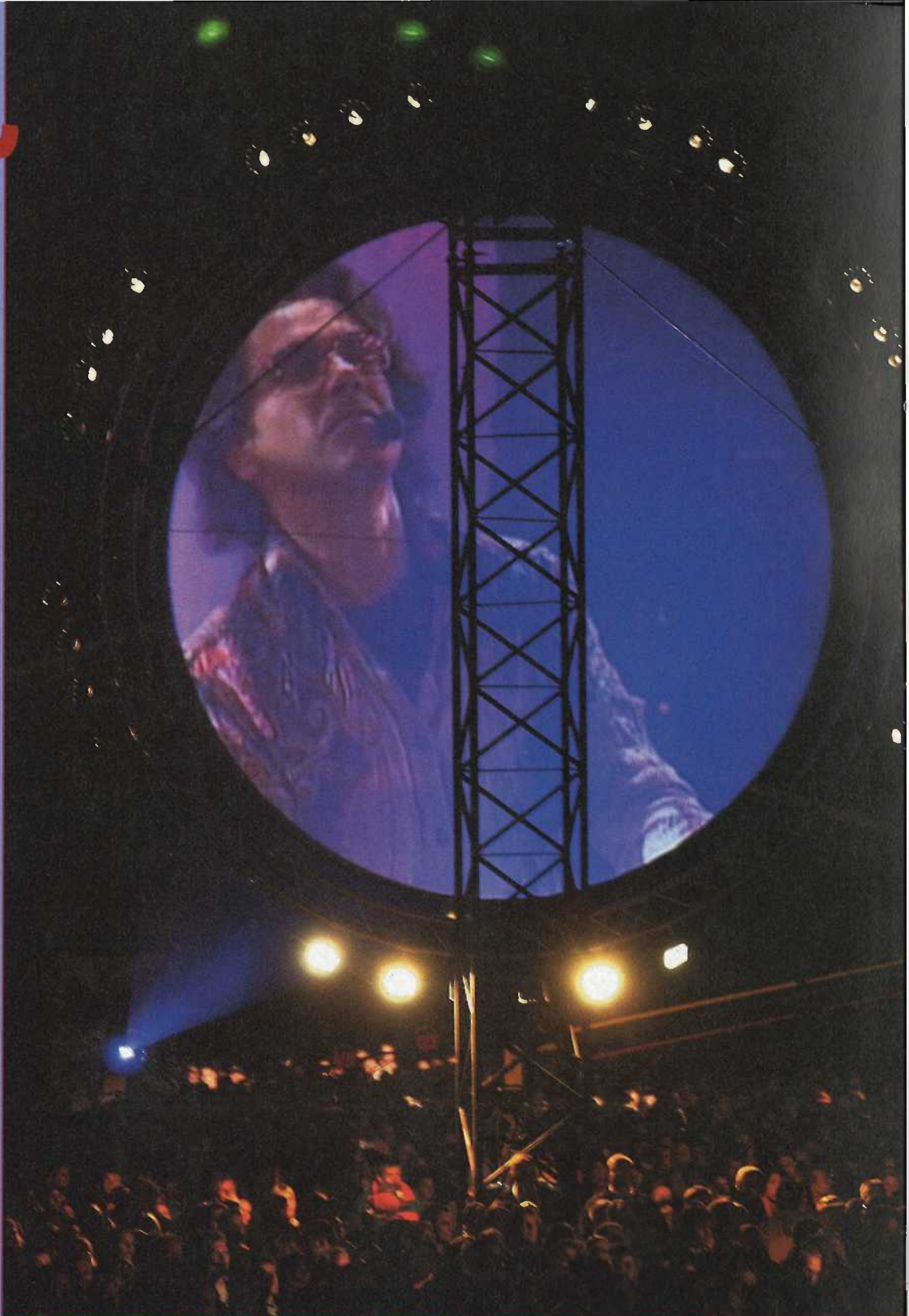


muskel kraft

6/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
OKTOBER 2002



Ekstremt

Side 4

Fodboldsjæl

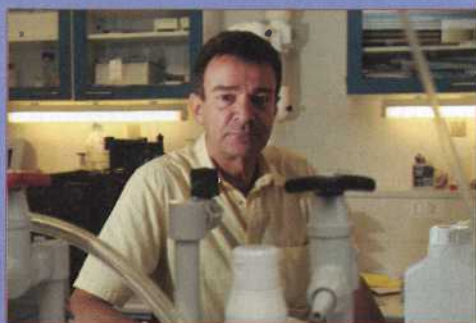
Side 29



Indhold

**muskel
kraft**
6/2002

04	MUSIK OG MUDDER	Interview med direktør og indsamlingschef om kritikken af Aero-koncerten.
11	HJEMMESIDE	Nu kan man give gode råd eller købe/sælge via www.muskelsvindfonden.dk .
13	MYASTENIA GRAVIS	Ny forskning giver opsigtsvækkende resultater om bl.a. antallet af myastenikere.
15	WEEKENDKURSUS	90 "nye og gamle" myastenikere med familie var samlet til fælles kursus.
21	MERUDGIFTER	Gennemgang af de nye regler for dækning af merudgifter.
22	SPILLEDAG	18 unge deltog i dyst på PC og playstation. Muskelkrafts børnejournalist var med.
25	ÆGSORTERING	Forsøgsprojekt konkluderer, at præimplantationsdiagnostik kan indføres i Danmark.
29	FODBOLD	Per Andersens hjerte banker for fodbold – både som træner og fan af Everton.
37	BØRN PÅ BANEN	13-årige Jesper har gode erfaringer med at tage på skiferie med kørestol.
38	POPSTARS	Pigesnak, popmusik og læbestift – billeder fra en forældregruppeweekend.
41	NOTABENE	Tegnekonkurrence – Webside om el-hockey – Nyvalg – Handicappolitik på engelsk.
42	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
44	LEDER	Man skal vel egentlig være en smule gal og fanden-i-voldsk for at få den idé og også for at påtage sig opgaven. I den forstand er Jean Michel Jarre og Muskelsvindfonden nok gjort af samme stof, skriver formand Jes Erik Jessen om Aero-koncerten, der har bragt Muskelsvindfonden i stormvejr i medierne. Et stormvejr, der næsten overskygger den succes, koncerten også var, mener han.



*Overlæge Finn Somnier har forsket i myastenia gravis i mere end 20 år. Hans seneste forskning er med til at røkke ved den hidtidige viden om sygdommen.
Foto: Niels Nyholm.*

Flere myastenikere end hidtil antaget, side 13.

Ekstremernes aften

Muskelsvindfondens direktør og indsamlingschef giver svar på kritiske spørgsmål om begivenhederne før, under og efter Jean Michel Jarre-koncerten



Koncertpladsen
- efter showet.

Af Jørgen Jeppesen og
Jane W. Schelde
Foto: Lars Horn/
Baghuset

Lørdag den 7. september 2002. Datoen vil blive husket i Muskelsvindfondens historie som ekstremernes aften. 35-40.000 mennesker samlet på en eng ved Tylstrup nord for Aalborg for at opleve franske Jean Michel Jarres Aero-koncert. En to timers hyldet til vinden midt i en nordjysk vindmøllepark med fyrværkeri, lyssøjler på nattehimmelen, oplyste vindmøller, multimedieshow på kæmpeskærm, symfoniorkester, kor, trommer og Jean Michel Jarres elektroniske musikunivers.

Men det var også aftenen, hvor 22 mm regn serveret i to kraftige byger midt på eftermiddagen og sidst på aftenen forvandlede koncertpladsen til en mudderpøl. Hvor de samme 35-40.000 mennesker havde svært ved at komme fra koncertpladsen, personbiler sad fast i mudder på

parkeringsarealerne på de nærliggende marker, køen af mennesker, biler og busser gjorde situationen kaotisk, og hvor regnen gjorde nat-ten bælgmørk.

Eftervirkningerne var voldsomme. En stor del af pressen brugte de store overskrifter i ugen efter, en strøm af læserbreve, masser af indlæg i Aero-hjemmesidens debatforum og mange kritiske emails direkte til Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen. Kritikken gik dels på organiseringen, sikkerheden, manglende informationer og trafikafviklingen efter koncerten. Der var også positiv kritik og ros for, at vi turde give os i kast med opgaven og levere en totaloplevelse.

Oveni kritikken kom en politianmeldelse fra en af koncertgæsterne, så sidste ord er ikke sagt om koncer-

ten, der på alle måder udviklede sig til noget ud over det sædvanlige.

Mange penge til sikkerhed

Muskelsvindfonden tager kritikken til sig og indrømmer, at dele af den er berettiget.

"Vi er om nogen kede af, at det for flere af vores gæster var en dårlig oplevelse," hedder det bl.a. i en pressemeddelelse, som Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen udsendte torsdag den 12. september.

At det for offentligheden forekom som en sen reaktion, er Marianne Frederiksen godt klar over. Der havde været enkelte interviews i mediernes, og en pressemeddelelse på Muskelsvindfondens og Aero-koncertens hjemmeside, men budskabet var ikke kommet ret langt ud. Vores kommunikationsberedskab var ikke

godt nok i denne situation, erkender Muskelsvindfondens direktør.

Muskelkraft har bedt Marianne Frederiksen og indsamlingschef og projektleder på Aero-koncerten Peter Sand uddybe og give svar på den lange række spørgsmål, som hele koncertforløbet rejser.

I pressemeddelelsen siger I, at der er brugt mange penge på sikkerhedskravene. Hvad er pengene brugt til?

Peter Sand: "Så sent som fredag blev der hentet flere læs flis ind, så der er blevet kørt flis på i fire omgange. Rundt langs siderne på selve pladsen blev der lavet nogle store drærender, så man kunne grave kanaler og lede vandet væk. Alle dræn rundt om pladsen blev rensat op. At regnen så kom på det værste tænkelige tidspunkt, da folk var på pladsen, gør det yderst vanskeligt.

Der blev også brugt penge på at leje ekstra parkeringsarealer ind, så vi havde mulighed for flere scenarier. Ved rigtigt fint vejr havde vi scenarie A med parkeringspladser tæt på. Hvis der kom regn, var det scenarie B, C, D osv., der lå længere væk, så vi uanset vejret kunne gennemføre arrangementet, blot under forskellige vilkår."

En sårbar koncertplads

Ifølge Peter Sand og Marianne Frederiksen er alt gennemsyret af, at der var tænkt på at sikre, at selve showet kunne gennemføres uanset vejret. Alt omkring scenen var sikret, f.eks. med ekstra fundering. Scenekonstruktionen var ikke valgt af kunstneriske hensyn, men af sikkerhedsmæssige. Jean Michel Jarre ønskede oprindeligt en helt åben scene uden tag og sider, men for at kunne sikre

musikerne i al slags vejr var der både etableret en containervæg som scenens bagvæg og et tag. Desuden blev der natten før koncerten produceret et særligt plexiglas-tag til Jean Michel Jarre og hans instrumenter, da vejrmeldingen lød på regn.

Peter Sand: "Pointen er, at der var gjort alt, hvad vi kunne, for at showet kunne gennemføres. Og det kunne det."

Også pladsen var behandlet efter alle kunstens regler i dagene op til. I samarbejde med lokale landmænd var revner i jorden blevet dækket, jorden udjævnet og flis lagt på.

Peter Sand: "Men flis kan ikke løse problemet, når regnen kommer på den måde. Muddret skal væk først, ellers forsvinder flisen bare. Nogle har spurgt, om vi ikke kunne lægge jernplader på. Jo, det kunne vi. Vi kunne også have asfalteret pladsen, men så går pointen ligesom væk.

Det var en sårbar plads, hvis der kom meget regn. Det vidste vi. Alle omkring projektet vidste det."

Hvis vi vidste, at pladsen var så sårbar, kunne man så ikke sige, at vi skulle have valgt den fra?

Marianne Frederiksen: "Jo, men så havde vi valgt projektet fra."

Men med den viden, vi har i dag, skulle vi så have valgt projektet fra?

Peter Sand: "Men den viden havde vi. Jeg mener ikke, at det var forkert. Der ligger nogle andre ting, man kan blive klog af omkring projektet. Men det har også noget med situationen at gøre, at det er september, det er mørkt, og at det er et bredt publikum. Mange af dem har ikke tidligere været til openair-koncerter. Det skaber også noget af det. Mudder er træls, men det var ikke

noget, der ødelagde arrangementet, men det gjorde det vanskeligt at optimere f.eks. salget, gav nogle træls arbejdsbetingelser for alle vores frivillige og var træls for publikum. Ingen tvivl om det."

Sikkerhed og kvalitet

Mange af de indlæg, der har været, har givet udtryk for, at det på den ene side var en glimrende koncert. På den anden side var det ikke sjovt at være publikum.

Peter Sand: "Sådan havde jeg det også selv. Det kan godt være, at det var et fantastisk show, men det har da været surt at være frivillig. Surt at traske rundt dér, og det hele sejler."

Men det, der ligger i kritikken er jo, at det ikke behøvede at være sådan. At det kunne have været anderledes?

Peter Sand: "Måske er der nogle, der ved hvordan, men vi havde de allerbedste pladsfolk til at bedømme. Problemet er, at regnen kom præcis på det forkerte tidspunkt, da folk var på pladsen. Så er det ekstremt svært at gøre noget."

Vi aflyste Grøn Koncert i Vejle med to begrundelser: sikkerheden og kvalite-

Intet overskud på Aero-koncerten

Økonomien i Jean Michel Jarre-koncerten er endnu ikke gjort op, men den erhvervsdrivende fond, Eventmusfonden, som var arrangør af koncerten, forventer ikke, at der bliver noget overskud.

Eventmusfonden har til formål at arrangere kulturelle begivenheder, hvor et eventuelt overskud skal gå til fordel for børn og unge med muskelsvind, heriblandt til Muskelsvindfonden.

At koncerten formentlig ikke giver overskud, skyldes bl.a., at der er brugt mange penge på at sikre, at koncerten kunne gennemføres uanset vejret samt på sikkerheden omkring arrangementet generelt.



Storskærme indrammet af lysstråler gav en ekstra effekt i den regnmørke aften.

ten. Når vi så laver et arrangement, vi vil gennemføre uanset vejret, og vi ved, at pladsen er sårbar, vil nogle så ikke kunne sige, hvordan tør I?

Peter Sand: "Jo. Der har også været nogle bombastiske og negative udfald. Det var ikke optimalt, og der er en masse ting, der kunne blive meget bedre, men omvendt var der også nogle, der vendte situationen og mente, at muddret og regnen var med til at forstærke oplevelsen. At det gjorde det til en totaloplevelse.

Men et er det kunstneriske indtryk. Noget andet er sikkerheden.

Peter Sand: "Jeg skal ikke gøre mig klog på sikkerheden, men Jes Rahbek (sikkerhedschef på koncerten og cheflæge i Institut for Muskelsvind, red.) slår fast, at der ikke var nogen sikkerhedsmæssige problemer på pladsen, og han fulgte det ekstremt tæt. Men det virker meget stærkt, når man står der i mørket, og det hele er kaotisk. Men reelt var der meget få tilskadekomne."

Marianne Frederiksen: "Når man som publikum går fra pladsen efter at have stået der i fem timer og oplever mudder, mørke, træthed og så ser ambulancer, så bliver man bekymret og måske bange. Men det er ikke det samme som, at der har været sikkerhedsmæssige problemer i selve afviklingen. Men det er den dér følelsesmæssige side, som vi er nødt til at erkende, er der, og som folk skal have et ordentligt svar på."

Hvis nu...

I bl.a. pressen har nogle påpeget, at pointen ikke er, at der ikke skete noget ved

koncerten, men at der kunne opstå en situation, som potentielt kunne blive meget farlig. Hvis nu en bus vælter, eller der opstår panik, så er det dér, problemet opstår, mener de.

Både Peter Sand og Marianne Frederiksen henviser til, at den generelle sikkerhed var i orden, og at der rent faktisk kun var 14 udrykninger fra koncerten, hvoraf to var vigtige.

Marianne Frederiksen: "Det ene var en gravid, og det andet var en med respirationsproblemer, og de kom hurtigt ud. Det kunne lade sig gøre."

Peter Sand: "Faktisk var det Røde Kors chefen, der tvang ambulancerne til at bruge blåt blink for at gøre opmærksom på sig. Ikke fordi de skulle ud hurtigt. Ambulanceførerne valgte at følge trafikken. Men det opleves anderledes, det er klart."

I en avisartikel udtaler en katastrofeekspert, som var civil gæst til koncerten, at det er et tilfælde, at der ikke skete dødsfald.

Peter Sand: "Set nøgternt deltager han som subjektiv deltager og står over for de ting, vi har nævnt: mørke, ambulancer, kaos. Jes Rahbek håndterer den faktiske situation set med beredskabsøjne, og han har ikke på noget tidspunkt vurderet, at det er uansvarligt. Det er det væsentlige."

Et andet citat fra artiklen siger, at Muskelsvindfonden gik på akkord med sikkerheden.

Peter Sand: "Sikkerheden er jo ikke noget, vi vurderer egenhændigt. Den bliver vurderet sammen med politi og beredskab, som jo var til stede. Var der noget galt med sikker-

heden, kunne de til enhver tid have stoppet det. I situationen vurderede både politi, beredskab og Jes Rahbek, at problemerne lå ved indgangen. Derfor blev vi enige om at lægge hegnet ned for at gøre pladsen større og gøre rum til alle."

Kaotisk trafik

Også trafikafviklingen, de lange køer på motorvejen, og at der ikke var adskillelse mellem kørende og gående trafik på tilkørselsvejen til koncertpladsen er blevet kritiseret. Til det siger Marianne Frederiksen:

"Der er udarbejdet en beredskabsplan for hele arrangementet, som er blevet udviklet i et samarbejde mellem politi, beredskab og os, og godkendt af de to instanser umiddelbart før koncerten. Af den fremgår det, at koncertpladsen og området omkring den er vores ansvar under afviklingen af koncerten, mens politiet står for selve trafikafviklingen. Det er korrekt, at man har beredskabsplaner på store arrangementer, hvor man kan kategorisere dem og sige, at man ikke vil have personbiler ind. Det valgte man så her, fordi det mente politiet, var OK. Det vil jeg ikke tage stilling til, om det var. Når politiundersøgelsen er færdig, vil der være nogle officielle svar fra politiets side på, om hele arrangementet har været håndteret godt nok."

Berettiget kritik

I pressemeddelelsen siger I, at dele af kritikken er berettiget. Hvad er berettiget, og hvad er ikke?

Marianne Frederiksen: "Jeg kan ►



Jean Michel Jarre hyltede vinden, men regnen fulgte med.

se på de henvendelser, vi har fået, og mine egne erfaringer siger mig, at nogle berettiget har haft nogle andre forventninger, end det, de kom til at opleve. Og det er alt fra, at de ikke har fået de pladser på VIP-tribunen, de har betalt for, til at der er problemer med busafviklingen om natten. Det skyldes bl.a., at vejen ikke kunne friholdes til busserne som planlagt, fordi vi af sikkerhedsgrunde lagde nogle hegn ned."

Marianne Frederiksen mener også, at det er berettiget kritik, at skiltningen ikke var god nok, og at man som arrangør ikke var god nok til at give informationer.

"Vi skulle have været bedre til at informere vores frivillige, når vi var nødt til at ændre i planerne. Der var alt for mange gæster, der oplevede at spørge en frivillig i arbejdstøj, og så ikke kunne få et ordentligt svar. Det skulle vi have gjort bedre."

Den uberettigede kritik er ifølge Marianne Frederiksen den kritik, der er affødt af, at gæster ikke på forhånd har forestillet sig, hvordan det er. De tager ikke hjemmefra i god nok tid og har ikke taget tøj på efter, hvilket arrangement det er.

Marianne Frederiksen: "Der er grænser for, hvor meget vi skal være imødekommende på det."

Peter Sand: "Når folk sender klager ind for at få erstattet deres sandaler, bliver tingene ligesom sat i relief."

I konkrete tal har Muskelsvindfonden modtaget 436 klager opgjort ni dage efter koncerten. Heraf ønsker 325 refusion af billetter, mens 111 er øvrige klager og kritik. I samme

periode er der modtaget over 100 positive emails og breve. Antallet af klager dækker både berettigede og uberettigede.

Peter Sand: "Jeg ved godt, at vi ikke må bruge vejret som undskyldning, men vejret var ekstremt. Jeg er også ret overbevist om, at havde vejret været som i dagene før koncerten, havde vi stået i en hel anden situation, og vi havde kun haft en marginal af klager. Alle ville have syntes, det var en fantastisk oplevelse, og alle ville være kommet ind på pladsen."

Utrolig lærerigt

Hvad kan Jarre-koncerten betyde for Grøn Koncert og andre arrangementer?

Peter Sand: "Som det væsentligste tror jeg, vi kan bruge det her positivt. Det er første gang, at vi i forbindelse med et arrangement har været så mange facetter igennem. Vi har haft nogle dimensioner inde, som vi aldrig har haft til en Grøn Koncert eller Åh Abe. Så vi kan lære utroligt meget af det, og derfor få det vendt til noget fremadrettet positivt. Det, der nu er disciplinen, er at få beskrevet alle svaghederne ved projektet."

Også sponsorerne og samarbejdspartnerne vil stadig være dér, mener Peter Sand:

"Der er fuld opbakning fra sponsorerne, og alle vores samarbejdspartnere er der 100%. De har jo været dér og været en del af arrangementet."

Publikumsmæssigt vil Jean Michel Jarre-koncerten heller ikke efterlade sig negative spor, vurderer

indsamlingschefen. Først og fremmest fordi det er to forskellige publikum.

Hvad er hovedpunkterne i den evaluering, der skal foregå?

Peter Sand: "Den helt store opgave i de kommende måneder er den beskrivelse og evaluering af alt det, der er gået galt fra A-Z. Det kan vi blive kloge af. Det er virkelig det, vi skal bruge til noget, og som gør, at vi trods alt kan rejse os af muddret." ■

Et storslået fyrværkeri akkompagnerede musikken.
Foto: Henrik Bjerregrav



Hjemmesiden under forandring

Medlemmer opfordres til at bruge hjemmesidens nye opslagstavle til at videregive gode råd, rejsetips m.m.

Luk vindue



Den ny opslagstavle på www.muskelsvindfonden.dk giver medlemmerne flere muligheder for at skrive direkte på hjemmesiden: Gode råd, Rejsetips og Køb & Salg.

Søger du et par reservehjul til en Mini Crosser? Har du et godt råd om, hvordan man kan få en livsfor sikring, når man har muskelsvind, eller har du måske et godt rejsetip til andre kørestolsbrugere?

Muskelsvindfondens hjemmeside – www.muskelsvindfonden.dk – har netop fået etableret en opslagstavle, hvor foreningens medlemmer selv kan sætte “lapper” og “huskesedler” op og dermed videregive erfaringer, gode råd og tips til andre brugere af hjemmesiden.

Opslagstavlen er stadig under opbygning og vil blive videreudviklet hen over året, men allerede nu kan man indsætte opslag om køb og salg, man kan give gode råd om emner, der er relevante for andre med muskelsvind og tips om rejser. Hensigten med det sidste er ikke at bringe lange rejsebeskrivelser, men kortfattede tip om tilgængelige rejse-

mål eller måske spørgsmål til andre om gode rejseerfaringer.

Senere vil opslagstavlen også give mulighed for at bringe tegninger og billeder f.eks. fra medlemsmøder, weekendkursus eller sommerlejr. Et andet sted på opslagstavlen er det meningen, at medlemmer kan videregive adresser på andre hjemmesider, som de selv har fundet brugbare, når det drejer sig om muskelsvind, handicap m.m.

Revisionen af Muskelsvindfondens hjemmeside sker i små etaper, hvor tilføjelsen af nyheds-elementet direkte på forsiden for et halvt år siden var første etape. Kort før sommerferien kom Medlemstorvet til som mødestedet for medlemmer.

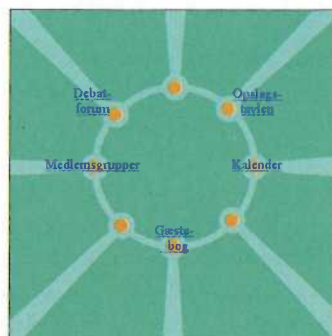
Medlemstorvet indeholder i dag “boderne” *Debatforum*, hvor man kan diskutere forskellige emner. *Kalender* med oplysninger om møder, kurser og arrangementer i Muskel-

svindfonden og Institut for Muskelsvind. *Medlemsgrupper* med en oversigt over medlemsgrupperne og deres kontaktpersoner. *Gæstebogen*, hvor besøgende kan skrive hilsner, kommentarer, ris og ros. Sidste tilføjelse er *Opslagstavlen*.

Senere er der planer om at etablere et forum for børn på hjemmesiden, men hvad det helt konkret skal indeholde, er endnu ikke afklaret.

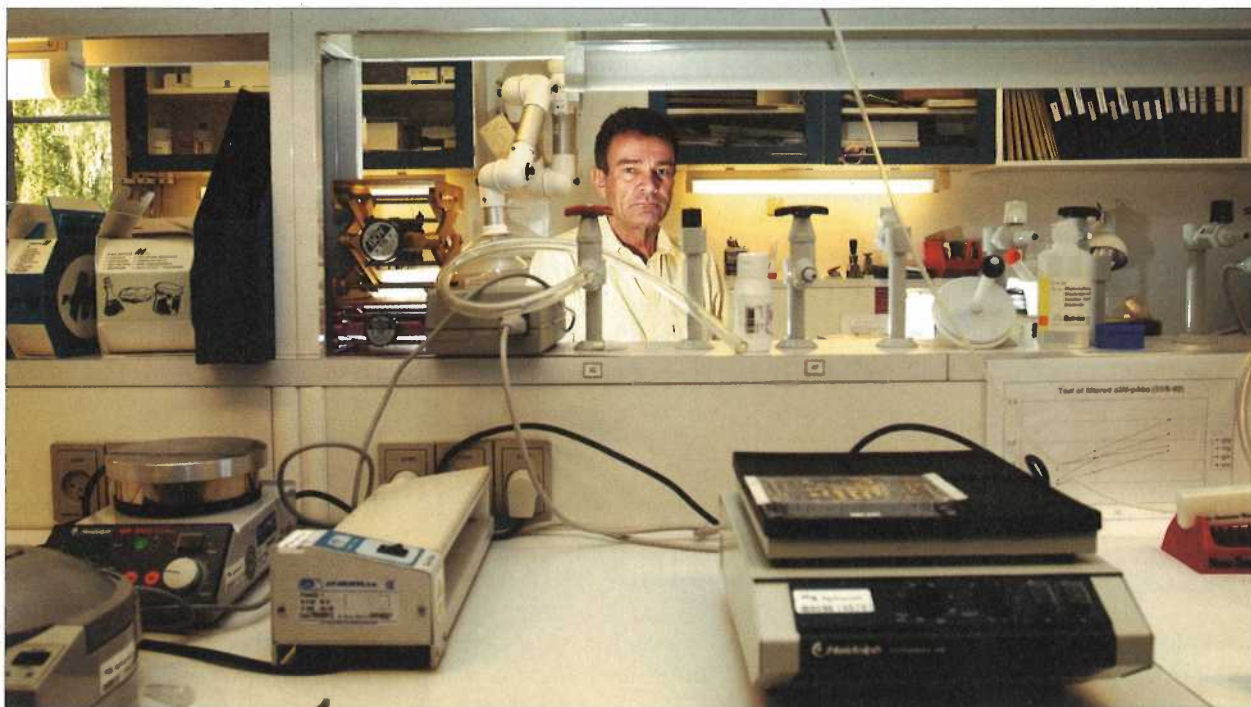
Opslagstavlen findes ved at gå fra www.muskelsvindfonden.dk ind på Medlemstorvet. Hvordan man sætter “lapper” på opslagstavlen, vil fremgå, når man klikker på de konkrete “papirlapper”: Køb & Salg, Rejsetips og Gode råd.

Medlemstorvet er mødestedet for medlemmer. Her findes debatforum, kalender, oversigt over medlemsgrupper, gæstebog og opslagstavle.



Flere myastenikere end hidtil antaget

Opsigtsvækkende resultater af overlæge Finn Somniers forskning på Rigshospitalet



Myastenia gravis er en af de hyppigst forekommende neuromuskulære sygdomme, som Muskelsvindfonden er patientforening for. Ny forskning kommer nu med opsigtsvækkende resultater, der ændrer på den hidtidige viden om sygdommen.

For det første viser det sig, at der er langt flere mennesker med sygdommen i Danmark, end man hidtil har antaget. For det andet at myastenikere ikke har flere svulster i kirtlen brisselen end andre mennesker – det har man ellers ment indtil nu.

Det kan man læse i en artikel i det ansete amerikanske neurologiske tidsskrift *Neurology*. Artiklen er skrevet af overlæge Finn Somnier, der i anledning af artiklen inviterede Muskelkraft til en samtale om det nyeste på myasteniområdet.

Finn Somnier arbejder på Rigshospitalets neuroimmunologiske laboratorium og har i mere end 20

år arbejdet med myastenia gravis. De seneste fem år dog kun med forskning. Dette arbejde har resulteret i et stort datamateriale med detaljerede oplysninger om alle øst for Storebælt, der i de seneste 30 år har modtaget diagnosen. Materialet er enestående, fordi det omfatter et befolkningsunderlag på ca. 2,5 mio. mennesker. Ingen andre steder i verden er myasteni undersøgt på så stort et materiale.

Bedre diagnostik

Hidtil har man ment, at der årligt opstod 4,4 nye tilfælde af myasteni pr. million indbyggere, men Finn Somniers undersøgelser har vist, at i slutningen af 1990'erne var dette tal steget til 8,3. Konsekvensen heraf er, at der ikke som hidtil antaget er 4-500 myastenikere i Danmark, men snarere 7-800. Denne stigning skyldes ikke, at flere får myasteni, mener Finn Somnier. Årsagen er, at man er

blevet bedre til at diagnosticere, først og fremmest fordi flere får foretaget en blodprøveanalyse for de antistoffer, der udløser myastenien, og fordi kvaliteten af denne prøve er blevet stærkt forbedret.

Ved myastenia gravis danner kroppen antistoffer, der hindrer nerverne i at sende signal til musklerne om at trække sig sammen. Forskerne ved i dag, at der er adskillige forskellige signalstoffer involveret i denne proces. Et af dem er acetylcholin. Ved myasteni forhindrer antistofferne musklerne i at modtage stoffet.

Sammen med engelske forskere er det lykkedes Finn Somnier at forbedre testen for antistofferne, så den i dag har en sikkerhed på næsten 100%. Forskning har vist, at ikke alle, men 90% af myastenikerne har antistof mod acetylcholinmodtagelsen. Af de 10%, der ikke har dette antistof, har 70% et andet antistof

Af Rasmus Dahl
Foto: Henrik Pettit/EKKO



Overlæge Finn Somniers forskning i myastenia gravis har givet flere overraskende resultater.

rettet mod stoffet tyrosin kinase (MUSK), der også spiller en rolle for udvekslingen af signal mellem nerve og muskel.

Der testes endnu ikke i Danmark for antistof mod tyrosin kinase, men via Finn Somniers laboratorium kan blodprøver sendes videre til Oxford, hvor man kan foretage testen. Det er dog blot et spørgsmål om tid, før denne prøve også udføres i Danmark.

I dag kan 97% af alle myastenikere diagnosticeres ved hjælp af en blodprøve. Finn Somnier mener, at de resterende 3% har en myasteni forårsaget af neurofysiologiske mekanismer og helt ukendte antistoffer, som der skal mere forskning til for at få afklaret.

Ikke flere svulster end normalt

Antistofferne, der forårsager myasteni, dannes i brisselen (thymus), der sidder i brystet. Lægerne har igennem mange år fjernet brisselen hos en del myastenikere, og uden at det har været egentlig videnskabeligt bevist, har man ment, at denne behandling har haft en gavnlig effekt på cirka en tredjedel af de opererede. Man har også ment, at 10-15% af alle myastenikere har en godartet svulst i brisselen – et thymom – og at det var en overhyppighed i forhold til mennesker uden myasteni.

Finn Somniers forskning viser, at kun ca. 7% af alle myastenikere har et thymom. Ved at sammenligne dette tal med en stor undersøgelse baseret på obduktionsmateriale fra mennesker uden myasteni har han fundet ud af, at forekomsten af thy-

momer hos myastenikere svarer til forekomsten hos mennesker uden myasteni. Når dette er en ny erkendelse, skyldes det, at man aldrig tidligere har undersøgt forekomsten af thymomer i brede befolkningsgrupper, siger Finn Somnier og tilføjer, at der er brug for mere forskning på dette område. En systematisk registrering af alle forekomster af thymomer ville være et godt udgangspunkt for at kunne afdække thymus' og thymomernes betydning for myastenia gravis.

Ledsagende myopati

De seneste 20 år har forskningen i myastenia gravis koncentreret sig om de neurofysiologiske mekanismer, der overfører signal fra nerve til muskel. Nu har Finn Somnier imidlertid fundet ud af, at en relativ stor gruppe myastenikere også danner antistof mod selve musklen. Antistoffet retter sig mod molekylet titin, der spiller en rolle for den tværstribe muskulatur's evne til at trække sig sammen. Antistoffer mod titin er aldrig fundet hos andre end myastenikere, og her findes de kun hos dem, der ved en EMG-undersøgelse (elektromyografi) viser sig at have myopati. Myopati er en betegnelse for en tilstand, hvor den tværstribe muskulatur er svækket.

Det er først og fremmest myastenikere, der har fået myasteni efter 50 års-alderen, der har antistoffer mod titin, og de har ofte sygdommen i svær grad. Til gengæld reagerer de meget godt på behandling med antistofdæmpende medicin som Prednisolon og Immurel.

Den myopati, der skyldes antistoffer mod titin, er ikke en del af myastenien, men en sygdom i sig selv, der i nogle tilfælde ledsager myastenien, mener Finn Somnier.

Indtil nu er forskningen kun kommet til at udrede forekomsten af den anti-titin baserede myopati. Næste skridt bliver at undersøge sygdommen nøjere: Hvad kommer den af? Hvordan forløber den? Hvilke mekanismer styrer den osv.? Det er et arbejde, Finn Somnier håber at få mulighed for at udføre i samarbejde med norske forskere, der allerede så småt er gået i gang.

Flere forskellige sygdomme

Finn Somnier har netop deltaget i den 10. internationale konference om myastenia gravis i Miami, og der var forskerne enige om, at sygdommen kan opdeles i flere forskellige grupper. Selv om nogle af opdelingerne går på kryds og tværs, mener Finn Somnier, at det nu er vist, at myastenia gravis er mindst to, snarere tre og sandsynligvis endnu flere forskellige sygdomme, der dog har mange lighedstegn.

Den største gruppe er den, hvor patienterne har antistof mod acetylcholinmodtagelsen på musklen. Undersøgelser viser, at den deler sig i to, hvor den ene gruppe får sygdommen, før de er fyldt 50 år og den anden efter. (Tidligere mente man, at skillelinjen lå ved 35 år.)

Den tredje sygdomsgruppe, Finn Somnier kan se, består af dem, der ikke har antistof rettet mod acetylcholinmodtagelsen, men i stedet antistof mod tyrosin kinase. Herudover kan man opdele myastenikerne efter forekomsten af myopati med og uden antistof mod titin, og muligvis er det en helt særlig gruppe, der får myasteni, før de er 50 år og også har myopati.

Selv om forskerne langsomt bliver klogere på myasteni, giver de nyeste forskningsresultater ikke anledning til at ændre væsentligt på

de behandlingsmetoder, man i dag benytter. Uanset hvor mange grupper, man deler myasteni op i, skyldes sygdommens symptomer i alle tilfælde, at kroppen danner antistoffer mod nogle af sine egne neurofysiologiske mekanismer. En væsentlig behandling skal derfor fortsat være at dæmpe denne antistofdannelse, hvis man ikke kan svække symptomerne nok ved at styrke signalstoffet acetylcholin, som det sker med Mestinon.

Som noget nyt viser Finn Somniers undersøgelser, at man ved jævnlig kontrol af blodprøver for antistof mod acetylcholinmodtagelsen kan forudse ændringer i myastenisymptomerne. Det betyder, at man, allerede før myastenikeren oplever problemer, kan begynde at øge medicindosis og dermed måske helt undgå forværrede symptomer. Blodprøverne giver en ny mulighed for at finjustere behandlingen.

På spørgsmålet om, hvad myasteni grundlæggende skyldes, indrømmer Finn Somnier, at det har forskerne ingen anelse om. Faktisk mener han, at det er mindst lige så underligt, at der overhovedet er nogle, der ikke får myasteni (eller andre lignende sygdomme), fordi vores immunforsvar, der danner antistoffer for at beskytte os, og mekanismerne, der overfører signal fra nerve til muskel, er så komplicerede, at der er utrolig mange muligheder for, at noget skal gå galt.

To kurser på en gang

90 myastenikere med familie var samlet på Musholm Bugt Feriecenter



Udflugten for de "garvede" myastenikere gik bl.a. til Storebæltsbroen.

For første gang nogensinde havde myasteni-arbejdsgruppen og Institut for Muskelsvind slået sig sammen om at lave seminar og introduktionskursus for nydiagnosticerede myastenikere. Den sidste weekend i august mødtes nye og gamle myastenikere og deres pårørende på Musholm Bugt Feriecenter til to intense døgn, der bød på så forskellige programpunkter som nyt fra lægeverdenen, psykologiske aspekter ved myasteni, udflugt og diskussion af myasteni-arbejdets fremtid i Muskelsvindfonden. Ind i mellem var der tid til uformelle samtaler og erfaringsudvekslinger og til at nyde den måske sidste sommersonne over Musholms flotte nye badebro.

Der var mere på spil end blot gode oplevelser og hyggeligt samvær i dejlige omgivelser. For deltagerne handlede det om at få mest muligt med hjem, så livet med myasteni i hverdagen og sammen med behandlere og socialvæsen bliver bedst muligt.

"Jo mere I selv kan forstå om jeres sygdom og få andre til at forstå, jo bedre vil I få det," sagde psykolog i Institut for Muskelsvind, John Marquardt til de nydiagnosticerede myastenikere på introduktionskurset.

Dermed formulerede han kernen i myasteni-arbejdet og i Institut for Muskelsvind's tanker om livslang rehabilitering: "Mennesket er i centrum og har retten til at definere, hvad der er den bedste behandling, men det kan man kun gøre, hvis man har kendskab til det, eksperterne taler om, og hvis man føler sig tryk og velinformeret."

"Second opinion"

Overlæge Klaus Hansen fra Rigshospitalet og overlæge Peter Brøgger Christensen fra Aarhus Universitetshospital gennemgik på kursets første aften den medicinske side af myastenia gravis: Hvad er det, der sker i kroppen ved myasteni? Hvordan diagnosticerer man, og hvilke behandlingsformer er der? Det gik

Af Rasmus Dahl.
Foto: Niels Nyholm

stærkt, og mange svære ord og begreber blev jongleret rundt i luften. Men myasteni er en kompliceret sygdom, og hvis man skal forholde sig aktivt til sin egen sygdom og de behandlingsmetoder, man bliver tilbudt, er man nødt til at kende til lægeverdenens begreber. Det er en lektie, mange af de deltagende myastenikere har lært – nogen gange af bitter erfaring.

Efter lægernes oplæg var spørgelysten stor – også større, end tiden tillod. En del spørgsmål drejede sig om, hvordan man som myasteniker kan sikre sig at få den bedste behandling. Selv om behandlingen til en vis grad er koncentreret om Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, bliver man først henvist dertil, når man har en diagnose. Rigtig mange myastenikere har oplevet et langt og meget frustrerende forløb, frem til de har fået den korrekte diagnose.

Klaus Hansen fortalte, at i Østdanmark holder Rigshospitalet sig i nær kontakt med lokalsygehusenes neurologiske afdelinger, og det går sædvanligvis let at blive henvist til Rigshospitalet for en nærmere udredning.

“Det ser lidt anderledes ud i Vestdanmark,” sagde Peter Brøgger Christensen.

Aarhus Universitetshospital har ganske vist landsdelsfunktion, hvad angår de svære myastenier, men det er ikke unormalt, at de lokale sygehuse foretrækker selv at varetage behandlingen på deres neurologiske afdelinger. Hans bedste råd til spørgerne var, at man altid kan bede sin læge om en såkaldt “second opinion” fra enten Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital, hvis man ikke føler sig tryk ved den udredning eller behandling, man har fået. Det ►



Frokosten lørdag for de 'garvede myastenikere' stod på selv-smurte madpakker, der blev medbragt på bus-udflugt til Korsør og omegn. Her så myastenikerne Flådestation Korsør og fortet, og ved det gamle færgeleje var der mulighed for at strække benene og klappe Storebæltsbroen nedefra. Madpakkerne blev indtaget i Lystskoven, der er et yndet udflugtsmål ved Korsør.



vil de færreste afslå, var hans vurdering.

At leve med myasteni

Myastenia gravis påvirker psyken på mange måder. Det kom tydeligt frem ved præsentationsrunden blandt deltagerne på introduktionskurset. Mange fortalte om angsten for at miste funktionsevnen ved et anfald, for at blive misforstået og for at blive betragtet som hysterisk.

Gennemgående var også usikkerheden, om den behandling, man modtager, nu også er den rigtige, eller om ulemperne ved bivirkningerne i virkeligheden er større end fordelene ved medicinen. Alt sammen noget, de fleste myastenikere kan nikke genkendende til.

Modtrækket hedder forståelse, sagde John Marquardt til kursusdeltagerne under programpunktet "At leve med myasteni". Forståelse for sygdommens væsen, for lægernes teorier og arbejdsmetoder og for, hvordan man selv reagerer som menneske. Myasteni er en kompliceret sygdom, der indeholder så mange forskellige elementer, at det kan være meget svært ikke bare for lægerne, men også for myastenikerne selv, at forstå sammenhængene.

"Når mennesker oplever noget ubehageligt eller uforståeligt, er det en naturlig reaktion at lade som om, det ikke er der. At fornægte det," sagde John Marquardt.

"Men det er ikke nogen god strategi. Misforståelser kommer af fornægtelse," sagde han og anbefalede i stedet, at myastenikerne udviste åbenhed i forhold til sig selv, fordi det er en forudsætning for også at kunne udvise åbenhed over for andre og dermed opnå deres forståelse.

John Marquardt opfordrede deltagerne til at gå hjem og øve sig i to

ting: For det første i at lytte til de signaler, kroppen sender. For det andet i at tro på disse kropssignaler. Som myasteniker nytter det ikke at være for autoritetstro. Det er kun myastenikeren selv, der ved, hvordan han/hun har det.

Hanne Beck, der har haft myasteni i 29 år, fortalte, at hun allerede som ganske ung konstaterede en sammenhæng mellem sit psykiske velbefindende og sine myasteniske symptomer. Når hun havde det godt sammen med kæresten, havde hun kun ganske få symptomer, men hjemme hos mor og far, havde hun mange symptomer.

"Ved at arbejde med min psyke får jeg en ny forståelse for svingningerne i min myasteni. I takt med min større psykiske selvindsigt har jeg fået mere ro på mig, og svingningerne i min myasteni er blevet så små, at jeg i dag næsten ikke bruger medicin mere," sagde Hanne Beck.

"Hvis jeg mærker, at der er myasteni-symptomer på vej, stopper jeg op og spørger mig selv, hvad det nu er, der plager mig og forsøger at tage mig af det. I mange tilfælde er det nok til, at jeg kan leve medicin frit, og det er ikke, fordi jeg har en mild myasteni. I perioder har jeg hverken kunnet tale eller synke," fortalte hun.

Ny ungdoms-arbejdsgruppe

Myasteniseminaret, der holdes hvert andet år, er også det demokratiske forum for valg af medlemmer til de arbejdsgrupper, der i det daglige varetager myastenikernes interesser, laver arrangementer og holder kontakt til Muskelsvindfonden og samarbejdspartnere i ind- og udland.

Aldersmæssigt fordeler myastenikerne sig i to grupper: En meget stor gruppe af modne mennesker over 50 år og en lidt mindre gruppe

af personer under 35 år. De to grupper står til en vis grad over for forskellige problemstillinger: De unge skal ofte tage stilling til deres tilknytning til arbejdsmarkedet, graviditet, børn m.m., mens de ældre oplever problemer, fordi sociallovgivningen betragter behovet for handicapkompenserende ydelser meget forskelligt, alt efter om man er over eller under 67 år. Derfor besluttede man på seminaret at oprette ikke bare én landsdækkende arbejdsgruppe for alle, men også en ungdoms-arbejdsgruppe, der skal tage sig af arrangementer og aktiviteter for de unge. Ungdoms-arbejdsgruppen skal også beskæftige sig med det nordiske myasteni-samarbejde og stå for oprettelsen af en fælles-nordisk internethjemmeside. Hjemmesiden har været i støbeskeen et stykke tid, og et udkast kan allerede nu besøges på www.myasteni.org. ■

Myasteni-arbejdsgruppen

Linda Storgaard Andersen, Ølstykke
Lea Blom, Ballerup (nyvalgt)
Inge Nielsen, Ruds Vedby
Helen Holm Rasmussen, Vejle (nyvalgt)
Johannes Graugaard Skov, Vejle
Kammilla Vogelius, Hvidovre
Et medlem fra ungdoms-arbejdsgruppen (endnu ikke valgt)

Ungdoms-arbejdsgruppen

Betina Bergh, Odense
Annette N. Collins, Greve
Carina Nors Jensen, Taastrup
Rikke Birk Larsen, Odense
Lotte Haaning Sørensen, Frederikshavn

Forenklede regler om merudgifter

Socialministeriet har udarbejdet nye regler for dækning af merudgifter, der på nogle områder er en forbedring

Socialministeriet er ved at lægge sidste hånd på de nye regler om dækning af merudgifter efter servicelovens §84. Ved deadline på denne artikel var de nye regler netop sendt til høring, hvilket betyder, at der endnu kan forekomme enkelte ændringer.

Fremover bliver næsten alle mellem 18 og 65 år omfattet af reglerne, hvis man har en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Eneste undtagelse er, hvis man har førtidspension efter de gamle regler uden samtidig at have en hjælperordning. Og aldersgrænsen er i øvrigt 67 år, hvis man har førtidspension efter de gamle regler og har en hjælperordning.

Hvad er merudgifter?

Samtidig lægger Socialministeriet op til at præcisere, hvad begrebet "merudgifter" egentlig betyder. Muskelsvindfonden har i årevis påpeget, at "merudgifter" logisk set må betyde "mere" end noget andet, men "mere end hvad"? "Mere end normalt" måske, men hvad er normalt? "Mere end gennemsnitligt" måske, men er det relevant at sammenligne med et gennemsnit? Socialministeriet foreslår derfor nu, at merudgifter skal beregnes ud fra en sammenligning med andre på samme alder og i samme livssituation.

Problemstillingen kan måske synes noget teoretisk, men et eksempel er gymnasieeleven på 18 år, der har en kassebil. Kommunen vil betale forskellen mellem at køre i skole i almindelig bil og i kassebil, men med Socialministeriets formulering skal han have betalt hele udgiften ved at køre i sin kassebil, for det er jo trods alt de færreste gymnasieelever, der

overhovedet kører i egen bil i skole i den "alder og livssituation".

Den nye definition er derfor en klar forbedring.

Ingen dokumentation

Reglerne betyder også, at man ikke mere skal dokumentere, men kun sandsynliggøre sine merudgifter. Socialministeriet lægger også op til, at man end ikke skal sandsynliggøre i de situationer, hvor ens funktionsnedsættelse erfaringsmæssigt fører til merudgifter af en bestemt størrelsesorden. Så kan kommunen bare bevilge dette beløb.

Princippet i beregningen er, at man opgør de merudgifter, man kan sandsynliggøre. Det kan f.eks. være kost- og diætpræparater, medicin, sygeforsikring, befordring (både generelt, i fritiden samt til og fra arbejde eller uddannelse eller behandling), handicaprettede kurser, beklædning, "håndsrækninger" fra andre samt forsikringer. Listen er ikke udtømmende, så man må selv være opmærksom på, hvilke andre merudgifter der kan være relevante. I princippet er intet udelukket, hvis det er en konsekvens af funktionsnedsættelsen.

Når alle de sandsynliggjorte merudgifter er lagt sammen, modtager man en månedlig udbetaling efter et noget forenklet, men også ubureaukratisk skema:

Merudgift pr. måned	Udbetaling pr. måned
0-499 kr.	0 kr.
500-1749 kr.	1500 kr.
1750-2249 kr.	2000 kr.
2250-1749 kr.	2500 kr.
Og så videre...	

Det vil sige, at der reelt er en "bagatelgrænse" på 500 kr. pr. måned, men også at man kan få et højere beløb, end merudgifterne egentlig berettiger til. Ulempen er altså, at kompensationen ikke er helt nøjagtig, men også at man undgår en del diskussioner. Man behøver jo f.eks. ikke diskutere med kommunen, om der er merudgifter på f.eks. 600 eller 1.200 kr., for udbetalingen bliver jo den samme.

Hvis der viser sig enkeltstående og uforudsete merudgifter, efter at beregningen er foretaget, kan man få dækket dem, dog under forudsætning af, at man på årsbasis når op på mindst 6.000 kr., svarende til 500 kr. pr. måned.

"Mellemgruppen" i klemme

Nye førtidspensionister kan ikke få bistands- eller plejetillæg, men kan til gengæld bruge reglerne om merudgiftsdækning. Det kan der på mange måder være god mening i, men der opstår et nyt problem, fordi bistands- eller plejetillæg også har været brugt til at købe hjælp for, og den mulighed ser umiddelbart noget vanskeligere ud med det nye regelsæt. Så hvad der er en fordel for nogle, kan godt vise sig at være et problem for andre, især "mellemgruppen". Det betyder, at det nu er den gruppe, som Muskelsvindfonden vil prioritere meget højt i det politiske arbejde.

Af Jørgen Lenger

Blandt skrappe mænd og hurtige computere

Muskelkrafts børnejournalist fortrod ikke, at han tog med til spilledag i playzoneklub

Af Christian Stadil
Foto: Palle Peter Skov

Jeg fik øje på Niels bag en rude. Niels kender jeg fra nogle muskel-svindlere, som vi har været på sammen. Jeg bankede på ruden og vinkede, og hvis jeg havde kunnet, havde jeg nok også hoppet. Ingen reaktion! Han var dybt koncentreret om at spille på Playstation. Efter et par bank på ruden fik han endelig øje på mig og så meget forundret ud. Hvorfor var jeg her uden for mit eget postnummer?

Det er lørdag den 24. august. Jeg er taget til Vejle Handicapcenter, som ligger midt i Vejle centrum, for at deltage i en spilledag i Playzoneklub og skrive om arrangementet i Muskelkraft. Centret er et sted, hvor alle kan komme for at hygge sig sammen med andre handicappede. Feks. kan man drikke te, kaffe, sodavand, snakke og spille.

Vi befinder os i et lille lokale, hvor spillene foregår. Her er der plads til ca. 15-20 el-kørestole. Rummet har en giftig gul farve efter min mening. Der er placeret to store borde midt i lokalet, og to andre i hver sin ende af rummet. I alt fire

borde: to til computere, et til et fjernsyn og sidst, men ikke mindst et bord til maden. Vi var i alt 18 tilmeldte deltagere. Jeg undrede mig meget over, at der ikke var nogen piger med efter så mange tilmeldinger (ud over dem, der var hjælpere). Det så ud til at blive rigtig mandehørm, så helt galt kunne det ikke gå!

En nystartet spilleklub

Playzone-klubben er et sted, hvor man kan spille, snakke, hygge sig og have et godt samvær med andre. Det er et sted, hvor man også integrerer handicappede med andre mennesker. Der er ca. fire med til spilledagen, som ikke er handicappede.

Christian Finne Rasmussen, 24 år, og Søren Holm, 21 år, startede i sin tid klubben. Søren havde fået ideen og kontaktede sin ven Christian. De ønskede at starte en playstation turnering, hvor det skulle være muligt at møde andre og få nye bekendtskaber for os med muskelsvind. De sendte private invitationer ud til en spilledag i februar i år, og der kom mange tilmeldinger. Spille-

dagen blev en succes med 35 tilmeldte. Derfor turde de godt prøve igen, og nu sidder vi her midt i det hele.

Han skød pucken af sted for fuld knald gennem luften, og slask ud i hjørnet af målet. 1-0 til Florida. Uha, jeg må anstrenge mig. Ham Christian F (Florida) er skrap.

Christian Finne er min modspiller. Jeg synes, det er så spændende at være med i turneringen, at jeg er lige ved at glemme, at jeg også skal skrive om dagen. Det siger jo lidt om arrangementet.

Der er to slags spil: En FIFA 2002 fodboldturnering og en NHL ishockey-turnering. Så snart vi kom til centret, skulle vi sætte os på et af disse hold, hvorefter der blev lavet to turneringer, hvor det er alle mod alle. De fleste har valgt fodbold. Nogen fortryder undervejs, men det kan der jo ikke lige ændres på.

Alle ser ud til at være meget koncentreret. Der bliver råbt, skreget og bandet: "Neej, hvad sker der?" "Hvorfor tackler I dem ikke? Jeg tryk-ke de jo på firkant. Æv, nu er jeg bagud."

Stemningen er intens, men helt galt går det ikke, for når man ryger ud af turneringen, kan man få sig en cola, spille lidt for sjov på et helt andet tv eller køre rundt og snakke lidt med de andre.

Cola og pizza

Men selv hårdt trænede spillere skal have vådt og tørt. Det har arrangørerne også sørget for. Vi kan købe popcorn, slik, cola og sandwich til billige penge, det er rigtigt dejligt. Der mangler ikke det mindste, og alt er perfekt.

Et andet højdepunkt er aftensmaden. Christian og Søren har bestilt en masse forskellige pizzaer, så der er noget for enhver smag. Kl. ca. 18.30 kommer pizzaerne flyvende ind af døren, og de bliver spist med velbehag.

Hele arrangementet koster 70,- kr. inkl. aftensmaden. Spillernes alder er meget varieret. Jeg tror, de fleste er mellem 13 og 24 år, men spillene er lige for alle. Det er svært at se, om alle har prøvet det før. Alle er jo rigtig gode.

Efter aftensmaden fortsætter turneringerne. Tiden flyver afsted. Ved 21-tiden er alle ved at være færdige, trætte, men glade. Og så er der ud-deling af præmier og lykønskninger til de to vindere. Jens vinder ishockey-turneringen, mens Søren vinder fodboldturneringen.

Jeg synes også, man kan sige til-lykke til Christian F. og Søren med et meget vellykket arrangement og initiativ. Det har de gjort godt.

Skulle nogen sidde og brænde for at sponsorere præmier til næste gang, er de meget velkomne.

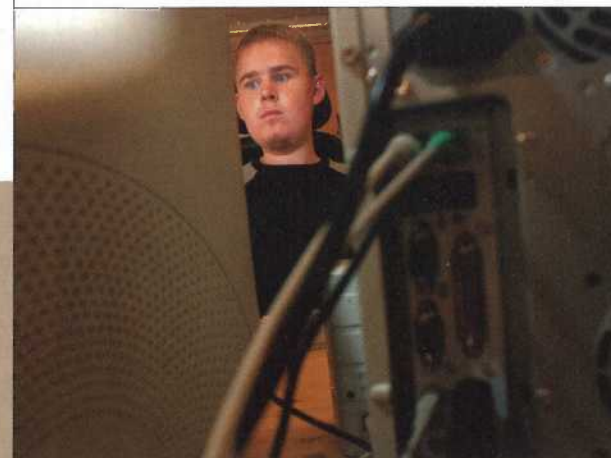
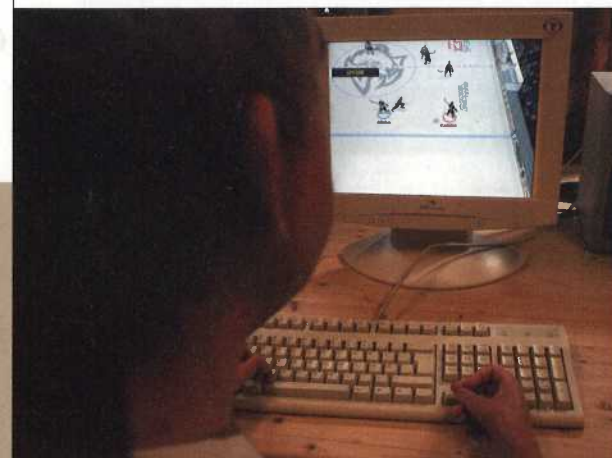
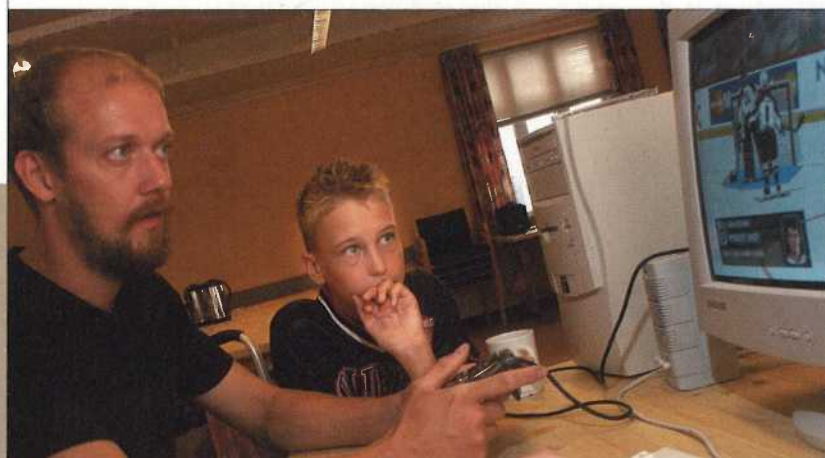
Næste gang? Ja, mon ikke der bliver flere Playzoneklub-arrange-menter? Det tror jeg bestemt, der gør, for arrangørerne har lovet at sende en invitation til næste gang. Det er hermed også en opfordring til andre børn og unge om at melde sig som deltagere, når der næste gang bliver annonceret et arrangement. Jeg var meget glad for at blive sendt ud på denne lille "mission". Det var et fantastisk arrangement.

Stemningen er intens, når spillet er i gang.

Selv hårdt trænede spillere skal have vådt og tørt.

Ishockey-spillet foregik på PC, mens fodboldturneringen blev afviklet på Playstation.

En af initiativtagerne - Christian Finne Rasmussen - var selv blandt spillerne.



Ægsortering bør være en mulighed

Forsøgsprojekt med præimplantationsdiagnostik viser, at metoden er teknisk sikker og et ønske hos potentielle brugere

Skal man lytte til brugere, behandlere, etikere og økonomer, vil det være en god idé at gøre ægsortering – eller den såkaldte præimplantationsdiagnostik – til et permanent tilbud til forældre, der har risiko for at videregive alvorlige arvelige sygdomme til deres børn. Sådan lyder erfaringerne fra et dansk projekt, som blev indledt i 1998.

Metoden med at sortere befrugtede æg og fravælge dem, der har arvet en alvorlig gendefekt og derefter kun lægge raske æg op i kvindens livmoder, har været tilladt i Danmark siden efteråret 1997. Men muligheden har kun været der for visse arvelige sygdomme og kun som eksperimentel behandling på Rigshospitalet eller som led i et fem-årigt videnskabeligt projekt på Aarhus Universitetshospital.

Formålet med det videnskabelige projekt har været at afdække de mange problemstillinger ved behandlingen. Det vil sige teknikken, økonomien, organiseringen af behandlingen og ikke mindst de etiske aspekter set fra såvel brugernes som samfundets side.

Undersøgelsen er netop slut og er mundet ud i en såkaldt MTV-rapport (medicinsk teknologi vurdering). Rapporten beskriver og opsummerer de erfaringer, man har opnået gennem de første godt to år. Kan det f.eks. lade sig gøre rent teknisk, og hvordan er sikkerheden ved præimplantationsdiagnostik? Hvad koster det samfundet sammenlignet med de eksisterende metoder til prænatal diagnostik: fostervandsprøve og moderkagebiopsi? Bør behandlingen centreres på få centre? Og er det etisk acceptabelt at frasortere æg, at manipulere med befrugtede æg, og hvilke alvorlige sygdomme vil være etisk forsvarligt at fravælge? Hvad

mener brugerne, og hvad mener samfundet?

De danske resultater er blevet set i forhold til udenlandske resultater, hvor Sverige bl.a. har praktiseret præimplantationsdiagnostik i flere år. I de nordiske lande er der godt 50 klinikker, hvor behandlingen tilbydes. Det første barn efter præimplantationsdiagnostik blev født i 1990.

Rapporten fremhæver desuden nogle emner, som bør indgå i den videre politiske diskussion herhjemme. Det er nemlig nu op til sundhedsministeren og Folketinget at afgøre, om præimplantationsdiagnostik skal gøres til et permanent behandlingstilbud, når projektperioden udløber næste sommer. Hensigten er, at MTV-rapporten skal danne baggrund for politikernes vurdering.

Tidligere fravalg

Et af argumenterne for at indføre metoden som forsøg i 1997 var, at man ønskede at kunne give forældre med risiko for at videregive alvorlige arvelige sygdomme et alternativ til fostervandsprøve og moderkagebiopsi. Ved de eksisterende metoder kan prøven først foretages, når kvinden er gravid og fostret et vist antal uger gammelt. Hvis fostret viser sig at have arvet sygdommen, må kvinden igennem en provokeret abort med de fysiske, psykiske og etiske problemer, det kan føre med sig.

Netop dette undgås ved præimplantationsdiagnostik, hvor befrugtningen sker ved kunstig befrugtning, og fravælgelsen af de syge befrugtede æg sker, allerede inden ægget lægges op, og graviditeten er en rea-

litet. Men det rejser andre etiske spørgsmål, som f.eks. om det er i orden at manipulere med befrugtede æg, og om det bliver en glidebane til at frasortere andre uønskede egenskaber hos kommende børn.

Af Jane W. Schelde

En vanskelig metode

Konklusionen i rapporten er, at præimplantationsdiagnostik er en teknisk sikker, men vanskelig metode. Risikoen for at få et sygt barn efter analysen er under én procent. Men tallene viser også, at sandsynligheden for, at behandlingen lykkes, og man får et barn, er ca. 20% eller under niveauet for almindelig kunstig befrugtning. Ved tre behandlinger er sandsynligheden ca. 60%. Men den lave procentsats skyldes, at teknikken er vanskelig, og at en del æg må sorteres fra netop på grund af gendefekten.

I tal viser rapporten, at i perioden 1999-2001 har 13 forældrepar indledt en til tre behandlinger på Center for Præimplantationsdiagnostik på Aarhus Universitetshospital. 367 æg er taget ud. Ved 234 er befrugtningen lykkedes, 66 æg har været egnet til oplægning, 36 æg er blevet lagt op, 8 er ført til positiv graviditetstest, og 4 har ført til klinisk graviditet, dvs. der er registreret hjerteaktivitet hos fostret. I den opgjorte periode har behandlingen ført til fødsel af et par tvillinger.

Endnu er det kun få diagnoser, man har udviklet teknikken til at undersøge. Erfaringerne fra Center for Præimplantationsdiagnostik viser, at man primært har udviklet metoden, når det drejer sig om sygdomme, der stammer fra gendefekter på kønskromosomerne. Det vil f.eks.

sige Duchennes muskeldystrofi og blødersygdom, som kun drenge kan få. Her er frasorteringen sket efter køn, hvor alle drengeæg er blevet frasorteret, fordi det ikke har været teknisk muligt og tilstrækkeligt sikkert at skelne mellem syge og raske drengeæg.

I starten af projektperioden havde Center for Præimplantationsdiagnostik kun tilladelse til at foretage ægsortering for 12 diagnoser, men tilladelsen blev i sommeren 2002 udvidet til at omfatte alle alvorlige arvelige sygdomme.

Dyrere for samfundet

Økonomisk viser erfaringerne fra den undersøgte periode, at præimplantationsdiagnostik er dyrere for samfundet end de eksisterende undersøgelsesmetoder. I projektet har man opgjort prisen for tre ægoplægninger efter præimplantationsdiagnostik til 112.000 kr., mens den tilsvarende udgift for fostervandsprøve eller moderkagebiopsi er ca. 79.000 kr. Regnestykket er i rapporten udført for en familie med den arvelige sygdom cystisk fibrose.

Der vil med andre ord være tale om en mindre merudgift, som dog delvist opvejes af besparelser andre steder. Disse besparelser på f.eks. udgifter til provokeret abort, samfundets udgifter på en person født med cystisk fibrose m.m., er svære at opgøre i beløb.

En usikker faktor er også, at selv om muligheden findes, vil ikke alle forældre gøre brug af et tilbud om præimplantationsdiagnostik.

Etiske vurderinger

På de etiske spørgsmål har under-

søgelsen givet nogle etiske vurderinger af de problemstillinger, der er ved metoden. Både i forhold til de ufødte børn, forældre, samfund og de mennesker, der allerede lever med den sygdom, der vælges fra. Desuden har man lavet en holdningsundersøgelse blandt potentielle brugere om deres vurdering af metoden og ønsket om at gøre brug af den.

Konklusionen er, at præimplantationsdiagnostik er at foretrække frem for fostervandsprøve og moderkagebiopsi, bl.a. fordi det ikke indebærer en provokeret abort. Om manipulationen af det befrugtede æg er etisk forsvarligt, lyder meldingen fra forskerne, at det ikke medfører en risiko for barnet på længere sigt. Ved almindelig kunstig befrugtning ser man ofte, at celler i befrugtede æg spontant går til grunde, uden at det får konsekvenser for det kommende barn.

Om ægsortering kan være starten på en glidebane, hvor forældre vil ændre holdning til, hvilke egenskaber og karaktertræk de ønsker at fravælge, skønnes ikke at være reel. Dels kan anvendelsen af ægsortering begrænses via lovgivningen. Dels viser erfaringerne, at ingen forældre hidtil har henvendt sig med den slags ønsker.

I vurderingen af, om det vil være økonomisk forsvarligt og retfærdigt at bruge samfundets ressourcer på bestemte diagnosegrupper, hedder det i rapporten, at ressourceforbruget skal bedømmes i sammenhæng med de samlede problemstillinger.

Brugere ønsker valgmulighed

Holdningsundersøgelsen blandt potentielle brugere blev foretaget

blandt personer med blødersygdom og cystisk fibrose. I begge grupper var der stor interesse for at få metoden indført i Danmark som et tilbud, men det fremgik også, at ønsket om at bruge muligheden var størst hos familier med risiko for cystisk fibrose. Her ville 50% af familierne vælge ægsortering som første valg, mens 25% ville vælge fostervandsprøve eller moderkagebiopsi som første valg.

For familier med blødersygdom gjaldt, at mange ville vælge slet ikke at få foretaget nogen form for undersøgelse, men tage chancen. Hvis de valgte en prænatal undersøgelse, ville langt de fleste vælge fostervandsprøve eller moderkagebiopsi.

Forskellen på de to gruppers opfattelse skal bl.a. ses ud fra, hvor alvorlige konsekvenser den arvelige sygdom har, og hvor svær den er at behandle.

I dag tilbydes præimplantationsdiagnostik to steder i Danmark, og med det forventede behov for behandling ventes disse to centre at kunne dække behovet, fremgår det af rapporten.

Rapporten "Præimplantationsdiagnostik – en medicinsk teknologivurdering" kan læses på Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurderings hjemmeside: www.cemtv.dk.



En træner og hans lilleputhold.

Everton forever

Per Andersens hjerte dunker, når hans lilleputpiger viser, at de har fanget fodboldspillet's sjæl. Det dunker endnu hårdere, når den engelske klub Everton er i kamp. Så kan det gøre ondt, helt oppe i hovedet...

Scene 1: En idrætshal, et sted i Nordjylland. Støvrings lilleputpiger er på banen i en indendørs fodboldkamp. Modstanderne er et drengehold i samme alder, dvs. 11-12 år. Pigerne scorer – nu er de foran 4-2. Publikum rejser sig i stolen. Hvad pokker sker der? Kan drengene ikke klare en flok tøser? Pigerne scorer igen, salen begynder at koge. "Kom så piger, kom så piger."

Taget er ved at lette, da dommeren fløjter kampen af. Yes, de vandt igen – de små piger med de lyse tæstehaler.....Det var da som syv.....

Pigernes træner sidder i sin kørestol og suger det hele til sig. Han skæver til drengenes træner, der ser overrumplet og frustreret ud "Det er stort, det her. Det er bare rigtig stort," tænker han. Men ingen kan se på ham, hvor stort det er. Han er en beskeden mand.

Scene 2: Per Andersen sidder foran fjernsynet i sin lyse og velordnede stue. Han følger med i en fodboldkamp, der spilles på skærmen – det er Brøndby mod AGF. Han har klamme hænder af nervøsitet. Nervøsiteten skyldes hverken Brøndby eller AGF.

Den skyldes, at der hvert øjeblik kan komme en Dong-besked om Everton. (En dong-besked er en tekstlinje, der sættes ind nederst på fjernsynsskærmen med oplysninger om stillingen i kampe, der spilles netop nu.) Everton kæmper nemlig lige nu – på en bane et sted i England – for sit liv. Eller i hvert fald for sin placering i den bedste engelske række.

Hvert øjeblik kan der komme besked om, at modstanderne har scoreteller at Everton har scoret. Det sidste tør han næsten ikke håbe på ...én af Evertons nøglespillere er skadet og sidder over igen. Det har ▶

Af Anne Grete Nielsen
Foto: Anne Mette Welling

Per læst på klubbens hjemmeside, så sent som her i formiddag. Så der skal kæmpes ekstra hårdt... Ventetiden er ulidelig. Pers hjerte dunker så højt, at han kan mærke det helt oppe i hovedet....

Scene 3: Per er til årets trænerfest i Støvring Idrætsforening. Formanden har rejst sig og er i gang med sin tale. Om lidt vil han afsløre, hvem der er blevet årets træner.

"Og årets træner er Per Andersen."

Bifald og piften og hænder, der skubber Per op foran, så han få overrakt pokalen. Per ved godt, at han burde sige noget Bare "Tak" eller et eller andet.... men han kan ikke tvinge et eneste ord ud over læberne. Det føles, som om hjernen er gået i stå. Hænderne driver af sved, maven spænder sig sammen. Alles øjne er vendt mod ham, smilende og opmuntrende. De fleste i lokalet ved

godt, at Per hader det her ... Han kan ikke fordrage at være i centrum.

Så er det noget andet at sidde på sidelinien og dirigere med lilleput-pigerne. Så er han ikke just mundlam, den gode Per..

"Jeg kan sagtens råbe højt på en fodboldbane. Det kommer helt af sig selv. Jeg råber selvfølgelig til pigerne, fordi jeg er deres træner. Men jeg råber også, når jeg er tilskuer. Det er en del af fornøjelsen."

En bus fuld af drenge

Per er 36 år. Han fik konstateret limb-girdle muskeldystrofi som 11-årig, og har været kørestolsbruger og førtidspensionist siden sin pure ungdom. Meget tidligere, som otte-ni årig, overgav han sit hjerte til en læderbold, der sparkes rundt på en grøn græsbane. Han var ikke påvirket hjemmefra – hverken hans far eller hans mor eller hans to søstre interesserer sig for fodbold. Han vidste

faktisk ikke, hvad fodbold var, før han en dag løb efter en bus.

"Jeg gik og legede på fortovet uden for den blok, vi boede i. En bus fuld af drenge kørte forbi, i retning mod Støvrings stadion-anlæg. Jeg løb efter den, og jeg stod og så på, at drengene myldrede ud af bussen og gik i gang med at spille fodbold. Jeg vidste ikke, hvad det gik ud på. Men jeg vidste, at det var noget for mig."

Den lille spinkle og brunøjede Per begyndte at løbe hen på stadion så tit, han kunne. Han stod på sidelinien og så det ene hold efter det andet løbe rundt på banen. Han fik også selv en bold, som han i timevis kunne stå og sparke ind i en mur. Men han begyndte ikke at gå til fodbold.

"Jeg tænkte aldrig på at melde mig ind i klubben. Jeg var helt klar over, at jeg var for svagelig. Jeg var lille og tynd, og jeg kunne ikke følge

med andre børn, når de løb. Så det med at komme i klub, det var aldrig i mine tanker."

Et fantastisk vrist-spark

Som ni-årig begyndte Per at gå på tæer, men det forhindrede ham ikke i at sparke til en fodbold, så snart han havde chancen. Han husker faktisk tå-gængeriet som en ekstra force.

"Jeg havde et fantastisk godt vrist-spark i den periode. Og jeg havde nogle stjernestunder. En af dem var en konkurrence, der gik ud på at stå på straffespark-pletten og så ramme overliggeren så mange gange i træk som muligt. Jeg vandt stort ved at ramme 11 gange i træk. Når jeg fortæller det i dag, tror folk, det er løgn. Det lyder også utroligt – men jeg gjorde det altså. Når jeg tænker på den dag, kan jeg stadig mærke den følelse af lykke, der fyldte kroppen..."

Kærligheden til fodbold begyndte at få flere ansigter. Et af dem var tips-fodbold lørdag eftermiddag. At sidde klar i sofaen med en cola og en pose clementiner og vide, at der var en hel kamp forude. Ren livsglæde.

Det var altid en engelsk kamp – det var nemlig dengang, Danmarks Radio hver eneste lørdag i vinterhalvåret transmitterede fra den engelske turnering Premier League. Per og hans kammerater kendte hvert hold og hver spiller. En lørdag, da han var 11-12 år gammel, mødte han sit livs hold. Everton spillede mod Coventry, og Everton brillede med smukt, smukt fodboldspil. Everton vandt, men det var ikke det, Per faldt for. Det var deres spil.

"Everton spillede ikke kun for at vinde den dag. De spillede for at give tilskuerne en god fodbold-oplevelse. Og det gjorde de. Jeg kan stadig se kampens højdepunkter for mig...

Det var sammenspil, når det er bedst."

Everton forever

Den eftermiddag besluttede Per, at Everton skulle være hans hold. Ingen af kammeraterne holdt med Everton. Men det talte nærmest til holdets fordel.

"Jeg har aldrig kunnet fordrage medløberi. At satse på et hold, der ligger i toppen og har alle pengene og alle mulighederne, det har jeg ingen respekt for. Jeg valgte et hold, som var forholdsvis ukendt, og som ingen andre holdt med. Sådan et hold har brug for opbakning. Det har succes-holdene ikke."

Per har mødt masser af fodbold-folk, der er fuldstændigt troløse over for det hold, de har valgt at holde med.

"Hvis deres hold begynder at få problemer, skifter de bare til et andet. De løber med alle de andre over til Manchester United, der har været det store navn i lang tid. Sådan noget fatter jeg ikke..."

Han grunder lidt over det uforståelige i troløsheden.

"Det ville svare til, at jeg gik hen og fik mit eget barn byttet ud med et andet, der var dygtigere."

Et barn, der bliver byttet ud – det billede er til at forstå for enhver forælder. Men alligevel er det svært at forstå. Hvordan kan et fodboldhold blive så vigtigt, at det aldrig kan skiftes ud?

Per bliver tavs. De ellers så imødekomme brune øjne og den stort smilende mund skifter udtryk. Det er alvorligt, det her ... Hvordan forklarer man en ikke-fodbold-entusiast, hvordan en fodboldkamp, der blev spillet for 25 år siden på en bane i England, kan blive ens skæbne?

Der er en snert af resignation i ►

Charlotte - med efternavnet Sørensen - har trænet fodboldbørn sammen med Per i de seneste fem år. Hun tager sig af alt det fysiske, som Per ikke kan.



Per bruger mange kræfter på at "opdrage" pigerne til at høre efter og modtage en kollektiv besked. Han kan mærke, at det er svært for dem - måske fordi de er vant til at få meget individuel opmærksomhed.



Ros er roden til alt godt, lyder én af Pers overbevisninger. Pigerne skal tro på, at de er gode – ellers når de ingen vegne, mener han.

den stemme, der genoptager samtalen.

“Jeg kan ikke forklare det. Jeg kan kun sige, at den kamp med Everton – det var kærlighed ved første blik. Og det bliver aldrig andre end Everton. Hvis klubben går konkurs eller bliver opløst af én eller anden grund, så vælger jeg ikke en anden.”

Cheftræneren

Hans livs anden kærlighed mødte han for ti år siden: Charlotte, som han deler rækkehus med i én af Støvring's boligforeninger. Charlotte arbejder fuldtids med at montere og lodde elektronik på en virksomhed i Støvring. Oven i arbejdet hun halvtids – næsten da – som medhjælpende træner for Støvring's lilleputpiger. Hun gør alt det, Per ikke kan – stiller kegler op, demonstrerer sparketeknik, server bolde til skudtræning. Per ser på sig selv og Charlotte som et træner-team. Men andre ved godt, hvem der er chefen.

“Det er mig, der lægger taktikken, og det er for det meste mig, forældrene henvender sig til...”

Han tænker lidt over rollefordelingen.

“Det er også mig, der planlægger træningen og forklarer pigerne de forskellige øvelser. Jeg har taget en del trænerkurser, så jeg ved mest om den del.”

Per ved så meget, at han har ført sine lilleputpiger helt til tops. Det forrige hold, han trænede, vandt sølv i Jysk Mesterskab i udendørs fodbold og bronze i indendørs. Da de rykkede op som pige-spillere, gav han dem fra sig.

“Jeg besluttede mig for at stoppe,

mens det gik godt. Det var ikke nogen nem beslutning. Vi havde oplevet utrolig meget sammen...”

Per kører hen og åbner et skab med glaslåger. Han tager en sølvfarvet pokal, der står på hylden. På siden har pigerne, der vandt sølv og bronze, fået indgraveret en tak til Per og Charlotte – efterfulgt af alle deres navne.

“Pigerne og deres forældre gav os den, da vi havde spillet den sidste kamp sammen. Det var meget bevægende... da kunne jeg vist heller ikke sige tak.”

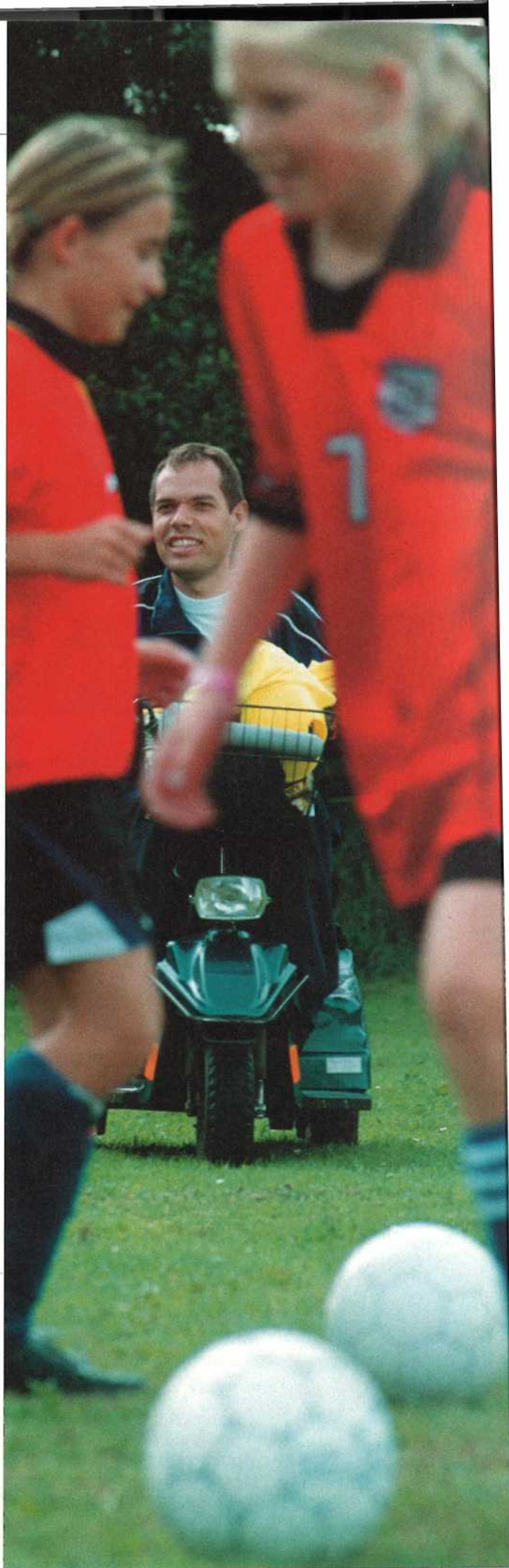
Arbejdshesten

Han sætter forsigtigt pokalen tilbage i skabet. Vi sætter os igen ved spisebordet, der er halvt dækket af fodboldpapirer og kampsedler, i sirlige bunker. Spisebordet er arbejdspladsen, sammen med computeren, der står et par meter derfra, op ad den svagt rosafarvede væg. Herfra udgår meget af det informationsmateriale og mange af de beskeder, der holder fodboldafdelingen i Støvring IF kørende. Af én eller anden grund får Per raget opgaverne til sig.

“Jeg får nemt sagt ja til for meget. Jeg lover lige at arrangere det ene og det andet – og hvis nogen tilbyder at give en hånd med, er jeg ikke særlig god til at sige ja tak. Jeg er selv ude om, at jeg kommer til at sidde alene med det...” Tænkepause“ Det er noget med at bevare kontrollen. Jeg har det bedst med at vide, hvornår tingene bliver gjort, og hvordan de bliver gjort. Så er der kun mig selv at klandre, hvis noget går galt.”

Arbejdet med fodbold tager de fleste af hans kræfter.

“Det passer nogenlunde med det, ▶



Per har næsten altid musik på, når han arbejder med sine fodbold-papirer. Favoritten er Big Fat Snake.



jeg kan overkomme. Jeg bliver hurtigere træt end andre, og når fodboldverdenen har fået sit, er der ikke meget tilbage. Men det er okay.”

De “nye” lilleputpiger, som Per og Charlotte har trænet de seneste to år, er godt på vej mod stjernerne. De er Jyske Mestre i indendørs fodbold, og de vinder de fleste af de udendørs kampe, de stiller op til. Men de har også en træner, der tager dem og deres spil seriøst.

“Jeg gider ikke noget slattent noget, hvor de bare løber rundt og sparker til en bold. De skal lære noget teknik, og de skal lære at spille sammen. Og de skal have selvtillid, masser af selvtillid og tro på, at de kan noget på en fodboldbane.”

Stemmelejet stiger. Det er essensen i godt trænerskab, vi er nået til.

“Jeg roser dem meget. Hver eneste lille fremgang hos en spiller bliver rost. Børn har krav på at blive rost, efter min mening ... jeg kan ligefrem se, hvordan de vokser og får liv i øjnene, når de får at vide, at de er gode til noget.”

Tre slags forældre

Per har overvejet at stoppe som fodboldtræner, men det bliver ikke lige nu. Sæsonen er i gang, kampsedler skal deles ud, kørsel skal arrangeres, forældre skal kontaktes. Om han stopper, ved han ikke – men hvis han gør, er det ikke så meget på grund af børnene. De kan godt være små egoister, men de lærer, langs ad vejen, at ægge prinsessenykkerne af sig. Dem kan man ikke bruge til noget i fodbold. Det er straks sværere at lære forældrene det, der skal til.

“Der er tre slags forældre i fodboldverdenen: Der er de underambi-

tiøse, der er de overambitiøse, og så er der dem midt imellem. Jeg har haft det slemt med de to første grupper: De underambitiøse, fordi de er ligeglade med, hvad fodbolden betyder for deres børn, og de overambitiøse, fordi de har nogle større ambitioner, end børnene i virkeligheden har. Intet hold kan levere en superpræstation hver eneste gang. Det forventer de meget ambitiøse forældre, og det er et pres at være under både for børnene og for trænerne. Man kan mærke deres frustration flere meter væk, når vi har spillet en dårlig eller en halvdårlig kamp, og jeg ved, at deres børn bagefter får en masse tilbagemeldinger om, hvad de skulle have gjort i stedet for det, de gjorde. Det er nedbrydende, efter min mening.

Gode forældre er dem, der støtter deres børn i at dyrke den sport, de godt kan lide. De tilbyder at køre og at bage kage til fællesarrangementer, og de roser og bakker op, hvor de kan. Men de forventer ikke mere, end børnene kan indfri. Den slags forældre er guld for en træner.”

Forunderlige drømme

Per er godt klar over, at nye forældre tænker deres, når de ser, at deres barns fodboldtræner sidder i kørestol.

“De tænker noget i retning af: Vi betaler ligeså meget i kontingent som alle andre, så kunne vi i det mindste ikke få en træner, der kan spille fodbold. Det kan jeg jo ikke – det har de sådan set ret i, og jeg er da også klar over, at jeg skal være bedre end andre trænere for at blive ligeså respekteret som dem. Jeg skal kunne noget mere, og jeg skal levere nogle bedre resultater. Det har jeg følt.”

Per omgås ikke andre med muskelsvind, og han tænker ikke på sig selv som syg. Det er bare blevet sådan for ham, at han ikke kan gå, og det gider han ikke sidde og spekulere over. Men han har lagt mærke til, at han drømmer om det.

“I alle mine drømme kan jeg gå. Det har jeg lagt mærke til, og jeg har undret mig over det.”

Kan det være fordi, du ikke har accepteret, at du ikke kan gå?

Eftertænkksomhed.

“Næ, det tror jeg egentlig ikke. Jeg har snakket med Charlottes mormor om det, og hun tror, at man drømmer om det, man ikke kan. Det synes jeg lyder sandsynligt.”

Der er også vågne drømme. En af dem er at købe et hus i Støvring.

“Vi kunne godt tænke os at få vores eget hus. Men det er vildt dyrt her i Støvring. Man får ikke noget under en million.” ■



En kanonferie på ski og Trax

13-årige Jesper Holm Juhl vil gerne inspirere andre kørestolsbrugere til at tage på skiferie

Jeg har været på skiferie med min familie. En kanonferie for både store og små.

Vi var ni personer i alt: mine forældre, mine to brødre Morten og Thomas, min onkel, tante og to kusiner Mette og Stine – og så mig. Vi var i Sverige, på Hundfjældet i Sælen. Vi kørte selv derop i vinterferien i min handicapbus. Vi tog hjemmefra kl. 02 natten mellem lørdag og søndag. Vi sejlede fra Frederikshavn til Gøteborg og var i Sælen ca. kl. 17. Det var mange timer at køre, men det gik rigtig godt. Hele vejen derop var der ingen sne, men i Sælen var der masser af sne. Der var utroligt flot. Vi boede i en dejlig stor hytte ca. 100 meter fra løjperne.

Jeg havde to kørestole med, en almindelig Permobil og min Trax, der er en mere terrængående kørestol, der er stærkere og også kan køre stærkere. Der var ingen trapper i hytten, så jeg kunne køre lige ind.

Når jeg var ude – og det var jeg næsten hele tiden – kørte jeg kun på min Trax. Den var virkelig uundværlig. Jeg kunne både køre op og ned af løjperne. Vi havde også bundet to slæder bagefter ved siden af hinanden, hvor Mette, Stine, Morten og Thomas sad. Det var bare hylende sjovt.

Min far, Morten og Thomas er vilde med at stå på ski og gode til det. Min mor kan ikke stå på ski, så vi hyggede os. Min mor stod også bag på Trax'en og skreg og hylede, hver gang jeg kørte for vildt.

Trold på lokum

Onsdag skulle vi på snescootersafari i Sveriges vildmark. Min mor og jeg sad i en lille kane, der var spændt efter en snescooter. Thomas og man-

den, der ejede snescooterne, styrede den scooter, der trak vores kane. Min far og Morten kørte selv på en anden scooter. På turen var der mange træer med masser af sne på. Turen endte ved en lille hytte, hvor vi købte vaffer og noget varmt at drikke.

Da vi skulle tilbage igen, vendte vi scooterne og kørte samme vej, som vi kom. På vej tilbage holdt vi stille ved et stort åbent område, hvor min far, mor, Morten og Thomas fik lov at drøne rundt på scooter.

I en skov, der hed troldeskoven, og som lå 1,3 km. oppe af en skiløkke, var der skåret en masse trolde og dyr ud af træ. En dag da min mor, Michael, Stine og jeg skulle op i troldeskoven, var jeg nødt til at køre hele vejen derop i min Trax. Det gik ikke så nemt, fordi jeg hang fast ret tit. Vi besluttede alligevel at køre hele vejen derop. Efter et stykke tid, hvor Michael med slid og slæb havde måttet skubbe mig det meste af vejen, nåede vi endelig op.

Ved troldeskovens start sad der en kæmpe stor trold. Et andet sted sad en trold på et gammeldags lokum. Han snakkede hele tiden, så alle folk stoppede op for at kigge ind til ham.

For enden af troldeskoven lå tandskoven. Der var nogle små huse, en stald med dyr og trolde, en bjørnehule og en troldeskole med en lærer og seks børn. Alt var lavet af træ, men med rigtige stemmer og musik.

En uge uden slisker

Der var også en lille hytte, hvor man kunne købe noget at spise og drikke. Der mødtes vi af og til med alle de andre for at få lidt varmt at drikke. Der var utroligt hyggeligt derinde med åben pejs og stearinlys over det

hele. Der kunne jeg køre lige ind uden slisker.

Af Jesper Holm Juhl

Hver dag mødtes vi hjemme i hytten for at spise frokost. Nogle dage blev nogen af os hjemme, hvor vi spillede spil og hyggede os. Det var også dejligt at være på ferie med Mette og Stine. De syntes, det var sjovt at stå bag på min kørestol og køre frem og tilbage i stuen.

En aften var der snowboard-opvisning. Der var lavet en speciel løkke, hvor der også var en trampolin. De lavede nogle helt vilde spring, hvor de fløj gennem luften. Der var høj musik og et flot lysshow, og som afslutning var der fyrværkeri.

Det var en kanon ferie for både store og små. Hundfjældet er et rigtig godt område for familier med børn. Vi havde en hel uge uden slisker, og bussen havde også fri. Jeg håber, vi skal af sted igen næste år.

Hele familien på snescootersafari.



Pigefnis og Popstars

Store spejle, rød læbestift, sort mascare, livlig popmusik og en flok lidt generte 9-11-årige tøser. Ingredienserne var der, da forældregruppen for piger med muskelsvind samledes på weekendkursus på Musholm Bugt Feriecenter. Mens forældrene hørte om hjælperordninger, kom tv-vært

og bestyrelsesmedlem i Muskelsvind-fonden Ditte Guldbrand Christensen på besøg i pigeflokken. Hun lagde op til pigesnak i gruppen og bagefter til optræden som i det virkelige "Popstars".

Det krævede overvindelse fra nogle, men hæmningerne faldt til

sidst bag læbestiften og de indøvede dansetrin.

Fotograf Pia Burmølle Hansen fulgte eftermiddagens forberedelser, der mundede ud i et show for forældrene.





Med fly til Malta

Jeg skal på ferie til Malta i uge 45 og har brug for nogle erfaringer fra andre kørestolsbrugere, der har prøvet sådan en tur. Hvordan kommer man ombord på et fly med sin el-kørestol, ramper og alt det andet?

Send mig en email med gode råd og både gode og dårlige erfaringer. Min adresse er: kell,kofoed@mail.dk.

Venlig hilsen

Christian Kofoed, 13 år.

Tegnekonkurrence til handicapåret

Er du mellem 10 og 15 år og har lyst til at give dit bidrag til det Europæiske Handicapår 2003, så er det nu. Europakommissionen har udskrevet en tegnekonkurrence for børn/unge, der opfordres til at tegne, hvordan de vil ændre verden i 2003, så handicappede kan blive behandlet som ligestillede med andre. Så har du en idé til, hvad du vil forandre på arbejdspladsen, hjemme, i leg, skole, på ferie eller andre steder, så vis det i en tegning og send ind.

Der vil blive valgt en vindertegning fra hvert land, som bliver det officielle nationale postkort for det Europæiske Handicapår. Vinderne får en tur til Bruxelles i december til præmieoverrækkelsen.

Konkurrencen er åben for alle 10-15 årige med og uden handicap.

Frist for indsendelse af tegning samt den officielle ansøgningsblanket, der skal udfyldes, er den 15. oktober 2002. Yderligere oplysninger og ansøgningsblanketten – på engelsk – kan fås via det Europæiske Handicapårs officielle hjemmeside:

www.eddp.org eller på email-adressen: info@eddp.org.

Webside om el-hockey

Er du interesseret i at vide mere om el-hockey, følge med i turneringerne, se billeder fra kampe og arrangementer, læse nyheder og resultater, få informationer om klubber eller læse reglerne for el-hockey-spillet, har el-hockey sin egen hjemmeside

på Internettet. Det er idrætsudvalget for el-hockey, der står bag web-siden, som findes på adressen: www.el-hockey.dk.

Vagtskifte

Muskelsvindfonden har på sit seneste repræsentantskab valgt nye medlemmer til de forskellige udvalg og bestyrelser i og uden for foreningen, hvor Muskelsvindfonden er repræsenteret. Til oplysningsudvalget er valgt Annette Thomsen, Torben Madsen, Erik Overgaard og Dan Brock. Til Institut- og medlemsudvalget blev valgt Jens Lund, Anita Kruse, Else Danø, Ditte Guldbrand Christensen, Lis Kristensen og Vinnie Carass.

Repræsentantskabet har også nedsat et udvalg til at planlægge næste års landsmøde. Udvalget består af Christine Jensen, Lars Michelsen, Jens Lund og Marie Krog.

Til bestyrelsen for Euro Venue Fonden er valgt Jes Erik Jessen. Til Musholmfonden er Torben Jespersen valgt som ny formand, mens de øvrige medlemmer fra Muskelsvindfonden er Jens Lund, Torben Madsen og Hardy Kjærgaard.

Dansk handicappolitik på engelsk

Det centrale Handicapråd har udgivet en publikation om Dansk Handicappolitik på engelsk. Pjecen fortæller om grundprincipperne i dansk handicappolitik både lovgivningsmæssigt og i praksis, og målet er at give udenlandske politikere, embedsmænd og andre interesserede i udlandet et indtryk af, hvordan vi i

Danmark griber handicappolitikken an.

I pjecen kommer man ind på emner som tilgængelighed, uddannelse, arbejde, støtteforanstaltninger, bolig, sundhed, transport og kultur.

Da handicaprådet også har mærket et behov i Danmark for en publikation, der giver en samlet og tværgående beskrivelse af dansk handicappolitik, er pjecen også udgivet på dansk.

Pjecerne er gratis og kan bestilles via hjemmesiden: www.dch.dk eller på tlf. 33 11 10 44.

www.isobro.dk

Indsamlingsorganisationernes Brancheorganisation, ISOBRO, har fået sin egen hjemmeside. ISOBRO blev oprettet i april 2001 med det formål "at virke for en sund og samfundsansvarlig udvikling af indsamlingssektoren" og at styrke medlemsorganisationerne og fremme deres fælles interesser. ISOBRO tæller i dag ca. 70 kirkelige og almennyttige organisationer, heriblandt Muskelsvindfonden.

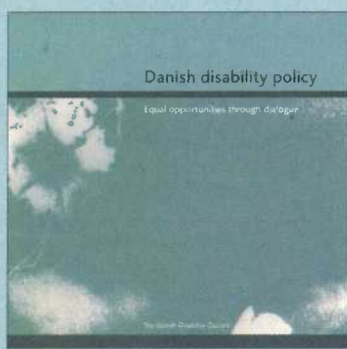
Læs mere om ISOBRO på hjemmesiden: www.isobro.dk.

Kørestolsegnede skoler

Århus Kommunes skolevæsen har på opfordring fra en mor til en handicappet dreng, der netop skulle begynde i skole, lavet en oversigt på skolevæsenets hjemmeside, der viser, hvilke af kommunens 52 folkeskoler, der er bedst egnede til kørestolsbrugere. Listen omfatter 16 folkeskoler, og ved et klik på de enkelte skoler kan man desuden se, hvilke skoledistrikter den pågældende skole dækker, når det gælder elever i kørestol.

Selv om de 16 skoler bliver betegnet kørestolsegnede, er forholdene ikke alle steder lige optimale, men det arbejdes der ifølge skolevæsenet målrettet på at gøre noget ved.

Oversigten findes på adressen: www.aaks.dk. Søg derefter på ordet: tilgængelighed.





Aktivitetskalenderen

- 4.-6. oktober **Unge på vej** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for unge 14-16 årige kørestolsbrugere og deres forældre.*
9. oktober **Evaluering** – Muskelsvindfonden, Hellerup
Forældregruppen Sjælland 2 kigger tilbage på årets aktiviteter.
- 11.-13. oktober **"Sælg dig selv"** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen holder weekendkursus for medlemmer med muskelsvind (15-35 år).
12. oktober **Eftersluktningssfest** – Fredericia
Afslutningsfest for alle crew'er, der har deltaget i årets arrangementer.
- 14.-15. oktober **Seminar for seniorer** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer to-dages seminar om livskvalitet i den tredje alder og ældrepolitik.*
- 18.-20. oktober **Mødre med muskelsvind** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus om bl.a. opdragelse og hjælperordninger.*
22. oktober **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 25.-27. oktober **Uganda, forskning & pensionsreform** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen inviterer medlemmer med muskelsvind (over 25 år) på weekendkursus.
31. oktober **Respiration** – Kollektivcentret i Tjørring, Herning
ALS-gruppen Vestjylland inviterer til temaaften ved overlæge Søren Gellett, Respirationsscenter Vest.
- 1.-3. november **Puberteten** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen til børn med Charcot-Marie-Tooth arrangerer weekendkursus.
- 1.-3. november **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for brugere med diagnosen kongenit muskeldystrofi.*
5. november **Lokal generalforsamling** – Tarup GL. Præstegaard, Odense
ALS-gruppen Fyn holder generalforsamling for medlemmer og pårørende på Fyn.
- 7.-8. november **ALS-seminar** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer seminar for hospitalernes ALS-team om det fremtidige samarbejde.*
- 8.-10. november **Netværksmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden holder seminar for kontaktpersoner, politikere og andre aktive i foreningen.
- 15.-17. november **Sektionschef- og muskeltermøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Årets aktiviteter ved koncerter, på kurser, landsmøde m.v. evalueres.
23. november **"Hjælper: Ansvar og roller"** – Rødovre Regård, Rødovre
Københavns lokalgruppe holder temadag for alle medlemmer på Sjælland.
- 26.-27. november **Fagdage for specialskoler** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM inviterer fagpersoner på specialskoler samt forældre til et to-dages seminar.*

*IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang

Redaktion:

Ansvarshav. redaktør Jørgen Jeppesen [DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:
Smidstrup

Forsideillustrationer:

Lars Horn/Baghuset (stort foto)
Anne Mette Welting (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplog: 7000

Deadline næste nummer: 23. oktober 2002

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
invest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

En uforglemmelig aften

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Foto: Lars Horn/
Baghuset

Jean Michel Jarres hyldest til vinden i vindmølleparken i Gl. Vrå Enge har unægtelig bragt Muskelsvindfonden i stormvejr i medierne. På den ene side er der stor begejstring over koncerten. På den anden side er der konkret kritik af den praktiske afvikling.

Mediестormen har indimellem skygget kraftigt for den succes, som det er hævet over enhver tvivl, at koncerten også var. Derfor synes jeg, vi skal holde fast i, at vi har gennemført et helt unikt arrangement og givet mange en stor koncertoplevelse på trods af svære forhold. Det er lykkedes at skabe forudsætningerne for og at afvikle den største specialproduktion, der nogen sinde er afviklet i Danmark.

Ingen andre end os ville formentlig være blevet betroet opgaven, for ingen andre end os havde kunnet, villet eller turdet binde an med en så spektakulær koncertbegivenhed på dét sted – som kunstneren havde ønsket – og med de vanskeligheder, der trods alt kunne forudses. Man skal vel egentlig være en smule gal og fanden-i-volds for at få den idé og også for at påtage sig opgaven. I den forstand er Jean Michel Jarre og Muskelsvindfonden nok gjort af samme stof.

Og på trods af store udfordringer for og ekstraordinært store vanskeligheder i forbindelse med koncerten blev arrangementet altså gennemført. Jeg synes faktisk, vi kan være stolte af, at vi har medarbejdere og frivillige med så stor kompetence, at det kunne lade sig gøre og ikke mindst, at de også kunne holde hovedet koldt og agere under stort pres. I regnvejrl! I mudder! Midt om natten! På en eng! Og den vanskelige opgave blev endda løst med en flot koncert som det synlige produkt, som ingen, der var til stede, nogen sinde vil



glemme. Det siger noget om vores styrke.

Men som vi skriver i vort værdigrundlag: "Når man handler utraditionelt, er der risiko for, at tingene ikke går helt som forudset – en gang imellem kan man få en lang næse. Men har man ingen næse, har man ingen profil, siger et gammelt ord. Og uden profil er der ingen, der får øje på én. Muskelsvindfonden har ofte næsen langt fremme, for vi vil gerne være frontløbere og norm-sættere på en række områder."

Og det skal da også erkendes, at den konkrete afvikling i regnvejrl og mudder afdækkede, at der var en del, vi kunne have gjort bedre. Dét har skabt kritik i medierne og i en del skriftlige henvendelser til Muskelsvindfonden. Det er ikke unaturligt, for vi kan ikke agere på et kommercielt marked og forvente at være fritaget for kritik, blot fordi vi er en humanitær organisation. Vi må tage kritikken meget alvorligt. Og den berettigede del af kritikken skal vi naturligvis tage til os og lære af.

Ganske vist er jeg ikke i tvivl om, at det store flertal blandt publikum bar over med regn, mudder og ventetid, fik en stor oplevelse og var tilfredse. Men ambitionen er ikke

kun, at flertallet skal være tilfredse, men at alle skal være tilfredse.

Der findes næppe én sandhed om Jean Michel Jarre-koncerten. Det, vi hver især har oplevet, er sandhed – for os. Den samlede sandhed, der sammenstykker 35.000 personlige sandheder, vil vi aldrig komme til at kende. Men ambitionen skal i hvert fald være, at vi har gjort, hvad vi kan for, at alle de 35.000 forskellige sandheder hver på deres måde rummer en god og positiv oplevelse.

Derfor er opgaven lige nu at vise mod til at se kritisk på os selv og blive bevidst om de fejl, vi givetvis har begået, ikke for at holde storvask eller finde synderbukke, men for maksimalt at udnytte den chance vi har fået til at blive endnu dygtigere.

Det er gennem den proces, man bliver stærkere, og det skal man aldrig være bange for, men tværtimod tage imod som en mulighed.

Jes E. Jessen

