

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4/2004



I lære som frivillig Side 37
Steroidbehandling anbefales Side 4
Crew-beretning fra Grøn Koncert Side 25

Indhold

4

STEROIDBEHANDLING

Internationale eksperter – og dermed også Institut for Muskelsvind – anbefaler nu, at alle drenge med Duchennes muskeldystrofi behandles med steroider. Flere undersøgelser dokumenterer, at steroidbehandling har en effekt, selv om der stadig er mange uafklarede spørgsmål. Vi har talt med et forældrepar, der sagde ja til steroidbehandling af deres søn, og med en læge, der giver behandlingen. Desuden med cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek.

15

SENIORHØJSKOLE

Det blev en totaloplevelse, da 33 seniorer med muskelsvind tog på sommerhøjskole.

20

PÅ ARBEJDSMARKEDET

Pension skal være sidste udvej og job en selvfølgelighed, mener nyuddannet socialrådgiver med muskelsvind.

25

GRØN KONCERT

En ung student, der for første gang var med som frivillig crew på Grøn Koncert 2004, beretter om sine oplevelser. Fantastisk og forfærdeligt, skriver hun, der selv har muskelsvind.

30

BØRN OG UNGE

Fire drenge er blevet optaget i Børnenes Rekordbog. De har sat rekord i bakning i el-kørestol.

35

OVERSKUD

Sommeren har været god for Muskelsvindfonden. Koncerterne har givet større overskud end ventet.

37

PROJEKT 20:05

Muskelsvindfonden har indledt ungdomsprojekt, der skal få flere unge medlemmer i gang med frivilligt arbejde. Vi har talt med projektlederen og en af de unge deltagere.

45

SOCIAL KOMMENTAR

Uden de gode viljer er selv den bedste struktur intet værd, mener udviklingschef Jørgen Lenger i en kommentar om den kommunale strukturreform.

49

LÆSERINDLÆG

En hostemaskine har hjulpet min søn på uddramatisk måde, skriver mor til treårig, der gerne vil udbrede kendskabet til hjælpemidlet.



Alder betyder intet, hvis blot engagementet er der. 33 seniorer blev opslugt af højskoleugens tilbud i bl.a. kunstmaling. Foto: Jens Hasse/Chili.

Højskoleophold med noget til "tænkere", læs side 15.

52

SOMMERLEJRE

Muskelsvindfonden arrangerede i sommer fire lejre for børn og unge med muskelsvind.

57

ANMELDelse

En fremragende bog, kalder vores anmelder familierapeut Jesper Juuls nye bog om familier med kronisk syge børn.

58

NOTER

Ny eventmanager – Åh Abe får ny projektleder – El-hockey-klubber efterlyser spillere – ALS-temakursus.

60

LEDER

Uden vores uforlignelige grønne crew og deres fremragende arbejde var der slet ikke noget, der hed Grøn Koncert, skriver Evald Krog.

Muskelkraft
32. årgang
ISSN 0150-5524

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Smidstrup
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede:
Søren Holm / Chili

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

INSTITUT FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
instvest@post.tele.dk
København:
Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
instost@post.tele.dk

Steroidbehandlingen virkede

Vibeke og Niels Staghøj overvejede længe, om deres søn skulle have steroidbehandling. De frygtede bivirkningerne, men der kom ingen, og behandlingen havde en positiv effekt

“Det er svært at vide, hvad der var sket, hvis Andreas ikke havde fået behandlingen, men vi tror, at vi valgte rigtigt for ham.”

Vibeke og Niels Staghøj fra Hald Ege ved Viborg, har ikke fortrudt, at deres søn Andreas, 11 år, der har Duchennes muskeldystrofi, i et år blev behandlet med produktet prednison. Der var en mærkbar effekt af behandlingen. Han blev stærkere, han kunne gøre ting, han ellers var blevet for svag til, og han fik ingen af de bivirkninger, de havde frygtet. Det eneste, Niels Staghøj i dag ærgrer sig over, er, at behandlingen kom så sent i gang.

“Hvis han var startet tidligere, havde effekten måske været større,” siger Niels Staghøj uden dog at vide det eller have fået det bekræftet andre steder.

“Min logik siger mig, at hvis man indleder en behandling, mens muskelstyrken er høj, og muskelstyrken øges, så må det alt andet lige tage længere tid at nedbryde den større muskelmasse, end hvis man startede behandlingen, når muskelstyrken allerede var på vej ned. Men jeg ved det ikke.”

Prednisonbehandlingen varede i Andreas' tilfælde ca. et år, hvorefter den blev trappet ned og stoppede, fordi den ikke længere havde en effekt.

Svært valg

At steroidbehandlingen først blev indledt, da Andreas var ni år, skyldtes ikke kun, at overlægen på sygehuset tilbød behandlingen sent, men også at Vibeke og Niels Staghøj brugte lang tid på at overveje, hvad de skulle. Overvejelserne gik på den manglende dokumentation på virkningen af steroidbehandlingen, men især på de mange



Vibeke og Niels Staghøj havde svært ved at beslutte, om Andreas skulle have steroidbehandling. Virkningerne var ikke dokumenteret, og bivirkninger kunne være voldsomme.

bivirkninger, behandlingen kunne give.

“Kunne man bare få at vide, at behandlingen hjalp sådan og sådan, så var det nemmere at tage et valg. Men her var ingen dokumenteret virkning,” siger Vibeke Staghøj, som var den af forældrene, der var mest bekymret og skeptisk over for at indlede en steroidbehandling.

Fra overlægen på sygehuset, fra cheflæge Jes Rahbek i Institut for Muskelsvind og fra medicinhandbøger havde de hørt og læst om forskellige bivirkninger ved prednison: overvægt, “måneansigt”, psykiske problemer og en lang række andre ting. Det var især det psykiske, som gjorde Vibeke Staghøj bekymret.

“Det sværeste var, hvis behandlingen gik ind og påvirkede psyken. Hvis vi pådrog Andreas en depression – det havde jeg det værst med,” siger hun og fortsætter:

“Argumentet for at sige ja var fra vores side, at han skulle være gående i længere tid, så ryggen kunne nå at vokse lidt mere og blive lidt stabil, inden han satte sig i kørestolen. Men hvis alle bivirkningerne ville overdøve det, så havde jeg det sådan, at om han satte sig et halvt år før eller siden, kunne det være lidt lige meget. Jeg kan godt se, at det er godt at bevare ryggen lige så lang tid som muligt, men var der for mange bivirkninger ved det, var det ikke det værd.”

“De moralske skrupler havde jeg ikke. Jeg var helt klart positiv og tænkte ikke på bivirkningerne. Hvis man kunne gøre noget for Andreas, så fint. Jeg så bare de positive ting,” siger Niels Staghøj.

Erfaringer fra andre

For at tage endelig stilling talte Vibeke og Niels Staghøj både med ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Lange



Andreas kan godt lide at cykle på den maskine, der bevæger hans ben rundt. Det giver mindre uro i benene, synes han – og er samtidig en god måde for ham at motionere på, mener hans far, Niels Staghøj.

overlægen på sygehuset, med den forældregruppe i Muskelsvindfonden, de er medlem af, og med Jes Rahbek. Overlægen på sygehuset anbefalede behandlingen, fordi hun bl.a. havde positive erfaringer fra to andre drenge med Duchennes muskeldystrofi, der havde fået prednison.

Jes Rahbek fortalte på en forældregruppe-weekend om behandlingen og bivirkningerne. Men han ville hverken anbefale eller fraråde steroidbehandling på det tidspunkt, fordi der var for lidt entydig dokumentation.

Det, der i sidste ende påvirkede ægteparret Staghøj mest, var snakken med de to familier, som havde prøvet behandlingen. Begge familier havde positive erfaringer. Deres drenge havde ikke haft nogen bivirkninger, og de kunne nogle ting i længere tid.

“Men det er jo det, der er svært at vide. Hvornår er det, at drengene vil sætte sig ned og ikke kan gå længere...”, siger Vibeke Staghøj.

“Hvis man havde en dato og vidste, at med behandlingen gik de et år mere, så fint. Men lige præcis

med denne sygdom ved man jo ingenting. Det kan være i morgen eller i overmorgen, og en influenza kan ødelægge det hele. Det er meget individuelt,” tilføjer Niels Staghøj.

Mærkbar effekt

Andreas indledte sin behandling med prednison i foråret 2002. Han fik en lille dosis medicin hver dag. På det tidspunkt kunne han stadig gå, men det var svært for ham at rejse sig fra gulvet og selv kravle ind i bilen. Men allerede efter kort tids behandling kunne forældrene mærke en forskel.

“Han blev helt klart bedre. Pludselig kunne han kravle ind i bilen og fra forsædet til bagsædet. Og i det hele taget gjorde han noget af det, han ellers var holdt med,” siger Niels Staghøj.

For Andreas selv betød forandringen ikke så meget. Han vidste godt, hvorfor han fik medicinen, men han tænkte ikke over, om han kunne mere eller mindre end før. Han gjorde det bare. Og i forhold til kammeraterne var der heller ingen forskel. Han var med i legen og var accepteret, uanset om han kunne gå, brugte minicrosser eller sad i kørestol.

For forældrene var forandringen derimod mærkbar. Det gjorde tingene lettere, at han ikke skulle have så meget hjælp, som han ellers fik umiddelbart inden, behandlingen begyndte – og som han skal have i dag, hvor han er fast kørestolsbruger.

Mens behandlingen stod på, var forældrene meget opmærksomme på eventuelle bivirkninger. Andreas tog lidt på i vægt, men ikke noget af betydning, og “måneansigt” fik han ikke.

“En periode var vi i tvivl, om hans psyke var påvirket. Men når vi

kiggede rundt for at se andre drenge, der ikke havde muskelsvind og ikke fik prednison, var de lige så pirrelige som Andreas. Så det svarede meget godt aldersmæssigt til de reaktioner, de andre havde,” siger Vibeke Staghøj.

Efter et halvt år med prednison stoppede effekten, og udviklingen gik den anden vej. Da det var kort før vinter, foreslog overlægen, at Andreas fortsatte behandlingen et halvt år mere. Hvis behandlingen stoppede samtidig med, at han stod over for en periode med tykt overtøj, tunge støvler m.m., der kunne

mindske hans mobilitet, ville funktionsnedsættelsen føles værre.

I foråret 2003 stoppede behandlingen, og næsten samtidig blev Andreas fast kørestolsbruger.

“Det er jo svært at vide, hvornår han havde sat sig, hvis han ikke havde fået prednison, men jeg mener, vi gjorde det rigtige. Hans ryg er ikke blevet skæv. Men selvfølgelig ved vi ikke, om den var blevet det, hvis ikke...” siger Vibeke Staghøj.

Skal ægteparret råde andre forældre i samme situation, er det bedste råd, at de skal gøre sig nogle tanker i god tid, før det bliver aktuelt.

Duchenne bør behandles med steroider

Internationale eksperter er enige, men mener samtidig, at der er behov for yderligere undersøgelser for at kunne tilrettelægge den bedste behandling

Drenge med Duchennes muskeldystrofi, der behandles med steroiderne Prednison eller Deflazacort, mens de endnu kan gå, går længere tid, er stærkere, har bedre funktionsniveau, trækker vejret bedre og har mindre tendens til skæv ryg. Det er nu så godt dokumenteret, at konklusionen var entydig på en for nylig afholdt workshop i det europæiske center for neuromuskulære sygdomme (ENMC) om behandling af Duchennes muskeldystrofi: Steroidbehandling ændrer sygdommens naturlige udvikling og udgør den gyldne standard for behandling, som al anden behandling skal vurderes i forhold til.

Workshoppen, der blev afholdt i Naarden, Holland i april, havde deltagelse af 35 eksperter i behandling af muskelsvind fra bl.a. USA, Canada, Sverige, Frankrig, Holland, Italien og England. Konklusionen blev draget ud fra de tilstedeværende eksperters viden og understøttes af en rapport fra det højt ansete forskningscenter Cochrane Institute, der i januar 2004 publicerede en gennemgang af 37 videnskabelige undersøgelser, hvoraf dog kun fem levede fuldstændig op til instituttets strenge krav.

Selv om der er enighed om steroiders gunstige virkning, og at den overstiger de negative bivirk-

Jo før, jo bedre – fordi overvejelserne så ikke er med til at forsinke starttidspunktet.

Men udviklingen og en større viden på området er også med til at fremme beslutningsprocessen, mener Vibeke og Niels Staghøj, der forudser, at steroidbehandling på samme måde som respirator og rygoperation bliver en almindelig behandling.

“Jo længere tid og jo flere, der får behandlingen, jo mere bliver det en selvfølgelighed,” mener Vibeke Staghøj.

ninger, hersker der stor forvirring om en række forhold ved behandlingen: Hvornår er det bedst at iværksætte den? Hvilket medicinsk præparat er bedst? I hvor store doser skal det gives? Hvordan og hvornår skal behandlingen standses?

Svarene på disse spørgsmål skal gives ud fra nye undersøgelser, og ENMC arbejder nu på at iværksætte et eller flere multinationale forsøg, hvor forskellige behandlingsregimer sammenlignes.

Flere behandlingsmetoder

Steroiderne Prednison og Deflazacort (Deflazacort forhandles ikke i Danmark) er kunstigt fremstillede ▶

Af Rasmus Dahl

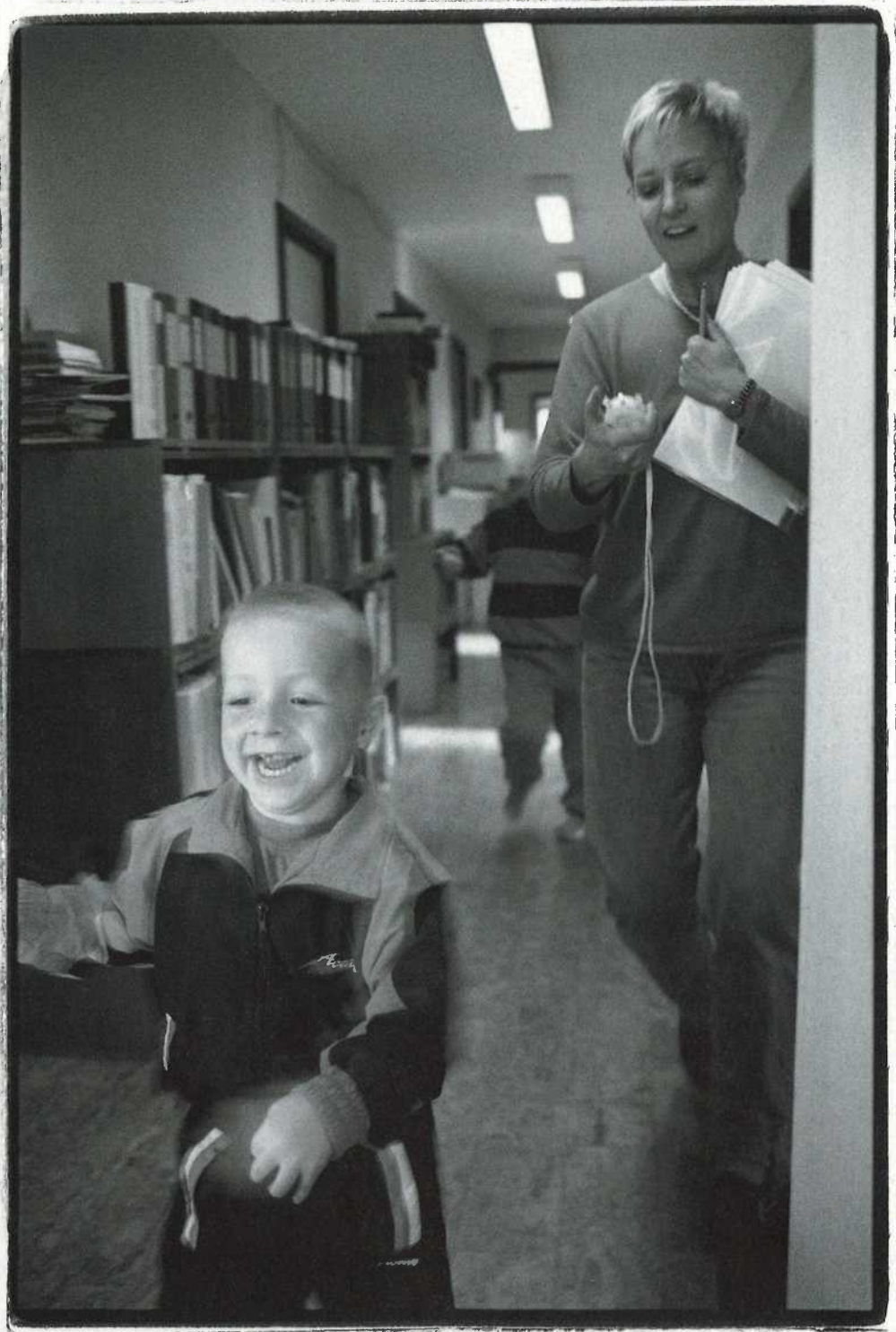
stoffer, der i kroppen omdannes til binyrebarkhormon. Ingen ved præcis, hvorfor de har en gunstig effekt på Duchennes muskeldystrofi, men den teori, flest hælder til, går ud på, at steroiderne undertrykker immunforsvarets angreb på dårligt fungerende muskelfibre. Andre teorier peger på, at steroider understøtter kroppens naturlige heling af skadet muskelvæv, eller at de forårsager en forøget forekomst af enzymet utropin, der (måske) kompenserer for, at Duchenne-drenge mangler enzymet dystrofin.

Både Prednison og Deflazacort gives som tabletter. Cochrane Institute mener, det er vist, at den bedste effekt fås ved at give 0,75 mg Prednison pr. kg, legemsvægt pr. døgn, og at effekten aftager ved mindre doser, men ikke øges ved større.

Det anbefales, at Deflazacort gives i en dosis på 0,9 mg/kg/døgn, men ingen undersøgelser har kunnet afklare, om Prednison er bedre end Deflazacort. Meget tyder dog på, at bivirkningerne er forskellige.

Kroppens egen produktion af binyrebarkhormon styres fra hjernen, og når man over længere tid får steroider som medicin, nedsættes egenproduktionen. Det kan have meget uheldige konsekvenser for evnen til at modstå infektioner, og måske har dette forhold også en indflydelse på de bivirkninger, der forekommer. Derfor anbefaler nogle læger, at man ikke giver steroider kontinuerligt hver dag, men benytter et såkaldt 'intermitterende regime', hvor steroid gives i 10 dage, hvorefter der holdes pause i 10 dage.

Andre har prøvet at give steroid fredag, lørdag, søndag for så at holde pause mandag til torsdag. Ideen med den intermitterende behandling er at give kroppen mulighed for at ►



Muskulatoriet har siden starten i 1999 fulgt drenge med Duchennes muskeldystrofi og løbende fulgt deres fysiske og sociale udvikling. Her testes Andreas Knudsen ved et besøg i 1999. På samme måde vil eksperter på internationalt plan nu iværksætte større multicenterundersøgelser af effekten af steroidbehandling af Duchenne-drenge for at få svar på de spørgsmål, der endnu er uklare ved behandlingen. Arkivfoto: Søren Holm/Chili.

opretholde sin egenproduktion af binyrebarkhormon.

I praksis afviges der ofte fra de anbefalede doser, fordi første modtræk mod bivirkninger som regel er at nedsætte dosis. Under alle omstændigheder anbefales det at trappe langsomt ned med steroiddosen, når behandlingen standses, så kroppen gradvist vænnes til selv at lave binyrebarkhormon nok.

At gå længst muligt

Nogle læger anbefaler, at man begynder steroidbehandlingen allerede ved diagnosetidspunktet, som kan være så tidligt som helt ned i toårsalderen. Andre begynder, når de første markante symptomer viser sig i fire-femårsalderen. Atter andre venter til Duchenne-drengen til trods for fysioterapi og skinnbehandling begynder at blive meget dårligt gående i syv-niårsalderen.

Det anses generelt for at være behandlingens ultimative mål at bevare gangfunktionen længst muligt. Det skyldes, at jo mere udviklet skelettet er, før man ikke kan gå længere, jo mindre tendens har man til at få skæv ryg med ubehagelig korsebehandling og rygoperation til følge. Og jo mindre skæv ryg man har, jo bedre vejtrækningssevne.

Alligevel mener nogle læger, at man højst skal behandle i to år med steroid (inklusive aftrappingsperiode), mens andre mener, at man skal blive ved, indtil Duchenne-drengen ikke længere kan gå.

Der er ikke mange erfaringer og slet ingen dokumentation for en effekt af behandlingen efter ophør af gangfunktion, men enkelte læger mener, at der kan være mening i at fortsætte behandlingen for at minimere rygskevhed og bevare en god hjerte- og lungefunktion længst muligt.

Virksomheder og bivirkninger

På grund af de mange forskellige

behandlingsregimer og store forskelle i, hvordan læger verden over har tilrettelagt deres undersøgelser, er det vanskeligt at sige præcis, hvilken effekt steroidbehandling har. I forhold til ubehandlede drenge med Duchennes muskeldystrofi rapporteres der om forøget muskelstyrke, der ses allerede få uger, efter at behandlingen er iværksat. Det giver sig udslag i bedre funktionsniveau forstået som evnen til at udføre en række funktioner, f.eks. gå 10 meter på tid, rejse sig fra gulvet, gå på trapper o.s.v.

Der berettes også om Duchenne-drenge, der bliver ved med at gå langt ud over 12-årsalderen, og om drenge, der aldrig får så skæv en ryg, at der er behov for skoliose-operation. Alligevel mener Cochrane Institute, at den videnskabelige litteratur kun giver belæg for at sige, at steroidbehandling på kort sigt (6 måneder til 2 år) øger muskelstyrken og funktionsevnen, hvorefter den gradvist aftager igen. Der findes ingen undersøgelser, der overholder alle den videnskabelige verdens spilleregler for dokumentation, der påviser, at gangfunktionen bevares længere med end uden steroidbehandling, mener Cochrane Institute.

Både fra behandlingen af Duchennes muskeldystrofi og andre sygdomme med steroider ved man, at selv om stoffernes effektivitet er umiskendelig, er bivirkningerne mange, ubehagelige og alvorlige, selv om nogle af dem kan forebygges og behandles.

Den hyppigst forekommende bivirkning er forøget appetit, vægtøgning og 'måneansigt'. Omkring 50% oplever det ved behandling med Prednison, viser flere undersøgelser. Selv om der også ses vægtstigning ved brug af Deflazacort, tyder meget på, at den ikke er så voldsom. Vægtøgning forebygges ved rådgivning om diæten og ved så megen motion som muligt.

Fra langtidsbehandling af andre sygdomme med steroider ved man, at afkalkning af knoglerne, så man får knogleskørhed (osteoporose), er en almindelig bivirkning, men kun et fåtal undersøgelser af Duchennes muskeldystrofi har belyst dette. Knogleskørhed forebygges med motion, kalktilskud, D-vitamin og sollys og med biphosphonat, hvis der konstateres mikroskopiske brud på rygsøjlenes knogler.

Et kompliceret valg

I enhver behandling må man overveje, om de nyttige virkninger ved behandlingen står mål med ulemperne ved eventuelle bivirkninger. Disse overvejelser skal ses i lyset af, hvor alvorlig en sygdom der er tale om, og hvilke alternative behandlingsmuligheder der er. Bivirkningerne vægtøgning og knogleskørhed viser, hvor kompliceret et valg man står overfor, idet man også risikerer at tage på og få afkalkede knogler, hvis man på grund af udviklingen i sygdommen ikke har kræfter til at bevæge sig ret meget. Hvis steroidbehandling kan give kræfter til at bevæge sig mere, modvirker det sygdommens naturlige tendens til at medføre knogleskørhed og overvægt.

Mange undersøgelser har vist, at adfærds- og personlighedsændringer er en almindelig bivirkning. En undersøgelse viste, at hvis behandlingen begynder, når børnene er under fem år gamle, er der en tendens til, at de bliver hyperaktive og unaturligt opstemte, mens ældre børn kan opleve aggressivitet, depression og svære humørsvingninger.

Øjensygdommen grå stær kan være en bivirkning, og undersøgelser tyder på, at den ses ganske hyppigt ved behandling med Deflazacort, men noget sjældnere ved Prednison-behandling. Grå stær kan behandles ved operation.

Nedsat vækst, overdreven hår-

vækst og problemer med immunsystemet er kendte bivirkninger ved langtidsbehandling med steroider fra andre sygdomme, og de er også blevet observeret, når steroider er brugt i behandlingen af Duchennes muskeldystrofi. Hertil kommer mave-tarm-problemer, forhøjet blodtryk, problemer med uren hud og sukkersyge, der kan behandles med diæt og medicin.

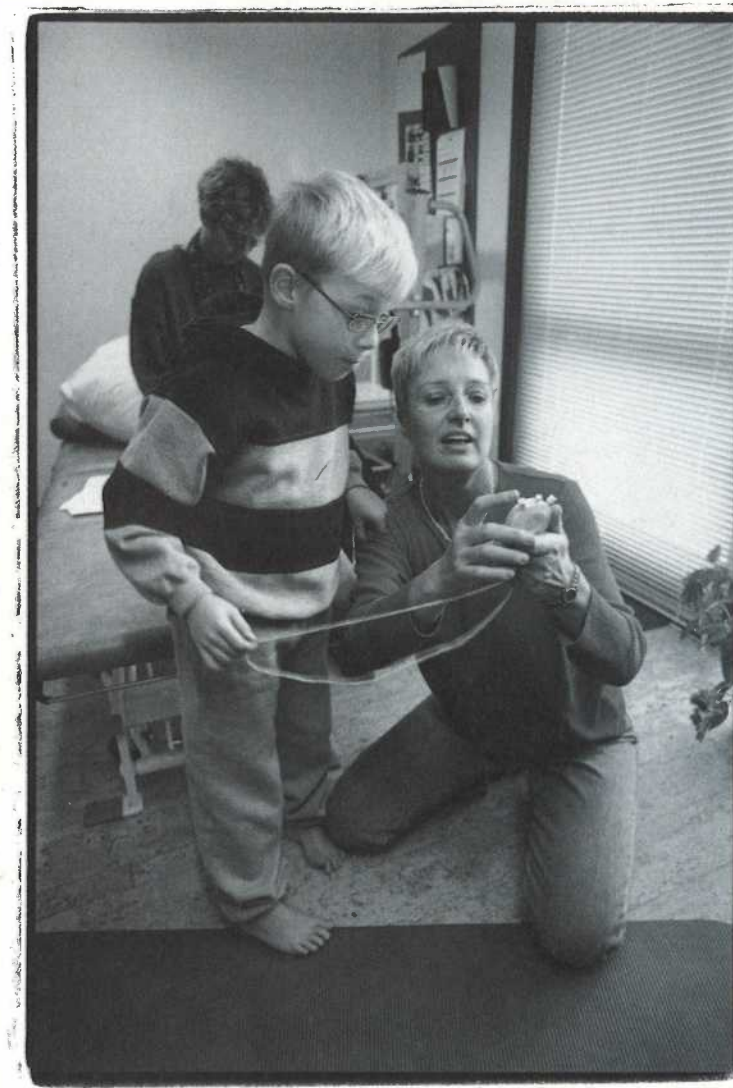
Bivirkninger anses for uundgåelige, men en hollandsk undersøgelse påviste, at de ikke påvirkede livskvaliteten.

Behov for nye undersøgelser

De første forsøg med steroidbehandling ved Duchennes muskeldystrofi begyndte i 1974, og siden er behandlingen blevet mere og mere almindelig i en række af de lande, Danmark sammenligner sig med. I USA, Canada, England og Sverige modtager et stort antal Duchenne-drenge i dag steroidbehandling, mens der aldrig har kunnet skabes enighed om at anbefale behandlingen i Danmark, hvor kun ganske enkelte har fået den. Det skyldes dels manglende tillid til den foreliggende dokumentation om behandlingsregimer, virkninger og bivirkninger, dels en anderledes vurdering af, om de gunstige virkninger ved behandlingen er så gode, at de opvejer ulemperne ved bivirkningerne og risikoen for ukendte langtids effekter.

Cochrane Institute anbefaler, at man, hvis man vælger steroidbehandling, samtidig iværksætter et omfattende overvågningsprogram, der f.eks. løbende undersøger vægt, vækst, blodtryk, vitalitet, muskelstyrke og funktionsevne. Knogletæthed, øjenfunktion og livskvalitet bør også undersøges regelmæssigt.

Samtidig anbefales det, at der iværksættes multicenterstudier, der kan få afdækket nogle af hullerne i



Nye undersøgelser og målinger skal der til for at finde frem til, hvilken behandlingsform der er bedst ved steroidbehandling, og hvad der giver den bedste livskvalitet. Arkivfoto af Frederik Knudsen sammen med fysioterapeut Birgit Werge i Muskulatoriet i 1999. Foto: Søren Holm/Chili

den viden, der er omkring steroidbehandling, og især peger Cochrane Institute på behovet for at få afklaret virkninger og bivirkninger ved langtidsbehandling og for at få undersøgt livskvaliteten for de behandlede Duchenne-drenge og deres familier. Instituttet mener, der er et stort behov for at få fastlagt, hvilket behandlingsregime der er bedst, således at man kan give en entydig anbefaling til de behandlede læger og familierne med Duchenne-drenge.

ENMC-workshoppen i Naarden var et vigtigt skridt på vejen til at få afklaret de mange spørgsmål om steroidbehandling. Ekspertene disku-

terede indholdet af kommende multicenterundersøgelser: Hvad skal der undersøges for, og på hvilke områder og hvordan skal man måle for at få ensartede og brugelige svar på sine spørgsmål?

Det blev besluttet, at hovedsigtet med nye undersøgelser skal være at finde ud af, hvordan man med færrest mulige bivirkninger opnår den samme gode virkning, som man kender fra kontinuerlig steroidbehandling (0,75 mg/kg/døgn). Desuden at der især skal lægges vægt på måling af livskvaliteten i forbindelse med behandlingen. En egentlig forskningsprotokol ventes klar i løbet af efteråret. ■

Vi følger internationale eksperter

Institut for Muskelsvind vil nu anbefale at alle gående drenge med Duchennes muskeldystrofi tilbydes steroidbehandling

Institut for Muskelsvind kan ikke lade være med at anbefale steroidbehandling, når en række af verdens førende eksperter mener, at steroidbehandling er den gyldne standard for behandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det mener instituttets chef, Jes Rahbek.

Han har i mange år ved hjemmebesøg og på familiekurser oplyst forældre om, at steroidbehandling benyttes i andre lande; at der er mange udsagn om god effekt og lige så mange udsagn om bivirkninger, uden at han decideret har villet anbefale behandlingen, men det vil han nu.

Behandlerne i sygehusverdenen vil ved Brickless Centre mødet i efteråret, arrangeret af Institut for Muskelsvind, blive informeret, og Jes Rahbek vil opfordre dem til at tilbyde steroidbehandling til alle med Duchennes muskeldystrofi.

Danske erfaringer

Overlæge Karen Taudorf, Viborg Sygehus, er en af de få danske læger, der har behandlet drenge med Duchennes muskeldystrofi med Prednison, og hendes erfaringer er gode, fortæller hun. Karen Taudorf har steroidbehandlet fire drenge, hvoraf én afbrød behandlingen i utide. Den eneste bivirkning, hun har set, har været vægtstigning.

Karen Taudorf har tilbudt behandlingen, når drengene har været ca. otte år, og progressionen i sygdommen har medført alvorlige tab i funktionsevnen. Hun har behandlet dagligt med Prednison i dosen 0,3 mg/kg legemsvægt/døgn som anbefalet i "Skandinavisk Referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi", og har standset behandlingen igen efter et-to år, når effekten har været aftagende.

Det er hendes tydelige indtryk, at de behandlede drenge har fået forlænget den tid, de kunne gå med ca. et år. Det har været godt for drengenes fremtidige fysiske udvikling, og på det psykologiske plan har det også været vigtigt at kunne gå længst muligt, fortæller Karen Taudorf.

Sideløbende med steroidbehandlingen har Karen Taudorf anbefalet diæt, kalktilskud og så meget motion som muligt. I hele forløbet har hun været i meget tæt kontakt med familierne især i de første tre måneder af behandlingen for at holde øje med eventuelle bivirkninger. Hun pointerer, at det er uhyre vigtigt med et godt samarbejde med forældrene for at få behandlingen til at lykkes. Det er dem, der i det daglige skal sørge for Duchenne-drengens diæt og motion og melde tilbage, hvis der sker forandringer i adfærden.

Anbefaling

Jes Rahbek vil anbefale, at steroidbehandlingen begyndes allerede i fem-årsalderen, når de første Duchenne-symptomer bliver tydelige, og at den skal fortsætte ind til ophør af gangfunktionen. Han anbefaler en dosis på 0,75 mg Prednison/kg legemsvægt/døgn intermitterende med ti dages behandling og ti dages pause, da han umiddelbart mener, det vil være det blideste for kroppen og give færrest bivirkninger. Det er det såkaldte "Dubowitz-regime", der anvendes i England.

Samtidig mener han, at det er uhyre vigtigt at følge de behandlede drenge nøje og på en ensartet måde, så man kan få sammenlignelige erfaringer og veldokumenteret viden om forholdet mellem behandlingsmetode, virkninger og bivirkninger. Det er også nødvendigt, for at man løbende kan korrigere behandlin-

gen, så bivirkningerne holdes på så lavt niveau som muligt og eventuelt behandle for dem.

Overvægt og knogleskørhed er ikke de bivirkninger, der bekymrer Jes Rahbek mest. De er kendte og til at behandle, siger han. Han er langt mere bekymret for behandlingens psyko-sociale sider, som i dag er meget dårligt undersøgt.

"I Institut for Muskelsvinds rehabiliteringsarbejde stræber vi efter at ruste drengene til at kunne leve et langt og selvstændigt liv, og det kræver kompetencer, der skabes bl.a. i barndommen. Ingen ved, hvordan steroidbehandlingen vil påvirke drengene," siger Jes Rahbek.

"Skulle der komme adfærdsændringer, kan man nedsætte steroiddosen eller helt standse behandlingen, og adfærdsændringerne vil forsvinde. Men det er uvist, hvordan lang tids steroidbehandling påvirker drengenes sociale færdigheder, koncentrations- og indlæringssevne. Der mangler simpelthen ordentlige redskaber til at undersøge det," siger han og håber, at ENMC's forskningsprotokol og nye undersøgelser kan belyse dette område.

Til trods for disse betænkkeligheder er Jes Rahbek ikke nervøs for nu direkte at anbefale steroidbehandling. Man skal huske, at alle de mange undersøgelser, der har været gennemført, kun forholder sig til gennemsnitstal, siger han. Bag tallene gemmer der sig mange individuelle tilfælde, hvor steroidbehandling har været en stor succes, og hvor der ingen eller kun få bivirkninger har været.

Med grundige, regelmæssige og standardiserede kontroller tror Jes Rahbek, at man kan holde bivirkningerne nede, og at de mange, der tåler behandlingen, kan nyde godt af dens gunstige virkninger. ■

Af Rasmus Dahl



Lysten til at diskutere og kommentere var stor, da 33 seniorer mødtes en uge på sommerhøjskole.

Højskoleophold med noget til "tænkere"

"Hæld nye tanker på tanken" – var overskriften på en højskoleuge i juni. Det blev en meget spændende uge, lyder beretningen fra en af kursisterne

33 friske tilmeldinger gav basis for at gennemføre højskoleugen. Og hvilken uge det blev! Totaloplevelse er nok det mest dækkende ord. Lige fra ankomsten mandag eftermiddag til afrejse søndag tæt på kl. 12.00 fulgte oplevelserne tæt på hinanden. Der var dårligt tid til hvile mellem de forskellige forløb for lysten til diskussion og til at kommentere de fælles oplevelser var for stærk. Og også spisepauserne "kostede" tid. Egmont Højskolen tilbyder nemlig et køkken, der i variation og kvalitet ikke

står tilbage for noget kursushotel, selv i den bedre kategori...

Det hele begyndte ellers på et møde i november 2003 i Muskelsvindfondens SeniorGruppe Vest – en medlemsgruppe for seniorer over 55 år med muskelsvind, der bor i den vestlige del af Danmark. I gruppen drøftede vi vigtigheden af, at man som ældre holdes mentalt i gang.

Grundtanken var, at fjernsyn giver noget input, men også passiviserer og sjældent giver mulighed for aktiv opponering. Aviser og samvær

med andre giver gode inputs, men da man ofte selv vælger emnet for sin opmærksomhed, er der risiko for, at overraskelsen og spontaniteten udebliver.

Ud fra denne opfattelse fødtes ideen om et højskoleophold.

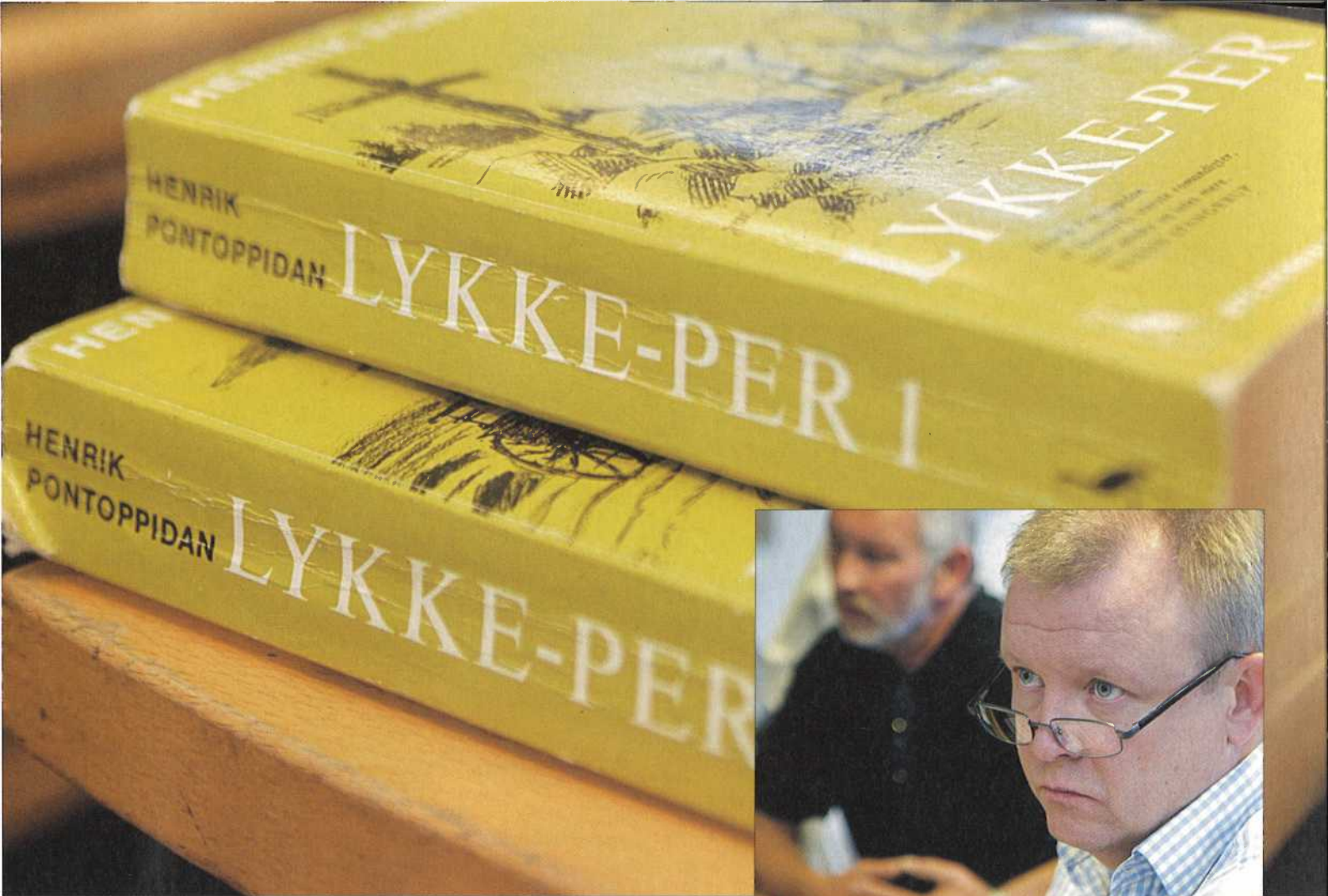
Alt andet end muskelsvind

Hos medlemskonsulenterne Jens Spanfelt og Eva Christensen i Muskelsvindfonden fik vi god støtte til ideen, og de skabte også den indledende kontakt til Egmont ▶

Af Erik Knudsen

Foto:

Jens Hasse/Chili foto



Filosofi- og litteraturgennemgang gav stof til eftertanke.

Højskolen i Hov, som tilbød plads og lærerkræfter til et sommerkursus i uge 26.

Nu kunne detailplanlægningen begynde, ligesom grundforudsætningerne for de forskellige emner og foredrag kunne lægges fast. Der var enighed i gruppen om, at vi ville finde emner, der ikke normalt er hverdag for kursisterne, og at vi derfor ikke i undervisnings-forløbene ville beskæftige os med sociallovgivningen eller muskelsvind.

Lærerne på Egmont Højskolen kom med mange gode forslag, og i løbet af vinteren blev programmet lagt fast på fælles formiddagsforedrag og individuel eftermiddags-undervisning i tilvalgsgrupper. Og på toppen af det: tid til samvær, ture til stranden og sjov og hygge.

Selv om arbejdsgruppen Senior-Vest har som målgruppe medlemmer over 55 år, var vi enige om, at der ønskedes en større aldersspredning. At det måske det første år ville være svært at få tilmeldinger nok til højskoleugen betød, at der blev sendt invitationer til alle medlem-

mer over 40 år i hele landet. En mindre omtale i Muskelkraft skabte lidt ekstra eksponering af tilbuddet.

Egmont Højskolen er velegnet til ophold for kørestolsbrugere og gangbesværede, idet der kan køres overalt. Der er ingen trapper, og værelserne er alle indrettet praktisk og med forskellige faciliteter, der imødekommer alle krav fra bevægelseshæmmede.

Høje forventninger

Forventningerne til de forskellige kursusforløb var høje, og næppe alle forløb har indfriet alles forventninger. Men det er indtrykket, at en overordentligt positiv opfattelse bredte sig, efterhånden som ugens planlagte aktiviteter blev afviklet.

Fælles for formiddagene var foredrag af almen interesse om afgrænsede emner. Vi fulgte Lone Hertz's kamp for sønnen Thomas, vi var med polarforskeren John Andersen til Nordøstgrønland, hørte om den historiske baggrund, der danner grundlag for musicalen Evita og fik smagsprøver på sangene, lige-

som hele holdet deltog i indstillinger af korte korsatser.

Eftermiddagene blev tilbragt i selvvalgte undervisningsforløb med bl.a. digital fototeknik, kunstterapi med musik og maling og endelig diskussioner og gennemgang af litteratur og filosofi.

Der var også indlagt en fælles spændende heldagsudflugt til Gl. Estrup Landbrugs-museum på Djursland, hvor vi dygtigt blev guidet rundt til små forelæsninger i forbindelse med udstillingens emner.



Kunstmaling var et af de valgfri undervisningsforløb om eftermiddagen.

Et meget væsentligt element i ugens oplevelser var samværet med det samlede hold kursister. Allerede fra morgenmaden gik samtalen lystigt og ofte først sent om aftenen, listede de sidste i seng.

Tid til at analysere

De mange inputs i løbet af ugen og de fælles oplevelser gav en helt ene-

stående mulighed for i samvær med de øvrige at vende og dreje, hvad vi hørte og lærte. Det at have tid til at analysere og kommentere fælles oplevelser over et længere tidsforløb, var fantastisk positivt.

Det var måske et særligt positivt hold mennesker, der var samlet på Egmont Højskolen i uge 26?

I hvert fald står det klart, at til-

bagemeldingerne fra kursisterne var overordentlig positive, og på evalueringsskemaer har en næsten enig gruppe givet udtryk for tilfredshed, givet forslag til nye emner og ikke mindst understreget deres glæde ved arrangementet ved at udtrykke interesse for at deltage i højskoleophold næste år.

SeniorGruppe Vest undersøger nu mulighederne for at lade arrangementet danne tradition, så alle med lyst til nye oplevelser og til at få nye tanker og udfordringer kan få lejlighed til at opleve det tætte og spændende samvær på en højskole.

Man oplever ikke blot højskolemiljøet. Det vil være rigtigere at sige, at man bliver en del af det!

Og man er næsten "høj" af oplevelserne, når man tager afsked med hinanden. Der udveksles e-mail-adresser og telefonnumre og råbes farvel, men stærkest står dog den hilsen, der hørtes igen og igen – på gensyn næste år. ■



Koncentrationen var høj, når der skulle eksperimenteres på computeren med digital fototeknik.

Job søges

Førtidspension er heldigvis blevet sidste udvej. Jeg har altid set mig selv i en eller anden profession og har aldrig tænkt på mig selv som førtidspensionist, siger Dorte Michelsen

Jeg har aldrig bare villet være førtidspensionist. Jeg skal da selvfølgelig ud på arbejdsmarkedet lige som alle andre.

Af Dorte Michelsen
Foto: Lasse Jørgensen

Da jeg var barn, ville jeg først være sygeplejerske. Så indretningsarkitekt. Så blev jeg lidt ældre og ville være psykolog, så præst og endelig socialrådgiver. Nu er jeg socialrådgiver. I skrivende stund dog stadig arbejdsløs socialrådgiver. Drømmejobbet skulle gerne være lige rundt om hjørnet. Hvorom alting er, har jeg altid set mig selv i en eller anden profession. Jeg har aldrig tænkt, at jeg skulle være førtidspensionist.

Førtidspensionisten

Derfor var det også et chok for mig, da jeg som 18-20-årig blev præsenteret for førtidspension som eneste økonomiske mulighed for mig. Nu ved jeg bedre, og ved, at der også dengang var noget, der hed forrevalidering og revalidering, men det vidste min kommune åbenbart ikke. Det var et chok, fordi jeg syntes, det lød gammelt og sygt; som en parkeringsplads. Men et eller andet skulle jeg jo leve af, så jeg sagde ja tak.

Da det skulle vurderes, hvilken sats jeg skulle have pension efter (det var selvfølgelig de gamle regler), var jeg lykkelig, da min læge mente, at det skulle være den mellemste og ikke den højeste sats. *Juhuu, han tror på, at jeg kan bruge mit hoved til noget!*

I dag kan jeg se, at førtidspensionen har gjort min tilværelse rimelig fri og fleksibel, så jeg kunne

tage et højskoleophold og et sabbatår osv., men det har aldrig været meningen, at det bare skulle blive ved det.

"Det er fint nok, at førtidspensionsreformen siger, at mennesker med handicap og andre marginaliserede grupper har utallige værdifulde ressourcer, som verden vil have godt af at opdage, men hvis vores mor og far ikke tror på det, så hjælper det ikke meget."

Nu har jeg så fået min uddannelse og er i gang med at søge job. Jeg er blevet bevilget hjælp fra Job-Center Marselisborg til at finde et passende fleksjob, for det er ikke ligefrem fleksjobs, det bugner med i stillingsannoncerne. Jeg vil have et fleksjob, for jeg gør mig ingen illusioner om, at jeg kan arbejde 37 timer hver eneste uge. Det bliver ganske enkelt for hårdt, og når man er stresset og presset, bliver man hurtigere syg, og så kommer man ingen vegne.

En ny jobportal

Forhåbentlig bliver det lettere at finde fleks- og skånejob med tiden. De Samvirkende Invalideorganisationer er i gang med at etablere en

hjemmeside, der skal fungere som formidlings- og informationsportal mellem jobsøgende mennesker med handicap og danske virksomheder. Jeg tror virkelig på, at det er tiltag som dette, der er vejen frem. Ikke blot for det enkelte menneske med handicap, som forhåbentlig vil opleve en øget livskvalitet ved at have et arbejde, men også for virksomhederne, som får ny adgang til de ressourcer, de – og samfundet som helhed – efterspørger.

Det er meningen, at portalen skal blive et supplement til eksisterende ordninger i AF, kommuner, formidlingsenheder mv. Det hele udvikles i tæt samarbejde med Arbejdsmarkedsstyrelsen, LO, DA, KL og en lang række virksomheder. (læs mere på DSI's hjemmeside, <http://www.handicap.dk/nyhedsbrev/03-1/10.htm>).

Vilje, men ikke viden

Jeg deltog sidste år i et projekt under DSI-Ungdom kaldet "Ung (med handicap) i job". Her har jeg som jobinformatør været på virksomhedsbesøg for at styrke dialogen mellem unge mennesker med handicap og danske virksomheder. Formålet var at få en uforpligtende dialog med ledere, tillidsmænd og ansatte på virksomhederne – som har været alt fra f.eks. Arla Foods til



Brande Kommune – for på sigt at bane vejen for ansatte med handicap. Her fik jeg fortalt og vist, hvad et handicap kan være, og hvad det betyder for mig. Så jeg bliver et eksempel, den enkelte leder på virksomheden kan tænke tilbage på, når han/hun i fremtiden får en ansøgning fra en person med handicap, og så forhåbentlig vil tænke: "Nå ja, men det var jo ikke så slemt!"

Min oplevelse var, at der var stor forskel på, om det var en offentlig eller en privat virksomhed. I det offentlige kendte de i store træk til de forskellige ordninger, men de havde ikke midler nok til at tage hensyn til mennesker med nedsat erhvervsevne. De talte meget om de manglende ressourcer og de store krav om effektivitet, som medfører, at mennesker, som ikke er fuldt ud arbejdsdygtige, ganske simpelt sorteres fra.

Deres erfaringer var også, at det er det modsatte i det private erhvervsliv. Her manglede især de små firmaer viden, men de manglede bestemt ikke viljen! Selvfølgelig var de også meget interesserede i de tilskud, de kunne få ved at ansætte en person i fleks- eller skånejob, men vi gjorde det meget klart, at man skal ansætte en person, som er den rette til jobbet – og ikke ansætte vedkommende, fordi man får et tilskud.

"Parkeret" på førtidspension

Problemet hos mange virksomheder var i øvrigt ikke, at de ikke kunne eller ville ansætte mennesker med handicap. Problemet var ganske enkelt, at de aldrig fik ansøgninger fra en person med handicap. Og så kan man spørge sig selv, hvordan det kan være.

Personligt tror jeg, at den passive

linje, som socialpolitikken har kørt i mange år, har en stor del af skylden. At "parkere" folk på førtidspension bidrager ikke ligefrem til en aktiv arbejdsidentitet!

En karikatur af en helt almindelig gennemsnits dreng kan godt se sådan ud: Fra barn af lærer han at rydde op på sit værelse og vaske op en gang eller to om ugen for at få lomme penge af forældrene. Når han bliver nogle år ældre, går han måske med aviser for at tjene penge til lidt sjov. Da han begynder at studere, tager han et job ved siden af, for nu skal der også betales husleje og mad. Han spekulerer aldrig på, om han skal have fast arbejde efter studierne er færdiggjort, det er en selvfølge. Og omverdenen forventer det også.

Mennesker, der er født og opvokset med et handicap som følgesvend, har sjældent fået en arbejdsidentitet, som minder om den arbejdsidentitet, den ikke-handicappede har. Når man præsenteres for førtidspensionen i en alder af 18 år, er det med til at fastholde den identitet, som gør én anderledes end den friske nabodreng, der får røde æblekinder af at gå med aviser om søndagen.

Så heldigvis er der kommet en pensionsreform, der siden 1. januar 2003 siger, at førtidspension er sidste udvej, når alle andre muligheder er udtømte.

Velmenende mødre

En leder på en offentlig virksomhed sagde til mig, at handicaporganisationerne har et stort arbejde foran sig med at gøre forældre til børn/unge med handicap bevidste om, at de skal støtte deres børn i at blive selvstændige, aktive voksne på trods af de begrænsninger, de har.

"Når man præsenteres for førtidspensionen i en alder af 18 år, er det med til at fastholde den identitet, som gør én anderledes end den friske nabodreng, der får røde æblekinder af at gå med aviser om søndagen."

Han mødte mange voksne med handicap, som ikke virkede alderssvarende. Og bag dem stod altid en eller anden velmenende mor, som sørgede for, at madpakken var smurt og skjorten strøget – og da også lige kunne svare på alle mulige spørgsmål for hendes 35 år gamle søn!

Det er fint nok, at førtidspensionsreformen siger, at mennesker med handicap og andre marginaliserede grupper har utallige værdifulde ressourcer, som verden vil have godt af at opdage, men hvis vores mor og far ikke tror på det, så hjælper det ikke meget. Altså, uanset hvor kærligt forældre mener det ved at overbeskytte, er alle mennesker nødt til at komme ud og mærke, om vingerne kan bære.

Alle har et ansvar

Jeg tror på det rummelige arbejdsmarked, hvis alle bidrager med det, de kan. Alle har et ansvar. Ledelse, medarbejdere, organisationer, det offentlige, forældre og dig og mig.

Som der står i en af mine socialrådgiverbøger: *"Den tid er forbi, hvor produktion var produktion, og socialt ansvar og rummelighed var noget, man betalte til over skatten. Løsningen ligger ikke i, at det offentlige tager mere ansvar. Løsningen ligger snarere i, at vi alle bliver mere klar over, at det er samfundet – altså os alle –, der må tage ansvaret på sig"*. ■

Fantastisk og forfærdelig

En skizofren kræw-beretning fra årets Grønne Koncerter

“Hvad helvede sker der!?”

Et brag efterfulgt af lyden af bremses gør pludselig skålevers tavse i den bus, der skulle bringe vores del af koncert-crewet – eller kræwet, som det hedder blandt kendinge – fra Børkop til Næstved. Ingen af os ved endnu, hvad der foregår, men havde vi stået udenfor og betragtet scenariet, ville vi have set en regn af gnister, da en håndfuld jernbolte knækker samtidig og lader bussens ene hjul forlade sin post.

“Alle ud af bussen. Nu,” beordrer chaufførens stemme over højtalers anlægget, og der er ikke andet at gøre end at adlyde. Jeg kaster mig i armene på to mænd fra min sektion og er muligvis den eneste nogen-sinde, der oplever at blive båret over Storebæltsbroen en sommernat med stjerneklar himmel både foroven og forneden, i bølgernes spejlmosaik. Vi

går ikke så langt, for en anden kræw-bus er standset nogle meter længere nede ad vejen. At bestige den er som at vade direkte ind i et Twin Peaks-afsnit.

Det Grønne Crew er inddelt i sektioner, der hver især har sine ritualer: Vores sektion, “indgangen”, synger utallige sange, der ikke giver mening for udenforstående. “Forscenen” stripper. Det er sidstnævnte, vi nu evakueres af, og vi kommer altså ind i en bus fuld af splitter nøgne mænd, der euforisk råber: “Nøgen over broen! Nøgen over broen!”

Trods gæstfrie tilbud om at sidde på skødet presser jeg og to andre piger os ned på et ledigt sæde, indtil vi bliver sat af ved betalingsstationen for enden af broen, hvor vi for øvrigt finder det løbske hjul.

I et døgnåbent cafeteria giver “indgangen” sig til at vente på en ny

bus, mens “forscenen” får tiltrængt tissepause – som de fejrer ved at danse nøgen-boogie-woogie gennem forretningen...

I det øjeblik er vi i “indgangen” fælles om mere end at være påklædte. Vi er fælles om en fuldstændig absurd oplevelse, og jeg tænker på, i hvor høj grad vi er blevet en gruppe gennem de sidste ni dage.

Men kun kortvarigt for i det samme lyder min sektionschefs stemme: “Der er ryddet et sæde til Sarah i forscenens bus,” råber han, og jeg slipper følelsen af at høre til. Egentlig er det betænksomt af ham at finde en særlig plads til mig – jeg er bare aldrig blevet spurgt, om jeg ønsker den. Jeg blinker med øjnene og ser fra min sektion, der ikke længere er en grå masse, men mennesker med navne og historier, til seks forscene-mænd, der i øjeblikket er

Af Sarah Glerup
Foto: Anne Mette
Welling



“Jeg lærte dejlige mennesker at kende, arbejdede, grinede og sov alt for lidt.”



Som Sarah med muskelsvind arbejdede jeg dobbelt så hårdt for at bevise, at jeg var ligeværdig.



Indgangscrewet i aktion: Tasker tjekkes for medbragte drikkevarer.



Efter en ti dages turné med Grøn Koncert med hårdt arbejde, sjov og alt for lidt søvn er crew'erne i indgangs-sektionen blevet et team. Det fælles crew-liv kan ikke ses udenpå, det går i blodet, mener Sarah Glerup.

ved at bestige en rød Postmand Per-bil til børn. Og jeg ser tilbage igen. "Ærligt talt," siger jeg, "hvis det er i orden, vil jeg egentlig helst vente på næste bus og køre sammen med jer..."

Min sektionschef betragter mig tvivlende. "Nu har de altså gjort plads."

"Kan man ikke bare takke nej til det sæde?" Ordene lyder et sted til venstre for mig, og de følges op af flere fra andre retninger, der alle bærer samme budskab.

Og dermed ender jeg med at blive. I cafeteriet hos min sektion, hvor vi griner ad situationen og brygger primitiv Irish Coffee af automatkaffe, softice og rigelig whisky. Vi når først Næstved klokken tre om natten, og alligevel har det været det hele værd: For første gang på turen i år har jeg følt mig som en virkelig del af min sektion og som en næsten almindelig kræw.

Direkte i blodet

For at bemærke en forandring er man nødt til at starte med udgangspunktet. Da jeg torsdag den 8. juli intetanende ankommer til koncert-

pladsen i Esbjerg, bliver det hurtigt klart, at noget er under opsejling: Hundrevis af mennesker myldrer fra rækker af busser og klumper sammen i et kaos af kindkys, svingture og sammenfiltrede arme. Et kolossalt genforeningsøjeblik, der leder tanken hen på Berlin-murens fald eller hundrede Kodak-reklamer afspillet synkront. Men hvor Kodak har en forkærlighed for blonde, buttede børn, er der ikke nogen synlig ydre fællesnævner for de mange mennesker på pladsen. De er tykke, tynde og med enhver tænkelig højde, alder og dialekt.

Som nytilkommen forstår jeg med det samme, at forskellene er ligegyldige, fordi menneskene har en vigtigere ting til fælles: De tilhører alle Det Grønne Crew, og det ses ikke udenpå, men går direkte i blodet.

Under turens første måltid – indtaget udendørs og i støvregn – er omstændighederne ikke mindre kaotiske. Sektionerne er endnu ikke samlet, og jeg er stadig en rodløs kræw, taknemmelig over at følges med min veninde Rie. Pludselig springer en mand op på et af bor-

dene med læberne mod en megafons munding, og jeg sidder nu blandt 600 hamrende højrehænder, der får selv paptallerkener til at klirre, mens lige så mange stemmer skriger: "Erna-sangen! Erna-sangen!" Jeg skæver bekymret og lidt brødbetynt til Rie – den her tur var min vanvittige idé...

Et par timer senere begynder Rie såvel som jeg så småt at føle os som rigtige kræwer: Vi er ankommet til overnatningsstedet og har erobret vores sovepladser, der udgør en slags base, og vi har samtidig fundet vores nye sektionskolleger. Overraskende er det, at langt de fleste er helt nye eller har været med én gang før. Selvom sammenholdet er markant, behøver det altså ikke at vare så længe, før også Rie og jeg bliver en del af det. På gangen udenfor er indgangskræwet ved at gøre klar til en præsentationsrunde. Vi fisker en flaske spiritus op af min taske – jeg kan nemlig ikke fordrage øl – og går ud for at slutte os til dem.

En svindler i team'et

Og for at det næste skal give mening, er det nu nødvendigt at

spole filmen tilbage. Til et øjeblik måneder før årets koncerter, hvor kræwer endnu ikke var kræwer, men blot almindelige mennesker – et af dem, min kommende sektionschef, sidder bøjet over et computertastatur. Cursoren blinker midt i et brev, der senere vil blive lagt ud på nettet. Et par linier springer i øjnene: "Jeg håber, I vil tage godt imod, at vi skal have en svindler med på vores team, selvom det giver en lille smule ekstra arbejde til os, men jeg synes, at svindlerne har fortjent det, og at de skal have lov til at blive en del af vores fællesskab."

Alt dette ved jeg naturligvis intet om, da vi senere, i juli måned, sidder på skolen i Esbjerg og forsøger at huske navne og ansigter i de rette kombinationer. Det er netop min tur til at tage ordet, og da jeg ikke aner, at jeg sådan set allerede er introduceret på forhånd via brev, remser jeg glad og fro samme oplysninger op, som de øvrige har givet. Sarah. 19 år og nybagt student. Første år som kræw, men har været med som Muskeltér på to koncerter i 2002. Single.

Jeg har altid fundet det overflødigt at nævne min elektriske

kørestol i sådanne sammenhænge – dels er den uinteressant, dels kan enhver idiot jo se, at den er der. Derfor giver jeg turen videre til næste levende billede uden at lire min lægejournal af.

Men valget er åbenbart ikke mit, for pludselig tager min sektionschef ordet for første gang: "Jeg vil gerne sige, at Sarah er svindler. Men hun er helt vildt frisk og med på den værste og skal alligevel behandles ligesom alle andre."

Det sidste gentager min chef tre gange og understreger dermed, at der skal særbehandling til at behandle mig som alle andre. Og mens jeg smiler mit helt vildt friske smil, må jeg korrigere mit førstehåndsindtryk: Kræw-bånd rækker tværs over mange forskelle, men ikke alle, og lige nu rækker de ikke hen til mig. Jeg tilhører nemlig en helt speciel race kaldet svindlerne, der er så enestående, at den har fået sit eget afsnit i turbogen (praktisk håndbog for Det Grønne Crew:red). Det forklarer også, hvorfor jeg optræder hele to gange i adresselisten: Både under indgangssektionen, men også under en anden sektion kaldet

kræwer med muskelsvind. En mystisk sektion, for under hele turen fandt jeg aldrig ud af, hvor den holdt til, eller hvad dens opgave var. En af mine kræw-kolleger havde godt nok et særligt skilt påtegnet kræw med muskelsvind, men så vidt jeg forstod, arbejdede han altså udelukkende i en bar.

En kliché

Det blev begyndelsen på min nærmest skizofrene kræw-identitet, hvor jeg ikke bare kunne være Sarah, der ønskede at yde en indsats for Muskelsvindfonden, fordi jeg samtidig var svindler. I løbet af turen udviklede jeg en voldsom allergi over for det udtryk, som jeg tror, vi skal passe på med at bruge i vores forening. I 80'erne var det befriende provokation, men i dag er det blevet en kliché, som alle kender og derfor har faste forestillinger om, ikke mindst på Grøn Koncert.

Min sektionschefs brev, der ankom forud for mig, ridser to ud af mange fordomme op: At jeg med muskelsvind ikke yder helt samme arbejdsindsats som alle andre, og at jeg skal have lov til at være med. Det

sidste er prisværdigt, men alene i udtrykket "skal have lov" er det underforstået, at nogen har autoritet til at give lov. Vi er altså ikke helt på samme niveau, nogen og jeg, og det måtte jeg slås med under det meste af turen.

Lad mig understrege, at jeg aldrig kunne drømme om at bruge elleve dages sommerferie som frivillig, hvis jeg mistænkte, at jeg var en ringere arbejdskraft end andre frivillige. Både af respekt for Muskelsvindfonden, hvis budget afhænger af de Grønne Koncerter, og af respekt for mig selv. Jeg forventer selvfølgelig at få stillet lige så høje krav som enhver anden kræw, om end ikke nødvendigvis de samme krav. I stedet for at stille telte op skrev jeg kunstnernes gæstelister ind på computere og arbejdede altså mængdemæssigt lige så meget som enhver anden. Dermed bliver det pludselig irrelevant, at jeg har muskelsvind – og en kilde til irritation, at jeg alligevel konstant refereres til som svindler, hvad enten det sker direkte eller indirekte.

Som under en bustur, hvor chaufføren får besked om, at passagererne er fra indgangen, "...og så har vi en svindler med." Eftersom jeg optager et almindeligt sæde og med min flaske i hånden ligner alle de øvrige kræwer, er oplysningen lige så overflødig, som hvis buschaufføren havde fået at vide, at der var en katolik med i bussen.

På samme måde var dørene til vores overnatningslokaler markeret med Indgang+Armbånd+Sarah G. Også her burde jeg være underforstået som en del af "indgangen", men alligevel nævnes jeg separat – fordi jeg aldrig bare er kræw, men altid samtidig kræw med muskelsvind.

To Sarah'er

Med disse to kasketter fulgte to for-

skellige oplevelser af at være kræw. Som Sarah lærte jeg dejlige mennesker at kende, arbejdede, grinede og sov alt for lidt. Som Sarah med muskelsvind arbejdede jeg dobbelt så hårdt, fordi jeg hele tiden måtte bevise, at jeg var ligeværdig og mere end blot en svindler.

Det lykkedes til en vis grad – efterhånden så de fleste hele mig, og ind imellem flød mine to identiteter næsten sammen. F.eks. da én bemærkede, at hun godt kunne forstå, hvis jeg var dødtræt af at blive refereret til som "svindleren".

Eller da en anden strengt mindede mig om, at jeg skulle huske at holde pauser, fordi hun havde gennemskuet mig, og jeg var typen, der ville arbejde uafbrudt, hvis jeg fik lov. Jeg blev så enormt glad, da hun sagde det, fordi det betød, at hun opfattede mig som et fuldgældigt, givende kræwmedlem. Ikke bare som én, der "skal have lov til at være med" og altså først og fremmest have noget af andre. Men den grundlæggende splittelse forsvandt aldrig helt.

Så længe vi fastholder svindleren som type, har man nemlig kun to muligheder som menneske med muskelsvind: Enten at opgive sin egen identitet og falde ind i svindler-rollen eller også at leve en lettere skizofren tilværelse som både-og. Jeg valgte det sidste, og dermed bliver også min kræw-beretning dobbelt: Årets tur var for mig både fantastisk og forfærdelig. Ikke en blød mellemting, men begge ekstremer – på en og samme tid. ■

"Jeg forventer selvfølgelig at få stillet lige så høje krav som enhver anden kræw, om end ikke nødvendigvis de samme krav. Dermed bliver det pludselig irrelevant, at jeg har muskelsvind."



A black and white photograph of four young boys sitting in wheelchairs outdoors. The boy on the far left is smiling and looking towards the right. The other three boys are looking forward with neutral expressions. They are all wearing jackets and casual clothing. The background shows a residential area with houses and trees under a cloudy sky.

Børn & Unge

*De bakkede
29,5 km på
63 minutter*

Fire drenge satte rekord – og tjente samtidig 32.000 kr. til el-hockey-stol



Foto: Ole Iversen



Hvem kan slå vores rekord? I er velkomne til at forsøge...!

Opfordringen kommer fra fire drenge med muskelsvind fra Thy. I juni gennemførte de et rekordforsøg, fik det registreret og har nu fået besked fra Børnenes Rekordbog, at rekorden er blevet godkendt. I næste udgave af bogen vil deres rekord være med.

Så kom bare an og se, om I kan gøre det bedre!

Opfinde ny rekord

Historien begyndte faktisk i julen 2003, da Rasmus Skriver, 13 år, fik et eksemplar af Børnenes Rekordbog i julegave.

"Min far og jeg sad og kiggede i den og så, at der ikke var nogle rekorder med kørestole. Så fik vi idéen – eller det var nok mest min far," fortæller Rasmus, der bor i Sjørring ved Thisted.

Idéen var, at han og måske nogle andre skulle bakke i deres el-kørestole og få noteret hvor langt og hvor hurtigt.

Rasmus' lillebror Jacob, 10 år, der også har muskelsvind og sidder i kørestol, var med på idéen. Da Rasmus spurgte sine kammerater fra

el-hockey-klubben i Thisted, kom to drenge mere med: Allan Damsgaard, 14 år og Claus Vestergaard, 15 år.

Idéen udviklede sig. Hvorfor ikke prøve at tjene lidt penge ind til el-hockey-klubben ved at få lokale firmaer til at sponserere deres forsøg? Måske ved at give et beløb pr. kørt km. Klubben kunne godt bruge en el-hockey-stol mere.

De fire drenge tog rundt til lokale firmaer i Thisted og på Mors.

"Vi fortalte om vores rekordforsøg og spurgte, om de ville sponserere penge til en el-hockey-stol," siger Rasmus.

Nogle firmaer sagde nej, men de fleste ville gerne støtte.

Blæsende rekordforsøg

Endelig oprandt dagen, hvor rekordforsøget skulle ske. De fire drenge, deres familier, venner og nogle nysgerrige mødte op på havnen i Thisted, hvor der var blevet lavet en cirkelbane på 250 meter afmærket med kegler. Vejret var koldt og blæsende, selv om lørdag den 12. juni ifølge kalenderen burde være en sommerdag.

Rasmus' og Jacobs far, Jens Christian Skriver, holdt styr på tiden

og sørgede også for, at de regler, der gælder, når man skal lave en rekord, blev overholdt.

Og så gik startskuddet. De fire drenge startede side om side med at bakke rundt på banen, mens tilskuerne heppede.

"Vi havde øvet os lidt i at bakke herhjemme inden forsøget," fortæller Rasmus, der syntes, forsøget gik godt, selv om det var koldt. De frøs om fingrene, når de skulle holde på joystikket.

Efter 63 minutter stoppede de fire drenge.

"Jeg kunne ikke holde til mere i armen," siger Rasmus, men er også tilfreds med resultatet. Han havde selv kørt 6,5 km., Jacob havde kørt 6 km., mens Allan og Claus hver havde tilbagelagt 8,5 km. – i alt 29,5 km.

I kroner gav det en samlet sponssum på 32.000 kr. Ikke helt nok til indkøb af en el-hockey-stol, men en lokal Lions Club har siden lovet at supplere beløbet op, så der alligevel er penge nok.

Men det vigtigste var nu ikke pengene, synes de fire drenge. De har sat en rekord og glæder sig nu til at se omtalen i rekordbogen, der udkommer op til jul.

Af Jane W. Schelde
Foto: www.solbergs.dk

Jeg var på den kinesiske mur! - mens jeg var på Løgumkloster Højskole

Jeg gik på Løgumkloster Højskole i foråret 2004 hvor jeg fulgte en masse spændende fag. Den største oplevelse var uden tvivl studieturen til Kina hvor jeg bl.a. var oppe på den kinesiske mur. Skolen er handicapvenligt indrettet så jeg kunne komme rundt overalt. Jeg havde to højskoleelever som hjælpere samt mine hjælpere hjemmefra der kom på skift. Læs mere om mine oplevelser i Kina på muskelsvindfondens hjemmeside. Hvis du har nogle spørgsmål om højskolen, vil jeg meget gerne svare på tlf. 39643424 eller email: anna.le.dous@mail.dk

Anna Le Dous (billedet)

Vælg 3, 4 eller 5 mdr. højskole fra jan. feb. eller marts 2005. Her er vores fagområder, som du selv kombinerer efter lyst og interesser: Kunst og design · Musik · Eksistens · Kultur og kommunikation · Krop og friluftsliv.

En stor studierejse til Kina er en del af opholdet
- og med i prisen.

LØGUMKLOSTER HØJSKOLE

Brorsonsvej 2 · 6240 Løgumkloster Tlf: 74744040
Fax: 74744551 · www.lkhojskole.dk · info@lkhojskole.dk

En rigtig god sommer

Muskelsvindfondens koncerter gav i år større overskud end ventet, men pengene bør bruges til konsolidering, mener direktør Gitte Nørgaard

En funklende sommer med et par ridser i lakken. Sådan lyder karakteristikken fra direktør Gitte Nørgaard, Muskelsvindfonden, når hun ser tilbage på sommerens indsamlingsaktiviteter: i juni Åh Abe-koncerterne og i juli salg af mad på Roskilde Festivalen og Grøn Koncert-turnéen. Alle aktiviteter gav højere indtægter end forventet, og derfor tyder alt nu på, at Muskelsvindfondens årsregnskab vil resultere i et overskud på et par mio. kr. – mod et budgetteret underskud på ca. 700.000 kr.

“Det er gået rigtig godt i sommer både økonomisk og afviklingsmæssigt. Det eneste sted, vi fik ridser i lakken, var ved Åh Abe-koncerten i København, hvor vi ikke gjorde det godt nok. Køerne ved boderne var for lange,” siger Gitte Nørgaard.

Netop ved Åh Abe-koncerten i København var tilstrømningen så stor, at der allerede dagen før blev meldt udsolgt. Men 27.000 voksne og børn i Valby-parken er mange mennesker, og med godt vejr gav det meget lange køer til især saftvandsboderne.

“Det skal vi helt klart gøre noget ved til næste år,” siger Gitte Nørgaard, som ellers glæder sig over, at Åh Abe-koncerterne i alt samlede ca. 80.000 publikummer, og at koncerterne gav ca. en mio. kr. mere end forventet.

Ualmindelig heldige

Også Grøn Koncert var en positiv oplevelse – både for publikum, frivillige og medarbejdere. Musikprogrammet blev taget godt imod, stemningen blandt publikum, der talte i alt ca. 175.000 mennesker, var positiv, og der var en god samarbejdsånd blandt de frivillige.



“Og så var vi ualmindelig heldige med vejret,” lyder det fra Muskelsvindfondens direktør.

Kun en enkelt byge ramte afviklingen af koncerterne, og det var meget billigt sluppet i forhold til det kølige og ustabile vejr i hele juli.

Resultatet af Grøn Koncert, som endnu ikke er gjort helt op, tyder på et nettooverskud på 5,5 mio. kr. – eller ca. to mio. kr. mere end forventet. Og med et flot salg fra Muskelsvindfondens madboder på Roskilde Festivalen, der gav ca. en mio. kr. – eller 250.000 kr. mere end forventet i overskud – har indsamlingsaktiviteterne i år overrasket positivt.

Sikre fremtiden

Alligevel forventer Gitte Nørgaard ikke, at de positive tal vil betyde en masse nye aktiviteter og udvidelser i Muskelsvindfonden hverken i indeværende år eller i 2005.

“Vores økonomi er stadig meget sårbar, og havde vi fået regn til alle koncerterne, havde økonomien set meget anderledes ud. Derfor vil jeg stadig anbefale bestyrelsen at følge den hidtidige strategi, dvs. bruge det forventede overskud i år til konsolidering,” siger direktøren.

Sårbarheden i Muskelsvindfondens økonomi viser sig også ved, at andre indtægtskilder i år trækker i den anden retning. På fundraisingområdet kan det nu mærkes, at der er flere ansøgere til de samme fonde. Det er blevet sværere at opnå støtte til aktiviteter og forskningsprojekter, og det rammer også Muskelsvindfonden. Desuden har foreningen ikke modtaget beløb i arv i 2004 og meget tyder på, at indtægterne fra arv også i 2005 vil være små.

Derfor bliver 2005 formentlig et år, der økonomisk kommer til at ligne 2004.

“Mit mål for konsolideringen er 25 mio. kr., som svarer til et års drift uden indtægter. I dag har vi 14 mio. kr.,” siger Gitte Nørgaard, som mener, at det er at leve livet farligt, hvis man vælger at bruge af årets overskud i stedet for at sikre fremtiden.

“Da jeg tiltrådte som direktør, sagde jeg, at i de kommende år vil *forretningen* Muskelsvindfonden komme *før foreningen*. Det, mener jeg stadig, er nødvendigt. Hvis *forretningen* ikke er sund, har foreningen det ikke godt. Først når *forretningen* er god, er der plads til flere aktiviteter.”

Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette Welling

DORO

design on speaking terms

phone easy

Flot telefon med mange ældrevenlige egenskaber

Phone easy er for dig, der ikke ønsker alt for meget besværlig elektronik. Det skal være nemt at komme i kontakt med dem, du ønsker.

Derfor phone easy:

- Har ekstra store og tydelige taster.
- Har lysindikator, der blinker, når telefonen ringer.
- Teleslynge til høreapparatsbrugere er indbygget.

299,-

Vejl. 399,-
Spar 100,-

doro 520

Tag den med overalt – i huset og i haven

Er du træt af at styre afsted for at nå telefonen, fordi du ikke "lige" sidder ved siden af telefonen? Så er den trådløse telefon doro 520 noget for dig.

Derfor doro 520:

- Er meget brugervenlig og udført i et flot design.
- Har rigtig god lyd kvalitet.
- Er med indbygget nummervis (kræver abonnement på denne service).
- Har mulighed for at gemme de 10 mest anvendte numre, så du ikke behøver at huske dem.

199,-

Vejl. 249,-
Spar 50,-



Vejl. 599,-
Spar 100,-

Licotronic ApS
Hvile- & kommunikation

Produkterne kan bestilles på tlf. 46 73 26 00 eller via hosstående kupon.

decibel

Ekstra kraftig ringeklokke som du hører – uanset hvor du befinder dig!

Decibel er en elektronisk ringeklokke med 25 forskellige ringetoner.

Derfor decibel:

- Ringer meget kraftigt, så du aldrig overhører telefonen.
- Høres over selv større afstande – uanset om du befinder dig i den modsatte ende af huset eller ude i haven.
- Kan tilsluttes din almindelige telefon.

doro 520 +1

doro 520 + ekstra håndsæt

Doro 520 +1 fungerer som doro 520. Med Doro +1 får du dog et ekstra håndsæt.

Derfor doro 520 +1:

Du kan fast have et håndsæt, hvor du normalt har din telefon. Plus du kan have et håndsæt med dig, så du hurtigt besvarer opkald.

799,-

Vejl. 899,-
Spar 100,-

JEG BESTILLER

- | | |
|--|--|
| ☐ stk. phone easy hvid | ☐ stk. phone easy sort |
| ☐ stk. doro 520 hvid | ☐ stk. doro 520 sort |
| ☐ stk. doro 520 +1 hvid | ☐ stk. doro 520 +1 sort |
| ☐ stk. decibel | |

☐ send venligst girokort

☐ check vedlagt – kr. _____

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr. / by: _____

Medlems nr: _____

Udfyldes og sendes i en lukket kuvert (porto 4,25 kr.) til:
Licotronic ApS, Møllehaven 15B, Box 148, 4040 Jyllinge.

Projekt vil gøre unge foreningsaktive

Muskelsvindfondens ungdomsprojekt 20:05 skal styrke tilgangen af unge medlemmer til frivilligt arbejde

Det var Tordenskjolds soldater. Få aktive i ungdomsarbejdet i Muskelsvindfonden og svært at rekruttere nye kræfter til det politiske og frivillige arbejde i organisationen. Det måtte der gøres noget ved.

Sådan ca. lød forklaringen, da Muskelsvindfondens medlemskonsulent i foråret 2003 foreslog at skabe et projekt for at få fat i flere unge og involvere dem i frivilligt arbejde i foreningen.

"Jeg havde en formodning om, at de unge ressourcestærke medlemmer var der, men at de blot var aktive i andre sammenhænge. De lagde ikke deres kræfter i foreningen," siger medlemskonsulent Jens Spanfelt.

Han var og er også af den overbevisning, at med så lille et medlemsgrundlag, som Muskelsvindfonden har, er det nødvendigt at hverve unge og gøre en målrettet indsats for at inddrage dem i organisationsarbejde.

"Vi er nødt til at headhunte de unge, bruge deres kompetencer og målrette dem til foreningen. Vi har ikke så stor en flok unge at tage af, at det hele kommer af sig selv. Hvis vi vil styrke udviklingen i organisationen, skal vi have fat i flere ressourcestærke unge – det er jo dem, der er soklen under de næste års arbejde," siger Jens Spanfelt.

Hans tanker blev i april 2003 omsat til en projektansøgning til socialministeriets udviklingspulje til frivilligt socialt arbejde. Ungdomsprojektet lød på et tre-årigt pilotprojekt i at oplære og udvikle otte unge medlemmer af foreningen. Et projektforsøg, der skulle indeholde en vekselvirkning mellem teori og praktiske opgaver, mellem at få indblik og viden om Muskelsvindfonden som organisation og at kigge

udenfor og samle erfaringer fra andre organisationer. Men også at udvikle personlige kompetencer som gennemslagskraft, teambuilding og formidling. Et gennemgående element skulle være samvær med såvel interne som eksterne rollemodeller. Desuden skulle pilotprojektet samle erfaringer i, hvordan rekrutteringen af unge frivillige kunne sikres fremover, når dette første projekt udløb i 2006.

Projektansøgningen gik igennem nåleøjet sammen med seks projekter fra andre organisationer, der alle blev samlet under overskriften "At styrke tilgangen til frivilligt socialt arbejde". En bevilling på godt 520.000 kr. betyder, at hele projektet, som har fået titlen Ungdomsprojekt 20:05, er finansieret af Udviklingspuljen.

En blandet gruppe

Startskuddet til ungdomsprojekt 20:05 gik i sommeren 2003, hvor første del drejede sig om at finde de otte deltagere til projektet. Kriterierne for udvælgelsen af de unge var, at der skulle være en ligelig fordeling af køn, en ligelig geografisk for-

deling mellem øst- og vest-Danmark, at de ikke tidligere havde været aktive i foreningen, at de havde muskelsvind, og at de aldersmæssigt var mellem 19-22 år.

Gruppen blev fundet i samarbejde med Institut for Muskelsvind, der havde kontakt med de unge på grund af deres muskelsvinddiagnose, og første møde i projektet var i januar 2004.

Et gennemgående træk ved de unge, der har sagt ja til at indgå i projektet, er, at de måske som yngre har deltaget i et enkelt kursus eller sommerlejr i Muskelsvindfondens regi, men at de ellers ikke har haft lyst eller behov for kontakt med foreningen.

"For flere af de unge deltagere har det været vigtigt, at dette projekt primært handler om at lære noget om det politiske liv og foreningsarbejde, og at deres muskelsvind er noget sekundært. Det skal ikke være muskelsvind, der er omdrejningspunktet," siger Jens Spanfelt.

Fuld kraft frem

Projektforsøget er opdelt i tre år med fire gennemgående overskrif-

Af Jane W. Schelde



En af de konkrete, praktiske opgaver for de unge i projekt 20:05 var et arrangement, hvor børn med muskelsvind kom bag kulisserne ved Åh Abe-koncerterne i juni. Ungdomsprojektet handler om at gøre de unge aktive i frivilligt arbejde. Her er det fra venstre: Christina Bilde, Helle Michelsen og Thomas Jørgensen. Foto: Nils Rosenvold.

ter: 1) Gennemslagskraft, 2) For-
eningen, 3) Organisation og 4)
"Fuld kraft" – en betegnelse for den
praktiske opgave, der afslutter hvert
projektår.

Formen er fire årlige weekend-
møder med hvert sit emne. At de
unge ikke skal mødes oftere skyldes,
at der også skal være plads til de ak-
tiviteter, uddannelse, flytte hjemme-
fra-projekter m.v., som de unge i
forvejen er involveret i. For alligevel
at kunne holde en løbende kontakt
er der etableret en hjemmeside, som
de unge kan bruge til indbyrdes
snak, idéer, præsentation, billedal-
bum fra fælles aktiviteter m.v.

År et, der varede fra sommeren
2003 til sommeren 2004, har pri-
mært været forberedelse og igang-
sætning af projektet. Aktiviteterne på
de fire weekendmøder, der har været
i første halvår af 2004, har været
teambuilding i gruppen, præsentation
af både det politiske liv i Muskel-
svindfonden og det daglige fore-
ningsarbejde, oplæg fra hver af de
unge deltagere ud fra emnet "Det
brænder jeg for," og en grundig teo-
retisk gennemgang af, hvordan man
planlægger og gennemfører en akti-
vitet.

Det første års input mandede ud
i et par konkrete opgaver, som dels

var at planlægge og afvikle UNG
2004 i forbindelse med Muskel-
svindfondens landsmøde i maj, dels
at finde på og stå for en aktivitet på
Åh Abe-koncerterne i juni.

"Det klarede de fint," lyder kom-
mentaren fra Jens Spanfelt, som
havde ladet det være helt op de
unge selv at udvikle og gennemføre
idéer til aktiviteterne.

Tre-årig kontrakt

I det kommende år vil et af
emnerne være at følge Muskel-
svindfondens eksisterende ung-
domsgruppe for at se, hvordan den
arbejder, men også at involvere sig i
næste års sommerlejr for børn og
unge med muskelsvind. Projektdel-
tagerne skal desuden have kontakt
til andre ungdoms-handicaporgani-
sationer.

Det sidste år i projektet skal de
unge i 20:05 bl.a. deltage som frivil-
lige crew'er på Grøn Koncert og
som Muskelterer – dvs. frivillige
børnepassere ved kurser i Muskel-
svindfonden og Institut for Muskel-
svind. Den konkrete opgave i pro-
jektets tredje år er at planlægge og
afvikle et kursus for teenagere i
alderen 13-17 år og derefter være
med til at sætte et nyt ungdomspro-
jekt i gang efter 20:05.

"Vi bruger i høj grad Muskel-
svindfondens egne aktiviteter som
øveplads for de unge," siger Jens
Spanfelt, der samtidig understreger,
at der ikke er krav om, at de unge
efter pilotprojektet skal forpligte sig
til at være aktive i Muskelsvindfon-
den. Den kontrakt, de unge og Mus-
kelsvindfonden indbyrdes har under-
skrevet, handler om spillereglerne
for det tre-årige forløb, men ikke
om tiden derefter.

"Jeg forventer ikke, at alle delta-
gere laver frivilligt arbejde i Mus-
kelsvindfonden umiddelbart bag-
efter, men jeg har troen på, at de
vender tilbage senere," siger Jens
Spanfelt, som dermed mener, at pro-
jektet er en god investering for både
Muskelsvindfonden og de unge selv.

Han er også overbevist om, at
dette tiltag er fremtiden. Der bør
konstant være en gruppe på otte
unge i Muskelsvindfonden, der bli-
ver oplært og involveres i frivilligt
arbejde. Derfor er det også indbyg-
get i dette pilotprojekt, at de otte
unge efter projektafslutningen i
2006 skal være med til at sætte næste
hold unge i gang og måske endda
selv stå for en del af deres oplæring. ■

20:05

Titlen på Ungdomsprojekt 20:05
var oprindeligt bestemt af slut-
tidspunktet for projektet: udgan-
gen af 2005. Men selv om pro-
jektet kom lidt senere i gang end
planlagt og dermed først slutter
med udgangen af 2006, har man
bibeholdt den oprindelige titel.

Milepæle

Ungdomsprojekt 20:05 bliver fulgt og evalueret af Center for frivilligt
socialt arbejde. Centret har etableret en hjemmeside, hvor delrapporter
og såkaldte milepæle fra alle projekter, der har opnået støtte fra udvik-
lingspuljen for frivilligt socialt arbejde, bliver lagt ud. Tanken er, at
erfaringerne fra projekterne skal formidles bredt, så alle kan gøre brug af
dem. Hjemmesiden har adressen: www.frivillighed.dk – klik derefter på
konsulentbistand – projekter under udviklingspuljen – styrke tilgangen
af frivillige.

Jeg tror, jeg kan lære en masse

Thomas Jørgensen var ikke i tvivl om sin deltagelse i Muskelsvindfondens ungdomsprojekt
20:05 – han vil gerne i gang med frivilligt arbejde



En høj, solbrændt fyr åbner døren til
lejligheden på 2. sal. Thomas Jør-
gensen byder indenfor og undskyl-
der rodet. Papkasser og poser står
stabled op alle steder, men der er
ryddet "stier" til sofaen, sengen og
den lille køkkenniche i den ét-
værelses lejlighed i Randers.

"Jeg flyttede ind i de tre dage,
der var mellem Roskilde Festivalen
og Grøn Koncert," siger Thomas
Jørgensen, der arbejdede ved begge
arrangementer som frivillig for
Muskelsvindfonden. Han kom hjem
fra Grøn Koncert for godt to døgn
siden, så der har ikke været tid og
overskud til at pakke mere ud. Men
det kommer – og med hjælp fra
hans far, der er en bedre håndværker
end ham selv, skal der sættes et par
hylde på væggen og hænges ting
op. En kommode skal der også inve-
steres i, men ellers passer lejligheden
og møblerne fint til hans behov.
Måske med en enkelt undtagelse:
Lejligheden ligger på 2. sal, og med
Thomas Jørgensens muskelsvinddiag-
nose er det måske ikke det mest
praktiske, ved han godt.

Thomas Jørgensen har spinal
muskelatrofi type III, der for ham
betyder kraftnedsættelse i ryg og
ben. Det giver ham en anderledes
gang, men ellers er hans symptomer
usynlige. Han spiller fodbold, svøm-
mer, cykler, har arbejdet på fuld tid
indtil for nylig og klarer sig på lige
fod med andre unge. Derfor glem-
mer han nogle gange, at han skal
tage hensyn til den nedsatte muskel-
kraft. Og når nu chancen var der for
at få en lejlighed midt i Randers og
at flytte hjemmefra, så tager man den
jo...

Venter på jobtilbud

Thomas Jørgensen er 23 år, lige nu
arbejdsløs, mens han venter på at ►

Af Jane W. Schelde
Foto:
Søren Holm/Chili

blive sendt i aktivering i Randers kommune. Med et halvt års praktik mere har han efterhånden samlet nok point til at blive optaget på Jysk Pædagogseminarium, håber han. Han vil gerne være pædagog og arbejde med store børn på et fritidshjem eller i en fritidsordning. En interesse, han nok har arvet fra sin mor, der oprindeligt er uddannet pædagog, eller afsmidning fra hans storebror, der også vil i gang med en pædagog-uddannelse.

Men ønsket om at blive pædagog har Thomas Jørgensen nu ikke haft så længe. Da han forlod skolen efter 10. klasse, tog han den to-årige grunduddannelse på handelsskolen, fordi han ikke rigtig vidste, hvad han ville. Derfra gik han videre til teknisk skole, fordi han troede, han ville være IT-supporter. Den idé droppede han dog igen på grund af de dystre udsigter til at få arbejde.

Så kom han i aktiveringstilbud

ved kommunen – bl.a. i en børnehave, som gav ham lysten til pædagogstudiet. Siden da har han arbejdet på at samle nok point til at komme ind på seminariet ved bl.a. at tage nogle enkeltfag på HF og få mere praktik som pædagogmedhjælper.

Går det, som Thomas Jørgensen ønsker, dumper der inden for de næste par dage et brev ind af brevsprækken fra Randers kommune med et aktiveringstilbud i en børnehave i mindst seks måneder. Og fra efteråret 2005 skulle hans hverdag gerne tilbringes på pædagogseminariet i Randers eller Århus. Så fremtiden ligger – forhåbentlig – klar for de næste fire-fem år.

Flytte hjemmefra

Også boligmæssigt regner Thomas Jørgensen med, at fremtidsudsigterne er stabile. Faktisk er det tredje gang, han flytter hjemmefra. Første

gang måtte han vende hjem igen, fordi det var for dyrt at bo i egen lejlighed med kun en SU-indtægt. Anden gang flyttede han hjem, fordi han ikke trivedes i Hobro, som han var flyttet til halvandet år tidligere.

“Det var svært at vende tilbage anden gang, men jeg havde bare ikke lyst til at bo i Hobro. Det var ikke en by for mig,” siger han.

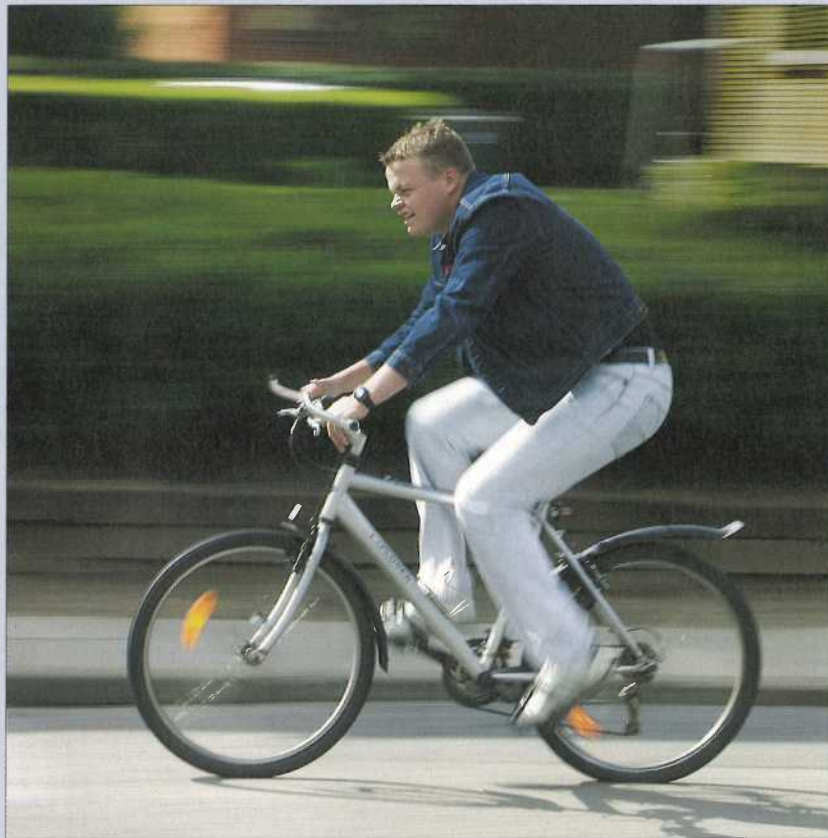
Efter et år hjemme hos forældrene, der bor i Spentrup lidt uden for Randers, fik han mulighed for at få den nuværende lejlighed og slog til. Selv om han har et godt forhold til sine forældre og familiesammenholdet med dem og hans to ældre brødre, der er flyttet hjemmefra, betyder meget, vil han gerne have sit eget.

En udfordring

Sideløbende med uddannelsesplanerne har Thomas Jørgensen meldt sig til Muskelsvindfondens ung- ▶



• Thomas Jørgensen er lige flyttet i egen lejlighed og endnu ikke kommet helt i orden.



• *"Jeg glemmer nogle gange, at jeg har muskelsvind."*

domsprojekt 20:05. En spændende udfordring, som han ikke var i tvivl om, at han gerne ville tage imod, da han modtog tilbuddet fra Muskelsvindfondens medlemskonsulent i efteråret 2003.

"Det lød bare rigtig godt, så jeg tilmeldte mig," fortæller han.

Det var især det at skulle være med til at planlægge og afvikle sommerlejr og ungdomskurser, at møde folk i foreningen og ende med at lave noget frivilligt arbejde for Muskelsvindfonden, der fangede hans interesse. Alt sammen noget, han ikke havde været involveret i tidligere.

Thomas Jørgensen har været medlem af Muskelsvindfonden, siden han fik konstateret sin muskelsvindsygdom i 13-14-årsalderen. Dengang kendte hverken han eller hans forældre noget til muskelsvind. Familien har deltaget i et enkelt kursus, og Thomas selv har været med på én sommerlejr. Mere er det ikke blevet til, og det ærgrer ham i dag.

"Jeg kan godt være træt af, at jeg ikke har været med til mere, men

jeg fik ikke tilmeldt mig i tide dengang. Brevene kom, og jeg ville egentlig gerne med, men så glemte vi det," siger han og indrømmer, at det nok har været lidt typisk for ham. Han har haft lysten, men har lige manglet det sidste for at komme med.

"Hvis der kommer nogle kurser nu, f.eks. fra ungdomsgruppen, vil jeg tilmelde mig," siger han og mener, at projekt 20:05 også kan være med til at "flytte" ham på det punkt.

"Jeg tror, jeg kan lære en masse, som jeg kan bruge til noget."

Praktiske opgaver

Thomas Jørgensen har været imponeret over det program, deltagerne har været præsenteret for siden deres første møde i januar i år.

To af de praktiske opgaver i første del af projektet har dels været at stå for programmet for de unge på Muskelsvindfondens landsmøde i maj, dels planlægge og afvikle en aktivitet på Åh Abe-koncerterne i Børkop og København i juni.

Aktiviteten på Åh Abe-koncer-

terne resulterede i en invitation til børn med muskelsvind i alderen 8-12 år om at komme om bag kulisserne til koncerterne. Thomas var én af de tre unge fra ungdomsprojekt 20:05, der stod for både idéudvikling, invitationer, koordinering og afvikling af arrangementet, som blev en succes.

"Vi fik ros, og børnene ville meget gerne prøve det samme til næste år," siger Thomas Jørgensen, som godt kan lide at lave praktiske, konkrete ting.

"Det er tit sjovere at udføre noget end at læse en masse papirer," siger han og tilføjer, at det er noget af det gode ved projekt 20:05. Det er ikke teori det hele.

Som deltager i projekt 20:05 har Thomas Jørgensen sammen med de øvrige unge i projektet tegnet en tre-årig kontrakt med Muskelsvindfonden. En slags gensidig forpligtelse, som er helt i orden, men som for Thomas Jørgensen hverken var nødvendig eller afskrækkende.

"Jeg havde meldt mig under alle omstændigheder, for jeg vil gerne," siger han.

Programmet for projekt 20:05 er baseret på fire møder om året og dertil et par konkrete opgaver. Det tiltaler Thomas Jørgensen. Når det skal passe ind i hans hverdag med et fuldtidsarbejde eller -studie, svømning, fysioterapitruining, familie og venner – og om sommeren en aktiv indsats som frivillig crew'er ved Grøn Koncert, som han har været de sidste tre år, er der ikke plads til mere. ■



Vi vinder altid

Den ny strukturreform ændrer intet. Nogle problemer løses, andre skabes, og det vil stadig være op til handicaporganisationerne at kæmpe for at sikre deres medlemmer de bedste levevilkår – og dér er vi godt rustet, mener udviklingschef Jørgen Lenger

Den nye strukturreform betyder, at amterne erstattes af fem regioner. Desuden skal kommunerne være større, og antallet falder fra ca. 270 til ca. 100. Regionerne skal især sørge for sygehusdriften, og måske flyttes enkelte andre af amternes opgaver også til regionerne, men langt de fleste opgaver flyttes til kommunerne. Det er en af begrundelserne for, at kommunerne skal være større.

Man går ud fra, at større kommuner bedre kan opbygge ekspertise på de enkelte områder, også handicapområdet, og at større kommuner kan løse flere opgaver mere kvalificeret.

Men man går også ud fra, at bedre ekspertise automatisk er til fordel for brugerne, f.eks. mennesker med en funktionsnedsættelse. Her er det, kæden brister, for der er ikke nødvendigvis sammenhæng mellem på den ene side kommunens størrelse og ekspertise og på den anden side den behandling, som borgerne får.

Naturligvis kan man ikke generalisere, og der er problemfyldte og problemfri kommuner både blandt de små og de større; men det er

tankevækkende, at uforholdsmæssigt mange problemer for brugerne er koncentreret i landets tre største kommuner, og at de deciderede regelbrud faktisk udelukkende forekommer i de store kommuner. Det er muligt, de har større ekspertise, men alt for ofte skjuler de det ganske godt.

Ekspertise er nemlig ikke meget værd, hvis den gode vilje mangler. Afgørelser i de mindre kommuner er måske ikke altid lige efter bogen; men jeg har set mange eksempler på, at mindre kommuner med svagere ekspertise kompenserer med god vilje og sund fornuft. De små kommuner er heller ikke så overbeviste om egen ufejlbarlighed, at de er for stolte til at kontakte f.eks. handicaporganisationerne og bede om et godt råd om en lovgivning, som vi kender langt bedre, end de gør.

Firkantede regler

Det er svært at sige, hvad der går galt i de store kommuner, men det spiller i hvert fald en rolle, at en kommune med en vis størrelse deler sig selv op i områder. Så skal der sikres ensartethed, og det gør man gennem

interne regler, der altid vil blive temmelig firkantede; men ikke mindst så fastsættes disse regler af en central administration, der ikke selv har nogen kontakt til de mennesker, det hele handler om.

Ingen detalje er åbenbart for lille til, at den kan gøres til genstand for udviklede regler, som kommunen så skriver breve til brugerne om i én lang uafsluttelig strøm, så det f.eks. bliver mere og mere udviklet at fungere som arbejdsgiver i en hjælperordning. Betingelsen om, at man skal kunne fungere som arbejdsgiver i sin hjælperordning, har i nogle kommuner udviklet sig fra, at man skal være Herre i sit eget hus til, at man skal være administrator af et detaljeret og omfattende regelsæt. Og så kan man i øvrigt undre sig over, hvilken nytte det er til, at man opretter store kommuner, hvis de alligevel deler sig op igen.

Fløjls- eller boksehandske

I relation til strukturreformen kan man sige, at struktur betyder noget, men langt fra alt. Strukturreformen må bedømmes i det lys, at de gode viljer fortsat er en forudsætning for et tilfredsstillende resultat for den

Af Jørgen Lenger
Illustration:
Bitten Værnsen



enkelte borger. Uden de gode viljer er selv den bedste struktur intet værd. De velvillige kommuner vil nok fortsat være velvillige, og de vrangvillige vil fortsat være vrangvillige. Også i fremtiden vil det somme tider være nødvendigt, at vi udskifter fløjshandsken med en boksehandske.

En af de store gevinster ved strukturreformen er dog, at den besynderlige grundtakstmodel bortfalder. Meningen med den var at fordele udgifterne mellem kommuner og amter, men den har også ført til dobbelt (og dermed længere) sagsbehandling, øget tidsforbrug, øget besvær og øget usikkerhed for den enkelte bruger. Når amterne forsvinder, og kun kommunerne er tilbage, er der også kun kommunerne til at betale. Så på det tidspunkt hører den dobbelte sagsbehandling da i hvert fald op.

Det spændende er så, om der begynder et nyt slagsmål, fordi kommunerne bliver mere emsige, når de selv hænger på hele regningen. Det kunne man måske forvente; men omvendt får kommunerne jo tilført ekstra penge, der svarer til de udgifter, som amterne hidtil har afholdt, så besparelser på det grundlag vil være usaglige. Og et markant flertal i Folketinget støtter hjælperordningen i den nuværende udformning.

35 år med fremskridt

Det giver altid anledning til usikkerhed, når noget ændres, og da navnlig når noget ændres så grundlæggende, som der er lagt op til med strukturreformen. Selv om vi langt fra har været tilfredse med alting, så vil der i de situationer altid opstå en vis tryghed ved det gamle, for man ved jo, hvad man har.

Den nuværende struktur med

amter og kommuner blev indført i 1970, og den får altså lov at virke i mere end 35 år, før den afløses af en ny struktur. I mange år har denne struktur været uhensigtsmæssig, bl.a. fordi det har været svært for den enkelte borger at finde ud af, hvad der er kommunalt, og hvad der er amtsligt. Men også at strukturen decideret har inviteret til kassetænkning, hvor den ene part har brugt mange kræfter på at få andre til at betale i stedet for at bruge dem på at løse opgaverne.

"Uden de gode viljer er selv den bedste struktur intet værd."

Alligevel har vi i alle disse år opnået så mange fremskridt, at ingen vil bytte dagens serviceniveau for mennesker med en funktionsnedsættelse med det serviceniveau, der var før 1970. Hjælperordningen var f.eks. dengang helt ukendt. Hvis man havde muskelsvind, boede man ofte på institution, eller man blev boende hos forældre, som måtte klare sig med ganske lidt hjælp. På mange andre små og store områder er der sket fremskridt. Det har været 35 år med en helt enestående udvikling i livsvilkårene for mennesker med en funktionsnedsættelse. Ganske vist har der ind i mellem været tilbageskridt, men den generelle tendens har været fremskridt.

Rustet til opgaven

Handicaporganisationerne har været i stand til at manøvrere i det politiske landskab og i en uhensigtsmæssig struktur og alligevel opnået store fremskridt. Når vi har kunnet nå så store fremskridt med den gamle struktur, hvad kan vi så ikke drive det til i en struktur, der er lidt mindre

uhensigtsmæssig? I hvert fald er "frygt" ikke den første tanke, der falder mig ind.

Men handicaporganisationerne skal naturligvis fortsat være på tæerne for at sikre medlemmerne de bedst mulige livsvilkår. Der er da også en del at ændre i den aftale om strukturreformen, som regeringen og Dansk Folkeparti har indgået; men for det første går der 2 1/2 år, før den træder i kraft, og for det andet synes jeg, vi er rigtig godt rustede til opgaven.

Der er f.eks. lagt op til, at kommunerne skal overtage en række amtslige institutioner, som de langt fra selv kan udnytte fuldt ud. På nogle af disse amtslige institutioner er der end ikke en eneste beboer fra beliggenhedskommunen, og der er heller ikke udsigt til, at der nogen sinde vil komme det i større omfang.

Spørgsmålet er så, hvilken interesse de enkelte kommuner vil have i at fortsætte driften af en institution, der stort set kun vil blive brugt af andre kommuner. Engagementet vil i hvert fald blive begrænset. Derfor er dette ikke en god løsning. For bare at nævne ét eksempel, som dog også viser, at ingen af de opgaver, vi står overfor, er større end dem, handicaporganisationerne er vant til at løse. Med godt resultat.

Efter min mening er intet i virkeligheden ændret. Nogle problemer løses, andre skabes. Og dem løser vi så bare. Som vi plejer.

I virkeligheden er vi tilbage ved udgangspunktet: Er den gode vilje til stede, eller er den ikke? Men vi kan selv gøre en del for at skabe den altafgørende gode vilje. Somme tider med fløjshandsken. Somme tider med boksehandsken. Næsten 20 år i Muskelsvindfonden har i hvert fald lært mig, at vi vinder altid. Før eller siden. ■



Dyrt, men godt med en hostemaskine

Flere bør kende hostemaskine, skriver mor til et barn med muskelsvind i dette indlæg

Hostemaskinen har reddet Magnus utallige gange fra slimpropper på en udramatisk måde, skriver Charlotte Poulsen.

Denne kommentar handler om en hostemaskine. En maskine, som jeg føler det magtpåliggende at fortælle om. Den har reddet min søn Magnus utallige gange fra slimpropper på en udramatisk måde og hjælper os desuden i den daglige behandling for at holde hans lunger rene.

Magnus på tre år er diagnosticeret med spinal muskelatrofi (SMA) type 1-2. Han er blandt de muskelsvindbørn, som ikke har den mest optimistiske prognose med sig, da han fra fødslen har haft ganske nedsat vejrtrækningsevne og hostekraft. For at hjælpe ham respiratorisk bruger han udover hostemaskinen bipap, når han sover og i løbet af dagen, når han har behov for ekstra luft.

Hostemaskinen, på engelsk Cough Assist, er udviklet af det amerikanske selskab Emerson. Kon-

ceptet er simpelt. Maskinen simulerer host ved at påføre brugeren et positivt tryk (puster luft ind) for derefter at skifte til et negativt tryk (suger luften ud igen). Der holdes så pause, hvorefter endnu et host simuleres. Tryk, tid og antal af host bestemmes af brugeren.

Vi lærte om maskinen fra forældre til SMA børn i USA, som finder den uundværlig i behandlingen af deres børn. Desuden anbefales den af en række amerikanske læger, som ikke kun har med SMA patienter at gøre, men også andre muskelsvindtyper. Andre med nedsat hostekraft kan også bruge den. For eksempel Christopher Reeve, også kendt som supermand, som har en tetraplegi, beskriver maskinen som uundværlig. Han er sågar i gang med at undersøge, hvordan man kan anvende maskinen under flyrejser,

selv om den ikke kan køre på normale batterier.

Ukendt i Danmark

Da vi begyndte med at bruge maskinen herhjemme for to år siden, var den mere eller mindre ukendt i danske kredse. Fra Institut fra Muskelsvind, som vi kontaktede vedrørende deres erfaring med hostemaskinen, fik vi at vide fra vores kontakt, at den var en forældet version af CPAP. På Rigshospitalets børneafdeling, hvor Magnus blev indlagt med sin første og indtil videre eneste lungebetændelse, mente man, at den var endnu en af mange ubrugelige opfindelser.

Nogle læger på børneafdelingen skiftede dog mening, da Magnus havde været indlagt i fire uger uden synlige forbedringer. De gav os lov til at bruge maskinen som led i ►

Af Charlotte Poulsen
Foto: Henrik Petit

behandlingen, og Magnus' lunger var nærmest rensede på en uge. I dag når Magnus er indlagt, er hostemaskinen en accepteret følgesvend. Han er aldrig ked af at bruge den og beder til tider selv om at blive hostet, specielt når han er forkølet.

Den er stille ved at vinde anerkendelse i Europa og også i Danmark. På sidste års "Update in Neuromuscular Diseases" på Hammersmith hospital i England, som bl.a. børneneurolog Flemming Juul Hansen fra Rigshospitalet deltog i, blev maskinen nævnt som et led i den respiratoriske behandling af folk med neuromuskulære sygdomme. Respirationscenter Øst anerkender også maskinens potentielle rolle i behandlingen af nogle brugere og er i gang med at bestille flere maskiner hjem. Respirationscenter Vest har efter sigende også en hostemaskine, som patienter kan bruge, når de er indlagt.

Mit indtryk er, at det stadig vil tage tid, før maskinen vil være en anerkendt led i behandlingen af folk med nedsat hostekraft herhjemme. Pres fra brugere kunne måske fremskynde dens ankomst? I hvert fald mener jeg, at alle med hostekraftbesvær i det mindste skulle kende til maskinens eksistens. Og så er det op til dem selv, om de vil investere i den, prøve den, lægge pres på deres behandlingssystem, eller hvad de nu kan finde på.

For os har det været en dyr investering (vi har to – én i hjemmet, én i bilen), men den har skabt stor tryghed i vores dagligdag. Magnus vil måske ikke være med os altid, men kvaliteten af det liv, han og vi lever lige nu, er klart forbedret!



Kommentar til Charlotte Poulsen

Af Birgit Steffensen

Tak til Charlotte Poulsen for indlægget vedrørende CoughAssist. Det er vigtigt for os at høre om erfaringer med forskellige hjælpere. I Institut for Muskelsvind kender vi CoughAssist fra internationale respirationsmøder, fra dens omtale i litteraturen og fra enkelte brugere.

Der er flere andre typer af hosteapparater på markedet i dag, som kan effektivisere hostet, f.eks. Percussionnaire, hostevest og forskellige former for overtryks-ballon-ventilation. I England har CoughAssist været afprøvet til personer med muskelsvind og har vist, at den forbedrer hostet. Percussionnairen har også vist, at den forbedrer hostet til drenge med Duchennes muskeldystrofi. Den virker på en anden måde og bliver i Frankrig og Belgien regnet for det bedste apparat.

Endelig har vi i Danmark i mange år brugt CPAP, som ikke forbedrer selve hostet, men mobiliserer slim fra de finere forgreninger i lungerne og dermed hindrer, at bakterier slår sig ned og fremkalder lungebetændelse og sammenfald af lungeområder. CPAP er let at bruge og koster ca. 8.000 kr., mens Cough-

Assist og Percussionnairen koster henholdsvis 60.000 og 70.000 kr.

Man har ikke videnskabeligt kunnet vise, om nogen af apparaterne har virkning på forebyggelse og behandling af lungebetændelse. En så stor forskel i pris vil kræve dokumentation for apparatets værdi, for at det offentlige kan investere i apparaterne. Men det betyder ikke, at de ikke reelt har en virkning, da det er nødvendigt, at slim kommer væk fra lungerne for at undgå lungebetændelse.

Vi ved af samme grund heller ikke, hvilke af disse apparater der er bedst egnede til forebyggelse og behandling af lungebetændelse ved forskellige former for muskelsvind. Det er et stort ønske, at vi kunne holde apparaterne op mod hinanden og undersøge deres værdi i forhold til forskellige grader af hostebesvær. Men det er vanskeligt at evaluere virkningen på en videnskabelig acceptabel måde. Det vigtigste er, tror jeg, at man i hjemmet har metoder og hjælpemidler til at fjerne slim fra lungerne, og at man er vant til at bruge dem, så det sparer kræfter og skaber tryghed for både den, der skal hjælpes, og den, der hjælper.

Fysioterapeut, med. dr. Birgit Steffensen er ansat i Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind.

Glimt fra årets sommerlejre



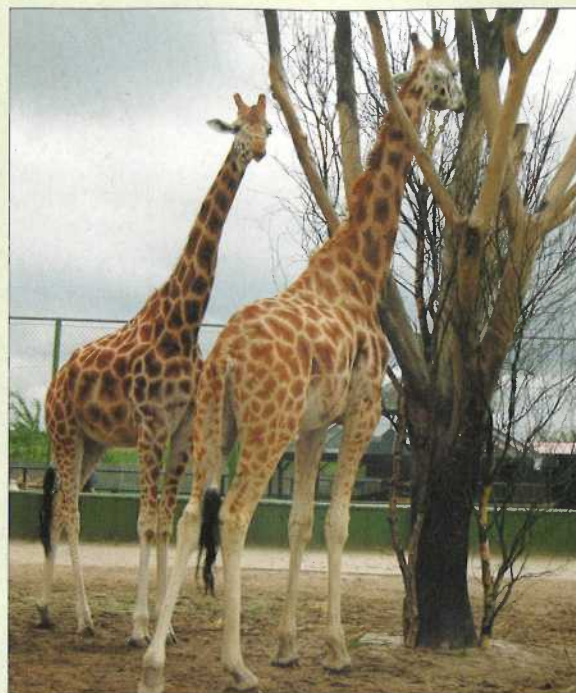
Rigtig mange dyr

Af Stephanie Fjeldsø Fischer, 9 år

Dagbog – mandag den 28. juni 2004:

Om mandagen var vi i Havnstrup Mini Zoo. Jeg har set rigtig mange dyr. Jeg har set en søløve, og den ene hed Buller, og den vejede 300 kilo, og den var meget stor og fem år. Jeg så rigtig mange geder, og jeg har også set rigtig mange små kaniner, og jeg har også set to giraffer og så så jeg et musecirrus.

Sommerlejren for de 8-9-årige havde i år 17 deltagere. Lejren foregik på Hald Ege Efterskole ved Viborg den 27. juni – 3. juli.



Søvnløs rekord

Af Rasmus Nielsen, 16 år (med hjælp fra Søren Iversen)

Dagbog – tirsdag den 22. juni / onsdag den 23. juni 2004:

Klokken var ca. 8, og vi var ved et stå op, velvidende at nogle af os ikke kom til at sove igen foreløbig. Planen var at nå 43 timer, fordi jeg havde gang i et væddemål med en fra en tidligere lejr, hvor rekorden var på 42 timer. Nu skulle jeg slå rekorden.

Vi skulle mødes ved vores valgte aktivitet kl. 10. Det var nemlig aktivitetsdag. Vi kunne vælge mellem: sport, rollespil og kreativt arbejde. Søren og jeg valgte rollespil.

Efter vi havde været ude i de forskellige aktivitetsgrupper hele dagen, skulle vi spise aftensmad, men inden vi var færdige

med maden, kom der en mand fra det rigtige rejsehold. Han sagde, der var sluppet en morder løs. Så når vi skulle på natløb om aftenen, måtte vi ikke følge efter ham eller prøve at fange ham. Der var ingen, der troede på ham, fordi der var så mange ting, der ikke kunne passe, men der blev stadig indbyrdes diskuteret, hvorvidt det var rigtigt.

Efter maden var der fodbold-café i spisesalen med storskærm, hvor vi kunne se Danmark mod Sverige, men da jeg ikke er særlige vild med fodbold, gik Søren og jeg i stedet en tur på stranden for at filme solnedgangen. Da vi fandt ud af, at der blev serveret pølser med brød i halvlegen, var vi straks tilbage, for så kunne det være lige meget med den solnedgang.

Forsyninger til natten

Efter kampen skulle vi på natløb. Vi reg-

nede hele tiden med, at der kom nogle for at forskrække os, men den eneste, der blev forskrækket, var Sarah, fordi Søren råbte "Hold kæft" til nogle frøer, der kvækkede, imens Sarah sad med hånden i en spand med bind for øjnene. Det var lidt kedeligt, at der ikke rigtig skete noget på natløbet.

Nogle timer efter natløbet var de fleste gået i seng, og Anna (lejrlederen) slukkede for lyset og låste af til fællesrummene, men Sofie, Søren og jeg var stadig vågne. Vi havde lang tid igen, inden vi kunne sove, hvis vi skulle slå rekorden. Vi havde hentet forsyninger til natten. De første to timer gik hurtigt, men så begyndte vi at kede os. Vi gik udenfor for at gå en tur rundt om Musholm og ned på stranden.

Klokken 6 begyndte der at komme liv på Musholm, men Søren var meget træt og faldt i søvn i en sofa. Klokken 10 skulle vi mødes, fordi vi skulle på tur med en

naturvejleder i skoven. Vi skulle samle ingredienser til en pizza, som vi skulle lave på et bål. Søren var blevet vækket, men var stadig meget træt og lignede mere en død end en levende. Sofie og jeg var så overtrætte, at vi følte os helt friske.

Da vi kom hjem fra skoven, lavede vi pizzaerne, hvor vi bl.a. kunne komme nogle af de ting på, som vi havde hentet i skoven.

Våd koncert

Bagefter tog vi ind til Slagelse, fordi vi skulle til koncert med Jokeren og snakke med ham inden da. Vi mødtes på en café. Det var meget sejt, at han sådan ville snakke med os, men det var ret irriterende, at der hele tiden kom drenge på ca. 10-12 år og masede sig ind i den propfyldte café for at hilse på ham og tage billeder. Det var meget forstyrrende.

Kl. 19 startede koncerten, og det var fedt, selvom det regnede rigtig meget. Men det var sjovt at se de mange hænder, der var i vejret. Der var en kanon-god stemning.

Da koncerten var færdig, var vi blevet våde og skulle hjem til Musholm for at fejre Skt. Hans aften. Men det var dog ikke noget at råbe hurra for. Der var ikke noget specielt ved det, så Søren og jeg gik straks i gang med at lave nogle vilde optagelser ved at montere et kamera på Søren's crosser.



En syngende vægter

Af Camilla Boel Nielsen, 13 år

Dagbog – onsdag den 28. juli 2004:

Jeg blev vækket kl. halv 8, hvor jeg skulle i bad. Snork!

Efter morgenmaden skulle vi afsted til Fåborg, hvor vi skulle med en vægter rundt i det gamle Fåborg. At gå rundt og høre på ham vægteren, snakke og synge, var ikke lige det, der var sjovest den dag, men det var lidt sjovt, fordi vi var ca. 40 børn, og vi sad alle sammen i kørestol eller på en crosser og fyldte hele vejen, når vi "gik". På et tidspunkt sagde vægteren til en i bil, at hvis han ville forbi, måtte han bakke, fordi her holdt vi, og det var midt ude på en vej! ▶



Senere på aftenen var Søren gået i seng for at få sovet igennem. Sofie var også blevet træt, så hun gik i seng efter sine 39-40 timer, men jeg ville holde de næste tre timer for at slå rekorden. For at få tiden til at gå var jeg sammen med Rasmus B. og Sarah. Senere gik vi hen i pigernes hus, fordi der var nogle vågne hjælpere. Men alle var trætte, så det var næsten mere kedeligt. Så gik Sarah i seng, og så var det kun Rasmus B. og mig. Jeg gjorde alt for, at han ikke skulle gå i seng.

Lidt senere kom Anna for at høre, hvordan det gik med rekorden. Endelig var tiden kommet, hvor jeg måtte gå i seng. Klokken var over 3 om natten, og jeg havde holdt ud i over 43 timer.

Godnat!

På sommerlejren for de 15-17-årige deltog 22 unge. Lejren foregik på Musholm Bugt Feriecenter den 19.-26. juni.



Efter vi havde gået/kørt rundt sammen med vægteren, gik jeg og nogle andre ned i gågaden for at spise vores madpakker. Bagefter tog vi i svømmehallen. Det var fedt, fordi vandet var 34,6 grader varmt! Mega lækkert! Vi var i det varme vand i et par timer, men så var der nogle af de andre, der gik i det "kolde" vand inde ved siden af. Det gad jeg ikke, så jeg, min hjælper og en pige mere og hendes hjælper gik op.

Vi vidste ikke, hvad der skulle ske, når vi kom hjem, fordi det var en overraskelse.

Vi fandt ud af det kl. 20.00, da der kom en tryllekunstner, som lavede et show. Han var nogle gange sjov, men nok mest sjov, hvis man var 8-10 år. Der var nogle af de andre børn og hjælpere, der kom op og hjalp ham med at lave nogle shows, og det var det, der var sjovt at se på.

Da trylleshowsen var færdig, og vi havde spist kage, var kl. kun 20.30, og der stod på vores program, at overraskelsen var færdig

kl. 22.00. Så vi kunne godt regne ud, at der var endnu en overraskelse. Og ganske rigtigt. Vi skulle ud på natløb.

Vi blev delt op i 7 eller 8 hold og sendt afsted med lidt mellemrum. På løbet skulle vi ud på forskellige poster, hvor vi skulle finde nogle ting ved at lave opgaver som at lugte noget osv., og de ting tilhørte den hvide dame, som vi havde hørt historie om før. Der var mange hjælpere, som var ude og skræmme, og det lykkedes da også lidt!

Mit hold var et af de sidste, der blev sendt afsted, så vi kom først hjem ved 00.30 tiden. Da vi kom hjem, var der varm kakao. Det var dejligt, fordi det havde været lidt koldt på turen.

Bagefter spillede vi lidt bordfodbold, og så gav vi os til at se "Find Nemo" på DVD.

Der var fri sengetid den aften, så vi blev sent oppe. Jeg tror, at de piger, som jeg boede på værelse med, og jeg gik i seng ved 02.30 tiden. Så vi var godt trætte dagen

efter! Men det havde været en rigtig god dag, så det gjorde ikke så meget!

Sommerlejren for de 12-14-årige foregik på Faaborgegnens Efterskole i Faaborg den 25.-31. juli. På lejren deltog 40 børn/unge.



Mad på finsk komfur

Af Jakob Ove Larsen, 11 år

Dagbog – tirsdag den 6. juli 2004:

Om tirsdagen startede vi med at lave bowling / petanque-turnering. Vi brugte ramper til at trille kugler ned af. Det var sjovt, men vi gjorde det også sidste år. Så var der frokost.

Efter frokost tog vi ud i Rold Skov ved Store Økssø. Der startede vi med at lave nogle poster rundt om søen, som vi skulle besøge.

Den bedste post var den post, hvor man fik kage og saftvand. Ved de andre var der opgaver, hvor det var sanserne, man brugte.

Efter løbet kørte vi ud til en bålplads ikke langt derfra. Vi tændte bål sammen med en naturvejleder, og bagefter fældede vi et træ. Alle fik en skive med hjem af træet. Han lavede også en stol af træet.

Så gik vi tilbage til bålet og lavede mad på bål. Han lavede et finsk komfur. Det var et træ, hvor han havde skåret et kryds i og

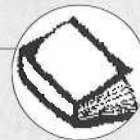


tændte det. Det tog lang tid at lave mad over bål. De sidste kom først hjem kl. 21.30.



På sommerlejren for de 10-11-årige deltog 21 børn. Lejren foregik på Himmerlandscentrets Idræts efterskole i Nørager den 4.-10. juli. ■

Læs mere og se flere billeder fra Muskelsvindfondens sommerlejr 2004 på www.muskelsvindfonden.dk.



En fremragende bog

At være medlem af en familie med et kronisk sygt medlem er ikke mere belastende end at vokse op i så mange andre familier, skriver familierapeut i ny bog

Familier med kronisk syge børn

Af Jesper Juul

Udgivet af The Kempler Institute of Scandinavia.

2004. 102 sider. 179 kr.

Kan bestilles på tlf. 86 54 45 35 eller www.kempler.dk.

Familielivet med et kronisk sygt barn indeholder elementer, der ikke er så almindelige i andre familier: Sorg, skyld og måske massive pleje- og omsorgsopgaver fylder meget, og det indebærer en fare for, at forældrene glemmer, at også kronisk syge børn først og fremmest er børn, med alt hvad det indebærer af behov for at opleve sig selv som et værdifuldt medlem af familien og for at få mulighed for at udvikle personlig integritet, selvfølelse og ansvarlighed.

I bogen *Familier med kronisk syge børn* advarer den kendte familierapeut Jesper Juul forældrene mod at gøre det syge barn til familiens lille patient.

“Det allervigtigste, I kan gøre, er at huske på, at jeres barns sygdom kun er en lille del af dets personlighed og eksistens – uanset hvor alvorlig og dominerende den end er. Barnets sygdom, terapien, reaktionerne fra familie og kammerater vil i perioder dominere familiens liv og opsuge al energi, men barnet må aldrig blive reduceret til kun at være specialisternes eller familiens *patient*. Barnet er først og fremmest en per-

son og et menneske, som tilfældigvis og ulykkeligvis også har en sygdom.”

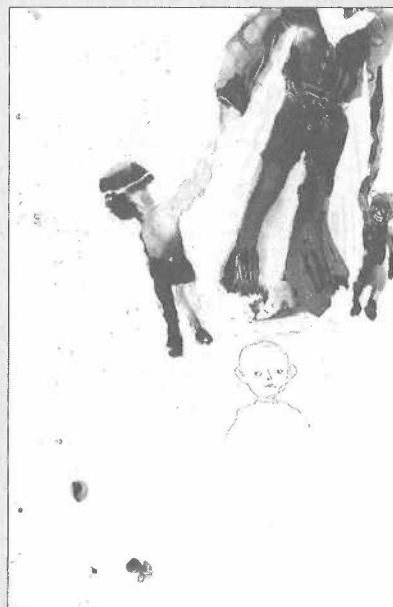
Elsk hinanden

Ligesom i alle andre familier afhænger samspillet i familien med syge børn af forældrenes evne til at omsætte deres kærlige følelser for børnene og hinanden i kærlige handlinger, der vel at mærke også opfattes som kærlige handlinger af børnene og partneren, mener Jesper Juul.

“I alle familier med to forældre er de voksnes kærlighedsforhold det vigtigste. Det er det, der sætter tonen og bestemmer atmosfæren i familien. Tag derfor godt vare på jeres indbyrdes kærlighed. Det er den gave, jeres barn ønsker sig mest af alt, og den medicin der får al anden medicin og behandling til at virke optimalt.”

Det lyder enkelt, men Jesper Juul ved godt, at det ikke altid er det. Alligevel er det her, nøglen til et bedre familieliv for børn og voksne skal findes.

Pleje- og omsorgsopgaver, besøg hos læger og behandlere, angst og usikkerhed medfører mange faldgruber. Ofte fordeler forældrene arbejdsopgaverne, så de kommer til at leve i to adskilte verdener, som det kan være svært at dele med hinanden. Det er også let at overse det syge barns behov for at udvikle selvstændighed og eget ansvar, fordi konsekvenserne af ikke at passe en handling kan være skræmmende, og



Pernille Helweg Kløvedals illustrationer fortjener, at man fordyber sig i dem.

eventuelle raske søskende bliver let oversete.

Af Rasmus Dahl

Konkrete råd

Hele bogen igennem følger Jesper Juul sine overvejelser op med meget konkrete og letforståelige anvisninger på, hvad man kan sige og gøre i forskellige situationer. Hvad skal man f.eks. sige, når ens syge barn spørger, om han ikke er en belastning, det var bedre at være foruden? Hvordan tackler man både det syge barn og den raske søskendes behov for at blive 'set'? Eller hvad kan man gøre for at holde en fornuftig kontakt med sit netværk af andre familiemedlemmer og venner?

Sjældent har jeg læst så varm, direkte og klog en bog, som alle forældre til børn kan lære meget af. Læs den hellere i dag end i morgen!

Familier med kronisk syge børn er illustreret af Pernille Helweg Kløvedal med nogle herlige underfundige tegninger, der fortjener, at man fordyber sig i dem.



Ny eventmanager



Charlotte Frølich

Charlotte Frølich, 34 år, er ansat som ny eventmanager i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling i Århus. Charlotte Frølich tiltrådte den 1. juni og fik en flyvende start i indsamlingsafdelingen med deltagelse i Åh Abe-koncerterne i juni og Grøn Koncert-turnéen i juli.

Opgaven for Charlotte Frølich er at være med til at udvikle eventområdet og især stå for salg og markedsføring af indsamlingsafdelingens ekspertise og know-how inden for idéudvikling, planlægning, afvikling og evaluering af events.

Charlotte Frølich, der kommer fra en stilling som keyaccountmanager hos TDC med ansvar for at opbygge loyalitetsprogrammer for TDC's største kunder, er oprindeligt uddannet erhvervsprolog korrespondent. Erfaringerne i marketing og profilering har hun dog bl.a. opnået gennem sit arbejde inden for fotokæden Japan Photo, som hun var med til at starte og var indehaver af i ti år.

Charlotte Frølich er gift og har tre børn. Sammen med sin mand driver hun desuden detailkæden Børnekompaniet.

Brugt el-kørestol sælges

Brugt el-kørestol af mærket Roltec sælges. Kørestolen er 10-15 år gammel og har et næsten nyt batteri. Kørestolen er egenfinansieret. Nyprijs 70.000 kr. – sælges for 10.000 kr.

Henvendelse: Thomas Böhl, tlf. 63 11 10 33 eller mobil 24 87 74 02.

Ny projektleder på Åh Abe



Line Frandsen

Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling har 1. august ansat Line Frandsen, 25 år, som ny projektleder på Åh Abe-koncerterne. Hun afløser Marianne Fisker, som har været knyttet til Abe-koncerterne siden starten for ni år siden. Marianne Fisker er fortsat ansat i indsamlingsafdelingen, men skal fremover arbejde med eventaktiviteter.

Line Frandsen afsluttede i sommer sin uddannelse på Det Danske Erhvervsakademi i Randers i serviceøkonomi inden for turisme. Line Frandsen kender allerede en del til sit kommende arbejdsområde. I april 2003 kom hun til Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling i et halvt års praktikop-

hold i forbindelse med sin uddannelse. I februar i år blev hun projektansat som assistent til projektlederen på Grøn Koncert og har deltaget på sommerens koncerter.

En af de første opgaver for Line Frandsen er at være med til at udarbejde en drejebog for afvikling af Åh Abe-koncerterne. Dernæst gælder det forberedelserne til Åh Abe 2005, som bl.a. skal være en fejring af koncerternes 10 års jubilæum.

Er el-hockey noget for dig?

El-hockey er en sportsgren med masser af fart og action. Mange børn, unge og voksne med muskelsvind spiller allerede el-hockey, men endnu flere kunne gøre det. Så var det noget for dig, er du velkommen til en prøvetræning, lyder opfordringen fra flere el-hockey-klubber i Danmark.

Hockey Suserne i Gørding og El-hockey-klubben under Aabenraa Handicap Idrætsforening, der dækker henholdsvis Ribe og Sønderjyllands Amter, kunne f.eks. godt bruge flere spillere. Begge klubber holder åbent hus-arrangement lørdag den 4. september i henholdsvis Gørding Idræts Kulturcenter og i idrætshallen ved Skolevænget i Aabenraa, hvor alle interesserede kan få lov at prøve, høre mere om træningstider m.v.

Også Skive Black Wolves – el-hockey-afdelingen i Skive Handicap Idrætsforening – vil gerne have flere spillere i klubben. Klubben har p.t. ni spillere fra 9-27 år, men har plads til mange flere.

Hør mere om klubberne ved at kontakte:

Hockey Suserne v/ Frank Jensen, tlf. 75 13 60 42 eller email: stigaardsvej_12@mail.tele.dk.

El-hockey-klubben, Aabenraa v/ Erhard Frederiksen, tlf. 74 66 18 73 eller email: erhard@tdcadsl.dk.

Skive Black Wolves v/ Carsten Villadsen, tlf. 96 14 93 78 eller email: cv@el-hockey.dk.

Flere oplysninger om el-hockey-sporten på www.el-hockey.dk.

Temakursus om hjælpere

To medlemmer med ALS har taget initiativ til at arrangere et særligt temakursus for PALS (personer med ALS) og deres pårørende. Kurset foregår på Musholm Bugt Feriecenter den 3.-5. september. Kurset handler om at have hjælpere og henvender sig både til nye brugere, der skal have hjælpere og til erfarne brugere og deres pårørende, der kan have brug for input til at få et bedre liv med hjælpere. Desuden vil der være orientering om Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind.

Som oplægsholdere kommer Vagn Saabye, der har ALS og har erfaring med hjælpere, Anders Lenau, der er hjælper, Dan Brock, tidligere næstformand i Muskelsvindfonden og psykolog John Marquardt fra Institut for Muskelsvind.

Tanken med temakurserne er, at de fremover skal være en årlig begivenhed for PALS, hvor der både er tid til socialt samvær og til at sætte fokus på et emne. Kurset er støttet af Muskelsvindfonden efter de samme regler som for øvrige medlemsaktiviteter.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN



Foto: Niels Nyholm

Den grønne korpsånd

En ånd og arbejdsmoral som den, der hersker i vores korps af frivillige mænd og kvinder, skal man lede længe efter. Det kan jeg bare endnu engang konstatere her efter sommerens vellykkede arrangementer. Deres fælles indsats gør det muligt for os at samle penge ind på den måde, vi synes, er sjovest. Uden vores uforlignelige grønne 'kræw' og deres fremragende arbejde var der slet ikke noget, der hed Grøn Koncert – eller Åh Abe for den sags skyld. Så nemt er det.

Men ikke nok med det. På Roskilde festivalen er de frivillige også uhyre aktive. I år producerede de i løbet af fire dage så mange burgere, at hvis man fandt på at lægge dem på én lang række efter hinanden, ville de nå helt fra Musholm Bugt Feriecenter til Slagelse. Det er da lidt skægt og ikke engang løgn, for en meget pålidelig ven har regnet på det.

Efter tæppefald for Grøn Koncert-turen i Valbyparken var det den herligste fornemmelse i krop og sjæl at kunne udsende en pressemeddelelse om resultatet for Grøn Koncert 2004. Jeg udtrykte mig på følgende måde:

"Grøn Koncert 2004 er en succeshistorie på alle planer. Det frivillige crew har overgået sig selv. Publikum har været fantastiske alle steder. De har drukket de øl, der skal drikkes, og vi kommer ud med et flot resultat. Musikprogrammet har været lige i øjet. Vi føler, at vi er født under en heldig stjerne – og så er vi også lidt dygtige. Jeg svæver på en sky."

Den udtalelse afspejler, at der er mange, der har aktier i successen. For eksempel havde Gitte Nørgaard for første gang det overordnede ansvar som direktør. Vores indsamlingschef Chris Jensen stod for første gang i spidsen for den travle indsamlingsafdeling. Sammen med sin besætning ramte han absolut plet i forhold til sammensætningen af musikprogrammet. Alle løste deres opgaver til et 13-tal.

Uden Tuborg kunne det hele heller ikke lade sig gøre. Vi skylder vores mangeårige samarbejdspartner en stor tak. Rent faktisk nærmer vi os sølvbrylluppet, en lejlighed, der jo ofte giver

anledning til lidt refleksion over årene, der er gået. På denne plads tør jeg måske godt røbe, at det indimellem har været et vildt ægteskab, men bestemt ikke kedeligt.

Den mest uforudsigelige aktionær i successen er nu nok Vorherre, som heldigvis var os nådig i forhold til vejret. Vi er taknemmelige.

Personligt glæder jeg mig særligt over, hvor helt fantastisk godt de unge med muskelsvind promoverede foreningen, da de 'optrådte' på Grøn Koncert turnéen.

Før koncerterne havde jeg fornøjelsen af at deltage i pressemøder i alle koncertbyerne sammen med Jacob Haugaard. Til hvert af møderne havde vi også unge, lokale talenter med. Folk, som måske aldrig før havde været på TV eller på anden måde givet interviews, men som bare klarede det så godt. Kæmpe succes vil jeg sige. De talrige artikler og interviews på radio og TV var ganske overvældende.

På selve koncerterne blev publikum budt velkommen af unge mennesker med muskelsvind. 1. halvleg stod Isak Kornerup Houe og Sarah Glerup for, mens Isak Kornerup i 2. halvleg var sekundet af Ditte Guldbrand Christensen. De udviste alle tre fremragende talent for at vise muskelsvind. De var naturlige, humoristiske og fik på forbilledlig vis svinget de grønne koncerter i gang fra scenen. Jeg var dybt imponeret.

Samtidig er det jo netop det, jeg havde håbet på. At de unge får mulighed for at komme frem på banen og bruge deres åbenlyse talenter. Det lover rigtigt godt for fremtiden.

En så vellykket sommer, som vi har haft med Grøn – og Aben, der jo for alvor viste sin levedygtighed – bidrager til, at alle tænker positivt. Det vil uvægerligt præge kreativiteten og gejsten, og det lover rigtig godt for det kommende års resultater. Og selvom vi ikke skal blive for overstadige, synes jeg bestemt, at vi har lov til at fryde os over, at "hvad, der gik godt, kommer ikke skidt tilbage".