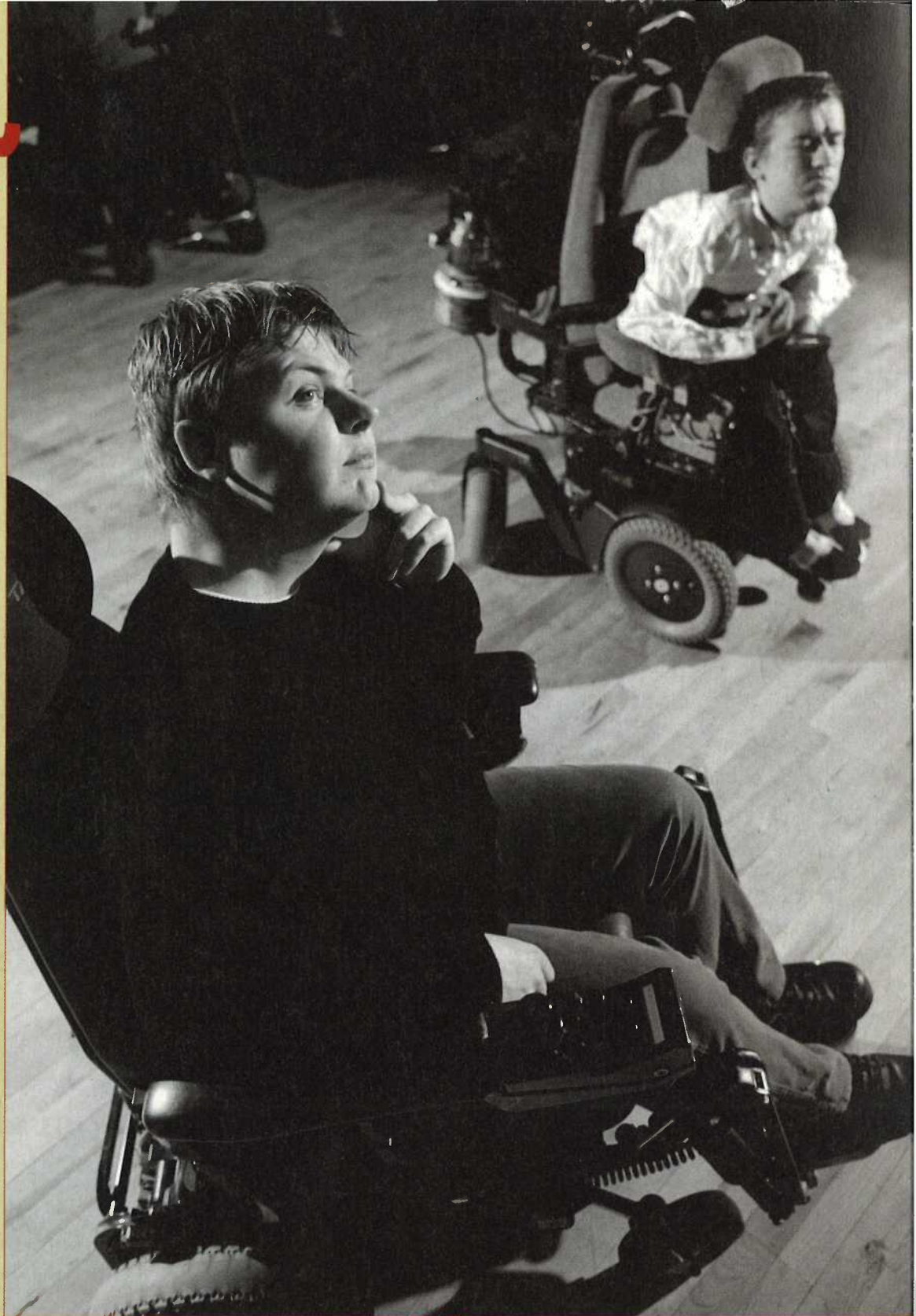


muskel kraft

3/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MAJ 2001



Vi ka' sgu

læs side 40

Formandens farvel

læs side 7

30 år

Indhold

**muskel
kraft**
3/2001

05	FESTLIGHEDER	Afskedsreception for Evald Krog – Ny tilmeldingsfrist til landsmødet
07	TILBAGEBLIK	Evald Krog tager med journalist Jørgen Jeppesen på en historisk biltur
14	FØR OG NU	Muskelsvindfondens visioner – med 30 års mellemrum
17	UDVIKLING	Tre generationer fortæller om Muskelsvindfondens rolle og livet med muskelsvind
23	ÅRSBERETNING	Bestyrelsens skriftlige beretning for 2000.
27	VALGAVIS	Præsentation af kandidater til repræsentantskab, formands- og næstformandsposten.
32	ØKONOMISK BERETNING	Bestyrelsens økonomiske beretning for 2000.
37	ÅH ABE	Muskelsvindfonden er klar med programmet for Åh Abe-koncerterne i juni
39	REJSEGILDE	Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter går efter planen
40	DRAMA	En fotograf fulgte en af de første prøver på Akasku-projektets teaterforestilling
47	KORT NYT	12-årig blev årets stjerneskid – Ny forening for indsamlingsorganisationer
49	MEDLEMSTILBUD	Meld dig som endags-hjælper – Rabatbilletter til koncerterne
51	ANMELDELSE	Gode hverdagsfortællinger fra folk, der har spastisk lammelse tæt inde på livet
53	NOTABENE	Nye ansatte – Flot tombola-salg – Polio-epidemien – Handicappede forældre
54	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
56	LEDER	“Vi kan se tilbage på 30 år med resultater, som vi har skabt i fællesskab, så strengt taget burde vi vel stille os tilfredse. Og dog. Taknemmelige, ja, men tilfredse? Nej, ikke endnu,” skriver Evald Krog i sin sidste leder som formand. Der vil altid komme nye mål – og en lang række udfordringer, som en ny formand må tage sig af, mener han.



Der er forskel på levevilkårene for personer med muskelsvind og Muskelsvindfondens rolle i de 30 år, foreningen har eksisteret. For Lasse Myrup, 22 år, har foreningen altid eksisteret.
Foto: Lars Horn/Baghuset.

“Jeg vil have et job”, side 20.

Afskedsreception for formanden

Evald Krog fejres med jubilæums- og afskedsreception

Tirsdag den 15. maj bliver en særlig dag i Muskelsvindfondens historie.

Foreningens stifter og landsformand gennem 30 år, Evald Krog, der har besluttet at træde tilbage som formand til juni, fejres ved en jubilæums- og afskedsreception i Århus.

Muskelsvindfondens medlemmer er velkomne til at deltage i receptionen, der finder sted ved MarselisborgCentrets fællesfaciliteter, P.P. Ørumsgade i Århus, fra kl. 14-17.

I dagens anledning vil MarselisborgCentret blive udvidet med telte, og Muskelsvindfonden ser frem til en festlig og uohøjtidelig eftermiddag.

Udover receptionen 15. maj, hvor Muskelsvindfonden har inviteret venner af foreningen samt samarbejdspartnere, vil foreningens medlemmer også få lejlighed til at sige farvel og tak for indsatsen til Evald Krog ved landsmødet 3. juni på Musholm Bugt Feriecenter.



Evald Krog omgivet af bakkesangerinder ved PR-fremstød for Musholm Bugt Feriecenter, 1996.

Stadig muligt at tilmelde sig

Muskelsvindfondens landsmøde 2001 bliver formentlig lige så stort som tidligere



Muskelsvindfonden har tidligere holdt sit landsmøde i et stort mødetelt med masser af udendørsaktiviteter for store og små. Sådan bliver det også i år, blot med Musholm Bugt Feriecenter som ramme. (Arkivfoto: Lasse Jørgensen, 1993.)

Selv om rammerne for Muskelsvindfondens landsmøde i år er meget anderledes, har de foreløbige tilmeldinger ligget på samme niveau som i de fire foregående år. Landsmødet, der samtidig er Muskelsvindfondens 30 års jubilæum, foregår på Musholm Bugt Feriecenter og bliver et én-dags-arrangement med markedsplads, stort mødetelt og boder, der præsenterer flere aktiviteter i foreningen.

Men netop den åbne form på landsmødet betyder, at det endnu vil være muligt for medlemmer at tilmelde sig landsmødet eller endda blot dukke op på selve landsmødedagen den 3. juni. Gør man det sidste, skal man henvende sig i det særlige landsmødetelt på markedspladsen for at blive registreret og få mulighed for at afgive sin stemme på det ordinære landsmøde.

Ønsker man at tilmelde sig inden landsmødedagen, kan man benytte de tilsendte tilmeldingspapirer – eller tilmelde sig via Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk

og derfra klikke videre til medlemssaktiviteter.

Af Jens Spanfelt

Af hensyn til den videre planlægning af dagens program, børnepasning m.v. vil det være en fordel at tilmelde sig landsmødet inden den 28. maj.

Alle tilmeldte vil ca. en uge før landsmødet få tilsendt et brev med praktiske oplysninger om dagen, det endelige program, oplysninger om børnepasning m.v.

Åben mikrofon

I programpunktet efter det ordinære landsmøde "Tak til Evald Krog" vil der være åben mikrofon. Vi opfordrer deltagere, der ønsker at benytte denne mulighed, til at henvende sig til medlemskonsulent Jens Spanfelt, meget gerne inden landsmødet, da det vil lette planlægningen.

Akasku teatret, der var programsat til klokken 11.30, vil i stedet spille forestillingen "Romeo og Julie" klokken 20.30. Dermed afrunder teatertruppen årets landsmøde.



Det er mange år siden, Evald Krog sidst har set barndomshjemmet, den gamle brugs i Sejling. Nu huser det flere familier, og de røde mursten er malet over med hvidt. Foto: Jørgen Ploug Larsen.

Sejlings maskot

Afskedsinterview med en formand

Turen ender, hvor det hele begyndte den 18. marts 1944, da brugsuddelerens kone fødte sit tredje barn, en dreng, der fik navnet Evald ved dåben omme i Sejlings kirke. Den står akkurat som dengang, mens grave har skiftet navne. Anna og Aage Krog læser man på en af stenene, Evalds mor og far ligger dér ved siden af deres barn nummer to, en pige, der døde få måneder gammel.

Vi har været henne og kigge på barndomshjemmet, den gamle brugs, som nu huser flere familier. De røde mursten er malet over med hvidt og vinduer uden sprosser sat i. Det ser ikke kønt ud, og mere er der ikke at sige til dét. Vi skynder os ind mod Silkeborg og det sidste stykke hjem til Århus, mens Ella Fitzgerald og Louis Armstrong fylder kabinen med "Can't we be friends". Evald nynner øvende med, for han skal snart indspille nummeret på sin anden cd, sammen med nogle af landets bedste jazzmusikere. Men det er

en helt anden historie, som hører fremtiden til.

Her skal fortælles om det, der gik forud. Om Muskelsvindfondens og dens første formands historie, hvilket er to sider af samme fortælling, som er fortalt mange gange, senest i dagens udgave af Kristeligt Dagblad, der bringer et helsides portrætinterview under overskriften *Muskelsvindleren*, en af pressens mange tituleringer gennem karrieren som foreningens frontfigur. *De vansføres korsridder* lød en anden, *Muskelsvindshowets superstar* en tredje, og sådan kunne man remse op, for kært barn får mange navne, som hver røber sin flig af sandheden.

Vi kørte fra Århus midt på formiddagen i retning af Viborg, nu er det aften, og vi runder dagen af med at gentage os selv.

Det, vi talte om i formiddags, at familierne fik selvagtelse, det er altså noget af det vigtigste, der er sket, ikke?

"Jo, for ellers kan man ikke

komme videre. Før du kan blive accepteret af andre, må du acceptere dig selv. Hvis vi så også kan opnå, at folk lever længere og lever *bedre* længere, så er vi nået langt. Vi måler nemlig i kvalitet, ikke i kvantitet. Det betyder lige præcis ikke, at vi ikke gerne vil leve et langt liv, men vi lægger utrolig meget vægt på, at der skal være kvalitet i livet. Det er det, vi kæmper for, og som vi har kæmpet for hele tiden. Det er også det, som det nye begreb rehabilitering dækker. Muskelsvindfondens koncept er dybest set uændret siden starten, for der har været hold i de tanker og forestillinger, vi havde fra begyndelsen. Så meget hold, at det stadigvæk er en lærebog for fremtiden. Plus at vi ikke har fremstået som en klynkeforening."

Det er fredag den 23. marts 2001. Snart forlader Evald Krog efter 30 år posten som formand for Muskelsvindfonden, og dette afskedsinterview til Muskelkraft finder sted

Af Jørgen Jeppesen

"Min far var jo brugs-uddeler, og jeg var meget populær som barn blandt folk. Alle tog sig af mig."



under en daglang udflugt rundt i det midtjyske, hvor Evald har sin rod, og hvortil der kan trækkes mange tråde bagud fra nutidens Muskelsvindfonden. Vi opsøger steder, som har dannet ham, og han fortæller, hvad der skete, og vi ender – som sagt – hvor det hele begyndte: I barndommens landsby, Sejling, som skabte "min måde at opleve verden på", som Evald sagde, da vi nærmede os ad landevejen fra Viborg.

Vi vender tilbage til Sejling. Først skal vi besøge Niels Bugges Kro i udkanten af Dollerup Bakker.

Forhistorien blev skrevet på Hald Ege

En flok nordmænd har indtaget krosten og en våd frokost, som udløser afsyngelse af hjemlandets vemodige sange. Evald kommer i tanke om dengang i begyndelsen af 1980'erne, da han var inviteret til Norge for at hjælpe med at danne en muskelsvindforening. Han mindes begivenhederne uden vemod.

For det første blev der serveret lyst øl og sodavand. For det andet blev folk "hentet hjem" til plejehjemmene klokken syv om aftenen, og Evald efterladt alene tilbage. For det tredje måtte han efter endelig at have fundet sit hotel slippe 40 kr. for en øl og 300 kr. for en flaske vin.

"Jeg var oppe at holde foredrag i

to runder for at give dem opskriften på, hvordan man får en forening banket op. Men de var ikke interesseret i vores metode. De mente dybt og inderligt, at det var en statsopgave. Staten skulle betale alt, hvad der måtte være brug for af hjælp og udvikling for folk med muskelsvind. Jeg sagde, at det er da en statsopgave at sørge for, at befolkningen bliver passet så godt som muligt, men jeg er uenig i, at det kun skal være staten. En forening må selv præstere initiativer. Så nordmændene har ventet og ventet, og her i 2000 har de næsten helt måttet lukke forretningen."

Det er mere end 25 år siden, Evald var her sidst. Engang var kroen et yndet mål for en formiddagsbajer blandt de mere fremmelige – hvortil Evald hørte – gymnasieelever inde fra Viborg Katedral-skole, hvor Evald blev student i 1965. Senere kom han på kroen i romantisk selskab med kvindelige terapeuter oppe fra det nærliggende Fysiurgisk Hospital i Hald Ege, hvor han 12 somre i træk tilbragte det meste af ferien med saliggørende træning af sin muskelsvindkrop.

Det var den træning, som overbeviste Evald om, at det nyttede at behandle folk med muskelsvind – og overbeviste ham om, at nogen måtte tage initiativ til at skabe et behand-

lingscenter for den gruppe, han selv tilhørte. Forhistorien til Institut for Muskelsvind – og til selve Muskelsvindfonden, som skulle vise sig at være en nødvendig forudsætning for at skabe et institut – begyndte at tage form.

"Dette massive, daglange behandlingsprogram fra klokken 8-16 var en gave for mig. Det er kun få mennesker, der kender til sådan en kraftforøgelse. Jeg fik den pragtfulde fornemmelse, som jeg tror, at intellektuelle mennesker får, hvis de kommer i roerne. Altså fysisk uvant arbejde. Pludselig kan du mange flere ting efter sådan et ophold. Jeg kom hjem og kunne løfte et krus øl med én hånd, fra bordet og op til munden. Det var et kvantespring i mit univers. Det lod sig kun gøre, fordi der var nogle fuldstændig utrolige terapeuter. Folk, som virkelig kunne se en idé i, at jeg skulle have noget mere styrke. Det var dér, jeg mødte Birgit Steffensen, som har været en central skikkelse i hele vores opvækst.

Det lå stjernekrystalklart for mig, at vi skulle have skabt sådan et sted. Jeg var den eneste med muskelsvind, som fik lov at komme der, og det skyldtes kun en dynamisk overlæge. Jeg kendte endnu ikke så mange med muskelsvind, men nogen kendte jeg da, og det var uacceptabelt, at vi ikke skulle have et sådan center –

eller institut, som vi ret hurtigt kaldte det."

Hvor meget er den drøm, du havde dengang, gået i opfyldelse?

"De første mange år gik med at mobilisere. Efter fem år fik vi Vejlednings- og Behandlingscentret, og kort efter en klinik for Fysioterapi. De var utroligt vigtige for at få opbygget den faglige begrundelse for, at min tanke var rigtig. Vi skulle sørge for, at folk med muskelsvind ikke længere sad fuldstændigt sammenkrogede. Vi skulle have dem rettet ud, så de kunne elske og alt muligt andet. Så vi kunne se ordentlige ud og have noget finmotorik.

Men min tålmodighed har været på nogle ufatteligt hårde prøver, for jeg ville have bygget det institut op sammen med et bassin. Først havde vi en grund i Vejlbj, så i Skåde, og nu har vi så MarselisborgCentret, som i mit hoved ikke kun skal være for folk fra Århus kommune. Vi skal have udviklet nogle systematiske programmer til folk fra hele landet. Jeg ved ikke, hvor mange år det tager at få bygget boliger og indgået en overenskomst med det offentlige."

Mr. Henry og andre terapeuter
"Det er jo gymnastiklokalerne. Holdt!"

Vi standser uden for en af de

mange svenskrøde barakker i Hald Ege. Her er nu en efterskole.

"Dette var fysiurgisk hospital. Jeg kørte ind ad den dør dér, for der var ingen trapper. Så kørte jeg til højre og til højre igen, op til afdeling 2, som løber parallelt med denne fløj. Der boede jeg på eneværelse i stue 13. Der er ikke lavet nogetsomhelst om her. Intet."

Vi er kørt fra Niels Bugges Kro op til Hald Ege. Undervejs kom Evald i tanke om Marie Jespersen, hvis navn han nævner med den fineste ømhed i stemmen: "Hun passede mig i bassinet i de 12 år, jeg kom på Hald. Hun var i mere end 50 år på Hald Ege. Hun har fulgt mig i alle årene. Hun betragtede mig som hendes dreng. Hun var en af de fantastiske gevinster, jeg havde i alle de år. Hun lagde sådan en stor tryghed og kærlighed omkring min person," sagde han, da vi passerede den vej, hvor Marie Jespersen boede.

"Ovre til venstre har vi hele fysioterapien. Jeg blev i flere år behandlet af en mandlig fysioterapeut fra Ceylon, mr. Henry hed han. Han opnåede kæmpe resultater med mig. Jeg blev forelsket i en schweizisk fysioterapeut, men det var ikke særlig gengældt på det tidspunkt. Mange år efter fik jeg brev om, at hun var forelsket i mig, men der var jeg engageret til anden side."

Vi kører videre for at finde bassinet. Evald har ikke været her siden hans sidste sommerkurophold i 1974.

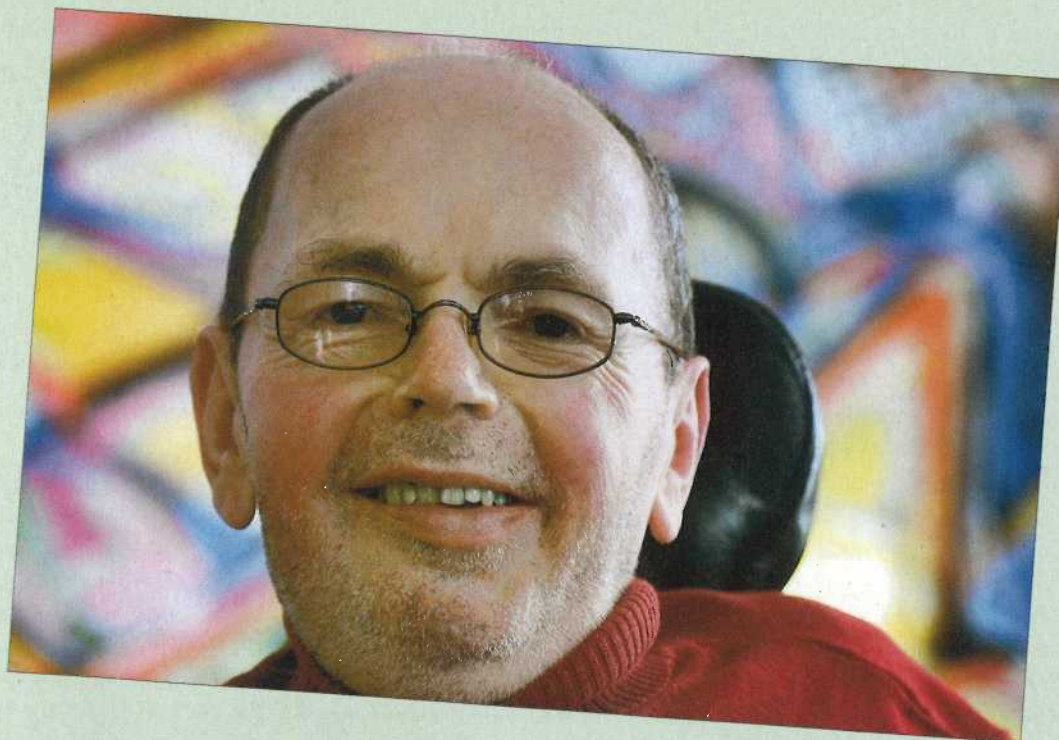
"Der er det! Holdt. Kør lidt frem. Nu ser du ind i bassinet. Det er varmtvandsbassinet, hvor Marie Jespersen hjalp mig ned, og hvor Birgit Steffensen var fysioterapeut og svømmede sammen med mig. Det er bassinet, som i virkeligheden er grunden til, at der er noget, der hedder Muskelsvindfondens Institut i dag.

Jeg har det – ligesom jeg tror, du vil føle, at jeg har det, når vi senere kommer til Sejling – det var stort dengang, altså i omfang. Men det var et forholdsvis lille bassin; der var også et helt lille ét, hvor jeg kunne være alene i. Det er utroligt, jeg har ikke været her i 25 år, mindst. Det virker meget mindre end dengang.

Når jeg var her, kom min mor ud inde fra Viborg med mad og alle mulige lækkerier, for jeg var ikke særlig tilfreds med kosten. Hun kom hver eneste dag, og når jeg var hjemme om aftenen i Viborg, tog de mig herud og lagde mig i seng, så jeg var klar til at stå op klokken syv om morgenen for at få behandling klokken otte i bassinet."

Hun var så nem, sagde de

I 1965 flyttede Evald til Århus, til plejehjemmet Solbakken. Forældrene blev boende i huset på Aalborgvej 64



Muskelsvindleren, De vanføres Korsridder, Muskelsvindshowets superstar – Evald Krog har haft mange tituler i pressen gennem sit 30-årige formandsskab. Foto: Flemming Jeppesen

i Viborg, hvortil de var flyttet tre år tidligere, så Evald kunne gå i gymnasiet.

“Det er løgn!”

Nej, det passer. Huset er til salg. Et skilt fra EDC-mægler Svend Døssing meddeler, at Aalborgvej 64 er til salg. Vi holder ind på grunden mellem nummer 64 og nabohuset.

“Det her ved siden af byggede vi til. Min far havde lager der. Se, der er en rampe. Det er selvfølgelig, for at jeg kunne komme ind. Det er underligt at se. Jeg kom her, indtil far døde i ’73. Så flyttede min mor i lejlighed. Her til venstre boede pensioneret blikkenslager Nørskov. Han blev enkemand, og han var så glad for min mor. Han kom tit over og inviterede på en kaffepunch. Jeg tror faktisk, at min mor var lidt forelsket i ham, men det måtte det jo ikke hedde sig på *nogen* måde. Så det blev ved den der daglige venskabelige kontakt mellem hende og Nørskov.

Et af de store øjeblikke for mig, da jeg boede her, var, da jeg fik elkørestol og alene kørte ned i Fotorama midt i byen. Et mindre stort øjeblik var, da jeg var kommet halvvejs hjem, og stolen gik tør for strøm. Så måtte jeg få en til at ringe efter min mor, som kom og skubede mig hjem.”

På vej ind i Viborg passerede vi sygehuset, og Evald sagde: “Her har

vi Viborg Sygehus, hvor jeg kun har det ene minde, at min mor døde på plejehjemmet efter at have været indlagt her på sygehuset. Det er en af de afmægtige situationer, jeg har befundet mig i. At jeg ingen muligheder havde for at gøre noget for, at min mor blev ordentligt behandlet, mens hun var på plejehjemmet. Jeg forsøgte inderligt at få hjælp til, at hun kunne have assistance og folk ved siden af sig, mens hun var så dårlig. På plejehjemmet var de meget lykkelige for at have hende, så længe hun kunne klare sig selv. De sagde, at hun var så let. Hun var så nem, sagde de. Det var hun jo også.”

Nu holder vi foran plejehjemmet, hvor moderen boede til sidst. Der holder en lyseblå varebil prydet af en storsmilende sæl på en isflage. Viborg Kommunes Frostmad, siger sælen.

“Hun havde udsigt til den lille sø der med ænderne. Det var tæt ved, hvor hun havde boet, så hvordan kunne hun få det bedre. Lige indtil hun pludselig ikke kunne klare sig selv. Hun faldt og brækkede lårbenet. Det sædvanlige. Kom på hospitalet. Hun var også døv. De forsøgte at få hende på statshospitalet, fordi de sagde, at hun var senil. Men var der noget, hun ikke var, så var det senil. Det fik jeg dog forpurret, jeg talte med en psykiater.

Det var svært at bo i Ajstrup og så være her hos hende hele tiden. Det lykkedes mig, to dage inden hun døde, at få bevilget en eller anden kommunal ordning, så der kunne være én hos hende hele tiden og holde hende i hånden. Så døde hun desværre dagen efter. Alene. Jeg blev syg i 40 dage. Det er nok fordi, der har været den helt usædvanlige binding i 21 år.”

Tænker du på din egen alderdom engang?

“Jeg tænker sådan set på alle, der bliver gamle og skal igennem det mareridt med mangelfuld og inkompetent hjælp. Efter – som eksempelvis min mor, der har passet mig i 21 år uden én kroners udgift for samfundet, og som har slidt og slæbt hele livet – pludselig får hun i en alder af 78-80 år brug for hjælp, men hun får en uanstændig sidste periode af sit liv. Vi har i Danmark ikke format til at behandle ældre på en anstændig måde.”

Du vil ikke på plejehjem?

“Jeg vil aldrig, aldrig, aldrig på plejehjem.”

Det kan du jo blive nødt til.

“Det kan jeg blive nødt til? Ja, det kan jeg måske.”

De troede på mit liv

Hvad er forbindelsen mellem din mor og far, dig og Muskelsvindfonden?

“Forbindelsen er vel egentlig, at de syntes, at de havde en fantastisk søn, som havde mange talenter. Det undlod de ikke at gøre opmærksom på i tide og ikke mindst i utide.”

Hvilke talenter var det?

“De syntes jo, at jeg var så vældig til alting. Kunne optræde. Kunne holde taler, inden jeg var ret gammel. Min far var forretningsmand, og han syntes – uden et øjeblik at tænke på at der kunne være besværligheder med nogetsomhelst – at Evald også skulle være forretningsmand. Sådan var det.

Forbindelsen er, at de har troet på mit liv – og ikke troet på lægerens domfældelse af min levetid. Min far og mor var med til generalforsamlingen, og jeg er meget ked af, at min far ikke fik chancen for at se frugterne af den barndom.”

Dine forældre var med til den stiftende generalforsamling i Muskelsvind-fonden?

“Ja, det kan du tro. De var de første medlemmer bortset fra mig selv. De syntes, det var gevaldigt, at jeg kunne samle 50 spændende mennesker. Og den opmærksomhed, det fik i pressen.

Nu vil jeg også nævne min bror. Han er en endda meget vigtig brik i min udvikling, fordi han var med til op gennem min barndom at sørge for, at jeg kom ud til alt muligt. Jeg var med ham rundt med hans orkester. Helt fra jeg var 13 år, kom jeg med ham rundt, når han spillede til baller i weekenderne. Han var med til at udvikle mig.”

Vi er på vej ud af byen med kurs mod Sejling. Evald har berettet om gymnasieforeksler, uforglemmelige lektorer, herlige værtshuse og hans første orkester, The Gay Youngsters, som optrådte i katedralskolens kantine: “Trestemmig sang og én guitar. Og vi var ikke klar over, at gay betød bøsse.”

Hvad har været vigtigst i de 30 år: At du har været et eksempel for andre i kraft af den person, du blev til gennem din opvækst og dine forældre, eller din organisatoriske indsats?

“Jeg tror, at den måde, jeg er på, har gjort, at jeg er blevet rollemodel for mange med muskelsvind. Jeg har haft den funktion, at jeg har kunnet give folk med muskelsvind og forældre til børn med muskelsvind inspiration og troen på, at livet ligger foran os. At det ikke nødvendigvis er en katastrofe, at vi har fået muskelsvind. Med mit eget eksempel har jeg kunnet bibringe forældre et håb om, at der også er muligheder for deres børn.

Jeg har vel også haft et organisationstalent, som har været medvirkende til, at vi i dag har en landskendt organisation. Landskendt ikke kun på grund af de grønne koncerter, men først og fremmest fordi vi har gjort en forskel i tiltagene for folk med muskelsvind og for andre grupper, som har fået fornøjelse af nogle af de ting, vi har været med til at føre igennem.

Jeg tror såmænd også, at jeg har grund til at sige, at nogle af de tanker, jeg har tænkt igennem disse år, også har været interessante for folk, der slet ikke er handicappede. Det synes jeg personligt er lige så dejligt at tænke på. Alle de henvendelser og anerkendelser fra folk, der ingenting fejler, om at jeg har været med til at flytte nogle tanker hos ganske almindelige mennesker. Det har for mig været en meget stor glæde.”

Jeg blev gjort til noget særligt

Vi nærmer os Sejling, og Evald kommer i tanke om, dengang han og to legekammerater forsvandt en halv dag. Kammeraterne transporterede Evald i en trækvogn på en rundstrækning af rundt regnet 12 km. De var en syv-otte år og tænkte

ikke selv over, at det skulle de vist have spurgt om lov til. Men så havde de nok bare fået et nej til en uforglemmelig oplevelse.

Vi passerer gårde i omegnen af Sejling, hvor familien Krog kom på besøg. Også en gård, hvor Evalds far satte sønnen i søndagsskole. “Indre-missionsk, sort,” siger Evald.

“Min måde at opleve verden på blev skabt i Sejling. I de ni år vi boede der. Dengang var den ikke bare en lille landsby for mig. Mine forældre havde mange venner, og vi havde en central placering i byen. Min far var jo brugsuddeler, og jeg var meget populær som barn blandt folk. Alle tog sig af mig. Tromleføren satte mig op på en kæmpe damp-tromle. Bageren tog mig med, når han kørte rundt i sin gamle varevogn og solgte brød til husene og gårdene. Naboen var en stor vognmand med to lastbiler, og ham var jeg også nogle gange rundt med. Ude ved en gårdmand, vi kom hos, sad jeg oppe på hesten, mens min bror sad bagved og holdt mig. Og jeg var med oppe på hølæsset.

Sådan var jeg med i alt, hvad der foregik i landsbylivet. Jeg sad oppe på disken, når kunderne kom ind og handlede. Jeg var med til at lugte nede i kælderen, hvor vi havde reb. Alle de dejlige, pragtfulde lugte, der var i sådan en brugs.

Jeg blev gjort til noget særligt. Jeg ved ikke, om man kan sige: En maskot i byen.” ■



Sådan begyndte det

Penge, helst mange og hurtigst muligt.

Det er, hvad en snæver kreds, som lørdag den 15. maj 1971 samles i festsalen på plejehjemmet Sct. Olaf i Højbjerg ved Århus, håber at skaffe.

De har også andre ønsker. Men det er luftige planer, som de indtil videre holder for sig selv. Hvad de har brug for her og nu er penge til ét bestemt formål, forskning. De vil købe forskning i neuromuskulære sygdomme, i det lægevidenskaben kalder "dystrofia musculorum progressiva", på dansk progressiv muskeldystrofi eller fremadskridende muskelsvind.

Derfor stifter de en forening med det for en forening mærkværdige navn Muskelsvindfonden. Ordet "fonden" netop fordi de vil opbygge en pengetank, som kan igangsætte og finansiere en målrettet forskning på et område, som stort set ikke interesserer lægerne, der intet ved om årsagen og endnu mindre om en mulig behandling. Muskelsvind er en gåde. En naturvidenskabelig gåde, der måske kan løses, hvis man gør sig anstrengelser nok. Hvis man sætter sin lid til videnskaben med stort V ud fra ligningen: Penge plus forskning lig med helbredelse.

Det er en sygdomsbekæmpende forening, der bliver dannet i plejehjemmets festsal af de 30-40 fremmødte, som næsten alle kender hinanden på forhånd. En forening som flere andre, Scleroseforeningen og Polioforeningen for eksempel.

Men der er en undtagelse. Der er én iøjnefaldende forskel mellem denne nye Muskelsvindfonden og de etablerede sygdomsbekæmpende foreninger. Forskellen er lægerne. Der er ingen blandt initiativtagerne til Muskelsvindfonden, og der kommer heller ingen i den ledelse, for-

samlingen vælger på det stiftende møde, bortset fra en lægestuderende. Et for en sygdomsbekæmpende forening usædvanligt fravær af læger. Det er ikke tilfældigt.

Lige så lidt er det et tilfælde, at man til formand og næstformand vælger to mennesker med muskelsvind, endda med så meget muskelsvind, at de er helt afhængige af andres hjælp og permanent bruger kørestol. Formanden og næstformanden hører til kategorien svært fysisk handicappede, hvilket åbenbart ikke hindrer dem i at tage initiativer og beslutninger og stille sig i spidsen for den nye forening. Også det er usædvanligt....

Tænk hvis...

...Paragraf 2 i vedtægterne, formålsparagraffen, bestemmer, at der skal arbejdes for en "behandlingsmæssig og forskningsmæssig indsats for muskelsvindpatienter", og at man skal "motivere specialister, myndigheder, organisationer, fonds, institutioner m.v. til at yde en økonomisk og/eller praktisk indsats."

Formålet skal tillige fremmes gennem "oparbejdelsen af en økonomisk fond, hvis midler skal anvendes til forskning omkring sygdommen", og paragraf 10 fastslår, at et "tværvideenskabeligt ekspertråd skal nedsættes til vurdering af projekter m.v."



Hvervepjece

For en udenforstående er det svært at se, at det er mennesker med anderledes ideer, der står bag dannelsen af "Muskelsvindfonden af 1970. Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser", som stifterne imponerende døber den i vedtægterne og anfører på det fine brev-papir, man hurtigt får trykt. I foreningens første folder, som man internt kalder hvervepjece, hedder det, at Muskelsvindfondens opbygning er "meget traditionel". Budskabet er, at der må og skal skaffes midler til forskning for de "sygdomsramte", hvis antal kan "anslås til 8.000". Forsiden er illustreret med et mikroskop.

Traditionel er også pjecens bøn om penge. Her appelleres til medlidenheden: "Tænk hvis De ikke kunne gå! Tænk hvis De ikke kunne vende Dem i Deres seng! Tænk hvis De ikke kunne vifte en hveps bort! Tænk, hvis De ikke selv kunne åbne Deres pung! Kan De det? Prøv da at åbne den og flyt et beløb over til giro Nr. 1 11 10."

Uddrag af "Sund og Vanskab, historien om Muskelsvindfonden" skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af Muskelsvindfondens 25 års jubilæum i 1996.

Stadig nye mål

Hvad er det at være handicappet? Det spørgsmål har flere svar nu end før. Engang var det en fysisk mangel og en medlidenhedsvækkende karakteregenskab, som én gang for alle dømte personen til en skæbne som invalid – uden værdi. I dag er der ikke mange med muskelsvind, som synes, at deres liv er uden værdi. Det synes omgivelserne heller ikke. En ny forståelse for begrebet handicap er på vej. Mennesker med store funktionsnedsættelser deltager efterhånden i alle dele af samfundslivet. Og jo mere deltagelse, des mindre handicap...

Menneskeliv har uendelig værdi

Kernen i Muskelsvindfondens værdigrundlag er det humanistiske menneskesyn. Med det mener vi, at ethvert menneskeliv har en uendelig værdi. Uanset race, køn, handicap eller ikke handicap.

Alle mennesker har forskellige potentialer og evner, som kan udfoldes. Hvordan afhænger først og fremmest af det, vi selv bidrager med, af familien og af de rammer, samfundet sætter. Det betyder ikke, at alle skal behandles ens. Mennesker med et handicap er lige så forskellige som alle andre. Muskelsvindfonden arbejder for lige muligheder for alle.

Muskelsvindfondens opgave er selvfølgelig at forbedre forholdene for mennesker, der har muskelsvind og deres familier. Men vi er ikke os selv nok og er derfor også gerne løftestang, så andre grupper i samfundet kan få bedre levevilkår.

I dag er det ikke en katastrofe at være handicappet i Danmark – men det kan opleves som sådan at få muskelsvind. Vi arbejder ufortrødent på, at livet med muskelsvind skal være et godt og givende liv, og derfor ud-

forsker vi muligheder frem for begrænsninger. Vi tror på, at det er muligt at gøre det umulige muligt.

Det gode liv

Muskelsvind er indtil videre en uhelbredelig sygdom; et uomgængeligt vilkår for det menneske og den familie, der er berørt.

Men at muskelsvind er uhelbredelig betyder ikke, at sygdommen ikke kan behandles. Der er i løbet af de sidste 10 år gjort store fremskridt inden for respiration og rygooperationer. Derfor lever mennesker med muskelsvind i dag meget længere end tidligere. Det betragter vi som en gave.

Der findes ingen færdig opskrift på et godt liv. Kun den enkelte selv kan definere, hvad det gode liv er, og hvordan det skal leves. Men i vores forening prioriterer vi højt at skabe rammer og vilkår for det gode liv. WHO har formuleret det på denne måde: Man skal lægge liv til årene. Ikke kun år til livet.

Muskelsvindfonden er ikke en konkurrent til det offentlige system. Vi opfatter os selv som et positivt supplement og en progressiv og nødvendig samarbejdspartner. Vi ser det som vores opgave at sikre, at eksiste-

rende og kommende behandlingsmuligheder bliver tilbudt mennesker med muskelsvind. Derfor følger vi nøje udviklingen inden for den medicinske forskning og genterapien, og vi siger ikke på forhånd nej tak til nye behandlingsformer.

Muskelsvindfonden stiller viden og information til rådighed, så den enkelte kan træffe sit eget valg...

Vi spiller med og mod

I Muskelsvindfonden synes vi, at det er spændende at være med til at sætte dagsordenen. På den politiske scene er vi ikke bange for at vise tænder, når det er nødvendigt. Men vi gør det helst med et smil og i et fair med- og modspil med det offentlige og beslutningstagerne. Vi har brug for dem, og de har brug for os.

I foreningen lægger vi vægt på at have både indsigt og udsyn. Vi bliver aldrig os selv nok, men er en aktiv del af et globalt samarbejde...

...På nogle områder er vi toneangivende – på andre lader vi os inspirere af andres erfaring. Ingen kan løse alting alene.

Uddrag af "Dansen med muskelsvind", Muskelsvindfondens værdier og visioner.



For mennesker med muskelsvind har de første tre ti-år i Muskelsvindfondens historie budt på betydelige ændringer i livsvilkårene. På det praktiske plan er det på mange måder blevet lettere at have muskelsvind.

Siden 1971 er ord som *rygoperation*, *vederlagsfri fysioterapi*, *respiratorbehandling* og *hjelperordning* blevet en næsten selvfølgelig del af livet med muskelsvind. Men der er fortsat masser af udfordringer at tage fat på.

To af Muskelsvindfondens voksne

medlemmer og en af Muskelkrafts børnejournalister – alle med muskelsvinddiagnosen spinal muskelatrofi type II – fortæller om livsvilkår og Muskelsvindfondens rolle, set ud fra de erfaringer, der følger af at tilhøre hver sin generation.



"Muskelsvindfonden har fulgt mig i mit liv, men den har ikke fyldt hele mit liv," siger Lis Kristensen.

I virkeligheden var vi jo opgivet

Lis Kristensen, 48 år, der bor i Vodskov i Nordjylland, fik sin første el-kørestol – en voksenmodel – som 12-årig

Lis Kristensen, medlem af Muskelsvindfonden siden starten af 1970'erne, har med egne ord fulgt Muskelsvindfonden – "siden foreningen var sådan en rigtig græsrodsbevægelse med arrangementer som 'værtshusholder for en dag' og tombola ved byfesterne".

Hun har i perioder været aktivt deltagende i foreningen, mens engagementet i andre perioder mere har bestået i at følge med fra sidelinien.

"Muskelsvindfonden har fulgt

mig i mit liv, men den har ikke fyldt hele mit liv – og det er jeg godt tilfreds med," siger Lis Kristensen.

Hun var med til et af de allerførste møder, som blev holdt i Nordjylland efter stiftelsen af foreningen i 1971 – og det var, mens hun endnu boede hjemme hos sine forældre.

"På den måde var vi nogle stykker her fra Nordjylland, som fik kontakt med hinanden og fik lavet en lille lokalgruppe, hvor vi mødtes ind imellem. Vi brændte efter at få noget

faglig viden om muskelsvind, en afklarethed omkring diagnoser og også efter at få den viden ud," husker Lis Kristensen.

Før den tid havde hun ikke haft kontakt med andre med muskelsvind.

"Jeg havde egentlig en ganske almindelig barndom, boede hjemme og gik i den almindelige folkeskole. Jeg vidste godt, at jeg var anderledes. Jeg var den eneste i familien og i landsbyen, der sad i kørestol, men

Af Bodil Jensen
Foto: Lars Horn/
Baghuset

andre handicappede var kun nogle, jeg så, når jeg var på hospitalet,” siger Lis Kristensen.

På plejehjem

Efter gymnasiet var det meningen, at hun skulle flytte på plejehjem.

“Jeg havde fået pension som 15-årig – det fik man dengang. Sådan var det. Og plejehjem, ja, det var den mulighed, der var dengang, så hvad skulle mine forældre gøre? I virkeligheden var vi jo sådan lidt opgivet. Der var i hvert fald ikke nogen i systemet, der fulgte mig,” siger Lis Kristensen.

Men et ophold på Egmont Højskolen, da Lis var 17-18 år og en efterfølgende sygdoms- og restitueringssperiode hjemme hos forældrene, reddede hende – lige på målstregen – som hun selv siger det.

“Jeg var simpelthen ved at blive desperat over bare at lave ingenting, så jeg tog af egen drift kontakt til revalideringscentret. De tog sig ikke automatisk af unge pensionister som mig, men det lykkedes faktisk for mig at komme i gang med at læse HF,” siger Lis Kristensen.

Det første skridt førte videre til en uddannelse som socialrådgiver, og da hun skulle til at læse, flyttede Lis i 1974 til Ålborg i en beskyttet bolig.

“De beskyttede boliger var lige kommet frem dengang. Jeg fik en to-værelses lejlighed i tilknytning til et plejehjem og fik hjemmehjælp. Jeg var faktisk 35 år, før jeg fik taget mig sammen til at flytte i egen bolig med hjælperordning. Jeg turde simpelthen ikke før,” indrømmer Lis Kristensen.

Et historisk skred

I de 30 år, som Muskelsvindfonden har eksisteret, synes Lis, der er sket



Der er nok blevet fokuseret for meget på de stærke, på solstrålehistorierne, mener Lis Kristensen.

et historisk stort skred i forhold til handicappedes muligheder for at få egen bolig og deraf medfølgende frihed.

“Mit liv var på mange måder mere stresset dengang, hvor jeg ikke havde hjælperordning og dermed chauffør og bil osv. Der var meget planlægning. Men alligevel – jeg ville nødig have undværet nogle af alle de mange oplevelser, jeg har haft med især taxachauffører og på togture. I forbindelse med mit arbejde rejste jeg en del i tog. Jeg blev jo løftet ind, og så kom der nogen og hentede mig, når jeg skulle af – for det meste i hvert fald. Og var der ingen til at hjælpe, når vi kom til stationen, så var der som regel en eller anden passager, der tog affære og fik mig hjulpet ud. Det gik jo – og faktisk synes jeg, at det er sjovt at have prøvet alt det der,” siger Lis Kristensen.

Hun synes, at det set i forhold til hende selv og hendes generations

situation er imponerende, hvad Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har fået opbygget af ekspertviden på de 30 år, foreningen har eksisteret.

“Det er dejligt, for det var jo et af målene. Jeg tilhører den første generation, hvor man i systemet overhovedet har gjort noget for os. I dag skal der ikke bruges så mange kræfter på den helt banale kamp for overlevelse. Det er blevet lettere at have muskelsvind i hvert fald på det praktiske plan. Det giver nogle flere kræfter til at følge livet, og der er blevet plads til mere “ånd,” synes Lis Kristensen.

Plads til sorgen

Det betyder ifølge Lis Kristensen, at der også burde være blevet bedre plads til at bearbejde den sorg, der kan være over at være anderledes eller den sorg, forældre kan have over at have fået et handicappet barn.

“I dag er der ikke så mange praktiske gøremål og problemer at skjule sig bag, som man måske kunne og gjorde før i tiden. Men man skal selvfølgelig turde møde den – sorgen. Og svagheden ved Muskelsvindfonden indtil nu har nok været, at der er blevet fokuseret for meget på de velfungerende, på de stærke, på solstrålehistorierne,” siger Lis Kristensen.

På den anden side tror hun, at det nok har været nødvendigt for at få vendt den generelle holdning til mennesker med muskelsvind og andre handicappede i samfundet.

“Men der er en svag gruppe, som ikke har det samme psykiske og fysiske overskud. Dem skal vi have med i næste fase. Hvis vi skal være os selv bekendt de næste 30 år, skal vi have hele spektret med.” ■

Jeg vil have et job

Lasse Myrup, 22 år, bor sammen med sine forældre og sin søster i Aars i Nordjylland og er under uddannelse som mediegrafiker

"Det er vigtigt for mig at få en uddannelse, og det er mit klare mål, at jeg vil tjene mine egne penge," siger Lasse Myrup.



Af Bodil Jensen
Foto: Lars Horn/
Baghuset

Da Lasse Myrup blev født i 1979, var Muskelsvindfonden en etableret forening med otte år på bagen.

Foreningen har altid spillet en rolle i Lasses liv og i familiens liv – både Lasse og hans lillesøster Line på 20 år har muskelsvind og deres far, Erik Myrup, har været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.

"Vi har altid været med alle fire – til familiekurser på Pindstrup og andre kurser. Og til alle landsmøder. Vi har været med hver gang og skal selvfølgelig også til landsmøde på

Musholm i år," siger Lasse Myrup.

Det er egentlig ikke, fordi Muskelsvindfonden fylder så meget i hverdagen på Løvsangervej i Aars – den er der bare.

Stor respekt

Det er terapeuterne i Institut for Muskelsvind også og har altid været, når familien Myrup har haft behov for gode råd.

"Jeg tror ikke, det havde været så nemt, hvis ikke Muskelsvindfonden og instituttet havde været der. Der er en stor respekt for terapeuterne

rundt omkring bl.a. i kommunen, og deres vejledning gør det nemmere både for kommunen og for os at finde ud af, hvad der er af forskellige muligheder," siger Lasse Myrup.

For ham er Muskelsvindfonden et sted, hvor han hører til.

"Det er et sted, hvor der er flere end en selv, der har muskelsvind. Og alle dem, jeg møder hvert år til landsmøderne, har jeg jo kendt, siden vi var små. Selv om vi måske ikke har set hinanden i et år, skal vi ikke varmes op, når vi så møder hinanden. Der er ingen klikker, men et meget åbent miljø, og vi unge har det for eksempel altid rigtig hyggeligt med hinanden, når der er fest lørdag aften på landsmøderne. Men festen kommer vi jo til at undvære i år," siger Lasse Myrup.

Udover familiekurser og landsmøder har Lasse Myrup været med på flere af Muskelsvindfondens ungdomskurser, og han har været med i Foreningen for Unge med Muskelsvind, FORUM.

"Det er sjovt at være sammen med ligesindede. Jeg snakker ikke handicap med mine andre venner – og det er heller ikke, fordi vi altid sjasker rundt i vores handicap-problemer, når jeg mødes med andre, der har muskelsvind, men der er alligevel nogen ting, man bedre kan snakke med hinanden end med andre om," synes Lasse Myrup.

Bor hjemme

Både Lasse og hans søster Line har indtil videre valgt at blive boende hjemme hos forældrene i Aars, hvor parcelhuset er blevet udbygget og indrettet, så de to har deres egen afdeling. Men Lasse har de sidste knap to år haft egen hjælperordning 22 timer i døgnet, Line har 16 timers hjælp pr. døgn, og i indkørslen er

der lavet plads til både familiens bil og til Lasses og Lines handicapindrettede Fiat Ducato-minibusser.

"I forhold til andre har jeg faktisk relativt sent fået hjælperordning. Min mor har valgt at være hjemme hos os, og det har hun været alle årene. Mine forældre har for eksempel vendt mig hver nat i 18 år. Det er meget hendes indsats, der gør, at det hele fungerer så godt. Men vi har altid været vant til, at vi skulle passe vores ting for eksempel svømning og fysioterapi. Mine forældre har altid understreget, at det er vigtigt, at man ikke falder hen. Hverken fysisk eller uddannelsesmæssigt," siger Lasse Myrup.

Mangler praktikplads

Sidste år i januar begyndte han på uddannelsen som mediegrafiker på Teknisk Skole i Aalborg. Uddannelsen tager fire år – og i øjeblikket er Lasse Myrup i praktik. Dvs. faktisk er han i skolepraktik, for det er ikke lykkedes at finde en rigtig praktikplads, selv om det er det, han allerhelst vil.

"Jeg tror virkelig, at det ofte er alt det praktiske, der afholder arbejdsgiverne fra at give en i kørestol en chance. Men det er vigtigt for mig at få en uddannelse, og det er mit klare mål, at jeg vil tjene mine egne penge. Jeg vil have et job," siger Lasse Myrup beslutsomt.

Og lige netop på det område kunne han godt tænke sig, at der blev gjort noget mere i de kommende år – også fra Muskelsvindfondens side.

"Der mangler en indsats over for erhvervslivet. Det er svært at gennemskue alle de forskellige støtteordninger både for arbejdsgiverne og for os selv, når vi står der med vores ansøgning. Og så rækker de gode intentioner om det sociale ansvar altså ikke så langt," siger Lasse Myrup. ■

Tænk, hvis Muskelsvindfonden ikke var opfundet

Landsmøder og sommerlejre er seje, mener 13-årige Christian Stadil

Siden jeg fik konstateret muskelsvind to år gammel, har jeg været med på en hel del af Muskelsvindfondens kurser. Mange af dem var for mange år siden, og jeg kan ikke huske så langt tilbage, men jeg har spurgt min mor, og hun var meget glad for at være med. Det var godt at møde andre forældre, som også havde børn med muskelsvind og lære om det at have muskelsvind.

Noget af det, jeg selvfølgelig kan huske, er de sommerlejre, jeg har været på i de seneste år.

Det er kanon at være sammen med mange andre børn og unge ligesom mig. Jeg synes, det er dejligt, at vi alle er på samme "niveau". Det betyder meget at mærke og se, at jeg ikke er den eneste i verden med muskelsvind.

På de lejre opbygger man et eller flere venskaber fra nær og fjern. Jeg tror, det er lettere at få et venskab med en anden handicappet, for man har de samme omstændigheder. På lejrene laver vi en masse sjove ting: Natløb, skydning, handicap-OL og ture. Jeg elsker at komme af sted og kan næsten ikke vente, til det bliver sommer.



"Det er kanon at være sammen med mange andre børn og unge ligesom mig," mener Christian

Min hjælper Rikke, som var med sidste år, skal igen med i år. Hun er bare så sød.

Jeg har spurgt hende, hvordan det er for hende at være med på sådan en lejr.

"Det er spændende. Det giver meget at være sammen med handicappede børn og unge. Det er så livsbekræftende. Deres handicap er ikke i fokus, og de er så glade," siger Rikke og fortsætter:

"Jeg tror, at det, der er så godt ved lejrene, er, at man bor sammen i en hel uge. Det giver en speciel stemning, både mellem de unge og os hjælpere. Jeg kan virkelig godt li' at være med."

Landsmøder er seje

Landsmøder er meget seje. Det er fedt at bo i hytter og være i nærheden af andre med en kørestol. Man kan bare lige trille over til dem. Det er skønt at kunne gå i svømmehal, feste og lave aktiviteter. Jeg føler mig på "lige fod", og det er dejligt.

Jeg har sammen med mine forældre været i en forældregruppe. Jeg tror, det har været godt for dem at snakke med andre forældre om fælles ting problemer og glæder.

Vi har også i den gruppe lavet sjove ting. Jeg kan specielt huske, at jeg har været oppe i en helikopter, det var fantastisk.

Jeg er meget taknemlig for alle de lejre og andre arrangementer, som jeg har været på. Tænk, hvis Muskelsvindfonden aldrig var blevet "opfundet".

PS: Lige nu har jeg været heldig at vinde to billetter til forpremieren på Melodi Grand Prix'et igennem Muskelsvindfonden. Hvor jeg glæder mig!

Af Christian Stadil
Foto: Peder Bækhøj
Zeuthen

Stof til eftertanke

2000 blev et tvedelt år for Muskelsvindfonden. Efter et positivt slutresultat i 1999 og et vellykket årtusindskifte var vi optimister, men også forsigtige. Overskuddet fra 1999 på 4,2 mio. kr. skulle primært bruges til konsolidering efter tre år i træk med underskud, så budgettet for 2000 blev lagt ud fra en forsigtig kurs, men rummede dog stadig en række nye tiltag.

Som mål for året besluttede vi at igangsætte et projekt i medlemsregi for unge med muskelsvind, udvikle nye indsamlingsaktiviteter, udvikle IT-området, påbegynde næste etape af Musholm Bugt Feriecenter, igangsætte nye projekter i Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind i det omfang, der kunne skabes ekstern finansiering, og ikke mindst skabe et positivt driftsresultat på minimum 1,5 mio. kr.

Men de positive toner kom ikke til at holde året ud. En våd, kold og blæsende sommer spændte ben for den indtjening, vi havde regnet med på Grøn Koncert, og det afslørede med al tydelighed den sårbarhed, Muskelsvindfonden har, når blot en enkel, men betydelig indtægtskilde svigter.

Det dårlige resultat kom i høj grad til at sætte sit præg på andet halvår af 2000. En forskel på ca. 7,5 mio. kr. i manglende indtægter kan mærkes, og det gav både stof til eftertanke og krævede øjeblikkelige besparelser. Det sidste ramte planlagte IT-investeringer, i mindre omfang medlemsaktiviteter, og en omfordeling af personaleressourcerne for ikke at skulle ansætte vikarer for medarbejdere på orlov. Dermed undgik vi fyringer af personalet, som vi vurderede, ville have ramt endnu flere aktiviteter.

På grund af besparelser og de øvrige stramninger på omkostningssiden blev underskuddet reduceret til slutresultatet: et minus på 3,6 mio. kr. I bestyrelsen har vi taget konsekvensen af det dårlige resultat og har besluttet at ændre vores måde at budgettere på. Det betyder bl.a., at vi fremover vil nedskrive vores forventninger til indtægterne fra Grøn Koncert, så de svarer til den gennemsnitlige indtjening over de sidste fem år. Det vil give færre penge til aktiviteter, men set med de positive briller er det ofte i sådanne situationer, at kreativiteten blomstrer, og man får øje på muligheder, som ellers ikke ville være blevet udnyttet.

Medlemsarbejdet

Flere brugergrupper, nye konstellationer på tværs af de eksisterende grupper og stor søgning til sommerlejre for børn og unge var kendetegnende for medlemsarbejdet i 2000. Det betød livlig aktivitet rundt om i landet, hvor langt de fleste grupper arbejder meget selvstændigt og selv tilrettelægger møder, weekendkurser og andre arrangementer.

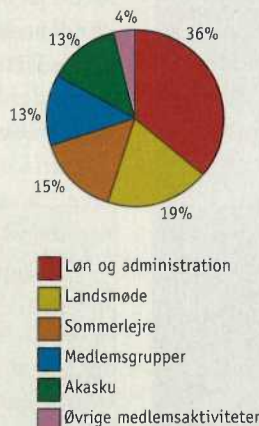
Den store tilslutning til Muskelsvindfondens sommerlejre, som formentlig er frugten af de mange aktive forældregrupper, har i 2001 resulteret i, at vi har udvidet antallet af sommerlejre for at give alle interessererede børn og unge mulighed for at deltage.

I foråret blev projekt A'ka'sku (jysk form af "jeg kan sgu") sat i

gang. A'ka'sku er det første længerevarende projekt i Muskelsvindfonden, hvor vi har valgt at sætte fokus på en gruppe unge, som ikke har været så synlige før. Det sker i erkendelse af, at ikke alle i foreningen er lige stærke, og at nogle kan have brug for et puf for at komme videre i livet.

Projektet henvender sig til unge med muskelsvind mellem 18 og 26 år. Idéen er, at de unge skal mødes, udfordres, skabe netværk, bryde grænser og øge lysten til at udnytte de ressourcer, de har. Med andre ord vise, at de kan noget. Siden marts 2000 har deltagerne mødtes mindst én gang om måneden, og det har været med til at give dem både en sammenhæng og et socialt netværk.

Omkostninger medlemsaktiviteter



Omkostninger pr. medlem, kr.



Medlemsaktiviteterne blomstrer, og flere nye medlemsgrupper er kommet til, især blandt forældre til børn med muskelsvind. Som her forældregruppen Sjælland 2. Og aktivitetsniveauet fortsætter. Trods ændrede tilskudsregler fra Muskelsvindfonden er der ikke sket en nedgang i antallet af møder, arrangementer og weekendkurser i 2001. Tværtimod.

Foto: Søren Holm/Chili

Indsamlingsaktiviteter

For at gøre Muskelsvindfonden mindre sårbar over for udsving i indtægterne fra koncerterne har vi i de sidste år arbejdet intensivt på at udvikle nye indtægtskilder. Det gav bonus i 2000. Først forhandlede vi os til en gensidig favorabel aftale med OK Benzin, som giver Muskelsvindfonden et fast beløb for hver OK Benzinkort, vi formidler og for hver liter benzin og dieselolie, der bliver købt via kortet.

Siden kom investeringsforeningen Banco, der lægger vægt på at investere efter etiske principper, og hvor investorerne samtidig støtter en af de humanitære organisationer, heriblandt Muskelsvindfonden, der har indgået samarbejde med Banco.

Sidste skud på stammen er internetsivirksomheden Fairgain, der via email formidler udvalgte reklamer og tilbud fra annoncører til Fairgains medlemmer. Udvælgelsen sker efter emner, som det enkelte medlem selv har defineret. Ifølge aftalen mellem Fairgain og Muskelsvindfonden får vi indtægter dels i kraft af de medlemmer, vi er med til at formidle,

dels når Fairgains medlemmer vælger at donere deres bonusbeløb til Muskelsvindfonden.

De nye tiltag figurerer kun i begrænset omfang i regnskabet for 2000, men vi forventer, at de tre samarbejdsaftaler og formentlig flere af samme slags fremover vil give os en stabil indtægt hvert år.

Et andet nyt tiltag, som allerede har givet Muskelsvindfonden en pæn indtægt i 2000, er et ugentligt bankospil i København. Et af Muskelsvindfondens medlemmer tog initiativ til at få en fast spilledag i Øbro Sportscenter på Østerbro. Bankospillet samler hver uge 3-400 mennesker og giver et overskud på 5-10.000 kr. pr. spilleaften. Et flot initiativ.

Åh Abe-koncerterne, som i 2000 kunne fejre sin femårs fødselsdag, blev en stor succes – på alle måder. Vejret var strålende, publikum strømmede til og tog godt imod det nye koncept, som Åh Abe-koncerterne havde fået. I stedet for et musikprogram, der kun bestod af en levende gengivelse af musikken fra børne-

rock-CD'erne (Åh Abe, Tangokat, Hemlig Helikopter m.v.), optrådte flere "rigtige" musikgrupper og kunstnere med musikalsk appel til børn. Så traditionen med udendørs koncerter for børn og deres familier må siges at være slået an. Også den økonomiske side blev tilfredsstillende: Et overskud på ca. 750.000 kr. eller lidt mere end budgetteret.

Til gengæld blev Grøn Koncert 2000 en lidt for broget oplevelse. Vintervejr, et bredt – og måske også for bredt – musikprogram, efterdønninger fra tragedien på Roskilde Festivalen, en dårligere mediedækning – det er svært at pege på én forklaring på, at færre mennesker valgte at tage til Grøn Koncert. Til gengæld kan vi glæde os over, at koncerterne afviklingsmæssigt forløb flot, og at de mange frivillige gjorde en stor indsats og tog de vejrmæssige prøvelser som en udfordring. Desuden fik vi etableret og udviklet et godt samarbejde med en række sponsorer og samarbejdspartnere, som lover godt for de kommende år.

Handicappolitik

Efter et langt forarbejde og mange drøftelser nåede et stort flertal i Folketinget i slutningen af året frem til en aftale om den kommende førtidspension. Aftalen er på mange måder et skridt i den rigtige retning mod en forenkling og forbedring af førtidspensionen, men også kun et skridt. Som aftalen er nu, risikerer de svageste at tabe på reformen, og det kan umuligt have været politikernes

hensigt. Derfor forventer vi, at politikerne lytter til vore gode argumenter og forslag og retter op på deres fejl inden 2003, hvor reformen træder i kraft.

I foråret var Muskelkraft med til at sætte et andet emne på den politiske dagsorden: Unge fysisk handicappede, der i mangel af andre muligheder, bor på plejehjem for ældre. Anledningen var en undersøgelse og

rapport fra Formidlingscenter Øst, og omtalen i Muskelkraft var med til at sætte skub i først medierne og siden politikerne i Folketinget. Et af resultaterne af debatten er bl.a., at politikerne har afsat et millionbeløb i de kommende år til projekter og byggerier af boliger for unge fysisk handicappede.

Internationalt samarbejde

I Muskelsvindfonden har vi altid lagt vægt på det internationale samarbejde, og 2000 var ingen undtagelse. I efteråret rejste to repræsentanter for Institut for Muskelsvind på studietur til Kosovo. Målet var at vurdere, om Muskelsvindfonden og instituttet kunne assistere handicaporganisationen i Kosovo i at genetablere og videreudvikle det arbejde, der var foregået for fysisk handicappede før krigen. Resultatet af rejsen blev, at fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind i marts 2001 blev udsendt til Kosovo. Hendes ophold og projektsamarbejde med den lokale handicaporganisation er betalt af Danida og De Samvirkende Invalideorganisationer, der står for den overordnede koordinering af den danske indsats i Kosovo på handicapområdet.

I foråret 2000 besluttede vi at sige ja til en anmodning fra Serbien om at sende livsvigtig medicin til myasteni-patienter for at dække et akut behov. På grund af krigen og sanktionerne kunne det serbiske sundhedsvæsen ikke skaffe medicinen, og selv om vi aldrig tidligere har bevilget nødhjælp, ville vi med beslutningen tilkendegive, at man ikke må ignorere de svagestilledes

behov i Serbien. Med andre ord ville vi gå foran med et godt eksempel, som de internationale hjælpeorganisationer siden bør følge op med en permanent løsning.

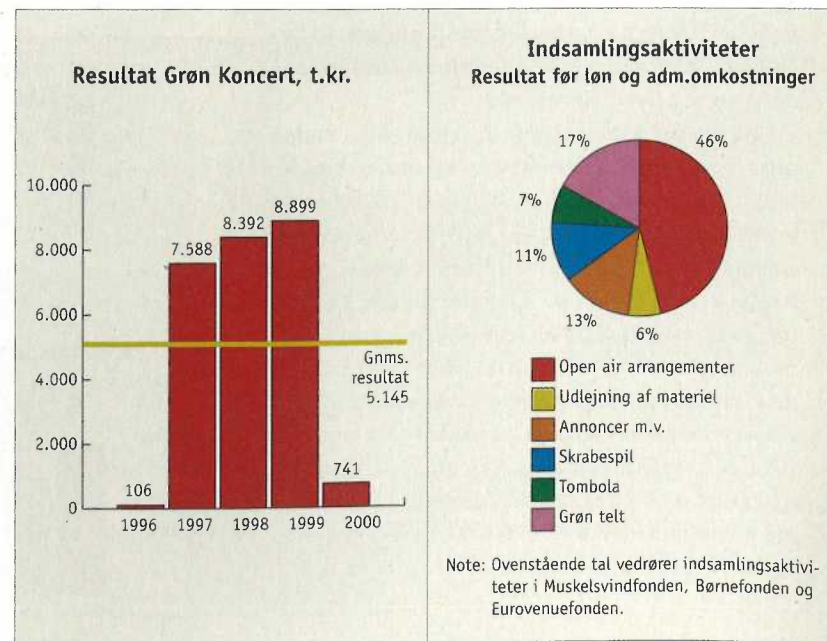
I 2000 fortsatte vi vores projektsamarbejde med den sydafrikanske forældreorganisation DiCAG. Det nuværende projekt udløber i 2002, men meget tyder på, at Danida vil se positivt på en ny ansøgning fra os om en forlængelse af projektet. En af forklaringer er, at DiCAG har opnået stor politisk anerkendelse i Sydafrika for sit arbejde for handicappede børn.

Derimod er vores mangeårige samarbejde med EAMDA i det seneste år kørt ned på vågeblus. Den europæiske sammenslutning mangler aktiviteter, engagement og ikke mindst penge og er derfor i en alvorlig krise.

To meget forskellige verdener mødtes, da fysioterapeut Birgit Werge fra Institut for Muskelsvind (t.v.) og fysioterapeut Ruth McKenzie fra den New Zealandske muskelsvindorganisation var på studietur hos hinanden. Der var ingen tvivl om, at Ruth McKenzie misundte os de muligheder, vi har i Danmark, og den ekspertise, der efterhånden er samlet i Institut for Muskelsvind.
Foto: Jens Hasse/Chili



Muskelsvindfondens tombolavogne gav i 2000 et flot resultat. En indtægt på 500.000 kr. indsamlet fra otte tombolavogne og tre skydeboder, der har været opstillet på markeder, torve og til byfester rundt om i landet og på de faste studepladser i Fårup, Varde og Djurs Sommerland.
Foto: Peder Bækhoj Zeuthen





En meget stor opgave i efteråret 2000 for såvel Muskelsvindfonden som Institut for Muskelsvind var afviklingen af det store internationale ALS-symposium og årsmødet for den internationale alliance af ALS-organisationer. Muskelsvindfonden stod som vært for de ca. 700 forskere og behandlere fra hele verden, der deltog i de to arrangementer i Århus.

Arrangementerne var de største i alliancens historie, og opgaven var en stor mundfuld for os, men vi fik stor ros for den professionelle måde, arrangementerne blev afviklet på, og det gav os mange gode kontakter. Samtidig gav værtsskabet os en chance for at sætte et lille aftryk på dagene. F.eks. inviterede vi en gruppe deltagere fra de øst-

europæiske lande til et særligt seminar forud for symposiet, og på symposiedagene arrangerede vi en kommunikationsworkshop for at vise den nyeste teknologiske udvikling inden for kommunikation for mennesker med et talehandicap. Foto: Chili Foto

Institut for Muskelsvind

Antallet af brugere i instituttet er steget markant siden 1993, da vi indgik overenskomst med amterne om betaling af de ydelser, brugerne får i instituttet. I dag har vi ca. dobbelt så mange brugere som dengang, og derfor har vi i begyndelsen af 2001 taget initiativ til at få en genforhandling af overenskomsten med det mål at udvide den økonomiske ramme.

Ved de kommende forhandlinger vil det være naturligt at tage hul på en drøftelse af situationen for mennesker med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Den nuværende ALS-konsulentordning er etableret som et forsøgsprojekt i Institut for Muskelsvind og finansieres af Socialministeriet, men projektet slutter i 2002. Meget taler for at finde en permanent løsning af den rådgivning, undervisning og koordinering, som ALS-konsulenterne har stået for, og som de har fået meget ros for undervejs i projektforsløbet. Senest i en evalueringsrapport fra juni 2000 fra Center for Små Handicapgrupper, som har fulgt konsulentordningen fra starten i 1996. Efter vores opfattelse vil det være naturligt at få integreret ALS-konsulentordningen

i Institut for Muskelsvindens øvrige konsulentvirksomhed.

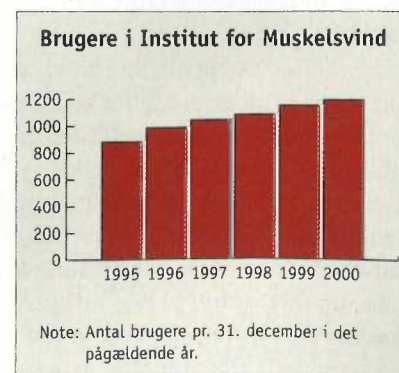
Et konkret og lovende skandinavisk samarbejde var resultatet af årets Brickless Centre møde, som instituttet arrangerede i marts 2000. En række specialister inden for muskelsvind drøftede hjertekomplikationer og medicinsk behandling ved muskeldystrofi. Resultatet af symposiet var, at der blev nedsat en skandinavisk arbejdsgruppe, der skal komme med et bud på et fælles behandlingsforsøg og et fælles referenceprogram, der skal gøre det lettere at sammenligne resultater landene imellem og ensarte diagnosticering og behandling.

Det tætte samarbejde med behandlere i det øvrige Skandinavien forventer vi os meget af. Når man taler udvikling og viden inden for så små diagnosegrupper som muskelsvind, er det nødvendigt at inddrage andre lande for at få et patientgrundlag, der er stort nok. Derfor kan erfaringerne fra arbejdsgruppen om muskeldystrofier meget vel gå hen og danne præcedens for samarbejdet om andre diagnosegrupper.

Både internationalt og nationalt er Muskelsvindfonden og Institut for

Muskelsvind med til at støtte forskningen. Vi er medlem af European Neuromuscular Centre, ENMC, som i 2000 har arrangeret 13 workshops for de dygtigste forskere inden for de neuromuskulære sygdomme. En del af disse workshops har drejet sig om behandling, som ENMC ikke tidligere har fokuseret på, men som er en naturlig følge af den større generelle og genetiske viden om muskelsvind. Det betyder også, at danske forskere i højere grad vil få mulighed for at deltage i ENMC's workshops, betalt via vores medlemskab af ENMC.

Herhjemme støtter vi bl.a. oprettelsen af et professorat i muskelsvind på Odense Universitetshospital.



(Beretningen fortsættes side 31.)

Landsmøde 3. juni 2001

Som optakt til valget af repræsentantskab, formand og næstformand på Muskelsvindfondens landsmøde bringer vi her en valgavis med de kandidater, der inden deadline på Muskelkraft havde meldt deres kandidatur.

Der skal vælges syv medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man stille op som kandidat helt frem til afstemningen på landsmødet. Alle medlemmer, der på landsmødedagen er fyldt 18 år, er opstillingsberettiget.

Kandidat til formandsposten



JES ERIK JESSEN

Alder: 35

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

Uddannelse/arbejde: Økonom, pt. ansat i Energi-styrelsen under Miljø- og energiministeriet.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1992, bestyrelsesmedlem siden 1993 og næstformand siden 1996. Desuden repræsentant for Muskelsvindfonden

i mange forskellige samarbejdsrelationer og andre sammenhænge. Blandt andet foreningens repræsentant i De Samvirkende Invalideorganisationers hovedbestyrelse og arbejdsmarkedspolitiske udvalg i perioden 1993-1999, samt DSI-udpeget medlem af Den Sociale Ankestyrelse siden 1998.

Jeg har virkelig mod på at tage den store udfordring op, som det uvægerligt vil blive at efterfølge en så etableret og anset formand, som vi har haft gennem alle årene.

Jeg har naturligvis respekt for opgaven. Men jeg føler mig alsidigt og stærkt rustet: Dels gennem min opvækst i en landmandsfamilie med bl.a. en lillebror med muskelsvind, dels gennem min uddannelse og erhvervs erfaring, men ikke mindst gennem mit efterhånden omfattende engagement i foreningen og dens aktiviteter. Jeg er derfor overbevist om, at jeg kan løfte opgaven og vil være med til at bringe foreningen videre sammen med og til gavn

for medlemmerne, ikke mindst i et godt og givende samarbejde med repræsentantskab, bestyrelse og medarbejdere.

På det interessepolitiske plan ser jeg nogle store udfordringer: Dels på længere sigt, hvor den samfundsmæssige og teknologiske udvikling vil føre til stærkt ændrede sociale og behandlingsmæssige muligheder, dels i at sikre og forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind og andre handicap, bl.a. gennem den konkrete udmøntning af førtidspensionsreformen. Men også umiddelbart i forhold til en påkrævet udvidelse af de økonomiske rammer for ydelserne i Institut for Muskelsvind.

En udfordring vil også være at få udbredt MarselisborgCenter-idéen til andre dele af landet.

Indtil befunder organisationen sig i en situation, hvor de eksisterende økonomiske rammer kræver stærk konsolidering og styring, og dermed ikke giver plads for de store aktivitetsudvidelser, men udfordrer til kreative omlægninger. Det gør ikke udfordringen mindre ved de store organisatoriske beslutninger, der skal træffes og realiseres inden for de nærmeste år: Dels om Muskelsvindfondens "lokalisering", dels om realiseringen af Musholm Bugt Feriecenter som det ferie- og rehabiliterings-center, der i endnu højere grad skal danne rammen om medlemsaktiviteterne og foreningslivet.

Jeg håber, landsmødet vil have tillid til, at jeg vil være den rigtige (for-)mand til at sikre en fortsat udvikling af Muskelsvindfonden som en stærk og dynamisk medlems- og interesseorganisation!

VALGAVIS

Kandidat til næstformandsposten



JENS LUND

Alder: 30 år

Adresse: Søgade 6 F, 8000 Århus C.

Uddannelse/arbejde: Kandidatstuderende på jura-studiet ved Aarhus Universitet.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har siddet i repræsentantskab og Muskelsvindfondens bestyrelse i henholdsvis 6 og 3 år. Af aktiviteter for og med

Muskelsvindfonden har det foruden de politiske

opgaver været alt fra konsulent for unge med muskelsvind for Institut for Muskelsvind, afholdelse af pressemøder i forbindelse med vores koncertvirksomhed, deltagelse i forhandlinger og møder med diverse samarbejdspartnere, oplægsholder på kurser og temadage, A'KA'SKU-projektet og meget andet og spændende.

Der er ingen tvivl om, at Muskelsvindfondens økonomiske situation er et klart og altoverskyggende fokusområde i de kommende år. Dette har allerede krævet andre og nye måder at tænke på for alle dele af vores organisation og vil fortsat kræve en hård og stram styring af økonomien for ikke at kræve yderligere og langt mere alvorlige omlægninger og nedskæringer. Jeg føler mig dog overbevist om, at hvis medarbejdere og medlemmer sammen diskutere

rer kritisk og konstruktivt i forhold til nuet og fremtiden, vil vi finde nye og gode måder at virke sammen på, som samtidig vil gavne Muskelsvindfondens faglige udvikling.

Medlemmer og medarbejdere er vores stærkeste ressource, og sammen må og skal vi sikre, at Muskelsvindfonden fortsat kan op-
timere rehabiliteringen for mennesker med muskelsvind. Rammerne, forpligtigelserne og derved også klare fokusområder er der i form af MarselisborgCentret og Musholm Bugt Feriecenter. Vi har her en mulighed på sigt at kunne tilbyde behandling, uddannelse og rekreation i egne rammer.

Vi må også fokusere på den medicinske forskning og et emne som generapi. Muskelsvindfonden skal sikre, at kommende behandlingsmetoder bliver tilbudt mennesker med muskelsvind – men i lige så høj grad at eksisterende behandlingsmetoder bliver udnyttet. Institut for Muskelsvind er et positivt, men også meget nødvendigt supplement til det offentlige system. Vi skal fortsat have som mål at flytte holdninger hos os selv og samfundet i øvrigt samt stå ved princippet om noget for noget. Vi skal være løftestang for andre med behov for hjælp. Vi skal fortsat være en del af det danske kulturliv og politisk stikke næsen frem og ønske at sætte normer ved at være åbne og ansvarlige med vort humanistiske mennesesyn. Dette er ordene – valget er dit.



DAN R. BROCK

Alder: 39 år

Adresse: Trige Centervej 38 st. th., 8380 Trige.

Uddannelse/Arbejde: Fuldtids førtidspensionist med alle muligheder for frivilligt arbejde

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: På nuværende tidspunkt er jeg med i ulandsgruppen Muskuland og i Akasku-projektgruppen.

Jeg har gennem årene været med til adskillige aktiviteter i Muskelsvindfonden, som kursist, medarrangør af kurser, oplægsholder, frivillig på Grøn Koncert, aktiv i Muskuland, repræsentantskabsmedlem og bestyrelsesmedlem. Det har givet mig et godt indblik i forskellige sider af vores forening.



MICHELLE CHARLTON

Alder: 36 år

Adresse: Brogårdsvej 20, st.th., 2820 Gentofte

Aktiviteter- uddannelse/arbejde: Mor til Nicklas på 16 år, der har muskelsvind.

Til dagligt arbejder jeg som koordinator på en telefonrådgivning for selvmordstruede, deres pårørende og efterladte. Jeg har tidligere siddet både i repræsentantskabet og bestyrelsen i Muskelsvindfon-

den, været med i oplysningsudvalget og har gennem mange år turneret rundt som frivillig på de grønne koncerter.

Jeg har de sidste par år ikke været særlig aktiv på den politiske "arena", men har igen lyst til at bruge noget af min energi her. Jeg kan ikke pege på nogle bestemte områder, som jeg mest brænder for, da det er hele foreningen og især de aktiviteter, der udspringer derfra, som er spændende at arbejde for. Det er interessant at forsøge at bibeholde det enorme engagement, som medlemmer og medarbejdere udviser i en tid, hvor mange foreninger mærker en nedgang i medlemstal og støtte. Prøve at bevare en følelse af fællesskab i Muskelsvindfonden.

For mig har styrken i vores forening altid været en evne og vilje til at finde utraditionelle løsninger, at finde de skæve vinkler samt at benytte humor til både de morsomme sider af livet, men sandelig også til de mere alvorlige. Det er disse værdier, jeg gerne vil være med til at bevare.

Når jeg stiller op til repræsentantskabet, er det, fordi jeg igen har lyst til at bidrage i det politiske arbejde. I mit job arbejder jeg i ledelsen i en humanitær organisation og er derfor vant til samarbejdet mellem ansatte og politisk valgte. Lige nu hvor Muskelsvindfonden står over for et generationsskifte og dermed en ny udvikling, tror jeg, det er vigtigt at se organisationen som helhed, og har derfor ikke mærkesager som sådan. Men det er klart, at jeg som mor til et ungt menneske med muskelsvind, har været gennem en proces og fået en del erfaringer. Disse erfaringer vil jeg gerne bruge til at arbejde for at forbedre vilkårene ikke bare for børnefamilierne, men for alle fondens medlemmer.

Muskelsvindfonden er – som den altid har været – en organisation i udvikling. En udvikling, jeg gerne vil være med til at præge.

Kandidater til repræsentantskabet



KLAUS BACH

Alder: 35 år

Adresse: Nyringen 26, st. th., 8240 Risskov.

Uddannelse/arbejde: Uddannet edb-assistent, laver hjemmesider i Huset Venture

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Ungdomsgruppen 1993-1996, Slappendales 1994-1995, medarbejder 1991-1998, nu medlem af repræsentantskabet 1998-2001

Gennem mit mangeårige medlemskab af Muskelsvindfonden har jeg efterhånden fået et meget stort kendskab til foreningens arbejde. Efter tre år i repræsentantskabet kan jeg se, at det er vigtigt, at repræsentantskabet er sammensat af mennesker med forskellig baggrund, f.eks. muskelsvindlere, forældre, mennesker med erhvervsmæssig baggrund osv. En bred sammensætning er nødvendig for at få en nuanceret debat.

Hvis jeg bliver genvalgt for en ny periode, vil min første prioritet være at arbejde for en videnskabelig undersøgelse af fysioterapis effekt for handicappede, specielt mennesker med muskelsvind. Jeg mener, vi må have et videnskabeligt bevis for nødvendigheden af fysioterapi for at undgå de evindelige trusler om nedskæringer og ændringer i bevillingen af vederlagsfri fysioterapi.

For det andet vil jeg gerne arbejde for at udvikle et tilbud om svømning for brugere af respirator. Da jeg selv bruger respirator, ved jeg, hvor svært det er at finde egnet badeudstyr, baderinge mm., men når det så endelig lykkes, er det en fantastisk oplevelse af berusende karakter – man bliver ganske enkelt høj af det!

Ud over disse emner diskuterer jeg gerne stort og småt, som har betydning for vores dejlige forening. For at give mit bidrag til Muskelsvindfondens videre udvikling genopstiller jeg til repræsentantskabet.



IVAN JAKOBSEN

Alder: 35 år

Adresse: Hårupthøften 12, Hårup, 8530 Hjortshøj.

Uddannelse/arbejde: Uddannet Edb-assistent og socialrådgiver

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af følgegruppen for JobSpot, medlem af repræsentantskabet siden 1992, arrangør og kursusafholder for medlemskurser for børn, unge og voksne, leder af

flere sommerlejre, også år 2001, bestyrelsesmedlem i en kort periode.

Jeg bor sammen med Maria Overgaard Hansen, som ligesom jeg har muskelsvind; vi har sønnen Emil på 6 år. Jeg har arbejdet som socialrådgiver i Århus Kommune til 01.07.2000, hvor jeg fik tilkendt førtidspension. Det har været en lettelse for mig at få denne beslutning gjort til virkelighed, da min krop ikke længere kan holde til 37 timers kontorarbejde om ugen. Efter at havde givet mig selv ½ års fri til at bygge drømmehuset, er jeg nu sprunget ud i et projekt, som jeg har kaldt "Handicap netværk". Det er et kursus, som jeg kører i samarbejde med et oplysningsforbund og Muskelsvindfonden, hvor 8 unge med muskelsvind i alderen 17-25 år mødes en gang ugentligt om emner og problemområder,

som andre jævnaldrende unge ikke "bøvler" med. Det er et drømmeprojekt, som jeg nu har realiseret, og det giver både mig og de unge en masse positive oplevelser.

Jeg ønsker endnu en periode i repræsentantskabet, fordi jeg synes i bund og grund, at Muskelsvindfonden er en dejlig forening, og jeg tror, at vi er blevet gensidig afhængige af hinanden. Men selv om jeg føler det som et parforhold på godt og ondt, mener jeg stadig, der er brug for min kritiske røst ind imellem, da jeg ellers frygter, at alle ressourcer bliver brugt på faste anlægsaktiver som mursten og kunst. Jeg synes, vi har nået bunden, hvad angår medlemsaktiviteter. Her tænker jeg især på weekendkurser og landsmødet.

Det er lige før, jeg vil påstå, at der ikke længere er tale om et reelt demokrati, når det skal koste en familie fra Ålborg omkring et par tusinder kroner for at møde til et landsmøde, som varer 6 timer og samtidig køre 800 km. med små børn den samme dag.

Jeg vil bruge en evt. ny periode til at få etableret en debat omkring, hvad vi menige medlemmer / brugere finder vigtigst, at Muskelsvindfonden bruger sine ressourcer på, da jeg synes, bestyrelsen til tider mister forbindelsen til dens medlemmers ønsker og behov.


LARS LUNDSGAARDVIG

Alder: 23 år

Adresse: Herningvej 15 – 146, 9210 Ålborg Øst

Uddannelse: Stud.merc.jur

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Repræsentant i EAMDA/EYO siden 1996, EYO-formand siden 1998, medlem af Ungdomsgruppen

Jeg har i de seneste år deltaget i internationalt handicaparbejde gennem EAMDA og Mobility International, hvilket er utroligt spændende og udfordrende, men nu vil jeg også meget gerne være med, hvor beslutningerne træffes i Muskelsvindfonden!


MARIE KROG

Alder: 23 år

Adresse: Thorsgade 79, 4th. 2200 København N.

Uddannelse/arbejde: Arkitektstuderende på 4. år ved Arkitektskolen i Århus. Er i øjeblikket i praktik ved tegnestuen Vandkunsten i København.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem gennem 23 år. Jeg har deltaget i rigtig mange landsmøder og andre weekendaktiviteter, først som barn, senere

som børnepasser og senest som almindeligt medlem af Muskelsvindfonden. Er medlem af Det Grønne Crew og har været frivillig på div. arrangementer.

Som ung i Muskelsvindfonden vil jeg gerne være med til at gøre noget for de unge i foreningen – også de helt unge. Jeg synes, at der er mange gode tilbud til børnene i Muskelsvindfonden. Der skal også være gode tilbud til teenagerne, både dem med muskelsvind, søskende og dem af forældre med muskelsvind. Det skal stadig være sjovt at deltage i Muskelsvindfondens aktiviteter, når man bliver 13-14 og 15 år gammel. Det er vigtigt, at Muskelsvindfonden bevarer kontakten til de unge, så de bliver ved med at holde


KLAUS ROSENLUND

Alder: 42 år

Adresse: Trillegårdsvej 134 B, 8270 Århus V.

Uddannelse/arbejde: Uddannet maskinarbejder.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Jeg har lavet utroligt mange ting for og med Muskelsvindfonden. Listen ville blive meget lang – men jeg vil fremhæve, at jeg har deltaget i afviklingen af diverse af vores musikarrangementer i 15 år. Jeg har Grøn

Koncert nr. 100 som frivillig til sommer. Desuden har jeg været frivillig på et utal af vores andre indsamlingsaktiviteter. Jeg har været og er meget involveret i Muskelsvindfondens ungdoms- og børnearbejde (A'ka'sku m.m.) som ligger mit hjerte nært. Der er et stort behov for et skub i den rigtige retning for de unge mennesker, og jeg nyder at være med til at give dem en lyst og lidt mod til at udfordre hverdagen.

Jeg har muskelsvind, er førtidspensionist og bor i Århus sammen med min 14-årige søn Anders.

Muskelsvindfondens vigtigste aktiv er efter min mening dens medlemmer og alle dens ansatte og frivillige, og det er vigtigt, at de alle føler, at Muskelsvindfonden også er deres forening, og at Muskelsvindfonden behandler dem godt.

Jeg vil bl.a. gerne styrke ungdomsarbejdet og ungdomsprofilen i Muskelsvindfonden og være med til at sikre, at også unge medlemmer bliver hørt og gør deres indflydelse gældende, hvilket vil gøre foreningen stærkere. Desuden vil jeg gerne arbejde med handicappolitik, med "handicappede og IT" m.m.

Jeg vil således gerne stille mine erfaringer og min arbejdskraft til rådighed for en spændende forening, som jeg mener, at man godt kan være stolt af!

af og få glæde af foreningen. Så de stadig har lyst til at være med og deltage i foreningens aktiviteter og måske endda før eller siden får lyst til at lægge et stykke arbejde.

Kontakten til andre foreninger og lande er vigtig hele tiden at udbygge. Sidste sommer var jeg på en længere tur i Afrika, hvor jeg bl.a. besøgte nogle af de projekter Muskelsvindfonden laver i Sydafrika. Her ligger virkelig et stort stykke arbejde, som jeg gerne vil arbejde for bliver opprioriteret. Det er meget vigtigt, at vi i den vestlige verden tager ansvar og hjælper med til, at fattige i andre lande får et værdigt liv. Her har foreninger som Muskelsvindfonden en vigtig rolle at spille, for de fattige handicappede er nok de allerstørste tabere i de lande, hvor der ikke findes et socialt sikkerhedsnet.

Musholm Bugt Feriecenter er et sted, jeg holder meget af. Jeg synes, det er en kæmpe gevinst for Muskelsvindfonden, at vi nu har dette smukke, velfungerende mødested og fristed. Jeg vil gerne være med til at sikre, at de næste etaper bliver realiseret, og at de bliver af samme høje kvalitet, som vi kender Musholm Bugt Feriecenter i dag.

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil være med til at præge de beslutninger, der skal tages i Muskelsvindfondens politiske liv.

Det er for mig vigtigt at sikre, at medlemsindflydelsen er stor i forhold til Musholm Bugt Feriecenter. Jeg syntes, at vi rammer lidt ved siden af i forhold til tilgængeligheden og de praktiske løsninger.

Det er før blevet påpeget af de af vores medlemmer, som er gående, at feriecenteret mest er tænkt til de, som sidder ned. Det bliver bedre i etape 1 b, men jeg er spændt på, om det er godt nok.

I Institut for Muskelsvind har vores dygtige terapeuter en kæmpe viden om muskelsvind, som det er vigtigt at formidle ud til alle – både brugerne af instituttet og medlemmerne af Muskelsvindfonden. Mange medlemmer gør ikke brug af instituttet – og har måske heller ikke brug for det. Men jeg synes, det er vigtigt, at de ved, at muligheden for at blive bruger findes, hvis de skulle få behov for at trække på instituttets ekspertise.

Jeg vil gerne være med til at gøre Muskelsvindfonden stærkere.

Musholm Bugt Feriecenter

I august blev første spadestik til anden etape af Musholm Bugt Feriecenter taget. En begivenhed, vi længe havde set frem til, og som var blevet grundig forberedt. Som alle ved, var første etape behæftet med en del fejl, så for at lære af erfaringerne og forbedre næste etape af byggeriet, har medlemmer, medarbejdere, ledelse og teknikere arbejdet tæt sammen i planlægningen af udvidelsen. Det har været en god proces, og selv om ikke alle ønsker og behov har kunnet opfyldes, er vi ikke i tvivl om, at resultatet vil blive godt.

Allerede nu kan man fornemme, at med de 12 nye ferielejligheder,

det store aktivitetshus og de overdækkede glasgange, som vil forbinde boligerne med det eksisterende fælleshus, vil Musholm Bugt Feriecenter blive mere helstøbt og virkelig blive et feriecenter.

På den økonomiske side har det også været en positiv oplevelse, at så mange eksterne sponsorer, fonde og legater har støttet udvidelsen.

Op til sommersæsonen fik stranden ved Musholm Bugt Feriecenter tildelt det Blå Flag af Friluftsrådet. Flaget er et kvalitetsstempel og tegn på, at stranden lever op til en række miljøkrav. Samme strand indgår i øvrigt i feriecentrets anden etape, hvor der ifølge projektet skal etableres et kørestolseget strandmiljø. Projektet er nu i godkendelsesfasen hos bl.a. Kystinspektoret. Foto: Lars Rønbøg



MarselisborgCentret

1. februar 2000 blev en historisk dag for Muskelsvindfonden – og første dag for et længe ventet rehabiliteringscenter på det tidligere Marselisborg Hospital i Århus. Efter mange års forarbejde og diskussioner blev MarselisborgCentrets fællesfaciliteter indviet – det første synlige tegn på det nyskabende samarbejde mellem offentlige og private partnere, som vi har skubbet på i mere end ti år.

Fællesfaciliteterne med varmtvandsbassiner, konferencesal og mø-

delokaler er indbydende, og efter en lidt langsom start på udnyttelsen af lokaliteterne, er der nu ved at komme gang i aktiviteterne på stedet.

MarselisborgCentret har desuden fået bevilget støtte til nogle større projekter, som er med til at understøtte idéen om et rehabiliteringscenter, der kan måle sig med andre europæiske centre. Bl.a. har MarselisborgCentret fået til opgave at oversætte og afprøve WHO's nye klassifikation af funktionsevne, ICDH 2

i Danmark, og her i foråret 2001 er netop indledt et fire-årigt "flyttehjemmefra-projekt" for unge handicappede. Det sidste er i øvrigt med ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg fra Institut for Muskelsvind som projektleder. Projektet er rettet mod unge fysisk handicappede generelt, men falder i tråd med den øgede opmærksomhed, vi har valgt at sætte på unge med muskelsvind, der i en overgang kan have brug for støtte til at skabe deres egen tilværelse.



1. februar blev MarselisborgCentrets fællesfaciliteter indviet.
Foto: Claus Haagenzen/Chili

Indledning til en ny epoke

Kort før jul varslede Evald Krog, at han ville gå af som formand ved førstkomende landsmøde. Efter 30 år på posten mente Evald Krog, at det var passende med et generationsskifte. Landsmødet i juni vil derfor på mange måder blive anderledes og indlede en ny epoke i Muskelsvindfondens historie.

Resultatopgørelse

Note	2000 t.kr.	Budget 2000 t.kr.	1999 t.kr.
1 Bidrag	7.166	6.696	12.470
Formålsbestemte henlæggelser, netto	973	2.602	-2.030
2 Indsamlingsaktiviteter	2.765	11.233	9.499
Annoncesalg	3.210	2.490	2.475
3 Andre driftsindtægter	1.155	1.240	1.195
Indtægter i alt	15.269	24.261	23.609
4 Lønninger og andre omkostninger	-4.758	-4.583	-4.325
Resultat til anvendelse til MSF's formål	10.511	19.678	19.284
5 Oplysning	-3.902	-2.911	-2.680
Medlemsarbejde	-3.689	-4.524	-2.985
Institut for Muskelsvind	-462	-3.440	-1.311
MarselisborgCentret	-401	-110	-157
Handicappolitik mv.	-1.555	-1.720	-1.754
6 Musholm Bugt Feriecenter	-2.704	-2.361	-5.365
Formålsbestemte udgifter i alt	-12.713	-15.066	-14.252
Administrationsomkostninger	1.507	1.684	2.058
Resultat af primær drift	-3.709	2.928	2.974
Finansielle indtægter, netto	322	460	836
Ekstraordinære poster	-187	0	156
Årets resultat	-3.574	3.388	3.966

Balance

	2000 t.kr.	1999 t.kr.
Anlægsaktiver	10.854	13.751
7 Omsætningsaktiver	14.496	11.717
Aktiver i alt	25.350	25.468
Egenkapital	8.476	13.336
Henlæggelser	11.382	6.164
Gæld	5.492	5.968
Passiver i alt	25.350	25.468

Nøgletal

	2000	1999	1998
8 Likvid kapital	7.799	10.414	6.588
Soliditetsgrad (procent)	33%	52%	35%
9 Sikkerhedsfaktor	0.44	0.65	0.55
10 Antal aktive frivillige	1.965	1.713	1.479
Antal medlemmer	1.729	1.774	1.760
Antal medarbejdere	29	29	28

Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, arv, tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til etape 1b af Musholm Bugt Feriecenter.

2) Grøn Koncert, Åh Abe, slotskonserterne samt to mindre events, tombola, udlejning af materiel og skrabespil.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtskabende virksomhed

5) Foruden Muskelkraft, pjecer og foldere dækker "oplysning" også produktion af arrangementsaviser.

6) I 2000 er indeholdt 1,4 mio. kr. i eksterne bidrag, der er doneret til opførelse af etape 1b af feriecentret. (I 1999 4,2 mio. kr.) Donationerne er indtægtsført under bidrag.

7) Provenuet fra salg af Muskelsvindfondens grund i Skåde er henlagt med henblik på at etablere faciliteter til gavn for mennesker med muskelsvind.

8) Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender fra trukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

9) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet.

Ved en sikkerhedsfaktor på 1 vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.

10) Omfatter crew'et og andre frivillige, der på anden måde er involveret i Muskelsvindfondens arbejde samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med koncerterne. I 2000 svarede de første to grupper indsat til ca. 85 årsværk.

Resultatopgørelse

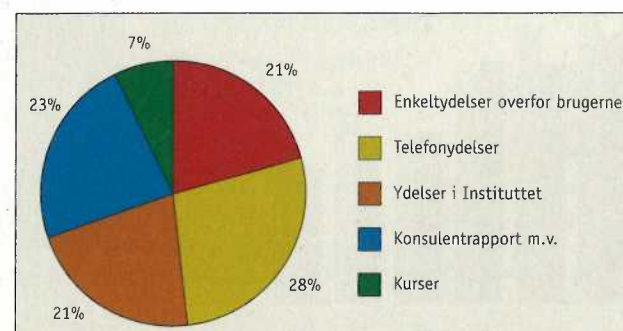
Note	2000 t.kr.	Budget 2000 t.kr.	1999 t.kr.
Amtskommuner	9.233	8.602	8.891
Tilskud fra Muskelsvindfonden	462	2.221	1.311
ALS-funktionen	3.000	3.000	3.033
1 Bidrag	1.649	141	141
Andre driftsindtægter	0	1.119	0
Indtægter i alt	14.344	15.083	13.376
Vejledning og behandling	-8.193	-7.687	-7.553
Forskning og udvikling	-2.309	-3.709	-2.038
ALS-funktionen	-3.302	-3.564	-2.864
Formålsbestemte udgifter i alt	-13.804	-14.960	-12.455
Administrationsomkostninger	-521	-588	-598
Resultat af primær drift	19	-465	323
Finansielle indtægter, netto	20	0	41
Henlagt af årets resultat	-39	465	-364
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2000 t.kr.	1999 t.kr.
Anlægsaktiver	0	0
Omsætningsaktiver	3.915	2.330
Aktiver i alt	3.915	2.330
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	1.084	1.044
Gæld	2.781	1.236
Passiver i alt	3.915	2.330

Nøgletal

	2000	1999	1998
2 Antal brugere	1.190	1.149	1.082
Antal ansatte	25	23	25
Antal Muskelterer (frivillige børnepassere)	144	NA.	NA.



Anvendt tid i Institut for Muskelsvind

Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning og behandling fordelt på tid.

Enkeltudgifter over for brugerne - vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling og skolestart, en vurdering af brugerens fysiske tilstand samt psykologbistand.

Ydelser i instituttet - vedrører primært undersøgelser og samtaler/møder i Muskulatoriet, hvor der indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.

Resultatopgørelse

Note	2000 t.kr.	Budget 2000 t.kr.	1999 t.kr.
1 Omsætning	3.342	3.051	2.995
Vareforbrug og direkte omkostninger	-1.781	-1.915	-1.932
Lønninger	-1.312	-1.227	-1.107
Markedsføringsomkostninger	-150	-143	-173
Bidrag fra ferieboliger	99	-234	-217
Lejagaranti Muskelsvindfonden	722	661	578
Administrationsomkostninger	-298	-303	-279
	523	124	82
Afskrivninger	-876	-1.053	-870
Resultat af primær drift	-353	-929	-788
Finansielle omkostninger, netto	-376	-396	-395
Resultat før skat og underskudsgaranti	-729	-1.325	-1.183
Modtagne bidrag	2.115	0	4.241
Formålsbestemte henlæggelser	-2.115	0	-4.241
Resultat før skat og underskudsgaranti	-729	-1.325	-1.183
Ferielegater i.h.t. LL § 72	-38	0	
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-267	-825	-683

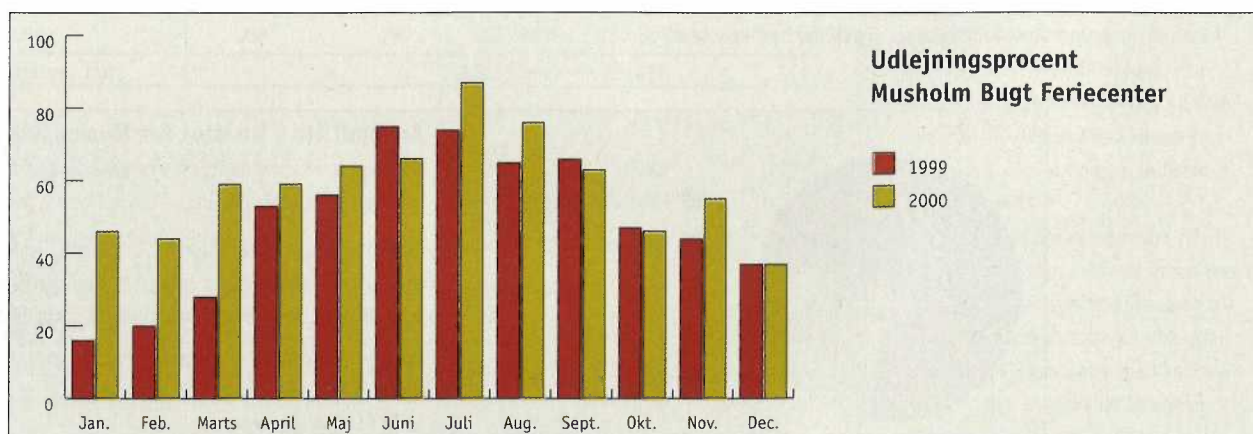
Balance

	2000 t.kr.	1999 t.kr.
Anlægsaktiver	71.206	61.271
2 Omsætningsaktiver	4.900	4.094
Aktiver i alt	76.106	65.365
Egenkapital	11.224	11.491
Henlæggelser	8.149	6.034
Gæld	56.733	47.840
Passiver i alt	76.106	65.365

Noter

1) Omsætningen fra ferieboliger fordeles sig med ca. 70% fra udlejning af boligerne og ca. 30% fra deraf følgende varesalg.

2) Af det samlede anlægsbudget på 42 mio. kr. for etape 1b er der pr. 31.12. 2000 afholdt 13,2 mio. kr., heraf er 10,7 mio. kr. afholdt i 2000. Byggeriet forventes ibrugtaget 1. august 2001.



Aben svinger sig atter fra by til by

Masser af musik og nye aktiviteter på årets Åh Abe koncerter

90.000 store og små aber var sidste år med til at fejre Åh Abe-koncerternes fem års fødselsdag. Forhåbentlig har mindst lige så mange lyst til at rocke med, når dette års Åh Abe-turne tager fat i de to midterste weekender i juni.

Åh Abe-koncert-rækken starter i Århus på Tangkrogen 9. juni og fortsætter derefter til København, hvor der er koncert 10. juni i Valby-parken. Weekend efter – 16. og 17. juni – gælder det først Aalborg, hvor der lørdag spilles op til narrestreger på koncertpladsen ved Th. Sauersvej. Om søndagen slår aben teltpælene op på Dyrskuepladsen i Odense.

Kunstnerne, der i år er med på Åh Abe-turneen, blev præsenteret på et pressemøde i Tivoli i København i slutningen af april, og det kommende abe-publikum kan i år glæde sig til at opleve Creamy, Cartoons, Alberte, Mek Pek, Elisabeth, Morten Remar og Maria Bramsen, mens Sigurd Barret fra Sigurds Bjørnetime igen i år har påtaget sig rollen som konferencier.

På koncertpladsen vil der som de øvrige år være mulighed for at prøve en masse forskellige og gratis aktiviteter bl.a. forvandlingshulen, Teaterhytten og Børnekulissens Hatteteater. Som noget nyt i år vil der desuden være hoppeland med 4 hoppepuder og aldersopdeling, en isbane, hvor man – midt om sommeren – kan prøve at køre på skøjter. Desuden vil der være en lille scene, hvor der spilles teater med musik i form af klassisk, rap, rock m.v., og hvor 3 kendte eventyr vil blive fortalt.

Muskelsvindfonden har siden 1996 arrangeret Åh Abe-koncerter hver sommer. Koncerterne, der laves i samarbejde med Tryk Baltica, fore-



Mek Pek, Maria Bramsen og Creamy var blandt de populære kunstnere ved Åh Abe-koncerterne sidste år, og de vil også være at finde, når Åh Abe 2001 går i luften i juni.

Foto: Søren Holm/Chili



går fra kl. 11.30 – 16.00, pladserne åbner dog allerede kl. 10.30.

Billetter kan fra 30. april købes i forsalg i Føtex, A-Z og Bilka. Prisen er i forsalg 50 kr for børn og samme beløb for voksne. Køber man først billet ved indgangen koster den 75 kroner. Børn under 1 år har gratis adgang. (Se side 49 for særlig medlemsrabat.)

Det har tidligere været gratis for voksne at komme ind til Åh Abe-koncerterne, men det bliver der lavet

om på i år. Når både børn og voksne skal have billet for at komme ind, er det nemmere ved hjælp af forsalgsopgørelser fra billetforhandlerne at få et indtryk af, hvor mange der kommer til den enkelte koncert. Dermed bliver det nemmere at indrette koncertpladserne optimalt til gavn for alle.

Til gengæld for voksenbetalingen er prisen på forsalgsbilletterne i år sat ned.

boje

Feriecenter godt på vej

Rejsegilde på anden etape af Musholm Bugt Feriecenter



I forbindelse med festlighederne ved rejsegildet overrakte Dan Hacke, formand for Roskilde Festival og Foreningen Roskildefonden en check på 775.000 kr. som bidrag til byggeriet af aktivitetshuset. Pengene blev overrakt repræsentanter for Muskelsvindfondens og Musholmfondens bestyrelse (fra venstre) Jens Lund, Torben Madsen og Jes Erik Jessen.

Storebæltsbroen var helt væk i tågen, men lærkerne kunne tydeligt høres, da Musholm Bugt Feriecenter den 30. marts kunne fejre rejsegilde på anden etape af byggeriet. Kransene over det nye aktivitetshus var også på plads, da håndværkere, ingeniører, arkitekter, politikere, borgmester og en lang række øvrige samarbejdspartnere dukkede op. Forårsvarmen nåede dog aldrig rigtigt frem og slet ikke i det rå og endnu nøgle aktivitetshus, der dannede rammen om rejsegildet.

Anden etape af feriecentret omfatter 12 ferielejligheder, et 275 kvadratmeter stort aktivitetshus, glasange mellem boligerne og fælleshuset, et stort udendørs legeareal og et strandmiljø ved kysten neden for feriecentret, der er tilgængeligt for kørestolsbrugere. De sidste to elementer er endnu ikke synlige. Legearealet kan først etableres, når selve byggeriet er færdigt, og de

grønne områder skal etableres, mens strandprojektet er i gang med godkendelsesfasen i bl.a. Kystinspektoratet.

Ved rejsegildet bød projektleder på byggeriet Bent Atzen gæsterne velkommen og gav derefter ordet til formanden for Musholmfondens bestyrelse, Torben Madsen. Han undrede sig over, at man kunne få håndværkere til at møde op hver dag på sådan en forblæst bakketop, som feriecentret ligger på. Derfor skulle håndværkerne have en særlig tak for deres arbejdsindsats, sagde han.

I sin tale takkede Torben Madsen også Dan Hacke, formand for Roskilde Festival og Foreningen Roskildefonden, for det store beløb, fonden har givet til aktivitetshuset. Fonden har doneret 775.000 kr.

Borgmester Flemming Erichsen, Korsør, nævnte i sin tale, at han følte sig tæt knyttet til feriecentret, fordi

han havde været med hele vejen fra forhandlingerne om den bare mark til dette andet rejsegilde på feriecentret. Han glædede sig allerede til næste rejsegilde, sagde han, og fremhævede, at Musholm Bugt Feriecenter er "guld værd for Korsør".

"Det trækker så meget andet med sig," sagde Flemming Erichsen.

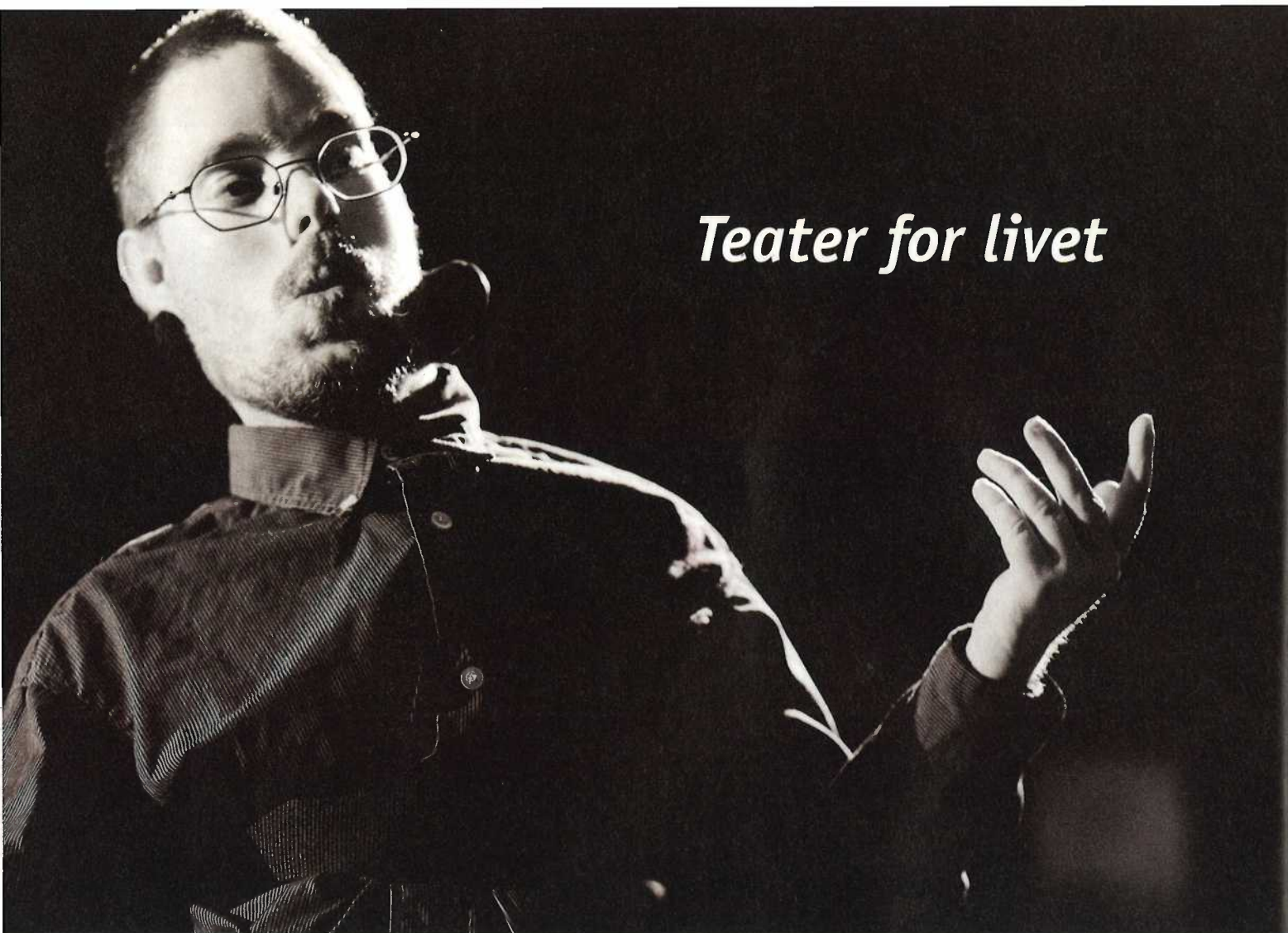
Fra arkitektfirmaet Arkos og entreprenørfirmaet Skanska lød der en tak for godt samarbejde til såvel håndværkere som byggeteamet og personalet på feriecentret. Selv om byggeriet i vinterens løb er blevet lidt forsinket, vil vi gøre vores til, at tidsplanen blev overholdt, lovede de.

Efter planen skal de nye ferielejligheder samt aktivitetshuset være færdige og tages i brug 1. august. Derefter råder Musholm Bugt Feriecenter over i alt 32 ferielejligheder, et fælleshus med stor mødesal og et aktivitetshus. jaws

Foto: Vagn Kviesgaard



Formand for Musholmfonden Torben Madsen takkede håndværkerne for en god indsats.



Teater for livet

Kærlighed, sex og vold – eller Romeo og Julie udsat for lidt stjernekrig. Emnerne i Akasku-projektets teaterforestilling er mikset efter, hvad de ni unge projektdeltagere kunne tænke sig at vise i den forestilling, der bliver afslutningen på deres projektforsøg.

Siden marts 2000 har de ni unge med muskelsvind mellem 18-26 år mødtes mindst en gang om måneden for at bryde grænser, skabe netværk og få lyst til at udnytte de ressourcer, de har. Kort sagt via udfordringer og samvær få et skub til en mere aktiv tilværelse, hvor de selv sætter dagsordenen.

Et element i forløbet har været teater, rollespil og kropssprog, hvor idéen er at give deltagerne nogle erfaringer, som de senere kan overføre til "det virkelige liv".

"Det er meget lettere at stå frem som sig selv, hvis man først har prøvet det i teatersammenhæng. Her

er man netop ikke sig selv, men spiller en rolle," siger instruktør Peter Darger, der er med i projektgruppen bag Akasku-projektet, og som sammen med Lisbeth Bredsdorff har stået for teaterdelen i projektet.

I projektforsøget har rollespil og -lege indgået som et supplement til de øvrige aktiviteter i projektet. Det har ifølge Peter Darger været med til at bryde grænser hos de enkelte deltagere, øge forståelsen af hinanden og afprøve nogle ting.

"Det er i orden at lave noget, der måske er lidt fjollet. Det er jo bare teater," forklarer han.

Den afsluttende teaterforestilling, som deltagerne for alvor tog fat på at øve i april, har fået titlen "Romeo og Julie", men det er ikke den kendte, klassiske version. Forestillingen er blevet skræddersyet til de ni unge. Rollerne er beskrevet ud fra hver enkelts ønsker, og indholdet er blevet til ud fra de emner, der optager de unge.

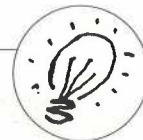
"Målet med teaterforestillingen er, at de unge skal være stolte af at vise den. Det skal være noget, de har lyst til at spille og ikke noget, andre pådutter dem," siger Peter Darger.

Der er premiere på "Romeo og Julie" den 1. juni. Siden skal de unge vise forestillingen på Muskelsvindfondens landsmøde den 3. juni, hvorefter de tager en uge til Berlin, hvor de skal opføre forestillingen tre gange bl.a. på skoler for fysisk handicappede.

Fotograf Ole Christiansen fulgte de ni unge: Casper Søgaard Christensen, Martin Seierskilde Pedersen, Mikkel Peter Larsen, Lars Bjørklund, Thomas Marner Henningsen, Jacob Brincks, Jens Jensen, Vibeke Maria Johansen og Søren Vestergaard Knudsen og deres to instruktører under en af de første prøver.







Årets stjernes kud

12-årige Niels Boel fik prisen ved Danmarksmesterskaberne i el-hockey

Det var en noget overrasket, men glad Niels Boel, der blev kaldt frem i hallen efter afviklingen af Danmarksmesterskaberne i el-hockey i slutningen af april. Som den spiller, der har udviklet sig mest i denne sæson, blev han udråbt til "Årets Stjernes kud" og fik overrakt en vandrepokal med sit navn indgraveret.

"Jeg havde hørt om prisen, men vidste ikke, at det var mig, der skulle have den," siger Niels Boel, 12 år, som er meget stolt og glad for prisen, der blev overrakt for første gang. Derfor er hans navn foreløbig det eneste, der er indgraveret på pokalen, der ifølge Niels er 28 cm. høj og nu står hjemme på værelset i Fredericia. Der skal den stå i et år, til prisen ved næste års Danmarksmesterskaber skal gives til en anden spiller.

Niels Boel, der har muskelsvind, har spillet el-hockey i seks år og træner en-to gange om ugen i klubben Vejle El-hockey. Sidste år rykkede holdet op i 1. division, hvor de fire drenge på holdet klarede sig så godt, at de kom med i slutspillet. Her endte de på en tredjeplads efter holdene fra Borup og Aalborg 1, som blev henholdsvis nr. et og to.

Placeringen på tredjepladsen er Niels Boel ikke helt tilfreds med. De kunne godt have spillet bedre, mener han.

Forklaringen på, at Niels Boel i år fik titlen som årets stjernes kud er ifølge ham selv, at hans spil har udviklet sig meget, efter at holdet kom i 1. division og kom blandt de bedste otte hold i Danmark. *jaws*



Niels Boel vil nødigt undvære sit el-hockeyspil. Det er både en sjov og aktiv sport, mener han. Sporten indbragte ham for nylig en vandrepokal for at være Årets Stjernes kud. Foto: Christian Asbøl.

Muskelsvindfonden med i ny brancheorganisation

Foreninger vil have fælles etiske retningslinier for indsamling

32 humanitære organisationer i Danmark stiftede på et møde den 25. april en ny brancheforening for landets indsamlingsorganisationer. Muskelsvindfonden har været med til at tage initiativ til brancheforeningen og fik også en plads i bestyrelsen.

Op til det stiftende møde i brancheforeningen havde omkring 50 humanitære organisationer vist interesse for initiativet. På det stiftende møde var alle organisationer dog endnu ikke klar til at gå med, men det forventes, at flere vil melde sig ind i den kommende tid.

Den nye brancheorganisation, som har fået det ikke helt mundrette

navn ISOBRO – Indsamlingsorganisationernes Brancheorganisation, har bl.a. som mål at få vedtaget et sæt etiske retningslinier for organisationens medlemmer og et uafhængigt navn, der skal kontrollere om retningslinierne overholdes.

De etiske retningslinier skal være med til at forhindre, at der opstår sager, som skaber usikkerhed og tvivl blandt velvillige bidragsydere om, hvad de humanitære organisationer bruger deres indsamlede penge til.

Mange organisationer i Danmark er afhængige af at samle penge ind for at kunne virkeliggøre deres formål. I modsætning til andre lande, som Danmark normalt sammenlig-

ner sig med, er der herhjemme ingen tradition for et fast samarbejde mellem de indsamlede organisationer. Det er det samarbejde, ISOBRO nu skal være med til at sætte i gang.

Bestyrelsen i ISOBRO fik på mødet den 25. april følgende sammensætning for den kommende treårige projektperiode: Stig Fog (Folkekirkens Nødhjælp), Robert Hinnerskov (Diakonissestiftelsen), Henriette Laursen (AIDS Fondet), Steen Andersen (UNICEF Danmark), Torben Damsgaard (Scleroseforeningen), Lars Bo Pedersen (Danmarks Naturfredningsforening) og Marius Byriel (Muskelsvindfonden).

Meld dig som endags-hjælper

Der er i år brug for flere frivillige til Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne

I de sidste par år har Muskelsvindfonden med stor succes brugt "endags-hjælper" – 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, et supplement til de knap 550 frivillige crew, der deltog på hele Grøn Koncert-turnéen og de ca. 250, der deltog til Åh Abe-koncerterne, 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 mange frivillige. Med udvidelsen af aktiviteterne på plad-

sen, forbedringer af service m.m. er der brug for flere frivillige, end der i øjeblikket har meldt sig. Derfor opfordrer projektleder Marianne Fisker, 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 hjælper 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-hjælper 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 madbillerter til brug i boderne.

Yderligere oplysninger og tilmelding hos Marianne Fisker eller Kasper Sønderdahl, indsamlingsafdelingen, tlf. 8948 2222 eller email-adresse: mafi@muskelsvindfonden.dk og kaso@muskelsvindfonden.dk.

Åh Abe

Creamy, Cartoons,	Lørdag den 9. juni Århus
Sigurds Bjørnetime,	Søndag den 10. juni København
Mek Pek, Elisabeth,	Lørdag den 16. juni Aalborg
Morten Remar,	Søndag den 17. juni Odense
Maria Bramsen,	Alle dage kl. 11.30-16.00.
Alberte.	(Pladsen åbner kl. 10.30.)

Grøn Koncert

TV•2, Aqua, Poul Krebs,
Karen, Outlandish
og Den Gale Pose.

Fredag den 13. juli Esbjerg
Lørdag den 14. juli Odense
Søndag den 15. juli Århus
Torsdag den 19. juli Blokhus
Fredag den 20. juli Vejle
Lørdag den 21. juli Næstved
Søndag den 22. juli København
Alle dage kl. 14.30-21.00.
(Pladsen åbner kl. 13.30.)

Medlemstilbud

Koncertbillerter til rabatpris

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden kan købe billetter til rabatpris til årets koncerter. Der vil være max. seks billetter pr. medlem til hver koncertturné. En eventuel hjælper har gratis adgang.

Billetter fås ved at udfylde nedenstående kupon og sende den til: Muskelsvindfonden. 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.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____

By: _____

Evt. tlf. _____

Jeg bestiller hermed:

..... stk. billetter (max 6 stk.) til Åh Abe á 40 kr.
(normalpris i forsalg 50 kr., ved indgangen 75 kr.) Børn under 1 år gratis.

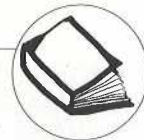
..... stk. billetter (max 6 stk.) til Grøn Koncert á 40 kr.
(normalpris i forsalg 60 kr., ved indgangen 80 kr.) Børn under 8 år gratis.

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.

Sendes til:

Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Billetter".



Et anderledes liv



"En rejse med livet – 13 fortællinger om et anderledes liv".

Redigeret af Jane Frederiksen og Frands Havaleschka.

131 sider. Udgivet af Spastikerforeningen 2001.

Kan bestilles på tlf. 3888 4575 eller på www.spastikerforeningen.dk.
Pris 58 kr.

"Forestil dig, at du ikke kan bruge højre hånd. Og forestil dig så, at din venstre hånd er bundet op med fire elastikker på størrelse med cykelslanger. En cykelslange fra hvert verdenshjørne. En ske i hånden, altså den der er bundet op med elastikker, og en stor skål jordbær med letsmeltet vanilleis placeret foran på dit bord. Festlighederne kan begynde! Armen og dermed hånden med skeen presser jeg ned mod skålen. Jeg kan mærke, at elastikkerne ikke arbejder sammen om dette projekt. Da jeg med megen møje og sved på panden får skeen ned i skålen og fanger et overskåret jordbær, så trækker elastikken fra nord og de tre andre slapper af. Resultatet er, at min arm – med ske og jordbær –

svipper hurtigt bagud, og jordbæret forlader skeen og rammer væggen med et ordentligt pjask. I fagsproget hedder det en spasme. (...) Pokkers med de spasmer – det tager år at spise sådan en skål jordbær." (side 12-13).

Sådan skriver Erik Tiedemand Nielsen i den titelgivende fortælling 'En rejse med livet', hvor forfatteren har givet ord til sin nu afdøde spastiske søns tanker og oplevelser.

I 'En rejse med livet' har 13 forfattere, der enten selv er spastikere eller nære pårørende til spastikere, skrevet om et liv med spastisk lammelse. Og det er ikke kedelig læsning. Heller ikke selvom man ikke er spastiker eller har spastiske pårørende.

De 13 fortællinger befinder sig alle i genren hverdagshistorier. De handler om liv med spastisk lammelse, men måske netop fordi spasticitet har været en nærværende del af forfatternes liv, så bliver det mere til 13 hverdagsfortællinger om livet end om 13 fortællinger om handicap. Og måske er det netop det der gør bogen så læseværdig.

I modsætning til ugebladenes beretninger om brave mennesker med handicap der på trods af livets modgang alligevel er i stand til at skabe sig indhold i tilværelsen, så er der i denne bog intet af det heroiserende og forherligende 'på trods af' der gør ugebladenes historier om 'Ugens Lykkelige Krøbling' så uudholdelige. Tværtimod så er forfatterens historier alle førstehåndsberetninger det er let at leve sig ind i og identificere sig med.

Min favorithistorie er 'En rejse med livet' der er fortalt med humor og indlevelse så man både griner og har tårer i øjnene på en gang. Efter at have læst denne historie er det pludselig meget tydeligt hvordan det

er ikke at kunne kontrollere sine bevægelser eller sin tale.

Gitte Melchior har skrevet en fantastisk historie om, hvordan hun som enlig mor flyttede til Århus med sine to piger for at sikre den spastiske datter Louise den bedste undervisning. Det gik glat med undervisningen, men knap så let med at finde en bolig. Derfor boede familien i 7 måneder i henholdsvis campingvogn og på hotel. Det er en beretning om at turde kaste sig ud i det uoverskuelige og uvisse og om hvad man kan klare når det er nødvendigt.

Vivian Thomsens fortælling om som 21-årig at få en alvorlig synsnedsættelse og spastisk lammelse efter et hjertestop er fyldt med vrede og sorg så det gør helt ondt; og i Roger Pedersen og Irene Holm-Nielsens fortælling får man et fint indblik i forholdene for handicappede i 50'erne og 60'erne hvor familiens indsats var altafgørende for livsbetingelserne.

Men i øvrigt er det svært, og måske også urimeligt, at fremhæve nogle af de 13 historier frem for andre. De har alle deres kvalitet i beskrivelsen af det nære og hverdagslige som alle mennesker kender til. De 13 forfattere har bare haft den krølle på deres hverdagsliv at de har haft spastisk lammelse tæt inde på livet. – Det kunne lige så godt have været muskelsvind – eller noget andet.

'En rejse med livet' er en varm bog der kan anbefales til alle der synes de bliver klogere af at læse hverdagshistorier. Kun er det en skam at den indledes med et forord fyldt med floskler om livets rejse. De 13 fortællinger om et anderledes liv er alt for gode til at blive indledt med lige gyldig lommefilosofi.

Af Rasmus Dahl



Nye medarbejdere



Gert Andersen, 33 år, er pr. 1. marts blevet fast-ansat i indsamlingsafdelingen i Århus til at stå for Muskelsvindfondens lager i Molger og styring af råvarer under udviklingen af Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne.

Gert Andersen har allerede et godt kendskab til Muskelsvindfonden. Han har været frivillig crew siden 1989 og blev i 1993 ansat på lageret med ansvar for det materiel, der skal bruges under koncerterne. I efteråret 1997 stoppede han for at tage en to-årig uddannelse som datamatiker, men var dog under sin uddannelse projektansat hver sommer for at stå for styringen af råvarerne under Grøn Koncert.

Efter et år som konsulent inden for design af telefonanlæg i en televirksomhed i Vejle er Gert Andersen nu tilbage som ansat i Muskelsvindfonden med ansvar for lageret og råvarestyringen og på længere sigt forhandling med leverandørerne.

Gert Andersen, der bor ved Uldum, er gift og har tre børn.



Kasper Sønderdahl, 24 år, blev 1. marts projektansat i indsamlingsafdelingen frem til 1. oktober 2001.

Kasper Sønderdahl har været freelance-underviser hos Dansk Røde Kors og Brandvæsenet i Århus og har i det sidste år undervist virksomheder og uddannelsesinstitutioner i førstehjælp. Tidligere har han læst medicin på Århus Universitet.

Kasper Sønderdahl har i de sidste tre år deltaget på Grøn Koncert som sektionschef for Røde Kors og

har stået for den faste Røde Kors-stab, der er til stede ved samtlige syv koncerter.

Som projektansat i indsamlingsafdelingen har Kasper Sønderdahl bl.a. ansvaret for kontakten til det frivillige crew, deltager i Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne til sommer som områdechef og indgår i andre opgaver i forbindelse med forberedelserne til koncerterne.



Kristian Østergaard,

19 år, er i marts blevet ansat som militærnægter på Muskelsvindfonden frem til december 2001.

Kristian Østergaard skal arbejde i intern service i Århus.

Kristian Østergaard har tidligere arbejdet som pedelmedhjælper på et teater i Århus og spiller i sin fritid børne- og ungdomsteater.

Flot tombola-salg

På det årlige forårsmarked "Kom Frit Frem" i Tommerup i begyndelsen af april sørgede en gruppe fynske medlemmer af Muskelsvindfonden for at bemande en af Muskelsvindfondens tombola-vogne. Det gav bonus. En opgørelse efter weekendens salg af lodder viste et flot resultat på knap 11.000 kr.

Må handicappede få børn?

"Vi foreslår, at du sender en skrivelse til samtlige kommuner og gør dem opmærksom på de behov, forældre med handicap kan have for hjælp til opgaver, der knytter sig til forældrerollen, samt på lovgivningens gældende muligheder for at yde denne hjælp." Sådan lyder det bl.a. i et brev, som DSI's formand Stig Langvad i april sendte til socialminister Henrik Dam Kristensen.

Baggrunden var en undersøgelse og rapport fra projekt "Forældre med

handicap", som DSI har stået bag. Konklusionen i rapporten er, at mange forældre med fysiske handicap ikke får den praktiske hjælp fra kommunen, som de har behov for til at udfylde deres forældrerolle. Bestemmelserne i lovgivningen tager nemlig ikke højde for kombinationen af forældre og handicap, og derfor er der stor forskel på, hvordan de enkelte kommuner opfatter problemstillingen og ikke mindst løser den.

Ud fra undersøgelsen har DSI produceret en pjece – "Når døgnet kun har 12 timer" – som er sendt til samtlige kommuner. Pjecen beskriver problemerne og peger på de paragraffer i lovgivningen, som vil være relevante.

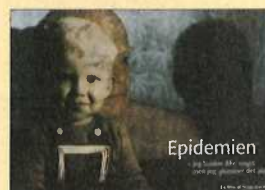
På DSI's hjemmeside www.handicap.dk/foraelde kan man læse mere om projektet. I Muskelkraft nr. 8/2000 fortalte to mødre med muskelsvind om deres situation.

Flot video om polio-epidemien

I 50'erne blev Danmark ramt af en voldsom polio-epidemi. Historien om poliobørnene er en succes-historie – den mest succesfulde revalidering har man kaldt dette kapitel i Danmarkshistorien. Men succesen havde en pris for børnene og deres pårørende – og det er den pris, Niels Frandsen, der selv fik polio i 1952, meget smukt og bevægende fortæller om i sin dokumentarfilm "Epidemien", der netop har haft premiere.

Ud over at være en flot skildring af, hvad der skete dengang, har filmen også et budskab om den indsats, samfundet ydede for at få de mange polio-ramte integreret i samfundet. En indsats, der i høj grad lykkedes.

Filmen kan lånes på bibliotekerne og kan desuden købes ved skriftlig henvendelse til Niels Frandsen, Amaliegade 3, 2000 Frederiksberg (pris 150 kr.).





Aktivitetskalenderen

- 11.-13. maj **Handicap og seksualitet** – Musholm Bugt Feriecenter
12. maj *Muskelsvindfondens ungdomsgruppe og ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund arrangerer fælleskursus for unge mellem 18-35 år.*

Temadag – Rødovregård, Rødovre
Københavns Lokalgruppe sætter fokus på retssikkerhed, kommunikation og formidling.

15. maj **Medarbejderråd** – Århus

15. maj **Afskedsreception** – MarselisborgCentret
Muskelsvindfonden holder jubilæums- og afskedsreception for Evald Krog.

30. maj – 1. juni **Akasku** – Kvarterscentret, København NV
Deltagerne mødes for at øve teaterforestilling. Premiere den 1. juni.

- 2.-3. juni **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter

3. juni **Landsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden holder sit årlige landsmøde.

9. juni **Åh Abe-koncert** – Tangkrogen, Århus

9. juni **Børnedag** – Klarkærgård, Køge
Forældregruppen Sjælland 1 arrangerer aktivitetsdag på gården.

9. juni **Møde** – Brønderslev
Forældregruppen Nordjylland inviterer medlemmerne til samvær.

10. juni **Åh Abe-koncert** – Valbyparken, København

- 11.-16. juni **Teaterforestilling** – Berlin
Akasku-projektets deltagere drager til Berlin for at opføre deres teaterstykke.

- 12.-13. juni **Temadage** – Kolkær v. Hou
Brugergruppe 2 i Nordjylland sætter fokus på at være folkepensionist og handicappet.

16. juni **Åh Abe-koncert** – Th. Sauersvej, Aalborg

17. juni **Åh Abe-koncert** – Dyrskepladsen, Odense

- 23.-30. juni **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for unge (15-17 år).

- 23.-29. juni **Sommerlejr** – Ringe Fri- og Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (8-9 år).

- 23.-29. juni **Sommerlejr** – Hald Ege Efterskole, Viborg
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (10-11 år).

24. juni **Sommermøde** – Tørring v. Vejle
Forældregruppen Sydjylland 1 inviterer medlemmerne til aktivitetsdag.

- 1.-7. juli **Sommerlejr** – SI-Centret v. Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (12-14 år).

IfM – Institut for Muskelsvind

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang

Redaktion:

Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dk

Bodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dk

Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Oplysningsudvalg:

Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Jens Spanfelt
Ulla Werlauff

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:

Ole Christiansen (stort foto)
Jørgen Ploug Larsen (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer: 6. juni 2001

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Nye skibe på vej

Af Evald Krog

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

Når jeg tænker tilbage på 30 år som formand for Muskelsvindfonden, slår det mig, at det er titusindvis af mennesker, der har gjort foreningen til det, den er. Medlemmer, medarbejdere, frivillige, venner, samarbejdspartnere med hver deres personlighed. Hver enkelt har bidraget med hver sin farvenuance til vores spraglede forening og har været med til at gøre min opgave både lettere og sjovere. Findes der noget lykkeligere menneske end det, der får lov at bruge 30 år i Verdens bedste job med spændende mennesker omkring sig?

Muskelsvindfonden har virkelig gjort en forskel. Da vi startede var målet, at vi ville leve længere og bedre. Midlerne blev bl.a. en hjælperordning, respirationscentre, vederlagsfri fysioterapi, Institut for Muskelsvind og ikke mindst en vel fungerende forening med masser af aktiviteter. Seneste skud på stammen er Musholm Bugt Feriecenter og MarselisborgCentret.

Grøn Koncert blev vort flagskib, økonomisk og holdningsmæssigt. Vi ville vise, at vi kunne, og at vi ikke bare ville modtage passivt. Vi ville signalere livsglæde og være positive, for brokkehoveder har der altid været nok af. Til ingen verdens nytte. Jeg selv blev vel en slags vartegn, og jeg vil altid være ydmyg og stolt, fordi Muskelsvindfondens medlemmer gav mig den rolle i alle årene.

Vi ville ændre verden, og det gjorde vi. Vi kan se tilbage på 30 år med resultater, som vi har skabt i fællesskab, så strengt taget burde vi vel stille os tilfredse. Og dog. Taknemmelige, ja. Men tilfredse? Nej, ikke endnu.

De kommende år bliver om muligt endnu mere hæsblæsende end de forgangne. Men målet har egentlig ikke ændret sig. Vi vil stadig leve længere – og bedre.

Vi skal ikke blot videre med de skibe, der allerede er i søen. Nye er



på vej. I løbet af ganske få år vil der opstå nye behandlingsmuligheder, som ganske vist ikke med ét slag helbreder muskelsvind, men som flytter fokus fra at forebygge forringelser til at opnå forbedringer.

Det stiller os over for mange helt nye etiske, politiske og foreningsmæssige udfordringer. Midlerne til løsning af fortidens opgaver er ikke nødvendigvis de bedste i dag, når fremtidens opgaver skal løses. Måske skal vi organisere os på en anden måde. Måske skal vi gå sammen med andre lande om løsning af nogle af opgaverne. Muskelsvindfondens tilpasningsevne har altid været vores styrke; men tilpasninger kan være en svær og smertefuld proces, der nok skal skabe spænding i min efterfølgers tilværelse.

Musholm Bugt Feriecenter og MarselisborgCentret vil bevæge sig fra etableringsfasen til driftsfasen og vil dramatisk ændre rammerne for vort arbejde. Der skal vælges mellem nye og gamle og især meget forskellige måder at arbejde på.

Fremtidens mennesker med muskelsvind vil helt anderledes end tidligere indtage deres retmæssige plads i samfundet og synliggøre andre typer af behov end dem, vi hidtil har kendt, og som den kommende formand for Muskelsvindfonden får ansvaret for at få realiseret politisk.

Vi er aldrig kommet let til vore resultater. Maleren Per Kramer udtrykte det uhyggelig præcist med sit dejlige billede ved vort 25 års jubi-

læum. "Det seje træk" hed det. Sådan har det været, og sådan vil det blive. Jeg kunne tilføje, at det "seje" også er det solide. Som navnet på et cykeldæk i gamle dage: "Det seje jyske".

At stå i spidsen for Muskelsvindfonden betyder "at ville" og "at turde", og det er ikke altid lige let. Der er mange måder at være formand på. Jeg har valgt min måde. Min efterfølger vælger sin. Det vigtigste er at være sig selv, at slås for det, man mener og tror på, uanset om stilen måtte blive lagt helt om. Når Vorherre gav os to ører og kun én mund var meningen vel, at vi skal lytte dobbelt så meget, som vi skal tale. Det gælder også for en formand. Men formanden skal også være den, der har mod til at lufte nye ideer og frække forslag og ind i mellem også provokere og stille spørgsmålstejn ved måden, vi gør tingene på. Det er dejligt, især for formanden selv, at være populær, men det er også formandens opgave ikke at være det. Hvis det er nødvendigt.

Mit største ønske er, at de mange, mange spændende og dejlige mennesker, der har beriget mit liv og givet mig 30 dejlige år som formand, også i fremtiden vil løfte Muskelsvindfonden og dens formand, så vi fortsat kan gøre det umulige muligt.



Evald Krog