 14



Indhold

**muskel
kraft**
3/2000

05	KORT NYT	Tyvstart på Grøn Koncert – Musholm Bugt Feriecenter får naturlegeplads.
07	KORT NYT	Nyt værdigrundlag – Årsberetningen til debat – Sommerkursus for unge.
08	KULTURSPONSERING	To musikere fortæller bramfrit om Grøn Koncert som kulturbegivenhed.
14	HJERTEKOMPLIKATIONER	Læger vil gøre en indsats mod hjerteproblemer ved muskeldystrofi.
17	STEROIDBEHANDLING	Skandinaviske læger vil indlede behandlingsforsøg på Duchenne-drenge.
21	REPORTAGE	En fotograf fulgte en forældregruppes udflugt til Holiday on Ice.
25	BERETNING 1999	Den skriftlige årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
29	VALGAVIS	Præsentation af kandidater til repræsentantskab, formands- og næstformandspost.
33	FONDENS ØKONOMI	Den økonomiske årsberetning fra Muskelsvindfondens bestyrelse.
38	UNGE PÅ PLEJEHJEM	Virkeligheden er mere nuanceret end debatten. Interview med Ole Lauth.
44	TEMA: FRA BARN TIL VOKSEN	Bilen gør 19-årig uafhængig af hjælpere og forældre.
49	LÆSERBREV	Arly Dalgaard kritiserer Evald Krogs holdning til tilgængelighed og lige vilkår.
51	BØRN PÅ BANEN	Det har ikke altid været lige let at være min lillebror, skriver Sarah Glerup.
55	MEDLEMSTILBUD	Rabatbilletter til Åh Abe og Grøn Koncert, Tilbud om at blive endags-hjælper.
57	NOTABENE	Rehab/hospitalsmesse – Serviceværksted for kørestole – Bankospil for fonden.
58	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
60	LEDER	Muskelsvindfonden skal til at bygge eget hovedkvarter i Århus i tæt tilknytning til MarselisborgCentret, og det vil få stor betydning for Muskelsvindfondens fortsatte udvikling, forudsiger Evald Krog.



"Som 18-årig er det svært at vide, hvad man vil være, men det skal man åbenbart vide som handicappet," siger Camilla Nielsen.

"Dejligt at være uafhængig", side 44



Tyvstart på Grøn Koncert

Muskelsvindfonden og Tuborg lancerede i april pubaftener som en appetitvækker til sommerens Grønne Koncerter

En hyggelig pubaften og en appetitvækker til sommerens Grøn Koncert-turné. Sådan lød formålet med tre arrangementer, som Muskelsvindfonden og Tuborg arrangerede i april i Århus, Odense og København.

Under titlen "Grøn Koncert Forårsspecial" genoplivede Muskelsvindfonden en gammel idé fra 1970'erne og tilpassede den nutiden. Dengang hed arrangementerne værtshusholder for en dag og var en indsamlingsaktivitet. Princippet var, at Muskelsvindfonden lånte et værtshus, fyldte det med mennesker og musik og fik overskuddet fra aftenens omsætning mod selv at stå for program og personale.

I 2000-udgaven var konceptet det sammen, men målet var ikke længere at samle penge ind, men derimod at markedsføre Grøn Koncert og samtidig lave et hyggeligt ar-



Slappendales genopstod i april – suppleret af en kvindelig stripper. Her fra venstre: Tina Mishale, Dan Brock og Torben Madsen.
Foto: Jens Hasse/Chili

rangement for medlemmer og frivillige i lokalområdet.

Programmet for de tre pubaftener var forskelligt med en blanding af show, discjockey-musik, levende musik og som fællesnævneren et stripteashow med de genopståede Slappendales tilført en kvindelig stripper. Slappendales – bestående af tre mandlige muskelsvindlere – optrådte første gang på Muskelsvindfondens landsmøde i 1994 og siden på Grøn Koncert-turnéen i 1995.

Tilslutningen til de tre arrangementer blev dog ikke så stor som ventet. Kun ca. 550 gæster i alt fandt vej til de tre pubaftener, som til gengæld afviklingsmæssigt forløb godt.

"Men vi tror stadig på, at idéen er god nok, men nu må vi først undersøge, hvorfor der ikke kom flere, før vi tager stilling til, om vi skal arrangere tilsvarende pubaftener næste år," siger projektleder Christoffer Jensen, Muskelsvindfonden.

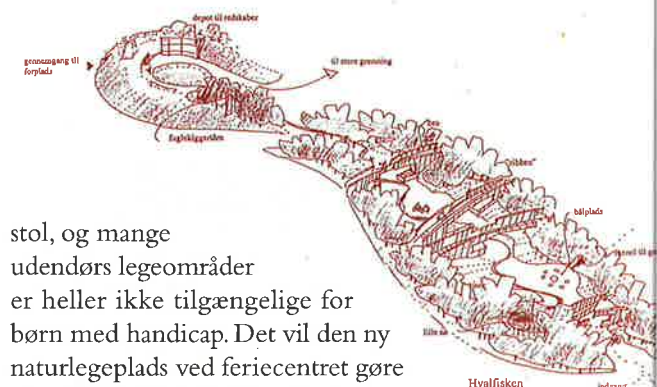
Milliontilskud til naturlegeplads

En kommende naturlegeplads på Musholm Bugt Feriecenter med inspiration fra historien om Jonas og Hvalfisken har fået en mio. kr. i støtte af Friluftsrådet. Pengene er ydet til Muskelsvindfonden som et ekstraordinært tilskud fra tips- og lottotilskuddet til friluftslivet.

Naturlegepladsen, der vil dække et areal på ca. 5.000 kvadratmeter, vil ifølge projektbeskrivelsen få form som en fisk med halen vendt mod forpladsen og fælleshuset og hovedet mod syd. Legepladsen vil rumme halvanden til to meter høje volde, bakketoppe, dale, stier, tunneler,

huler, udsigtstårne og broer. Gennem hele arealet løber overskudsvand til et par små vandhuller, og desuden etableres en bålplads. Der vil være forskellig beplantning, der både tager hensyn til børns mulighed for at lege skjul og bygge huler og samtidig giver føde til områdets fugle og smådyr.

Idéen bag naturlegepladsen er, at den skal give udfoldelsesmuligheder og naturoplevelser for børn med og uden handicap. Ofte må handicappede nøjes med at nyde naturen på afstand, fordi det er svært at komme tæt på f.eks. med en elektrisk køre-



stol, og mange udendørs legeområder er heller ikke tilgængelige for børn med handicap. Det vil den ny naturlegeplads ved feriecentret gøre op med, hedder det bl.a. i projektbeskrivelsen.

Den ny naturlegeplads vil indgå i udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter, der efter planen vil blive påbegyndt i august 2000.



At danse med muskelsvind

Nyt værdigrundlag sætter ord og billeder på fondens fundament og fremtid

Dansen med muskelsvind hedder Muskelsvindfondens nye værdigrundlag, som alle medlemmer og øvrige abonnenter modtager som indstik sammen med dette nummer af Muskelkraft. Hæftet afløser det første værdigrundlag, der udkom i 1993.

Værdigrundlaget omskriver værdierne til de værdier og visioner, som er Muskelsvindfondens fundament og fremtid; sætter ord og billeder på det, som fonden kan, vil og drømmer om. Sådan står der i indledningen, som bærer overskriften "En fællesskabende forening". Her

står også, at dansen med muskelsvind er blevet en smule lettere, fordi behandlingsmetoder hele tiden forbedres, og mange lever længere i dag end tidligere. En ny forståelse af begrebet handicap er på vej, og mennesker med store funktionsnedsættelser deltager efterhånden i alle dele af samfundslivet. Jo mere deltagelse, des mindre handicap, hedder det.

Samtidig går det som en rød tråd gennem skriftet, at det ikke er nogen dans på roser at have muskelsvind, og at Muskelsvindfondens allervigtigste opgave er at have øje for de med-

lemmer og familier, som har færrest ressourcer. Værdigrundlaget gør det også klart, at Muskelsvindfonden er til for medlemmernes skyld, og at det er medlemmerne, som sætter rammerne for foreningens arbejde.

Dansen med muskelsvind er resultatet af diskussioner gennem de seneste to år på landsmødet, i repræsentantskabet og bestyrelsen og blandt medarbejderne. Det 12 sider lange hæfte kan også læses i en skærmversion på www.muskelsvindfonden.dk, hvorfra den tillige kan hentes som en pdf-fil til print.



Nyt værdigrundlag

WWW.WanvittigeWigtigeWensker.com

Sommerkursus for unge fysisk handicappede sætter fokus på ungdommens muligheder

Med overskrift som en hjemmeside-adresse på Internettet udbyder Egmont Højskolen og Muskelsvindfonden til sommer et ugekursus for unge fysisk handicappede. Kurset vil sætte fokus på ungdommens muligheder og handler derfor ikke kun om internet, computere og de mange muligheder, elektronikken giver, men også om billeder, ord, bevægelser, lyd, natur, vind, vand og meget andet, som det hedder i kursusprogrammet.

I løbet af ugekursen vil deltagerne beskæftige sig dels med en

række fag, de selv har valgt, dels fællesarrangementer og aftenaktiviteter. Valgfagene er video, rytmisk sammentale, rollespil og Internettet, mens fællesarrangementerne består af foredrag, dramaøvelser, leg og improvisationer og en tur på vandet.

Sommerkursen foregår på Egmont Højskolen i Højskolen syd for Århus i dagene den 17.-22. juli 2000 og er samtidig et led i Muskelsvindfondens Akasku-projekt, der er et længerevarende projekt for unge med muskelsvind i alderen 18-25 år. Sommerkursen er dog åbent for

andre unge med et fysisk handicap.

Tilmeldingsfrist til kurset er den 1. juli. Prisen for at deltage er 2.500 kr. og 1.000 kr. for en eventuel hjælper. Deltagerne har mulighed for at søge tilskud gennem hjemkommunen eller forskellige ferielegater.

Muskelsvindfonden og Egmont Højskolen har udarbejdet en særlig folder om kurset, som fås ved henvendelse til Egmont Højskolen, tlf. 8781 7900 eller medlemskonsulent i Muskelsvindfonden Jens Spanfelt, tlf. 8948 2222.



Bestyrelsen står til regnskab på nettet

Alle kan deltage i diskussion om årsberetningen på "Debatforum"



Allerede nu kan medlemmer og andre diskutere årsberetningen med bestyrelsens ni medlemmer. Der er åbnet en konference på *Debatforum* på www.muskelsvindfonden.dk, hvor man kan

stille spørgsmål og få svar, eller blot sige sin mening om et eller andet i beretningen.

Initiativet er et forsøg på at stimulere debatten forud for selve landsmødet, hvor landsformanden supplerer den skriftlige årsberetning

med den mundtlige beretning. En livlig diskussion forud kan måske gøde jorden for en inspirerende medlemsdebat på landsmødet.

Klik på *Debatforum* på www.muskelsvindfonden.dk, log ind og gå til konferencen "Landsmøde 2000".



Gør Tuborg noget ved musikerne?

Scener af et fornuftsægteskab (II)

Tuborg gør noget ved musikken. Men hvad gør bryggeriet ved musikerne? Forude venter en sommer med den 18. Grøn Koncert-turné, og Muskelkraft tager efter en vinterpause tråden op i debatten vedrørende kultur-sponsering i almindelighed og interesserne bag Grøn Koncert i særdeleshed. I efteråret gik vi tæt på Tuborgs sponserchef og Muskelsvindfondens indsamlingschef i artiklen "De gør det ikke kun for pengenes skyld", Scener af et fornuftsægteskab (I). Nu får musikerne ordet. De er fikspunktet og leverer den mest synlige vare på Grøn Koncert - men enkelte går i en stor bue udenom. Vi har talt med to stjerner på den danske rockhimmel med hver sin klare holdning til Grøn Koncert.

Jeg vil ikk'

Sangeren Allan Olsen ser Grøn Koncert som storkapitalens endegyldige omklamring af en rockkultur, der er blevet bovlam, behagesyg og pengegrisk

Af Carsten Tolbøll

Vi får ikke Allan Olsen at se og høre på Grøn Koncert. Aldrig nogen-sinde, så langt som man da tør fæste lid til, at den stædige nordjyske modvilje er holdbar mandens tid ud.

Og det tør man efter et par timer i Olsens selskab forud for en solo-koncert på Nr. Snede Kro. Han skal ikke nyde noget af at være bedste-mand til brylluppet mellem Tuborg og Muskelsvindfondens. Og han er skam blevet spurgt, for nu at aflive det mest oplagte spørgsmål først:

"Da jeg spillede med Dalton, blev vi viftet om næsen med en endog overordentlig stor check. Heldigvis havde vi vetoret i det orkester, så det blev et nej til Grøn Koncert med stemmerne to for og en imod. Jeg diskuterede det længe med Lars Lilholt, som jeg ellers anså for at være socialist og antikapitalist. Han var heller ikke begejstret for sponserede koncerter, men han mente godt, at der kunne gøres en undtagelse i dette ene tilfælde. Der findes så mange syge forklaringer!"

Ulige bonkammerater

Allan Olsen tager en tår af theen, som han har med hjemmefra. Han og bandet Norlan takkede ved en anden

lejlighed nej til Grøn Koncerts da-værende lillebror, Grøn Rock, som også havde Tuborg som sponsor og medarrangør. Dette er humlen ved det hele for Olsens vedkommende.

"Grøn Koncert er en synergi mellem store musikstjerner og et stort, velhavende industriforetagende. Den form for samarbejde er meget almindelig i vores fag. Det specielle ved, at Tuborg optræder som den ene part, er, at Tuborg eller De Forenede Bryggerier er så tone-angivende og fylder så meget i det danske samfund, at de næsten er et nationalklenodie på linie med Den Lille Havfrue eller Skamlingsbanken.

Det handler jo ikke om, at Tuborg har lyst til at drive Moder Theresa-virksomhed i den danske musikbranche. De navne, som bryggeriet har lyst til at engagere, savner ikke publikum. Alligevel går de hen og bliver bonkammerater med en kæmpekoncert. Det giver mig bræk-fornemmelser: At se to parter, der i bund og grund repræsenterer hinandens modsætninger, løbe rundt med hinanden om halsen," siger Allan Olsen.

Sangeren mindes sin korte karriere som dansk-studerende ved Aar-

Allan Olsen

44 år. Opvokset i Frederikshavn. Startede som folkesanger i irsk og skotsk tradition. Etablerede 1988 bandet Norlan og an slog en ny tone i dansk rock med sine sange om stille og seje nordjyske eksistenser. Fik i 1993 succes i gruppen Dalton sammen med vennerne Lars Lilholt og Johnny Madsen. Gik solo midt i 90'erne, men dannede efter et ophold i Irland nyt band, der indspillede cd'en "Jern", der blev Olsens store kommercielle gennembrud. Fulgt op med "Sange for rygere" og turneer såvel med band som alene med sin guitar. Bor i Aalborg, hvor han sideløbende driver bookingvirksomhed.

hus Universitet i 70'erne. Herfra har begrebet repressiv tolerance bidt sig fast som middel til hudfletning af den vestlige kulturs kapitalistiske fundament, som Olsen udtrykker det.

"Det er teorien om, at man undgår en masse problemer ved at give den lille mand indtryk af, at han har indflydelse opad i systemet. I tilfældet Grøn Koncert opstår den repressive tolerance gennem en forbrødring mellem nogle lammefromme og pæne rocksangere, som har udvisket

enhver form for skarpheid, og et bryggeri, hvis repræsentanter er indtagende og behagelige mennesker, som er enormt føjelige og forstående over for angreb. "Det lyder interessant, at du synes, det er noget lort, vi laver! Ku' du ikke tænke dig at komme til et møde hos os og fremlægge dine synspunkter?" Gu' vil jeg ej! Jeg siger, hvad jeg mener på min arbejdsplads. Jeg har ikke noget at gøre på deres bryggeri!" fastslår Allan Olsen.

Upassende påklædning

Altså et tveægget sværd, som Olsen retter mod såvel kollegerne som koncerten, der er med til at finansiere Grøn Koncert. I tilfældet Tuborg får vi en anekdote med fra Olsens gamle ven og kollega Johnny Madsen:

"Johnny har fortalt mig om engang i Thyborøn, hvor der skulle optages scener til en film, der vistnok hed "Stormvarsel". En kutter blev boltet fast til havnen, så de københavnske skuespillere ikke blev søsyge. Så stod de der i deres splint-ternye olietøj, der havde synlige foldemærker, fordi det lige var blevet leveret fra skibsprovianteringen

overfor. Det er den samme fornemmelse, man får, når man møder de her Tuborg eller Carlsberg-folk backstage på en festival iført bøllefatte og streetwear hiphop-tøj."

Vel ikke en unaturlig påklædning på en støvet eller våd mark, hvor der spilles rock?

"Jeg ser deres påtaget afslappede fremtoning som en demonstration af, hvor megen magt de egentlig har. Når kultur bliver købt og præsenteret i så monstrose konstruktioner som her, er det fordi kapitalen generelt har sejret så meget, at rockkulturen er reduceret til en flok ligegyldige tremmekalve," udbasunerer Olsen.

Han har ofte diskuteret principperne for og imod sponsorfinansierede koncerter. Standardsvaret hos kollegerne er: Det sker der jo ikke noget ved, og man skal ikke være fundamentalistisk eller firkantet. Men hvor går grænsen? spørger Allan Olsen.

"Vi kan alle sammen blive enige om, at det med at spille for Dansk Folkeparti overlader vi til Richard Ragnvald og ligesindede. Men vi på parnasset, vi der er halvintellektuelle og velbjergede, vil da gerne - for-

"Er veletablerede danske kunstnere virkelig så meget på roven, at de er nødt til at reklamere for øl eller corn-flakes? Jeg tvivler." Foto: Michael Harder



"Når kultur bliver købt og præsenteret i så monstrøse konstruktioner som her, er det, fordi kapitalen generelt har sejret så meget, at rockkulturen er reduceret til en flok ligegyldige tremmekalve."

medelst 250.000 kr. pr. koncert – i en periode spille for storkapitalen. Undertagen sjovt nok Kim Larsen, Erik Clausen og nogle ganske få andre."

Olsen beundrer Larsen for den konsekvente nej til reklamer. Senest demonstreret på Langelandsfestivalen, hvor stjernen krævede Albani-plakater afmonteret, før han gik på scenen.

Hvorfor ikke gratis øl?

Allan Olsen erkender, at han ikke lægger specielt mærke til, om der er øl-logoer på banderne, når han optræder.

"Men jeg sætter grænsen der, hvor formålet først og fremmest er at reklamere for et ølbryggeri. Grøn Koncert bliver slået op som en folkefest, som bryggeriet forærer danskerne og derved tjener penge til muskelsvindlerne. Man køber vores musik og tilbyder den til en symbolsk billetpris. Jeg har tit spurgt: Hvorfor forærer de ikke øllet væk? Tager en pris ved indgangen, som står i fornuftigt forhold til den vare, de præsenterer, og så ellers fri bar!"

Ville du så være med?

"Nej! Det ville ikke ændre på den massive rolle, som bryggeriet spiller. Jeg er bestemt heller ikke vild med de friluftskoncerter, hvor en idrætsforening ser en forretning i at hyre tre orkestrer og lade 12-årige drikke sig sanseløse. Men dér er formålet dog at få nye net i håndboldmålene og ikke et forsøg på at sælge et produkt."

Men formålet med Grøn Koncert er jo også, at Muskelsvindfonden ønsker at tjene penge til sin drift. Hvordan ser du på det?

"Der er tre parter involveret i Grøn Koncert. Den aktive part er bryggeriet og kunstnerne, den halv-

aktive er Muskelsvindfonden og den passive er publikum. Muskelsvindlerne er blot samarbejdspartner til en sponsor, og deres moral kan ikke klandres. Den eneste af de optrædende, jeg kan respektere, er netop Jacob Haugaard. Han har en søn med muskelsvind, og hvis han føler, at han hjælper sit eget blod ved at medvirke, er det o.k. med mig."

Pengene og rocken

Omvendt har Allan Olsen svært ved at forstå, at penge kan få veletablerede kunstnere til at agere reklamesøjler under en eller anden form.

"Har de virkelig brug for de penge? Jeg kan huske en stor skuespiller som Ole Ernst stå og spille købmand i en tv-reklame for et par år siden. Jeg tænkte, om han var så meget på røven, at han havde behov for de 50.000. Havde han bare ringet til mig, så kunne han have lånt pengene eller fået dem, hvis vi derved kunne have reddet hans kunstneriske integritet," proklamerer Allan Olsen.

Pengene lokker, og bevidstløsheden råder. Sådan aflæser Allan Olsen dagens tilstand i den rockkultur, han er en del af.

"Den eneste eksistensberettigelse, rockkulturen nogensinde har haft, er, at den til enhver tid forsøger at sprænge de eksisterende rammer. I dag ser vi en dansk rockkultur, eller måske snarere popkultur, der er for selvoptaget, for bovlam og for grisk til overhovedet at bemærke, at den har indgået et arrangeret ægteskab med en kæmpe industrikoncern. Det er forstemmende og beskæmmende," mener han.

Gratis er farligt

Allan Olsen fører gerne debatten over på gratisprincippet. Det var

efter kritik fra musikbranchen, at Muskelsvindfonden og Tuborg i sin tid begyndte at tage entré til de grønne koncerter. Men prisen er stadig kun symbolsk, mener han.

"Generelt har vi danskere ikke godt af at få foræret kvalitet. Vi vænner os lynhurtigt til, at noget er ekstremt billigt eller gratis. I tilfældet Grøn Koncert opstår der tilmed en overeksponering af varen. Har du en sommer været landet rundt og har spillet for paraplyer og joggingdragter i titusindvis, får du problemer året efter. Så bliver det svært at komme tilbage til nærmeste by og forlange 150 kr. i entré for en koncert, hvor du er eneste navn.

Gratis koncerter er farlige for hovedparten af de danske rockkunstnere, hvis karriere er afhængig af, at de laver en ny plade mindst hvert andet år efterfulgt af turneer rundt til alle små spillesteder. De er o.k., hvis man hedder Creamy og er del af en popscene, hvor karrieren ofte ikke varer meget mere end et halvt år. De kan roligt tage på Grøn Koncert og sige fuck moralen i det halve år – ja, jeg tror ikke engang, at Creamy ved, hvad det begreb vil sige."

Hvad mener du om Grøn Koncert som koncertform?

"Jeg ser ingen grund til at samle mennesker i de mængder. Det er ikke behageligt, og det er ikke godt for hverken de optrædende eller publikum. Samtidig vil jeg da sige, at det er irriterende at føle sig nødsaget til at optræde som vranten og sur, som jeg nu gør, men jeg må reagere på al den behagesyge, der hærger vores fag. Samtidig er jeg glad for at kunne sige, at jeg er blevet spurgt, om jeg vil medvirke på Grøn Koncert. Det er ikke rønnebærene, der er sure."



Kærligheden kalder

Sanne Salomonsen optræder til sommer på Grøn Koncert for niende gang. Hun har ingen politiske skrupler ved Tuborgs massive tilstedeværelse. For hende er hjælpen til Muskelsvindfonden, lysten til at optræde og hensynet til egen karriere det centrale

Hun holder rekorden: Otte Grøn Koncert-turneer enten som solist eller sammen med Anne Linnet eller Sneakers. Til sommer er Sanne Salomonsen på den grønne tur for niende gang, hvor hun vil synge rock med afsæt i en greatest hits-cd.

Det generer ikke sangerinden, at plakater, scene og gimmicks omkring begivenheden er spækket med Tuborg.

"Selvfølgelig kan man sige, at det er ret voldsomt og stort, men det hele kunne ikke lade sig gøre uden, og uanset, om der står Tuborg eller ej, vil der blive solgt en masse øl. Min holdning er, at eftersom overskuddet går til et foretagende, som ikke får støtte andre steder fra, kan jeg ikke se noget forkert i det. For mig er det målet, der driver værket," siger Sanne Salomonsen.

Hun vægter forholdet til Muskelsvindfonden, når hun taler om Grøn Koncert.

"Jeg har kendt Evald (Krog, hvis nogen skulle være i tvivl, red.), siden jeg var en lille pige og længe før, vi startede med de grønne koncerter. For mig er det lidt noget personligt, og jeg er ikke så politisk hysterisk, at det skal forhindre mig i at støtte noget, som jeg synes er vigtigt.



"Min holdning er, at eftersom overskuddet går til et foretagende, som ikke får støtte andre steder fra, kan jeg ikke se noget forkert i det. For mig er det målet, der driver værket."

Foto: Lasse Jørgensen

Desuden får jeg selv noget ud af det. For det første får vi da en god løn, og vi får spillet for en utrolig masse mennesker. Samtidig gør vi opmærksom på, hvad formålet med den grønne tur er, og det er jo ikke sådan, at vi står på scenen og taler om, hvor fedt det er at spille for Tuborg, vel?" fastslår Sanne Salomonsen.

Det ville være noget andet, hvis ikke en humanitær organisation som Muskelsvindfonden var involveret.

"Hvis det udelukkende handlede om at promote Tuborg – hvilket de ikke har behov for efter min vurdering – og hvis bryggeriet løb med overskuddet, ville jeg nok overveje min medvirken. Men det er muskelsvindlerne, vi gør noget for. Tuborg er med til at hjælpe og får selv noget ud af det på lige fod med mig."

Hvilken rockkultur?

Din kollega Allan Olsen mener, at det harmonerer rigtigt skidt med rockkulturens oprørske væsen at samarbejde med en kæmpe koncern. Hvad siger du til det?

"Jeg har tit og ofte appelleret til rockkulturen i Danmark. Vi er et alt for etableret land og har det alt for godt til, at man kan sige, at vi rent socialt har en rockkultur. Det er det samme som med rap- og hiphopkulturen, som der heller ikke er socialt belæg for herhjemme. Allan Olsen er da i den grad berettiget til at sige de ting, han siger, men jeg tror, han kommer til at lede længe efter rockkulturen i Danmark!" griner Sanne Salomonsen.

Men du spiller rock og har et stort publikum?

"Ja, man skal ikke tage fejl af, at der er et kæmpe publikum til rock'n'roll. Det er blot folk på min alder, som er blevet voksne, har fået familie og børn, og som socialt lever et helt andet liv end de oprørske unge. De går ikke ud og hører Aqua

Sanne Salomonsen

44 år. Opvokset i Holte. Optrådte tidligt og udsendte en ambitiøs debut-lp som 17-årig. Sang jazz i Kansas City Stompers, inden hun 1980-85 fik sit gennembrud som pågående pop/rocksangerinde i gruppen Sneakers. Sideløbende var hun en af forgrundsfigurerne i Anne Linnet Band. Sidste halvdel af 80'erne stod for Sanne mest i den hårde rocks tegn i samspillet med den svenske guitarist Mats Ronander. I 90'erne har hun været tæt på et internationalt gennembrud via den storsælgende, bluesprægede cd "Where Blue Begins". Hun har også vist mere lyriske sider på en unplugged cd og på den jazzede "In A New York Minute".

og A★Teens. De vil have ægte rock'n'roll, men problemet er, at vi ikke har den samme kultur omkring store rock- og blues-scener, som man har i Sverige, hvor jeg optræder med et band for tiden. Der skal nogle andre boller på suppen for at få det modne publikum ud af røret. Det skal være et sted, hvor de føler, at de kan slappe af. Gør man det attraktivt for disse mennesker, så kommer de også," mener Sanne Salomonsen.

Den levende græsplæne

Er Grøn Koncert attraktiv for kunstnere og publikum?

"Man kan optræde under mange forskellige former og set-ups. Et eller andet sted er det enormt fedt at stå og spille for 50-80.000 mennesker og se dem danse som en levende græsplæne. Det er en stor udfordring at få musikken ned til bageste række. Men jeg får lige så meget ud af at spille i en klub for 1.000 mennesker. Musikken kan godt være den samme, men reaktionerne, måden man optræder på, og mulighederne er anderledes," siger Sanne Salomonsen og tilføjer:

"Jeg er en underlig én at snakke med om de her ting, fordi jeg er så vild med at spille. Vild med den musikalske virkelighed, at jeg er en

musiker, der kan et håndværk og deler det med publikum. Skruplerne omkring Tuborg har jeg slet ikke, for jeg er ikke politisk engageret på det plan. Jeg synes, Allan Olsen skal være pisseglad for, at han sælger så mange plader og er så populær i et så lille land."

Han er inde på, at Grøn Koncert medfører overeksponering, således at det efterfølgende er vanskeligt for en kunstner at turnere til normale billetpriser?

"Det har der været megen snak om. Jeg har ikke mærket det, men jeg har også altid planlagt mine aktiviteter sådan, at de ikke spænder ben for hinanden. Har jeg sagt ja tak til at lave en grøn tur, har jeg ikke været på vej med min egen store tur et par måneder senere. I lille Danmark er det klart, at spiller du på Grøn Koncert, får du dækket en meget stor del af dit publikum, hvis de da er så heldige at have fri den dag, hvor turneen er i nærheden af dem. I hvor høj grad, du så kan tage rundt efterfølgende, afhænger af, hvor populær du er, og hvad du har til folk."

Masser af øl

Sanne Salomonsen lægger i stigende grad vægt på at have noget forskelligt til folk. I et år har hun spillet de jazzprægede sange fra "In A New York Minute" på intime scener, til sommer er det rock med store armbevægelser på Grøn Koncert sideløbende med, at hun er med i revyforestillingen Tivoli Show, og til efteråret spiller hun hovedrollen i musicalen "Evita" på Det Danske Teater.

"En af grundene til, at jeg har sagt ja til så mange grønne turneer er, at vi har det røvfedt backstage. Vi hænger ud, griner og hygger os på tværs af bands, muskelsvind-folk og Tuborg-folk. Bag scenen er alle glade for, at sponsoren hedder Tuborg, for det indebærer, at der altid er masser af dejligt øl!"



"Jeg er en underlig én at snakke med om de her ting, fordi jeg er så vild med at spille. Vild med den musikalske virkelighed at jeg er en musiker, der kan et håndværk og deler det med publikum. Skruplerne omkring Tuborg har jeg slet ikke, for jeg er ikke politisk engageret på det plan".

Institut for Muskelsvind arrangerede i midten af marts et nordisk symposium for specialister inden for muskelsvind. Symposiumet, der foregik på Skejby Sygehus i Århus, samlede ca. 40 deltagere fra Norge, Sverige og Danmark. Emnerne for symposiumet var hjertekomplikationer og medicinsk behandling ved muskeldystrofi.

Muskelsvækkelse rammer også hjertet

Danske læger vil systematisere forebyggelse og behandling af det stigende antal hjertekomplikationer hos personer med muskeldystrofi

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

Et stigende antal hjerteproblemer hos især unge med Duchennes muskeldystrofi får nu danske læger til at gå sammen for at sætte større fokus på området og indlede et samarbejde om forebyggelse og behandling. I første omgang har læger fra relevante afdelinger på Århus Universitetshospital og Institut for Muskelsvind aftalt møde i denne måned, og senere følger et tilsvarende møde i København.

Det stigende antal hjerteproblemer skyldes især, at Duchenne-drenge og andre med muskeldystrofi har fået en længere levetid, i takt med at mulighederne for at behandle vejrtrækningsproblemer er blevet bedre. Den længere levetid betyder dog, at muskelsvækkelsen, der følger med sygdomsudviklingen, også kan ramme hjertemusklen og føre til nedsat pumpefunktion og i nogle tilfælde akut hjertesvigt – også kaldet kardiomyopati og hjerteinsufficiens. I alvorlige tilfælde forekommer dødsfald, der sker pludseligt, uden at der har været synlige symptomer på hjerteproblemerne, og det er derfor vigtigt i et kommende samarbejde at fokusere på både forebyggelse, en tidlig opdagelse af hjerteproblemerne og en tidlig behandlingsindsats.

På det nordiske symposium blev der netop sat fokus på hjertekomplikationerne hos personer med muskeldystrofi. Målet var at finde frem til fælles procedurer for forebyggelse og behandling af hjertekomplikationer specielt hos børn og unge med Duchennes muskeldystrofi, men også hos personer med andre muskeldystrofier som f.eks. Beckers og limb-girdle muskeldystrofi, dystrophia myotonica og kongenit myopati.

Ingen synlige symptomer

I sit indlæg på symposiumet fortalte overlæge Henning Mølgaard fra kardiologisk afdeling på Skejby Sygehus i Århus om de hjerteproblemer, der kan opstå ved muskeldystrofi. I de fleste tilfælde vil problemerne skyldes kardiomyopati, der er en relativt hyppig sygdom i Danmark. Sygdommen udvikles enten som led i en muskelsygdom eller af ukendte årsager. Ved kardiomyopati er hjertets evne til at pumpe forringet, fordi hjertemusklen er slap. Symptomerne er typisk åndenød, træthed, nedsat appetit og et nedsat funktionsniveau. Eller der er ingen synlige symptomer, fremhævede Henning Mølgaard.

Det sidste gælder bl.a. i gruppen

af børn og unge med Duchennes muskeldystrofi. Disse unge har i forvejen et nedsat aktivitetsniveau på grund af muskelsvinddiagnosen, og det vil derfor være sværere at opdage tegn på, at hjertet ikke pumper tilstrækkeligt. Hos voksne med muskeldystrofi kan det omvendte ske, at muskelsvinddiagnosen først konstateres, efter at personen har fået hjerteproblemer og er kommet i behandling.

Netop de manglende eller upålidelige symptomer ved Duchennes muskeldystrofi betyder, at man ikke kan bruge symptomerne som det første og vigtigste signal om nedsat hjertefunktion, som man gør ved andre patientgrupper. Derfor er andre undersøgelser nødvendige som f.eks. målinger af plasma i blodet og mængden af neurohormoner, elektrokardiografi (EKG) og røntgenundersøgelse af brystkassen. Ingen af disse undersøgelser kan dog bruges som sikre tegn alene, da andre faktorer kan spille ind på resultaterne. Ifølge Henning Mølgaard vil den vigtigste undersøgelse derfor være ekkokardiografi, som er en ultralydsundersøgelse af hjertet. Ved undersøgelsen kan lægerne se forskellige snit af hjertet i funktion og kan dermed i langt de fleste tilfælde



Overlæge Henning Mølgaard lagde op til et øget samarbejde og en centralisering af behandlingen af personer med muskeldystrofi.

vurdere pumpefunktionen, størrelsen af hjertehulrummene m.m.

Som afslutning på sit indlæg havde Henning Mølgaard et konkret bud på en fremtidig procedure for at finde de personer med muskeldystrofi, der kan have brug for behandling. Ved at undersøge disse personer systematisk én gang om året og i et samarbejde mellem neurologer, pædiatere og kardiologer vil man tidligt kunne indlede en behandling hos dem, der viser sig at have problemer. Ifølge Henning Mølgaard bør behandlingen desuden centraliseres på universitetshospitalerne i Århus og København, hvor der er eksperter i såvel hjertesygdomme som muskelsvind.

Behandlingen af kardiomyopati er primært medicinsk og har i flere undersøgelser blandt andre patientgrupper vist sig at have en positiv og dokumenteret effekt på hjertets pumpeevne og personens livslængde. Der findes kun få internationale undersøgelser med personer med Duchennes muskeldystrofi, men der er en forventning om, at medicinen vil have samme effekt her.

Indsamling af viden

Forslaget blev positivt modtaget af

de danske læger. Mange understregede, at det vil være vigtigt i et kommende projekt at registrere alle informationer, der indsamles for at kunne dokumentere hjerteproblemernes omfang, effekten og bivirkninger ved den medicinske behandling m.m.

Overvejelserne om at tilbyde en forebyggende medicinsk behandling til personer i risikogruppen blev dog mødt med skepsis fra flere læger, fordi der netop ikke findes dokumentation på området.

“Der må være en forventet gevinst, før man går i gang med en behandling,” sagde bl.a. overlæge Ole Nørregaard fra Respirationscenter Vest, der også påpegede, at forebyggelse af hjerteproblemer ikke kun handler om medicinsk behandling, men også om personens livsstil, vejrtrækning, rygsækvhed m.m.. Det er vigtigt at have hele spektret med, sagde han.

Også overlæge Johannes Jakobsen fra Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital var afvisende over for at begynde en behandling, før der var symptomer på hjerteproblemer, men han var enig i, at der er brug for fokus på området og en aftale om en mere systematisk undersøgelsesprocedure og et

nærmere samarbejde med kardiologerne.

Afdelingslæge Flemming Juul Hansen fra Neuropædiatrisk ambulatorium på Rigshospitalet tilføjede, at man var begyndt at undersøge unge med Duchennes muskeldystrofi for hjerteproblemer, men ikke så systematisk, som der nu bliver lagt op til.

Læge Thomas Sejersén fra Børneneurologisk afdeling på Karolinska Sjukhuset i Stockholm havde erfaringer med årlige systematiske hjerteundersøgelser af børn, men ikke med tilsvarende rutinemæssig behandling. Han var fortalende for en tidlig indsats i hjertebehandlingen og mente, at det var teoretisk sandsynligt, at en behandling også kunne have en forebyggende effekt, som burde afprøves i et kontrolleret forsøg.

Det første projekt vil dog være at udarbejde en dansk model for et fremtidig samarbejde på hjerteområdet. Mødet i Århus senere i denne måned vil lægge op til et konkret samarbejde mellem kardiologisk afdeling på Skejby Sygehus, Respirationscenter Vest, pædiatrisk afdeling, og neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital og Institut for Muskelsvind.



Mest kritisk over for steroidbehandling var chef-læge Jes Rahbek (th.), der savnede meget mere viden om både bivirkninger og effekten som helhed på patienten. De øvrige paneldeltagere er fra venstre Johannes Jakobsen, Bernd Reitter, Thomas Sejersen, Anne-Christine Åhlander, Flemming Juul Hansen og Reidar Melsom.

Medicinen virker – men hjælper den?

Steroidbehandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi skal undersøges i et skandinavisk samarbejde

Behandling med steroid virker på nogle drenge med Duchennes muskeldystrofi (DMD), men ingen kan endnu sige, om den øgede muskelstyrke på længere sigt er en fordel eller ulempe. Derfor vil læger i Sverige, Norge og Danmark organisere et ensartet, kontrolleret behandlingsforsøg på et større antal drenge i de tre lande.

Det blev resultatet af symposiet i marts, hvor neurologer og børnelæger fra Norden var samlet på initiativ af Institut for Muskelsvind for at diskutere steroidbehandling. En behandling, som op gennem 1990'erne er blevet ret udbredt i lande som USA, England og Tyskland; i Skandinavien har svenske muskelsvindlæger

afprøvet præparatet i nogle mindre forsøg.

Den tyske børnelæge Bernd Reitter har siden 1992 været primus motor i et behandlingsforsøg, der omfatter 14 tyske hospitalsafdelinger med 80 DMD-drenge. Data fra forsøgene er endnu ikke bearbejdet færdige, men Bernd Reitter turde alligevel godt anbefale behandlingen, hvis den finder sted under streng lægelig kontrol.

"Jeg står ikke her og reklamerer for steroider. Ingen kan lide steroider. Men det er et nødvendigt trin på vej til noget bedre," sagde han. De fleste tyske familier har fortsat behandlingen, efter at forsøgsperioden er udløbet, fordi de anser bivirknin-

gerne for acceptable i forhold til effekten.

Den mest udbredte bivirkning er vægtøgning. 40 af de 80 tyske DMD-drenge fik abnorm vægtøgning. Medicinen kan også påvirke koncentrationsevnen negativt, og måske skader den kredsløbet på længere sigt. Men den kan også give mere energi og måske en varig øget muskelstyrke. En række undersøgelser viser, at evnen til at gå kan forlænges med mellem et og to år.

Lægerne tvivler

Thomas Sejersen, børneneurolog på Karolinska Sjukhuset i Stockholm, understregede, at han har været og fortsat er meget skeptisk over for

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Jens Hasse/Chili

steroidbehandling. Mange fundamentale spørgsmål er ubesvarede, sagde han. Hvornår skal behandlingen begynde? Hvornår skal den slutte? Hvilken type medicin er bedst? Hvilken dosis er den rigtige?

Karolinska Sjukhuset informerer efter diagnosticeringen alle familier om muligheden for steroidbehandling. Lægen hverken anbefaler eller fraråder, men lægger afgørelsen i forældrenes hænder. Flere siger nej tak, oplyste Thomas Sejersen.

I Danmark og Norge anvendes behandlingen næsten ikke. Neuro-pædiater Flemming Juul Hansen fra Rigshospitalet fortalte, at han nævner muligheden for alle forældre på et eller andet tidspunkt i sygdomsforløbet, og de fleste forældre er skeptiske.

"Jeg er selv meget i tvivl," sagde han og oplyste, at han kun ordinerer behandlingen i specielle situationer, f.eks. ved forbigående kraftsvækkelse i forbindelse med en operation.

Cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind var meget kritisk over for steroidbehandlingen uden dog at forkaste den. Men han savnede meget mere dybtgående undersøgelser af bivirkninger på indlæringssevne og kredsløb. Og hvilken effekt har behandlingen på patienten som helhed, spurgte han? Jes Rahbek gik ind for et skandinavisk multicenterstudie med meget streng kontrol og vidensopsamling. Uden denne kontrol er det "næsten uetisk" at bruge steroid, mente han.

Lægernes pligt

Overlæge og professor Johannes Jakobsen fra Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital samlede diskussionen i en række spørgsmål. Det første lød: Hvordan er den videnskabelige kvalitet af steroidundersøgelserne?

Det gennemgående svar var, at de hidtidige undersøgelser har været for kortsigtede, og bivirkningerne ikke er undersøgt nok. Bernd Reitter sagde, at vi ikke har nok viden til

at give los for brugen af steroid, men vi har tilstrækkelig videnskabelig viden til at sige, at medicinen har en positiv virkning på nogle; men man må ikke give medicinen uden stram kontrol.

Næste spørgsmål lød: Hjælper det drengene, at vi øger muskelstyrken?

En deltager svarede ved polemisk at spørge, hvilken mening det giver at måle håndmuskulernes kraft frem for at undersøge, om man fortsat kan spise selv, skrive selv osv.?

Igen blev det Bernd Reitter, der ufrivilligt forsvarede steroidbehandlingen, selv om han gang på gang understregede, at medicinen egentlig er noget skidt. Forældrene forlanger med god ret, at lægerne afprøver alle muligheder, sagde han. Desuden har lægerne pligt til at søge at kontrollere en behandling, som under alle omstændigheder vil finde sted, tilføjede han.

"Og jeg er ydmyg. Jeg er tilfreds med, at vi kan lade nogle drenge gå lidt længere," sagde Bernd Reitter.

Forældrenes ansvar

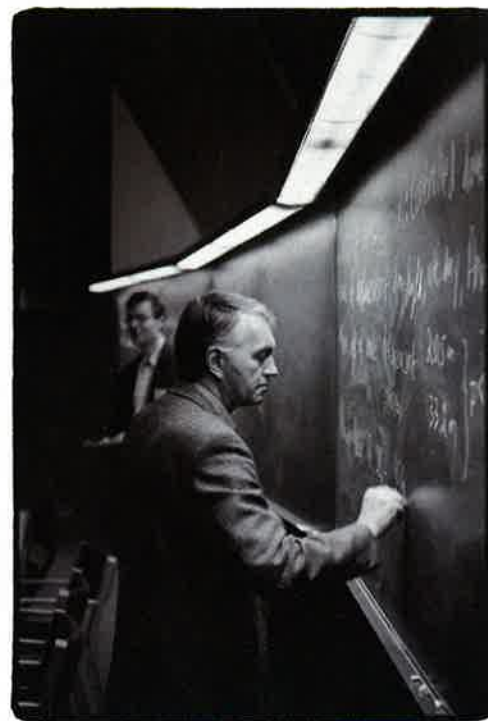
Hvor alvorlige er bivirkningerne, lød Johannes Jakobsens tredje spørgsmål?

Ingen kunne give et klart svar, for man ved det ikke. Dels varierer bivirkningerne fra individ til individ, dels er der ret snævre grænser for, hvor grundigt man kan undersøge bivirkningerne. Fordi der er så få patienter at måle på, og fordi effekten af medicinen er relativt lille.

Thomas Sejersen mente, at det kun er forældrene, der i sidste ende kan og skal afgøre, hvor alvorlige bivirkningerne er: "Vi må stole på forældrenes dømmekraft. At de kan afveje fordele og ulemper i det konkrete tilfælde," sagde han. Men mere end halvdelen af drengene får øget vægt og andre bivirkninger, fastslog Thomas Sejersen.

Fjerde spørgsmål handlede om, hvordan lægerne rådgiver. Er det forældrenes eller drengenes behov, der styrer os, spurgte Johannes Jakobsen?

Lægens personlige holdning spil-



ler en rolle, men det betyder ikke, at man ikke sagligt kan diskutere fordele og ulemper med forældrene, mente Thomas Sejersen.

"Det eneste, der i virkeligheden er fair, er netop at bringe muligheden på bordet og diskutere den grundigt med forældrene. Men jeg er udmærket klar over, at vi dermed sætter forældrene i en vanskelig situation," sagde han.

Bernd Reitter konstaterede, at forældrene kommer til ham med ét spørgsmål, nemlig: Er der noget, der hjælper mod denne sygdom?

Johannes Jakobsen konkluderede med forsamlingens samtykke, at lægen skal informere om muligheden for steroidbehandling samt om fordele og ulemper, så godt man kender dem. Men lægen skal også sige, at selv om der er en fordel på kort sigt, så ved man ikke, om den effekt virkelig hjælper drengen på længere sigt.

En arbejdsgruppe skal nu udarbejde forslag til et kontrolleret behandlingsforsøg i Skandinavien. Den består af Jes Rahbek, Johannes Jakobsen og Flemming Juul Hansen fra Danmark samt Thomas Sejersen og Björn Lindvall fra Sverige. De norske repræsentanter udpeges senere. ■

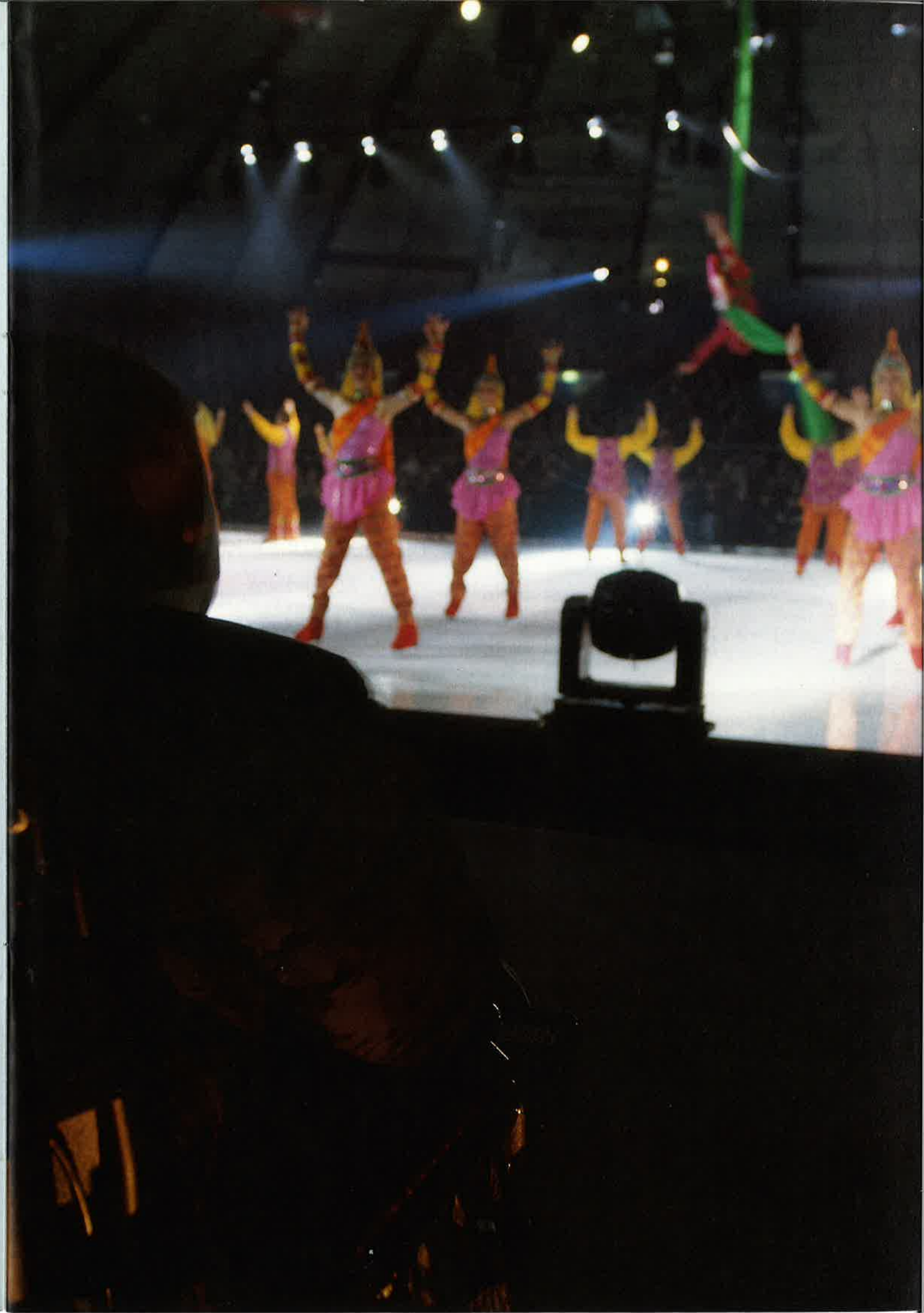
Lægen skal sige til forældrene, at selv om steroidbehandling måske virker på kort sigt, så ved man ikke, om den effekt virkelig hjælper drengen på længere sigt. Sådan lød en af professor Johannes Jakobsens konklusioner. I baggrunden Thomas Sejersen, børneneurolog på Karolinska Sjukhuset i Stockholm.

En forældregruppes familieudflugt

Fem familier i Forældregruppen Nordjylland II mødtes en lørdag i marts i Messecenter Herning for sammen at overvære Holiday On Ice. Efter forestillingen kørte de ud til "Den Røde Okse" i Sunds, hvor de sluttede dagen af med at spise middag sammen.

Fotograf Ole Hein Pedersen begyndte sit arbejde hos Niels og Vibeke Staghøj i Hald Ege, mens familien gjorde klar til afgang med Andreas og Anne Kathrine i spidsen. Andreas er seks år og har muskelsvind, men kan stadig gå selv.





Vi skriver danmarkshistorie

BERETNING
'99

Det vigtigste danske opslagsværk i årtier er under udgivelse, og naturligvis er Muskelsvindfonden med i Den Store Danske Encyklopædi, bind 13, side 528, og når næste udgave af Danmarks Nationalleksikon engang skrives, vil man under bogstavet m også finde to andre danmarkshistoriske værker: MarselisborgCentret og Musholm Bugt Feriecenter.

Tre M'er med meget mere end et bogstav til fælles. Hver for sig og sammen sætter de rammen om en dansk tilværelse med muskelsvind: Et stærkt foreningsliv, et nyskabende rehabiliteringscenter, et kulturelt ferie- og kursusmiljø.

Store ord, men næppe for store her ved indgangen til det 21. århundrede, hvor Muskelsvindfonden ser tilbage på tre årtiers arbejde, der har forvandlet hverdagen og fremtiden for de 3.000 danskere med muskelsvind.

Men det er stadigvæk besværligt at have muskelsvind. Det kan vi ikke snakke os ud af med selv nok så mange ord. Alligevel er der en verden til forskel på dengang og nu. Ligesom der er en afgrund mellem vores vilkår og betingelserne for mennesker med muskelsvind i verdens fattige lande.

Men vi har bevist, at man gør en forskel ved at tage sagen i egen hånd. Det vil vi gerne inspirere andre til, og selv har vi tænkt os at fortsætte i samme stil.

Godt og grønt gået

Når revisoren siger, at et årsresultat er meget tilfredsstillende, betyder det: Godt gået! 1999 gik godt. Regnskabet viser et overskud på 4,028 mio. kr. Det er 1,411 mio. over budgettet.

Vi havde også brug for penge i

kassen efter tre år i træk med underskud. Derfor bruger vi heller ikke løs, men gemmer de fleste af pengene, så vi har lidt mere at stå imod med. Vi vil gerne have likvid kapital til et års drift og har nu 10,773 mio. kr. stående på bankbogen. Det er cirka 33 procent af et års driftsudgifter.

Det er sagt før, men kan ikke gentages for tit: Det bliver aldrig et mål for Muskelsvindfonden at samle en stor formue for pengenes egen skyld. Vi er bedst til at bruge dem. Men selvfølgelig skal vi ikke være dumdristige og løbe unødige risici.

På ét punkt har vi dog besluttet at udvide. Landsmødet varer atter fra fredag til søndag. Et ønske, som mange medlemmer har givet udtryk for.

Den vigtigste årsag til det flotte årsresultat er Grøn Koncert, som indspillede et overskud på lige godt 9 mio. kr. Det er ny rekord for denne begivenhed, som er blevet en del af dansk folkekultur. 220.000 rockede med.

Mange står bag den organisatoriske og kulturelle succes: De frivillige, musikerne, Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, sponsorerne med Tuborg i spidsen. Også bestyrelsen er i de senere år gået mere aktivt ind i strategiske beslutninger om de store arrangementer.

Det er fortsat nødvendigt at udvikle nye indtægter. Vores konsolidering er ikke noget at prale af, og koncertmarkedet er lige så uforudsigeligt som det danske sommervejr. Vi arbejder på at få de populære Åh Abe-koncerter til at give et tilstrækkeligt overskud. Med børnekoncerterne når vi både et andet publikum og viser os selv fra en anden side.

Grøn Koncert er vokset så stor, at rampelyset også falder på Muskel-



Regentparrets besøg på Musholm Bugt Feriecenter var et af årets højdepunkter.
Foto: Søren Steffen/Nordfoto

svindfonden. Det har vi ikke noget imod, blandt andet fordi vi intet har at skjule. Men netop på grund af offentlighedens interesse skal vi være ekstra bevidste om, at det altid står lysende klart, hvorfor vi arrangerer Grøn Koncert sammen med Tuborg: Nemlig for at skaffe penge til et nødvendigt arbejde for mennesker, som ellers ville have ringe levevilkår. Det er ikke for at reklamere for en sponsor, selv om den bivirkning er helt i orden. Det bliver bare aldrig hovedsagen.

I den forbindelse er Muskelsvindfonden glad for at stille Grøn Koncert til rådighed som platform for andre humanitære og idealistiske initiativer. Læger Uden Grænser, der som bekendt fik Nobels Fredspris, har i flere år haft en bod, og Jubilee 2000-kampagnen samlede 12.000 underskrifter mod de fattige landes gældsbyrde på de syv grønne koncerter.

En landskendt attraktion

Regentparrets besøg på Musholm Bugt Feriecenter var et af årets høj-

depunkter. Det trak yderligere opmærksomhed til centret, som er på vej til at blive en landskendt seværdighed. Kunstværkerne i badetårnene er ét af trækplastrene, arkitekturen et andet. De landsdækkende medier er begyndt at aflægge besøg, og dagbladet Politikens arkitekturammander skrev, at byggeriet vil blive "en attraktion i moderne dansk arkitektur".

Interessen viste sig også, da der var åbent hus for Korsør og omegn. 600 vestsjællændere kom til kaffe og rundvisning. Men vigtigst af alt: Medlemmer og andre benytter i høj



Sommerlejren for unge bød på mange strabadser.
Foto: Nils Juel Berg

grad centret. Det er på bare et år lykkedes at nå en belægningsprocent, der ligger et stykke over marksgennemsnittet.

Nu er vi ved at gøre klar til næste etape, som vil skabe et endnu mere attraktivt sted at holde ferie eller tage på kursus. Et aktivitetshus for børn og voksne, et spændende strandmiljø, glasoverdækkede gange mellem boliger og fælleshus samt flere boliger er på tegnebrættet. Byggeriet går i gang i år, og blandt andet takket være donationer fra Egmont Fonden og Roskildefonden har vi penge.

Det er svært at forestille sig lige

så mange fejl og mangler i næste etape som i den første. Vi gør vores bedste for at lære af fortidens synder, og medlemmer og terapeuter er tæt inddraget i udformningen af de nye huse. Musholm Bugt Feriecenter havde en svær fødsel, og der var i vores egne rækker længe debat og tvivl, om det var rigtigt af Muskelsvindfonden at satse så stort. Og det har efterladt et par grå hår i hovedet, at vi måtte trække 11 mio. kr. af sparsomme reserver for at realisere første etape. Men i dag er langt de flestes skepsis vendt til glæde og en positiv holdning. Medlemmerne roser stedet i høje toner i kursusevalueringerne, og repræsentantskabet har taget hul på den spændende debat om videreudvikling af stedet. Interessante tanker om højskoleagtige forløb og andre kulturelle aktiviteter rumsterer.

Forum for rehabilitering

Topmoderne bassin- og mødefaciliteter er blevet indviet på MarselisborgCentret i Århus. Det er en milepæl i Muskelsvindfondens mangeårige arbejde med at opbygge et nationalt center for behandling og rehabilitering.

MarselisborgCentret er langsomt men sikkert på vej mod at blive et vigtigt forum for udvikling af fremtidens tværfaglige behandlings- og rehabiliteringsmetoder, fordi centrets fundament er et ægte fællesskab mellem brugere og fagfolk. Det ligeværdige bruger-behandler samarbejde og eksperimenterne med en ny faglighed og rollefordeling i de traditionelle social- og sundhedsdiscipliner er kernen i MarselisborgCentret.

Indvielsen af de første fællesfaciliteter er langt fra det eneste nye på centret. Forskellige projekter bobler op: JobSpot, som går nye veje i indsatsen for at skabe jobs til fysisk handicappede førtidspensionister. Et projekt om viden- og kompetenceudvikling inden for boformer og

boligændringer er ved at tage form. Det er blevet foreslået, at MarselisborgCentret kan være ramme om et nationalt videntcenter for fysioterapi.

En vigtig udfordring er at få skabt reelle muligheder for, at brugere fra hele landet kan drage nytte af centrets viden og praksis. Det betyder, at der skal indrettes boliger, hvor brugere kan bo under trænings- og uddannelsesophold.

MarselisborgCentret har fået ansat en dynamisk sekretariatsleder og en ditto daglig leder, som sammen koordinerer de mange interesser og sørger for, at ideer bliver til realistiske planer. Også i 1999 forestod MarselisborgCentret en konference om rehabilitering, som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind medvirkede i.

ALS kræver ny overenskomst

Muskulatoriet kom rigtigt i gang i 1999. Det er familier med Duchenne-drenge, som er pionerer i den nye måde at undersøge barnet og rådgive familien på. Familierne har taget godt imod invitationen til en regelmæssig, grundig undersøgelse og samtale på Institut for Muskelsvind.

I de senere år er sket en betragtelig udvidelse af antal brugere i Institut for Muskelsvind. Det giver længere ventetider, og det er nødvendigt at se på, om overenskomstens økonomiske ramme skal udvides. Overenskomsten skal under alle omstændigheder revideres, når forløbet med ALS-konsulentordningen efter al sandsynlighed overgår til et permanent tilbud i 2002. Det vil være Muskelsvindfondens politik, at ALS-indsatsen integreres i Institut for Muskelsvind på linie med instituttets øvrige ydelser. Vi har også grund til at tro, at sundhedsmyndighederne og politikerne vil bakke os op i det synspunkt, når vi ser, hvor positivt den hidtidige forsøgsvirksomhed vurderes.

Til november skal vi være vært for det årlige internationale ALS-symposium. Det er en stor opgave, vi skal løse. Symposiumet, der har deltagelse af fagfolk og patientforeninger fra hele den vestlige verden, finder sted i Scandinavian Congress Center i Århus.

På landsmødet sidste år gjorde et medlem, der havde mistet sit barn nogen tid forinden, opmærksom på behovet for hjælp til at bearbejde sorgen. Et tilbud om akut krisehjælp. Landsformanden lovede at tage spørgsmålet op, og en fast procedure er nu etableret.

En anden nyskabelse er Institut- og Medlemsudvalget. Det er et forum bestående af medlemmer og ansatte, som diskuterer og vurderer såvel eksisterende som fremtidige aktiviteter. Udvalget er kommet godt fra start og har bl.a. diskuteret internettets muligheder, kursuspå politik og etablering af en elektronisk brevkasse på hjemmesiden med spørgsmål og svar om seksualitet og muskelsvind.

Steroidforsøg kan danne skole

Medicinsk behandling af muskelsvind kommer stedse højere på dagsordenen. Det er nødvendigt at være kritisk indstillet, for der vil næsten altid være bivirkninger, som skal vejes op mod en måske meget begrænset nyttevirkning. Medlemmer har i Muskelkraft og på medlemsmøder diskuteret holdninger til medicinsk behandling. Det er en vanskelig sag, for der er fordele og ulemper. Hvor store bivirkninger vil vi acceptere? Det er der ikke noget standard svar på.

For nylig har skandinaviske eksperter i muskelsvind besluttet at undersøge, om der er grundlag for et fælles behandlingsforsøg med steroidpræparater på drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det er Muskelsvindfondens og Institut for Muskelsvind fornemste opgave at uddanne brugeren til at træffe et kva-

lificeret valg. Den enkelte skal være maksimalt informeret om en given behandlings fordele og ulemper, og det gælder også et eventuelt steroidforsøg.

Et forsøg, som kan komme til at danne skole for fremtidige forsøg med andre medikamenter og behandlinger. Det er nemlig uomgængeligt nødvendigt at skabe effektive samarbejdsmodeller mellem landenes indbyrdes forskellige behandlings- og forskningscentre, hvis man skal gøre sig håb om at gennemføre videnskabeligt forsvarlige forsøg.

Vi er blevet fuldgældigt medlem af European Neuro Muscular Centre, hvor de dygtigste grundforskere og klinikere inden for muskelsvindsygdomme i Europa er samlet. Side-løbende deltager Muskelsvindfonden i et mindre projekt under navnet The Coalition, hvor EAMDA's stærkeste medlemsorganisationer søger at skaffe midler til intensiveret forskning i bl.a. respiration.

For at medicinske behandlinger kan være præcise og maksimalt virksomme, skal man vide, hvilken sygdom man behandler. Den voldsomt forøgede genetiske viden har opløst de traditionelle muskelsvinddiagnoser i stadig flere selvstændige underformer, som ligner hinanden udadtil, men som er meget forskellige på det molekylære plan. En centraliseret (re)diagnosticering bliver nødvendig, og vi har for nylig indledt et samarbejde med hospitalsafdelinger i Danmark om re-diagnosticering af personer med limb-girdle.

Fokus på værdier og unge

Vores værdigrundlag er blevet revideret, og "Dansen med muskelsvind" er lidt mere indhold og lidt mindre form. Et eksempel er ordet muskelsvindler, som helt er udgået. Ikke fordi der er noget i vejen med ordet, men det er som om, det ligger forkert i munden, når vi siger det på vegne af alle med muskelsvind.

Vi gør i det nye værdigrundlag tydeligere opmærksom på, at Muskelsvindfondens allervigtigste opgave er at have øje for de medlemmer og familier, som har færrest ressourcer. Værdigrundlaget gør det også lyssende klart, at Muskelsvindfonden er skabt for medlemmernes skyld, og at det er vi medlemmer, der sætter rammerne for foreningens arbejde.

Vi har forstærket indsatsen for at gøre brug af medlemmernes ressourcer. Det være sig som endags-hjælpere på koncerterne, trainee i indsamlingsafdelingen, receptionist



På vej med Nordeuropas bedste rehabiliteringscenter.
Rejsegilde på MarselisborgCentrets første bygning.
Foto: Søren Holm/Chili

på hovedkontoret. For nylig har vi annonceret efter frivillige medlemskonsulenter.

Lokalgruppen København fejrede 25 års jubilæum i april 1999. Det er en fantastisk ildhu, som den gruppe har udvist. Kort efter samledes 550 medlemmer til landsmøde nummer 29, og det blev igen en opvisning i sammenhold og fællesskab.

De unge vies særlig opmærksomhed i disse år. I efteråret holdt vi et ungdomsseminar på Musholm Bugt Feriecenter for at finde ud af, hvad der skal til for at aktivere flere unge. Det er jo dem, der skal drive Muskelsvindfonden videre. Et særligt

projekt for unge, der har brug for ekstra støtte til at tage vare på deres tilværelse, blev efter nogle års tilløb, skubbet i gang i 1999. Akasku-projektet er en nyskabelse, som vi snart kommer til at høre meget mere om.

1999 bød på ikke færre end 47 kurser og sommerlejr i instituttet eller medlemsforeningens regi. Blandt dem var et spændende forsøg med et brobyggerkursus for unge fra de nordiske lande. Og sommerlejren for de unge inkluderede bl.a. en overlevelsestur med overnatning i halmen i en sjællandsk bondegårdslade.

Angreb på fysioterapien

Handicappolitisk blev året præget af ny ballade om den fysioterapi, vi ikke kan undvære, men som visse politikere med mellemrum synes, vi selv skal betale en urimelig stor del af. Vi satte straks alle kræfter ind i et modangreb, og i slutningen af året trak politikerne i land. Vi har bevaret vores fysioterapi uændret. Det var af stor betydning, at adskillige medlemmer tog aktivt del ved via internet at kommunikere med hinanden og fremkomme med konkrete oplysninger om konsekvenserne af et indgreb.

Et bredt flertal i Folketinget skrev under på en aftale om hovedprincipperne i en reform af førtidspensionen. Der er gode tanker i aftalen, men endnu intet konkret. Vi følger udviklingen nøje.

Regeringen prioriterer det rummelige arbejdsmarked meget højt, og det er vi glade for. Men måske var det en god ide at koble den kampagne tættere sammen med bestræbelserne på at skabe bedre tilgængelighed, for de to ting hænger sammen. Reel adgang til rigtige jobs på arbejdsmarkedet og adgang til informations- og kommunikationsteknologierne er vigtige elementer i tilgængeligheds-politik.

I øvrigt har vi deltaget i debatten om tilgængelighed med vores egne synspunkter, som har vakt en del

debat, fordi vi på det punkt ikke er så konservative, at det gør noget. Det er en interessant diskussion, som vi med glæde fortsætter. Tilgængelighed er et bredt begreb, som handler om andet end trappetrin og dørbredder.

Online nyheder og debat

Muskelsvindfonden omtales hvert år ca. 1.000 gange i pressen. Vores image fejler ikke noget, for det er næsten uden undtagelse god omtale. Det glæder vi os over uden at forfalde til selvglæde.

Vi har for nylig taget et nyt nyhedsmedie i brug: Muskelkraft Online. Det supplerer vores tidsskrift ved at bringe vigtige nyheder her og nu i kort og overskuelig form. Også et nyt debatforum er blevet åbnet på vores hjemmeside. Det har været afprøvet i en lukket kreds, men er nu tilgængeligt for alle. Medlemmerne kan ikke opfordres stærkt nok til at gøre brug af denne nye mulighed for diskussion og kommunikation. I mange år har lokale grupper og andre efterspurgt forskellige informationsværktøjer; nu er det der til fri afbenyttelse.

De nye tiltag har givet mere dynamik på www.muskelsvindfonden.dk, og vi har planer om, at der skal ske meget mere med vores internetkommunikation: En løbende opdateret kursusoversigt og ditto aktivitetskalender. Aktuelle informationer fra Institut for Muskelsvind. En ny selvstændig hjemmeside for Grøn Koncert. Mange ideer er på bordet, men vi vil ikke lancere noget, som vi ikke har tilstrækkelige ressourcer til at understøtte med aktuel opdatering og udvikling.

Ude og hjemme

Samarbejdet med den sydafrikanske forældreorganisation DiCAG er fortsat i 1999. Udenrigsministeriet har givet en ny tre-årig bevilling på 1,5 mio. kr, og blandt medlemmer af Muskelsvindfonden er der samlet

legetøj til de sydafrikanske børn. En delegation fra Sydafrika var gæster på Grøn Koncert.

Samarbejdet i European Alliance of Muscular Dystrophy Associations er ineffektivt, men vi kunne ikke drømme om at melde os ud. EAMDA er stadig et forum for udveksling af informationer, og det er et mødested, hvor nye netværk knyttes. Lars Lundsgaardvig, der blev genvalgt til formand for ungdomsorganisationen, gør et stort arbejde, selv om kun halvdelen af organisationerne sender ungdomsrepræsentanter.

Muskelkraft besøgte muskelsvindfamilier i Serbien og Kosovo, som lever under meget svære betingelser. Muskelsvindfondens bestyrelse valgte efterfølgende at imødekomme en anmodning om medicinhjælp til serbiske myasteni-patienter. Serberne har gjort en stor indsats i muskelsvindssamarbejdet i Europa i de sidste tre årtier, og de hjalp familier i Bosnien uanset nationalitet og religion, da krigen rasede der.

Aktivitetsniveauet i Muskelsvindfonden har været højt og uændret i 1999, selv om seks medarbejdere blev fyret i eftersommeren 1998. Det har kun kunnet lade sig gøre, fordi medarbejderne igen har ydet en entusiastisk indsats.

Det ser ud til, at vi får et provenu på seks-syv mio. kr. fra salget af vores grund i Skåde ved Århus. De skal bruges til et nyt hus på Marselisborg-Centret, fordi vores gamle pavilloner er slidt ned. Hvordan skal det nye hus se ud, og hvad skal det bruges til? Endnu en spændende opgave venter forude.

Landsmøde 12.-14. maj 2000

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

I år skal der vælges syv medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. Ved redaktionens slutning havde otte kandidater meldt sig, heraf seks 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

Alder: 56 år

Uddannelse/arbejde: Landsformand

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand siden 1971.

Adresse: Ajstrup Byvej 19, Ajstrup, 8340 Malling

Der er sket den heldige udvikling i min helbredstilstand, at jeg føler mig mere på toppen, end jeg har gjort i flere år. Jeg er klar til en ny omgang i foreningens tjeneste – dog med den lille tilføjelse, at jeg fortsat skal tilpasse anvendelsen af mine ressourcer til min alder.

Jeg forestiller mig, at mine kræfter skal bruges på de tre M'er:

Muskelsvindfonden – hvor jeg ønsker at være inspirator i forhold til de store opgaver, vi skal løse i den kommende tid. Ved

siden af det politiske arbejde vil jeg fortsat gerne profilere fonden ud ad til, lige som jeg vil prioritere medlemsarrangementer og medlemskontakten.

Musholm Bugt Feriecenter – hvor jeg vil deltage i at videreudvikle de anvendelsesmuligheder, der er i vores pragtfulde feriecenter. Samtidig skal vi have skaffet nogle penge til de sidste etaper, og det arbejde vil jeg stadig gerne deltage i.

MarselisborgCentret – hvor udgangspunktet for at videreudvikle centrets idegrundlag nu er endnu sjovere, fordi vi har fået en herlig bygning med et dejligt bassin. Som næstformand i bestyrelsen er mit mål blandt andet at få realiseret Muskelsvindfondens gamle "institutplaner" – nemlig den store drøm om et landsdækkende rehabiliteringscenter, hvor mennesker med muskelsvind kan få ophold på op til fire uger om året til genoptræning og meget mere.

Kandidat til næstformandsposten



JES ERIK JESSEN

Alder: 33 år

Uddannelse/arbejde: Matematikøkonom, ansat i Energistyrelsen under Miljø- og Energiministeriet. *Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1992, bestyrelsesmedlem siden 1993 og næstformand siden 1996. Medlem af Musholmfondens bestyrelse siden 1998, og formand siden 1999. Siden 1998 beskikket

medlem af Den Sociale Ankestyrelse, indstillet via De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). I perioden 1993 til 1999 Muskelsvindfondens repræsentant i DSI's hovedbestyrelse og DSI's Arbejdsmarkeds Politiske Udvalg mm., samt aktiv i forskellige andre sammenhænge.

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

Efter et par mindre gode og krævende år er Muskelsvindfonden igen inde i en meget god udvikling, som skal fortsættes, samtidig med at foreningen står over for meget spændende udfordringer. Derfor har jeg stor lyst til at bidrage i endnu en periode som næstformand, bl.a. ved at holde fokus på at:

Det er bydende nødvendigt at fortsætte det langsigtede arbejde

med at udvikle nye og anderledes indtægtskilder – ikke mindst nu, hvor der er “ro” til det!

Det hus, som vi nu får mulighed for at opføre ifm. Marselisborg Centret, skal gerne skabe tiltrængte bedre rammer for vore medarbejdere, men også gerne for nye samarbejdsformer internt såvel som eksternt ift. vore aktive medlemmer og vore mange forskellige samarbejdspartnere.

Musholm Bugt Feriecenter er efterhånden forankret som rammen om en stor del af foreningslivet og medlemsaktiviteterne. Og med den udvidelse, der snart igangsættes, er vi endnu nærmere visionen om det ferie- og rehabiliteringscenter, hvor også resultaterne fra Marselisborg skal nyttiggøres for alle medlemmer, når vi får etableret det “bassin”, som her bliver næste store udfordring.

Handicappolitisk drejer det sig bl.a. om at sørge for, at den kommende førtidspensionsreform sikrer et moderne og værdigt forsørgelsesgrundlag, som giver lige muligheder for deltagelse i samfundslivet. Samtidig er det vigtigt at sikre et fornuftigt samspil mellem denne mulighed (for nogen), og de forbedrede muligheder der efterhånden er skabt for at arbejde på fleksible vilkår; hvor muligheden for at trække sig tilbage imidlertid skal være tilstede, når kræfterne ikke rækker længere.

Kandidater til repræsentantskabet



BUE ANDERSEN

Alder: 51 år

Uddannelse/arbejde: Nordisk Direktør i firmaet 3M med ansvar for afsætningen af koncernens produkter inden for sundhedssektoren.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Arbejdede i 1975–76 som militærnægter på Muskelsvindfondens kontor i Århus. I 1976 blev jeg ansat som leder af foreningens sekretariat frem til 1979. I disse år

etablerede vi Vejlednings- og Behandlingscentret, der senere blev til “Instituttet”. I 1998 blev jeg valgt ind i repræsentantskabet og i bestyrelsen.

Adresse: Åtoften 157, 2990 Nivå

Kandiderer også til bestyrelsen.

Det har været to meget spændende år at være med i repræsentantskabet og bestyrelsen, hvor jeg bl.a. har arbejdet på følgende områder:

Vision: Som politiker i Muskelsvindfonden er det, der ligger mig allermest på sinde repræsentantskabets og ikke mindst bestyrelsens evne til at indfri medlemmernes positive forventninger til frem-

tiden. Foreningens medlemmer har nu gjort et fint arbejde i at klarlægge vore Værdier og Visioner. Vi skal nu i repræsentantskab og bestyrelse formulere og implementere de strategier og programmer, der kan sikre, at visionen bliver realiseret. Dette vil også fremover have min fulde bevilgenhed.

Økonomi/Indsamling: Muskelsvindfonden har fra første dag skabt et væsentligt økonomisk grundlag igennem utraditionelle og stærkt synlige indsamlingsaktiviteter. “Grøn Koncert” er blevet det mest kendte og dermed værdifulde varemærke inden for “Open Air” arrangementer. Det skal vi værne om og udbygge. Samtidig skal vi udvikle nye unique indsamlingsaktiviteter, der kan give os lidt flere ben at stå på og dermed sprede risikoen. Det arbejde vil jeg gerne bidrage med igennem en kreativ dialog med vore medlemmer, vore frivillige og ikke mindst vore dygtige medarbejdere i indsamlingsafdelingen.

Ånden: Endelig vil jeg gerne bidrage til vores enestående foreningskultur, respekten for den enkelte og ikke mindst vores råben vagt i gevær, når vanen og konventionerne trænger sig på.



HENNING DAHL

Alder: 48 år

Uddannelse/arbejde: Græsrodsaktivist som muskelsvindler, frivillig IT-konsulent og oversætter *Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Er frivillig webmaster for www.alsmnd.dk, som skal understøtte den internationale ALS-konference, som Muskelsvindfonden er vært for i Århus til december, og hvor jeg også er med i planlægningsgruppen.

Jeg er repræsentant for Muskelsvindfonden i følgegruppen for regeringens handlingsplan for handicappedes IT-anvendelse, deltager i ALS patient/pårørende gruppen i Frederiksborg Amt og i en ALS-fædregruppe.

Adresse: Jernbane Allé 2A, 3060 Espergærde.

Gennem de sidste tre år har jeg arbejdet som “græsrodsaktivist” med emnet “IT og handicap”. Desuden interesserer jeg mig for hjælperproblematikker, da jeg selv har hjælpeordning. Jeg synes, computere og Internettet for os som muskelsvindlere giver en lang



ELSE DANØ

Alder: 56 år

Uddannelse/arbejde: socialrådgiver/specialkonsulent for bevægelseshandicap *Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Igennem mit arbejde har jeg samarbejdet med konsulenterne i Institut for Muskelsvind og har deltaget som oplægsholder på mange medlemsmøder i Muskelsvindfonden.

Adresse: Gyndbjerg 15, 6091 Bjert.

Mine overvejelser over, hvad jeg kan bidrage med i repræsentantskabet:

– Min erfaring med handicappolitik og konsekvenserne for den enkelte gennem 15 års arbejde som specialkonsulent for bevægelseshandicap.



ULRIK IBSEN

Alder: 39 år

Uddannelse/arbejde: El-ingeniør *Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Far til Henrik på 9 år, som har Spinal muskelatrofi. Har været medlem af Muskelsvindfonden siden 1992 og har været medlem af repræsentantskabet siden 1997. Var med til at starte forældregruppen Kbh. Har i mine 3 år i repræsentantskabet været med i landsmødeudval-

get sidste år og er i dag med i oplysningsudvalget.

Adresse: Åskrænten 30, Græse, 3600 Frederikssund.

Som medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab vil jeg gerne fortsætte med at udbygge kontakten mellem medlemmer, kontaktpersoner, repræsentantskab og bestyrelse på en positiv måde. Dette kan gøres på mange måder, men en af måderne kunne

række nye spændende muligheder inden for menneskelig kontakt, uddannelse, erhverv, involvering i samfundslivet på mange måder, informationssøgning m.m.m.

Jeg interesserer mig teknisk set for IT-hjælpe midler og web-design og politisk set for at få udnyttet disse muligheder til gavn for muskelsvindlere og andre svage grupper i samfundet.

Jeg synes, det er sjovt og meningsfyldt at arbejde inden for Muskelsvindfonden med de områder, jeg er involveret i, også fordi de indebærer en demokratisering, f.eks. i forhold til behandlere af enhver art.

Som vision vil jeg nævne: “Alle handicappede på Internettet”, hvor vi kan støtte hinanden ved at opbygge menneskelige netværk. Kommunikation er meget nemmere via Internettet, og det er i stort omfang de samme udfordringer i tilværelsen, vi baks med, og som vi kan hjælpe hinanden med både praktisk og menneskeligt. Jeg synes, vi skal arbejde med at opbygge en kultur, hvor vi kan være til stede for hinanden på nettet.

– Mit samarbejde med konsulenterne i Institut for Muskelsvind i enkeltsager og i mere overordnede problemstillinger.

– Den læring jeg har givet og fået gennem oplæg om socialpolitiske emner på medlemsmøder.

– Min politiske erfaring som medlem af byrådet og især af socialudvalget i Kolding Kommune i sidste valgperiode.

– Mit samarbejde med de øvrige handicaporganisationer på bevægelseshandicapområdet.

Jeg er meget optaget af at arbejde for en egentlig tværfaglig rehabiliteringsindsats, som dækker videre end blot til arbejdslivet. I formålsparagrafferne til de nye sociale love er der fine målsætninger om retssikkerhed, ligebehandling, brugerinddragelse og tilgængelighed. Jeg vil gerne være med til at føre disse ud i det virkelige liv.

være, at kontaktpersonerne ude i de forskellige medlemsgrupper bruger repræsentantskabets medlemmer til at bringe handicap-politiske eller andre emner op på et repræsentantskabsmøde.

Da jeg selv er far til en dreng på 9 år med muskelsvind, ligger en stor del af min interesse omkring børn og unge, såsom skole, uddannelse, hjælpeordninger, tilgængelighed og fritidsaktiviteter for børn og unge med et fysisk handicap. Jeg synes, det er vigtigt, at denne gruppe også er repræsenteret i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Vigtige emner er også integration på arbejdsmarkedet for personer med et fysisk handicap, og vores nye debatforum på Internettet skal gøres til en succes. Der er også næste etape af Musholm Bugt Feriecenter, så det ser ud til at blive tre meget spændende år i det nye repræsentantskab. Da jeg stadig har en meget stor lyst og energi at lægge i Muskelsvindfonden, håber jeg at få lov til at bidrage med det, jeg kan.



IVAN JAKOBSEN

Alder: 34 år

Uddannelse/arbejde: Er uddannet edb-assistent og socialrådgiver og har det sidste år arbejdet som sagsbehandler i Århus kommune med mennesker, som skal revalideres eller aktiveres.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af baggrundsgruppen hos rehabiliteringsprojektet "Job Spot", som er hjemhørende på Marselisborg-

centeret. Medlem af repræsentantskabet siden 1992. Arrangør og kursusafholder for medlemskurser for børn, unge og voksne. Leder af flere sommerlejre. Bestyrelsesmedlem i en kort periode fra suppleantpost.

Adresse: Hjulbjergvej 107, 8270 Højbjerg. Jeg bor sammen med Maria Overgaard Hansen, der ligesom jeg har muskelsvind. Vi har sønnen Emil på 5 år.

Kandiderer også til bestyrelsen

Jeg kan godt lide at være med der, hvor de politiske beslutninger træffes. For mig er det vigtigt, at de store projekter som Marselisborg og Musholm ikke sluger alle vore ressourcer. Her tænker jeg på de menneskelige som de økonomiske ressourcer. Skal jeg vælge mellem medlemsaktiviteter og mursten, – ja, så vælger jeg stadig medlemsaktiviteterne.



ANITA KRUSE

Alder: 48 år

Uddannelse/arbejde: Privatpraktiserende klinisk psykolog, specialist i psykoterapi og sundhedspsykologi

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Mangeårigt medlem af repræsentantskabet og aktiv temamødearrangør i Kbh. lokalgruppe. Medlem af Institut- og Medlemsudvalget. Medforfatter af rapporten om respirator-

udstyrsprojektet. Igennem en årrække også medlem af bestyrelsen og har ledet workshops og en spørgeskemaundersøgelse i EAMDA. Underviser på kurser og temadage

Adresse: Vildtbaneparken 6, 2635 Ishøj.

Siden jeg i 1974 blev aktiv i Muskelsvindfonden, har styrkelsen af medlemsindflydelsen og brugerstyringen været afgørende for mig, hvad der forudsætter høj grad af information og kommunikation. Internettets Debatforum åbner nye muligheder, men bør ikke erstatte det at mødes og udveksle tanker og erfaringer for herved at finde nye veje og fælles mål. Derfor bør samarbejdet mellem medlemmerne, de politiske organer og medarbejderne styrkes, ligesom jeg finder det vigtigt at arbejde for en yderligere udbygning af medlemsdemokratiet. Kontakten med andre medlemmer er et

Jeg vil gerne være med til at styrke og vedligeholde det aktivitetsniveau og det liv, der er i foreningen, hvilket betyder, at mennesker med muskelsvind og deres pårørende for mig er det vigtigste aktiv i Muskelsvindfonden. Hovedopgaven er efter min mening at skabe et miljø for os med muskelsvind, som på bedste vis kan hjælpe os til at få et så optimalt liv som muligt trods vores muskelsvind.

Jeg synes, vores økonomiske fundament stadig er meget svingende og tilfældigt, så derfor vil jeg gerne være med til at gøre nogle forsøg på, at økonomien bliver mere stabil. Det betyder, at målsætningen om at have et hel års drift på bankbogen bør tages mere seriøst af bestyrelsen, end det er sket indtil nu. Ikke flere anlægsudgifter før der er sparet op til det.

Arbejdsmarkedspolitikken har for tiden min store interesse, både hvad angår at kunne blive i den, men også at kunne være uden for det "normale" arbejdsmarked og samtidig finde en plads i samfundet, hvor man trives og føler, at det man gør, gør en forskel.

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

væsentligt fundament for mit arbejde i repræsentantskabet, og jeg vil gerne bidrage til debatten med en psykologisk indgangsvinkel.

En mærkesag er forskning og behandling, hvor udviklingen fordrer, at instituttet afsætter ressourcer til at indsamle og viderefremde viden, således at det enkelte medlem får en kvalificeret baggrund for at tage stilling til f.eks. medvirken i forsøg. Her er det internationale samarbejde af stor betydning, og jeg vil fortsat arbejde for fremme af de psykologiske aspekter i forskning og behandling, og for at vi markerer os i genteknologidebatten.

Ligeledes vil jeg gerne lægge arbejdskraft i realiseringen af de kommende etaper af Musholm Bugt Feriecenter med et perspektiv om integrering af centrale begreber som kurser, aktiv ferie, højskoletanken, rehabilitering og behandling. Vi skal fortsætte og intensivere den væsentlige indsats på det handicappolitiske område; aktuelt bl.a. ved den kommende førtidspensionsreform, revision af reglerne om handicapbiler, ideerne om det rummelige arbejdsmarked og indsatsen omkring MarselisborgCentret. Overordnet handler det jo om at skaffe lige muligheder og forbedre valgmulighederne for alle.

Funderet i medlemmernes ønsker og prioriteringer skal Muskelsvindfonden fortsat være en forening i udvikling, hvor jeg mener at kunne bidrage med mine erfaringer og faglige baggrund og har lyst til at medvirke i kommende beslutninger.



Den økonomiske udvikling i 1999

Årets resultat blev et overskud på 4.028 t.kr., hvilket er 1.411 t. kr. højere end budgetteret.

De væsentligste årsager til det flotte resultat er højere indtægter fra bidrag, arv, Grøn Koncert og afkast fra formuen.

Bestyrelsen finder resultatet meget tilfredsstillende.

I år 2000 budgetteres der med et ordinært resultat på 3.388 t.kr.

Den økonomiske udvikling i de seneste fem år

Hovedtal 1000 kr.	1995	1996	1997	1998	1999
Indtægter	26739	21917	31270	23765	34117
Indekstal	100	82	117	89	128
Omkostninger	23092	26822	24455	28331	28129
Indekstal	100	116	106	123	122
Resultat	5732	-3876	-7423	-1899	4028
Aktiver	29280	25060	24653	20767	28345
Egenkapital	22882	19007	11584	10184	14212
Likvid kapital*	18635	14735	8265	6866	10773

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

Hovedtallene inkluderer Muskelsvindfondens samlede aktiviteter, hvilket omfatter: Muskelsvindfonden, Institut for Muskelsvind, Fonden for børn og unge – Børnefonden og Eurovenue Fonden.

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

Sådan tjener vi pengene

Likviditet

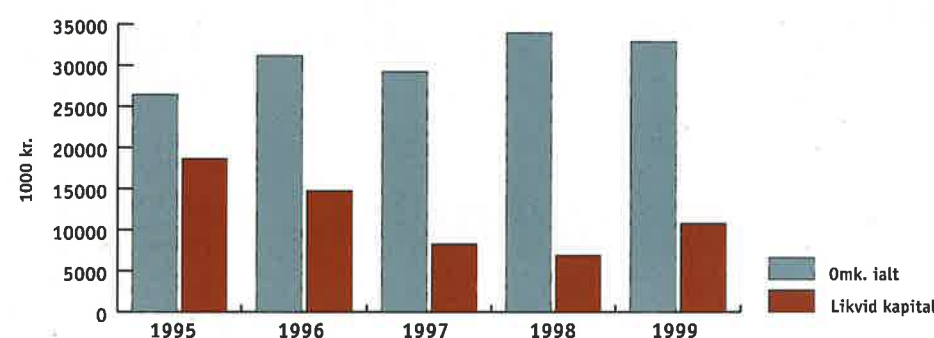
1000 kr.	1995	1996	1997	1998	1999
Omk. drift	23092	26822	24455	28331	28129
Omk. v. indsamling	3336	4335	4745	5592	4725
Omk. i alt	26428	31157	29200	33923	32854
Likvid kapital	18635	14735	8265	6866	10773

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.

I 1997 afholdt Muskelsvindfonden 9,1 mill. kr. af den likvide kapital til etablering af Musholm Bugt Feriecenter.

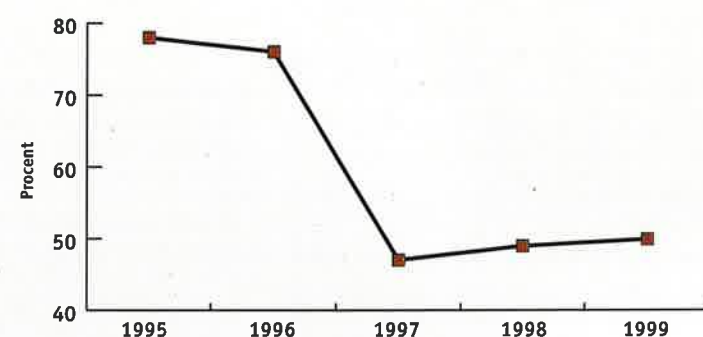
Ved udgangen af 1999 svarede den likvide kapital til 33% af de samlede omkostninger.

Udvikling likviditet 1995-1999



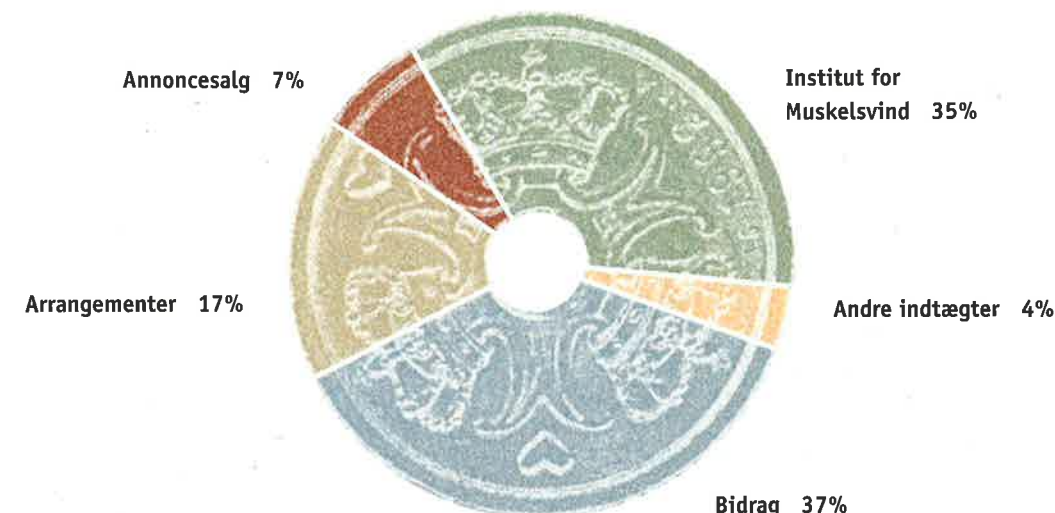
Soliditet

1000 kr./pct.	1995	1996	1997	1998	1999
Aktiver	29280	25060	24653	20767	28345
Egenkapital	22882	19007	11584	10184	14212
Soliditetsgrad, pct.	78	76	47	49	50



Som konsekvens af konsolideringspolitikken er der blevet oparbejdet en egenkapital. Soliditetsgraden, som udtrykkes ved egenkapitalens størrelse i forhold til den samlede aktivmasse, udgjorde 50% ved udgangen af 1999. Faldet i 1997 skyldes afholdelse af 9,1 mill. kr. til etape 1A Musholm Bugt Feriecenter.

Indtægtskrone 1999

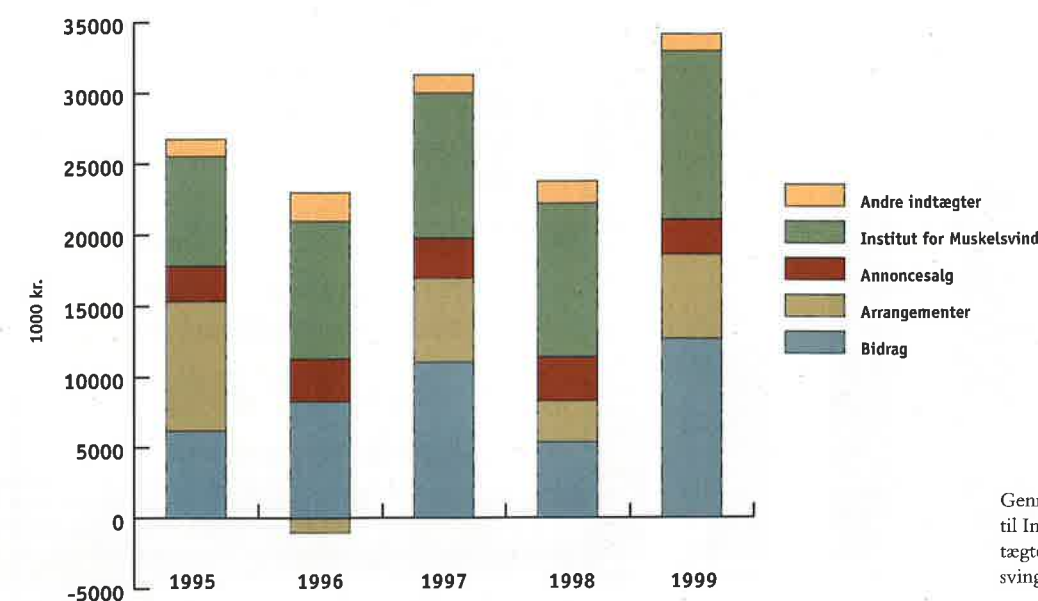


Indtægter 1000 kr.	1995	1996	1997	1998	1999
Bidrag	6206	8245	10955	5332	12611
Arrangementer	9120	-1021	5945	2880	5912
Annoncesalg	2486	3001	2808	3105	2475
Institut for Muskelsvind	7712	9679	10274	10884	11924
Andre indtægter	1215	2013	1288	1564	1195
Ialt	26739	21917	31270	23765	34117

I 1999 var hovedindtægtskilderne bidrag og offentlige tilskud til Institut for Muskelsvind.

Bidrag kommer fra statslotto, arv, fonde og legater, heraf er 1/3 givet til etablering af Musholm Bugt Feriecenter. Arrangementer bidrager med 17% af de samlede indtægter. Hovedparten heraf kommer fra Grøn Koncert.

Udvikling indtægter 1995-1999



Gennem hele perioden har de offentlige tilskud til Institut for Muskelsvind været stigende. Indtægterne fra arrangementer og bidrag har været svingende.

Sådan bruger vi pengene

Udgiftskrone 1999

Musholm Bugt Feriecenter 19%

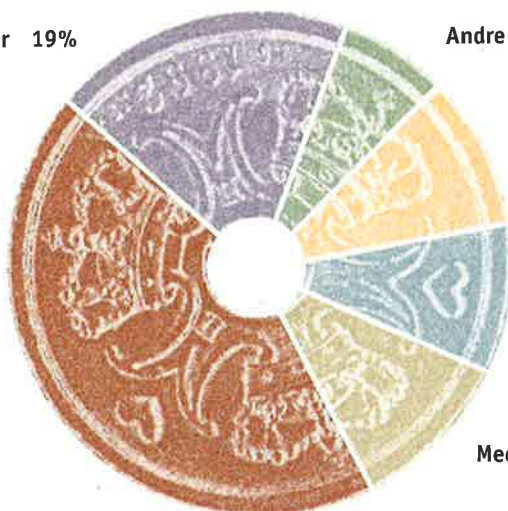
Andre formål 7%

Administration 10%

Oplysning 10%

Institut for Muskelsvind 43%

Medlemsarbejdet 11%

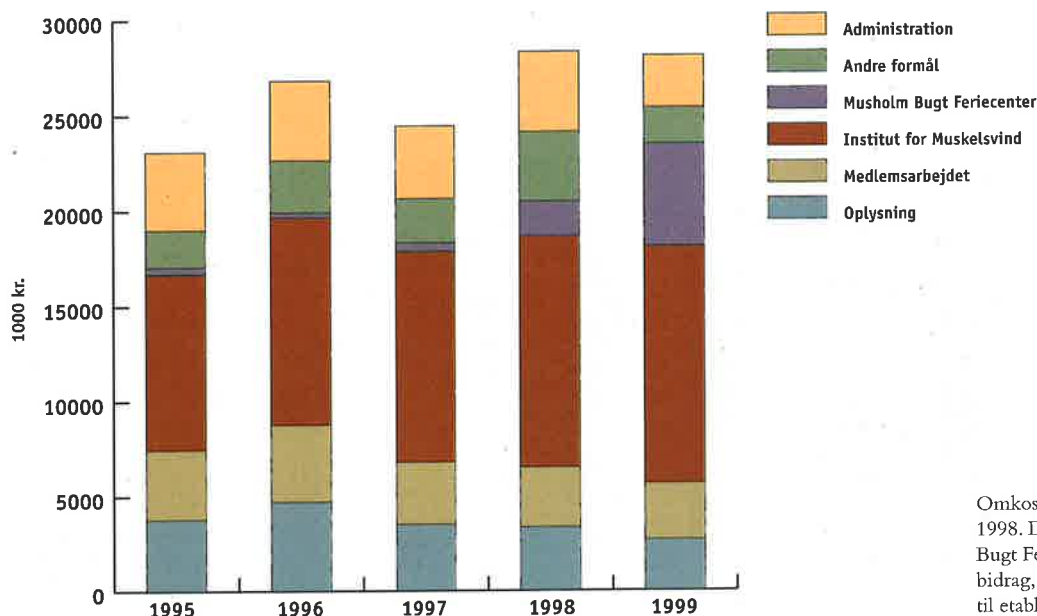


Omkostninger 1000 kr	1995	1996	1997	1998	1999
Oplysning	3773	4713	3510	3338	2680
Medlemsarbejdet	3687	4054	3270	3155	2985
Institut for Muskelsvind	9232	10873	11085	12186	12455
Musholm Bugt Feriecenter	362	260	446	1803	5365
Andre formål	1950	2748	2332	3650	1911
Administration	4088	4174	3812	4199	2733
Ialt	23092	26822	24455	28331	28129

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 internationalt samarbejde og handicappolitiske aktiviteter. I 1999 er 19% af midlerne anvendt til etablering og drift af Musholm Bugt Feriecenter. En meget stor del heraf er dækket af eksterne bidrag.

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

Udvikling omkostninger 1995-1999



Omkostningerne ligger stort set på niveau med 1998. Der er anvendt 5,4 mill. kr. på Musholm Bugt Feriecenter, heraf er 4,2 mill. kr. dækket af bidrag, som Muskelsvindfonden har modtaget til etablering af næste etape af feriecentret.

Mellem plejehjem og egen bolig

Der er brug for at udvikle nye bo-former til unge fysisk handicappede

Af Jørgen Jeppesen

Hvor galt står det til?

Omkring 2.400 yngre fysisk handicappede danskere bor på plejehjem, hvis man kan tro på tallene i den undersøgelse, Muskelkraft omtalte i sidste nummer. Cirka 450 af dem bor på de særlige amtslige plejehjem for yngre fysisk handicappede. Resten befinder sig på almindelige plejehjem for gamle mennesker.

Det lyder slemt, men virkeligheden er nuanceret, når man spørger én, der møder mange unge fysisk handicappede. Ole Lauth, siden 1991 forstander på Egmont Højskolen ved Hou, tegner i dette interview et sammensat billede, hvor der på den ene side er stor mangel på boligtilbud, der gør det muligt for unge fysisk handicappede at bo i små fællesskaber sammen med jævnaldrende med samme interesser. På den anden side tager han afstand fra at føre kortsigt mod plejehjemmene; dels fordi personalet gør deres arbejde så godt som muligt, dels fordi mediebilledet af 2.000 unge, friske, fysisk handicappede, der henslæber årtier i selskab med demente, døende oldinge ikke svarer til den virkelighed, han kender. Ofte er der tale om, at midaldrende fysisk handicappede bor i egen bolig i tilknytning til et ældrecenter; det er ikke optimalt, men langt fra tvang og misrøgt, mener han.

Der er brug for eksperimenter med botræning og nye boligtyper, mener Ole Lauth, som netop har sagt ja til at indtræde i en projektgruppe, der i MarselisborgCenter regi forbereder et 3-årigt forsøg med at udvikle nye bo-muligheder for den gruppe, der er for stærk til at

bo på plejehjem, men for svag til at håndtere hjælperordning i egen bolig (se boks på modstående side).

Lugter af pleje

“Vores elever kommer enten fra forældre hjemmet eller fra en institutionsplads, og når de skal herfra, er de tilbud, der gives, efter min mening alt for ringe. Deres boligsituation er enten uafklaret eller i nogle tilfælde fortvivlende,” siger Ole Lauth, som

pr. år optager ca. 30 18-23 årige kørestolsbrugere på Egmont Højskolen.

Om de amtslige plejehjem for yngre fysisk handicappede, siger han, at de fleste – men ikke alle – er rimeligt moderniserede.

“Alligevel lugter de langt væk af pleje og omsorg efter en gammel model. En model, hvor man har opgivet, at folk skal tænke. Det er et spørgsmål om, at folk bliver passet

og får den rette sundhedsmæssige pleje. Der er ikke noget egentligt indhold i tilværelsen.”

Manglen på indhold og mening er den ene side af problemet på de specialiserede plejehjem. Det andet er aldersspredningen, som går fra 18-60 år.

“Det er som om, det kommer bag på folk, at beboerne både bliver boende og mærkværdigvis også bliver ældre. Flere af amtsplejehjemmene startede med en ny form for tænkning – bl.a. hed de kollegier i stedet for plejehjem – for ca. 30 år siden. De, der flyttede ind dengang, er nu 50-60 år. De er ikke unge længere.

Og jeg vil gerne minde om, at der er mennesker på 40 år, der har børn på 20. De børn er ved at frigøre sig fra forældre generationen. Det vil sige, at man faktisk flytter unge mennesker ind til nogle, som sagtens kunne være deres far og mor.”

Få grove eksempler

Kender du eksempler på, at nogle kommer på almindelige ældreplejehjem?

“Ja, men jeg ved også, at de sagsbehandlere, specialkonsulenter og andre, som er vidende om det, har det skidt med det og gør meget for, at de kommer væk igen. Det er min erfaring, at når man skal finde de groft urimelige eksempler, er de ret svære at finde. Når man skal ud og finde deciderede cases til Ekstrabladet, er det ikke så let. Det er lettere at lave opgørelser, der viser, at nogle bor på plejehjem, hvor de ikke burde være. De 1.800-2.000 er nok fejlanbragte, men jeg tror, at langt de

Projekt om aktivering og botræning

MarselisborgCentret forbereder et projekt med arbejdstitlen “Fra passiv pension til aktiv rehabilitering – aktivering af og botræning for svage grupper med hjælperordning.” Det er konsulent Ann-Lisbeth Højberg fra Institut for Muskelsvind, som har taget initiativ til og leder projektet. Efter et seminar i februar bliver der nu udarbejdet en detaljeret projektbeskrivelse.

Der er tale om et 3-årigt forsøg, som sigter på at aktivere og kvalificere de unge til voksentilværelsen via personlighedsudvikling, opbygning af selvstændighed, aktivitetsformåen, mv. Forrevalidering og lignende kan komme på tale. Forsøget vil bl.a. rumme etablering af et botrænings-sted.

I forsøget skal de unge styrkes og inspireres til:

- at arbejde mod løsrivelse fra hjemmet eller at kunne forblive i egen bolig.
- at etablere netværk.
- at træne færdigheder med henblik på at forbedre eller etablere arbejdsgiver-egenskaber over for hjælpere.
- at undersøge forskellige muligheder for etablering af tilfredsstillende hjælperordning. I forsøget kan der bl.a. blive tale om konvertering af hjælpertimer til f.eks. socialpædagoger.
- at arbejde målrettet mod en tilfredsstillende beskæftigelsesforanstaltning eller medvirke til fastholdelse i beskæftigelse.
- at afprøve de muligheder, der gives i lovgivningen (fleksible, individuelle løsninger).
- at afklare fremtidige bolig-mæssige muligheder.

fleste bor under former, der er mindre grelle end det stereotype billede af et plejehjem med meget gamle mennesker.”

Ole Lauth kommer med et eksempel. En tidligere elev, som har skader efter to hjerneoperationer, og som nu bor på et plejehjem for ældre. Man har indrettet en bolig til ham i hjørnet af plejehjemmet, hvor han har sin egen hjælperordning.

“Da den historie skulle laves til tv, og de så, at han havde eget køkken, hjælperordning og frihed til at tage ud, som han ville, måtte de sige: Det er ikke typisk for et plejehjem. Det er ikke billedet af 30 oldinge mellem 80 og 90 år, som hverken kan gå eller gabe, med et ungt menneske på 20 år midt i mellem sig.”

Det er Ole Lauths erfaring, at personalet på mange plejehjem arbejder hårdt på, at de, som vurderes til at kunne klare det, får muligheden for at flytte ud. Men det sker ikke sjældent, at den unge – selv efter at have afprøvet hjælperordningen – opgiver.

“Jeg har netop hørt om et eksempel på én, der skulle flytte i beskyttet bolig tilknyttet plejehjemmet. Han valgte det fra. Han turde ikke, da de nåede frem til stregen. Friheden og de nye muligheder skabte så megen angst, at han valgte at blive i det, han kendte.”

Pressen skal være på vagt

Ugbrevet Mandag Morgen skrev for nylig på baggrund af interviews med en række kendere af plejehjemssektoren, at det store problem er ledelse. Mange plejehjemsledere er sygeplejersker med lidt efteruddannelse; ikke med en egentlig lederuddannelse, der matcher opgaven at lede måske over 100 medarbejdere fra mange forskellige faggrupper.

Kan du genkende den kritik?

“Ja, det kan jeg sagtens. Men jeg er ikke en af dem, der står forrest, når plejehjemmene skal kritiseres. Vi kan selvfølgelig smide bomber og lave sabotage og så begynde helt forfra. Men der er også en pragmatisk vej, som handler om, at organisatio-

“Vi skal finde en bo-form, hvor vi sikrer, at den unge har ansvaret for sit eget liv,” siger Ole Lauth.
Foto: Peder Bækhøj Zeuthen



Opfølgning i medierne

Omtalen af rapporten "Et liv i venteposition" i sidste nummer af Muskelkraft fik mange andre medier til at tage sagen op og sætte fokus på yngre fysisk handicappedes vilkår. Ifølge undersøgelsen bor knap 2000 unge, yngre og midaldrende fysisk handicappede på kommunale plejehjem for ældre og mangler bl.a. beskæftigelses-, aktivitets- og samværstilbud.



"Unge gemt af vejen på plejehjem" lød overskriften den 16. marts på forsiden af Morgenavisen Jyllands-Posten, der bragte de første historier om problemstillingen. Siden fulgte mange af de øvrige trykte og elektroniske medier, som brugte spalteplass og tid på at beskrive konklusionerne i rapporten, konfrontere ansvarlige politikere med oplysningerne og finde eksempler på de nævnte unge fysisk handicappede, der bor på plejehjem for ældre. Men mens det var lettere at finde politikere og repræsentanter for handicaporganisationer, der udtrykte forargelse og brugte ord som "uacceptabelt", "forkasteligt" og "en menneskelig katastrofe", var det sværere for medierne at finde eksemplerne. Ikke fordi de ikke er der, men problemstillingen er ikke altid så enkel, som den gøres til. Der er mange nuancer. Socialminister Henrik Dam Kristensen (S) har udtalt til pressen, at han vil følge udviklingen på området, nu hvor processen er sat i gang.

"Men jeg har tillid til, at kommuner og amter løser problemet. Det er jo åbenbart, at der skal ske noget," sagde Henrik Dam Kristensen til Morgenavisen Jyllands-Posten den 17. marts.

Også Kommunernes Landsforening og Amtsrådsforeningen har lovet at kigge nærmere på problemet, ligesom lokalpolitikere og lokale handicapråd i nogle kommuner har krævet undersøgelser af, hvordan situationen er i deres egen kommune.

Undersøgelsen af yngre fysisk handicappedes vilkår er bestilt af Socialministeriet og udført af kultursociolog Solveig Ingvarsen og socialpædagog Jonna Andersen fra Forskningscenter Øst. Da Muskelkraft 2/2000 skrev om sagen, var rapporten endnu ikke offentliggjort, men skulle være blevet det, når dette nummer af Muskelkraft udkommer.

Læs de tidligere artikler om emnet, der har været bragt i Muskelkraft, på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk - nyheder - medlemsblad - tema.

ner og andre påvirker plejehjemmene, så de ændrer stil og struktur."

Synes du, man er for hård ved plejehjemmene?

"Det er jo vigtigt, at pressen er på vagt og får skrevet om overgreb, hvis de finder sted. Men jeg kan godt forstå, hvis det stresser personalet på plejehjemmene; de synes, det er urimelige angreb, for de gør det så godt, som de kan."

Ole Lauth fortæller om et 10 år gammelt avisclip, han faldt over for et par dage siden. Det kunne være klippet ud af dagens avis.

"Historien handler om plejehjemssvigt. Om overmedicinering, om rygende og kaffedrikkende personale, der har mere travlt med at få sig sat på vagtværelset end at være sammen med dem, de skal være noget for. Kritikken var nødvendig dengang, og den er nødvendig i dag."

Nye boformer nødvendige

"Man skal starte med at tænke almindeligt," siger Ole Lauth.

"Hvad gør alle vi andre, som har to ben og følger et almindeligt uddannelses- og arbejdsmarkedssystem? Vi flytter hjemmefra til et kollegie, på et værelse eller lignende. Der bor vi i den periode, hvor vi har forskellige kærester med hjemme hos forældrene. Vi drikker bajere og spiller kort til langt ud på morgenstunden - og forsøger at hænge sammen og få noget uddannelse. Men så på et tidspunkt finder de fleste sig en mage; der kommer børn, og man skal have lidt mere plads, lidt mere ro. I et almindeligt livsforløb er der nogle valgmuligheder for at bo, der svarer til de ønsker og forvent-

ninger, man har. Det betyder, at vi for unge handicappede skal have ungdomsboliger - ungdomskollektiver - hvor man både har det sociale og muligheden for at være sig selv. Til omkring 28-30 år. Derefter skal man have en ny type bolig."

Ole Lauth slår fast, at der er mange unge med et fysisk handicap, som føler sig utrygge ved at have deres eget hus eller lejlighed. Også selv om de kan klare det praktiske omkring en hjælperordning. De går i stå og bliver ensomme, siger de selv - og ofte siger deres forældre det samme.

"Vi skal finde en boform, hvor vi sikrer, at den unge har ansvaret for sit eget liv. Vedkommende skal under en eller anden form være med på

arbejdsmarkedet, og samtidig skal han eller hun have venner derhjemme til at spille kort med, skændes med, lave en god middag med."

Det er nødvendigt at forpligte boligselskaberne på at eksperimentere med nye former for handicapboliger, som er integreret i det almennyttige byggeri, mener Ole Lauth. Samtidig skal der eksperimenteres med at betale "normale" unge for at bo billigere sammen med handicappede unge mod, at de både hjælper med praktiske ting og udgør en del af det sociale liv.

"Vi har brug for boformer, hvor man blander almindelige unge og unge med særlige behov. Og vi skal være villige til at betale de unge for at hjælpe," siger Ole Lauth. ■



Dejligt at være uafhængig

Men også svært at lægge erhvervsplan som 18-årig, mener Camilla Nielsen i en samtale om at blive voksen



Bilen har givet Camilla Nielsen frihed og uafhængighed af både hjælpere og forældre. Det nyder hun.

Af Jane W. Schelde
Foto: Lasse Jørgensen

I indkørslen holder en bordeauxfarvet Chrysler Grand Voyager. Ejeren – 19-årige Camilla Nielsen, der lige er kommet hjem fra skole, tager imod i huset. Hun bor stadig hjemme – det er mest praktisk, så længe hun går på gymnasiet, mener hun. Og der er plads nok. Efter at hendes storebror flyttede hjemmefra, har hun også fået hans værelse. Men måske om et par år. Hun er i hvert fald blevet skrevet op i et par

boligforeninger efter rådgivning fra kommunen.

Camilla Nielsen fra Randers, der har muskelsvind, er godt tilfreds med sin tilværelse, som den er nu. Hun er glad for at gå på gymnasiet og nyder den frihed og uafhængighed, bilen – og hendes kørekort – har givet hende. Faktisk har bilen betydet, at hun kan klare sig uden hjælpere i hverdagen, og at hendes forældre ikke længere behøver at transportere

hende til klaverundervisning, svømning, i biografen eller ud til vennerne.

“Bilen er trådt i stedet for hjælpere, og det er rigtig dejligt at få den uafhængighed – også for mine forældre,” siger Camilla Nielsen, der regner det som den største forandring, efter at hun sidste år blev 18. Ellers var overgangen til voksenlivet ikke så voldsom.

Men det var netop ønsket og be-

hovet for uafhængighed, der fik Camilla og hendes forældre til at kæmpe for, at hun skulle få den bilmodel. Bilen skulle være så stor, at den kunne rumme hendes minicrosser, men ikke større end at hun kunne magte at køre den alene. Derfor argumenterede de længe over for amtet, der mente, at Camilla skulle have en kassevogn.

“Men så skulle en hjælper også med, fordi jeg ikke selv kan styre så stor en bil, og det var faktisk for at være fri for hjælpere, at jeg skulle have bil,” siger hun.

Det lykkedes dem ikke at overbevise amtet, så Camilla og hendes forældre valgte til sidst selv at betale differencen til Chrysler-modellen.

I hele sagsforløbet med bilen var det især Camillas forældre, der korresponderede med amtet, og Camilla kunne nemt fristes til stadig at lade forældrene stå for kontakten til amtet og kommunen. De har erfaringen og kender sagsbehandleren, så det ville være det letteste.

“Det er også med til at gøre det lidt sværere at flytte hjemmefra. Det er så forvirrende, når man skal lære sig de paragraffer. Når man er 18 år, kan man slet ikke overskue det dér,” siger hun.

På det sidste har hendes mor dog sagt, at hun selv skal prøve at finde ud af tingene og selv skrive til kommunen. Det sidste fortæller Camilla med et skævt smil, for selvfølgelig skal hun selv til at overtage ansvaret. Lysten til det er bare ikke så stor lige nu.

Men ellers vil Camilla helst klare sig selv og bestemme, hvad der skal ske. Og der skal ske noget i hendes hverdag. Om det så er at gå til klaverundervisning en gang om ugen, at mødes til en tuseaften med nogle venner for at tage på restaurant, i

biografen og ende hjemme hos Camilla, eller det er at male abstrakte malerier, når hun har tid til det.

“Det er da sjovest, når der sker noget, men nogle gange må jeg sige nej, fordi jeg ikke kan holde til det. Hvis jeg f.eks. har været til to fester i en weekend, er jeg træt en hel uge efter, så det gør jeg sjældent,” siger hun.

Mange drømmejobs

Da Camilla gik i 8. klasse i folkeskolen, brugte hun manuel kørestol, fordi hun gik meget dårligt og var bange for at blive væltet omkuld af de andre elever på skolen. Dengang havde hun en hjælper, der hentede hende ved taxaen, hjælp med toiletbesøg osv. Men siden hun kom på efterskole i 9. og 10. klasse og begyndte at gå igen, har hun ikke haft brug for anden hjælp, end den hendes klassekammerater har kunnet give hende. Og det passer hende fint.

Også når det gælder fremtidigt erhverv lægger Camilla vægt på at kunne gøre tingene selv. Hun vil hellere vælge et arbejde, som hun ved, hun kan holde til, frem for at vælge et ønskejob, hun alligevel ikke kan klare eller skal have hjælpere til.

“Det skal ligesom være mig selv, der udfører det. Så hellere tilpasse et arbejde til det, jeg kan. Jeg har mere lyst til at vise, at det her kan jeg, og det kan jeg så også,” siger hun.

Men opgaven med at finde frem til netop det, hun både har lyst til og kan, har ikke været helt let. Mens hun stadig gik i folkeskolen, havde hun mange og skiftende drømme om job: frisør, kosmetolog, sygeplejerske, jordmoder og “100 andre ting”, som hun siger. Mange af dem fik hun afprøvet i erhvervspraktikforløb, men hver gang måtte hun

konstatere, at arbejdet ville være for hårdt fysisk. Med nedsat kraft i arme og ben ville hun ikke kunne holde til at stå op i mange timer og have de arbejdsstillinger, arbejdet krævede.

“Det var selvfølgelig rigtig godt at prøve det. Så fik jeg ligesom skudt det ud af hovedet, selv om det da også var noget af en nedtur, når jeg heller ikke kunne blive det,” husker Camilla, der brugte studievejlederne på skolen til at rådgive sig.

Efter 10. klasse var hendes store drøm at blive tøjdesigner. Hun begyndte uddannelsen på teknisk skole i Randers, men efter et halvt år måtte hun opgive.

“Jeg kunne slet ikke forestille mig at sidde og sy en hel dag. Det kunne jeg ikke holde til i mine arme,” siger hun og tilføjer, at hun i løbet af det halve år også fandt ud, at designeruddannelsen ikke var så interessant, som hun havde regnet med.

Urimelige krav

Da Camilla stoppede på teknisk skole, var hun meget i tvivl om, hvad der så skulle ske. Da hun samtidig blev 18 år, krævede sagsbehandleren, at hun lagde en realistisk plan for sin fremtid for at få penge fra kommunen.

“Men det var rimeligt svært for mig, for jeg vidste ikke, hvad jeg ville, og jeg skulle næsten sige, hvad jeg ville være de næste 50 år af mit liv. Det kan man altså ikke, når man er 18 år.”

Og det er heller ikke rimeligt at forlange, mener hun.

“Næsten alle fra min klasse ved ikke, hvad de vil bagefter. Det ved jeg heller ikke rigtig, men jeg er blevet tvunget til at sige det. Det skal folk med et handicap åbenbart.”

For at hjælpe hende med er-



hvervsplanen henviste kommunen hende til en studievejleder, der udover planen også hjalp hende i gang på en daghøjskole, med forskellige praktikophold og siden rådgav hende om valget mellem HF og gymnasiet.

“Det var rigtigt godt, bl.a. fordi han ikke krævede, at jeg skulle vælge, og han pressede ikke på med, at jeg skulle komme i gang med en uddannelse. Han kom med andre muligheder som f.eks. praktik eller arbejde.”

At hun valgte gymnasiet var i første omgang ikke hendes eget ønske. Hun orkede ikke at tænke på lektier, opgaver m.m., men hun kunne heller ikke forestille sig at gå rundt uden at have nogle mål. Hendes forældre mente, at det var bedst for hende at komme på gymnasiet, og det betød også, at hun kunne få invaliditetsydelse i stedet for blot kontanthjælp.

“Økonomien var ikke afgørende, men det var fint nok, at mine forældre fik mig til at sige ja,” siger Camilla i dag, som også synes, at året mellem 10. klasse og gymnasiet måske virkede rodet, men alligevel var en god oplevelse, der lærte hende meget – også psykisk.

Camillas erhvervsplan, som efter flere forsøg blev godkendt af kommunen, indeholder foruden den sproglige studentereksamen et højskoleophold og siden en uddannelse på pædagogseminariet. Om hun også ender som socialpædagog, er hun ikke helt sikker på, men det skal i hvert fald have noget med mennesker at gøre, siger hun.

“Da jeg skulle skrive planen, tog jeg det meget tungt, og jeg hadede det dengang. Jeg var bange for, at de ville komme og sige, at det *skal* du. Men det kan de ikke – de kan ikke



Klaverspil hører til en af de interesser, som Camilla Nielsen bruger meget tid på.

tvinge mig til noget,” siger hun, men tilføjer, at kommunen selvfølgelig kan presse hende med, at hun ikke får nogle penge. Men det ligger så mange år ude i fremtiden, at hun har svært ved at forholde sig til det nu.

I det hele taget har Camilla svært ved at forestille sig, hvordan hendes

fremtid vil se ud. Drømmene går i retning af at få en sød mand, mange børn og et arbejde, der optager hende, men hun har samtidig svært ved at se sig selv i det billede. Lige nu har hun mest lyst til at blive ved med at have den alder, hun har nu. Det er rart at være 19 år.



Bagdørspolitik

Muskelkraft har modtaget dette åbne brev fra Arly Dalgaard, formand for Bygge- og Trafikpolitisk udvalg i Dansk Handicap Forbund som en reaktion på Evald Krogs leder i Muskelkraft nr. 7/1999: "Hellere 100 billige bagdøre".

"Handicappede skal ikke henvises til bagindgange", er vi mange, der siger i skarp modsætning til formanden for Muskelsvindfonden Evald Krog. Og hvorfor så det? Er vi sippede og fintfølede? Nej, absolut ikke. Det vil man slet ikke komme nogen vegne med som aktiv livstidshandicappet.

Når vi møder begrebet handicapegnet adgang – men ad bagindgangen, så husker vi straks de mange gange:

- vi har siddet og smidt småsten på vinduer for at påkalde os opmærksomheden til nogen, der kunne komme og låse op for den låste bagindgang – ("her plejer ikke at komme nogen").
- – eller har trykket fingeren af led

ved at trykke på en ringeklokke, som der ikke var nogen, der hørte ("her plejer ikke at komme nogen").

- eller helt har måttet opgive at komme ind, fordi der ikke har været ryddet for sne ved bagindgangen. Forindgangen skulle jo ryddes først, så alle andre kunne komme ind.
- eller også har bagindgangen først skulle ryddes, fordi den var spærret med blomsterkummer, rengøringsvogne osv. ("her plejer ikke at komme nogen den vej").
- eller de gange, vi har måttet opgive at komme ind, fordi ingen hørte os gennem leben fra de mange ikke-handicappede mennesker, der allerede var mødt frem og kommet ubesværet ind.

Derfor – Evald Krog, er vi nogle, der stejler, når vi hører tale om adgang via bagindgang!

Handicappede er som bekendt ikke ens, og vi er indbyrdes lige så forskellige som alle andre. Ikke alle

handicappede har behov for hjælpere, som kan åbne døre, gå efter hjælp og hjælpe med andre praktiske ting, men klarer sig selv på bedste beskub.

Vi, der på trods af vores handicap, er selvhjulpne og prøver at deltage aktivt i samfundslivet, ofte på de normales betingelser, kan ikke finde tid til bagindgange.

Jeg går ud fra, at også du er glad for frit at kunne færdes i Tivoli. Det kunne man ikke før 1950'erne. At vi kan det nu, skyldes vores forgængeres kamp for lige vilkår. Denne kamp ville ikke være lykkedes med holdninger, som du giver udtryk for.

Evald Krog, du er god til mange ting inden for det handicappolitiske arbejde, og det har vi stor respekt for. Men lad være med at nedbryde vort arbejde for tilgængelighed ved at forsvare den uvenlige bagindgang.

Og endelig, det havde jeg i skynningen nær glemt, så er det nu en gang mere ligeværdigt at komme ind ad fordøren i lighed med andre mennesker.

Evald Krogs svar til Arly Dalgaard.

Tak for dit indlæg om fordøre kontra bagdøre. Det glæder mig, at mine synspunkter om tilgængelighed giver anledning til yderligere debat.

Når jeg læser dine indvendinger mod min bagdørspolitik, får jeg den tanke, at enten er det ikke lykkedes for mig at præsentere mine ideer om denne sag på en tilstrækkelig forståelig måde, eller også er der tale om, at vi har meget forskellige holdninger til begrebet tilgængelighed. Jeg vælger at antage, at det er det første, der gør sig gældende og vil derfor med glæde uddybe mine overvejelser om en fornuftig tilgængelighedspolitik.

Vi lever i en verden, hvor der også i vores lille land findes begræn-

sede ressourcer, og hvor det derfor er vigtigt – og nødvendigt – at foretage en prioritering. Det vil altid være min grundholdning, at vi som handicappede – uanset type – skal have adgang til alle former for kulturtilbud, til kulturinstitutioner, uddannelsesinstitutioner – ja, alle de steder, hvor vi har lyst til og behov for at komme. Men ét er grundholdning og principper, noget andet er virkelighed og økonomi.

Ud fra en simpel økonomisk beregning giver det sig selv, at vi uden tvivl kan lave enkle ændringer ved 100 bagdøre eller andre indgange for samme pris som fem forkromede handicapindrettede hovedindgange. Og jeg mener altså fortsat, at det vigtigste er, at vi kommer ind og deltager, i stedet for at vi sidder uden-

for og venter på at kunne komme ind ad hovedindgangen som de øvrige.

Der er konsekvenser ved at være handicappet, men jeg føler ikke, at jeg mister noget eller bliver ydmyget ved at gøre brug af en billig bagdør. Men selvfølgelig har du ret i, at der vil være handicappede, som ikke kan benytte bagdøre – og til dem må der andre løsninger til – bedre ledsageordninger osv.

Lad os dog tage fat på de problemer i en åben og fordomsfri debat. Jeg synes, at I i Dansk Handicap Forbund skulle invitere mig til et møde, hvor vi sammen kunne sætte en dagsorden for, hvordan vi kommer videre med tilgængeligheden.



Nogle gange var det også uretfærdigt for Simon

Fordi mine forældre blev nødt til at blande sig på mine vegne

Selvfølge- lig var det lidt svært at skulle deles om mine forældres opmærksomhed efter at have været enebarn i fem år. De havde med vilje ventet længe med at få et barn til, da de var bange for at få en svindler mere.

Ikke fordi de ikke brød sig om mig, som jeg var, men fordi det simpelthen kunne blive svært at have plads til dobbelt så mange hjælpemidler og ansætte dobbelt så mange hjælpere. For slet ikke at snakke om al fysioterapien.

Heldigvis var Simon både stor og stærk, da han blev født, og der var ingen grund til bekymringer i den retning.

Der gik ikke lang tid, før Simon lærte at gå. I starten kunne han kun gå ligeud, og jeg kan huske, at han den første dag, han gik, fortsatte lige ind i vores ligusterhæk. Men der kom også en dag, hvor han gik lettere og hurtigere end jeg.

Det betød selvfølgelig, at der var særlige regler, der gjaldt mig og ham. For eksempel kunne det ikke nytte, at han skubbede til mig, for jeg faldt bare så lang, jeg var. Da han var langt stærkere end mig, måtte han selvfølgelig heller ikke slå mig. Det vidste han godt, selv om det må have været svært at forstå for sådan en lille unge. Skulle vi slås, var det verbalt, og de fem års forskel gav mig en stor fordel. Han var tit magtesløs, for jeg kunne, som så mange andre ældre søskende, være temmelig strid nogle gange.

Han måtte ikke slå mig

"Nina, skynd dig at lukke døren. Kom, vi slukker lyset." Jeg så på min et år yngre kusine. Nu var der kun det lys, hendes lommelygte gav. Simon fik besked på at sætte sig på gulvet. *"Nu skal du høre en historie,"* sagde vi. Vi havde lige

indtalt en gyserhistorie på kassette; jeg havde stået for historien, Nina for ulvehylene og de andre lydeffekter. Simon sad op ad væggen. Nina tændte for båndoptageren, og varulvene tudede ud i rummet. Simon krøb sammen. Vi skulle bare afprøve historiens skræmmepotentialer, og det var altså gået ud over ham, eftersom Ninas lillesøster ikke kunne overtale. Historien havde naturligvis ikke nogen lykkelig slutning, og Simon hylede. Han ville ud, men det kunne han ikke komme, før historien var færdig. Nina spærrede døren. Den stakkels unge forsøgte som en gal at komme ud, men Nina var stærkere, og til sidst vendte han sig om og slog mig. Så gav Nina op og lod ham løbe sin vej. "Moar!" råbte jeg. Nina kaldte også. "Mor, far!" Jeg var udmærket klar over, at jeg selv havde været ude om det, men han skulle ikke slippe så let fra at ødelægge vores gysereksperiment. "Moar," kaldte jeg igen og satte triumf på: "Simon slår mig!"

Nogle gange har det ikke været helt let for Simon. I en situation som den, jeg lige har beskrevet, ville mine forældre ofte ikke gøre så meget. Lige så snart de hørte det med gyserbåndet, ville de lægge to og to sammen – de har aldrig været dumme – og de ville ikke skælde Simon ud.

Andre gange gjorde de det, fordi han virkelig ikke måtte slå mig. Jeg kunne jo ikke slå igen, ud over lige den ene gang, jeg havde armen i gips. Men hver gang sådan noget skete, måtte mine forældre vurdere, hvem der havde retten på sin side.

Nogle gange var det uretfærdigt for Simon, fordi jeg var den ældste, var strid og vidste, hvordan jeg skulle tirre ham, og han alligevel endte med at få ekstra ballade. Han var uvenner med mig en gang i mellem, men det var vel ikke rimeligt, at han også skulle være uvenner med mine forældre. Men sådan var det tit, fordi

de blev nødt til at blande sig på mine vegne.

Af Sarah Glerup

Det skal dog også lige siges, at jeg engang imellem også følte mig uretfærdigt behandlet.

Når jeg havde gæster

"Simon, kan du ikke bare forstå, at du ikke må være herinde? Julie er min veninde, ikke din. Gå nu ud! Vil du ikke nok?" Simon rystede stædigt på hovedet. Den kropsumulige unge ville ikke gå glip af fem sekunder af noget hemmeligt og spændende, som de store lavede. Han lagde sig halvvejs ind over Julie, som var hun et klatretræ, og hun så ikke ud til at nyde det synderligt. Jeg var panisk.



Et foto taget i '93. Jeg er otte, og Simon er to år. Vi er ved at indvie en danselabyrinth, som min fritidsordning har lovet på et lokalt middelaldermuseum. Simon holder min hånd og passer på, at jeg ikke falder.



En tegning, jeg lavede til Simon, den dag, han blev født. Min grandkusine hjalp mig med at stave.

Julie var min bedste veninde, og vi havde ens fingerringe og hemmeligt kodesprog. Men hun havde mange andre venner. Hun gik til dans, hun spillede fodbold, legede fange og "kys-Sofie" i skolen og var meget populær. Jeg sad for det meste og kiggede på, når hun hellere ville snakke med nogen andre. Både ringene og kodesproget var anstrengelser fra min side for, at vi kunne have noget sammen alene, så hun ikke tog ud og løb på rulle-skøjter med Bette eller Helle i stedet for. Nu skulle min lillebror absolut ødelægge det hele. Når han var så idiotisk hele tiden, var der ikke noget at sige til, hvis hun aldrig mere ville snakke med mig.

Jeg havde det ikke særlig godt i mange perioder, da jeg var yngre. Jeg havde få venner. Når de andre spillede fodbold, og nogen forbarmede sig over mig, fik jeg lov at være dommer. Det var ikke ret smart. For det første blev alle altid sure på mig. Ligegyldigt hvordan jeg dømte, var der altid et hold, der var utilfredse. Derudover har jeg aldrig været fodboldfreak, og den dag i dag fatter jeg ikke halvdelen af reglerne.

Simon var en pest, når jeg endelig havde veninder på besøg. Han havde heller ikke mange venner, men han var lille, og det var lidt noget andet. Uanset hvor mange gange jeg forsøgte at forklare ham det, kunne han ikke fatte, at han ikke måtte være på mit værelse, når jeg havde gæster. Det kan han stadigvæk have lidt svært ved den dag i dag, skulle jeg måske lige tilføje. Men i dag betyder det mindre, fordi jeg ved, at de venner, jeg har, ikke bare går. I hvert fald ikke på grund af Simon.

Hvis nogen glør

Jeg er sjældent blevet direkte drillet med mit handicap i skolen. Jeg har kun oplevet det ganske få gange, og

mine verbale evner gjorde, at jeg som regel endte med at få mobberne til at klappe i og lade mig være i fred.

Jeg ved ikke, om min lillebror nogensinde er blevet drillet med at have mig som storesøster. En enkelt gang eller to har jeg syntes at kunne fornemme et eller andet, men det har aldrig været noget, jeg kunne få ud af ham. Men jeg ved, at han ikke selv betragter mig som syg.

Hvis vi går ned ad gågaden, og nogen glør på mig, er det altid Simon, der bliver edderrasende. Som regel siger han ikke noget, men stirrer bare tilbage på dem, der glør, med øjne, der er lige ved at trille ud af hovedet på ham. Så griner han og fortæller mig det, hvis de bliver flove og ser væk. Andre gange gør det ham virkelig utilpas. Han bliver gal og lidt ked af det, når nogen kigger.

Jeg selv er næsten altid ligeglad, jeg har vænnet mig til det og bemærker det næsten aldrig. Men det gør Simon altså.

Allerede dengang han var så lille, at han ikke kunne tale rent, prøvede han at forsvare mig. Engang gik nogle drenge på min alder, omkring 7-8 år, rundt ude på vejen foran vores hus og gjorde nar af mig. På

grund af mit store lændesvaj, og fordi det var svært for mig at løfte benene, svajede jeg fra side til side, når jeg gik, og det havde de så tænkt, at de ville efterligne. Simon, der var omkring to år, styrtede derud med sutten, som han i den anledning måtte tage ud af munden, i den ene hånd: "Se kom væk! Se kom væk!" råbte han med vrede øjne. Og selv om de grinede lidt småforlegent, så gik de faktisk til Simons store tilfredshed.

Nu skal det ikke lyde, som om han altid skal hjælpe mig, og at jeg er lille og svagelig og skal beskyttes. Jeg hjælper også tit ham. For eksempel når han skal lave lektier, men farer rundt og foretager sig alt muligt andet og ikke kan koncentrere sig.

Når mine forældre har givet op, er det ofte mig, der får ham dæmpet ned. Jeg sætter mig ved siden af ham og hjælper ham med ideer, forslag og opbakning. I dag havde han byttedag i skolen, og da han ikke selv havde lyst til at bytte sit legetøj væk, fik han en ordentlig stak af mit gamle brev-papir med.

En stor del af tiden hygger vi os bare sammen. Fuldstændig som alle andre søskende.

Koncertsæsonen er over os

Musikprogrammet for sommerens Åh Abe-koncerter og Grøn Koncert er netop blevet offentliggjort, og i begge koncertturnéer er der tale om nyskabelser.

Åh Abe-koncerterne er i år ikke kun baseret på musikken fra CD-rockudgivelserne af de kendte danske børnesange, men er en "rigtig" open-air-koncert ala de voksne. Det vil sige flere kunstnere og forskellige bands, men selvfølgelig med et musikrepertoire, der appellerer til børn og deres forældre. Desuden vil der også i år været adskillige aktiviteter på pladsen.

Musikprogrammet byder på Creamy, Leopold & Leopold, Sigurds Bjørnetime, Dr. Dingeling og Åh Abe Greatest med kunstnerne Mek Pek, Elisabeth, Kaya, Maria Bramsen og Alberte. Sigurd Barrett er konferencier.

Grøn Koncerts program byder også på nye tiltag i år. Ud over de fire hovedbands, som i 2000-udgaven af Grøn Koncert er D:A:D, Sanne Salomonsen, A★Teens og Det Brune Punktum kommer to special guests: discjockeyen Funkstar De Luxe og Creamy. Konferencier er traditionen tro Jacob Haugaard.

Billetter til rabatpris

Som tidligere år kan alle medlemmer af Muskelsvindfonden købe billetter til rabatpris til koncerterne. Der vil være max. fire billetter pr. medlem til hver koncertturné. En eventuel hjælper har gratis adgang.

Billetter 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.

Bliv endags-hjælper på koncerterne

Sidste år introducerede Muskelsvindfonden med stor succes det nye begreb "endags-hjælpere" – det vil sige frivillige, der som navnet siger, en enkelt dag gav en ekstra hånd med ved afviklingen af koncerterne. Det betød friske tropper hver dag, masser af oplevelser for endags-hjælperne og mulighed for, at medlemmer af Muskelsvindfonden og crew'er, der ikke havde tid, lyst og kræfter til en hel turné, alligevel kunne give et nap med.

Samme tilbud gælder i år – både til de fire Åh Abe-koncerter og de syv grønne koncerter, som i år har brug for ekstra frivillige. Med udvidelsen af aktiviteterne på pladsen, forbedringer af service m.m. er der brug for flere frivillige, end der i øjeblikket har meldt sig. Derfor opfordrer projektmedarbejder Chris Jensen, indsamlingsafdelingen, alle medlemmer og crew'er til at melde sig og gerne tage andre voksne familiemedlemmer, venner eller naboer med. Som endags-hjælper skal man være fyldt 18 år.

Vilkårene for endags-hjælperne er følgende:

- Man bliver ikke sat på et specifikt job på forhånd, men vil få besked på koncertdagen om, hvor vi mangler folk.
- Kørestolsbrugere skal have hjælpere med. Som kørestolsbruger må man være indstillet på, at der kun er et begrænset antal opgaver på pladsen, hvor kørestolsbrugere kan indgå på lige fod med det øvrige crew.
- Endags-hjælpere kan kun tilmelde sig i én koncertby på hver turné – dog kan man på Grøn Koncert melde sig som hjælper på to byer på henholdsvis første og anden halvdel af turnéen.
- Arbejdet er ulønnet, og transportudgifter til og fra koncertpladsen refunderes ikke.
- Foruden oplevelsen får du en t-shirt og to madbilletter til brug i boderne.

Yderligere oplysninger og tilmelding hos Chris Jensen eller Marianne Fisker, indsamlingsafdelingen, tlf. 8948 2222 eller email-adresse: chris@muskelsvindfonden.dk og mafi@muskelsvindfonden.dk.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____

By: _____

Evt. tlf. _____

Jeg bestiller hermed:

..... stk. billetter (max 4 stk.) til Åh Abe á 40 kr.
(normalpris 75 kr., voksne over 18 år gratis)

..... stk. billetter til fuld pris

..... stk. billetter (max 4 stk.) til Grøn Koncert á 40 kr.
(normalpris 75 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.

Åh Abe

Lørdag den 10. juni Århus

Søndag den 11. juni Ålborg

Lørdag den 17. juni København

Søndag den 18. juni Odense

Alle dage kl. 11-16

Grøn Koncert

Fredag den 7. juli Esbjerg

Lørdag den 8. juli Odense

Søndag den 9. juli Århus

Torsdag den 13. juli Blokhus

Fredag den 14. juli Vejle

Lørdag den 15. juli Næstved

Søndag den 16. juli København

Alle dage kl. 13-20.30