

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

juli • 95

Muskelsvindlere på farten

Seks brølende motorcykler fra Harley Davidson-klubben var et klart hit hos børn og barnlige på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen.

Landsmødet blev det hidtil største med 620 deltagere, og solen fulgte med overalt.

*Vi bringer 11 siders
reportage på
siderne 15-25*

Respiration og tryghed

Side 38

Sarajevo: 100 personer
med muskelsvind i nød

Side 4

OLE DUFOUR A/S

Økologisk juice fra Nutana.
Hvad kan være
mere rigtigt?



ØKOLOGISK DYRKEDE FRUGTER

Den økologiske idé passer godt sammen med Nutana's krav til kvalitet. Nutana's produkter fremstilles altid helt uden brug af kunstige tilsætningsstoffer.

Faktisk har Nutana været pioner inden for sunde fødevarer i næsten 100 år.



Nutana

Til alle, der tænker lidt mere over, hvad de spiser.

Så det er ikke tilfældigt, at Nutana som de første i Danmark kan levere økologisk juice.

Økologisk juice fra Nutana er statskontrolleret og fås i 1-liter kartoner i helsekostforretninger og førende supermarkeder over hele landet.

logo)



Tilpasning uden problemer.
Valgfrit farveskift.
LOGO stolen - modulsystemet
fra ORTOPEDIA.

ORTOPEDIA: Hjælpe midler til hjemmepleje,
manuelle kørestole, el-kørestole og tilbehør.



KEBO CARE

Kebo Care A/S
Jernholmen 41 · 2650 Hvidovre
Telefon 36 39 80 00 · Telefax 36 39 80 10



ORTOPEDIA



VI SLÅR ALTID...

GERNE ET SLAG FOR
VORE ANNONCØRER.



**VI SIGER VORE ANNONCØRER TAK
FOR DEN STØTTE, DE VIA DERES
ANNONCE HAR GIVET**



MUSKELSVINDFONDEN



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Søren Hagen Jensen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Kryszia
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane Schelde (D.J.)
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Birger Agergaard (ansvh.)
Henrik Juhl Kristensen

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4100
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
16.6.1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
7.8.1995

ANNONCEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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

SEKRETARIAT:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
Giro 901 1110

**VEJLEDINGS- OG
BEHANDLINGS-CENTER:**
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsgade 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

5 SARAJEVO: MELLEM HÅB OG FRYGT

100 personer med muskelsvind har de seneste tre år ventet på at blive evakueret.

7 LEDER

Hvorfor er der så mange positive og glade mennesker i Muskelsvindfonden, spurgte esterne på landsmødet. Evald Krog giver en del af svaret.

10 GRØN ROCK I SOLEN

Ottende udgave af Grøn Rock var for en gangs skyld begavet med godt vejr.

14 BRAGENDE BALTISK SUCCES

I løbet af ti dage kom en delegation af estere og litauere hele Danmark rundt for at suge til sig af dansk handicappolitik. Men vi blev også imponeret af dem.

15



FOTO: MOGENS LAIER

LANDSMØDET

Over 11 sider beretter vi om nogle af de mange oplevelser på Muskelsvindfondens landsmøde på Søhøjlandet. På billedet fra søndagsfesten er det (fra venstre) Silke, Thit og Maj, som synger gospelklassikeren "Amen".

28 JAPANER PÅ BESØG

Yoshihiro Kaiya på 24 er japaner, muskelsvindler og studerer handicappolitik på Berkely Universitet i USA.

29 NI UD AF TI ER TILFREDSE MED FYSIOTERAPI

Muskelsvindfonden har undersøgt 483 personers opfattelse af blandt andet fysioterapi, adgangsforhold og bassintræning.

32 STORMFLOD AF ETISKE PROBLEMER

Genteknologien rejser mange alvorlige spørgsmål. Nogle af dem kom frem under en debat på Christiansborg.

36 RESPIRATION OG BØRN

Der er ingen aldersgrænser for, hvornår børn kan blive respiratorbrugere. Det afhænger af individet og de vejrtrækningsproblemer, det har, siger landets to respirationscentre.

38 TRYGHED MED RESPIRATIONSHJÆLP

Københavns lokalgruppe har møde om respirationshjælp og om de mere sociale og psykiske faktorer.

40 ZIMBABWE PÅ VEJ

Muskelsvindfondens Ulandsgruppe har haft Kirsten Nielsen i Zimbabwe for at erfare, hvordan landet kan danne sin egen muskelsvindorganisation.

FORSIDEILLUSTRATION:

Muskelsvindfonden og den danske Harley Davidson-klub indledte sidste år et samarbejde, og det blev aftalt, at det blandt andet skulle komme børnene på dette års landsmøde til gode. I pinsen rullede derfor fem store maskiner ind på pladsen – og børnene fik en tur.

Foto: Mogens Laier

Mellem håb og frygt

Hundrede muskelsvindpatienter har ventet på evakuering fra Sarajevo i de seneste tre år. I mellemtiden forsøger lægerne at skaffe medicin og ortopædiske hjælpemidler til dem

AF BORKA RUDIC
FOTO: STEEN WREM/MORGENAVISEN JYLLANDS-POSTEN

Muskelsvindforeningen i det tidligere Jugoslavien, med hovedsæde i den regeringskontrollerede del af Sarajevo, har i de seneste tre år forsøgt at evakuere de personer med muskelsvind, der er hårdest ramt af sygdommen. De fleste af disse mennesker har haft sygdommen siden fødslen. Da krigen brød ud i april 1992, blev patienternes tilstand forværret på grund af den akutte mangel på behandlingsmuligheder.

De to organisationer MEDEVAC og IOM, som virker under UNHCR (Flygtningehøjkommissariatet), har flere gange udformet lister over de personer, der burde blive evakueret fra byen. På listerne står de personer, der havde gode udsigter til helbredelse. Men pengene rakte ikke engang til at redde akutte tilfælde ud af byen, fortæller repræsentanter for de to organisationer. Og under alle omstændigheder rakte de ikke til at evakuere de kronisk syge patienter, som ikke var i umiddelbar livsfare.

Organisationerne forsøger for tiden at skaffe midler fra europæiske donorlande. Imidlertid har de fleste af de lande i Europa, der tidligere har hjulpet, på det seneste indstillet hjælpen. Sandsynligvis på grund af de høje udgifter, som er forbundet med at behandle muskelsvindpatienter.

Der er derfor på nuværende tidspunkt intet håb for disse patienter om at kunne forlade Sarajevo, selv om de

er i meget dårlig fysisk og psykisk tilstand og yderligere ikke kan bevæge sig.

Et vindue mod verden

Radmila og Milos Turanjanin er to muskelsvindramte børn, som burde være blevet evakueret for længe siden. De fik begge sygdommen som spæde.

Før krigens udbrud kunne de, takket være en intensiv medicinsk behandling samt jævnlige ophold i et rehabiliteringscenter, leve et næsten normalt liv: De gik i skole, rejste på ferie og besøgte slægtninge og venner. Men krigen og de daglige bombardementer holder dem fanget i deres hjem, mere præcist i hjemmets kælder.

"Jeg er træt af krigen," siger drengen Milos, "fordi jeg ser kun andre børn gennem vinduet. Min søster og jeg går ingen steder. Hvordan skulle vi kunne det, når granaterne hele tiden falder over byen."

Hans ældre søster Jelena tilføjer: "Duerne er vore bedste venner. De kommer hver dag og lander på vindueskarmen. Vi giver dem lidt brød og taler med dem. Og så læser jeg bøger og kigger lidt fjernsyn. Men jeg drømmer hele tiden om at rejse til et sted, hvor jeg ville kunne leve som andre børn."

Familien Turanjanin har stadig mad nok, takket være Sarajevos muskelsvindorganisation. Foreningen distribuerer mad til samtlige personer med muskelsvind. Problemet er, at der er mangel på medicin, vitaminpræparater og høj-

vitaminiseret mad – alt det, som er uundværligt i behandlingen af muskelsvindpatienter, især myastenikerne. "Hver dag begynder med, at jeg føler angst," siger Jelena, børnenes mor. "Er der også el, gas, vand og mad at få i dag? Børnene er fuldstændigt afhængige af min mand og mig. De kan ikke selv bevæge sig, og når de har siddet et sted i mere end fem minutter, vil de gerne flyttes til et andet. Vi kan ikke opholde os uden for huset, fordi det er for farligt."

Ofte spørger jeg mig selv, hvor længe det er muligt at blive ved på denne måde, og om vi vil være i stand til at overkomme de lidelser, der sandsynligvis venter os forude."

På plejehjemmet

Et stort problem for muskelsvindpatienterne er manglen på institutioner, som kan give dem husly i længere perioder. Før krigens udbrud lå det største bosniske center for rehabilitering af disse patienter i byen Banjaluka, som i dag kontrolleres af de bosniske serbere. Et andet center lå i byen Fojnica 30 kilometer vest fra Sarajevo. Byen er under muslimsk kontrol i dag, men patienter fra Sarajevo har ingen mulighed for at komme ud af Sarajevo og videre til Fojnica. Derfor placerer

man muskelsvindpatienter på forskellige plejehjem.

Femogfyrreårige Avdo Mlinar er en muskelsvindpatient, som i årevis har måttet bo på plejehjem, efter at familiens hus blev sønderbombet.

Avdo klager ikke. "Det her er bedre end at være alene og uden muligheder for at få hjælp. Personalet er helt fantastisk og gør alt, hvad det kan for os. Jeg ved ikke, hvad jeg skal stille op, hvis de flytter mig væk her fra. Der er nemlig efterhånden en hel del enlige gamle mennesker i byen, som har mistet de slægtninge, som tidligere tog sig af dem. Presset på plejehjemmet for at tage imod disse gamle er dermed stort, og jeg ved derfor ikke, hvor længe jeg får lov til at blive her," siger Avdo.

Medicin det største problem

Foreningen af muskelsvindpatienter i den del af Sarajevo, der kontrolleres af den muslimske regering, mistede alle midler allerede i starten af krigen (foreningens lokaler ligger i den del af byen, der er kontrolleret af de bosniske serbere). Alligevel er foreningens aktiviteter ikke stillet i bero.

Med hjælp fra forskellige humanitære organisationer, de lokale myndigheder og nogle virksomheder er det lykkedes foreningen at skaffe mad og

mindre mængder vitamin, men langt fra nok til at dække det reelle behov.

Foreningens formand, Camil Deljkovic, kommenterer situationen:

"Muskelsvindpatienter (myastenikere, red.) skal hver dag indtage forskellige præparater som Mestinon 60 mg og kompleks B-vitamin. Alle disse præparater er yderst sjældne i vores apoteker, og vi har ikke penge til at købe dem fra udlandet. Men muskelsvindpatienternes liv afhænger af dem. Endvidere er mere end 80 procent af vores medlemmer immobile og fuldstændigt afhængige af andre, fordi vi ikke har ortopædiske hjælpemidler. Det lyder måske vanvittigt, men vi har inden for de seneste tre år ikke kunnet skaffe et eneste ortopædisk hjælpemiddel."

Vi har brug for mindst 50 kørestole til indendørs brug og 20 elektriske til udendørs brug. Vi håber, at der findes et godt mennesker eller en organisation, som vil hjælpe os med at skaffe medicin og kørestole. Især medicin, for vi er bange for, at vores patienter ikke vil komme igennem en fjerde vinter, sådan som tingene ser ud nu."

20 er døde

I følge foreningens statistik døde der inden for de seneste tre år 20 muskelsvindpatienter på grund af manglen på

Sønderskudte bygninger – her Nationalbiblioteket – er hverdagen i Sarajevo. For børnene (som ikke har muskelsvind, red.) er det også hverdag at opholde sig i kældre, blandt murbrokker og lignende farlige steder.



mad og medicin. Dette tal viser måske bedre end noget andet, hvor livsvigtigt det er at få evakueret de svageste patienter fra Sarajevo.

Evakueringen er også mere nødvendig end nogensinde før, fordi alle forudsigelser taler om en forlænget krig, der sandsynligvis vil blive endnu blodigere.

Om nogle vil hjælpe de hårdest ramte mennesker med muskelsvind i Sarajevo, eller Bosnien i det hele taget, er stadig et åbent spørgsmål. Patienterne kan i mellemtiden kun gøre det, som de har gjort i de seneste tre år – nemlig håbe på hjælp udefra.

Sarajevo er delt mellem bosniske muslimer og serbere. Muskelsvindpatienterne i den serbiske del af Sarajevo er lige så hårdt ramt af krigen som dem i den muslimske del. I den serbisk kontrollerede del af Sarajevo befinder der sig et ukendt antal mennesker med muskelsvind, der på grund af FN sanktioner også mangler mad, medicin og ortopædiske hjælpemidler.

Rapport fra Sarajevo

Det er lykkedes journalist Borka Rudic at sende denne rapport ud af den belejrede by Sarajevo. Det er foregået elektronisk, idet almindelig postforsendelse stort set er udelukket. Af samme årsag er det ikke lykkedes hende at få overført de billeder, der er taget til artiklen. Vi håber, at vi på et senere tidspunkt kan vise hendes billeder. I stedet bringer vi et billede, taget af Steen Wrem sidste år.

Borka Rudic er journalist ved Sarajevos største avis "Oslobodjenje".

Vi har plads til alle - prøv selv!

Få information om sommerkurser og længere ophold

NB. Egmont Højskolen kan tilbyde en lang række moderne og handicapvenlige undervisningsfaciliteter indenfor fag som videoproduktion, sejlsads, computergrafik, ldræt og musik.

egmont
højskolen



Hou · 8300 Odder
Tlf. 8655 6133/fax 8655 7180

FARUM GULD-SØLV-URE



LEVERANDØR TIL
FORBRUGSFORENINGEN
AF 1886

Farum Bytorv 51 · 3520 Farum
Tlf. 42 95 40 47

Reimers

Farveri
Farvning af
Modetøj Denim

Sydvestvej 109 · 2600 Glostrup
Telefon 43 96 06 45

TAXI
7-9-13 BILLEN
31-78-7-9-13

36-78-7-9-13
36-78-36-36

Hvidovrevej 245 · 2650 Hvidovre

Tegnestue
Ronald Rosenvinge

Måløv Værkstedssby 77
2760 Måløv
Tlf. 42 97 47 35
Fax 42 68 11 82

Rådg. ingeniørfirma
Konstruktioner
Installationer
Elektriske anlæg
Energibesparende
foranstaltninger



Den danske regnbue



frihed. Ja, der var ikke grænser for deres roser til det, de kaldte den danske regnbue, hvor alle bare kan være med.

Knyttede kontakter

Men der skete også noget forunderligt på landsmødet. Gæsterne fra Estland og Litauen havde været sammen som gruppe i en hel uge; men allerede den første aften kom de hver især i snak med vore medlemmer. Det var lige det, vi havde

håbet på, for opbygningen af kontakter til de østeuropæiske lande går nemlig også ud på, at man knytter helt individuelle kontakter.

Vi labbede alle komplimenterne i os af bare stolthed; men der var nu også lidt om snakken, for vi havde et rigtig godt landsmøde.

Det skyldes især, at vi har nogle medlemmer, der forstår at finde balancen mellem det sociale samvær med vennerne og den mere fagligt-givtige deltagelse i landsmødet. Det viser ikke mindst de workshops, der blev holdt, og som gav deltagerne andet end blot en god pinse med hjem. Men det skyldes også, at vi i Muskelsvindfonden har et uforligneligt personale, som forstår at skabe rammer, som medlemmerne kan få optimalt udbytte af at fylde ud.

Når vort landsmøde er så livsbekræftende, så skyldes det efter min mening, at der deltager så mange børn, hvilket i sig selv er helt usædvanligt for landsmøder. Men vi har også mange unge, som er selve garanten for Muskelsvindfondens fremtid. Og så blev vi i øvrigt hjulpet godt på vej af god underholdning fra bl.a. Café Kølbert, Henning Krog og Steen Mørcholdts Trio.

Det var en perfekt cocktail, som jeg tror, de fleste følte sig godt tilpas med.

Men hvorfor?

Tilbage står så spørgsmålet: Hvorfor er der så mange positive og glade mennesker i Muskelsvindfonden?

Jeg kan nok ikke give hele svaret; men jeg kan give en del af det. Vi har aldrig sat os ned med korslagte arme og surmulet. Det opnår man ingenting ved, og det er frygtelig ubehageligt at være sur. Vi har altid koncentreret os om at finde de ting, vi kan, for det kan vi bruge til noget. Og når vi lægger vægt på mulighederne frem for begrænsningerne, så er det let at blive glad, for der er ufattelig meget, man kan. Også, selv om man har muskelsvind. Og vort landsmøde er jo netop den bedste udstilling af, hvad vi egentlig kan. Det kan man kun blive godt tilpas af at opleve, og det var det, der gjorde så stort et indtryk på vore gæster.

Jeg er allerede begyndt nedtællingen til næste års landsmøde. Vi har 25 års jubilæum, og derfor bliver landsmødet noget helt ekstraordinært. I år var vi 620 mennesker. Næste år bliver vi helt sikkert endnu flere.

Men jeg glæder mig sandelig også til det videre samarbejde med vore venner i Estland og Litauen, for de viste under deres ophold i Danmark, at de vil bygge deres muskelsvindforeninger op på samme gode humør og positive livssyn, som vi lægger så stor vægt på. Den slags har det med at være stærkt smitsomt.

Så midt under et i forvejen sprudlende landsmøde fik mange af os også venner for livet – fra en verden, vi slet ikke kendte for bare fem år siden. Det landsmøde vil jeg aldrig glemme.

Henning Krog

Tag på SAFARI blandt 800 dyr



Tag hele familien med til en vild oplevelse i Jyllands største safaripark, Løveparken Givskud Zoo, nord for Vejle. Dyreparken har eget mini-sommerland for børn.

Børnene har deres egen mini-zoo, hvor de kan lege med de afholdte kæledyr, når de har set på løver, aber, yakokser, næsehorn, dværgflodheste og de hundrede af andre dyr i den store dyrepark.

SÆSON 95: 29. april - 22. oktober
Hver dag fra kl. 10.00.



LØVEPARKEN

- en vild oplevelse!

HELE FAMILIENS SAFARI-PARK - i Givskud mellem Brøndby og Vejle Tel +45 75 73 02 22

Smilende pinsesol over Grøn Rock

Årets turné gav publikumsrekord og stof til eftertanke



Power-trioen Kashmir og ca. 9.000 publikummer på Grøn Rock i Silkeborg.

For første gang i Grøn Rocks otte-årige historie lykkedes det at gennemføre turnéen uden regn. Gennem alle fire pinsedage smilede vejrguderne mildt til Muskelsvindfonden og det publikum, som oplevede TV•2, Kashmir, The Hounddogs All Stars og Poul Krebs rocke med pinnesolen fra Grøn Rocks kæmpescene. I alt 40.000 tilskuere – 15 procent flere end sidste år – sikrede, at turnéens økonomiske mål blev nået: Et overskud på 700.000 kr.

Rockstjerner i massevis

Ud over det gode vejr kan overskuddet også tilskrives det faktum, at Muskelsvindfonden aldrig tidligere har kunnet præsentere så massivt et stjerneopbud som ved dette års Grøn Rock.

I flæng kan nævnes: Peter A.G. Niel-

Hounddogs massive stjerneopbud fik publikumsbegejstringen i kog med et rockende mix af hits fra dengang mor var dreng.



Luftguitarernes ekvilibrister viste dagsformen ved samtlige Grøn Rock arrangementer.

sen, Henning Stærk, Lis Sørensen, Thomas Helmig, Søs Fenger og Mek Pek (alle fra The Hounddogs All Stars) samt Steffen Brandt (TV•2) og Poul Krebs. Etablerede navne, der alle på Grøn Rock 95 understregede det format, der har hævet dem til stjernestatus.

Men også de unge løver fra Kashmir formåede at hævde sig med fire vitaminfyldte optrædener, som specielt tændte op under den yngre del af publikum.

Imponerende indsats fra de frivillige

Som altid ydede de frivillige – Grøn Rocks ryggrad – en enestående indsats. 250 unge kvinder og mænd fra hele landet – de fleste af dem veteraner fra tidligere grønne turnéer – flyttede med imponerende effektivitet og gejst den mini-verden, som Grøn Rock er, fra by til by.

“En kæmpeopgave, der blev løst til UG, og som aftvinger respekt,” siger

Knud Kristoffersen, der nu for syvende år i træk har fungeret som general over hæren af frivillige.

Turnéplan 1996 under overvejelse

Indsamlingschef Marius Byriel er glad for publikumsrekorden, men vil ikke afvise, at turnéplanen for 1996 skal justeres en smule.

“Vi må erkende, at 2. pinsedag, hvor vi hidtil har afviklet den fjerde Grøn Rock, er en smule mat i forhold til publikumstilstrømningen og i forhold til det salg, der er på pladsen.

Det handler nok om, at publikum allerede har haft fri i tre dage. Så sidder kronerne ikke længere så løst. Endelig spiller det ind, at det er hverdag dagen efter, og at mange formentlig derfor vælger ikke at lægge helt så mange penge i vores ølboder,” mener han. “Jeg tror, vi nu må overveje at fordele næste års Grøn Rock over de tre første pinsedage samt en dag eller to i weekenden før eller efter.” Hjk

Grøn Koncert

Grøn Rocks storebror starter koncertkaravanen nu i juli og gæster følgende syv byer:

Herning
fredag 7. juli, Messecentret
Odense
lørdag 8. juli, Dyrskuepladsen
Århus
søndag 9. juli, Vestereng
Blokhuse
torsdag 13. juli, Hunetorpvej
Vejle
fredag 14. juli, Kirkebyvej
Næstved
lørdag 15. juli, Ydernæs
Valby
søndag 16. juli, Valby Parken

På scenen står:
Lis Sørensen
Thomas Helmig
Leningrad Cowboys
D:A:D

Spilletidspunkt: Kl. 14-20.30

Fornuften sejrede

ALS-patienter i Københavns Amt kan behandles i Hvidovre

FOTO: BO JARNER



Sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen (CD) har afgjort, at ALS-patienter i Københavns Amt kan få muligheden for behandling på det nærmeste hospital med ALS-team – i dette tilfælde i Hvidovre.

“Hvornår kan vi regne med, at sygehusvæsenet begynder at agere ud fra patienternes behov og ikke blot ud fra firkantede og perspektivløse cigarkassebetragtninger?” Sådan spurgte landsformand Evald Krog i sin leder i Muskelkraft nummer 2/95.

Den fornuft, han efterlyste, har nu vundet indpas. I hvert fald, hvad angår en konkret sag om ALS-patienter og det frie sygehusvalg, som var anledningen til den skarpe leder.

Københavns Amt har i en konkret sag vurderet, at det godt kan give livsvarig tilladelse til, at en ALS-patient fra Holte må krydse amtsgrænsen og blive behandlet af det tværfaglige ALS-team på Hvidovre Hospital. Også, selv om dette hospital har landsdelsfunktion, hvor det frie sygehusvalg ikke uden videre fungerer.

Det er ren fornuft, for alternativet var, at patienten skulle tage den lange tur til Næstved, hvor der også findes et ALS-team. Og hvor der er helt frit sygehusvalg. Eller han kunne vælge et af sygehusene i sit eget amt, som ikke har ekspertisen.

Brev til ministeren

Patienten havde på egne og andres vegne skrevet til sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen og gjort opmærksom på, hvor vigtigt det er at få en optimal behandling i den tid, de har

tilbage. Han spurgte lakonisk, om løsningen skulle være at flytte til Hvidovre Hospitals optage-område.

Det bliver ikke nødvendigt. Brevet førte til, at sundhedsministeriet kontaktede sygehusdirektoratet i Københavns Amt, og det gav resultat.

Direktoratet oplyser, at inden for amtets sygehusvæsen finder behandling af patienter med ALS sted på de neuromedicinske afdelinger på amtsygehusene i Herlev og Gentofte. “...Ingen af disse afdelinger kan imidlertid tilbyde undersøgelse og behandling i et tværfagligt behandlingsteam, som det er tilfældet på Hvidovre Hospital,” oplyser direktoratet.

Det har derfor besluttet at give patienten kaution til at benytte Hvidovre Hospital.

Andre kan få muligheden

Så vidt, så godt. Tiden vil vise, om danske ALS-patienter generelt kan få

glæde af dette svar. I det mindste har patienter med bopæl i Københavns Amt fået muligheden, og der er allerede givet kaution i flere tilfælde med henvisning til den konkrete sag.

Men det er ikke af den grund givet, at ALS-patienter fra eksempelvis Ringkøbing Amt kan få kaution fra sit amt til at benytte den neuromedicinske afdeling på Århus Kommune-hospital. Denne afdeling har netop et ALS-team, men har ligesom Hvidovre en landsdelsfunktion.

Det vil være op til de enkelte ALS-patienter at bede deres bopæls-amter om at give kaution til at kunne benytte hospitaler med tværfaglige ALS-teams. Personer med ALS må derfor bede den hospitalsafdeling, som de benytter i dag, om at søge kaution for dem.

Følgende hospitaler har sådanne teams: Aalborg, Århus, Vejle, Hvidovre, Næstved og Odense.

Da Folketinget indførte det frie sygehusvalg 1. januar 1993, blev der udsendt en vejledning til amterne. Heri hedder det blandt andet:

“For at kunne vælge en sygehusafdeling uden for bopælsamtet, der varetager behandling på lands- og landsdelsniveau, er det en betingelse, at patienten lider af en sygdom, som efter en lægelig vurdering nødvendiggør, at den pågældende bliver behandlet på en lands- og landsdelsafdeling”.

ager

Bragende baltisk succes

Estere og litauere var imponerede over Danmark – og var selv imponerende

AF JØRGEN LINGER
FOTO: KRISTIAN MIKAEL DE FREITAS OLESEN

Som led i Muskelsvindfondens samarbejde med muskelsvindorganisationen i Estland havde vi besøg af 10 estere – og desuden to litauere – i perioden 28. maj – 7. juni.

Udenrigsministeriets Demokratifond bevilgede omkring 150.000 kr. til rejse og ophold.

Vore gæster kom vidt omkring, blandt andet til Den ryttniske Højskole i Vig, hjælpemiddelhuset Sophies Hus i Hørsholm, Århus Amt, firmaet Procon, Muskelsvindfondens kontor i Århus samt hos Maria Overgaard Hansen, Ivan Jakobsen og fire måneder gamle Emil i Århus. Desuden var de i Tivoli, til jazzkoncert i Vig, til rockkoncert i Silkeborg og på Louisiana i Humlebæk – og til Muskelsvindfondens landsmøde i Søhøjlandet, Silkeborg.

Turen var en bragende succes. Linjen blev lagt allerede den første dag, da de på Christiansborg mødte Arne Melchior, der underholdt og charmede sig igennem et egentlig dybsindigt og filosofisk oplæg om Danmark og danskerne og kom med mange brugbare eksempler på åbenhed og demokrati.

Lommetørklædet frem

Uffe Ellemann-Jensen fortalte om sine oplevelser og følelser, da de baltiske lande genvandt deres selvstændighed for få år siden. Ellemann-Jensen er fortsat meget populær i Estland, Letland og Litauen. Ingen var i tvivl om, at hans hjerte banker varmt for de baltiske lande, og flere måtte have lommetørklædet frem under hans fremstilling af begivenhederne.

Men man kan ikke beskyldte vores forhenværende udenrigsminister for at snakke folk efter munden, for pludselig formanede han vore gæster til at behandle det russiske mindretal ordentligt. Hvilket i øvrigt er helt på linje med Muskelsvindfondens holdning.

Under de efterfølgende besøg i Socialministeriet og De Samvirkende In-



Hele delegationen af estere og litauere samlet i et lokale på Christiansborg. Med på billedet er folketingsmedlemmerne Arne Melchior og Uffe Ellemann-Jensen.

valideorganisationer fik vore gæster information om dansk handicapolitik og om handicaporganisationernes rolle i demokratiet. Det gjorde især et stort indtryk, at organisationerne inddrages i beslutningerne, allerede når en lov forberedes.

Efter en uges rundtur i landet var esterne og litauerne med til Muskelsvindfondens landsmøde for at møde vores kultur og se, hvordan vi praktiserer medlemsdemokrati.

Optimisme og stolthed

Vi, der fulgte med rundt om i landet, var også imponerede over vore gæster, for vi ved, hvor vanskelige deres vilkår er, og alligevel går de til sagen med entusiasme. De er godt i gang med at opbygge muskelsvindforeninger, og de arbejder meget seriøst med at skaffe sig et selvstændigt indtægtsgrundlag, så de kan frigøre sig fra Muskelsvindfondens støtte. Det var også afgørende for succes, at både estere og litauere deltog aktivt i alle diskussionerne undervejs, og at de både havde humor og optimisme. Men først og fremmest en imponerende stolthed.

Muskelsvindfonden vedtog for et års tid siden et program, hvori indgik en lang række planer og ideer for opbygningen af et samarbejde med de østeuropæiske lande, især Estland. Mange af disse ideer er ved at være virkeliggjort, og vi må vurdere, hvordan vores fortsatte indsats kan gøres så effektiv som muligt.

Et af de helt basale problemer for arbejdet i Estland kan kaldes "isolation". Hvis man har muskelsvind, er man ofte helt isoleret fra omverdenen, fordi man ikke har nogen praktisk hjælp, ikke kan komme ud af boligen på grund af adgangsforholdene og i øvrigt ikke har nogen transportmulighed. Dette er naturligvis i sig selv et problem for disse mennesker, men det er også umuligt at opbygge en organisation af folk med muskelsvind, hvis de ikke er i stand til at forlade deres hjem.

Der er mange elementer i den problemstilling, der kan kaldes "isolation"; men der vil være god fornuft i, at vi målsætter vores fortsatte indsats i Estland og koncentrerer os om de aktiviteter, der kan bryde isolationen.



På flotteste vis var idrætssalen på Søhøjlandet pyntet med Muskelsvindfondens nye paraplyer. De sørgede for, at det hverken regnede ude eller inde i hele pinsen.

Under paraplyernes himmel

De følgende 11 side står i landsmødets tegn. Et udstyrsstykke, et seriøst forum, en gigantisk legeplads – Muskelsvindfondens landsmøde udgør det hele.

620 mennesker satte deres præg på foreningen.

Humor og udsyn

Evald Krog havde i tre år "sparet op" til at deltage og havde meget positivt at sige i beretningen

AF BIRGER AGERGAARD

Over 100 gule paraplyer hang dekorativt under loftet i idrætssalen på Søhøjlandets Feriecenter. Selv om de ikke helt kunne redde akustikken, så pyntede de og var garanteret for, at ikke en dråbe regnvand faldt over de 620 deltagere, hverken ude eller inde. Tværtimod dansede pinse-solen for såvel landsmødet som Grøn Rock andre steder i Jylland, så pinse-dagene blev en stor succes for Muskelsvindfonden.

Børn og unge nød den frie luft, mens de voksne mødtes lørdag eftermiddag i salen. Her kunne de i øvrigt beundre de imponerende dekorationer, som børn på institutioner over hele landet havde kreeret.

Det rekordstore landsmøde var præget af en god stemning. Humor, udsyn og seriøsitet var der hele vejen rundt.

Landsformand Evald Krog havde "sparet op" i tre år til at deltage i landsmødet. Måske derfor blev Evalds velkomst så ordrig, at den umærkeligt gled over i beretningsdelen.

Ekstra dimension

Her tog han udgangspunkt i, at landsmødet blev overværet af en baltisk delegation: 11 personer fra Estland og to fra Litauen. Desuden deltog EAMDA's engelske information officer.

"Deres deltagelse giver vores internationale arbejde en ekstra dimension," sagde han nævnte desuden ulandsgruppens store engagement i at hjælpe Zimbabwe med at etablere sin muskelsvindorganisation.

Som EAMDA's præsident kunne Evald Krog glæde sig over, at det internationale arbejde styrkes i disse år. Organisationen fejrer 25 års jubilæum næste år, samme år som Muskelsvindfondens ditto jubilæum.

"Det er nødvendigt at styrke

EAMDA, og vi arbejder sammen med hollænderne på at skaffe et bedre økonomisk grundlag," nævnte han.

Et større udsyn er også, hvad mange unge i Muskelsvindfonden får, når de rejser ud og møder unge fra andre lande. Han ønskede således Duchenne-gruppen god rejse til Frankrig i denne sommer. Han fortalte også, hvor meget han holder af billedet af Dan Brock på den kinesiske mur (Muskelfraft 2) som et billede på, hvor langt muskelsvindlerne kommer omkring.

Evald Krog afleverede desuden en velfortjent ros til medlemsservice for det store arbejde med at stå for afviklingen af landsmødet.

Vigtige resultater

Som et af de vigtige resultater i ALS-

arbejdet nævnte han, at sundhedsministeren nu søger en bevilling fra finansloven de næste tre år på sammenlagt 7,5 mio. kr. til en konsulentfunktion for ALS-patienter.

Muskelsvindfondens spørgeskemaundersøgelser blev omtalt, og Evald Krog fandt det vigtigt at vide, hvordan medlemmer/brugere vurderer deres muligheder på arbejdsmarkedet, og om de får en tilstrækkelig fysioterapi-behandling.

Centerplanerne

MarselisborgCentret er et tilbagevendende tema på landsmøderne, og også i år var der en nyhed til medlemmerne. Selv om PTU er stået af, og Gigtforeningen delvist også, så er der tegn på, at der kommer mere gang i projektet.



Koncentration under landsmødet - deltagerne lytter til landsformandens beretning.

FOTO: Mogens Lærh

Erfaring og ungdom i repræsentantskabet

Der var kampvalg om stolene i repræsentantskabet ved dette års landsmøde. Det betød, at nogle desværre måtte afskrive den plads, de stiledede efter. Men måler man repræsentantskabet på ungdom, muskelsvind og erfaring, så har nyvalgene ikke forrykket denne balance. Tre af de nyvalgte har muskelsvind, og den fjerde - Johannes Jakobsen - har erfaringen som overlæge på Århus Kommunehospitals neurologiske afdeling.

Desværre er der nu endnu færre kvinder end tidligere, idet Ellen Houmøller efter eget ønske trådte ud af repræsentantskabet, mens der ikke blev nyvalgt kvinder. Af den enkle grund, at ingen af de nyopstillede var kvinder. Syv af de 23 pladser besættes nu af kvinder.

Følgende fik pladser i repræsentantskabet ved landsmødets afstemning:

Erik S. Andersen (ny), Rasmus Dahl

(ny), Johannes Jakobsen (ny) og Jens Lund (ny), og der var genvalg til Helle Christensen, Jørgen Stage Johansen og Thomas Kryszia. Ud trådte Ellen Houmøller, mens Gunnar Thurup, Per Hvass og Brian Damsgaard ikke opnåede valg.

Evald Krog og Annette Thomsen blev genvalgt som formand og næstformand uden modkandidater.

Bestyrelsen

Bestyrelsen ændrede også sammensætning, da repræsentantskabet mødtes umiddelbart efter valget. Nyvalgt blev Erik S. Andersen, Dan Brock og Jens Spanfelt (medarbejderrepræsentant), mens Jørgen Stage Johansen, Torben Madsen og Lisbeth Kjærgaard (medarbejderrepræsentant) trådte ud.

På side 54 og 55 bringer vi fotos og navne på samtlige medlemmer af repræsentantskabet og bestyrelsen. ■

"Århus Amt har nu stillet 10 mio. kr. til rådighed, så de mest påtrængende opgaver kan udføres. Det drejer sig dels om fysioterapi og varmtvandsbassin, og amtet har bedt samarbejdsudvalget komme med et oplæg om, hvordan pengene bedst kan udnyttes. Jeg nyder den slags opgaver!"

Blandt det nye i Muskelsvindfondens arbejde nævnte han også skrabespillet og ideen med koncerter på europæisk plan, kaldet Euro Venue. Publikum får noget for noget, og fonden tjener penge.

"Når vi kan tjene så mange penge, så er det fordi vi har omkring 1800 frivillige. Som nu børnepasserne her på landsmødet. Jeg vil gerne takke jer, også fordi I er med til at skabe den særlige kultur, vi har i Muskelsvindfonden," sagde Evald Krog.

Slutordene gjaldt 25 års jubilæet næste år - et jubelår, kaldte formanden det allerede.

"Så kommer der nok 1000 mennesker til landsmødet. Det er et dejligt problem, og vi skal nok få det løst!"

Evald Krogs beretning aftvang hverken kommentarer eller spørgsmål. Til gengæld kvitterede esterne ved at synge en sang og iklæde landsformanden et smukt ordensbånd.

Lysbilleder

Derefter kom økonomichef Lis Thomsens på podiet for at berette. Det gjorde hun ved hjælp af lysbilleder, - ikke taget på den seneste ferietur, men lavet på et edb-program, der kan vise en billedserie med tekst og grafik.

Lis Thomsen nøjedes ikke med at omtale 1994-regnskabet, men for at sætte økonomien i perspektiv viste hun den økonomiske udvikling inden for de seneste fem år. ■

Regnskabet er beskrevet i Muskelfraft 3/95



Den nytiltrådte bestyrelse (fra venstre): Evald Krog, Anette Thomsen, Jens Spanfelt, Ida Fløytrup, Erik Andersen, Bruno Månsson, Michelle Charlton, Jes Erik Jessen og Dan Brock.

FOTO: Mogens Lærh

De unge overvejer selvstændig forening

På ungdomslandsmødet var der kun en enkelt kommentarer

Arbejdsgruppen inden for Muskelsvindfondens ungdomsgruppe har i nogle måneder overvejet at danne en selvstændig ungdomsforening. En af fordelene vil være at få penge fra Dansk Ungdoms Fællesråd, men ulemperne kan vise sig at være for store.

Tanken blev luftet på ungdomslandsmødet, som omkring 30 deltog i, men det var mildest talt sparsomt med kommentarer, fortæller Klaus Bach og Gert Riis Jensen fra arbejdsgruppen. En enkelt mente, at det kunne være en god idé.

Derfor er det i dag usikkert, om det hele bliver til noget. Ungdomsgruppen har ikke talt med Muskelsvindfondens bestyrelse om det, og gruppen vil have flere facts på bordet inden sit næste møde i august.

Klaus Bach siger, at sagen ikke handler om utilfredshed med Muskelsvind-

fonden, men mere om det økonomiske. Her er nogle dog også utilfredse med, at ungdomsgruppen kun har fået tilskud nok til at kunne holde to kurser mod normalt tre. Tilskuddet i år er på 240.000 kr. fra Muskelsvindfonden.

De unge har erfaret, at de unge med gift - FNUG - har fået 500.000 kr. i år fra Dansk Ungdoms Fællesråd.

"Men det er en ulempe, hvis vi ikke får fat i alle de unge i Muskelsvindfonden. Det er jo dem, vi skal lave aktiviteter for. Desuden skal vi bruge penge på porto, administration og så videre," fortæller Klaus Bach.

Blandt fondens medlemmer er de 227 i alderen 15-35 år.

Et fåtal af de nuværende 15-35-årige er aktive. Ungdomskurserne plejer at samle cirka 30 deltagere.

Klaus Bachs holdning er, at hvis der skal arbejdes videre med tanken, bør arbejdsgruppen i august lave et oplæg, som sendes ud til de unge.

Kæmpearbejde

Gert Riis var tidligere fortaler for selvstændighed, især under Muskelsvindfondens økonomiske krise. Men han er ikke længere så sikker:

"Det vil være et kæmpearbejde og koste mange penge at have egen forening med kontorhold, medlemsblad og så videre. Jeg er bange for, at den økonomiske gevinst bliver for lille.

Så længe vi trods alt får penge til kurser fra Muskelsvindfonden, så kan jeg ikke rigtigt se grunden til at løsrive os. Men da jeg sidder i DSI-Ungdom, vil jeg tale med de andre om, hvad der kan være fordele og ulemper ved at have sin egen ungdomsforening," siger Gert Riis Jensen.

Han efterlyser også kommentarer fra de unge i Muskelsvindfonden, for ellers må arbejdsgruppen selv tage afgørelsen til august, er hans holdning. ager

Tjeneren fra Cafe Kølbert spildte ikke tiden sammen med Anette Thomsen. Hans fangst var en bh.



FOTOS: MOGENS LAIER



Fire optrin med børn og skuespillere fra Børnekulissen indledte den store festaften. Børnene var udklædt som sultaner, prinsesser og var gode til at spille deres roller.



Denne italienske tjenertype mente, at sølvfade er beregnet til at spejle sig selv i.

Blandt dronninger, blødsødne mænd og infame tjenere

Der var kvinden, som nægtede at "åbne den lille hangar" for at spise fedtet fra vildsvinet, hvorefter tjeneren selv fortærede det.

Der var manden, som blev provokeret så mange gange, at han fortrak. Hvorefter tjeneren satte sig på hans plads og spiste.

Der var tjeneren, som så et kamera og tilbød at tage et billede. Klik, lød det, og tjeneren stak kameraet i egen lomme.

Og der var Evald Krog, som fik benævnelsen "en blødsøden mand"...

Fire rollespil

Børnene bidrog også til den gode feststemning. Nogle af de mindre havde sammen med Børnekulissen øvet på fire små udstyrsstykker, som børnene selv havde valgt roller til: sultaner, prinsesser, Batman, kinesere, mus og kaniner.

Stemningen holdt sig aftenen (og

natten) igennem under toastmaster Dan Brocks årvågne ledelse. Sved på panden fik han nu ikke af sit hverv, for festtalerne var ikke så talrige. Derimod var der skønsang på det estiske modersmål.

Evald Krog fik mikrofonen for hovedsageligt at takke de, der nu går ud af bestyrelsen eller repræsentantskabet, og han hentede flere af dem op på scenen. Erik Jørs, der træder ud af repræsentantskabet efter seks år, var glad for, at de nyvalgte er de, der lever med muskelsvind, men han efterlyste til gengæld flere kvinder. Dette års landsmøde var endog et tilbageskridt på den front.

Det lovede Evald at gøre noget ved. Formanden roste Gunnar Thurup for hans arbejde for ALS-sagen og glædede sig over, at han stadig er ALS-kontaktperson.

Per Hvass blev takket for sit engagement, blandt andet i ungdomsgruppens gadeteater. Hvass entrede scenen og erklærede, at han går for en plads i repræsentantskabet igen næste år.

Ellen Houmøller var ikke til stede på landsmødet, men fik "tusind tak" for sit arbejde gennem mange år i repræsentantskabet.

De tre, der nu har forladt bestyrelsen - Jørgen Stage Johansen, Torben Madsen og Lisbeth Kjærgaard - måtte også lytte til rosende bemærkninger om deres indsats.

Derefter fortsatte musikerne i Steen Mørcholdts Trio ellers, hvor de slap fra festmiddagen. Gulvbassen blev lagt hen i hjørnet, frem kom elbassen og danse-nummerne, og derefter var dansegulvet fyldt totalt op, indtil de hårdtarbejdende musikere holdt fyraften midt på natten.

ager

FOTO: MOGENS LAIER



De unge i Muskelsvindfonden kan få flere brikker at flytte med, hvis de danner en selvstændig forening. Men spørgsmålet er, om det er besværet værd.

Vi står famlende i genterapi-debat

Bløderformand Terkel Andersen: Al mulig grund til at forbyde genterapi på kønsceller

Der er for mange usikkerheder omkring genterapien, og derfor bør vi anlægge en forsigtig holdning. Men handicaporganisationerne må søge at stå sammen og give debatten et nuanceret indhold. Og på en måde, der ikke bremser for en udvikling, som vore patientgrupper har behov for.

Det var hovedbudskabet fra Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, da han på Muskelsvindfondens landsmøde holdt et sagligt og debatskabende indlæg om genterapi. Bløderne kan sammen med grupper af f.eks. personer med cystisk fibrose og muskelsvind se lovende perspektiver, men også mange etiske spørgsmål, sagde han og fortsatte:

"Et af de meget lovende perspektiver er muligheden for udvikling af behandling af vores grundlidelser gennem genterapi.

De mulige bivirkninger, som kan frygtes ved genterapi, knytter sig bl.a. til den teoretiske risiko, at det indsætter – i og med, at det placerer sig tilfældigt i arvmassen – kan risikere at beskadige andre gens funktion.

En anden type omdiskuteret bivirkning består i muligheden for en utilsigtet påvirkning af kønsceller. Risikoen betragtes som overordentlig lille, og der synes dermed at være rimelighed i at opretholde sondringen mellem terapi på kropsceller og på kønsceller.

Vidtgående risici

Netop muligheden af på sigt at gennemføre terapi på kønsceller, således at de ændrede egenskaber går i arv til kommende generationer, indebærer så vidtgående risici for at overskride indlysende etiske barrierer, at denne mulighed ofte benyttes som argument for et generelt forbud mod forskning i genterapi. Taget i betragtning, hvor



Vi må sætte os ind i de følelser, genterapi-debatten sætter i gang, sagde Terkel Andersen på landsmødet – som begrundelse for at mane til forsigtighed.

famlende vi generelt står over for disse nye teknikker, er der efter min mening al mulig grund til at forbyde forsøg som behandling på kønsceller.

Til gengæld mener jeg, at det vil være urigtigt, om man ud fra en skrækvision forbyder en teknik, som indeholder nogle af de få håb, man i dag kan stå med i forhold til gennembrud i behandlingen af en lang række alvorlige sygdomme.

Patientorganisationerne står i forhold til denne diskussion med et ansvar for at afbalancere og nuancere debatten," sagde Terkel Andersen.

"Men en vis forsigtighed er berettiget. Det siger jeg måske ikke mindst på baggrund af de erfaringer, som min patientgruppe indhøstede med en hvad vi opfattede som en revolution i behandlingsmulighederne, men som førte til

døden for mere end hver tredje af alle blødere i den vestlige verden."

Grænserne flyttes

Terkel Andersens indlæg kaldte flere personer til mikrofonen. Blandt dem direktør Mette Bock, som mente, at debatten er delvist forfejlet, fordi man diskuterer grænser, som man altid overtræder.

"Er det etisk mere forsvarligt at abortere fostre med handicaps end at forhindre, at der kommer handicappede fostre? Det er den samme diskussion," sagde Mette Bock.

Terkel Andersen: "Jeg er enig i, at genterapi er en behandling, som i princippet ikke er forskellig fra andre, og man bør afmystificere debatten. Men vi må også sætte os ind i de følelser, den sætter i gang. Vi vil ikke høre tale om de vanvittige ting, der kan laves forsøg på med hensyn til at "forbedre menneskeracen", men vi ønsker kun behandlinger af alvorlige sygdomme," pointerede han.

Cheflæge Jes Rahbek indskød, at der allerede i dag findes behandlinger, der bevæger sig ind i det genmateriale, som Terkel Andersen vil beskytte.

Læge Erik Jørs rejste spørgsmålet, hvordan handicaporganisationerne involveres i debatten, og om beslutningstagerne overhovedet er åbne for en debat. Han refererede holdninger om, at Etisk Råd ikke er glad for indspil fra organisationerne, fordi de ikke er "objektive".

Terkel Andersen kaldte det "absurd" at tale om objektivitet, for den findes ikke. Det største udbytte får man netop ved at tale med patientgrupperne.

ager

Læs også artiklen "Stormflod af etiske problemer" side 32 og 33.

Snakken gik i 17 grupper

Workshops i dybden med etik, erhverv, seksualitet og medlemsforening

En væsentlig del af et landsmøde er, at medlemmerne får tid til at tale sammen om nogle af de emner, som har relevans for dem selv og foreningen. I år var der fire workshops at vælge mellem, nemlig etik, erhverv, seksualitet og medlemsforeningen. Så stor var interessen, at deltagerne blev delt ind i 17 undergrupper.

Ret forunderligt var det for en tilhører at sive rundt i det store kursuscenter. Lytte lidt ved døren: jo, her går snakken for fuld kraft. Linde ved døren, sætte sig på den bagerste stol og slå lytelapperne ud. Folk holder sig ikke tilbage, når de sidder i mindre grupper og kan få råderum til deres meninger. Deri ligger et mindst lige så stort udbytte som indholdet af de referater, der skulle skrives i hver gruppe efter en dags arbejde.

På disse sider kan Muskelkraft desværre ikke bringe alle referater. I dette nummer har vi valgt den etiske workshop, hvor vi har modtaget to referater.

Genterapi

Gruppen var overvejende positiv over for at anvende genterapi. Området skal

reguleres, men ikke så stramt, at forskningen og udviklingen hæmmes. Reguleringen kan finde sted både i Den videnskabetiske Komite og i form af et nyoprettet genterapi-råd.

"Vi tager afstand fra perfektionering af mennesket. Genterapi skal bruges til behandling af alvorlige sygdomme," skriver gruppen, der sætter grænsen for genterapi ved kropsceller, mens terapi på kønsceller skal forbydes. Grænser skal sættes, men de kan eventuelt flyttes i takt med ny viden og beslutningsgrundlag.

Muskelsvindsygdomme skal som sådan ikke udryddes, men behandles – netop af frygt for perspektiver om racehygiejne.

Individet skal sikres ret til at vælge selv.

Forskere og læger skal garantere åbenhed og højt informationsniveau.

Muskelsvindfonden skal markere sig kraftigt i debatten og presse på for at få muskelsvind frem i en eventuel behandlingsrække.

Der blev også nævnt tanker om, at handicaporganisationerne kunne have en fælles "ombudsmand til at samle

fællestræk i genterapi-diskussionerne. Personen kunne sidde i de regulerende etiske komiteer.

Fosterdiagnostik

Den røde tråd i diskussionen hed også her "individets ret". Der er brug for professionel rådgivning i fosterdiagnostik, men med udgangspunkt i den enkelte families situation.

Den enkelte skal have ret til at vælge enten abort eller et handicappet barn. Men samfundet er også forpligtet til at give plads for disse valg og støtte den enkelte familie.

Holdningen er: Livskvalitet hænger ikke sammen med størrelsen af handicaps. Ikke kun normale fostre har ret til livet.

Fosterdiagnostik skal tilbydes i alle tilfælde, hvor det er muligt for at forebygge og helbrede. Der er frygt for, at en systematisk screening kan påvirke samfundets holdning, så det kan blive den enkelte families ansvar at vælge et handicappet barn. Derved vil hjælpemulighederne blive forringet. Dette vil også påvirke familiens valg, pointerer gruppen.

ager



En kande iskoldt vand, et godt emne, et bord at samles om, så er der basis for en god diskussion. Her ses en af de grupper, der endevender medlemsforeningen og nu skriver stikord ind på den bærbare computer.



FOTO: MOGENS LAER

Masser af børn i solen – og Muskelterer, som sørger for, at de ikke kom til at kede sig under børnelandsmødet.

Svindlere i solen

En tur på en skinnende Harley Davidson var et ubetinget hit hos både de yngste børn og gruppen af 12-17 årige

AF PERNILLE PEDERSEN/STICKELBERGS BUREAU

Køer er noget, der følger med – hvad enten man tager i Bilka på en lang lørdag, til musikfestival i Roskilde eller pinselandsmøde med Muskelsvindfonden.

Heldigvis behøver ventetid ikke absolut at være en kedsommelig affære.

Hvis solen ellers skinner – og man i øvrigt har en bunke løs jord at lave hjulspind i eller nogle at snakke med – så kan køer være helt hyggelige, også selv om de er lange.

Der bliver i hvert fald råbt og grinet i gelederne, da fem mand fra Harley Davidson klubben stiller deres motorcykler til rådighed for børn og unge søndag eftermiddag på landsmødet.

De legendariske maskiner tordner ind på pladsen, netop som frokosten er ved at blive fordøjet. Og kun de færreste kan modstå larmen fra motorerne,

det skinnende metal og duften af varmt læder fra sæderne.

Selv om det er nogle barsk udseende herrer, der parkerer deres giganter mellem teltene, er de hurtigt omringet af et sandt menneskemylder. Folk bliver organiseret i lange rækker, så alle kan få en tur på drømmemaskinerne.

Michael på syv år er knapt kommet af bagsædet på sin Harley, før han igen sidder bagest i en kø i håb om, at der vil falde en tur mere af.

“Det er fedt, det her!” mener han og har i øvrigt alt for travlt med at studere motorcyklerne til at gide snakke.

Også otte årige Danni fra Greve er helt vild i varmen.

“Min onkel har en motorcykel på 1100 kubik, som jeg har prøvet nogle gange. Jeg gad godt få min egen motorcykel en dag,” siger han forpustet, da

han har været rundt om teltpladsen på en metalblå gigant.

“Jeg elsker at køre stærkt!”

Næste punkt på programmet

Danni og Michael er to af over 100 børn i alderen 0-11 år på landsmødet.

Siden lørdag middag har de yngste haft deres eget program i Søhøjlandets aktivitetscenter.

Lørdag fortalte Teatergruppen Børnekulissen historier og instruerede dem i at spille forskellige roller til festmiddagen. De bagte også snobrød på bål, legede med Lego og så film. Og så brugte mange tid i det tropiske bade-land. For selv om man ikke kan klare den halsbrækkende rutschebane, er det skønt at skvulpe rundt i 32 grader varmt vand.

“De yngste kan godt lide, at der er

struktur på dagen,” forklarer Tina, som er én af arrangørerne.

“De kommer præcist, når de bliver bedt om det. Og så går det videre til næste punkt på programmet.”

Og ganske rigtigt.

Da alle deltagere i “grøn gruppe” har fået deres tur på en Harley, samles de punktligt og bevæger sig ned til ridebanerne.

Stalden og banerne ligger ved skoven, lidt tilbagetrukket fra menneskemylderet og de larmende maskiner. Det er helt rart at få hvilet ørerne, mener Lasse, som er på landsmøde sammen med sin kusine. Han kører ryglænet i stilling og sætter sig til at solbade med benene lidt i vejret. Han kan jo lige så godt gøre sig det lidt behageligt, for også ved ridebanerne er der ventetid.

Tag fat under armene...

Et hold af mere erfarne ryttere er ved at gøre en tur færdig på ridebanen, og fire heste bliver striglet og sadlet i stalden.

To fra grøn gruppe bliver utålmodige og giver sig til, i kørestol, at forcere en bunke leret jord. Det får de ikke lov til ret længe.

“Skal I ha’ rensat ørerne?” spørger én af de frivillige hjælpere i gruppen, da han for tredje gang beder racerkørerne holde op.

Mike fra Fyn er vokset op et sted, hvor der er heste. Han interesserer sig ikke specielt for at komme op på et af de store dyr.

Lasse er til gengæld hurtig, og sammen med sin kusine står han i forreste række, da grøn gruppe endelig kan komme op på hestene.

“Du skal bare tage fat under mine arme og ben,” forklarer han en medhjælper på gården, som aldrig før har prøvet at løfte en muskelsvindler op på en hest.

Og så er Lasse parat til at ride afsted sammen med kusinen.

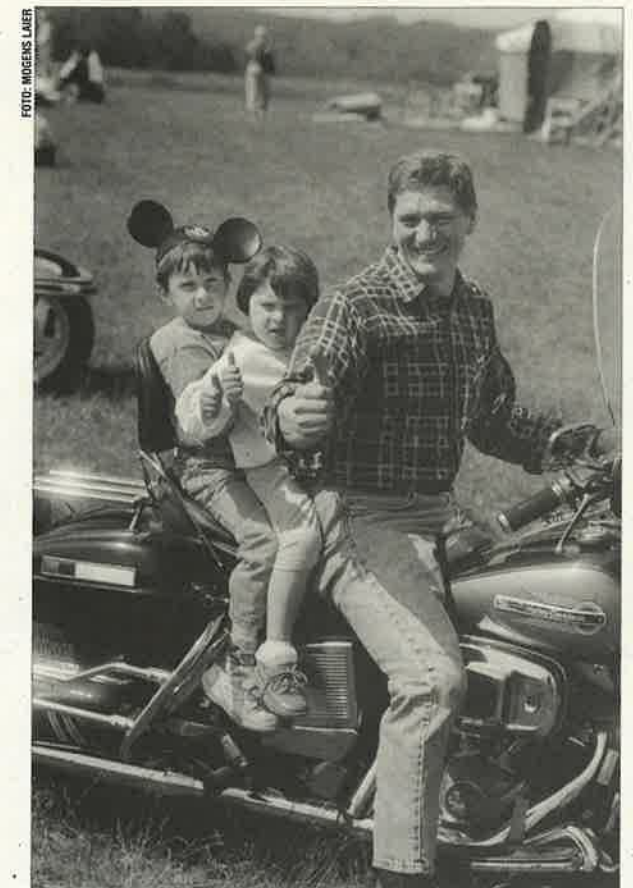
Glimt i øjet

“Har I haft det godt?” spørger Evald Krog, da han senere på eftermiddagen kommer forbi teltet, hvor de 12-17 årige holder til.

“Har I haft det godt?” gentager han, da han i første omgang kun opnår, at der bliver mumlet lidt i kredsen omkring ham.

“Ja!” lyder det, først lidt tøvende, men siden – på yderligere opfordringer – kommer det med mere kraft i stemmen.

Egentlig var det Preben Elkjær, der skulle have holdt en søndagstale for de 40 unge i aldersgruppen 12-17 år, der for



Harley eller hest? For børnene ser det ud til at være en udelt fornøjelse, hvad enten hestekræfterne er lavet af rugbrød eller benzin.





FOTO: MOGENS LAIER

Dorthe, Anna og Sigrid – på vej til batik-holdet for at producere farvestrålende t-shirts.

første gang har deres eget program på landsmødet.

Men Elkjær er blevet forhindret i sidste øjeblik. Så i stedet bliver det Evald Krog, der beretter om løst og fast en halv times tid.

"I ser hamrende godt ud. I har glimt i øjet, allesammen," siger han til sit publikum.

"Hvis man oven i købet dufter godt, bli'r man en magnet, der tiltrækker både opmærksomhed og folk," siger han også. Det er jo et meget godt tip at få, når de alle sammen samme aften skal til "Beach Party i Beverly Hills" ovre i det andet telt.

Her er arrangørerne i fuld gang med at pynte op.

Bordene bliver dækket med duge og servietter, og grønne bøgegrene hængt op hele vejen rundt på teltdugen. Arrangør Tina går og venter på, at der kommer et læs sand, som skal strøs ud på trægulvet. Ellers bliver det jo ikke et ordentligt beachparty.

Tina håber, at festen bliver god. Hun håber også, at de lidt ældre stadig har energi tilbage, selv om flere var oppe til ud på de små timer aftenen forinden. Det var her, rockbandet B-Bones gav den hele armen.

Batiktryk og computerspil

Landsmødeprogrammet for de 12-17 årige har været tætpakket.

Ligesom børnene mødes de første gang lørdag middag til boldspil og kapløb for hold, og siden bliver deltagerne fordelt i grupper og sat til forskellige aktiviteter, for eksempel ridning, svømning og batik-tryk. Nogle vælger at tage kælketure på den kunstige skibakke.

Det er også meningen, at et hold skal producere deres egne artikler om landsmødet på computere. Det bliver i stedet til små historier om lidt af hvert.

Lars på 15 benytter lejligheden til at spille computerspil. Det har han nemlig aldrig prøvet før. Anna, Dorthe og Sigrid vælger at gribe penslerne og male deres egne farvestrålende t-shirts og kasketter.

Batik-trykket er en succes hos de tre piger. Til gengæld griner de lidt alle tre, når talen falder på natløbet lørdag nat.

"Vi skulle svare på nogle spørgsmål, men niveauet var meget lavt. For eksempel skulle vi svare på, hvem der er på landsmøde, Gigtforeningen eller Muskelsvindfonden. Jeg følte mig temmelig fjollet," forklarer 16-årige Anna fra Charlottenlund.

"Og så skulle vi allesammen ned i en dal på et tidspunkt, men det var stort set umuligt for os at komme op igen med vores kørestole," tilføjer Sigrid på 14, som kommer fra Ballerup.

For stor spredning

Anna og Sigrid er gode veninder. For

dem har landsmødet mest været en god lejlighed til at være sammen nogle dage. Og nyde solen. Men de har ind imellem savnet at snakke mere med de andre.

"Vi har været spredt for alle vinde – i mindre grupper, men også aldersmæssigt," forklarer Sigrid.

"Derfor har vi ikke snakket så meget med de andre som normalt. Vi kender hinanden, så vi har ikke manglet noget. Men jeg fornemmer, det har været et problem for nogle af de andre."

"Dem over 17 år har været sammen med de voksne. Det er ærgerligt, at vi ikke er blevet rystet bedre sammen med de andre unge. I det mindste kunne de have arrangeret det, så alle deltagere på landsmødet blev samlet til gallamiddagen søndag aften," mener Anna.

19-årige Dorthe fra Hammel er med på landsmødet for første gang. Hun skulle oprindeligt have været med til at planlægge aktiviteterne for de unge i weekenden, men det gik i vasken.

Dorthe har absolut intet at udsætte på stemningen. Den er "vildt god". Hun synes også, at de frivillige har gjort et flot stykke arbejde og udnyttet de mange muligheder på centret i Søhøjlandet. Men hun mener også, landsmødet bærer præg af, at for få muskelsvindlere har været med i planlægningen.

"Jeg ville især have sørget for, at folk havde bedre lejlighed til at lave ting sammen på tværs af aldersgrupperne," siger Dorthe.

"Jeg tror også, at mange unge op til 17 år føler sig uvelkomne til at deltage i møder og workshops dér, hvor de "voksne" er. Og det er jo ikke meningen. Tværtimod er det utroligt vigtigt, at alle, der gider, også er med i den mere alvorlige del af landsmødet," understreger hun.

Børnenes egen side

Fyld en side i Muskelkraft, lød et af tilbuddene til børnene på dette års landsmøde.

Nogle tog imod udfordringen og satte sig til computeren eller gik rundt og fotograferede under landsmødet. På denne side viser vi resultatet af anstrengelserne

Kong Christian

Hej, jeg hedder Christian, og her er min historie om, hvordan jeg blev konge.

Jeg blev indlagt på hospitalet d. 18. oktober 1993, dagen før min operation i knæ, fødder og hofter. Efter operationen kom jeg på en opvågningsstue. Efter to dage kom min mormor og nogle andre for at besøge mig. Bl.a. kom Jeanne og Mille, de var klædt ud som dronninger, og de havde en kongekrone og et stort navneskilt, hvor de havde skrevet "Kong Christian" på, med til mig.

Efter fire dage kom jeg hjem, hvor jeg havde gips på i 13 dage.

Jeg har heddet Kong Christian lige siden og har holdt mange fester med mine dronninger.

Dette er en historie fra det virkelige liv.



Kong Christian med sin kongekrone og to dronninger: Jeanne Lahrmann (tv.) og Camilla von Holstein.



Aftenstemning med snobrødsbagning.

Godnat-historien

Der var engang en fartglad svindler, der drømte om at score kassen.

Han satsede alt, hvad han ejede, på ét væddeløb. Selvsikker, som han var, satsede han også sine hjælpere, for han var sikker på at vinde...

Men det gjorde han ikke.

GO'NAT OG SOV GODT.

Allan Kennedy og Morten Vladimir (Denne historie blev i øvrigt frejdigt fortalt af Per Rasmussen ved slutningen af søndagsfesten)



Lasse Myrup maler med batikfarver på sin egen T-shirt.

Overtro

Der er mange mennesker, der tror på ufo'er, varulve og så videre. Jeg synes, at de, der tror på dem, er dumme.

Jeg tror ikke på ufo'er, jeg tror forskere er dumme.

Karsten Christensen



Daniel Sten fotograferet (af voksenfotograf Mogens Laier), da han havde lavet en tegning på computeren. Tegningen af en Grøn Rock-frivillig ses herunder.



Japansk student ser på handicap-politik

Yoshihiro Kaiya, University of Berkely, har besøgt Danmark og Sverige



Yoshihiro Kaiya og hans amerikanske hjælper, John Werner, var på besøg hos Muskelsvindfonden. Det blev kun en kort Århus-turné, for forude ventede et studieprogram i Stockholm, før han tog tilbage til Californien

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: JONNA KELDSEN

Vil man vide noget om udvalgte landes politik på handicap-området, er det ikke nok at grave sig ned i bøger og aviser. Størst udbytte får man derimod af at opleve forskellene. Og er man handicappet, finder man hurtigt frem til, hvor skoen trykker.

Den 24-årige japaner Yoshihiro Kaiya ("Yoshi") har muskelsvind og har nu i knap to år studeret på det velansete University of Berkely, Californien. Han har tidligere læst statsvidenskab i Japan og er nu deltager i et kandidatprogram på Berkely.

Som så mange andre havde Yoshi hørt om de skandinaviske lande som forbilleder på rimelig handicappolitik. Samtidig havde hans far, som er psykolog og aktiv i den japanske muskelsvind-organisation, allerede mødt Evald Krog for to år siden i Japan.

Derfor var det ikke tilfældigt, at Yoshi i maj besøgte Danmark og Sverige for at opleve handicappolitikken i virkeligheden. Disse to lande vil han sammenligne med Japan og Californien, og muligvis også med et par ulande.

Mens han var i Århus, benyttede

Muskelkraft lejligheden til at spørge, om han allerede nu kan pege på åbenbare forskelle.

Japan

"Japan integrerer ikke handicappede i samfundet, og for eksempel forventes de ikke at gå på universitet. Japanske kørestole er nogle gamle typer, for selv om Japan har moderne elektronik, så synes kørestolsfabrikanterne åbenbart ikke, det er lønsomt at producere gode kørestole. Måske er der heller ikke japanere nok, som kræver ordentlige adgangsforhold og kørestole, og derfor tænker man ikke nok på de ting," fortæller Yoshi.

"Det er ikke bare det med adgangsforholdene, men også det, at vi ikke kan leve selvstændigt i egne lejligheder og så videre.

Forandringer? Jo, jeg tror, de er på vej i de større byer. Og måske har Evald Krogs foredragsturné i Japan også haft en effekt på politikerne."

Californien

På mange måder er Californien et godt sted at leve for bevægehandicappede. Men også dyrt.

En sammenslutning af handicappede

startede allerede i 60'erne "Disabled Students Programme", som har haft held til at udvirke klart bedre adgangsforhold til bygninger og transport, til at finde økonomisk støtte til handicappede studerende og til at skaffe handicapbørnehjælpere.

"Vi kan få hjælpere i ni timer om dagen, men staten betaler kun 4,25 dollars i timen, så vi skal selv doble op til normal løn. Men mange har ikke råd og må i stedet nøjes med fire-fem timers hjælp. Er man meget handicappet, kan man få hjælp døgnet rundt, men kun 800 dollars om måneden i støtte," siger Yoshi.

Det koster en del for ham at opholde sig i Berkely og have syv deltids-hjælpere, men familien betaler noget, og et japansk firma sponsorerer resten.

Som i resten af USA er den sociale standard meget afhængig af den forsikring, man selv har tegnet. Kørestole skal således også bevilges via forsikringsordningen.

Danmark

Yoshi er imponeret over den sociale standard for bevægehandicappede i Danmark og over, hvordan de integreres og har mulighed for at leve selvstændigt. Han var blandt andet interesseret i at høre om den danske hjælperordning og om Muskelsvindfondens indflydelse på handicappolitikken.

Men at danske handicappede undlader at søge de ansvarlige, når trapper og bygninger ikke kan forceres, det studser Yoshi lidt over. I USA er det langt nemmere at komme efter byggherrerne.

Ni ud af ti er tilfredse med fysioterapi

Undersøgelse viser også, at der bør ses nærmere på adgangsforhold og bassinfaciliteter

Hver tredje person med muskelsvind træner i varmtvandsbassin. Billedet her er taget på landsmødet på Søhøjlandet, som en af dagene havde varmet vandet op til 32 grader

AF JØRGEN LENDER
FOTO: MOGENS LAIER

For nogle måneder siden udsendte Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter et spørgeskema til 780 personer med muskelsvind. Centret ønskede at finde ud af, om folk er tilfredse med bl.a. den fysioterapi, de modtager. 483 sendte skemaet retur, og vi er nu i gang med at bearbejde det omfattende materiale.

Det viser sig, at hele 78 procent modtager fysioterapi, 33 procent træner i varmtvandsbassin, og 47 procent udfører en eller anden form for selvtræning. Mange nøjes ikke med en enkelt aktivitet, men udfører f.eks. selvtræning ved siden af fysioterapien. Faktisk er der kun 10 procent, som hverken modtager fysioterapi, træner i varmtvandsbassin eller udfører selvtræning, og blandt disse er der mange, som har fravalgt alle mulighederne efter kvalificerede overvejelser.

Duchenne topper

Blandt børn og unge modtager næsten alle fysioterapi, mens andelen er lavere, jo ældre man er. En stor del af børnene og de unge har diagnosen Duchennes Muskeldystrofi, og alene i denne gruppe modtager 97 procent fysioterapi. Den gennemsnitlige afstand til fysioterapiklinikken er i øvrigt 7,6 km. 3 procent har større afstand end 30 km.

Af de, der modtager fysioterapi, er 89 procent tilfredse med behandlingen, mens 70 procent er tilfredse med adgangsforholdene. 21 procent mener, at

der er mangler i den træning, der tilbydes – eller måske slet ikke tilbydes.

Utilfredshed i Aalborg

Det er påfaldende, at hele 53 procent af de, der bor i Aalborg Kommune, er utilfredse med adgangsforholdene – mod kun 12 procent på landsplan! Utilfredsheden med selve behandlingen er størst i Ringkøbing Amt – 23 procent mod 8 procent på landsplan.

Der er også en del variation i deltagelsen i bassintræning. Lavest ligger Frederiksberg og Københavns Kommuner samt Roskilde Amt, hvor kun 13 procent udfører bassintræning – mod 33 procent på landsplan. Højest ligger Viborg, Vejle og Ringkøbing Amter.

Århus Amt ligger temmelig præcist på landsgennemsnittet, men det dækker over, at bassintræning foregår hyppigt i den del af amtet, der ligger uden for Århus Kommune, mens bassintræning i selve Århus Kommune er helt nede på 24 procent! Både i Århus Kommune og i de øvrige områder, hvor bassintræning er en sjældenhed,



kan der konstateres et ringe udbud af bassinfaciliteter.

I vandet med respirator

Blandt de, der har diagnosen Duchennes Muskeldystrofi, deltager 49 procent i bassintræning; men det tal dækker over en hyppighed på 79 procent i den del af gruppen, der er yngre end 15 år og kun 19 procent i den del af gruppen, der er ældre end 15 år. Mange anfører respiratoren som årsag til, at de er holdt op med bassintræning. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter vil derfor nu udsende en vejledning i at dyrke bassintræning, selv om man har respirator.

I øvrigt kan der ikke konstateres faldende deltagelse i bassintræning, selv om der er stor afstand til nærmeste bassin. Problemet er, at der er for ringe bassinkapacitet i mange områder i landet.

Den endelige bearbejdning af de indkomne spørgeskemaer bliver færdig i begyndelsen af juli måned, og rapporten kan rekvireres ved henvendelse til receptionen i Muskelsvindfonden. ■

Stormflod af etiske problemer

Selv, hvis de etiske problemer ved genteknologien løses, kan det være 20-50 år, før der kan gennemføres almen genterapi i Danmark. Det kom frem, da der blev holdt debatdag om genterapi på Christiansborg

AF BERNHARD TRIER FREDRIKSEN
ILLUSTRATION: NIS BANGSBO

Der rejser sig straks en stormflod af spørgsmål og problemer, når man diskuterer etik i forbindelse med den spirende genteknologi. Emnet er svært at overskue, fordi etikken på det genteknologiske område på den ene side har fundamental betydning for alle mennesker, og på den anden side er sammensat af så utroligt mange forskellige spørgsmål, som endda ofte griber ind i hinanden.

Derfor var det nok ikke så mærkeligt, at der var langt flere spørgsmål end svar, da "Debatdag Om Genterapi" blev holdt i fællessalen på Christiansborg.

Og svagheden ved debatdagen stod da også som det eneste helt klart efter syv timers diskussion mellem repræsentanter for landets ypperste fagkundskab: Det er meget svært at afgøre, hvad konklusionen egentlig var på debatdagen, som Det Etske Råd, GRAN ("Bioprojekt, Grundlagsproblemer og Anvendelse") og Folketingets Udvalg vedrørende Det Etske Råd stod for.

I realiteten kunne deltagerne konkludere for sig selv, og på den måde fortsætte debatten.

Grønt lys for genterapi på kropsceller

Set på den måde var der mange former for konklusioner. Den vigtigste for Muskelsvindfonden er nok, at der var så bred opbakning bag arbejdet for at udvikle metoder til effektiv genterapi på kropsceller – den såkaldte somatiske celleterapi. Det er en vigtig konklusion, fordi den brede opbakning bag genterapi på kropsceller i det hele taget åbner op for muligheden for, at man en gang i fremtiden kan komme til at behandle og måske – i bedste fald – hel-

brede flere former for muskelsvind med genterapi.

Men enigheden om at støtte genterapi på kropsceller var også en vigtig konklusion, fordi det har været diskuteret, om genterapi på kropsceller skal betragtes på lige fod med terapi på kønsceller. Kønscelleterapi er der gennemgående enighed om at forbyde fuldstændigt.

Det har været overvejet at sætte lighedstegn mellem de to former for terapi, fordi man ikke ved, om terapien på kropscellerne kan sprede sig til kønscellerne. Det hænger sammen med selve måden at udføre genterapi på. En måde at indføre nye gener i den menneskelige krop er nemlig ved at sende det nye genmateriale ind i blodbanerne og ad den vej få ført de friske gener frem til det område i kroppen, f.eks. leveren, hvor de skal gøre gavn.

Problemet er indlysende, at blodet jo kommer i hele kroppen, også i de anlæg, som producerer kønsceller. Man kan altså risikere, at man med den teknologi, som er til rådighed i dag, kommer til at påvirke kønscellerne, og så er det lige pludselig alle fremtidige generationers helbred, man kan komme til at påvirke.

Det varer mange år

En anden væsentlig konklusion går netop på den videre forskning i genterapi. Alle de forsamlede forskere var enige om, at det kommer til at tage meget lang tid, før man er bare i nærheden af en godkendt og almen form for behandling af genbestemte sygdomme.

I følge lektor, cand.scient. Peter Hjorth, Institut for Molekylær Biologi på Aarhus Universitet, er genteknikken

uacceptabelt dårlig i øjeblikket. "Det kan være alt mellem 20 og 50 år, før vi kan bruge genterapi i den almindelige behandling," sagde Peter Hjorth.

Det er ikke kun løsningen af tekniske problemer, som står i vejen for almen genbehandling.

Professor dr.med. Mikael Rørth, Rigshospitalet, havde forberedt et indlæg, som han skrottede, da han besteg talerstolen. Det var langt vigtigere at få slået fast, at der ikke bliver indført nogen form for behandling i Danmark, før den er klinisk testet og derefter godkendt af Sundhedsstyrelsen.

Så selv om flere af de tilstedeværende forskere var meget optimistiske med hensyn til at finde løsninger på problemer og metoder til at behandle mange forskellige sygdomme, ligger gennemførelsen af den almene behandling stadig meget langt ude i fremtiden.

Stamceller og muskelsvind

I samme åndedrag skal man nævne, at



den type celler, man i øjeblikket arbejder på at udføre genterapi på, kun i meget begrænset omfang er de såkaldte stamceller. Stamcellerne producerer de kropsceller, man ønsker at bearbejde, f.eks. muskelceller. Først, når man finder metoder til at få repareret muskelstamcellernes måde at lave muskelceller på, har man fundet en metode som kan tænkes at kunne helbrede nogle former for muskelsvind en gang for alle.

Ser man specielt på muskelsvind, står konklusionen klar: Man er på de allertidligste stadier til behandling af muskelsvind, selv om enkelte typer muskelsvind hører til de sygdomme, som sandsynligvis kan afhjælpes meget med genterapi.

Behandlingen af andre sygdomme ligger lunere i svinget, når det gælder forskernes interesse og dermed også udsigten til behandling. Det gælder f.eks. behandling af blodceller og leverceller, kræft og cystisk fibrose.

Etiske paradokser

Flere vigtige etiske overvejelser blev ikke nævnt, da politikere og forskere skulle konkludere. Det handler blandt andet om det etiske paradoks, som opstår, når man udfører genterapi på mennesker med arvelige sygdomme. Forestiller man sig, at man kan helbrede en arvelig sygdom på det enkelte menneske, opnår man samtidig at helbrede en masse mennesker, som ellers ikke ville have fået børn. Børnene vil stadig bære det syge eller defekte gen, som derfor kan opnå en langt større spredning, end man tidligere ville kunne forvente.

Men at diskussionspanelet ikke tog stilling til problemet med spredning af arvelige sygdomme, betyder ikke, at det er glemt. Snarere er tavsheden udtryk for, at dilemmaet er så vanskeligt at tage stilling til, at man vægrer sig ved at gøre det lige nu.

Et andet fremtrædende problem ligger i risikoen for, at man undlader at forebygge sygdomme, hvis de kan hel-

bredes med snuptag i gen-sammen-sætningen. Anita Alban, forskningschef ved Dansk Sygehus Institut, stillede det op på denne måde: "Hvorfor skal man holde op med at ryge, hvis lungekræft kan helbredes med genterapi?"

Manglende debat

Selv om de etiske problemer snarere blev mere synlige end egentligt diskuteret og løst, var der fuldstændig enighed om vigtigheden af debat. Igen og igen blev det fra talerstolen understreget, at alle aspekterne og problemerne ved genteknologien og de etiske problemer skal debatteres grundigt og længe af så mange som muligt.

Sundhedsminister Yvonne Høvel Andersen (CD), som sammen med de andre politikere kom til orde ved den afsluttende del af debatdagen, understregede behovet for en bred folkelig debat. Hun mente desuden, at der er behov for en slags ord-bog til at holde rede i de mange forskellige problemer ved genteknologien og til at oversætte de mange fremmedord. Endelig mente hun, at de folkelige organisationer (som f.eks. Muskelsvindfonden) skal hjælpe med til at holde "gryden i kog" i løbet af sommerferien, så diskussionen om genteknologien ikke mister sin styrke.

Formanden for Den Centrale Videnskabetiske Komité, Povl Riis, var den eneste deltager, som talte for en fortsat mørklægning af dele af debatten om genteknologiske forsøg. "Vi må også tænke på forskernes intellektuelle rettigheder," mente Riis.

Omvendt mente formanden for Det Etske Råd, Lars Nordskov Nielsen, at fuld åbenhed var den eneste farbare vej frem, da han sagde, at "offentlig debat er den bedste regulering af dette område".

Ved debatdagens afslutning sammenfattede ordstyreren politikeres, professorers, formænds og lægers (på nær en) indlæg til et fælles krav om bred folkelig debat og større åbenhed.

Men det sidste råb kom dog fra en utilfreds tilhører: "Hvornår får salen lov til at sige noget?"

Respirationscenter venter fordobling

*Trakeotomi hos børn er ikke et spørgsmål om alderen,
men om deres tilstand, oplyser landets to respirationscentre.
Generelt stiger antallet af respirationsbehandlinger*

AF BIRGER AGERGAARD

Patienternes alder er ikke afgørende for, hvornår lægerne på respirationscentrene kan foretage trakeotomi – det vil sige lave en åbning i halsen og iværksætte respiratorbehandling gennem halsåbningen. Også små børn kan få trakeotomi.

I sidste nummer af Muskelkraft fortalte vi om den fireårige Henrik Ibsen fra Ganløse på Sjælland, som i vinter blev opereret på Rigshospitalet. Henrik har Spinal muskeltrofie type II, og da han sandsynligvis kun ville kunne leve relativt kort tid uden trakeotomi, fik han foretaget operationen. I dag er familien meget optimistisk med hensyn til Henriks livskvalitet.

Øst

Overlæge Erik Jacobsen, Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, oplyser, at det ikke er et spørgsmål om alder, hvornår trakeotomi kan foretages. Operationen er ikke ukendt hos selv små børn (blandt andet sølvkanylebørn med defekter i spiserør og luftrør).

“Nej, alderen er ikke så afgørende, men mere *nødvendigheden* af en operation. Vi ser på, hvilke komplikationer patienten har i form af sammenfaldne lunger og sekret i lungerne, og vi ser samtidig på den enkeltes risiko ved en operation. Når vi taler om børn, tager vi også i betragtning, at det kræver en kolossal social opbakning i hjemmet. For det nye ved trakeotomien er, at barnet sendes hjem og bliver passet af et døgnvagthold i hjemmet,” oplyser Erik Jacobsen.

“Derfor vil der altid være tale om en individuel vurdering, ikke om nogen standard for børns alder eller lignende,” understreger han.

To typer behandling

Nogle patienter har først fået respirationsbehandling i form af en næsemaske, som er tilsluttet respiratoren. Hvis næsemasken ikke giver tilstrækkelig ventilation, og for meget sekret samler sig i lungerne, kan trakeotomi komme på tale. Det er i princippet samme respirationsbehandling, bortset fra, at man benytter stomien (åbningen) i stedet for næsen. Det er også lettere og samtidig helt smertefrit at få suget lungerne for sekret.

Antallet af hjemmerespiratorbrugere – og det gælder altså både de, der benytter næsemasker og har fået foretaget trakeotomi – er i vækst herhjemme.

“Grænserne for respirationsbehandling flytter sig hver dag, og vi ser også på de erfaringer, der gøres i lande som Frankrig og Sverige. Mens under 4,5 personer pr. 100.000 indbyggere herhjemme er hjemmerespirator-brugere, ligger tallet i Sverige på 6-7, og Frankrig er det 11-12.”

Jacobsen siger dog ikke hermed, at tallene direkte kan sammenlignes. I Sverige bliver langt færre med muskelsvind trakeotomeret end herhjemme, mens mange flere med skoliose (skævrug) får en respirationsbehandling.



Overlæge Erik Jacobsen, Rigshospitalet: “Vi vil især mangle teknisk personale, psykologer og socialrådgivere. For vi får også brug for folk, som kan tage ud i hjemmene og tale med respirator-brugere”

Til trods for forskellene venter overlægen dog på sigt en fordobling af hjemmerespirator-brugere i Danmark.

Det vil betyde et øget pres på de to danske respirationscentre. Og behov for nye udvidelser.

“Vi vil især mangle teknisk personale, psykologer og socialrådgivere. For vi får også brug for folk, som kan tage ud i hjemmene og tale med respirator-brugere,” siger Erik Jacobsen.

ALS-patienter fravælger

ALS-patienter er en relativ ny gruppe, der vurderes til respirationsbehandling. Blandt de 102 respiratorbrugere, som er tilknyttet Respirationscenter Øst, var der pr. 1. november 1994 to personer med ALS.

Det er et lille tal, men det undrer ikke Erik Jacobsen:

“Efter ALS-mødet i Ebeltoft i efteråret 1993 har vi fået henvist et stigende antal patienter til undersøgelse, og hvor vi orienterer om mulighederne for behandling af de respiratoriske komplikationer.

Patienterne er henvist fra neurologiske afdelinger, hvorfra de er blevet orienteret om sygdommen og dens forløb.

I det tidlige stadium af sygdommen får de fleste hostehjælp i form af et CPAP-apparat. Senere supplerer vi med et sugeaggregat, hvis slimproduktionen er betydelig. De færreste ALS-patienter kan ventilere med næsemaske, da slim i det lammede svælg vil blive blæst ned i lungerne.

Eneste mulighed for dem, som er lammede i svælg, er derfor trakeotomi, hvor der anbringes et plastikka-

teter, som hos ALS-patienter skal have en opblæst ballon for at forhindre slim i at løbe ned i lungerne.

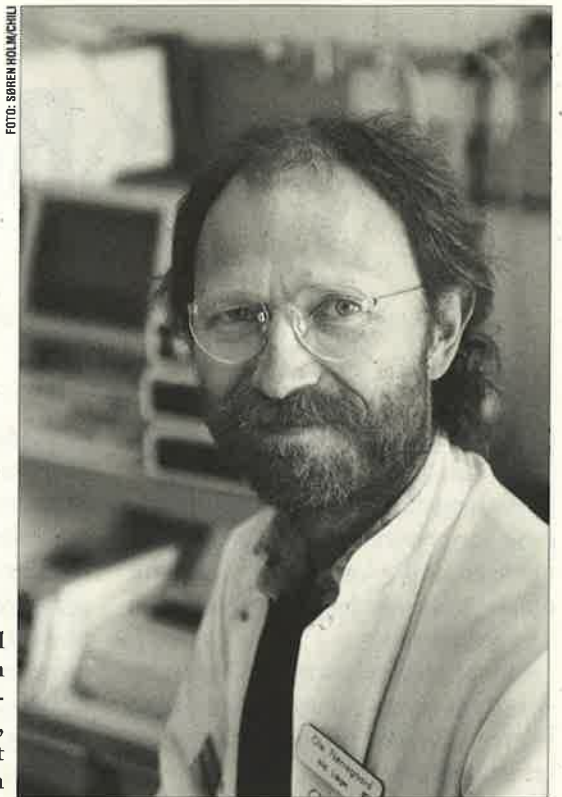
Den opblæste ballon fratager ALS-patienterne den sidste rest af tale,” siger Erik Jacobsen og tilføjer:

“De fleste ALS-patienter fravælger denne mulighed, vel vidende, at sygdommen skrider frem – uafhængigt af respiratorbehandling.”

Vest

På Respirationscenter Vest, Århus Kommnehospital, kan overlæge Ole

Overlæge Ole Nørregaard vil helst undgå at operere, men hvis en behandling med næsemaske bliver for langvarig, kan det komme på tale at trakeotomere, oplyser han



Nørregaard berette om nogle af de samme forhold som Erik Jacobsen. Han fortæller, at trakeotomi kan være forbundet med komplikationer i form af ardannelser i luftrøret, som derved kan indsnævres.

“Sund fornuft siger mig, at kan man undgå at lave hul i halsen og nøjes med at bruge næsemaske, så er det at foretrække. Men hvis patienten skal bruge næsemasken i mere end halvdelen af døgn, er denne løsning ikke praktisk. Heller ikke, hvis man ved, at det bliver en langvarig behandling. Så kan det komme på tale at trakeotomere,” siger Ole Nørregaard.

Respirationscenter Vest har også foretaget trakeotomi hos et par børn i tidens løb, heraf en dreng, da han var spæd. Han er over 10 år nu, og overlægen fortæller, at han har det fint med respirationsbehandling.

“Ud over, at de små dimensioner gør det lidt mere besværligt at foretage trakeotomi hos børn, er der ikke den store forskel på operationer på børn og voksne,” oplyser Ole Nørregaard. ■

Læs også artiklen “Respiration og tryk” side 38-39.

Hjemmerespiratorbrugere i Danmark

opgjort 1. november 1994 (Øst, Rigshospitalet) og 1. maj 1995 (Vest, Århus Kommnehospital)

Diagnose	Øst	Vest
Duchenne/Becker	17	31
Spinal atrofier	13	8
Limb Girdle	6	8
Myotoni	2	6
ALS	2	3
Tetraplegi, paraplegi	10	10
Post-polio	26	6
Andre	26	10
I alt	102	82

I 1991 blev antallet af hjemmerespiratorbrugere opgjort til 50 i hele landet.

Respiration

80 hørte om respirationshjælpemidler og de menneskelige faktorer

Københavns Lokalgruppe har igen holdt et af sine velbesøgte temadage, hvor emnet denne gang var respiration. 80 personer var mødt op på Rødovregård for at høre om det sidste nye inden for respiration og muskelsvind.

Emnet blev belyst meget bredt, og der var inviteret oplægsholdere til at belyse sagen såvel professionelt som fra brugerens side.

Hjælp til vejtrækning

Overlæge Erik Jacobsen, Rigshospitalet, talte om den mere lægelige og fysiologiske del omkring muskelsvind og respiration. For folk med muskelsvind vil der som regel på et eller andet tidspunkt opstå et behov for hjælp til vejtrækning, enten i form af en BiPAP eller en respirator. Ofte er musklerne i mellemgulvet meget svage, hvilket medfører en dårlig vejtrækning samt en meget ringe evne til at hoste.

Kriterierne for at starte på behandling og behandlingsformer er bl.a., at vejtrækningen forringes under søvnen, og at iltmætningen falder under REM (drømmesøvnen) søvnen, så man kan få iltmangel i løbet af natten.

Respirationscentret har en lægegruppe, som foretager kontrol ca. en gang om året, hvis vitalkapaciteten er mindre end 50 procent af det forventede.

Hvis dette er tilfældet, vil man få foretaget en natlig måling og blive informeret om, hvilke behandlingstilbud, der findes.

Den ene er nasal ventilation i form af en BiPAP, hvilket forudsætter, at der ikke er lammelser i svelg, at man kan synke, og at man har en god stemme.

Den anden er en respirator, hvor man får foretaget en trakeotomi.

Lægegruppen lægger stor vægt på

god forberedelse til respiratoriske hjælpemidler og af oplæring af hjælpere og pårørende.

Ligeledes fortalte han, at der i Danmark er ca. 3 procent pr. 100.000 personer respiratorbrugere, i Sverige 6 procent og i Frankrig 12 procent. Men fordelingen af typer handicaps blandt disse er forskellig i de tre lande. Dette har at gøre med, hvilke specialgrupper af læger, der primært arbejder med respiratorbehandling. I Danmark er det Muskelsvindfonden, som har været meget aktiv, og derfor er en stor del af respiratorbrugerne i Danmark mennesker med muskelsvind.

Mere trygt

Jette Eskildsen, der er mor til Christian på 18 år, fortalte om den proces, de var igennem, da han blev trakeotomeret. Hvor de tidligere havde oplevet en lidt nølende indstilling på Rigshospitalets afdeling, føler de nu, at det er meget trygt, også omkring oplæringen af hjælpere. Jette fremhævede dog mangelen på psykologhjælp og nævnte en række spørgsmål, som Christian havde rejst:

Hvad hvis hjælperne "flygter"? Hvad med kæresten og sex? Andres fordomme? Total afhængighed? Angst og usikkerhed?

Tilvænningsperioden var svær for dem alle, bl.a. fordi Christian går meget op i sit udseende, og det var vigtigt for ham at skjule respiratoren. Han følte sig meget anderledes end sine kammerater.

Omkring livskvalitetsbegrebet fortalte Jette, at det er noget personligt og foranderligt, afhængigt af tid og sted og fremhævede bl.a. betydningen af de medmenneskelige forhold, af samvær og fællesskab.

Det indre psykologiske er også vig-

tigt, og Jette pointerede betydningen af at have forventninger og stille krav til børn.

En del af Anni

Anni Winther Christensen er bruger af CPAP og bruger den ca. seks gange i døgn. Når hun skal ligge ned, kan hun godt være bange for ikke at kunne trække vejret og bruger i den situation CPAP'en, som er med til at gøre vejtrækningen friere.

CPAP'en er i dag en del af Anni og en del af hendes identitet, og hun anvender den i fast rytme. Hjælperen er med til at give CPAP, og Anni gør opmærksom på, at det er vigtigt, at hjælperen forstår vigtigheden af CPAP'en, og at hjælper og bruger er trygge ved hinanden.

I forbindelse med anvendelsen af respiratoriske hjælpemidler fastholder Anni, at det er vigtigt, at hele familien får støtte og kan støtte hinanden.

Mirakelmiddel

Torben Madsen er bruger af BiPAP og fik den i forbindelse med en lungebetændelse. Det, at han pludselig fik brug for et respiratorisk hjælpemiddel, oplevede han som et nederlag. Han betegner den dog som et mirakelmiddel, idet hans kontrolmålinger efter en måneds brug viste, at iltmætningen og indholdet af kuldioxid var forbedret betydeligt.

Torben finder en del ulemper ved BiPAP'en, bl.a.:

- det kan være svært at tale
- den larmer meget
- man kan få sår på næsebenet
- man føler sig ikke særlig attraktiv.

At BiPAP'en har en effekt, er han ikke i tvivl om, for hvis han tager den af om natten, bliver han tung i hovedet og utilpas. Torben har sammen med sin

Tryghed

kæreste diskuteret, om han eventuelt vil tage imod et tilbud om trakeotomi, hvis det en dag bliver aktuelt. Resultatet er, at han trods alt er glad for livet og derfor gerne vil tage imod en respirator.

Under sin beretning kom Torben ind på nogle kritikpunkter om Rigshospitalet. Bl.a. skal man på afdelingen blive bedre til at informere om, hvilke trække vejret og bruger i den situation CPAP'en, som er med til at gøre vejtrækningen friere.

Samleveren

Det at anvende respiratoriske hjælpemidler har ikke kun betydning for brugeren, men også ens familie bliver påvirket af situationen. Derfor var Torbens samleverske inviteret til at fortælle, hvordan hun havde oplevet det at få en BiPAP i huset.

Jane gav udtryk for, at det havde medført en helt ny verden. Hun havde aldrig tidligere tænkt over, at Torben kunne få den slags problemer, idet han altid tidligere havde fået at vide, at hans målinger var gode. Derfor var både hun og Torben psykisk langt nede, da Torben i efteråret fik en BiPAP. Det var et stort indgreb i deres liv, og lige da Torben var blevet udskrevet, havde Jane en angst for, at han ikke kunne trække vejret, idet hun jo i forbindelse med maskinens larm ikke kunne høre, om det var maskinen eller Torben, der trak vejret.

Det, at de har været igennem dette forløb, har været med til at forstærke deres parforhold. De har været gode til at snakke om tingene og støtte hinan-

den, og BiPAP'en er trods alt blevet en del af hverdagen.

Information og indflydelse

Klinisk psykolog Anita Kruse tog i sit oplæg udgangspunkt i, at udviklingen af muskelsvindsygdommene og behovet for nye hjælpemidler kan indebære vanskelige perioder eller kriser. Situationen indebærer både tab og gevinster/muligheder og kan derfor også ofte være forbundet med modsatrettede følelser. Anita nævnte fire afgørende punkter i forbindelse med indførelse af respiratoriske hjælpemidler.

1. Det er vigtigt, at brugeren modtager en bredspektret og forståelig information på et tidligt stadium, både af en kvalificeret læge og af en respiratorbruger.
2. Hvis brugeren har tilstrækkelig baggrund og tid til at træffe sit personlige valg, vil omstændighederne omkring dette ofte blive langt mere tilfredsstillende. Man bør dog også være opmærksom på, at det at skulle søge informationer, forholde sig til dem og tage stilling, kan være så usikkerhedsskabende, at nogle vil undgå dette og skubber beslutningen så længe, at der ikke er tale om at få forberedt sig og få indflydelse på situationen.
3. Spørgsmålet, om livskvaliteten påvirkes, er meget subjektivt og individuelt, men der er ingen tvivl om, at man kan fastholde den samme livskvalitet efter brug af respirator. Anita understregede, at oplevelsen af livskvalitet bl.a. er afhængig af, hvordan det forudgående forløb, tidsfaktoren og informationsniveauet har været, og om man oplever, at man selv har været en aktiv og afgørende part i beslutningsprocessen.
4. Ligeledes er det vigtigt at føle sig

tryk ved apparaturet og få den praktiske hverdag til at fungere. For nogle kan konfrontationen med sygdommen give sig udtryk i en række psykiske reaktioner. I andre tilfælde er der ikke blot tale om tab af evnen til at trække vejret selv, men der kommer også en række andre tab, som gør, at forandringen bliver større og mere indgribende.

Anita Kruse konkluderede, at brug af respirator kan sikre/give mulighed for at leve et frit og aktivt liv, idet det dog forudsætter, at de praktiske problemer løses på en tilfredsstillende måde, og at der tages hånd om den psykiske side.

Henning Sund Kristensen, forhenværende overlæge på Rigshospitalet, redegjorde for respirationsundersøgelsen (omtalt i Muskelkraft 7/94). Levevilkårene hos 110 respiratorbrugere med forskellige diagnoser er undersøgt.

De fleste brugere har oplevet det som en lettelse at få respirator, fordi der inden har været en lang periode, hvor de har været underventileret. Ligeledes føler de fleste, at de har en god livskvalitet, og det kom frem, at brugerne havde det bedre, end projektgruppen havde turdet håbe, fortalte Sund Kristensen.

Et af de gennemgående spørgsmål var, hvorfor der ikke findes psykologhjælp til folk, der bliver konfronteret med respirationsproblemer.

Svaret var, at det er et spørgsmål om økonomi, at der trods alt er sket en opnormering af personalet på Rigshospitalets respirationsafdeling, og at man selvfølgelig ville arbejde på at få en psykolog.

Tina Kirkegaard
Medlem af Københavns lokalgruppe

Og alligevel er vi ens

En gruppe mennesker i Zimbabwe brænder for en ide – og vi har muligheden for at støtte dem her og nu i at opbygge en muskelsvind-organisation

TEKST OG FOTOS: KIRSTEN NIELSEN



Watson Khupe, som Kirsten Nielsen her taler med, var i 1991 initiativtager til organisationen MDAZ. Han har selv muskelsvind, men arbejder otte timer hver dag på Jairos Jiri, en privat revaliderings-virksomhed.

Cirka et år er gået, siden Muskel-svindfondens ulandsgruppe, Muskuland, fik en ansøgning fra MDAZ om støtte til opbygningen af muskelsvindorganisationen i Zimbabwe. Et år med masser af møder i Muskuland, snak og forhandlinger, brevskriverier, ansøgninger, fax'er og telefonsamtaler med MDAZ's formand, Mr. Watson Khupe i Zimbabwe og med DSI herhjemme.

Og pludselig bar alle vores anstren-

gelser frugt. DSI bevilgede os penge til en forundersøgelse i Zimbabwe og DSI's ulandskonsulent, Hans Wulffsberg ville støtte os i det konkrete arbejde dernede. Det blev mig, der skulle besøge den nyetablerede muskelsvindorganisation i Zimbabwe og finde ud af, hvordan vi bedst kan støtte og samarbejde med dem omkring deres ønsker.

Og der stod jeg så, i Bulawayo, Zimbabwes næststørste by. Otte dage til at finde ud af, hvordan det er at leve og ha' muskelsvind i Zimbabwe.

Ligheder

Watson Khupe tager imod mig på det hotel, som skal være min base den næste uges tid. Og selv om jeg er langt hjemmefra, og alt foregår på engelsk, selv om Watson har en anden hudfarve, og kørestolen, han sidder i, absolut ikke svarer til normal dansk standard – ja, så har jeg en besynderlig følelse af at være til møde med en muskelsvindler derhjemme – som om jeg allerede kender Watson.

Mens vi spiser og snakker, går det op for mig, hvor denne følelse kommer fra... Det er kropssproget! Mimikken, måden at løfte armene på, måden at

skifte stilling på, måden at spise på – det er nøjagtig som at se sig selv i spejlet, som at være på svindlerkursus i Muskelsvindfonden hjemme i Danmark. Det er hverken dansk eller zimbabweansk – det er muskelsvindsk!

I løbet af denne første snak med Watson Khupe går det op for mig, at vi tydeligvis har andet end kropssprog til fælles. Oplevelserne omkring det at have et sjældent og fremadskridende handicap, som kun få kender til, årene omkring diagnosen, usikkerheden, tanker omkring arbejde og det at kunne klare sig selv rækker uden besvær hen over både personlige og kulturbestemte forskelle og hen over tusinder af kilometers geografiske afstand.

Forskelle

Der er forskel på, om man bor i Danmark eller Zimbabwe, når man har muskelsvind. Forskellene er primært betinget i de samfundsmæssige vilkår og religionsopfattelser. At have en fysisk funktionshæmning giver et langt større handicap i Zimbabwe, end det ville gøre i Danmark.

For den sorte del af Zimbabwes befolkningen er mulighederne for diagnostisering og behandling af muskel-

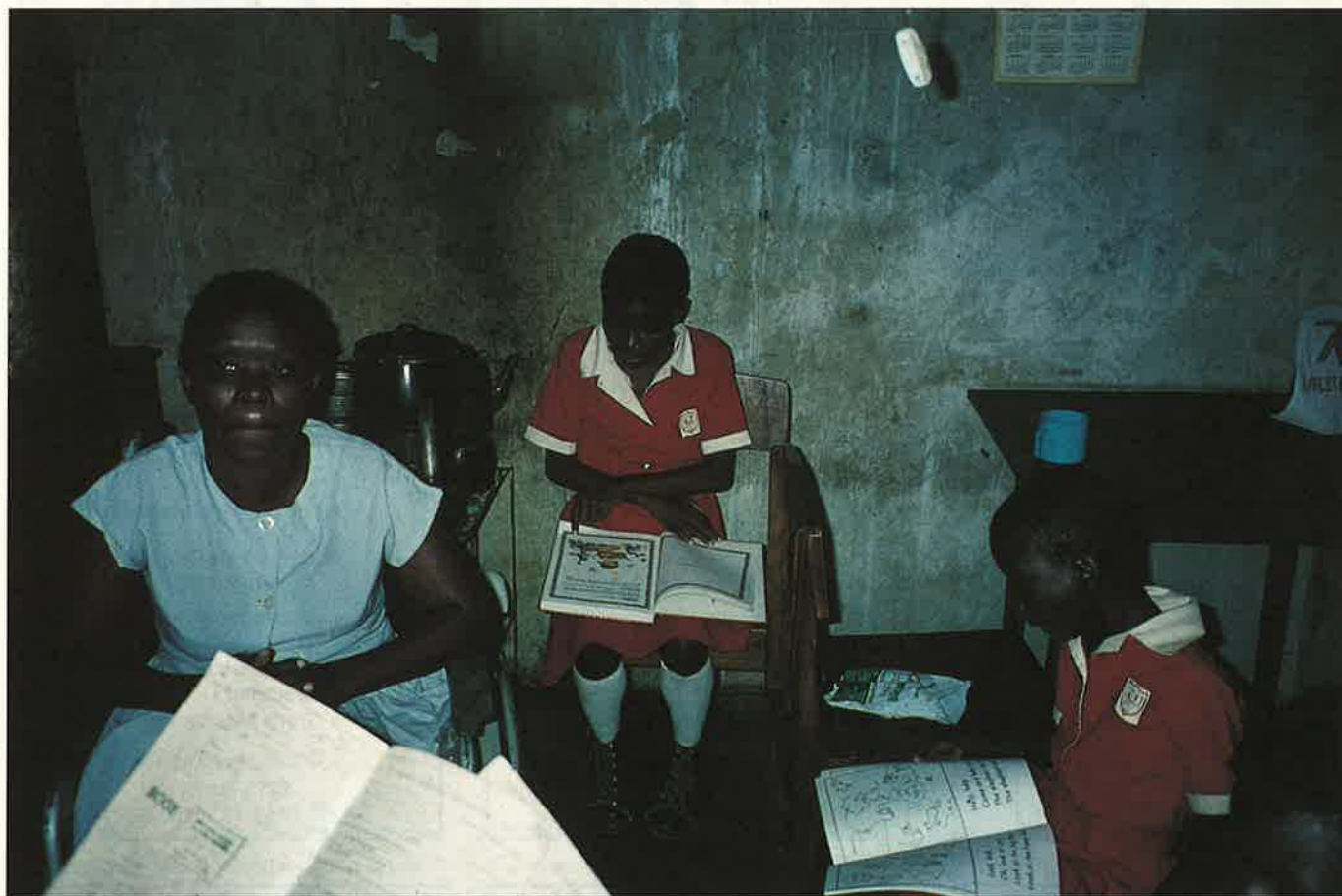
MDAZ

– Muscular Dystrophy Association of Zimbabwe.

MDAZ blev dannet i 1991 med Watson Khupe som initiativtager. Watson Khupe har selv muskelsvind. I november 1992 lykkedes det organisationen at blive anerkendt som en velgørende organisation af den zimbabweanske regering.

Bestyrelsen består af 11 medlemmer. Bestyrelsens arbejde har indtil i dag primært drejet sig om at skaffe penge til organisationsopbygning.

Læs videre side 42



Tsitsis familie (med Stella i midten) bor i et lille baghus på højst 10 kvadratmeter. Intet toilet, intet køkken – bare to primusapparater til at koge på.

Facts om Zimbabwe

Sundbedsvæsen

Befolkningstal pr. hospitalsseng i Zimbabwe: 472. I Danmark: 131.

Befolkningstal pr. læge i Zimbabwe: 8050. I Danmark: 390.

Ca. 25 procent af den voksne befolkning i Zimbabwe er smittede med HIV-virus. En anden af de hyppigste sygdomme er tuberkulose.

Undervisning

76 procent af alle børn lærer at læse. Der er mange børn i hver klasse, statistisk set 39 børn pr. lærer i grundskolen, 28 børn pr. lærer i mellemkolen.

svind i dag nærmest at sammenligne med forholdene i Danmark for 25 år siden.

Nogle få er "heldige" at få en diagnose. Stella, som jeg lærte at kende, havde været endnu mere heldig. Hun havde nemlig fået både diagnose og behandling. Behandlingen har været et par specialsyede sko, der gør det muligt for hende at gå. Hun er i stand til at gå til den nærliggende skole, og hun får en nogenlunde ligeværdig undervisning i klassen. Stella er 12 år gammel, har Charcot Marie Tooth og går i 7. klasse. Til sommer skal hun skifte skole for at fortsætte i mellemkolen, men denne skole ligger fem kilometer væk, og så langt kan hun ikke gå, selv ikke med sine specialsyede sko...

Og Stella er en af de positive undtagelser! Ellers er der ingen behandlingstilbud i forbindelse med det at få stillet diagnosen muskelsvind, ingen oplysning om sygdommens udvikling,

ingen ting omkring sygdommens mulige arvelighed, ingen kørestol og da slet intet tilbud om fysioterapi eller ergoterapi.

Stella bor sammen med sin mor, der også har Charcot Marie Tooth, sin far og sin søster på ni år. De bor i den fattige sorte bydel i Bulawayos vestlige udkant. Alle fire bor sammen i et lille baghus på højst 10 kvm. Intet toilet, intet køkken, – bare to primusapparater til at koge på.

Stellas fremtid?

Stellas mor hedder Tsitsi, hun er først i 30'erne og medlem af bestyrelsen for MDAZ. Hun sidder i kørestol, fordi knoglerne i hendes fødder er blevet helt deforme. Hun har aldrig lært om udspænding af achillessenen. Tsitsi er nu også begyndt at få ondt i ryggen og kan ikke længere stå op.

Men det er ikke derfor, hun ligger søvnløs om natten. Det er, fordi hun

spekulerer på, hvordan Stella skal klare sig med kun syv års skolegang.

Skal Stella have andre fremtidsmuligheder end prostitution eller tiggeri, er seks skoleår mere det absolutte minimum. Det giver adgang til universitetet, men vigtigst af alt, det giver gode engelskkundskaber. Og det er forudsætningen for at få et nogenlunde job.

Gå til den nye skole kan Stella ikke, og kørestol og hjælp til at skubbe er helt urealistisk. Hvis bare familien havde råd til at sende Stella på en kost-skole.

Men Stella har trods alt fået undervisning i syv år. Det er sjældent, at handicappede børn får det i Zimbabwe. Oftest, fordi de simpelthen ikke kan komme hen til skolen.

De, der klarer transporten hen til skolen, får tit en ringere undervisning end de andre børn. De skriver måske langsommere og har behov for hjælp til at få bøgerne op af tasken. Det går alt for langsomt for læreren, som ikke har nogen indsigt i handicappede børns særlige behov, og som er stærkt prægede af overtro og frygt i forholdet til handicappede og syge. Derfor ryger de hurtigt ned på bageste række. Og det giver ikke det bedste udbytte af at sidde

på bageste række, når der er 34 andre børn i klassen!

Tsitsi er aktiv

Tsitsi har egentlig mere end nok at bekymre sig om, synes jeg. Alligevel er hun med i bestyrelsen for MDAZ. Hun er ikke bare med, hun er også meget engageret i arbejdet med at få den ny forening på benene. For behovet er åbenlyst: "Vi ved ingenting om vores egen sygdom! Får min datters børn måske også muskelsvind? Kommer hun til at sidde i kørestol ligesom jeg?"

Både Watson og Tsitsi arbejder otte timer hver dag på Jairos Jiri, en privat revaliderings-virksomhed for 258 fysisk handicappede, bl.a. blinde og døve. Tsitsi er uddannet skrædder på Jairos Jiri og leder nu et værksted, hvor fem kvinder syr bl.a. ryatæpper og puder. Watson har revisoruddannelse fra Jairos Jiri og står for virksomhedens regnskaber.

Det allervigtigste i Zimbabwe er at stifte familie og arbejde for opretholdelsen af denne. Og for de fleste af de muskelsvindlere, jeg mødte, var dette faktisk lykkedes. Dem, jeg mødte, som var aktive i MDAZ, havde alle nogle af de mildeste muskelsvindstyper. De andre, dem, der har fået muskelsvind meget tidligt, var allerede syge, døde eller i bedste fald blandt de andre blinde og krøblinge, der tigger på Bulawayos gader.

Hvorfor en organisation?

Så kan man jo sidde herhjemme og tænke på, om en organisation af muskelsvindlere overhovedet har nogen mening i Zimbabwe? Der er langt mellem folk med muskelsvind, og er samfundet overhovedet struktureret således, at folk med muskelsvind kan bruge en muskelsvindorganisation til noget? Hvad med alle de andre alvorlige problemer, landet har?

Jeg ved ikke, om det er det rigtige at opbygge diagnosespecifikke foreninger i Zimbabwe på længere sigt. Men jeg ved, at der lige nu er en gruppe mennesker i Zimbabwe, der har muskelsvind, som selv har fået en idé, og som brænder så meget for den, at de orker



Tsitsi sidder i kørestol, fordi knoglerne i hendes fødder er blevet helt deforme. Hun er nu også begyndt at få ondt i ryggen og kan ikke længere stå op.

Muskuland – Muskelsvindfondens ulandsgruppe

Muskuland blev dannet i foråret 1993 på initiativ af blandt andre Erik Jørs.

Baggrunden var en erkendelse af, at vi ikke kan nøjes med at arbejde for bedre forhold for handicappede i Danmark. Verden er blevet mindre, og det er nødvendigt at tænke mere globalt, også i handicapspørgsmål. Vi har viden om muskelsvind og erfaringer i organisationsopbygning, som handicappede i ulandene kan drage nytte af i deres arbejde for bedre forhold for handicappede. Samtidig får vi nye muligheder for udvikling og inspiration.

En ny aftale – kaldet miniprogram-aftalen – mellem udenrigsministeriet og DSI har givet DSI's medlemsorganisationer lettere adgang til penge til at støtte organisationsudviklingsprojekter i tredje-verdens lande. Det er via denne aftale, forundersøgelsen i Zimbabwe er finansieret.

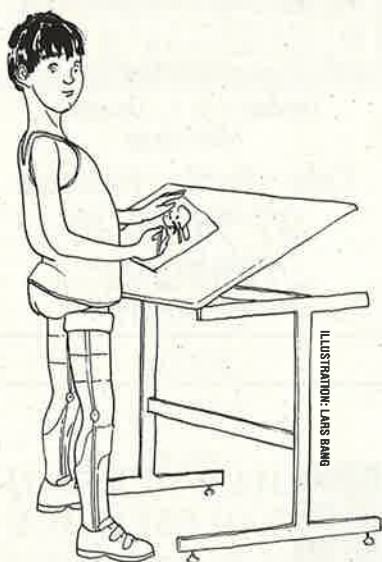
Muskuland er åben for alle, eneste betingelse for deltagelse er medlemskab af Muskelsvindfonden. Aktuelt er følgende med i Muskuland: Maria Overgaard Hansen, Erik Jørs, Dan Brock, Ivan Jakobsen, Marianne Frederiksen, Flemming Larsen, Marie Louise Astrup og Kirsten Nielsen.

at arbejde aktivt for at få ideen ført ud i livet. Og jeg ved, at vi har muligheden for at støtte dem lige her og nu.

Jeg tror og håber på, at vi ved at støtte den zimbabweanske muskelsvindorganisation kan være med til at øge opmærksomheden på handicappede i almindelighed og på deres særlige behov og muligheder i særdeleshed.

PS

Hvis nogen har lyst til at "adoptere" et barn med muskelsvind i Zimbabwe og f.eks. være med til at betale for barnets skolegang, vil jeg gerne arbejde på at organisere en sådan direkte hjælp til muskelsvindlere i Zimbabwe.



Gå og stå med skinner

Muskelsvindfondens Udviklingscenter, 1995. 16 sider.

“Gå og stå med skinner” er titlen på en ny pjecce, som Muskelsvindfondens Udviklingscenter netop har udgivet. Pjecen handler om den stå- og gangforlængende behandling, som inden for det seneste par år er blevet et nyt behandlingstilbud til børn med muskelsvind i Danmark.

Målgruppen for pjecen er forældre til de børn, der vil få behandlingen tilbudt. Det vil primært sige børn med diagnoserne Spinal muskeldystrofi og Duchennes muskeldystrofi. Ved at give disse børn lange benskinner – eventuelt efter en operation – kan børnenes evne til at stå og gå blive forlænget i op til et par år. Dette kan blandt andet være med til at forebygge rygsækævhed.

Idéen med pjecen er at give en grundig information, så familier får et bedre grundlag at overveje behandlingstilbuddet på. Pjecen forklarer, hvad behandlingen går ud på, hvad målet er, hvornår behandlingen vil være aktuel, og hvilke overvejelser forældre og børn bør gøre sig.

Desuden er der en række praktiske oplysninger. F.eks. om, hvor længe børnene skal være indlagt, forældres og hjælperes rolle ved indlæggelsen og den efterfølgende genoptræning.

Pjecen kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

jaws

Førtidspension – en praktisk vejledning

Mogens Damsø og Flemming Simonsen
Frydenlund Grafisk, 1995. 231 sider.

Folk uden eller med meget nedsat erhvervsevne kan muligvis blive tilkendt førtidspension (tidligere: invalidepension), men pensionsreglerne er mange og yderst komplicerede.

Skal man finde vej gennem “jungen”, kan denne bog være en stor hjælp, idet den behandler emnet på en grundig og gennemtænkt måde.

Bogen beskriver formerne for førtidspension og gør meget ud af beløbene, som forfatterne udspecificerer og kommenterer. Desuden kommer de med mange eksempler på afgørelser fra Den sociale Ankestyrelse, hvor personer med forskellige handicaps trækkes frem. Det giver læseren en god mulighed for at finde en lidelse, der svarer til ens egen.

Der nævnes også eksempler på afslag på ansøgninger om førtidspension, og der gøres en hel del ud af at forklare de betingelser, som ansøgerne skal opfylde med hensyn til handicapgrad, penge tjent ved siden af pensionen m.m. Det betyder, at potentielle ansøgere ved at læse bogen muligvis selv kan afskrive deres mulighed for at få pension og dermed slippe for en opslidende pensionssag.

Mogens Damsø og Flemming Simonsen er ikke specielt objektive, da de ofte lader deres egne meninger om lovene og afgørelserne komme frem. Det giver bogen et menneskeligt præg, og dermed kan utilfredse ansøgere føle, at de ikke er ene om at være utilfredse.

Så vil man søge førtidspension, vil bogen være en fornuftig investering og et godt udgangspunkt.

Lars Lundsgaardvig

Revalideringshåndbogen

Gunna Aabak og Marianne Vilstrup
Frydenlund Grafisk, 1994. 168 sider.

Er man blevet skadet, er man født handicappet, eller er man af andre årsager ikke ligestillet med andre på arbejdsmarkedet, vil man muligvis være berettiget til revalidering. Det vil sige en kommunalt understøttet omskoling eller uddannelse.

Problemet er blot at vide, hvilke rettigheder og muligheder, man har, så man ved mødet med sagsbehandleren kan få forhandlet sig frem til det rigtige tilbud.

Alt det og meget mere kan man lære i bogen “Revalideringshåndbogen”, som grundigt gennemgår de forskellige revalideringsformer, både med hensyn til, hvem der kan få, hvor meget man kan få osv.

Bogen refererer konstant til lovgivningen (bistandsloven) og de udgivne “Sociale Meddelelser” fra ankeinstanser. Det er meget praktisk, idet det letter ens muligheder i sagsbehandlingen for at kunne finde de specifikke paragraffer.

Alt i alt er bogen relevant for alle, der har brug for en revalidering, for den besvarer mange svære spørgsmål på en letforståelig måde. Selv regner jeg med at gøre stor brug af bogen, når jeg snart selv skal til at søge.

Lars Lundsgaardvig



Søskende-weekend

"Noget, der følger med. Hele livet" er titlen på et nyt kursus, som Muskelsvindfondens søskendegruppe står bag 8.- 10. september på Pindstrup-Centret.

Søskendegruppen startede i efteråret 1993 med det formål at give raske søskende over 16 år en mulighed for at udveksle erfaringer og oplevelser. Gruppen vil

gerne i kontakt med flere søskende, også i den ældre generation.

Kurset i september fungerer som et fremtidsværksted. Om det siger Jannie Dwight fra planlægningsgruppen:

"Det er en god arbejdsmetode, når vi som raske søskende står med store og små problemer i vores hverdag. Her er mulighed for at sortere samt sætte nogle individuelle mål, og her er det deltagerne selv, som er med til at bestemme weekendens forløb og samtaleemner."

Fremtidsværkstedet er struktureret af to "professionelle", socialpædagerne Jette Sondrup og Inger Marie F. Larsen. De har begge kendskab til både raske og muskelsvindramte søskende.

Formålet med kurset er i et forum med samspil/modspil at få sat ord og måske også løsninger på nogle af de problemer, man støder på i dagligdagen.

Tilmeldinger skal ske senest 1. august til Jannie Dwight, Samsøgade 13, st., 8000 Århus C (tlf. 8619 4439) eller til Jens Spanfelt i medlemservice.



Handicamp 1995

Der er fortsat pladser på "Handicamp 1995", der er en international ferielejr for handicappede ved Vildbjerg i Vestjylland 21. august til 3. september.

Vi omtalte lejren i Muskelkraft 1/95, men her kom initiativtagerne til at opgive et telefonnummer, som er taget ud af brug. Derfor kan vi oplyse, at man kan kontakte Jan Bo Larsen på telefon 9713 1499, hvis man ønsker at deltage.

Evald live

Foran et veloplagt publikum på Den rytmske Højskole i Vig på Sjælland indspillede Evald Krog og resten af "Four Wheel Drive" forleden materialet til en senere cd-udgivelse. Han har i mange år sunget jazz og fik nu lejligheden til at indspille en række evergreens som "It don't mean a Thing" og "Hello Dolly". Med i front var Jacob Haugaard og solisterne Lise Dandanell (billedet), Jesper Thilo og Theis Jensen. Den faste backinggruppe i "Four Wheel Drive" var i øvrigt med Evald i Italien, hvor de gav koncerter i forbindelse med landsmødet i den italienske muskelsvind-organisation.

Byg handicap-egnet!

I mange nybyggerier er handicaphensynet glemt, eller måske var det for dyrt at lave elevatorer, gode toiletforhold og så videre. Derfor ville det være et rimeligt krav at stille arkitektskolerne, at de studerende får obligatorisk undervisning i handicapvenligt byggeri.

Dette har Det centrale Handicapråd foreslået kulturministeriet allerede for flere år siden. Men ministeriet svarede, at det ikke er nødvendigt at gøre det obligatorisk for de studerende, som i stedet kan tage kurser om emnet.

Handicaprådet var ikke tilfreds med svaret og har siden skrevet direkte ud til de to danske arkitektskoler og spurgt, om de vil holde handicaprådet orienteret om udviklingen på området.

Arkitektskolen i Århus har nu opfordret Dansk Handicapråd og Dansk Handicapforbund til at deltage i tilrettelæggelsen af en temadag om byggeri for handicappede.



FOTO: MIKKEL LARSEN/AMTS VESTREBLAD

Min indre stolthed

Jeg beviste over for mig selv, at jeg kunne arbejde på fuld tid, men det føltes godt at gå ned i arbejdstid

Jeg har netop udfyldt et spørgeskema fra Muskelsvindfonden. Det handlede om 30-60 årige muskelsvindramtes forhold til arbejdsmarkedet. Det fik mig til at overveje den facet af min livsproces, der kan kaldes det ydre arbejde contra det indre.

Vi gennemløber som mennesker alle en livsproces med forskellige faser: Vores tidlige barndom, puberteten og siden voksentilværelsen, som igen kan inddeles i forskellige afsnit.

Jeg har selv haft muskelsvind siden min barndom, så jeg har altid måttet forholde mig bevidst eller ubevidst til ovennævnte proces. Når jeg kigger tilbage, kunne jeg selvfølgelig have gjort nogle ting anderledes og mere bevidst, mens de stod på. Mange af mine erfaringer har jeg kunnet bygge videre på, og dem måtte jeg nødvendigvis selv drage. Andres gode råd har jeg kun kunnet bruge, hvis jeg på det givne tidspunkt selv var parat til det.

Vær som de "normale"

I puberteten og den tidlige voksentilværelse var det en del af min livsproces, at jeg kendte min fysiske formåen, der var nogenlunde stationær. Herudfra lagde jeg hele tiden mest vægt på ligheder med de "normale". Således også på uddannelses- og arbejdsområdet.

Jeg gennemførte min uddannelse som socialrådgiver på normeret tid, selv om det egentlig var hårdt – *men det var det jo også for alle andre*. Jeg var arbejdsløs efter uddannelsen i et år – her måtte jeg tage min livsproces op. Jeg søgte mange stillinger og kom aldrig til samtale. Mundtligt udtalte arbejdsgiverne, at de selvfølgelig gerne ville have folk med erfaring, og vedrørende mit handicap havde jeg en fornemmelse, som senere er blevet bekræftet, at andre ofte fokuserer på det, vi som handicappede ikke kan, frem for det vi kan.

Gav slip på stoltheden

Efter at have søgt "normale" stillinger i ca. trekvart år efter min uddannelse, gav

jeg mig og begyndte at undersøge muligheden for beskyttet arbejde. Jeg gav slip på noget af min indre "stolthed" og måtte erkende, at jeg var *anderledes*. Så blev jeg tilbudt et vikariat på normale vilkår på fuld tid. Det tog jeg med glæde imod og var vikar i halvandet år. Så var der mulighed for ansættelse i en stilling på 80 procent, og efter at have bevist over for andre, men i virkeligheden mest mig selv, at jeg godt kunne arbejde på fuld tid, føltes det godt at gå lidt ned i tid.

Da jeg havde arbejdet i ca. 14 år på "normale vilkår", var jeg inde og snakke med min indre stolthed igen. Jeg måtte gøre op, om "normaliteten" egentlig var prisen værd. Mit arbejde var blevet lagt om, så der var færre udfordringer end tidligere, og jeg var nu placeret i et meget handicap-uenligt hus, som der ikke var mulighed for at ændre på.

Pensionist på halv tid

Den indre dialog førte frem til, at jeg valgte at kvitte den tidligere stolthed om normale arbejdsforhold og blive pensionist. Jeg valgte dog foreløbigt at beholde tilknytningen til arbejdsmarkedet – nu i form af beskyttet beskæftigelse på halv tid på Hjælpemiddelcentralen med mindre stress.

Tilknytningen til arbejdsmarkedet har for mig indtil nu haft stor betydning, nok specielt i min ydre tilværelse, hvor jeg har hentet identitet, inspiration, selvtilid, accept osv. Som min livsproces imidlertid skrider frem, har betydningen ændret karakter.

Jeg nyder nu at være på halv tid med mulighed for at tage mig af mit fysiske handicap med lidt mere hvile end tidligere, og få tid til at reflektere mere over min indre verden for dermed at få større helhed i tilværelsen. Jeg føler, at jeg med disse ændringer i større grad end tidligere selv har taget styringen i mit eget liv.



AF LIS KRISTENSEN
FOTO: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET

Socialrådgiver Lis Kristensen, Vodskov, har overtaget "Stafetten" fra Gordon Thøgersen, der i sidste nummer fortalte om at forberede sig til tilværelsen som pensionist.

Lis Kristensen, som har Spinal muskelatrofi og er 42 år, skriver om, hvorvidt "normaliteten" egentlig er værd at stræbe så meget efter.

I næste nummer af Muskelkraft sendes Stafetten videre til Hans Peter Wilhelmsen, Aabenraa. Han er bedstefar til et barn med muskelsvind.



Windows 95 – endelig!

AF LARS LUNDSGAARDVIG

24. august frigives den længe ventede Windows 95 fra Microsoft, og de danske forhandlere har lovet, at programmet vil komme til Danmark hurtigt efter.

Versionen har da også været undervejs i et par år, idet programmet først blev lanceret som "Windows 94 - Chicago". Denne version nåede dog kun at komme ud i beta-versioner (ufærdige programmer, der udsendes til test hos såkaldte beta-testere, der så melder tilbage til firmaet om evt. fejl og mangler).

Muskelkraft er altid med på det nyeste, og det skal ikke gå ud over læserne, at Microsoft først frigiver programmet til august. Jeg har derfor købt den seneste beta-version af Windows 95, der skulle være meget lig programmet til august, og efter at have afprøvet det i et par uger må jeg indrømme, at det virker meget overbevisende og positivt.

Drastiske ændringer

Der er sket mange drastiske ændringer fra Win 3.11 både på brugerfladen og i baggrunden, som er blevet to betydelig mere sammenkædede begreber. Det opdager man umiddelbart efter en installation, hvor Windows 95 ikke starter med de velkendte vinduer, men derimod med nogle enkelte ikoner på et desktop (se figur 1). I stedet for vinduer ligger der i bunden af skærmen en taskbar med en "start-knap". "Start-knappen", der fungerer i flere niveauer, indeholder



Figur 1: Windows 95 starter ikke med de velkendte vinduer, men med nogle enkelte ikoner.



Accessibility Options

Figur 2: Ved at trykke på denne handi-knap gives der forskellige muligheder for både bevægelses- syns- og hørehandicappede.

genvejstaster til alle de anvendelses-muligheder, der følger med Win95. Desuden kan brugeren selv lægge ikoner og dermed genvejstaster til andre programmer ind i menuen, hvorved programmerne bliver lettilgængelige. Er man bange for forandringer, kan brugerfladen også defineres som "normal", men jeg anser den nye brugerflade for at være fornuftig og overskuelig.

Der er kommet mange nye muligheder og dermed nye ikoner, og mange af de "gamle" ikoner er blevet redesignet. Dette virker i begyndelsen lidt forvirrende, men man vænner sig hurtigt til det.

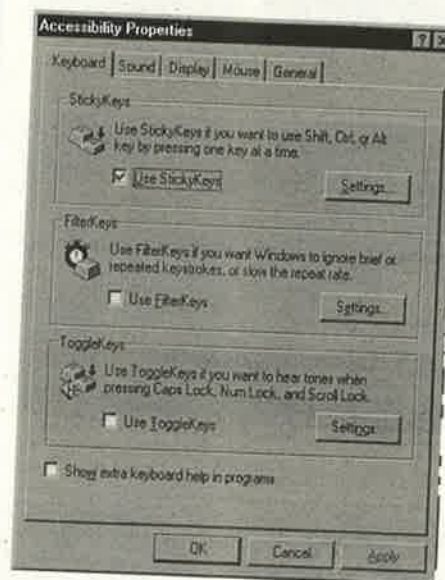
Handicapfunktioner

En af de applikationer, der er mest interessant for os muskelsvindlere, er den nye handicapfunktion (se figur 2), der indeholder nogle forskellige muligheder for at ændre brugerfladen, så den passer til både bevægelses-, syns-, og hørelsehandicappede (se figur 3). Her vil jeg koncentrere mig om funktionerne for de bevægelsehandicappede, hvor der er to smarte funktioner, nemlig en, der holder Ctrl, Alt og Shift nede (StickyKeys (se figur 4)), og en, der ned-sætter tasternes reaktions-tid (FilterKeys).

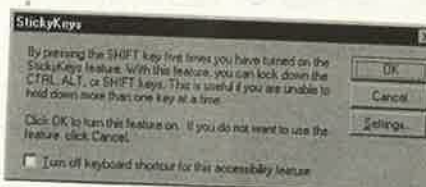
StickyKeys kan aktiveres ved at trykke fem gange på Shift, hvorefter man har mulighed for at skrive med kun en hånd. Det bevirker, at man konstant kan have den anden hånd på musen eller i de papirer, som man sidder med, hvilket gør arbejdsprocessen lettere. Selv bruger jeg funktionen

meget, efter at jeg har fået Windows 95, og det er faktisk temmelig smart.

Jeg mener absolut, at Windows 95 er det styresystem, som virker bedst og gør det til et oplagt valg. Prisen bliver i følge Ravenholm Computing (80 30 30 00) på omkring 900,- excl. moms for en opgradering, hvilket er billigt, idet prisen skal sammenlignes med prisen på Win 3.11, da det kom frem. ■



Figur 3: Ved at anvende nogle af disse muligheder kan man ændre brugerfladen efter ens eget behov.



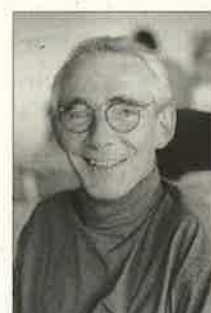
Figur 4: Trykker man fem gange på Shift-knappen, får man dette billede frem. Trykker man på OK, låser man automatisk Ctrl, Alt og Shift ved et enkelt tryk.

Fondens folkevalgte

Muskelsvindfondens repræsentantskab består af 21 medlemmer samt formanden og næstformanden, som alle vælges af landsmødet.

Bestyrelsen har ni medlemmer. Formanden og næstformanden vælges direkte af landsmødet, fem vælges af og blandt repræsentantskabet, og to vælges af og blandt medarbejderne.

Bestyrelsesmedlemmerne er valgt for et år. Valgperioden for medlemmer af repræsentantskabet er tre år.



Erik S. Andersen
konsulent
BESTYRELSESMEDELM
Vængestien 5
2840 Holte
Tlf. 4242 0454



Dan Rene Brock
studerende
BESTYRELSESMEDELM
Trige Centervej 38,
st. th.
8380 Trige
Tlf. 8623 0920



Michelle Charlton
lærer
BESTYRELSESMEDELM
Brogårdsvej 18, 1. tv.
2820 Gentofte
Tlf. 3165 6796



Helle Christensen
socialpædagog
Askevej 62
3630 Jægerspris
Tlf. 4753 2965



Rasmus Dahl
cand. phil i historie
Rønnehaven 9
8520 Lystrup
Tlf. 8622 9720



Ida Fløytrup
fysioterapeut
BESTYRELSESMEDELM
- MEDARBEJDERVALGT
Muskelsvindfondens
VB-Center
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866



Carl Otto Gøtzsche
læge
Birketinget 16
8000 Århus C.
Tlf. 8611 6081



Maria Overgaard Hansen
studerende
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 8627 2840



Ivan Jakobsen
systemplanlægger
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 8627 2840



Johannes Jakobsen
overlæge
Emil Aarestrupvej 5
8000 Århus C.
Tlf. 8613 7707



Knud Jensen
projektleder
Ormhøjen 4,
Døstrup
9500 Hobro
Tlf. 9855 7186



Gert Riis Jensen
student
Gudrunsvej 62, 6. th.
8220 Brabrand
Tlf. 8625 0940



Jes Erik Jessen
studerende
BESTYRELSESMEDELM
Eremitatageparken
325, st. C.
2800 Lyngby
Tlf. 4587 6505



Jørgen Stage Johansen
laboratorietekniker
Kærvænget 6
2750 Ballerup
Tlf. 4497 4239



Jannie Justsen
bankassistent
Brattingsborgvej 13
2770 Kastrup
Tlf. 3151 7021



Evald Krog
landsformand
FORMAND
FOR BESTYRELSEN
Ajstrup Byvej 19,
Ajstrup
8340 Malling
Tlf. 8693 1131



Anita Kruse
psykolog
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 4273 4711



Thomas Kryszka
pensionist
Søskrænten 68,
Stautrup
8260 Viby J.
Tlf. 8628 4340



Anette Lindeløv
socialrådgiver
Provst Bentzonsvej
40, st.
2860 Søborg
Tlf. 3167 9417



Jens Lund
stud. mag. (historie)
Søgade 6 F
8000 Århus C.
Tlf. 8613 5212



Torben Madsen
studerende
Ahornvej 21
4180 Sorø
Tlf. 5363 1897



Bruno Månsson
advokat
BESTYRELSESMEDELM
Rungsted Bytorv 2
2960 Rungsted Kyst
Tlf. 3312 0824



Hans Pedersen
lærer
Tårnvej 2
6870 Ølgod
Tlf. 7524 5403



Jens Spanfelt
medlemskonsulent
BESTYRELSESMEDELM
- MEDARBEJDERVALGT
Asmusvænget 10
8530 Hjortshøj
Tlf. 8622 9252



Anette Thomsen
lærer
NÆSTFORMAND
FOR BESTYRELSEN
Fuglebakken 38 E
5210 Odense NV.
Tlf. 6592 5424

E

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

SVEND ÅGE BACH
NYGÅRDSVÆNGET 21
8410 Rønde
DK

VELA TOURING

Vela

DEN PERSONLIGE EL-KØRESTOL

Vela Touring er en robust indendørs og udendørs el-kørestol med programmerbar elektronisk styring.

Touring's køre-egenskaber og udrustning tilpasses, så de svarer nøjagtigt til den enkelte brugers behov.

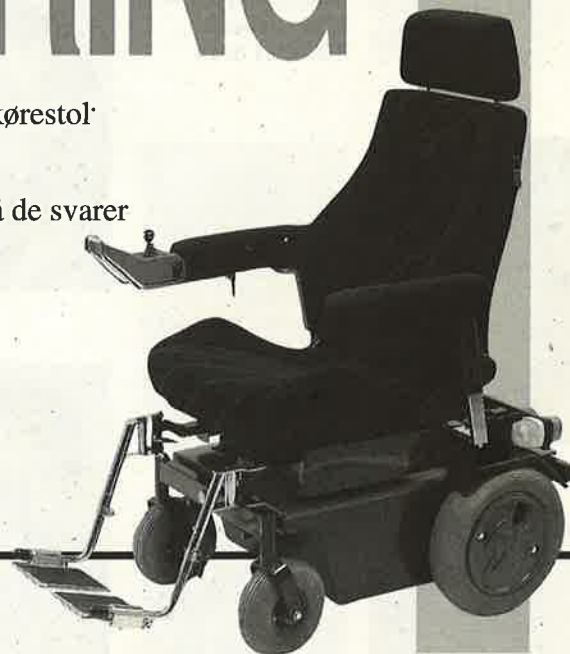
Mange udbygningsmuligheder:

• **El-lift** • **El-ryglæn** • **El-sædekip**

Også velegnet til opbygning med specialsæde.

Prøv den!

Ring til os, så vi kan vise dig Touring's egenskaber.



Vermund Larsen A/S · Gøteborgvej 10-12
DK-9200 Aalborg SV · Tlf 98 18 17 66
Telefax 98 18 71 66 · Telex 69518 vela dk.

Super 1

- lidt tættere på din hverdag!