

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

juli • 96

**Perspektivernes dag
på Brickless Centre**

Side 9-15

**God Morgen Abe blev
en publikumssucces**

Side 6-7



Fuld fart frem

Patrick Mohr Thomsen er to et halvt år og har lige fået en elkörestol. På landsmødet luftede han den ivrigt til egen og andres glæde.

Læs landsmødereportagen side 22-33.

Naturligvis

Naturens uudtømmelige ressourcer i et tæt samspil med avanceret teknologi.

Skabt af mennesker med visioner om at forene miljømæssige og økonomiske hensyn.

En naturlig udvikling til gavn for os alle.



Micon A/S · Alsvej 21 · 8900 Randers
Tel.: 89 19 02 00 · Fax: 89 19 02 02

MUSKELKRAFT



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
24. årgang

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

REDAKTION:
Birger Agergaard (ansvh.)
Henrik Juhl Kristensen
Lilo Lentz
Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
17. 6. 1996
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
9. 8. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:
- behandling, rådgivning, udvikling
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsidefoto:
Michael Lange/Chili

* Se side 10

indhold

5 LEDER

Det er uetisk, når samfundet under påberåbelse af "etik" vil bestemme, hvad der er bedst for borgerne, skriver landsformand Evald Krog i lederen.

6 ABEN SLOG TIL SØREN

Muskelsvindfondens første under-åben-himmel-børnefamilie-koncert blev en stor publikumssucces. "God Morgen Abe" er kommet for at blive, og næste år kommer den også til Aalborg.



FOTO: SØREN SKARBY

* 9 BRICKLESS CENTRE

Der var væsentlige nyheder på behandlingsområdet, da fagfolk mødtes i informationsnetværket Brickless Centre. Den amerikanske professor Eric Hoffmann gav optimistiske meldinger om gentterapi.

17 DER ER ALTSÅ FORSKEL!

Lis og Erik Myrup har rejst en debat om integration af udviklingshæmmede og fysisk handicappede i handicapdrætten.

19 GLAD DAG FOR MUSKELSVINDFONDEN

Omkring 300 deltog i Muskelvindfondens jubilæumsreception, og gaverne var flotte og talrige.

21 MUSHOLM-LICITATIONEN VAR FOR DYR

Musholm-projektet forsinkes, fordi den første licitation gav alt for høje pristilbud.

22 JUBIII... LANDSMØDE!

Jubilæumslandsmødet var rekordernes landsmøde. Se billederne, læs "dagbogen" og artiklerne side 22-33.

35 ÆLDRERÅD OG KLAGERÅD

Handicaporganisationerne kan få indflydelse i ældrerådene og hjemmehjælps-klagerådene, der gøres obligatoriske fra årsskiftet.

39 LIDT TIL EN SIDE

41 TEMADAG I KØBENHAVN: STYRK TROEN PÅ DIG SELV

43 VOKSEGRUPPEKURSUS: DET NEGATIVE KAN TAGES I SMÅ DOSER

46 I GANG MED LIVET

Lars Winther Andersen er med i et projekt, hvor der opstilles en personlig handleplan for deltagerne, så de kommer videre i livet.

51 LIDT TIL EN SIDE

53 KORWORKSHOP PÅ LANDSMØDET/SALG AF JUBILÆUMSTRØJER

54 LIDT TIL EN SIDE

PRISEN SKAL SES I LYSET AF 200 ANSI LUMEN

DATA / VIDEO PROJEKTOR

- Kompakt og let
- Utrolig nem betjening
- Power zoom / fokus
- 200 ANSI Lumen
- Perfekt video (470 TV linier)
- VGA kompatibel
- 16,7 mio. farver


NYHED
XG 3781 E

~~45.990,-~~
39.990,-

KR. EXCL. MOMS

JAI er førende inden for præsentationsudstyr. Ring eller fax til os og få udførlig information samt oplysning om nærmeste forhandler.



Produktionsvej 1
2600 Glostrup
Telefon: 4291 8888
Telefon vest: 8698 7800
Fax: 4291 3252

Honeywell

Honeywell har en finger med overalt!

Til vands, til lands og i luften er verdens ledende firma indenfor områderne **bygningssystemer** og **fabriks- og procesautomation** med til at gøre din hverdag behageligere og mere sikker.

Det er ikke alle, der tænker på, hvem der står bag mange af de teknologiske installationer, man er omgivet af i hverdagen. De er der bare!

Rumrejse og store procesanlæg er måske ikke lige din hverdag, men så kan vi nævne, at Honeywell f.eks. også har en finger med i spillet, når vi taler om sikkerheden ved jernbaneoverskæringer, fly-navigation, olie- og gasproduktion fra Nordsøen, dine husholdningsmaskiner, bilvask i avancerede vasketunneller samt et hav af andre hverdagssituationer.

De fleste kender os for bygningssystemer - hvor vi fremstiller og leverer såvel komponenter som totalløsninger til effektiv energistyring i erhvervsbyggeri, etageejendomme, institutioner og parcelhuse m.m. Vi fremstillede vores første termostat for over 110 år siden, så med den store erfaring har vi helt sikkert en energiløsning til dit hjem.

Udfyld kuponen, hvis du ønsker yderligere information fra Honeywell om:

- ☐ Energibesparende foranstaltninger til hjemmet
☐ Fabriks- og procesautomation

Firma: _____
Navn: _____
Adresse: _____
Postnr: _____ By: _____

Honeywell Lyngby Hovedgade 98 · 2800 Lyngby
Telefon 45 93 56 56 · Fax 45 93 71 73

Etik & forskerflugt

AF LANDSFORMAND EVALD KROG
TEGNING: LARS BANG



Den verdenskendte forsker i Duchennes muskeldystrofi, professor Eric Hoffmann, var et af højdepunkterne på vort landsmøde. Han gav udtryk for stor optimisme. Hans forskergruppe har fjernet nogle af de mange forhindringer for en behandling, og der er nu "kun" få teknologiske problemer tilbage, sagde han.

Det vigtigste problem er nu at føre raske gener ind i muskelcellerne. De skal "bæres" derind af et virus, men det gælder om at undgå, at kroppen afstøder det fremmede materiale. Det er for så vidt en kendt problemstilling, bl.a. fra transplantationsområdet.

Eric Hoffmann ville naturligvis ikke sætte en dato på en gentherapi, men gav udtryk for, at de sidste problemer også vil blive løst.

Sød musik i vore øren, naturligvis.

Men gentherapi er herhjemme og i mange andre lande en behandlingsform, der er omgærdet med megen mystik og bekymring. Netop fordi gentherapi indebærer store nye landvindinger i behandling af mange sygdomme, bliver den opfattet som så indgribende, at der må holdes et særligt øje med den. Hvad med bivirkninger? Hvad med misbrug? Alt sammen relevant, for hvem kan lide bivirkninger og misbrug?

Man får mindelser om det hvide snit, tvangskastrationer og LSD-behandlingerne, som jo førte til debat og selvransagelse i årtier derefter, fordi en behandlingsform blev misbrugt.

Uden patientens accept

Men hvad var sandheden om dette

misbrug? Jo, behandlingen blev gennemført uden patientens accept. Det er mig ubegribeligt, hvordan man kan slutte, at nu må samfundet tage stilling på vegne af den enkelte, for det var jo netop, hvad samfundet gjorde i disse tilfælde. Nej, læren er, at den eneste, der kan beskytte patienten effektivt og vurdere fordele og ulemper ved forsøg eller behandling – det er patienten selv og eventuelt dennes familie.

Politikerne hævder, at lovgivning om etik og oprettelse af et etisk råd skal være en beskyttelse af patienten og af samfundet mod misbrug og uacceptable konsekvenser. Underforstået, at forskerne vil misbruge mulighederne og de stakkels patienter. Et ædelt hensyn. Men i praksis er den indviklede procedure for godkendelse af forsøg og behandling i Danmark og store dele af Europa ødelæggende for nye behandlingsformer og dermed for de patienter, der kan drage nytte af de nye muligheder.

Bedre forskning i USA

Gennem de seneste år er forskning flyttet fra hele EU-området til USA, fordi læger, forskere og investorer tiltrækkes af mere kreative forskningsmiljøer med færre restriktioner. Det sætter os bagud, både hvad angår forskning og behandling.

Naturligvis kan patienten ikke selv overskue mulige medicinske bivirkninger, men her må lægen bistå med vurderinger, som gør det muligt for patienten selv at træffe sin beslutning

på et kvalificeret grundlag. Når den forudsætning er til stede, kan patienten beslutte bedre end nogen anden.

For mig at se er der ingen højere etik end patientens frie valg på et kvalificeret grundlag, og heri ligger i sidste instans også den eneste reelle beskyttelse mod misbrug.

Glidebanen

Et af de hyppigste argumenter hedder "glidebanen": "Hvis vi giver lov til A, accepterer vi jo automatisk også B", siger man. Det argument kan jo standse hvadsomhelst, og B følger vel kun af A, hvis patienterne ønsker B? Henvisning til "glidebanen" er i virkeligheden et argument af typen: "Hvis vi køber sikkerhedsudstyr til bilen, får vi lettere ved at acceptere, at andre bilister påkører os!"

Jeg synes, det uetiske består i, at samfundet under påberåbelse af "etik" og "højere hensyn" vil bestemme, hvad der er bedst for borgerne – og da navnlig, når formyndreriet pakkes ind i påståede hensyn til os, der har problemstillingen helt inde på livet.

Evald Krog



PUBLICIS · FCB

REKLAMEBUREAU

Amaliegade 3 · 1256 København K · Tlf. 33 93 47 47

Åben slog til Søren

Det var en regulær publikumssucces, da God Morgen Abe fik omkring 55.000 oplagte børn og forældre til at rocke og rulle

AF LILO LENTZ
FOTO: SØREN SKARBY

Stemningen var i top, da Muskelsvindfondens God Morgen Abe slog koncertportene op i Valby, Odense og Århus til glæde for landets småfolk og deres forældre i begyndelsen af juni.

Folk strømmede til i tusindtal for at opleve den første "under-åben-himmel-børnefamilie-koncert".

Om regnen stod i pæle fra en grå himmel eller solen skinnede fra en blå, så var det koncerttid, og det skulle ingen vejrgud ændre på!

Første dags koncert i Valby var den vådeste og mindst besøgte – 10.000 blev det til. Regnen piskede ned over de mange farvestrålende paraplyer og regntøjsklædte mennesker, der ikke lod sig gå på af vejret. Den kulørte menneskemasse bølgede frem og tilbage i takt med musikken og kunstnernes formidable sangstemmer. Det var et uforglemmeligt syn.

Porten lukkes

Lige så våd og klam førstedagen var, lige så varm og solrig var til gengæld anden- og trediedags koncerterne i Odense og Århus med henholdsvis 20.000 og 25.000 besøgende. Og det kunne både ses, høres og mærkes. Knap var porten blevet åbnet, før det væltede ind med sommerklædte børn og forældre. Der kom så mange og så hurtigt, at indgangsporten begge dage måtte lukkes allerede efter et par timer.

Aldrig før er der set så mange hoppende, gyngende, dansende og entusiastiske børn, hvoraf flertallet skrælede med på de kendte sange fra børne-cd'erne Åh Abe, Pa-papegøje og Tangokat.

Det var uforligneligt og smittede af på de voksne, som også måtte overgive sig til de swingende og rockende toner, der flød fra scenen, når Monique,

Alberte, Morten Remar, Nikolaj Steen, Lis Sørensen, Sanne Salomonsen, Maria Bramsen, Elisabeth, Dodo og Mek Pek foldede deres sangtalenter ud.

Kan synge med på alle

"Her er dejligt, men lidt trangt. Jeg har glædet mig til koncerten, lige siden jeg fik det at vide, fordi jeg har cd'erne derhjemme og kan dem både forfra og bagfra," sagde ni-årige Nikoline Kjærgaard, der sammen med lillesøster Frederikke på fire et halvt år, far Jan Holm og hans kæreste Helen Klynder havde taget hele turen fra Åbenrå til Odense for at opleve kunstnerne live. Nikoline havde Morten Remar, Mek Pek og Alberte som sine favoritter.

"Det er fantastisk at være her og en virkelig god idé med sådan en familie-koncert. Her er en rigtig god stemning, men vi kunne godt ønske, at dem lige foran scenen ville sætte sig, så vi andre også kunne se noget," sagde Jan.

Udklædning er sjovt

I pauserne mellem de musikalske indslag fik folk lidt til ganen. Samtidig var der sørget for en række aktiviteter, som børnene selv kunne prøve.

Et hit var uden tvivl Forvandlingshulen. Her havde ansigtsmalerne og udklædningscrewet meget travlt, hvilket tre-fire meget lange køer med forventningsfulde børn vidnede om.

Nej, hvor var det sjovt at blive klædt ud som en løve eller en prinsesse, når man tilmed kunne få taget et billede af sig selv i dette kostume.

Flere af børnene blev ligefrem så glade for kostumerne, at de helt glemte at aflevere dem igen. På et tidspunkt var det så grelt, at Bullerfnis alias Peter Frödin og Hella Joof måtte på scenen for på deres specielle facon at irettesætte de glemsomme. Ordene fra deres

mund lød vel nærmest som: "Fy fy skamme, kan I så aflevere. Der står altså stadig børn, som ikke har prøvet at blive klædt ud endnu, og det kan vi altså ikke have, vel?"

Det hjalp ikke helt, for ikke længe efter kunne man se andre børn fistre rundt i kostumerne.

For lange pauser

På trods af de mange sjove aktiviteter, som børnene kunne gå i krig med i pauserne, mente flere, at pauserne var for lange.

Blandt andre Lene og Palle Lindegaard samt deres to piger Christina på otte og Camilla på tre et halvt.

"Det er svært at få tiden til at gå, når man som os har taget tæppe og andre ting med. Man gider jo ikke slæbe rundt på sagerne," sagde Lene Lindegaard.

Men hele familien mente nu alligevel, at God Morgen Abe var fantastisk.

"Der er ikke mange tilbud til børnefamilierne i forvejen, så Åben faldt på et tørt sted."

Kommet for at blive

"Vi er godt klar over det med pauserne, og det er noget vi må se på. Ellers synes jeg, det er gået rigtigt godt. Rent publikumsmæssigt må det siges at have været en succes. Men vigtigst af alt fik vi afprøvet, om vores idé med en koncert for børnefamilier holdt," siger indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Marius Byriel, der godt tør love, at Åben er kommet for at blive.

"Vi regner med at udvide koncert-rækken til næste år, så den også kommer til at omfatte Aalborg. Der er dog enkelte ting, der skal justeres inden da. En ting er længden på pauserne. En anden ting er, at det for mange af os kom som en overraskelse at se, hvor

meget barnevogne egentlig fylder. Vi bliver måske nødt til at lave barnevognsstier, så det er til at komme frem," siger han.

"Hvor mange er det forsvarligt at lukke ind til den enkelte koncert?"

"20-25.000 er tilpas for den type koncert. Kommer vi derved, bliver det for uoverskueligt, og folk bliver irriterede. Med hensyn til, at folk ikke kunne se for dem foran scenen, så kunne man måske forbyde voksne at stå op i en radius af 50 meter fra scenen. Nu får vi se."

Hvordan det er gået økonomisk, ved han endnu ikke. Men en lille pose penge i overskud mener han nok, det er blevet til.

Fra Åbenrå kom denne familie til God Morgen Abe koncerten i Odense. De havde en pragtfuld dag med kunstnerne. Og kommer Åben tilbage næste år – så kommer de også. Fra venstre er det: Nikoline Kjærgaard, Helen Klynder, Jan Holm og Frederikke Kjærgaard.



Muskelsvindfondens God Morgen Abe trak folk til som bier om honning. Tætpakket stod publikum og lod sig forføre af de gamle børnesange fra cd'erne Åh Abe, Pa-papegøje og Tangokat. Stemningen var i top og lugtede af: Lad os få mere af den slags!



KA' DU SOVE GODT

ROSENDAL AS



BOTEX har puden efter dit hoved!
Str. 60 x 63 cm.
Fyld af gåsedun/ småfjer.
Vælg imellem:
Høj
m/750 gr.

Mellem
m/650 gr.

Lav
m/550 gr.

AJUNGILAK EXCELLENT
Dejlig thermodyne
m/1.260 gr. lunofill
Str. 135 x 200 cm.

ULDPLAID
Off-white m/kulørt
kant, der danner en flot
tern.
100% ren ny uld.
Str. 130 x 200 cm.

BOTEX

Hos BOTEX finder du et bredt sortiment indenfor alle former for boligtekstiler. Vi har et stort udvalg af puder, dyner, sengelinned samt madrasser, og vort personale er uddannet til at give kunderne en virkelig kvalificeret vejledning. BOTEX-kæden har mange forretninger fordelt over hele landet. Ring på tlf. 89 41 61 00 og få oplyst den nærmeste forretning.

Bolind håndterer de bedste leverandører



af hårde hvidevarer

Bolind-Handel repræsenterer cirka 460.000 lejermål i Danmarks boligselskaber. Det gør os til en af Danmarks mest attraktive kunder. Og det er et ganske godt udgangspunkt at forhandle med, når Danmarks bedste leverandører af hårde hvidevarer sidder på den anden side af bordet.

Vi opnår meget konkurrencedygtige priser. Vel at mærke uden at give køb på de andre fordele ved at være storkunde. F. eks. flexible leveringsmuligheder, hurtig ekspedition og optimale servicevilkår.

Du samarbejder med en ekspert på boligområdet, idet Bolind-Handel's opgave er at betjene boligselskaber og boligforeninger. Det betyder, at du altid får effektiv rådgivning om de produkter, der er relevante - og ikke en masse andet.

**BOLIND
HANDEL**

Østmarken 6 • 2860 Søborg • Tlf. 39 66 24 24 • Fax 39 66 66 07
- med cirka 460.000 lejermål i ryggen er du en stor kunde!

Perspektivernes dag

Brickless Centre-dag om gentæpi, medicin, respiration og etik

AF BIRGER AGERGAARD

Over 100 fagfolk inden for sundhedsvæsenet mødtes 23. maj til Brickless Centre-dag. Dagen, der var arrangeret af Institut for Muskelsvind, blev holdt på Aarhus Universitet, hvor læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker fra Danmark og de øvrige nordiske lande forsamledes for at høre en række kapaciteter fortælle nyt inden for behandlingen af personer med neuromuskulære sygdomme.

Mødet var det femte i Brickless Centre, der er betegnelsen for det netværk, der er etableret af Muskelsvindfonden og de hospitalsafdelinger, der diagnosticerer og behandler personer med neuromuskulære sygdomme.

Især perspektiverne påkaldte sig interesse. Vi omtaler på de følgende sider nogle af de resultater og perspektiver i forskernes arbejde.

ENMC og generne

Lederen af European NeuroMuscular Centre (ENMC), professor Alan Emery,

gav et historisk tilbageblik, især om de seks år, som ENMC foreløbig har eksisteret.

ENMC har holdt 41 workshops om neuromuskulære sygdomme. Der er nu diagnostiske kriterier for cirka 20 neuromuskulære sygdomme, og generne for mere end halvdelen af disse er lokaliseret.

Derfor har ENMC sat yderligere fokus på gentæpi i de seneste år, sagde Alan Emery, der understregede, at uden internationalt arbejde ville disse resultater ikke være opnået.

Afdelingslæge Jens Michael Hertz, Klinisk-Genetisk Afdeling på Århus Kommunehospital, orienterede i sit foredrag om det verdensomspændende

Professor Alan Emery og ENMC har sat yderligere fokus på gentæpien.

arbejde i Det humane Genom-projekt, der kortlægger de mellem 50.000 og 100.000 gener og lokaliserer de mutationer, der er årsag til arvelige sygdomme.

Vore ideer om værdien af liv ændres

Professor i etik, Uffe Juul Jensen: Livskvalitet må tage udgangspunkt i de handicappede

På det medicinske område har succeskriteriet altid heddet "bevarelse af menneskeliv". Det kan synes ulogisk, når man ved, at uheldbredelige tilfælde som muskelsvind tidligere blev ladet i stikken.

Professor i etik, Uffe Juul Jensen, Aarhus Universitet, trak paradokset frem efter at have hørt landsformand Evald Krog's velkomst til Brickless Centre.

Her omtalte Krog lægeverdenens holdning for blot 25 år siden: At folk med muskelsvind var nogle stakler, som det nok var bedst at lade dø. En hold-

ning, som takket være Muskelsvindfonden og andre er vendt helt om nu, så alle bestræbelser går på livsforlængende behandling.

"Også for 25 år siden diskuterede man livskvalitet. Men da tænkte lægerne "hvad slags liv vil folk med muskelsvind få?" og gjorde på den baggrund ikke noget for disse personer. For der var ingen, der pressede dem til at tage spørgsmålet op til revurdering," sagde Uffe Juul Jensen.

"Vi kan drage den erfaring, at sundhedssystemet ikke kan lægge standarden for livskvalitet uden at tage ud-

gangspunkt i de handicappedes synspunkter. Imod det perspektiv står sundhedsekonomerne, der er så fikserede på objektive kriterier, at de viger tilbage for at involvere disse grupper," sagde etikeren.

Når brugeren får indflydelse, bliver livskvalitet en størrelse, som til stadighed vurderes. Uffe Juul Jensen sluttede med at påpege:

"Vore ideer om værdien af liv ændres konstant, takket være de handicappede. Deres basale ideer om ligeret er realiseret, og det har også givet alle os andre et mere værdifuldt liv."

Genterapi for muskeldystrofi på vej

Forsøg har vist, at genterapi på Duchennes muskeldystrofi er mulig, men der er stadig teknologiske problemer at løse

For tre år siden var der såvel positive som bekymrede meldinger fra den fremmeste Duchenneforsker, den amerikanske professor Eric Hoffmann, og nogen model for genterapi var ikke på banen, da han sidst besøgte Danmark.

Heller ikke under sit seneste besøg kunne han påstå, at løsningen er fundet ud i alle detaljer. Der er fortsat teknologiske problemer at løse, og han afviste at sætte årstal på.

Alligevel er forskningen nået milevidt i de mellemliggende tre år. De fleste hurdler er væk, og for få måneder siden lykkedes det hans forskergruppe på University of Pittsburgh at reparere på muskelcellerne på en mus ved hjælp af genterapi.

Desværre virkede det gen, der skulle producere det nødvendige protein, dystrofin, i under en måned. Musens immunforsvar udstødte det virus, der blev brugt til at transportere genet.

Derfor arbejder forskerholdet videre på at løse de immunologiske problemer, men også problemet med at få

genmaterialet transporteret ud til samtlige muskelceller, som udgør 30 procent af kroppen.

To foredrag

Det var hovedkonklusionen på de to foredrag, Eric Hoffmann holdt i Danmark. Først på Brickless Centre-dagen i Århus og dagen efter på Muskelsvindfondens landsmøde. Det ene foredrag var rettet mod fagfolk i sundhedsvæsenet, det andet mod medlemmer af Muskelsvindfonden, men hovedindholdet var det samme.

Eric Hoffmann gik tilbage i historien for at anskueliggøre, hvor meget der er sket siden 1987, da hans forskergruppe lokaliserede det manglende genprodukt, dystrofin, der er årsag til sygdommen. I øvrigt var DMD den første sygdom, som man fandt genet på ved en gennemgang af alle kromosomer.

"For ti år siden vidste vi ikke andet, end at Duchennes muskeldystrofi (DMD) skyldtes en defekt i et gen, hvorved musklerne mangler et protein. Da vi lokaliserede det manglende gen-

produkt, kunne vi se, at en behandling må ske ved en genterapi, hvor man sætter et rask genmateriale ind i kroppen, hvorved muskelcellerne reparerer."

Dystrofinet er en del af den membran, der ligger om hver muskelcelle. Populært sagt er dystrofin det cement, der holder murstenene sammen, og hvis der opstår huller i murstensvæggen, bliver cellen syg.

Eric Hoffmann sammenfattede problemerne sådan:

- Størrelsen på dystrofin-genet – kan løses ved enten at skabe mini-gener eller øge transportkapaciteten
- De immunologiske begrænsninger – at immunforsvaret udstøder genet eller "transportøren"
- Transportørproblemet – den metode, der skal anvendes for at få genet ind i kroppen.

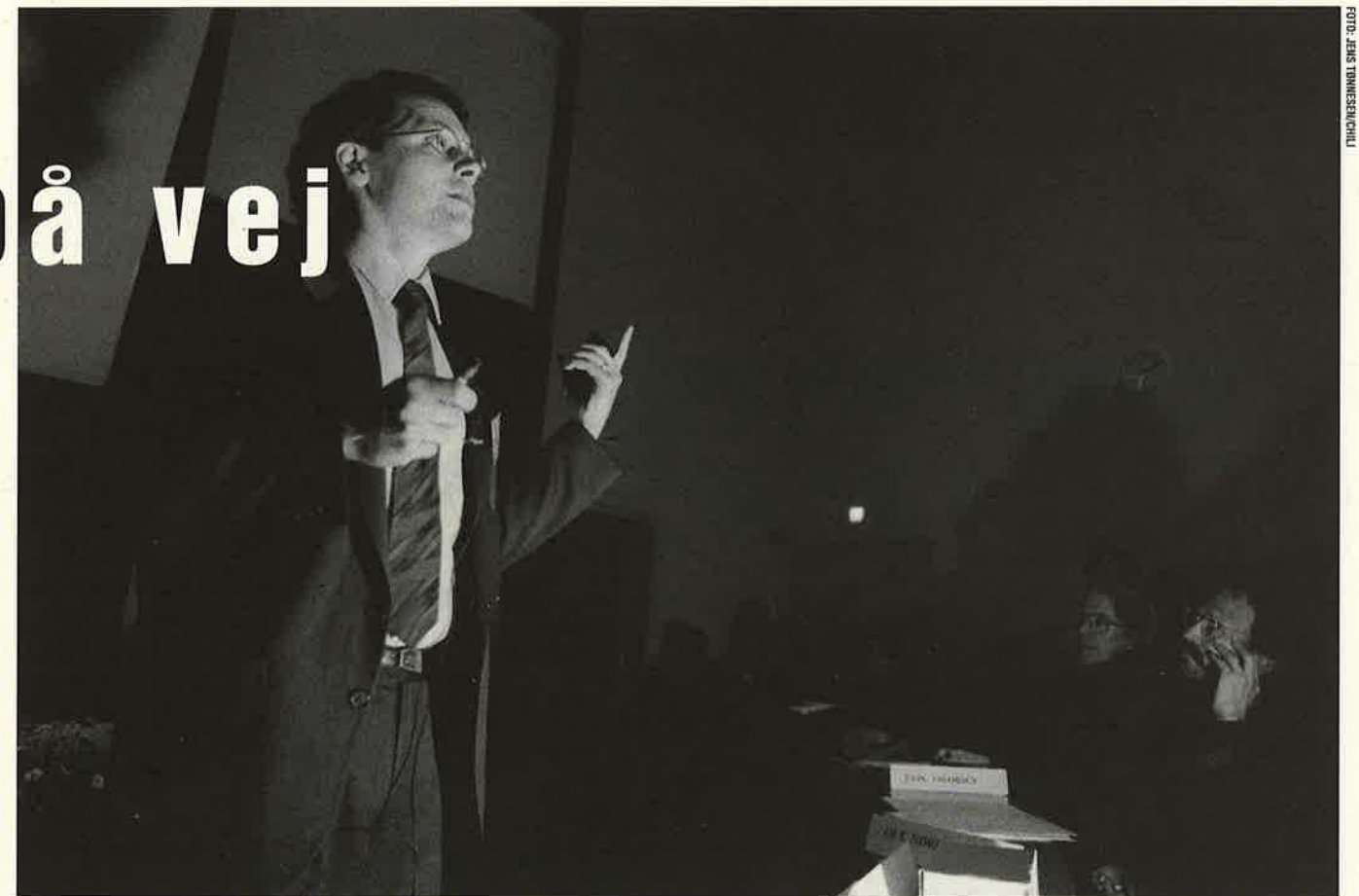
Eric Hoffmann sagde, at de to første hurdler er der god kontrol på, så nu fokuseres især på transportproblemet.

Store problemer

Hoffmann fortsatte:

"Når det ikke er lykkedes at præsentere en genterapi hidtil, skyldes det dels, at DMD-genet er ti gange større end det næststørste gen, så der har været meget store problemer med at få en virus til at transportere det rundt i kroppen, men også at få det til at trænge ind i membranen," sagde Eric Hoffmann.

"Det nemmeste ville være at sprøjte materialet direkte ind i blodbanen og få det til at nå rundt til alle muskelceller. Men det kan ikke lade sig gøre, fordi dystrofinen bliver på ydersiden af cellen. Derfor må man anvende et virus til at transportere genet, men ingen vira har hidtil været store nok til at rumme dystrofin-genet.



Professor Hoffmann havde en nyhed med til Danmark: Alle mænd er bærere af Duchennes muskeldystrofi, idet en ud af hver 40.000 sædceller vil medføre en mutation af dystrofin-genet.

Det problem har vi løst, idet der for seks måneder siden er lavet et virus, der kan tage DMD-genet."

Forsøg lykkedes

Eric Hoffmann nævnte den ligeledes arvelige sygdom Cystisk Fibrose, hvor genet også er lokaliseret. Der er allerede udført forsøg med genterapi, som er relativt lettere at udføre, end det er tilfældet for DMD. Sygdommen befinder sig i lungecellerne, og forsøget består i at inhalere et virus med genmaterialet.

"For to måneder siden hed det i aviserne om dette forsøg, at det var slået fejl. Men det er ikke korrekt, for virusset afleverede det rigtige gen, men det var kroppens immunforsvar, der dræbte genet. Kroppen ville ikke acceptere så meget virus."

"En af måderne til at løse dette er at svække kroppens immunforsvar, og det er ikke nogen umulig opgave," sagde Hoffmann.

Man kan også foretage "myoblast-transplantation". Myoblast er et forstadium til en muskelcelle, der indeholder et

normalt genmateriale. Man kan blande det med dystrofin-genet og transplantere det direkte ind i muskelfibre, eller man kan få myoblasten ind i et virus, der sprøjtes ind i kroppen.

"Jeg tror, at myoblasterne er et vigtigt område, men problemet er, at man skal ramme samtlige steder, hvor problemerne er, og immunforsvaret vil måske også reagere over for dystrofinet, fordi kroppen ikke har set det før. Imidlertid har forskerne i organtransplantation lært meget de senere år om at løse de immunologiske problemer, så også på det område er vi optimistiske," sagde Hoffmann.

Vi skal "snyde" kroppen

Det der skete hos den mus, der er omtalt i starten af artiklen, var, at immunforsvaret begyndte at reagere mod virusset. Derfor handler det om at "snyde" kroppen til ikke at foretage immun-reaktioner.

"Den teori, vi arbejder på nu og har succes med, er at få genet ind ved hjælp af virusset, lade det producere dystrofin og dernæst tage virusset ud, så kun

genet er tilbage. Når det ikke er blandet med virus, ser det ud til, at kroppen ikke kan 'se' genet, og vi behøver dermed ikke svække immunforsvaret.

Men problemet med at få virusset til at finde rundt til alle muskelceller eksisterer endnu, og derfor ville vi helst sprøjte virusset direkte ind i blodbanen, så det selv kan finde vej."

"Der er i dag anvendt 500 millioner dollars på genterapi-forskning uden at ét menneske er kureret. Problemet synes blot meget mindre i dag, hvor det 'kun' er et spørgsmål om teknologi."

Forskning på hunde

Hoffmann opfordrede til internationalt samarbejde om forsøgsprojekter, idet sygdommen fortsat er et så komplekst område, at forskere ikke kan arbejde alene. "Prestigen består i at løse opgaven sammen," sagde han.

Forskere med ideer til forsøgsprojekter kan kontakte Eric Hoffmanns forskergruppe, som i et vist omfang kan udføre forsøg på hunde med Duchennes muskeldystrofi. Hunde gennem-

Det er lykkedes Eric Hoffmanns forskergruppe at reparere muskelcellerne på en mus. "Men desværre virkede genet i under en måned," sagde han.



FOTO: JENS TONNESEN/CHILI

lever hele sygdomsforløbet på et halvt år, og derfor vil effekten af genterapi hurtigere kunne måles, sagde han.

Han oplyste, at brugen af hunde er begrænset, fordi dyreværnsorganisationer går imod forsøg, især på store dyr. Det synspunkt forstår forskerne ikke, idet forsøgshundene lider af muskeldystrofi. Han har appelleret til forældreorganisationer om at kræve flere genterapiforsøg på hunde.

"Forsøg på hunde er meget vigtige, fordi resultaterne direkte kan sammenlignes med det, der sker med mennesker," nævnte han.

Små dyr klarer sig

Mindre dyr som katte og mus får også DMD, men her arter sygdommen sig anderledes. De klarer sig øjensynligt uden dystrofinet i lang tid. Deres mellemgulvsmuskler vokser og bliver ved med det. Hos Duchennedrenge ser man også som første symptom, at lægmusklerne bliver større, men tilgængæld svinder de sidenhen.

Hoffmanns forskergruppe interesserer sig meget for dyrenes patofysiologi, altså den biokemi, der bestemmer hvert enkelt dyrs udvikling. Hvis det kan klarlægges, hvordan forskellen i udviklingen hos små og store dyr opstår, kan man måske også finde en metode til at overføre smådyrenes patofysiologi til mennesket.

Alle mænd bærer DMD

En behandlingsform vil aldrig kunne udrydde DMD, fordi det ikke er nok at finde sygdommens bærere og foretage genterapi på dem. Det skyldes, at DMD er den sygdom, der mere end nogen anden opstår spontant af mutationer (ændringer af arveanlæg). Kvinder er bærere af sygdommen, men i cirka 30 procent af alle tilfælde opstår sygdommen, uden at moderen bærer anlægget for sygdommen.

På landsmødet kunne Eric Hoffmann fortælle den nyhed, at det ikke kun er moderen, der bærer sygdoms-genet. Det, som man har regnet som spontane mutationer, skyldes i stedet, at én ud af hver 40.000 sædceller hos manden vil medføre en mutation af dystrofin-genet. Alle mænd er bærere af sygdommen, oplyste Hoffmann. ■

Medicin øger muskelstyrke

Men der er også bivirkninger ved medicin, viser erfaringer i udlandet

En lang række erfaringer med medicinbehandling af personer med Duchennes og Beckers muskeldystrofier er høstet i Canada og England. Herhjemme vil lægerne komme til at diskutere, om det giver anledning til ændringer i forhold til nu, hvor kun personer med Myasthenia Gravis får medicin.

På Brickless Centre-dagen talte de to professorer, Michael Brooke, University of Alberta, og Victor Dubowitz, Hammersmith Hospital i London, om omfattende undersøgelser, der er foretaget af medicins virkning på muskelstyrken, men også om medicinens bivirkninger.

Michael Brooke refererede resultater af behandling med prednison til personer med Duchennes og Beckers muskeldystrofier. I forhold til placebogruppen (patienter, som får "snydemedicin" uden virkning) var der en klar effekt. Undersøgelserne startede for ti år siden og varer ved, og mellem en tredjedel og halvdelen af personerne tager fortsat medicin.

Øget muskelstyrke

Behandlingen gav en hurtig øgning af muskelstyrken. Det forbedrede fysiske niveau holdt sig i tre år eller længere, men til gengæld opstod der bivirkninger hos mange, og en del måtte derfor gå ud af forsøget. En af bivirkningerne var vægtforøgelse.

Muskelstyrken blev øget så meget, at forsøgspersonerne i gennemsnit kunne løfte 20 procent mere end de, der ikke fik prednison.

I et forsøg på at mindske bivirkninger blev et syntetisk steroid ved navn Deflazacort testet på en mindre gruppe. Resultatet ser lovende ud, idet effekten på muskelstyrken er den samme, i hvert fald det første år, og bivirkningerne er blevet halveret. Dog måtte nogle deltagere trække sig ud på grund af vægtforøgelse.

Cellen må beskyttes

Michael Brooke sagde, at der er to måder at udvikle og behandle sygdomme som muskeldystrofi. I en genetisk betinget sygdom er den logiske metode at identificere genet og reparere på det. Men indtil en genterapi er realistisk, er det nødvendigt at udrede og behandle de faktorer, der forårsager ødelæggelse af muskelcellerne.

Michael Brooke



Victor Dubowitz



Michael Brooke (tv.) og Victor Dubowitz berettede begge om medicinens gode virkninger på muskelstyrken – men også om bivirkningerne. Til højre cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind.

"I Duchennes muskeldystrofi er det ikke mangelen på dystrofin, der dræber cellen. Derimod sker det ved, at Kalcium trænger ind, og en lang række andre faktorer udløses, og tilsammen er de skyld i, at cellen ødelægges. Behandling mod alle disse faktorer må derfor ske som en kombinationsbehandling, der har til formål at beskytte cellen," sagde den canadiske professor.

Han understregede, at sådanne former for behandling aldrig vil kunne kurere sygdommen, men vil kunne sinke progressionen.

Ubesvarede spørgsmål

Også de engelske undersøgelser viste gode resultater med prednison. Victor Dubowitz oplyste, at prednison-gruppen i de engelske forsøg klarede sig markant bedre end placebo-gruppen. For at mindske bivirkningerne har man forsøgt at give 0,75 ml. prednison pr. kg. legemsvægt dagligt i 10 dage om måneden.

Effekten ved at øge prednison fra 0,75 mg. til 1,5 mg. var meget begrænset.

"Der er dog stadig ubesvarede spørgsmål, ikke mindst om prednison bør anvendes 'i det uendelige', og om det vil blive muligt at undgå bivirkningerne," sagde Dubowitz.

Kommende forsøg vil blandt andet handle om at give prednison i meget små doser i tidligt diagnosticerede tilfælde af Duchennes muskeldystrofi.

Om Deflazacort sagde Dubowitz, at virkningerne ser ud til at være lige så gode som for prednison, men han hæftede sig dog ved de bivirkninger, der fortsat er.

"Den eneste form for muskelsvind, vi kan behandle godt i øjeblikket, er Myasthenia Gravis."

Skal diskuteres blandt børnelæger

I Danmark foregår behandlingen af personer med Duchennes og Beckers muskeldystrofier på børneafdelinger, og derfor er det især pædiatere, som har interesse i at følge debatten om

medicinbehandlingen af disse muskelsvindsygdomme.

Cheflæge på Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, oplyser, at han nu vil lægge op til en diskussion blandt de danske børnelæger.

Overlæge Karen Taudorf, som er formand for Dansk Pædiatrisk Selskabs neurologiske udvalg, deltog på Brickless Centre-dagen. Til Muskelkraft sagde hun efter foredragene:

"Jeg er meget interesseret i, at vi undersøger det her nærmere. Neurologiudvalget vil gerne diskutere det, eventuelt med Muskelsvindfonden.

Vi må gå litteraturen igennem og vurdere erfaringerne i Canada og England. Hvis de holder, må vi også tale med muskelsvindpatienterne, og så kan konklusionen blive, at vi giver en anbefaling til de danske læger om at anvende medicin i behandlingen. Udvalget kan naturligvis ikke diktere nogen fælles holdning blandt lægerne, men det er bedst, hvis vi kan opnå enighed," sagde Karen Taudorf. ■

Vi skal være gode til at informere

*Canadisk
respirationsundersøgelse
viste, at to ud af tre ikke blev
informeret godt nok*

Det er de to danske respirationscentres mål, at personer med respirationsproblemer bliver så grundigt informeret om fordele og ulemper ved mekanisk ventilation, at de kan træffe et reelt informeret valg.

I Danmark er der ikke foretaget undersøgelser af informationsgraden. På Brickless Centre-dagen refererede overlæge Ole Nørregaard på Respirationscenter Vest, Århus Kommune-hospital, i stedet en undersøgelse fra Ontario, Canada:

Personer med neuromuskulære sygdomme, som bliver mekanisk ventileret, blev spurgt, om de havde et informeret valg, da de enten startede en respirationsbehandling eller fik en permanent tilslutning. 38 procent svarede ja, mens 62 procent svarede nej.

"Det bør vi kunne gøre bedre i Danmark, og det gør vi også," sagde Ole Nørregaard.

En af årsagerne til den store andel af nej svar er, at mange respirationsbehandlinger starter i akutte situationer, hvor der ikke er tid til information.

Andre undersøgelser har vurderet respiratorbrugernes livskvalitet. En af undersøgelserne har opstillet et mål for mental og fysisk sundhed, og her lå personer med neuromuskulære lidelser over gennemsnittet, sagde Ole Nørregaard.

ALS er noget andet

Overlæge Erik Jacobsen, Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, talte om ALS-patienters respirationsproblemer, som er anderledes end for personer med andre neuromuskulære sygdomme.



Erik Jacobsen (til venstre) og Ole Nørregaard
- lederne af de to danske respirationscentre.

Progressiviteten i ALS er så stor, at når en patient får problemer med vejrtrækningen, vil de i gennemsnit kun leve et år, nævnte han. Sygdommen skrider ubønhørligt frem, og en respirator forlænger ikke liv.

"Vi skal informere og diskutere mulighederne med patienterne, og vi skal demonstrere de remedier, der er til rådighed," sagde han.

Blandt ALS-patienter, der skal ventileres, vælger de fleste CPAP-masker, mens der er flere ulemper end fordele ved trakeostomi, sagde Erik Jacobsen. Han påpegede, at trakeostomi fratager ALS-patienten den sidste taleevne. Fordelene ved trakeostomi er især, at der foregår en kontrolleret og sikker ventilation.

Debat om ALS

Jette Møller, ALS-konsulent i Institut for Muskelsvind, var ikke enig med Erik Jacobsen i, at en trakeostomi fratager patienterne den sidste rest af tale. Jacobsen medgav, at mange allerede har mistet talen, før de trakeotomeres.

Men ALS-patienter har svært ved at bruge den sidste rest af tale på grund af den ballon, der sidder i lufttrøret hos trakeotomerede personer for at hindre fejlsynkning, understregede overlægen.

Cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, kommenterede Erik Jacobsens oplysning om, at trakeostomi ikke kan forlænge liv for patienter med ALS, og han bad om overlægens kommentar til, at respiratoren ifølge en amerikansk undersøgelse giver patienten en højere livskvalitet.

Erik Jacobsen fandt dette korrekt, men sagde, at i USA kan patienten lave en kontrakt med lægen om, at der må slukkes for respiratoren, når patienten ikke ønsker at leve længere. Det er ikke muligt i Danmark, og derfor er overlægen nervøs for konsekvenserne i den sidste del af patientens liv.

Jes Rahbek replicerede, at når der er tale om hjemmerespiratorbrugere, kan patienten selv vælge at afbryde respiratoren, som er et hjælpemiddel, ikke en behandlingsform.

Der er altså forskel

Om integration og samarbejde mellem udviklingshæmmede og fysisk handicappede i idrætten



AF LIS OG ERIK MYRUP
FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Vi er forældre til Line på 15 år og Lasse på 17 år, der begge har muskelsvind og er kørestolsbrugere. Vi har startet en debat i Dansk Handicap Idrætsforbunds medlemsblad med følgende indlæg:



“Vi blev meget skuffede, da vi læste i Handicapidræt, at DHIF har stemt imod et forslag om at undgå fællestævne med udviklingshæmmede og kørestolsbrugere. Der står endda, at man har positive erfaringer med samarbejdet. Positivt for hvem? Det er i hvert fald ikke for fysisk handicappede/kørestolsbrugere, for i den slags fællestævner forsvinder vi helt i mængden af udviklingshæmmede, der for øvrigt er lige lykkelige, om vi er der eller ej.

Så selv om vi er en lille gruppe, hvad der måske netop er problemet, så lad os få lov at have stævner, idrætslejre og andre arrangementer for os selv eller (i det omfang, det er muligt) sammen med “friskidrætten”. For det er jo, hvad de unge fysisk handicappede/kørestolsbrugere er; friske unge mennesker, der blot har det handicap, at de er dårligt gående eller afhængige af et køretøj.

Tror I måske, det er særlig sjovt for en kørestolsbruger, der på lejr eller til stævner bliver “skubbet rundt” af udviklingshæmmede, der gerne vil hjælpe?

Vore fysisk handicappede/kørestols-

brugere har brug for udfordringer på samme niveau som deres ikke-handicappede jævnaldrende kammerater.

Vi ved godt, at det kan lyde både kritisk og utaknemmeligt at udtale sig på den måde. Derfor vil vi også gerne tilføje, at vore unge er glade for det, de deltager i (el-hockey, svømning og skydning), og at vi har været til gode stævner kun for fysisk handicappede/kørestolsbrugere.

Men så længe holdningen i Dansk Handicap Idrætsforbund, og dermed også samfundet omkring os er den, at udviklingshæmmede og fysisk handicappede/kørestolsbrugere kan få dækket deres behov for aktivitet og socialt samvær gennem de samme tilbud – ja, så synes vi, der er brug for en debat om emnet, for som vi starter med at skrive: Der er altså forskel!!”

“Diskriminering”

Indlægget gav en del reaktioner. En enkelt mente, at der var tale om diskriminering og en rangordning af men-

nesker, og at vi ville udelukke en bestemt gruppe, nemlig de udviklingshæmmede. Men de fleste var enige med os i, at handicapidræt ikke bare er idræt for handicappede under én hat. Handicappede er jo lige så forskellige som alle andre samfundsgrupper, og i alle

grupper er der nogle, der er bedre end andre, idrætsligt og socialt.

Der er derfor ikke tale om diskriminering eller at udelukke nogen, når vi ønsker delte stævner. Det er tværtimod for at tilgodese flere grupper, så alle kan opleve den glæde, det er at dyrke idræt og samtidig glæde sig over samværet med andre, som har samme interesse. Vi ved jo alle, at det sociale samvær i forbindelse med idræt betyder lige så meget som den idrætslige præstation.

Da vi er en lille gruppe, ved vi godt, at det kan være svært at samle nok til et hold, men vi ved også, at de fleste gerne vil køre adskillige kilometer, hvis det, der bliver tilbudt, er godt. Vi kører selv ca. 110 km. om ugen, for at vore børn kan komme til el-hockey. Samme sted er der også andre tilbud, som f.eks. svømning, skydning m.m.

Vi håber, at denne debat har givet stof til eftertanke, så vi fremover vil se flere delte træningstilbud og stævner. ■

Glad dag for en glad forening

Cirka 300 fandt vej til Muskelsvindfondens jubilæumsreception



Rammerne var de bedst tænkelige til receptionsdagen.

Solen brød frem, da Muskelsvindfonden fejrede sin 25 års fødselsdag midt i maj. Det blev en gudsbenådet dag, der fik konferencier og direktør Mette Bock til at gentage yndlingstesen om, at Vorherre må have en snert af muskelsvind.

Muskelsvindfondens samarbejdspartnere, medlemmer og øvrige gode venner samlede sig mellem receptionsteltene, og omkring 300 mødte op. Gavebordet blev hurtigt for lille, da virkelig mange betænkte foreningen med gaver, fra smukke blomster over vingaver og billeder til pengegaver. De sidstnævnte beløber sig på flotteste vis til 150.000 kr. og gives videre til Musholmbyggeriet. Der var også hilsener fra nær og fjern, blandt andet den hollandske søsterorganisation VSN (se donationslisten side 53).

Evald Krog sagde i sin velkomsttale, at selv en forsigtig mand som han må erkende, at Muskelsvindfonden er blevet en succes.

"For 25 år siden stod det rigtigt skidt til. Vi døde som fluer, for det var nu nok det bedste, mente man. Jeg ved ikke helt for hvem, men sådan er smag og behag forskellig. Personligt synes jeg bedst om at leve frem for at være død," indrømmede landsformanden.

"For mig er den største glæde i dag at se på det sprudlende liv i Muskelsvindfonden, ikke mindst blandt de unge medlemmer," sagde Evald Krog.

Derefter talte Århus-borgmester Thorkild Simonsen:

"I har en livskraft, der ligger langt over, hvad vi ikke-handicappede kan præstere, og I har været mere markante end noget andet, der er startet de seneste 25 år," erklærede han.

Århus Amts sygehusudvalgsformand,

Aksel Lange, Lions Club i Hvetbo, delte 1000 kroner ud af klubbens overskud for hvert år i Muskelsvindfondens historie, så han overrakte Evald Krog en flot check på 25.000 kr.



FOTOS: JONNA KELDSEN

Knud Erik Særkjær, roste Muskelsvindfonden for sin fremsynethed og for at være aktør i tilrettelæggelsen af fremtidige behandlingsformer. Særkjær omtalte planerne for Marselisborg-Centret og nævnte, at amtet vil gennemføre en arkitektkonkurrence om udformningen af området.

Talerne var afvekslende indslag ved receptionen, men det var også en lise for receptionsgæsterne at høre de to musikalske indslag. Først var det guitar-spil med den akustiske mester Kaare Norge, og siden var det Anne Linnet, der uden overdrivelse kunne tilegne "Jeg har elsket dig så længe jeg kan minde" til Evald Krog. Til at akkompagnere havde hun Astrid Elbæk og Jens Jepsen.

ager

Musholm-licitation

var for dyr

Tilbud lå 32 procent over budgettet – byggeriet forsinkes tre måneder, men funktionskvaliteten slækkes ikke



Ændringerne i projektet kan medføre, at en del af beplantningsarbejdet udskydes.

Licitationen på første etape af Musholm-byggeriet må gå om, og byggeriet forsinkes tre måneder. Det var konklusionen, efter at byggeudvalget under Musholmfonden havde åbnet kuverterne med overraskende dyre licitationstilbud. Da de laveste bud i hver fagentreprise blev lagt sammen, lå prisen 32 procent over budgetbeløbet på 31 mio. kr. i håndværkerudgifter.

Faktisk var der kun ét alternativ til at gennemføre en ny licitation: At droppe hele ferieprojektet, hvilket dog aldrig har været på tale. Musholmfonden hverken kan eller vil tillade en højere pris end budgetteret, oplyser projektleder Tørben Holm.

“Hvordan kunne tilbuddene ligge en tredjedel over det budgetterede?”

“Vi er også meget overraskede, og byggeudvalget har sammen med rådgiverne funderet over det. En af grundene kan være, at vi bruger midler fra Arbejdsmarkedets Feriefond, som er underlagt EU-reglerne, så der eksem-

pelvis ikke må forhandles med den lavestbydende. Samtidig havde rådgiverne fejlagtigt ikke bedt om priser for alternative materialer, og derfor blev tilbuddene et ‘take it or leave it’, og det kan have påvirket priserne. For selv om byggeboommet er i aftagende, så har det endnu ikke smittet af på priserne, og flere større byggeprojekter har oplevet det samme ‘chok’, som vi har. Når byggeriet nu omprojekteres, regner vi bestemt også med, at tiden arbejder for os, så vi holder budgettet.”

“Samtidig må vi erkende, at projektet har en så speciel karakter, at nogle entreprenører har haft svært ved at fastsætte en pris for eksempel på, hvad det koster at bygge de specialstøbte buede vægge, vi ønsker. De specielle solfangere til boligerne var også meget dyrere end forventet,” siger Tørben Holm.

Projektet skrues til

Derfor benyttes nu en klausul fra aftalen, der er indgået med de råd-

givende firmaer, Arkos Arkitekter og ingeniørfirmaet Wissenberg. Klausulen går på, at hvis licitationen overstiger budgetbeløbet, skal rådgiverne skruer projektet til, så prisen holder i licitation nummer to. Gør den heller ikke det, kan rækken af licitationer i teorien fortsætte.

Ændringerne betyder dog ikke, at visionen om ‘verdens ottende vidunder’ er skrinlagt, understreger Holm. Uden at slække på funktionskvaliteten kan man vælge andre materialer, mindske nogle af de rigelige loftshøjder og anvende færdige elementer, hvor det er muligt. Det kan også komme på tale at udskyde en del af beplantningsarbejdet.

Når projektet er rettet til, skal der efter sommerferien holdes en ny licitation, hvorefter byggestarten forventes at blive 1. oktober. 1. etape vil dermed kunne tages i brug cirka et år efter, oplyser projektlederen. Han tilføjer, at selve licitationsformen samtidig ændres til kun at være hovedentreprise. **ager**

Jubiii...

Landsmøde ud over alle grænser

Det er pinse, og vi skal til Søhøjlandet! 739 deltagere (voksne, børn, unge og muskelterer) deltagere i dette kraftspring af et jubilæumslandsmøde i Muskelsvindfonden. Aldrig har så mange familier været samlet til samtale og fællesskab, og aldrig har der været så mange tilbud at vælge imellem.

"Dagbogsnotaterne", som bringes på de følgende sider, foregiver derfor heller ikke at berette om det hele. Vi har plukket, men dog gjort det med så bred hånd, at vi håber at have fået de fleste "blomster" med.

"Dagbogen" er placeret på de grå venstresider, mens artiklerne er placeret på højresiderne.

AF JANE SCHELDE OG BIRGER AGERGAARD



FOTO: MICHAEL LANGE/CHILI

Fredag

Workshop-dagen

Et par hundrede deltagere kommer lidt efter lidt ned i hallen. Scenen indtages af alle terapeuterne fra Institut for Muskelsvind – let genkendelige i de sorte jubilæumsbluser – et par overlæger og cheflæge Jes Rabbek, der lidt forsinket tager fat på at præsentere programmet for workshop-dagen.

Første punkt er et historisk tilbageblik fortalt af professor Alan Emery fra England. Efter vanskeligheder med at få lyset slukket – og forblive slukket – i hallen, så

alle kan se lysbillederne, kan Alan Emery begynde.

Derefter åbner workshoppen. Deltagerne cirkulerer mellem de mange stande i de næste mange timer – kun afbrudt af frokostpausen. Der er en hyggelig atmosfære med masser af snakken, spørgen, kiggen og prøven.

Workshopdagen slutter, som den begyndte: med foredrag i hallen. Denne gang af professor Eric Hoffmann fra USA, der taler om forskningen inden for genterapi.

Muskelsvindlere på arbejde



I det historiske hjørne var der blandt andet udstilling af gamle respiratorer. "Var det ikke noget for dig at prøve den gamle model?" spørger overlæge Erik Jakobsen fra Respirationscenter Øst Per Hvass.

Hyggelig workshopdag satte fokus på forskning og behandling – men der var også tid til at prøve sig frem ved de mange boder

arbejde," sagde han og hentydede til de mange stande, hvor tilhørerne blandt andet kunne prøve forskellige behandlingsformer.

Historisk udvikling

Inden deltagerne blev sluppet løs ved standene, fik professor Alan Emery fra England ordet. Alan Emery har forsket i genetik og har oplevet udviklingen fra den første forskning i at finde årsagerne til muskelsvindsygdommene til lokalisering af generne og dermed en mulighed for at finde en behandlingsmetode.

Alan Emery fremhævede samarbejdet mellem forskerne. Emery er selv leder af forskningssamarbejdet European NeuroMuscular Centre (ENMC), der har til formål at højne forskningen inden for de neuromuskulære sygdomme. Det er også sket i den tid, centret har eksisteret, sagde Emery blandt andet.

"Vi vil have luft"

Efter Alan Emerys indlæg åbnede standene. I hallen gjaldt det fysioterapi under temaerne behandling og "Vi vil have luft".

Det første tema omfattede både rygooperation, den gå- og ståforlængende behandling og siddestillinger for kørestolsbrugere. Nogle deltagere prøvede f.eks. et vippeleje eller ståstativ eller fik gode råd om, hvordan de kan ændre deres kørestolssæde, så de sidder mere symmetrisk og dermed i bedre balance.

Stemningen var optimistisk og international og det faglige niveau højt, da Institut for Muskelsvind holdt sin workshopdag i forbindelse med landsmødet.

Muskelsvindfondens jubilæum var en passende lejlighed til at stoppe op og vurdere, hvor langt man er kommet i forskningen inden for de seneste 25 år, og i hvilken retning man skal bevæge sig videre for at nå målet om at kunne helbrede muskelsvindsygdommene.

I den anledning havde instituttet hentet to internationalt kendte forskere til Søhøjlandet for at give dagen et højt fagligt indhold og samtidig give landsmødedeltagerne en direkte fornemmelse af, at der sker noget på forskningsområdet.

Men også inden for behandling og

forebyggelse af følgetilstandene til muskelsvind er der sket meget i de seneste 25 år. Her kunne Institut for Muskelsvind vise udviklingen og mulighederne inden for såvel fysioterapi som ergoterapi.

Faktisk kunne terapeuterne fra instituttet fylde hele hallen og flere andre lokaler med stande, der på forskellig vis satte fokus på de problemer, mennesker med muskelsvind kan få, og hvad man kan gøre ved dem. I et par af de mere lægefaglige boder var der desuden specialister fra Rigshospitalets og Århus Kommunehospitals ortopædicentre og respirationscentre.

Cheflæge Jes Rabbek fra Institut for Muskelsvind sagde, at workshopdagen var lagt op som en arbejdsdag for deltagerne. "I dag er det jer, der skal

Fredag

fortsat

Grøn Rock i støvregn

Foredraget med Eric Hoffmann er slut. Tilhørerne er mættede af de mange væsentlige oplysninger, men for de, der agter sig til Grøn Rock, er der ikke megen tid til refleksion. Bussen holder parat klokken 17.15 for at køre til dyrskuepladsen i Silkeborg.

Pladsen er indhyllet i støvregn, der blæses ind fra siden, og der virker halvtomt på denne kølige dag. Men en af de, der prøver elastikspringet til 400 kroner bagude på pladsen, ser dog ikke ud til at fryse. Han udfører springet i bar figur.

Foran scenen venter publikum på dagens tredje programpunkt, Led Zeppelin Jam med forsangeren Alex Nyborg Madsen fra sex-programmet i radioens P4. Hans introduktioner til Zeppelin-numrene emmer af trussesnak, men musikken er god og sejt gyngende.

Rigtig trængsel foran scenen bliver der, da de fremadstormende unge mennesker i Dizzy Mizz Lizzy får musik og sang i rotation, og publikum til at glemme alt om regn og regninger.

Lørdag

Gulerøddernes jubilæumsudstilling

Blitz'ene blinker fra alle sider. Publikum stimler sammen omkring den snes børn, der sidder på rad og række – lidt generte over al den opmærksomhed, men også meget stolte.

Der er fernisering på deres – "Gulerøddernes" – jubilæumsudstilling. Det foregår i hallen, hvor børnenes farvestrålende og fantasifulde billeder er hængt op – alle malet over temaet venskab. På et bord står drinks og chips klar, og der ligger stakkevis af kunstkataloger, hvor de enkelte børnekunstnere fortæller lidt om sig selv. Det hele er sat op som en rigtig kunstudstilling, og det er det også. Kunstnerne er blot lidt yngre, end man er vant til, men ikke mindre seriøse.



Jubilæumskoordinator Marianne Frederiksen griber mikrofonen og byder velkommen til ferniseringen. Hun kan samtidig afsløre, at malerskolen med Isabelle Schwartzbach ved roret fortsætter efter landsmødet, som ellers var ment som afslutningen på projektet. Men med den succes, som malerskolen har haft blandt de 22 deltagende svindlerbørn, er projektet blevet forlænget. Næste mål bliver en udstilling på det kommende ferie- og fritidscenter ved Musholm Bugt ved Korsør.

Og så er der chips og drinks til alle. Ikke bare almindelig sodavand, men drinks blandet i alle farvenuancer fra gul til orange, rød og grøn for endnu engang at understrege, at farver er noget foranderligt, som man selv skaber – når man vel at mærke har lært noget om at blande dem. Og det har børnekunstnerne, viser de udstillede billeder.

MuskulØst

Østgruppen, som nu hedder MuskulØst, er imens samlet i lokale 1 og har uniformen på: en ny t-shirt med påskriften "Mirakuløst – Mageløst – Muskuløst" på maven. Gruppen står også bag de mange østslogans, der ses rundt i hele feriecentret.

Alle er indbudt til at høre om gruppens arbejde med at hjælpe den nye muskelsvindorganisation i Estland. Det er samtidig et fremstød for at få flere med i MuskulØst og for at få nye ideer.

Folk siver ind til mødet, så der efterhånden er en snes stykker til at høre gruppen fortælle om politiske forhold, de estiske bestræbelser for at gøre de handicappede mere synlige, teaterplaner, indsamling og renovering af computere til esterne.

Der stilles mange spørgsmål til gruppen, og otte skriver sig på den liste af mulige gruppemedlemmer, der går bordet rundt. Senere på landsmødet skriver yderligere tre sig på, så MuskulØst nu er en pæn stor gruppe.

Sarah Glerup fortæller Evald Krog om malerskolen "Gulerødderne".

I samme stand blev der også vist video om, hvordan en Duchenne-dreng bruger sine ben-skiner i hverdagen ved den gå- og ståforlængende behandling.

I den anden ende af hallen, hvor temaet var at få luft, blev der sat fokus på vejtrækningsproblemer. Der var eksempler på forskellige pustelege og på, hvordan især børn kan træne deres vejtrækningsmuskler gennem leg.

Ved en anden stand kunne deltagerne få målt deres lungekapacitet og få resultatet med hjem på print. Det var der mange, der benyttede sig af. Også demonstrationen af, hvordan man bruger et CPAP-apparat, var populær. Mange fik i løbet af dagen selv lov at mærke effekten af CPAP, det vil sige at få skabt overtryk i luftvejene og dermed udvidet lungerne.

Selv om workshopdagen primært var for brugere og pårørende til mennesker med muskelsvind, var der også mange fagfolk, der cirkulerede mellem de mange stande. Især fysio- og ergoterapeuter fra de nordiske lande.

"Det er rart, at her også er fagfolk til stede, så vi kan få nogle faglige diskussioner og udveksle erfaringer. Det gør dagen lærerig også for os," sagde en af terapeuterne fra Institut for Muskelsvind.

Spiserobot og edb

I andre lokaler var det overordnede



Det er svært at blive matet af spiserobotten, synes Henrik Holm Mink, men det går nu hurtigere, når man selv kan putte skeen i munden.

emne ergoterapi med fokus på boligændringer, hjælpemidler til at komme op at stå og til at spise. Her kunne deltagerne blandt andet prøve en spiserobot, hvor man ved et lille skub til en føler kunne sætte robotten til både at skubbe maden op på skeen og derefter løfte den op til munden.

Også edb og kommunikationshjælpemidler var der gjort meget ud af. Ved de syv arbejdspladser, der var opstillet, var der noget for alle aldersgrupper. De yngste kunne f.eks. prøve at lege med en edb-version af Pippi Langstrømpe, mens de lidt ældre kunne prøve at komme på Internettet eller skrive med forskellige ergonomisk udformede tastaturer.

I en stor sal var der sat fokus på fritid. Salen var fyldt med eksempler på idræts- og hobbyaktiviteter. Her var det primært muskelsvindlere, der præsenterede deres fritidsaktiviteter, som spændte fra bordtennis, orienteringsløb, skydning og joy-cart til blomsterbinding,

fløjtespil, fjernstyrede biler og produktion af tegnefilm. (Læs også om korworkshopen side 53)

"Det er spændende at se alle disse fritidsaktiviteter og se, at der er nogle muligheder," sagde et forældrepar, som netop havde været rundt for at få inspiration og idéer ved de mange fritidsboder. Især boden, hvor Maria på 17 år viste de tegnefilm, hun selv havde lavet, gjorde indtryk på dem.

Forskere er optimistiske

Tilbage i hallen blev workshopdagen rundet af med foredrag af professor Eric Hoffmann fra USA. Han hører til blandt verdens førende genforskere og var i 1987 med i det team, der lokaliserede det manglende genprodukt – dystrofin – der forårsager Duchennes muskeldystrofi. I et optimistisk foredrag fortalte Hoffmann, hvor langt forskere er kommet i dag, men også, hvilke problemer man fortsat står overfor.

Cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind, som løbende havde oversat Hoffmanns indlæg, sluttede dagen med at indrømme, at det til tider kan være svært at forstå specifikke detaljer i genetikken – også for ham selv.

"Men det vigtigste er også optimismen – at der er sket noget på området, og at der hele tiden sker noget," sagde han. (Se også artiklerne fra Brickless Centre-dagen, side 9-15)



FOTO: MICHAEL LANGECHILU

Lørdag

fortsat

men givern havde sagt, at hun garanteret ikke turde tage den på under landsmødet!

Før landsformanden får mikrofonen, baner Dronning Margrethe, alias skuespiller Birgit Dyrbye, sig vej til podiet. Hun holder en vittig jubilæumstale til "alle de mange i sundhedssektoren", der er forsamlet, og som repræsenterer "en stærk organisation i vort svage land".

Så får Evald ordet og skynder sig at foreslå en dirigent for ikke at glemme det i år. Frantz Neumann takker for hvervet og introducerer sloganet "Muskelsvindkraft ja tak – tobaksrøg nej tak."

"Den dyre rejse"

Efter formandens beretning gennemgår økonomichef Lis Thomsen på anskuelig vis den økonomiske udvikling siden 1971. Første regnskabsår præges af formandens og Bruno Månssons rejse til London, som udgør knap 80 procent af årets omkostninger på 3.882 kr. Men Evald forklarer landsmødedeltagerne, at det skam har været en god investering, for i London stiftes EAMDA. Og 1971 gav overskud alligevel...

Der er et par spørgsmål til regnskab og budget, blandt andet et ønske om at synliggøre ALS-projektet i budgettet.

Der står valg af formand og næstformand på dagsordenen. En af pigerne fra malerskolen, Sarah Glerup, kører op på scenen for at aflevere sin

Optræk til landsmøde

Efter frokost trækker det op til landsmøde i ballen. Men forinden har Evald Krog en seance med nye medlemmer. Han fortæller træk af organisationens historie, og han søger med humor at formidle den livsbekræftende boldning, der altid har været foreningens varemærke.

Landsmødesalen er fyldt godt op, og man kan konstatere, at direktør Mette Bock er blevet bøj i batten. Hun forklarer, at batten fik hun, fordi hun ikke kunne

nå til Grøn Rock i aftes,

valgplakat. Teksten er "Slap og rap – stem på Evald!" Evald gen vælges til sin 26. formandsperiode.

Foreningen får på landsmødet en ny næstformand, da Annette Thomsen "kun" stiller op til bestyrelsen. Hun ønsker et generationsskifte, og Jes Erik Jessen er afløseren, der vælges uden modkandidat. Jessen siger, at Annette Thomsen har været symbolet på at være medlemmernes repræsentant, og at han ønsker at fortsætte ad samme vej.

Tre nye vælges

Til de ni pladser i repræsentantskabet er der kampvalg, og 14 kandidater holder hver en lille valgtale, før medlemmerne kan sætte deres krydser, og stemmetællerne kan gå i gang.

Resultatet hænges op i receptionen en god time senere, og tre nyvalgte kan tage deres plads i repræsentantskabet. Det er Mogens Hørup Jørgensen, Peter Dahl Jensen og Janne Unkerskov.

Ud går Carl Otto Göttsche og Anette Lindeløv, mens Jes Erik Jessen som næstformand nu er direkte valgt. Den fjerde, Erik Andersen, døde i december.

Repræsentantskabet mødes straks for at vælge bestyrelsen. Her rokeres også på tre af pladserne: To af de nyvalgte træder direkte ind i bestyrelsen, nemlig Mogens Hørup Jørgensen og Peter Dahl Jensen. To må derfor glide ud, og det går ud over Bruno Månsson – en af stifterne af Muskelsvindfonden – og Michelle Charlton.

Bestyrelsen ser i det kommende år sådan ud: (på billedet fra venstre:) formand Evald Krog, næstformand Jes Erik Jessen, Anette Thomsen, Peter Dahl Jensen, Torben Madsen, Ida Fløytrup (medarbejdervalgt), Mogens Hørup Jørgensen og Dan Brock. På billedet mangler Jens Spanfelt (medarbejdervalgt).



FOTO: MICHAEL LANGECHILU

Vi skal dyrke livskunsten

Evald Krog så fremad: Vi skal udnytte de resurser, vi har

"Der er ingen grænser for, hvad man kan udrette, eller hvor langt man kan nå, hvis man er ligeglad med, hvem der får æren for det."

Evald Krog tog i sin jubilæumstale ved landsmødet udgangspunkt i dette citat af Mikhail Gorbatsjov, fordi han synes, det passer på Muskelsvindfonden. Fonden er nået langt.

"Jeg har ofte fået æren for det hele. Jeg vil ikke lægge skjul på, at jeg nyder det. Men i mine ædruelige øjeblikke må jeg jo indrømme, at det er overdrevet."

Var det ikke for vore mange fantastiske medlemmer, så havde vi ikke nået en brøkdel af det, vi har. Og var det ikke for vores entusiastiske personale og vore tusinder af frivillige, så havde vi været en ganske ordinær forening," sagde formanden.

Stopper som præsident for EAMDA

Efter omtalen af ALS-projektet, Muskelimpulset, Institut for Muskelsvind og medlemsaktiviteter kom han ind på det internationale arbejde:

"Jeg har nu i tre år været præsident for den europæiske muskelsvindforening EAMDA, men vi deltager også ud over det. Sammen med vore hollandske venner er vi f.eks. toneangivende i samarbejdet med de nye østeuropæiske muskelsvindforeninger. Jeg synes, vi har gjort så meget i EAMDA, at jeg nu finder tiden moden til at stoppe mit arbejde som præsident for EAMDA og tage fat på andre områder, både nationalt og internationalt."

Formkurven er steget

"For 25 år siden sammenfattede vi vores mål i ordene "ligestilling" og "integration". Siden da er vi nået utrolig langt. Vi kan bo, som vi vil. Vi har

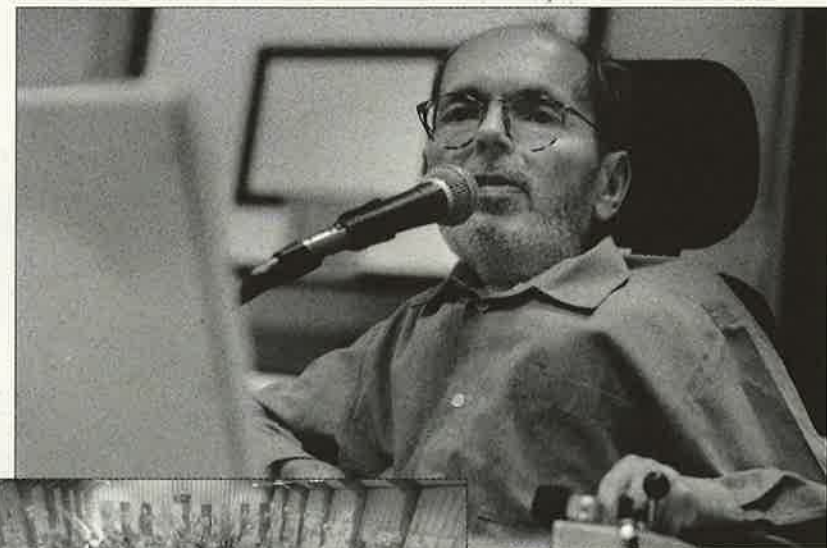


FOTO: MICHAEL LANGECHILU

Det er hos vore medlemmer, vi finder den fanden-i-voldskhed, som er vores allerstørste resurse, sagde Evald Krog i sin landsmødetale.



fysioterapeuter til at rette os ud, og lægerne er gået med til, at vi må trække vejret. Vores formkurve er steget konstant gennem 25 år.

Ikke alt er nået, naturligvis, men så meget, at vi må forholde os til nye udfordringer. Vi har fået mulighed for at leve et liv med indhold. I de kommende år skal vi koncentrere os om indholdet.

For mig at se kan de kommende års opgaver beskrives med ordene "livskunst", "livskvalitet" og "livsglæde". Vi skal udnytte de resurser, vi har. Dét er livskunst."

Venner og kærestes

"Vi vil dyrke vores forfængelighed. Vi vil have tøj, der passer, og kørestol med udstråling. Vi vil være med til sjov og ballade. Og lad mig så sige det lige ud:

Vi tænker lige så meget på sex som andre mennesker. Vi vil have venner, og vi vil have kærestes.

Det kan vi også godt få, for vi ser godt ud, og vi er frække. Men vi skal naturligvis ud i verden og møde dem, og vi kan møde dem overalt.

Det handler om opfindsomhed, og den har vi.

Tag bare "Slappendales" – vore husstrippere, som hele landet stadig taler om. Det er talent, opfindsomhed, frækhed og charme, og så er det livskunst.

Det er hos vore unge medlemmer, at vi finder den fanden-i-voldskhed, som er vores allerstørste resurse, og som er lige så meget værd som økonomisk konsolidering og investering", sluttede Evald Krog.

ager

FOTOS: MICHAEL LANGSCHUL



Carsten Askholm under "vandparasollen".

Gøgleren Pino i aktion.



afsted på deres mini-crossere eller el-kørestole med kammeraterne bagpå – videre til næste aktivitet.

Med det gode vejr er ridning populært hos mange af børnene. Andre vil hellere nøjes med at kigge på de store heste, lave hjulspind med el-kørestolen i sandet ved ridebanen – eller prøve at lokke en muskeltør til at holde på de strømførende ledninger omkring bestefolden. Den hopper hun dog ikke på. Et par drenge, der ikke vil ride, keder sig efterhånden ved ridebanen og "stikker af" for at spille fodbold på plenen. I det store telt er der smykkeværksted.

Lørdag

fortsat

Børnelandsmøde

Samtidig med de voksnes landsmøde er der børnelandsmøde. Børnene dukker lidt efter lidt op i det store telt på plenen. De fleste har én af deres forældre med. Et ekstra lille klem til mor eller far, men så er det også i orden, at de voksne går til deres "kedelige" møde. Muskeltererne er der jo, og de – børnene og de unge – skal til at lave alt det sjove: ride, male, se gøgl, spille fodbold, bade, males i hovedet, lave perlesmykker, klædes ud og meget mere.

115 børn i alderen 0-11 år og 52 unge op til 18 år deltager. Det er rekord, som så meget andet på dette jubilæumslandsmøde. Til at passe dem og lege med dem er der 38 muskelterere.

Børnene bliver fordelt i grupper efter alder og cirkulerer mellem de forskellige aktiviteter. To og to med hinanden i hånden, når det gælder de yngste årgange. De lidt større gider ikke den slags. De racer bare

Her er det især pigerne, der kreerer deres egne smykker af lædersnore og perler. I et andet værksted bliver der malet på t-shirt og krus.

I det lille telt er der cirkussjov med gøgleren Pino med rød næse, bæklet alpebue og en kuffert fuld af jonglerende tallerkener, bolde, balloner og andre underholdende sager. "Se lige mig," lyder det stolt fra ét af de mange børn, der får lov at holde en pind med en tallerken, der jonglerer på spidsen.

I badeland går tiden hurtigt. Boblebadet er populært. Det er hyggeligt at sidde tæt sammen og blive masseret igennem af luftboblerne, men rutschebanen er nu heller ikke så dårlig.

"Min lillebror kan selv rutsche, fordi han ikke har muskelsvind," konstaterer en dreng, der selv må rutsche sammen med en af muskelterne. Men det tager ikke oplevelsen fra ham. Det suger lige meget i maven, og så er det sjovt.



Henrik Højmark Jensen højt til vejrs.



FOTOS: MICHAEL LANGSCHUL

Ditte i færd med at få krigsmalet sit ansigt af Janni.

Cirkus Skunk – det er ham bag på Jesper Andersens crosser.



Den store markedsdag

Det er nyt, det er festligt, og det er mangfoldigt

Markedsdagen er noget nyt på landsmødet, og det ser ud til at blive stort, denne søndag formiddag. Frivillige har travlt med at sætte boder og scene op på græsarealet mellem husklyngerne, og første-sanger Mek Pek spankulerer lettere utålmodig rundt i sin smoking. Det hele er lidt forsinket, og allerede klokken 14 skal han sige velkommen på Grøn Rock i Horsens. Men så kan han endelig

introduceres af konferencier Dan Brock, og vi får fire rappe numre.

Markedspladsen er ved at være fyldt godt op, og der handles ivrigt i boderne. Størst tryk er der måske på Zimbabwe-boden, som befolkes af ulandsgruppen Muskuland og dens gæster fra den zimbabweanske muskelsvindorganisation.

Men der er også stor interesse for de mange andre boder, hvor der kan sky-

des, handles lopper, smedes hestesko, købes t-shirts og signerede bøger om Muskelsvindfonden, og naturligvis mad og drikke.

Imens har næste musikalske overraskelse, Big Fat Snake, indfundet sig på scenen og giver blandt andet sangen til EM-holdet. Bandet forlader scenen alt for hurtigt efter publikums smag – "den store fede slange" må også haste til Grøn Rock.

FOTO: MICHAEL LANGECHILI



Henrik Vestergaard sminkes, inden skuespillerne går på scenen.

Lørdag

fortsat

Dario Fo-humor på scenen

Så er det tid til teater. Klokken 19.30 – godt og vel – går tæppet for Dario Fo-stykket "Tre Modige Mandfolk" opført af gruppen Kropumulig – et teaterprojekt for unge bevægehandicappede under Kulturbry '96. I øvrigt et navn, der er svært at oversætte til engelsk, når landsmødets udenlandske gæster spørger, hvad kropumulig egentlig betyder.

Stykket spilles i hallen. Det kræver en stor scene og ikke mindst brede sceneudgange, når alle skuespillere er kørestolsbrugere. Men Dario Fo's humor fænger, og det bliver en underholdende oplevelse at høre historien om tre prinsesser, deres far, tre modige mænd og et spøgelse.

Søndag

Præst og debattør

Pastor Niels Højlund holder pinseandagt i salen. Scenen er smukt pyntet, og der er tændt levende lys på det, der fungerer som alterbordet. Salmesangen og Niels Højlunds prædiken giver denne morgen et højtideligt præg.

Niels Højlund er i stand til at gå fra præsterollen til rollen som politisk debattør

på ti minutter, som er pausen, inden han skal holde hovedtalen.

Her tager han udgangspunkt i en lille roman af Arthur Miller, "En ganske almindelig pige". Hovedpersonen, der mister sin mand efter et kort, men lykkeligt samliv, siger til sidst i bogen, at hun er taknemmelig for at have fået muligheden for at leve sig smuk.

Den replik vender Højlund tilbage til, men først kommer socialkritikeren op i ham:

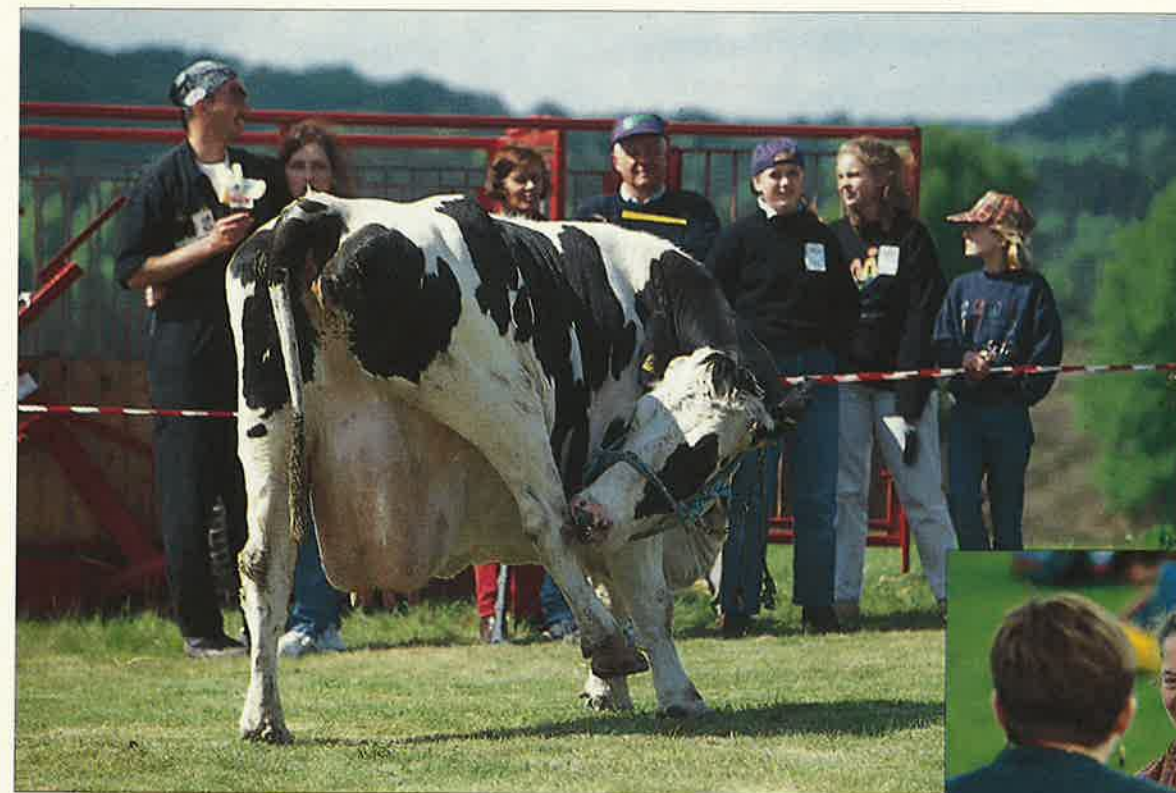
"Velfærdssamfundet er blevet til alle grådiges ta'-sekv-bord. De uafbalancerede hjælpeydelse er blevet til en omfordelingsmaskine, hvor 90 procent betaler ved kasse 1, og 90 procent henter gevinsten ved kasse 2. Det kan det gode samfund ikke holde til, og velfærdssamfundet må finde ud af, hvordan det vil begrænse sin velfærd.

Vi mister sansen for, at livet er vort eget. Men vildreden i velfærdet kan vendes positivt: Hvis det er menneskets opgave, at det skal leve sig smukt, så er det ikke samfundets opgave.

Derfor siger jeg i dag til jer "svindlere", at der er ingen tvivl om, at samfundet har en forpligtelse over for jer. Det er ikke dér, problemet ligger. Men det har været jeres lykke gennem 25 år, at I ikke har villet nøjes med den gennemsnitsskæbne, der ventede jer. I har villet, at uanset hvor meget eller lidt samfundet kan stille til rådighed, så er det et spørgsmål om, hvad man selv vil gøre for at fylde sin skæbne ud," siger Niels Højlund.

"I har villet leve jer smukke. Og man er smukkest, når man er optaget af livet og bruger det!"

Niels Højlunds slutreplik passer glimrende på denne søndag på Søhøjlandet, hvor muskelsvindlerne er i gang med den måske mest festlige dag i Muskelvindfondens historie: en markedsdag, hvor udtrykket "folkelig" får mening og en festaften, som for mange betyder den egentlige markering af jubilæet.



Koen Maren letter et bagben og får nogle til at håbe på, at nu kaster den da klatten. Men det ikke tilfældet – endnu.

Hvor kastes klatten?

Dan Brock med den farvestrålende narrehat gør vedholdende reklame for en konkurrence, hvor publikum skal gætte, i hvilket felt i en indhegning, Koen Maren kaster sin klat. Et bud til en tier kan give 500 kroner, hvis man er heldig.

På pladsen sker der konstant noget, og kørestole og gående i et stort mylder for at komme rundt til det hele. Mange børn besøger sminkeboden, og de voksne kvinder har i en anden bod mulighed for at få den rigtige "krigsmaling" på til gallaaftenen.

Sidste års store hit på landsmødet, de skinnende Harley Davidson-cykler og deres venlige chauffører, kommer igen for at give deltagerne farten af benzin og hestekræfter. Køen for at få en tur er lang.

Muskelkræfter

Muskelkraft kan beundres foran scenen, endda i to helt forskellige og underholdende indslag. Først karate og siden springopvisning – kraftfuldt og morsomt.

Så slippes Maren løs på græsmarken med de malede felter, men den ænser ikke de mange opfordringer til at græsse på et bestemt felt. Til gengæld driller den, for pludselig letter den ben for at få byboerne til at tro, at sådan



Markedsdagen er også tid for samtaler midt på grønsværen – her Kirsten Nielsen (tv.) og Lone Larsen

skider en ko. En times tid senere er der bonus på felt M2.

Vil man vide, hvordan det nye makkerpar i dansk jazzsang, Evald Krog og Lise Dandanell, synger de gode swingnumre, så lader det ønske sig også opfylde på markedet. Four Wheel Drive serverer et flot sæt, og Evald undlader ikke at fortælle, at bandets cd er til salg ovre i Muskelvindfondens bod.

Blæsten er blevet strid, og inden de frivillige får pillet boder og telte ned, hiver vindstødene flere pløkke op og varsler, at nu er markedsdagen ved at slutte.

Folk trækker hjem i husene for at lade op til en gallaaften af rang. ager

En tur på en Harley Davidson-maskine var drømmen for mange børn – akkurat ligesom sidste





To piger i rødt: Lis Thomsen (th) og Else Glerup

Søndag

fortsat

Muskuland (Muskelsvindfondens ulandsgruppe) indgået et tæt samarbejde med MDAZ for at støtte organisationen i opbygningsfasen.

To medlemmer med hjælpere er på studietur i Danmark og er med på landsmødet for at møde danske muskelsvindlere, få faglig inspiration og lære om medlemsdemokrati.

I sin tale takker Watson Khupe for den forståelse og støtte, organisationen har fået



Watson Khupe

Gallamiddag

Klokken nærmer sig 19. Der står gallamiddag på dagsordenen, og alt peger også i den retning. En hel stribe tjenere i sort og hvidt står parat, og musikerne fra gruppen Fenders sidder på podiet klar til at slå tonen an, når startskuddet går. Nu må festen godt begynde.

Og det gør den så – med en blanding af lækker mad, fællessang, taler, gaveoverrækkelse, hurraråb og musikalske indslag styret af aftenens toastmaster, projektleder Torben "Mus" Holm – et tilnavn, han har fået på grund af sin tilknytning til et vist feriebyggeri.

Den første taler ved mikrofonen er Watson Khupe, formand for Zimbabwes nystiftede muskelsvindorganisation, MDAZ. Ved hjælp af midler fra Danida har

af Muskelsvindfonden. Den har været vigtig for at nå dertil, hvor organisationen er i dag.

Senere på aftenen er det den afgående næstformand Anette Thomsen, der går til mikrofonen. Hun lykønsker Evald Krog med hans 25 års jubilæum i Muskelsvindfonden og siger blandt andet, at typisk for Evald holder han ikke bare én jubilæumsdag.

"Hele 1996 er dit jubilæumsår. Du startede med udgivelsen af en cd, så drømmerejsen til Australien og nu et jubilæumslandsmøde ud over alle grænser."

Ind imellem servering og taler er der fællessang ledet fra scenen af to "piger i rødt": Økonomichef Lis Thomsen og Else Glerup, mor til en pige med muskelsvind. For dem går en gammel drøm i opfyldelse: At få lov at synge sammen med et professionelt orkester. De klarer de gamle revysange forfattet til forskellige festlige lejligheder i Muskelsvindfonden med bravour.

Fem unge piger indtager scenen: Gertrud, Christina, Tit, Maj og Silke, som ugenert og tilsyneladende scenevant synger flerstemmig sang dedikeret til Evald Krog – efterfulgt af kindkys til landsformanden.

Evald Krog kvitterer i sin tale for sangen med ordene: "De er gode til at synge og gode til at kysse."

Om de mange lovord, han har fået, siger Evald: "Jeg bliver helt rørt og stolt over, hvad der bliver sagt om min rolle i Muskelsvindfondens historie, men det er ikke kun mig, der skal have æren. Jeg har skubbet på her og dér, men I har knoklet."

Med opfordringen om at råbe 25 hurra'er for Muskelsvindfonden, slutter Evald sin tale.

Sex, billøb og healing

De unge gjorde status og samlede nye ideer på ungdomslandsmødet

"Kan du huske, da et af vores yndlingsemner på kurserne var kærlighed og sex, og da vi skulle lære at sige frække ord og se striptease?"

Eller kan du huske vores andet yndlingsemne: billøb, hvor deltagerne ikke kunne aflæse kortet og for vild på ruten, eller de blev stoppet ud med puder og fik sat en tung hjelm ned over hovedet for at køre i joycart i Vojens. Det er kun noget, svindlere kan finde på."

"Eller da vi havde kursus om alternativ behandling, og Tinas ryg skulle rettes ud ved hjælp af krystalhealing."

Klaus Bach og Maria Overgaard Hansen, begge fra ungdomsgruppen i Muskelsvindfonden, gjorde i et underholdende indslag på ungdomslandsmødet lørdag aften status over ungdomsgruppens aktiviteter. Ikke fordi ungdomsgruppen kunne fejre jubilæum – faktisk kunne ingen rigtig huske, hvornår ungdomsgruppen blev dannet – men snarere for at give et billede af den bredde, aktiviteterne har haft.

Klaus og Maria kunne i deres dialog konstatere, at der er sket en stor udvikling i kurserne. Ikke alle kurser har været en lige stor succes, men det vigtigste er, at man møder andre unge muskelsvindlere og laver noget sammen. Noget, der kan styrke selvtilliden og måske samtidig være grænseoverskridende, som det også fremgik af dialogen.

Grænser skal overskrides

Netop ønsket om at gøre noget grænseoverskridende gik igen, da de øvrige deltagere på ungdomslandsmødet skulle foreslå emner til de kommende kurser.



Billøb hed et af ungdomsgruppens tidligere kurser. Her er det Dan Brock, der med puder i ryggen og en tung hjelm på hovedet prøver kræfter i en joycart i Vojens.

Efter småsnak i mindre grupper lod forslagene til emnerne blandt andet: drama og teaterkurser, jobmuligheder (med oplæg fra kaospiloterne i Århus), kreative kurser, gentagelse af sexkurserne, edb, overlevelseskurser (arrangeret af jægerkorpsen) og andre aktiviteter som svæveflyvning, elastikspring, sejlsads, udlandsture eller en version af "Fangerne på fortet".

Et stort ønske var også et rent pigekursus og et rent mandekursus – måske kombineret, så man mødtes til festen lørdag aften. Andre idéer gik på weekendture til f.eks. Legoland, sportskurser med kørestolshockey og fodbold eller mediekurser.

Arbejdsgruppen i ungdomsgruppen lovede at forsøge at brygge et kursusprogram sammen ud fra ønskerne.

Ny repræsentant til EYO

I et andet indslag på ungdomslandsmødet fortalte Maria Overgaard Hansen om EYO – den europæiske sammenslutning af unge med muskelsvind. Efter at have været aktiv i EYO's bestyrelse, siden organisationen blev stiftet for fem år siden, ønskede Maria at trække sig fra posten. Hun opfordrede derfor alle unge på landsmødet til at overveje at blive aktive i EYO og lade sig vælge som repræsentant for Danmark. Der kom ingen umiddelbare tilkendegivelser, men efter landsmødet er valget faldet på Lars Lunds-gaardvig, 18-årig gymnasie-elev fra Svenstrup ved Aalborg.

EYO udgiver i dag et nyhedsbrev, organisationen er netop kommet på internettet og ønsker fremover at styrke det område, man arrangerer ferie-bytte-bolig i Europa, og hvert år arrangerer man en ungdoms-sommerlejr i et af medlemslandene. Hidtil har Muskelsvindfonden hvert år finansieret to danske muskelsvindleres deltagelse i disse lejre. Desuden har EYO et projekt om uddannelsesmuligheder i Europa.

Sidste punkt: diskotek

Sidste punkt på ungdomslandsmødet hørte til de mere festlige: diskotek med musikgruppen Rated-X. Det fik ungdomsgruppen til pludselig at vokse betydeligt og tiltrække nogle, der for længst havde overskredet aldersgrænsen for ungdomsgruppen. Men pyt – det øgede blot diskoteksstemningen og fik flere op på dansegulvet.

jaws

Ældreråd og klageråd

*Ældreråd gøres obligatoriske, og handicaporganisationerne
skal udpege repræsentanter til nye klageråd*

AF LARS PEDERSEN,
DE SAMVIRKENDE INVALIDEORGANISATIONER

Folketinget har vedtaget ændringer i bistandsloven, der gør kommunale ældreråd obligatoriske. Samtidig indføres i hver kommune et klageråd, der skal følge kommunens service på hjemmehjælpsområdet. Klagerådene får ingen reel kompetence, men vil alligevel blive en platform for brugerindflydelse på dette væsentlige område.

Ældrerådene

Efter lovændringen skal der vælges et ældreråd i hver kommune inden 1. januar 1997. Medlemmerne skal vælges ved direkte valg af og blandt alle over 60 år. I kommuner, hvor der allerede findes ældreråd, kan disse fortsætte uændret til 1. januar 1999.

Ældrerådene kan åbnes for andre pensionsmodtagere end folkepensionister. Kommunalbestyrelsen kan beslutte at give modtagere af socialpension valgret og valgbarhed til ældrerådet, selv om de er under 60 år. Det kræver, at kommunalbestyrelsen beslutter sig for dette "efter drøftelse med ældrerådet".

Sidstnævnte bestemmelse er lidt speciel. Vi læser den sådan, at der, hvor der ikke allerede er et ældreråd – som kommunen kan drøfte valgbarhedsspørgsmålet med – der vil kommunalbestyrelse ikke kunne beslutte sig for at give f.eks. handicappede under 60 år stemmeret og valgbarhed.

DSI's forretningsudvalg har diskuteret sagen. Man er opmærksom på, at et stort antal ældre over 60 år er

handicappede og medlemmer af DSI's medlemsorganisationer. Det er derfor naturligt, at DSI også beskæftiger sig med ældre handicappedes forhold.

Søg indflydelse

DSI's forretningsudvalg anbefaler, at man lokalt søger at opnå størst mulig indflydelse. Men det kræver ikke nødvendigvis medlemskab af et ældreråd. Det må derfor helt være op til de lokale kræfter i handicaporganisationerne, om de vil forsøge at udnytte muligheden for at udvide valgretten og valgbarhed til også at gælde "yngre" modtagere af socialpension.

DSI's forretningsudvalgs holdning er, at man lokalt, hvor man finder det hensigtsmæssigt og praktisk muligt, kan vælge at stille op til valgene til ældrerådene – efter de retningslinjer, der bliver gældende i den pågældende kommune. Altså med eller uden en 60-års grænse.

Forretningsudvalget anbefaler, at en beslutning om opstilling til ældrerådsvalg drøftes og koordineres gennem DSI's amsafdelinger.

Hjemmehjælps-klageråd

Samme lovændring, som indfører de obligatoriske ældreråd, kræver desuden, at hver kommune nedsætter et klageråd vedrørende hjemmehjælpsområdet – senest 1. januar 1997.

Klagerådet skal bestå af to repræsentanter udpeget af kommunalbestyrelsen og tre udpeget af det nævnte

ældreråd. Endvidere skal der udpeges "et medlem af invalideorganisationerne i kommunerne".

For at kunne blive udpeget til sidstnævnte post skal man modtage social pension, være under 60 år og have fast bopæl i kommunen. I anden sammenhæng sidestilles personer, der modtager invaliditetsydelse, med modtagere af førtidspension/social pension. DSI går ud fra, at det også gælder her.

Find egnede kandidater

Opgaven bør løses ved initiativ fra DSI's amsafdelinger, hvorfor de er blevet anmodet om at ruste sig til opgaven.

DSI's medlemsorganisationer anmodes om at være behjælpelig med at finde frem til egnede kandidater i medlemskredsen. Især må det forventes at kunne volde vanskeligheder at finde frem til kandidater bosiddende i mindre kommuner.

Organisationerne anmodes om at fremsende forslag – navne og adresser på egnede personer, der opfylder betingelserne – fra medlemskredsen til DSI's sekretariat, der vil foretage en registrering og følge udviklingen over hele landet. DSI's sekretariat vil videreformidle navne på kandidater til DSI's amsafdelinger.

Muskelsvindfonden opfordrer medlemmer, der er interesseret i at stille op til valgene, til at henvende sig til deres repræsentanter i DSI's amsafdelinger og til medlems-service.

ALS-projektet er i gang

*Fire konsulenter skal være bindeled
til landets 250 ALS-patienter*

AF BIRGER AGERGAARD
FOTO: SØREN HOLM/CHILI

ALS-projektet er i gang. Et hold af fire konsulenter, en sekretær og en leder blev i maj ansat under Institut for Muskelsvind, og det er deres opgave at inspirere til og koordinere den behandlingsfaglige indsats, der skal ydes af kommuner, hospitaler og amter.

Konsulenterne skal være bindeled mellem eksisterende instanser, og de skal formidle viden og finde eksperter på forskellige områder til at løse problemer. Endelig skal de finde nøglepersoner tæt på brugeren, som kan opfange akutte problemer og hurtigst muligt viderebringe dem.

På sin vis vil aktiviteterne svare til de tilbud, øvrige brugergrupper i instituttet modtager: hjemmebesøg, vejledning, familiekurser og så videre. Men det første nøgleord i arbejdet er, at der kun må være minimal ventetid for patienten, fordi sygdommen er så progressiv.

Til dato har Muskelsvindfonden kun fungeret som medlemsforening for personer med ALS, og der har ikke været resurser til at dække det store behov for behandling og vejledning. Men med bevillingen fra finansloven er dette gjort muligt.

Fælles grundlag

For at starte projektet er det nødvendigt at skabe et fælles grundlag for arbejdet, og derfor kan konsulenterne først i løbet af august være klar til de første hjemmebesøg hos personer med ALS.

Konsulenterne har beskrevet arbejdsområdet, så det bliver de samme tilbud, de kommer med.

For at få et fælles udgangspunkt har de seks også haft ekstern undervisning af læge Ole Gredal, universitetsuddannet talepædagog Michael Hjort Pedersen, statens specialkonsulent for bevægelseshandicap, Dorthe Trier og diætist Ulla Finne.

Dernæst skal de mødes med de to danske respirationscentre og alle neurologiske afdelinger på hospitalerne for at få at vide, hvordan behandlingen af ALS-patienter organiseres og for at høre, hvordan samarbejdet med konsulenterne kan etableres.

Henvisninger fra august

Når baggrunden dermed er i orden i løbet af august, vil de neurologiske afdelinger kunne henvise patienter til Institut for Muskelsvind. Konsulenterne vil også kunne modtage henvisninger fra ALS-patientens egen læge.

Konsulenterne vil kunne tilrettelægge hjemmebesøg, og de kan derefter holde faglige møder med fagfolk fra blandt andet hospitalet og personens kommune, hvor der kan aftales en behandlingsplan.

Konsulenterne skal også deltage i møderne med de seks ALS-grupper, der er oprettet som medlemsgrupper over det meste af landet, og de kan inspirere til oprettelse af nye. Der er i øjeblikket tre grupper i Jylland, en på Fyn og to på Sjælland.

Ud over nøgleordene "ingen vente-

tid" og "tværfaglig koordineret behandling", som allerede er nævnt, skal konsulenterne sørge for en optimal udnyttelse af hjælpemiddelresurser. Patienterne har på grund af sygdommens hurtige og forskellige udvikling behov for hjælpemidler af forskellig art her og nu. Mange kommuners hjælpemiddeldepoter ligger inde med hjælpemidler, der kan anvendes til ALS-patienter i andre kommuner. Konsulenterne skal derfor oprette et samlet register til formålet.

I det daglige får konsulenterne hver deres geografiske område at dække, men ved ferie og sygdom afløser de hinanden.

De ansatte

Herunder præsenteres projektets ansatte – først de fire konsulenter:

Birgit Schepler, 46 år, kommer fra en stilling som ledende ergoterapeut på Vejle Sygehus, hvor hun var koordinator for ALS-teamet. Har tidligere arbejdet i den kommunale sektor og har været leder af Hjælpemiddelcen-

tralen i Vejle. Hun blev for knapt et år siden valgt til hovedbestyrelsen i Ergoterapeutforeningen.

Birgit Schepler har arbejdssted i Århus og dækker Vejle, Ribe, Sønderjyllands og Fyns amter.

Jette Møller, 52 år, ergoterapeut, blev ansat i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter ved dets etablering i 1976. Fra 1985 ansat i Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Blev i 1993 ansat som medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, hvor hun blandt andet varetog ALS-kontakten.

Jette Møller har arbejdssted i Århus og dækker Århus, Nordjyllands, Viborg og Ringkøbing amter.

Susanne Jakobsen, 33 år, sygeplejerske, har i ni år arbejdet på Hvidovre Hospitals neurologiske afdeling – de seneste tre år var hun en del af ALS-teamet på Hvidovre Hospital.

Susanne Jakobsen har arbejdssted i Brøndby og dækker Københavns Kommune, Frederiksberg Kommune, Vestsjællands og Bornholms amter.

Lise Holter, 51 år, har i 20 år været

sagsbehandlende ergoterapeut i Lyngby-Taarbæk Kommune, hvor hun blandt andet havde med ALS-patienter at gøre. Arbejdede under et års orlov på Hjælpemiddelinstitutet i København.

Lise Holter har arbejdssted i Brøndby og dækker Københavns Amt, Frederiksborg, Storstrøms og Roskilde amter.

Som ALS-sekretær i Århus er ansat *Lisbeth Sander Hansen*, 31 år. Kommer fra et firma, der sælger undervisningsmateriale og legetøj til skoler og institutioner. Hun har haft en bror, som er død af ALS.

Lisbeth Sander Hansen sørger for korrespondancen, journalskrivning og koordinering af aftaler i ALS-projektet.

Projektets leder er instituttets chef-læge *Jes Rahbek*, 48 år. Blev i 1990 VB-centrets bestyrelsesformand, og i 1992 blev han ansat som daglig leder af VB-centret, som nu hedder Institut for Muskelsvind. Var tidligere praktiserende læge på Mols.

Her er holdet bag ALS-projektet (fra venstre): Birgit Schepler, Lise Holter, Susanne Jakobsen, Lisbeth Sander Hansen, Jette Møller og Jes Rahbek



ALS-projektet

350 danskere har den stærkt fremadskridende muskelsvindsygdom, Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Der forventes 70 nye tilfælde om året af sygdommen, som oftest starter i 50-70 års alderen. Efter 10 år lever 10 procent stadig.

Muskelsvindfonden har i 1989 og 1991 gennemført to ALS-projekter: Dels en kortlægning af sygdommens følger og patienternes livssituation, dels beskrivelse af behandlingstilbuddene på sygehuse.

De to projekter har påvist:

- at der findes behandlings- og hjælpetilbud, men at de i begrænset omfang tilbydes patienten – en af årsagerne er manglende viden i socialsektoren om den sjældne sygdom
- at der kan udvikles en forbedret behandling, men den kan kun opnås ved en centralisering eller koordination af den tværfaglige viden.

Socialministeriet har afsat otte mio. kr. over tre år til et forsøg, der skal udvikle og afprøve indholdet og modeller for en koordineret indsats over for små handicapgrupper.

Projektet kører sideløbende med et projekt for 20 børn med den sjældne sygdom Spielmeyer-Vogt-syndromet. Begge projekter evalueres af Center for Små Handicapgrupper.

Vejle Amt er for ALS-projektets vedkommende ansvarlig over for socialministeriet. ALS-teamet på Vejle Sygehus styrkes med en halv stilling, så teamets funktion kan beskrives og kvalitetssikres.



Valmet traktorer og skovmaskiner

VALMET CENTER KOLDING
Ambolten 22 - 6000 Kolding - Tlf. 7550 6055

SYDJYDSK
TRÆLAST • KOLDING A/S

Gejlhavegard 13 - 6000 Kolding - Tlf. 75 50 87 00

TINGLEV ELEMENTFABRIK A/S

Mads Clausensvej 58 . 6360 Tinglev
Telefon 74 64 39 00

En ny kulør på tilværelsen

Domy's Eftf. ApS
Malermestre

Algade 31 . 6400 Sønderborg
Tlf. 74 42 84 94 - 74 48 52 44
Biltlf. 30 74 14 94



Sønderborg bud- og
flyttetransport



K. R. Schmatz & Sønner
Ellegårdvej 24
6400 Sønderborg
Tlf. 74 42 59 72

West Diesel as
ENGINEERING



H. E. BLUHMESEJ 6 . POSTBOKS 1013 . 6700 ESBJERG
TELEFON 75 12 70 44 . FAX 75 45 27 70



Alt glarmesterarbejde
udføres

C. Plougsvej 67-69
6000 Kolding
Tlf. 75 53 06 66

**SDR. STENDERUP
MASKINSTATION**

V. Viggo Langhoff
Gammel Ålbovej 1 A
6092 Varmark
Telefon 75 57 11 37

HEJ SKO

Søren Jessensvej 3 . 6094 Hejls
Telefon 75 57 53 88

MAGNETIC DANMARK A/S

Skånevej 19 . 6230 Rødekro
Telefon 74 69 41 11



Rational
Tagdækning
A/S

Dalgas Alle 10 . 6600 Vejen
Tlf. 75 36 42 22 . Telefax 75 36 26 50

Tagpapdækning - Vedligeholdelse - Merisolering
Tagfolie - Profileret ståldæk



J. P. Salmon A/S

H. E. Bluhmesvej 18,
6700 Esbjerg,
Box 1335
Tlf. 75 12 46 77
Fax 75 12 44 62



Fondens folkevalgte

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

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

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



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



Michelle Charlton,
lærer,
H.F. Kalvebod 127
2450 København SV.
Tlf. 3646 6929



Helle Christensen,
socialpædagog,
Askevej 62
3630 Jægerspris
Tlf. 4753 2965



Rasmus Dahl,
Cand.phil.,
Rønnehaven 9
8520 Lystrup
Tlf. 8622 9720



Ida Fløytrup,
fysioterapeut,
BESTYRELSESMEDELM
- MEDARB.VALGT
Institut for Muskel-
svind
Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866



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



Ivan Jakobsen,
studerende,
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
Tlf. 8627 2840



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



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



Peter Dahl Jensen,
økonomidirektør,
BESTYRELSESMEDELM
Clemmi Falks Vej 17
9492 Blokhus
Tlf. 9824 8048



Jes Erik Jessen,
studerende,
NÆSTFORMAND
Lyngbygårdsvej 130,
st. tv.
2800 Lyngby
Tlf. 4587 6505

Styrk troen på dig selv

Temadag i København om at bevare sig selv i tilværelsen

AF ANETTE THOMSEN

Cirka 100 mennesker samledes på en varm forårsdag på det smukke Rødovregård til den halvårige temadag i Københavns Lokalgruppe. Mens børnene arbejdede med bolsjekøgeri, fodrede ænder og hyggede sig, debatterede de unge og de voksne: "Hvordan bevarer jeg mig selv i tilværelsen med et fremadskridende handicap?"

Emnet blev dels belyst gennem oplæg, dels gennem gruppediskussioner, og dagen startede med et oplæg fra Anita Kruse. Anita, som selv har muskelsvind, er til daglig privatpraktiserende sundhedspsykolog, og hun gennemgik de overordnede psykiske reaktioner, der kan opstå i forbindelse med ændringer af den fysiske formåen.

Anita understregede vigtigheden af at få bearbejdet sine følelser, at se det svære i øjnene, for at kunne lægge det bag sig og komme videre – og også at styrke troen på sig selv. "Vi er hele mennesker – ikke kun handicappede, og ens værdi er ikke afhængig af, om man kan bruge sine arme og ben," sagde hun.

Anita fortalte om, hvordan man med kropssprog, udstråling og påklædning selv kan være med til at påvirke de signaler, man udsender til andre mennesker. Desuden vil man – hvis man lærer at skelne mellem væsentlige og uvæsentlige forhold og mellem de ting, man har/ikke har kontrol over – bedre være i stand til at bruge sine kræfter på det rigtige.

Brug for hjælp

Herefter fortalte Bente Sørensen og

Birte Munthe, som begge har fået muskelsvind som voksne, om de tanker og følelser, der opstår, når man får brug for hjælpemidler/hjælpere – og af og til hurtigere, end man havde forventet. Begge dele kan være svært, men omgivelsernes positive reaktioner og spørgsmål kan hjælpe, og selv om det kan være vanskeligt at forstå, at man får brug for hjælp af den ene eller den anden slags, er det en god ide at acceptere det at "samarbejde med sig selv", som Bente Sørensen udtalte det. Det viser sig nemlig, at man bagefter får mere overskud til at gøre det, man godt kan lide.

Også det at få en hjælperordning som voksen (og som forældre) kan være svært. Dog kan man opleve en større trykthedsfornemmelse, man kan få et bedre forhold til sine børn, og "man kan komme til at føle sig som et mere helt menneske," sagde Birte Munthe, "men det kan også være svært aldrig at være alene."

Opdragelsen

Herefter fortsatte oplæggene og debatten, men med en drejning, da de efterfølgende oplægsholdere enten havde haft muskelsvind hele livet eller var forældre til et barn, der var født med muskelsvind: "Kan man opdrage/opdrages til at have følelsen af selvværd – at bevare sig selv i tilværelsen med et fremadskridende handicap?"

Anette Thomsen påpegede vigtigheden af, at man ikke overbeskytter sit barn, blot fordi det har et handicap. Alle børn skal have fornemmelsen af at

kunne klare noget, at der bliver stillet krav, som de kan honorere, og at få lov til at prøve grænser.

Men det, at man har haft sit handicap fra den tidlige barndom, gør det ikke nødvendigvis nemmere at acceptere, at der sker ændringer med ens fysiske formåen. Tina Kirkegaard fortalte, at hun i flere situationer havde haft vanskeligt ved at se i øjnene, at hun nu havde brug for nye hjælpemidler, og hun havde haft svært ved at sige ja til dem; men når man så endelig skal have disse ting, bør de være så pæne som muligt. Tina er derfor gået med i en arbejdsgruppe, der netop ser på, hvordan man kan lave hjælpemidler, som ikke blot er funktionelle, men som samtidig er smukke.

Hvad er selvværd?

Dan Brock rejste spørgsmålet om selvværd og oversatte det med "selvets værd": Det vi selv føler, vi er værd. Og de værdier, vi sætter for livet.

Selv havde Dan som værdier i sit liv sat det at udvikle sig, lære noget nyt om sig og at afprøve grænser. Han følte selv, at disse værdier nås gennem rejser, hvor man bliver konfronteret med både fysiske og psykiske grænser, men man bør nok engang imellem tage sit liv og sine interesser op til revurdering.

"Og så er vi heldigere stillet end andre," sluttede Dan Brock lidt provokerende. "Alle mennesker vil på et eller andet tidspunkt blive svagere, men vi kan tidligere end andre indstille os på det."

Det negative kan tages i små doser

70 var til forårskursus om rejseliv, familiedynamik og invalidebiler

AF BENGT LUNDBY ANDERSEN, VOKSEGRUPPEN

Voksengruppens forårskursus blev holdt 12. - 14. april i Sønderjylland i Rødekro. Næsten 70 deltagere, kursister, hjælpere, børn og børnepassere var indlogeret på SI-Centret, der dannede rammen om kurset med tre temaer, nemlig ferieoplevelser, familiedynamik og indretning af invalidebiler.

Kurset var ret tidligt stærkt overtegnet, og der måtte oprettes ventelister, så, de der gik forgæves, kan se frem til en fortrinsstilling, hvis de melder sig næste gang, der indbydes til kursus.

Ferieoplevelser var temaet fredag aften, og man havde valgt Dan Brock til at danne optakt til kurset.

De kursUSDeltagere, der ikke tidligere havde hørt Dan fortælle om sine rejser, fik lejlighed til at møde en person med et mod, en oplevelsestrang og en uforfærdethed, som ellers kun findes hos de største globetrottere. Det var Dans tre måneders rejse i Thailand, der blev levendegjort i ord og billeder fredag aften, men Dans tidligere rejse gennem USA, hans besøg på Filippinerne, eller hans 11 måneders studieophold på et kinesisk universitet ville antagelig have kunnet holde tilhørerne i ånde resten af weekenden.

Familiedynamik

Familiedynamik var overskriften på lørdagens tema. Hvis vi fredag aften havde fået en antydning af, hvad det vil

sige at prøve grænser eller udvikle en høj tolerancetærskel, så fik vi i Ruth Skovgaards indlæg nogle mere kliniske bud på, hvordan man takler usikkerhed og angst i sammenhæng med et sygdomsforløb.

Ruth Skovgaard er en erfaren psykolog og familierapeut, og at hun selv har to børn, der som mindre ofte var hospitalsindlagte, styrkede kun troværdigheden i hendes udsagn. Ruth Skovgaard causerede over børns reaktion på de voksnes adfærd og de signaler, de sender os, hvis de ikke har det godt. At være en familie, hvor et medlem har et handicap, stiller nogle specielle krav til åbenhed og evne til at reagere.

Der blev talt om ansvar i familien, de voksnes ansvar, og om hvorvidt børnene påtager sig et ansvar, der retteligt er de voksnes. Ruth Skovgaards tese var: Det at have et handicap er som at have en skygge, der ligger hen over en, og som man er nødt til at forholde sig til og vedkende sig, at det har nogle omkostninger.

Depression, sorg, hjælpeløshed og magtesløshed var nogle af de tilstande, som Ruth Skovgaard behandlede, måske i en lidt for skematisk form. Og så var det, at man kunne lade tankerne flyve tilbage til foregående aftens indlæg, hvor Dan Brocks fandenivoldske rejseliv bekræftede, at man kan vælge at tage de negative sider ved sit handicap i små doser.

Kristian Jensen, der er gift med Else, gav os et indblik i, hvorledes deres 42-årige samliv havde formet sig, når man skulle vænne sig til "skyggen" – eller Elses muskelsvind, som blev diagnosticeret i 1959.

Henning Andersen og Marianne Bing er forældre – begge med handicap – i en aktiv familie med børn, og de fortalte om, hvordan børn involverer sig og om at være åbne for reaktioner i familien.

Aftenens planlagte optræden af de deltagende børn blev aflyst, angiveligt på grund af manglende instruktør. Men "Visens Venner", et særdeles musikalsk ensemble fra Århus, leverede til gengæld tre timers underholdning af fineste klasse.

Biler i solen

Søndag formiddag fortalte Merete Serritslev fra PTU i Århus om indretning af invalidebiler – et emne, der er næsten udtømmeligt og altid aktuelt.

Meretes viden på området var stor, og det skærpede naturligvis deltagerens lyst til at stille spørgsmål. Merete havde medbragt en Ford Transit, som PTU havde udrustet som demonstrationsvogn, og kursisterne tilbragte en stor del af formiddagen på parkeringspladsen, hvor man kiggede på biler og nød det fine solskin, som arrangørerne havde bestilt til lejligheden. ■

I gang med livet

Lars Winter Andersen var ved at gå i stå og havde derfor store forventninger til projekt "Ung med Handicap", som skal hjælpe unge handicappede i gang med en selvstændig tilværelse. I dag synes han ikke, han har fået meget ud af projektet, men til gengæld gik han selv i gang med livet

AF LILO LENTZ
FOTO: SØREN HOLM/CHILI

Den 32-årige Lars Winter Andersen fra Frederikshavn blev i midten af 1994 opfordret til at deltage i projekt "Ung med Handicap", fordi han på det tidspunkt var ved at gå i stå. Han sad bare hjemme, havde ikke rigtigt noget socialt netværk og kom ikke så meget ud.

"Jeg sagde ja, fordi alt, hvad de sagde, lød godt, og jeg troede, at projektet ville hjælpe mig i gang igen," siger han.

"Ung med Handicap" er et projekt, der forsøger at finde metoder til, hvordan man bedst hjælper unge fysisk handicappede i gang med at skabe deres egen selvstændige tilværelse med venner og tilbud om aktiviteter og kurser.

Lars har muskelsvind-sygdommen Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi og desuden dissemineret sklerose i let form i ryggen. Han har et lidt hængende skulderparti, men ellers er det ikke til at se, at han fejler noget.

Efter et halvt år hørte Lars W. Andersen igen noget til projektet.

Det var i januar 1995, hvor Lars mødte alle de andre unge og projektfolkene. Deriblandt Muskelsvindfon-

dens repræsentant og hans kontaktperson, Ivan Jakobsen, der selv har muskelsvind.

Muskelkraft har sat Lars og Ivan stævne for at høre om projektet.

Upraktisk bolig

Første gang Ivan besøgte Lars, blev han overrasket over at se, at Lars boede i en lejlighed på 1. sal. For mange lyder det måske ikke som en stor forhindring, men for Lars betød det for eksempel, at han ikke kunne klare at bære mere end én bærepose op, når han havde været på indkøb.

En anden ting der slog Ivan var, at møblerne var uhensigtsmæssige for Lars. Så i starten var det sådanne elementære ting, Ivan og Lars koncentrerede sig om at få gjort noget ved.

På et møde med statens specialkon-

sulent medbragte Ivan derfor hele to A4-ark listet med ting, som han og Lars mente skulle ordnes her og nu.

"Et af de store problemer for mennesker som Lars er netop, at de ikke ser ud til at være så "ringe". De falder simpelthen igennem systemet. Ifølge lovgivningen har de ret til diverse hjælpemidler, men da sagsbehandlingen varierer fra kommune til kommune, er det ofte svært at få en bevilling igennem," siger Ivan Jakobsen.

"Da jeg viste siderne til hende, stejlede hun og sagde, at man på mit oplæg tydeligt kunne høre, at jeg var en forkælet dreng fra Århus. Jeg svarede, at det da godt kan være, at vi i Århus er privilegerede, men at selv om der er mange måder at tolke loven på, behøver man ikke at tage de dårligste eksempler og bruge dem som

standard. Det var hun vist ikke særlig begejstret for at høre," siger han og griner.

I dag bor Lars i stueplan, og han har fået skiftet de møbler ud, som enten var for lave eller bare passede dårligt til ham.

Genert og stille

Lars W. Andersen er meget genert og stille, hvilket han selv mener, er et af hans største problemer.

"Jeg er ikke så god til at snakke med folk. Så hvis de ikke kommer til mig, holder jeg mig for mig selv," siger han.

Genertheden er tydelig at mærke, men under en kort rygepause på terrassen åbner han lidt op.

"Jeg har altid haft svært ved at acceptere min sygdom. I lang tid fortrængte jeg det. Men så for to-tre år

"I lang tid fortrængte jeg min sygdom. Men så for to-tre år siden begyndte den at accelerere. Jeg fik besvær med at trække vejret."

Projekt "Ung med Handicap"

Alle unge oplever overgangen til livet som voksen og frigørelsen fra forældrene som svær. Men unge handicappede lever tit i en mere beskyttet tilværelse blandt forældre og professionelle og har derfor ikke den kontakt til andre unge, hvor man diskuterer glæder og sorger og udveksler erfaringer.

Det kan derfor være svært for dem at finde forbilleder blandt ikke-handicappede unge og voksne, som de kan lære af og finde forståelse hos.

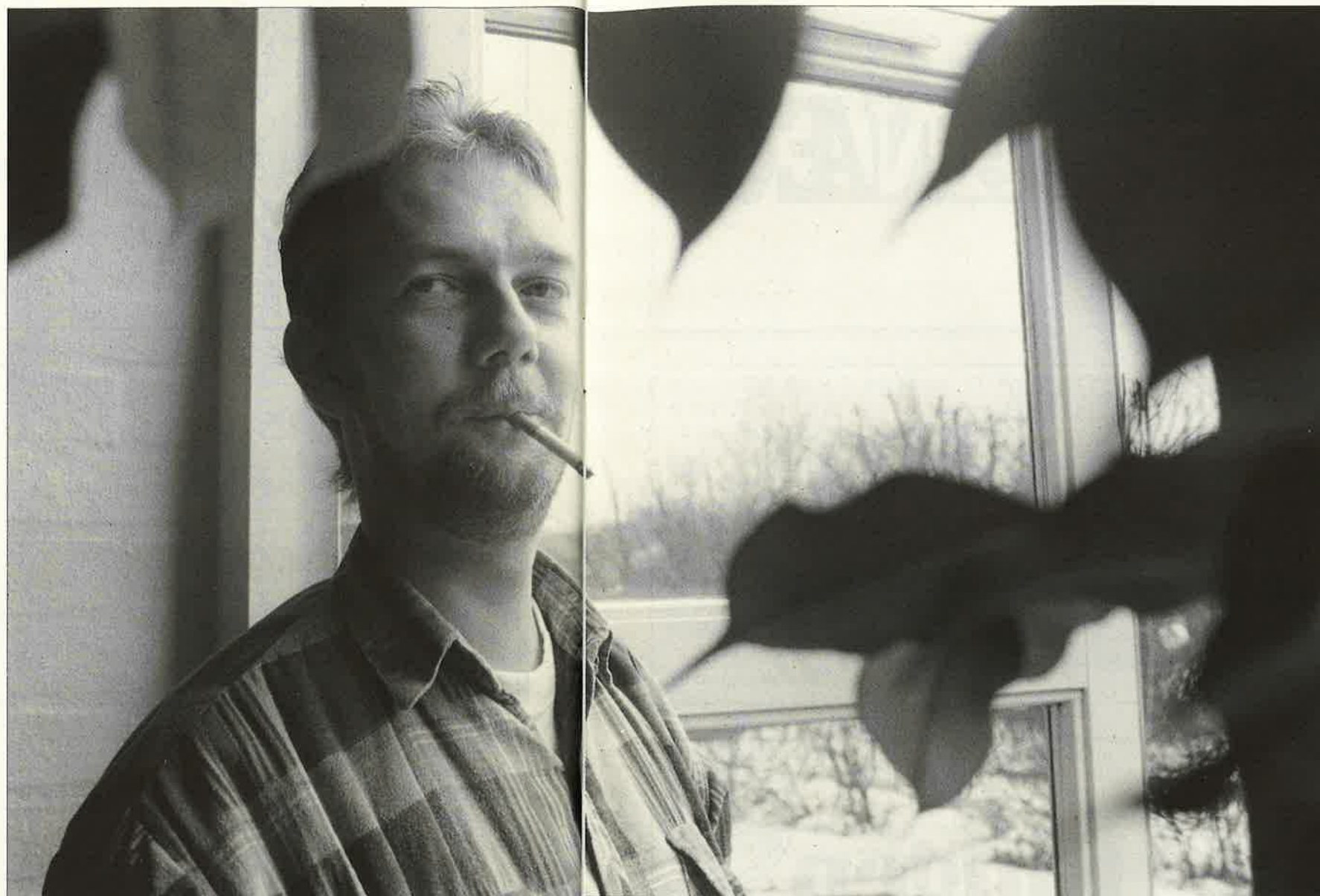
Nogle føler, at årene bare går, uden at der sker noget. De har måske opgivet at få en uddannelse eller at udvikle venskaber og aktiviteter på grund af deres handicap. Eller de bliver nedtrykte og trækker sig ind i sig selv.

Det er i hovedtræk baggrunden for Socialministeriets udviklingsprojekt "Ung med Handicap".

Januar 1995 var startskuddet for selve projektet, som på det tidspunkt havde fået 11 unge fysisk handicappede til at deltage.

Formålet er at finde frem til, hvordan man bedst muligt hjælper den unge handicappede til en mere selvstændig tilværelse med aktiviteter og venner, så de bliver mere uafhængige af den nærmeste familie og de professionelle.

Et team, bestående af den kommunale sagsbehandler, den amtslige konsulent, den statslige specialkonsulent og en repræsentant for den unges egen organisation, er samlet omkring den unge handicappede for at lave en handleplan og opstille et budget. Og da Socialministeriet dækker de udgifter, som kommunen ikke er forpligtet til at betale, er det derfor muligt at skræddersy handleplanen til den enkelte unge uden at skulle tænke alt for meget på økonomien.



Lars Winter Andersen taler ikke meget med andre unge – hvis de ikke kommer til ham, holder han sig for sig selv. Men han taler godt med sin kontaktperson i projektet, Ivan Jakobsen, som sidder med ryggen til.



siden begyndte min sygdom at accelerere. Jeg fik besvær med at trække vejret, hvilket gjorde, at jeg sidste år fik en BiPAP", siger han.

I dag går Lars hos en psykolog, som han har fået bevilget gennem projektet. Han tvivler på, at det hjælper, fordi han mener, det er svært at ændre på sig selv.

"Jo, jeg har da tillid til hende, men hun har lidt svært ved at forstå, hvad jeg taler om, når snakken kommer ind på min sygdom," siger han.

Helt opgivet håbet har han dog ikke, for han regner med at søge igen, når de 20 timer, han fik bevilget, er brugt.

Blev skuffet

Lars havde store forventninger til projektet. Mest fordi han troede, at han ville blive præsenteret for en række aktiviteter og tilbud, som ville give ham mulighed for at komme ud og finde venner. Men der blev han skuffet. For som projektet skred frem, blev det klart for ham, at han ikke fik en sådan liste med tilbud.

Og i dag halvandet år efter start synes han ikke selv, at han har fået så meget ud af projektet.

Ivan Jakobsen forstår på sin vis godt, at Lars er skuffet.

"Det er svært at finde ordentlige tilbud i så tyndt et område som Frederikshavn. Og når der ikke er tilbud nok, vil en som Lars selvfølgelig heller ikke komme ud og finde nye venner.

Samtidig ligger Lars i den bedre ende af projektet i og med, at han er noget mere velfungerende end mange af de andre. Og dem er der i det hele taget ikke ret mange tilbud til," forklarer han.

Egen indsats

Så de tre gange om ugen, hvor Lars er

ude til henholdsvis dansk- og edb-undervisning samt bowling, kommer af hans egen indsats.

Det samme gør sig gældende for hans arbejde. 15 timer om ugen arbejder han på en stor privat virksomhed, der laver spotlamper til teater-, show- og kunstnerverdenen.

"Jeg havde hørt, de søgte arbejdskraft, så jeg fik en dame, jeg kender, til at lægge et godt ord ind for mig hos direktøren. Det virkede," fortæller Lars glad.

Sit nuværende arbejde har han det både godt og mindre godt med. Det svinger. Nogle gange synes han, det er svært at snakke med de andre. Han ved godt, at det skyldes hans egen genertthed og ikke, at de andre ikke gider

snakke med ham. I det store hele er han dog glad for jobbet.

Lars har ikke den store kontakt til de andre unge i projektet – han ser dem kun, når der holdes konferencer eller kurser. Ivan er den, han snakker mest med. I starten snakkede de meget sammen, nu er det gennemsnitligt én gang i måneden. De har lært hinanden så godt at kende, at de kan tale om alt muligt. Lige før tiden snakker de dog mest om, at Lars' ansøgning om bevilling af en invalidebil for nylig gik igennem. Det er ellers en gammel sag helt tilbage fra 1985, hvor han søgte første gang. Men nu kan han altså få skiftet den gamle ud med en ny og handicapegnet bil – og det er han glad for.

Kom frit frem

Fotografen Sten Lange leder efter personer, som er 'anderledes', og som folk på gaden kigger efter. Han ønsker at fotografere dem til projektet 'Anderledes mennesker', som skal munde ud i en bog med en række portrætter og måske en udstilling.

Selv siger han, at det er hans egen nysgerrighed, der driver værket. Som de fleste andre har han lært, at man ikke må kikke på folk, der ser anderledes ud. Han tror, at mange har den samme nysgerrighed, men at de er bange for at vise den.

Billederne skal bruges i en bog og bliver suppleret med nogle korte interviews, hvor personerne får lov til at fortælle lidt om sig selv, om årsagen til deres anderledes udseende, og om hvordan omverdenen reagerer på dem. På den måde håber han, at han kan være med til at nedbryde normerne om, at man ikke må kikke på "anderledes mennesker".

Han ved, det er et følsomt emne, da man i gamle dage udstillede "anderledes mennesker" som sensationer og tog penge for det. Han slår dog fast, at det ikke er det, han vil – tværtimod. Han vil vise dem som mennesker.

"Jeg vil gerne lave nogle smukke portrætter, der ikke skjuler, at de ser lidt – eller meget – anderledes ud end det, vi kalder normalt."

Interesserede kan skrive til Sten Lange på adressen: Søparken 61, 4000 Roskilde. Tlf: 46 38 48 11.



Familier udelukkes

Muskelsvindfonden har henvendt sig til Folketingets boligudvalg i en sag om lejligheds størrelse. Formålet er at få udvalget til at udvirke, at familier med kørestolsbrugere kan leje lejligheder, der er store nok til at imødekomme deres behov.

I henvendelsen gør Muskelsvindfonden udvalget opmærksom på, at lovgivningens regler om boligstørrelse i offentligt støttet byggeri udelukker mange familier, f.eks. med et handicappet barn, fra at gøre brug af disse boliger.

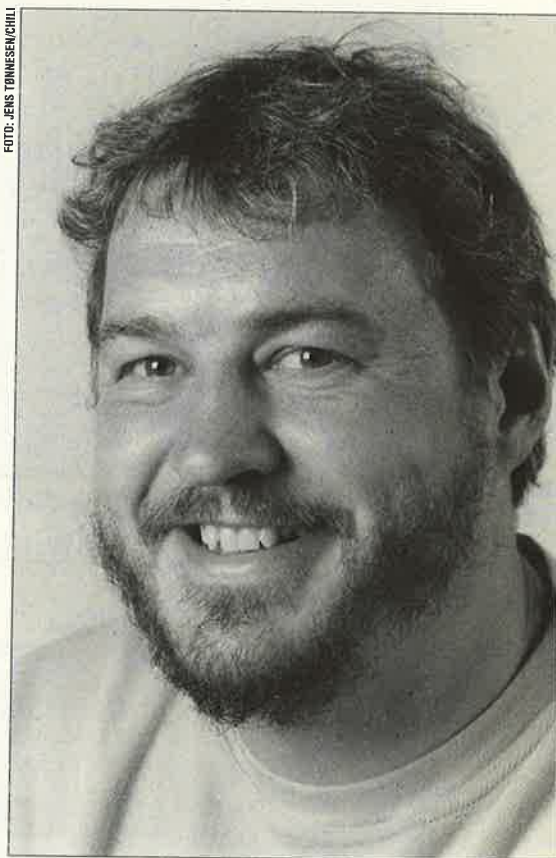
"En kørestol er særdeles pladskrævende, og det vil i mange tilfælde være umuligt for en familie, der f.eks. består af fire medlemmer, at indordne sig under lovgivningens begrænsning på 110 kvm., hvis et af familiemedlemmerne er kørestolsbruger.

Vi har konkrete eksempler på, at boligforeninger har stillet sig positivt over for sammenlægning af to boliger, så familier med handicappede børn kan flytte ind. Kommunen har også været villig til at betale udgifterne; men lovgivningen åbner end ikke mulighed for dispensation fra den gældende maksimumsstørrelse.

Det burde være en betingelse for offentlig støtte til et byggeri, at en del af lejlighederne er brugbare for familier, hvor en voksen eller et barn har et handicap. Men faktisk stilles der betingelse om det modsatte. Vi finder, at dette er helt urimeligt.

I den forbindelse kan vi nævne, at der er indført skærpede krav til elevatoradgang i byggeri over en vis størrelse, og det er for så vidt fint nok, men af noget begrænset værdi, hvis det ikke også gøres muligt at bo i det pågældende byggeri!"

FOTO: JENS TØNNESEN/CHILI



Asger Frost

Ny ansat

Institut for Muskelsvind har fået en ny kursusplanlægger. Det er 37-årige Asger Frost, der bag sig har en kontor/lager uddannelse, en handelsskoleeksamen og en merkonomuddannelse. En PhD-grad fra Humanistisk fakultet er det også blevet til med et speciale i klassiske psykoanalytiske tekster.

Asger Frost søgte jobbet, fordi han ønsker at kombinere sin teoretiske viden med noget mere praktisk betonet som at planlægge kurser. Han tænkte, at han på den måde kan lære nye mennesker (brugerne) at kende samtidig med, at han kan følge med i, hvad der sker på det psykosociale- samt det forsknings- og behandlingsmæssige område inden for instituttet.

Asger Frost og hans kone har fire børn i alderen ½-13 år. Alligevel er der tid til fritidsbeskæftigelser, og Asger dyrker; kapsejls og om vinteren volleyball. Han går heller ikke af vejen for en god gang billard.

Med i kor?

Anni Winther Christensen, Nyborg, stod for en korworkshop på landsmødet. Hun skriver her om forløbet:

Tanken med workshoppen var at udvide kendskabet til korsang og dens fortræffelige egenskab som hjælper i alle livets opgaver, ikke mindst at leve dagligdagen ordentligt og så muntert som muligt med et handicap.

Tanken var vel ikke umiddelbart at danne et kor på stedet, men det blev det næsten til. De fleste nysgerrige var selv sangere, enten tidligere eller nuværende i et eller flere kor.

En bedstefar til en dreng med muskelsvind foreslog, at vi forsøger at danne et kor, der synger ved forskellige lejligheder.

Ideen bredte sig i løbet af landsmødet, og der meldte sig 10, der alle er sangere med eller uden muskelsvind, med interesse for korsang. En af dem vil

gerne spille, når vi øver stemmer, og den største opgave er nu at få kontakt med flere sanglystne og at finde en dirigent.

Vi er enige om, at:

- Vi vil gerne i kontakt med alle medlemmer, der har lyst at synge.
- Koret skal kun synge ved særlige anledninger, f.eks. på landsmødet.
- Koret skal have nogle rammer, hvor man tør afprøve sig selv, hvis man ikke har sunget før eller på grund af sit handicap er stoppet med korsang.
- Der er kun prøver i forbindelse med det enkelte arrangement, forudgået af lidt hjemmearbejde.
- Mødestedet første gang er i Odense eller Nyborg.
- Vi skal være kvalitetsbevidste, men repertoiret skal være let tilgængeligt.

Har jeg luft nok?

Mange kikkede på og gik videre, ville

de have stillet spørgsmål uden at vide hvilke. Nogle svar er her:

Luft nok?

Ja, bortset fra den første tid efter vinterens lungebetændelser. Men både forebyggende og efterbehandlende er det godt at synge. Vejrtrækningsteknik og stemmepleje er effektiv i samarbejde med dirigent og sangere.

Kvalifikationer?

Man skal kunne lide at synge, kunne synge rent og have et rimeligt gehør.

Sidegevinster er:

Godt kammeratskab, bedre helbred, humør og ikke mindst inspiration, masser af gode og rimeligt billige oplevelser.

Er du interesseret, kan du ringe eller skrive til:

Anni Winther Christensen
Rådyrvænget 37
5800 Nyborg
tlf. 6531 2277

Jubilæumstøj til salg

Der var rift om Muskelsvindfondens nye jubilæumstøj i landsmødeboden. Grafiker Finn Hjernøes smukke logo gør sig rigtig godt på en sort t-shirt eller sweat-shirt. Tøjets kvalitet er i top. Her skal blot nævnes, at børnenes sweatshirt er i ren bomuld produceret af det kendte tøjfirma Marco Polo.

Derudover har vi trykt en hvid bomuldsskjorte med et lille jubilæumslogo placeret over venstre brystlomme.

Muskelkrafts læsere skal selvfølgelig også have chancen for at nyde den danske sommer i det smarte tøj, som du kan erhverve dig ved at udfylde nedenstående kupon.



Jeg bestiller...

Sweatshirt kr. 160,-

- ☐ 8 år
- ☐ 10 år
- ☐ 12 år
- ☐ M
- ☐ L
- ☐ XL
- ☐ XXL

T-shirt kr. 40,-

- ☐ 6-8 år
- ☐ M
- ☐ L
- ☐ XL
- ☐ XXL

Skjorte kr. 160,-

- ☐ S
- ☐ M
- ☐ L

Navn:

Gade/vej:

Postnr./By

BREV. Ufrankeret svarforsendelse



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
+++0274+++
DK 8000 Århus c

+ Porto og bestillingsgebyr kr. 25,-

Handicapguide for Hillerød

Efter opfordring fra flere handicappede har Det Rådgivende Handicapudvalg i Hillerød udgivet en handicapguide.

Guiden informerer via symbolmærkning om handicapegnetheden af byens seværdigheder, spisesteder med mere.

Hillerøds Handicapudvalg håber, at de med guiden kan inspirere andre til at lave noget tilsvarende.

Den første DSI-formand

Birthe Malling, Odense, er valgt som DSI-formand på Fyn, og hun er dermed den første i Muskelsvindfonden, der blevet amtsformand i DSI.

Birthe Malling afløser Kirsten Andersen, Dansk Blindesamfund, som hidtil har været i spidsen for amtsafdelingens 23 invalideorganisationer.

Den nye amtsformand mener, at DSI på Fyn skal markere sig mere, og derfor vil hun som noget af det første sørge for, at bestyrelsen kommer på samarbejds- og profileringskursus.

Birthe Malling.

Donationer ved jubilæet

Muskelkraft bringer her en liste over pengegaver til Muskelsvindfondens jubilæumsreception. Muskelsvindfonden blev overmåde betænkt med penge og et væld af øvrige flotte gaver. Der var buketter og planter, mange gode flasker vin, gavekort og mange flotte billeder, t-shirts, kaffe og popcorn, musik og bøger, lysestager og et ur, hængekøje og gæstebog, legoklodser og et atlas. Muskelsvindfonden siger tak for alle gaverne.

Mange af gaverne vil få plads på det kommende ferie- og fritidscenter ved Musholm Bugt.

Da vi desværre ikke kan nævne alle, der betænkte os med penge, har vi tilføjet os kun at modtage pengegaver på 500 kr. og derover:

- 1.000 kr. Silkeborg KFUM, fodboldafdelingen
- 56.250 kr. Deloitte & Touche
- 10.000 kr. Korsør Kommune
- 5.000 kr. Roskildefonden
- 500 kr. Ruth Andersen
- 7.000 kr. Jyske Bank
- 5.000 kr. Bryggerigruppen A/S
- 5.000 kr. Bandagistcentret, Risskov
- 2.500 kr. Multidrik
- 2.500 kr. advokat Jon Palle Buhl
- 500 kr. Flensted Catering
- 500 kr. familien Dahl Jensen
- 1.000 kr. familien Holm
- 2.500 kr. Roltec
- 500 kr. Else og Kristian Jensen
- 5.000 kr. FL Reklame
- 500 kr. BST Århus
- 1.000 kr. Danish Crown
- 500 kr. Kraft Service Partner
- 2.000 kr. Siemens
- 1.000 kr. Rounborgs Grafiske Hus
- 1.000 kr. DC Data
- 1.000 kr. Hjælpemiddelinstitutet
- 500 kr. Hørning Trykcenter
- 2.000 kr. Jens og Tove Kugle
- 1.000 kr. Daloon
- 5.000 kr. Sport Direct
- 1.000 kr. Spastikerforeningen
- 25.000 kr. Lions Club Hvetbo
- 500 kr. Århus KFUM Hasle
- 1.500 kr. Uni-Tryk
- 5.000 kr. House of Prince
- 500 kr. Klinikken på Charlottenhøj
- 500 kr. familien Dahl Hansen
- 5.000 kr. NKT A/S, Brøndby
- 4.500 kr. Lion's Club Rikkesminde, Odense



Sikke et landsmøde!

Mary Malling Nielsen, Odense, skriver:

Så er landsmødet allerede ovre, og sikke et landsmøde! Fyldt med fest, farver og forrygende dejlige mennesker. 25 års jubilæet blev fejret med manér og mange oplevelser, der sent vil blive glemt.

Herfra skal lyde en stor tak til alle jer, der har knoklet for at få det hele til at gå op i en højere enhed (som sædvanligt).

Tak til de usynlige på kontoret og i kroene, som bare var der hele tiden – og til de synlige, Jens og Co. i fuld firspring, uanset hvor og hvornår man mødte dem. Uden alle jer var dette umuligt.

Vi ses til næste år. En stor kærlig hilsen til jer alle.

Dansk-tysk træf

Danskere og tyskere med muskelsvind har et venskabssamarbejde, og i Danmark hedder kontaktpersonerne Peder og Bodil Pedersen, Kolding.

De er ved at lægge op til næste dansk-tyske træf, som bliver i weekenden 27.-29. september på Familien-erholungsheim tæt på Schleswig. Om lørdagen holder dr. Schwinger fra Lübeck foredrag om human genetisk forskning.

Peder og Bodil Pedersen vil gerne i kontakt med personer, der har lyst til at deltage i weekenden og måske også gå ind i venskabssamarbejdet. De har telefon 7552 8968, og Peder Pedersen kan også kontaktes på 4070 7325.

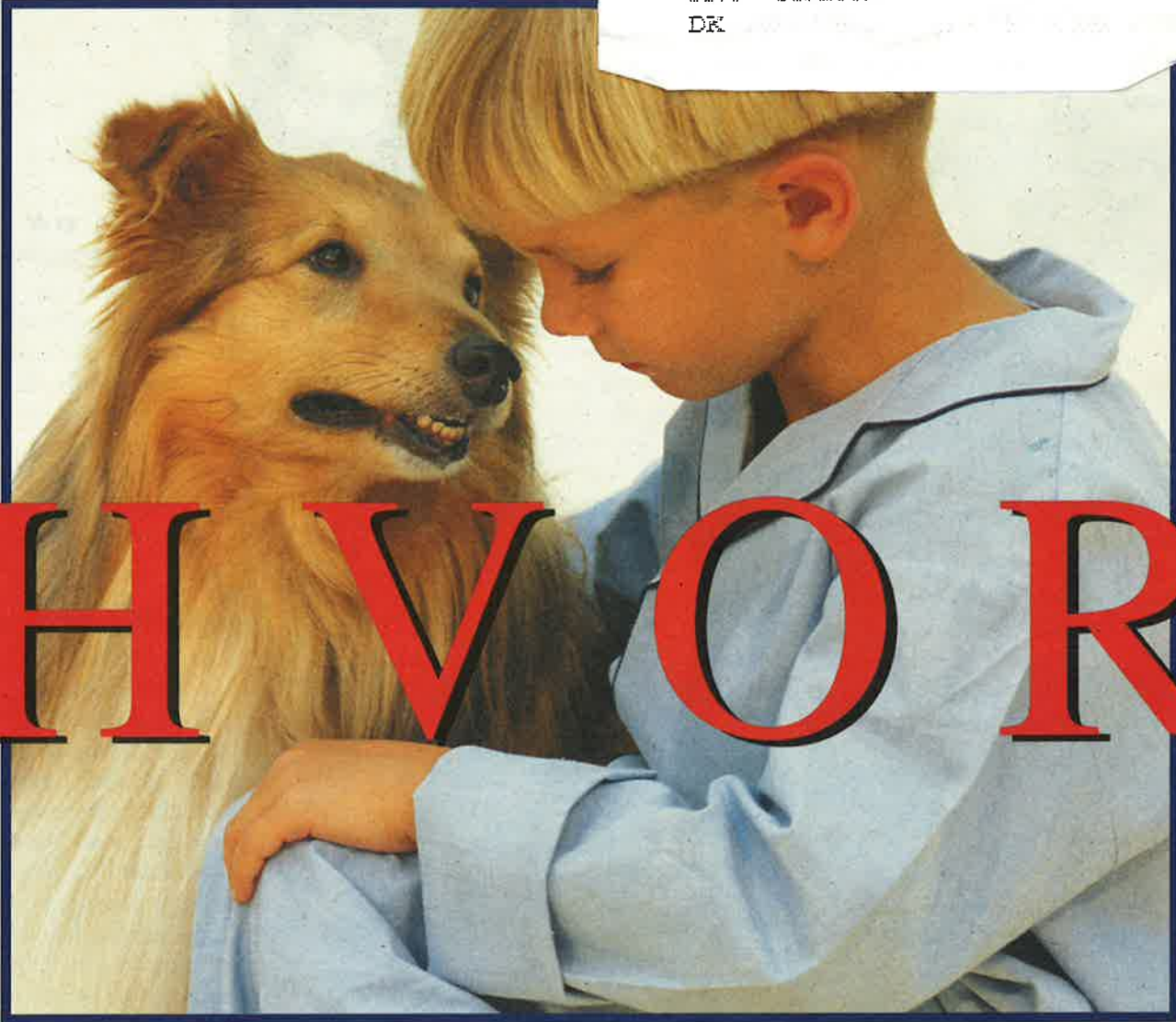


B

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

Mary Malling Nielsen
Elsdyrløkken 114 D
5210 Odense NV
DK

Postbesørgt blad. 7401 HRC. 58529



HVOR

***kan du altid få det,
du lige mangler?***

NærButik 

Selv menneskets bedste ven kan blive glemt i farten.

Men det er der råd for. I Statoil NærButik kan du også få hundemad. Fra tidlig morgen til sen aften. Også om søndagen.

I det hele taget er NærButikken et godt sted at handle. Her finder du et stort udvalg af de mest populære dagligvarer - også slik og guf til de

mindste. Altsammen til priser, der vil komme som en positiv overraskelse. Og er du medlem af Statoil's Premium Club, får du oven i købet Bonus På Alt*.

Så hvorfor gå forgæves, når du kan køre hen til Statoil og få det, du lige mangler.

*) undtagen tobaksvarer

Premium Club



STATOIL

Tættere på dig