

muskel kraft

3/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

MAJ 2003



Et vigtigt valg

Side 12

2002 – et markant år

Side 23



Indhold

**muskel
kraft**
3/2003

05	KORT NYT	Politirapport om Aero-koncert udtrykker kritik – Hjemmeside med ansigtsløftning.
07	FORMANDSVALGET	Tre kandidater stiller op til formandsposten i Muskelsvindfonden.
11	DIREKTØRSKIFTE	Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen har opsagt sin stilling.
12	ALS-PROJEKT	13 respiratorbrugere med ALS deltog i kursus, som optakt til nyt projekt.
17	BLIV-BEDRE-KURSUS	36 børn og unge med muskelsvind deltog i kursus for at lære mere.
21	ÅH ABE-KONCERT	Årets koncert for børnefamilier præsenteres. Medlemsrabat på billetter.
23	ÅRSBERETNING	Muskelsvindfondens bestyrelse aflægger beretning for 2002, der blev et markant år.
36	VALGSIDER	Kandidater til valget af formand, næstformand og repræsentantskab.
46	GENTEKNOLOGI OG ETIK	Fakta og værdier bør kædes sammen, når det drejer sig om brug af genteknologi.
53	NOTABENE	Nye pjecer – Forening for tilgængelighed – Sommersjov i Hou – Tivoli for alle.
54	FORENINGSMATERIALE	Aktivitetsskalender – adresser.
56	LEDER	Det er sådan set ikke afgørende, om det er få eller mange, der giver udtryk for kritik – for det er først og fremmest kritikken, vi kan lære af, skriver formand Jes Erik Jessen i en kommentar til sidste års spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer og brugere i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. En delrapport om Institut for Muskelsvind viser, at 80 % af brugerne ikke var tilfredse med noget som helst.



Børn og unge med muskelsvind har igennem de seneste år opfordret Institut for Muskelsvind til at lave et kursus, hvor de kunne lære noget. Opfordringen er blevet fulgt, og i marts tilbød instituttet et Bliv-bedre-kursus, hvor et af emnerne – efter børnenes ønske – var barnepleje.

Foto: Steen H. Christensen.

36 børn ville blive bedre, side 17.



Kritik af forløbet omkring Aero-koncerten

10. april offentliggjorde Aalborg Politi den længe ventede politiuundersøgelse af forløbet omkring Jean Michel Jarre koncerten Aero i Gl. Vrå Enge i september sidste år.

En koncert, der medførte klager og kritik fra publikum, som oplevede trafikalt kaos og meget mudrede koncertomgivelser på grund af jordbundsforhold og voldsomme regnmængder.

Koncerten var arrangeret af EventMus Fonden, som efterfølgende pr. kulance udbetalte 350.000 kroner til personer, der ikke nåede frem til koncerten på grund af trafikproblemerne og til koncertgæster, som havde et berettiget krav om kompensation for en dårlig oplevelse.

Ved redaktionens slutning til dette blad var politiets rapport netop sendt videre til statsadvokat, justitsminister og presse. Statsadvokaten skal vurdere, om der efter undersøgelsens konklusioner er grundlag for yderligere reaktion.

I den 200 sider lange redegørelse kritiseres både politi og arrangør på

en række punkter. En kritik, som Muskelsvindfonden og EventMus Fonden, der stod for afviklingen af arrangementet, allerede i dagene efter koncerten erkendte berettigelsen af.

Den væsentligste konklusion i rapporten er imidlertid, at der ikke er baggrund for et strafferetligt efterspil. I politiets redegørelse hedder det bl.a.: *“at det efter undersøgelsen vurderes, at der ikke er skabt en rimelig formodning om, at der af arrangøren eller de implicerede myndigheder er begået overtrædelser af straffeloven eller sket tilsidesættelser af særlovgivningen i forbindelse med de opstillede vilkår for koncerten eller i forbindelse med sikkerhedsforholdene under koncerten, jfr. Retsplejelovens paragraf 749, stk. 2.”*

“Den omfattende rapport er lærerig og ind i mellem tankevækkende læsning. Der er konkrete kritikpunkter, som vi må tage til os og lære af, for det er netop den del af kritikken, der er berettiget, som kan gøre, at vi bliver endnu bedre, selv om der allerede er gjort meget ud af

en intern evaluering,” siger formand for Muskelsvindfonden, Jes Erik Jessen, der samtidig erkender, at det desværre gik for stærkt i planlægningsfasen.

Han noterer sig, at politiuundersøgelsen også konkluderer, at EventMus Fonden som arrangør uden hensyn til omkostningerne bestræbte sig på at skabe et arrangement, hvor såvel oplevelse som ikke mindst sikkerhed var helt i top.

Af Bodil Jensen

Arkivfoto: Lars Horn/

Baghuset

Aero-koncerten medførte klager og kritik fra publikum, som bl.a. oplevede en meget mudret koncertplads.



Ansigtssløftning til www.muskelsvindfonden.dk

Muskelsvindfondens hjemmeside – www.muskelsvindfonden.dk – har fået nyt udtryk. Grafisk er der taget udgangspunkt i pjecen om Muskelsvindfondens værdigrundlag, “Dansen med muskelsvind”.

Hjemmesiden har siden efteråret levet en lidt underdrejet tilværelse på grund af sikkerhedsproblemer, men skulle nu være tilbage på fuldt funktionsniveau.

Den nye ansigtssløftning er et led i en større omlægning af hjemme-

siden, som løbende vil blive gennemført i den kommende tid. I første omgang er der ændret på design og på indgangsmenuerne på forsiden, mens indholdet løbende vil blive opdateret og fornyet. Planen er, at hjemmesiden fremover skal gøres mere attraktiv og tidssvarende både for Muskelsvindfondens medlemmer og for nye “besøgende”, der ønsker information om muskelsvind og om Muskelsvindfonden.

Det skal bl.a. ske via nyt indhold,

mere debat og flere nyheder med mulighed for at tilmelde sig nyhedsbrev på email.

Op til det kommende landsmøde vil man på hjemmesiden bl.a. kunne finde oplysninger om landsmødets program, kandidater samt stemmeregler m.v. Selve landsmødet vil naturligvis også kunne følges på hjemmesiden via nyheder, rapporter og billeder.

-boje

Den tredje mand

Formandsvalget har fået endnu en kandidat på banen

Først var der en, så to og nu tre kandidater til det kommende formandsvalg i Muskelsvindfonden – et valg, som finder sted på landsmødet den 24.-25. maj.

I januar besluttede Muskelsvindfondens næstformand, Jens Lund, at melde sig som modkandidat til den nuværende formand Jes Erik Jessen. En helt ny situation i Muskelsvindfonden, der aldrig tidligere har oplevet et kampvalg om formandsposten.

For nylig meddelte så bestyrelsesmedlem Dan R. Brock, at han – som den tredje mand – nu også kandididerer til formandsposten.

Hvorfor?

“Jeg mener, at jeg har nogle kvaliteter og en ballast, der vil kunne udnyttes som formand, fordi jeg har været med i Muskelsvindfonden i mange år, og fordi jeg har været langt omkring i foreningen. Så jeg føler, at jeg har et meget bredt kendskab til fonden, og at jeg har noget at byde på. Blandt andet at jeg er diplomatisk og god til at se andre vinkler – og også gerne de lidt skæve

vinkler – på tingene,” siger Dan Brock, der i kandidatfeltet ser sig selv som værende manden i midten.

Han har været medlem af Muskelsvindfonden siden starten af 80'erne først som aktiv i ungdomsgruppen og siden som medlem i flere omgange af både repræsentantskab og bestyrelse. Desuden har han været rundt som oplægsholder i medlemsgrupperne og på kurser, med som frivillig på Grøn Koncert fra 1993-1998 og en meget aktiv del af foreningens u-landsgruppe, Muskuland, siden 1993 samt med i Muskelsvindfondens engagement i Østeuropa.

Svær beslutning

Dan Brocks beslutning om at deltage i kampvalget, selv om der allerede er to andre kandidater på banen, er udsprunget af, at han har fået en del opfordringer om at stille op. Men det var en beslutning, som krævede en hel del overvejelse – og en tur i sommerhus for at komme helt væk fra hverdagen og få skabt plads til eftertanken.

“Det er klart, at opfordringerne har været en medvirkende årsag til min beslutning. Min kandidatur er derfor ikke et udtryk for en utilfredshed, men mere et udtryk for en lyst til at være med. Jeg lægger ikke skjul på, at det ikke altid har været min ambition at blive formand for Muskelsvindfonden, så jeg havde brug for grundigt at overveje, om jeg kunne se mig selv i rollen som formand – og det kan jeg godt,” siger Dan Brock.

Efter hans mening er der ikke behov for at lave om på en hel masse ting i Muskelsvindfonden, men der er behov for at få stabiliseret økonomien.

“Der er rigtig mange ting, der kører godt i vores forening, og dem er der ingen grund til at lave om på. Men vi har fortsat brug for at fokusere på økonomien. Bl.a. er Musholm Bugt Feriecenter en stor økonomisk post, som vi skal have fundet en løsning på. Det er vi allerede godt i gang med ved at forsøge at finde samarbejdspartnere, og den vej skal vi fortsætte,” mener Dan Brock.

Et sundhedstegn

Han ser ikke et kampvalg om formandsposten med flere kandidater på banen som et problem, snarere et sundhedstegn.

“Det er en uvant situation for foreningen, fordi der aldrig tidligere har været en modkandidat til formanden. Så det er klart, at nogen har fået et chok, men jeg ser ikke kampvalget som et tegn på, at der er krig på kniven i vores forening. Selvfølgelig vil det ikke være ideelt, hvis vi skal til at skifte formand hvert andet år, men det er et tegn på en sund politisk udvikling, at flere har lyst til at stille op til så vigtig en post,” mener Dan Brock.

Af Bodil Jensen

Arkivfoto:

Niels Nyholm

Kom indenfor! Det ordinære landsmøde og afstemningerne kommer ligesom sidste år til at foregå i et stort telt på Musholm Bugt Feriecenter.



Samme holdning har de to øvrige kandidater.

“Som udgangspunkt er det fint med flere kandidater. Det er tegn på, at demokratiet virker, og det skaber ikke mere mudder, end det vi selv vælger at kaste på hinanden. Jeg vil ikke udtale mig om, hvem af os der er bedst. Men i og med at jeg har valgt at stille op, så synes jeg selvfølgelig, at jeg er den bedste til at løse opgaven,” siger Jens Lund.

Også Jes Erik Jessen finder det positivt for foreningen, at formandsposten og det politiske liv i alminde-

lighed tiltrækker flere kandidater, der har lyst til at tage udfordringen op.

“Og så hæfter jeg mig i øvrigt ved, at ingen af de to andre kandidater tilsyneladende er uenige i eller utilfredse med den linie, der er lagt, og de beslutninger, der er truffet, og at jeg indtil videre ikke har hørt nogle nye ideer eller visioner, som ikke allerede er tænkt og formuleret,” siger Jes Erik Jessen.

Endnu et kampvalg

Udover tre kandidater til formandsvalget er der i år også lagt op til

kampvalg om næstformandsposten. Pt. har to kandidater meldt sig, nemlig bestyrelsesmedlemmerne Anita Kruse og Torben Madsen.

Der skal desuden i år vælges otte medlemmer til repræsentantskabet.

Læs mere om alle kandidaterne på valgsiderne her i bladet side 36-43. ■

Landsmøde med mange valg

Formandskandidaterne deltager i paneldebat før afstemning

Kampvalgene til både formands- og næstformandsposten kommer til at sætte sit præg på Muskelsvindfondens landsmøde 24.-25. maj.

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter vælges formand, næstformand og repræsentantskab direkte på landsmødet, mens repræsentantskabet senere vælger medlemmer til bestyrelsen.

For at give de fremmødte medlemmer af Muskelsvindfonden lejlighed til at stifte nærmere bekendtskab med de tre formandskandidater og næstformandskandidaterne – og kandidaterne mulighed for at præsentere sig – vil valget på landsmødet i år tidsmæssigt komme til at fylde noget mere end hidtil. Bl.a. er det planen at lave en form for panelpræsentation, hvor kandidaterne hver vil få et bestemt tidsrum til at “sælge”

sig selv og deres budskaber, hvorefter der åbnes for spørgsmål fra modkandidaterne og landsmødets deltagere, inden der skrides til afstemning. Præsentation og valg af repræsentantskabsmedlemmer ventes at foregår på traditionel vis med en kort præsentation fra hver kandidat.

Stemmeret og fuldmagt

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan alle medlemmer af foreningen, der er fyldt 15 år, stemme ved valget af formand, næstformand og repræsentantskab. For at være valgbar – det vil sige for at kunne vælges – skal man være medlem og fyldt 18 år. Det er muligt at stille op til samtlige poster helt frem til afstemningen på landsmødet.

Medlemmer, der er forhindret i selv at deltage i afstemningen på

landsmødet, kan overdrage deres stemmeret til et andet medlem, som er tilstede under landsmødet. Det kræver en skriftlig fuldmagt, og hvert medlem kan pr. fuldmagt kun overdrages én ekstra stemme.

For at have stemmeret på det ordinære landsmøde skal man altså være medlem af foreningen – og have betalt sit kontingent. Hvis man ikke på forhånd er tilmeldt landsmødet, men blot ønsker at møde op for at deltage i det ordinære landsmøde og afstemningen, beder medlemskoordinatoren om, at man sørger for at blive registreret inden kl. 13.00, og at man medbringer gyldig kvittering for indbetalt kontingent, da det vil gøre registreringen nemmere og hurtigere. -boje

Direktør forlader Muskelsvindfonden

Marianne Frederiksen søger nye udfordringer efter fem år på posten

Muskelsvindfonden skal til efteråret have ny direktør. Den nuværende direktør, Marianne Frederiksen, har besluttet at fratræde sin stilling med virkning fra 1. oktober 2003 efter godt fem år på posten og efter 18 års ansættelse i foreningen.

Marianne Frederiksen, der er uddannet journalist, sagde allerede ved sin ansættelse i 1998, at hun kun ønskede at være direktør for Muskelsvindfonden i en begrænset år-række. Derfor kommer hendes beslutning ikke helt uventet.

"Men selv om det nok ikke kommer bag på så mange, at hun har truffet denne beslutning, er det alligevel beklageligt at skulle tage afsked med vores meget respekterede direktør. Det bliver svært at finde en afløser med så brede kompetencer og så dybt et engagement i organisationen og dens udvikling," siger formand Jes Erik Jessen i en kommentar til Marianne Frederiksens beslutning.

"Vi må tage hendes beslutning til efterretning og ellers glæde os over alt det, hun på enestående vis har tilført organisationen igennem mange år – ikke mindst i stillingen

som direktør de seneste fem år," siger han.

Marianne Frederiksen blev ansat som journalist i Muskelsvindfonden i 1985 og har gennem årene arbejdet med mange forskellige opgaver i organisationen. I maj 1998 blev hun direktør.

Marianne Frederiksen har endnu ikke fastlagt sine fremtidsplaner, men regner med, at hun og familien i det første år vil befinde sig i Sydafrika, hvor hun påtænker at arbejde som ulandsfrivillig i den sydafrikanske handicapbevægelse. Marianne Frederiksen har igennem mange år været engageret i ulandsarbejde og har bl.a. haft et tæt samarbejde med den sydafrikanske forældreorganisation, DiCAG, som Muskelsvindfonden har støttet siden 1997.

Stillingsopslag i maj

På grund af ferieafvikling fratræder Marianne Frederiksen allerede i september, men Muskelsvindfondens bestyrelse håber at have en ny direktør ansat inden da. Bestyrelsen har planlagt et ansættelsesforløb, der skulle gøre det muligt. Ifølge planen vil direktørstillingen blive opslået i



Marianne Frederiksen forlader direktørposten til oktober.

begyndelsen af maj med ansøgningsfrist i slutningen af maj. Derefter skal der nedsættes et ansættelsesudvalg bestående af formand, et bestyrelsesmedlem og en medarbejderrepræsentant, eventuelt suppleret med konsulentbistand. Udvalget skal derefter indstille to-tre kandidater til bestyrelsen, som i slutningen af juni vil træffe den endelige afgørelse.

Ifølge Jes Erik Jessen ønsker bestyrelsen, at en ny direktør er udpeget inden sommeren, så han eller hun kan opleve en vigtig aktivitet i Muskelsvindfonden: Grøn Koncert.

jaus

Ny ledelse

Hvilken betydning kan det få for Muskelsvindfonden, at der kommer ny direktør og måske ny formand inden for få måneder? Muskelkraft bad de tre formandskandidater svare:

Jes Erik Jessen:

"Uanset om der sker udskiftning på formandsposten eller ej, så vil kampvalget markere et skifte og et brud med traditionen og kan dermed blive et nyt afsæt for formanden og for en ny direktør. Medlemmerne må så i øvrigt afgøre med sig selv,

hvor højt de eventuelt vil vægte kontinuitet, når de foretager deres valg af formand. Det er da én blandt flere reelle overvejelser, man kan gøre sig."

Jens Lund:

"Sammenfaldet mellem ny direktør og evt. ny formand understreger vigtigheden af at få et formandskab, som aktivt vil gå ind og tegne foreningen, og som kan tydeliggøre visionerne over for en ny direktør, så vi hurtigt kan komme på rette spor. Det gør ikke udfordringen mindre, men mere spændende."

Dan Rene Brock:

"Jeg havde da helst set, at Marianne Frederiksen fortsatte, det ville have været bedst for stabiliteten, og hun har gjort det godt. Men jeg kan også godt forstå, at hun søger andre udfordringer. Nu gælder det så om at finde en ny direktør – en person med bred indsigt og med organisationserfaring, for Muskelsvindfonden er en indviklet konstruktion med mange fonde, med sygehus, medlemsforening, feriecenter og indtjeningsvirksomhed."

-boje

Et valg mellem liv og død

Nyt ALS-projekt skal afklare, hvad der afgør, om personer med ALS vælger livsforlængende behandling

Af Rasmus Dahl
Foto: Nils Juel Berg

Ca. 10 procent af mennesker med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) vælger at få respirator. Hvorfor og hvilke faktorer er afgørende for, at de siger ja til en livsforlængende behandling? Og hvordan kan de mange forskellige sundhedsinstanser omkring personer med ALS blive bedre til at støtte dem i deres valg, uanset om de vælger den livsforlængende behandling til eller fra?

Det er nogle af de spørgsmål, et nyt ALS-projekt i Institut for Muskelsvind skal afklare. Projektet gennemføres i et samarbejde mellem de neurologiske afdelinger på Aalborg Sygehus og Århus Kommunehospital, Respirationscenter Vest og Institut for Muskelsvind.

Ergoterapeut og tidligere ALS-konsulent Jette Møller er Institut for

Undersøgelserne på sygehusene vil følge de almindelige kontroller i ambulatorierne, mens interviewene vil blive gennemført med tre-seks måneders interval i undersøgelsespersonernes eget hjem.

For øjeblikket er projektet under forberedelse, men Jette Møller forventer, at interviewene kan indledes i maj 2003. Projektet er planlagt til at forløbe over tre år, og man regner med, at i alt ca. 30 nydiagnosticerede brugere med ALS vil deltage.

Jeg ville leve...

Som forberedelse til projektet inviterede Institut for Muskelsvind 20 respiratorbrugere med ALS på weekendkursus i marts. Formålet var at give instituttet viden om samspillet mellem det at have ALS og valget af livsforlængende behandling. 13 per-

Ordene er Jens Harhoff. Han har haft ALS længe og har brugt respirator i fire år. Han kan ikke tale eller synke, sidder i elektrisk kørestol og kommunikerer lynhurtigt på en skrivende computer, som hans hjælper læser højt fra. Maden indtages han via en mavesonde. Til gengæld kan han gå lidt og bruge sine arme nok til at spille petanque.

Jens Harhoff er en af de 13 deltagere på weekendkurset, som i alt omfatter 53 personer, når pårørende og hjælpere tælles med. Kursuslokalet på Musholm Bugt Feriecenter er tæt pakket med store elektriske kørestole, der er udstyret med respirator, kommunikationsudstyr og sug. Lokalet summer af respiratorer, som fra tid til anden bliver afbrudt af lyden af en respiratoralarm eller et sug, når en kursist pludselig har brug for at få suget luftvejene rene for slim. Kun cirka halvdelen af de 13 personer med ALS kan tale. De øvrige kommunikerer med omverdenen med staveplade, bærbar computer eller Lightwriter, der er en lille skrivende computer med en skærm, der vender mod samtalepartnere.

"Jeg havde ingen tid til lange overvejelser om respirator eller ej," fortæller Vagn Saabye-Madsen. "Det var nu og her: Vil du leve eller dø? Jeg ville gerne leve..."

Sådan er situationen faktisk for mange, fortæller Jette Møller. Derfor er det så vigtigt at starte snakken og overvejelserne i god tid, så der netop kan blive tale om et reelt valg. Hvis man bliver indlagt akut med vejrtrækningsbesvær, er lægerne forpligtet til at give respiratorbehandling, hvis det kan redde patientens liv, med mindre andet er aftalt på forhånd.

Flere af kursisdeltagerne er inde på, at det er svært, når man er

nydiagnosticeret også at skulle forholde sig til, om man vil modtage livsforlængende behandling eller ej. Der er i forvejen meget nyt at vænne sig til, og tanken om respirator er skræmmende, når man ville ønske, at det aldrig blev aktuelt.

Men tilværelsen lige før, man får den respirator, man har brug for, er en pestilens, fortæller en kursist.

Der skal mod til

"Der skal mod til at sige ja til respiratoren, men der skal også mod til at sige nej," siger Jette Møller og citerer Jens Harhoff.

Snakken kommer ind på, hvornår spørgsmålet om livsforlængende behandling kan blive aktuelt. Det er almindeligt, at når diagnosen ALS er stillet, får man tilbudt regelmæssige kontroller hos ALS-teamet på neurologisk afdeling. Her vil man få målt sin vejrtrækningssevne – også kaldet vitalkapaciteten.

Når vitalkapaciteten er under 70 % af det normale, bliver man henvist til Respirationscentret. Her vil man foretage en grundigere undersøgelse af vejrtrækningen, normalt ved en indlæggelse af tre dages varighed. Undersøgelserne bliver fulgt op af samtaler med Respirationscentrets personale, der vil forsøge at gøre det klart, at spørgsmålet om respirator i virkeligheden er et spørgsmål, om livet med ALS skal forlænges eller ej.

Siger man ja til at få respiratorbehandling, får man lavet et hul i halsen til respiratorslangen – en såkaldt trakeostomi. Indlæggelsen varer normalt ca. tre uger. Man bliver udskrevet, når respiratoren er justeret rigtigt, og hjælperne er blevet oplært i at pleje trakeostomien og i at suge.

"Hvad sker der, hvis man vælger



"Der skal mod til at sige ja til respirator, men der skal også mod til at sige nej," sagde Jens Harhoff via sin Lightwriter.

at sige nej til respiratorbehandling?" lyder et spørgsmål fra en af deltagerne.

Sygeplejerske Mette Petersen fra Respirationscenter Vest fortæller, at man sædvanligvis får tildelt den hjælp, man har brug for enten i form af hjemmehjælp eller hjælperordning. I takt med at vejrtrækningen bliver dårligere, vil kuldioxidindholdet i blodet stige, så man til sidst sover ind i døden. I den sidste fase vil man blive tilbudt både beroligende og smertestillende medicin.

"Og hvad sker der, hvis jeg vågner en morgen og er rigtig godt morgendeprimeret og ikke gider alt bøvet mere?" spørger en anden deltager. "Da jeg sagde ja til at få min respirator, fik jeg at vide, at jeg altid selv kunne bestemme, hvornår der skal slukkes for respiratoren."

Respirationscenter Vest har kun prøvet den situation én gang tidligere, så der er ingen fastlagt procedure endnu, fortæller Mette Petersen.

"Men vi kommer ikke og slukker respiratoren samme eftermiddag. Vi vil sikre os, at du virkelig mener det. Derfor vil vi tage mindst tre samtaler med dig i løbet af de næste

tre uger. Hvis du ved hver samtale bliver ved med at ønske, at der bliver slukket for respiratoren, vil vi gøre det," forklarer Mette Petersen.

I det ene tilfælde, Respirationscenter Vest har oplevet, tog personalet hjem til patienten. Andre vil måske foretrække at være på hospitalet, når der bliver slukket. Patienten havde samlet sine pårørende, som han sagde farvel til. Derefter fik han beroligende medicin.

"Vi slukkede for respiratoren, og kort tid efter sov han ind i døden."

Lyst til livet

"Udgangspunktet er ikke respirator eller ej, men om man har lyst til livet," har en nu afdød ALS-patient engang formuleret det. Men hvad afgør, om man har lyst til livet?

For nogle er det glæden ved at høre fuglene synge, opleve årstidernes skift og kunne dele glæder og sorger med de nærmeste. Men lysten til livet er forskelligt fra person til person.

Jutta Andersen, der er gift med Birger Bergmann Jeppesen, der har ALS, fortæller, at selv om hendes mand i dag er helt lam og ikke kan

13 respiratorbrugere med ALS, deres pårørende og hjælpere deltog i kursus som optakt til nyt ALS-projekt.



Muskelsvind projektleder. Mens sygehusafdelingerne skal systematisere deres undersøgelsesresultater og samle dem i en klinisk database, skal Jette Møller gennemføre kvalitative interviews med de nydiagnosticerede ALS-patienter, der ønsker at deltage i projektet.

soner med ALS sagde ja til at komme og til at videregive deres erfaringer om de forhold, der havde betydning for, at netop de havde valgt at få respirator.

"Hvem har lyst til at tage stilling til døden nu? Vi ved, vi skal dø, men kan normalt ikke vælge det selv!"



"Jeg ville gerne leve," sagde Vagn Saabye-Madsen om sit tilvalg af respirator.

tale, kan de stadig nyde livet sammen og glæden ved hinanden.

Kultursociolog Helle Timm, der er ansat på Rigshospitalet, forsker i, hvad det betyder at leve med en alvorlig sygdom, der måske medfører døden. Hun er indbudt til kurset for at tale om livsbetingelser for familier med ALS.

Helle Timm mener, at livet med en sygdom ikke kan løsrives fra den sammenhæng, det optræder i. Det skal ses i lyset af, hvilket menneske den syge er. Hvilke nære relationer til f.eks. familie og venner han/hun har, og hvordan hverdagslivet måske med arbejde, interesser og fritidsaktiviteter former sig. Og endelig er det også afhængigt af det samfund, man lever i.

Ingen mennesker er ens. Derfor former to sygdomsforløb sig aldrig på samme måde. Ifølge Helle Timm opfattes sygdom af os som et sammenhængende lidelsesforløb, hvor vi forholder os til, hvad sygdommen betyder for os, hvad den medfører af ubehag og ulemper, og hvilken betydning den har for vores hverdagsliv.

Mænd og kvinder har meget forskellige reaktionsmønstre. Kvinderne reagerer enten nøgternt på sygdommen, tager den til efterretning og fortsætter, så godt det nu kan lade sig gøre i samme livsbane. Eller de bruger sygdommen til at tage deres liv op til revision og stil-

ler sig selv de store eksistentielle spørgsmål: Hvem er jeg, hvad vil jeg med mit liv? – og bruger anledningen til at lægge livet om. Mænd reagerer enten fattede: forsøger at få det bedste ud af situationen. Eller rystede: bryder sammen og opgiver håbet.

De fleste mennesker ser en mening med deres tilværelse, fortæller Helle Timm. Alvorlig sygdom udgør et brud med den mening. Afgørende for, hvordan man forholder sig til sygdommen er, at man kan blive ved med at se en mening med sit liv – eventuelt en ny mening. For at bevare håbet skal man føle, at man også har en rolle at spille i fremtiden.

Ifølge Helle Timm viser forskellige videnskabelige undersøgelser, at det ikke er hverken sociale eller åndelige forhold, der betyder mest for alvorligt syges evne til at bevare håbet. Det vigtige er, at man oplever, at man har kontrol over sin krop og sit helbred, og den kontrol kan godt være, at man bevarer retten til og muligheden for at kunne vælge, hvad der skal ske.

Et værdigt liv

Selv om hvert enkelt sygdomsforløb er enestående, skal det nye ALS-projekt forsøge at finde mønstre i de valg, personer med ALS tager. Interviewene med undersøgelsespersonerne vil bl.a. dreje sig om livet før sygdommen, sygdomsforløbet og

forventningerne til fremtiden før og nu. Dermed håber Jette Møller at komme nærmere svarene på, hvad det er, der påvirker ALS-patienternes til- eller fravalg af livsforlængende behandling.

Er der en sammenhæng mellem sygdomsforløbet, alder, sociale forhold og andre livsvilkår og det valg, der træffes? Hvilke livsværdier er væsentlige for den enkelte, og ændrer de sig i sygdomsforløbet?

Undersøgelsen vil desuden forsøge at finde svar på, hvordan personer med ALS, der har vejrtrækningsproblemer, får den bedst mulige medicinske og praktiske hjælp uden respirator.

Tanken er, at projektsresultaterne skal publiceres i en række videnskabelige artikler, og at der skal laves en undervisningsbog målrettet sundhedspersonale.

Målet er at finde ud af, hvordan man sikrer personer med ALS og deres pårørende et værdigt liv, uanset om de vælger livsforlængende behandling eller ej.

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

- ALS er en hurtigt fremadskridende neuromuskulær sygdom, som nedbryder det motoriske nervesystem, der styrer musklerne.
- Sygdommen medfører en gradvis lammelse af alle kroppens muskler inklusiv musklerne i mund og svælg. Det bevirker, at man mister evnen til at bevæge sig, tale og synke. Hørelse, syn og intelligens berøres almindeligvis ikke.
- Sygdommen lammer vejrtrækningsmusklerne, og derfor dør 60 % af personer med ALS af vejrtrækningsproblemer inden for fem år fra diagnosetidspunktet. Kun 10 % lever mere end 10 år med sygdommen.
- Vejrtrækningsproblemerne kan behandles med respirator. Praktisk hjælp og hjælpemidler, blandt andet til kommunikation, kan afhjælpe nogle af de andre følger af sygdommen, og næring kan indtages med mavesonde, når man ikke længere kan synke. Med disse midler kan levetiden med ALS forlænges.

36 børn ville blive bedre

Børn og unge med muskelsvind tog på weekendkursus for at lære mere

"Det skal ikke altid være de voksne, der bestemmer, hvad vi skal lære. Vi ved selv, hvad vi gerne vil blive bedre til – og det vil vi gerne lære på et kursus kun for os."

Sådan omtrent har kommentaren lydt flere gange i de senere år, når pædagog Isabelle Schwartzbach fra Institut for Muskelsvind har mødt børn og unge med muskelsvind.



Lærke Larsen, 11 år: (havde valgt kattens pleje, broderi og madlavning)

"Jeg tilmeldte mig, fordi det lød sjovt, og det var også rigtig sjovt. Jeg ville gerne lære mere om dyr, men der lærte jeg ikke noget. Jeg vidste det hele i forvejen, fordi vi har katte derhjemme. Men jeg lærte noget ved de andre ting. Jeg havde aldrig prøvet at brodere den slags ting før med så store sting. Og det var første gang, jeg skulle lave mad sammen med en kok. Jeg vil gerne med på et nyt kursus på én betingelse: At vi får lov at komme senere i seng. Det er jo weekend."



"Vi vil gerne blive bedre til..." var derfor udgangspunktet, da instituttet i begyndelsen af året sendte invitationer ud til knap 150 børn og unge brugere i instituttet i alderen 9 – 17 år. Invitationen var både et signal til dem om, at deres ønske var blevet taget alvorligt, og en opfor-

dring til at fortælle, hvad det var, de hver især gerne ville blive bedre til.

Svarene, der kom retur, viste et meget bredt interessefelt hos børnene og de unge, men også, at der var stor forskel på, om emnerne blev valgt, fordi børnene ikke kendte noget til emnet i forvejen, eller fordi de netop kendte til emnet, men gerne ville blive bedre.

Blot et lille udpluk af de mange emner viser bredden: madlavning, journalistik, motorlære, jagt, fiskeri, kortspil, musik, psykologi, computer, animation, ernæring, russisk, læseteknik, fransk, kæledyr, biologi, romanskrivning, foto, videoredigering, personlig hygiejne, børns rettigheder, planter, religion, fysik, hækling, astronomi, lysestøbning og at håndtere dem, der mobber.

Isabelle Schwartzbach var selv overrasket over, at mange af de emner, børnene og de unge ønskede at blive bedre til, var boglige skolefag. Men også at mange havde ønsket noget, de egentlig ikke vidste, hvad var.

Workshop og foredrag

Opgaven for Isabelle Schwartzbach og Institut for Muskelsvind var derefter at sammensætte et kursus, der i form og indhold kunne tilgodese bare nogle af de mange ønsker.

Kurset blev et weekendkursus den 28. februar–2. marts på Mus-holm Bugt Feriecenter. Weekendens program bestod af et fælles foredrag og diskussion fredag aften om at



Lasse Laursen, 17 år: (havde valgt internet og madlavning)

"Jeg ville gerne med på kurset, fordi der var noget om computere. Men det var lidt indviklet. Jeg synes, det er sjovere at være på sommerlejr. Men måske var jeg lidt for gammel i forhold til de andre deltagere."



være god. Derefter hyggesnak og spil. En lørdag med undervisning i forskellige workshop, som deltagerne på forhånd havde tilmeldt sig, og hvor det var muligt at vælge tre forskellige emner. Om aftenen var der igen fælles aktiviteter og samvær på tværs af interesser og alder. Søndagen bestod af et fælles foredrag og diskussion om børns rettigheder og børnekonventionen.

"Det er umuligt at komme med en samlet konklusion på kurset ud over, at det var sjovt og godt for alle at få chancen for at mødes med andre," siger Isabelle Schwartzbach, der stod for kurset og også underviste i nogle af de emner, der blev tilbudt. De øvrige undervisere var



medarbejdere og frivillige i instituttet og Muskelsvindfonden.

Det var første gang, Institut for Muskelsvind arrangerede et sådant kursus, og det var derfor også en læreproces for instituttet. F.eks. at vide, hvilket niveau en undervisning skal ligge på, når aldersspredningen er fra 9 – 17 år, eller hvad børnene og de unge egentlig lægger i de emner, de selv har peget på.

“

Niels Boel, 14 år: (havde valgt tre moduler med internet og programmering)
“Det var en utrolig god mulighed for at lære nogle ting, man har lyst til at lære. Det var en god måde at lave kursus på – at der bliver fremlagt nogle ting, man er sammen med nogle, man kender, og det bliver afholdt i en weekend. Det var også mere åbent end på sommerlejr. Det mindede lidt om skole, men det gjorde ikke noget.”

”

“Niveauet er jeg ikke blevet klogere på. Det er meget forskelligt, hvad børn kan kapere, og hvad de får ud af undervisningen,” siger Isabelle Schwartzbach, som mener, at hun i planlægningen af kurset måske gjorde den fejl ikke at fortælle børnene og de unge, hvad de skulle kunne for at få udbytte af en bestemt workshop. De skulle have kendt vilkårene for niveauet og vælge efter det.

“Nogle – vel især forældrene – havde måske forventet, at undervisningen var tilpasset det enkelte barns

niveau. De er så vant til, at der bliver taget mange hensyn til børnene, men sådan var det ikke her. Kurset var et konkret tilbud, som børnene kunne vælge – lige som at gå i en ungdomsklub,” siger hun og tilføjer, at det også er en læreproces for børnene at vælge forkert.

“Det gør ikke noget, at man finder ud af, at det emne, man har valgt, er for svært eller alligevel ikke har ens interesse, og man så siger fra. Det gør andre børn og unge jo også, uden at de opfatter det som et nederlag,” siger hun.

Ikke kun sjov og leg

For Isabelle Schwartzbach er det vigtigt, at bliv-bedre-kurset og tilsvarende kurser i fremtiden ikke får karakter af hensyntagende undervisning. Det er ikke målet med disse kurser.

“Det er ikke meningen, at alle børn og unge med muskelsvind skal være med. Det er et tilbud for så mange som muligt af børnene, men kun for dem, der kan få noget ud af det. De, der har brug for individuelle tilbud, skal have andre tilbud fra instituttet,” siger hun.

En anden fejlagtig opfattelse af bliv-bedre-kurset har måske også været, at nogle har sammenlignet det med Muskelsvindfondens sommerlejr. Der handler det om leg, om at have det sjovt og have socialt samvær med jævnaldrende.

“Bliv bedre-kurset er noget helt andet. Det er et kursus, hvor man

melder sig for at lære noget, og hvor man ikke kan forvente, at der er mange pauser,” siger Isabelle Schwartzbach.

En erfaring fra det første bliv-bedre-kursus var også, at børnenes hjælpere generelt fyldte meget på kurset. De fleste børn og unge havde deres egen hjælper med, og ikke alle hjælpere var lige gode til at trække sig, når børnene ikke havde brug for deres hjælp. En løsning kunne være, at børnene “delte” hjælpere, så hjælperne ikke var så synlige. Det ville give mere rummelighed i børnehøjde.

Institut for Muskelsvind planlægger at udbyde endnu et Bliv-bedre-kursus for børn og unge i begyndelsen af 2004.

“

Sofia Fischer, 13 år: (havde valgt sang, barnepleje og madlavning)

“Det var fint at være med, men jeg lærte ikke så meget nyt. Jeg var mere med for at blive bedre til det, jeg godt kan lide. Jeg kan godt lide at synge, jeg kan godt lide at lave mad, og jeg har passet børn nogle gange. Det var lidt underligt at skulle bade en dukke. Det havde været sjovere, hvis det var rigtige børn. Det var lidt lige som at være på sommerlejr, men der var bare mindre tid, og så kunne man selv bestemme mere på kurset. Det var godt.”

”



Åh Abe med nyt koncertsted

Otte års fødselsdag fejres med nye og gamle venner

Muskelsvindfonden og Tryg byder til sommer igen velkommen til en Åh Abe turne med masser af musik og aktiviteter for børn og deres forældre.

Det er ottende gang, aben svinger sig i sommerlandet, og igen i år præsenteres musikken i samarbejde med Danmarks Radios B&U afdeling.

En af de store nyheder i år er, at koncertrækken er samlet omkring Pinsen og Grundlovsdag. Desuden har Åh Abe søgt nye græsange, idet en af koncerterne er

flyttet til helt nye omgivelser i trekantområdet – nærmere bestemt Trekanten i Børkop, der ligger mellem Fredericia og Vejle.

På dette års fire Åh Abe-koncerter præsenterer Camilla Ottesen de fem finalister fra MGP 2003 (de unges Melodi Grand Prix) sammen med Morten Fillip-sen, der blev en flot nr. 2 ved MGP sidste år. Som konferenciers får Sigurd Barret og Vera fra DR travlt, når musikprogrammet skal sendes over scenen.

Programmet består bl.a. af sidste års vinder af MGP, Razz, der deltager på Åh Abe turneen med sit eget show, af Rikke Damsholt – også kaldet Rixen – vinderen af årets DM i børnerap, og desuden af

Sigurds Bjørnetime og Bjørnebandet sammen med medlemmer af Radiosymfoni-orkestret. Traditionen tro vil der også blive serveret Åh Abe hits af Mek Pek, Alberte og Elisabeth bakket op af husorkestret Habbasutterne.

På koncertpladserne vil der igen i år kunne købes diverse madvarer samt Fun saftvand, og der vil som sædvanligt være masser af spændende, sjove og gratis aktiviteter.

Koncerterne arrangeres for fjerde år i træk med Tryg som hovedsponsor – et samarbejde, der som omtalt i sidste nummer af Muskelkraft bl.a. har givet Tryg dette års event- og sponsorpris. -boje



Foto: Casper Helmer

Medlemstilbud

Koncertbilletter til rabatpris

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

Billetter kan fås ved at:

- 1) udfylde kuponen
- 2) skrive en check på beløbet eller indbetale beløbet på girokontonr. 901-1110. Husk at opgive navn og adresse.
- 3) sende kupon, check eller girokvittering samt en frankeret svarkuvert med navn og adresse til Muskelsvindfonden. Mærk kuverten "Billetter".

Muskelsvindfonden fremsender derefter de bestilte og betalte billetter.

Bemærk, at billetsalget kun foregår i perioden 6.-23. maj og på Muskelsvindfondens landsmøde den 24. og 25. maj 2003.

Åh Abe 2003

- 5. juni (Grundlovsdag) – Odense
- 7. juni – Århus
- 8. juni (Pinsedag) – Børkop
- 9. juni (2. Pinsedag) – København

Koncerten i Odense: kl. 12-17.30.
Øvrige koncerter: kl. 10.30-16.

Grøn Koncert 2003

- 11. juli – Esbjerg
- 12. juli – Odense
- 13. juli – Århus
- 17. juli – Blokhus
- 18. juli – Børkop
- 19. juli – Næstved
- 20. juli – København

Alle dage fra kl. 13-21.

Navn:

Adresse:

Postnr.:

By:

Evt. tlf.

Jeg bestiller hermed:

..... stk. billetter (max 6 stk.) til Åh Abe á 25 kr.
(normalpris i forsalg 50 kr., ved indgangen 80 kr.) Børn under 1 år gratis.

..... stk. billetter (max 6 stk.) til Grøn Koncert á 35 kr.
(normalpris i forsalg 70 kr., ved indgangen 100 kr.) Børn under 8 år gratis.

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

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

I alt kr., som er indbetalt på girokontonr. 901-1110. Girokvittering samt frankeret svarkuvert vedlægges.

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

Årsberetning 2002
Muskelvindfonden



Et markant år

Mange vil huske 2002 som et markant og perspektivrigt år i Muskelsvindfonden, hvor især tre ting har været med til at sætte sit præg både på året og de kommende år.

Den første begivenhed berører Institut for Muskelsvind, hvor tilbuddet om rådgivning, vejledning og undervisning til mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) blev gjort permanent med en årlig bevilling fra sundhedsministeriet efter ti år med projektf finansiering. Det skete efter lang tids politisk og fagligt forarbejde. Bevillingen var en tiltrængt sikkerhed for mennesker med ALS, som fra 1. januar 2003 har fået et permanent tilbud i instituttet. Samtidig var det en cadeau til den indsats og den viden, instituttet efterhånden har oparbejdet.

Også den økonomiske ramme for Institut for Muskelsvind øvrige arbejde fik efter politiske forhandlinger et tiltrængt løft både i 2002 og som en permanent regulering fra 2003. Den største landvinning, siden instituttet kom på finansloven i 1993, og et resultat, der giver nye udviklingsmuligheder i instituttet og bedre tilbud til brugere med muskelsvind.

Det andet område var vores indtjeningsvirksomhed. Trods regnvejr og aflysning af Grøn Koncert i Vejle formåede vi at tjene penge på vores koncerter i modsætning til mange andre på markedet. Det lover godt for fremtiden.

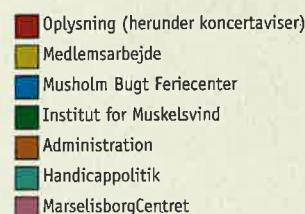
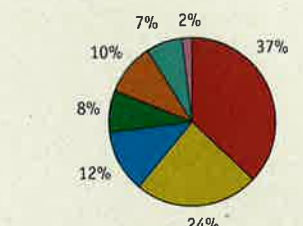
Den tredje begivenhed var afviklingen af den franske multikunstner Jean Michel Jarres koncert på en eng ved Tylstrup nord for Aalborg. Det skete i samarbejde med EventMus Fonden. Koncerten var en storslået hyldest til vinden, men den bragte også Muskelsvindfonden og EventMus Fonden i mediernes stormvejr. Koncerten blev ramt af kraftige regnbyger, som gjorde koncertpladsen til et kaotisk mudderbad for de 35-40.000 publikummer. Det blev en på alle måder ekstrem oplevelse – og en lærestreg for os. Det var første gang, vi var involveret i et projekt som dette, og det gav os mange erfaringer på godt og ondt, som vi kan bruge fremover.

Økonomisk blev 2002 ikke noget godt år for Muskelsvindfonden. Regnskabet viser et underskud på 111.000 kr., og det betyder, at budgettet for 2003 ligesom de foregående år er lagt stramt.

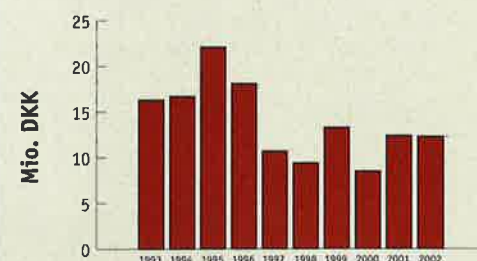
Jean Michel Jarres
Aero-koncert i Gl. Vrå
Eng blev på alle
måder en ekstrem
oplevelse.
Foto:
Lars Horn/Baghuset.



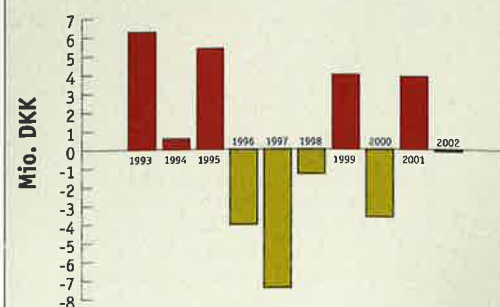
Formålsbestemte omkostninger
Muskelsvindfonden 2002



Egenkapital Muskelsvindfonden



Muskelsvindfonden
Resultat 1993-2002



Medlemsarbejdet

Akasku-projektets deltagere genoplevde i 2002 deres teaterforestilling og tog på en lille turné rundt i landet. Akasku-projektet – at give unge med muskelsvind et skub til et selvstændigt og indholdsrigt liv – har også givet os gode erfaringer og skabt et tæt og perspektivrigt samarbejde mellem foreningen og instituttet.

Dette samarbejde ses også på andre områder: Nye medlemsgrupper dukker op som opfølgning på kurser og temadage arrangeret af instituttet. F.eks. er der i år kommet to aktive seniorgrupper, der bl.a. ønsker at præge debatten om en kommende seniorpolitik i Muskelsvindfonden.

Antallet af medlemsgrupper stiger og dermed også antallet af medlemsaktiviteter. Det er positivt at opleve engagementet og livet i foreningen, som også afspejlede sig i et givtigt netværksmøde i november mellem kontaktpersoner og politisk aktive i foreningen.

Resultatet af den store medlems- og brugerundersøgelse i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind, der blev sat i gang i marts, blev fremlagt på landsmødet. Mere end halvdelen af de udsendte spørgeskemaer blev udfyldt, og svarene var generelt positive. Der var stor tilfredshed, men også punkter hvor medlemmer og brugere ønsker forbedringer. På landsmødet blev svarene uddybet og nuanceret via gruppe-



Knap 100 børn og unge med muskelsvind deltog i årets fire sommerlejre, men mange flere fik mulighed til at følge livet på en lejr og bl.a. børnene Claus, Sofia og Rasmus, da TV2 med Ditte Guldbrand Christensen besøgte sommerlejren i Rødekro og senere bragte udsendelserne "Sommerferie på frihjul". Foto: C. Odgaard Holding/TV 2.

diskussioner, og siden har vi i bestyrelsen inddraget konklusionerne i det omfang, det har været muligt.

Også fremover vil vi bruge svarene som pejlepunkter for fremtidige prioriteringer – f.eks. om muligheder, ønsker og behov for længerevarende rehabiliteringsophold på Musholm Bugt Feriecenter og dannelse af netværksgrupper blandt medlemmerne. ►

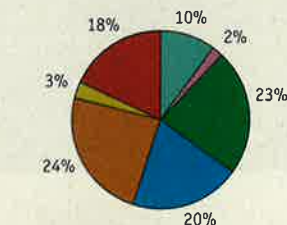
Medlemmer i tal (2002)

- Medlemmer: 1825
- Medlemsgrupper: 29, heraf
 - 12 forældregrupper
 - 3 ungdomsgrupper (18-35 år)
 - 5 voksengrupper
 - 9 diagnosegrupper

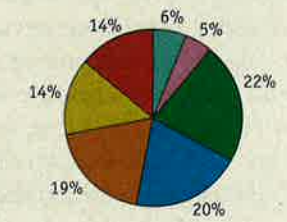
Medlemsaktiviteter:

- 58 endagsmøder
- 36 weekendkurser
- 42 planlægningsmøder
- 4 sommerlejre
- 1 netværksmøde
- 1 landsmøde

Medlemsarbejde – fordeling
af omkostninger 2002



Medlemsarbejde – fordeling
af omkostninger 2001



Handicappolitik

Efter flere års pause uddelte Muskelsvindfonden igen sin handicappris. 21-årige Louise Kjeldsen, der har sclerose, fik prisen for sin kampvilje og mod til at gå imod systemet og kræve sin ret til at vælge en bolig lige som alle andre. Socialminister



Handicapprismodtager Louise Kjeldsen fra Herfølge nægtede at acceptere en bolig på et plejecenter for ældre og demente og vandt til sidst retten til selv at vælge sin bolig. Dermed fik hun sat fokus på problemstillingen ikke blot for sig selv, men for andre unge med handicap.
Foto: Henrik Petit/EKKO.

Indsamlingsaktiviteter

Man kan ikke stikke næsen frem uden at risikere at få én over snuden, som vi siger i vores værdigrundlag. Det måtte Muskelsvindfonden for alvor sande, da vi i samarbejde med EventMus Fonden vovede at sige ja til udfordringen om at arrangere Jean Michel Jarres Aero-koncert i en vindmøllepark i Nordjylland. En kort forberedelsestid, et arrangement, der voksede sig større undervejs, nye og uprøvede tiltag som f.eks. et særligt område og service for VIP-gæster – og især et voldsomt og uventet regnvejr blev en meget uheldig cocktail.

Det blev en lærestreg. Vi tjente ikke på arrangementet, de frivillige crew'er havde ikke nogen nem opgave, – men klarede det utroligt flot – og Muskelsvindfonden og EventMus Fonden fik efterfølgende vold-

Henriette Kjær deltog i prisoverrækkelsen, der foregik på Christiansborg.

1. januar 2003 trådte reglerne for den ny førtidspension i kraft og dermed også de nye regler for merudgiftsdækning. Muskelsvindfonden har haft indflydelse på de nye regler, som også indeholder en lang række forbedringer. Nogle er reelle. Andre står indtil videre kun på papiret. Alt afhænger af, hvordan kommunerne vil udmønte reglerne i praksis, navnlig på de punkter hvor der er fortolkningsmuligheder. Folketinget har direkte fraskrevet sig indflydelse på den konkrete udmøntning og henvist til en nærmere afklaring gennem ankesystemet. Det betyder, at det kan skabe stor vilkårlighed i sagsbehandlingen, men også at der kan gå lang tid,

før det er muligt endeligt at bedømme de nye regler om merudgifter.

Det har naturligvis stor betydning for mange medlemmer, hvad udfaldet i ankesystemet bliver, og derfor har vi besluttet at prioritere meget højt at bistå de enkelte medlemmer med ansøgninger og eventuelt også ankesager.

I 2002 fortsatte arbejdet med at få reguleret de økonomiske rammer for Institut for Muskelsvind og de øvrige forenings-ejede behandlingssteder, fordi de ikke var blevet reguleret siden 1993. Takket være stor velvilje fra regeringen og et par andre politiske partier lykkedes det både at få en regulering af rammerne i 2002 og en permanent forhøjelse fra og med 2003, som også indebærer, at de mange tidsbegrænsede bevillinger til indsatsen for mennesker med ALS nu er medregnet i den permanente ramme.

som kritik i medierne og fra dele af publikum. Men det gav os nogle erfaringer, som vi kan bruge fremover.

Aero-erfaringerne får os ikke til at opgive. Tværtimod har vi besluttet, at vi i 2003 vil satse på at udvikle indtægtsområdet for på sigt at skabe en bedre økonomi i Muskelsvindfonden. Vi har ansat en ekstra medarbejder i indsamlingsafdelingen og afsat penge til at undersøge mulighederne på markedet for at finde den niche, som vi i samarbejde med EventMus Fonden kan gå ind i – med Aero-erfaringerne i baghovedet. Tanken er, at vi på event-området skal løse opgaver til en fast pris, men ikke stå som arrangør.

På sommerens øvrige koncerter viste vi derimod, at vi stadig er gode til at skabe

indtægter ved open-air-koncerter. I modsætning til mange andre arrangører tjente vi penge på vores koncertvirksomhed trods mudder, regn og aflysning af én af sommerens syv grønne koncerter. Det kan vi godt være stolte af.

Åh Abe-koncerterne, som i 2002 fik en sidste chance for at vise sit værd som en indtægtsgivende aktivitet, greb chancen og beviste sit potentiale. Med et nyt koncept, med DR's børne- og ungeafdeling som ny, stor samarbejdspartner, flere sponsorer m.m. fik Aben det tiltrængte løft, der både kunne ses på det økonomiske resultat og bekræfte, at Åh Abe-koncerterne er kommet for at blive.

På Grøn Koncert skabte Grøn Spot-scenen med unge, lovende musikgrupper



en god fornyelse, som også blev positivt modtaget af publikum. Starten af turnéen tegnede derfor rigtig godt – også på den økonomiske side, men aflysning af koncerten i Vejle betød, at overskuddet ikke blev så stort som forventet. Grøn Koncert gav 4,2 mio. kr. i overskud – mod budgetteret 5,2 mio. kr.

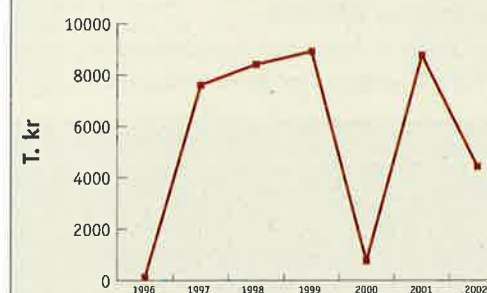
Aflysningen i Vejle har efterfølgende betydet, at Muskelsvindfonden har droppet koncertpladsen i Vejle og i stedet indgået aftale med Børkop kommune, som får sin debut i 2003 såvel med Åh Abe-koncert som Grøn Koncert.

Crewet gjorde et flot stykke arbejde i 2002, som bød på en lang og hård sæson med bl.a. en aflyst Grøn Koncert i Vejle og en mudret oplevelse på Gl. Vrå Enge.
Foto: Lars Horn/Baghuset.

EventMus Fonden

Erhvervsdrivende fond, der har til formål at arrangere kulturelle begivenheder, hvor et eventuelt overskud skal gå til fordel for børn og unge med muskelsvind, heriblandt til Muskelsvindfonden.

Resultat Grøn Koncert 1996-2002



Resultat Åh Abe 1996-2002



Note: De angivne resultater er før fordeling af løn- og kapacitetsomkostninger.

Åh Abe-koncert i Århus 2002.
Foto: Casper Helmer/Schiller & CO.



Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter

Open air arrangementer	7.858.000 DKK
Event-aktiviteter	18.000 DKK
Annoncer m.v.	483.000 DKK
Tombola	728.000 DKK
Skrabespil	180.000 DKK
Øbro Banko	329.000 DKK
Udlejning materiel	126.000 DKK

Indsamlingsaktiviteter i alt 9.722.000 DKK

Note: Ovenstående tal vedrører indsamlingsaktiviteter i Muskelsvindfonden, Fonden for Børn og Unge med Muskelsvind, EuroVenue (Fond) og EventMus Fonden.

De angivne resultater er før fordeling af løn- og kapacitetsomkostninger.

Internationalt samarbejde

Det internationale samarbejde har stor opmærksomhed i Muskelsvindfonden og afspejler, at vi mener, det er vigtigt at se ud over landets grænser, og at det globale kulturmøde er givende for alle parter.

I juni lykkedes det Muskelsvindfonden at få bevilget seks mio. kr. fra Danida i støtte til samarbejdet med forældreorganisationen DiCAG (Disabled Childrens Action Group) i Sydafrika. Muskelsvindfonden har gennem sin ulandsgruppe støttet DiCAG's arbejde med at opbygge dagcentre for handicappede børn siden 1997, men det nye projekt, der løber til udgangen af 2004, er mere omfattende end de tidligere. Foruden støtten til dagcentrene omfatter projektet også undervisning og oplæring af forældre til handicappede børn samt en styrkelse af organisationen.

De første internationale skridt i retning af at få udarbejdet en FN-konvention for handicappede har Muskelsvindfonden fulgt på nært hold i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer. Processen er langvarig, og det er langt fra sikkert, at

der internationalt kan opnås enighed om en konvention, men det er vigtigt også for en lille organisation som Muskelsvindfonden at tage del i processen.

EAMDA – den europæiske sammenlutning af muskelsvindorganisationer – har i flere år været tæt på at lukke på grund af dårlig økonomi og svigtende opbakning fra medlemslandene. Vores engagement har også været sat på vågeblus i nogle år. Vi valgte dog i september at sende to af Muskelsvindfondens bestyrelsesmedlemmer til EAMDA's årsmøde i Slovenien, hvor stemningen var anderledes optimistisk og fremadskuende. Nye initiativer, en mere åben tilgang til at samarbejde med andre europæiske paraplyorganisationer og en styrkelse af EAMDA's rolle i forhold til forskningssamarbejdet ENMC (European Neuromuscular Centre) lover godt for fremtiden. Muskelsvindfonden har dog ingen aktuelle planer om at øge sin økonomiske støtte til EAMDA.

Vores støtte til handicaporganisationen i Kosovo, Handikos, stoppede formelt i

sommeren 2002, men samarbejdet fortsætter. Vi vil gerne støtte den gruppe, der arbejder for at bedre vilkårene for mennesker med muskelsvind i Kosovo, og især støtte en organisering af deres arbejde. Som led i denne indsats vil vi invitere to unge fra Kosovo til bl.a. at deltage i vores landsmøde 2003.

Muskelsvindfonden er medlem af følgende internationale organisationer:

EAMDA	European Alliance of Muscular Dystrophy Associations.
WANDA	World Alliance of Neuromuscular Diseases Associations.
IA	International Alliance of MND/ALS Associations.
ENMC	European Neuromuscular Centre.

Institut for Muskelsvind

ALS-arbejdets fremtid og en uafklaret økonomisk situation for instituttet skabte forståeligt nok en usikker start på året i Institut for Muskelsvind. Projektbevillingen til ALS-konsulentordningen udløb i april, og der var ingen tvivl om, at vi ønskede at gøre ALS-arbejdet til en integreret del af instituttets arbejde.

Som nævnt andensteds i denne årsberetning lykkedes det at få regeringens og Folketingets opbakning, så ALS-arbejdet fra 1. januar 2003 er blevet et permanent tilbud i instituttet.

Som afslutning på ALS-projektet arrangerede instituttet en faglig konference om den gode praksis i forbindelse med ALS og en opsamling af de sidste 10 års udviklingsarbejde på ALS-området. Konferencen gav stor ros til de resultater, Institut for Muskelsvind har opnået og den viden og de erfaringer, som projekterne har ind-

samlet til glæde for såvel patienter som pårørende og behandlere.

Også håndbogen, der udkom op til konferencen, blev godt modtaget og blev i en anmeldelse kaldt "et forbillede for brugsbøger".

I begyndelsen af juni fik fysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret i Institut for Muskelsvind tildelt den medicinske doktorgrad på Karolinska Institutet i Stockholm. Mange års studier, afprøvnin-ger og faglige artikler gav hende titlen, som i lige så høj grad er en international anerkendelse af det arbejde og den forskning, der er foregået i Udviklingscentret og Institut for Muskelsvind de sidste 20-25 år.

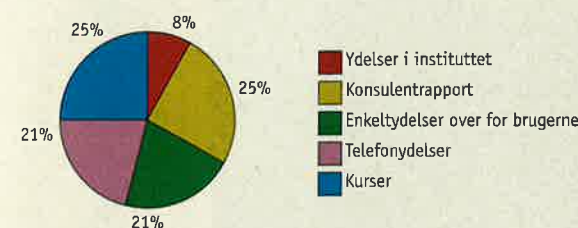
Årets Brickless Centre-seminar handlede dels om vedtagelsen af et nordisk referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi (DMD), dels om forskellige behandlingsteknikker såsom rygoperation og gang-

forlængende behandling i forbindelse med DMD.

Resultatet af dette seminar må siges at være en af de helt store landvindinger. At skabe enighed blandt nordiske læger og behandlere i, hvad der er god praksis ved behandling af personer med Duchennes muskeldystrofi er flot – og lover godt for det fremtidige nordiske samarbejde inden for forskning og udvikling.

Den øgede økonomiske ramme for instituttets arbejde har i 2002 stillet store krav til instituttets medarbejdere om at yde en ekstra indsats, hvis den øgede bevilling skulle udnyttes. Trods en uændret bemanding formåede medarbejderne at øge produktiviteten og bl.a. skabe flere kursus-tilbud til brugere og behandlere. Fra januar 2003 har instituttet ansat seks nye medarbejdere, der skal være med til videreudvikle og forbedre instituttets arbejde. ►

Anvendt tid i Institut for Muskelsvind



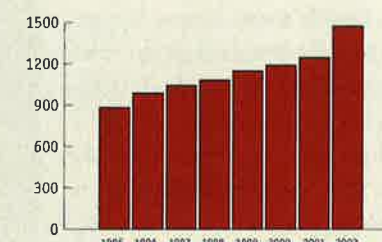
Note: Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning, rådgivning og undervisning.

Enkeltydelser over for brugerne – vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling, skolestart, vurdering af brugerens 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.

80 nordiske læger og behandlere samledes til årets Brickless Centre-seminar for at udveksle erfaringer om bl.a. rygoperation. Den største landvinding var dog vedtagelsen af et fælles referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi. Foto: Claus Haagensen/Chili.

Antal brugere i Institut for Muskelsvind



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

Kurser, seminarer m.v. 2002

- 8 weekendkurser – 495 deltagere
- 2 to-dages kurser – 68 deltagere
- 3 længerevarende kurser (sommerlejr, ugekurser) – 173 deltagere
- 1 Brickless Centre seminar – 89 deltagere
- 1 ALS-konference – 108 deltagere



Musholm Bugt Feriecenter

På en flot efterårsdag blev Musholm Bugt Feriecenters anden etape officielt indviet. De 12 nye boliger, et børne- og aktivitets- hus og overdækkede glasgange med møde- nicher havde allerede været i brug længe, men naturlegepladsen og strandmiljøet med en tilgængelig badebro og omklædnings- faciliteter for kørestolsbrugere var først blevet færdig hen over sommeren. Resultatet er blevet flot, og også feriecentrets gæster har taget godt imod de nye tiltag, som har gjort centret mere fleksibelt.

Udvidelsen har også haft betydning for feriecentrets status som samlingssted for medlemmer af Muskelsvindfonden og brugere af Institut for Muskelsvind. Langt de fleste medlemsaktiviteter og familiekurser foregår på Musholm. Det gør stedet til et naturligt samlingspunkt og er med til at skabe et tilhørsforhold til "vores sted".

På den økonomiske side blev 2002 indledt på en vanskelig baggrund. Belægningsprocenten i 2001 var lavere end for-



I sommeren 2002 fik Musholm sin egen bade- bro og omklædnings- faciliteter for kørestols- brugere. Strandmiljøet er finansieret af en donation på tre mio. kr. fra Egmont Fonden. Foto: Nils Juel Berg.

ventet, og regnskabet endte med et under- skud. Den store udfordring har derfor i 2002 været at øge belægningsprocenten på feriecentret og forsøge at finde en eller flere samarbejdspartnere, der kan indgå i driften og udviklingen af centret.

Ved en stor indsats fra medarbejderne på feriecentret og øget fokus på markeds-

føring er det lykkedes at hæve belægnings- procenten, som i 2002 endte på 54%. I for- hold til året før er der solgt ca. 2.300 flere overnatninger, og omsætningen er dermed steget væsentligt. Feriecentrets driftsregn- skab viser dog fortsat et underskud, som i 2002 er på ca. 870.000 kr.

MarselisborgCentret

Rehabiliteringsparken MarselisborgCentret blev i slutningen af september indviet af sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen. Han knyttede mange rosende ord til cen- tret, der har påtaget sig "førertrøjen på reha- bileringsområdet" og er et "eksempel, der bør have national bevågenhed".

I 2002 flyttede flere samarbejdspartnere ind, så MarselisborgCentret i dag består af 16 private og offentlige institutioner og organisationer.

Muskelsvindfonden er stadig en betyde-

ningsfuld medspiller i samarbejdsforenin- gen bag MarselisborgCentret, og vi ser mange muligheder i at være med til at udvikle og udvide centrets rehabiliterings- aktiviteter. Derfor vurderede vi i somme- ren 2002, at den gave, som Århus Kom- mune oprindeligt forærede os i form af en byggegrund til behandlingsfaciliteter, men som senere blev solgt for 6,8 mio. kr., kunne indgå i udvidelsesplanerne for Mar- selisborgCentret under forudsætning af Århus Kommunes accept. Dermed ville

donationen ikke kun blive til gavn for mennesker med muskelsvind, men for alle med handicap i Århus Kommune og fort- sat være i overensstemmelse med det oprindelige formål.

De konkrete planer for Marselisborg- Centret er at udvide centret med nye trænings- og fysioterapifaciliteter og et multihus, der skal indeholde faciliteter til kulturelle og kreative rehabiliteringsaktivi- teter. Århus Amt og Gigtforeningen vil også bidrage økonomisk til udvidelsen.

Fremtidige udfordringer

Den store udfordring i 2003 vil være at omsætte diskussionerne om Muskelsvind- fondens visioner og fremtidige udvikling til konkrete handlinger og prioriteringer. Processen blev indledt i foråret 2002 med drøftelser i repræsentantskabet om, i hvil- ken retning Muskelsvindfonden skal ud- vikle sig, og hvor og hvordan Musholm Bugt Feriecenter og MarselisborgCentret skal indgå. Siden har såvel bestyrelsen, repræsentantskab som medarbejderne i

Muskelsvindfonden i flere omgange disku- teret fremtidsvisionen – en proces, som medlemsgrupperne i foråret 2003 er blevet opfordret til at indgå i.

Diskussionerne om Musholm Bugt Fe- riecenter er foreløbig endt med, at insat- sen for at finde en eller flere partnere, der kan være med til at løfte opgaven med feriecentret, skal have højeste prioritet i 2003.

Også Muskelsvindfondens økonomi vil

være på dagsordenen. Det første konkrete tiltag til at gøre svælget mellem indtægter og udgifter mindre er allerede gjort med vores investering i en udvikling af ind- tægtsområdet, men også på andre områder skal vi i bestyrelsen på længere sigt lægge en strategi for, hvordan vi kan få afpasset Muskelsvindfondens indtægter og udgifter, så økonomien ikke fortsat er så sårbar. ■

Muskelsvindfondens årsrapport 2002

Resultatopgørelse

Note	2002 t.kr.	Budget 2002 t.kr.	2001 t.kr.
1 Bidrag	12.322	5.470	5.754
Formålsbestemte henlæggelser, netto	-4.610	700	209
2 Indsamlingsaktiviteter	7.199	8.080	10.835
Annoncesalg	3.128	3.300	3.371
3 Andre driftsindtægter	1.760	1.915	1.879
Indtægter i alt	19.799	19.465	22.048
4 Omkostninger ved indtægtskabende virksomhed	-6.841	-5.183	-5.133
Resultat til anvendelse til MSF's formål	12.959	14.282	16.915
5 Oplysning	-4.418	-4.972	-4.563
Medlemsarbejde	-2.947	-2.725	-2.831
Institut for Muskelsvind	-947	-2.666	-1.525
MarselisborgCentret	-283	-300	-264
6 Musholm Bugt Feriecenter	-1.500	-1.447	-1.687
Handicappolitik mv.	-1.744	-731	-1.091
Formålsbestemte udgifter i alt	-11.839	-12.841	-11.960
Administrationsomkostninger	-1.209	-1.171	-1.108
Resultat af primær drift	-89	270	3.847
Finansielle indtægter, netto	-22	230	95
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	-111	500	3.942

Balance

	2002 t.kr.	2001 t.kr.
Anlægsaktiver	10.323	10.593
Omsætningsaktiver	22.541	17.658
Aktiver i alt	32.864	28.251
Egenkapital	12.307	12.418
Henlæggelser	16.353	11.486
Gæld	4.204	4.347
Passiver i alt	32.864	28.251

Nøgletal

	2002	2001	2000	1999	1998
7 Antal aktive frivillige	2.542	2.030	1.965	1.713	1.479
Antal medlemmer	1.825	1.768	1.729	1.774	1.760
Antal medarbejdere	30	30	29	29	28
8 Likvid kapital	11.939	12.282	7.799	9.659	6.588
Solidsgrad	37%	44%	33%	52%	35%
9 Sikkerhedsfaktor	0,62	0,68	0,44	0,65	0,43

Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, arv, tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt dona- tioner til Musholm Bugt Feriecenter. I indeværende år er der endvidere indgået 6,0 mio. DKK til et 3-årigt Danida-finan- sieret projekt i Sydafrika. Ikke anvendte beløb i 2002 er henlagt til anvendelse i kommende år.

2) Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncert, event-aktiviteter, tombola, banko og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontin- genter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsom- kostninger ved indtægtskabende virk- somhed.

5) Omkostninger til udgivelse af Mus- kelkraft, pjecer, foldere samt arrange- mentsaviserne Grøn Koncert Magasin og Åh Abe avisen.

6) I 2002 er der indeholdt 272.000 kr. i eksterne bidrag doneret til etablering af etape 1B på Musholm Bugt Feriecenter.

7) Omfatter crew'et og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre fore- ninger, der yder en indsats i forbin- delse med afvikling af sommerens ar- rangementer. I 2002 blev der ydet en indsats svarende til ca. 96 årsværk.

8) Likvid kapital er beregnet som sum- men af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender fratrukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

9) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i for- hold til aktivitetsniveauet.

Ved en sikkerhedsfaktor på én vil fore- ningens aktivitetsniveau kunne fast- holdes i et år uden nogen indtægter.

Resultatopgørelse

Note	2002	Budget	2001
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
Amtskommuner	11.083	9.114	9.115
Tilskud fra Muskelsvindfonden	947	2.666	1.525
ALS-funktionen	2.400	2.650	3.000
1 Bidrag	941	0	62
Andre driftsindtægter	5	0	53
Indtægter i alt	15.376	14.430	13.755
Vejledning, rådgivning og undervisning	-9.203	-8.669	-8.042
Forskning og udvikling	-1.940	-1.990	-2.038
ALS-funktionen	-3.892	-3.715	-3.397
Formålsbestemte udgifter i alt	-15.035	-14.374	-13.477
Administrationsomkostninger	-246	0	-449
Resultat af primær drift	-95	56	-170
Finansielle indtægter, netto	4	0	-21
Henlagt af årets resultat	-99	-56	190
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2002	2001
	t.kr.	t.kr.
Anlægsaktiver	58	58
Omsætningsaktiver	3.773	2.728
Aktiver i alt	3.831	2.786
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	992	893
Gæld	2.789	1.843
Passiver i alt	3.831	2.786

Nøgletal

	2002	2001	2000	1999
2 Antal brugere	1.475	1.245	1.190	1.149
Antal ansatte, omregnet til årsværk	24	26	25	23
Antal Muskelterer	45	75	75	-

Noter

- 1) Institut for Muskelsvind har i 2002 modtaget 919.000 DKK i bidrag fra EuroVenue (Fond).
- 2) Antal registrerede brugere pr. 31. december det pågældende år.

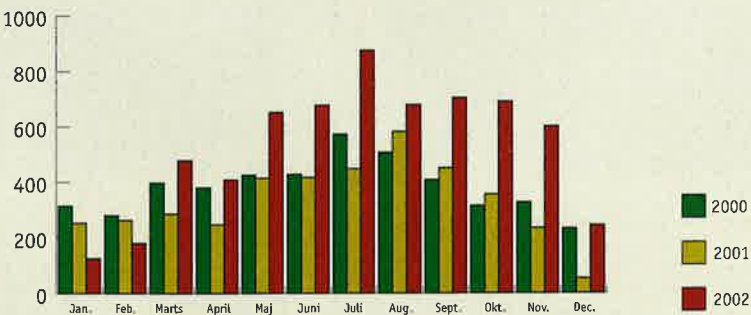
Resultatopgørelse

Note	2002	Budget	2001
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
1 Omsætning, ferieboliger	5.561	4.277	3.495
Vareforbrug og direkte omkostninger	-3.273	-2.410	-2.137
Lønninger	-1.412	-1.316	-1.382
Markedsføringsomkostninger	-193	-200	-81
Bidrag fra ferieboliger	683	351	-105
2 Lejegaranti Muskelsvindfonden	0	400	718
Administrationsomkostninger	-367	-376	-376
	316	375	237
Afskrivninger	-1.073	-1.250	-998
Resultat af primær drift	-758	-875	-761
Finansielle omkostninger, netto	-605	-600	-428
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.363	-1.475	-1.189
Modtagne bidrag	328	0	418
Formålsbestemte henlæggelser	-328	0	-418
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.363	-1.475	-1.189
Ferielegater i.h.t. LL § 7Z	-5	-25	-22
3 Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-868	-1.000	-711

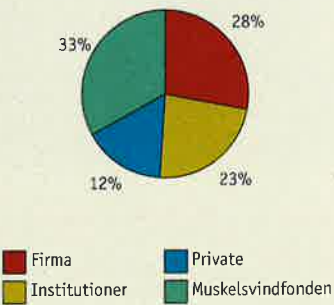
Balance

	2002	2001
	t.kr.	t.kr.
Anlægsaktiver	91.513	90.663
Omsætningsaktiver	4.271	5.426
Aktiver i alt	95.784	96.089
Egenkapital	9.708	10.513
Henlæggelser	160	3.350
Gæld	85.916	82.226
Passiver i alt	95.784	96.089

Udviklingen i udlejningsdage på Musholm Bugt Feriecenter



Fordeling af feriegæster og kursister på kundegruppe



Illustrationerne til årsberetningen er tegnet af to deltagere på "Bliv Bedre"-kurset, som Institut for Muskelsvind arrangerede for børn og unge i februar 2003. Maling var ét af emnerne på kurset, der blev til, fordi børnene og de unge havde udtrykt ønske om at blive bedre til maling, journalistik, madlavning, fysik, barnepleje, motorlære, computer m.m.



Katrine Jensen, 11 år.

V A L G

Kandidater til valget

På Muskelsvindfondens landsmøde 2003 skal vælges medlemmer til repræsentantskabet, formands- og næstformandsposten. På de følgende sider bringer vi en oversigt over de kandidater, der inden deadline på Muskelkraft havde meldt deres kandidatur.

Kandidater til formandsposten



JES ERIK JESSEN

Alder: 37 år

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

Uddannelse/arbejde: Økonom.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Formand for Muskelsvindfonden de seneste 2 år. Medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse samt tidligere næstformand gennem en årrække. Bestyrelsesmedlem i bl.a. EventMus Fonden, Musholm-

fonden og MarselisborgCentret, samt medlem af De Samvirkende Invalideorganisationers hovedbestyrelse og bestyrelsen i Dansk Selskab for Patientsikkerhed. For tiden medlem af udvalgte arbejdsgrupper nedsat af DSI bl.a. om reform af kommuner og amter og om forbedring af hjælperordninger.

Det har på mange måder været en stor udfordring at efterfølge en formand som Evald Krog. Jeg har valgt at være formand for Muskelsvindfonden på den måde, jeg føler er rigtig for organisationen og for mig selv. Og jeg mener, at vi har nået vigtige resultater allerede i min formandsperiode f.eks. udvidelsen af de økonomiske rammer for tilbuddene i Institut for Muskelsvind. Og nu, hvor jeg har fundet mig godt til rette på posten, har jeg om muligt endnu mere mod på og en endnu bedre baggrund for at sætte dagsordenen for organisationens udvikling de kommende år i fortsat dialog og samarbejde med foreningens medlemmer og politikere, medarbejdere og frivillige.

Der er store udfordringer foran os. Nogle af dem har vi allerede taget fat i med udgangspunkt i medlemsundersøgelsen og ved at sætte en tilbunds-gående diskussion af organisationens udviklingsperspektiver og fremtid på dagsordenen.

Muskelsvindfondens organisationsstruktur skal tilpasses i en spinkel balancegang mellem frivillighed og medlemsdemokrati og en styrkelse af den professionalisme, som er nødvendig for at sikre organisationens fortsatte udvikling. Det er nødvendigt, hvis vi skal opnå en økonomisk balance.

Der skal arbejdes intenst med at finde én eller flere beslægtede organisationer, som i et inspirerende partnerskab vil være med til at løse den økonomisk tunge opgave at udbygge Musholm Bugt Feriecenter med bassin og andre faciliteter, så det sammen med et udbygget MarselisborgCenter kan danne en endnu bedre ramme om vores indsats og udvikling af nye tilbud til mennesker med muskelsvind – eksempelvis længerevarende rehabiliteringsophold.

Handicappolitisk er det vigtigt og nødvendigt at tage flere initiativer til gavn for "mellemsgruppen", selv om vi nu er godt i gang. Og så skal vi have stærkere fokus på forbedringer af tilgængeligheden.

Gennem arbejdet med disse og mange flere udfordringer vil jeg sikre en kontinuerlig udvikling af Muskelsvindfonden som en stærk og dynamisk medlems- og interesseorganisation!



JENS LUND

Alder: 30 år

Adresse: Kirstensvej 8, 8220 Brabrand.

Uddannelse/arbejde: Stud.jur.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Næstformand siden 2001, flerårigt medlem af repræsentantskab og bestyrelse. Medlemsarbejde (kurser, projekter og lign.). Internationalt arbejde med særlig interesse for handicappolitik og menneskerettigheder.

At ville forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind har altid været og vil fortsat være det vigtigste i Muskelsvindfondens arbejde. Det medfører, at vi fortsat skal turde at gå efter visionen om Musholm. 70 millioner kroner ligger og venter på at blive hentet. Vi har et feriecenter, som er smukt for øjet og for ørerne, og som forener tilgængelighed med funktionalitet. Jeg vil gå efter, at vi får bygget det bassin, som vi medlemmer har tilkendegivet, at vi ønsker os og har brug for bl.a. i den sidste store medlemsundersøgelse.

Vores forening og vores arbejde skal igen være synligt, og det vil jeg i al ydmyghed gerne være med til at arbejde for. Vi er en medlemsforening, som på sin uhøjtidelige, men saglige måde skal blande sig i dansk og international handicappolitik. Det lyder banalt og som selvfølgeligheder, men jeg vil, at vi ikke bare siger, vi vil disse ting, men at vi reelt set også gør dem. Mange års grunddigt benarbejde – både blandt medarbejdere og på politisk plan – ligger til grund for de resultater, vi i dag ser i og omkring Institut for Muskelsvind. Men vi kan ikke hvile på laurbærrene og institutionens arbejde skal have en øget opmærksomhed. Men uden medlemmernes engagement når vi ingen vegne. Og derfor er nøgleordene for mig: Samarbejde med stort S og højt informationsniveau, som når ud i alle kroge. Ovenstående er kort, hvad vi skal turde at gå efter sammen – og ja – det tør jeg godt!



DAN RENE BROCK

Alder: 41 år

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

Uddannelse/arbejde: Foredragsholder, teatermand, foreningsmenneske, exam.art. i kinesisk og livsnyder.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskab og bestyrelse siden 2000, har været medlem af repræsentantskab og bestyrelse i tidligere

perioder, har været med i Akasku-projektgruppen, frivillig ved Grøn Koncert fra 1993-1998 (bl.a. som Slappendales), aktiv i Muskelsvindfondens ulationsgruppe – Muskuland siden 1993.

Efter grundige overvejelser har jeg besluttet at stille op til formand i Muskelsvindfonden.

Jeg har gennem mange år deltaget i foreningens forskellige aktiviteter, som kursist, medarrangør af kurser, frivillig på Grøn Koncert og af flere omgange været medlem af repræsentantskabet og bestyrelsen. Jeg har derfor et stort kendskab til vores forening. Et kendskab, der vil være en ballast for det videre arbejde.

Jeg bliver glad, når jeg i forbindelse med foredrag, møder og kurser ser den mangfoldighed af aktiviteter, der er til stede i Muskelsvindfonden. Jeg bliver imponeret over det enorme engagement, som medlemmer, frivillige og medarbejdere viser i det daglige arbejde, i medlemsgrupperne, i det lokale handicappolitiske arbejde og i udvalg. Og jeg bliver stolt af at være en del af det fællesskab. Det er vores fælles interesser, der er grundlaget for Muskelsvindfondens eksistens, og som er en væsentlig motivation for mit arbejde i foreningen.

Det er vigtigt for mig, at vi kan fortsætte den åbne linie, der kendetegner Fonden. Så foreningen vedbliver at være et sted, hvor meninger mødes, og holdninger udvikles. På den måde kan vi være bedre rustet til at tage fat på de udfordringer, vi står overfor, som f.eks. at udvikle eventområdet, til stadighed at give brugerne af Institut for Muskelsvind de tilbud, der efterspørges, at viften af medlemsaktiviteter forbliver interessante for gamle og nye medlemmer – for blot at nævne nogle få.

Jeg tror på, at vi kan bevare evnen til sammen at glæde os, når vi har succes, og holde humøret og paraplyen oppe, når de højere magter prøver at tage modet fra os.

Kandidater til næstformandsposten



ANITA KRUSE

Alder: 51 år

Adresse: Vildtbaneparken 6, 2635 Ishøj.

Arbejde: Privatpraktiserende klinisk psykolog, specialist i psykoterapi og sundhedspsykologi.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden midten af 1970'erne og af bestyrelsen i to omgange sidst siden 2000. Medlem af Institut- og Medlemsudvalget, Muskelsvind-

fondens repræsentant, i De Samvirkende Invalideorganisationers (DSI) Sundhedspolitiske Udvalg, aktiv temamødearrangør i Københavns Lokalgruppe. Medforfatter af rapporten om respiratorudstyrsprojektet, har ledet workshops og en spørgeskemaundersøgelse i EAMDA. Medlem af en arbejdsgruppe om patientsikkerhed under DSI. Underviser på kurser og temadage.

Jeg kandiderer til næstformandsposten, fordi jeg med min mangeårige organisatoriske og politiske erfaring og min faglige baggrund mener at kunne yde et kvalificeret med- og modspil til den kommende formand. Jeg repræsenterer således historikken – som er et vigtigt fundament for at arbejde fremadrettet – i forhold til en yngre formand.

Styrkelsen af medlemsindflydelsen og brugerstyringen har i hele mit politiske arbejde været af central betydning. Forudsætningerne herfor er information og dialog. Derfor bør samarbejdet mellem medlemmerne, de politiske organer, medarbejderne og de frivillige udbygges, så idéer kan udveksles, og medlemmernes ressourcer udfoldes. Kontakten med andre medlemmer er et væsent-

ligt fundament for næstformandens arbejde. Vores unikke foreningskultur bør bevares.

En mærkesag er forskning og behandling, og instituttet bør tildeles øget politisk bevågenhed. Jeg vil arbejde for, at rehabiliteringstilbudene udbygges, bl.a. hvad angår kursusvirksomheden og det psykologiske område. Ligeledes bør der afsættes ressourcer til at "klæde det enkelte medlem på" til at træffe valg i forhold til kommende tilbud om behandling eller medicinske forsøg. Endelig skal vi markere os i debatten om etiske spørgsmål i relation til stamcelleterapi.

Der vil i den kommende tid ligge en stor udfordring i at afpasse fondens indtægter og udgifter på en sådan måde, at økonomien bliver mindre sårbar. At finde en egnet samarbejdspartner, forbedre økonomien og ikke mindst udvikle indholdet af aktiviteter på Musholm Bugt Feriecenter i form af aktiv ferie, kursus-, rehabiliterings- og rekreationstilbud er en højt prioriteret arbejdsopgave. Et fortsat focusområde skal være intensivering af indsatsen på det handicappolitiske felt. Overordnet handler det jo om at skaffe lige muligheder og forbedre valgmulighederne for alle.

Med basis i den fælles fremtidsvision og de udtrykte ønsker og behov i medlemsundersøgelsen bliver det den politiske ledelses opgave at prioritere og iværksætte konkrete handlinger, som forbedrer vilkårene for mennesker med muskelsvind.

Jeg føler et stærkt engagement for arbejdet i Muskelsvindfonden og har stor lyst til fortsat at medvirke i beslutningsprocesserne om Muskelsvindfondens og instituttets fremtidige udviklingsretning.



TORBEN MADSEN

Alder: 50 år

Adresse: Ahornvej 21, 4180 Sorø.

Uddannelse/arbejde: Førtidspensionist.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab, medlem af Musholm Bugt Feriecenters bestyrelse, medlem af oplysningsudvalget. Er Muskelsvindfondens repræsentant i bestyrelsen for Egmont Højskolen.

Initiativtager og idemand bag dannelsen af mandestripgruppen Slappendales.

Jeg har i mere end 15 år været aktiv i Muskelsvindfonden, de 10 af årene har jeg bl.a. været medlem af bestyrelsen. Ifølge min egen vurdering har jeg en bred erfaring og viden om vores forening og dens mange aktiviteter. I min tid inden Muskelsvindfonden har jeg bl.a. været aktiv i et politisk parti, i energi- og miljøorganisationer (OOA & OVE). En årrække var jeg meget aktiv i DHF i Ungdomskredsen. De erfaringer, som er høstet gennem årtiers

organisationsarbejde vil jeg som næstformand forsøge at omsætte i et fremadrettet arbejde for at styrke vores forening med respekt for vores fælles værdigrundlag. En af vejene til at styrke foreningen er ved i langt højere grad at inddrage og aktivere de ressourcer, vi i fællesskab besidder. Uanset hvem af formandskandidaterne, der løber af med sejren, vil en anden af mine styrker være, at jeg ikke er bange for at tage kontroversielle emner op til diskussion. Det mener jeg kun kan være en styrke i et samarbejde i et formandskab. Jeg ser det som en styrke, at jeg med min alder kan danne modvægt til de noget yngre formændsemner, selv om jeg stadig har enkelte rester af det rebelske i behold.

I mine øjne er en af næstformandens hovedopgaver at yde aktiv sparring til formanden. I alle årene har jeg altid været stor forkæmper for styrkelse og udbygning af medlemsdemokratiet, derfor ser jeg det som en af de store opgaver at være bindeled mellem formandskabet og medlemsforeningen, så de besluttende organer i langt højere grad har føling med, hvad der optager medlemmerne. Derfor skal jeg være opsøgende i vores mange

forskellige medlemsgrupperinger. Kald mig bare utopist, men inden jeg slutter min karriere som toppolitiker i vores forening, vil jeg søge at virkeliggøre nogle af mine ideer om, hvad medlemsdemokrati kan bruges til. Det skal bl.a. ske ved at fastholde en formand på de afstukne politiske spor, som de respektive politiske

organer har udlagt, jeg vil arbejde for, at de arbejdsopgaver, som skal løses, bredes ud til hele bestyrelsen, så opgaverne i højere grad løses i fællesskab. Da jeg ikke er bundet af lønarbejde, er jeg indstillet på at kaste mange ressourcer ind i arbejdet som næstformand.

Kandidater til repræsentantskabet



SABIT TÜFEKCI

Alder: 28 år

Adresse: Tomsgårdsvej 75, 2. th. 2400 Kbh. NV.

Uddannelse/arbejde: Uddannet som multimedie-designer og datamatiker. Administrerende direktør og marketingschef for Handicap-Portalen ApS.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden m.v.: Har været medlem siden august 1993.

Som værende tyrker med anden identitet end dansk og mit handicap har jeg måttet kæmpe mere i livet, end de fleste har. Jeg har derfor haft flere odds imod mig, som jeg ser positivt i forhold til repræsentantskabsvalget for Muskelsvindfonden. Trods dette har jeg formået at få ovennævnte uddannelser samt startet eget firma op, som er i kraftig vækst.

Jeg synes, at man bruger alt for meget tid på at køre organisationen som en meget koncentreret fond, som måske også er i orden, men det giver for mange af de samme resultater. Medlemmerne får for få tilbud, som de kan bruge til noget konstruktivt. Dette giver anledning til, at pårørende, erhvervslivet og det private i det hele taget ikke kan se forskel.

Musholm, mener jeg personlig, har været en fiasko. Selvfølge-

lig har man brug for at have et sted, som man kan opholde sig i ved store arrangementer, men man har ikke tænkt på de fremtidige hensigter med stedet. Man burde bruge Musholm meget mere fornuftigt og derved ikke bare et sted for handicappede, men lige så meget et sted for resten af samfundet. Man kunne for eksempel lave flere tilknytninger til resten af samfundet, så de blev indblandet mere. Altså mere udnyttelse af Musholm, end man gør.

Fonden skulle også bruge flere midler på undersøgelser, research og meget mere, som skulle resultere i, hvad fonden egentlig står for, nemlig værende en fond med masser af informationsmateriale. Måske man skulle lade være med at koncentrere sig så meget om de sociale aktiviteter, ikke at de ikke skulle være der, men måske skulle man bruge flere midler på samarbejde med det private/erhvervsliv i forhold til at få vores egne i arbejde, dem der er uddannet. Fonden skal være mere menneskelig over for deres medlemmer. Vores medlemmer har brug for tryghed, omsorg og kærlighed, samt selvfølgelig tilstrækkelig information. Det er vigtigt med kommunikationen, men især to-vejs kommunikation.

Jeg har nu været inde på forskellige ting, jeg kunne blive ved, men det vil jeg ikke. Jeg vil hellere gemme krudtet til, når jeg bliver valgt og vise vores medlemmer, hvilke folk de skal vælge ud.



TOMMY R. PEDERSEN

Alder: 43 år

Adresse: Blomstertoften 64, 7400 Herning.

Arbejde/uddannelse: Min uddannelse er en 3. real, derefter autodidakt eksportchauffør, hvor jeg har arbejdet lige til min diagnose Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i okt. 2000.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Efter diagnosen påbegyndte jeg arbejde i både lokalt og amtslig handicappolitik lige fra handicapråd til arbejde i

afdelingsbestyrelse og videre til arbejde med ALS selvhjælpsgruppe i Ringkøbing amt, hvilken jeg var initiativtager til i 2001.

Jeg mener at kunne tilføre repræsentantskabet en indsigt i ALS og formidle, hvilke krav man med denne diagnose ville, skulle eller burde stille over for implicerede instanser eller sagt med andre ord, en form for talsmand for PALS i foreningens arbejde

Samtidig vil et valg af mig betyde, at det vestlige Danmark også vil være repræsenteret i repræsentantskabet. ►

**THERESE GRUPE***Alder:* 28 år*Adresse:* Århusgade 33, 1. 2100 København Ø.*Uddannelse/arbejde:* Uddannet psykolog i 2000 og har siden arbejdet med rådgivning inden for psykisk arbejdsmiljø i bedriftssundhedstjenesten (BST).*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Jeg har i de sidste 8 år været frivillig på Grøn Koncert, Åh Abe, diverse festivaler og slotskoncerter. I det seneste år har jeg

desuden haft en "observatør-post" i repræsentantskabet som repræsentant for Det Grønne Crew.

I løbet af mange års frivilligt arbejde for Muskelsvindfonden er min interesse støt vokset for den forening og de mennesker, som det hele drejer sig om. Derfor stillede jeg prompte op, da de frivillige sidste år fik mulighed for at vælge to observatører til repræsentantskabet blandt sektionscheferne. – Og det har jeg ikke fortrudt! Tværtimod er min viden om og interesse for handicappolitik

**DORTHE SLOTH MICHELSEN***Alder:* 27 år*Adresse:* Voldbyvej 5c, 2, 8450 Hammel.*Arbejde/uddannelse:* Socialrådgiverstuderende.*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Medlem af ungdomsgruppens arbejdsgruppe siden 1993. Med i projektgruppen for Akasku fra marts 2000 til september 2001. Medarrangør af sommerlejr 2003 for de 15-17-årige. Oplægsholder på bl.a. børne-introduktionskurser.

Jeg har efter ti års sjovt og lærerigt ungdomsgruppearbejde fået lyst til nye udfordringer. På baggrund af de erfaringer jeg har gjort mig i forbindelse med det frivillige arbejde, samt den viden jeg har fået i kraft af min uddannelse, føler jeg, at det er tid til, at jeg bidrager til udviklingen i Muskelsvindfonden på politisk plan.

Overordnet set har jeg en stor interesse for social- og handicappolitik. Ud fra de oplevelser, jeg har haft, og de tanker, jeg har gjort mig, er der nogle områder, mit hjerte banker særligt meget for.

kun blevet større ved at deltage i repræsentantskabets møder.

Noget af det, som især har vakt min undren (og forargelse...), er emnerne tilgængelighed og den såkaldte "mellemgruppe".

Jeg vil gerne være med til at arbejde for at påvirke vores samfund i en retning, der skaber plads til alle mennesker, og hvor problemer omkring tilgængelighed bliver løst. Desuden vil jeg gerne være med til at skabe større synlighed omkring de mennesker, der trods deres sygdom befinder sig på arbejdsmarkedet og i mange tilfælde kæmper for at få den hjælp, som gør det muligt for dem at bibeholde deres aktive rolle i samfundet.

Det er mig ganske uforståeligt, hvordan et velfærdssamfund som det danske kan tvinge ressourcefyldte mennesker med lyst til at være på arbejdsmarkedet til at gå på pension. Derfor er det én af mine mærkesager i repræsentantskabet at deltage i en debat, der sætter fokus på mellemgruppen og på at optimere mulighederne for at fastholde mennesker med muskelsvind og andre invaliderende sygdomme på arbejdsmarkedet.

Min uddannelse har gjort mig i stand til bedre at gennemskue, hvilke rettigheder jeg har i forhold til mine behov for hjælp. Men jeg kan godt blive indigneret over den uretfærdighed, der ligger i, at hvis man af den ene eller anden grund ikke er i stand til at formulere sine behov – eller måske ikke ved, hvad man har ret til – så må man lade sig nøje med mindre. Hvis Muskelsvindfonden kan være det sted, man altid ved, man kan henvende sig til i sådanne situationer, så vil meget være nået.

Børn og unge med muskelsvind får mange gode tilbud fra Muskelsvindfonden. Da det er denne gruppe, vi skal tage særligt godt vare på, så de vokser op og bliver stærke voksne, vil jeg gerne være med til at støtte og udvikle dette arbejde. I den forbindelse er jeg også meget optaget af, at forældre til nydiagnosticerede børn får al den hjælp, de har brug for i den sårbare situation.

Jeg har lyst til at være med til at præge Muskelsvindfondens og samfundets udvikling i den retning, jeg mener, er rigtig. Være opmærksom på om nye regler er til gode for mennesker med handicap eller snarere det modsatte. Det ser jeg en mulighed for som medlem af repræsentantskabet.

**LARS MICHELSEN***Alder:* 25 år*Bopæl:* Pagteroldvej 50, 2650 Hvidovre.*Uddannelse/arbejde:* Jeg er uddannet som maler i 1996 og har efter et halvt år i beredskabskorpset arbejdet som beregner og nu som maler konduktør i et malerfirma, der beskæftiger ca. 40 mand.*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Min tid i Muskelsvindfonden startede i 1996, da jeg begyndte mit

arbejde som frivillig muskelter, siden har jeg også arbejdet som crew'er på koncerterne. I 2000 og 2001 var jeg lejrleder på Muskelsvindfondens sommerlejre, og siden 1999 har jeg været leder på børnekurser i institut og fondsregi.

Siden sidste landsmøde har jeg fortsat mit arbejde på det politiske

plan i repræsentantskabet. Jeg besidder således et bredt kendskab til flere af Muskelsvindfondens mange sider, men især på det der handler om rehabiliteringen og problemstillingen omkring tilgængelighed. Min indgangsvinkel til repræsentantskabet er en del anderledes end de fleste andre medlemmer, da jeg ikke har familiedlemmer, der har et handicap, og da jeg ikke i det daglige arbejder med handicappede. Derfor har jeg været glad for, at jeg har haft mulighed for at præge den politiske debat med en anderledes baggrund. Jeg mener stadig, at jeg har meget at tilbyde til debatten både omkring rehabilitering og tilgængelighed, men samtidig vil jeg også meget gerne arbejde på, at repræsentantskabet i højere grad blev brugt som sparringspartner for bestyrelsen, så afstanden mellem det enkelte medlem og bestyrelsen bliver endnu mindre.



KNUD A. JENSEN

Alder: 49 år

Adresse: Hovgaards Allé 41, 2680 Solrød Strand

Aktiviteter i Muskelsvindfonden m.v.: Medlem af repræsentantskabet samt DSI's tværgående børne-gruppe.

Efter 3 års deltagelse i arbejdet i repræsentantskabet, i hvilken periode jeg også har deltaget i den tværgående børnegruppe under DSI, hvis formål er at forsøge at få handicappede børn med i tankerne, når der drøftes handicappolitik, har jeg valgt at stille op til en periode mere i repræsentantskabet. Hjertesagerne er børnene, samt at sikre kvalitet i MSF's arbejde, herunder medlems-

arbejdet, der skal balancere mellem forretningen MSF og de menneskelige sider i MSF.

Det bliver en ganske vanskelig periode, hvad det økonomiske angår, og der vil blive krævet en meget stor indsats af ledelsen. Jeg mener derfor, at det er utroligt vigtigt for Muskelsvindfonden, at den stabilitet på formandsposten, som Muskelsvindfonden er kendt for, fastholdes. Det generationsskifte, der netop er sket på formandsposten, sker nu også på direktionsposten, og jeg mener, at det er helt afgørende, at det sker under nuværende formandsskab. Min opstilling til en ny 3 års periode er derfor afhængig af, at Jes Erik Jessen vælges som formand, da jeg ikke ønsker at deltage i ledelsen af Muskelsvindfonden under en total ny ledelse. Det skal i den forbindelse bemærkes, at der ikke er tale om personproblemer i forhold til de øvrige kandidater til formandsposten. Min holdning er blot, at det er væsentligt, at ledelsen bliver stabiliseret for at sikre Muskelsvindfondens fremtid.



GERT RIIS

Alder: 36 år

Adresse: Torvevænget 214, 8310 Tranbjerg J.

Uddannelse/arbejde: Autodidakt IT- og organisationsmand.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: I sin tid var jeg med til at starte Ungdomsgruppen, hvor jeg har været aktiv lige siden. Som et aktivt medlem af Ungdomsgruppen har jeg gennem tiderne været med

til at arrangere og afvikle adskillige kurser. Som følge af mine politiske interesser har jeg de sidste 10 år repræsenteret Ungdomsgruppen i DSI-Ungdom, hvor jeg det sidste år har varetaget opgaven som formand. I somrene 92-97 var jeg en del af crewet på Grøn Koncert. Her lavede jeg gadegøgl som reklame for koncerterne, jeg sad i Informationen, og jeg sluttede på scenen med henholdsvis SLAPPENDALES og Svindlerformidlingen. Jeg kan her til sidst nævne, at jeg tidligere har siddet i repræsentantskabet gennem 3 perioder.

Jeg har siden mit trettende år altid fulgt Muskelsvindfonden. Grunden til, at jeg nu igen stiller op til repræsentantskabet, er, at jeg mener, at der med det forestående kampvalg til formandsposten vil ske en sund udvikling, som jeg meget gerne vil bidrage til. I mit arbejde i repræsentantskabet vil jeg gerne:

- Styrke de politiske budskaber.
- Styrke de unge muskelsvindleres deltagelse i det politiske arbejde.
- Styrke indsatsen over for de muskelsvindlere, der har behov for støtte til at etablere sig i voksenlivet.
- Styrke fokus på muskelsvindleres tilgang til arbejdsmarkedet.
- Styrke medlemsindflydelsen.

Jeg vil til slut ikke lægge skjul på, at jeg støtter Dan Brocks kandidatur til formandsposten. I den forbindelse kan jeg nævne, at hvis jeg bliver valgt til repræsentantskabet, overvejer jeg at kandidere til bestyrelsen, hvis Dan bliver formand.



ISAK KORNERUP HOUE

Alder: 18 år

Adresse: Bøgebjergvej 11, Føvling, 8740 Brædstrup

Uddannelse/arbejde: Går i gymnasiet, 2. g, matematisk linje.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden m.v.: Har været børnejournalist på Muskelkraft, aktiv i SF Ungdom.

Jeg har fået lyst til at engagere mig i Muskelsvindfonden. Muskelsvind må trods alt siges at være et af mine ekspertiseområder – jeg har endda haft op til flere forskellige diagnoser, så jeg spænder bredt. Lige nu har jeg Limb Girdle.

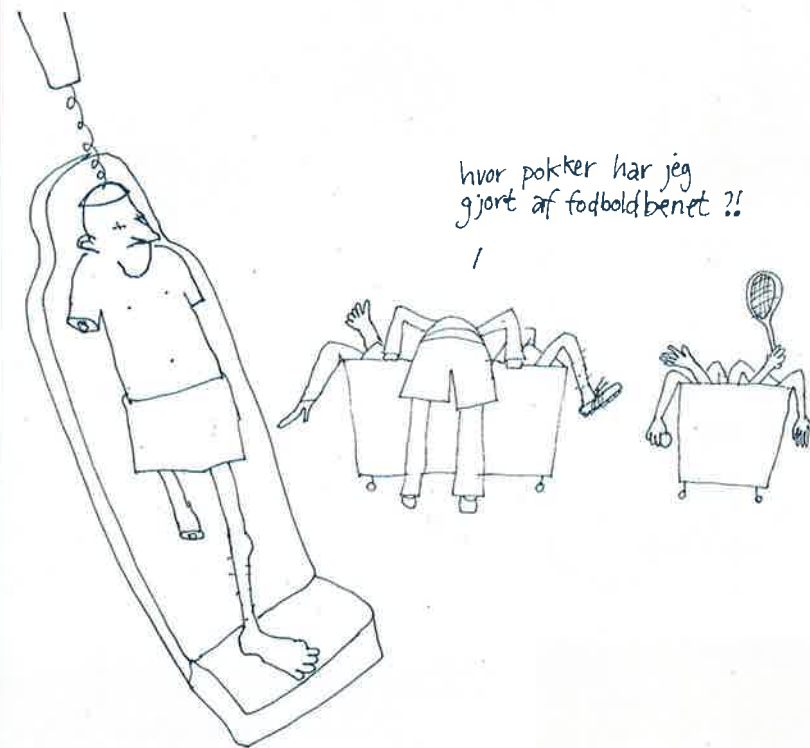
Jeg har været politisk aktiv, indtil jeg tog en pause for at helge mig gymnasiet. Min første "politiske" post var en stilling som børnejournalist ved Muskelkraft. Det har i stor grad været med til at vække mig politisk, fik mig til at tænke over tingene. Senere

engagerede jeg mig i SF's Ungdom, indtil de ikke længere ville, hvad jeg ville. Jeg har været i en arbejdsgruppe, hvor vi skulle forberede en høring om skoleelevernes ønsker for deres skolegang.

Hvad er det så jeg vil arbejde for i fonden? Jeg har selv haft stor glæde af Muskelsvindfondens tilbud, og jeg mener selvfølgelig, at vi skal beholde og videreudvikle disse. Men det, som jeg virkelig føler, har betydet noget, er den ændrede holdning, politisk og folkeligt, som fonden har formået at skabe til svindlere og andre handicappede. Det er dette politiske arbejde, jeg har rigtig stor respekt for. Det er den arv, vi skal løfte, for at handicappede ikke igen bliver opfattet som hjælpeløse stakler. Det skal vi modbevise ved at være dynamiske og fornuftige og tale vores sag offentligt. En søgning på Infomedias database, som dækker de fleste landsdækkende aviser, viste mig, at Muskelsvindfonden kun har optrådt i fem avisoverskrifter i det sidste år, og ikke en eneste af dem handlede om politik. Her skal vi blive bedre, muskelsvind skal sgu' på forsiden!

Genteknologi og etik bør drøftes samtidig

Det er vigtigt med løbende debatter om den genteknologiske udvikling og etikken ved at bruge den, mener Anita Kruse



Af Anita Kruse
Illustration:
Bitten Vermeiren

Udviklingen på det genteknologiske område løber hurtigt, og det er derfor vigtigt hele tiden at holde sig ajour med dette felt – især det område, som kan have betydning for behandlingen af neuromuskulære sygdomme. En væsentlig grund er naturligvis til stadighed at være orienteret og kunne viderefordre viden og information om behandlingsmuligheder til medlemmerne, men en anden – lige så vigtig – grund er at tage etisk stilling til de muligheder og udviklingsperspektiver, der viser sig.

Muskelsvindfondens repræsentantskab har tidligere ved forskellige lejligheder drøftet disse etiske spørgsmål i forbindelse med genteknologi, og debatten er også foregået i Institut- og medlemsudvalget, i Institut for Muskelsvind og andre medlems-sammenhænge. Nogle vigtige og centrale fokuspunkter er:

- Institut for Muskelsvind bør indsamle den eksisterende viden og afsætte ressourcer til at viderefordre den indhentede information om igangværende forskning og forsøg til medlemmerne.
- Instituttet skal indgå i et internationalt samarbejde, bl.a. via ENMC (European Neuromuscular Centre) for derigennem at sikre, at medlemmer ikke tilbydes deltagelse i medicinske forsøg, som allerede er foretaget i andre lande eller i andre sammenhænge, men at disse koordineres i stedet. Der skal derigennem sikres kvalitet og relevans samt etiske aspekter.
- Det skal sikres, at den enkelte person eller familie med muskelsvind på basis af de indhentede oplysninger og den tilbudte rådgivning gives det bedst mulige grundlag for selv at kunne træffe sit eget valg. En hvilken som helst person-

lig og kvalificeret beslutning er lige så rigtig og acceptabel som en anden, og der skal fra Muskelsvindfonden og instituttets side støttes op om denne.

Genteknologier

Men hvad dækker genteknologierne over?

Genterapi – omhandler behandlingsformer, hvor man indfører gener i patientens celler enten for at erstatte syge gener eller for at regulere de proteiner, som dannes i cellerne.

Tidligere har der været store forventninger til dette område, hvor man nu er mere tilbageholdende, om end det fortsat er et felt, hvor der kan vise sig betydningsfulde behandlingstilbud til såvel arvelige sygdomme som cancer- og hjerte/karsygdomme.

Problemerne knytter sig primært til udvikling af egnede metoder til overførsel af det genetiske materiale og de virus, der ofte anvendes til dette. Disse virus kan nemlig indnebære en smitterisiko ved genterapi.

Gendiagnostik – er en teknologi, som er i anvendelse i det danske sundhedsvæsen i dag i form af DNA- eller RNA-analyser. Behandlingen åbner mulighed både for at vurdere patientens risiko for at udvikle sygdom, men også for at forudsige, hvilken behandling der vil være mest relevant til den enkelte patient.

Nogle af de problemer, der er mest iøjnefaldende i forbindelse med denne behandlingsform, er dels at sikre den enkelte borgers ret til "ikke-viden" og at fravælge behandling, dels at kunne imødekomme et øget behov for rådgivning. Desuden at være opmærksom på behovet for at regulere via lovgivningen, og endelig at det kan være ganske pro-

blematisk, at disse tests i stigende grad udbydes i kommercielt regi, bl.a. via internettet.

Xenotransplantation – omfatter behandlingsmetoder, hvor celler, væv eller organer transplanteres fra dyr til mennesker med henblik på at erstatte dårligt fungerende væv eller organer hos mennesker. Xenotransplantation er ikke en behandlingsform, som tilbydes i Danmark, ligesom der heller ikke foregår nogen klinisk forskning her i landet inden for feltet.

En væsentlig risiko ved denne behandling er overførsel af smitte fra dyr til mennesker og dermed risiko for epidemier blandt mennesker og smittespredning til dyr. Dette bør naturligvis afvejes i forhold til behandlingsens eventuelle fordele.

Stamcelleforskning – arbejder med udvikling af behandlingsmuligheder rettet mod kroniske eller invaliderende lidelser, hvor der i dag ikke findes helbredelsesmuligheder. Målet er ved at implantere stamceller i kroppen at få disse til at erstatte det syge væv eller medvirke til, at resterende celler og væv kan overleve. Stamceller er menneskets "urceller", og som sådan har de evnen til at specialisere sig til alle de øvrige celletyper, som kroppen består af.

Af forskningsresultaterne fremgår, at især embryonale stamceller (fra det menneskelige fosteranlæg) under rette betingelser kan bringes til at udvikle sig til nerveceller, muskelceller, etc. Gennembruddet inden for denne forskningsgren kom i 1998.

Forskning og terapi i stamceller befinder sig på et indledende stadie, dvs. hvor der endnu ikke er umiddelbar udsigt til en behandling af mennesker med alvorlig sygdom. På verdensplan mener forskere imidler-

tid, at netop dette forskningsområde har et kæmpe potentiale både som forskningsområde og i fremtidig behandling af sygdomme. Det er således især stamcelleforskningen, der åbner spændende visioner for vores gruppe.

Etiske betænkeligheder

Den nuværende viden viser altså, at de mest potente stamceller vil kunne fås fra embryonet. Men også fra navlesnorsblod og udvokset væv er det i stigende grad muligt at isolere stamceller med et vist udviklingspotentiale. Det spørgsmål, der rejser sig, er naturligvis, om de potentielle muligheder for udvikling af nye behandlinger kan opveje de etiske betænkeligheder, som relaterer sig til isolering af stamceller fra embryonet. I England og Sverige tillades dette, mens det i USA og Tyskland alene er tilladt at forske på allerede eksisterende embryonale stamcellelinjer.

"Det er en vigtig dimension i livet for et menneske, at vi er blevet til i et lotteri."

Her i landet er situationen uafklaret. Spørgsmålet om embryoner dækkes af lov om kunstig befrugtning, som p.t. alene tillader forskning i IVF-behandling (reagensglasbefrugtning) og præimplantationsdiagnostik (diagnostik på befrugtede æg) og kun, når der er tale om over-skudsembryoner fra IVF-behandlingen. Loven sætter derimod ikke grænser for forskning på importeret stamcellelinjer.

Genteknologiudvalget under Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling anbefalede sidste efterår en bred offentlig debat som

led i en lovrevision for at klargøre reglerne på dette felt.

De tre førstnævnte behandlingsområder reguleres derimod for nuværende tilstrækkeligt af den eksisterende lovgivning ifølge Genteknologiudvalgets vurdering.

Forskning i stamceller

Folketinget afholdt så i januar i år en høring, hvis formål var at give et indblik i stamcelleteknologi og i forsknings-, sundheds- og erhvervs-mæssige muligheder og konsekvenser samt de etiske udfordringer forbundet hermed.

En af de vigtigste pointer fra høringen var, at brugen af embryonale stamceller i behandling af mennesker med handicap ikke er nært forestående. Tidshorisonten er minimum 15 år, idet der både skal foregå en årrække med grundforskning og derefter en fem års prøvetid af de udviklede præparater. På forskellige høringer og konferencer har jeg hørt tidsperspektiver fra 13 til 30 år!

En problematik, som også kan være værd at nævne, er, at der kan være bivirkninger ved brugen af den immunforsvarsvækkende medicin, som er forbundet med implantation af stamceller i kroppen. Der blev nævnt betydningen af den sideløbende forskning, dvs. at der fortsat prioriteres at blive forsket i voksne stamceller, selv om de har et mindre potentiale i forhold til at kunne udvikle sig til alle celler og vævstyper i organismen. Aspekter som betydelige økonomiske gevinster kan også influere og være uetisk. Der var imidlertid en bred opbakning til, at forskning i embryonale stamceller skulle tillades.

Høringen var startskuddet til forårets politiske debatter, som skal udmunde i en dansk lovgivning på

området. Og i marts udsendte Indenrigs- og Sundhedsministeriet et udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning omhandlende tilladelse til forskning i embryonale stamceller i op til 14 dage gamle embryoner, hvis forældrene tillader det. Og formuleringen er "Hvis forsøgene ved anvendelse af befrugtede æg og stamceller herfra har til formål at opnå ny viden, som vil kunne forbedre mulighederne for behandling af sygdomme hos mennesker."

Ifølge forslaget skal forskning med det anførte formål altså tillades på befrugtede æg, når disse er overskydende fra kunstig befrugtning, og stadigvæk som hidtil må disse befrugtede æg kun holdes i live i 14 dage uden for en kvindes livmoder. Det er ligeledes en betingelse, at forskningen har til formål at udvikle nye behandlingsmetoder til sygdomme hos mennesker.

Importerede stamceller skal ligeledes underkastes de samme betingelser, som skal være gældende for embryonale stamceller tilvejebragt i Danmark, altså skal hidrøre fra overskydende æg fra fertilitetsbehandling, og samtykkereglerne fra parret og kravet om forskningsformål skal være opfyldt.

Hvad skal være tilladt?

For mig at se er en klargøring af lovgivningen på dette felt væsentlig. Netop fordi området rummer såvel muligheder for ny erkendelse og nye behandlingsmetoder som etiske og moralske aspekter, er det vigtigt at få lovgivet om, i hvilken grad og under hvilke betingelser anvendelse af stamceller i forskning og behandling skal være tilladt.

Det fremsatte lovforslag åbner altså mulighed for brugen af men-

neskelige fosteranlæg til stamcelleforskning og forventes færdigbehandlet inden sommerferien. Det kontroversielle er naturligvis, at stamcellerne tages fra befrugtede æg umiddelbart efter, at de er begyndt at dele sig i flere celler, og der er altså tale om menneskeligt liv om end på et meget tidligt stadium, men som sådan har krav på en vis form for beskyttelse.

Der er ingen tvivl om, at det ville være uetisk at skabe fostre med henblik på at forske i dem, men at anvende allerede eksisterende, overskydende fosteranlæg er for de fleste

"Måske skal man ikke altid gøre noget, bare fordi det kan gøres."

mere acceptabelt. En ny undersøgelse viser faktisk, at over halvdelen af de forældrepar, som har været i behandling på Rigshospitalets fertilitetsklinik, gerne vil donere deres overskydende æg til forskning i stedet for at få dem destrueret.

Man kan også vende problematikken og anlægge den synsvinkel, at det at destruere de mange overskydende æg er uetisk. Danske fertilitetsklinikker destruerer faktisk årligt 4.000 æg, hvilket skulle være tilstrækkelig mange til at dække efterspørgslen til den ønskede grundforskning.

Hvis lovforslaget ikke gennemføres, mener mange forskere, at der er stor risiko for, at penge og forskere og dermed viden vil søge til de lande, der tillader forskning i embryonale stamceller. Selv om denne lov nu vedtages, bør der fortsat lægges vægt på alternative metoder frem for anvendelse af embryoner. I Sundhedspolitisk Udvalgs politik-

papir er grænsen sat ved 14 dage gamle embryoner, men vi har samtidig anført, at det ønskes, at forskning i og anvendelse af metoder, hvor embryoner ikke anvendes, fremmes mest muligt.

Grænser for indgreb

For Sundhedspolitisk Udvalg i DSI, hvori jeg repræsenterer Muskel-svindfonden, deltog jeg i oktober 2002 i en høring om biobanker arrangeret af BIOSAM. Biobanker er samlinger af menneskeligt biologisk materiale til brug i forskning, behandling, diagnosticering m.m., og høringen rejste mange problemstillinger forbundet med området, bl.a. spørgsmålet om anonymisering, samtykkeerklæring og tilbagetrækning heraf, samtykkeerklæring fra forældre på børns vegne, fortrolighed, ikke-diskrimination, forbud mod økonomisk gevinst og godkendelsesprocedurer for projekter, etc. Det væsentlige perspektiv er, at biobanker i langt større udstrækning åbner mulighed for individuelt tilpassede behandlingsformer. Der overvejes revidering af lovgivningen på dette felt.

I november 2002 deltog jeg i en konference arrangeret af Det Etske Råd og Det Dyreetiske Råd med titlen "Forbedring af mennesker og dyr". Denne handlede om, hvor grænsen går for, hvad vi vil acceptere med hensyn til ændringer af menneskers og dyrs normale egenskaber. Der er nemlig en sammenhæng imellem, hvad vi gør ved dyr og mennesker, men det er forskellige ting, vi accepterer, hvad der er ganske tankevækkende. F.eks. accepteres målrettet husdyravl og kloning af mus til dyreforsøg, men ikke kirurgiske forbedringer såsom hale- og ørekupering på hunde.

Samtidig har vi en forholdsvis liberal holdning til kosmetisk kirurgi på mennesker, og det accepteres, at mennesker tager koncentrationsfremmende, humørregulerende og slankende medicin. Derimod er det uacceptabelt at anvende hormoner med henblik på at øge dyrs produktivitet og præstationsniveau.

De fleste nye bioteknologiske redskaber – og altså også genetisk betingede – betragtes som forsvarlige i husdyravlen, såfremt dyrene ikke påføres lidelser. Lægemidler anvendes ikke kun til at lindre, helbrede og forebygge, men i høj grad også til at forbedre f.eks. hukommelse, indlæring og fysisk formåen hos mennesker. Det er naturligvis specielt i forhold til forbedringer på genniveau – og især hvis der er tale om påvirkning af kommende generationer – at de etiske spørgsmål rejser sig.

Etiske overvejelser

Tilbage til stamcelleterapien. Såfremt lovændringen vedtages, er de politiske barrierer fjernet, men stadig refter de etiske og praktiske.

Holdningerne er mangespektrale, lige fra en liberal-humanistisk tilgang, transhumanisme, der støtter en såkaldt autoevolution, altså en udvikling styret af intelligens i stedet for naturlig udvælgelse, og som anskuer teknologien som redskab til at frigøre mennesket fra dets naturlige begrænsninger.

Genforbedringer er muligvis ikke i sig selv problematiske, såfremt omstændighederne er ideelle, men for mig at se er det afgørende, at faktadiskussionen og værdidiskussionen holdes sammen. Vi kan ikke diskutere, hvordan det ville fungere i en perfekt verden, når vi ikke lever i en sådan. Debatten bør netop fore-

gå i sammenhæng med erfaringerne fra den virkelige verden og i perspektivet af den viden, som vi i dag besidder om mulighederne og risiciene ved at forbedre menneskers og dyrs egenskaber.

Grænserne flyttes ofte med teknologiens udvikling, og risikoen for glidebaneeffekten bør ikke overses. Professor i filosofi, Peter Kemp, udtalte således på ovennævnte konference, – som i øvrigt den tyske

“Vi kan ikke diskutere, hvordan det ville fungere i en perfekt verden, når vi ikke lever i en sådan.”

filosof Jürgen Habermas – at det er en vigtig dimension i livet for et menneske, at vi er blevet til i et lotteri.

Diskussionen om, hvor meget vi ønsker og kan regulere ved lovgivning er hele tiden aktuel. Udviklingen inden for området vil fortsætte, og der er mange vigtige spørgsmål at tage stilling til. Man kunne måske rejse spørgsmålet: Bør Muskelsvindfonden som organisation, der repræsenterer mennesker med alvorlige og omfattende sygdomme/handicap, i større udstrækning melde ud med holdningstilkendegivelser i forhold til offentligheden?

I hvert fald er det en debat, der tilbagevendende bør foregå i de politiske ledende organer såsom repræsentantskab og bestyrelse og naturligvis også i de faglige kredse i Institut for Muskelsvind.

Også EAMDA sætter nu på dagsordenen en diskussion af, hvorledes patientforeningerne skal forholde sig i forhold til tilbud til medlemmerne om medvirken i medicinske forsøg og behandling.

Den etiske debat er altså altid vigtig og må tilbagevendende føres, også selv om en effektiv behandling af muskelsvind ikke ligger lige om hjørnet.

De langsigtede konsekvenser og de etiske spørgsmål bør vurderes, og det bør debatteres, hvilke ændringer vi vil acceptere, og hvilke risici vi løber, før de allerede er en realitet. Derfor er det vigtigt med løbende debatter og lovgivningsmæssig regulering for at modvirke misbrug.

De etiske holdninger skal genvurderes og måske revideres i henhold til den teknologiske udvikling. Denne åbner særdeles mange spændende perspektiver, men skal vi for enhver pris følge den nye bio- og genteknologiske udviklings muligheder? Måske skal man ikke altid gøre noget, bare fordi det kan gøres. Det er bl.a. det, etik handler om. Og etik har vi alle sammen “forstand på” – brugere/patienter ligeså vel som læger, molekylærbiologer, teknologer som medlemmer af Etisk Råd.

Kildeangivelse:

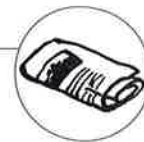
– Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling: “Fremtidens Bioteknologier – muligheder og risici.”

– BIOSAM: “Biobanker – Beskyttelse af humangenetisk materiale.”

– BIOSAM: “Forbedring af mennesker og dyr.”

– Desuden Lovforslaget og diverse artikler i fagtidsskrifter og dagspressen.

Anita Kruse er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og af DSI's Sundhedspolitiske Udvalg. ■



Mini crosser sælges

El-scooter, Mini Crosser model 130S (9/7-2001) sælges. Fin stand, brugervejledning, nypris kr. 51.000, sælges for kr. 25.000.

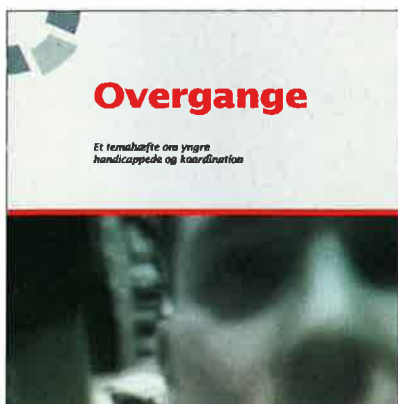
Henvendelse Tove Hansen, Solrød Strand, tlf. 56 14 38 12.

Fra barn til voksen

Formidlingscenter Øst har udgivet et temahæfte om problemstillingerne ved overgangen til voksenlivet for unge handicappede. Indholdet er baseret på de positive erfaringer, som nogle kommuner har gjort sig på området ved at ændre på indsatsen over for de unge.

Udgivelsen af temahæftet er afslutningen på et større modelprojekt om kvalitetsudvikling på handicapområdet, som fire kommuner og DSI har deltaget i. Projektet, der blev afsluttet i 2002, var finansieret af Socialministeriet.

Temahæftet kan fås ved henvendelse til Formidlingscenter Øst, tlf. 57 67 46 46 eller via hjemmesiden: www.fc-east.dk.



Forening for tilgængelighed

I midten af februar blev en ny forening stiftet: "Foreningen Tilgængelighed for Alle". Bag foreningen står De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Hotel-, Restaurant- og Turisterhvervet og Danmarks Turistråd. Formålet med foreningen er at styrke og koordinere den indsats, der kan forbedre handicappede og ældre personers adgang til gode og spændende ferieoplevelser i Danmark. En af hovedopgaverne for foreningen

bliver at stå for en kvalitetsmærkeordning for tilgængelighed, der skal gøre det lettere for forbrugerne at få en god og pålidelig information om tilgængeligheden til hoteller, campingpladser, museer, forlystelsesparker, feriecentre m.v. Mærkeordningen er også tænkt som et vigtigt redskab i den internationale markedsføring af god tilgængelighed inden for dansk turisme.

Sommersjov for unge

Et sommer-højskolekursus med andre unge? Var det noget for dig? Muskelsvindfondens ungdomsgruppe er for første gang gået sammen med Egmont Højskolens elevforening og Dansk Handicap Forbunds Ungdomskreds om at arrangere en uges sommerkursus på Egmont Højskolen ved Hou. Programmet for ugen, der har fået titlen "Sommersjov i Hou", byder på et varieret udbud af aktiviteter, man kan vælge sig på: madlavning, teater, magi, sejlsad, friluftsliv, musik, avis, smykker og hjemmeside samt flere fællestimer med foredrag, udflugter, vinsmagning m.m.

Målgruppen for kurset er unge/voksne i alderen 18-35 år med og uden handicap. Kurset foregår den 7. - 13. juli og koster 2.600 kr. Prisen for hjælpere er den samme, men personer med handicap kan søge dækning af både deres egen og en evt. hjælpers deltagerbetaling hos kommunen.

Yderligere oplysninger om kurset hos medlemskoordinator Eva Christensen, Muskelsvindfonden, tlf. 89 48 22 22 eller hos Eva Carlsund, Egmont Højskolen, tlf. 87 81 79 00.

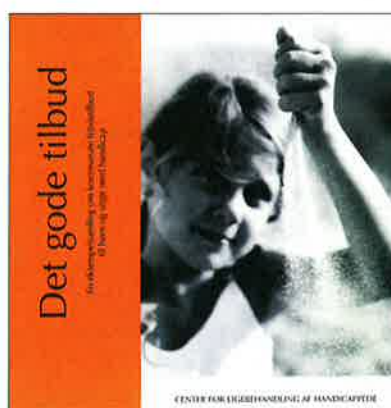
Pjece om fritidstilbud

"Det gode tilbud" er titlen på en pjece, som Center for Ligebehandling af Handicappede har udgivet med eksempler på gode kommunale fritidstilbud for handicappede børn og unge. Med gode tilbud menes, at børn og unge med handicap får de samme udviklingsmuligheder som børn og unge uden handicap, og at

fritidstilbuddene tilrettelægges ud fra den enkelte person og den enkelte situation.

"Eksempelsamlingen giver ikke svaret på, hvordan man etablerer det gode tilbud, og hvad det skal bestå af – men eksemplerne tilbyder læserne nogle vigtige aspekter af, hvad man bør tage hensyn til for at kunne lave et godt tilbud," hedder det bl.a. i pjecen.

Pjecen kan fås på Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44 eller via www.clh.dk.



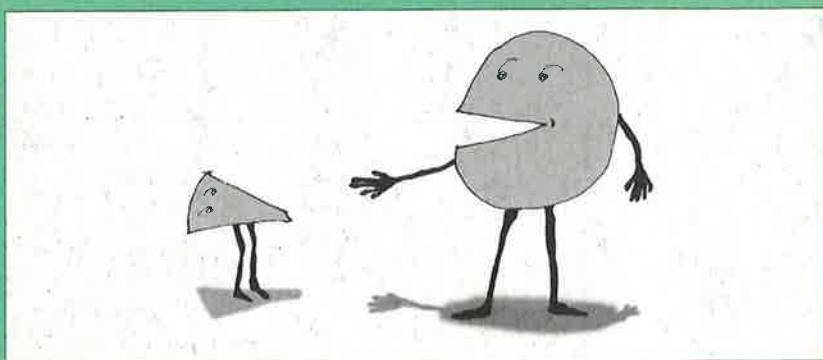
Et tilgængeligt Tivoli

Tivoli i København skal gøres mere tilgængeligt for mennesker med handicap. I de kommende tre år skal der investeres mindst 12 mio. kr. i at forbedre tilgængeligheden i den gamle have. Tre fonde: Sahva Fonden, Fonden Realdania og Vanførefonden har givet tilsagn om at yde tilsammen knap syv mio. kr. over de næste tre år, mens Tivoli selv afsætter yderligere mindst fem mio. kr.

I første etape af forbedringerne er der blevet udarbejdet en oversigt over de problemer, handicappede møder i og omkring Tivoli, og en handlingsplan for de kommende ti års indsats. I 2003 skal der bl.a. bygges et elevatorårn ved indgangen ved Hovedbanegården, som giver kørestolsbrugere og gangbesværede let adgang til Tivoli. I 2004 skal forbedringerne bl.a. ske i områderne "Orientan" og "Kina", som omfatter både forlystelser, restauranter, spillehaller og butikker.

Vi lærer af kritikken

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Illustration:
Bitten Vernersten



Resultaterne af sidste års spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer af Muskelsvindfonden og brugere af Institut for Muskelsvind er nu ved at være blevet underkastet en grundigere analyse, end den første mere foreløbige analyse.

Et af de mest bemærkelsesværdige resultater handler om Institut for Muskelsvind. Ikke færre end 80% var ikke utilfredse med noget som helst, selv om der blev stillet en hel stribe spørgsmål, hvor en eventuel kritik kunne udtrykkes. 18% var kritiske på et enkelt punkt, mens kun 2% gav udtryk for stærkere kritik. Og kun 0,6% – helt nøjagtigt tre brugere! – udtrykte stærk utilfredshed med *den faglige kompetence* hos Institut for Muskelsvind. Medarbejderne kan med god grund være stolte.

Det er næsten vanskeligt at forestille sig et bedre resultat, for lidt utilfredshed med et eller andet vil der vel altid være. Så det kunne være fristende at læne sig tilbage og konstatere, at her går det godt. Men det var sådan set hele formålet med undersøgelsen at finde ud af, hvor der er kritik, netop for at vi kan gøre det endnu bedre i fremtiden. I den forbindelse er det sådan set ikke afgørende, om det er få eller mange, der giver udtryk for kritik – for det er først og fremmest kritikken, vi kan lære af.

Det hører med til historien, at blandt alle familier med børn med muskelsvind under ti år, har det kun været muligt at finde to, som ud-

trykte kritik af noget som helst. Netop familier med børn har i mange år været prioriteret relativt højt i Institut for Muskelsvind, og det er rart at se, at brugerne har været tilfredse med indsatsen. Det viser, at det kan nytte.

Kritik udtrykkes i højere grad af voksne med muskelsvind og blandt familier med lidt ældre børn. De kritiske mener blandt andet, at ydelser og tilbud fra Institut for Muskelsvind kunne være bedre, men især at ventetiden er for lang, og at det er vanskeligt at komme i kontakt med Institut for Muskelsvind. Det er da en melding, der kan bruges.

For et år siden fik Institut for Muskelsvind en tiltrængt forhøjelse af den økonomiske ramme i sygehusloven, som ellers havde været uændret i ti år, selv om brugertallet var fordoblet. Sagt på en anden måde var beløbet pr. bruger halveret gennem ti år. Det kunne derfor ikke komme som nogen overraskelse, at der var udækkede behov blandt nogle af brugerne. Men med forhøjelsen af den økonomiske ramme fik Institut for Muskelsvind bedre muligheder for at imødekomme ønsker og behov. Konsulenterne gjorde en kæmpe indsats for straks at omsætte de forbedrede økonomiske muligheder i flere og bedre tilbud til brugerne, og det lykkedes at øge antallet af tilbud og ydelser, selv om vi ikke kunne nå at ansætte flere medarbejdere lige med det samme.

Medlems- og brugerundersøgel-

sen viser også, at der er et ønske om en form for længerevarende trænings- og rekreationsophold, ikke mindst på Musholm Bugt Feriecenter, men nok også andre steder, f.eks. i Jylland. Længerevarende ophold kan være i kortere eller længere tid, og indholdet må i høj grad være individuelt; men det giver et godt billede af ønskerne, at et meget stort antal af de, som ønsker længerevarende ophold, samtidig ønsker, at der etableres varmtvandsbassin og træningsfaciliteter på Musholm Bugt Feriecenter.

Institut for Muskelsvind arbejder på at udvikle og tilbyde længerevarende ophold i forskellige former, alt efter behov. Samtidig er vi ved at undersøge, hvordan vi kan udvikle Musholm Bugt Feriecenter, så det kan blive endnu bedre egnet til formålet, f.eks. i samarbejde med en ekstern partner, ligesom der er planer om i samarbejde med Århus Amt at udbygge MarselisborgCentret.

I stedet for at lade den generelt positive vurdering af Institut for Muskelsvind få os til blot at være selvtilfredse har vi valgt at fokusere på den kritik, der også er givet udtryk for, selv om den er beskeden. Noget af kritikken er forhåbentlig allerede imødekommet med forøgelsen af tilbud og ydelser i Institut for Muskelsvind. Men hvert kritisk udsagn vil blive behandlet seriøst, så besvarelsene i den næste medlems- og brugerundersøgelse om nogle år vil vise en endnu større tilfredshed.

Dette er netop ånden i Muskelsvindfonden og i Institut for Muskelsvind og viser, hvorfor de foreningsejede behandlingssteder har ganske særlige forudsætninger for at opfylde brugernes behov.

Jes E. Jessen

