

muskel kraft

3/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MAJ 2002



Da ALS kom på landkortet

side 7

Cirkus eller kulturkamp?

side 47



ÅRSBERETNING
2001

Indhold

**muskel
kraft**
3/2002

05	KORT NYT	ALS-konsulentordning sikret i 2002 – Ingen feriestøtte til børnefamilier.
07	ALS-KONFERENCE	En status over 10 års ALS-arbejde viser, at vilkårene for ALS-patienter er forbedret.
13	ALS-BOG	Ny udgivelse for patienter og behandlere om god praksis i forbindelse med ALS.
17	ÅH ABE	Børnefamiliekoncerterne er klar til sæson 2002 med mange musikalske nyheder.
19	MEDLEMSTILBUD	Stor rabat på koncertbilletter til Åh Abe og Grøn Koncert 2002.
21	ÅRSBERETNING	Muskelsvindfondens bestyrelse beretter om 2001 i ord, billeder, grafer og tal.
27	VALGAVIS	Kandidater til repræsentantskab, formands- og næstformandsposten præsenterer sig.
38	MARSELISBORGCENTRET	Rehabiliteringsparken spirer frem. Se billedreportagen om de mange nye beboere.
47	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Slappendales' striptease-nummer er oplysningsarbejde, skriver læser i debatindlæg.
51	KORT NYT	Skattefri støtte – Ny pjece om Det Grønne Crew – Mindeord.
53	NOTABENE	Nye medarbejdere – Rehab 2002 – Nøgle til toiletter – Økonomiske bidrag.
54	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
56	LEDER	Tidligere kom ALS-patienter næsten aldrig i foreningen, fordi de ikke havde mulighed for det. De havde ikke de rigtige hjælpemidler eller den rigtige hjælperordning, og da slet ikke på det rigtige tidspunkt. De var heller ikke på samme måde i stand til at håndtere deres eget liv, fordi der ikke var nogen forventning om, at de kunne. Men de sidste 12 år har virkelig lært os noget andet, skriver Jes Erik Jessen i en status over ALS-arbejdet.



*Marselisborgcentret er ved at udvikle sig til den rehabiliteringspark, der hele tiden har været visionen. Tilgængeligheden er dog ikke alle steder lige optimal som her i portrummet i den gamle hovedbygning, hvor besøgende må forcere en stejl rampe for at komme ind.
Foto: Ole Hein Pedersen.*

"Forår i MarselisborgCentret", side 38.



ALS-konsulentordningen fortsætter året ud

Forhandlinger med Sundhedsministeriet om en permanent ordning fra 2003 er i gang

Det er langt om længe lykkedes at skaffe penge til en forlængelse af ALS-konsulentordningen. Socialministeriet har bevilget 1,4 mio. kr., sådan at Institut for Muskelsvind kan give ydelser til ALS-brugerne resten af året.

Forhandlinger om en permanent ordning fra 2003 er i gang med Sundhedsministeriet.

På grund af regeringsskifte og en forsinket finanslov har det trukket ud med en afgørelse for indeværende år. Det har betydet, at to af ALS-konsulenterne, Lise Holter og Birgit Hovmand, har fundet andet arbejde. Brugere vil altså ikke længere kunne få besøg og vejledning af disse. Til

gængæld opnormeres psykolog John Marquardt til fuldtidsbeskæftigelse med ALS-arbejde, og ALS-konsulenterne Susanne Jakobsen og Jette Møller fortsætter uændret indtil videre. Det samme gælder sekretær Lisbeth Sander. De øvrige konsulenter i instituttet vil også i et vist omfang blive inddraget.

“Der bliver en overgangsperiode, og vi må i nogle måneder leve med en usikkerhed om fremtiden,” siger chefølge Jes Rahbek, der dog ser optimistisk på politikernes vilje til at finde midler til en varig finansiering.

Han erkender, at det her og nu kan blive vanskeligt at finde kvalificeret arbejdskraft til at dække resten

af året, så længe man kun kan ansætte folk midlertidigt.

“Men vi vil så godt som overhovedet muligt dække de nødvendige behov,” siger han.

Han håber, at overgangsperioden kan slutte i løbet af august, hvor finansloven for 2003 fremsættes, og Institut for Muskelsvinds fremtidige bevilling, herunder ALS-dækningen, om alt går vel, opjusteres til de reelle behov. Sundhedsministeren har tidligere over for Folketingets sundhedsudvalg tilkendegivet, at regeringen overvejer, hvordan ALS-indsatsen kan videreføres. *vej*

Ingen feriestøtte til børnefamilier i år

Penge fra Handicappulje går til børnelandsmøde og ungdomsarbejde

Det er ikke muligt for Muskelsvindfonden at give økonomisk støtte til ferier for familier med børn med muskelsvind i år.

Det er en bevilling fra Socialministeriets Handicappulje til ferie-, koloni- og kursusformål for børn og unge med handicap og deres foræl-

dre, der siden 1991 har gjort det muligt at støtte børnefamilierne. Konsulent Anny Madsen fra Institut for Muskelsvind har taget sig af at uddele pengene efter ansøgning fra familierne. Tidligere er der blevet uddelt ca. 70.000 kr. årligt.

Handicappuljen har i år valgt at

støtte aktiviteter for børn og unge med handicap og deres forældre i Muskelsvindfonden med i alt 300.000 kr., men har betinget sig, at støtten ikke må anvendes til individuelle ferier. Pengene anvendes i stedet til at finansiere børnelandsmødet og ungdomsarbejdet. *rada*

Det kan stadig nås

De medlemmer, der endnu ikke har fået udfyldt og returneret spørgeskemaet fra Muskelsvindfonden udsendt i marts, kan stadig nå at komme med i optællingen. Selv om den oprindelige frist er overskredet, vil skemaerne fortsat blive registreret og komme med i det samlede resultat, hvis de indsendes snarest.

IKKE FOR SENT

Det tog 10 år at skrive en god historie

ALS-projektet er lykkedes over al måde, sagde socialministeriets repræsentant på konferencen, der gjorde status over et tiårs udvikling af den professionelle indsats og brugernes organisering af egne kræfter

Det er blevet mindre ensomt at få sygdommen amyotrofisk lateral sklerose. Det er også blevet lidt mindre svært, fordi problemer med at sidde, spise, kommunikere, trække vejret og på anden måde leve, er lettet af bedre hjælpemidler og en større viden om den nødvendige pleje og de rigtige indgreb i rette tid.

Det er den vigtige konklusion på den konference, som et par hundrede fagfolk, patienter og pårørende 12.-13. april brugte til at gøre status over 10 års udvikling af den professionelle indsats og styrkelse af brugernes organisering af egne kræfter.

Hertil kommer, at der er sket fremskridt i den medicinske forskning. Der er allerede virksom medicin på markedet, som kan forsinke sygdommens udvikling, og der eksperimenteres med nye præparater.

Alt i alt en god historie, som Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen, der har en fortid som journalist og kender historien indefra som menig medarbejder på de første ALS-projekter, sagde i en opsummering af et tiår med fokus på ALS-behandling. En historie, der fortæller, at man kan forandre til det bedre, når gode kræfter virker sammen.

Men: Det er stadigvæk en sygdom, som langt de fleste dør af i løbet af få år, og dens virkning på krop og sjæl er voldsom. Angst er uundgåelig. Det fastslog psykolog John Marquardt fra Institut for Muskelsvind og sagde, at ingen fagperson, der vil gøre sit arbejde ordentligt, kan lade som om, at den ramte person ikke må være ked af det eller ikke må have smerter.

Roser fra ministeriet

Konferencen afsluttede det fjerde

ALS-projekt, som navnlig har gået ud på at forfine det arbejde, der udføres i ALS-familiens hjem af det kommunale sundhedspersonale. Projektet byggede direkte videre på det forrige, som igangsatte forsøget med landsdækkende ALS-konsulenter, der skulle "fylde huller" mellem hospital og kommune. Alt sammen for bredt set at udvikle en bedre praksis i indsatsen for mennesker med ALS. Sådan som det er beskrevet i bogen "At leve med ALS. God praksis i forbindelse med sygdommen amyotrofisk lateral sklerose", der udkom op til konferencen (se anmeldelse side 13).

De to første ALS-projekter fra 1989-1993, finansieret af Sundhedsministeriet, handlede om at dokumentere behov og anspore sygehusenes neurologiske afdelinger til at etablere tværfaglige ALS-teams. De to seneste projekter er finansieret af Socialministeriet med penge fra satspuljen, og ministeriet har at dømme efter vicekontorchef Frode Svendsens indlæg på konferencen virkelig fået noget for investeringen.

"ALS-projektet er lykkedes over al måde," sagde han og overbragte en hilsen fra socialminister Henriette Kjær, som desværre ikke selv kunne deltage.

Frode Svendsen, der har været en engageret nøgleperson i organisationen af ALS-projekterne, og som af ordstyreren, cheflæge Jes Rahbek, blev kaldt en indpisker, redegjorde for Socialministeriets udbytte i form af øget viden om mål og midler i specialrådgivningen.

"Det har været utroligt spændende at samarbejde med Muskelsvindfonden," tilføjede han og beskrev foreningen som præget af begejstring og en holdning om at fokusere på muligheder frem for



"ALS-projektet er lykkedes over al måde," sagde vicekontorchef Frode Svendsen og overbragte en hilsen fra socialminister Henriette Kjær.

mangler. Muskelsvindfonden er aldrig negativ, mente han.

Det var bemærkninger, som tydeligt glædede Muskelsvindfondens formand Jes Erik Jessen, der kort forinden havde åbnet konferencen med en velkomsttale om, at ALS-brugerne i dag tager aktivt del i foreningens liv. De rigtige hjælpemidler og de rigtige hjælpeordninger på de rigtige tidspunkter betyder, at denne gruppe nu også, som vi andre, taler med om biler, kvinder, den nye og den gamle regering, fastslog Jes Erik Jessen. Han udtrykte stor glæde over Socialministeriets bevilling på 1,4 mio. kr. til at finansiere ALS-ydelser resten af 2002, og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussens tilkendegivelse over for Folketingets sundhedsudvalg om, at regeringen overvejer ALS-indsatsens fremtid, tolkede han positivt.

Medicinen virker

Peter Andersen, overlæge og lektor ved universitetshospitalet i Umeå i Sverige og en fremtrædende forsker ►

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Claus
Haagensen/Chili



"Det, der står i lærebøgerne om ALS, er noget gammelt skidt," fastslog overlæge Peter Andersen, internationalt anerkendt ALS-forsker.



"Som læge er jeg ikke stolt af fejl. Det sker stadig, at patienter dør, når de får indlagt mavesonde," sagde Ole Gredal, overlæge og leder af ALS-teamet på Bispebjerg Hospital.



i ALS, talte om forskning og behandling. Peter Andersen er dansk, men forlod i 1990 landet for at forske på Harvard i Boston.

"Det, der står i lærebøgerne om ALS, er noget gammelt skidt," indledte han kontant og klædt i hørrød pullover et fængende foredrag om hovedpunkterne i den viden, man i dag kan præstere om den sjældne sygdom ALS, som ikke er helt så sjælden, som hidtil antaget. Han korrigerede den almindelige formodning om, at der i Danmark opstår ca. 70 tilfælde årligt; tallet er nærmere 120, sagde Peter Andersen. En oplysning, der må have en ikke uvæsentlig betydning for dimensionering af den nødvendige behandlings- og rådgivningskapacitet.

Peter Andersen slog fast, at der ingen kurativ behandling eksisterer, alene en forsinkende og lindrende. Hvad forlænger overlevelsestiden, spurgte han og svarede i rækkefølge: 1) Medicinske præparater 2) Infektionsbehandling 3) Mavesonde 4) Ventilation 5) Muligvis fysioterapi.

Det allervæsentligste er imidlertid en så tidlig og sikker diagnose som muligt, da man i dag med stor sikkerhed ved, at præparatet Rilutek virker langt mere effektivt jo tidligere i sygdommens forløb, man indleder en behandling med det. Mange patienter får efter Peter Andersens mening Rilutek for sent, og han refererede en ny amerikansk analyse, der tyder på, at overlevelsestiden ved tidlig behandling kan øges med ikke mindre end 32-53 måneder! Det er et højt tal, når man betænker, at middelloverlevelsestiden i dag antages at være gennemsnitlig 26 måneder fra diagnostidspunktet.

Vigtig genetisk komponent

Rilutek er et dyrt præparat, men et

andet, kreatin, er på vej. Det er mindst ligeså effektivt og langt billigere, oplyste Peter Andersen. Han kom dog ikke ind på medicinens bivirkninger, som i nogle tilfælde er så alvorlig, at folk vælger det fra.

Der eksperimenteres med stamceller som en behandlingsmulighed, og sådanne forsøg på mus med ALS har vist positiv effekt. Et nyt stof, foreløbig kun benævnt M, kan vise sig at føre til udvikling af endnu en behandling, fortalte Peter Andersen, som selv forsker i dette stof. Endelig refererede han en opdagelse, der kun er et halvt år gammel, og som nærmest var sensationel for ALS-forskerne verden over: En belgisk student undersøgte et stof, der stimulerer dannelsen af blodkar i cancersvulster, og som er nødvendigt, for at svulsten overhovedet kan vokse; da studenten fjernede stoffet fra forsøgsmus, ja så udviklede de ikke cancer – men ALS! Det er en viden, som kan få stor betydning, sagde Peter Andersen.

Han omtalte en række faktorer, der er associeret med ALS. Det vil sige, at de ikke er årsagen, men der er en statistisk signifikant øget tilstedeværelse af faktorerne hos patientgruppen. Den vigtigste faktor er kønnet. At være mand indebærer en halvanden gang højere risiko for ALS. Andre faktorer er arvelighed, indtagelse af fedt, landbrugserhverv, tidlig menopause og rygning. Om der er nogen sammenhæng med at være udsat for stærke elektriske felter, sådan som det har været rapporteret i en dansk undersøgelse for nylig, anser Peter Andersen indtil videre for tvivlsomt.

Meget tyder på, at en arvelig komponent spiller en vigtigere rolle for udviklingen af ALS end hidtil antaget. 10 procent af ALS-tilfæl-

dene rubriceres i dag som værende den familiære type, mens 90 procent er såkaldte sporadiske. Peter Andersens og andres forskning viser, at også de sporadiske tilfælde i virkeligheden i vidt omfang også kan være arveligt betingede sammen med en anden udløsende faktor.

Behov for bedre registrering

Overlæge Ole Gredal har i 12 år arbejdet med ALS og leder til daglig ALS-teamet på Bispebjerg Hospital. Han spillede en hovedrolle i formuleringen af et ALS-referenceprogram i 1998, som er grundlag for den behandling, man har organiseret på landets 17 neurologiske afdelinger, der alle har et ALS-team.

Det er ved at være på tide at revidere referenceprogrammet, sagde Ole Gredal og slog i den forbindelse til lyd for, at man indbyggede erfaringerne fra de seneste ALS-projekter, sådan at den lokale indsats fra de kommunale hjemmeplejer bliver en væsentlig bestanddel.

"Opdateret viden," sagde Ole Gredal og gentog med eftertryk ordet *opdateret*. Det er hans vigtigste behandlingsmæssige erfaring overhovedet: At man skal sørge for, at teamet hele tiden holder sig opdateret med den nyeste viden. Der sker nemlig ustandselig fremskridt, og samtidig er det i dag sådan, at ALS-patienterne som hovedregel er yderst velinformerede om deres sygdom på baggrund af viden, de henter fra Internettet.

Han omtalte nogle danske undersøgelser af udviklingen i overlevelsestid. En undersøgelse af patienter i perioden 1974-1986 viste 23 måneders overlevelse. To procent brugte mavesonde. En senere undersøgelse dækkende perioden 1993-1998 viste 33 måneders over-

levelse, og at 46 procent brugte mavesonde.

Ole Gredal argumenterede for mere detaljerede faglige standarder. Hvordan vurderer vi for eksempel, om patienter skal have antidepressiv behandling, spurgte han og svarede selvkritisk: Vi skal lære at bruge de professionelle værktøjer, der er udviklet, og ikke basere afgørelsen på, hvad en tilfældig læge skønner. Han så også meget gerne, at der blev udviklet et landsdækkende registreringssystem, en klinisk database, så effekten af forskellige former for indsats kan dokumenteres og analyseres.

"Som læge er jeg ikke stolt af fejl. Det sker stadig, at patienter dør, når de får indlagt mavesonde," sagde Ole Gredal og forklarede, at det typisk skyldes, at mavesonden indlægges for sent. Det skal ske, før vitalitetskapaciteten kommer under 50 procent, sagde han og oplyste, at hans egen afdeling har investeret i udstyr, så man kan gennemføre en grundigere respiratorisk monitorering.

Ikke kun vores fortjeneste

"Vi tror, at behandlingen er bedre i dag end for seks år siden, men vi ved godt, at det ikke kun er vores fortjeneste," sagde ALS-konsulent Susanne Jakobsen fra Institut for Muskelsvind. Hun fremhævede, at projekterne i begyndelsen af 1990'erne i sig selv trak stigende opmærksomhed til området, og processen med at udarbejde et referenceprogram havde på tilsvarende vis accelereret interesse i behandlersystemet.

Susanne Jakobsen opregnede, hvad hun kaldte "tydelige ændringer" i perioden 1996-2002: Der er indført jævnlig undersøgelse af lungefunktion; alle tilbydes CPAP og

BiPAP; alle rådgives om respiration af enten en læge i ALS-teamet eller på respirationscentrene; en diætist rådgiver ALS-teamet; alle får information og introduktion til mavesonde; kommunikationshjælpemidler er i hastig udvikling; Internettet bruges til at søge oplysninger; brugerne opbygger IT-netværk.

Bevillingskompetence vedrørende kommunikationshjælpemidler er flyttet fra kommunerne til amternes teknologiceentre. Et stort fremskridt, sagde Susanne Jakobsen, fordi centrene har erfaring med patientgruppen og derfor kan vejlede kvalificeret.

Desuden understregede hun, at den personlige hjælp og pleje var blevet forbedret i perioden, navnlig ved servicelovens bestemmelse om, at man ved et hjemmehjælpsbehov på over 20 timer om ugen, selv kan ansætte sin hjælper.

"Det er en stor forbedring, fordi det giver meget bedre mulighed for at dække uforudsete behov, som der opstår mange af hos en ALS-patient," sagde Susanne Jakobsen. Hun nævnte desuden ledsageordningen, hjælperordning og afløsning/aflastnings-ordninger for pårørende.

Alligevel fandt hun, at det "generelt er et problem for ALS-patienter at få tilstrækkelig hjælp via hjemmeplejen".

Susanne Jakobsen kunne endelig oplyse, at 17 ALS-patienter i dag har valgt at have respirator.

Mennesker er ikke paragraffer

Jette Møller, ALS-konsulent i Institut for Muskelsvind, gennemgik de fire ALS-projekters baggrund, formål og metoder. Hun understregede vigtigheden af, at der undervejs blev etableret lokale brugergrupper for både patienter og pårørende. De ►



Else Dalsgaard Müller er ALS-patient og viste konference deltagerne, hvordan hun kommunikerer ved hjælp af computeren.

pårørende må vi ikke glemme, sagde hun.

Else Danø, specialkonsulent i Amternes Specialkonsulentordning for Bevægelseshandicap og i øvrigt medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, orienterede om specialrådgivningens rolle i ALS-indsatsen. Man har udviklet et tæt samarbejde med ALS-konsulenterne, f.eks. ved tolkning af lovbestemmelser. Rådgivningen bruges endvidere af respirationscentre til afklaring af udgiftsfordeling mellem amter og kommuner.

Om kommunernes indsats, sagde Else Danø, at det er meget vigtigt, at sagsbehandlere/forvaltninger/politikere internt afklarer kompetencer og beslutninger. Tvivl og uenigheder må *ikke* flyttes ud hos brugeren.

“Mennesker er ikke delt op i paragraffer,” sagde Else Danø og fremhævede, at problematikken især gjorde sig gældende inden for udmåling af personhjælp.

Specialrådgivningen vejleder også brugere i ankesager, og Else Danø gjorde opmærksom på, at man ikke skal visiteres for at benytte rådgivningen. Alle med et behov kan frit henvende sig.

Supervision er nødvendig

Cheflæge Jes Rahbek, Institut for

Muskelsvind, redegjorde for instituttets rehabiliteringsprincipper. Brugeren skal være fuldt informeret og i centrum for enhver beslutning om indsats, fastslog han.

Det er afgørende, at der formuleres og nås enighed om fælles mål hos de involverede behandlere. Samarbejdet skal være tværfagligt, og man opnår ikke autoritet ved at have formel magt, men ved at have den bedste viden på det relevante tidspunkt i patientens sygdomsforløb.

“Egentlig er ALS ikke vanskeligere at rådgive om end for eksempel sukkersyge. Problemet er sygdommens sjældenhed,” fastslog han og oplyste, at en praktiserende læge i Danmark alt andet lige vil møde en ALS-patient hver 135. år.

Det er heller ikke i sig selv specielt vanskeligt at lave lokale rehabiliteringsteam, mente Jes Rahbek. Det er først og fremmest et spørgsmål om den rigtige koordinering og supervisering. Det sidste, supervisering, må man ikke glemme, for det er krævende at arbejde med ALS-patienter.

Netop supervisering er en af psykolog John Marquardts vigtige opgaver i ALS-arbejdet. Han har rådgivet såvel ALS-konsulenterne som ALS-team på sygehuse og i hjemmeplejen.

“Arbejdet påvirker fagpersonens eget psykiske forsvar, og det kræver, at man bearbejder sine følelser. Supervision bør være en integreret del af arbejdet,” sagde han.

“Den kan også bruges til at sikre fælles mål og samspillet mellem patient og fagpersoner, så behov, etik, ansvarlighed og realisme forenes,” tilføjede han.

John Marquardt fortalte, hvor forskelligt det er at arbejde med en ALS-patient på en hospitalsafdeling sammenlignet med ude i hjemmeplejen.

“Patientens hjem er en ganske anden arena, hvor der gælder helt andre spilleregler. Det kan være meget kompliceret,” sagde han.

Grænser for kompromis?

Direktør Marianne Frederiksen sluttede konferencens første dag af med et foredrag om ALS-projekterne set i patientforeningsperspektiv. Hun citerede afsnit fra Muskelsvindfondens værdigrundlag, hvori foreningens og instituttets rolle i forholdet til det offentlige behandlingssystem er beskrevet. Vi er medspiller og supplement, sagde hun, men nævnte også en afhandling om ALS-patienters indflydelse på deres vilkår i systemet.

“Den udtrykte risiko for, at Muskelsvindfonden skal passe på ikke at

blive for kompromissøgende i ambitionen om at være medspiller,” sagde Marianne Frederiksen og mindede om, at det kun er godt 10 år siden, at holdningen til brug af mavesonde var denne: Det er en unødvendig livsforlængende behandling, som blot trækker pinen ud.

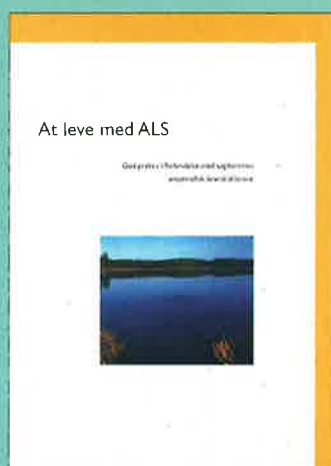
Hun oplyste, at der i dag er 7 lokale ALS-patientgrupper, 1 pårørende-gruppe og 1 selvforvaltet bruger-hjemmeside om respiratoriske hjælpemidler. Endelig belyste hun udviklingen i det internationale ALS-samarbejde med et par talangivelser om de årlige ALS-symposier. Det

første symposium i 1990 i Birmingham, som hun selv deltog i, samlede 20 deltagere; i 2000, hvor Muskelsvindfonden i øvrigt var vært, kom 700 deltagere fra lande kloden rundt. ■

“At leve med ALS. God praksis i forbindelse med sygdommen amyotrofisk lateral sklerose”.

Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden 2002. Forfattere: ALS-konsulenterne Lise Holter, Birgit Hovmand, Susanne Jakobsen, John Marquardt, Jette Møller og Jes Rahbek. Fysioterapeut Liselotte Himmerslev, Bispebjerg Hospital, er medforfatter til kapitlet om fysioterapi.

Bogen koster 450 kr. plus forsendelse 50 kr. og bestilles hos Muskelsvindfonden. Opdaterede sider kan downloades gratis på www.muskelsvindfonden.dk.



Et forbillede for brugsbøger

“En fremragende fælles bog for patienter, pårørende og behandlere og et usædvanligt velskrevet og velgennemtænkt værktøj”

Når et menneske rammes af en hurtigt fremadskridende og uhelbredelig sygdom, opstår et fysisk og psykisk kaos, og problemområder og dilemmaer opstår lynhurtigt for såvel patienten som de pårørende og behandlere. Det er svært at finde samlet og overskuelig information om f.eks. livstruende og hurtigtforløbende sygdomme og konsekvenserne af disse. Endnu sværere er det at finde materiale, som patient, pårørende og

behandlere kan bruge som fælles udgangspunkt for deres overvejelser og efterfølgende beslutninger.

Når man ved, hvor vigtigt det er, at de tre parter kan gå ud fra den samme grundinformation og dermed have den samme viden at handle efter, kan man derfor glæde sig over, at Muskelsvindfonden nu udgiver bogen “At leve med ALS”. Et velgennemarbejdet, skriftligt fælles udgangspunkt, der netop er ka-

rakteriseret ved at opfylde de førnævnte præmisser. Det er en fremragende fælles bog for patienter, pårørende og behandlere.

ALS står for Amyotrofisk Lateral Sklerose og er en sjælden neuromuskulær sygdom med et hurtigt fremadskridende forløb. Der er ca. 300 ALS-patienter herhjemme. Sygdommen påvirker sjældent de intellektuelle færdigheder, men ødelægger så at sige samtlige muskler og medfører ►

Af Marianne Scheele

lammelser i arme og ben, tale- og tygge-synkebesvær og vejrtrækningsproblemer. Sygdommen kan ikke helbredes, men der er gode muligheder for at behandle dens mange følgevirkninger gennem sygdomsforløbet. Disse muligheder er yderst velbeskrevne i bogen, således at såvel brugere, behandlere som pårørende kan forstå, hvordan og hvorfor de kan benyttes.

Den nødvendige dialog

Bogen er en kommunikations- og sprog-mæssig gevinst. Et usædvanligt velskrevet og velgennemtænkt værktøj, der fraset nogle ganske få skønhedspletter er så godt et redskab, at den må betegnes som et forbillede for brugsbøger af denne type. Opbygningen er ikke alene relevant ved sjældne sygdomme, men f.eks. også ved folkesygdomme som demenslidelser, gigtsygdomme og lignende. Her forbliver de sygdomsramte ligesom ved ALS i høj grad i hjemmene gennem en stor del af sygdomsforløbet.

Bogen lægger op til en meningsfuld og nødvendig dialog mellem ALS-patienten, dennes pårørende og det stigende antal behandlere, der i hvert enkelt sygdomstilfælde bliver involveret i plejen og behandlingen af den ALS-ramte.

Da sygdommen er så ualmindelig, har plejepersonalet sjældent erfaringer fra tidligere tilfælde og kender derfor ofte ikke til baggrunden for at igangsætte den rigtige indsats på det rette tidspunkt i sygdomsforløbet. Da sygdommen samtidig er hurtigtforløbende, har ALS-patienten og dennes pårørende brug for megen viden, således at de kan træffe de rette valg i forbindelse med behandlingstiltag – og hvornår patienten eventuelt ønsker disse stoppet.

Hvad angår det sidste, meget følsomme område om selv at bestemme, hvornår man vil dø, angiver bogen på en meget ordentlig måde, hvad systemet kan tilbyde den ALS-patient, som ikke ønsker at få hjælp til at trække vejret, og som i stedet foretrækker at dø hjemme eller på hospitalet.

Hensyn og faglighed

Brugsbogen er udformet som et ringbind, hvor man kan udskifte de enkelte kapitler i takt med, at f.eks. sociallovgivningen ændres, eller der kommer nye tilbud inden for behandlings- og hjælpemiddelområdet. Hvert af de 11 faglige kapitler har små tekstbokse med særlige fakta, specielle tips og faldgruber, hvorved læseren uvilkarligt får yderligere lyst til at læse selve grundteksten.

Ikke mindst kapitlet "Principper for god behandlingspraksis" fanger ens opmærksomhed, fordi forfatterne her tager hul på en række vitale spørgsmål om eksempelvis balancen mellem hensyn og faglighed: På den ene side skal de professionelle motivere mennesker med ALS til at tage imod de mest hensigtsmæssige behandlingstilbud på de rette tidspunkter. På den anden side skal de sikre, at patienten beholder sin fulde selvbestemmelsesret og stimuleres til i videst muligt grad at mestre sit eget liv uafhængigt af behandleren.

Gennem hele bogen lægges der stor vægt på, hvor uhyre vigtig kommunikationen er for et menneske og dets familie, der rammes af en så fatal sygdom. Der skubbes intet under gulvtæppet, når man i kapitlet om "Psykologiske aspekter" understreger, hvor vigtig informationsudvekslingen er også omkring de allersværeste emner.

Bogen rummer et væld af praktiske og nyttige oplysninger om, hvordan man f.eks. takler de mange problemer, der kan opstå, når sygdommen rammer vejrtrækningsmusklerne. Bogen har desuden en fortrinlig ord-forklaring og liste med relevante adresser og links.

Det eneste ikke så vellykkede kapitel handler om to typiske sygdomsforløb. Her får læseren beskrevet patienthistorierne dels set gennem lægens briller, dels som opfattet af patienten og dels ud fra systemets handlinger. Ideen er god, men har tilsyneladende været svær at gennemføre, og resultatet er derfor ret uinteressant.

Bogen bør findes på enhver neurologisk afdeling, og i enhver social- og sundhedsforvaltning, fordi den vel nok er det bedste materiale, der i dag findes herhjemme som en fælles hjælp for patienter, pårørende og behandlere til at forstå og takle livet med sygdommen ALS.

Brugsbogen er ét af de synlige resultater af Institut for Muskelsvindss seksårige ALS-projekt.

Målet med projektet har dels været at afprøve en landsdækkende konsulentordning, som kan bruges af såvel ALS-ramte som af deres pårørende og behandlere, dels at formidle erfaringerne om principperne for den gode behandlingspraksis.

Marianne Scheele er journalist og informationsmedarbejder på Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet og lærer i faget basal kommunikation for læge- og tandlægestuderende. Hun er medforfatter til bogen "Basisbog i kommunikation med patienter og kolleger". ■

Aben er klar til ny sæson

Åh Abe 2002 byder på mange fornyelser i musikprogrammet, der er blevet til i tæt samarbejde med DR's børne- og ungdomsafdeling

Mød Razz med "Kickflipper", vinderen af børnenes Melodi Grand Prix 2002 eller de fire øvrige finalister fra MGP 2002. Eller oplev Tip Tap Tønde, Naturpatruljen med Dr. Pjuskebusk, Sigurd, Camilla, Vera og andre kendte ansigter fra DR's børne- og ungdomsprogrammer, når de indtager scenen på sommerens Åh Abe-koncerter.

Når Muskelsvindfonden i juni for syvende gang byder velkommen til Åh Abe-koncerterne for børnefamilier, er der mange nyheder. Tryk er stadig hovedsamarbejdspartner på arrangementet, men på musiksidens har Muskelsvindfonden indledt et tæt og formentlig længerevarende samarbejde med DR's børne- og ungdomsafdeling, som har været med til at sammensætte et spændende program for koncerterne. Et program, der er bygget op, så der både er noget for de mindste, de lidt større børn og de store, som godt kan lide at synge og rocke helt oppe foran scenen.

Tip Tap Tønde, Naturpatruljen og Sigurds Bjørnetime med medlemmer af Radiosymfoniorkestret, som alle er kendt fra børneprogrammet Fjernsyn for dig, indleder de musikalske aktiviteter på scenen. Derefter følger det faste – og uundværlige – element i Åh Abe-koncerterne: Mek Pek, Alberte og Morten Remar med de gamle kendte børnemelodier og et 12-mands orkester.

En spørgeskemaundersøgelse blandt publikum ved sidste års koncerter viste, at netop disse indslag scorede meget højt i popularitet, og at publikum nærmest forventer at

høre Åh Abe-sangen og mange af de andre kendte børnesange i rockede udgaver.

Sidste del af koncertprogrammet byder på en præsentation af de fem finalister fra børnenes Melodi Grandprix 2002 samt sidste års vinder af de unges Melodi Grandprix.

Som konferenciers vil Sigurd Barrett dele opgaven med kultfiguren "Vera" alias den udklædte skuespiller Michel Castenholt, kendt fra ungdomsprogrammet på DR "Rutsj", mens Camilla Ottesen vil tage sig af præsentationen af de unge sangstjerner fra Melodi Grandprix.

Foruden musikken vil der ligesom tidligere være mange gratis aktiviteter for børn på koncertpladsen. Teaterhytten, kørestolsrace, forvandlingshulen, isbane, penselkrigere og de populære oppustelige hoppelande og rutchebaner. Som noget nyt vil der i år også være perleværksted, bolchekøgeri og fiskedam.

Sidste år kom ca. 60.000 voksne og børn til de fire koncerter i Århus, Aalborg, Odense og København, og det tal håber projektleder Marianne Fisker at kunne slå i år. Et spændende program, en bedre markedsføring og forhåbentlig et flot sommervejr i de to weekender i juni skal være med til, at endnu flere familier får lyst til at købe billet og få en musikalsk oplevelse sammen med deres børn og dermed sikre, at arrangementet kan give et pænt overskud til Muskelsvindfondens arbejde.

Følg med på www.aahabe.dk, hvor der også vil være konkurrencer, fotos, og praktiske oplysninger om de optrædende, koncertpladserne m.v.

jaws



Øverst: Camilla Ottesen og Vera, kendte tv-værter fra ungdomsprogrammet "Rutsj", kan opleves på Åh Abe-koncerterne.
Nederst: På musikprogrammet er også de fem finalister fra børnenes Melodi Grandprix 2002 bl.a. vinderen Razz og hans to dansere.



Billetter til Åh Abe

Billetter:

50 kr. for børn og voksne i forsalg – hos Føtex, Bilka og A-Z

80 kr. for børn og voksne ved indgangen

50 kr. + gebyr via Internettet på www.e-billetter.dk

Børn under 1 år har gratis adgang.

Særligt medlemstilbud – se side 19.

Årsberetning 2001

Muskelsvindfonden



Isabella

Et nyt kapitel

En markant begivenhed i Muskelsvindfonden i 2001 var formandsskiftet ved landsmødet i juni, som blev en stemningsfuld afsked med stifteren af foreningen og formanden gennem 30 år. Med Evald Krogs afgang var en epoke i Muskelsvindfondens historie slut, men samtidig begyndte en ny, der på flere måder markerede generationsskiftet i det politiske arbejde. Ikke blot på formandsposten, men også i repræsentantskabet skete der en "foryngelseskur". Mange nye og unge medlemmer blev valgt ind.

2001 var året, som FN havde udråbt til Frivillighedsår. Her må Muskelsvindfonden betegnes som et godt eksempel på, hvor stor betydning det frivillige arbejde har – en bemærkning, som også daværende socialminister Henrik Dam Kristensen kom med, da han gæstede Grøn Koncert sidste sommer. Vi værdsætter i høj grad den frivillige indsats, som medlemmer, crewet og muskelternerne yder i det daglige arbejde, ved årets koncerter, på familiekurser, sommerlejre m.v.. Men vi er også klar over, at vi ikke

må tage det som en selvfølge. De frivillige skal plejes – et område, vi vil sætte mere fokus på i de kommende år.

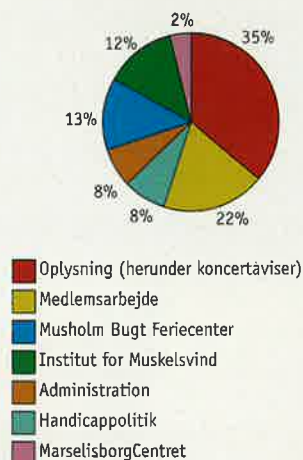
Den økonomiske situation i Muskelsvindfonden gjorde det nødvendigt at lægge budget 2001 ud fra en forsigtig kurs. Underskuddet i 2000 betød, at foreningen indledte 2001 med den laveste egenkapital i mange år, men den stramme økonomiske styring af udgifterne samt et godt resultat på Grøn Koncert har betydet, at vi har formået at konsolidere os i 2001. Med andre ord kan vi nu begynde at se resultaterne af den stramme økonomiske styring, der har været nødvendig og fortsat vil være det i nogle år endnu. Årsresultatet for 2001 ender med et overskud på knap fire mio. kr.

Men den stramme økonomi har selvfølgelig kunnet mærkes. Både på muligheden for at skabe fornyelse og sætte ting i gang og for medarbejderne i Muskelsvindfonden, som har udvist stor fleksibilitet for at få økonomi, aktiviteter og hverdag til at hænge sammen.

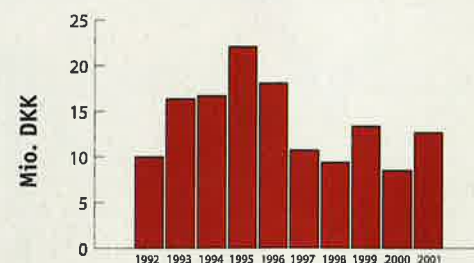
Daværende socialminister Henrik Dam Kristensen var imponeret over de frivilliges indsats på Grøn koncert, da han gæstede koncerten i Esbjerg i juli.
Foto: Søren Holm/Chili



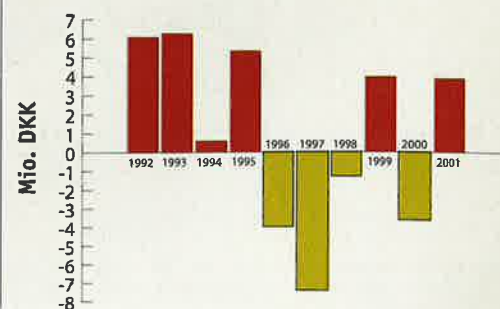
Formålsbestemte omkostninger Muskelsvindfonden 2001



Egenkapital Muskelsvindfonden



Muskelsvindfonden Resultat 1992-2001



Medlemsarbejdet

De ny principper for finansiering af medlemsaktiviteter skulle i 2001 stå deres prøve. De bestod med meget få kritiske bemærkninger. Det tydeligste tegn var, at den ændrede tilskudspolitik ikke førte til et lavere aktivitetsniveau. Tværtimod steg antallet af medlemsaktiviteter – en tendens, der også er fortsat i 2002.

Landsmødets form havde også undergået forandringer: Musholm Bugt Feriecenter udgjorde rammen, og mødet foregik som et endagsarrangement med markedsplads, mødetelt og aftensbuffet. Det blev en hyggelig dag med god stemning, men vi må erkende, at dele af det sociale element manglede. Netop den kritik er der nu taget højde for til dette års landsmøde, som vil foregå over en weekend med mulighed

for overnatning på feriecentret.

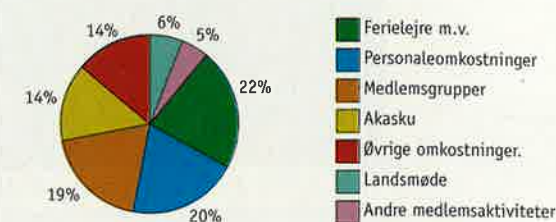
Efterårets netværksmøde, hvor de aktive medlemmer i Muskelsvindfonden, politikere, kontaktpersoner, DSI-repræsentanter m.fl. mødes for at udveksle erfaringer og drøfte aktuelle emner, var det bedste i mange år. De politiske diskussioner gav nyttige input til kommende fokusområder i foreningen.

Et kig ud i fremtiden vil på medlemsiden pege i retning af, at der i de kommende år vil opstå flere nye medlemsgrupper i foreningen. Udviklingen gør det allerede i dag muligt at stille mere præcise diagnoser og opdele de kendte diagnoser i flere undergrupper, og det vil skabe et behov blandt medlemmer for også at mødes i diagnoserelaterede brugergrupper.

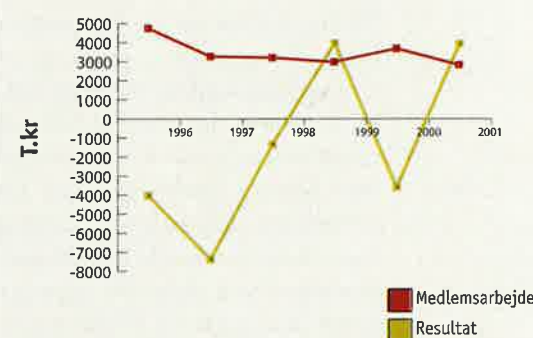


Akasku-projektet sluttede i efteråret 2001 efter halvårets års forløb. Projektet blev en lærerig og god proces for såvel de ni unge deltagere som foreningen. Teater og rollespil indgik i projektet.
Foto: Ole Christiansen.

Medlemsarbejde – fordeling af omkostninger 2001



Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i.f.t. årets resultat



Indsamlingsaktiviteter

Forventningerne til Åh Abe-koncerterne, som blev afviklet for sjette gang, var på forhånd store. Der var lagt op til, at koncerterne skulle vise deres berettigelse som en indsamlingsaktivitet, men selv om arrangementerne forløb godt, publikum var glade, og koncerterne som begivenhed gav Muskelsvindfonden en god profil, formåede koncerterne ikke at give de forventede indtægter.

Det gav anledning til tunge overvejelser om Åh Abe-koncerternes fremtid, hvor vi i efteråret var meget

tæt på at sige stop. Men efter et ihærdigt forarbejde fra indsamlingsafdelingens side er der nu kommet nye samarbejdspartnere til, bl.a. Danmarks Radio, som tegner til at kunne give arrangementerne et både indholdsmæssigt og økonomisk løft. Med andre ord tror vi på, at Åh Abe-koncerterne kan blive den indsamlingsaktivitet, den bør være, og vi har derfor givet den en fornyet chance.

Til gengæld blev Grøn Koncert 2001 en stor økonomisk succes. Et godt musikprogram, godt vejr, god

markedsføring og en god afvikling af de syv koncerter betød, at Grøn Koncert sikrede Muskelsvindfonden en bruttoindtægt på 8,7 mio. kr. – eller ca. tre mio. kr. mere end budgetteret. Det flotte økonomiske resultat af koncertturnéen er en væsentlig årsag til det samlede overskud på Muskelsvindfondens regnskaber i 2001.

Muskelsvindfondens bankospil på Østerbro i København fejrede i sensommeren sit et års fødselsdag og kunne allerede dér fremvise et stort

Åh Abe-koncerterne får en ny chance for at blive den indsamlingsaktivitet, den bør være. Foto: Sine Fiig.



plus på kontoen. Bankospillet, der drives af frivillige kræfter, giver et flot årligt bidrag til Muskelsvindfonden. Det samme gør Muskelsvindfondens tombola- og skydevogne, som i høj grad også er baseret på en frivillig indsats fra medlemmer og andre.

I efteråret valgte en markant skikkelse gennem det meste af Muskelsvindfondens historie, indsamlingschef Marius Byriel, at søge nye udfordringer. Marius Byriel har gennem sine 24 år i Muskelsvindfonden været med til at skabe den organisationskultur, som er så kendetegnende for Muskelsvindfonden med nøgleord som fællesskab, entusiasme og

kreativitet, og han var ikke mindst drivkraften bag hele koncertvirksomheden.

Men gode kræfter i indsamlingsafdelingen har taget udfordringen op og bygger nu på deres måde videre på den kultur, der er skabt. I de kommende år vil der blive fokuseret endnu mere på lønsomheden i de aktiviteter, der sættes i gang, og udvikling af event-markedet forventes at blive en stor indtægtskilde. Visionen er, at Muskelsvindfonden skal blive den største event-afvikler i Danmark baseret på en kombination af professionel styring og frivillig arbejdskraft. Allerede i 2001 har vi gjort os nogle erfaringer med større

firmaarrangementer, PR-fremstød for en rejsearrangør af skiferier m.m.

I foråret 2001 var Muskelsvindfonden med til at stifte ISOBRØ, Indsamlingsorganisationernes Brancheorganisation. Et af målene med foreningen er at skabe fælles etiske retningslinier for indsamling blandt humanitære organisationer og desuden arbejde politisk for at skabe bedre vilkår for organisationernes indsamlingsarbejde. F.eks. ved at de humanitære foreninger kan blive fritaget for at betale moms ved indsamlingsaktiviteter. Endnu er arbejdet i sin vorden, men vi håber, at initiativet vil give resultater også for Muskelsvindfonden.



Muskelsvindfondens onsdagsbanko på Østerbro. Foto: Mikkel Østergaard

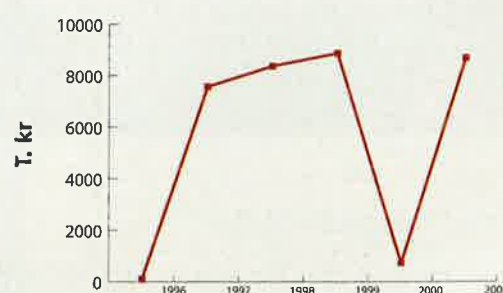
Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter

Open air arrangementer	9.973.500 DKK
Event Service	567.000 DKK
Annoncer m.v.	420.000 DKK
Tombola	284.000 DKK
Skrabespil	264.000 DKK
Øbro Banko	172.000 DKK
Udlejning materiel	51.000 DKK

Indsamlingsaktiviteter i alt 11.731.500 DKK

Note: Ovenstående tal vedrører indsamlingsaktiviteter i Muskelsvindfonden, Børnefonden og Eurovenuefonden.

Resultat Grøn Koncert 1996-2001



Resultat Åh Abe 1996-2001



Note: De angivne resultater er før fordeling af kapacitetsomkostninger.

Handicappolitik

I 2001 har vi – på vegne af flere andre handicaporganisationer for fysisk handicappede – lagt mange kræfter i sagen om den ny overenskomst for fysioterapeuter, som trådte i kraft 1. juli. Både før, under og efter overenskomstens ikrafttræden har vi reageret over for de to aftalepartnere, Danske Fysioterapeuter og Amtsrådsforeningen, og dokumenteret, at overenskomsten betyder en forringelse for de fysisk svageste grupper af handicappede. Endnu har vores reaktion ikke affødt konkrete ændringer i overenskomsten, men der er blevet åbnet for en dialog, og det sidste ord er ikke sagt i den sag.

En andet område, vi har haft fokus på i samarbejde med andre bevægelsehandicap-grupper, har været

vilkårene for handicapbørn. Vi har tidligere formuleret oplæg til bedre ansættelsesvilkår og været i dialog med bl.a. Foreningen af Offentligt Ansatte, FOA, som organiserer nogle af handicapbørnene. Dette arbejde er fortsat i årets løb. Som det ser ud nu, forventes det, at Århus, Odense og Aalborg i løbet af foråret 2002 vil give et løft i hjælpernes ansættelsesvilkår, og at andre kommuner formentlig vil følge efter.

Finansieringen af de forenings-ejede behandlingssteder, som Institut for Muskelsvind hører under, har også været på dagsordenen det meste af året. Rammerne i finansloven har ikke været reguleret siden loven om støtten til de forenings-ejede behandlingssteder blev vedtaget i 1993,

og i mellemtiden er antallet af brugere i instituttet fordoblet.

Også de øvrige forenings-ejede behandlingssteder som f.eks. sclerosehospitalet, gigthospitalet og PTU's Fysiurgiske Ambulatorium har på forskellig vis mærket behovet for en regulering, og vi er derfor gået sammen med de andre foreninger for at forhandle os til en udvidelse af rammen. Men den politiske afklaring er blevet forsinket af folketingsvalget i november, regeringsskiftet og forhandlingerne om en ny finanslov. Meget tyder dog på, at vi, foreløbig kun for 2002, vil få en vis forøgelse af rammen, men det er endnu uafklaret, om den vil blive gentaget i 2003 og de efterfølgende år.

Internationalt samarbejde

Engagementet i EAMDA har været sat på vægblus i et par år og vil fortsat være det. Sammenslutningens økonomi er dårlig, og det afspejler sig i få aktiviteter og et meget lille engagement fra medlemslandene. Muskelsvindfonden er stadig medlem, men følger mest med fra side-linien. I stedet har vi valgt at lægge vores kræfter i ENMC – det europæiske neuromuskulære center – som har stor betydning for forskning og behandling af muskelsvindsygdomme. Med så sjældne sygdomme som muskelsvind er det nødvendigt at samarbejde på internationalt plan og støtte det forskningsarbejde, vi ikke selv har mulighed for at udføre. Samtidig ser vi det som en del af en patientforenings opgave at sikre, at de behandlingsforsøg og eksperimentelle behandlinger, der i de kommende år sættes i gang, foregår på et etisk og behandlingsmæssigt forsvarligt grundlag.

I 2001 har vi været involveret i

opbygning af og støtte til handicaporganisationen i Kosovo, som en del af De Samvirkende Invalideorganisationers projekt i provinsen. Vores indsats har indebåret udstationering af en medarbejder samt inddragelse af andre medarbejdere og politikere fra Muskelsvindfonden, der har besøgt Kosovo i årets løb. Vores støtte til Handikos, der er finansieret af midler fra DSI, vil fortsætte foreløbig frem til sommeren 2002.

Også vores engagement på ulandsområdet er fortsat i 2001. Samarbejdet med muskelsvindorganisationen i Zimbabwe, og DiCAG, en forældreorganisation for handicappede børn i Sydafrika, har været finansieret via bevillinger fra henholdsvis DSI og Danida. Projekterne blev afsluttet ved årets udgang, men samarbejdet vil formentlig fortsætte i begge lande enten med en ny projektbevilling eller på anden måde.

Det internationale engagement har således stor betydning for Mus-



Fysioterapeut Ida Fløjtrup (t.h.) på hjemmebesøg i Kosovo

kelsvindfonden, men det er samtidig vigtigt at være bevidst om, hvilke opgaver vi skal prioritere, og hvor mange ressourcer det kræver. Det er ikke et mål i sig selv at være internationalt aktiv, men man kan heller ikke se bort fra, at et internationalt engagement kan få os til at se vores egen situation i et nyt og anderledes perspektiv.

Institut for Muskelsvind

I september kunne instituttet fejre sit 25 års jubilæum. 25 års fremsynet arbejde, hvor nøgleordene dengang var totalbehandling, patienten i centrum og respekt for den enkelte. I dag erstattet af nyere ord med næsten samme indhold: brugerdeltagelse, tværfagligt samarbejde og livslang rehabilitering.

Instituttet har været en succeshistorie, bedst udtrykt ved, at mennesker med muskelsvind i dag lever længere og bedre end for 25 år siden. Instituttet har haft stor indflydelse på den udvikling af viden og ikke mindst det holdningsskift, der er sket inden for behandling af muskelsvind i de sidste 25 år. I dag gælder det ikke bare om at overleve, men om at have indflydelse på sit eget liv og deltagelse i samfundet.

På nordisk plan har Institut for Muskelsvind taget initiativ til at udarbejde et fælles nordisk referenceprogram for personer med Duchennes muskeldystrofi. Et udkast blev drøftet på Brickless Centre-seminaret i efteråret blandt de nordiske læger og behandlere inden for muskelsvind. Det positive samarbejde om referenceprogrammet vil formentlig

få en afsmittende virkning på andre områder, hvor de nordiske lande vil kunne drage fordel af et øget samarbejde.

ALS-konsulentordningen, som blev etableret i 1996 som et forsøgsprojekt finansieret af socialministeriet, har siden 1999 haft kommunerne som fokusområde. Projektet udløber den 31. april 2002, og vi har siden foråret 2001 ført forhandlinger med social- og sundhedsministeriet for at finde en permanent løsning på ALS-området. En afklaring var meget tæt på, da der blev udskrevet Folketingsvalg. Siden kom regeringsskiftet, arbejdet med et ny finanslovsforslag, og den endelige afklaring har derfor ladet vente på sig. Men i begyndelsen af april i år fik vi en bevilling på 1,4 mio. kr. fra Socialministeriet til at fortsætte konsulentordningen året ud, men en permanent løsning er endnu ikke afgjort.

Vores mål er at sikre, at de erfaringer og den viden, vi efterhånden har oparbejdet i ALS-konsulentordningen, ikke går tabt, når projektperioden udløber, og at ALS-patienter sikres en kompetent behandling også fremover.

Efter flere års forarbejde udkom i august håndbogen "Det myasteniske puslespil", som fik flotte omtaler og anmeldelser i andre fagblade. Håndbogen er blevet til i et samspil mellem myastenikere og fagpersoner i og uden for Institut for Muskelsvind. Et godt eksempel på brugerinddragelse og en nyttig håndbog, der sætter fokus på de forskellige aspekter af sygdommen Myastenia Gravis.

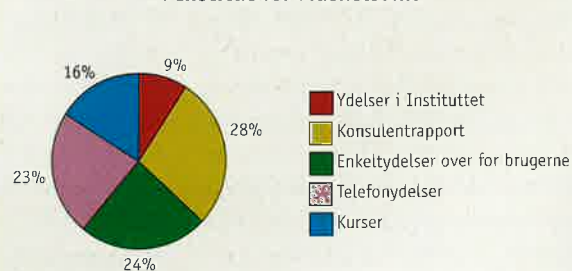
Med offentliggørelsen af en artikel i et internationalt fagtidsskrift inden for fysioterapi opnåede Udviklingscentret i efteråret en videnskabelig anerkendelse af sit udviklingsarbejde med den såkaldte EK-skala – Egen Klassifikationsskala. Skalaen er udviklet til at måle, hvor meget muskelsvind en person har ved at bedømme personens evne til at balancere i kørestol, bevæge armene, vende sig i sengen, stå op, hoste osv. Siden skalaen blev udviklet i 1980, har den været brugt i en lang række projekter, men er først nu blevet anerkendt som et gyldigt måleredskab i videnskabelig forstand. (Beretningen fortsættes side 31)

I 2001 havde ergoterapeut Jette Møller (tv.) og fysioterapeut Birgit Steffensen (th.), to af pionerne i opbygningen af instituttet, 25 års jubilæum. Det blev fejret på instituttets jubilæumskursus for medarbejdere og politikere i foreningen.

Foto: Nils Juel Berg.



Anvendt tid i Institut for Muskelsvind



Note: Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning og behandling.

Enkeltudvalgte over for brugerne – vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling og skolestart, vurdering af brugernes fysiske tilstand samt psykologbistand.

Ydelser i Instituttet – vedrører primært undersøgelser, samtaler og møder i Muskulatoriet, hvor der bl.a. indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.

Landsmøde 25. og 26. maj 2002

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.

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: 36

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

Uddannelse/arbejde: Økonom.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand for Muskelsvindfonden. Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse samt tidligere næstformand gennem en årrække. Bestyrelsesmedlem i Musholmfondens og MarselisborgCentrets bestyrelse.

Desuden repræsentant for Muskelsvindfonden i bl.a. De Samvirkende Invalideorganisationers hovedbestyrelse, samt DSI-udpeget medlem af Den Sociale Ankestyrelse og af bestyrelsen i Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Mit første år som formand for Muskelsvindfonden har været fantastisk spændende og udfordrende, og det har været en stor glæde og oplevelse at mærke opbakningen i mødet og samarbejdet med medlemmer, frivillige og medarbejdere.

I bestyrelse og repræsentantskab er der det seneste år igangsat nogle store og aktuelle diskussioner om Muskelsvindfondens fremtid: Dels om Muskelsvindfondens placering og udbygning, dels om Musholm Bugt Feriecenter som rammen om Muskelsvindfondens og Institut for Muskelsvind rehabiliteringsindsats, med-

lemsaktiviteter og foreningsliv. Blandt medlemmer og brugere er der igangsat en stor undersøgelse af bl.a. holdninger og forventninger til Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. Undersøgelsesresultaterne vil blive udgangspunktet for prioriteringer og beslutninger i mange år fremover.

Undersøgelsesresultaterne vil også dokumentere en værdifuld baggrundsviden om medlemmer og brugere, som er vigtig for prioriteringen af vort arbejde på det interessepolitiske område. Her ser jeg i det næste år nogle umiddelbare udfordringer i at sikre bedst mulige vilkår for mennesker med muskelsvind, bl.a. i forbindelse med implementeringen af såvel den såkaldte grundtraktmodel som førtidspensionsreformen. Ligesom det er afgørende vigtigt, at vi nu får sikret, at den opnåede udvidelse af de økonomiske rammer for ydelserne i Institut for Muskelsvind bliver permanent og tilstrækkelig til at dække det fulde behov.

Organisationens anstrengte økonomi kræver fortsat stærk konsolidering og styring. Men der er tegn til, at økonomien herigenem og i kraft af medlemmers og medarbejders fleksibilitet og indsats nu er på vej til at blive mindre sårbar.

Jeg har stor lyst til at fortsætte arbejdet med at føre Muskelsvindfonden ind i fremtiden!

Kandidat til næstformandsposten



JENS LUND
Alder: 30 år
Adresse: Kirstensvej 8, 8220 Brabrand
Uddannelse/arbejde: Stud.jur.
Aktiviteter i Muskelsvindfonden:
Flerårigt medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse. Medlemsarbejde (kurser, projekter og lign.). Siden 2001 næstformand i bestyrelsen for Muskelsvindfonden samt Institut for Muskelsvind. DSI's repræsentant i patientklagenævnet. Internationalt arbejde med særlig interesse for handicappolitik og menneskerettigheder.

Det har været et spændende år. Tak til vores nye formand, som det har været en fornøjelse at arbejde sammen med. Jeg synes, vi har arbejdet godt og fremadrettet.

En epoke sluttede, da Evald Krog gik af efter 30 år som formand. Han var formand for det, man stadig kan kalde Danmarks mest interessante handicapforening og vel nok Danmarks mest progressive privathospital. At være med til at drive det videre – det kan jeg simpelthen ikke sige nej til.

Vi hverken må eller skal lade det blive ved det. Vores fysiske ram-

mer er ganske simpelt ikke store nok, og huslejen er snart for stor til, at vi kan håndtere den. Et dilemma, som vi dog godt kan imødegå.

Vi skal nemlig i gang med at tænke anderledes – skævt om I vil. For MarselisborgCentret og Musholm Bugt Feriecenter skal nu bruges og integreres i forbindelse med de kommende overvejelser om, "hvor vi skal bygge, og hvor vi skal bo". Det er vigtigt, at vi i denne proces ikke glemmer, hvad der er krumtappen i det, der nu en gang også er Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind – nemlig de kompetente medarbejderkræfter, som vi ikke kan undvære.

Jeg vil derfor arbejde for, at vi bedst muligt bevarer fremdriften og lysten hos den enkelte medarbejder, samtidig med at vi også i medlemskredse drøfter, hvordan vi bedst muligt kan bakke op om et projekt, som er en meget stor udfordring. Det er vigtigt for mig at understrege, at lykkes det at integrere MarselisborgCentret og Musholm Bugt Feriecenter vil vi opleve at stå stærkere end nogensinde før. Vi kan og skal fortsat bevise, at vi vil være med til at lave ordentlig rehabilitering i Danmark.

Kandidater til repræsentantskabet



TORBEN MADSEN
Alder: 49 år.
Adresse: Ahornvej 21, 4180 Sorø
Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist
Aktiviteter i Muskelsvindfonden:
Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab, formand for Musholm Bugt Feriecenters bestyrelse, medlem af oplysningsudvalget. Er Muskelsvindfondens repræsentant i bestyrelsen for Egmonthøjskolen.

Jeg genopstiller til repræsentantskabet og bestyrelsen for at kunne fortsætte arbejdet for stadig at udvide brugerindflydelsen, gennem en gensidig løbende dialog mellem medlemmer, repræsentantskab og bestyrelse. Et af værktøjerne til dette er debatforum på Internettet, som giver mulighed for udveksling af holdninger, forslag og tilkendegivelser, så medlemmernes holdninger kommer til udtryk i de beslutninger, der tages.

Mærkesager:

· Vil forsøge at genoplive min gamle ide med regionale temamøder, så vi får tid sammen til at diskutere emner med betydning for os som svindlere. Det er vigtigt, at vi får styrket båndene mel-

lem brugergrupper og evt. regionale grupperinger, som melder tilbage til de politisk valgte personer.

· Som konsekvens af at levealderen for folk med muskelsvind er steget betydeligt gennem de seneste årtier, vil jeg arbejde for at oprette små brugergrupper, som kan starte på etableringen af små bofællesskaber for ældre svindlere, så vi kan få trygge rammer som gamle.

· Vil arbejde for at vores egne terapeuter i Institut for Muskelsvind skal bistå med ekspertviden i forbindelse med bilansøgninger.

· Jeg vil fortsat gerne arbejde i Musholm Bugt Feriecenters bestyrelse, hvor jeg ud fra den økonomiske virkelighed vil arbejde for at gøre centret så rentabelt som muligt og minimere Muskelsvindfondens udgifter mest muligt. Musholm skal efter min mening ikke udbygges for enhver pris, men vi må finde det leje, som er dækkende i forhold til efterspørgslen.

Den udgift, som Musholm ind til videre er på Muskelsvindfondens budget, må betragtes som et aktiv gode, mange medlemmer har glæde af året rundt. Eventuel videre udbygning må ske som en nøje afvejning mellem en rentabel drift og resultatet af den aktuelle medlemsundersøgelse, så den i så høj grad som muligt bliver i overensstemmelse med medlemmernes synspunkter.



MICHELLE CHARLTON
Alder: 37 år
Adresse: Brogårdsvej 20 st.th., 2820 Gentofte
Aktiviteter – uddannelse/arbejde: Mor til Nicklas på 17 år, der har muskelsvind.
Til dagligt arbejder jeg som lærer, hvor jeg underviser autistiske børn. Jeg har tidligere siddet både i repræsentantskabet og bestyrelsen i Muskelsvindfonden, været med i oplysningsudvalget og har gennem mange år turneret rundt som frivillig på de grønne koncerter.

Når jeg stiller op til repræsentantskabet, er det, fordi jeg igen har lyst til at bidrage i det politiske arbejde. Jeg har tidligere været ansat



OLE LAUTH
Alder: 53 år
Adresse: Egmont Højskolen, Hou, 8300 Odder
Uddannelse/arbejde: Højskoleforstander
Aktiviteter i Muskelsvindfonden:
Har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1999.

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

i ledelsen i en humanitær organisation og er derfor vant til samarbejdet mellem ansatte og politisk valgte.

Med generationsskiftet i Muskelsvindfonden sidste år kan man vel med rette tale om, at der er en ny udvikling i vores forening. Af samme grund 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.

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

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

I tre år har jeg været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, og jeg vil fortsat gerne arbejde for:

- at unge sikres ordentlige undervisnings- og uddannelsestilbud
- at der satses på at skabe boliger og boformer, som tilfredsstiller de boligmæssige behov, man har på forskellige stadier i sit liv
- at ferie- og fritidstilbud optimeres
- at hjælper- og ledsagerordninger forbedres og sikres til alle.



VINNIE CARASS
Alder: 44 år
Adresse: Søsvinget 20, Lykkesholm, 3400 Hillerød
Uddannelse/arbejde: Socialpædagog samt stud. psyk. og arbejder 10 timer om ugen på Københavns Universitet med handicappsykologi og adoptionsforskning.
Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Jeg har været medlem af Muskelsvindfonden, siden jeg i november 1987 blev diagnosticeret limb girdle muskeldystrofi. Jeg bor sammen med Nils, og vi har sammen en søn på 16 år. Jeg har siden 1988 været aktiv medlem i Muskelsvindfonden. Jeg har været med til at arrangere mellemgruppekurser, holdt oplæg ved flere kurser, rådgivet andre med muskelsvind, været med til opstart af et projekt for Unge "ta' fat – giv slip". På nuværende er jeg stadig med i vores 14 år gamle brugergruppe 8 og aktiv i Københavns Lokalgruppe, hvor vi arrangerer to temamøder om året for folk med muskelsvind, pårørende og andre interesserede.

Jeg synes selv, at jeg nu er godt rustet til at gå ind og arbejde på et mere overordnet plan for de interesser, som folk med muskelsvind

må slås for og gøre opmærksom på. Jeg vil håbe, jeg kan gavne flere, og at mine personlige erfaringer og min faglige viden kan bidrage positivt til dette.

Mit mål med at stille op til repræsentantskabet er, at jeg vil arbejde for, at de nødvendige og værdige målsætninger om ligestilling af handicappede (FN's Standardregler, WHO's ICD 2) kan udfoldes i konkrete tiltag, og at der bliver sat ekstra fokus på vores (os med muskelsvind) ressourcer.

Problemet er ikke svage personer, men for ofte de konkrete forhindringer og vilkår folk står i. Livet skal ikke bare handle om at overleve, men vi skal også have tid til at LEVE.

Jeg vil gerne være med til at samle og tydeliggøre folks erfaringer og ideer til, hvordan livet med muskelsvind kan blive lettere. Jeg ved, at der ligger uudnyttede ressourcer hos os, og at vi sammen kan gavne hinanden og andre ved at "slå kludene sammen". Et gammelt, men godt begreb er "fællesskab" – en vigtig ingrediens, når vi hver især skal bidrage med det, vi kan for at fremme nye tiltag og ideer. "UNITED WE STAND, DIVIDED WE FALL".



LIS KRISTENSEN

Alder: 49 år

Adresse: Tusborgvej 11, 9310 Vodskov

Uddannelse/arbejde: socialrådgiver, nu fuldtidspensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Mit medlemskab af Muskelsvindfonden stammer næsten helt fra stiftelsen først i 70'erne. Jeg var

med i den spæde start med lokalgrupper og mange inspirerende træf også på landsplan. Jeg valgte i flere år at bruge en stor del af min tid på at arbejde som socialrådgiver, så foreningsarbejdet blev sat på lavt blus. Jeg er nu fuldtidspensionist og har lyst til at gøre et stykke arbejde i Muskelsvindfonden.

Min interesse ligger i at være med til at skabe livs- og vækstmuligheder for os alle, uanset hvilke forudsætninger vi har. Jeg håber

i samarbejde med professionelle faggrupper, brugere, pårørende og andre interesserede at kunne være med til at finde frem til helhed og mening i det liv, vi hver især har, uanset den smerte det er at leve med muskelsvind.

Jeg har haft muskelsvind af typen spinal atrofi siden tidlig barndom. Mit liv har været præget af at være blandt den første generation af svært handicappede, der både overlevede svære sygeperioder og alligevel fik gennemført skolegang, uddannelse og siden arbejde. Sideløbende skulle bolig, hjælp til personlige fornødheder og transport klares.

Udviklingen på det sociale og praktiske område er på mange måder gået utrolig hurtig, men vi må ikke glemme, at der fra mange blev lagt et stort arbejde for at komme frem til nutidens muligheder – der dog stadig bør revideres.

og jeg indrømmer gerne, at det ikke altid har været lige nemt at forstå tingenes "logiske" sammenhæng. Ikke mindst, hvad den økonomiske side angår, kan det til tider være en lidt vanskelig sag. Men som tiden går føler jeg mig mere og mere rustet til at deltage i de mange diskussioner, der helst skal ende op med at være til god inspiration for ikke mindst bestyrelsen.

Jeg er i mellemtiden kommet med i bestyrelsen for Musholmfonden, hvilket også er med til at give et samlet indblik i virksomheden. Jeg vil tillade mig at sige, at vi som medlemmer i lang tid har været i 1. division. Og som enhver ved, kan det til tider være sværere at blive der, end det er at komme der. Så en af mange udfordringer ligger i at holde niveauet eller endnu bedre at højne det. Det gør vi blandt andet ved aldrig at miste fokus på det væsentlige: Konstant forsøge at forbedre betingelserne for mennesker med muskelsvind.

Jeg er blevet overbevist om, at et aktivt og diskussionsivrigt repræsentantskab har en fair mulighed for at påvirke tingene, og derfor vil jeg meget gerne vælges til en ny periode.

været meget spændende, og alt tyder på, at fremtiden bliver mindst lige så udfordrende. Jeg har svært ved at sige præcist, hvilke mærkesager jeg har inden for Muskelsvindfonden, da stort set alle punkter, vi har haft oppe til debat i repræsentantskabet, har interesseret mig.

Overordnet drejer det sig for mig om at få skabt så gode forhold som muligt for mennesker med muskelsvind – at vi får muligheden for at leve så normalt et liv som muligt på trods af diverse funktionsnedsættelser. Det vil sige alt lige fra fysioterapi og anden behandling, muligheder inden for uddannelse og på arbejdsmarkedet, pensionsvilkår, og tilgængelighed i al almindelighed har min interesse – og det er bare nogle af punkterne!

Jeg vil runde af med at sige, at uden Muskelsvindfonden ville mit liv være en hel del fattigere. Få andre steder har jeg mødt så mange inspirerende mennesker, der forstår at anskue livet fra en lidt skæv humoristisk vinkel – en holdning der genspejles i hele vores forening, og som jeg gerne vil være med til at bevare.



TORBEN JESPERSEN

Alder: 44 år

Adresse: Augustvænget 55, 6000 Kolding

Uddannelse/arbejde: Arbejder med indkøb og logistik

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Med i forældregruppe Sydjylland II, medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1999 og bestyrelsesmedlem i Musholmfonden.

Jeg har været medlem af vores dejlige forening i godt 10 år og er med tiden blevet meget interesseret i, hvordan og hvorfor fonden er blevet det, den er, og hvordan de forskellige ting hænger sammen.

Så det var meget naturligt at stille op til repræsentantskabet. Perioden på de tre år har ikke skuffet mig, men tværtimod skærpet interessen for det politiske arbejde. Fonden og dennes mange samarbejdspartnere er en kompliceret størrelse og sammensætning,



CHRISTINE JENSEN

Alder: 31 år

Adresse: Gyvelvej 4, 2680 Solrød Strand

Uddannelse/arbejde: Økonomiuddannet, driver agentur med speciale i salg af udgiverrettigheder inden for tegneseriebranchen.

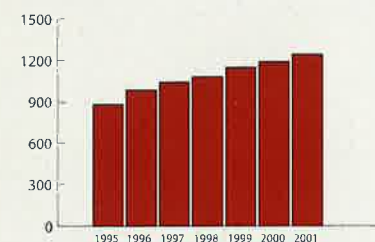
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet de sidste tre år; inden for det sidste år været med til at arrange Landsmøde 2002, vok-

senkursus (løber af stablen til august) samt starte "Mødregruppen" op (ny medlemsgruppe for mødre med muskelsvind).

Jeg er mor til Christopher på fire år og har været selvstændig erhvervsdrivende i 8 år. Jeg har muskelsvind af typen limb-girdle muskeldystrofi.

På trods af en til tider alt for hektisk hverdag vil jeg gerne stille op til endnu en periode i repræsentantskabet. De sidste tre år har

Antal brugere
i Institut for Muskelsvind



Note: Antal brugere pr. 31. december i det pågældende år



Hjemmebesøg, konsulentrapporter, kurser, telefonrådgivning og som her undersøgelser i Muskulatoriet af drenge med Duchennes muskeldystrofi var de primære opgaver i Institut for Muskelsvind i 2001.

Foto: Jens Hosse/Chilli

Musholm Bugt Feriecenter

Anden etape af feriecentret blev taget i brug i august og gav centret mere fleksible muligheder for udlejning til dagskurser, afvikling af weekendkurser med forskellige medlemsgrupper samtidig og flere typer ferieboliger. Med andre ord er feriecentret blevet mere attraktivt. Endnu engang kan vi glæde os over, at vi valgte at bygge i etaper, så vi har haft mulighed for at lære af de første erfaringer, inden vi byggede videre.

På den økonomiske side har feriecentret i 2001 ikke helt levet op til den belægningsprocent, vi havde ventet, men med en stor indsats, strammere økonomisk styring og bedre markedsføring blev slutresultatet ikke så negativt som forudset. Underskuddet i 2001 blev 700.000 kr. mod et forventet minus på en mio. kr.

I december drøftede Musholmfondens bestyrelse den overordnede strategi for feriecentret. Her blev

man enige om, at målet er at blive det ultimative ferie- og kursuscenter for kortere eller længerevarende rekreative- og rehabiliteringsophold. Med andre ord at kernemålgruppen fortsat skal være mennesker med et fysisk handicap, der bl.a. har brug for tilgængelige rammer.

Næste udfordring for feriecentret er at få et varmtvandsbassin, men for det kan blive en realitet, skal finansieringen være på plads. ▶

Musholm Bugt Feriecenter råder i dag over:

- 32 ferieboliger med 154 sengepl.
- To mødelokaler til henholdsvis 50 og 80 personer.
- 4 mindre møderum.

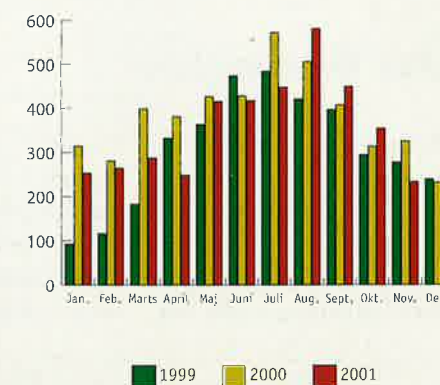
Udendørs har feriecentret:

- Bålplads, legeplads med gynger og sandkasse, petanquebane, fårefold.

I foråret færdiggøres:

- Naturlegeplads på 5000 m2 og strandmiljø.

Antal udlejningsdage på
Musholm Bugt Feriecenter



Note: Med det nuværende antal ferieboliger er der i alt 11.600 udlejningsdage om året.

Naturlegepladsen vil blive en ny og anderledes aktivitet på feriecentret. Legepladsen vil være klar til sommer. Foto: Nils Juel Berg



MarselisborgCentret

Flere private og offentlige organisationer og institutioner er flyttet ind på MarselisborgCentret i løbet af året og har gjort, at drømmen om en rehabiliteringspark er kommet tættere på virkeliggørelse. Udvidelsen har skabt behov for, at de mange partnere på stedet opnår en fælles

forståelse for og intern afklaring af, hvad centret skal bruges til, og hvilken strategi der skal lægges for den videre udvikling. Muskelsvindfonden har i høj grad været involveret i arbejdet med denne strategi. Arbejdet er dog ikke afsluttet endnu, men fortsætter i foråret 2002.

Samarbejdsforeningen Marselisborg-Centret består af: Muskelsvindfonden, Gigtforeningen, Hjælpemiddel-instituttet, Hjælpemiddelcentralen, Reva Center Århus Nord og Geriatrisk Afdeling.

Fremtidige fokusområder

En stor medlems- og brugerundersøgelse er i marts 2002 sat i gang blandt Muskelsvindfondens medlemmer og brugerne i Institut for Muskelsvind. Med undersøgelsen vil vi gerne have medlemmernes og

brugernes svar på, om vi gør det rigtige, og hvilke prioriteringer vi skal foretage i foreningen og instituttet i de kommende år. Vi forventer, at undersøgelsen vil give os værdifuld information, som vi kan bruge både

internt i foreningen og eksternt i politiske sammenhænge.

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen vil blive præsenteret og diskuteret på landsmøde 2002 i maj. ■

Muskelsvindfonden årsregnskab 2001

Resultatopgørelse

Note	2001 t.kr.	Budget 2001 t.kr.	2000 t.kr.
1 Bidrag	5.754	5.325	7.354
Formålsbestemte henlæggelser, netto	209	557	973
2 Indsamlingsaktiviteter	10.835	8.210	2.638
Annoncesalg	3.371	3.440	3.210
3 Andre driftsindtægter	1.879	1.849	1.319
Indtægter i alt	22.048	19.381	15.494
4 Omkostninger ved indtægtskabende virksomhed	-5.133	-4.697	-4.983
Resultat til anvendelse til MSF's formål	16.915	14.684	10.510
5 Oplysning	-4.563	-4.555	-3.901
Medlemsarbejde	-2.831	-3.555	-3.689
Institut for Muskelsvind	-1.525	-2.318	-462
MarselisborgCentret	-264	-300	-401
Handicappolitik mv.	-1.091	-1.086	-1.555
6 Musholm Bugt Feriecenter	-1.687	-870	-2.704
Formålsbestemte udgifter i alt	-11.960	-12.684	-12.712
Administrationsomkostninger	-1.108	-1.230	-1.507
Resultat af primær drift	3.847	770	-3.709
Finansielle indtægter, netto	95	230	322
Ekstraordinære poster	0	0	-187
Årets resultat	3.942	1.000	-3.574

Balance

	2001 t.kr.	2000 t.kr.
Anlægsaktiver	10.593	10.854
Omsætningsaktiver	17.658	14.495
Aktiver i alt	28.251	25.349
Egenkapital	12.418	8.476
Henlæggelser	11.486	11.382
Gæld	4.347	5.491
Passiver i alt	28.251	25.349

Nøgletal

	2001	2000	1999	1998
7 Antal aktive frivillige	2.030	1.965	1.713	1.479
Antal medlemmer	1.768	1.729	1.774	1.760
Antal medarbejdere	30	29	29	28
8 Likvid kapital	12.282	7.799	9.659	6.588
Soliditetsgrad	44%	33%	52%	35%
9 Sikkerhedsfaktor	0,68	0,44	0,65	0,43

Noter

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

2) Grøn Koncert, Åh Abe, entreprise på Roskildefestival og Slotskoncert, eventservice, tombola og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtskabende virksomhed.

5) Omkostninger til udgivelse af Muskelkraft, pjecer, foldere samt arrangementsaviserne Grøn Koncert Magasin og Åh Abe avisen.

6) I 2001 er der indeholdt 335.000 kr. i eksterne bidrag doneret til etablering af etape 1B på Musholm Bugt Feriecenter. (I 2000 1,4 mio. kr.)

7) Omfatter crew'et og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerens koncerter. I 2001 blev der ydet en indsats svarende til ca. 85 årsværk.

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 de 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.

Resultatopgørelse

Note	2001 t.kr.	Budget 2001 t.kr.	2000 t.kr.
Amtskommuner	9.115	8.892	9.233
Tilskud fra Muskelsvindfonden	1.525	2.318	462
ALS-funktionen	3.000	3.000	3.000
Bidrag	62	0	1.648
Andre driftsindtægter	54	0	1
Indtægter i alt	13.755	14.210	14.344
Vejledning og behandling	-8.042	-8.65	-7.808
Forskning og udvikling	-2.038	-1.888	-2.429
ALS-funktionen	-3.397	-3.665	-3.740
Formålsbestemte udgifter i alt	-13.476	-14.210	-13.977
Administrationsomkostninger	-449	0	-349
Resultat af primær drift	-170	0	18
Finansielle indtægter, netto	-21	0	21
Henlagt af årets resultat	190	0	-39
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2001 t.kr.	2000 t.kr.
Anlægsaktiver	0	0
Omsætningsaktiver	2.787	3.915
Aktiver i alt	2.787	3.915
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	893	1.084
Gæld	1.843	2.781
Passiver i alt	2.787	3.915

Nøgletal

	2001	2000	1999
¹ Antal brugere	1.245	1.190	1.149
Antal ansatte, omregnet til årsværk	26	25	23
Antal Muskelterer	75	75	

Noter

1) Beregnet som antal brugere pr. 31. december det pågældende år.

Resultatopgørelse

Note	2001 t.kr.	Budget 2001 t.kr.	2000 t.kr.
¹ Omsætning, ferieboliger	3.495	3.486	3.342
Vareforbrug og direkte omkostninger	-2.137	-1.748	-1.781
Lønninger	-1.382	-1.372	-1.313
Markedsføringsomkostninger	-81	-220	-150
Bidrag fra ferieboliger	-105	-146	98
Lejegaranti Muskelsvindfonden	717	369	722
Administrationsomkostninger	-376	-392	-298
	237	123	522
Afskrivninger	-998	-1.081	-876
Resultat af primær drift	-761	-958	-354
Finansielle omkostninger, netto	-428	-492	-375
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.189	-1.450	-729
Modtagne bidrag	418	0	2.115
Formålsbestemte henlæggelser	-418	0	-2.115
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.189	-1.450	-729
Ferielegater i.h.t. LL § 7Z	-22	-50	-38
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-711	-1.000	-267

Balance

	2001 t.kr.	2000 t.kr.
Anlægsaktiver	90.663	71.206
Omsætningsaktiver	5.426	4.900
Aktiver i alt	96.089	76.106
Egenkapital	10.513	11.224
Henlæggelser	3.350	8.149
Gæld	82.226	56.733
Passiver i alt	96.089	76.106

Noter

1) Omsætningen fra ferieboliger fordeles sig med ca. 71% fra udlejning af boligerne og 29% fra deraf følgende varesalg.

Illustrationerne til årsberetningen er tegnet af billedkunstner Isabelle Schwartzbach. Denne sides illustration er inspireret af temaet "Køn & kærlighed" i Muskelkraft, hvor der blev sat fokus på seksualitet og kærlighed hos mennesker med muskelsvind.



Isabelle



Hovedbygningen, der tidligere indeholdt to adskilte overlægebofiger, rummer i dag MarselisborgCentrets sekretariat og udviklings- og projektafdeling samt Center for tilgængelighed.

Forår i MarselisborgCentret

Af Rasmus Dahl
Foto: Ole Hein
Pedersen

Overalt bobler og spirer det frem med liv i MarselisborgCentret. Livet i de fine gamle bygninger fra Marselisborg Hospital udfolder sig om kap med blomster og træer under den skarpe forårssol. Bygninger pakket ind i stilladser summer af lyde fra håndværkere i gang med at renovere og etablere ramper, så alle kan komme ind. Flyttebiler snegler sig hen ad det interne vejnet på vej med flyttekasser til de nye beboere. Og inde i bygningerne forsøger medarbejderne at løse deres opgaver på rehabiliteringsområdet, samtidig med at de pakker kasser ud og forventningsfuldt hilser på nye naboer og samarbejdspartnere.

Samarbejdsforeningen MarselisborgCentret er i fuld gang med at virkeliggøre Rehabiliteringsparken, som er en af de kerneopgaver, centret har defineret: At være bosted for nogle af de mange aktører på reha-

biliteringsområdet: Offentlige og private institutioner og foreninger, brugere og behandlere, socialvæsen, sundhedsvæsen, arbejdsmarkedssektor og uddannelsessektor. Alle har en rolle at spille i rehabiliteringsarbejdet. Det overordnede mål er en bedre rehabilitering for den enkelte bruger og en større samfundsmæssig effektivitet.

I disponeringsplanen for MarselisborgCentret (fra marts 2000) hedder det:

"Et centralt fundament for realiseringen af disse ideer er en fælles fysisk placering af offentlige såvel som private organisationer i et center, hvor intentionen er at danne et udviklingspræget miljø for samarbejde og nytænkning, hvor man kan dele viden og ressourcer, hvor nye og tværgående samarbejdskonstellationer vil medføre synergieffekter m.v."

Nu er det ved at blive til virke-

lighed. Århus Amt er kommet langt med at flytte de eksisterende hospitalsafdelinger ud af Marselisborg Hospital, så man i dag kun venter på, at Dermatologisk afdeling får plads andetsteds. Alle parterne i MarselisborgCentret har fået bopæl i parken, og en række andre aktører på rehabiliteringsområdet er også rykket ind.

Interessen for at få lokaler i Rehabiliteringsparken har været stor. Derfor har det været nødvendigt at prioritere lejere, der arbejder på rehabiliteringsområdet og kan og vil deltage i parkens fælles liv.

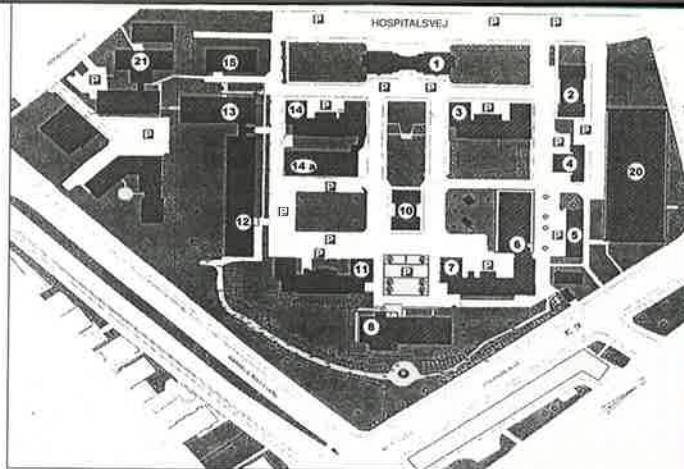
På et tidspunkt bliver håndværkerne færdige, stilladserne fjernet og de sidste flyttekasser pakket ud, men dynamikken i Rehabiliteringsparken vil forhåbentlig leve videre i fællesskabet og samarbejdet mellem de mange beboere.



Portrummet i hovedbygningen er endnu kun tilgængeligt for kørestolsbrugere via den stejle rampe, men planen er, at gulvniveauet skal hæves.



Ugemøde hos MarselisborgCentrets medarbejdere. Forrest fra venstre: Tóra Dahl og Kirsten Piltoft, Projekt ICF study site, Bagest fra venstre: Jan Søu Johansen, leder af fællesfaciliteterne, Ann-Lisbeth Højberg, Projekt Forspring og Kurt Møller, centerleder.



Rehabiliteringsparken MarselisborgCentret

Patientforeninger

FNUG (ForeningN af Unge Gigtramte),
bygning 10
Gigtforeningen, bygning 10
Hjerneskadeforeningen, bygning 3
Muskelsvindfonden, bygning 16.
Scleroseforeningen, bygning 10

Århus Amt

Dermatologisk afdeling, bygning 11 og 12
(flytter efteråret 2002 til bygning 13, 14
og 15)
Geriatrisk Afdeling, bygning 13 og 14
(flytter efteråret 2002 til bygning 6 og 7)
Hjerneskadecentret, bygning 2
Hjælpemiddelcentralen, bygning 11 (fra
efteråret 2002)
Hjælpemiddelcentralens testbolig, bygning 5
Neuroteamet, bygning 10
Reva Center Århus Nord, bygning 4
Reva Center Århus Syd, bygning 20
Småbørnscentret, bygning 20 (fra 2003)

MarselisborgCentret

Formidlingsenhed MarselisborgCentret,
bygning 1
Fællesfaciliteter med mødelokaler, cafe og
varmtvandsbassiner, bygning 8
Kantine og storkøkken for Rehabiliterings-
parken, bygning 20
MarselisborgCentrets sekretariat og udvik-
lingsafdeling, bygning 1
Projekt Forspring, bygning 1 og 20
Projekt ICF Nordic survey, bygning 1
Projekt ICF study site, bygning 1

Øvrige

Center for tilgængelighed, bygning 1
Hjælpemiddelinstitutet, bygning 3
Netjob, bygning 3
Videnscenter for bevægehandicap, bygning
1 (flytter til bygning 3)



Hjælpemiddel-
institutet fungerer
som et landsdækkende
videnscenter, der
udvikler og formidler
viden om hjælpe-
midler, undervisnings-
midler og rehabil-
itering. Sammen med
Netjob, der tilbyder en
IT-uddannelse for
handicappede, flyttede
den 1. april ind i
bygning 3. Medarbej-
dere og kursister
glæder sig til hånd-
værkerne forlader
bygningen og de sidste
kasser er pakket ud.



Gigtforeningen,
Scleroseforeningen og
ForeningN af Unge
Gigtramte (FNUG)
deler bygning 10 med
amtets Neuroteam.
Husets brugere er her
samlet til fælles
instruktion i brugen af
den nye fotokopi-
maskine.



Kantinen i bygning 20
er hurtigt blevet det
uformelle mødested
for Rehabiliterings-
parkens brugere og
medarbejdere.
Erfaringer udveksles og
nye kontakter skabes.
Dagligt bespises 125-
150 personer.

Kronologi

- 1989 Århus Amt beslutter at nedlægge Marselisborg Hospital og anvende hospitalsarealet til rehabiliteringscenter.
- 1996 Samarbejdsforeningen MarselisborgCentret stiftes af Muskelsvindfonden, Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstitutet og de amtslige institutioner Hjælpemiddelcentralen, Reva Center Århus Nord og Geriatrisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital.
Formålet er "at udvikle bedre rehabilitering for brugerne – på tværs af sektorer, fagskel og institutionelle grænser."
- 1999 MarselisborgCentret får sin første medarbejder, da Kurt Møller ansættes som sekretariatsleder.
- 2000 Fællesfaciliteterne med mødelokaler, cafe og varmtvandsbassiner tages i brug i den nybyggede bygning 8.
- 2002 Amtets hospitalsafdelinger (med undtagelse af Dermatologisk afdeling) er flyttet til andre hospitaler, og MarselisborgCentret råder over de tidligere hospitalsbygninger.



Flytterod og renoveringsarbejde præger endnu mange bygninger i MarselisborgCentret



Projekt ForSpring skal udvikle en rehabiliteringsmodel for, hvordan unge mennesker med nedsat fysisk funktionsevne kan støttes i at få et selvstændigt voksenliv. Deltagerne har fået stillet aktivitetslokalet til rådighed i bygning 26.



Slappendales - en kultur-provokation

Skal vi finde os i, at seksualiteten er forbeholdt de stærke og perfekte? lyder reaktionen fra Peter G.K. Mikkelsen på en artikel i sidste nummer af Muskelkraft



"Slappendales er et bud på en aktiv protest mod kulturens konformitet. Hey. Vi findes! Vi er smukke på en skæv måde! Vi er ligesom alle jer! Vi stripper for jer! Kom og tag os!"

Hvad er forargelse? Er det en reaktion, man får, når man bliver udsat for noget, der udfordrer ens indsnævrede verdensbillede – et verdensbillede, som ikke kan rumme alternativer eller fritænkning? Eller er det en spontan medfølelse med mennesker, dyr eller natur, der udsættes for undertrykkelse, misbrug, volddrift, mord, tortur, perversion – og et lige så spontant had til ugerningens udøvere? Moralske domme eller spontane livsytringer? Det er et svært spørgsmål, som jeg ikke vil forsøge at besvare direkte. Denne artikel er mere ment som en undren over visse former for forargelse.

I Muskelkraft nr. 2 / 2002 læste jeg en artikel, hvor to mødre fortæller om tanker og følelser vedrørende deres sønners seksualitet. Artiklen var god og belyste mange ting om sex, kærlighed, sorger, glæder, piger og porno. Jeg kunne som en af Duchennes Undersåtter nikke genkendende til mange af problemstillingerne. Men slutningen af artiklen – den del om Slappendales – står stadig som en gåde for mig. Hvordan

kan dette fænomen antænde så stor harme hos to ellers åbne mødre med fuld forståelse for deres sønners seksuelle problemer? Hvor kommer denne forargelse fra?

Lene blev nærmest fysisk dårlig og var ved at kaste op, da hun så Slappendales første gang. Hun forklarer sig:

"Jeg kan ikke forstå, at bare fordi man er handicappet, så skal man gøre sådan noget. Det ville være det samme, hvis Birgit og jeg og to andre kvinder gik ud og sagde: Nu skal I bare se en gang husmorsex. Hvorfor skal man det? Man skal ikke provokere bare for at provokere. (...)"

Jeg accepterer hendes holdning, men jeg forstår den simpelthen ikke. Jeg tror ikke på, at Slappendales gør det bare, fordi de er handicappede. De gør det netop, fordi de er handicappede. Vi handicappede må vise, at vi er mennesker som alle andre, og det her indeholder et enkelt budskab: Hvorfor skulle vi ikke også kunne lave striptease, bare fordi vi er født med en muskelsygdom?

Jeg synes, deres show signalerer

til omverdenen, at handicappede tør gøre noget vanvittigt, ikke er bange for at vise deres kroppe frem, og vigtigst af alt: ikke lader sig underkue af majoritetens afgrænsning af, hvad handicappede kan tillade sig og ikke kan tillade sig. Vi stemples som handicappede. Slappendales viser os da om nogen, at vi er uendeligt meget mere end det.

Af Peter G.K. Mikkelsen

Arkivfoto: Mogens Laier

Det er oplysnings-arbejde

Så er der det med "husmor-sexen". Jeg synes ikke, det er hensigtsmæssigt at sammenligne det med Slappendales (i øvrigt vil jeg lige gøre opmærksom på, at der er langt fra striptease til live sex!). Husmødre er jo ikke underlagt de samme fordomme som handicappede og har ikke nogle problemer med, at samfundet er uforstående. De bliver ikke undervurderet eller marginaliseret eller diskrimineret, som vi til tider bliver det. Det må da være åbenlyst, at vi skal kæmpe hårdere for at trænge igennem til offentligheden og for at bevise vores værd. Derfor må vi gøre nogle provokerende ting for at vække opsigt og dermed sætte fokus på fordommene.

Slappendales sætter fokus på kropsidealer og handicappedes seksualitet. Det kan jeg ikke se som en provokation for provokationens skyld. Det er en provokation, som forhåbentlig fører til holdningsændringer blandt befolkningen. Det er oplysnings-arbejde!

"Jeg var ikke flov over, at de var skæve. Jeg synes, det var budskabet. Det her var lidt som i gamle dages cirkus, hvor man udstillede dværge og behårede damer," siger Birgit længere nede i artiklen. Det, synes jeg, er en forkert parallel at trække. I cirkus var det en skandaløs udstilling af krøblinge, som publikum enten skulle gyse ▶



over og ækles ved – eller fnise over, gøre nar ad og spotte. Det er selvsagt ikke meningen med de slappe tøj-smidere. Her vælger de det for det første selv. For det andet er det underholdning med et projekt i. Datidens freak-shows var åndsforladt underholdning for masserne. Det groteske fascinerede – men der var ingen stillingtagen.

Slappendales underholdningsværdi ligger også i det groteske, men det bruges positivt. Formålet er ikke latterliggørelse, det er klart. Formålet er – gennem latter – at konfrontere folk med deres forudindtaget-hed og fjerne anspændtheden og berøringsangsten omkring handicappede mennesker. Det går med andre ord ud på åndelig af-Slappelse. Det, synes jeg, er frugtbart og gavnligt for alle.

For at nævne et andet eksempel: Den danske indvandrerdebat kunne f.eks. godt bruge et ordentligt skud humor i anspændtheden. Hvis man ikke må lave sjov med problemerne, bliver vejen til dialog meget bitter og besværlig.

Skal vi skamme os?

“Men hvorfor skal det praktiseres for alle os andre? Der må godt være noget her i livet, der ikke skal slås op på en storskærm,” siger Birgit. Den sidste sætning er jeg fuldstændig enig i. Alt skal ikke på en storskærm og gøres til popkultur. Men når det handler om tabuer som f.eks. handicappedes udseende og kropslighed, har jeg bare et par spørgsmål: Er det bedre, at vi skjuler os og pakker os ind i tæpper? Hvorfor må andre vise sig frem – men ikke os? Hvem er det, der ikke kan tåle synet af os? Skal vi skamme os? Osv.

Intervieweren spørger så: *“Men Slappendales havde det jo selv godt med*

det? Er det ikke et vigtigt budskab at vise, at sådan nogle kroppe kan man også have det godt med? Så godt, at man endda gerne vil vise dem frem i et lille show?” Birgit svarer: *“Tror du måske ikke, det kan gøre lidt mere ondt på os, fordi det er vores børn, der er sådan?”*

Her har jeg også et par spørgsmål: Hvad er det, der gør ondt? Er det, at jeres børn er sådan – eller at kulturen har et sygt kropsideal, som bestemmer, at den slags kroppe ikke er gode nok? Er det Slappendales skyld, at det gør ondt – eller de skånselsløse, ensrettende idealer og den efterfølgende udstødelse?

Birgit fortæller et sted om en ubehagelig episode, da hendes dreng kun var fire år. Det var til et rygkursus, hvor en mand med meget skæv ryg kom ind ad døren. Det, forstår jeg godt, var chokerende. Jeg ville sikkert selv reagere på samme måde, hvis jeg var forælder til et muskelsvindsramt barn. Men det var en barsk og måske deprimerende oplevelse. Det, synes jeg ikke, Slappendales er. Her åbnes der et rum, hvor tingene bliver afdramatiseret, og det komiske ved situationen fremhæves. Når børn ser et show boblende af livsglæde med personer, der ikke skammer sig over deres krop, tror jeg, de får nemmere ved at acceptere handicappet og dets besværliggørelse af livet. Jeg synes, showet udtrykker, at fordi du er anderledes, er du altså ikke mindre værd.

Grænseoverskridende

“Jeg var flov over, at Muskelsvindfonden udstillede sig selv på den måde,” mener Lene. Dette synspunkt er interessant. Det bekræfter alle menneskers forskellighed. Nogle mener syd, andre nord. Jeg mener det totalt modsatte af Lene: Jeg er stolt af Muskelsvindfondens selvpromovering og elsker

fonden hver gang, den vover noget dristigt og uventet provokerende, der udfordrer kulturens normer.

Birgit siger et sted om Slappendales show: *“Det var eddermame grænseoverskridende.”* Ja, gu’ er det grænseoverskridende! Det er jo ideen med enhver form for kulturkamp, og hvis fonden opgiver den kamp, mister den sin livsenergi. Slappendales er i mine øjne fuldstændig i tråd med Muskelsvindfondens væsen og en vigtig del af kulturkampen.

Set i dette perspektiv synes jeg, det er paradoksalt, at Lene og Birgit er så meget imod. På den ene side er de naturligt nok kede af, at deres sønner har sværere ved at få kærester end andre drenge. På den anden side fordømmer de Slappendales – et initiativ, som faktisk åbner op for, at vi ikke er asekuelle, men har brug for sex og kærlighed, at vi også gerne vil elskes og begæres af nogen. Grunden til, at pigerne holder sig fra os, ligger jo i kulturen! Som sagt: Vi falder uden for idealerne.

Skal vi finde os i, at seksualiteten er forbeholdt de stærke og perfekte? Skal vi bare lade som ingenting? Slappendales er et bud på en aktiv protest mod kulturens konformitet. Brølende ud over landets Grønne Koncerter: Hey! Vi findes! Vi er smukke på en skæv måde! Vi er ligesom alle jer andre! Vi stripper for jer! Kom og tag os!

Slappendales er en kultur-provokation og hylder ifølge min opfattelse fritænkningen. Det kan virkelig ikke forarge mig, og min påstand er, at de, der bliver forargede over det, er konservative i hovedet. Forargelse? – det kan Hitler, Stalin og Sharon få. Hvad d’herrer angår er der da en reel grund til at få kvalme! ■



Skattefri udlodning af investeringsgevinst

Ny regel kan gavne Muskelsvindfondens samarbejde med investeringsforeningen Banco

Det er blevet lettere at investere etisk forsvarligt og samtidig støtte en humanitær organisation ved at yde et årligt bidrag gennem sin pensionsinvestering. Folketinget besluttede i begyndelsen af april, at personer, der vil yde denne form for støtte til de humanitære organisationer, skal fritages for beskatning.

Beslutningen kan få betydning for Muskelsvindfonden, som i 2000 indgik samarbejde med investeringsforeningen Banco. Foreningen investerer ud fra at få et højt afkast, men samtidig ud fra etiske principper, hvor man bl.a. fravælger at investere i våben- og tobaksindustrien eller i selskaber, der ikke lever op til en række FN-konventioner om børnearbejde, tvangsarbejde m.m.

Samtidig med at man investerer i aktier og obligationer, vælger man

at støtte en af de 22 humanitære organisationer, der har indgået samarbejde med Banco. Op til 2% af ens kapital vil gå til den valgte organisation én gang om året, og det er denne udlodning af pensionsformuen, der hidtil er blevet beskattet.

Forklaringen har været, at skattevæsenet har betragtet udlodningen til organisationerne som, at kunden hævede sine penge i utide, og beskatningen har derfor været 60%. Dermed gik den største gevinst til skattevæsenet, og en mindre del til de humanitære organisationer, som man egentlig ville støtte.

Med Folketingets beslutning betyder det, at investorerne ikke beskattes af bidraget, men heller ikke får et skattemæssigt fradrag. Fremover vil det være investeringsforeningen, der yder bidraget.

Mindeord

Om Svend-Åge Pedersen, hockeytræner for en stor gruppe svindlere i Københavnsområdet

Svend-Åge Pedersen, som igennem mange år har været vores trofaste hockeytræner, er pludselig død 59 år.

Igennem sit frivillige arbejde i idrættsklubben Orient udviste han et stort engagement og en positiv indstilling, med hvilken han så muligheder frem for begrænsninger. Han har altid lagt stor vægt på, at vi hockeyspillere skulle have det godt sammen socialt og har været god til at få nye spillere med i fællesskabet.

Udover at møde op til træning hver tirsdag aften har Svend-Åge brugt meget fritid på at skabe forbindelse til andre hockeyhold og arrangere ture til Tyskland, deltaget aktivt i planlægning af Vallengsbæk Åben og været med i adskillige udvalg.

En humoristisk og sympatisk mand, der var rar at snakke med og god til at løse konflikter. Vi håber at kunne føre hockeyholdet videre sammen, selv om det vil blive svært uden Svend-Åge. Vi vil savne ham som en god ven og træner.

Sigrid Brønnum Johansen

Med liv og crew-sjæl

Ny pjece om at være frivillig i Muskelsvindfondens Grønne Crew



"En god oplevelse og et par koncert t-shirts, der med garanti trænger til at blive vasket. Det er stort set, hvad du kan forvente at komme hjem med efter en tur med Det Grønne

Crew. Du får ikke løn under turen. Til gengæld tør vi godt love dig en uforglemmelig oplevelse, hvor du bliver en del af et varmt og vanvittigt fællesskab, som flytter en temmelig omfangsrig koncertplads fra dag til dag..."

Vilkårene og kravene til at blive medlem af Det Grønne Crew i Muskelsvindfonden er beskrevet meget direkte i den pjece, som indsamlingsafdelingen netop har produceret. Og det er helt bevidst. Pjecen skal bruges til at hverve nye frivillige

til crewet (udtales kræwet) og skal derfor give et realistisk og nuanceret billede af, hvad det vil sige at høre til de ca. 1000 mennesker, som hvert år – ulønnet – knokler bag kulisserne for Muskelsvindfonden til diverse arrangementer: Grøn Koncert, Åh Abe, slotskoncerter m.fl.

Er du interesseret i at blive optaget i Det Grønne Crew eller blot vide mere, kan du kontakte Anita Gustafsson i indsamlingsafdelingen, tlf. 89 48 22 22 eller angu@muskel-svindfonden.dk.



Ny kontorelev

Morten Malling Beck, 25 år, er i marts blevet ansat som kontorelev i Institut for Muskelsvind i Århus. Før starten på sin to-årige uddannelse har Morten rejst i Asien, været på højskole og bl.a. arbejdet som speditør.



Morten Malling Beck

Nye militærnægtere

Benjamin Kjersgaard, 20 år, og **Peter Ørnstrup**, 21 år, er ansat som militærnægtere i Muskelsvindfonden i Århus, hvor de vil være tilknyttet intern service frem til slutningen af året. Benjamin har tidligere arbejdet på Skejby Sygehus som rengørings- og servicemedarbejder, mens Peter har været ansat i Bilka.



Benjamin Kjersgaard



Peter Ørnstrup

Ny sekretær

Helle Haugaard, 36 år, er pr. 1. marts ansat i en deltidstilling som sekretær for Evald Krog i forbindelse med hans arbejde som kampagne-



Helle Haugaard

chef for Musholm Bugt Feriecenter. Helle Haugaard, der bor i Sorø, har en sproglig kontoruddannelse og har tidligere arbejdet som byggepladssekretær ved byggeriet af Storebæltsbroen og i de sidste 11 år som assurandør for et søforsikringselskab.

Ny projektmedarbejder

Peter Drejer, 27 år, stud. cand. merc. i finansiering, er fra 1. april ansat som projektmedarbejder i indsamlingsafdelingen i Muskelsvindfonden. Hans opgaver vil være knyttet til sommerens arrangementer og især Grøn Koncert med bl.a. Grøn Koncert-magasin og hjemmeside. Peter Drejers ansættelse udløber den 31. august.



Peter Drejer

Messe for brugere og fagfolk

Rehab 2002 – fagmesse for brugere og fagfolk i sundheds- og plejesektoren – finder i år sted den 14.-16. maj i Fredericia Messecenter. På messen vil der dels være en udstilling af hjælpemidler m.v. fra 220 udstillere, dels være en række café-møder, hvor der sættes fokus på forskellige temaer som f.eks. fastspænding i biler, handicapdrætsliv, handicapridning samt rejsemåder og -oplevelser.

På messen i år vil der desuden blive sat særlig fokus på behandleres og hjælperes vilkår i deres daglige arbejde med handicappede. Mini-konferencen, der har fået titlen "Din arbejdsplads er mit hjem", vil bl.a. drøfte modsætningsforholdet mellem den ansatte hjælpepersonens ønske om et optimalt arbejdsmiljø – og brugerens integritet.

Nøgle til handicaptoiletter

Handicaptoiletter på rastepladser i bl.a. Tyskland er ofte låst, så kun personer med en særlig nøgle kan benytte dem. Retten til at få denne nøgle gælder kørestolsbrugere og andre grupper af fysisk handicappede, som ved at betale 13 euro kan få en "Euro-toiletnøgle", der kan bruges på de fleste handicaptoiletter i Tyskland, Østrig og Schweiz. Nøglen kan bl.a. købes via CBF Darmstadt i Tyskland, som også udgiver en oversigt over, hvor handicaptoiletterne findes.

Yderligere oplysninger om euro-toiletnøglen kan findes på hjemmesiden: <http://www.service4u.at>. Søg derefter på "euroschlüssel".

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har i det seneste halve år modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden. Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. september 2001 til 15. april 2002. Kun bidrag over 5.000 kr. er medtaget.

BG Fonden:	20.000
BHJ-gruppens Fond:	5.000
Civilingeniør H.C. Bechgaard og Hustru Ella Mary Bechgaards Fond:	50.000
Fonden af 29. Dec. 1967 (Oprettet af Eilif Krogager):	50.000
Forskningsfonden vedr. medfødte sygdomme:	48.000
Frimodt-Heineke Fonden:	25.000
Grosserer A.V. Lykfeldts Legat:	25.000
Handicappuljen til ferie, koloni- og kursusformål:	300.000
Kulturministeriets udviklingspulje til amatørkultur:	30.000
Henrik Bagger Sørensen og hustrus fond:	8.000
Oticon Fonden:	10.000
Snedkermester Axel Wichmann og hustrus Fond:	10.000



Aktivitetskalenderen

- 3.-5. maj **Børneintroduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for nye børnefamilier i instituttet.*
7. maj **ALS-møde** (emnet endnu ikke fastlagt) – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer møde for brugere og pårørende på Sjælland.
7. maj **Temaaften** (emnet endnu ikke fastlagt) – Tarup Gl. Præstegård v. Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer brugere, pårørende og andre interesserede til møde.
8. maj **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Muskelsvindfondens medarbejdere holder møde.
24. maj **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
- 25.-26. maj **Landsmøde 2002** – Musholm Bugt Feriecenter
- 27.-29. maj **Diagnoser og rejser** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Nordjylland 2 sætter fokus på rejsemuligheder og børn/unge med muskelsvind.
1. juni **Børnedag** – Dyrehaven, Klampenborg
Forældregruppen Sjælland 1 inviterer familierne på skovtur med madkurv.
4. juni **Temaaften** – (Emne og sted er endnu ikke fastlagt.)
ALS-gruppen Vestjylland inviterer brugere, pårørende og andre interesserede til møde.
8. juni **Åh Abe-koncert** – Tangkrogen, Århus
9. juni **Åh Abe-koncert** – Th. Sauersvej, Aalborg
15. juni **Temaaften** – (Emne og sted er endnu ikke fastlagt.)
ALS-gruppen Nordjylland inviterer brugere, pårørende og andre interesserede til møde.
15. juni **Åh Abe-koncert** – Valbyparken, København
16. juni **Åh Abe-koncert** – Dyrskuepladsen, Odense.
- 22.-29. juni **Sommerlejr** – Ringe Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn med muskelsvind (10-11 år).
- 22.-29. juni **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for unge med muskelsvind (15-17 år).
29. juni-6. juli **Sommerlejr** – Hald Ege Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn med muskelsvind (8-9 år)
29. juni-6. juli **Sommerlejr** – SI-Centret, Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn/unge med muskelsvind (12-14 år)

*IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kræft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang

Redaktion:

Ansvarshavende redaktør Jørgen Jeppesen
[DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:
Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:
Claus Haagenen/Chili (stort foto)
Mogens Laier (tille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 29. maj 2002

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

Fra patient til menneske

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden



Mennesker med amyotrofisk lateral sklerose har for Muskelsvindfonden altid været en speciel og lidt anderledes gruppe end vi andre med muskelsvind.

De fleste med muskelsvind har en relativt langsomt fremadskridende sygdom, som ikke er umiddelbart livstruende. Vi har bedre tid til at tilpasse os og lære at håndtere de nye situationer i vort liv, som løbende opstår.

Ikke alene har vi bedre tid til at lære at mestre og håndtere udviklingen i vore sygdomme, men vi har også bedre tid og overskud til at lære hinanden og andre at kende, og i det hele taget overskud til ikke bare at overleve, men til at leve.

Så når vi er sammen, f.eks. i foreningen, taler vi om ganske almindelige hverdagsproblemer og om vin, kvinder og biler eller om den nye regering og den gamle regering, og om de ulykker de nu har lavet, og om hvor meget bedre vi selv kunne gøre det...

Vi er normale. Vi føler os ikke syge. Det er jo ikke influenza eller forkølelse eller blindtarmsbetændelse, der plager os.

Anderledes var det med "ALS-patienterne". Ja, også i Muskelsvindfonden sagde vi "ALS-patienter", selv om "patienter" er et ord, vi sjældent bruger i foreningen.

Tidligere kom "ALS-patienter-

ne" næsten aldrig i foreningen, fordi de ikke havde mulighed for det. De havde ikke de rigtige hjælpemidler og ikke den rigtige hjælperordning, og da slet ikke på det rigtige tidspunkt. De var heller ikke på samme måde i stand til at håndtere deres eget liv, fordi der ikke var nogen forventning om, at de kunne.

Måske også på baggrund af den kendsgerning, at de kun havde et kort liv, og at vi vidste, de skulle dø inden for et kortere tidsrum. Ja, vi opfattede dem nok som syge.

Men de sidste 12 år har virkelig lært os noget andet!

Vi har fået kortlagt følgerne af ALS på brugernes situation og beskrevet behandlingsmulighederne. Vi har fået undersøgt behandlingspraksis og været med til at sikre, at de neurologiske afdelinger nu indtager en helt central og meget kvalificeret placering i indsatsen. Og vi har arbejdet med at etablere en lokal tværfaglig koordinering, med rådgivning og information af brugerne, og med koordinering af indsatsen mellem sygehuse og lokale fagpersoner.

Som et resultat af det har vi gennem de seneste år set, hvordan det i stigende grad er lykkedes at få organiseret dagligdagen og livet i egen bolig på en værdig måde for mennesker med ALS.

Så jeg oplever i dag, at mange mennesker med ALS nu også kom-

mer i vores forening og taler med om ganske almindelige hverdagsproblemer. Og om vin, kvinder, biler og politik.

Jeg tror, den ændring, der er sket, har mange årsager, for også internationalt har man fået et andet og mere optimistisk syn på livet for mennesker med ALS.

Men det at kunne håndtere sin egen situation og det, at mange familier med et medlem med ALS også har fået et aktivt liv sammen, vil jeg nu alligevel for en stor del tilskrive, at Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har haft mulighed for at udvikle en konsulentordning for mennesker med ALS. Et tilbud, som på mange måder ligner den ordning, der findes for os, der bare har almindelig muskelsvind.

Derfor er vi også glade for, at vi umiddelbart efter påske modtog en med spænding imødeset bevilling fra Socialministeriet, som gør det muligt at fortsætte en konsulentordning efter den oprindelige projektperiodes udløb og året ud.

Og med sundhedsministerens nylige tilkendegivelse over for Folketingets Sundhedsudvalg om, at "Regeringen overvejer ... finansieringen af den aktivitet over for ALS-patienterne, der hidtil er sket under en projektbevilling", håber vi, det vil vise sig, at den nuværende regering er mindst lige så velvillig som de forrige.

Der er al mulig grund til at sige en meget stor tak til alle de, som gennem årene på den ene eller anden måde har ydet en stor og engageret indsats for at udvikle ALS-konsulentordningen og nå de resultater, der er nået.

Jes E. Jessen

