

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2015



Magisk at
danse ballet på
det Kongelige
Teater

Side 16

Stort tema om
motion, kost
og sundhed

Side 11-41

Musholm
indviet

Side 6



6 MUSHOLM ÅBNET

9 LIDT AF HVERT

11 TEMA: EN SUND SJÆL I EN SKÆV KROP

12 Sundhed er mere end kost og motion

15 Thomas dyrker rugby

16 Laura danser ballet

Katrine er dressurrytter
Foto: Christian Mikkelsen,
Sjællandske Medier



19

20 Idræt er døråbner til deltagelse i samfundet

Musholms nye faciliteter skal få gæster-
nes puls i vejret. Foto: Søren Holm / Chili

28 Gode råd om træning

31 Spil dig til en bedre sundhed

35 Hvad siger loven om støtte til idræt

38 Forældre videregiver idéer til leg
og idræt

41 Kort sagt om Musholm

43 Lidt af hvert



25

KONFERENCE SATTE FOKUS PÅ MYOTONI

Foto: Bo Nymann



45

51 DET SOCIALE HJØRNE

53 MUSKELSVINDFONDENS
FRIVILLIGHED ER IMPONE-
RENDE, MENER FRIVILLIG

57 MEDARBEJDERPORTRÆT:
Rasmus Bach Andersen

59 LIDT AF HVERT

64 LEDER: Efter 42 år på kommandobroen takker jeg af

INDHOLD MUSKELKRAFT NOVEMBER 2015

Muskelkraft

43. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Jakob Edut (DJ)
markedsføringskoordinator
Jonas Hundebøll
Kommunikationsmedarbejder

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelpkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6000

Forasidefoto: Lars Nybøll

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



Musholm åbnet med manér

Musik, taler, masser af glade mennesker, klapsalver og overraskende events. Det var helt, som det skulle være, da Musholm, Ferie - Sport - Konference den 1. oktober 2015 åbnede det udbyggede center. 500 gæster var mødt op for at opleve alle de nye tiltag på centret, der gør det til et af verdens mest tilgængelige centre for mennesker med handicap.

"Det er den største milepæl i Muskelsvindfondens nyere historie," sagde Henrik Ib Jørgensen, direktør for Muskelsvindfonden og Musholm.

"Det er en drøm, der er gået i opfyldelse," sagde Jacob Haugaard, der i dagens anledning var rykket fra konferencierjobbet på Grøn Koncert til Musholms åbningsarrangement.

Borgmester i Slagelse kommune, Stén Knuth var rigtig stolt over, at verdens mest tilgængelige center er opført netop i Slagelse kommune og var glad for, at Musholm også har samarbejdet med lokale virksomheder.

"Tillykke med verdens bedste center, der giver mulighed for at give oplevelser til mennesker med handicap og give dem mulighed for at løfte sig som mennesker. Dette center er noget særligt," sagde Jytte Andersen, formand for Arbejdsmarkedets Feriefond, der har støttet byggeriet.

Også Realdanias direktør Jesper Nygaard, der har støttet den omfattende udvidelse af Musholm, var begejstret:

"Tilgængelighed skal ikke ses. Den skal mærkes - og det er Musholm et fantastisk eksempel på. Og det kan inspirere mange andre."

Muskelsvindfondens formand, Evald Krog afrundede dagens talere med at takke alle, der har troet på den drøm, Muskelsvindfonden og han selv hele tiden har haft.

"Det er en helt usædvanlig dejlig mavefornemmelse at stå her i dag. Helt ærligt så er jeg pavesstolt over, at vi har gjort det umulige muligt," sagde han.

Indimellem talerne var der musik ved Chris Mink Doky Orchestra og solisterne Christopher og Burhan G, balletdansere og en dansk verdensmester i kørestolsdans.

Og den røde snor, der traditionelt skal klippes over ved åbningsceremonier, blev i dette tilfælde ikke klippet, men sparket over, da en storsmilende Eva indviede den tilgængelige svævebanen på tværs af hallen og brød den røde snor på den modsatte side.

Så var Musholm åbnet.

jaws

Foto: Søren Holm / Chili



Plads til forskelle i et parkeringshelvede

"I 2014 opstod der parkeringskaos på grund af et cykelløb, der fandt sted samtidig med Cirkus Summarum i Aarhus. Vi havde derfor et område, hvor kun ganske få personer med tilknytning til Cirkus kunne parkere. En af de frivillige fungerer absolut bedst med meget klare regler og rammer, og han brillerede helt utroligt, da han fik til opgave at løse parkeringsproblemet. Selv ville jeg have tabt i forsøget på at gøre alle glade, men i denne situation var det lige hans evner, der var behov for. Alt kørte gnidningsfrit på grund af ham.

Det er et godt eksempel på, at hvis man vender en svaghed til en styrke, så fungerer alting bedre. Jeg håber, at det også bliver sådan ude i samfundet en dag," siger Maria Kondrup, frivillig i Muskelsvindfonden og sektionschef på Cirkus Summarum.

Læs interviewet med hende på side 53.



Der blev uddelt forfriskninger og mangfoldighedsbudskaber fra de frivilliges bod.

Plads til forskelle i Kulturnatten

Under Kulturnatten i København d. 9. oktober 2015 havde en flok af Muskelsvindfondens frivillige på eget initiativ besluttet sig for at opstille en stand. Her fortalte de forbipasserende om, hvad det vil sige at være frivillig i Muskelsvindfonden og gav dem et skud Plads til forskelle med ud i kulturnatten.

CYKLO

CYKLO IGEN I 2016

Muskelsvindfondens nye cykelarrangement i Aarhus, der blev afprøvet i sommer, springer i 2016 ud som fuldgældigt arrangement. Glæd dig til to dages cykelfestival for alle – fra børnefamilier til motionister – i weekenden den 20. og 21. august 2016. Følg med på www.cyklo.dk eller find CYKLO på facebook og instagram.



Mange slags cykler var at finde under Cyklo i år. Foto: Bo Amstrup

Respiratorbruger videregiver sine erfaringer

Hvordan er det at have respirator? Hvilke personlige konsekvenser har det? Hvordan steriliserer man sugelas, eller hvordan får man plads til alt det respiratorudstyr? Spørgsmålene hobede sig op, da Catrine Vilandt Kofoed for tre år siden fik respirator, og det var svært at finde frem til svarene.

For at andre ikke skal opleve det samme, har hun oprettet en hjemmeside, hvor hun deler sine respiratorerfaringer med alle, der står i samme situation. Erfaringerne er hendes egne og er ikke nødvendigvis godkendt af sundhedsfagligt personale, så "vælger du at følge nogle af mine råd, er det således på eget ansvar," siger Catrine Vilandt Kofoed, der har muskelsvinddiagnosen Limb-girdle muskeldystrofi.

På hjemmesiden kan du også læse hendes blog, hvor hun løbende kommenterer og beskriver sin hverdag.

Hjemmesiden findes på www.catrine.vilandt.dk.



En **sund** sjæl i en **skævv** krop



Mennesker har brug for et aktivt liv lige meget, om man har et handicap eller ej. Men for mennesker med handicap kan sport og motion virke uoverskueligt. Der kan være både psykiske, fysiske og økonomiske forhindringer. Muskelkraft vil i dette tema vise muligheder og inspirere til et sundt og aktivt liv med handicap.



Sundhed er mere end kost og motion

Vil du være sund og har muskelsvind, kræver det god kost, motion og et aktivt liv
- nøjagtig det samme som for alle andre, siger cheflæge i RCFM

Af Jonas Hundebøll

Har du muskelsvind og vil leve et sundt liv med stor livskvalitet, skal du følge de nøjagtig samme regler, som mennesker uden handicap bør. Det betyder, at du skal spise almindelig sund kost, dyrke motion og tage del i det samfund, du lever i.

"Man kan ikke sige, at alle med muskelsvind skal gøre det og det og det. Man kan heller ikke lave en muskelsvindskost. Vil man være sund, er udgangspunktet en helt almindelig kost magen til den, alle mulige andre spiser," siger Jes Rahbek, direktør og cheflæge for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, RCFM. Han tilføjer samtidig:

"Muskelsvinden forhindrer dog nogle i at følge de almindelige kostråd og spise normalt. F.eks. er det for nogle ikke muligt at spise store tykke bøffer enten på grund af muskelsvind i kæben eller i mave-tarm-regionen. De skal tale med en diætist, så de indtager den mængde kød og grønsager, deres krop behøver."

En diætist er ikke alene svaret på et sundt liv
Muskelsvind er mange forskel-

lige, sjældne sygdomme, som påvirker individuelt. En diætist kan ifølge Jes Rahbek derfor ikke alene vejlede mennesker med muskelsvind. Der er også brug for, at diætisten bliver støttet af en fagperson, der kan forklare baggrunden for den enkelte type muskelsvind.

"Man kan ikke se på et menneske udefra, om man også har nedsat mobilitet i tarmen, men det ved man, hvis man kender mere til sygdommene. Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi og nogle typer af Limb-girdle muskeldystrofi er f.eks. diagnoser, der også påvirker tarmsystemet. I disse tilfælde bliver man derfor nødt til at tage nogle andre forholdsregler for at undgå diarre eller forstoppelse. Man skal finde ud af, hvad det er, man skal give. Det kan både være kostvejledning og medicin. Det er også individuelt."

Jes Rahbek tilføjer, at en del af ansvaret også ligger hos os selv og ikke har noget med muskelsvind at gøre:

"Uanset hvem du er, så skal du sørge for, at din krop er funktionsduelig. Er du meget overvægtig,

er den ikke funktionsduelig. Det samme gælder, hvis du drikker meget spiritus eller ryger."

Motion er essentielt

Mange af kroppens funktioner er meget afhængig af, om man er aktiv. F.eks. tarmfunktionen, men der er ingen præcise regler for, hvor aktiv man skal

være for at have en sund krop. Har man ikke lyst til at dyrke decideret sport, er det ikke et problem.

"Det er motion, når man som kørestolsbruger kører en lang tur, hvor man sidder og vrikker lidt og rykker sig. Og det er ligeså vigtigt, som når andre løber," forklarer Jes Rahbek. I forhold til sund kost er

det lidt mere kompliceret.

"Det overordnede princip er, at man skal følge de almindelige kostregler. Er man på grund af muskelsvinden meget undervægtig og ikke i stand til at spise en normal kost, skal man have flere kalorier. Det kan være, at man skal spise meget fløde ved siden af, og det er ikke usundt i den sammenhæng."

Livskvalitet er også en faktor

Når du skal leve et sundt liv, er det ikke kun vigtigt at holde kroppen fit. Det gælder også om at leve et liv med stor livskvalitet, og det kræver ifølge Jes Rahbek, at du involverer dig i dine omgivelser:

"Du skal ud at deltage, og det gør du ved at bevæge dig. Ved at bevæge dig er du sammen med andre, og ved at være sammen med andre får du et indholdsrigt liv."

Om du har et indholdsrigt liv, er også noget af det, der måles på, når man

skal vurdere, om folk er lykkelige. Bl.a. spørges ind til, hvad man kan, og hvordan man deltager i dagligdagen.

"Tidligere så man altid på livslængden, når livskvaliteten skulle måles. Et langt liv betød stor livskvalitet, og folk, som levede et kort liv, var således ulykkelige. I dag er opfattelsen en helt anden, og

du kan i dag sagtens have et lykkeligt liv, som ikke er så langt og et meget langt ulykkeligt liv," forklarer Jes Rahbek og fortsætter:

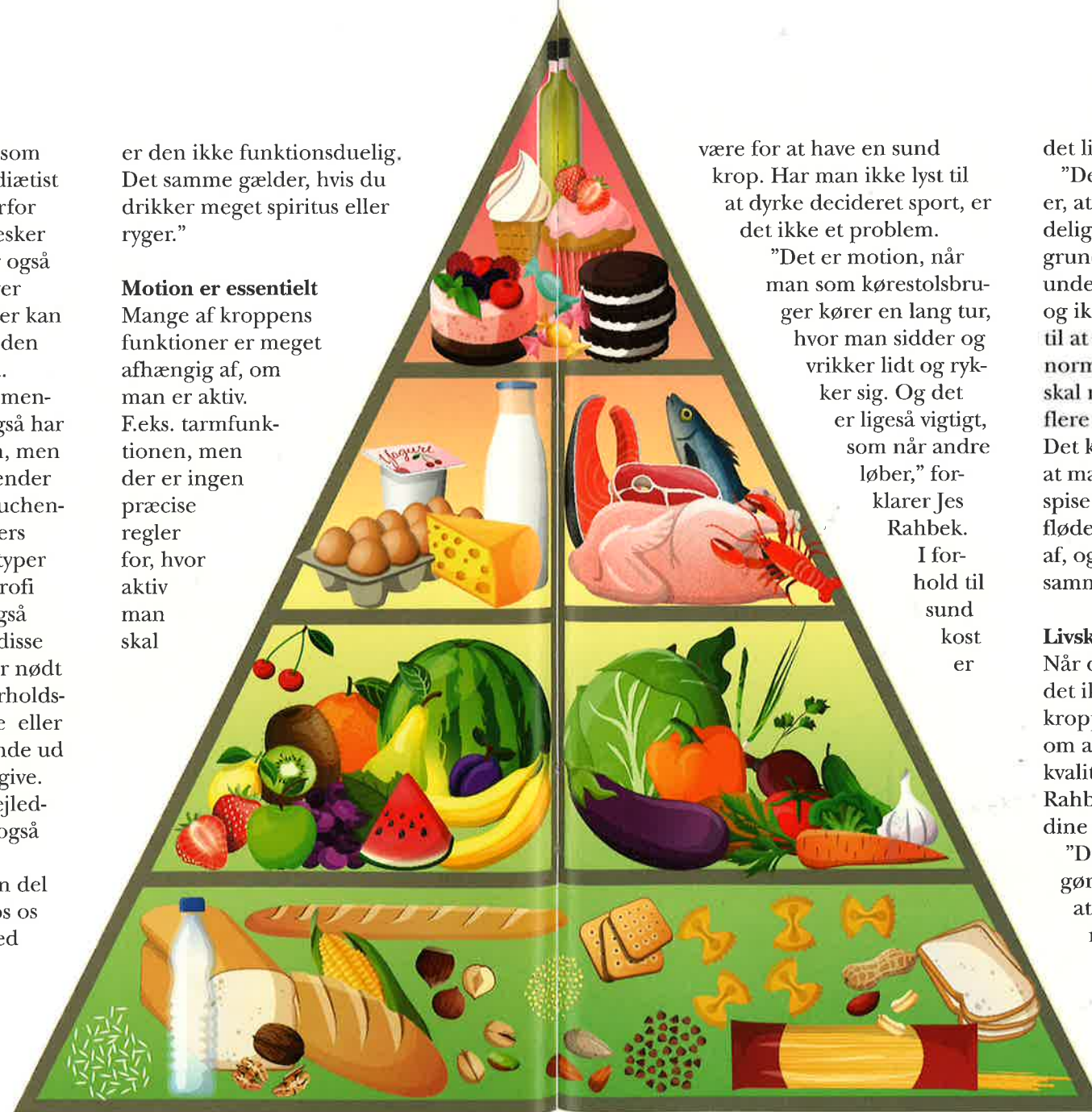
"Vi har flere gange undersøgt voksne med muskelsvind, som man måske for 20 år siden sagde levede et liv, som ikke var værd at leve, men de har i dag en livskvalitet, som er fuldt på højde med andre mennesker på samme alder."

Jes Rahbek slutter:

"Den gamle Kaptajn Jespersen sagde altid 'en sund sjæl i et sundt legeme', men man kan sagtens også have en sund sjæl i en skæv krop."

HER KAN DU SØGE HJÆLP

Har du brug for råd og vejledning i forhold til kost og motion, er du altid velkommen til at kontakte RCFM på info@rcfm.dk.



Sådan føles det at vælte en mand i kørestol



Thomas har spillet kørestolsrugby i ét år og er med i talenttruppen til det danske landshold. Thomas har ingen fastlagt diagnose ud over muskelsvind.

Fortalt af Thomas Jørgensen, 34 år
Foto: Søren Holm / Chili

Det fede ved kørestolsrugby er, at jeg kan bruge min krop på en måde, som ellers ikke er muligt med muskelsvind. Måden, hvorpå jeg mærker ømheden i alle mine muskler, er helt fantastisk, og så har vi et unikt sammenhold på holdet.

Halvanden time før en kamp starter jeg med at gøre mig klar og klæde om. Jeg skal have spillertrøje og handsker på. Først den højre, så den venstre. Så er der taktikmøde, hvor vi snakker om, hvordan kampen skal gribes an.

De danske hold kender vi. Mod Viborg skal jeg passe på René Sloth. Han er deres highpointer. René er også forholdsvis ny, men han er god. Så det er ham, jeg skal have et øje med, når de er i angreb.

Efter fælles opvarmning lukker jeg mig inde i mig selv. Jeg tager høj musik i ørene. Mit fokus er på at få varmet armene

ordentligt op og blive mentalt klar. Jeg sprinter langs væggen af hallen. Kører rundt og tømmer hovedet for alle hverdagens tanker, så jeg til sidst kun har fokus på kampen. Musikken er lige meget. Bare det er noget med gang i.

Spiller for at vinde – koste, hvad det vil

Når dommeren fløjter kampen i gang, er jeg kun inde på banen for én ting. Det er for at vinde. Koste, hvad det vil. At have det sjovt er sekundært. Jeg er stort set villig til at gøre hvad som helst. Selvfølgelig skal man spille efter reglerne, men jeg har ingen problemer med at vælte de andre omkuld, hvis det er det, som skal til.

Vi har et godt tag på Viborg. De bliver meget let frustrerede og kommer nemt op at skændes, og det lukrerer vi på.

Der er lidt amerikansk fodbold over vores sport. Det gæl-

der jo om at stoppe modstanderen, og det gør man så bare ved at køre ind i dem, så de ikke kan score. Når man rammer en kørestol, føles det fantastisk. Det giver et kæmpe adrenalinus. Det fede er, at man stopper spillet og undgår, at de scorer.

Det, at den anden mand også er handicappet, tænker man ikke over. Man skal bare have fat i bolden. Jeg er jo selv en af dem, som også bliver væltet, for at folk kan stoppe mig.

—□→
johu

KØRESTOLSRUGBY

En kamp varer 4 perioder af 8 minutters effektiv spilletid. Hvert hold har fire spillere på banen af gangen. Spillerne klassificeres fra 0.5 til 3.5. Jo højere klassificering, jo lavere grad af handicap. Holdene må maksimum have 8 point på banen af gangen.

Sådan føles det at danse ballet på Det Kongelige Teater

Laura danser i Bella Speranza
– et projekt for børn, der dagligt lever med kronisk sygdom

Fortalt af Laura Kehler, 11 år
Foto: Lars Nybøll

Da jeg var lille, spurgte jeg min mor, om jeg måtte gå til ballet. Det kunne jeg ikke med muskelsvind, lød svaret, men nu danser jeg på Det Kongelige Teater, og det er helt fantastisk.

Jeg gik ind af døren til teatret første gang for et år siden. Et kæmpe sted med mørke rum, varme smil og lange gange, hvor ukendte ansigter hilser. På væggene hænger gamle dansere skulder ved skulder og fortæller teatrets historie, mens moderne musik spiller højt lige uden for murene. Følelsen af det ukendte og frygten for, hvem de andre på holdet mon var, gjorde mig genert. Jeg vidste ikke, hvad det var for et sted, men langsomt venner man sig til, at man danser derinde.

Jeg er på teatret én dag om ugen. Vi danser i en kæmpe sal med et stort flygel midt på gulvet, der med sin takt skal forføre

os ind i dansen. Store sorte tæpper hænger ned fra loftet som bløde dyner, og på den ene væg er der kæmpe spejle, der viser alle bevægelser – også dem, vi ikke laver. Barrerne langs væggene omringer os. Det hele er meget magisk.

Når musikken starter, løfter vi benene så højt, vi kan. Møderne løfter benene for dem, der sidder i kørestol. Sådan danser vi rundt. Nogle gange er kørestolene i centrum, mens vi cirkler rundt

og danser ved at løfte armene højt op. Vi øver positioner fra den rigtige ballet, fjoller og hygger.

Jeg gør det på mit niveau

Måske danser jeg i to minutter, inden jeg har brug for en pause. Andre danser længere eller kortere tid. Min balance er ikke så god, så jeg bliver hurtigt træt. Kræfterne til at kunne holde pi-

ruetterne og stå på tæer har aldrig været der, men jeg gør det på mit niveau.

Ballet er hårdt, trinene og hoppene er anstrengende, men jeg mærker det ikke. Jeg mærker kun, at jeg bliver gladere.

Sidste år dansede vi Svanesøen. Jeg var den hvide svane og virkelig spændt som en champagneprop, lige før den springer. Da tæppet gik, var det som om, at alle stoppede med at trække vejret. Jeg mærkede, hvordan min familie og min veninde fulgte alle mine trin med øjnene. Det var vildt fantastisk. Åndeløsheden hos publikum fik mig til at føle mig sig som en rigtig lille ballerina.

Min drøm er at kunne danse lang tid endnu og måske en dag danse på Gamle Scene. Om det bliver muligt, ved man aldrig. Oddsene er ikke så store, men jeg drømmer om det. Jeg har jo prøvet at danse nu, og det var rigtig godt. En stor scene har jeg endnu ikke prøvet, men det kommer.

→

johu

OM LAURA

Laura har Kongenit myopati og er født med hul i hjertet, som læger mener, har en forbindelse med hendes muskelsvind.

Diagnosen betyder bl.a., at hun:

- Har haft mere end 50 lungebetændelser, fordi hun har svært ved at hoste. Da lungerne har taget varig skade, får hun permanent penicillin
- Har svært ved at tygge og synke
- Dagligt indtager medicin (Movicol) på grund af smerter. Hun registrerer smerterne på en smertelineal
- Er blevet opereret for skelen på øjnene, da musklerne ikke kunne holde dem, når hun blev træt.
- Har tendens til at miste hørelsen i forbindelse med træthed.

Laura er gående, men bruger også kørestol. I skolen er Laura blandt den dygtigste fjerdedel i sin klasse.

BELLA SPERANZA

Bella Speranza er opstået ud fra et ønske om at give dans, fantasi, kreativitet og kunst videre til børn og unge, som dagligt lever med kronisk sygdom. I øjeblikket søger projektet flere børn. Læs mere på www.bella-speranza.com.

Tv-kanalen Dk4 viser to programmer med titlen "De sjældneste" om projektet. Programmerne sendes torsdag den 3. december kl. 21.30 og torsdag den 10. december kl. 21.30.



Katrine Kristensen går i 4.g på Team Danmark-linjen i gymnasiet. Hun har muskelsvind-diagnosen CMT type 1a, er gående, men bruger kørestol over lange afstande.

Sådan føles det at skulle kvalificere sig til **Paralympiske Lege**

Fortalt af Katrine Kristensen, 19 år

Foto: Christian Mikkelsen, Sjællandske Medier

Vækkeuret vækker mig hver morgen klokken 05.45. Så skal jeg have tøj på og spise morgenmad, inden jeg kører til stalden.

Kl. 7.15 er jeg ved hesten. Jeg starter altid med at fodre ham. Min træner hjælper mig med det fysisk hårde arbejde som at strigle og sætte udstyr på ham.

Lige nu fylder muligheden for PL (Paralympiske Lege:red) rigtig meget i mine tanker. Landstræneren siger, at jeg er med i opløbet om pladserne. Om jeg kommer med ved jeg ikke, men jeg tror på det og går efter det, selvom der er meget lang vej endnu.

Træningen starter altid med, at min træner sidder op og skridter hesten, så den bliver varm i kroppen. Min træner har modsat mig fysikken til

at kunne holde en hest smidig og lydig, så den reagerer på det mindste ryk. Når hesten er varm, er det min tur. Vi fokuserer på de stævner, der ligger inden udtagelsesstævnet i januar.

Kommer vi til PL, bliver konditionen altafgørende. Udfordringen bliver, at hestene skal kunne holde til at stå stille under den lange rejse.

Det kræver is i maven

Efter træningen skal hesten skridtes af, have kølet musklerne og senerne ned, så den undgår forstrækninger, strigles igen for at blive ren og have dækken på, inden den lukkes i fold.

Det kræver enormt meget is i maven. Fordi min hest kommer ud og får lov at gå som en almindelig hest, selv om han er kon-

kurrencehest. Jeg er altid bange for, at hele drømmen bliver revet væk fra mig i sidste øjeblik, fordi hesten får en skade, når den render rundt på marken.

Om eftermiddagen er jeg tilbage ved hesten for at træne ham en omgang mere.

Selv om jeg står op, og det er koldt, så har jeg lyst hver evig eneste dag. Der er selvfølgelig perioder, hvor jeg som andre sportsmænd tænker, at det går bedre, men når man skal ud af en lige vej, kommer der engang imellem nogle bump. Sådan vil det altid være.

Ridningen har styrket min krop markant og givet mig en meget bedre balance, stærkere mavemuskler og bedre holdning, men det kan godt være, at jeg en dag sidder permanent i stol, men det tænker jeg ikke på. →

Johu

**"At kunne styre
sådan et stort dyr
med mine få kræfter
er fantastisk"**

Idræt åbner døren **til** deltagelse i **samfundet**

Når mennesker med handicap dyrker idræt,
kan det gøre dem mere aktive på arbejdsmarkedet,
viser forskningsprojekt

Af Jonas Hundebøll
Foto: Anne Mette Welling

Når døren til web-bureauet medie-grafik.dk går op, får mange kunder sig en overraskelse. Ejeren er nemlig Lasse Myrup, som sidder i kørestol og har muskelsvind. Indtil 2011 var Lasse Myrup også aktiv el-hockeyspiller. En tid, han ikke er i tvivl om, har haft betydning for hans nuværende arbejde.

"Jeg har fået en stor tro på egne evner. Jeg ved fra sporten, at jeg er en succes, og at jeg duer til noget. Jeg har jo vundet flere danmarksmesterskaber. Og det sidder stadig i mig."

Lasse Myrup har deltaget i et forskningsprojekt, der konkluderer, at sportsdyrkende mennesker med handicap i højere grad er en del af det omgivende samfund. Forskningsleder Anne-Merete Kissow fra Handicapidrættens Videnscenter fortæller:

"Når man ser nærmere på, hvordan hverdagslivet ser ud for en mindre gruppe idrætsudøvere

med fysisk handicap, får man det samme billede: De er ikke kun aktive i idrætten, men også i mange andre sammenhænge: job, uddannelse, bestyrelsesarbejde, interesseorganisationer, frivilligt arbejde med mere."

**"Jeg har fået
en stor tro på egne
evner. Jeg ved fra sporten,
at jeg er en succes, og at
jeg duer til noget. Jeg har
jo vundet flere danmarksmesterskaber, og det
sidder stadig
i mig."**

Lasse Myrup

Tre faktorer er afgørende

For mennesker med handicap er det at være aktiv i samfundets fællesskaber ikke en selvfølge og bestemmes ikke kun af, om den enkelte har lyst, mod eller vilje til at deltage. Foruden udfordringer med generel tilgængelighed er der ifølge Anne-Merete Kissows forskning tre faktorer, som har stor betydning for, om en person med fysisk handicap kan bruge sine evner og færdigheder i et socialt fællesskab.

"For det første at andre mennesker i fællesskabet giver den hjælp og støtte, som personen behøver, for at evner og færdigheder kommer i

spil. For det andet at situationen lægges tilrette, så personen kan bruge sine færdigheder og sin krop, som den er. Og sidst, men ikke mindst at der tilbydes redskaber, der kan gøre det muligt for personen at udfolde sig på lige fod med andre."

For Lasse Myrup, der har diagnosen Spinal muskelatrofi type 2, betød det, at han fik hjælp til at komme frem til idrætshallen og flytte sig fra sin kørestol over i hockeystolen. På banen havde han en rolle, der passede til hans færdigheder. Træner og medspillere accepterede, at han nogle gange var mere træt. Endelig var hockeystolen indrettet, så han kunne manøvrere den med de kræfter, han havde. Alt i alt betød tilpasningerne, at han ikke oplevede sin krop som en begrænsning for at kunne udfolde sig i spillet.

Færdigheder kan overføres

Andre idrætsudøvere i undersøgelsen fortæller også, at man kan tage mange erfaringer fra idrætten med sig, når man skal fungere i andre sammenhænge. Jørgen, som spiller kørestolsrugby, fortæller:

"Jeg bruger meget af det, jeg har lært gennem idrætten, i både det praktiske og organisatoriske i

mit arbejde. At håndtere en gruppe mennesker i et professionelt arbejde eller i en idrætsklub er jo mange gange det samme."

Det er ikke kun evner, man overfører, men også karaktertræk. Anne-Merete Kissow fortæller, at mange også oplever, at de har en måde at være på i sporten, der går igen i deres liv. Noget, som ikke nødvendigvis hænger sammen med det handicap, man har. For eksempel oplever nogle sig selv som 'vindere' eller 'perfektionister', uanset hvilken sammenhæng de befinder sig i.

Lasse Myrup har gennem sporten trænet viljen til at arbejde lidt hårdere, når det kræves. Det betyder også, at den normale arbejdsuge på 37 timer næsten hver uge bliver forlænget.

"Mit drive og min vilje har jeg fra mine forældre, men gennem sporten er den blevet understøttet. Noget jeg ubevidst drager nytte af i dag."

Idræt giver identitet

Resultaterne i forskningen fortæller også, at andre menneskers opfattelse af en person med fysisk handicap ændres, når de ser ham eller hende som idrætsudøver. Fra at være nærmest usynlig i det offentlige rum bliver personen mere synlig. Michael, som kører håndcykel på højt ni- →



Lasse Myrup har gennem sporten trænet viljen til at arbejde lidt hårdere, når det kræves. Det drager han nytte af i sit arbejde i dag.

veau, siger i undersøgelsen:

"Jeg bliver opfattet på en anden måde, når jeg kommer i min cykel frem for i min kørestol. Da er det ikke handicappet, der kommer i første række, men cyklen. Det er en meget tydelig forskel."

Han fortsætter:

"Lige meget, hvor man kommer hen, så er der ikke så mange, der henvender sig til én, hvis man kommer i kørestol. De vender den anden vej, eller hvad de nu gør."

Anne-Merete Kissow uddyber:

"Ud over, at personen selv føler, at idrætten gør ham bedre til at fungere i andre fællesskaber, så skaber det også bedre betingelser for at komme ind i de fællesskaber, fordi andre mennesker ser, at man er noget andet og mere end sit handicap. Det skaber anerkendelse og respekt i omgivelserne og åbner døre. For man viser, at man kan noget."

Klubberne skal gentænke sig selv

Med forskningsresultaterne in mente mener Anne-Merete Kissow, at idrætsklubberne skal redefinere deres egen position:

"I lyset af den viden, vi har nu, kan det måske være værd at overveje, om idrætten med fordel kunne lægge større vægt på, at det er i de sociale fællesskaber, betingelserne for den enkeltes deltagelse og udvikling skabes. Med det fokus kunne man tænke sig, at foreningen kan blive et udviklingssted for mennesker med forskellige evner og kompetencer og samtidig give plads til, at særlige talenter kan udfolde sig."

Hele ansvaret hviler dog ikke på klubberne alene.

"Når det nu viser sig, at det ene tager det andet med sig – at hvis man deltager et sted, er der større sandsynlighed for, at man også deltager andre steder, så handler det måske i bund og grund om at komme i gang med at være aktiv. At få sat gang i 'den gode deltagelsesspiral', siger Anne-Merete Kissow.

→



Anne-Merete Kissow: "Når det nu viser sig, at hvis man deltager et sted, er der større sandsynlighed for, at man også deltager andre steder, så handler det i bund og grund om at komme i gang med at være aktiv." Foto: Bo Therkildsen.

FAKTA

Ifølge Anne-Merete Kissows forskningsprojekt "Idræt, handicap og social deltagelse" fra 2013 kan mennesker med handicap deles op i dem, der regelmæssigt dyrker idræt eller anden fysisk aktivitet uden for hjemmet én eller flere gange om ugen (57 %) - og de, der ikke dyrker idræt (43%). Andre resultater fra projektet:

- Blandt idrætsaktive er 55 % i beskæftigelse, mod 50 % blandt ikke-idrætsaktive
- Blandt idrætsaktive er 24% aktive i fritiden, mod 10 % blandt ikke-idrætsaktive
- Blandt idrætsaktive er 21% aktive i frivilligt arbejde, mod 14 % blandt ikke-idrætsaktive
- Blandt idrætsaktive er 17% aktive i handicaporganisationer, mod 13 % blandt ikke-idrætsaktive
- Blandt idrætsaktive er 76 % aktive i fritidsundervisning / efterskole mod 24 % blandt ikke idrætsaktive

Læs hele forskningsprojektet på www.handivid.dk/idaet/teori-og-forskning/forskningsprojekter

En **svævebane** og mindre salt skal hjælpe **med** at øge **sundheden**

En kæmpe udbygning af Musholm Ferie – Sport
- Konferencen skal hjælpe med at øge sundheden blandt
mennesker med handicap



Aktivitetstilbuddene i den
nye multihal og fitnessrum på
Musholm er mange og varierede.



Fakta om Musholm

Musholm, Ferie – Sport – Konference indviede 1. oktober 2015 en stor udbygning. Udbygningen består bl.a. af:

- 24 nye hotelværelser
- En stor ny multihal med mulighed for at dyrke alle typer sport, f.eks. el-hockey, basket, fodbold, dans, klatring og svæve i svævebane. Alle sportsgrene er tilgængelige for mennesker med og uden handicap.
- Et fitnessrum med bl.a. en ergo trainer, hvor kørestolsbrugere ved hjælp af en lifter kan prøve at gå eller løbe på et løbebånd
- En restaurant
- Konferencefaciliteter

Musholm er bygget af Muskelsvindfonden. Første etape blev indviet i 1998.



Der er mulighed for både afstressende yoga og en grænseoverskridende svævebanetur på det nye Musholm.

Af Jonas Hundebøll

Foto: Søren Holm / Chili

Lyden af hvinende børn i svævebanen, el-hockey på gulvet og kørestolsræs på rampen skal i fremtiden fylde den nye multihal på Musholm, Ferie – Sport – Konference.

"Det er tanken, at alle skal kunne være med til noget, men også at der er plads til forskelle og plads til, at man vælger at være med der, hvor man synes, det er sjovt," fortæller Tine Højgaard Jensen, aktivitetskoordinator på Musholm, Ferie – Sport – Konferencecenter i Korsør.

Hun er sikker på, at Musholm ikke bare bliver endnu en feriedestination, men bliver et sted, som kan tilbyde noget, ingen andre kan.

"Mange af de besøgende på Musholm har altid mødt begrænsninger. Vi vil gerne vise, at det ikke er fysiske begrænsninger, der skal stoppe vores gæster, men at stedet giver muligheder for udvikling i rammer,

der udfordrer komfortzonen og får pulsen op," siger hun.

Udfordringer i trygge omgivelser udvikler gæsterne

Og for aktivitetskoordinatoren er der også en bagtanke med at udfordre gæsterne.

"På Musholm skal man udfordres i trygge omgivelser og ikke bare smides ud fra et fly med faldskærm på. De trygge rammer giver mulighed for at give positive oplevelser. Det er den eneste måde, man kan vokse på og udvikle sig efterfølgende."

Når man skal udfordre og flytte mennesker, som ikke umiddelbart har lyst, skal det ifølge Tine Højgaard Jensen ske via tillid.

"Min oplevelse er, at når folk er tilbageholdende, så handler det mange gange om utryghed i forhold til at kaste sig ud i noget ukendt. Men ved at bruge dialog og skabe tryghed kan vi alligevel rykke grænser."

Fitness og restaurant giver øget sundhed

Foruden multihallen er centret også udvidet med et fitnesslokale. Her kan man træne på avancerede maskiner og lære øvelser med simple redskaber, man også kan bruge hjemme.

I restauranten er kosten gennemtænkt, så gæsterne får den rette næring:

"Vi vil gerne lave en optimal kost af lokale råvarer, som er enkel og velmagende. Derfor bruger vi mere fuldkorn, flere fibre og mindre salt og sukker," forklarer køkkenchef på Musholm, Andrew Hayhurst.

Spørger man Tine Højgaard Jensen, hvad det bedste ved jobbet er, svarer hun prompte:

"At se alle vores gæster, som kommer på besøg og får en oplevelse, de ikke har fået før, gå herfra med et kæmpe smil på læben og en masse nye oplevelser og idéer i bagagen." →

Træning med muskelsvind

Det er vigtigt at holde sig fysisk i gang, men husk stadig at have energi til dagligdagen, lyder rådet til mennesker med muskelsvind fra fysioterapeut

Af Pernille Diemer
Foto: Per Gudmann

Det er vigtigt at holde dig fysisk i gang og træne i det omfang, du kan, selv om du har muskelsvind. Træning skal altid foregå ud fra den individuelle perspektiv, og der er derfor ikke nogle faste regler for, hvor meget og hvordan du skal træne. Dog er der nogle generelle retningslinier, som du kan følge:

- **Konditionen skal holdes i gang**, så det er vigtigt at lave noget, hvor du får pulsen op og bliver let forpustet. Det kan sagtens bare være i kortere tid. For nogle er 2 minutter rigeligt.
- **Leddene bevægelighed skal holdes vedlige.** Sørg for at forebygge muskelstramminger ved at bevæge leddene igennem – få evt. hjælp til det, hvis du ikke selv kan.
- **Undgå inaktivitetsatrofi.** Muskelkraften er nedsat og kan ikke normaliseres, men det betyder ikke, at man slet ikke skal prøve at lave noget. Gør det, du kan for at vedligeholde din muskelkraft.
- **Undgå overbelastning og smerter.** Sørg for ikke at få smerter efter træning. Så har du overtrænnet og skal sætte intensiteten ned næste gang. Ved opstart af træning kan der opstå forbigående muskelømhed. Træningen skal tage hensyn til de svageste muskler i bevægelsen. En øvelse kan være god træning for nogle muskler, mens det kan overbelaste andre muskler.



Balancetræning kan foregå på mange måder – bl.a. på en bold.

Husk at have energi til dagligdagen. Du skal træne, men det skal ikke være på bekostning af hverdagens opgaver. Du skal også have energi til at spise aftensmad, være sammen med andre, lufte hunden eller tage opvasken. Grundlæggende kan al bevægelse betragtes som træning.

Træning for kørestolsbrugere

- **Konditionstræning** f.eks. ved brug af håndcykel eller ved svømning. Du må gerne blive let forpustet, men du må selvfølgelig ikke føle ubehag.
- **Vedligehold muskelkraften** ved svømning med små aktive øvelser. Vedligehold også ledet med aktive øvelser, hvor du arbejder med bevægelsen.
- **Udspænding af specielt underarmene** (rotation) og fingrene.
- **Få hjælp til at strække armene** over hovedet, strække ryggen, strække benene. Bevæg leddene igennem

Træning for gående

- **Konditionstræning** på motionscykel eller ved svømning.
- **Udspænding af stramme led** - især akillesener, knæhaser og hoftebøjere.
- **Balancetræning**, hvis muskelkraften i hofte-, knæ- og fodled ikke er for svag. Denne træ-



ning kan gradueres i det uendelige. F.eks. stående uden støtte, stående på ét ben, stående på pude, på balancebræt, med åbne eller lukkede øjne osv.

- Træning af de indre mave- og rygmuskler. Kan både indgå som en del af balancetræning og som almindelige mave- og rygvøvelser.

Generel træning af muskelturen kan for nogle personers vedkommende foregå i "maskiner", i andre tilfælde på hold eller ved individuelle øvelser. Ridning kan være en mulighed for at kombinere styrke-, konditions- og balancetræning.

Få vejledning til din træning hos RCFM

Personer med muskelsvind har mulighed for at få vederlagsfri fysioterapi. Har din fysioterapeut brug for vejledning i forhold til træning af personer med muskelsvind, er de velkomne til at kontakte en fysioterapeut ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) for at få rådgivning. Du kan også altid selv henvende dig til rehabiliteringscentret for at få individuel vejledning. → →

Pernille Diemer er fysioterapeut i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Har du muskelsvinddiagnosen FSHD, kan du finde en guide om bl.a. træning, fysioterapi m.m. for personer med FSHD og fysioterapeuter på www.rcfm.dk. Guiden er oversat med tilladelse fra det amerikanske FSH Society.



1 Udspænde achillessener. Husk at holde benet strakt, foden lige, hofte og krop på linje med benet.



3 Træning af balance. Husk at spænde i maven og støtte ved behov.



2 Træne siddende balance. Kan varieres. Husk at støtte ved behov.



4 Konditionstræning på cykel.



5 Rotation af underarm-udspænding



6 Udspænding af fingre - stræk.



7 Få hjælp til at strække benene



8 Få hjælp til at strække armene

MUSHOLMSPILLET

27	26	25	24	23	22	21	20
28							
29							
30							

MUSHOLM
FERIE · SPORT · KONFERENCE

16	17
	18
	19
18	
19	



		64
61	62	63
60		
59		

56	57	58	59
----	----	----	----

55
54
53



49	50	51	52
----	----	----	----

48
47
46

45	46
----	----



MÅL

MUSHOLMSPILLET

Spilleregler: Musholmspillet er spillet med verdens nemmeste regler:
Kast en terning, flyt den det antal felter, terningens øjne viser og se, hvad der sker. Har du "spist godt og dyrket masser af motion", når du hurtigt i mål og vinder spillet.

Den, der får det højeste antal øjne, starter spillet. Slå en gang til og ryk så mange felter frem, som terningen viser.

6 Du drysser masser af sukker på dine cornflakes. Ryk 2 felter tilbage.

9 Du fortæller din storebror, at cola til morgenmad er usundt. Nu spiser han havregryn med rosiner og frugt i stedet. Ryk 4 felter frem.

11 I går spiste du 5 æbler, 20 gulerødder, 2 stykker blodpølse og 241 rosiner, som alt samme smagte fantastisk, derfor smører du i dag en endnu større madpakke med masser af frugt, grønsager og fibre. Ryk 2 felter frem

14 Du deltager på Muskelsvindfondens sommerlejr. På lejren får du nye venner, nyder at dine forældre er langt væk og går ikke i bad i en uge. Til gengæld opøver du mavemusklerne af grin. **Spring ti felter frem.**

18 Du bliver sulten før frokost og slikker dine lommepenge op. Resten af dagen kan du ikke spise noget.
Ryk tilbage til start, så du kan begynde dagen bedre.

21 Du bruger formiddagen på el-hockey med vennerne. **Slå et ekstra slag**

24 Du møder Muskelsvindfondens formand Evald Krog – han fortæller om sin passion for jazz og om hvordan man skaber en rebelsk handicaporganisation. Sid over en runde, mens du lytter godt efter.

28 Du bruger hele eftermiddagen på at spille Playstation på storskærm, og glemmer helt at komme udenfor i det gode vejr. **Ryk tre felter tilbage,** mens du forsøger at komme udenfor.

30 Du får overtalt din familie til at gå en tur i de vestsjællandske morænebakker. Ryk fire felter frem.

33 Du smider tegnestifter ud på gangene, så din vens kørestol punkterer. Ryk fire felter tilbage, mens I skifter hjul.

35 Du hælder kuglerne ud i hallen fra kuglerummet! Godt du træner dine muskler ... men FY! Sid over en runde.

39 Dine venner spørger, om I skal spille basket, du siger, motion er kedeligt. **Ryk 3 felter tilbage**, mens du kigger på, de hygger sig.

41 Du kravler helt til tops på klatrevæggen og bruger en masse energi.
Ryk 3 felter frem.

46 I skal spise i restauranten, og du får serveret noget, du ikke kender. Du nægter at smage. **Vent en omgang**, mens I snakker om problemet.

49 Du har ryddet op og taget opvasken i jeres ferielejlighed.
Ryk 2 felter frem.

53 Du bruger en ekstra time i fitnessrummet, hvor du træner både arme og ben. Ryk 2 felter frem.

56 I laver kørestolsrace ned af rampen i multihallen og får så meget fart på, at du rykker 3 felter frem.

58 Du spiser slik, mens du ligger under dynen. Du må børste tænder en ekstra gang. **Ryk 8 felter tilbage**

61 Du vil udfordre svævebanen, men er lidt nervøs. Alligevel prøver du og svæver lige i MÅL.

63 Din mor og far får dig overtalt til at nyde solnedgangen over Storebælt fra sky-loungen.
Vent to omgange, mens I kigger ud over vandet.

Mål Du er kommet i mål og kan nu slappe af efter lang og spændende dag på Mus-holm fyldt med aktiviteter.



10	11	12	13	14	15	16
9						
8						
7						
6						
		25	24	23	22	21
28	27	26				
39	40	41	42	43	44	45
38						



Sådan er reglerne for støtte:

Merudgifterne til din sport skal betales af kommunen

Af Thomas Krog

”Udgifter til en el-kørestol som sportsudstyr til brug for el-kørestolshockey er en nødvendig merudgift.”

Det slår Ankestyrelsen fast i en konkret sag, hvor Muskelsvindfonden ankede et kommunalt afslag på hjælp. Det vil sige, at den ekstra kørestol skal bevilges efter servicelovens § 100.

Det samme gælder for andre sportsgrene. I en principafgørelse fra Ankestyrelsen om netop spørgsmålet om merudgifter og idræt fastslås det ud fra et konkret eksempel med kørestolsbasket, at personer kan få dækket særligt ekstraudstyr, der er nødvendige pga. deres muskelsvind.

Ekstra stol er nødvendig

Ankestyrelsen lægger i sit svar vægt på, at det er almindeligt,

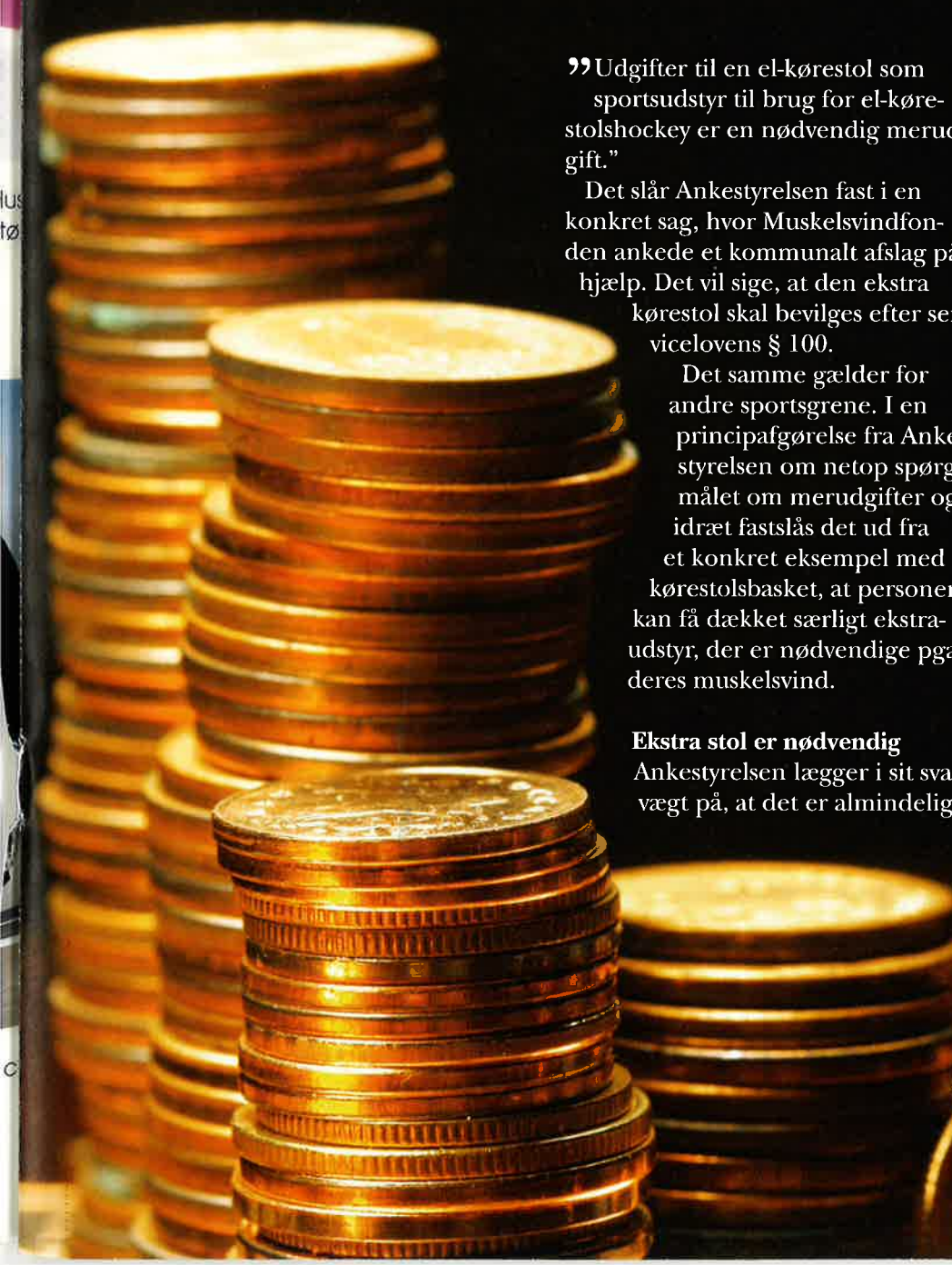
at en ikke-handicappet voksen på samme alder og i samme livssituation ville have haft en sports- eller fritidsaktivitet og ikke ville have haft en udgift til en el-kørestol som sportsudstyr, og de begrundede deres svar på følgende måde:

”Vi finder ... at det er nødvendigt med en ekstra kørestol til sporten for, at du kan have en el-kørestol til rådighed i hverdagene, hvilket ikke kan tilgodeses, såfremt du alene har én el-kørestol til brug for både hverdag og sport, og el-kørestolen bliver skadet i forbindelse med sportsudøvelse, f.eks. fordi el-kørestolen ikke opfylder de krav til robusthed, som el-kørestolshockey kræver”.

Det burde derfor være krystalklart for alle kommuner, at de skal bevilge efter reglerne om merudgift.

Du kan få ekstra hjælp i forbindelse med stævner

Skal du til sportsstævne, kan du søge ekstra timer, hvis din hjælper er nødvendig i flere timer end, hvis du sidder hjemme hele weekenden. Har du en 24 timers ordning, er der samme mulighed ved at søge dobbeltdækning med begrundelsen, at det er behov for mere hjælp, når du er uden for dit



normale hjem og dets indbyggede hjælpemidler.

Timerne til den yderligere hjælp er oftest en pulje, der indgår i den samlede årlige bevilling. Har du derfor brug for dobbeltdækning eller ekstra timer, så lav en detaljeret opgørelse over, hvor mange weekender, lejre, kampe eller lignende du er af sted til og angiv for hver enkel, hvor meget ekstra hjælp, du har brug for, og en beskrivelse af, hvorfor der er brug for den ekstra hjælp.

Sport i udlandet

Skal du dyrke idræt i udlandet, fremgår det af udlandsbekendtgørelsen, at du uden videre kan bevare din BPA-ordning under ophold i udlandet på op til en måned. Situationen er dog en anden, når du har behov for en ekstra hjælper eller har andre ekstra omkostninger til eksempelvis en hjælperes rejse og ophold. Ifølge § 5 i udlandsbekendtgørelsen kan der i forbindelse med kortvarige ferier i udlandet, i særlige tilfælde efter en konkret vurdering ydes tilskud til dækning af ekstra omkostninger, der er forbundet med opholdet. En aktiv ferie som f.eks. seks dages ophold i forbindelse med deltagelse i EM i skydning i Tyskland er et eksempel på et kortvarigt ferieophold, hvor man kan få bevilget støtte til ekstra hjælper og ekstra omkostninger.



FAKTA

Dommen for merudgifter i forbindelse med køb af sportskørestol fremgår af Ankestyrelsens principafgørelse 58-13.

Dommen for merudgifter i forbindelse med deltagelsen i EM i skydning fremgår af Ankestyrelsens principafgørelse 252-09.

UDDRAG AF SERVICELOVEN:

§ 100. Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem det fyldte 18. år og folkepensionsalderen ... Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Stk. 2. Udmålingen af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte...

Stk. 3. Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6.000 kr. pr. år svarende til 500 kr. pr. måned...

Ifølge Ankestyrelsens principafgørelse 253-09 er børn omfattet af de samme muligheder for at få dækket merudgifter til at dyrke sport.

EKSEMPEL PÅ UDREGNING AF MERUDGIFTER

Når merudgiften udregnes, fratrækkes prisen for almindeligt sportsudstyr eksempelvis sportssko, som mennesker uden handicap skal købe. Det vil sige:

Pris på sportskørestol	70.000 kr.
Pris på almindeligt sportsudstyr	1.000 kr.
Merudgifter	69.000 kr.

De 69.000 kr. i merudgifter skal kommunen dække jævnfør servicelovens §100.

Har du spørgsmål vedrørende støtte til idræt, kan du kontakte Muskelsvindfondens hotline. Du finder hotlinen på www.muskelsvindfonden.dk/for-medlemmer/hotline

Forældre hjælper forældre

Gode råd til dig, der gerne vil få dit barn til at dyrke mere motion og være sund i både skolen og fritiden

Motion er vigtigt, det er alle enige om. I den nye skolereform skal alle børn røre sig mere end nogensinde før. Men hvad gør man så, når ens barn ikke har den samme muskelstyrke som de andre i klassen, og læreren ikke ligefrem sprudler af gode motionslege, hvor alle kan være med? Eller man drømmer om at finde en fed sport, man kan dyrke i fritiden?

Muskelkraft har allieret sig med eksperterne på området – nemlig forældre til børn med muskelsvind. Formanden for Muskelsvindfondens børne- og ungeudvalg Sabine Ulrich spurgte forældrene i FB-gruppen "Skønne unger med muskelsvind" om gode råd og erfaringer til alle, der gerne vil støtte sit barn i et mere aktivt liv med muskelsvind. Her er deres råd og erfaringer.

SKØNNE UNGER MED MUSKELSVIND

Startside Find venner

Find andre i samme situation på Facebook og spørg dem om inspiration. Tjek gruppen: "Skønne unger med muskelsvind", eller søg på "Handicap og idræt", så er der idrætsmuligheder placeret ud over hele landet.



Synes godt om side

I skolen

... Til el-hockey, kørestolsfodbold, bowling, gymnastik m.m. indgår min søn på lige fod, men med andre regler. Det har alle i klassen været glade for. Det giver også de andre udfordringer...

... Vores dreng er med til gymnastik sammen med sin hjælper. Er han lidt træt, er han dommer i stedet. Det, synes han, er sjovt...

... Da vores søn var skadet for nylig, fandt han til motorisk grundtræning ud af, at han kunne sidde ned og lave en hel masse bevægelse...

... Troels har haft rigtig meget glæde af en hundebold-kaster, som både giver ham mulighed for at gøre sig gældende og kaste bolde langt i rundbold og samtidig fungerer som hans "forlængede arm", så han kan samle en tennisbold op fra jorden...

... Vores sønner har en skammel, så de kan sidde lidt og holde pause ind i mellem. Drengene løber heller ikke så hurtigt som de andre, men de andre børn er flinke til at lade dem fange dem. Det fungerer helt fantastisk...



Synes godt om side

SKØNNE UNGER MED MUSKELSVIND

Startside Find venner

Musik

... Vores Maja går til trommer og sang på musikskolen hver onsdag...

... Laura spiller tromme i Brovst Pigegarde og har deltaget i DM med garden...



Synes godt om side

Skydning

... Min datter går til skydning, hun skyder med lufriffel, fordi den ikke "slår" så meget...



Synes godt om side

Gåture

... Vi har med gåture næsten alle dage øget distancen fra 300 meter med mange pauser til 1200 meter - somme tider helt uden pause...

Cykling

... Vores dreng er glad for at cykle. Han kan ikke cykle alene og har brug for hjælp til på- og af-stigning. Jeg har fået sat en ekstra lang styvpind på hans cykel, så han kan sidde op, som man gør på en bedstemorcykel...

Fodbold

... Når der er fysisk overskud, går Ida til fodbold. Hun har fået målmandstjansen, så løb minimeres. Der er forståelse for, at Idas dagsform afgør, om hun kommer eller ej...

Ridning

... Min dreng har været rigtig glad for ridning...

Trampolin

Min dreng går til trampolin på et hold for børn med funktionsnedsættelser. Det har styrket hans muskeltonus betydeligt, og han er vild med det...

... Vi har investeret i en trampolin med en mere fjedrende dug, den hjælper med at holde hoppet i gang...



Synes godt om side

Kost

... Min datter, som nu er 17 år, og jeg læste om sund kost og motion. Da vi var nået til vejs ende, siger hun til mig. "Mor, ved du, hvad jeg også synes, sundhed er? At have det godt inde i..."

... Vi forsøger at spise sundt og har særligt øje på blodsukkerbalancen - dels for at vores søn ikke går sukkerkold og dels for at opretholde energiniveauet...

... I skolen har Anton små poser med gulerødder, nødder og riskiks med, da lærerne godt kan se, at det hjælper med at bevare energien...

Svømning

... Min dreng går til svømning på et helt "normalt" svømmehold for børn i hans aldersgruppe. På trods af hans muskelsvind er han en af de mest modige på holdet, især mht. at springe i og få hovedet under vand. Han vil også gerne gå til judo, men det er lidt svært at få tid til det hele...

... Min datter går til handicapsvømning i et varmtvandsbassin og er rigtig glad for det. Hun svømmer nu 4 - 5 baner...



Synes godt om side

Musholm - en socialøkonomisk virksomhed

Musholm, Ferie – Sport – Konference er en registreret socialøkonomisk virksomhed. Det betyder, at du har sikkerhed for, at vi lever op til følgende:

1. Vi arbejder for et socialt formål
2. Vi er erhvervsdrivende
3. Vi er uafhængige af det offentlige
4. Vi er inddragende og ansvarlige
5. Vi håndterer vores overskud socialt



Bygnings- og arkitekturpris til Musholm

“Et banebrydende og unikt byggeri – og måske det eneste byggeri i Norden, der på naturlig og smuk vis formår at integrere tilgængelighedskravene gnidningsløst i arkitekturen. Et sjældent byggeri, der gør en dyd ud af at skabe smukke rum for alle og nye fysiske muligheder for bevægelses-hæmmede uden at skille med det.”

Sådan lød begrundelsen, da Musholm Ferie – Sport – Konference i september modtog Slagelse kommunes Bygnings- og arkitekturpris 2015.

Fem byggerier var nomineret, men Musholms multihal og boliger løb med prisen, der ud over en hædrende omtale bestod af et diplom, en bronzeplade og 5.000 kr.

Vidste du...

- ★ At Musholms nye svævebane er 32 meter lang og går på tværs af hallen?
- ★ At rampen rundt om multihallen er en løbebane på 100 meter?
- ★ At du fra udsigtsplatformen for enden af rampen har en flot udsigt over Musholm Bugt og Storebæltsbroen?
- ★ At klatrevæggen er seks meter høj og også kan bestiges af mennesker, der ikke selv kan klatre vha. et sejl?
- ★ At du hver uge kan deltage i yogainspireret træning på Musholm? Træningen har fokus på vejrtrækning, dybe stræk og udholdenhedsøvelser. Både gæster på Musholm og naboer i lokalområdet kan deltage.

SØG FRIEPULJE TIL OPHOLD PÅ MUSHOLM

Som medlem af Muskelsvindfonden kan du søge om tilskud til et ophold på Musholm Ferie – Sport – Konference. Er du interesseret, kontakt Musholms reception på tlf. 70 13 77 00 og læs mere om feriepuljen på www.muskelsvindfonden.dk/for-medlemmer/legater-og-puljer

El-cykler og crosser til lån/leje

Vidste du, at du kan låne en el-cykel, når du er på Musholm? Centret råder over to el-cykler, der kan lånes mod betaling af et depositum.

Det er også muligt at leje en crosser, hvis du ikke selv har en med. Musholm råder over fire crossere.

En aktiv søndag på Musholm



Søndag den 6. december 2015 kl. 13-16 åbner Musholm igen dørene for børnefamilier, der har lyst til at prøve nogle af de mange aktiviteter, der findes i multihallen på Musholm Ferie - Sport - Konference. Kom f.eks. og prøv vores airtrack og skumredskaber. Kravl rundt i vores ribberum eller prøv svævebanen og klatrevæggen.

Indgangen koster 25 kr. pr. barn for alle tre timer. Vil du også prøve svævebanen og klatrevæggen koster det 50 kr. pr. person for alle tre timer.

Det er anden gang, Musholm arrangerer Aktiv Søndag, som fremover vil være en tilbagevendende begivenhed én gang om måneden. Læs mere på Musholms facebookside.

Godt du spør-kampagne

En god behandling begynder med en god dialog. Sådan lyder meldingen i en landsdækkende kampagne, som Trygfonden, Dansk Selskab for Patient-sikkerhed og Danmarks Apotekerforening står bag.

Målet er at klæde danskerne på til at stille flere spørgsmål, når de er hos lægen, på sygehuset eller på apoteket. Det giver både tryghed og en bedre behandling, mener initiativtagerne til kampagnen.

"Det her er nyt for mig - vil du sige det igen?"

"Hvilke bivirkninger ved min medicin skal jeg holde øje med?" "Kan du forklare det med andre ord?"

"Er der flere muligheder for behandling?" - er blot nogle af de spørgsmål, der kan være gode at stille.

Til kampagnen er der udgivet en spørgeguide, der indeholder gode råd og inspiration til spørgsmål. Pjecen kan hentes gratis på

www.godtduspør.dk

Trivselsundersøgelse blandt skolebørn med muskelsvind

Muskelsvindfonden sendte i forsommeren et spørgeskema ud til ca. 250 skolebørn med muskelsvind fra 0.-10. klasse. I undersøgelsen blev der spurgt ind til børnenes trivsel i skolen, mobning, fagligt udbytte m.m., og spørgsmålene lagde sig dermed tæt op af den store trivselsundersøgelse, som blev gennemført i folkeskolen i foråret 2015. Muskelsvindfonden modtog 127 svar, der skal indgå i det arbejde, som Børne- og ungeudvalget i Muskelsvindfondens repræsentantskab fokuserer på i det kommende år.

I forbindelse med trivselsundersøgelsen blev der lanceret en konkurrence blandt de indsendte svar. Den heldige vinder blev Gitte, der har modtaget sin præmie: en Ipad mini.

Resultatet af trivselsundersøgelsen vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside inden årsskiftet.

Australiere med muskelsvind vil høre om danske forhold

Muskelsvindfondens medlemsafdeling får fra den 22. november til den 4. december 2015 besøg af tre australske studerende med muskelsvind. Under besøget vil de studerende bl.a. undersøge, hvordan livet med muskelsvind leves i Danmark, se og mærke tilgængeligheden i moderne byggeri og høre om, hvordan mennesker med muskelsvind i Danmark skaber et selvstændigt liv på egne præmisser. Håbet er, at de studerende efter besøget bliver ambassadører i Australien, så der på sigt kan etableres en hjælperordning som den, der findes i Danmark.

VIDSTE DU...

At Muskelsvindfonden har en afdeling, der tilbyder kurser og uddannelsesforløb for NGO'er, foreninger, frivillige organisationer, uddannelsesinstitutioner, spillesteder, festivaler samt private og offentlige virksomheder? Afdelingen hedder Center for Frivillighed og Ledelse - og har sin egen hjemmeside: www.ledgodt.dk. Læs mere og se, hvad centret kan tilbyde.

Muskelsvindfonden og Smukfest begynder nyt samarbejde

Muskelsvindfondens Event Safety og Smukfest vil fra årsskiftet begynde udviklingen af et nyt fælles samarbejde inden for Event- og Koncertsikkerhed. Dette vil ikke påvirke Event Safetys nuværende ydelser, da både Smukfest sikkerhed og Event Safetys driftsorganisationer vil fortsætte som hidtil. Til at implementere samarbejdet er Thomas Rydahl blevet ansat. Han kommer med en baggrund som sikkerhedschef i Tivoli og tidligere afdelingschef i Københavns Brandvæsen.

Muskelsvindfonden deltager i internationalt ALS-alliance-møde

Den internationale ALS-alliance holder i december 2015 årsmøde i Orlando i USA, hvor der bl.a. sættes fokus på fundraising-strategier, udfordringer i støtten til mennesker med ALS og erfarings- og idéudveksling mellem medlemsorganisationerne i deres arbejde. Fra Muskelsvindfonden deltager medlemskonsulent og teamleder Jens Spanfelt, der har været medlem af den internationale ALS-alliances bestyrelse i de sidste fem år og medlems-

konsulent Liv Brandstrup. Liv er projektleder på et tre-årigt projekt, hvor Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ønsker at undersøge, hvorfor det er så svært at få mennesker med ALS og deres pårørende til at deltage i de tilbud, foreningen og RCFM har, hvilke behov disse personer har, og hvad der skal til, for at foreningen kan ramme disse behov.

RCFM vil sætte yderligere fokus på myotoni



Musholm lagde rammer til årets Brickless Centre-konference, hvor godt 100 fagpersoner fra de skandinaviske lande deltog.

En kompleks multisystemsygdom, der ikke passer ind i de almindelige sundhedssystemer, fordi den kræver en omfattende tværfaglig indsats. Derfor var myotoni sat på dagsordenen ved årets Brickless Centre-konference. Målet var at blive klogere på sygdommen og lære af andre landes erfaringer

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

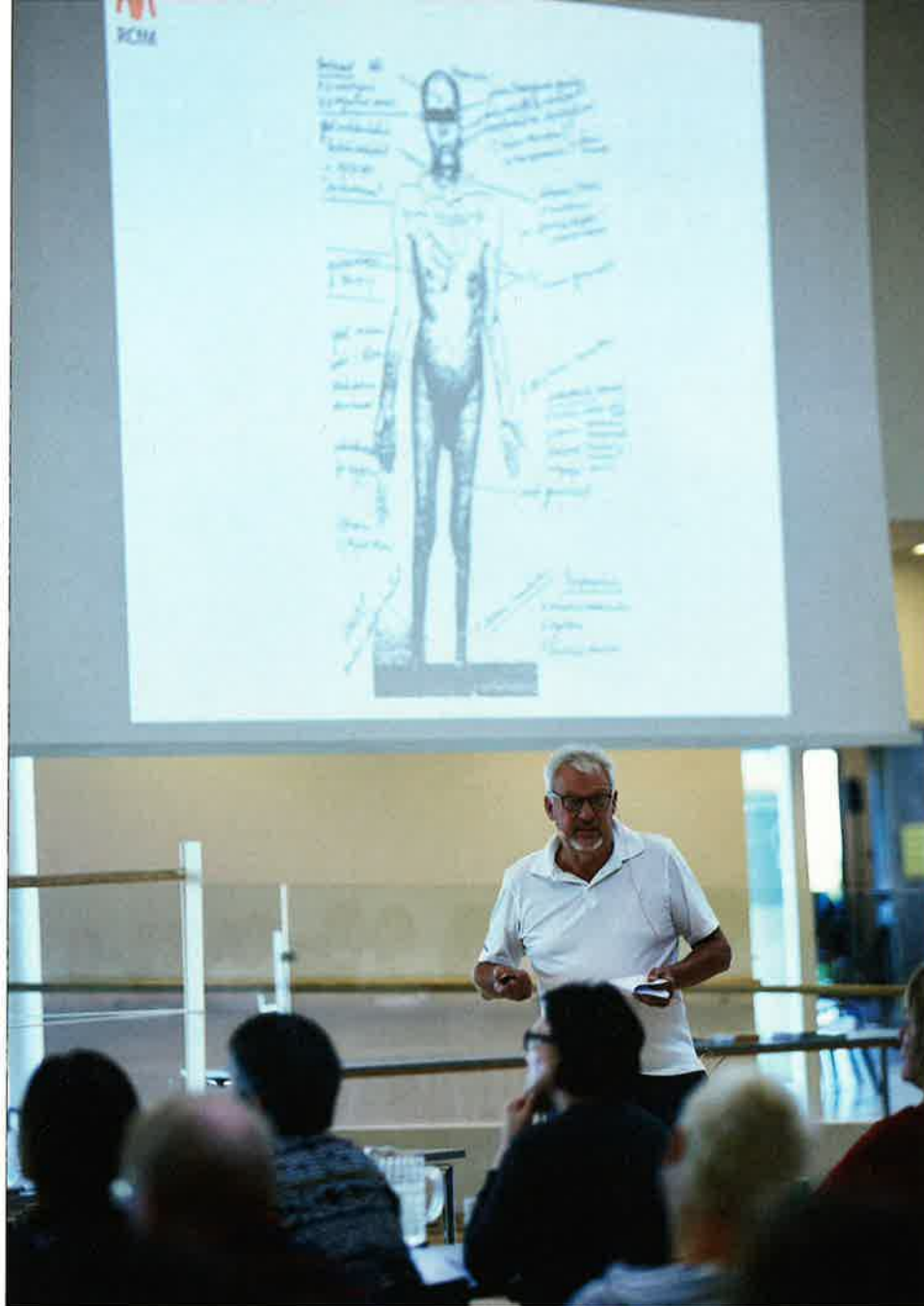
Langt de fleste personer med muskelsvinddiagnosen Dystrofia myotonica type 1 (DM1) har behov for støtte og vejledning, men langt fra alle får den. Primært fordi de endnu ikke har fået diagnosen. Efter RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) vurdering er der mellem 500-1000 personer med DM1 i Danmark, hvis alle skulle tælles med, men centret har kun registreret 336 personer i alder

ren 0-79 år.

En del af problemer er, at DM1 er en kompleks sygdom, der kan give mange forskellige symptomer og også forskellige symptomer fra person til person. (Se faktaboks side 49) Og nogle af symptomerne kan minde om andre sygdomme. Det kræver derfor en stor og tværfaglig viden at opdage, at personen har myotoni og at give personen den optimale behandling, der tager

højde for kompleksiteten i sygdommen. Det vil sige ikke bare behandle et enkelt symptom.

"Fagpersonerne er rigtig dygtige på deres felt, men de mangler viden om grundsygdommen myotoni. Og så passer sygdommen ikke ind i det danske sundhedssystem. Der er mange dygtige specialister på de enkelte fagområder, men ikke nogen, der koordinerer den indsats, der er nødvendig hos en person →



Cheflæge Jes Rahbek fra RCFM nævnte i sit indlæg på konferencen, at der i Danmark findes mange personer med diagnosen Dystrofia myotonica type 1, som ikke får den støtte og behandling, de har brug for. Oftest fordi de ikke har fået diagnosen, selv om de har symptomerne.

med DM1,” siger Asger Frost, der er rehabiliteringskonsulent i RCFM og i flere år har arbejdet med personer med en DM1-diagnose.

Problemstillingen er især grel for unge, der har sygdommen, og som ikke har tydelige fysiske symptomer. De er umiddelbart svære at opdage, men de oplever store problemer i deres skolegang, fordi sygdommen medfører indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og manglende sociale kompetencer.

Andre personer, der viser sig at have DM1, bliver først opdaget, når de har fået alvorlige problemer med hjertet – eller i værste fald dør pga. hjerteproblemer, der også kan være et symptom ved DM1.

En anden del af problemet er, at personer med DM1 som en del af sygdommen har svært ved at erkende, at de har behov for hjælp. De har manglende selvindsigt og initiativ. Derfor får de ikke formidlet deres behov til social- og sundhedssy-

fordi omgivelserne ikke har nok viden om myotoni.

Mange specialister involveret

Listen over fagpersoner, som en myotoniker kan være i kontakt med på grund af de mange forskellige symptomer, er et tydeligt eksempel på, hvor kompleks sygdommen er. Neurolog, genetiker, kardiolog, øjenlæge, psykiater, psykolog, specialpædagog, diætist, tandlæge, respirationslæge, socialrådgiver og jobkonsulenter. Hvis en person med DM1 skal have den optimale behandling, stiller det krav til, at faggrupperne samarbejder og koordinerer deres behandling.

Og det sker ikke i særlig høj grad i dag. Og det påvirker både personen med DM1 selv, men også de pårørende, som i undersøgelser bekræfter, at det påvirker deres livskvalitet i negativ retning.

Det større fokus, som RCFM i de kommende år

stemet, selv om de fleste faktisk har behov for støtte, hjælpemidler eller andre tiltag, der kan gøre deres hverdag lettere. Personer med DM1 bliver ofte misforstået i deres omgivelser,



Forskere fra ind- og udland var med til at give flere nuancer på behandling af personer med DM1



vil sætte på myotoni, forventes at medføre, at der i RCFM vil blive registreret mange flere personer med myotoni, der har brug for en rehabiliteringsplan.

”Det stiller store krav til os og vores viden. Derfor har vi brug for at få beskrevet og justeret vores indsats, så den kan favne den kompleksitet, sygdommen har,” siger Asger Frost, som dog også ser en anden stor opgave for RCFM. Nemlig at give fagpersoner den nødvendige viden om DM1 og få etableret et bedre system til at koordinere den indsats, en myotoniker har brug for.

Brickless-møde om DM1

Problemstillingerne omkring Dystrofia myotonica type 1 gælder ikke kun i Danmark. Derfor var sygdommen sat på dagsordenen, da RCFM i september inviterede til den årlige Brickless Centre-konference. Til konferencen var der bl.a. hentet oplægsholdere fra Frankrig og Canada.

I løbet af dagene var der flere indlæg. Både en grundig gennemgang af de mange symptomer, sygdommen kan give. Fremlæggelse af resultater af undersøgelser og forskningsprojekter om DM1. Fokus på hjerte- og respirationsproblemer ved sygdommen og livskvalitetsundersøgelser. Desuden var der et videoindsat, hvor tre danske familier, som har diagnosen tæt inde på livet, fortalte om

deres hverdag og tanker om den hjælp og støtte, de har brug for fra fagfolk.

Udveksling af erfaringer og viden

Og mødet mellem de forskellige fagfolk fra Skandinavien var meget nyttigt.

”Vi fik på flere områder bekræftet, hvor kompliceret Dystrofia myotonica er, og at indsatsen over for personer med DM1 kræver en tværfaglig tilgang,” siger Asger Frost, som også fremhæver nogle af de erfaringer, der blev fremlagt fra bl.a. Frankrig om at diagnosticere børn med DM1 tidligt. Det betyder, at børn og unge med DM1 kan få den hjælp og støtte, de har brug for.

”Det samme vil vi gerne påvirke de danske genetikere til at gøre, så vi tidligt kan få fat i de unge med diagnosen. I dag når vi møder voksne med DM1, hører vi meget ofte, hvor problematisk en skolegang og ungdomsliv, de har haft, fordi man ikke vidste, at de havde myotoni og kunne tage højde for deres sygdom,” siger Asger Frost, som er glad for, at bl.a. flere danske genetikere deltog i Brickless Centre-konferencen.

Også de canadiske erfaringer med at etablere tværfaglige rehabiliteringsteam, der sørger for at koordinere indsatsen over for personer med DM1, var interessant og måske en metode, hvor enkelte elementer kan overføres til danske forhold.



Erfaringsudveksling, videndeling og netværk er vigtige elementer, når RCFM hvert år samler omkring 100 fagfolk fra hele Norden til Brickless-konference. I år blev mødet holdt på det nye Musholm i Korsør.

BRICKLESS CENTRE

- Er videnskabelige møder for de centrale fagpersoner i Danmark og det øvrige Norden, som står for diagnostik og behandling af de neuromuskulære sygdomme
- Møderne fungerer som informationsnetværk og har til formål at udbrede kendskabet til og diskutere de nyeste forskningsresultater og behandlingsmetoder inden for neuromuskulære sygdomme på et fagligt højt niveau
- Erfaringsudveksling, videndeling og netværk er vigtige elementer
- Arrangeres af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM)
- Det første Brickless Centre møde blev holdt i 1992

MUSKELSVINDFONDENS TILBUD TIL MYOTONIKERE

- Unge kvinder med myotoni og deres evt. ægtefæller/samlever
- Pårørendegruppe København. Gruppen er for ægtefæller/raske forældre
- Aktiv uge
 - en uges lejr med tilbud tilpasset myotonikernes behov.

For yderligere info kontakt Rikke Kaalund på rika@muskelsvindfonden.dk eller tlf. 22 65 24 59.

Dystrofia myotonica type 1 (DM1)

DM1 er en multisystemsygdom, der ud over musklerne kan påvirke mange andre organer i kroppen bl.a. hjertet, øjnene, hjerne og de indre organer som mave og tarm. DM1 er en langsomt fremadskridende sygdom, og træthed, søvnnapnø og mavesmerter er ofte et større problem for de, som har sygdommen, end egentlig nedsat muskelkraft.

Begge køn kan få sygdommen, og statistisk set vil halvdelen af børnene efter en forælder med DM1 også have det påvirkede gen. Sygdommen forværres for hver generation, og symptomerne optræder tidligere. Diagnosen sikres ved hjælp af en gentest fra en blodprøve.

Den hjernemæssige påvirkning kommer bl.a. til udtryk ved en karakteristisk træt- og søvnighed, ved langsommelighed i udførelsen, manglende initiativ og overblik samt ved hukommelsesproblemer og læsevanskeligheder. Ved børnedebut er det ofte den hjernemæssige påvirkning, der viser sig først.

RCFM har registreret i alt 336 børn og voksne med DM1.

(Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, okt. 2015)



Flere kommuner griber til ulovligheder på handicapområdet. Den går ikke, mener Muskelsvindfonden.

Flere kommunale ulovligheder

Kommunerne bryder i stigende omfang loven og snyder mennesker med handicap for helt fundamental hjælp, de efter loven har krav på. Det seneste af mange eksempler er Næstved Kommune, der i kommunens kvalitetsstandard om merudgifter skriver, at man ikke kan få dækket merudgifter for kørsel til hverken uddannelse eller kørsel i fritiden. En klokkeklar ulovlig praksis, som Muskelsvindfonden i skrivende stund arbejder på at få ændret.

Det stigende omfang af kommunale ulovligheder kan hænge sammen med, at det kan betale sig for kommunerne. Dels risikerer de ingen form for bøde ved at bryde loven. Dels er sagsbehandlingstiden ekstrem lang.

I tilsynssagen mod Brønderslev Kommune er den seneste melding fra statsforvaltningen, at sagsbehandlingstiden vil være 12-14 måneder!!! Imens kan kommunen fortsætte med at spare penge ved at bryde loven og snyde mennesker med handicap.

Randers lytter til kritik

Randers Kommune lytter til Muskelsvindfonden og retter ind – delvist i hvert fald. Hvis man har en hjælperordning (BPA), kan man kun få ekstra hjælp i forbindelse med ferier i særlige tilfælde og maks. 14 dage om året. Det var budskabet i kommunens kvalitetsstandard, som henviste til udlandsbekendtgørelsen.

Efter at Muskelsvindfonden gjorde opmærksom på ulovligheden, erkender kommunen sin fejl og retter ind. Man kan få ekstra hjælp efter behov til weekendophold, ferier og lignende.

Om kommunen fastholder det urimelige krav om, at BPA-brugere udelukkende skal leve af indkøbt færdiglavet mad, er i skrivende stund usikkert. Muskelsvindfonden følger sagen tæt.

Læs mere om sagen på www.muskelsvindfonden.dk.

Ingen krav om erhvervskørekort

Det gav usikkerhed og store frustrationer, da transportminister Hans Chr. Schmidt i et svar til Folketingets Socialudvalg skrev, at handicaphjælper hos personer med BPA skal have erhvervskørekort, hvis de arbejder hos personer med BPA, der har afgivet arbejdsgiveransvaret til et firma, en forening eller en nærtstående. Det fik bl.a. Muskelsvindfonden til at henvende sig til politikere og ministerier. En sådan tolkning af taxilovgivningen vil have en lang række alvorlige konsekvenser for mennesker med et handicap. I praksis vil de ofte ikke kunne komme uden for en dør.

Initiativerne har nu båret frugt. Transportministeren skriver i et nyt svar, at heller ikke handicaphjælper, der ikke er ansat af den borger, der modtager hjælpen, skal have erhvervskørekort. Denne præcisering i lovgivningen skal også gælde for andre ordninger, der svarer til BPA-hjælperordningerne.

Set, hørt og forstået



"Det arbejde, vi frivillige gør, og det vi gør for at passe på og hjælpe hinanden, er så vildt imponerende, at det fortjener en kæmpe anerkendelse," mener Maria Kondrup.

Maria Kondrup skrev i september et åbent brev til frivilligheden i Muskelsvindfonden. Responsen var overvældende, og siden er det strømmet ind med følelsesladede tilkendegivelser

Af Jakob Edut
Foto: Privatfoto

"Jeg skrev brevet, fordi jeg gerne ville sige tak. Det arbejde, vi frivillige gør, og det vi gør for at passe på og hjælpe hinanden, er så vildt imponerende. Det fortjener en kæmpe anerkendelse! Jeg tænkte, at andre nok har det på samme måde som mig. At frivilligheden også er deres frirum. Når man har et godt fællesskab, skal man tænke over, hvad det er, der skaber det," siger Maria Kondrup.

Unikt frivillighedsorgan

De mange betragtninger stiller sig i kø for at komme hurtigt ud af munden på hende. Hun betragter frivilligheden som den bedste uddannelse, hun kunne få, og ord som 'fjumreår' og 'gratis arbejdskraft' vil hun slet ikke høre tale om.

"Hos andre organisationer er de frivillige ofte blot en lille brik. Hos Muskelsvindfonden er det hele grundlaget, og de frivillige er en væsentlig del af organisationens fundament. Håndteringen af de frivillige er utrolig professionel i forhold til andre organisationer, men det, der gør det unikt, er, at de tør tage flere chancer end alle andre! Som frivillig bliver man set, og man får meget hurtigere lov til at tage ansvar, hvis man har lyst og evner til det. Jeg føler mig virkelig værdsat. Anerkendt. Eller 'set, hørt og forstået', som de kalder det."

En alternativ uddannelse

I sit åbne brev fortæller Maria Kondrup, at hun i perioder har været bange for at miste sig selv, →

"Som frivillig bliver man set, og man får meget hurtigere lov til at tage ansvar, hvis man har lyst og evner til det. Jeg føler mig virkelig værdsat, og det er unikt i Muskelsvindfondens frivillighed i forhold til andre organisationer"

men at Crew'et (de frivillige i Muskelsvindfonden) har været det sted, hun følte sig styrket og samlet op.

"Jeg kommer fra en akademisk familie og har gået i privatskole på Østerbro. Indtil 2.g var det kun 10- og 12-taller, der duede, og det lå i kortene, at jeg skulle læse videre på Statskundskab. Pludselig kollapsede korthuset, og jeg kunne ikke finde ud af noget længere. Jeg var havnet midt i en komplet identitetskrise," erindrer hun.

Marias spraglede personlighed voksede i de år, og drømmen om at lave børne-tv begyndte at titte frem. Crew'et blev et fristed, hvor der ikke blev set skævt til hende, fordi hun ikke havde en plan:

"Jeg bekræftes konstant i, at det er ok at have mine drømme, og at vi, der ikke passer ind i de normale forventningsbokse, også kan bruges."

På femteåret efter gymnasiet betragter Maria det frivillige arbejde for Muskelsvindfonden som en kæmpe gave og en del af en alternativ uddannelse.

"Mit CV sparker røv! Mine venner sidder og skriver bachelor på RUC og har ingen idé om, hvad de skal ud til, mens jeg har taget en lederuddannelse og arbejder som fuldtidsfrivillig leder af Cirkus Summarums børneklub henover sommeren i en professionel event-virksomhed, der både giver mig ansvar og anerkender mig for den, jeg er," konkluderer hun.

Plads til hoplapersoner

"Jeg er vant til, at jeg hurtigt bliver sat i bås som hende den sjove og 'quirky' pige, der ikke har taget den helt lige vej. Muskelsvindfonden er de første til at anerkende, at de kvalifikationer kan bruges som leder. Her bliver det sjove og skøre brugt konstruktivt i børneklubben. I Crew'et forstår de også, at der er dage, hvor jeg ikke er så hoplaagtig. Og det er også okay. De ved jo, at jeg kommer igen. De er lykkedes med at få en diffus hoplaperson ind i et univers, hvor jeg fungerer. Tidligere følte jeg bare, at jeg ikke passede ind i samfundet," forklarer Maria.

At sidde til en sektionsweekend og tale om

Plads til forskelle i timevis finder hun dybt inspirerende. Værdier, der normalt ville fylde ganske lidt i en profitorienteret virksomheds dagligdag, bliver virkelig prioriteret. At Plads til forskelle er sat på dagsordenen gør ifølge Maria Kondrup, at visionen bliver et selvopfyldende profeti:

"Så forskellige er vi jo heller ikke i Crew'et. Vi arbejder trods alt for den samme sag. Men at man italesætter visionen så tydeligt, gør, at man hviler mere i sig selv. Man har mulighed for at blomstre, når man ved, at man bliver anerkendt, uanset om man går i blomstret jakkesæt eller julemandskostume i august måned. Jeg har ALDRIG oplevet drillerier i Crew'et. Selvfølgelig render alle 1400 frivillige ikke rundt og holder i hånd hele tiden, men der er en generel accept af, at man ser hinanden som mennesker, og at man accepterer forskelligheden. De ting bringer jeg selv videre som leder. Jeg bruger lang tid på at fortælle mine frivillige om, hvorfor det er vigtigt, at alle brikkerne i puslespillet ikke ligner hinanden. Forskellighed har fået en enorm stor betydning for mig." —

Læs Marias brev på www.muskelsvindfonden.dk/brevfraenfrivillig.

Maria Kondrup, 23 år

- Frivillig siden 2011
- Sektionschef på Cirkus Summarum
- Elev på højskolen International People's College i Helsingør
- Udover at være frivillig for Muskelsvindfonden er Maria også frivillig i Folkekirkens Nødhjælp, hvor hun bl.a. har rejst i Malawi og Etiopien og også holder foredrag.

Medarbejderportræt



Rasmus Bach Andersen

- 31 år
- CRM-koordinator
- Ansat siden 1/5 2014

Min hovedopgave

CRM dækker over Customer Relationship Management. Som med alle andre jobtitler lyder det frygteligt fornemt. Afhængigt af, hvem man spørger, dækker det desuden over noget vidt forskelligt. Så hæft jer ikke ved titlen, men derimod ved mit arbejdsområde. Jeg blev ansat til at udvikle og vedligeholde det softwareprogram, der holder styr på eksempelvis data fra vores medlemmer, samarbejdspartnere, donorer, politikere osv. Ambitionen er bl.a., at systemet skal videreudvikles, så det integreres med vores hjemmeside, så processen med f.eks. donationer, medlemsindmeldelser, ændring af stamdata og arrangementstilmeldinger bliver mere brugervenlig. Når jeg skriver "blev ansat", er det, fordi jeg endnu ikke er kommet i gang med udviklingsarbejdet. I stedet har jeg brugt en stor del af min tid som IT-projektleder på andre projekter. Dels i forbindelse med udviklingen af vores nye intranet, dels med at skifte driftsleverandør. Men tiden er heldigvis snart til, at jeg for alvor kan løsrive mig og give mig i kast med det meget tiltrængte CRM-arbejde.

Det bedste ved mit arbejde

Fagligt er det uden tvivl kombinationen af udvikling og lavpraktik. For mig er det en dejlig arbejdsmæssig afveksling, som gør, at jeg ikke kører fast. Personligt er det, at organisation rummer så mange forskellige personligheder med hver deres faglige spidskompetencer. Man lærer nye ting hver dag, og så kan man ikke andet end at gå smilende hjem.

Plads til forskelle i mit arbejde

Det er meget svært at sætte en finger på konkrete eksempler, hvor jeg tænker Plads til forskelle i mit daglige arbejde. For som nævnt er min fornemste opgave at udvikle og vedligeholde IT-systemer. Men indirekte er jeg med til højne kendskabet til Plads til forskelle, eftersom mit arbejde med IT-struktur muliggør, at vi kan kommunikere med højere relevans og langt mere målgruppespecifikt. Det gælder både i forhold til CRM, intranettet og vores hjemmeside.

Lige nu

Lige nu bruger jeg meget tid på vores nye intranet. Vi har et firma til at hjælpe med det mest tekniske, men der er stadig en stor mængde mindre tekniske opgaver og opsætning, som skal behandles, inden vi alle kan prøve kræfter med "vores lille nye".

Tilgængelighedspris til Value – Livemusik for alle

Projekt Value, der har som mål at øge tilgængeligheden og give unge med handicap mulighed for at deltage i livemusikmiljøet på lige fod med andre, har modtaget Bevica Fondens Tilgængelighedspris 2015. Prisen er på 100.000 kr.

Value, der er støttet af Muskelsvindfonden, Roskilde Festival og Realdania og samarbejder med Dansk Live, bliver drevet af SUMH (Sammenslutningen af Unge Med Handicap). Projektet har fået prisen, fordi det er et nyskabende projekt, som arbejder for, at spillesteder og festivaler sikrer optimale adgangsforhold og skaber inkluderende miljøer, hvor der er plads til alle, hedder det bl.a. i begrundelsen.

Husk
indstillinger til
Jørgen Kejsers
Mindelegat skal indsendes
senest den 1.
december 2015. Læs
mere på www.muskelsvindfonden.dk/for-medlemmer

Nordmand med DMD blogger om behandlersamfundet

"Ingenting er umuligt. Det umulige tager bare lidt længere tid," skriver Øyvind Hansen, 44 år fra Narvik, Norge – med Duchennes muskeldystrofi.

Ordene findes på hans blog, hvor han med humor, men også en klar kritisk stillingtagen til behandlersamfundet giver sin mening til kende.

Om formålet med at blogge skriver han:

Jeg vil "blogge om, hvor uretfærdigt det er – ikke at sidde i kørestol – men at være afhængig af hjælp fra samfundet... Over 20 års erfaring med offentlig omsorg har gjort mig kritisk, svært kritisk, til hvordan samfundet altid ved bedst, hvordan mit liv skal leves. Jeg har nu indset, at nogen må have guts til at gøre noget!"

Følg Øyvind Hansens blog på <http://ikkedauenda.no>

10 fjernstyrede **biler** til 10 begejstrede **dreng**e

Da de 10 familier i Muskelsvindfondens forældregruppe, Grillklubben, som hver har en dreng med muskelsvind, var samlet en weekend i september, fik hver af drengene overrakt en fjernstyret bil. En af fædrene i forældregruppen havde via nogle sponsorer skaffet bilerne, som drengene straks tog i brug og kørte ræs med hele weekenden. Alle drengene fik deres biler med hjem, så mon ikke der bliver trænet i de forskellige hjem, inden forældregruppen mødes næste gang til foråret.



Sæt kryds i 2016-kalenderen

- **Sommerlejr for børn og unge** med muskelsvind foregår i 2016 på følgende datoer:
12-14-årige: 27. juni – 3. juli 2016 på Faaborg-egnens Efterskole
15-17-årige: 26. juni – 2. juli 2016 på Musholm Ferie-Sport-Konference
- **Aktiv familieuge** (for familier med et barn med muskelsvind 7-11 år):

4.-9. juli 2016 på Musholm Ferie-Sport-Konference

- **Klubdage** for de 10-17-årige: 16.-19. oktober på Musholm Ferie-Sport-Konference

- **Muskelsvindfondens landsmøde** 2016 finder sted den 27.-29. maj 2016 på Musholm Ferie-Sport-Konference.

Kaptajnen forlader den stolte skude



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Kære alle.

Der har været mange højdepunkter i Muskelsvindfonden, men i min verden kan intet måle sig med indvielsen af det nye Musholm de første dage i oktober. Vi holdt en storslået indvielse, en kæmpe fest, og vi viste hinanden nogle smagsprøver på, hvad det sted kan bruges til. Der var ingen grænser for anerkendelsen både hos os selv og uden for Muskelsvindfonden.

Med god grund stod lysene malet i øjnene på alle, der deltog, og der venter os mange store oplevelser i fremtiden. Jeg bliver aldrig færdig med at fortælle om dem, og så har jeg ikke engang fået det hele med. Man siger, at kun fantasien sætter grænser. Men på Musholm sætter end ikke fantasien grænser. Det er vores sted. Det bliver en fantastisk ramme om vort fælles liv.

Jeg ser ikke mindst frem til landsmødet i 2016. Det bliver det første landsmøde i vores helt egne omgivelser og i vores helt egen hal. Det bliver endnu en kæmpe fest og en af de helt store milepæle i Muskelsvindfondens historie. På flere måder.

Ingen er vist i tvivl om, at jeg også personligt har engageret mig stærkt i Musholm siden det allerførste spadestik for næsten 20 år siden. Jeg har været glad for at være med i hele forløbet, men føler også, at der aldrig vil komme et bedre tidspunkt for mig som skibets kaptajn til at sige tak for denne gang og forlade den stolte skude efter sammenlagt 42 år på kommandobroen.

Jeg genopstiller med andre ord ikke som formand, så det kommende landsmøde markerer også milepælen og den

nye tid ved at vælge en ny formand for Muskelsvindfonden. Jeg fortæller det allerede nu, så vi i god tid og i god ro og orden kan diskutere, hvilken formand vi har brug for i de kommende år, og hvem det skal være.

En ny formand vil aldrig få en bedre start end netop nu, hvor Muskelsvindfonden står på toppen af en ny stor succes. Nu er opgaven at fylde de nye rammer ud med aktiviteter til gavn for alle, ikke blot med muskelsvind, men også med andre former for handicap. Lad os vise verden, hvad vi kan.

Muskelsvindfonden vimler med talenter, og vi har endda så mange, at vi beriger det danske samfund med folk med muskelsvind mange forskellige steder. Vi er godt på vej til at indtage den plads som aktive samfundsborgere, som vore talenter berettiger til. Et af talenterne skal overtage min plads. Meget er sket på 45 år.

Den nye formand behøver på ingen måde at ligne den gamle. Tiden er en anden. Opgaverne er nogle andre. Trods succeserne er der fortsat meget at slås for. De næste 45 år vil bringe os nye fremskridt, ikke mindst med hensyn til forskning og behandling. En ny formand skal stå i spidsen i den proces.

Indtil landsmødet vil jeg fortsat bruge alle mine kræfter på Muskelsvindfonden, men jeg vil ikke blande mig i, hvem der skal være min efterfølger. Jeg håber og tror, at vi får en frugtbar proces til gavn for os alle, til gavn for Muskelsvindfonden.

Kærlig hilsen
Evald