

muskel kraft

/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 2000



Lommepenge koster

læs side 28

Slut, prut, finale

læs side 6

Indhold

**muskel
kraft**
5/2000

05	KORT NYT	Muskelsvindfondens byggegrund solgt – Medicin til Serbien er nået frem.
06	UNDERSKUD	Muskelsvindfonden varsler besparelser efter det dårlige resultat på Grøn Koncert.
07	GRØN KONCERT	Sommervejret viste sig fra sin lunefulde side ved årets Grøn Koncert-turné.
11	UNGE PÅ PLEJEHJEM	Regering og kommuner vil forbedre forholdene for yngre fysisk handicappede.
12	FOKUS PÅ MYASTENI	To myastenikere fortæller om deres liv og tanker om sygdommen.
24	MUSHOLM BUGT FERIECENTER	Gravemaskinerne er gået i gang med udbygningen af feriecentret.
27	BIDRAG	Musholm Bugt Feriecenter har modtaget mange bidrag. Vi bringer en oversigt.
28	BØRN PÅ BANEN	Skal man arbejde for sine lommepenge, når man har muskelsvind?
31	KORT NYT	Succes med genterapi – Ny videofilm om Lasses hverdag.
33	SOMMERLEJRE	Muskelsvindfondens sommerlejre er et næsten uundværligt højdepunkt i ferien.
37	MILITÆRBESØG	En forældregruppe arrangerede besøg på Slesvigske Fodregiment i Haderslev.
38	RESPIRATION	I dag er respiratorbehandling en selvfølge, men for 10 år siden var lægerne imod.
50	ÅH ABE	Åh Abe-koncerterne fejrede sin femårs fødselsdag for fulde huse.
53	NOTABENE	Tilgængelig ferie – Ulandsseminar – Idrætstræf – Seminar om humor.
54	FORENINGSMFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
56	LEDER	Der bør være et videnscenter for fysioterapi-behandling, som opsamler og bearbejder erfaringer og videregiver sin viden. Det vil være et unikt projekt både nationalt og internationalt, skriver landsformand Evald Krog.



Lilian Jepsen og Niels Sørensen fik begge konstateret myastenia gravis for få år siden. I to portrætartikler fortæller de om deres reaktion på sygdommen, og hvordan de hver især lever med den.

"Fri mig for sygdomssnak", side 12 (Foto: Birgitte Rødkær)

"Jeg beder ikke om hjælp", side 18 (Foto: Mads Kristoffersen)



Grundsalg på plads

Muskelsvindfonden har afhændet sin store byggegrund i Skåde. Et nyt hus til ansatte og medlemmer er sat på dagsordenen

Efter et par års arbejde med at ændre lokalplan og finde en køber er salget af Muskelsvindfondens attraktive byggegrund i Skåde ved Århus afsluttet. Køberen er ArkitektGruppen Syd A/S fra Odense, som har betalt 6,5 mio. kr. for arealet, der bebygges med dyre ejerboliger for ældre mennesker.

Der er snævre rammer for Muskelsvindfondens anvendelse af salgsindtægten. Det skyldes, at grunden i sin tid var en gave fra Århus kommune med den betingelse, at Muskelsvindfonden opførte et institut for rehabilitering af mennesker med muskelsvind. Det betyder, at pengene enten kan bruges til at bygge et nyt hus for Muskelsvindfonden på

MarselisborgCentret, eller at beløbet investeres i andet relevant byggeri på centret, mens Muskelsvindfonden fortsat bor til leje på området, som ejes af Århus amt.

Senest med udgangen af 2005 skal Muskelsvindfonden dog have andet tag over hovedet. Pavillonerne på Kongsvang Allé er midlertidige, og der er næppe udsigt til, at myndighederne vil forlænge dispensationen yderligere.

I øjeblikket overvejer bestyrelsen forskellige modeller for finansiering, og hvilket slags byggeri der skal arbejdes hen imod. Hvis det ender med, at der bygges et nyt domicil for Muskelsvindfonden, kan flere placeringer i og ved MarselisborgCentret

komme på tale. Hver med deres fordele og ulemper.

Men det umiddelbart største problem bliver nok, at foreningen, uanset hvilken løsning der vælges, vil få en betydelig fast merudgift på omkring 1 mio. kr. om året i husleje eller ydelse for et realkreditlån. Det skyldes, at Muskelsvindfonden siden 1994, da den flyttede til MarselisborgCentret, har boet huslejfrit i pavillonerne på Kongsvang Allé. En fordelagtig aftale, som Århus amt har forlænget til udgangen af 2005.

Bestyrelsen og medarbejderne har så småt taget hul på at diskutere sagen. Målet er at nå en afklaring i løbet af 2001 og måske indlede et byggeri i 2002.

jøj

Hjælpen er nået frem

Serbiske myasteni-patienter får livsvigtig medicin af Muskelsvindfonden

Efter en række bureaukratiske og praktiske forhindringer er en større sending livsvigtig medicin til myasteni-patienter ankommet til Afdelingen for Neuromuskulære Sygdomme på Beograds universitetshospital. Distribution til patienter ud over landet er allerede i gang.

Takket være bevillingen på 50.000 kr. fra Muskelsvindfondens bestyrelse har de serbiske myasteni-patienter nu medicin nok til resten af året, oplyser professor Slobodan Apostolski, leder af Afdelingen for Neuromuskulære Sygdomme. Han anvender en del af medicinen til patienter indlagt på afdelingen, mens resten distribueres ude i landet i samarbejde med den jugoslaviske muskelsvindorganisations myastenia gravis-gruppe.

“På vegne af den jugoslaviske muskelsvindorganisation og mig selv personligt vil jeg gerne udtrykke min enorme taknemmelighed og påskønnelse for den store humanitære støtte til vores myasteni-patienter,” skriver professor Apostolski i et takkebrev til Muskelsvindfonden.

Med bistand fra Dansk Røde Kors kunne Muskelsvindfonden indkøbe tre gange mere medicin end oprindeligt antaget, idet Røde Kors formidlede en favorabel kontakt til en hollandsk medicingrossist.

Muskelsvindfonden håber nu, at internationale nødhjælpsorganisationer som f.eks WHO vil tage over og sørge for de fremtidige medicinleverancer.



Muskelkraft besøgte i september 1999 Afdelingen for Neuromuskulære Sygdomme på Beograd Universitetshospital. Afdelingens souschef, neurolog Zorica Stevic, er her fotograferet sammen med en myasteni-patient.
Foto: Jørgen Jeppesen

Grøn Koncert ramt af modvind

Koncert-turnéen i sommer gav kun et beskedent overskud



Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

Hvem skulle have troet, at pigegruppen Creamy's repertoire på dette års Grøn Koncert kom til at passe så præcist til vejret under turneen? At Æblemand-sangen var rammende for koncerterne i Odense, Næstved og København, hvor sommervejret tittede frem og sendte solskin og temperaturer, der signalerede shorts og bare ben. Mens sangen om Sneemand Frost og Frøken Tø passede nøje til vejret i Esbjerg og Blokhus, hvor de frivillige crew'er på Grøn Koncert for første gang i koncerternes historie brugte handsker for at holde varmen og ønskede, at de også havde pakket termoundertøj i rygsækken.

Jo, Grøn Koncert 2000 blev en meget broget oplevelse for musikerne, de ca. 600 crew'er, der tog turen rundt til de syv koncertbyer og Muskelsvindfondens ansatte. Kulde, strid blæst, regn, byger og sol – men selv disse barske vilkår kunne ikke ødelægge den gode stemning blandt crew'erne, der knoklede, som de plejede, for at få koncerterne af-

viklet, og musikerne, der optrådte med den samme sommerlige påklædning i alle koncertbyer uanset vejret.

Det gjaldt f.eks. også ved koncerten i Blokhus, som på grund af en stiv kuling på tværs af koncertpladsen var tæt på at blive aflyst. Scenetaget kunne ikke blive hejst op i de normale 12 meters højde på grund af den kraftige konstante vind på ca. 16 sekundmeter. Efter grundige overvejelser blev resultatet, at koncerten blev gennemført med en scenehøjde på bare fem meter, der betød, at de store bagtæpper, sceneopsætninger m.m. måtte droppes. Også højtalertårnene på pladsen så anderledes "nøgne" ud, fordi man af sikkerhedshensyn ikke turde dække dem af med de sædvanlige presenninger.

Lille overskud

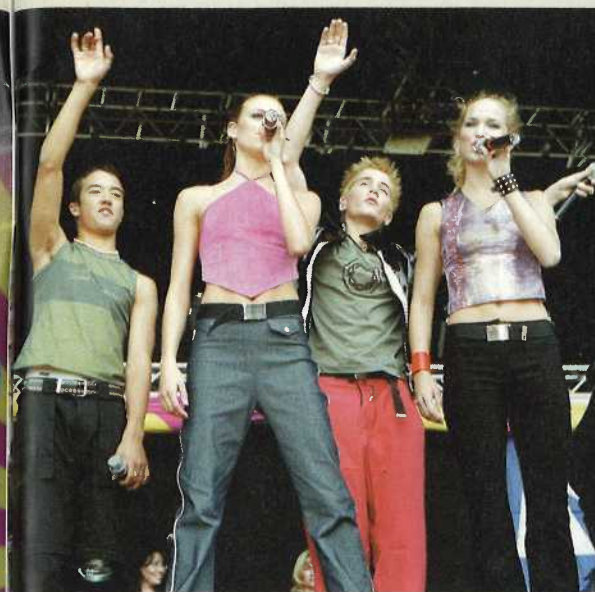
Netop vejret havde nok en stor del af skylden for, at Grøn Koncert 2000 ikke gav det udbytte rent økonomisk, som Muskelsvindfonden havde

budgetteret med. Publikumstallet var lavere – ca. 175.000 mod sidste års 225.000 mennesker – og de købte for færre kroner på koncertpladserne.

I Muskelsvindfondens budget for 2000 var overskuddet for Grøn Koncert forsigtigt sat til 8,3 mio. kr. mod sidste års rekordoverskud på 9,1 mio. kr. Men det foreløbige resultat tyder på, at Grøn Koncert 2000 ender med mellem 700.000 kr. og en mio. kr. i nettooverskud.

"Men sådan er vilkårene for udendørs arrangementer. Open-airbranchen er en "gynger- og karusel-branchen", og vi ved på forhånd, at Grøn Koncert kan give mellem minus 2 og plus 12 mio. kr., og at det er ikke bare en teoretisk størrelse, viser erfaringerne fra i år," siger indsamlingschef Marius Byriel og nævner, at det kun er fjerde gang af i alt 18 Grøn Koncert-turneer, at Muskelsvindfonden ikke har fået et betragteligt overskud med hjem. De forrige gange var i 1987, 1989 og 1996.

På scenen i år optrådte bl.a. (fra venstre): D.A.D. med Jesper Binzer i front, discjockeyen Funkstar de Luxe med et hold dansere, veteranen Sanne Salomonsen og svenske A*Teens.



Men resultatet rører ikke ved Grøn Koncert som koncept.

"Grøn Koncert kan indtjeningsmæssigt rejse sig igen, men resultatet understreger jo, hvor sårbare og vejrafhængige vi er," siger Marius Byriel, som dog også fremhæver de øvrige faktorer, der spiller ind: Markedsføringen, sammensætningen af musikprogrammet, mediedækningen og billetprisen.

Sikkerheden i top

Et helt ny faktor, som i år også kan have påvirket publikumstallet, er tragedien på Roskilde Festivalen kun seks dage før koncerten i Esbjerg, hvor ni unge mænd blev klemte ihjel i menneskemasserne foran scenen. Ulykken fik efterfølgende mange til at sætte ekstra fokus på sikkerheden ved udendørs koncerter. Det gjaldt også Muskelsvindfonden, som nøje gennemgik alle sikkerhedsprocedurer ved Grøn Koncert og ændrede visse ting. Bl.a. blev der etableret nødudgange på begge sider af scenen, og et forhøjet podie blev stillet op ved

Besparelser skal mindske underskuddet

Det dårlige resultat efter Grøn Koncert vil få konsekvenser for aktivitetsniveauet i Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde

Resultatet af Grøn Koncert 2000 giver både stof til eftertanke og kræver øjeblikkelige besparelser. Med en indtægt, der ligger ca. 7,5 mio. kr. under det budgetterede, har det været nødvendigt at varsle besparelser på Muskelsvindfondens budget for 2000 og for det kommende år.

"Jeg vil sige det sådan, at resultatet ikke er en katastrofe for Muskelsvindfonden, men det giver stof til eftertanke om, hvordan vi budgetterer," siger direktør Marianne Frederiksen, som vil lægge op til bestyrelsen, at Muskelsvindfonden fremover skal budgettere anderledes og meget mere forsigtigt end i dag. Samtidig har hun opfordret alle afdelinger i Muskelsvindfonden til at gennemgå budgettet for 2000 for at pege på besparelsesmuligheder.

"Hvis vi ikke gør noget, vil Grøn Koncert-resultatet betyde, at Muskelsvindfonden i 2000 formentlig vil ende med et underskud på ca. 5 mio. kr. – eller nogenlunde det samme beløb, som vi lagde til side i 1999 for at leve op til vores mål om at konsolidere os og gøre os mindre sårbare. Det er vigtigt at følge den konsolideringspolitik, så derfor skal vi ikke blot bruge af de penge, der er lagt til side, men forsøge at hente så mange penge som muligt ved besparelser og øgede indtægter," siger Marianne Frederiksen.

Hvor meget der skal spares og hvor, er endnu for tidligt at sige noget om, men det vil formentlig betyde, at medlemsaktiviteter vil blive udsat eller foregå på en anden måde end planlagt, kommende IT-investeringer vil blive udskudt, og der vil blive flyttet om på personaleressourcer for bl.a. at undgå ansættelse af vikarer. Egentlig fyringer på baggrund af det dårlige resultat vil Marianne Frederiksen ikke lægge op til, når bestyrelsen skal drøfte konsekvenserne af sommerens resultat.

Forsigtig budgettering

Den anderledes budgettering, som Marianne Frederiksen vil lægge op til på det kommende bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden, vil også betyde en mindre sårbarhed over for udsving i indtægterne. Hidtil har Muskelsvindfondens budget været baseret på et skøn over de forventede indtægter fra Grøn Koncert, og årets aktiviteter er lagt efter dette niveau. Men det betyder netop, at det uundgåeligt vil føre til besparelser eller underskud på årets resultat, hvis de forventede indtægter ikke nås. Derfor bør man fremover kun indregne et gennemsnit af indtægterne fra de grønne koncerter i budgettet for at få et mere forsigtigt skøn.

"Men det vil selvfølgelig få konsekvenser for aktivitetsniveauet, hvis vi ændrer vores måde at budgettere på. Der vil være færre penge til aktiviteter," siger hun og mener, at skal man se positivt på situationen, kan det betyde en endnu større kreativitet og en større udnyttelse af muligheder, som ellers ikke var blevet brugt.

Det dårlige resultat af Grøn Koncert får ifølge Marianne Frederiksen ingen konsekvenser for den netop påbegyndte udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. Foruden Arbejdsmarkedets Feriefonds bidrag på 70% af anlægsudgifterne til udbygningen, er det på nuværende tidspunkt lykkedes Muskelsvindfonden at skaffe langt hovedparten af de resterende 30% af restfinansieringen via kreditforeningslån, eksterne bidrag og sponsorater. Disse bidrag er øremærket til feriecentret og kan derfor ikke overføres til Muskelsvindfondens øvrige aktiviteter.

Men den videre udvikling af feriecentret og engagementet i Marselisborg-Centret i Århus vil helt klart blive påvirket af det økonomiske resultat, mener Marianne Frederiksen.

hegnet foran scenen, så alle sikkerhedsfolkene i scenegraven havde fuldt udsyn over publikum.

Sikkerhedsfolkene, som var blevet øget i antal, var ligeledes tydeligt markeret med røde t-shirts påtrykt "Security", og såvel Røde Kors' samaritater som en læge var altid at finde i sceneområdet. Endelig blev storskærmen flittigt brugt i pauserne til at minde publikum om sikkerhedsprocedurerne.

Men heldigvis blev ingen af de ekstra sikkerhedsforanstaltninger nødvendige. Som nogle af mediernes udsendte journalister og pressefotografer efterfølgende konstaterede i deres reportager: Grøn Koncert er og bliver en folkelig begivenhed for

hele familien med god musik, højt humør og hygge som de vigtigste elementer.

Koncert på Internettet

Den digitale verden og Internettet var for alvor med på Grøn Koncert i år. Koncertbilletten, der kunne købes i forsalg, var en kombineret billet og CD-rom med spil, information og smagsprøver på musikken fra årets bands. Under turnéen blev der løbende skrevet nyheder og bragt aktuelle billeder fra begivenhederne på koncertpladserne på Grøn Koncerts hjemmeside, ligesom flere af musikerne undervejs stillede op til chat på hjemmesiden.

Som afrunding blev hele kon-

certen i Valby sendt direkte på Internettet efter aftale mellem Muskelsvindfonden og MICKoncert-Net, der er et projekt under Statens Musikråd. Koncerten kan stadig opleves på web-adressen: www.koncertnet.dk.

For Marius Byriel har tiltagene på Internettet givet Muskelsvindfonden nogle erfaringer, som helt klart vil indgå og videreudvikles til næste års Grøn Koncert. Grøn Koncerts hjemmeside, som åbnede den 1. maj, har været flittigt besøgt både før og under koncerterne, og hjemmesiden vil formentlig fortsætte hele året og indgå i markedsføringen af kommende koncerter, salg af billetter og merchandise m.m. ■

Det brune Punktum havde en farverig garderobe med til Grøn Koncert, da de for første gang optrådte for et større publikum.



Aftale skal sikre unge handicappede bedre tilbud

Regeringen og kommunerne har forpligtet hinanden på at forbedre forholdene for yngre fysisk handicappede

Unge på plejehjem



“Der er enighed om, at indsatsen for at skaffe yngre fysisk handicappede bedre boligforhold er en vigtig opgave. Regeringen vil med satspuljepartierne drøfte forbedringer af forholdene vedrørende botilbud og understøttende aktiviteter for yngre fysisk handicappede.”

Sådan lyder formuleringen i den aftale, regeringen og Kommunernes Landsforening i juni indgik for kommunernes økonomi for 2001.

Emnet yngre fysisk handicappede på plejehjem var sat på dagsordenen efter den voldsomme debat, der har været i medier og blandt politikere i foråret. Debatten var en reaktion på en undersøgelse foretaget af to konsulenter på Formidlingscenter Øst, som havde kigget på forholdene for yngre fysisk handicappede. Af rapporten “Et liv i venteposition” fremgik det, at knap 2000 yngre fysisk handicappede mellem 18 og 60 år bor på plejehjem for ældre og bl.a. mangler beskæftigelses-, aktivitets- og samværstilbud.

Mange politikere og repræsentanter fra handicaporganisationer har siden udtrykt forargelse over forholdene og peget på, at der bør gøres en indsats for at ændre på tilbuddene til gruppen af yngre fysisk handicappede.

Og det signal har regeringen og Kommunernes Landsforening lyttet til og har nu med kommuneaftalen

forpligtet hinanden til at sætte emnet på dagsordenen i efteråret og gøre noget ved problemet.

“Det er ganske simpelt ikke værdigt, at sklerosepatienter, trafikofre og andre yngre handicappede ikke får nogle ordentlige tilbud ud over et sted at bo på et lokalt ældrecenter, der slet ikke er egnet til dem,” sagde socialminister Henrik Dam Kristensen (S) til dagbladet Aktuelt kort efter, at kommuneaftalen var underskrevet.

Målet for den fælles indsats for kommuner, amter og regering vil være at give yngre fysisk handicappede flere bo- og aktivitetsmuligheder end i dag. Det kunne være særlige bofællesskaber med plads til seks-otte handicappede, som nogle kommuner allerede forsøgsvis har etableret, eller ordninger, hvor de handicappede bor i eget hjem, men får den nødvendige hjælp og omsorg.

I forbindelse med de særlige amtsplejehjem for yngre fysisk handicappede viser rapporten, at heller ikke disse fungerer optimalt i forhold til de yngre handicappede. Når aldersspredningen på amtsplejehjemmene er fra 18 til 60 år, vil der også her være stor forskel på beboernes behov for aktiviteter, beskæftigelse, uddannelse m.m.

Efter sommerferien vil socialministeren indkalde Kommunernes Landsforening og Amtrådsforeningen til en nærmere drøftelse af, hvordan problemerne kan løses.

DSI vil følge op

For at følge op på aftalen mellem Kommunernes Landsforening og regeringen indkaldte De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) alle medlemsorganisationer til møde den 19. juni. Målet med mødet var at

lægge en strategi, lave en arbejdsfordeling og koordinere indsatsen fra de forskellige medlemsorganisationer i forhold til problemstillingen med de yngre handicappede på plejehjem.

På mødet deltog 15 repræsentanter fra DSI og medlemsorganisationerne, som alle var enige om, at denne sag er vigtig og derfor bør følges op både nationalt, regionalt og lokalt.

På mødet blev det besluttet, at DSI's opgave er at følge op politisk på de forhandlinger, der skal ske i efteråret mellem satspuljepartierne, og at DSI skal holde partierne og regeringen fast på de politiske udmeldinger, der er kommet. Bl.a. at der skal afsættes satspuljemidler til at øge boligkapaciteten for mennesker med handicap, som nogle politikere allerede har været inde på.

Samtidig skal DSI's social- og arbejdsmarkedspolitiske udvalg arbejde med at udvikle en overordnet politik på området, måske i form af et politik-papir, som medlemsorganisationerne kan bruge i deres indsats på området.

På lokalt og regionalt plan blev DSI's amtsafdelinger opfordret til fortsat at skabe debat om problemstillingen, og politisk presse på for at der bliver sat projekter i gang for gruppen af yngre handicappede. Desuden kan de enkelte medlemsorganisationer enten sammen eller hver for sig selv sætte initiativer i gang og etablere konkrete botilbud, lød meldingen på mødet.

Muskelkraft har i de sidste tre numre bragt artikler om yngre fysisk handicappede på plejehjem. Artiklerne kan også findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk – nyheder – medlemsblad – tema.

Af Jane W. Schelde

Et bringer i dette nummer to større portrætartikler af mennesker med myasthenia gravis, og vi følger op med endnu et par portrætter i de følgende sider. Grunden er dels, at det er længe siden, bladet har beskæftiget sig mere med den sygdom og de mange medlemmer, der har den. Dels at Institut

for Muskelsvind arbejder på en bog om myasteni; en bog, som skrives af både brugere og professionelle, og som skal imødekomme et mangeårigt ønske om at kunne tilbyde især nydiagnosticerede og nye behandlere et dækkende introduktionsmateriale. Bogen forventes udgivet i begyndelsen af 2001.



"Da jeg lige havde fået diagnosen, havde jeg mange negative tanker – især omkring det med at være mor. Jeg ventede et barn og havde et lille barn i forvejen, og jeg troede aldrig, jeg kunne blive en ordentlig mor." Lilian Jepsen med Magnus (tv) og Emil.

Fri mig for sygdomssnak

Lilian Jepsen fik konstateret myasteni i foråret 1998 under graviditeten med sit andet barn. Hun har ikke opsøgt andre myastenikere, og hun taler ikke uopfordret om sygdommen

Anne Grete Nielsen
Foto: Birgitte Rødkær

Fåre er en meget lille by i Vestjylland. Så lille, at alle kender hinanden. Men det betyder ikke, at de ved alt om hinanden. Kun én beboer – Lilians nærmeste nabo – ved, at Lilian har en kronisk muskelsygdom. Og naboen ved det kun, fordi Lilian en dag blev bragt hjem i ambulance, efter at

have fået brislen fjernet på Skejby Sygehus.

Naboen fulgte sceneriet – med ambulancefolk, der bar hende ind i rækkehuset – og Lilian følte, at hun skyldte ham en forklaring.

"Byens børn stimlede selvfølgelig sammen, da de så ambulancen, og

det kan godt være, at de har fortalt om det derhjemme. Men ingen har spurgt mig om noget, og det har været en lettelse. Jeg er helst fri for at snakke sygdom."

Lilian er tilfældig, på grænsen til det generte. Hun svarer kortfattet, når hun bliver spurgt – og når hun

har tænkt en tid, føjer hun måske noget til.

"Jeg er ikke den, der snakker meget – slet ikke med folk, jeg ikke kender. Og jeg har ikke lyst til at være et emne. Jeg vil ikke være en god historie – om hende den unge mor, der har fået en kronisk sygdom. Så jeg fortæller kun, at jeg har en sygdom, hvis det har betydning for dem, jeg er sammen med. Og det har det jo som regel ikke."

Med næsen i sky

Hvis man ikke kender til myasteni, vil man slet ikke få den tanke, at Lilian kan være syg. Hun ligner det, hun er: En meget slank og velplejet ung kvinde, der passer sit lærerjob, henter børn, køber ind – og tager sig tid til at gå på aftenskole en gang om ugen. En 31-årig kvinde, der – udefra set – har skabt sig en aktiv og tilfredsstillende tilværelse, med plads til både faglige og personlige behov. Kun hvis man selv er myasteniker, eller hvis man har et ret nøje kendskab til sygdommens symptomer, vil man – muligvis – få tanken: Lilians øjenlåg kan se tunge ud, særligt sidst på dagen. Det ene eller begge øjenlåg kan, meget sent på dagen, finde på at dreje sig – indad eller udad, måske i hver sin retning.

"Det med øjnene har generet mig en del. Inden jeg begyndte at tage Mestinon, kunne øjenlågene falde så meget ned, at jeg måtte lægge nakken tilbage for overhovedet at se noget. Kollegerne og børnene på skolen har sikkert undret sig over, at jeg i den grad gik med næsen i sky. Forældrene har måske også tænkt deres. De må have lagt mærke til, at jeg har haft problemer med øjnene – f.eks. under forældremøder."

Lilian sidder tavs en tid. Hun spoler sin indre film tilbage – en film med både følelser og billeder.

"Jeg husker det som meget ubehageligt at stå der foran forældrene – og så ikke kunne bevare øjenkontak-

ten. Forældrene kiggede naturligt nok på mig, når jeg stod og holdt oplæg, og jeg kunne ikke styre øjnenes bevægelser; det var meget ubehageligt. Det var det også i de tilfælde, hvor det skete under samtale med en fremmed bordherre. Så har jeg sagt noget kort i retning af "det er ikke fordi, jeg ikke vil se på dig – men jeg har noget med øjnene." Jeg ville aldrig begynde at forklare om myasteni. Så spændende er det ikke at snakke om sygdom – eller om mig."

Symptomerne tager til

Lilian gik til øjenlæge, der ordinerede læsebriller. Det hjalp selvfølgelig ikke. En undersøgelse hos en neurolog førte heller ingen forklaring med sig. Neurologen mente, at Lilian led af en virus, der ville gå i sig selv igen. Lilian følte sig lettet, det var åbenbart ikke noget alvorligt. Men problemerne med øjnene fortsatte, og flere symptomer kom til.

"Jeg husker specielt en episode under et eksternatkursus. Jeg skulle være med til at lave fælles frokost – og pludselig svigtede højre hånd. Den havde ikke kræfter til at skære marinerede sild igennem med en kniv. Jeg blev ret chokeret, men jeg overbeviste mig selv om, at musklerne i hånden nok bare var kolde og stive – efter en gåtur langs stranden. Efter lidt tid kom kræfterne i hånden tilbage – og jeg tænkte ikke så meget mere over det. Det skete for mig nogle gange – at kræfterne forsvandt og kom igen efter et stykke tid. Det undrede mig, men jeg tog det ikke så alvorligt."

Lilian blev gravid med sit andet barn, og under en konsultation hos egen læge faldt snakken på de underlige tunge øjenlåg. Lægen blev mistænksom – han huskede noget om øjenlåg og myasteni – og sendte Lilian til neurolog for at få af- eller bekræftet mistanken. Den blev bekræftet.

"Min egen læge forsøgte at be-

rolige mig med, at man kan leve et helt normalt liv med myasteni – det kender han flere, der gør – men min mor kendte et andet eksempel med en kvindelig myasteniker, der får hjælp til alt det praktiske. Det slog mig meget ud at høre om den syge kvinde. Jeg fik en masse tanker om, at jeg aldrig ville blive en ordentlig mor. Jeg ville aldrig kunne lege med mine børn. Jeg ville bare komme til at sidde i en stol og vente på, at nogle gad besøge mig."

Lilian fik at vide, at myasteni hører under Muskelsvindfonden, og hun ringede for at få noget informationsmateriale.

"Jeg fik tilsendt en mappe med en masse artikler om mennesker, der er meget syge af myasteni. Det slog mig endnu mere ud. Jeg var sikker på, at jeg fra nu af ville blive mere og mere syg, og jeg kan huske, at jeg tænkte: Havde jeg bare fået kræft i stedet for. Det kan da behandles. Nu kan jeg bare vente på, at jeg bliver svagere og svagere."

En tung graviditet

Det blev en tung graviditet, både fysisk og psykisk. Lilian var ulykkelig i lange perioder. Hun kunne ikke læse på grund af øjenproblemerne, og da hun en dag ville tage en cykeltur, fik hun en advarsel om, hvad der var på vej: Bedst som hun cyklede, svigtede kræfterne i benene. Hun kunne ikke komme ned af cyklen og måtte redde sig hen og holde ved et stakit for ikke at vælte med sin gravide mave.

"Derefter turde jeg ikke cykle. Jeg var sikker på, at jeg aldrig ville komme til at læse eller cykle igen – eller spille fodbold med mine børn. Jeg ville blive en mor, der bare sad i en stol. Det var forfærdeligt at tænke på."

Tankerne om fremtiden – og om hendes uformåenhed som mor og som kone – prægede resten af graviditeten.

“Jeg havde selvfølgelig min mand, Ole – men han vidste jo kun, hvad lægerne havde sagt – og han vidste ligeså lidt som jeg, hvordan det ville gå. Så hvad skulle han sige – andet end at han gerne ville aflaste mig, når jeg blev træt? Jeg tænkte meget på fremtiden, men det var svært at snakke om. Ingen af os vidste jo, hvad der ville ske.”

Lilian fik at vide, at hun formentlig kunne fjerne øjensymptomerne og noget af trætheden ved at tage Mestinon. Men det sagde hun nej til.

“Jeg ville ikke tage medicin, mens jeg var gravid. Jeg fik ganske vist at vide, at Mestinon ikke er skadeligt for et foster, men jeg kunne godt leve med de symptomer, der var på det tidspunkt. Så aftalen blev, at jeg skulle vente med Mestinon til efter fødslen.”

Det blev bestemt, at Lilian skulle føde ved planlagt kejsersnit. Fosteret var stort, og lægerne ville ikke risikere, at Lilians muskler pludselig svigtede under fødslen. Fødestedet blev fastsat til Herning Sygehus på grund af stedets børneafdeling. Den skulle være inden for rækkevidde, fordi lægerne ønskede at observere barnet for eventuelle myasteni-symptomer. Men det var ikke barnet, der havde symptomer efter fødslen. Det var Lilian.

“Da jeg gik i bad første gang efter fødslen, kunne jeg ikke løfte armene og vaske mit hår. Jeg kunne overhovedet ikke løfte armene over skulderhøjde. Det var et voldsomt chok. Jeg kunne heller ikke gå ned ad gangen til puslerummet for at skifte mit barn. Jeg måtte sige til sygeplejerskerne, at jeg ikke kunne. Jeg kunne mærke på dem, at de opfattede mig som lettere hysterisk, men de indvilligede i at sætte et puslebord ind på min stue. Vist mest for at få fred for mig.”

Fra sort hul til mirakel

Fødslen aktiverede sygdommen i en

grad, der invaliderede Lilian. Hun kunne ingenting – var bare træt og træt og træt, i musklerne, i hjernen, i øjnene. Hun magtede ingenting, slet ikke at passe et nyfødt barn – og hun bad om at blive overflyttet til Holstebro Sygehus, der i modsætning til Herning har en neurologisk afdeling. Efter overflytningen viste det sig, at den ene af afdelingens to neurologer havde ferie – og den anden havde først tid til at tale med hende om fem dage.

“Så gav jeg op – og sagde, at jeg ville hjem. Hvis jeg ikke havde været så træt, havde jeg måske forlangt at få en tid hos neurologen. Men det magtede jeg simpelthen ikke. Jeg lå på en seksmands-stue med lykkelige mødre, hvis største problem var, at de var revnet under fødslen. Mit problem var, at jeg ingenting kunne. Jeg var invalid – og jeg kunne ikke holde ud at være der. Så jeg tog hjem – og fik min mor til at flytte ind og passe mig og barnet.”

Lilian husker ugen efter fødslen som et dybt sort hul. Hun kunne ikke holde sit eget hoved, hun kunne kun ligge i sengen eller sidde i en stol med nakkestøtte, med lukkede øjne.

“Det var ikke bare kroppen, der var træt. Hjernen var træt, og det var en anstrengelse bare at åbne øjnene. Alting foregik i slowmotion – lydene, bevægelser, alt var langsomt, og jeg tænkte: Nu bliver det, som jeg frygtede. Nu kommer jeg til at sidde i den her stol, med lukkede øjne, uden at have overskud til noget. Det bliver ikke noget liv.”

Lilian fødte en fredag, og fredagen efter havde neurologen tid til at se hende. Han udskrev Mestinon, som hun fik fat i på et apotek på vejen hjem. Hun tog den første pille – og efter et kvarter kunne hun løfte armene over hovedet.

“Jeg havde fået at vide, at Mestinon virker på mange myastenikere, men ikke på alle, og jeg vidste ikke, om pillerne ville virke på mig.

Og så virkede de bare så godt. Det var et mirakel – og en kæmpe lettelse. Tænk, at en lille pille kan forvandle én fra at være invalid til at kunne det samme som før. Det var en meget, meget mærkelig oplevelse.”

Lilian fik i begyndelsen 240 mg Mestinon om dagen, fordelt på fire portioner. Efter nogen tid begyndte hun at trappe ned, i samråd med egen læge. I dag får hun kun 60 mg Mestinon om dagen, fordelt på fire portioner.

“Det er en meget lille dosis, og måske ender det med, at jeg en dag kan undvære medicin. Jeg har ikke prøvet at stoppe, men jeg kan mærke, at jeg får det bedre og bedre, efter at jeg har fået fjernet brislen. Jeg kan da godt somme tider føle mig træt om aftenen, men hvem kan ikke det – med job og to små børn. Og jeg tror egentlig ikke, jeg er mere træt end andre småbørnsforældre. Men det er bare så nemt at forklare trætheden med myastenien. Det kan ligeså godt være andre ting.”

Nej tak til eksempler

Lilian har talt med to andre myastenikere i telefonen. Hun ringede til den ene – en kontaktperson, der er nævnt i mappen fra Muskel-svindfonden – da hun fik tilbudt at få brislen fjernet. Via ham fik hun navnet på en kvindelig myasteniker, der har gennemgået samme operation. Hende ringede Lilian til for at høre om operationens forløb. Siden har hun ikke haft kontakt med myastenikere.

“Jeg ved, at der findes nogle stykker i min egen landsdel, men jeg har ikke haft lyst til at møde dem. Hvis de er mere syge end mig, ville de nemt blive eksemplet på, hvordan livet er, når man har myasteni. Jeg har også været bange for at møde andre, der måske ville sige til mig: Du skal vide, at alle myastenikere har det godt i starten. Men på et tidspunkt går det ned ad bakke. Hvis jeg

fik det at vide, ville jeg blive endnu mere ked af det – og hvad skulle jeg bruge det til?”

Men er du ikke nysgerrig efter at vide, hvordan livet er for andre myastenikere?

“Næ, egentlig ikke. Der er jo ingen, der ved, hvordan den her sygdom vil udvikle sig, så hvad skulle jeg have ud af at sammenligne mig med andre? Og jeg har ikke brug for at endevende min egen situation med andre. Jeg er ikke typen, der endevender mig selv – og jeg vil hellere snakke om noget andet end sygdom. Også med dem, jeg er tættest på.”

Har du slet ikke brug for at dele dine

tanker med nogen. F.eks. tanker om fremtiden?

“Da jeg lige havde fået diagnosen, havde jeg mange negative tanker – især omkring det med at være mor. Jeg ventede et barn og havde et lille barn i forvejen, og jeg troede aldrig, jeg kunne blive en ordentlig mor. Der ville jeg godt have snakket med én på det tidspunkt, men det skulle være en udenforstående, måske en psykolog. Ikke én fra familien, som kan gå og bekymre sig om, hvordan jeg har det med det ene og det andet.”

Lilian sidder lidt og tænker over det med de nærmeste.

“Jeg kan ikke holde ud, hvis

nogen spørger deltagende til mig, hver gang de ser mig. Hvis de hele tiden spørger: Har du det nu godt, og kan du nu klare det og det... det orker jeg ikke at svare på. Jeg kan ikke klare deres medlidenhed.”

Ro over tankerne

Lilian har aldrig tænkt på at stoppe med sit lærerjob.

“Jeg kunne ikke forestille mig at gå hjemme, med mindre jeg var tvunget til det. Der er en masse, jeg har lyst til – især at arbejde med billedkunst, keramik og glas. Det har jeg stor glæde af, både at producere selv og undervise i, og det må gerne fylde noget mere i mit liv. Der falder

“Der er en masse, jeg har lyst til – især at arbejde med billedkunst, keramik og glas. Det har jeg stor glæde af, både at producere selv og undervise i, og det må gerne fylde noget mere i mit liv.”



sådan en ro over tankerne, når man arbejder med en skulptur eller et billede, og der opstår et fællesskab med de andre omkring én.”

Lilian griber enhver chance til at arbejde med kunstneriske udtryksformer. Hvis hun kunne leve af det, ville det være perfekt – men det er nok ikke realistisk.

“Jeg synes ikke, at jeg kan tillade mig at gamble med økonomien, med mand og to små børn. Så det må blive ved siden af lærerjobbet. En gang imellem underviser jeg på en højskole for ældre – det er ugekurs, hvor de arbejder specielt med kunst – og jeg prøver hele tiden selv at blive bedre. I vinter har jeg gået på en billedskole for voksne, en aften om ugen, og der møder jeg alle mulige mennesker, fra andre generationer og andre erhverv end mit eget. Vi ved ikke en masse om hinanden, men vi snakker godt sammen.”

Ved de andre på kurset, at du har en sygdom?

“Næ, hvorfor skulle de vide det? Det har jo ingen betydning.”

Lilian tænker ikke på sig selv som syg. Engang imellem skal hun minde sig selv om, at hun har en kronisk sygdom.

“Vi har to biler, fordi vi skal hver sin vej på arbejde. En dag tænkte jeg, at der kunne ske noget med én af bilerne – og pyt, hvad så. Så måtte vi jo klare os med én. Først bagefter kom jeg til at tænke på, at jeg nok ikke kan klare mig uden bil. Der er langt til alting herude – og jeg vil ikke kunne klare indkøb osv. med en cykel. Jeg har ikke prøvet det – for vi kører i bil til alting – men det ville være et problem. Det er jeg godt klar over.”

På en måde heldig

Lilian har i sin barndom og ungdom dyrket meget sport. Hun har været glad for at bruge sin krop, men den form for livsudfoldelser har myastien sat grænser for.

“Men jeg var holdt op med at

dyrke sport længe inden, jeg fik myasteni. Så det har ikke været noget savn. Der er da ting, jeg lader være med – f.eks. har jeg ikke cyklet, siden jeg var gravid og oplevede, at jeg ikke kunne stige af. Men – her i foråret bestemte jeg mig så for at prøve igen. Og det gik fint. Jeg cyklede flere kilometer uden problemer.”

Andre ting afholder hun sig fra.

“Når der er motionsløb på skolen, så melder jeg mig ikke til at løbe sammen med børnene. Det ved jeg godt, at jeg skal lade være med. Jeg er heller ikke særligt aktiv, hvis jeg har idræt med en klasse. Jeg står uden for banen og dirigerer børnene – det kan godt lade sig gøre. Mine muskler kan ikke holde til det samme som andres, men det er ikke noget problem i hverdagen. Det er heller ikke noget, andre lægger mærke til. Herude kører man alligevel i bil til alting.”

På en måde ser Lilian sig selv som heldig.

“På et tidspunkt tænkte jeg: Nu har jeg fået min sygdom. Så får jeg i hvert fald ikke kræft – det var jeg sikker på. Og jeg priser mig lykkelig over, at jeg nåede at blive gravid med nummer to, inden jeg fik diagnosen. Hvis jeg havde fået den forinden, havde jeg nok ikke turdet få

flere børn. Nu har jeg to fantastiske unger. Det ville selvfølgelig være endnu mere fantastisk at have tre – men det er jeg ikke sikker på, at jeg kan magte.”

Hvad tænker du om fremtiden?

“Jeg tænker, at jeg måske en dag får det dårligere, end jeg har nu. Det har længe gået fremad for mig – det tror jeg, skyldes operationen – og det bliver måske ikke ved. Men jeg ved, at hvis jeg får det dårligere, så er det kun for en periode. Det vil vende igen – og blive bedre.”

Lilian overvejer, hvorfor hun har det sådan.

“99 procent af mig siger, at jeg bliver ikke mere syg, end jeg er nu. Den sidste lille bitte del af mig siger, at det kan være, jeg en dag bliver mere syg. Men det er jeg ikke bange for mere. Hvis jeg en dag skulle vågne og være lige så træt og lige så magtesløs, som jeg var lige efter fødslen – så ville jeg vide, at det nok skal blive godt igen. Jeg ville ikke blive så bundulykkelig, som jeg var dengang. Nu ved jeg, hvordan det er at være meget syg af myasteni – men jeg ved også, at man kan blive hjulpet. Og jeg ved, at mange lever godt med myasteni – hele livet. Og hvorfor skulle jeg ikke være én af dem?”



“... jeg vidste ikke, om pillerne ville virke på mig. Og så virkede de bare så godt. Det var et mirakel – og en kæmpe lettelse. Tænk, at en lille pille kan forvandle én fra at være invalid til at kunne det samme som før. Det var en meget, meget mærkelig oplevelse.”



"Jeg viser ikke mine svagheder over for mine kolleger og ansatte. Det kunne jeg aldrig drømme om. De ved, jeg har myasteni, og jeg kan da godt sige til en kollega: Godt du kommer og afløser mig, for jeg er lidt brugt nu. Men jeg går ikke og snakker med dem om, at jeg er syg."

Jeg beder ikke om hjælp

Selv om Niels Sørensen for to år siden fik konstateret en kronisk muskelsygdom, arbejder han som stationsleder i treholds skift på Hammer Odde Fyr. Han vil ikke skåne sig selv

Som tidligere laksefisker er Niels Sørensen vant til at navigere i storm, regn og elendigt vejr. Nu nøjes han med at holde øje med andres både og skibe i et af landets travleste farvande mellem Bornholms nordspids og Sveriges sydligste kyst.

Men selv om han har forladt jobbet på havet, har han taget navigationsevnen med sig på land. Den har der været god brug for de senere år til at holde kursen gennem livets storme og vindstød. Men han piver ikke.

"Jeg viser ikke mine svagheder over for mine kolleger og ansatte. Det kunne jeg aldrig drømme om. De ved, jeg har myasteni, og jeg kan da godt sige til en kollega: Godt du kommer og afløser mig, for jeg er lidt brugt nu. Men jeg går ikke og snakker med dem om, at jeg er syg," fortæller Niels Sørensen, der i to år har været stationsleder på Hammer Odde Fyr.

Netop i dag viser øen sig fra sin bedste side. Nok er vinden kølig, men solen skinner her på nordøen, hvortil Niels Sørensen netop har bragt os fra lufthavnen. De sidste halvanden kilometer går ad en snoet sti, hvor kun farvandsvæsenet har adgang med bil. Så når man frem til Niels Sørensens lille eneboer-hus, der ligger helt oppe på toppen af øen, på Hammerknude.

Arbejdet foregår fra et lille kantet glashus et stenkast fra boligen. Seks ansatte deler arbejdet med at holde øje med farvandet året rundt, døgnets 24 timer. De noterer samtlige skibes positioner og herkomst og sender daglige vejrmeldinger til Danmarks Meteorologiske Institut. Og leder redningsaktioner, hvis skibe er i nød. Men først og frem-

mest er arbejdet et observationsarbejde, der foregår med kikkerter. Registreringerne sker på computer.

"Som jeg plejer at sige: Jeg passer på jer, mens I sover. Jeg overvåger blandt andet, hvad der kommer østfra."

Styrmand på land

Selv om Niels Sørensen, 39 år, for længst har forladt jobbet på havet, har han gjort god brug af evnen til at navigere sit eget liv. Først styrede han igennem en skilsmisse, og nogle år efter dukkede et nyt stormvejr op i hans liv. Mens han var på ferie på sin ødegård i Sverige, opdagede han pludselig en dag, at han ikke længere kunne kløve brænde uden at blive frygtelig træt. Noget var rivende galt, følte han. En morgen hang den ene side af ansigtet helt slapt.

Så besluttede han sig for at køre hjem til Bornholm, men ude på vejen begyndte han at se dobbelt. Snarrådigt stoppede Niels Sørensen på en tankstation, købte en rulle tape og tapede det ene øje til! Så listede han forsigtigt hjem, kørte alene hele vejen. Det er godt to år siden nu.

Derefter gik fire måneders uvisshed med besøg hos adskillige specialister og læger, før hans egen læge med stædig viljefasthed fik ham indlagt på Rigshospitalet, hvor han fik afkræftet diagnosen sclerose, som en overlæge i Rønne havde stillet. Til gengæld kom han hjem med en stak piller på lommen og visheden om, at han havde fået den kroniske sygdom myasteni.

"I dag har jeg stort set ingen gener, når blot jeg tager min medicin. Jeg kan da godt blive lidt træt i benene efter en nattevagt. Og det er jo nok også lige at spænde buen lov-

lig hårdt med de nattevagter, men omvendt styrer jeg jo selv tempoet om natten."

Fra spisebordet i køkkenet skimtes Sveriges sydkyst 40 kilometer væk. Men vi sætter os udenfor i skyggen. I læ for vinden.

"I dag tager øen sig godt ud, men I skulle prøve at bo her i november og december, når det blæser og regner," siger Niels Sørensen, der dog for alt i verden ikke vil bytte sin tjenestebolig ud med en lejlighed i en storby.

"Jeg er ikke et bymenneske, og jeg har aldrig fortrudt, at jeg har slået mig ned herovre. Når det bliver for meget for mig her (der er ikke udsigt til naboer i miles omkreds, *red.*), tager jeg bilen og kører 500 km op i Sverige for at bo på min ødegaard," siger Niels Sørensen, der sammen med familie og venner går på jagt i de svenske skove. Foreløbig har han nedlagt tre elge.

Jagthunden Trine lægger sig godt til rette under bordet, mens kaffen og kagen kommer på bordet. Også Niels Sørensens kæreste Angelika sætter sig, mens han henter papegøjen fra dens volière i stuen, så den kan følge med i interviewet fra sin pind under halvtaget.

Laksefiskeren

Niels Sørensen er opvokset i Helsingør, men flyttede til Bornholm som 14-årig sammen med sin mor, far og storebror, da faderen fik job som havbiolog i Rønne. Han var udsendt af Danmarks Fiskeri- og Havundersøgelser for at foretage målinger af laksen i Østersøen.

I første omgang gik den yngste søn ikke i faderens fodspor, men tog en uddannelse som tømrer efter en noget tumultagtig skolegang. Han

Af Else Marie Andersen
Foto: Mads Kristoffersen

var dygtig, men doven, og pjækkede ofte fra skole.

"Jeg har da oplevet, at min lærer kom ned i havnen for at hente mig, når jeg svømmede rundt dernede. Han og jeg sejlede sammen i fritiden. Men i august måned, når det var varmt, og skolen var startet, var det tit svært for mig at gå i skole. I det hele taget havde jeg svært ved at forstå, at de ikke forstod, at jeg ikke elskede skolen. Men jeg var lærenem og havde alligevel let ved det," husker Niels Sørensen.

Trods fascinationen af den bornholmske natur rejste han i tyveårs alderen tilbage til Helsingør for at arbejde i et VVS-grossistfirma, hvor han på tre år arbejdede sig op til at blive en slags førstemand. Men da rygtet om storebrors nye laksekutter nåede Helsingør, rejste Niels Sørensen tilbage til solskinsøen, hvor han begyndte at fiske laks sammen med storebror Peter. "Det har jeg aldrig fortrudt. Laksefiskeri giver mig simpelthen et kick."

Hvorfor?

"Jamen, *sturvildtet* i Danmark er jo laksen. Det er et af de fornemste dyr, der findes i Danmark. Og så er det overfladefiskeri. Det er rent. Det er noget af det fiskeri, der passer bedst på naturen," mener Niels Sørensen, som nu er rigtig på hjemmehavne.

"Laksefiskeri foregår i de måneder, hvor havet viser tænder. I oktober, november og december. Der er altid dårligt vejr, når man fisker laks. Men det rører mig ikke at støde ind i overfaldsvejr. Det siger mig ikke så meget at sejle ud i dårligt vejr, men at blive overrasket af det, det er en udfordring. Fangstredskaberne er ikke fastgjort. Det vil sige, at krogene driver frit, så det er noget af en spor-

hundsopgave at finde krogene. Man opererer på store vidder, når man fisker laks. Det er også noget af suset," fortæller han.

Chefen

Som stationsleder på Hammer Odde Fyr indgår Niels Sørensen i vagtplanen på lige fod med sine kolleger og ansatte. Regnskab og anden administration klarer han stort set i pauserne på jobbet.

Sidst på nattevagten er øjnene ind imellem så udmattede, at han er tæt på at se dobbelt.

"Men så tager jeg den lidt med ro. Havde jeg haft et andet job, er jeg overbevist om, at jeg ikke havde haft arbejde i dag. Tømrer, som jeg er udlært, er for hårdt fysisk.

Men som stationsleder behøver du vel ikke have nattevagter?

"Er du chef, må du selv tage tæten og være med på lige fod, ellers mister du troværdighed over for de ansatte," konstaterer Niels Sørensen, der ikke kan løbe fra sin tidligere identitet som fællestillidsmand og næstformand i Farvandsvæsenets Funktionærforening. Et par poster han lagde bag sig, da han blev stationsleder. Alligevel stiller han som leder op til 24 timers arbejde på treholdsskift på mindre end to dage. Først møder han fra kl. 8 til 16, holder fri i otte timer, møder kl. 24 til 8.00, holder otte timer fri og møder til sidste vagt fra kl. 16 til 24. For derefter at holde tre dage fri.

"Efter den sidste vagt går jeg hjem og sover hele natten. Og den første fridag tager jeg den meget med ro og går og daser. De næste to fridage er jeg frisk. Men får jeg det sådan, at jeg skal bruge alle tre fridage på at restituere mig selv til at komme på arbejde igen, så stopper

festen. Så må jeg søge sygepension. Men der står jo ret meget på spil, hvis jeg ikke kan bestride jobbet," fortæller Niels Sørensen, der bor i en af Farvandsvæsenets tre tjenesteboliger.

Så kan du ikke bo her mere?

"Nej, så mister jeg ikke kun indtjeningen, også boligen. Og min tjenestemandspension. Jeg skal med næb og klør holde fast i jobbet 10 år mere, for så har jeg mulighed for at søge sygepension som tjenestemand. Jeg forventer ikke, at der er et andet job, jeg kan overtage."

Hvordan har du det med tanken om at gå på pension så tidligt – du er kun 39 år nu?

"Jeg tænker mest i økonomiske baner. For jeg kan sagtens være praktisk gris og hjemmegående husfar og finde på noget at lave. Også lave mad. Og jeg har en lille båd, jeg kan sejle i og fiske lidt. Livet behøver ikke blive en ruin, selv om man går på pension. Jeg har det ikke sådan, at det er synd for mig. Jeg vil ikke acceptere, at jeg er syg. Sådan har jeg det bedst. Jeg kommer lidt længere ved at være mere barsk. Hvis man opfatter sig selv som syg, bliver det selvforstærkende."

Men føler du dig da ikke syg?

"Jeg kan da godt mærke, at jeg ikke længere kan ligge og slibe båden en hel dag. Nu kan jeg gøre det en halv time, og så bliver jeg træt, men så farer jeg ind og tager Mestinon og siger nej fandme nej, det skal være løgn. Så fortsætter jeg. Jeg går ikke ind og lægger mig."

Niels Sørensen fortæller om en jagt i Sverige med sin bror. Efter at han havde skudt to elge, var det hans tur til at drive dyrene frem fra skoven. Det lykkedes ham at gå i en meter høj sne fra kl. 9 til 16 i kupe-

ret terræn, som er noget af det værste for myastenikere.

Der kommer lidt Tarzan op i dig?

"Man skal ikke give op. Det er min holdning. Jeg kunne da også godt tilrettelægge arbejdet, så jeg fik færre nattevagter end de andre. Men det gør jeg ikke. Og det kommer jeg aldrig til. Bliver jeg nødt til det engang, så arbejder jeg ikke på fyret mere," fastslår Niels Sørensen.

Optimisten

"Men hvorfor skulle det gå den forkerte vej. Siden jeg har fået styr på medicinen, har jeg fået det bedre og bedre. I det daglige tænker jeg ikke

meget på, at jeg er syg. Jeg forsøger i hvert fald at organisere mig ud af mine svagheder. Dropper store projekter de dage, jeg er træt. Og dog kaster jeg mig ind imellem ud i dem alligevel. Nej, er jeg træt en dag, starter jeg ikke med at lave suppe fra grunden, så finder jeg på noget lettere. Men jeg viser ikke, at jeg er træt. Heller ikke på jagt. Ind imellem kan jeg ikke følge med min bror. Så sætter jeg tempoet ned og siger til ham: Gør som indianerne, de går mindre og ser mere."

Beder du nogen sinde om hjælp på grund af myasteni?

"Nej, jeg beder ikke om hjælp,

for jeg føler ikke, at jeg har brug for det. Jeg kan godt bede om hjælp, men så er det på grund af tidspres og ikke på grund af myasteni. Jeg har den holdning: Man kan, hvad man vil. Det er et spørgsmål om at afpasse tid og energi efter det, man vil."

Mødes du med andre myastenikere for at tale om din sygdom?

"Nej, men jeg taler med andre myastenikere, når jeg er på Rigshospitalet til kontrol. Det er jeg hver tredje måned. Og der er meget ventetid. Ind imellem går jeg da også ned og taler med nydiagnosticerede. For jeg vil gerne øse af min erfaring og fortælle andre, at de vil få det



"Jeg kan da godt mærke, at jeg ikke længere kan ligge og slibe båden en hel dag. Nu kan jeg gøre det en halv time, og så bliver jeg træt, men så farer jeg ind og tager Mestinon og siger nej fandme nej, det skal være løgn. Så fortsætter jeg. Jeg går ikke ind og lægger mig."

edre, når først medicinen er rigtigt
loseret. Der går et halvt år, men de
ommer ovenpå igen. Jeg troede al-
rig selv, at jeg kom på ret køl, men
et kom jeg."

*Fortrænger du i virkeligheden, at du
syg?*

"Nej, jeg har da læst, hvad der er
læse om myasteni. Vil man videre
tilværelsen, må man være sin plads
oksen og sætte sig ind i tingene,
en at sidde i en gruppe og be-
ræfte hinanden i, hvor syg man er,
et er ikke mig. Det virker blot selv-
rstærkende efter min mening."

Niels Sørensen vil leve så normalt
liv som muligt, også med familien.
ods sin sygdom og 39 år på bagen
anlægger han og kæresten Angelika
få et barn. Måske endda to. Derfor
r han i adskillige måneder undladt
tage medicinen Imurel, fordi den
elægger forplantningsevnen. Til
ngæld har han været nødt til at
ge Prednison, som har foræret ham
ekstra kilo i vægt. Men de tunge
o kan sagtens vejes op mod gevin-
n.

"Angelika er gravid i anden
ined," fortæller Niels Sørensen
ed et stolt drengesmil.

"Men jeg skal nok ikke sejle
tere op mod vinden, end jeg gør
nu. Trætheden er blevet mere ud-
, efter jeg stoppede med medici-
i, kan jeg godt mærke. Og jeg har
e lyst til at blive rigtig syg igen, så
n nummer to må Rigshospitalet
lpe os med," fastslår Niels Søren-
og henviser til muligheden for at
onere sæd, så han ikke igen be-
er at stoppe med at tage Imurel.
Og hvem skal skifte ble om natten?
"Det skal jeg blandt andet."

*Kan du både undvære nattesøvn på
id af arbejde og nattehyleri, når du
den sygdom?*

"Mine første to børn sov igen-
nem efter 14 dage, så jeg regner da
heller ikke med at få et kolikbarn
denne gang. I øvrigt har jeg kunnet
gå en hel dag på jagt, faktisk til langt
ud på natten uden at få problemer,
så mon ikke det også er muligt at stå
op og skifte en ble. Det er vel et
spørgsmål om at være macho nok,"
siger han med klar ironi i stemmen.

Værre end myasteni

Kun få oplevelser har for alvor fået
lov at slå Niels Sørensen ud af kurs.
I hvert fald udadtil.

"Skilsmissen er nok det værste
stormvejr, jeg har været ude for i mit
liv. Værre end at få konstateret mya-
steni. Marie, min yngste datter,
kunne ikke gå, da vi blev skilt. Men
første gang jeg kom og hentede
hende efter skilsmissen, stavrede hun
af sted... Så bliver man ked af, at
man ikke er med. Man er hægtet af
sit eget barns udvikling," siger Niels
Sørensen.

Føler du stadig, at du er hægtet af?

"Ja, det gør jeg da. Det er et



*"... at sidde i en gruppe og bekræfte hinanden i,
hvor syg man er, det er ikke mig. Det virker blot
selvforstærkende efter min mening."*

irritationsmoment. Ikke at jeg vil
bytte min tilværelsen ud nu. Skils-
missen er overstået. Når noget er
overstået, er det overstået."

En stor dreng kommer ind ad
døren og siger "hej" på klingende
bornholmsk. Eugen er 14 år og
Angelikas ældste dreng. Både han og
lillesøster Alexandra på 13 år er født
i Hviderusland som deres mor. De
flygtede alle tre derfra for fire år
siden. Efter et mislykket ægteskab i
Danmark er hun skilt og bor nu
sammen med Niels Sørensen. I øje-
blikket arbejder hun som vikar på
gymnasiet i Rønne. Hun er mate-
matikprofessor fra Minsk og håber
at få fast job på gymnasiet.

Hver anden weekend bliver fa-
milien forøget med endnu to børn.
Nemlig Niels Sørensens to piger fra
det tidligere ægteskab.

"I virkeligheden er jeg lidt af en
enspænder, og når det bliver for
meget for mig her, tager jeg bilen og
kører op på min ødegaard."

En af Niels Sørensen største
drømme er at få råd til en vild-
markstur i Alaska. På hesteryg. Eller
at springe i faldskærm.

"Det er noget med det sus, det
giver, når man hænger der og tænker:
Folder det lort sig nu ud eller ej?"

"Havde jeg ikke haft myasteni, så
havde jeg nok været laksefisker i
dag," siger Niels Sørensen med et
længselsfuldt blik i øjnene.

Men han frygter ikke fremtiden.

"Jeg forventer ikke at blive mere
syg. Jeg føler, at jeg har fået det, der
er til mig. Det er muligt, der kom-
mer noget, når jeg bliver ældre, men
jeg har fået at vide, at det ikke er
livsforkortende. Kan jeg få 10 år
mere som stationsleder, før jeg kom-
mer på pension, så skal I ikke høre
mere fra mig." ■

Så kom skovlen i jorden

Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter er i fuld gang og ventes færdig om et år

Gravemaskinerne har ind-
taget sig på Musholm Bugt
Feriecenter, som netop har
indledt byggeriet af anden
etape af feriecentret.
Foto: Billedværkstedet



Af Jane W. Schelde

Sommeren er ikke gået stille af på Musholm Bugt Feriecenter. De store gravemaskiner har siden juli været i gang med at forberede udbygningen af feriecentret, og første spadestik til byggeriet blev taget i midten af august. Med andre ord er etape 1b af feriecentret nu for alvor gået i gang.

Forberedelserne til udvidelsen af feriecentret har været længe undervejs og mundede i juli ud i den afgørende EU-licitation af hoved-, anlægs- og afrømningsentreprisen. Resultatet af licitationen gik godt med kun en "lille" overskridelse på 600.000 kr. af den samlede anlægs- sum på 42 mio. kr.

"Det må siges at være et flot

resultat," siger Bent Atzen, projektleder på byggeriet af feriecentret siden august 1998.

De 600.000 kr. er dog siden blevet forhandlet på plads, så den samlede byggesum ikke overstiger de 42 mio. kr., som er den maksimale ramme for etappen udstukket af Arbejdsmarkedets Feriefond.

"Og de småændringer, der er sket for at spare de 600.000 kr., er ikke gået ud over kvaliteten i forhold til det godkendte byggeprogram for byggeriet," garanterer Bent Atzen.

Hovedentreprisen på feriecentret gik til firmaet Skanska Danmark A/S, mens anlægs- og afrømnings-

entreprisen gik til P. Malmos A/S. Mens det første firma ikke tidligere har været involveret i Musholm Bugt Feriecenter, har P. Malmos A/S allerede et godt kendskab til byggeriet, da firmaet også vandt entreprisen til etape 1a.

Rådgivere på etape 1b er fortsat arkitektfirmaet Arkos og anlægsgartner Henrik Andersen, mens det rådgivende ingeniørfirma Dausgaard og Nyboe er kommet til i stedet for A/S Wissenberg, der var rådgivere på etape 1a.

Anderledes byggeri

Med det første spadestik er feriecentret på vej til at blive udbygget med

yderligere 12 ferieboliger, et aktivitetshus kombineret med flere møde- og kursusfaciliteter og overdækkede glasgange, der forbinder de nye ferieboliger med aktivitetshuset og det eksisterende fælleshus. Udendørs vil etappen også indeholde strandfaciliteter, der også er tilgængelige for kørestolsbrugere, en naturlegeplads og beplantninger i såvel den nye del af feriecentret som den eksisterende.

"Når etappen er færdig, vil det give mulighed for en langt bedre udnyttelse af feriecentret, flere aktiviteter og en forbedring af driften," siger Bent Atzen.

Han betegner den nye etape som et anderledes byggeri, der alligevel hænger sammen med det eksisterende. Med det mener han, at materialevalget, byggestilen og tilpasningen til landskabet vil være den samme, men at man i denne etape har taget ved lære af erfaringer fra etape 1a og indbygget forskellige forbedringer. Bl.a. har forskellige arbejdsgrupper bestående af medlemmer, medarbejdere og ledelse i Muskelsvindfonden samt teknikere i det sidste års tid drøftet behov og forbedringer og kommet med en lang række ønsker til den nye etape. Ikke alle ønsker har kunnet tages med i projektet på grund af de økonomiske begrænsninger, men flere af kritikpunkterne til etape 1a er blevet indarbejdet.

Pyramideformede tårne

En væsentlig ændring er f.eks. de karakteristiske baderumstårne, som i det eksisterende byggeri har form som en kegle. I etape 1b vil tårnene stadig stå som rå beton, men de vil være pyramideformede med sidevinduer og ovenlys i stedet for et solfangertag. Begrundelsen for at

ændre formen er netop opsamlede erfaringer fra første etape.

De pyramideformede tårne har flere fordele: De er lettere at indrette, giver en bedre funktion af baderummene, er billigere at fremstille og skulle give brugerne en bedre oplevelse af rummet. Desuden er formen lettere at indpasse i de kommende glasgange, lyder argumenterne.

Andre ændringer er, at liftsystemet i de nye boliger vil kunne udnyttes bedre, bl.a. fordi liftshøjden er større. Badeværelsets vask vil være placeret i en bordplade, der kan hæves og sænkes, og alle huse vil blive forberedt til det såkaldte Smart Home-system, så det senere vil være let at installere automatisk dør- og vinduesåbnefunktion. Yderligere er der flere fra gulv til loft vinduer i boligerne, og flere vinduer kan åbnes.

Varmesystemet er også ændret og skulle blive lettere at styre end i de eksisterende ferieboliger. Den primære varmekilde vil være gulvvarme, der styres centralt, men det vil også være muligt at efterregulere i de enkelte ferieboliger, fordi der langs vinduerne installeres radiatorer sænket ned i gulvet under riste.

Endelig vil niveauforskellene mellem boligerne og fællesbygningerne være formindsket, bl.a. som svar på kritikken fra nogle dårligt gående, som mener, at der ikke har været taget nok hensyn til deres behov ved udformningen af første etape af feriecentret.

Mange eksterne bidrag

Ifølge byggeplanen vil udvidelsen af feriecentret være færdig før sommerferien 2001, men for at tage højde for vejrlig og andre forsinkel-

ser i byggeperioden vil den nye etape først blive taget i brug i august 2001. Beplantning og de grønne arealer vil være færdige i løbet af efteråret 2001.

Ifølge byggeprogrammet, der er godkendt af Arbejdsmarkedets Feriefond, må anlægssummen til etape 1b maksimalt løbe op i 42 mio. kr. Heraf har feriefondens ydet støtte på ca. 29 mio. kr. svarende til 70% af udgifterne. De resterende 30% skal Muskelsvindfonden selv finansiere svarende til ca. 13 mio. kr.

En opgørelse over eksterne bidrag til feriecentret i begyndelsen af august viser, at Muskelsvindfonden og Musholmfonden har modtaget en lang række bidrag, gaver og andre øremærkede tilskud til udbygningen af feriecentret. (Se også side 27). Med kreditforeningslån betyder det, at der kun mangler 820.000 kr., som Muskelsvindfonden selv skal betale, hvis det ikke lykkes at få beløbet finansieret fra eksterne fonde.

Og fundraising-arbejdet fortsætter. Ud over byggeprogrammet på de 42 mio. kr. har arbejdsgrupperne haft yderligere ønsker, som ikke kunne holdes inden for anlægsrammen. Disse ønsker, der i penge løber op i 2,8 mio. kr., er sat på en såkaldt tillægsliste, der kun kan blive realiseret, hvis der skaffes eksterne midler til det. På listen står f.eks. supplerende indkøb af inventar og udstyr til ferieboligerne og aktivitetshuset.

Bidrag til Musholm Bugt Feriecenter

Muskelsvindfonden har modtaget 13,8 mio. kr. i eksterne bidrag til de første etaper af feriecentret

Allerede før byggeriet af første etape af Musholm Bugt Feriecenter blev påbegyndt, søgte Muskelsvindfonden en lang række fonde og legater om støtte til byggeriet af et anderledes feriecenter, der ville blive fuldt tilgængeligt for handicappede. "Verdens ottende vidunder" kaldte andsforsmand Evald Krog det.

I de første år gik fundraisingarbejdet træt. Det tog tid at opnå positive tilsagn fra eksterne bidragsdere, fordi ferieprojektet endnu kun bestod af nogle tegninger og en papmodel. Men fundraisingindsatsen fortsatte, og da først byggeriet af ferieboligerne og fællesfaciliteterne var begyndt med bl.a. et stort bidrag fra Muskelsvindfondens egen pengekasse, blev interessen for at støtte projektet vakt.

Den samlede byggesum for de to etaper er ca. 100 mio. kr. Heraf har Arbejdsmarkedets Feriefond bidraget med 70%, mens Muskelsvindfondens andel er 30%. Heraf må Muskelsvindfonden optage realkreditlån for 10%, mens resten skal lægges af eksterne og egne bidrag.

En opgørelse i begyndelsen af august 2000 viser, at Muskelsvindfonden og Musholmfonden har modtaget eksterne bidrag til feriecentrets etape 1a og 1b på i alt 13,8 mio. kr.

Til højre bringer vi en liste over ydmylige bidrag fra fonde, legater, samarbejdspartnere, medlemmer m.fl., som har doneret et beløb til byggeri og indretning af feriecentrets første to etaper. (Beløb under 1.000 kr. er ikke udspecificeret.)

Belt Link	70.000 kr.	ABL Lydteknik.....	4.000 kr.
Krista og Viggo Petersens Fond	50.000 kr.	Dronning Margrethe og	
Anonym	500.000 kr.	Prins Henriks Fond.....	10.000 kr.
A.P. Møller og Hustru Chastine		Elefantriste A/S.....	5.000 kr.
Mc-Kinney Møllers fond		Pressalit A/S.....	147.480 kr.
til almene Formål	1.000.000 kr.	Guldmann A/S.....	44.971 kr.
DLH-fonden	20.000 kr.	LOF, Korsør	2.320 kr.
Bandagist-Centret	5.000 kr.	F.U. Konference.....	2.000 kr.
House of Prince.....	5.000 kr.	Jascha-Fonden	100.000 kr.
Lions Club, Hvetbo.....	25.000 kr.	BG Fonden	20.000 kr.
FL. Reklame	5.000 kr.	Sahva Legater.....	100.000 kr.
Siemens	2.000 kr.	Deloitte & Touche	45.000 kr.
Bryggerigruppen A/S	5.000 kr.	Aage og Ulla Filtenborgs Fond	
Multi-drik.....	2.500 kr.	af 8. november	20.000 kr.
Korsør Kommune	10.000 kr.	Juhl-Sørensen Flygel Piano Service A/S	10.000 kr.
Advokat Jon Palle Buhl.....	2.500 kr.	Petra Slettens Fond	15.000 kr.
Roskilde Festival	5.000 kr.	Paula Fanny Johanne og	
Horsens Kommune	2.000 kr.	Bertrand Olsens Legat	58.000 kr.
NKT Holding	5.000 kr.	Kugle A/S.....	5.500 kr.
De Samvirkende Invalideorganisationer	6.000 kr.	Sadmager Arne Jensen	3.000 kr.
Vinhandler Jørgen Dreyer og Hustru fru		Roltec el-kørestole A/S.....	5.500 kr.
Elisabeth Dreyer, født Andersen's Legat	20.000 kr.	Alex Hilmar Hansen &	
Jyske Bank	7.500 kr.	hustru Gerdas Fond	380.325 kr.
Fonden af 8. juli 1983	45.000 kr.	Helsefonden	250.000 kr.
Tuborgfondet	250.000 kr.	Statens Kunstfond	2.175.000 kr.
Den Danske Bank.....	10.000 kr.	TA-Service	120.000 kr.
Unidanmark-fonden/Unibank fonden....	650.000 kr.	R82 A/S.....	6.000 kr.
Knud Højgaards Fond	100.000 kr.	Vanførefonden	100.000 kr.
Ferd. og Ellen Hindsgauls		EuroVenueFonden	690.065 kr.
Almennyttige Fond	10.000 kr.	Flemming G. L. Petersens Fond	250.000 kr.
Anker Jørgensen,		Roskildefonden	775.000 kr.
skænket efter sin 75 års fødselsdag	74.307 kr.	Egmont Fonden	3.000.000 kr.
Dansk Frimurerorden	5.000 kr.	Friluftsrådet	1.000.000 kr.
J & M Radio	2.000 kr.	Søstrene Gads Legat.....	5.000 kr.
Fyns Bankocenter	3.000 kr.	Bidrag medlemmer og	
Sorø Stolefabrik	251.202 kr.	enkeltpersoner i alt	97.624 kr.
Ivan & Prebens Radio	22.500 kr.	Andre enkeltbidrag	
AV-center	4.228 kr.	(under 2.000 kr.) i alt	39.442 kr.





Mike går med aviser og reklamer

Man kan godt tjene lomme penge, selv om man har muskelsvind



Mike tjener godt 600 kr. om måneden på sit fritidsjob.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Niels Nyholm

Det går over stok og sten ad småvejene i Vissenbjergs bakkede opland. Mike sidder i sin kørestol foran i Ford Transit'en og pakker, mens Asger, hans far, styrer mod næste adresse.

De deler reklamer ud. Det er en tirsdag, så Lokalavisen for Tommerup, Bellinge, Vissenbjerg og Aarup er også med i dag sammen med en tilbudsavis fra Calle Grenz-Shop, der lokker med billig vin, øl, spiritus og slik i fem butikker langs den dansk-tyske landegrænse.

"Jeg skal bruge tre næste gang," siger Asger og springer ud af bilen med tryksager til to husstande, hvor han ikke kan nå postkassen fra førersædet. Mike begynder med langsomme bevægelser at samle tre sæt aviser.

Mike Skjoldmose Nielsen, knap 14 år, har muskelsvind og skal selv tjene sine lomme penge. Det gør han ved at omdele reklamer sammen med sin far og i reglen også med lillebroren Andreas. De to drenge deler månedslønnen på lidt over 1.200 kr.

I dag er det kun Mike og hans far, der kører turen rundt til de 50 husstande. Det tager omkring 40 minutter. Når Andreas er med kan de klare det på cirka 25 minutter. Og måske ville det nemmeste være slet ikke at tage Mike med. Han skal ind og ud af bilen, og når man har Duchennes muskeldystrofi, har man også brug for hjælp til både det ene og det andet undervejs.

Men det nemmeste er ikke det rigtigste for familien Skjoldmose,

der også tæller Majbritt Nielsen, drengenes mor. Forældrene har bestemt, at sønnerne selv skal tjene deres lomme penge, også selv om den ene har muskelsvind. Det må man bare tage højde for, siger de.

Den eneste i klassen

"Nogle synes, det er for barsk, at Mike selv skal tjene sine lomme penge. Det synes jeg ikke, så længe det foregår på hans præmisser," siger Asger Skjoldmose.

Vi er tilbage i hjemmet på Nørrevænget i Vissenbjerg. Klokken er henad syv, og aftensmaden koger på komfuret.

Mike fortæller, at han er den eneste i sin klasse på Rosengårdsskolen i Odense, der arbejder for sine lomme penge. Og det lyder som om,

han synes, det er i orden. Det eneste problem, han kan komme i tanker om, er, at han og lillebroren jævnligt skændes om, hvem der laver mest, og hvis tur det er til at gøre hvad.

Hver weekend og tirsdage har de faste omdelinger. I weekenden kan der godt være op til en halv snes reklamer, som det er mest praktisk at samle i sæt derhjemme. Det er en tjans, som Mike udmærket kan klare på det store bord i sit værelse.

"Vi har heller ikke råd til alt det, de gerne vil have. De bliver nødt til selv at tjene penge," siger Asger, som håber, at Mike kan blive ved med jobbet.

"Det er svært at finde jobs, som han kan klare. Han kan jo ikke være flaskedreng."

Mike har tre store og dyre ønsker: En ny computer, en Playstation 2 og et fjernsyn. Ønsker, som Asger og Majbritt med lønninger som henholdsvis fabriksarbejder og social- og sundhedsassistent ikke kan indfri.

Mike har lige været på tur til København med sin fritidsordning, og om et par dage skal han på en af Muskelsvindfondens sommerlejre. Her giver forældrene tilskud til lommepenge.



Det skal foregå på Mikes præmisser, siger hans far, Asger Skjoldmose.

Mine kammerater har det noget anderledes

Af Isak Kornrup Houe

Ja, selvfølgelig får jeg lomme penge! Jeg tror altid, jeg har set det som lidt af en selvfølge, at jeg kunne få de penge, jeg havde brug for af mine forældre. Men jeg har heller aldrig været ødsel. For eksempel har jeg aldrig brugt penge på slik – faktisk er jeg en værre kapitalist, selv om jeg som SF'er skammer mig lidt over det. Jeg kan godt lide at hobe penge sammen, måske mere end jeg kan lide at bruge dem, og jeg har et princip om *aldrig* at låne penge – nå ja, det holder nok ikke så længe, når jeg engang skal til at leve af en SU. Men jeg tror i det hele taget, at jeg har et ret afslappet forhold til penge, bare der ikke er røde tal på bundlinjen.

Som jeg skrev, tror jeg, at jeg har en slags stiltiende aftale med mine forældre om, at jeg får de penge, jeg har brug for – og lidt til! Mine kammerater har det noget anderledes. De har altid skullet arbejde for de penge, de fik af deres forældre – gå til håndte, tage opvasken og alt sådan noget – og nu, da det ikke længere giver nok, tager de job som avisbud og lignende, og tjener, for mig at se, astronomiske beløb, som de bruger på ingen tid.

Jeg har aldrig på samme måde skullet gøre mig fortjent til pengene. Der var en overgang, hvor jeg skulle dække bord, men det gik lidt i sig selv. Til gengæld stiller mine forældre måske lidt større krav til mig. Jeg går til klaver og til sammenspil, og jeg har i hvert fald altid haft en følelse af, at jeg skulle være 'den bedste'. Det gælder også skolearbejdet, især stile og projektopgaver. På samme måde er jeg blevet gjort interesseret i bøger – selv om de, til mine forældres og min egen ærgrelse, nogle gange træder lidt i skyggen af computeren. Det skyldtes også min fars overtalelse, hvad jeg nu er

taknemmelig for, at jeg blev børnejournalist på Muskelkraft, det nærmeste jeg nogensinde er kommet på et lønarbejde.

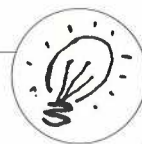
Men nogle gange kunne jeg godt tænke mig at have et 'normalt' lønarbejde: gå på arbejde fra klokken et eller andet til klokken et eller andet, få min løn, gå hjem og have fri. Som det er nu, har jeg aldrig rigtigt fri. Der er altid et eller andet, der skal laves. Jeg har nogle gange drømt om at arbejde som sekretær et sted, skrive ind for folk, rette stavfejl, og andet 'slavearbejde'. Problemet er bare, at det nok ikke eksisterer længere.

På den anden side synes jeg også, jeg kan være tilfreds med det, som jeg har det. Min fætter arbejder i den lokale Brugs, og han knokler ti timer om ugen, og det er i hvert fald ikke det, jeg har tænkt mig. Så jeg må nok erkende, at traditionelt lønarbejde ikke er noget, jeg kommer til at lave ret meget af.

Før i tiden fik jeg 150 kroner om måneden, det var egentlig nok. Nu er jeg begyndt at få en hel del mere – 700 kroner – men nu skal jeg også selv købe tøj og lignende; mine forældre har vist en ambition om, at jeg skal drikke dem op, hænge på caféer og kigge på damer. Foreløbig er de fleste af pengene dog havnet på min bankkonto.



"Jeg har aldrig på samme måde skullet gøre mig fortjent til pengene." Foto: Søren Holm /Chili



Succes med genterapi

Franske forskere har kureret to børn med en sjælden genetisk sygdom

For første gang er det lykkedes effektivt at behandle en sygdom med genterapi. To franske drenge med en sjælden genetisk sygdom i immunforsvaret fik for et år siden indført korrekte gener i udvalgte celler i knoglemarven. I dag har de det godt, og deres immunsystem fungerer helt normalt. De bor hjemme og har indtil videre ikke brug for yderligere behandling. Begge drenge er nu knap to år gamle.

Sygdommen, der kaldes Severe Combined Immune Deficiency

(SCID), medfører en så stor risiko for livstruende infektioner, at patienterne må leve isoleret i sterile "telte". Hidtil har man i nogle tilfælde kunnet behandle SCID med knoglemarvstransplantation.

Det er endnu uvist, om genterapien vil blive ved med at virke. Forskerne har dog begrundet håb om, at terapien vil være virksom i mindst 5-10 år, og det er i øvrigt altid muligt at gentage behandlingen.

Den franske muskelsvindorganisation AFM har været med til at

finansiere behandlingsforsøget, som organisationen og forskerne knytter store forventninger til. "På trods af usikkerheden om hvor længe det terapeutiske gen vil være virksomt, så viser disse resultater – for første gang – at en sygdom kan kureres ved hjælp af genterapi," siger de.

Behandlingsforsøget er udførligt beskrevet i tidsskriftet *Science* (2000, vol. 288, No. 5465, pp 669-672).

2. del af Lasses hverdag

Ny video fra Institut for Muskelsvind om udviklingen i Duchennes muskeldystrofi

"Lasses hverdag", 1996, 9 min.

"Lasses hverdag?", 2000, 16 min.

Videoerne kan lånes efter aftale ved Institut for Muskelsvind. Ekspeditionsgebyr: 0 kr.



undervejs har tilpasset sin hverdag efter hans behov.

Og det er netop formålet med videoerne. Duchennes muskeldystrofi er en fremadskridende sygdom, som har et forudsigeligt forløb, og for at vise denne udvikling indledte Udviklingscentret i Institut for Muskelsvind i 1992 projektet. Hvert år har en konsulent og et lille videohold besøgt Lasse og hans familie og filmet de samme situationer for at kunne følge udviklingen.

I 1996 kom så første del af videoen, som sammenfatter de første fire år. Videoen viser bl.a., at Lasse som seks-årig stort set kunne klare sig som sine jævnaldrende. Han spiste selv, kunne klæde sig af og på og gå, men gik dog usikkert og havde svært ved at komme op ad trapper. Tre år senere var Lasse helt afhængig af sin el-kørestol og havde brug for hjælp til alt i sin dagligdag.

I første del omtales nogle af de hjælpemidler og -foranstaltninger, der var nødvendige for at få daglig-

dagen til at fungere for familien, f.eks. indretning af bolig, kørestol, bil, personløfter m.m.

I anden del af videoen "Lasses hverdag 2" gives en kort introduktion til sygdommen og udviklingen, og man følger Lasse hjemme, i skole, til fysioterapi og med kammerater. Problemstillingerne har ændret sig, og i videoen tages fat på emner som at have hjælpere, at være ung og kunne følge kammeraterne og skolegang.

Målgruppen for videoprojektet, som er planlagt til at vare mindst to år endnu, er forældre, terapeuter og andre fagfolk, der har med Duchenne-drenge at gøre.

Videoerne er produceret af Universitets-TV og AV-Centralen, Aarhus Universitet i samarbejde med Udviklingscentret og har fået økonomisk støtte af Ville Heises Fond og Muskelsvindfonden.

Institut for Muskelsvind har netop erdiggjort 2. del af videoen "Lasses hverdag", der viser udviklingen i sygdommen Duchennes muskeldystrofi, og hvad det konkret betyder i hverdagen for Duchenne-drengen Lasse og hans familie.

I første del af serien følger man Lasse Riddermann Laursen, fra han seks til ti år, mens man i anden del følger ham fra 10 år til i dag, hvor han er 14 år. Ved at se begge videoer kan man således følge udviklingen i Lasses sygdom over en otte-årig periode og se, hvordan han klarer sig i hverdagen, og hvordan familien

En suveræn sommerlejr

Der herskede en livsglæde og et gåpåmod, som de fleste mennesker kunne lære en hel del af, skriver en hjælper, der for første gang var med på en af Muskelsvindfondens sommerlejre

At opleve børn blomstre op og at se dem overskride grænser og i øvrigt se dem bare stortrives er en oplevelse, alle skulle have en chance for at få. Jeg har været så privilegeret at få denne oplevelse. Det fik jeg muligheden for på sommerlejren for de 8-11 årige i Ringe på Fyn. En sommerlejr som i det hele taget gav indtryk af at være godt tilrettelagt og velorganiseret.

Forventningerne var høje, da vi tog afsted til Ringe for at deltage i dette års sommerlejr. Efter en vel overstået køretur på et par timer ankom vi til Ringe Fri & Efterskole, og indkvarteringen kunne begynde. Den forløb uden problemer og så var det tid til at tage omgivelserne i nærmere øjesyn. Efterhånden som eftermiddagen skred frem ankom flere og flere af deltagerne, stedet begyndte langsomt at summe af liv. En summen, der først forstummede, da alle igen forlod skolen.

Denne summen har været det bærende element gennem hele

ugens gang. Ved de forskellige aktiviteter, udflugter og mere eller mindre planlagte happenings har der hersket en stemning af livsglæde og gåpåmod, som de fleste mennesker kunne lære en hel del af. Når børn, der til daglig er lidt generte, træder ud på de skrå brædder, først lidt usikkert, men til sidst med den største selvfølgelighed, så ved man, at endnu en grænse er blevet rykket. Og det er blandt andet det, det handler om for børnene: At få rykket deres grænser, at prøve noget nyt, og selvfølgelig at knytte bånd med nye venner.

Når man som hjælper deltager på sådan en lejr, har man selvfølgelig også forventninger. Eftersom det for mit vedkommende var første gang, jeg deltog i sådan et arrangement, byggede mine forventninger udelukkende på, hvad jeg havde fået at vide af min arbejdsgiver og af de andre hjælpere på det hjælperhold, jeg er en del af.

Ikke desto mindre, eller måske

netop derfor, blev mine forventninger indfriet på alle tænkelige måder.

Bowling og glimmer

Et kort resumé af denne sommerlejr er bestemt ikke nogen nem opgave, for der har været så mange oplevelser, som er værd at nævne. Men hvis jeg sorterer kraftigt i posen, er der nogle, der uden tvivl må nævnes.

Drenge/Pige dag, hvor gruppen blev delt op i – som titlen antyder – en drengegruppe og en pigegruppe, der så skulle deltage i hver deres aktiviteter. Drengegruppen skulle blandt andet ud at bowle. Det foregik i et rigtigt bowlingcenter, hvor der var god plads til vores brogede flok. Der var medbragt ramper til at trille bowlingkuglerne ned fra, sådan at de fik rigtig fart på. Så gjaldt det bare om at holde tungen lige i munden, tage godt sigte, og så lade kuglen og tyngdekraften om resten af arbejdet. Senere på aftenen var der fodbold i salen, og alle kunne deltage. Og var det sådan, at man ikke

Af Tue Paltorp

Sommerlejrene 2000

Som det har været tilfældet de senere år, har Muskelsvindfondens også denne sommer gennemført tre sommerlejre for børn og unge. Den første fandt sted 17.-23. juni på Musholm Bugt Feriecenter og var reserveret de ældste fra 15 til 17 år. Ugen efter var turen kommet til de mindste fra otte til 11 år, som indtog Ringe Fri- og Efterskole. Endelig lagde SI-Centret ved Rødekro hus og omgivelser til de 12-14 åriges lejr den første uge af juli.

Op mod 100 børn og unge har haft en dejlig ferieuge med oplevelser og nye venskaber – mens forældrene derhjemme sikkert har sluppet velfortjent af. Muskelsvindfondens sommerlejre er næsten blevet

et uundværligt højdepunkt i ferisesæsonen. De fleste børn kommer igen år efter år.

Lejrene er et stort arrangement at organisere. Udover børnene og de unge med muskelsvind har de fleste hjælper(e) med. Desuden er der frivillige børnepassere, kaldet muskeltérerne. Samt lejrledere. Alt i alt en 250 personer.

Bloddryppende splattergys. Johannes Koed Mikkelsens dybe snitsår får den sidste finish af Anders Lerche, specialist i special effects. Han omdannede Musholm Bugt Feriecenter til et mindre feltlazaret under sommerlejren for de 15-17 årige.



lige kunne nå bolden fra stolen, måtte man da bare spænde en kost på stolen, så havde man en fuldt funktionsdygtig fodboldstol.

Pigegruppen blev i første omgang på skolen, der fik de besøg af en professionel sminkøse, der med glimmer, øjenskygge og hårlak forvandlede alle pigerne til pragtfulde prinsesser, fine feer og yndefulde ynglinge. Senere på dagen tog de så af sted til Rosengårdcentret på shoppingtur. Tøset skulle det være, og tøset var det. På den helt rigtige måde.

Tæt på det umulige

Turen til Sommerland Fyn var der en anelse uenighed om, hvorvidt den havde været en succes. Men jeg er af den opfattelse, at når 3-4 børn ud af en flok på 42 ikke er tilfredse, så må man betegne turen som en succes. Det er så godt som umuligt at tilfredsstille alle. Når det så alligevel lykkes for lejrlederne at finde en løsning, der er så tæt på at opnå netop det umulige, må man selvfølgelig også give dem tak med på vejen og sige "godt gået".

Et besøg på Fjord & Bælt Centret i Kerteminde blev det også til. Der var lysbilledforedrag med en naturvejleder, der var ganske god til at hive fisk op af akvarierne, så vi kunne få lov til at se og røre. Og så fik vi i øvrigt forklaret forskellen på fisk og hvaler. Hvaler fik vi lov at se i form af de to marsvin Freja og Eigil, som vi så blive fodret og løse forskellige opgaver.

Efter besøget på Fjord & Bælt Centret havde alle eftermiddagen fri til at gøre, som de ville. Pudsigt nok mødte vi en del af de andre i Rosengårdcentret, så tilsyneladende havde alle lyst til at ose omkring i Danmarks største shoppingcenter.



Børnene indøvede små skuespil, som de spillede for hinanden. Her svinger Tarzan sig i lianer på Ringe Fri- og Efterskole, som husede sommerlejren sidst i juni for de yngste børn mellem otte og 11 år.

Foto: Jørgen Hansen

Eller også var det bare McDonalds og Toys R' Us, der med deres meget synlige tiltrækningskraft, trak i ungerne.

Lige i hjertekulen

Dette er bare et udpluk af, hvad der er foregået på sommerlejren. Teaterstykker, lejrball og alle de aktiviteter, ungerne selv opfandt, er bestemt ikke af mindre værdi end de nævnte, men man må jo vælge, hvad der skal fremhæves.

I det tilsendte materiale om sommerlejren stod der at læse, at sommerlejren først og fremmest var børnenes. For at give dem nogle store oplevelser, for at overskride nogle grænser og for at møde lige stillede. Og jeg kan uden at ryste på hånden garantere, at disse kriterier alle blev indfriet på bedste vis. Og

det ikke mindst takket være "ildsjælene" i form af lejrledere og muskeltører. De løste deres opgave på upåklagelig vis, og det skal de have behørig tak for.

Som et lille kuriosum kan jeg ikke undlade at tilføje, at jeg fik en fødselsdag, som jeg aldrig vil glemme. Jeg fyldte 26 på andendagen, og minsandten om ikke der var arrangeret en overraskelse om aftenen efter børnemøde. Der blev jeg mødt af 42 "muskelunger", som sad og sang fødselsdagssang. Jeg troede faktisk, at jeg havde prøvet det meste, men det gik lige i hjertekulen og efterlod mig ganske mundlam. Tak for det og tusind tak for en suveræn sommerlejr for både børn og hjælpere. Vi håber selvfølgelig alle, at succesen gentager sig til næste år. ■

Giv agt!

En forældregruppe besøgte militæret



Forældregruppen Sydjylland I på søndagsbesøg hos Slesvigske Fodregiment.
Foto: Karen Johnsen

Slesvigske Fodregiment i Haderslev åbnede søndag d. 28. maj kasernen for medlemmer af Forældregruppen Sydjylland I. Det blev en stor oplevelse for alle.

Seniorsergent Bent Hjuler bød velkommen og fortalte om soldaterlivets hverdag, som godt kan være noget af en omstilling, når man som rekrut kommer lige fra mors kødgryder.

Efter introduktionen prøvede gæsterne simulator-skydning. Man blev først instrueret i at sigte, og ved hjælp af skamler og sækkpuder fik alle derpå lejlighed til at trykke på aftrækkeren. Træfsikkerheden eller

mangel på samme blev efterfølgende vist på en computer.

Som sidste punkt viste kasernen garageanlæggene frem. Højdepunktet var en køretur i en pansret mandskabsvogn på larvefodder. Det var noget af en udfordring for personalet at få skabt plads til kørestolene, men ved at afmontere en del af køretøjets inventar samt kørestolenes nakkestøtter, blev der plads. Alle fik en uforglemmelig tur i det tunge militærkøretøj.

Dagen sluttede med en sejltur med udflugtsbåden "Helena" fra Årø-sund til Haderslev, inden alle deltagere spiste middag sammen.



I sidste øjeblik

Nicolai Wilmots erfaringer var med til at overbevise læger om det nyttige i at give respirator til Duchenne-drenge

Af Jane W. Schelde
og Michael Lange/Chili

"Jeg var meget dårlig, inden jeg blev trakeostomeret, og jeg havde ikke overlevet, hvis jeg ikke havde fået respiratoren."

Nicolai Wilmot, 30 år, kan tydeligt huske, hvordan han havde det i 1987-88, da han gik i 1. g. på Viby Amtsgymnasium i Århus. Altid hovedpine, træt, ingen appetit, kunne ikke få luft nok og havde det i det hele taget rigtig dårligt.

"De havde nok ventet lidt for længe, men sådan er det altid med noget nyt. Man er lidt bange for at gøre det," siger Nicolai Wilmot, som var blandt de allerførste i Danmark med diagnosen Duchennes muskeldystrofi, der fik respirator med trakeostomi.

Langt de fleste i lægeverdenen var dengang modstandere af at trakeostomere og give respirator til Duchenne-drenge. De mente, at drengene ville få et sølle liv, og at det derfor ikke var værd at forsøge at forlænge deres liv med en respirator.

Den modstand og manglende erfaring fra lægers side mærkede Nicolai Wilmot. Før lægerne indvilgede i at trakeostomere ham, afprøvede de en anden form for hjælpemiddel – en såkaldt pneumo-suit, der var en slags udvendig dragt, man tog på om natten. "Dragten" pressede udvendigt på brystkassen, så luften blev suget ind i lungerne. Men behandlingen hjalp ikke nok, og dragten var ikke særlig rar at have på, husker han.

Ikke i tvivl

Da lægerne til sidst foreslog at trakeostomere som en sidste mulighed, var hverken hans mor eller han selv i tvivl.

"Jeg var indstillet på, at den ville hjælpe mig og give mig livskvalitet. Og så kunne jeg nok også leve længere," siger Nicolai, som oplevede en 100 procents forbedring af sin tilstand, da han endelig fik respirator. Han fik pludselig luft nok, alle

symptomer forsvandt, han fik mere energi og appetit og kunne igen det samme, som han altid havde kunnet.

Tilvænningsperioden til at bruge respiratoren var kort, erindrer Nicolai. Det sværeste at acceptere var hullet i halsen og slangen ned foran på brystkassen. Netop de samme ting, omgivelserne også reagerede på. Mange syntes, det så frygteligt ud, men Nicolai accepterede det og gjorde ikke noget for at skjule respiratoren, slangen og manchetten ved halshullet.

"Jeg vidste jo, at det var mit liv, og at jeg var nødt til at have det. Sådan havde jeg det," siger han.

Nicolai Wilmot boede hjemme det første år, efter at han havde fået sin respirator, men flyttede siden ud i egen lejlighed i Malling, syd for Århus, og fik hjælperordning, som han har haft lige siden. Spørgsmålet om at flytte på institution er blevet rejst af og til, men Nicolai har hver gang afvist det. Han foretrækker at

bo for sig selv og selv bestemme, hvem han vil have som hjælpere, siger han.

I de første år deltog Nicolai Wilmot ofte i faglige seminarer og kurser arrangeret af Muskelsvindfonden og Udviklingscentret i Institut for Muskelsvind. Her fortalte han om sit liv med respirator, om sin egen livskvalitet, og hvilke overvejelser han ville råde andre i samme situation til at gøre. Dengang var det stadig nødvendigt at overbevise læger og andre fagfolk om, at det var en god idé at give drenge og mænd med Duchennes muskeldystrofi en respirator.

Det er ikke længere nødvendigt – heldigvis, mener Nicolai.

"I dag får de fleste respirator, og det er godt. Og de får det også lige inden, de har brug for det. Det gjorde jeg ikke. Det var i sidste øjeblik."

Lægerne lytter

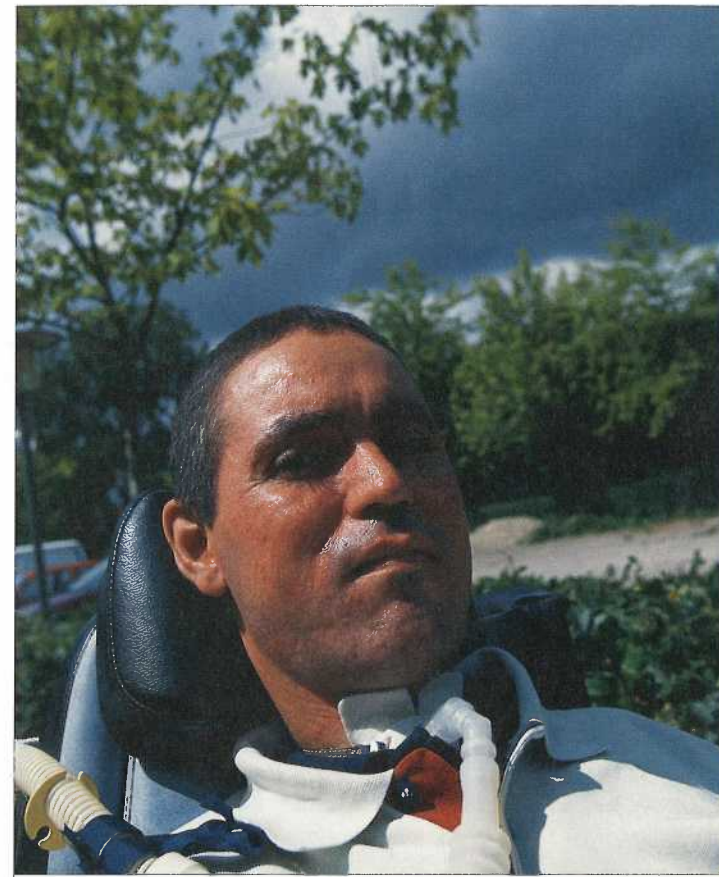
Nicolai Wilmot kan også på andre

måder mærke, at lægerne er blevet dygtigere og mere erfarne. Kontrol og undersøgelser på sygehuset er blevet sat i system, men den største forandring er dog, at brugen af respirator er blevet en naturlig del af behandlingen, som man taler åbent om.

Er du tilfreds med dit liv i dag?

"Ja, det er der ingen tvivl om. Det er jeg helt bestemt," siger Nicolai Wilmot og forklarer, at det, der betyder mest for ham i det daglige, er de ting, han beskæftiger sig med, og så det, at han har fået den luft, han har brug for.

Nicolai Wilmot har været med i Jehovas vidner i de sidste seks år og bruger meget tid på at læse i Biblen og deltage i møder. Nogle gange er han også med på gaden for at møde mennesker, han kan fortælle budskabet, men det kræver, at vejret er rigtig godt. Ellers bliver det mere til en snak med naboer og andre mennesker, han møder.



Det er heldigvis ikke længere nødvendigt at overbevise lægerne om, at en respirator kan give en bedre livskvalitet. Nicolai Wilmot var blandt de første med diagnosen Duchennes muskeldystrofi, der blev trakeostomeret.

Kampen for at få luft

Frem til slutningen af 1980'erne havde læger og mange andre ikke fantasi til at forestille sig, at folk med muskelsvind og især drenge med Duchennes muskeldystrofi kunne have et godt liv med respirator – i dag er holdningen vendt

Af Jane W. Schelde

Lægerne sagde nej. Ikke af ond vilje, men af uvidenhed. Man mente ikke, det var værd at give respirator til folk med fremadskridende sygdomme som muskelsvind – og slet ikke drenge og unge mænd med diag-

nosen Duchennes muskeldystrofi. En respirator var hospitalsudstyr, der skulle bruges i en akut situation, og som patienten hurtigst muligt skulle ud af igen.

Sådan var holdningen blandt de

fleste danske læger helt frem til slutningen af 1980'erne og begyndelsen af 1990'erne. Og sådan var holdningen også i høj grad i det øvrige samfund og blandt personer med muskelsvind. På det tidspunkt havde kun

få fantasi til at forestille sig et godt liv med respirator. At der siden 1990 er sket et voldsomt skred i holdningen til at give og bruge respirator, er åbenbart, når man ser på antallet af respiratorbrugere dengang og i dag. I 1990 brugte 37 personer respirator hjemme, mens tallet i dag – ti år senere – er steget til 530 personer. En udvikling, der skyldes en blanding af større viden og bevidstgørelse, en bedre sociallovgivning og

en centralisering af respirationsbehandlingen på to centre i Danmark.

Lægerne forstod ikke

I 1980'erne havde lægerne så godt som ingen erfaring med respiratorbehandling og muskelsvind, de kendte ikke patienternes prognose, og også økonomien spillede ind. En respirator var en dyr investering, som ikke skulle bruges på en gruppe, hvor det efter manges mening var

spild af penge. Hvorfor forlænge Duchenne-drengenes liv, hvis de ikke fik en god livskvalitet, lød holdningen, som i øvrigt også gjaldt andre behandlingstilbud for netop denne gruppe.

"Det var en almindelig opfattelse dengang, at patienten fik sin diagnose og et håndtryk, og så måtte han klare sig selv," fortæller overlæge Erik Jacobsen fra det nuværende Respirationscenter Øst på Rigs-

hospitalet, som har fulgt udviklingen på respirationsområdet tæt siden 1980'erne. Dengang arbejdede han på Rigshospitalets afdeling for respiratorafvænning, som var afdelingens daværende navn og funktion.

Netop Rigshospitalet havde opsamlet stor erfaring med respirationsproblemer i forbindelse med den store polioepidemi i 1952-53 og var gået i spidsen for respiratorbehandling af netop denne gruppe patienter. De havde udviklet en hjemmerespirator – et særligt apparat, der kunne pumpe luft ind i lungerne. Men for en stor del af disse patienter var respirationsbehandlingen midlertidig. Når deres tilstand først var blevet bedre, havde de ikke længere brug for at blive ventileret, og kun få havde fortsat brug for respirator.

Forskellen til problemerne for folk med muskelsvind var derfor stor, og generelt kendte lægerne ikke til den gradvise forværring og de snigende symptomer, som var tegn på luftmangel.

“Det typiske var, at man blev sendt til øjenlæge, når man så dobbelt, til mediciner, når man havde ondt i maven, til psykiater, når man havde humørsvingninger og var træt. Lægerne forstod ikke symptomerne på underventilering,” fortæller forskningsfysioterapeut Birgit Steffensen fra Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind.

Hun har været ansat i Muskelsvindfonden siden 1976 og er én af pionererne i bevidstgørelsen af såvel brugerne som lægerne til at give

folk med muskelsvind samme behandlingstilbud som andre patientgrupper. Bl.a. på respirationsområdet.

Et mareridt

De få tilfælde i 1970'erne og 1980'erne, hvor mennesker med muskelsvind fik respirator, skete oftest for at redde dem ud af en akut situation. Lægernes mål var derefter stadig at vænne dem af med respiratoren.

“Det var et mareridt for disse mennesker i den periode, hvor lægerne forsøgte at træne dem op til at komme af med respiratoren. Det kunne de jo ikke, og resultatet var, at de i lange perioder var underventileret, fik det dårligt og blev angste,” husker Birgit Steffensen.

Nogle lægers argumenter for ikke at ville give respirator og trakeostomere (dvs. lave en åbning på forsiden af halsen, hvor respiratorslangen kunne sluttes til) var, at personen derefter ikke ville kunne tale, altid skulle bo på institution og ville få et liv uden indhold og kvalitet.

Men det var udokumenterede skræmmebilleder, som erfaringerne fra udlandet og fra de danske polio-patienter viste, ikke var rigtige. Derfor gjorde Muskelsvindfonden en ihærdig indsats i løbet af 1980'erne for at mane skræmmebillederne i jorden. Fonden arrangerede flere faglige seminarer med udenlandske oplægsholdere og danske respiratorbrugere, der kunne videregive deres erfaringer. Senere lavede man i Udviklingscentret en undersøgelse af 16



Overlæge Bent Juhl fik i 1992 overrakt Muskelsvindfondens handicappris for sit arbejde med at tilrettelægge respiratorbehandling. Arkivfoto: Mogens Laier

Energi til at være sig selv

Tina Kirkegaard blev trakeostomeret i 1976 og måtte i starten bygge krop til lægernes uvidenhed om respirator og muskelsvind

For 24 år siden var prøvelserne ved at få respirator et helvede. I dag er skinnen det sidste, hun vil give fra sig.

Tina Kirkegaard, 38 år, har været trakeostomeret og brugt respirator, siden hun var 14 år, og tænker i dag på den som andet end et hjælpemiddel.

"Den fylder kun lidt i mit liv, og jeg skal heller ikke fylde noget," siger Tina Kirkegaard, der altid har haft tanken om at være afhængig af maskinen. Det er hun heller ikke helt. Hun kan undvære respiratoren i op til et døgn, hvis det skulle være nødvendigt, og det er en rar følelse, mener hun. Det giver hende følelse af frihed og er samtidig meget praktisk. Men hun kan heller ikke undvære respiratoren. Den er nødvendig, hvis hun vil kunne gøre noget, hun har lyst til.

Respiratoren skaber ikke livstid i sig selv. Det gør jeg som menneske. Men den er med til at bygge, at jeg kan få livskvalitet og at jeg kan gøre det, jeg har lyst til. Den giver mig energien til at leve, jeg er," siger Tina Kirkegaard, der arbejder på Bruger- og Informationscenteret i Hvidovre og er aktiv i foreningsarbejde, projekter m.m.

Helvede

Da Tina Kirkegaard blev 14-årig blev hun akut med en pludseligt opblødsbetændelse. Hun havde aldrig tidligere haft problemer med vejrtrækningen og var ikke forberedt på, at det kunne ske. Hun vidste heller ikke, at åndedrætsproblemer kunne opstå som følge af en tilfældig diaphragmal muskelatrofi type II. Hun opfattede også problemet som en akut situation og

lagde hende derfor i iltzelt et par dage. Behandlingen hjalp dog ikke, og derfor blev hun i stedet intuberet gennem næsen, dvs. fik luft gennem et rør i næsen. Efter en lang periode, som Tina Kirkegaard husker som 3-4 uger, mente lægerne, at de godt kunne fjerne tuben igen, og at hun derefter selv kunne trække vejret.

Det kunne hun ikke. Og så skete tingene pludselig hurtigt med anæstesi, operation, og da hun vågnede op igen, var hun blevet trakeostomeret.

Men i 1976 vidste lægerne ikke meget om kombinationen muskelsvind og respiratorbehandling, så i det kommende halve år forsøgte lægerne at vænne hende af med respiratoren.

"De gav indtryk af, at det var vigtigt at kunne trække vejret selv. Det havde jeg jo også kunnet før," siger Tina Kirkegaard, som kalder det halve år, hvor afvænningsperioden stod på, for et helvede. Træningen bestod i at koble respiratoren fra i længere og længere tid af gangen, hvor hun så i stedet skulle trække vejret selv.

"Men to minutter føltes som en halv time, og jeg skreg og hylede, at jeg ikke kunne få luft," husker hun.

Træningen fortsatte dog, og hun husker tiden som en periode, hvor hele livet handlede om at trække vejret.

Forfængelighed

Efter et halvt år blev hun udskrevet. Da havde hun "lært" kun at bruge respiratoren om natten.

"Jeg havde det godt nok," siger Tina Kirkegaard, som i de første 14 år kun brugte respiratoren om natten. Det er svært at vide, hvad der ville være sket, hvis hun dengang

havde "fået lov" at bruge respiratoren i 24 timer i døgnet.

Hun er glad for, at hun i dag kan klare sig uden respiratoren i en periode, men hun ville meget gerne have undværet optræningsperioden eller i hvert fald den måde, træningen foregik på.

Siden 1990 har Tina Kirkegaard brugt respiratoren hele døgnet, fordi hun kunne mærke, at hun blev meget træt sidst på dagen.

"Jeg ønskede ikke, at mit liv skulle gå i stå, så derfor valgte jeg også at bruge respiratoren om dagen," siger hun.

Tina Kirkegaard har altid forsøgt at skjule respiratoren og slangen ved halsen. Måske af forfængelighed, siger hun, men også fordi det ikke er den, det hele skal handle om.

"Jeg har et handicap i forvejen, så der er ingen grund til ligefrem at reklamere med respiratoren. Den virker afskrækkende på andre og ligner et hospitalsudstyr. Det er jo også et spørgsmål om, hvad det er, jeg vil have folk til at se: respiratoren, slangen og al det tekniske udstyr eller mig som person."

Af Jane W. Schelde

Foto: Mikkel Østergaard

Tina Kirkegaard har altid forsøgt at skjule sin respirator. "Der er ingen grund til at reklamere med den. Det er jo også et spørgsmål, om hvad det er, jeg vil have folk til at se: respiratoren, slangen og al det tekniske udstyr eller mig som person," siger hun.



respiratorbrugerens livskvalitet, som blev offentliggjort i Ugeskrift for Læger. Den gennemgående – og for nogle læger provokerende – holdning bag Muskelsvindfondens initiativer blev udtrykt meget klart og tydeligt:

“Når man ikke kan gå, får man en kørestol. Når man ikke kan trække vejret, får man en respirator.” Med andre ord burde en respirator være et hjælpemiddel på linie med alle andre hjælpemidler.

En vis træghed

Lægerens argument om at respiratorbehandlingen var dyr, holdt heller ikke, siger Erik Jacobsen.

“De fleste patienter havde hjælperordning i forvejen, så respirationsbehandlingen betød kun, at de skulle have en maskine. Det ændrede ikke deres plejebehov,” siger han og indrømmer, at der var en vis træghed i lægestanden, og at det derfor tog tid at få ændret lægerens holdning. Her var presset fra Muskelsvindfonden efterhånden så massivt og dokumenteret, at lægerne til sidst ikke havde nogle argumenter for at lade være.

Birgit Steffensen husker en konkret episode, som var med til at give det sidste skub. Muskelsvindfonden havde oplevet flere tilfælde, hvor unge mænd med Duchennes muskeldystrofi havde det meget dårligt og til sidst døde på grund af luftmangel uden at få tilbudt respirator. Da der i 1987 opstod nogle nye tilfælde i Jylland, tog Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller fra Udviklingscentret selv konkret fat. De anskaffede en primitiv undertryksrespirator – en såkaldt pneumo-suit – der skulle tages på som en dragt, og som på grund af undertrykket omkring brystkassen sugede luft ind i lungerne. Nicolai Wilmot var den første, der prøvede “dragten” i 1987.

sugede luft ind i lungerne på den, der havde “dragten” på. Derefter kontaktede de Bent Juhl, der på daværende tidspunkt var overlæge på intensiv-afdelingen på Århus Kommunehospital for at få hospitalet inddraget i behandlingen.

Og besøget på hans kontor fik den ønskede effekt.

“Han kunne jo se, at “dragten” virkede,” fortæller Birgit Steffensen, der tydeligt husker, hvordan hun og Jette Møller personligt demonstrerede dragten. Jette Møller tog simpelthen dragten på og fik så meget luft i lungerne, at hun til sidst var helt hvid i hovedet på grund af overventilering.

Resultatet blev, at Århus Kommunehospital med Bent Juhl i spidsen indledte forsøg med pneumosuiten og kort efter gik over til at give Duchenne-drengene en “rigtig” respirator og trakeostomi.

Siden har holdningen til respira-

tionsbehandling og muskelsvind udviklet sig i hele landet, så det i dag er en naturlig ting at tilbyde behandlingen. Og den udvikling er positiv, mener såvel Erik Jacobsen som overlæge Ole Nørregaard, leder af Respirationscenter Vest i Århus.

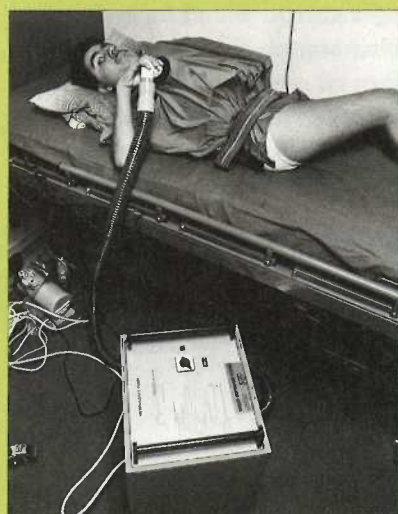
“Det afgørende i dag er, hvornår det giver mening at give respirator til en person. Det skal være et liv med indhold, og det er så op til den enkelte at afgøre, hvad det er,” siger overlæge Ole Nørregaard, eller som han også udtrykker det: “Når man tilbyder respirationsbehandling, skal det være for at forlænge livet og ikke for at forlænge en dødsproces.”

To respirationscentre

Muskelsvindfondens pres mod lægestanden og sundhedsmyndighederne i 1980'erne handlede ikke kun om at give folk med muskelsvind mulighed for at få respirator. En anden side af indsatsen var ønsket om at få respirationsbehandlingen centraliseret. At yde en god behandling krævede viden og erfaring, og det kunne kun opnås ved at samle respiratorbrugerne nogle få steder, lød argumentet fra bl.a. Muskelsvindfonden.

Og indsatsen lykkedes. I 1990 besluttede Sundhedsstyrelsen at oprette to respirationscentre i landet: Respirationscenter Øst på Rigshospitalet og Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital.

Beslutningen var både rigtig og nødvendig, mener også overlæge Erik Jacobsen, som i 1990 blev leder af Respirationscenter Øst. Flere og flere patienter fik respirator, og udviklingen af en ny form for respirator – en non-invasiv, dvs. en respirator, der ikke krævede kirurgiske indgreb, men blev tilsluttet via en næsemaske – blev lanceret og var



Et alternativ til hospitalernes respirator var denne primitive undertryksrespirator – en såkaldt pneumo-suit – der skulle tages på som en dragt, og som på grund af undertrykket omkring brystkassen sugede luft ind i lungerne. Nicolai Wilmot var den første, der prøvede “dragten” i 1987. Arkivfoto: Mogens Laier

Mere end blot et hjælpemiddel

Da Jan Sørensen fik respirator i 1993 var det en selvfølge
— først senere dukkede spekulationerne op

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili

Da han stod over for valget om at få respirator, var det ligetil. Selvfølgelig skulle han det. Hvis de havde noget, der kunne holde ham i live, så var det sådan — meget rationelt.

“Det er først her efterfølgende, at jeg har spekuleret på, at så enkelt var det måske heller ikke,” siger Jan Sørensen, 38 år, som i 1993 stod over for at skulle have hjælp til sin vejtrækning. Men beslutningen var let, syntes han. En respirator var blot et hjælpemiddel for folk, der ikke kunne trække vejret selv. Sådan var det. Dengang var det ikke så bevidst en tanke, at han ikke ville kunne leve uden. Først nogle år efter fik han et “tilbagefald”, som han kalder det, hvor fornemmelsen af afhængigheden til respiratoren meldte sig og spekulationer om, hvad der vil ske med ham om 20 år.

“Det er fint nok at holde liv i en eller anden krop, men kan kroppen holde til at sidde i så mange år, bliver knoglerne skøre, kan man snakke og spise... Det har været vigtige overvejelser for mig at spørge ind til. Men lægerne ved ikke noget. Det er jo først for nylig, at man er begyndt at behandle med respirator på den måde,” siger Jan Sørensen.

Men han understreger, at de efterfølgende spekulationer ikke har fået ham til at ændre holdning til at blive trakeostomeret, eller ligefrem fortryde sit valg for syv år siden.

“Det er bare rart for mig at vide, hvad jeg skal være indstillet på, at det kan komme til at betyde,” siger han og mener, at et valg af respirator i sidste ende har noget med livsappetit at gøre.

Kom i tide

Før 1992 havde Jan Sørensen ikke forestillet sig, at han nogensinde skulle få problemer med sin vejtrækning. Han har diagnosen Beckers muskeldystrofi, som har et mildere forløb end Duchennes muskeldystrofi. Men netop i 1992 begyndte han at gå til kontrol på Respirationscenter Vest i Århus, hvor meldingen var, at han nok skulle forvente at få brug for respirator inden for en kort årrække. Og da kontrolmålingerne allerede efter et halvt år viste, at tidspunktet var kommet, pressede han selv på for at få en trakeostomi med det samme og ikke først en respirator med næsemaske.

“Hvis jeg alligevel skulle trakeostomeres på et eller andet tidspunkt,

kunne det lige så godt ske med det samme,” siger Jan Sørensen, som havde set et eksempel på en, der kom for sent — eller overvejede det for længe. Han fik hjertestop og en hjerneskade.

Netop fordi Jan Sørensen kom i tide, nåede han ikke at opleve voldsomme symptomer på luftmangel. Men alligevel var det heller ikke for tidligt, at han fik respiratoren, mener han. Allerede efter tre måneder kunne han ikke nøjes med at bruge respiratoren om natten, men måtte også have hjælp til vejtrækningen om dagen. Og i dag bruger han den hele tiden, men kan godt klare sig uden i kortere perioder.

Fri trods afhængighed

Omvæltningen til livet med respirator var i starten stor for Jan Sørensen. Ikke fordi han følte sig begrænset i det, han kunne foretage sig, for han ville ikke lade sig styre af maskinen. Men der var mange praktiske ting forbundet med at få installeret respiratoren på kørestolen, vænne sig til slangen og tuben i halsen, og ikke mindst oplære hjælperne til at håndtere det, der var nødvendigt. Han skulle også vænne sig til en større

afhængighed af hjælperne, end han var vant til.

Men på netop det punkt har det været vigtigt for Jan Sørensen at tage nogle valg. Han har også behov for at være alene og vil derfor ikke hele tiden have en hjælper med, når han f.eks. går tur i skoven.

“Jeg vil stadig have den frihed at kunne tage ud alene, men selvfølgelig vurderer jeg risikoen. Jeg har jo heller ikke lyst til at køre ud og ikke kunne trække vejret,” siger han.

Jan Sørensen har studeret på Arkitektskolen i Århus, men stoppede kort før han blev trakeostomeret. Studiet blev for fysisk hårdt for ham, og selv om han fik mere energi, efter at han fik respirator, vendte han ikke tilbage. Interessen for arkitektur, kunst og kultur er der dog stadig, og han bruger derfor meget af sin tid på at gå til forelæsninger på arkitektskolen, læse og benytte sig af kulturtilbuddene i Århus.

Han kommer jævnligt på respirationscentret for at få skiftet tube eller til kontrol. Det er rart at komme der, fordi personalet er kompetent, man møder andre respiratorbrugere, og stemningen er afslappet, mener han.



“Det er meget familiært at komme derop. Som om man skal have skiftet hjul på sin bil, og så spørger de samtidig, hvordan det går. Selvfølgelig er det seriøst, men der er en meget afslappet tone,” siger han.

Jan Sørensen kan mærke, at

lægerne og det øvrige personale i dag ved meget, men hans egne erfaringer og hans egen holdning til, hvad han vil, og hvordan han gerne vil have det, vægter efterhånden også meget.

“Jeg kan godt lide at have det pænt, og at respiratoren og de andre hjælpemidler ikke er for synlige. Der er jeg nok ekstremt forfængelig,” siger Jan Sørensen.

med til at øge antallet af patienter i behandling.

Også den ændrede holdning til at give respiratorbehandling til bl.a. personer med muskelsvind forstærkede behovet for at få centraliseret og koordineret behandlingen og sat den i faste rammer, mener overlæge Ole Nørregaard.

På Rigshospitalet blev respirationscentret oprettet i den eksiste-

rende afdeling for respiratorafvæning og byggede primært på erfaringerne fra poliotiden. Centret er først i januar i år blevet en selvstændig afdeling og er flyttet ud i egne lokaler. Da centret blev oprettet i 1990, var 16 patienter i respirator hjemme — et tal, der i dag er steget til 240 patienter.

I Århus var respirationscentret et helt nyt tiltag, og ekspertisen skulle

bygges op fra bunden. Overlæge Bent Juhl var leder af centret frem til 1994, hvorefter Ole Nørregaard overtog hvervet. I de første år var centret en del af intensiv-afdelingen, men blev over en årrække til en selvstændig afdeling med flere sengepladser og eget personale. I april 1998 flyttede respirationscentret til nye lokaler og blev dermed også rent fysisk adskilt fra intensivafdelin-

gen. I 1990 var 21 respiratorbrugere tilknyttet centret, mens tallet i dag er steget til 290.

En tallerken-vending

“Det var en sejr med respirationscentrene,” siger Birgit Steffensen, som kan glæde sig over, at den voldsomme modstand i 1980'erne fra læger og sundhedsmyndigheder mod at centralisere behandlingen i

dag er vendt 180 grader. I dag er myndighederne stolte over, at den danske respirationsbehandling er anerkendt og respekteret i international sammenhæng, netop på grund af den ekspertise, respirationscentrene har været med til at skabe.

Også Erik Jacobsen er glad for den udvikling, der er sket på respirationsområdet. Etableringen af respirationscentrene har bl.a. betydet,

at undersøgelser, behandling og kontrol efterhånden er blevet ensartet og systematiseret, og at der er blevet opstillet fælles europæiske kriterier, som gør det muligt at samarbejde internationalt. Her har Rigshospitalet bl.a. tidligt udviklet undersøgelser og målinger af patienternes natlige respiration, som siden er blevet en fast del af både diagnosticering og kontrol.

Illustration fra pjecen "Kan man leve med en respirator, hvis man ikke kan leve uden", som Muskelsvindfonden udgav i 1991 for at overbevise folk med muskelsvind om, at en respirator kunne give dem et friere liv.

Arkivfoto: Stig Stasig

Hvad betyder det for personens livskvalitet, og støder der andre komplikationer til sygdomsbilledet, som hidtil har været ukendt? Her har Institut for Muskelsvind for nylig sat fokus på hjertekomplikationer, som kan opstå hos nogle respiratorbrugere med Duchennes muskeldystrofi.

Ole Nørregaard forudser, at indsatsen i de kommende år vil dreje sig om udvikling af maskeventilation af børn. Et område, som vi i Danmark og især Respirationscenter Vest er meget langt fremme med på verdensplan. Men også udvidelse af tilbuddet om respirationsbehandling til andre grupper patienter som f.eks. personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose vil være på lægernes dagsorden i de kommende år, ligesom en registrering og dokumenteret beskrivelse af, hvad der sker med respiratorbrugere, som er blevet ventileret gennem et langt liv. Den erfaringsopsamling er endnu ikke foretaget nogen steder i verden, men er nu under forberedelse på europæisk plan med Danmark som en væsentlig partner.

Erik Jacobsen mener, at næste skridt i udviklingen vil dreje sig om en kvalitetsforbedring af behandlingen. Det kunne ske i form af central overvågning af respiratorbrugerne i hjemmet, som man er langt fremme med i Japan. Der tyr man i højere grad til teknologiske løsninger, fordi man ikke har en sociallovgivning som i Danmark. Men vi kunne lære af dem og kombinere en central overvågning i perioder med hjemmebesøg af en sygeplejerske for at kunne give en bedre rådgivning og behandling af respiratorbrugerne i deres hverdag, mener Erik Jacobsen, som tager til Japan næste år for at studere den japanske model. ■

information er et vigtigt grundlag for at kunne sige ja eller nej til behandlingen.

"Hvis der skal være tale om et reelt valg, skal personen ikke stå med ryggen mod muren," mener han. Men den situation opstår også sjældnere i dag, fordi langt de fleste personer med risiko for vejtrækningsproblemer løbende bliver fulgt.

Nye mål

Med oprettelsen af respirationscentre og lægernes holdningsændring over for mennesker med muskelsvind har Muskelsvindfonden opnået de mål på respirationsområdet, man satte sig i 1980'erne, men dermed er fondens rolle ikke udspillet, mener Birgit Steffensen. Måske kan Muskelsvindfonden læne sig lidt tilbage, men der vil fortsat være brug for at repræsentere brugernes synsvinkel, mener hun.

Nye mål for behandlingen kunne ifølge Birgit Steffensen være at undersøge forskellen i brugernes livskvalitet og livsførelse, når de bruger henholdsvis non-invasiv respirator som f.eks. BiPAP og en respirator med trakeostomi. Men også en opfølgning på, hvad der sker i forhold til den øvrige sygdomsudvikling, når livet bliver forlænget med respirator.

"Jeg tør godt sige, at uanset hvor i verden vi præsenterer vores system, møder vi misundelse. Vi er kommet længst også i forhold til Holland, Norge og Sverige. Men det er ikke kun respirationscentre, der er skyld i, at vi er kommet så langt. Alle kan give patienter respirator. Det er ikke indviklet, men det er helheden," siger Erik Jacobsen og understreger, at respirationscentre og måden at behandle på kun er et led i behandlingen af respiratorbrugere.

De to andre led, der har betydning for den danske succes, er dels vores netværk. At Danmark er så lille, at patientforeninger og læger kender alle patienter på forhånd, kan følge sygdomsudviklingen og tilbyde en behandling i tide. Dels at vi har en sociallovgivning med bl.a. mulighed for en hjælperordning, der understøtter respiratorbehandlingen i hjemmet. De sidste to led er sværere for andre lande at kopiere.

I løbet af de ti år, respirationscentre har eksisteret, har personalets rolle over for respiratorbrugerne også ændret sig.

"Vi er mere rådgivere og konsulenter for den enkelte, som selv skal tage stilling til respirationsbehandlingen," siger Ole Nørregaard, som understreger, at grundig og tidlig



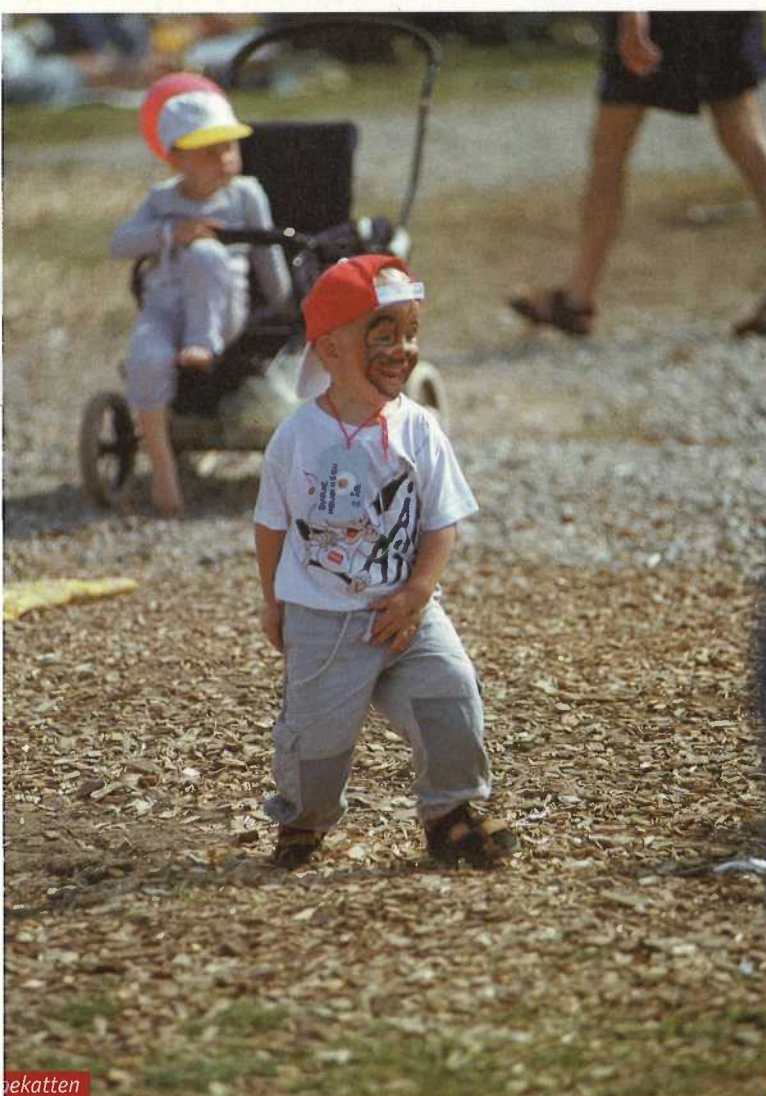
beskønt



Creamy



Abekunster



ekatten



Burabe

Musikalske menneskeaber

Åh Abe 2000 blev en succes



Danmarks største femårs fødselsdag hed overskriften i en københavneravis, og det skal nok passe, for henved 90.000 børn og forældre gæstede juni måneds fire Åh Abe-koncerter, der for femte år i træk inviterede til rock og ramasjang på de yngstes præmisser.

Fødselsdagsturnéen blev en succes. Godt vejr og glad musik, tilfredse publikummer og fine omtaler i dagspressen. Og sidst med ikke mindst: Et pænt overskud til Mus-

kelsvindfonden på ca. 750.000 kr., et lille stykke over budgettet.

Creamy trak uden tvivl mange. Især på hjemmebanen i Aalborg, hvor fremmødet i de foregående år ellers har været noget sløjt. Omkring 14.000 nordjyder jublede med pop-

pigerne. Men også de mange andre på scenen vakte genkendelsens glæde med velkendte sange fra tv og cd: Alberte, Elisabeth, Maria Bramsen, Mek Pek, Kaya, Dr. Dingeling, Leo-

pold & Leopold. Sigurd Barrett var konferencier og fik også tid til en Sigurd's Bjørnetime.

Åh Abe lagde også scene til en premiere på tegnsprogstolkning for døde. Den fandt sted på koncerten i Aalborg som et forsøg, der måske udvides til alle koncerter næste år.

Fotograf Søren Holm fik aber i mange udgaver i søgeren, da han listede rundt på koncertpladsen på Tangkrogen i Århus. Vi bringer et lille udvalg.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren Holm/Chili



Ny kontaktperson

Forældregruppen Sydjylland I har valgt ny kontaktperson. Det er Hans Gert Jacobsen, Stilundvej 4, 6621 Gesten. Telefon 7555 7172.

Ulandsseminar for handicaporganisationer

Dansk Handicap Forbund og De samvirkende Invalideorganisationer er gået sammen om at arrangere et ulandsseminar med titlen Fra idé til projekt. Seminaret er målrettet medlemmer af handicaporganisationer, der er interesseret i at arbejde med den tredje verden. Et område, der i de senere år har oplevet en stor vækst. Flere og flere danske handicaporganisationer, herunder også Muskelsvindfonden, er involveret i projekter i ulandene, og behovet for at få større viden om projektsamarbejde, forberedelse, ansøgninger m.m. er derfor blevet aktuelt.

Seminaret foregår i weekenden den 22.-24. september på Skt Knudsborg ved Middelfart og er gratis for repræsentanter for DSI's medlemsorganisationer. Yderligere oplysninger hos Michael Larsen, DHF, tlf. 3929 3555.

Skoleidrætstræf

For femte gang afholder Dansk Handicap Idræts-Forbund og Dansk Skoleidræt et idrætstræf for elever med bevægelses- eller synshandicap. Elever, der går i 4.-10. klasse, kan tilmelde sig træffet sammen med to ikke-handicappede klassekammerater, og der konkurreres i hold. Formålet med idrætstræffet er bl.a. at give de handicappede elever mulighed for at arbejde med sin idræt sammen med klassekammerater.

I dette års idrætstræf, der foregår den 22. november og afvikles fem steder i landet: Hillerød, Ringsted, Sliding, Silkeborg og Hjørring,

konkurreres der i goalball, elektronisk skydning, boccia, kørestolsslalom, kørestolsbasketball og bordtennis.

Tilmeldingsfrist er den 1. november 2000, og det er gratis at deltage.

Yderligere oplysninger fås hos den lokale handicapidrætskonsulent eller Dansk Handicap Idræts Forbund, tlf. 4326 2626.

Et liv med glæde

Den amerikanske læge og klovn Patch Adams kommer til Danmark i oktober som oplægsholder på et seminar, der har fået titlen "Living a Life of Joy". Patch Adams blev for alvor verdenskendt, da Hollywood filmatiserede hans liv med Robin Williams i hovedrollen. Patch Adams vil på seminaret arbejde med humor som værktøj – både i forhold til at give næring til livskvalitet og arbejdskvalitet, i forhold til folk, der er alvorligt syge og trænger til kærlighed og omsorg, og som værktøj til at skabe gode relationer mellem mennesker.

Landsformand Evald Krog vil indlede seminaret med oplægget "Du skal kunne se komikken". I programmet for seminaret, der foregår den 6. oktober 2000 i Vejlbj Risskov Hallen i Risskov, indgår også en klovnetrup og musikalske indlæg. For arrangementet står organisationen Humor & Helbred.

Tilmelding til seminaret kan ske til Humor & Helbred, email: kon-tor@goglerskolen.dk eller tlf. 8619 5699. Pris for deltagelse: 395 kr. For medlemmer af DSI er prisen 195 kr.



Redaktør på orlov

Muskelkrafts redaktør Jørgen Jeppesen vil fra 1. september 2000 til 30. juni 2001 holde orlov fra bladet for at følge Master of Public Health-uddannelsen på Aarhus Universitet. MPH er en to-årig akademisk, sundhedsvidenskabelig uddannelse, som bl.a. omfatter problemløsning, strategiudvikling, planlægning og evaluering på ledelsesniveau. Mens første del af studiet foregår på fuld tid, er anden del en kombination af studie og arbejde.

Under Jørgen Jeppesens orlov vil Jane W. Schelde, der hidtil har været journalist på Muskelkraft, overtage hvervet som redaktør. Desuden vil journalist Bodil Jensen indtræde i redaktionen.

Tilgængelig ferie

Hvorfor ikke samle oplysninger om handicapegnede feriemål, rejsebu-reauer, overnatningssteder m.m. ét sted og lade alle få glæde af dem? Med det udgangspunkt har en lille gruppe personer taget initiativ til at oprette en hjemmeside på Internet-tet og en database, som skal samle alle relevante oplysninger til brug for andre fysisk handicappede, når de planlægger ferie. Projektet har fået navnet Handi-Travel Info og er baseret på frivillig arbejdskraft og bidrag fra diverse sponsorer og samarbejdspartnere.

Hensigten er, at databasen løbende skal udvikles og opdateres, og her opfordrer de tre initiativtagere alle til at indsende erfaringer. Jo flere personer, der indsender relevante oplysninger om tilgængelige feriesteder med mål på dørbredder, oplysninger om elevatorer, indretning af badeværelser m.m., jo bedre og mere brugbar bliver databasen.

Handi-Travel Info's webadresse er: www.handi-ka.dk/travel.



Aktivitetskalenderen

26. august **Sommerudflugt** – Blomsterhaven Strandlyst, Fåborg
Brugergruppe 2 inviterer medlemmer på Fyn på sommerudflugt.
2. september **Dragefestival** – Rømø
Forældregruppen Sydjylland 1 inviterer medlemmerne på dragetur m.m.
6. september **ALS-møde** – Odense Amts Hjælpemiddelrådgivning
ALS-gruppen Fyn arrangerer eftermiddagsmøde om kommunikationshjælpemidler.
- 8.-10. september **Familiekursus** – DanParcs Søhøjlandet, Gjern
CMT-forældregruppen inviterer medlemmerne på weekendkursus.
- 8.-10. september **ALS-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for brugere med ALS og deres familie.*
- 11.-13. september **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
- 15.-17. september **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland 1 arrangerer weekendkursus om bl.a. forsikringer.
19. september **Temadag** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer temadag om respiration.
- 22.-24. september **MG-seminar** – Billund Vandrerhjem
Myastenigruppen arrangerer landsdækkende seminar for medlemmer med familie.
- 22.-24. september **Skolestart** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for elever i 1. klasse, deres familie og lærere.*
26. september **ALS-møde** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg inviterer til møde om åben indlæggelse.
28. september **ALS-møde** – Vejle Handicapcenter
ALS-gruppen Sydjylland inviterer medlemmer med ALS, familie og behandlere til møde.
29. sept. - 1. okt. **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Nordjylland 2 inviterer medlemmerne på weekendkursus.
29. sept. - 1. okt. **Weekendkursus** – Skt. Knudsborg, Båring Vig
Voksengruppen arrangerer weekendkursus om sociallovgivningen og jobordningerne.
3. oktober **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 6.-8. oktober **Drama** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen arrangerer weekendkursus om drama.
7. oktober **Startmøde** – Kerteminde Vandrerhjem
Muskelsvindfonden inviterer til første møde i landsdækkende gruppe for voksne med CMT/HMSN.
- 12.-15. oktober **Introduktionskursus for unge** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for nye unge med muskelsvind (14-18 år).*
21. oktober **"Eftersluktningfest"** – Fredericiahallerne
Muskelsvindfonden arrangerer fest for alle crew'er, der deltog i Grøn Koncert 2000.
- 21.-26. oktober **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
24. oktober **ALS-møde** – Kommunikationscentret i Hillerød
ALS-gruppen Hillerød inviterer til møde om sygdommen og den nyeste forskning.

* IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Niels Nyholm (stort foto)
Jens Hasse/Chili (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:
13. september 2000**Annonceekspedition:**Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden 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
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dkKøbenhavn
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Et simpelt projekt

Af Svend Krøyer

Illustration:

Karin Hoff-Larsen

Sommeren for et år siden var præget af den ubehagelige overraskelse, at Amdrårdsforeningen og Finansministeriet i deres visdom havde aftalt at indføre egenbetaling for fysioterapi, også for folk med et vedvarende behov for behandling. Vi tvivlede aldrig på, at vi nok skulle vinde den sag, for det har vi gjort før under forskellige sundhedsministre med skiftende politisk tilhørsforhold; men det gav os anledning til at sige, at nu må det altså være slut med dette ritual, som vi har været ufri-villige deltagere i med jævne mellemrum i mere end ti år.

Det er tilsyneladende ikke indlysende overalt, at fysioterapi er en helt afgørende behandling for mange af os, fordi den giver os mulighed for at bevare funktioner i længere tid end ellers. Hvis nogen skulle være i tvivl, skulle de prøve at besøge nogle af de lande i Europa, hvor man ikke får fysioterapi: Folk med muskelsvind ligner krøblinge og lever kortere tid, end vi gør i Danmark.

Jeg har ind i mellem haft den tanke, at man tror, fysioterapi går ud på at ligge og slappe af i dejlige varme pakninger, lytte til blid musik og bagefter blive nusset og kløet

blidt og kærligt. Men sådan er det ikke. Den form for fysioterapi, vi får, kan gøre ondt, og det er meget indgribende i et menneskes liv at bruge f.eks. 4 timer om dagen 3 gange om ugen, transport, af- og påklædning iberegnet. Det kan – for at sige det på godt jysk – blive temmelig træls.

Jeg har især undret mig over, hvordan politikerne ved disse lejligheder har kunnet opbygge det billede inde i deres hoveder, at de og vi har forskellige interesser. De vil gerne spare på udgifterne. Vi vil gerne bruge mindre tid. Det er da et interessefællesskab, der vil noget. Hvis politikerne vil forlade de golde forringelsers vej og i stedet sætte sig en målsætning om at forbedre fysioterapiens kvalitet, så vi kan nå de samme resultater med mindre tidsforbrug, så vil alle være glade.

Det er jo slående, at fysioterapi er en af de billigste behandlingsformer i det danske sundhedssystem. 40.000 mennesker behandles årligt for et beløb på ca. 300 mio. kr. Dermed være også sagt, at fysioterapi er en af de mest udbredte behandlingsformer. Alligevel sker der stort set ingen forskning eller udvikling i faget. Der er ikke ressourcer til den

slags, hvilket er yderligere beklageligt, fordi udvikling og forskning i fysioterapi faktisk ikke vil være særlig kostbart, sammenlignet med den forskning der i øvrigt foregår på behandlingsområdet.

Jeg er sikker på, at f.eks. folk med muskelsvind behandles forskelligt af forskellige fysioterapeuter; men det er svært at sige, at den ene behandling er bedre end den anden, for der sker ingen præcis registrering af hverken behandling eller effekt. Og med effekt mener jeg ikke kun nogle vanskeligt målbare resultater, men også – og især – den enkeltes opfattelse af, om man får det bedre.

Det er i virkeligheden et simpelt projekt, jeg taler for; men det er en helt grundlæggende forudsætning for at forbedre fysioterapiens kvalitet. Næste led er så, at der skal ske en opsamling og bearbejdning af erfaringerne, så de kan videregives til fysioterapeuterne. Der er med god grund etableret videncentre på mange områder i de senere år, for det er nu engang på den måde, at man øger kvaliteten på baggrund af viden og erfaringer. Udvikling af fysioterapi burde være et oplagt emne for et videncentre. Det ville være unikt, ikke blot på nationalt plan, men også på globalt plan.

Danmark får aldrig ressourcer til at gennemføre den mest epokegørende forskning. Dertil er den alt for ressourcekrævende. Men dels kan vi bidrage med delprojekter i andre landes forskning – dels kan vi altså finde vore egne niches.

Forskning i fysioterapi er for de mange. Den giver aldrig en Nobelpris. Men den giver mere tilfredse brugere. Og det er i grunden, også værd at tage med.

Svend Krøyer

